

*Conditio humana*

Центр исследований  
по философской антропологии  
Европейского гуманитарного университета

Герои книги — Артур Франк, Линда Гарро, Артур Клейнман, Рита Шэрон, Черил Маттингли, Байрон Гуд, Клаус Дёрнер, Дэвид Моррис — выдающиеся антропологи, социологи, философы, врачи, заставившие по-другому посмотреть на современные клинические коммуникации, субъективный и интерсубъективный опыт болезни и лечения и на возможность надежды. В их работах слышен голос не только аналитического субъекта, но и самого пациента, отражено его желание быть услышанным и признанным. Исследование задумано как теоретическое выражение и обоснование терапевтической и этической значимости нарративов пациентов, значимости illness — как в границах институциональных миров медицины, так и за их пределами. Книга содержит — в качестве экзистенциального мотива — напоминание о неутешительном и тревожном опыте хронических патологий. Она предлагает задуматься о необходимости фундаментальных трансформаций системы здравоохранения, которые учитывали бы специфику «общества ремиссии» (Артур Франк), и приглашает к диалогу все заинтересованные стороны.

Книга адресована специалистам в области социальных и гуманитарных исследований медицины, медработникам и всем, кто интересуется современной гуманитарной проблематикой.

ВИТАЛИЙ ЛЕХЦИЕР

# БОЛЕЗНЬ:

ОПЫТ, НАРРАТИВ, НАДЕЖДА

---

Очерк социальных  
и гуманитарных исследований  
медицины

ЛОГВИНАЎ

*Conditio humana*

РЕДАКТОР СЕРИИ

доктор философских наук Т. В. ШИТЦОВА

РЕЦЕНЗЕНТЫ:

В. И. ХАРИТОНОВА,

доктор исторических наук,

руководитель Центра медицинской антропологии ИЭА РАН,  
президент Ассоциации медицинских антропологов России

Д. В. МИХЕЛЬ,

доктор философских наук,

профессор кафедры гуманитарных дисциплин РАНХиГС

Автор фотографии на обложке —

Луна Коппола (Luna Coppola, Barcelona).

«Автопортрет» — фрагмент документального

автоэтнографического фотопроекта

Луны Коппола «Госпиталь» (*L'Ospite*, 2011–2012)

(<http://www.lunacoppola.com/index.php/project/l-ospite/>)

ISBN 978-609-8213-38-6

© Виталий Лехциер, 2018

© Luna Coppola, фотография, 2018

© Серия «Conditio humana», 2018

© Logvino literatūros namai, 2018

## СОДЕРЖАНИЕ

От автора .....	7
-----------------	---

### Глава 1.

#### ФЕНОМЕН ILLNESS: МЕТОДОЛОГИЯ И ПЕРСПЕКТИВЫ ИССЛЕДОВАНИЯ | 11

Параграф 1. Семиозис болезни: дихотомия культурологизма и персонализма (преодолевая стереотипы биомедицины) .....	13
1.1. <i>Научная недостаточность: вместо предисловия</i> .....	13
1.2. <i>Болезнь как жизнь-в-интерпретации:</i> <i>Артур Клейнман о ключевых методологических дифференциациях</i> .....	22
1.3. <i>«Скрытая эпидемия»: Дэвид Моррис против медицинского монополизма на герменевтику боли. Экзистенциальные и исторические смыслы боли</i> .....	34
1.4. <i>Боль и этнос в исследованиях Марка Зборовского. Байрон Гуд как феноменолог мира хронической боли</i> .....	53
Параграф 2. Феноменологические основания медицинской антропологии. Непроизвольное эпохе .....	62
Параграф 3. Хороший врач, или Превратности децентрирования медицинского субъекта: Клаус Дёрнер — об этике заботы .....	72
Параграф 4. Койко-не-место, или Философская критика медицинских пространств .....	84
4.1. <i>Пространственные конфигурации болезни. Locus morbi</i> .....	85
4.2. <i>Койко-место и взрыв госпитальной имманенции</i> .....	89
Параграф 5. Методология исследования medical choice в когнитивной медицинской антропологии Линды Гарро ....	92

### Глава 2.

#### МЕДИЦИНА И НАРРАТИВНОСТЬ | 115

Параграф 1. Нарративный поворот и актуальность нарративного разума .....	117
--	-----

Параграф 2. Нарративы врачей и нарративы пациентов. «Раненый рассказчик» и «общество ремиссии» .....	130
Параграф 3. Нарративная медицина: светлая утопия доктора Риты Шэрон? .....	142
3.1. <i>О разобщенности. Первые шаги институционализации         нарративной медицины</i> .....	142
3.2. <i>Нарративные черты медицины</i> .....	147
3.3. <i>Рассказ и болезнь. Свидетельствование. Communitas</i> .....	156
Параграф 4. Типология пациентского сторителлинга в этическом учении Артура Франка .....	162
Параграф 5. Нарративная медицина в фокусе эмпирического социологического исследования (российский контекст)... ..	183

### Глава 3.

#### МЕДИЦИНА И ПРАКТИКИ НАДЕЖДЫ | 207

Параграф 1. Практики надежды в американской онкологии: по мотивам эмпирических медико-антропологических исследований .....	209
Параграф 2. Исследование практик надежды в медицинской антропологии Черил Маттингли .....	223
Параграф 3. Emplotment и терапевтическое взаимодействие: феноменологические мотивы в антропологических исследованиях Черил Маттингли .....	232
3.1. <i>Нарратив: от теории текста к теории действия</i> .....	232
3.2. <i>Сюжетизация взаимодействий во время         терапевтической сессии</i> .....	242
Параграф 4. Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции .....	250
4.1. <i>Производство тревоги и «право не знать»</i> .....	250
4.2. <i>Предвосхищения типичного:         Альфред Шюц о повседневном знании будущего</i> .....	260
4.3. <i>Языки персональности и сюжетизация будущего</i> .....	267
Параграф 5. Медицина 4П как опыт надежды .....	277
Библиография .....	294

## ОТ АВТОРА

Эта монография — итог моих размышлений в области гуманитарных и социальных исследований медицины за последние девять лет. Я так точно называю эту цифру, потому что книга основана на моих публикациях, вышедших в разных философских, социологических и антропологических журналах и сборниках как раз в указанный промежуток времени. Разумеется, все ранее опубликованные статьи существенно переработаны, дополнены и скорректированы в соответствии с общей логикой изложения материала. Однако эта книга не могла бы состояться без полифонической профессиональной и моральной поддержки моих родных и коллег, которую я чувствовал все эти годы.

Прежде всего я хочу сказать о том, что мне выпал особый счастливый билет обрести в лице моей мамы еще и единомышленника, союзника и даже соавтора в различных исследовательских проектах. Многие формулировки и положения в этой книге выработаны в беседах именно с ней, д. с. н., профессором Анной Семеновной Готлиб.

Я хочу выразить благодарность д. и. н., профессору Дмитрию Михелю за его профессиональные консультации на протяжении многих лет и наши дружеские неформальные разговоры на темы науки и жизни. Последовательный путь Дмитрия в области медицинской антропологии, его необычайная творческая

продуктивность и эрудированность вдохновляли меня на очередные шаги в этой области знаний.

С большой теплотой хочу сказать о представителях Центра медицинской антропологии Института этнологии и антропологии РАН, в лице которых я обрел в последние годы настоящую профессиональную среду и пространство для герменевтического диалога, и говорю спасибо антропологам, д. и. н. Валентине Ивановне Харитоновой (руководителю Центра, президенту Ассоциации медицинских антропологов России), к. и. н. Анне Ожигановой, к. и. н. Александре Курленковой и многим другим, с кем периодически общаюсь, обмениваюсь актуальной информацией из области гуманитарных исследований медицины.

Я благодарен д. с. н., профессору и общественному деятелю Божидару Ивкову, специалисту в области социологии медицины и инвалидности, за доброе отношение и переводы некоторых частей этой книги на болгарский язык, а так же их публикацию в научных изданиях Болгарской академии наук.

В книге не было бы параграфов, посвященных гуманитарной аналитике медицины 4П, если бы не приглашение д. ф. н., профессора, руководителя сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН Павла Дмитриевича Тищенко поучаствовать под его руководством в интереснейшем коллективном грантовом исследовании, посвященном новому революционному типу медицины.

Я чрезвычайно признателен д. ф. н., профессору, редактору журнала *Toros* и книжной серии *Conditio humana* Татьяне Щитцовой за публикацию моей монографии, внимательное и взыскательное чтение текста, а также за действенное хранение того «невидимого колледжа», одновременно аффективного и работающего, который возник когда-то на базе Европейского гуманитарного университета в Минске и Вильнюсе.



Я благодарен своей жене Виталине Лехциер за помощь в понимании некоторых особо трудных фрагментов в англоязычной научной литературе, необходимой для исследований, и за бесконечную моральную поддержку.

Я выражаю признательность всем редакторам, которые в разное время настаивали на том, чтобы я уточнил те или иные понятия в своих статьях, сделал суждения более обоснованными. Насколько мне это удалось, судить читателю.

И отдельная неизмеримая благодарность, конечно, моим врачам.

Монография написана при поддержке гранта РФФИ, проект No 17-06-00127-а



Глава 1.

ФЕНОМЕН ILLNESS:  
МЕТОДОЛОГИЯ И ПЕРСПЕКТИВЫ  
ИССЛЕДОВАНИЯ



## Параграф 1.

# СЕМИОЗИС БОЛЕЗНИ: ДИХОТОМИЯ КУЛЬТУРОЛОГИЗМА И ПЕРСОНАЛИЗМА (ПРЕОДОЛЕВАЯ СТЕРЕОТИПЫ БИОМЕДИЦИНЫ)

### 1.1. Научная недостаточность: вместо предисловия

Проблема, которую предлагается здесь рассмотреть, касается социологии медицины, медицинской антропологии, феноменологических исследований основополагающих структур человеческого опыта, медицинской этики и медицинской эпистемологии. Однако эта проблема связана отнюдь не с абстрактными задачами интеграции смежных дисциплин, но остро поставлена сегодня самой жизнью, фундаментальными процессами трансформации нашей повседневности, схваченными в решающем понятии *медикализации*. Медикализация — это процесс, в результате которого человеческая жизнь начинает рассматриваться преимущественно как проблема соотношения болезни и здоровья, человек начинает смотреть на себя как на пациента, а человеческое тело от рождения и до смерти становится объектом пристального медицинского контроля и регулирования [Szasz 2007; Nye 2003: 115–129; Lock, Nguyen 2010: 67–81; Фуко 2006: 79–107; Михель 2010b: 67–76]. Медикализации подвержено всё — детство, смерть, сексуальность, страдание, старость, питание, нормы, присущие самым разным сферам нашей телесной и психической активности, приватный и публичный дискурс о человеке. В известном смысле медикализация — это процесс патологизации общества, производства повседневного пациентского самосознания. В 1950-х годах Толкотт Парсонс зафиксировал подобный феномен в теперь уже классическом

понятии *роли больного* (sick role), предполагающем абсолютную отдачу себя на попечение врача и институциональных структур медицины.<sup>1</sup> Сегодня внутри любого болевого опыта, любого переживания недуга априори действует сознание характерной симптоматики и необходимости обращения к врачу.

Так сформировался современный человек, тотально зависимый от биомедицинского знания<sup>2</sup>. Однако одна из

<sup>1</sup> В 1970-х годах Парсонс отчасти скорректировал понятие роли больного с учетом хронических заболеваний, большей активности пациента, но основные критерии принятия социальной роли больного при этом не изменил [Парсонс 2016].

<sup>2</sup> Понятие *биомедицины* в современной науке обозначает тот исторически сложившийся тип профессиональной медицины, который стал доминировать на Западе с конца XVIII века. Понятие биомедицины можно назвать *исследовательским*, оно стало конвенциональным для антропологии и социологии и повсеместно употребляется вместо понятий «научная медицина», «космополитическая», «западная» или «аллопатическая», а также вместо простого понятия «медицина» — для того чтобы не девальвировать системы здравоохранения других культур, квалифицируя их как «немедицинские» [Gaines 2004: 95]. Этапными работами, закрепляющими понятие биомедицины и дающими старт эмпирическим антропологическим исследованиям североамериканской и европейской биомедицины в качестве своеобразной культурной системы с присущими этой системе идеологией, практиками и правилами, стали сборники под редакцией А. Д. Гейнса и Р. А. Хана, — см. [Gaines, Hahn 1982; Hahn, Gaines 1985], а также: [Hahn, Kleinman 1983; Kleinman 1980]. По всей видимости, первым, кто ввел в научный оборот понятия «биомедицина», «биомедицинская модель», причем с целью критики этой модели за редукционизм, был американский психиатр и теоретик медицины Джордж Энджел [Engel 1977; Боррел-Каррио и др. 2006], предложивший в качестве альтернативы «биопсихосоциальную модель» болезни и лечения. В понятии биомедицины подчеркивается фундирование медицинских практик в биологической науке и использование постоянно порождаемых наукой биотехнологий. Маргарет Лок и Вин-Ким Нгуен пишут, что объектом биомедицинского вмешательства является человеческий организм, понимаемый как универсальный, субстанциально не зависящий от

принципиальных проблем биомедицины в ее взаимоотношениях с нуждающимися в лечении людьми состоит в том, что, «привязав» к себе человека, она воспринимает его исключительно как объект приложения научного знания, объект специфических манипуляций. Она сознает себя прикладной дисциплиной, локусом применения основополагающих естественных наук, технологией, отчужденной как от своей собственной исконной этической задачи, так и от того, на кого все эти технологии направлены.

Натуралистическая, объективистская основа современного медицинского знания, рассматривающего болезнь как самостоятельную биологическую сущность,

---

социокультурных обстоятельств и поддающийся стандартизованному медицинскому управлению (диагностике и лечению) [Lock, Nguyen 2010: 2]. Так понятый организм является специфическим дискурсивным или — шире — культурным конструктом биомедицинского знания [Gaines 1992]. Отношение к болезни, характерное для биомедицины, емко сформулировано в масштабной монографии А. В. Решетникова: «Современная биомедицинская модель основывается на представлении о существовании инвариантных биологических структур и процессов, функционирующих в норме и патологии. В объяснении причин и природы нарушений функций в модели отдается предпочтение данным, полученным в ходе исследования этих структур и процессов. В клинических проявлениях болезни существуют различные нозологические формы, которые обнаруживаются путем выявления характерных признаков и симптомов. Объяснение патологического процесса сосредоточено на биологических изменениях и сравнительно мало внимания уделяется социальным и психологическим факторам ... модель является редуционистской в том смысле, что всякое болезненное состояние каузально редуцируется к некоторым специфическим биохимическим механизмам... Каждая болезнь имеет присущую ей этиологию — вызывается конкретным идентифицируемым фактором... и поэтому как будто бы организм человека и болезнь могут рассматриваться отдельно друг от друга, вследствие чего организм человека можно “ремонтировать” как машину» [Решетников 2002: 213–214]. О понятии и антропологии биомедицины также см. [Михель 2013: 211–213, 2010b: 45–67].

была закреплена и усилена благодаря процессу индустриализации врачебного дела, коррелятивному процессам тотальной модернизации общественной жизни. В результате индустриализации медицины целый ряд аналитиков и критиков заговорили о ее «контрпродуктивности», кризисе индивидуизирующего клинического опыта и нарастании стандартизации в отпращивании медицинских услуг, включая новейшую «доказательную медицину» [Illich 1977; Lock, Nguyen 2010: 187; Jorland 2005; Решетников 2002: 209]. Неслучайно один из самых известных немецких врачей, философ и идеолог реформ системы здравоохранения в Германии Клаус Дёрнер предлагает различать фигуры медика (Mediziner) и врача (Arzt). Первый — это технолог, фигура власти над болезнью как явлением природы; это объективное деперсонализированное манипулирование пациентом с целью победы над болью и патологией, остающееся, однако, фатально глухим к тому экзистенциальному событию, каковым является болезнь для пациента. Второй — врач — фигура этики, он имеет дело как раз с индивидуальным больным, целостью его опыта и открыт событию его патоса [Дёрнер 2006: 48]. Невнимание биомедицины к смысловому измерению болезни, которое оказывается особо значимым за пределами кабинета врача, проблематично не только этически, но и терапевтически, поскольку в конце концов оборачивается неэффективностью терапии и необратимой хронизацией патологического процесса.

Медики, руководствуясь благими намерениями, обычно полагают, что заболевший человек должен интерпретировать свои страдания в тех терминах и посредством тех концептуальных схем, которые приняты в современном биомедицинском знании.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Тема медиализации (колонизации) повседневного языка страдания и феномен пациентских контрнарративов будут обсуждаться во второй главе этой книги.



В действительности, как показывают специальные исследования, несмотря на явление культурно-исторического патоморфоза симптомов, свидетельствующего о том, что, «как правило, доминируют те жалобы, которые соответствуют господствующим медицинским знаниям», и несмотря на то, что «многие болезни, никак не проявлявшие себя, после установления диагноза начинают обрести чувственную ткань» [Тхостов 1993: 5], между теми смыслами, которыми пациент наделяет свои недуги, и теми интерпретациями, которые предлагает ему врач в рамках лечебной практики, часто пролегает огромная пропасть. В особенности это характерно для хронических заболеваний, ставших объектом социологической и антропологической рефлексии в 1970-х годах [Strauss 1973; Strauss, Glaser 1984].<sup>1</sup> Поэтому клинические психологи предупреждают, что в рамках конкретного клинического взаимодействия врачи должны позаботиться об адекватном согласовании «медицинского мифа» болезни и того мифа о болезни и лечении, носителем которого выступает пациент [Тхостов 1993: 13].

Развивая тему различий во взглядах на причину заболеваний, американский врач, теоретик и практик «нарративного поворота» в соматической медицине

<sup>1</sup> Одной из важных вех в этом начинании является статья Ансельма Стаусса 1973 года «Хроническая болезнь», опубликованная в журнале *Society*, в которой Страусс обратил внимание на принципиально новую ситуацию в структуре патологии и в связи с этим — на новые задачи и тенденции в здравоохранении. В центре новой модели оказывается пациент, а не врач; география медицинской заботы перемещается из больницы в дом пациента. Чуть позже, в 1975 году, в книге, написанной совместно с Барни Глейзером, «Хроническая болезнь и качество жизни» Страусс предложил новую систему отсчета для врачей и социологов медицины: «начать думать о долгосрочных болезнях в терминах, которые не являются строго медицинскими и [научить врачей] видеть с определенной прямоотой и ясностью социальные и психологические проблемы, с которыми сталкиваются хронические больные (и их семьи) в повседневной жизни» [Strauss, Gleser 1984: 16].

Рита Шэрон приводит характерные примеры семиотического конфликта в истолковании болезни врачом и пациентом: «Причины заболевания могут быть поняты разными, а подчас и противоречивыми способами, что часто лежит в основе загадочных разногласий между врачами и пациентами... Врачи убеждены, что симптомы ревматоидного артрита появляются вследствие аутоиммунных клеточных процессов в суставах, возможно вирусного или генетического происхождения. Но что делать, когда пациентка убеждена в том, что ее боль в руках вызвана работой по дому, которую она выполняла в течение многих десятилетий? Врачи на Западе причиной проблемы с хватательным рефлексом считают чрезмерную электрическую активность в нервных волокнах в мозге человека, в то время как родители маленькой девочки, страдающей эпилепсией, из деревни в юго-восточной Азии связывают проблемы с хватательным рефлексом с неспособностью духов их семьи поселиться на какой-нибудь одной территории... Проблемы веры, как и сам факт болезни, те идеи, которые возникают по поводу ее причин и лечения, уходят своими корнями в культуру народа, религию и семью, и разногласия между врачом и пациентом по поводу причины заболевания очень тяжело урегулировать» [Charon 2006: 27–28].<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Классический литературный пример разрыва между значимостью события болезни, которую она приобретает в переживании больного, и медицинской квалификацией этого события мы находим в известном рассказе Льва Толстого «Смерть Ивана Ильича». Когда после ушиба у Ивана Ильича возникла сильная и непроходящая боль в боку, и он стал лечиться у врачей, то осознал одну вещь. Для него «был важен только один вопрос: опасно ли его положение, или нет? Но доктор игнорировал этот неуместный вопрос. С точки зрения доктора, вопрос этот был праздный и не подлежал обсуждению; существовало только взвешивание вероятностей — блуждающей почки, хронического катара и болезни слепой кишки. Не было вопроса о жизни Ивана Ильича, а был спор между блуждающей почкой и слепой кишкой» [Толстой 1964: 82–83].

Данное обстоятельство сказывается и на степени доверия со стороны пациента, и на успехе процесса лечения в целом. Конфликт интерпретаций в этой области, несогласование систем означивания, пренебрежение субъективными аспектами опыта болезни приводят не только к неблагоприятному эмоциональному фону лечения, но и прямо влияют на протекание болезни, силу болевого синдрома, самочувствие и время выздоровления. А если речь идет о хронических больных, то медицинское игнорирование субъективного семиозиса болезни, которое является сегодня скорее правилом, чем исключением, влияет также и на повседневную жизнь хронического больного, на его способность к мобильности, социальной адаптации, на его идентификационные структуры.

В связи с этим обратимся к трудам известных западных авторов, которые давно и успешно работают в области социальных и гуманитарных исследований медицины. Их работы, посвященные боли и болезни как реальному человеческому опыту, как артефактам культуры, затрагивающие в том числе методологические проблемы экспликации субъективных смыслов болезни и лечения, сегодня чрезвычайно актуальны в дискуссиях о дальнейших путях развития медицины. Освоение этих работ, без сомнения, внесет вклад в активно развивающуюся в отечественной науке<sup>1</sup>

---

Иван Ильич все время пытался перевести «запутанные и неясные научные слова» на свой язык для прояснения собственного переживания. Он пробовал осмыслить то, что с ним случилось, в терминах господствующей в XIX веке «медицины страдающих органов» [Фуко 1998: 287], пока вдруг ему не стало отчетливо ясно, что «не в слепой кишке, не в почке дело, а в жизни и... смерти» [Толстой 1964: 90]. Оригинальную трактовку рассказа Толстого в контексте респонзивной философии интерсубъективности см. [Щитцова 2006: 68–86].

<sup>1</sup> См. работы Д. В. Михеля, А. В. Решетникова, П. Д. Тищенко, А. Ш. Тхостова, К. А. Богданова, Г. Р. Хайдаровой, В. И. Харитоновой, Е. И. Кириленко, А. А. Тёмкиной, А. С. Готлиб, А. С. Кур-

серьезную гуманитарную рефлексию медицинского и, главное, немедицинского опыта болезни, его сложного семиозиса, рефлексию, крайне необходимую в нашей повседневной жизни.

Мои герои Артур Франк (Arthur W. Frank), Линда Гарро (Linda C. Garro), Артур Клейнман (Arthur Kleinman, M.D.), Рита Шэрон (Rita Cheron), Черил Маттингли (Cheryl Mattingly), Байрон Гуд (Byron J. Good), Клаус Дёрнер (Klaus Dörner), Дэвид Моррис (David B. Morris)

---

ленковой, А.А. Ожигановой и др. Только за последние несколько лет вышли такие значимые монографии, как: [Михель 2015, 2010ab]; [Хайдарова 2013]; [Тищенко 2011]; [Кузьмин 2016 и др.], [Кириленко 2008], [Михель 2016], сборники «Медицинская антропология: проблемы, методы, исследовательское поле» [Харитоновна ред. 2015], «Здоровье и интимная жизнь: социологические подходы» [Здравомыслова, Тёмкина 2012]; «Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине» [Лехциер ред. 2012], тематические номера журналов «Социология власти» (Т. 28, №1, 2016 «Социальные исследования биомедицины») и «Этнографическое обозрение» (№3, 2013 «Биоэтика, медицинская антропология и антропологическое знание»). На базе сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики ИФ РАН опубликовано уже 24 номера «Рабочих тетрадей по биоэтике» (ред. — д. ф. н. П. Д. Тищенко), с 2002 года выходит журнал «Социология медицины» (ред. — акад. РАН, д. м. н., д. с. н. А. В. Решетников). Обзоры подходов и исследований в поле актуальной медицинской антропологии и социологии медицины в России см. здесь: [Курленкова 2016ab, Хайруллин 2013]. Отдельно следует сказать, что 5 июля 2013 года в России учреждена Ассоциация медицинских антропологов (АМА), деятельность которой направлена на развитие, интеграцию и институционализацию гуманитарных исследований медицины, здоровья и болезни. АМА (<http://www.amarussia.ru/>) провела уже пять международных симпозиумов, издает электронный журнал «Медицинская антропология и биоэтика» (<http://www.medanthro.ru/>). Президент АМА д. и. н., зав. Центром медицинской антропологии Института этнологии и антропологии РАН В. И. Харитоновна регулярно на базе Центра проводит тематические семинары с участием представителей неконвенциональной медицины разных стран.

и др. — выдающиеся антропологи, социологи, философы, врачи, заставившие по-другому посмотреть на медицину, на современные клинические коммуникации, субъективный и интерсубъективный опыт болезни и лечения, наконец, на возможность надежды. Однако в их книгах и исследованиях отчетливо слышен голос не только аналитического субъекта, но и самого пациента, отражено его желание быть услышанным и признанным. Хотим мы того или нет, но мы вошли в «общество ремиссии» (remission society) — понятие, разработанное Артуром Франком, существенным образом дополняет те диагностические карты современности, которые уже имеются в социальной теории (например «общество спектакля» Ги Дебора, «общество риска» Ульриха Бека, «общество переживаний» Герхарда Шульце, «общество интимности» Ричарда Сеннета). Книга, которую вы держите в руках, задумана как теоретическое выражение и обоснование значимости голоса пациентов, значимости illness — как в границах институциональных миров медицины, так и за их пределами. Она содержит — в качестве внутреннего экзистенциального мотива — напоминание о неутешительном и тревожном опыте выматывающих и подчас делающих жизнь невыносимой хронических патологий. Пациенты по всему миру приглашают к диалогу врачей, медработников разных уровней, управленцев в сфере медицины, предлагают задуматься о необходимости фундаментальных трансформаций системы здравоохранения, о том, что даже самые оглушительные технологические новации не решат проблему отчуждения между врачом и пациентом и не отменяют рисков неэффективного лечения. В свою очередь я бы тоже хотел подключиться к этому призыву и пригласить к диалогу все заинтересованные стороны.

1.2. Болезнь как жизнь-в-интерпретации:  
Артур Клейнман о ключевых методологических  
дифференциациях

Французская исследовательница Розалина Рэй в своем масштабном труде, посвященном истории представлений о боли, пишет, что нужно различать боль как физиологическое понятие и страдание от боли, отсылающее к сфере разнообразных субъективных переживаний. Подчеркнем, что различие это проводится исследовательницей не онтологически, но методологически. Медицинские последствия онтологического дуализма телесного и духовного — отдельная большая и очень важная практическая проблема. Рэй, как представляется, в данном отношении абсолютно корректна. Как и большинство современных исследователей этой темы, она признает, что боль является комбинацией социокультурных и физических факторов, что в ней закодировано социальное поведение, что различные значения боли (например «испытание», «наказание», «судьба» и т.д.), формируемые религиозными или философскими убеждениями людей, влияют на то, как человек воспринимает боль, поднимает или снижает порог чувствительности [Rey 1995: 2]. Однако методологически различие все же нужно учитывать. Рэй маркирует его латинскими глаголами *sufferre* и *doleo*. Первый обозначает личное переживание, само претерпевание, в процессе которого боль наделяется различными значениями; второй может использоваться в конструкции с безличным субъектом, употребляться в безличной форме и обозначать определенный психофизиологический механизм, где психическое заранее истолковано как часть физического, естественного, данного природой. Понимая, что если речь идет о боли интенсивной, постоянной или хронической, то она затрагивает все существо человека, всю его жизнь, определенным образом трансформирует саму его «способность быть», Рэй тем не менее

в своей книге сосредотачивается именно на *doleo*, на историческом развитии представлений о естественной психофизиологии боли.

Сразу отметим, что разговор о боли, а не о болезни, возник в этой главе неслучайно. Болезнь и боль, разумеется, вовсе не одно и то же. Не всякая боль является патологией, и не всякая болезнь сопровождается болью. Кроме того, большинство тяжелых заболеваний протекают без боли, иногда даже вплоть до летального исхода. Различию боли и болезни посвящено немало литературы. В рамках феноменологии, например, его провел Ж.-П. Сартр в «Бытии и ничто», где он разводит чистую «невыразимую» боль (*douleur*), *которой* в данный момент *фактически и случайно* существует тело и которую *я не знаю*, и, с другой стороны, боль как психический, рефлексивный объект или «психическое тело» (*mal*). В рефлексии боли я принимаю точку зрения Другого, «перевожу боль к Болезни», так что теперь Другой «ответствен за мою болезнь» [Сартр 2002: 374].

Вместе с тем феномен боли, сама его реальная сложность и, как мы увидим далее, феноменологическая проблематичность все же крайне важны для социологии, антропологии и философии медицины — поскольку боль служит наиболее показательной экземплярной почвой для самых разных исследований патологического. Не говоря уже о введенном Рене Леришем понятии *патологической боли* (то есть боли-болезни, не прекращающейся после того, как она выполнила свою сигнальную функцию) [Лериш 1961] и становящейся сегодня благодаря процессу медиализации все более зыбкой границе между болью «нормальной», «здоровой», «патологической», боль сама по себе имеет опытную структуру, изоморфную опытной структуре болезни; это опыт «я не могу». И болезнь, и боль приходят как ограничение опыта «я могу», как манифестация конечности человека, насильственное обнаружение границ его возможностей.

Их приход имеет характер принуждения к действию и необратимости ответной реакции. Поэтому в современных трансдисциплинарных исследованиях патологического (болезни) никак не обойтись без результатов эмпирического или теоретического анализа боли в гуманитарных науках. Тем более что в таких исследованиях все чаще принимается во внимание факт фундаментального перераспределения в структуре патологии в сторону однозначного доминирования хронических заболеваний, и — как следствие — в центр гуманитарного болеведения выходит боль хроническая как разновидность патологии, наиболее релевантной опыту современной жизни.

Последовательно и систематично различие между болезнью как объективным явлением природы и болезнью как феноменом человеческой жизни, то есть реальным *опытом* болезни, проводит американский медицинский антрополог Артур Клейнман в своей абсолютно новаторской книге «Нарративы болезни: страдание, лечение и человеческое состояние». Клейнман различает болезнь как *illness* и как *disease* [Kleinman 1988: 14].<sup>1</sup> *Illness* — это

<sup>1</sup> Концептуальному и терминологическому различению *disease* и *illness* посвящены некоторые работы соавтора и коллеги Клейнмана по Гарвардскому университету и Американской психиатрической ассоциации, профессора детской и социальной психиатрии Лиона Эйзенберга. Так, в одной из статей 1977 года он пишет о негативных последствиях декартовской механистической модели тела для психиатрии и медицины в целом, поскольку эта модель увеличивает и закрепляет разрыв между тем, с чем обращаются пациенты, и тем, какую помощь оказывают врачи. Выделяя (в контексте психиатрии) несколько объяснительных моделей болезни — органическую, психодинамическую, поведенческую и социальную, — Эйзенберг выступает за их универсализацию и интеграцию в медицинской практике (в том числе в соматической медицине). Он пишет также о личном знании (*personal knowledge*, термин М. Полани), имплицитном, или «негласном», знании (*tacit models of illness*), которые должны быть учтены в комплексном медицинском подходе к заболеванию. В целом можно



сфера субъективных (или даже коллективных, если иметь в виду семью больного) реакций на появившиеся «симптомы», сфера оценок, переживаний, это сама жизнь больного в условиях нарушения функций и ограничения возможностей. Illness — именно *опыт* болезни, опыт, включающий классификацию и объяснение страданий самими заболевшими, их опасения и надежды, самолечение, коррекцию поведения, в том числе и решение об обращении к врачу. Болезнь как illness предполагает личные проблемы, связанные с функционированием в обществе, утратой возможностей, неутешительными перспективами. Именно с жалобами на illness как на появившуюся жизненную проблему мы приходим к врачу и описываем illness на принятом в данной культуре языке. Как пишет Клейнман, взаимопонимание при первой встрече с врачом оказывается всегда возможно, потому что врач, как и больной, является носителем коллективного опыта болезни, местных культурных установок по поводу «нормальных» и «ненормальных» патологических состояний, по поводу отношения к болезни и обычных способов ее выражения. Однако у врача своя задача: перевести illness на язык disease, то есть на язык «патологии», теоретического обоснования возникших функциональных нарушений.

Таким образом, врач сужает проблему, он отвлекается от всего экзистенциального и социального, что присутствует в illness, и «истолковывает проблемы со здоровьем в соответствии с детальной номенклатурой и таксономией, медицинской нозологией, тем самым учреждая новую диагностическую единицу — саму патологию» [Kleinman 1988: 5]. Так, для врача, работающего

---

сказать, что для Эйзенберга понятие illness несколько отличается от клейнмановского при всех общих коннотациях. Для Эйзенберга illness — это непрофессиональные и неэмплицитные популярные модели объяснения sickness, а Клейнман делает акцент на сопряженности в этом понятии социальных и экзистенциальных смыслов; см. [Eisenberg 1977].

в рамках биомедицинской модели, боль в груди — это *только* изменение биологической структуры или функции, скажем, коронарная недостаточность, а не возникшие у больного проблемы на работе или в семье, страх и половое бессилие. Клейнман солидаризируется в данном вопросе с *биопсихосоциальной моделью* медицины, предложенной, как уже отмечалось, Джорджем Энджелом в качестве новой медицинской идеологии, в рамках которой все эти личные и социальные аспекты заболевания учитываются, особенно при первичном оказании медицинской помощи [Engel 1980; Боррелл-Каррио и др. 2006]. Клейнман подчеркивает, что простой перевод *illness* в *disease* создает в процессе лечения потенциальную, а зачастую реальную конфликтную ситуацию.

Настаивая на данной мысли, исследователь имеет в виду именно хронических больных, которые вынуждены продолжать жить со своими заболеваниями. Поскольку субъективный фактор, важнейший для опыта течения хронических заболеваний, частоты и продолжительности периодов обострений и ремиссий, полностью игнорируется в обычной медицинской практике, лечение становится неэффективным. Согласимся с ученым в том, что в силу неясности и неопределенности данного фактора существует «фатальное единогласие» врачей и самих пациентов по поводу его незначимости для хода болезни и лечения.

А. Клейнман указывает на то, что с точки зрения антропологии<sup>1</sup> и клинической медицины у болезни много

<sup>1</sup> Общим предметом медицинской антропологии как междисциплинарной области знаний являются здоровье, болезнь и лечение в социокультурном контексте. Как самостоятельная наука медицинская антропология начала складываться в послевоенных США в 1950–60-х годах — сначала как прикладная дисциплина, призванная помочь ВОЗ и ООН в реализации санитарных программ в племенах Африки и Азии, а затем, к 1970-м — и как теоретическая. Во многом именно из США медицинская антропология распространилась в странах Европы, Латинской Америки, Канаде и далее в других странах.

значений. Опыт болезни включает множество значений, реальных и потенциальных (проявляющихся не сразу), изменяющихся под влиянием обстоятельств. Понимание важности субъективных значений болезни всегда происходит внутри взаимоотношений: супруги, дети, друзья, те, кто осуществляет уход, сам пациент. В процессе длительного заболевания все они осознают, что значение, которым больной наделяет свою болезнь, может способствовать лечению или затруднять его, усугубить или облегчить симптомы. Но это осознание остается нечетким, значения — скрытыми, неисследованными. Тем более что «традиционная система расстановки приоритетов в сфере медицинского образования и организации медицинского ухода, характеризующаяся материалистической направленностью на биологический механизм заболевания, исключает такой вид анализа. Традиционная система отвлекает внимание клинических врачей, пациентов и членов их семей от распознавания неявных значений болезни, что затрудняет выявление беспокоящих, но потенциально излечимых недомоганий, возникающих в жизни больного. Биомедицинская система заменяет

---

С самого начала медицинская антропология возникла как «синтетическая наука» [Roney 1959], включающая культурную и физическую антропологии, хотя пионеры этой науки Джордж Фостер и его ученица Барбара Андерсон выделяли в первом учебнике по медантропологии *четыре* ее источника, добавляя «антропологическую школу культуры и личности» и прикладные программы общественного здоровья [Foster, Anderson 1978; Михель 2013]. Ведущими темами медицинской антропологии, структурированными по нескольким направлениям, являются кросс-культурные исследования медицинских систем, включая биомедицину и «этномедицину», повседневных знаний о болезни и здоровье и релевантных им практик, индивидуального пациентского *опыта*, разворачивающегося в определенных социокультурных обстоятельствах, нарративного измерения медицинских практик, вопросов болезни и здоровья в контексте судеб экосистем, процессов социального производства болезней, медиализации, власти фармкомпаний [Ember, Ember 2004; Михель 2010b].

эту якобы “неопределенную” и оттого обесцененную психологическую заинтересованность значениями научно “определенным” и оттого переоцененным техническим контролем над симптомами. Это опасное смещение акцентов является серьезной ошибкой современной медицины: оно обезоруживает врача и лишает сил хронического больного» [Kleinman 1988: 14].

По мнению Клейнмана, изучение субъективных смыслов болезни сделает медицину менее дегуманизированной, а лечение, даже в рамках биомедицины, более эффективным. Терапевт должен запрашивать у пациента и его семьи истории заболевания и выслушивать их, проводить небольшие этнографические исследования изменяющегося фона хронической болезни, беседы, краткие сеансы медицинской психотерапии...

Американский ученый уточняет, что о значении болезни можно говорить в четырех различных контекстах. *Первый контекст*: обычно под значением болезни понимают ее *симптом*, знак, например нарушение тех или иных функций или недомогание. Это считается «естественным» значением болезни. Однако, утверждает Клейнман, подобная «естественность» обманчива — значения симптомов формируются в локальных культурных системах и там приобретают видимость естественных. В каждой культуре есть свои обозначения «одних и тех же» симптомов, например головной боли. В этих обозначениях упакованы нормативные культурные представления о теле, личности, отношениях людей. Поскольку социальные значения запечатлевают себя на телах, в телесных практиках (от архаики до капитализма), в том числе социально, культурно обусловлены и практики распознавания боли и реагирования на нее, практики ее описания и сообщения другому человеку. Жалоба на болезнь (*illness*) — это всегда синтез телесных процессов и культурных категорий. В США, как пишет антрополог, наличествует плюрализм таких жалоб,

присущих разным группам. Вместе с тем в выражении болезни, по мнению Клейнмана, выделяется универсальный слой и слой, зависимый от культуры местного сообщества, так что большое количество значений терминов, обозначающих симптомы, являются общими. Это свидетельствует о проницаемости культур. К тому же значения симптомов являются частью языка отношений, в которые включены люди, социального и биографического контекста взаимодействия, они зависят от восприятия людьми друг друга.

Феноменом значимости симптома является семиотика диагноза, который устанавливается в процессе перевода жалобы пациента (*illness*) на язык *признаков* (*signs*) патологии (*disease*). Отмечая важность анамнеза, рассказа пациента в этом процессе, особенно при первой встрече врача и пациента, Клейнман не скупится на критику системы медицинского образования: молодые специалисты-врачи выходят «наивными реалистами», для которых симптомы — не более чем свидетельства «естественного» физического процесса, который нужно установить. И именно поэтому хронические болезни, не обладающие ясными историями и определенными исходами, вызывают у них неприятие. Ученый снова поворачивает проблему в сторону медицины хронических заболеваний — именно здесь позиция «наивных реалистов» от медицины наиболее пагубна для процесса лечения. «Их учили с подозрением относиться к тому, как пациенты описывают (*illness*) и объясняют свои болезни. Форма этих рассказов (*narratives*) и объяснений может указать на болезненный процесс; содержание же может ввести врача в заблуждение. Принципы работы специалиста по диагностике, не предполагающие доверия к субъективному мнению пациента до той поры, пока изложенные сведения не подвергнутся проверке и, следовательно, не станут “более объективными”, могут ухудшить медицинское обслуживание хронических больных. Очевидно, что

и хронически больные пациенты осознают, что уход за ними является бременем для системы здравоохранения. Переживание болезни нелегитимно для специалиста в области биомедицины: это переживание скрывает от него следы болезненных физиологических изменений; однако для того, кто ухаживает за хроническим больным и хорошо выполняет свои обязанности, эти переживания являются основой... Признание пациентского опыта переживания болезни (illness) — его оправдание и сочувственное выслушивание — является главной задачей в уходе за хроническим больным; однако эта задача характеризуется трудностью выполнения с той регулярностью и последовательностью, которых требует хронический характер заболевания» [ibid: 17], поскольку значения симптомов хронической болезни меняются в течение ее развития.

*Второй контекст* значимости болезни — это ее культурный смысл. Речь идет о группе тех симптомов и категорий болезней, которые стали символами той или иной эпохи и культуры, вобрав в себя их смыслы. Так, проказа или «черная смерть» (бубонная чума) значили совершенно определенные вещи в общественном сознании соответствующей эпохи. Кроме религиозных значений, они имели и практическое значение для заболевших: изоляцию, карантин. Сегодня эти болезни потеряли прежний смысл, как, например, безумие, которое из сакрального феномена трансформировалось в чисто медицинскую проблему. Но появились и новые болезни, ставшие настоящими социальными и культурными символами нашего времени, — рак, СПИД, болезни сердца, новые фобии, тревога, гипертония. Главная тенденция современности в интересующем нас здесь аспекте — это медикализация культурных значений болезни, заполнение медицинскими интерпретативными матрицами, не оставляющими места для моральных или религиозных истолкований недуга, условной дистанции между нашей

болезнью в ее физическом проживании (непосредственности) и ее данностью в рефлексии, в самосознании. И это при том, что, несмотря на появление в клинической практике биопсихосоциальной модели и теории психосоматики, продолжает господствовать биомедицинская редукция страдания к метафоре «поломки механизма», требующего специального ремонта, тогда как категории для описания страдания, способов его исследования и учитывания в терапевтической практике находятся в явном дефиците.

*Третий контекст* — самый важный. Речь идет о том значении болезни, которое интегрировано в жизненный мир (Lebenswelt) конкретного человека, в сеть его интерсубъективных связей, пронизано его биографическими сюжетами. На примере истории конкретного человека — Алисы Элкот — Клейнман показывает, как всё новые и новые болячки, одолевавшие Алису, истолковывались ею прежде всего как *утрата* возможностей видеть, есть, рожать, ходить («утрата» — это основное значение болезни в данном контексте), как страшная вина перед близкими людьми, потеря собственной значимости, движение жизни под откос. Что соответственно лишало ее желания бороться, так что потом совместными с врачом усилиями она заново искала дорогу к самой себе и училась контролировать появляющиеся симптомы и адаптировать их к своей жизни.

Отмечая заслуги психоанализа в изучении личных смыслов хронических болезней, Клейнман все же критикует психоаналитический подход за методологическую узость, проявляющуюся в унификации этого изучения, в установлении жесткой корреляции между симптомами и типами личностей, типами невротических конфликтов. Пациент должен иметь лицо. Американский ученый настаивает, что «как поведение больного, так и задача врача находятся ближе к гуманитарным наукам, в которых толкование является главным видом деятельности»

[ibid: 42]. Поскольку все хронические больные живут на грани, проявляя незаметный героизм, когда малейшие изменения состояния могут повлечь ужасные последствия, живут в ситуации «предательства тела», постоянной угрозы, постольку они обречены на перманентную интерпретацию своих состояний. Клейнман аргументирует свой тезис очень точно и весомо, и вообще, его размышления по этой теме следует признать абсолютно новаторскими и необычайно перспективными для науки. Он пишет: «Для хронических больных детали являются всем. Для того чтобы справиться с хронической болезнью, необходимо регулярно отслеживать мельчайшие физические процессы. Пристальное внимание уделяется (иногда ежечасно) специфическим особенностям обстоятельств и событий, которые могут являться потенциальными причинами ухудшения состояния. Ежедневно появляется стремление сдержать воздействие известных провоцирующих факторов. Необходимо принимать отнимающие силы решения относительно того, когда начать или закончить какое-либо действие, когда перейти с более слабых препаратов на более сильные и когда обращаться за помощью к профессионалу. И все это происходит на фоне активной жизни, наполненной напряжениями, превратностями и ликованиями...» [ibid: 47]. Подобная *жизнь-в-интерпретации* осуществляется посредством постоянной ревизии прошлого в свете недавних изменений. «Хронические больные становятся толкователями как хороших, так и дурных предзнаменований. Они — архивариусы, исследующие беспорядочно разложенные документы, относящиеся к прошлому опыту. Люди, ведущие дневник и вносящие в него записи даже о самых незначительных трудностях и триумфах. Картографы, наносящие на карты старые и новые территории. Они также являются критиками, оценивающими артефакты болезни (цвет слюны, мягкость стула, силу боли в колене, величину и форму поврежденной кожи)...



Создаваемые пациентами модели, объясняющие хроническую болезнь, открывают практические, относящиеся к поведению, возможности ее лечения; эти модели также позволяют больным приводить в порядок свои симптомы, сообщать информацию о них и, следовательно, символически их контролировать» [ibid: 48]. Еще раз процитируем Клейнмана, снимая шляпу перед точностью его научной и человеческой интуиции: «Таким образом, пациенты упорядочивают свое переживание болезни (то, что оно означает для них самих и близких им людей) как *личные нарративы*. Нарратив о болезни — это история, рассказанная пациентом и пересказываемая близкими ему людьми для того, чтобы связать отдаленные события с длительным периодом страдания. Линия сюжета, основные метафоры и риторические средства, из которых строится нарратив о болезни, взяты из культурных и индивидуальных моделей организации переживаний таким образом, чтобы они обладали значением, а также для эффективной передачи этих значений. Подобные тексты-модели формируются на протяжении длительного течения хронического расстройства и даже создают переживания. Личный нарратив не просто отражает переживание болезни, а, скорее, вносит свой вклад в переживание симптомов и болевых ощущений» (курсив мой. — В. Л.) [ibid: 49].

По существу, подобная нарративизация у любого хроника, а не только у пожилого человека, является *ретроспективной*. Поддержание оптимистического настроения, извлечение уроков, создание целостной истории жизни, аутомифологизация — всё это аспекты ретроспективной нарративизации.

*Четвертый контекст* значимости болезни — это те ее значения, которые клиницисты извлекают из самоописаний и самоинтерпретаций пациентов. Здесь Клейнман обращает наше внимание на то обстоятельство, о котором принято умалчивать. Он отмечает, что

клиницисты, решая каждый раз интерпретативную задачу (какой элемент нарратива пациента выделить, какое значение является первичным, а какое вторичным), весьма избирательны в своих решениях, которые никогда не бывают беспредпосылочными. Это не просто пассивное восприятие пациентского самоозначивания, но активное создание значения болезни в диалоге с пациентом. Самое важное, что клиницисты поступают так с учетом своих терапевтических, научных, профессиональных, финансовых и личных интересов еще до того, как переведут трудное для понимания понятие болезни (illness) в точное понятие патологии (disease), начиная уже с акта ситуационного форматирования рассказа пациента. Артур Клейнман призывает практикующих врачей и исследователей «разобрать свои собственные интерпретативные схемы, которые подобны дорожным сумкам, набитым личными и культурными предубеждениями», отделить интересы терапии от всех возможных посторонних мотивов, а также бороться с «возмутительными стереотипами» и категоризацией хронических больных (например «калеки», «болтуны», «вызывающий раздражение пациент») [ibid: 53]<sup>1</sup>.

### 1.3. «Скрытая эпидемия»: Дэвид Моррис против медицинского монополизма на герменевтику боли. Экзистенциальные и исторические смыслы боли

В 1940 году выдающийся французский хирург и физиолог Рене Лериш в своем труде «Хирургия боли» [Leriche 1940] указал на то, что боль, с которой имеют дело хирурги, медики вообще, — вовсе не та же самая боль, которую испытывают пациенты, которую знает человек

---

<sup>1</sup> О профессиональной карьере Артура Клейнмана, его идеях в области клинически прикладной медицинской антропологии и кросс-культурной психиатрии см. [Михель 2015: 121–133].

с того момента, когда он впервые пережил укол болью. Лериш даже ввел для нее особый термин *living pain*, то есть боль, которая живет в нас с момента первого знакомства с ней. В 1980-х годах известные канадские физиологи, нобелевские лауреаты Рональд Мелзак и Патрик Д. Уолл выпустили книгу «Вызов боли» [Wall, Melzack 1996], обозначив тот факт, что для современной биомедицины боль по-прежнему является неразрешимой загадкой. В период между этими констатациями представителей медицины и естественных наук к анализу феномена боли подключились их коллеги из области «наук о культуре», или «наук о духе». Так, филолог и эстетик Гарвардского университета Элейн Скэрри в книге «Тело в боли: становление и разрушение мира» [Scarry 1985] рассматривала боль как невидимую основу каждого культурного акта, от бытовых и прагматичных действий человека до создания произведений высокого искусства. Американский литературовед и культуролог из Университета Вирджинии Дэвид Моррис в книге «Культура боли» (1991) и ряде других своих новаторских сочинений затратил много усилий для утверждения феноменологического монизма боли, систематического и исторического раскрытия боли как культурного феномена, описания прагматики боли, различных практик использования боли в литературе, политике, спорте.

За последние три десятилетия западная гуманитарная наука выработала различные подходы к исследованию боли — от медицинской антропологии и социологии до этической рефлексии и феноменологии — и на этом пути достигла многих эмпирических и теоретических результатов [Bourke 2014; Schleifer 2014; Olivier 2007; Biro 2010; Meyer 2011; Ветлесен 2010; Шлейфер 2015; Кампер 1997, 2010]<sup>1</sup>. Рассмотрим подробнее масштабную

---

<sup>1</sup> Обзор полидисциплинарной научной литературы о боли (работы физиологов, медико-социологический, историко-медицинский, культурологический, лингвистический, искусст-

культурологическую концепцию Дэвида Морриса, лейт-мотивом которой является критика ошибочного представления о двух болях — физической и душевной — как опасного мифа, требующего преодоления, в том числе в интересах пациентов. «Живая боль» является не простым ощущением, но сложным восприятием, результатом взаимодействия «души» и «тела», биокультурным феноменом. Если физиология боли универсальна, то ее значения и опыт переживания различны.

Дэвид Моррис вводит дихотомию *модернистской* и *постмодернистской* модели боли. Первая была

---

ведческий, философский дискурс о боли) представлен здесь: [Хайдарова 2013: 80–132]. Монография Г. Р. Хайдаровой «Феномен боли в культуре», подытожившая последовательный многолетний научный интерес этого исследователя к феномену боли, является на данный момент в российской науке важнейшим (если не единственным) крупным и специализированным трудом в области культурологии и философии боли, содержащим как оригинальную концепцию, так и аналитику большого количества актуальной научной литературы по проблеме, ранее не присутствовавшей в релевантном отечественном контексте. Монография предлагает — в историко-культурной и отчасти систематической перспективах — авторскую медиальную диалектику боли, анализ ее способности быть одновременно *посланием* и *медиумом*, сообщать о чем-то другом, но в то же время и о самой себе. В книге эксплицированы оба аспекта медиальности боли: и то, о чем она сообщает, и как исторически концептуализируется ее собственное содержание. Для автора важна мысль о боли как об универсальном источнике человеческой совместности, в книге боль рассматривается в контексте других равносходных экзистенциалов — страха, чуда, сострадания, скуки. По ходу повествования Хайдарова высказывает многие продуктивные идеи, намечает новые перспективы для исследований в этом поле, например: «История человечества может быть рассмотрена как история символизации боли» [там же: 29]. Вместе с тем есть в книге, на мой взгляд, недооценка хронической боли, сведение ее исключительно к боли психогенной, не имеющей соматического источника, и — как следствие — недооценка реального опыта боли/болезни в «обществе ре-миссии»; см. [Лехциер 2014].

выработана в рамках биомедицины и представляет собой натуралистическую, *органическую* трактовку боли. Здесь боль не имеет смысла, помимо собственно физиологического механизма передачи нервных импульсов от места повреждения в головной мозг. Экземплярной основой для такой модели является *острая боль*. Другая модель имеет скорее *проспективный*, чем дескриптивный или ретроспективный характер. То есть речь идет о новых перспективах в понимании боли и болезни: «...в будущем можно будет увидеть, как большое количество врачей и пациентов дополнят или вовсе заменят старую органическую модель боли на новую, многомерную, в которой будут взаимосвязаны и физиологический, и эмоциональный, и когнитивный, и социальный аспекты боли» [Morris 1993: 269]. Боль перестанет трактоваться в качестве бессмысленного механизма и обретет свою значимость, осмысленность, каковыми она и обладает в реальном опыте человека, испытывающего страдания в контексте культуры.

Дэвид Моррис иллюстрирует свою мысль двумя картинками. Первая — это картезианская схема болевого механизма, включенная Декартом в «Трактат о человеке» (1664). На иллюстрации изображен стоящий на одном колене человек, у которого левая ступня касается огня. На схеме видно, как по полому нервному волокну (как по натянутому шнуру) раздражение переносится в головной мозг, где активизирует так называемые клетки «животных духов». Человек на схеме не имеет ни национальности, ни возраста, ни социального статуса, он существует вне пространства и времени, он не историчен, но целиком абстрактен. Иллюстрация наглядно передает абстрактную сущность органической модели боли.

Другая картина «Бичевание» (или «Флагелляция») принадлежит Пьеро делла Франческа (около 1450 года). На ней на переднем плане изображены три жителя Италии эпохи кватроченто, а на заднем — еще пять

фигур: Иисус, по обеим сторонам от которого расположились два палача с поднятыми хлыстами, Понтий Пилат и еще одна фигура, наблюдающие за бичеванием. Две фигуры на переднем плане — это реальные личности своей эпохи, отцы, потерявшие сыновей и молчаливо скорбящие, невозмутимо переносящие невидимую боль. Примером для них должна служить боль Христа, которую он также невозмутимо (на картине) претерпевает: «...предметом изображения на картине является боль, которая, возникнув в древности, существует и поныне и которая бывает видимой и невидимой... Франческа стремится сделать боль более понятной, раскрывая ее религиозное значение...» [ibid: 273].

Обращаясь к прошлому, Моррис думает о будущем, о том, что боль снова будет опознаваться как сложный смысловой объект и что такое ее понимание в конечном итоге необходимо в целях качественного и продуктивного контроля над ней. Такая боль будет уже не только медицинской проблемой, но проблемой междисциплинарного диалога, совместного понимания, осуществляемого силами различных областей культуры и медицины.

Экземплярной основой для постмодернистской модели боли является уже не острая боль, но боль хроническая, боль, ставшая неизлечимой болезнью, патологией. Акцентуация именно на хронической боли, не только наиболее наглядно демонстрирующей монистическую природу этого явления, но и наиболее релевантной современной эпохе, проходит красной нитью сквозь все работы Морриса. Эта тема крайне принципиальна не только для автора, но и для актуального состояния самой медицины и ее различных проблематизаций, осуществляемых междисциплинарными усилиями. Хроническая боль, как считает Моррис, есть «скрытая эпидемия» нашей жизни, эпидемия, остающаяся в тени. Как социальный диагност Моррис активно

(заочно, разумеется) оппонирует тем мыслителям, которые, по всей видимости, слишком скоропалительно делают выводы об анестезийном, стерильном характере современной цивилизации, в которой *techne* спаяно с *bios*’ом, а топологичность переживания опустошается информационными потоками [Савчук 2000; 2001: 18–28] или экранируется<sup>1</sup>, а также мыслителям, которые генерализируют некоторые субкультурные практики саморанения. Наоборот, волна боли в последнее время нарастает. Она стала обыденностью, повседневностью для целого ряда социальных слоев: хронических больных, маргиналов, спортсменов (спорт — это «фабрика боли»), стариков с типичными для них артритами, мигренями, депрессиями, онкологией. Несмотря на 16 октября 1846 года, когда в Массачусетской больнице бостонский стоматолог Уильям Мортон осуществил первое публичное и успешное применение эфира в рамках стоматологической операции (эту дату можно считать точкой отсчета новой эпохи в истории боли)<sup>2</sup>, и затем — на 1899 год, когда салициловая кислота была преобразована в ацетилсалициловую, или аспирин, ставший символом веры человека в победу над болью с помощью химического препарата, боли в жизни человека по-прежнему хватает. «Хроническая боль приобрела вид эпидемии и распространяется все сильнее, несмотря на то что у

<sup>1</sup> Ср.: «...время Великой Боли подошло к концу ... боль теперь в значительной степени стала чисто оптическим (зрительным) феноменом, тем, что мы видим, а не тем, что мы чувствуем и переживаем своим телом и своей душой. Одним из источников тотальной анестезии является экран, именно он превращает индивидуально переживаемое событие боли в безымянный зрительный субстрат... Подчиняясь тотальной стратегии анестезии, повседневные пространства жизни оснащаются экранами, компенсирующими недостаток чувствительности и создающими настоящие, подчас глубокие, фантазмы “сильных” переживаний» [Подорога 1999: 200–201].

<sup>2</sup> О спорных и даже драматических подробностях открытия эфирного наркоза см. [Столяренко 2001; Михель 2008].

человечества для борьбы с ней есть уже не только эфир, но и другие более современные болеутоляющие средства, многие из которых продаются сегодня в аптеках без рецепта врача» [Morris 1993: 7].

Проблема хронической боли, поставленная медиками в 1970–80-х годах, нашла соответствующее институциональное закрепление в созданных специализированных исследовательских центрах, отделениях и клиниках боли, в появлении специалистов-альгологов. К боли стали относиться не только как к симптому, но и как к *диагнозу*: «Боль уже нельзя представить в виде спутника, который вращается вокруг болезни, боль сама выдвигается в центр. Сама болезнь, подобно спутнику, начинает вращаться вокруг боли» [ibid: 75]. Однако хроническая боль, которая в отличие от острой может длиться месяцами и даже годами, будучи самым типичным заболеванием нашего времени, все же остается на полулегальном положении в самой медицине и общественном сознании: «Пациентов, страдающих от хронической боли, можно сравнить с душами умерших в поэзии Гомера: подобно им, они находятся в промежуточном состоянии; притом что они чувствуют себя плохо, их не считают больными, в силу неочевидных проявлений их болезни» [ibid: 67].

О том же пишут и другие ученые, авторы известного сборника «Боль как человеческое переживание: антропологическая перспектива»: у хронической боли нет четкого медицинского статуса, определения, чаще всего речь идет о «психогенной боли». Поэтому хроническая боль только частично узаконена в качестве болезни. У нее нет определенных диагностических критериев, определенного физиологического течения или результата. Именно поэтому важны социальные и психологические детерминанты хронической боли. Особенно подчеркивается влияние межличностных отношений (на работе, в семье) на характер этой патологии. Но именно поэтому данная



тема признана учеными в качестве привилегированной для медицинской антропологии [Pain 1994: 6–7].

Эпидемия хронической боли имеет скрытый характер, потому что это заболевание несмертельно, слишком банально, оно воспринимается человеком гораздо менее драматично, к нему не приковано внимание СМИ, по нему практически не публикуют статистических данных. Людей, страдающих от данного заболевания, часто подозревают в симуляции. Человек вынужден примириться с существованием хронической боли, в силу чего она еще труднее поддается лечению. Она часто не выполняет никакую биологическую функцию, но, появившись, превращает жизнь человека в настоящий ад.

Отличие между острой болью и хронической не только количественное, и это не только вопрос медицинских таксономий, хотя и крайне важный, поскольку предполагает переворот в отношении к боли. Это отличие *экзистенциальное*. Именно хроническая боль как невыносимая *патология* вызывает серьезные экзистенциальные мутации: «Испытывая острую боль, которая менее загадочна для нас, мы не погружаемся в мрачные мысли. Мы знаем, что нас ждет, и когда боль постепенно ослабевает, мы на самом деле убеждаемся, что наши ожидания оправдались. Хроническая же боль разрушает все наши сложившиеся представления о мире. Она буквально мертвой хваткой вцепляется в нас и постоянно обманывает все наши надежды на постепенное улучшение. В конечном счете мы попадаем в мир, полный тревог, где, как отметила Эмили Дикенсон, время будто остановилось. (Мы уже с трудом представляем время до существования боли, или же оно стирается, как сон, из нашей памяти.) И постепенно, практически незаметно мы оказываемся один на один со своей болью. При этом хроническая боль проникает в нас так глубоко, что не оставляет никакой надежды на спасение» [Morris 1993: 71].

«Язык» острой боли — это крик, «язык» боли хронической, как полагает Моррис, — молчание. Крик взывает о помощи, учреждая intersубъективные связи, сообщества. Молчание порождает замкнутое пространство, изоляцию, делая невозможным общение и взаимопонимание. Моррис, таким образом, довольно четко описывает феноменологические трансформации жизненного мира пациента, страдающего хронической болью: «Хроническая боль ... словно возводит стену между людьми. Она препятствует их взаимопониманию. Она ставит людей на совершенно разные уровни понимания. Она окружает их молчанием. Человек, испытывающий хроническую боль, во многом кажется нам человеком, прилетевшим с Луны» [ibid: 73].

Развивая феноменологическую дескрипцию болевого опыта, Моррис совершенно справедливо отмечает еще два обстоятельства. Во-первых, боль и смысл связаны необходимым образом, поскольку боль «не просто прерывает наше здоровье или наши нормальные чувства... Мы хотим знать, что значат все эти мучения в нашем теле, все эти нарушения нашего персонального космоса — к чему они ведут? Что они означают?» [ibid: 31]. Боль является как проблема, как вопрос о ее смысле — правда, не всякая боль. Из повседневного опыта мы знаем, что часто боль переживается как что-то незначительное, ничего не значащее, бессмысленное, тривиальное, о чем не стоит задумываться. Собственно, таков *фоновый* опыт боли до тех пор, пока она мала, слаба, скоротечна и имеет исчезающий характер. Но лишь боль задерживается, или снова и снова возвращается, или усиливается, с трудом поддается лечению или не поддается ему вовсе — а именно это состояние боли, думаю, имеет феноменологический статус, то есть создает ситуацию, в которой боль сама себя показывает, — отношение к боли меняется, и она ставит перед нами настоящий вопрос. Эту эволюцию отношения к боли — от чувства ее

незаметности, бессмысленности к мучительному поиску ее смысла — как раз и изобразил Лев Толстой в рассказе об Иване Ильиче. Проблематичный характер боли наиболее очевиден в том случае, когда медицина оказывается бессильна. Тогда научные значения боли, устанавливаемые в кабинете врача, больше не удовлетворяют. Кабинет врача как топос герменевтики боли, вытеснившей другие ее разновидности (например экзистенциальную), поэтому не может претендовать на привилегированное положение.

Но боль не просто приходит как вопрос. Она, и это очередная ее феноменологическая характеристика, принудительно *требует* объяснения, дает приказ к поиску ее смысла. Вопросы, которые время от времени встают перед нами, бывают разные по своему онтологическому статусу. По большей части ответы, на которые они рассчитывают, находятся в сфере нашего произвола. Если не по содержанию, то по перформативному измерению. Проще говоря, само отвечание как движение в направлении ответа на вопрос, само обращение за ответом, поворот внимания, фиксация на ответе не обязательно находятся в сфере необходимости. Боль — вопрос, ответ на который неотвратим, необходимо принудителен. Это обстоятельство также важно, поскольку создает неизбежное вопрос-ответное короткое замыкание, взрыв семиотической активности, эксклюзивную когнитивную ситуацию, когда вся методическая (произвольная) мощь *cogito*, срабатывающая в иных случаях, *всегда уже* перехвачена его неснимаемой страдательной, произвольной, респонзивной природой. Моррис в своей книге цитирует Дэвида Бэкана: «Попытка понять природу боли и найти ее значение есть не что иное, как наш отзыв на приказ самой боли. Ничто иное так не принуждает нас к поиску объяснений. Боль сама требует объяснения своего значения и, особенно, своей причины, так как причина сама и есть важная часть ее значения. В тех случаях, когда боль

сильна и трудноизлечима, а причины ее неясны, необходимость ее объяснения особенно остра, и проявляется она в вопросе страдающего «Почему?»» [ibid: 34].

Приведем в пример стихотворение Сергея Стратановского, которое вводит нас во внутренний пласт переживания боли.

Из душевного тела  
        во внешнее, в кожу одетое  
В кровь его, в мясо,  
        в позвоночник его и кишечник  
Боль перешла и терзает

Только Незримый и знает  
Отчего и зачем эта боль...  
Что она? Знак? Наказанье?  
Напоминанье о вечной  
Мировой червоточине?

[Стратановский 2000: 143]

Мы видим, что боль переживается, во-первых, как локализованная в конкретных органах («позвоночник», «кишечник»), во-вторых, как подвижная, живая субстанция, перемещающаяся по телу. Далее мы видим, что боль переживается как «знак», должный нам сообщить о чем-то существенном помимо нее. Содержание вопрошания, вызванного болью, может быть разным (в данном случае присутствует религиозный контекст вопрошания), однако сама его неумолимость, неизбежность абсолютно онтологичны. Боль с необходимостью повергает человека в подвешенное состояние вопросительности, переводит его существование в бытие-под-вопросом, поскольку «только бы боль утихла», как сказано в другом стихотворении поэта. И здесь ничего не изменилось со времен Иова до наших времен научной этиологии болезней и теорий патогенеза.

Здесь завязывается узел антиномий, обнаруживающих *амбивалентную структуру* опыта боли. Спрашивание о причинах является продолжением самого переживания боли как переживания своей *нераздельности с тем, что ее причиняет*. Боль растворяет нас в нерасчлененной сплошности жизни. С одной стороны, в опыте боли мы *теряем себя*, ускользаем от себя в бездну, готовую нас поглотить. Мы как бы уходим в боль, *умираем* от боли, она *накатывает* и *захватывает* нас врасплох. Крайней точкой такого опыта является *болевым шоком* — полное отключение субъекта и его возвращение к состоянию чистой неразличимости. На другом полюсе опыта боли — *стиснутые зубы*: сопротивляясь боли, претерпевая ее, мы обнаруживаем пропасть, разрыв, отделяющий нас от всего остального. Держание боли (способность ее выдержать) есть опыт радикальной индивидуации. Вот как об этом говорит Сиоран: «Страдать означает быть от начала и до конца собой, находиться в состоянии неслиянности с миром, ибо страдание — генератор дистанций; и когда оно терзает нас, мы ни с чем не идентифицируем себя, даже с ним; а это значит, что, сознавая собственное сознание, мы неустанно наблюдаем за собственным бодрствованием» [Сиоран 2003: 386]. Показательно, что оба противоположенных вектора переживания боли мы находим в многочисленных нарративах и самоописаниях, создаваемых пациентами и изучаемых в нарративной психологии и медицине [Stories matter 2002; Frank 2002].

Амбивалентность боли можно описать и с помощью оппозиции *чужое/собственное*. С одной стороны, опыт боли есть опыт чужого, сразу в двух из тех смыслов, которые закрепляет за этим понятием Бернхард Вальденфельс: это смысл обладания и чужеродности [Вальденфельс 2002: 4–5]. Нечто во мне (телесное или психическое) перестает быть управляемым, перестает меня слушаться. Действительно, болезнь заводится в нас и переживается в качестве того, что пришло откуда-то

извне, что не в нашей власти, что стремится подчинить нас, что начинает жить в нас собственной жизнью, напоминая живое существо. Мы перестаем быть хозяевами в собственном доме. Подобный, по Сартру, «анимизм боли», когда «она дается как живое бытие, которое имеет свою собственную длительность, свои привычки» [Сартр 2002: 355], обнаруживается также практически во всех автонарративах пациентов. Неслучайно представление о том, что все болезни сваливаются на нас извне, восходит к глубокой архаике [Тхостов 1993: 8–12]. Правда, и сегодня след этих представлений просматривается (особенно после открытий в молекулярной биологии) в тенденции редуцировать все заболевания к инфекционным возбудителям, экологии и засорению организма шлаками.

С другой стороны, опыт боли как *само-чувствие* открывает мне меня самого: открывает мою плоть и мое существование в целом. Это *моя* боль. Она непереносима ни на кого другого. Отсюда, между прочим, проистекает феномен привязанности человека к своим болячкам. В качестве насильственной индивидуации боль — наименее символизируемый опыт. Боль «действует наперекор языку. Она возникает на фундаментальном уровне телесного опыта, который язык встречает и безуспешно пытается выразить, заключить в свои объятия. Возможно, более, чем другие соматические переживания, боль сопротивляется символизации. Язык и категории могут переработать, переоформить боль, но они не могут ее устранить и сделать тем, чего можно было бы избежать» [Rain 1994: 7–8]. Именно поэтому, несмотря на то что существует «болевое поведение», боль как «языковая игра», о чем любили говорить представители аналитической традиции (например Витгенштейн, Райл), опыт боли остается последним форпостом подлинного, в силу чего оказывается востребованным, в частности, современным акционным искусством, ориентированным на

критику симуляций и поиск островков реального, аутентичного контакта с миром и самим собой.

Несмотря на то что феноменологически (то есть по имманентному составу переживания) боль рвет intersubъективные связи, изолирует человека, поглощает его социальность, генетически боль всегда глубоко социальна. Прямо в тот момент, когда мы чувствуем себя отрезанными от всего человечества, от культуры, *культура невидимо для нас формирует наше болевое переживание*. Оно всегда осуществляется в том или ином социальном контексте, социальном окружении, на основе тех или иных всегда уже имеющих интерпретаций. В частности Моррис отмечает, что боль Ивана Ильича — это типичная боль представителя буржуазии XIX столетия, а мысль о том, что рабы, негры, «дикари», индейцы, животные не чувствуют боли, поэтому можно по отношению к ним не стесняться в жестокостях, пронизывает самые разные идеологии, и не только рабовладения и расизма. Страдания врага никогда не обладали таким же правовым и этическим статусом, как наши собственные страдания. Моррис считает, что не антропологические или метафизические дистинкции в этом вопросе имеют легитимность, но только социально-исторические. «Черная рабыня в 1850 году живет с иным отношением к боли, чем белый русский мировой судья в 1880-м. Еврей в нацистском лагере смерти в 1943 году живет с иным отношением к боли, чем пациент американского онкологического госпиталя в 1990-м» [Morris 1993: 40]. Гомеровский эпос пропагандирует героизм в отношении к боли, поскольку за некоторыми исключениями<sup>1</sup> его персонажи переносят ранения стоически, невозмутимо. И дело не только в законах жанра героического эпоса. Как полагает культуролог, ссылаясь на ряд эмпирических исследований,

---

<sup>1</sup> Вспомним известное описание жуткого крика раненого бога войны Ареса, крика, сопоставленного Гомером с криком десяти тысяч человек.

солдаты действительно переживают боль иначе: в ситуации стресса, шока войны вырабатываются анальгетические пептиды. Боль при несчастном случае в гражданской жизни и боль во время или сразу после военных действий — это разные болевые переживания, они наполнены разным смыслом для человека.

Средние века привнесли свои интерпретации в опыт боли. Она стала символизировать наказание, болезнь души, следствие первородного греха, средство искупления грехов. Тщательный анализ аксиологического статуса болезни в эту эпоху проведен Ю.Е. Арнаутовой в фундаментальном исследовании «Колдуны и святые. Антропология болезни в Средние века». Мы можем обратиться к нему за некоторыми подробностями. Арнаутова пишет, что в эпоху Средневековья болезнь была феноменом не «частной жизни», а публичной, она была неотделима от общественного контроля, и поэтому переживания болезни должны были гораздо больше соответствовать общественно санкционированной норме, чем в наше время. В дохристианских культурах, ориентированных на героическую этику служения роду, преумножения его чести и славы прежде всего путем военных подвигов, болезнь имела предельно низкий аксиологический статус. «Так как болезнь препятствовала человеку исполнять свое главное предназначение и лишала тем самым жизнь ее высшего смысла, в культуре она рассматривалась как “не-удача, не-судьба”» [Арнаутова 2004: 139]. Смерть казалась достойнее, чем болезнь. Болезнь означала лишение возможности «правильной» смерти. Скандинавские саги в этом отношении свидетельствуют об историческом обычае ритуального убийства и самоубийства стариков и безнадежно больных людей.

Подобное отношение к болезни, страданию вообще, как пишет Арнаутова, свойственно и другим языческим народам, грекам например, а также ветхозаветной



традиции. Долголетие, здоровье, гармония души и тела — эти идеалы мало соотносились со страданием. Во всех этих культурах присутствует «абсолютно земная ориентация всей системы ценностей и норм, обусловившая признание здоровья, физической силы и молодости позитивными ценностями при однозначном соотнесении болезни и страданий с парадигмой отрицательных значений. Больные, инвалиды, немощные старики имели гораздо меньшую социальную значимость, что и обусловило отсутствие общественно санкционированного обычая заботиться о них» [там же: 143].

Христианство принесло совершенно новые смыслы. Впервые болезнь, боль и связанные с ними страдания стали переживаться как кара за грехи, как испытание веры, то есть как великое благо — внимание Творца. Болезнь осознавалась как возможность искупления, благодати, спасения души. Она получила теологическое оправдание, будучи включенной в общий провиденциальный план мира. Социальная роль больных существенно выросла, во-первых, потому что они, наряду с другими «бедняками Христовыми», как считалось, скорее достигнут спасения, а во-вторых, потому что они дают и здоровым через сострадание и милосердие возможность спастись. Институционализация любви к ближнему (*caritas*), заботы о тех, кто в ней нуждается (*cura pauperum*), привела к появлению госпиталей, обширной каритативной деятельности и новой врачебной этики, согласно которой врачевание рассматривается как акт милосердия, в том числе по отношению к безнадежно больным.

Правда, автор справедливо отмечает, что смена культурных ценностей не происходит моментально, и официальная идеология (в данном случае христианство) часто расходится с повседневной жизнью людей, длительное время сохраняющих свои коллективные установки и стереотипы. Эту дихотомию идеала и действительности нужно методологически всегда учитывать

при исторических реконструкциях тех или иных смыслов. Так, в архаике наряду с героическими идеалами древнескандинавской культуры Арнаутова обнаруживается (в тех же эпических памятниках) противоположную установку на страдание и «смерть на соломе», а в христианское время на основании текстов миракул вместо официально вмененного смирения — попытки вернуть утраченное здоровье любой ценой [там же: 151, 158]. Именно поэтому христианство, первоначально отвергавшее медицину, помощь профессиональных врачей и в качестве лечения предписывавшее только молитву, затем к VI–VII векам взяло курс на синтез своего учения с натуралистическими учениями античных медиков (Гиппократ, Гален, Цельс) и включило медицину в число наук, изучаемых и практикуемых духовным сословием. Наряду с идеалом *mortification carnis* («умерщвление плоти»), которому действительно некоторые пытались соответствовать, в средневековой культуре мы видим жажду исцеления, противостояние болезням при помощи всех возможных средств. Арнаутова отмечает также раннесредневековое понятие *inutilitas*, характерное и для скандинавского эпоса, и для текстов миракул и означающее нетрудоспособность (негодность), тяжесть недуга, приведшего к ней, а также его фатальность. Это понятие, запечатленное в правовых текстах, свидетельствует о том, что болезнью считалось то, что вырывает из социума, из трудовой жизни, из сообщества и профессиональной группы. *Inutilitas* — это страх, который несет болезнь, тот рубеж, перед которым оказывается заболевший. Поэтому наряду с *mortification carnis* болезнь несла совершенно определенный социальный смысл.

Сегодня боль и болезнь, как пишет Моррис, подвергаются негации. Боль больше не является способом общения с духами, жертвенной платой (символической взяткой) богам, как в архаике, не является также опытом «внутреннего распятия», как в Средневековье, она

целиком отрицательна, развенчана и должна быть уничтожена. Моррис высказывает вполне очевидные, на мой взгляд, предположения, что основная интенция текущей «анестезийной» культуры связана с тем невероятным количеством боли, которое пришлось на XX век, с масштабами его катастроф (мировые войны, концлагеря, массовая резня, голод). Это утверждение кажется мне более убедительным, чем усиленные попытки вывести консьюмеристское стремление к безболезненному телу из кодов европейской культуры, из основных интуиций модерна. Отвечая на возражение, что мы можем почувствовать лишь нашу собственную боль, а не увиденную или воображенную, Моррис пишет: «Даже если мы не можем выстрадать всем телом каждый грамм чужой боли ... то программы массовых убийств и геноцида, осуществленные Гитлером и Пол Потом, безусловно влияют и на наши чувства, и на наше восприятие, и на наши поступки. Боль такой величины побеждает разум. Мозг просто-напросто блокирует то, что не в силах осознать, побуждая нас к уходу в амнезию, подавленность, отрицание. Мы становимся неспособными к пониманию в буквальном смысле» [Morris 1993: 176].

Отдельного внимания заслуживают точные экспликации Морриса, раскрывающие значимость боли для той или иной формы искусства и культуры в целом, например трагедии или комедии, а также вообще выявление специфической *прагматики* боли, ее использования в самых разных социальных и культурных целях. Боль оказывается конститутивным началом для многих форм человеческой деятельности. В частности, боль конститутивна для сатирического литературного жанра. Сатира есть причинение боли, ставшее искусством, — именно так она трактовалась и задумывалась выдающимися сатириками XVII и XVIII веков. Сатирик может быть хирургом, орудующим скальпелем ради исцеления больного общества, а может быть судьей и одновременно тем, кто

приводит наказание — публичную порку — в исполнение. Сатира, как замечает Моррис, есть цивилизованная форма первобытного проклятия, магического ранения, травмирования через слово [ibid: 176]. Боль — конститутивная часть ритуала инициации. Так было в архаике, но так есть и сегодня, в особенности в мускулиновой культуре: боль — необходимый этап в становлении мужчиной (спорт, армия, криминальные группировки). В фемининной культуре боль служит инициации — родовая боль, боль при первом сексуальном опыте. Боль является универсальным механизмом подчинения и контроля, всегдашним средством государственного насилия — таково политическое использование боли. В практике пыток с древних времен до наших дней боль используется как эпистемологическое условие истины, поскольку именно она производит признание, назначает виновных. В этом контексте боль имеет тенденцию к смене статуса. Виновен оказывается тот, кому делают больно. Боль становится целью, конечным продуктом, как в знаменитом рассказе Кафки «В исправительной колонии»: личина цивилизованности с политического использования боли оказывается сорванной.

Моррис, безусловно, прав в том, что, поскольку боль больше, чем биомедицинская проблема, поскольку на нее влияет культура, психология человека и поскольку ее становится никак не меньше в нашей жизни, так что медицина сама не в состоянии с ней справиться, постольку крайне необходим диалог врачей и культуры. В биомедицине отмечается смешанное отношение к боли: она может совсем не замечать боль как проблему, игнорировать, может давать пафосные обещания полной победы над ней, а при более здоровом подходе осознавать заключенный в ней вызов, чувствовать загадку, на решение которой готова бросать внушительные силы, эффект от которых часто оказывается тщетным из-за присущего биомедицине монополизма на трактовку патологии,

невнимания к другим объясняющим моделям, нежелания выйти за рамки редукционистского натурализма. Тем более насущен диалог врачей и философов, врачей и социологов, врачей и писателей, всех, кто может предложить более широкую, чем это принято в нынешней биомедицине, трактовку боли и болезни.

1.4. Боль и этнос в исследованиях  
Марка Зборовского. Байрон Гуд  
как феноменолог мира хронической боли

Доминирующей методологической дилеммой в социологическом и антропологическом анализе смысла боли/болезни является спор между «культурологической» (социокультурологической) и «персоналистской» стратегиями анализа. В качестве классического примера стратегии первого типа приведем исследование антрополога Марка Зборовского, которое он проводил в 1950-х годах в госпитале ветеранов штата Нью-Йорк [Zborowski 1960]. Его интересовало, влияет ли этническое происхождение пациента на переживание боли, на то значение, которым она наделяется, и, соответственно, на болевое поведение пациента. В частности, он разделил всех респондентов (мужчин-ветеранов) на *четыре* этнические группы: ирландцы, итальянцы, евреи и «старые янки» (белые англосаксонские, в основном протестантские, семьи, не менее трех поколений проживавшие в Америке). Евреи и итальянцы реагировали на боль экспрессивно и несдержанно, ирландцы и «староамериканцы» старались скрыть свою боль, отрицать свои страдания, уединялись, отмалчивались. Для ирландцев боль означала повод для гордости, то, что нужно активно претерпевать, и это претерпевание они интерпретировали как признак мужества и выносливости. Евреи, напротив, в соответствии с некоторыми традициями иудаизма,

рассматривали боль как абсолютное зло. Отсюда их желание избавиться от боли любыми средствами, преувеличение страданий и ощущение себя незаслуженно обиженными.

Вместе с тем независимо от происхождения многие пациенты из низших слоев реагировали на боль одинаковым образом, потому что для них всех боль означала одно и то же — безработицу, выбывание из строя и денежный крах. Зборовский показал, таким образом, что боль и болезнь в опыте конкретного индивида принимают то значение, которым их наделяют различные социальные группы, и, соответственно, всегда являются культурными и социальными артефактами.

Подобных исследований после Зборовского проводилось достаточно много. Одно из относительно недавних — это исследование переживания и ожидания острой зубной боли в ситуации стоматологического лечения у скандинавок и женщин, рожденных за пределами Скандинавии [Wallin, Raak 2007]. Результаты работы, при всех оговорках авторов по поводу ее границ и недостатков, показывают, что как ожидание, так и переживание боли культурно обусловлены и что медперсонал, сталкивающийся с необходимостью оценивания боли пациента, должен быть об этом хорошо осведомлен.<sup>1</sup>

Как отмечает Дэвид Моррис, скепсис в отношении исследований Зборовского и ему подобных неуместен. Но эти исследования нельзя воспроизвести, потому что социальное отношение к боли меняется, и мир начала 1950-х остался лишь в журналах и на пленках: «Немногословный ирландец или возбужденный еврей в исследовании Зборовского покажутся персонажами кинофильмов — только там такие герои еще встречаются. Их внуки уже ощущают боль через контекст массовой культуры, которая в большинстве своем отрицает

---

<sup>1</sup> О других подобных исследованиях см. [Хайдарова 2013: 104–111].

стиль поведения прошлых лет» [Morris 1993: 56]. Этот контекст, как пишет Моррис, испытывает на себе мощное влияние медицины, диктующей определенные смыслы боли, устанавливаемые исключительно в кабинете врача.

Гораздо критичнее и радикальнее о подходе Зборовского отзывается коллектив авторов, в свое время участвовавших в Пятничных семинарах в рамках Гарвардской Программы медицинской антропологии, — Артур Клейнман, Пол Бродвин, Байрон Гуд, Мэри-Джо Дельвеккио Гуд: «В наши дни стыдно читать эти надуманные характеристики, не описывающие реальных людей. При всех добрых намерениях и возможности (или невозможности) выделить остатки групповых различий, эти этнические карикатуры содержат небольшую интерпретирующую ценность; они даже дегуманизируют людей. Важное достижение Зборовского состояло в исследовании боли в культурном контексте и иллюстрировании ситуаций, когда значения формируют поведение. Однако его работа завела поколение социологов и работников здравоохранения в концептуальный и методологический тупик. Проблема состоит не только в неадекватной концепции этнической принадлежности и поверхностном уровне понимания. Подход Зборовского к культурному анализу не в состоянии рассмотреть боль как жизненный мир отдельных лиц в контексте местного социума и исторической эпохи» [Pain 1994: 2].

В качестве альтернативного и наиболее перспективного типа эмпирического анализа смысла болезни сошлюсь на исследование, которое провел в начале 1990-х годов Байрон Гуд, профессор медицинской и культурной антропологии Гарвардского университета. Речь о четырехчасовом интервьюировании 28-летнего пациента Брайана, всю жизнь страдающего хронической болью. Исследование проведено в отношении того

типа значимости болезни, который Клейнман в своей описанной выше классификации выделил как *третий контекст* этой значимости, а именно ее связанности с жизненным миром конкретного человека (*Lebenswelt*), в том понимании жизненного мира, как он трактуется в феноменологической философии и социологии. В силу парадигмальной важности этого небольшого исследования остановлюсь на нем подробнее.

Брайан (пациент) пришел с отцом, поскольку с трудом ходил. Он согласился дать интервью и тем самым принять участие в исследовании. И ученый услышал поразительную историю жизни с болью, изменившей всю биографию человека, болью, значение которой человек отчаянно пытался разгадать и выразить словами. Еще Скэрри в своей захватывающей и ставшей хрестоматийной по данной проблематике книге писала, что острая боль противостоит описанию, разрушает язык, рождая только крики и стоны. Поэтому страдающим от боли кажется, что они живут в мире, который никогда не могут познать другие. Однако этому разрушению противостоит человеческая реакция, заключающаяся в поиске значения боли, желании ее объективировать, «сделать боль полностью объективной, загоняя саму боль в рамки объективности» [Scarry 1985: 6], увидеть ее причины и структуру, даже управлять болью, приручить ее. В попытках передать боль на словах зарождается язык. Брайан ссылается на ритуал народов южного Судана, когда заболевшего просят выразить в словах боль, дать ей название, сказать, что ей нужно, а если он не отвечает, только корчится от боли, тогда разговаривают с болью, спрашивают у нее имя как у некоей *Силы*. Знакомство с болью в хронической стадии часто напоминает этот ритуал, у нее тоже хотят узнать о причинах появления, но такая боль редко дает ответы. Так было и с Брайаном. Его боль не называла своего имени, хотя ей предлагали много имен.



В своем рассказе Брайан пытался обрисовать боль, придать ей форму, понять ее происхождение, придать своей жизни смысл. У его боли было название — ТОН (темпоромандибулярное объединенное нарушение) — и начало — осень 1984 года. Этот диагноз поставил сначала терапевт, лечивший Брайана от затрудненности дыхания и боли в ухе (не так поставлена челюсть, стучит зубами), потом другие врачи.

Когда Брайан узнал про симптомы ТОН (головокружение, депрессия, боль в груди), он понял, что они преследуют его с детства. В его рассказе присутствует постоянный мотив — «анимизм боли» — и незнание, «что все это означает»: «Боль ходит по моему телу. Она входит в мою голову, потом я чувствую боль в груди, я не знаю, что все это значит...» [Good 1994b: 31]. В юности Брайан думал, что это не физическая проблема, а психологическая. Он имел дело с психотерапевтами и перед самой школой, и в два года. Оказывается, когда ему было два года, мать заболела гепатитом и отец отдал его в приют. Через три месяца в приюте у него развился страх, он полностью изменился. Годы от 9 до 11 лет были относительно свободными от боли. Затем Брайан начал испытывать интенсивные хронические боли внутри и вокруг головы, в ушном канале, в горле, чувствовал удушье, спазмы во рту. В течение длительного времени продолжались депрессия, хроническое недомогание, накатывала усталость. Он пьет антидепрессанты и успокаивающие. Таинственные события в стенах приюта послужили причиной психоза, его лечения и психотерапии.

В 1984 году вслед за терапевтом два отоларинголога поставили диагноз ТОН, дисфункцию челюсти, сдавливание мембраной дыхательных путей. Он не верил, потом понял, что проблема находится не только в его голове, но это еще и *физическая проблема*. Он начал лечиться у дантиста в течение года, носить шины, терять их, устанавливать заново, тратил много денег. У Брайана возник

оптимизм, потому что он понял причины заболевания. «Мне вдруг открылась ясная концепция... Я знал, что она означает... Я больше не крался в темноте. Была какая-то одна причина, их не могло быть много» [ibid: 34]. Потом он, после третьего протеза, снова начал сомневаться, продолжались головные боли. Он лечился у частного физиотерапевта, который делал ему глубокий массаж всего тела. Лечение завершилось за месяц до исследовательского интервью, но боль в голове, шее, спине, ногах не отступала. На консультации у челюстно-лицевого хирурга ему сказали, что операция не требуется, нужно носить шину и снимать стрессы.

«Но мой случай очень глобальный, зависит от многих факторов; вот мы опять вернулись к двусмысленности. И затем болезнь возвращается в мой конфликт с телом. Неужели все мои проблемы из-за тела? Или мои болезни исходят у меня из головы? Либо я, либо наоборот. Всё так запутано... Каждый раз, когда я пытаюсь это сделать (*понять, в чем причина боли. — В.Л.*), я только забредаю в другой лабиринт или тупик. Меня все еще преследуют боли и мне все же интересно: это ТОН. Или я... или это что-то... ах, может, у меня эмоциональное расстройство, может, я его должен лечить? Когда меня одолевают такие мысли, неуверенность и... эта безнадежность, это чувство... пустоты, что же мне делать?» [ibid: 31].

В монологах Брайана боль периодически предстает живым существом, монстром, демоном, притаившимся зверем, набрасывающимся на тело и разрывающим его на части, хозяйничающим в нем. Такая боль — источник отчуждения пациента от самого себя. Боль — нечто абсолютно чужеродное, неподвластное, неконтролируемое. С другой стороны, боль запирает человека в его теле, нарушая интерсубъективные связи, поскольку она не сообщается, поскольку ее никто не способен разделить. Мы видим, что в переживании боли Брайаном присутствует отчетливая антиномичная, автополемичная

структура.<sup>1</sup> Назовем ее *антиномиями боли*. С одной стороны — конфликт с телом, расколотость, кризис целостности-персональности, с другой — мучительная индивидуация.

Главный вывод, вытекающий из этого интервью, заключается в том, что мир людей с хронической болью устроен иначе, здоровый человек не может познать его до конца. Этот мир несообщаем, неразделяем (он не интерсубъективный, то есть не общий с другими мир). Пациенты чувствуют, что живут в мире, не похожем на мир других людей. Они стараются «сдерживать боль», поскольку им могут не поверить, ведь нет объективных средств измерения боли: «Боль сопротивляется объективации посредством стандартного медицинского тестирования; нет никаких способов измерения боли, ее биохимических анализов. Она сопротивляется *локализации*; поиски очага хронической боли, как правило, ни к чему не приводят, несмотря на все достижения науки и техники; почти все хирургические попытки ампутировать болезненные участки приводят к образованию новых» [Good 1994b: 39–40].

Байрон Гуд ссылается на понятие *мира* в феноменологии (Гуссерль, Мерло-Понти, Хайдеггер, Сартр, Шюц), которое можно для краткости определить как *взаимосвязь значений*, и следует в основном известной шюцевский концепции множественной природы реальности. Не существует одного мира на всех (одной взаимосвязи значений), миры разные — научный, религиозный, мир фантазии, искусства, — которые в свою очередь фундаментальны в исторически изменчивом мире повседневности. На этом концептуальном фоне Байрон Гуд выделяет еще один мир: «мир хронической боли» [ibid: 37], который также противостоит повседневности, всем его конститутивным структурам. Так, повседневному жизненному миру присущи: 1) целостность субъекта:

<sup>1</sup> О понятии «автополемоса» см. [Лехциер 2007].

здесь человек хозяин своего тела, своих поступков, он действует через свое тело, постигает и воздействует на мир. Но в мире Брайана нет такого субъекта: «...тело становится для человека врагом номер один. “Считаю его своим противником, своим врагом”, — говорит Брайан относительно своего тела. “Мое тело отказывается мне повиноваться. Оно часто выходит из-под контроля... я чувствую, будто мой ум отделен от тела. Я не чувствую никакой целостности...”» [ibid: 37]. 2) Жизненный мир — это мир работы. Но мир Брайана — другой, поэтому и рабочий день для Брайана — «каторга». Мир работы разрушается, работа — сплошной нервный срыв, Брайан не может работать.<sup>1</sup> 3) Жизненный мир — это мир, в котором, по Щюцу, наше личное восприятие времени, «внутреннее время», синхронизируется с внешним, организованным социально, общим временем. Для Брайана из-за всеобъемлющей боли внутреннее и внешнее время рассинхронизировались: «...приходишь домой и не знаешь, день сейчас или ночь. Даже если часы под руками» [ibid: 40]. Время искажается у хронического больного. Он теряет «чувство времени», перестает различать разные временные отрезки, прошлое и настоящее перемешиваются. Внутреннее время замедляется, а внешнее утекает быстро, утрачивается.

Страдающий хронической болью замкнут, а не открыт, таким образом модифицируется фундаментальная структура *бытия-в-мире*. Эта структура, по Хайдеггеру, фундирует открытость Dasein, открытость бытию вообще и самому себе, открытость, которая реализуется через понимание бытия и, соответственно, самопонимание. Отметим также, что это понимание имеет не теоретический характер, а практический, это практическое

---

<sup>1</sup> Следует заметить, что Байрон Гуд несколько упрощает смысл щюцевского понятия работы, отождествляя его с обыденным смыслом этого понятия, но для контекстуальных целей антрополога такое упрощение достаточно.

отношение к себе и бытию. Хроническая боль замыкает понимание исключительно на самопонимание, на самоотнесенность. Боль «монополизирует язык, пациент только и может говорить, что о своей боли: он только и делает, что жалуется...» [ibid: 54]. Поскольку боль как бы занимает место пространства и времени (чувство боли вытесняет все другие чувства), она перекрывает доступ к внешнему миру, разрушает его и угрожает распадом мира внутреннего.

Пациент с хронической болью хочет доминировать над ней посредством знания ее имен, ему жизненно важно знать причину своего недуга. «Назвать причину боли значит уже наполовину решить проблему; когда боль интенсивная, это надо делать быстро. Назвать причину боли значит сделать важнейший шаг в воссоздании мира пациента» [ibid: 45]. Пациенту важно решить, является ли боль неотъемлемой частью человеческой сущности или обычным телесным ощущением. От ответа на этот вопрос зависят становление личности, ее отношение к собственному страданию, способ претерпевания боли, зависят и включенность в то или иное сообщество себе подобных, идентификация и получение новых возможностей, надежды, зависит и отношение окружающих к пациенту. Брайан так и не разрешил для себя этот конфликт, по крайней мере дискурсивно. Но: «Знаете, я не кричу, я просто рисую... Живопись меня спасает. Если я и могу как-то выразиться, то через живопись» [ibid: 46]. Таким образом, Брайан все-таки пытается объективировать боль, приспособиться сам и подготовить мир к этой боли.

Итак, возможны различные — в том числе методологически конфликтующие — стратегии эмпирического исследования переживания, смысла боли/болезни, апеллирующие соответственно к культурному или личностному измерениям опыта. Однако только в последнем случае, когда смысл боли/болезни эксплицируется

в контексте жизненного мира конкретного человека, конститутивные структуры которого описаны в традиции феноменологической философии и/или социологии, мы как исследователи имеем действительный шанс повлиять на реставрацию и активизацию персоналистского смысла медицины, а значит, и чем-то поспособствовать сегодняшним пациентам, затерянным в безбрежном ледовитом океане механизированных медицинских услуг.

Параграф 2.

ФЕНОМЕНОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ  
МЕДИЦИНСКОЙ АНТРОПОЛОГИИ.  
НЕПРОИЗВОЛЬНОЕ ЭПОХЕ

Современная медицинская антропология плюралистична и даже эклектична в своих методологических самобоснованиях.<sup>1</sup> Вместе с тем их феноменологическая составляющая несомненна. Она не всегда эксплицитна, хотя концептуальные ссылки на Мерло-Понти, Хайдеггера, Шюца и даже на Гуссерля в работах медицинских антропологов присутствуют. В этом контексте можно

---

<sup>1</sup> Концептуальный обзор методологического разнообразия медицинской антропологии и ее эволюции в XX веке см. [Good 1994a]. Основными методологическими полюсами в обзоре Гуда выступают позитивизм и «интерпретативная эпистемология» (*interpretive epistemologies*), между которыми располагаются различные подходы: «критический», «когнитивный», «семиотический», «смыслоцентрированный», «этнографический», «кросс-культурные исследования болезни, здоровья и медицинского знания», компаративистика и т.д. Концептуальные различия в региональных традициях медицинской антропологии и ее основных исследовательских направлениях систематически описывает Дмитрий Михель, см. [Михель 2010a,b].

привести имена таких известных исследователей, как уже упоминавшиеся Артур Клейнман, Байрон Гуд, Дэвид Моррис, а также добавим Артура Франка, Риту Шэрон, Линду Гарро, Черил Маттингли, Мэри-Джо Дельвеккио Гуд, Пола Бродуина, Ховарда Броди, Гей Бекер. Так, Артур Франк, осуществляя типологию пациентского сторителлинга, которая подробно будет рассмотрена во *второй части* книги, устанавливает корреляцию того или иного типа нарратива со способом существования больного тела и фактически занимается феноменологией телесной жизни. Или Черил Маттингли, научное творчество которой будет проанализировано в *третьей части* книги, обращается к феноменологически проработанной теме времени и с опорой на Рикёра и других философов пытается обосновать свою концепцию *emplotment* (сюжетизации) применительно к терапевтическим взаимодействиям, а также предлагает «нарративную феноменологию практики» надежды [Mattingly 2010: 7].

Весьма характерно, что прямые самоназвания посредством понятия *феноменологии*, как это происходит у Маттингли, в трудах даже феноменологически ориентированных медицинских антропологов, как правило, отсутствуют. Но есть и исключения. В частности целое направление, связанное с деятельностью Патрисии Беннер, теоретика и «живой легенды» сестринского дела (в 2011 году она вошла в список *List of Living Legends of the American Academy of Nursing*), ставшей известной после своей книги «От новичка до эксперта: высокое мастерство и власть в клинических сестринских практиках» [Benner 1984]. В своих работах Беннер вводит понятие «интерпретативной феноменологии» практик медсестер и другого медицинского персонала, занимающихся уходом за больными. Она основывается на концептуальных источниках от Сёрена Киркегора и Мартина Хайдеггера до Клиффорда Гирца и пытается переосмыслить с их помощью ключевые понятия социологической *теории*

*практик*, например понятие *габитуса* Пьера Бурдьё [Benner 1985; Benner 1994]. Ее последователи распространяют принципы «интерпретативной феноменологии» на исследование других медицинских профессий, стремясь методологически удерживать *переживания, смыслы* (традиционные феноменологические темы) и одновременно рутинные формы деятельности, полагая, что подход Беннер «отражает практики в их глубине, а также, что немаловажно, помогает формировать и сохранить этос практики» [Chan et al. 2010: 4].

Другой пример — еще одно исследование Байрона Гуда и Мэри-Джо Дельвеккио Гуд, целью которого «была разработка феноменологического отчета о том, как студенты входят в высокоспециализированный жизненный мир медицины, как они находят свой путь — в воображении и на практике — к этому миру и его объектам, меняя себя и развивая знания и умения, необходимые для работы врача» [Good, DelVecchio Good 2000: 52]. Антропологи выявили, что путь студентов в медицину включает различные нарративные практики: презентацию пациента перед другими врачами, репрезентацию его болезни в медицинской карте, обсуждение ситуации пациента с ним самим и его родственниками, клиническую аргументацию. Исследование показало, что «пациент конституируется в терминах нарратива, а также то, в какой степени формы аргументации, интерпретация эмпирических открытий и процесс лечения нарративны по своей структуре. Временной аспект заболевания и попытка найти связный сюжет становятся более очевидными после того, как студенты-медики начинают работать в клиниках» [ibid: 53]. Исследуя нарративную составляющую медицинского образования, медицинского опыта вообще, антропологи опирались на тезисы Рикёра о вымысле (*fiction*) и истории (*historicity*), на его мысль о том, что, несмотря на различия, вымыслы более миметичны, чем кажутся, а историография содержит



больше вымысла, чем допускают позитивисты, что история и вымысел пересекаются, имея одну и ту же референцию — историчность человека. Сходным образом антропологи эмпирически обнаружили схождение вымысла и мимезиса в клинических нарративах (*doctor's storis*): «Вопросы факта и референции несколько по-разному рассматриваются в медицине и истории, но взаимодействие между вымышленным и историческим, или реалистичным, опытом является частью развития врачебного опыта» [ibid: 66].

Однако дело, конечно, не просто в концептуальных ссылках на философов-феноменологов или самоназваниях антропологов. Совершенно очевидно, что основной пафос медицинской антропологии, заключающийся в преодолении господствующего в последние столетия научного натуралистического объективизма в трактовке болезни, наследуется не только из социальной или культурной антропологии, но является также результатом прошедшего довольно большую цепочку опосредований влияния гуссерлевской программы возвращения к субъективности как конститутивному источнику смыслов и критики объективизма с феноменологических позиций.

Гей Бекер, выдающаяся ученица Джорджа Фостера и Маргарет Кларк, одних из зачинателей медицинской антропологии как самостоятельной дисциплины, принадлежащая к первой волне докторантов этой науки и сама обучившая уже не одно поколение исследователей, специалист в области культурных измерений инвалидности, болезни, старости, их связи с такими социальными явлениями, как иммиграция, глобализация, беженцы, неравенство, является в том числе и автором важной для нашей темы обзорной статьи «Феноменология здоровья и болезни» в американской «Энциклопедии медицинской антропологии». В статье Бекер отмечает, что в последней четверти XX века произошел сдвиг в социальных науках, в том числе в медицинской антропологии,

от объективистских описаний больного и здорового тела к субъективному опыту болезни и здоровья, и сдвиг этот получил теоретическое фундирование в феноменологической философии, хотя и не только в ней. Бекер вводит понятие «интерпретативного поворота» (interpretive turn), а центральным объектом этого поворота в социальных исследованиях называет тело: «Воплощенность (embodiment) как один из аспектов феноменологии может быть истолкована одновременно как метод и как формирующаяся теоретическая перспектива в антропологии» [Ember, Ember 2004: 127]. Теоретические ресурсы феноменологии помогают антропологам, с точки зрения Бекер, отличить «живое тело» (lived body), телесный опыт от тел политических и сконструированных. Бекер называет целый спектр феноменологически релевантных тем в актуальной медицинской антропологии (тело как пересечение индивидуального и коллективного опыта; тело и повествование; смыслы страдания; тело и «работа микросообщества»; сенсорные восприятия и властные отношения; «отсутствующее тело», феноменология гендерного тела и пр.) и десятки имеющих отношение к этим темам имен.

Разумеется, все онтологические и эпистемологические контексты феноменологического возвращения к субъекту, к его переживанию в медицинской антропологии трансформированы. В особенности язык трансцендентализма оказался для нее как науки эмпирической нерелевантен. Но суть феноменологического дела от этого не меняется — тем более если следовать определению феноменологии как философии «с эмпирической точки зрения», стремящейся «раскрыть опыт только на основе самого опыта» [Молчанов 2004: 123–124]. «Трансцендентальный мотив», подвергшийся здесь психологизации, прямо соответствующей научно-практическому полю молодой науки, все же звучит в ее исследованиях постольку, поскольку они основаны

на методологической и аксиологической реабилитации субъективного опыта, структур сознания, жизненного мира. Кроме того, будем помнить весьма продуктивную для социальных наук методологическую позицию Шюца, позволившую ему применить гуссерлевские экспликации структур трансцендентального сознания к анализу повседневной жизни людей. Шюц не уставал повторять, что «эмпирические социальные науки найдут свое подлинное основание не в трансцендентальной феноменологии, но в конститутивной феноменологии естественной установки», а тот факт, что гуссерлевский анализ «осуществлялся в феноменологически редуцированной сфере ... не уменьшает достоверность их результатов в сфере естественной установки» [Шюц 2004: 159–260].

Следует отметить тот факт, что у самих классиков феноменологической мысли отсутствует самостоятельная тема феноменологии болезни. Более того, в своих дескрипциях они во многом исходили из опыта здорового человека, универсализируя именно его структуры. Так, Гуссерль в «Картезианских медитациях», обосновывая интерсубъективность посредством апелляции к опыту апперцепции Другого как чужой телесной плоти, как плоти alter ego, ссылается на «кинестетические ощущения», кинестетическую сущность вариации, в результате которой достигается обратимость перспектив Здесь и Там (моей первичной сферы и первичной сферы Другого). Он пишет: «Я, благодаря свободному изменению своих двигательных ощущений, в особенности при ходьбе, могу так менять свое положение, что способен превратить любое Там в некоторое Здесь, т.е. могу телесно занять любое место в пространстве» [Гуссерль 2001: 104]. Вот это «свободное изменение двигательных ощущений» — негласная кинестетическая предпосылка всей гуссерлевской конструкции опыта аппрезентации. Разумеется, это сильное утверждение, которое требует отдельного обоснования.

Эту же двигательную, кинестетическую трактовку пространства мы находим у Сартра в «Бытии и ничто». В главе о фактичности свободы, то есть о *ситуации*, к которой относятся в том числе «мое место» и «мои окрестности», Сартр определяет мое место как мое *бытие там*, являющееся источником пространственности и первоначальных отношений с вещами. Это *бытие там* есть всегда то, чего я еще хочу достигнуть, чем я не являюсь, есть цель моих проектов, моих свободных действий. Место человека, его первичную пространственную расположенность Сартр тоже понимает *деятельно*, перформативно, причем именно *кинестетически*: «Быть-там значит суметь сделать шаг, чтобы достать чайник, протянув руку, обмакнуть перо в чернильницу, повернуться спиной к окну, если я хочу читать, не утомляя глаз» [Сартр 2002: 501].

Наконец, Альфред Шюц пишет, что то обстоятельство, что я не могу находиться в двух местах одновременно, Здесь и Там, есть фундаментальная онтологическая предпосылка нашего бытия и восприятия пространства с помощью тела. Однако я всегда допускаю, что могу поменяться с Другим местами, и эта априорная *взаимность перспектив* делает возможным общий интерессубъективный мир. Конечно, строго говоря, под «Здесь» Шюц понимает пространство не просто в его физичности, но *биографически детерминированную ситуацию*, включающую пространство в его социальном измерении и временной континуум. Однако неслучайно, что экземплярной базой для обоснования этого априорно предположенного обмена Здесь на Там все-таки является у Шюца опыт простого телесного перемещения. Шюц уточняет это, когда, развивая идеи Мида, выделяет по отношению к Здесь *мир в пределах моей актуальной досягаемости* (это тот мир, который находится в пределах моей манипулятивной сферы или может быть в нее перенесен и доступен зрению и слуху,

hic) и мир, достигаемый *потенциально* (illic). И тут Шюц поясняет, что «понятие вещей в пределах и за пределами моей досягаемости относится к моим возможностям, способностям двигаться и, таким образом, к практической осуществимости проектов моих будущих действий» [Шюц 2004: 380].

Ко всем этим ключевым феноменологическим дескрипциям, неважно, относятся они к трансцендентально редуцированной сфере, как у Гуссерля, или к сфере естественной установки, как у Шюца, — ко всем этим различиям напрашивается вопрос. Что если изменение двигательных ощущений у человека не столь свободно или вообще невозможно, могут ли подобные кинестетические неспособности (особенно *врожденные*) запереть человека в его Здесь, нарушить или сделать невозможной структурную обратимость перспектив Здесь и Там; можем ли мы таким образом получить другую судьбу intersубъективности, очевидно, не столь благополучную, как у здорового человека? Если мир больше никогда не может быть возвращен в прошлую зону досягаемости, если уже темпоральная структура «я могу сделать это снова» (потенциальность, основанная на ретенции) больше не работает, причем необратимо не работает, если достижимое становится недостижимым, в особенности если априорный опыт «я могу» с самого начала оказывается вторичным по сравнению с априорным опытом «я не могу», если темпоральная структура «и т. д. и т. п.» (потенциальность, основанная на протенции) просто не всплывает в сознании человека, который знает, что никакого «и т. д.» у него нет и никогда не было, тот же ли это самый мир, общий мир, который мы все делим друг с другом? Это серьезный вопрос, его не решить ссылкой на онтологическое различие бытия и сущего, поскольку все бытийные структуры считываются философами именно с сущего, все априорные условия извлекаются из апостериорного измерения. Думаю, что

негласная оппозиция здоровых и патологических кинестез, здорового и патологического пространственного опыта все-таки руководила аналитикой феноменологов, которая в этом смысле была отнюдь не беспредпосылочна, а опиралась на определенную «норму».

Среди философов-феноменологов лишь Мерло-Понти уделял много внимания опыту болезни.<sup>1</sup> В «Феноменологии восприятия» он разбирает довольно большое количество всякого рода психических и физиологических расстройств, включает психологические и медицинские данные о них в свою философию. Так, Мерло-Понти детально останавливается на специфических двигательных нарушениях пациента Шнайдера (случай, описанный гештальтпсихологами и неврологами Гольдштейном и Гельбом), у которого возникали большие трудности с т.н. «абстрактным движением» (например неспособность двигать по команде руками и ногами), притом что конкретные действия, диктуемые той или иной житейской ситуацией, он выполнял совершенно нормально. Но Мерло-Понти привлекает данный материал исключительно для демонстрации своей генеральной идеи — обоснования того тезиса, что сознание «в своем истоке — это не “я мыслю”, а “я могу”» [Мерло-Понти 1999: 185], что «двигательная интенциональность» (или «двигательный проект», *Bewegungsentwurf*) первичней ее представления, что этот тип интенциональности снимает альтернативу сознание/тело, что телесная схема основана на теле феноменальном, а не объективном. Патологическое нарушение ряда телесных функций для Мерло-Понти есть та феноменологическая ситуация, когда тело очевидным образом показывает себя как практическое бытие в мире, в конечном итоге

---

<sup>1</sup> О возможностях применения феноменологии Мерло-Понти и ряда других феноменологических категорий к анализу клинического мышления и опыта болезни см. [Жириленко 2008: 83–106].

как существование. Как пишет российский исследователь Гуссерля А. Савин: «Кинестетический опыт, выступающий предельным условием возможности конституирования, может быть дан взгляду только в результате задержки течения, неудачи в его ходе» [Савин 2008: 89]. Можно заметить, что в методологическом отношении Мерло-Понти поступает аналогично Хайдеггеру, который в «Бытии и времени» привел к феноменологической данности экзистенциал подручности, становящийся видимым, по Хайдеггеру, лишь в момент пропажи какой-либо подручной вещи.

Подобная методологическая привилегированность негативных ситуаций (пропажа вещей, сбой двигательных функций) отмечается некоторыми феноменологически ориентированными философами, занимающимися проблемами здоровья, телесности, болезни. Американский философ и специалист по биоэтике Дрю Ледер делает даже вывод о том, что феноменологически невозможно прояснить здоровье как опыт изначальный, здоровье понятно только на основе опыта боли, недомогания, всякое «я могу» становится видным только в ситуации «я не могу». То, что мы и так можем, мы в повседневности не замечаем, но как только наши возможности ограничиваются и мы чувствуем какую-либо *немоготу*, тогда мы начинаем по-настоящему осознавать «я могу» [Leder 2009: 89].<sup>1</sup> Здесь не место, конечно, втягиваться в спор о том, что первичнее — «я могу» или «я не могу», — совершенно ясно, что ситуация «я не могу», как всякая ситуация, которая прерывает естественное течение жизни, выполняет роль *непроизвольного эпохе*, делая видимыми конститутивные процессы.

Конечно, обращение к опыту больных у Мерло-Понти имеет не только методологический смысл, но и содержит

---

<sup>1</sup> Добавим к этому суждению мысль В. фон Вайцзеккера: «Только беда принуждает к самовосприятию и, по-видимому, стоит у колыбели самосознания...» [Weizsäcker 1987: 241].

ряд важных дескрипций патологического опыта, которые должны учитываться в современных исследованиях. Несмотря на то что феноменологи в своих дескрипциях опыта исходили из тех структур, которые релевантны здоровому человеку, они создали методологические рамки и стратегии, благодаря которым опыт болезни также становится доступным. Поэтому различные медицинские и социальные науки, имеющие дело с опытом в его патологическом модусе, находят в феноменологии свое обоснование. Пример тому — почтенная традиция феноменологической психиатрии и экзистенциального анализа, возникшая благодаря психиатрической рецепции философской феноменологии [Власова 2010]. Сопоставление конкретных результатов этих наук, например выводов Эжена Минковского относительно пространственно-временной трансформации мира психопатологии или положения Медарда Босса о нарушении горизонтности человеческого существования как основы всех психических заболеваний, с тезисами того же Байрона Гуда о трансформации жизненного мира пациента, страдающего мучительной хронической болью, было бы весьма полезным и перспективным. Наверняка обнаруженные таким образом переклички создадут базу для дальнейших исследований субъективного аспекта болезни.

### Параграф 3.

## ХОРОШИЙ ВРАЧ, ИЛИ ПРЕВРАТНОСТИ ДЕЦЕНТРИРОВАНИЯ МЕДИЦИНСКОГО СУБЪЕКТА: КЛАУС ДЁРНЕР — ОБ ЭТИКЕ ЗАБОТЫ

Мой интерес к этой теме вызван отчасти систематическими, отчасти биографическими причинами. С одной стороны, печальная необходимость довольно часто



иметь дело с врачами самого разного профиля на собственном опыте убеждает в справедливости мысли о том, что отношения *врач — пациент* могут быть столь же парадигмальны для философского и — шире — гуманитарного дискурса, как отношения господин — раб или родитель — ребенок. С другой стороны, в свете многообещающей программы «практического поворота» [Борисов и др. 2008] в современной философии становится вполне очевидной задача увеличения философских инвестиций в сферу наиболее релевантных социальных практик. Кроме того, научное внимание к пациентскому опыту, которое обсуждалось в предыдущих параграфах и вменяется в качестве задачи современной медицине, должно на другом своем полюсе тематизировать и медицинский опыт, характер деятельности врача, отвечающий поставленной задаче. Поэтому мы обратимся к идеям Клауса Дёрнера, имя и некоторые понятия которого уже кратко упоминались выше. Значение книги Дёрнера «Хороший врач. Учебник основной позиции врача», вышедшей в Штутгарте в 2001 году, трудно переоценить — в ней на основе серьезных философских штудий и обобщений сформулированы принципиальные и крайне важные положения, касающиеся существа медицинской профессии.

То, о чем пойдет речь, не биоэтика и не деонтология в обычном смысле. Биоэтика, как ее сегодня понимают, — это прежде всего этическая рефлексия в отношении разработок и применения медицинских биотехнологий: генной инженерии, трансплантации органов, техногенного деторождения, предродовой диагностики и т. д. Хотя сам термин возник в 1974 году благодаря книге Ван Ренселлера Поттера «Биоэтика: мост в будущее» в более широком контексте — на волне борьбы за гражданские права в медицине, на волне критики «империализма медицинской профессии» [Freidson 1970: 3], критики, первый всплеск которой пришелся на вторую половину 1940-х годов, в рамках Нюрнбергского процесса. Тогда

было осознано, что прогресс в медицине долгое время не сопровождался этической рефлексией. Поэтому стали возможны преступления нацистских медиков: жестокие эксперименты на людях, массовые эвтаназии. Тогда же в Нюрнбергском врачебном кодексе (1947 года) был закреплён принцип границы медицинского вмешательства — *информированное согласие* (informed consent), являющийся сегодня общепринятой либеральной нормой. Преступления нацистских врачей коренились — с точки зрения истории и социальной функции медицины — в процессе ее инструментализации, использовании для достижения социальных проектов. Речь идет не просто о медицине как институте социального контроля в рамках индустриализации, о чем писал Толкотт Парсонс, а о концепции реальной *медикократии* [Дёрнер 2006: 31], примером чего может служить закон о наследственном здоровье, принятый Рейхом в 1933 году, разрешающий умерщвлять тысячи немцев, больных слабоумием, во имя здоровья нации, — закон, который был воспринят с энтузиазмом в Германии и за ее пределами.

Сегодня эта проблематика актуальна в связи с индустриализацией экспериментов на людях. Б.Г.Юдин отмечает, что в силу развивающейся «человекоразмерности» науки все более и более изучается сам человек. Поэтому намечается смягчение этических требований даже на уровне правового дискурса — не «эксперимент», а «исследование», не «на человеке», а «с человеком» или «с участием человека» [Юдин 2002: 6]. Как пишет Юдин, существует только два механизма регулирования данной практики — процедура информированного согласия и прохождение проекта любого исследования человека через этический комитет. Возникшие в середине XX века в Америке, затем в Великобритании, далее везде, сегодня они, по словам ученого — рутинная практика, позволяющая говорить о своего рода «этической индустрии» [там же: 12]. Юдин надеется, что благодаря институционализации

подобной этической рефлексии у исследователей человека возникнет «этическое априори», выполняющее уже не только и не столько регламентирующую, но и конститутивную роль для науки о человеке, и будет дан отпор сторонникам так называемого *технологического императива*, согласно которому всё, что технически становится возможным, рано или поздно реализуется на практике.

Однако многие авторы в области философии и биоэтики все же полагают, что и принцип информированного согласия, и деятельность этических комитетов есть лишь *внешняя*, формальная регламентация деятельности медика или биолога, работающего на медицину. И тогда встает острый вопрос о возможности собственного содержательного пространства врачебной этики, обнаружении ее оснований в самой медицинской практике, в повседневности медицинских решений. Биоэтика тогда будет строиться не вокруг громких тем, а вокруг самых простых вещей, связанных с отношением врач — пациент. В частности, Дэвид Моррис пишет: «Биоэтика вынуждена заниматься масштабными, легко попадающими в программы вечерних новостей вопросами: совершение суицида с помощью врача, клонирование, пересадка органов, имплантанты из ткани плода, прекращение деятельности головного мозга, аборт — только некоторые из них. Эти проблемы важны, но то, что биоэтика может решить их, представляется сомнительным» [Morris 2000: 265]. Моррис, со ссылкой на философов и этиков Стенли Кавела и Пола Коммисароф, в своей книге «Болезнь и культура в эпоху постмодернизма» рассуждает о «микроэтике» повседневного мира болезни и медицины, обоснование которой он видит в «нарративном повороте» в биоэтике [ibid: 250].

Наиболее глубоко и систематически на эту тему высказался немецкий врач и философ Клаус Дёрнер, проанализировав и обобщив многие релевантные идеи, характерные для интеллектуального контекста

второй половины XX века от Виктора фон Вайцзеккера и Эмманюэля Левинаса до Фрица Хартманна, Герда Ахенбаха и Бернхарда Вальденфельса. В своем «учебнике» он попытался изложить «нерационализируемые компоненты врачебной экзистенции» и к «этике сверху», или этике принципов, комплементарно добавить практическую необходимость иной философской интерпретации медицины, экспликации *имманентной* врачебной этики, «этику снизу» [Дёрнер 2006: 22]. Внешняя регламентация медицины, с точки зрения немецкого врача-философа, не принимает в расчет повседневную моральную рефлексию самого врача и *философскую составляющую врачебной практики*.

Ситуация исключительно формального нормативного принуждения, в которой оказалась медицина, явилась, по мнению Дёрнера, следствием того подхода, согласно которому развитие теорий в медицине должно быть задачей фундаментальных наук, ориентированных на этически нейтральную истину. Действительно, начиная с XVII века и до нашего времени медицина поэтапно находила свое обоснование в законах физики, химии, биологии, психологии, социологии, экономики, права, теоретической этики. В результате медицинский опыт лишился собственных легитимных источников истины.

Возвращение медицины к своим имманентным содержательным, этическим истокам должно, с точки зрения Дёрнера, одновременно сопровождаться демонстрацией ограниченности и этической нерелевантности принципа информированного согласия (далее — ИС), считающегося до сих пор высшим принципом медицинской этики. В литературе процедура информированного согласия обычно описывается как субъект-субъектное взаимодействие, преодолевшее преконвенциональный патернализм медицинской власти. Формула такого взаимодействия такова: «Ты как пациент решаешь, что я как врач буду делать. Из уважения к твоей автономии я не

вмешиваюсь в твои решения» [там же: 174]. Цель такого взаимодействия — достижение консенсуса: врач и пациент трактуются как партнеры в процессе лечения. В основе подобных отношений — этика автономии и самоопределения. Действительно, данная модель устраняет однозначный и институционально закрепленный центризм позиции врача за счет организации субъект-субъектного взаимодействия. Однако такая модель децентрализации субъекта медицинского опыта, по мнению Дёрнера, с этической точки зрения несостоятельна.

Клаус Дёрнер аргументирует свою новаторскую идею абсолютно убедительно. Принцип ИС имплицитно предполагает презумпцию виновности врача; последний априори подозревается в злоупотреблении властью над пациентом — ради нынешнего или будущего блага сообщества в целом или даже ради блага самого пациента — и поэтому нуждается во внешнем контроле. Врач осознает это недоверие к себе и из чувства собственного достоинства пытается избегать внешнего контроля. Более того, на внешнее принуждение и недоверие врач может отвечать своеобразной *этической мстью*. Он может перекладывать ответственность за принятие лечебных решений на плечи пациента даже в самых тяжелых случаях, когда пациент в силу своего психического состояния и отсутствия специальных знаний не способен на такие решения. Вот от этого обстоятельства, даже если бы оно существовало не в действительности, а только в возможности, просто так отмахнуться нельзя. Дёрнер приводит пример из жизни — ситуация в университетской клинике в Нидерландах. Речь идет о больных раком в последней стадии, у которых врачи получили согласие на прием новых экспериментальных медикаментов и уже не реагировали на то, что одной больной, давшей согласие на эксперимент, стало хуже от этих лекарств [там же: 41].

Из собственного опыта знаю, что врач довольно часто перекладывает решение по поводу назначения тех

или иных процедур, их количества, приема тех или иных лекарств на пациента. Фразу врача: «Ну, можете это попробовать» — слышал, вероятно, каждый. В одном из ЛПУ г. Кисловодска я пришел в кабинет, где проводят иммуностимулирующие процедуры, в том числе озонирование крови. Врач предложил мне нехитрое меню своих услуг. И я должен был сам решить, какой тип озонирования крови выбрать, вообще нужно ли мне оно и в каком количестве. Во всем остальном врач руководствовался неприкрытой институциональной логикой: время процедур, их график и т. п. Вероятно, он думал, что поступает по всем правилам медицинской этики, предоставляя мне право на самоопределение.

Дёрнер в этой связи ссылается на неопубликованный доклад американского этика Воррена Ф.Рича, прочитанный в 1997 году во Фрайбурге по случаю 50-й годовщины Нюрнбергского процесса над врачами-нацистами. В своем докладе Рич отметил, что их действия не перестали бы быть преступлением, «предательством при оказании медицинской помощи» (так назывался доклад Рича), даже если бы все участники медицинских экспериментов подписали свое согласие. Поэтому действующий принцип ИС, основанный на верховенстве идеи автономии личности, по мнению Рича, должен быть совмещен для врача с моральным императивом заботы о конкретном больном человеке.

Из сказанного следует, что субъект-субъектная модель взаимодействия врача и пациента основана не на декларируемом партнерстве, а на подспудном противостоянии, при котором интересы врача и пациента могут не совпадать. Поэтому реальный процесс больничного лечения, по данным социологов медицины, является «непрерывным ведением переговоров» (по поводу темпов лечения, ожиданий и т. п.) [Strauss et al. 1963]. В ситуации беды пациента, его экзистенциальной неуверенности врач всегда имеет возможность получить

добровольное согласие. Даже сохраняя формальную взаимность, реально врач может практиковать традиционный субъект-объектный патернализм.

Альтернативу этическим импликациям принципа ИС медицина может найти, как совершенно справедливо утверждает Дёрнер, развивая концепцию Фрица Хартманна [Hartmann 1997], если она вспомнит свои философские истоки и осознает себя в своей *повседневности* дисциплиной практической философии, для которой первичен вопрос не «что я могу знать?», а «что я должен делать?». В данном контексте Дёрнер предлагает провести содержательную оппозицию *врач/медик* (соответственно *врачевание/медицина*): «...прежде чем я начну как медик предпринимать диагностические и лечебные действия, как врач, я должен сначала при встрече с Другим учесть моральные аспекты, имеющие зависящее конкретно от меня морально-философское или этическое направление» [Дёрнер 2006: 48]. Медик в таком понимании — это трансцендентальный автомат, машина борьбы, которая, будучи институционализированной, начинает реализовывать объективную логику науки. Но поскольку медик закрыт для события, которым является болезнь для пациента, в своем пределе он может позволить себе пожертвовать конкретным Другим ради абстрактного, обобщенного Другого (пример нацистской медицины). А врач — это патическая способность, искусство сострадания, события, требующие тренировки и культивирования тем больше, чем больше медийная современность приводит к атрофированию этой способности. Врачебная этика уходит корнями в *терапию* как практику *заботы*, попечения (гр. *terapia* — забота, служение, попечение, лечение), с одной стороны, и восстановление до целого («целительство») — с другой. В отличие от *иатрии* (лат. *iatros* — врач), которая лишь формально указывала на медицинскую специальность, терапия, таким образом, предполагала имманентную философскую рефлексию.

Актуализация этики заботы как истинного смысла медицины, полагает Дёрнер, связана также с необходимостью пересмотра *парадигмы лечебного случая*. До сих пор медицина живет острым случаем как типичным, вписывающимся в традиционную модерную задачу *restitutio ad integrum*, то есть возвращения организма и самопонимания пациента к тому состоянию, которые были у него до заболевания. Однако XX век окончательно изменил структуру болезни. Недавние смертельные заболевания перешли — в силу прогресса медицины и фармацевтики — в хроническую форму. Фриц Хартманн в разных своих работах отстаивает мысль, что острые и хронические заболевания — это принципиально различные формы болезни, требующие соответствующих форм обсуждения и стратегий лечения, распределения ответственности и уровня доверия (Hartmann 1986a b). Хроническая болезнь — это профессиональный и моральный вызов врачу. «Для хронически больного его болезнь означает ежедневные ограничения и заботы о неопределённом будущем. Для врача это неуклонный и терпеливый поиск возможностей помощи, чтобы облегчить бедствия пациента» [Hartmann 1995: 2]. Главное, что хроническая болезнь — это невозможность *restitutio ad integrum*, абсолютная необратимость и в биологическом, и экзистенциальном смысле. Неслучайно в современной социологии медицины парсонсовское понятие «роль больного» дифференцировалось на «роль острого больного», «роль хронического больного», «роль безнадежного больного» [Denton 1978: 25]. Хартманн предлагает в этой связи понятие «хронического врача»: «Для хронических больных его врач — хронический врач» [Hartmann 1986b: 179]. «Хронический врач», будучи ориентированным на этику заботы, годами *сопровождает* больного, так что тот становится частью экзистенции врача: «Это переживает любой врач, когда пациент, которого он вел более десяти или пятнадцати лет, умирает. В этот момент врач



замечает и чувствует, насколько сильно этот хронический больной стал частью его собственной идентичности» [Hartmann 1986a: 188].

Медицина должна ориентироваться на хронического больного как типичный врачебный случай, полагают Хартманн и Дёрнер, что отразится на всей системе здравоохранения, включая медицинское образование. Однако пока еще эта система, согласимся с немецкими авторами, ориентирована на идеал *излечения*, а доминирование хронических патологий не стало причиной новых системных решений, изменений в самопонимании «хронических врачей», импульсом для выстраивания нового типа отношений с хроническими пациентами. В силу чего последние деморализуются, обесцениваются, не признаются в своем страдании, что, в свою очередь, приводит к суицидам, снижает комплаенс — в целом медицина сильно теряет в своей эффективности.

В итоге Дёрнер приходит к выводу, что именно этика заботы должна быть названа *основной позицией врача*, которая в этом случае выступает для него как «сверхтребование» [Дёрнер 2006: 48], горизонт или ориентир, с которым тем не менее на практике никогда нельзя совпасть полностью. Философски основная позиция врача поясняется Дёрнером с опорой на этику Эмманюэля Левинаса и генетически связанную с ней *респонзивную феноменологию* Бернхарда Вальденфельса. Во-первых, отношения врач — пациент могут быть описаны как респонзивный опыт Чужого, на основе онтологического первенства притязания Чужого и логики *ответной рациональности*. Здесь работают ключевые концепты этой феноменологии: исключительность Чужого, недостижимость его истока, неизбежность и креативность ответа, то есть учреждение нового порядка, что в случае с отказом от идеала *restitutio ad integrum* абсолютно релевантно, а также асимметрия отношений [Вальденфельс 1999: 123–140]. Во-вторых, отношения врач — пациент

могут быть описаны — из перспективы врача — как *радикально пассивный опыт Другого*, опыт самоотречения, отклика на призыв Другого, предоставления Другому возможности возложить на меня, врача, обязательства по взятию на себя заботы пациента о самом себе. Здесь также работают соответствующие концепты: экстерриториальность Другого, неэгоистический дар, диалектика близости и дали.<sup>1</sup> Последнее обстоятельство побуждает Дёрнера определить роль врача по отношению к пациенту как «роль дальнего родственника» [Дёрнер 2006: 98]. Основная позиция врача, таким образом, есть *продуктивная пассивность* в отношениях с пациентом, пассивно-асимметричное отношение, подобно тому отношению, которое присуще матери в ее служении своему ребенку. Дёрнер называет такую позицию матернализмом [там же: 11].

Различая в результате сказанного три возможных типа врачебной этики — *патерналистскую* (центристскую), *конвенциональную* (полицентристскую, этику самоопределения) и *постконвенциональную этику заботы* (децентристскую, матерналистскую), Дёрнер признает практическую необходимость всех трех. Однако если патерналистская позиция традиционно производится и поддерживается институтами медицины, а вторая (принцип ИС) регулируется законодательством, то только третья позиция, основная позиция врача, не имеет никакой поддержки, кроме самих повседневных врачебных действий. И именно поэтому она должна культивироваться в качестве основной.

Этика заботы может быть прояснена и конкретизирована самым разным образом. Прежде всего этика заботы может быть реализована как этика *нарративная* — Дёрнер здесь присоединяется к проекту «разговаривающей медицины» Вайцзеккера. Забота здесь — это

---

<sup>1</sup> См., например, работу Левинаса 1961 года «Тотальность и Бесконечное» [Левинас 2000].

побуждение пациента к рассказу о своей неизлечимой болезни и (ре)интеграции ее в проект своей жизни, это нарративное возрождение надежды, «умение слушать бесконечно долго», так что «слушание становится важнее, чем зрение», а речь врача должна стать «отголоском речи пациента в повседневной жизни» [там же: 74, 180, 184], и, согласно Вальденфельсу, следует отказаться от первого и последнего слова.<sup>1</sup>

*Второй способ* реализации этики заботы Дёрнер видит в *самоограничении* врача и логике его действий, определяемых понятием *деинституциализации*. Дело в том, что, как подсказывают социальные теоретики, кризис институтов, проявляющийся в том числе в забвении своего институционального предназначения, может быть вызван гиперинституциализацией, эскалацией и доминированием формальной бюрократически-институциональной логики над «первоначальным смыслом института» [Бергер, Лукман 1995: 43], в частности над «первоначальным смыслом врачевания» [Дёрнер 2006: 326]. То есть чем более тот или иной социально значимый институт наращивает бюрократический аппарат, чем больше он коммерциализируется, чем его становится «больше» — например увеличивается количество посредников между врачом и пациентом (административная структура больницы, профильные государственные ведомства, страховые компании, фармкомпании, собственники медучреждений и т. д.), — тем проблематичнее «достоинство профессии», та «суть работы» [Хьюз 2009: 318], вокруг которой этот институт возник.

<sup>1</sup> Н. А. Магазанчик приводит такие данные: по результатам специальных исследований стало известно, что в США в 1988 году врачи давали больным в среднем 18 секунд для изложения своей проблемы, а затем для экономии времени сразу переходили к активному допросу, выпрашивая только то, что сами считали существенным. В 1999 году время монолога пациента увеличилось на 5 секунд, составив таким образом 23 секунды; см. [Магазанчик 2007: 28].

Конфликт между «сутью работы» врача и новейшей институциональной историей медицины может разворачиваться по вполне объективной траектории. Например, главная цель врача — действовать так, чтобы в конечном итоге сделать свое присутствие ненужным. Но для этого медицина должна быть максимально эффективной. В поисках эффективности она качественно и количественно «растет», в силу чего становится незаменимой для человека — так развивается процесс медиализации. При этом медицинские институты, как и любые другие институты в рыночной экономике, поставлены перед необходимостью коммерциализации, что, естественно, корректирует повседневную задачу по выполнению профессиональной миссии. В своих терапевтических решениях врачи вынуждены принимать в расчет не только интересы пациента, но и интересы клиники, которые, согласно логике институционализации медицинской профессии, в новейшее время начинают превалировать. Поэтому, говорит Дёрнер, врач должен в повседневной больничной практике руководствоваться установкой на деинституционализацию, то есть во всех своих решениях исходить из (этического) существа врачебного дела, а не из коммерческой или бюрократической логики организации. Врач, таким образом, должен «трудиться над собственной “ненужностью”» [Дёрнер 2006: 333].

#### Параграф 4.

### КОЙКО-НЕ-МЕСТО, ИЛИ ФИЛОСОФСКАЯ КРИТИКА МЕДИЦИНСКИХ ПРОСТРАНСТВ

Тема пространства вовсе не случайна в разговоре о медицине. *Пространственный поворот* (Spatial Turn) в современных гуманитарных науках [Döring, Thielmann

2008], понятие *гетеротопологии*, которое используют авторитетные исследователи пространств [Филиппов 2002], или понятие *гетеротопии* («другое пространство»), которое Мишель Фуко позаимствовал у медиков для исследования связи власти и знания [Фуко 2006: 191], — все эти понятия тесно связаны с историей и актуальной *аналитикой дисциплинарных пространств*, среди которых медицинские пространства всегда являлись наиболее показательными в самых разных отношениях [Бедаш 2009].

Первый сюжет этого параграфа — *исторический* и *эпистемологический* одновременно. Он касается безоговорочной победы *пространственного мышления* над *мышлением темпоральным* в клиническом опыте Нового времени и связан прежде всего с дихотомией локализма и холизма в трактовке болезни при явном доминировании первого. Второй сюжет о дисциплинарных пространствах больниц и больничных палат и их разрушении в опыте сетевого переживания болезни. Это сюжет исторической власти *госпитальной имманенции*, проявляющейся в том числе в понятии койко-места, и сюжет ее преодоления в опыте солидарной боли, реальности трансграничных экспертных и пациентских онлайн-сообществ.

#### 4.1. Пространственные конфигурации болезни.

##### Locus morbi

Суть сюжета в том, что научная медицина, сформировавшаяся как специфический клинико-анатомический опыт, с конца XVIII века пошла по пути *локальной интерпретации* топоса болезни. По мере углубления знания об этиологии, патогенезе болезней, развития нозологии медицинское вмешательство имеет все более и более направленный характер с точки зрения физической

локализованности болезни, проявляющийся в том числе в замещении классического клинического вопроса «Что с вами?» вопросом «Где у вас болит?» [Фуко 1998: 21]. Ближайшую предысторию, важнейшие вехи и имена этого события описал, как известно, Мишель Фуко в «Рождении клиники».

Напомню некоторые подробности этого описания. Сначала Фуко выделяет *классификационную медицину* (или *типологическую*) XVIII века, сформировавшую пространство *конфигурации* болезни. Фуко выделяет *три* конфигурации болезни. *Первичная конфигурация* представляла собой гомогенную соположенность элементов, в которой не было никакой четкой причинно-следственной обуславливающей логики, никакого развития, практически никакой темпоральности (время интегрировано в конфигурацию болезни как нозологическая константа) [там же: 36], но было только «плоское пространство постоянной одновременности» [там же: 28]. Конфигурационное мышление в медицине реализовывало логику родовидовой и типологической таблицы. Каждая ее ячейка — это чистая нозологическая сущность, болезнь-в-себе, одновременно природная и идеальная конфигурация симптомов, которые только проявляются через тело, но никак не связаны с географией его масс и объемов: «Пространство тела и пространство болезни обладают свободой скольжения относительно друг друга» [там же: 33]. Тело — это лишь место смешения и последовательности различных патологических форм.

Однако болезнь сообщается с телом больного посредством изменяющихся и измеряемых качеств — сухость, вес, рыхлость, вялость, слабость, жар, возбужденность, — которые требуют внимательного и скрупулезного наблюдения для диагностики и лечения. Так возникает *вторичное пространственное распределение* болезни, посредством чего реанимируется индивидулирующий характер медицинского взгляда. Больной — это уже не

только место, где затемняется и искажается болезнь как чистая нозологическая сущность, но это болезнь, «приобретшая особенные черты» [там же: 41], то есть большой стал вариацией болезни.

Наконец, т. н. *третичное пространственное распределение болезни* — это ее социальное распределение, которое, согласно реконструкции Фуко, вытекало из эпистемологических основ классификационной медицины. Эти основы требовали института *домашней медицины* или «выжидательной медицины», поскольку считалось, что больницы как привилегированные места для патологий отрывают болезнь от ее чистой «дикой» сущности, искажают ее природу и порождают множество осложнений, только умножая болезни. «...Типологическая медицина требует от болезни свободного пространственного размещения без привилегированных областей, без больничного принуждения — чего-то вроде свободного распределения в месте своего рождения и развития, которое должно функционировать как место, где она развивается, завершает свою сущность, где она доходит до естественного конца» [там же: 45]. Больнице, таким образом, противопоставлялся семейный очаг как социальный топос болезни и ее лечения. Хотя наличие больных без семей, а также экстраординарных больных приводило французских идеологов медицины XVIII века к мысли о необходимости «коммунальных домов больных» и дифференцированного больничного пространства, воспроизводящего «как микрокосм конфигурацию мира патологии» [там же: 77].

На протяжении всего XVIII века клиника существовала при классификационной медицине как «нозологический театр» [там же: 101], испытание знания, выполняя прежде всего *педагогическую* функцию. Вместе с тем она постепенно учится видеть и говорить, наблюдать и выслушивать, описывать, воспринимать повторяемости, регистрировать частотности, серии событий, мыслить

время, читать симптомы как знаки. И именно развивающееся клиническое мышление мешало утвердиться выдвинутому в сер. XVIII века итальянцем Джованни Баттиста Морганьи представлению «О местонахождениях и причинах болезней, открытых посредством рассечения» (1761) (*De sedibus et causis morborum per anatomen indagatis*). Морганьи на понятийном уровне зафиксировал мысль швейцарского врача XVII века Теофила Боне, высказанную им на основании обобщения более 3000 аутопсий, — о том, что у болезни должно быть *свое место*, где видны морфологические изменения, соотносимые с клинически выявленными симптомами.

Сначала клиника не принимала эту идею, но начиная с Мари Франсуа Ксавье Биша она соединилась с анатомическим взглядом, в результате чего и возникла абсолютно новая *клинико-анатомическая медицинская* оптика, принеся господство пространственно-локалистского понимания патологии, не изжитое до сих пор. Патология начала мыслиться как органная (К. Морганьи), потом тканевая (М.Ф.К.Биша), потом клеточная (Р.Вирхов), протекающая уже на уровне ядерно-цитоплазматических отношений, субклеточных структур, далее — еще глубже, на уровне генов. Молекулярная медицина, как считал Сеченов, реализует крайнюю степень развития анатомического направления в патологии. Если старая клиника занималась регистрацией частотности симптомов, их хронологическим порядком и на этой статистической основе делала свои нозологические заключения, то новое клинико-анатомическое мышление окончательно редуцировало время болезни до ее пространственного расположения.

К слову, в новой клинико-анатомической оптике время тоже было значимо. Более того, Биша открыл значение органического, живого, бытия-к-смерти для понимания патологии, а также неслучайность дегенеративных процессов, проявляющих «неизбежность



смерти в самом принципе жизни» [там же: 239]. Однако до сих пор представление о *locus morbi* определяет медицинское мышление, его причинно-следственную логику, этиологические учения. Выстроенное вокруг *locus morbi* медицинское вмешательство достигло огромных успехов. Но оборотной стороной этих успехов явилось, во-первых, возникновение «общества ремиссии» [Frank 1997], в котором господствуют хронические болезни и хронос как бы мстит за то, что им пренебрегают, а во-вторых, обнаружилось тупики, в которых оказались многие отрасли современного медицинского знания. Понимая, что локальная патология, ее возникновение, развитие, завершение зависят в конечном итоге от неспецифической резистентности организма, то есть от целостных нейрогуморальных и иммунных процессов, медицина пока еще не вполне может задействовать эту нефигуративную нерепрезентируемую супрематическую целостность организма.

#### 4.2. Койко-место и взрыв госпитальной имманенции

В «Надзирать и наказывать» Фуко вводит и подробно описывает концепт *дисциплинарного общества*, рожденного в XVII–XVIII веках, общества, в котором дисциплины стали общими формулами господства. Как известно, свой анализ Фуко распространяет на становление таких современных институтов, как школа, больница, казарма, фабрика. Больнице отводится особое место. Здесь методы *отгораживания, распределения по индивидуальным ячейкам, функционального размещения и ранжирования* приводят к появлению «терапевтически полезного пространства» [Фуко 1998: 211]. Фуко пишет о том, как налаживалась система проверки реального числа больных, их принадлежности к подразделениям больницы, затем

как ограничивалось передвижение пациентов — «их заставляют оставаться в палатах, к каждой койке привязывают табличку с фамилией больного, каждый больной записывается в реестр, врач сверяется с ним во время обхода» [там же: 210–211]. Позже заразных больных начали изолировать на отдельных койках.

Эта функциональная и индивидуализированная структура распределения больных определяет облик и современной больницы. Наличие койко-мест для больных является определяющим для института больницы: больница — «это учреждение, предоставляющее койки, питание и постоянный медицинский уход для своих больных, пока их лечат профессиональные врачи» [Реформа 2002: 5]. Количество койко-мест вариативно для больниц разных типов, стран и исторических периодов, эффективность использования койко-дней тоже может быть различной, однако само наличие койко-мест принципиально для этого института. Разумеется, койко-место — это не просто койка, но и сопутствующая обстановка, и питание, и набор медикаментов, и выделенное медицинское время, то есть прежде всего *административная, управленческая* и даже *экономическая категория*. Однако «полезность терапевтического пространства», эффективность медицинской помощи во многом связаны именно с *физической фиксацией больного на своем месте* и жесткой регламентацией его пространства, включая *постельный режим*. Обратной стороной этой полезности является *закрытость контакта врач — пациент* (и геометрическая, и корпоративная) и его односторонненность: от лечащего врача или медперсонала отделения соответственно на «попкорные тела» пациентов. Конвенционализм в медицине (действующий принцип информированного согласия) лишь смягчил последствия медицинского патернализма, но не устранил корпоративный и экспертный монополизм в отправлении медицинских услуг, монополизм, основанный на

социальной иерархии знания и дисциплинарной организации больничного пространства. Этот монополизм поставлен под вопрос благодаря совсем другой вещи — интернету.

Сегодня пациент в палате, находясь на своем фиксированном месте, даже будучи прикованным к постели, не изолирован, больница становится больницей без стен. Койка — больше не место, отделяющее болезнь и больного от других больных, от здоровых людей и медицинского персонала. Пациент, подключенный к Сети, находится не только в бесконечном пространстве возможной солидарной боли, возможного солидарного переживания собственных симптомов, но и в пространстве немонополизированного экспертного знания, которое изменяет отношение между пациентом и его непосредственными врачами. Намечается настоящий взрыв госпитальной имманенции и перераспределение медицинского знания. Если в уже устоявшейся и закрепленной юридически либеральной мировой практике информированного согласия пациент остается все еще *плохо информированным гражданином*, поскольку получает информацию только от своего врача, то благодаря интернету и сетевому проживанию (обсуждению) своей болезни он становится «хорошо информированным гражданином» — известный термин Шюца здесь подходит как нельзя кстати. Существует, например, движение *e-пациентов* (e-пациент описывается словами *equipped, engaged, empowered* — соответственно «вооруженный» информацией, «вовлеченный», «уполномоченный»). Термин e-patient ввел врач Том Фергюсон в 1980 году.<sup>1</sup> Сегодня сетевое пространство опыта индивидуальной болезни, включающее сетевое сострадание и сетевую экспертную поддержку, меняет привычную

---

<sup>1</sup> Дэйв де Бронкарт, e-пациент, рассказывает об этом движении, о «восстании пациентов», о «силе пациентского сообщества» и о своем случае успешной борьбы с раком почки благодаря обращению к сообществу e-пациентов; см. [Де Бронкарт 2013].

и усвоенную нами с детства конфигурацию медицинских пространств.<sup>1</sup>

Параграф 5.

МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ  
MEDICAL CHOICE В КОГНИТИВНОЙ МЕДИ-  
ЦИНСКОЙ АНТРОПОЛОГИИ ЛИНДЫ ГАРРО

Медицинский выбор — органичная тема для медицинской антропологии, поскольку именно эта наука открыла и описала явление медицинского плюрализма [Lock, Nguyen 2010: 61–67; Михель 2010: 15–17], в том числе предполагающего практики индивидуального выбора той или иной системы врачевания, которые антропологи классифицируют по-разному. Так, Данн [Dunn 1976] называет *три* типа медицинских систем: *локальные* (свойственные некоторым крестьянским общинам или традиционным скотоводческим и земледельческим обществам), *региональные*, распространяющиеся на большие площади (такие, как традиционная китайская

<sup>1</sup> Отлично иллюстрирует данный тезис вторая серия шестого сезона сериала «Доктор Хаус», которая называется «Полный провал». Лежащий в больничной палате «тяжелый» пациент с помощью ноутбука изучает имеющуюся в интернете статистику по своим симптомам и пытается влиять на действия своего лечащего врача, Формана. Затем он объявляет в интернете премию за свое излечение и весь ход лечения, результаты всех анализов, все симптомы, все назначения доктора Формана и его коллег постоянно размещает онлайн. В интернете вокруг больного сформировалось альтернативное экспертное сообщество, благодаря его рекомендациям больной начинает существенно корректировать и направлять свое лечение. Форман и «13-я» (так Хаус называет свою подчиненную, тоже врача из команды) — в растерянности. Но в итоге «13-я» ставит правильный диагноз с помощью очередного пришедшего от интернет-сообщества факса, а Форман додумывается до диагноза сам.

медицина), и *космополитическая* система (западная научная медицина). Крисман и Клейнман [Chrisman, Kleinman 1983; Клейнман 2016] разграничивают *три* пересекающихся сектора в системе здравоохранения: *популярный* сектор, в котором заняты сами пациенты и их семьи, использующие в качестве лечебных средств диеты, травы, физические упражнения, отдых, ванны, массаж, безрецептурные препараты, витамины и пр.; *народный* сектор, представленный различными целителями — шаманами, медиумами, колдунами, травниками, — функционирующими неформально или на квазиправовой основе<sup>1</sup>; *профессиональный* сектор — клиники, больницы и ассоциации, имеющие отношение как к биомедицине, так и к таким профессионализированным медицинским системам, как Аюрведа, унани или сиддха в Индии, иглокальвание в Китае или гомеопатия в Великобритании. Как правило, в сложных, социально стратифицированных обществах различные медицинские системы (их иногда называют «подсистемы») сосуществуют и конкурируют друг с другом, хотя эта конкуренция проходит в условиях поддерживаемой государствами иерархии типов медицины, коррелятивной классовым, кастовым, расовым, этническим, религиозным и гендерным различиям. Ханс Байер в статье о медицинском плюрализме, обзорающей различные типологии этого явления, отмечает, что в современном мире «благодаря европейской экспансии и колониализму аллопатическая медицина или та, что в конечном итоге эволюционировала в биомедицину, достигла превосходства в престиже и начала влиять даже на профессионализированные традиционные системы здравоохранения» [Baer 2004: 109].

Тема медицинского плюрализма может быть рассмотрена с позиций *критической медицинской*

---

<sup>1</sup> О типологии и правовых основах народного целительства в России см. [Харитоновна 2014, 2009].

*антропологии* — это, как правило, сюжеты о структурном доминировании или даже монополии той или иной системы врачевания, о медицине для социальных элит и медицине для бедных и дискриминируемых [Navarro 1986]. Но данная тема также знает и другую исследовательскую перспективу, делающую акцент на самом медицинском выборе человека, поскольку даже в жесткой иерархически выстроенной системе здравоохранения «люди вполне способны к использованию двух отдельных медицинских подсистем» [Baer 2004: 115] и, добавим — более, чем двух. К тому же ряд исследователей показывают, как вместо плюрализма систем современное общество приходит к плюрализму медицинских практик: типы медицинских систем в силу разных причин имеют тенденцию к слиянию, интегральности, так что доминирующая биомедицина может применять ряд практик, считающихся альтернативными, а традиционные целители консультируются у фармацевтов и проявляют интерес к научным биотехнологиям.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Маргарет Лок и Вин-Ким Нгуен применяют в этой связи термин «медицинская гибридизация» и например: «Когда в Китае во время Культурной революции было принято решение о том, что медицинская система должна “ходить на двух ногах”, правительство активно пропагандировало как биомедицину, так и китайскую медицину, которая уже поддерживалась правительством с 1930-х годов» [Lock, Nguyen 2010: 64]. Лок и Нгуен пишут, что полностью перейти на биомедицину Китай не хотел по причинам экономическим (она гораздо дороже) и культурным, сочетающим национальную гордость и веру в свою медицину. Однако если для пациентов действительно произошел синтез двух медицинских систем, то сами эти системы ассимилировались несимметрично: «китайская медицина была трансформирована биомедициной в гораздо большей степени, чем биомедицина — китайской медициной» [ibid]; кроме того, институты здравоохранения, персонал, школы, отделы, журналы и пр. в современном Китае по-прежнему «раздваиваются» по линиям китайской и западной медицины. О системной асимметрии, сопутствующей медицинскому плюрализму (в основном на материале медицины Индии), см. [Naraindas ed. 2014].

Акцент на выборе лечения сделан в другом направлении медицинской антропологии — *когнитивной медицинской антропологии*, возникшей на волне «когнитивной революции» 1950-х годов [D'Andrade 1995]. Одна из основных представительниц этого подхода, известный американский медицинский антрополог Линда Гарро отмечает, что первые работы, которые можно отнести к этому направлению, восходят к 1960-м, хотя уже более осознанные релевантные исследования проводились в 1970-х годах. Тем не менее до сих пор термин «когнитивная медицинская антропология», с ее точки зрения, не является признанным и обозначающим четкие дисциплинарные границы [Garro 2004: 12].

Остановимся на творчестве Линды Гарро подробнее, поскольку оно включает в себя обладающие большим авторитетом у профессионалов и серьезным эвристическим потенциалом эмпирические исследования медицинского выбора, а также основательную методологическую рефлексию принципов его познания и тех концептуальных рамок, в которых он становится возможным.

Первый сборник, имеющий прямое отношение к обсуждаемой здесь теме, в котором Гарро выступила в роли собирателя материалов, концептуального редактора и автора, — это 16-й выпуск XVI тома журнала *Social Science and Medicine* за 1982 год, называющийся «Этнография решений в области здравоохранения» [The Ethnography 1982]. Сборник, как пишет Гарро, посвящен памяти организатора симпозиума на данную тему, антропологу, соавтору и мужу Линды Гарро Джемсу Клэю Янгу, который трагически погиб в мае 1981 года. Во вступительной статье Гарро не только обзорекает содержание номера, но и пишет о том вкладе, который Джемс Янг внес в изучение выбора в сфере медицины. Номер посвящен анализу принятия решений в контексте изучения альтернативных медицинских услуг и систем, которые выбирают люди. Все внимание направлено на

индивидуальное поведение человека, поставленного в ситуацию болезни. При этом предполагается, что люди рациональны и принимают решения в ситуации с ограниченными ресурсами и на основе имеющейся у них в распоряжении культурной информации. Задача антрополога состоит в том, чтобы обнаружить стандарты их выбора. Самый простой выбор состоит в том, обращаться или не обращаться за медицинской помощью в той или иной ситуации.

Некоторые авторы сборника в результате проведенных полевых исследований сделали вывод, что разделяемые культурные представления о болезни, здоровье и лечении являются основным фактором в процессе принятия решений в области здравоохранения, причем внутри этих факторов конкурируют между собой психологические и соматические модели объяснения болезни. Другие авторы делают акцент на социально-экономическом статусе людей, принимающих то или иное терапевтическое решение, или на особенностях взаимодействия пациентов с институтами медицины. Сборник дает внушительную палитру медико-антропологических исследований выбора в сфере здравоохранения. Исследуются мексиканские американцы различного происхождения, беременные женщины Латинской Америки, Бенина и Туниса (предмет — родовые ожидания и импликации моделей принятия решений), связь т. н. «логики благополучия» с терапевтическими нарративами в Каире, медицинский контроль и структура медицинского плюрализма в Таиланде, роль культурных объяснений в «соматизации» жалоб и недостаточном использовании психологической помощи американскими и китайскими (гонконгскими) студентами, обучающимися в Гавайском университете.

Есть в сборнике и статья Линды Гарро в соавторстве с Джемсом Янгом «Вариация в выборе лечения в двух общинах Мексики». В статье рассматривается отношение



между верованиями людей, связанными с болезнью, доступностью ресурсов западного здравоохранения и уровнем обращения к врачу в двух соседних сельских общинах в Мексике. Одна из этих общин — Пичатаро (Pichátaro) — ограничила доступ к возможности лечиться у врача (представителя биомедицины), в другой общине — Уричо (Uricho) — люди имели сравнительно хороший доступ к услугам врача, в том числе и бесплатным. Данные по истории болезней людей, собранные исследователями в семьях каждой общины, показали, что жители Уричо консультируются с врачом почти в *два* раза чаще. При этом данные о верованиях информантов в отношении болезни были систематически сопоставлены, чтобы оценить два конкурирующих вида релевантных отношений: между приверженностью к традиционным этномедицинским верованиям и выбором лечения врача. В применении к этим данным возможны, как пишут авторы, две *интерпретативные гипотезы*. Первая гипотеза — «концептуальная несовместимость» [Young 1982: 1454] — подчеркивает важность сравнения между повседневными концепциями болезни, принятыми в обществе, и научной медицинской теорией в качестве критерия для выбора лечения врача. Соответственно исследование должно было бы показать, что по сравнению с общиной Пичатаро более высокий коэффициент использования лечения у врача народом Уричо сопровождается большей ориентацией его представителей на западную медицину (на уровне убеждений).

Суть второй гипотезы состоит в том, что традиционные верования в отношении болезни не являются первичным барьером для обращения к врачу, так же как не являются необходимой предпосылкой для этого и альтернативные убеждения, гораздо важнее здесь фактор доступности услуги врача. Результаты исследований Гарро и Янга не дали существенных подтверждений гипотезы о «концептуальной несовместимости». Ученые

полагают, что различия в обращении к врачу являются следствием дифференцированного доступа к лечению без необходимости изменений в сфере принятых верований в отношении болезни.

Эта тема, но в существенно большем объеме и детализованном виде, освещается Линдой Гарро в монографии 1994 года «Медицинский выбор в мексиканской деревне» [Young 1994], являющейся дополненным переизданием ее одноименной совместной работы с Джемсом Янгом 1981 года. Все исследование посвящено народу Пичатаро, живущему в индейской деревне Тараскан (Tarascan), в горной местности западно-центральной части Мексики. В монографии систематически вводятся и обосновываются такие понятия, концептуализирующие предметную сферу исследования, как *Study of Medical Choice, Decision-Making Approach, Model Treatment Decision Making*, дается основательный этнографический обзор повседневной жизни народа Пичатаро, семейной и публичной жизни, праздников, способов зарабатывания на жизнь, медицинских верований, объяснений и оценивания болезни, распространенности тех или иных типов болезней.

Книга очень подробно, содержит много эмпирических данных, и при этом она основательно методологически фундирована. Авторы описывают, как структурировано народное медицинское знание в этой деревне и какие альтернативные виды лечения здесь существуют: 1) самолечение (с помощью того, что есть под рукой или продается на местном рынке, диеты); 2) народные целители (*curanderas*), которые пользуются своими специальными средствами, травами; 3) «практиканты» (*practicantes*), то есть местные нелицензированные врачи без дипломов, но имеющие (по их словам) некоторое медицинское образование; 4) врачи западной биомедицины — как государственные, так и частные, — но ведущие прием только в соседнем регионе.

Среди выводов, которые делают Янг и Гарро и которые расширяют общую мотивационную картину по поставленной проблеме, присутствует мысль о том, что выбор той или иной медицинской системы жителями изучаемой деревни обусловлен также и тем обстоятельством, насколько и каким образом они оценивают тяжесть болезни, в том числе возможность смерти. Сельские жители бедны и имеют ограниченный доступ к системе современного западного здравоохранения. Они используют свои медицинские знания, чтобы оценить серьезность и возможные последствия болезни. Обращение к врачу становится предпочтительным, когда болезнь считается опасной для жизни и жители начинают просчитывать на основе имеющихся в культуре представлений *вероятность излечения*. В других случаях (неопасных для жизни) включаются *материальные факторы*, поэтому предпочтения отдаются самопомощи (она дешевле) или обращению к местному целителю или «практиканту» (примерно одинаковая стоимость лечения). Таким образом, антропологи эксплицируют некий набор *правил* медицинского выбора, принятия лечебных решений — *две формализованные стратегии* таких решений, и каждой свойственен свой *алгоритм продумывания лечебных альтернатив*. Нельзя также не отметить, что монография несет на себе отпечаток личного опыта общения авторов с сообществом Пичатаро и их понимания роли болезни в жизни его представителей.

Впоследствии Гарро возвращается к этой теме в большой работе, опубликованной двумя частями: «Об изучении рациональности принятия решений» (1998). Здесь дается целый ряд пояснений в отношении теоретических установок когнитивной медицинской антропологии, обсуждаются контраргументы тех, кто считает этот подход в той или иной степени неверным, предлагаются ответы на контрдоводы, вводятся некоторые

новые важные понятия для исследования медицинского выбора в аспекте когнитивистики.

Когнитивная медицинская антропология (далее — КМА), пишет Гарро, пытается «заглянуть внутрь отношений между культурным знанием и специальными лечебными действиями» [Garro 1998: 319]. Предмет этой антропологии — не культура как таковая, хотя наличие общих культурных знаний, включающих набор поведенческих стандартов в типичных ситуациях болезни, признается в этом подходе в качестве исходной предпосылки. Предметом КМА не является и субъект как таковой, хотя именно он делает выбор, — но то, что происходит между культурой и субъектом в ситуации болезни. При этом КМА основана прежде всего на анализе рассказов людей, и поэтому методологически она строится из *перспективы субъекта*.

На основе собранных данных медицинский антрополог, работающий в этой парадигме, должен в итоге получить *модель принятия лечебных решений*, то есть эксплицитовать правила (алгоритмы) принятия лечебных решений. Далее эта модель должна быть *протестирована* на основе других собранных данных (другими методами и у других информантов из того же сообщества) — исследование, таким образом, должно иметь двунаправленный дизайн.

Главная предпосылка КМА заключается в признании людей *целерациональными акторами*, то есть принимающими продуманные (рациональные) лечебные решения. С этим положением, хотя и не только с ним, связана критика в адрес данного подхода. Рассмотрим логику контррассуждений.

1. Персональность, свободный и волевой характер лечебных решений, с точки зрения оппонентов КМА, как минимум, имеют только *аналитическое значение*, так как подобные моделирующие исследования коррелятивны нашему шаблонному и идеологизированному

представлению о личностях как рациональных акторах. Поэтому нельзя делать эмпирических выводов из такого исследования. А как максимум, оно абстрагируется от политэкономического, экономического контекстов этих решений, от объективного социального порядка, например от наличия социальных ограничений. Также оно абстрагируется от моральных и эмоциональных мотивов принятия решений, так что КМА упрекают в «гиперрационализме» и «утилитаризме».

2. При этом культура сводится либо до явления, которое сопутствует целенаправленному процессу принятия решения, либо же, наоборот, оппоненты КМА полагают, что культура здесь целиком и полностью детерминирует действия человека, будучи записью, «когнитивным чертёжом», интеллектуальной структурой или сценарием в его сознании.

3. Еще один контртезис состоит в том, что убеждения людей не предшествуют их действию, или — иначе — люди не действуют на основании своих убеждений, так что отношения между убеждением и действием следует понимать в обратной последовательности. Убеждения или культурные предпочтения проявляются в самом действии, а влияющие на выбор факторы, которые называют в своих рассказах информанты и которым антропологи придают серьезное значение, могут оказаться лишь *рационализациями после действия* [Boster 1984].

Отвечая на возражения, Линда Гарро пишет, что аналитическое выявление детерминирующих действие макроуровневых факторов не должно элиминировать точку зрения человека, принимающего решение. Она цитирует Саргент: «Нужно подходить дифференцированно к проблемам социальных сил, которые давят на людей (при этом люди могут даже не знать об этом), и к процессу принятия решения, когда индивидуумы уверены, что действуют самостоятельно. То есть люди действуют, предполагая, что у них есть выбор, на основе которого

можно принять решение. Принимающие решение люди могут не знать всех факторов, известных внешнему аналитику, но это не лишает основания изучение процесса принятия решения на основе учета фактов, убеждений и ценностей, исходя из которых действует человек» [Sargent 1982: 12]. Исследование принятия решений имеет смысл до тех пор, пока люди (индивидуумы или коллективы, например семьи) видят альтернативные линии развития событий. Кроме того, решения, которые принимают люди, для представителей КМА включают в себя эмоции, поэтому такие оппозиции, как рассудок/эмоция или рациональное/иррациональное, оказываются нерелевантными.

Эти оппозиции, как и ряд других тезисов, выдвигаемых критиками методологических принципов КМА, с точки зрения Гарро, связаны с *нормативным* пониманием рациональности, тогда как КМА основывается на ее *описательной* модели.<sup>1</sup> Нормативная модель

<sup>1</sup> «Модели принятия решений могут быть ориентированы на то, как люди должны делать выбор (нормативные модели), или на то, как они делают выбор (описательные модели). В случае разногласия между этими двумя моделями поднимается вопрос о человеческой рациональности» [Abelson, Levi 1985: 232]. Точка зрения Гарро, как и различие моделей принятия решений, проведенное Абельсоном, могут быть помещены в контекст феноменологической философии и, в частности, сопоставлены с позицией Альфреда Шюца. Шюц, эсплицируя различные двусмысленности, связанные с понятием «рациональность» в его применении к повседневности, проводит различие «между рациональностью знания, служащего предпосылкой выбора, и рациональностью самого выбора» [Шюц 2004: 85]. Первая рациональность предполагает ясное и отчетливое знание всех целей действия, наилучших средств для их достижения, а также взаимосвязи целей, их последствий, помех, цепочек средств, реакции других людей и т. п. Но такая идеализированная модель рациональности характерна для научного разума и не присуща, согласно Шюцу, повседневному мышлению. Поэтому социальный ученый, реконструируя рациональную логику того или иного социального действия, должен руководствоваться принципом адекватности, то есть

рациональности ориентирована на то, как *должен* работать рассудок в ситуациях выбора. Эти *долженствование* или *предписание* связываются в нормативной модели рациональности с требованием систематической и прагматической оценки альтернатив, сложной калькуляцией полезности, поиском оптимального решения, приносящего максимальную выгоду при минимальных затратах.

В среде медицинских антропологов нормативные модели не получили поддержку, поскольку они не являются «психологически правдоподобными, потому что предписывают человеку, принимающему решение, нереальные способности в области обработки информации» [Garro 1998: 323]. Теоретики описательной модели рациональности «сосредотачивают свои усилия на раскрытии того, как в действительности принимаются решения, пытаясь понять сам процесс рассуждения. Из-за применения упрощающих процедур или эвристики, сделанные в реальной жизни выборы часто не совпадают с предсказаниями нормативных моделей» [ibid: 324]. Не сложные расчеты, а *упрощенные* когнитивные процедуры, коррелятивные общим культурным знаниям о тех или иных явлениях и *достаточные* для принятия решений, «ограниченная рациональность», в отношении которой «дебаты о разумности», о разделении мыслей и чувств теряют всякий смысл, — вот то, что становится предметом КМА.

Линда Гарро подчеркивает, что модели принятия лечебных решений, предлагаемые антропологами, являются формализованным представлением тех стратегий выбора, которых придерживаются люди. То есть модели выбора, подчиняющегося набору правил, — это теоретические обобщения антрополога, а не конкретные конструкции в сознании людей. «Подобно другим моделям, модель принятия решения является всего

---

совместимости своей реконструкции с самим повседневным опытом.

лишь упрощенным представлением того, что происходит в реальном мире» [ibid: 328]. Вместе с тем она все же претендует на репрезентацию. Так, для минимизации эффекта постфактумной рационализации, который, как часто повторяет Гарро, беспокоил ее в процессе полевых исследований (хотя ретроспективная информация сплошь и рядом используется в эмпирических исследованиях в различных социальных науках, да и в медицине), антропологи выясняли, как информанты оценивают альтернативы вне их связи с конкретной ситуацией выбора. На первой стадии исследования, то есть на стадии выработки модели, использовались, кроме этнографических наблюдений, неформальные беседы и различные структурированные интервью, направленные на выявление оценки доверия к тем или иным лечебным альтернативам, экспликацию шаблона поиска медицинской помощи, получение культурного знания в отношении отдельных болезней и симптомов и т. д. Гарро отмечает, что при исследовании наблюдалось схождение разносторонних источников получения информации.

Как уже вскользь упоминалось, исследование имело и *вторую* стадию — этап оценки, тестирования полученных моделей. В течение шести месяцев антропологи регулярно (примерно через каждые две недели) навещали более *шестидесяти* семей, отобранных случайным образом и независимо от тех семей, где проводились интервью на первом этапе исследования; в беседах с людьми записывалась детальная информация о болезни, с которой столкнулась семья со времени предыдущего посещения антрополога, о предпринятых действиях и о том, что информанты будут делать, если выбранные ими формы медицинской помощи не принесут положительных результатов. Этот метод также сглаживал эффект рационализации после выбора, поскольку исследование проводилось в динамике, так что ретроспективные отчеты сочетались с анализом текущих событий в жизни



информантов. В итоге, по словам Гарро, прогностический потенциал выработанных командой антропологов моделей принятия медицинских решений подтвердился на втором этапе почти на 90%.

Важным теоретическим выводом из проведенного исследования является тезис о процессуальном, конструктивистском характере оценок конкретной болезни и перспектив ее лечения. «Так, детская болезнь, которую при нашем первоначальном визите описывали просто как диарею (diarrhea) и лечили домашними средствами, при втором визите могла быть представлена как пример дурного глаза, с которым успешно справился народный целитель... Диагнозы или интерпретации могут меняться как реакция на различные результаты нескольких попыток лечения» [ibid: 330]. Медицинские решения зависят не только от культурного знания, но и от личного опыта: личный опыт и интериоризированные культурные представления постоянно корректируют друг друга. Поэтому модель принятия медицинских решений — не «когнитивные чертежи», а подвижные «когнитивные инструменты» [ibid], ориентиры или ресурсы, которыми люди пользуются по мере появления нового опыта.

Отвечает Гарро и на критику со стороны других представителей КМА. Так, исследованию в Пичатаро предъявляются претензии, что оно сосредоточено на *предсказании* поведения (на основе оценки стоимости лечения и вероятности исцеления), а не на действительном *понимании* лежащих в его основе когнитивных процессов. В частности отмечается, что в нем недостаточно разграничиваются автоматизм, рутинность первичных реакций на болезнь (прежде всего — самолечение) и, с другой стороны — обдуманное, активное решение; что не учтен механизм аналогии при оценке рисков; что при принятии решений у людей имеется не одна цель (выздоровление), а как минимум несколько целей, так что всегда выстраивается какой-то порядок

приоритетов [Mathews 1982, 1987]. Соглашаясь с замечанием, что самолечение действительно является самой распространенной первичной реакцией на болезнь, и отчасти признавая, что критика в адрес исследования в Пичатаро, возможно, требует дополнительных когнитивных исследований, Гарро выступает за совмещение принципов предсказания и понимания, реализованных в ее исследовании, а также еще раз уточняет, что при его проведении учитывалось несколько целей — облегчение страдания, исцеление и минимизация расходов, — образующих (в соответствии с выявленным алгоритмом действий) порядок приоритетов в ситуации решения.

Во второй части работы представлено еще одно полевое исследование Гарро — в канадской общине (резервации) Анишинаабе (Anishinaabe) в южной Манитобе, в которой на тот момент (1984–1989 годы) насчитывалось примерно две тысячи человек. Это исследование должно было развить, модифицировать уже выработанную модель принятия лечебных решений, поскольку в канадской общине был иной, по сравнению с Пичатаро, политико-экономический контекст здравоохранения, совсем другая ситуация с доступностью западной биомедицины: она была, во-первых, в наличии (врачи приходили в расположенный в резервации лечебный центр три раза в неделю в дневное время), во-вторых, доступна экономически (лечение покрывалось либо бесплатной универсальной страховкой, либо средствами федерального правительства). Ее представители направляли пациентов к соответствующим профильным специалистам или в стационар (находящиеся в часе езды от Анишинаабе), так что после обращения пациентов к врачу дальнейшая инициатива в решениях принадлежала уже ему. Но, главное, Гарро в Анишинаабе попыталась создать модель принятия медицинских решений применительно к другому характеру заболеваний — к *хроническим* болезням. Модель, выработанная в Пичатаро, имела

отношение только к *острым* заболеваниям. Некоторые сторонники КМА полагали, что только к таким заболеваниям и может быть применима модель, описывающая алгоритм решений. Еще одна сложность в Анишинаабе состояла в том, что некоторые болезни, например т.н. «болезнь Анишинаабе», их достоверность могли трактоваться и восприниматься местными жителями по-разному, и, как следствие, люди предпринимали различные действия. В этом случае антропологу нужно было соединить представление о рациональности действия и одновременно о разных видах этой рациональности. Гарро ссылается на понятие Шведера «дивергентная рациональность» [Shweder 1986], которое как раз призвано отразить тот факт, что «рациональность совместима с разнообразием» [Garro 1998: 343].

Кроме врачей биомедицины, в Анишинаабе действовали народные целители двух типов. Первые — «знатоки трав», бесплатно или за определенную плату (табаком или деньгами) лечащие, как правило, ограниченный спектр недугов — навыки знатоков трав чаще всего передавались по линии семьи; вторые — обладатели особого «дара» общаться с духовными сущностями, входить в измененное состояние сознания и посредством таких действий диагностировать причину болезней и назначать лечение. Гарро называет их «целителями Анишинаабе». Люди приходят к этим целителям за рекомендациями, руководством к действию: целители Анишинаабе направляют людей либо к врачам биомедицины (если считают причиной болезни исключительно физиологическую патологию), либо начинают лечить сами (если считают, что устранение причины болезни — в их компетенции). Они не требуют оплаты, но им принято давать вознаграждение в размере, соответствующем тяжести болезни и определяемом самим пациентом. Эти издержки могут быть вполне ощутимы для жителей канадской общины. В «дар» целителей Анишинаабе необходимо

верить, однако не все жители считают конкретных целителей его носителем, полагая, что те — всего лишь «знатоки трав».

Методологически антропологи применяли такие же средства, как и в Пичатаро, — наблюдения, неформальные беседы, полуструктурированные интервью, классифицирующие задания по оценке серьезности заболеваний и симптомов, альтернативных лечебных действий. Также 61 семья регулярно посещалась антропологами для записи ретроспективных историй болезни. В результате получено два основных критерия выбора — это уже не доступность и стоимость, а наличие лекарств дома и оценка серьезности заболевания. Жители общины обращались за медицинской помощью, если у них не было в наличии лекарств, если имеющиеся лекарства не помогали или если считалось, что они не помогут. После домашнего лечения люди в качестве первой инстанции обращались либо к врачу биомедицины, либо, если люди начинали подозревать у себя болезнь Анишинаабе, к целителю Анишинаабе. Важно то, что люди, обратившись к целителю Анишинаабе, могли задействовать две объяснительные конструкции своих состояний и жизненных событий, имеющиеся в запасе культурного знания. *Первая* объяснительная схема (онджин, *ondjine*) связывала болезнь с неправильными действиями человека в прошлом — болезнь трактовалась как *расплата*, а лечение было направлено на исправление ошибок, искупление вины и предотвращение будущих несчастий. В соответствии со *второй* схемой — «порчей» — причины болезни нужно было искать в злом умысле других людей, цель лечения та же, что и в первом случае.

Линда Гарро приводит в пример женщину, у которой, после того как несколько раз подряд сломалась машина, начались приступы головокружения и головной боли. Она пришла к выводу, что причиной ее проблем является «порча», то есть она подхватила болезнь Анишинаабе.

В этом контексте она начала воспринимать и другие события своей жизни и через некоторое время решила воспользоваться терапевтическими возможностями целителя. В подобных же ситуациях, которые в исследуемой общине всегда несли на себе печать неопределенности, так что первичный фрейминг болезни был всегда неоднозначен, люди обращались еще и к врачу биомедицины — «на всякий случай». Или, наоборот, даже когда человек не разделял веру в особый «дар» целителей, он мог обратиться к нему сразу после посещения врача, воспользовавшись культурно доступными объяснительными моделями как ресурсом, при этом не меняя своих убеждений.

Другой пример иллюстрирует то, как серия событий — сломанный палец мальчика, спазмы ладоней у его матери — может быть полностью переинтерпретирована людьми, как только в эту серию добавляется новое событие. Так, сломанный палец и спазмы были вылечены посредством ресурсов биомедицины, но как только в доме семьи произошел пожар, женщина и ее муж решили, что это «порча», и отправились к целителю, который снабдил их своими «лекарствами». Интересно, что, например, в ситуации онджин интервал между связывающимися событиями, а значит, и их новыми интерпретациями может быть растянут на годы. Вот это «разнообразие способов применения людьми культурно доступных схем к определенным случаям болезни» [ibid: 349] схватывается в работе Гарро понятием «дивергентная рациональность».

Таким образом, Гарро сомневается в возможности построения модели лечебных решений в сообществах, подобных Анишинаабе. Модель, предсказывающая поведение человека, не может учитывать «внутреннюю культурную вариацию» [ibid: 352], не будет способствовать пониманию того, почему люди делают то, что они делают. Тем более в подобной общине не всегда можно

установить автономного субъекта решения, поскольку родственники иногда предпринимают лечебные действия, не ставя в известность заболевшего человека, да и локализация болезни в заболевшем человеке тоже, по мнению жителей, происходит не всегда. Тем не менее эмпирическое исследование, основанное на теории «дивергентной рациональности», способно привести к адекватному пониманию сложно устроенного медицинского выбора.

Проблема соотношения культуры и индивидуального опыта болезни рассматривается Гарро и в рамках смежной когнитивистской проблематики — нарративного видения феноменов болезни и лечения. Кратко остановлюсь на этом аспекте творчества Гарро, потому что он систематически связан с темой медицинского выбора.<sup>1</sup>

В 1994 году вышел 6-й выпуск XXXVIII тома журнала *Social Science and Medicine*, составленный Линдой Гарро совместно с Черил Маттингли и целиком посвященный нарративу в медицинской антропологии, который называется «Нарративные репрезентации болезни и лечения» [Narrative Representations 1994]. Так закрепился возникший еще в 1990-м (на симпозиуме Американской антропологической ассоциации) чрезвычайно продуктивный научный дуэт соавторов и соредкторов, соединивший медико-антропологические штудии Гарро с тем интересом к нарративу, феноменологии, опыту болезни, и в частности хронической болезни, изначально характерным для научного творчества Маттингли. Журнальная статья Гарро посвящена нарративным репрезентациям опыта хронической болезни (на основе рассказов пациентов с дисфункцией височно-нижнечелюстного сустава). Антрополог показывает, что, несмотря на всякий раз уникальный набор жизненных обстоятельств,

---

<sup>1</sup> Теория и практики «нарративного поворота» в медицине будут рассмотрены в следующей, второй, главе этой книги.

самобытность и индивидуальность объяснительных схем, рассказы содержат общие линии, неуклонные попытки понять сложные и трудно поддающиеся лечению в рамках североамериканского здравоохранения симптомы. Кроме того, эти рассказы не являются независимыми от общих культурных схем и моделей души и тела, самого заболевания. Описывая влияние заболевания на жизнь человека, нарративы демонстрируют, как общие представления формируют интерпретации и конструкции индивидуального опыта.

Во введении к номеру Гарро и Маттингли обозначают свой теоретический, философский интерес к нарративной проблематике как таковой и в ее отношении к медицинской антропологии, поднимают некоторые методологические проблемы обращения к нарративным репрезентациям и указывают на самые разные перспективы такого обращения. Они трактуют нарратив как фундаментальный способ понимания жизни во времени и ее событийного измерения, при этом делая акцент на конструктивной сущности нарратива: «Создание нарратива является активным, конструктивным процессом. Рассказы не ограничиваются реконструкцией прошлого, но используются, чтобы выразить понимание заболевания в настоящем, а также чтобы антиципировать будущее» [ibid: 771]. Примечательно, что в самой подборке статей журнала *Social Science and Medicine* намечены и отчасти реализованы разные исследовательские перспективы в анализе нарративов о болезни и здоровье: «...нарратив предлагает путь для мышления о болезни, иногда из перспективы пациента, иногда с точки зрения целителя, иногда с коллективной позиции социальной группы» [ibid].

Позже этот теоретический и практический интерес к нарративу, его эвристическим возможностям, в медико-антропологических исследованиях проявится у Линды Гарро еще сильнее. Несмотря на то что первые два

номера журнала, собранные Линдой Гарро в соавторстве с коллегами, широко известны в медицинской антропологии и считаются образцовыми для этой науки, как и ее монография о медицинском выборе в мексиканской деревне, все же, на мой взгляд, важнейшим издательским и концептуальным проектом, развивающим эпистемологические возможности когнитивной медицинской антропологии и осуществленным совместно с Черил Маттингли, является сборник статей «Нарратив и культурное конструирование болезни и здоровья», вдохновленный работой в Гарвардском Пятничном семинаре по медицинской антропологии вместе с такими известными учеными, как А. Клейнман, Б. Гуд, М. Гуд. В книге представлены различные, полемичные по отношению друг к другу точки зрения на познавательный потенциал нарратива в антропологии в целом и в медицинской антропологии в частности, а также предпринята попытка прояснить часто весьма запутанную терминологию нарративистики.

Авторская статья Гарро «Культурное знание как ресурс для нарративов о болезни. Воспоминания посредством отчетов о болезни» в очередной раз предъясняет нам антрополога и как полевого исследователя, и как теоретика. В статье рассматриваются когнитивные перспективы памяти, ставится вопрос, каким образом основанное на культуре знание может выступить в качестве навигатора, направляющего воспоминания о прошлом. Методологически Гарро опирается на целый ряд различий, проведенных в когнитивной психологии, например на различие памяти *эпизодической* и *семантической*, но в основном на книгу британского когнитивного психолога Фредерика Чарльза Бартлетта «Воспоминание» (1932). В этой книге описаны экспериментально полученные выводы Бартлетта о том, что память работает как постоянный механизм переписывания прошлого, преобразования фактов, изменения схем их истолкования под



влиянием различных социальных факторов. Доступные из наличной культуры сведения о болезни и ее причинах (источники — телевизионные программы, книги, разговоры с непрофессионалами и экспертами) могут также рассматриваться в качестве ресурса, способного организовывать процесс интерпретации и реконструкции пережитого опыта, автобиографическую память, считает Гарро. В статье она рассматривает те воспоминания, которые реализуются в рассказах разных людей о болезнях, и соотносит их с местным культурным контекстом. Ее интересует корреляция того, *что мы помним*, с тем, *что мы знаем*, или того, *что известно*, с тем, *что запомнилось*. Статья написана как обобщение данных, полученных в ходе полевых исследований в разные годы, и в частности в общине Анишинаабе.

Л. Гарро приводит примеры воспоминаний людей о том, как и почему у них возник диабет, и анализирует культурные источники объяснительных схем, содержащихся в их рассказах. Вывод антрополога в самом общем виде таков: «В то время как общепринятое знание в культуре может направлять воспоминание в определенное русло, установление связи с культурно доступным знанием не происходит в прямой детерминистской манере... нарративы содержат многовариантные перспективы и предполагают различные источники и исходы болезни, оправдывающие продолжительные поиски лечения и поддерживающие надежду на возможность исцеления... Вместо введения альтернативных, противоречащих друг другу сюжетов или объяснений, в своих рассказах представители этой общины часто демонстрировали сочетаемость различных возможных объяснительных систем» [Mattingly, Garro 2000: 74–75]. Нарративистские исследования Гарро, таким образом, иллюстрируют и обосновывают концепт «дивергентной рациональности», могущий быть распространенным (при определенных дополнительных теоретических

усилиях) не только на традиционные сообщества, но и на медицинский выбор, совершаемый людьми в современных мегаполисах.

Глава 2.

МЕДИЦИНА  
И НАРРАТИВНОСТЬ



Параграф 1.

НАРРАТИВНЫЙ ПОВОРОТ  
И АКТУАЛЬНОСТЬ НАРРАТИВНОГО РАЗУМА

С определенной степенью уверенности можно заключить, что первым словосочетание «нарративный поворот» (или «нарративистский поворот») относительно недавно, в 1992 году, употребил канадский лингвист и теоретик литературы Мартин Крейсворт в статье *Trusting the Tale: Narrativist Turn in the Human Sciences*. Он указывает на то, что нарратив — это область междисциплинарных взаимодействий и медиаций, собирает воедино все, что имеет отношение к нарративу в самых разных науках (филологии, историографии, психоанализе, философии, экономике), рассматривает его одновременно как предмет (форму письменного или устного дискурса) и как инструмент познания (например нарративистское прочтение некоторых философских теорий), описывает сложную конфигурацию нарративного поворота, включающую множество «разнообразных троп» [Kreiworth 1992: 630]. В статье приводится весь спектр ключевых имен — от Фрейда и французских нарратологов до Лиотара, Макинтайра и Джеймисона, а также упоминаются десятки систематических работ 1980-х годов, специально посвященных роли нарратива в науке, литературе, культуре в целом. Большинство этих имен уже прочно закрепилось в обзорной и справочной литературе по нарративистике, нет нужды их здесь повторять. Таким образом, мы видим, что, как и целый ряд других провозглашенных «поворотов» в гуманитарных науках за последние полстолетия, понятие нарративного поворота имеет постфактумный констатирующий характер, то есть фиксирует уже сложившуюся к тому моменту методологическую конфигурацию исследовательских и — о чем скажем чуть позже — культурных практик.

Метафора поворота, реализуя архаический нарратив пути применительно к развитию знания, по своему концептуальному статусу располагает довольно близко к куновской модели развития науки посредством парадигмальных революций, поскольку имеет в виду поворот исключительно в контекстуальном смысле, то есть относительно привычных забот «нормальной науки». Еще ближе она находится к лакатосовской идее конкуренции научно-исследовательских программ, поскольку брендинг нового научного направления в качестве «поворота» обеспечивает ему неплохие шансы в том трансцендентальном полемосе, в который волленс-ноленс втянуто институционально оформленное научное мышление.

Неслучайно за несколько лет до появления искомого понятия американский профессор, эксперт в области риторики и политических коммуникаций Вальтер Фишер, под влиянием в том числе работ Макинтайра, предложил термин «нарративная парадигма». Он пояснил, что имеет в виду не ту или иную дисциплинарную парадигму, например социологическую, а как бы «метопарадигму» как пограничную область, в которой встречаются различные гуманитарные науки. Тем самым он несколько не хочет отрицать «существование или желательность существования частных жанров дискурса... Нарративная парадигма не отрицает полезность осознания различий между макроформами дискурса — философией, риторикой, поэтикой и т.д. — или его микроформами — мифами, метафорами, аргументами и т.д.» [Fisher 1985: 347]. Вместе с тем очевидно, что Фишер перевел понятие парадигмы из плоскости методологии науки в плоскость практической теории коммуникации (в том числе научной) и коммуникативной этики, содержащих к тому же явные антропологические импликации<sup>1</sup>, в плоскость фронеизиса,

---

<sup>1</sup> О чем свидетельствует, в частности, введенное Фишером понятие *Homo narrans*; см. [Fisher 2000].

помогающего в итоге принимать правильные решения. Нарративная парадигма, с его точки зрения, основана на *нарративной рациональности* — понятие, введенное по контрасту с ковенциональной моделью формальной рациональности, которая, как предполагается, должна управлять человеческим общением. Нарративная рациональность, по Фишеру, включает *нарративную вероятность* (согласованность и связность истории) и *нарративную верность* (наличие в рассказе good reasons, то есть «веских причин» или «достаточных оснований», для того чтобы рассказу можно было доверять). Эти фишеровские неформально-логические характеристики нарратива можно смело добавлять к многочисленным дискуссиям о критериях нарратива, которые ведут представители классической нарратологии.

В 1970-х годах многими гуманитарными науками, постоянно имеющими дело с нарративами прежде всего как объектами исследования, почти внезапно была осознана судьбоносная неслучайность данного обстоятельства. Более того, сопряженная с новыми философскими концепциями, эта неслучайность начала восприниматься именно как новая парадигмальная возможность. Интересно об этом методологическом откровении в отношении антропологии написали Линда Гарро и Черил Маттингли. Антропологи привыкли к анализу устных историй как обычной части их культурных исследований. Они изучают мифы, сказки, пословицы, индивидуальные биографии. Поэтому «интерес к нарративу нельзя назвать новым, но то, что характеризует последнюю волну внимания среди широкого круга исследователей, — это выраженное намерение воспринимать истории всерьез... В рамках изучения нарратива антропологи ввели конструкты, почерпнутые ими из ряда дисциплин — лингвистики, литературоведения, истории, когнитивной психологии, философии — для того, чтобы изучить отношения между нарративной формой

и нарративным содержанием, между индивидуальной историей личного опыта и культурным знанием или нарративом как коммуникативным актом» [Mattingly, Garro 2000: 4–5]. Началась полноценная онтологическая, методологическая, трансдисциплинарная рефлексия нарратива, поляризация точек зрения на познавательный потенциал нарратива, его конструктивную природу, отношение к опыту, к культурным (структурным) матрицам и живым коммуникативным ситуациям.

Отмечу только три важных момента, которые должны, на мой взгляд, иметься в виду представителями различных наук, работающих в области актуальных нарративистских исследований, будь то в области нарративной социологии, экономики, психологии, медицины или где-либо еще.

При всех спорных точках зрения на эпистемологические ресурсы нарративного подхода, на репрезентативные возможности того или иного нарратива — а мы знаем, что большой скепсис в отношении этих возможностей, в частности по проблеме биографических нарративов, выражали даже такие крупнейшие социологи, как Пьер Бурдьё, — имеются некоторые исходные концептуальные интуиции, которые вряд ли кто будет оспаривать. Разумеется, можно и нужно и дальше доказывать, что даже если мы со всей радикальностью и однозначностью признаем, что нарратив — это не репрезентация, а конструкция, то от этого «разоблачения» нарративистское видение человеческого опыта нисколько не потеряет, а только выиграет. Выиграет и в эпистемологическом плане (поскольку любая конструкция все равно есть репрезентация на другом уровне — на уровне предъявления механизмов, феноменов и ситуаций конструирования), и в плане практического эффекта от полученного знания, что особенно значимо, например, в нарративной медицине или психологии. Разумеется, нужно и дальше доказывать сложное переплетение переживания и рас-



сказа о нем, как полагает, например, другой выдающийся социолог Зигмунт Бауман, индивидуального и коллективного опыта в нарративе, денотативного и коннотативного измерений рассказа, его структурности и перформативности. Более того, будет весьма справедливым вслед за Маттингли и Гарро заключить, что «существует не один-единственный нарративный поворот, а несколько возможных поворотов. Некоторые из них поощряют развитие нарративной теории, доходя до предложения новых способов концептуализации и расширения нарративного анализа, в то время как другие стремятся сдерживать и ограничить нарратив, указывая на другие пути» [Макинтайр 2000: 291–292].

Но все же есть нечто базовое, нечто, с чем согласятся любые критики нарративизма и тем более сторонники той или иной версии нарративного поворота. Это *базовое* осмыслено в философской антропологии и нарративной психологии. Лучше всего ключевое положение, характерное для нарративного истолкования человека, выразил американский политический философ и этик Аласдер Макинтайр в начале 1980-х годов: «...человек в своих действиях, на практике и в своих вымыслах представляет животное, которое повествует истории» [Макинтайр 2000: 277]. Причем эта идея, несмотря на весь кажущийся спекулятивный характер ее формулировки, вполне постметафизична — даже у Макинтайра она родилась на основе эмпирических наблюдений. Неслучайно эта идея оказалась легко конвертируема в конкретные и критически отрефлектированные научные методы исследований, предметом которых в последние два десятилетия стала нарративная основа человеческой самости, культуры, истории, политики, сообществ и самых разнообразных форм человеческого опыта.

Аласдер Макинтайр распространил драматургическую сущность обычного разговора, актеры которого являются его же авторами, на любое человеческое действие,

делая это действие постижимым в нарративной форме. Как действия другого, так и собственные жизни мы постигаем в нарративной форме, в форме *повествования* о чем-то, что имеет *начало, середину и конец*, мелкие сюжеты, побочные линии, развязки, сюжеты внутри сюжетов, кульминационные события. основополагающая антропологическая мысль Макинтайра заключается в том, что единство человеческой жизни и человеческого «я» зиждется именно в единстве нарратива, сцепляющего жизнь в нечто целое от рождения до смерти [Макинтайр 2000: 278]. При этом он подчеркивал, что всякий индивидуальный нарратив есть часть множества взаимосвязанных нарративов, часть истории сообщества, из которого «я» черпает свою идентичность. «Я» неизбежно обнаруживает, что его индивидуальный нарратив уже начал теми, *кто* был до него, и тем, *что* было до него. Макинтайр, таким образом, не только не монологизирует нарративную конституцию самости, но, наоборот, отстаивает ее интересубъективные основания, пытаясь найти новые аргументы для утверждения опыта наследования, опыта традиции.

В книге «Я-сам как другой» Поль Рикёр пишет о «счастливой встрече своей аналитики из “Времени и рассказа” с анализом из “После добродетели”» [Рикёр 2008: 192] Макинтайра. Рикёр имеет в виду, что введенное им в книге «Время и рассказ» понятие «нарративной идентичности» — в рамках теории повествований и проблемы времени — здесь, в работе «Я-сам как другой», переведено в плоскость философской антропологии, в частности применено для решения проблемы личной идентичности. В *Шестом исследовании* книги и других ее частях Рикёр отстаивает мысль, что нарративная теория наилучшим образом раскрывает диалектику самости (*ipse*) и тождественности (*idem*), постоянства и изменчивости, свойственную жизни «Я». Динамическая идентичность «Я», чей внутренний опыт

опосредован непрерывным повествовательным курсом, коррелятивна для философа диалектике повествования (литературного или историографического), завязывания интриги, динамической «идентичности персонажей» [там же: 173], на которых держится интрига в рассказываемой истории, коррелятивна раличным механизмам «конфигурации». Рикёр солидаризируется с Макинтайром, однако пытается дополнить его идею нарративного единства жизни акцентом на той роли в конструировании этого единства, которую играет художественный вымысел, наш опыт чтения художественной и исторической литературы [Тета 2012].<sup>1</sup>

Необходимо также упомянуть понятие *переописания*, введенное Ричардом Рорти [Рорти 1996: 29]. С точки зрения Рорти, выступающего против всякого рода философского эссенциализма, нет никакого долингвистического сознания, мы всегда уже находимся в той или иной системе описания, поэтому нет нужды спорить о репрезентации, об истине, а, чтобы не поклоняться останкам старых метафор, следует, как это делают поэты,

---

<sup>1</sup> «...(И)з-за ускользающего характера реальной жизни нам требуется помощь художественного вымысла, чтобы организовать этот последний ретроспективно, задним числом, оставляя возможность считать пересматриваемой и временной всякую фигуру завязывания интриги, заимствуемую у художественного вымысла или истории. Например, именно с помощью нарративных начал, с которыми нас познакомил чтение, как бы форсируя события, мы стабилизируем реальные начала, формируемые предпринимаемыми нами инициативами — в сильном смысле слова. Кроме того, у нас есть опыт, который можно назвать неточным, опыт того, что означает “завершить ход дела”, “пласт жизни”. Литература нам некоторым образом помогает очертить контуры этих временных целей. Что же касается смерти, то разве повествования о ней в литературе не обладают свойством притуплять жало тревоги перед лицом неведомого ничто, в воображении надевая ее контуром той или иной смерти, напоминающей то или иное заглавие. Тем самым вымысел может способствовать обучению умирать» [Рикёр 2008: 198–199].

периодически заниматься переописанием вещей, создавая новые языковые игры, новые миры и способы самопонимания. С опорой на Блуменберга, Ницше, Фрейда и Дэвидсона, Рорти утверждает, что наша партикулярная «случайная» самость, наша индивидуальная тональность жизни есть продукт самосозидания посредством собственной идиосинкразической метафорики: «...отследить причины своего индивидуального бытия как оно есть — это рассказать о них историю на новом языке» [там же: 52]. То есть самопознание есть конструктивный процесс изобретения нового языка и, следовательно, есть самосозидание. Очень важный момент: согласно Рорти, отследить причины — значит рассказать о них историю. Как мы увидим дальше, для представителей нарративистики справедливо и обратное: *рассказать историю — значит отследить причины*. Установление причинно-следственных связей между разрозненными эпизодами — одна из основных функций нарратива, о чем будет сказано в дальнейшем.

Разумеется, сходные антропологические импликации присутствуют и в других философских дисциплинах. Я имею в виду современного нидерландского философа Франка Анкерсмита и совершенно недвусмысленные антропологические следствия из его философии истории, в которой он специализируется. Анкерсмит, вслед за Хайденом Уайтом развивая нарративистскую философию истории в контексте философии науки, признает одно немаловажное обстоятельство: необходимым логическим условием для написания любой истории является осознание нами того, что у нас есть история самих себя. Историческое повествование, различие в прошлом тех или иных индивидуальностей возможно, с его точки зрения, только на основе *формального антропоморфизма* нашего знания о прошлом. Структурное сходство между идентичностью моей и исторической состоит в том, что моя идентичность также имеет нарративный характер.

Уникальное и неуловимое единство моей личности, интуитивное ощущение непрерывности, которое мы связываем с потоком наших переживаний, состояний сознания, вовсе не является психологической иллюзией или интерналистской загадкой, а является, по Анкерсмицу, нарративной субстанцией, то есть «языковой сущностью», делающей меня «одним и тем же индивидом в разные периоды моей жизни» [Анкерсмит 2003: 261]. При этом моя самоидентичность не является предметной или конкретно-содержательной, тем более что содержательно она все время меняется; она является исключительно формальной, автореференциальной, достигаемой путем приписывания мне переживаний, которые я *воспринимаю* как свои. Путем автореференциальности (референции к «я» как части нарративного универсума) конструируется моя нарративная идентичность — точно так же, как конструируется прошлое в историческом повествовании.

Среди психологов, внесших существенный вклад в нарративный поворот, прежде всего следует назвать Джерома Брунера и Теодора Сарбина, которые, уже будучи известными учеными, фактически основали в конце 1980-х годов новое нарративное направление в психологии. В программной статье 1987 года «Жизнь как нарратив» Брунер со ссылками на Рикёра утверждает, что «мы не имеем иных способов описания “прожитого времени”, кроме формы нарратива» [Bruner 2004: 692]. Но в конструктивистской позиции он идет дальше Рикёра. Формы и схемы автонарратива человек заимствует из культуры, всегда располагающей теориями «возможных жизней», моделями описания жизненных траекторий и ситуаций. Эти нарративные модели опосредуют память, перцептивный опыт, сегментируют и наделяют смыслом события жизни. «Мы *становимся* теми автобиографическими нарративами, в которых рассказываем о наших жизнях... — пишет Брунер, — мы становимся вариантами канонических форм культуры» [ibid: 694].

Теодор Сарбин называет нарратив *базовой метафорой психологии*, предлагающей универсальное объяснение человеческих действий. Он периодически цитирует Макинтайра и его аргументацию в пользу признания всеобщности нарративных практик и также полагает, что люди думают, воспринимают, видят сны, любят, ненавидят, фантазируют, мечтают, регулируют свое моральное поведение *историями*, сюжетами, фабулами — воображаемыми темпоральными конструктами, упорядочивающими отдельные эпизоды, обыденные факты и фантастические творения, время и место. Он полагает, что язык психологии нарративен даже тогда, когда она оперирует, например, такими понятиями, как сила, вытеснение, диссоциация, поскольку за их употреблением скрывается определенная драматургия со своими сюжетами и героями. Сарбин считает даже, что письменность, первые системы записи были не чем иным, как средством для рассказывания историй, поскольку с самого начала пытались выразить факт времени в человеческой жизни. Работу нарративного принципа Сарбин иллюстрирует на примере феномена самообмана, истолковывая самообман как «активную нарративную реконструкцию» [Сарбин 2004: 25], отождествление себя с «я» как нарративным персонажем и поддержание или даже усиление его целостности.

Перевод принципов нарративной психологии, которую развивали и другие авторы [Макадамс 2008; McAdams, Ochberg 1988, 1991], в конкретные психотерапевтические практики содержится в трудах Майкла Уайта [Уайт 2010], Дэвида Эпстона [White, Epston 1990], Джилла Фридмана, Джина Комбса [Фридман, Комбс 2001], Дарьи Кутузовой [Кутузова 2011, Кутузова. Проект].

Теоретики нарративного поворота периодически спорят о самом понятии нарратива, уточняют его, тем более что нарратология как филологическая наука предлагает самые разные его определения и ограничения

[Labov 2001; Данто 2002; Шмид 2003; Тюпа 2001; Зенкин 2003; Борисенкова 2010]. Однако насколько эти ограничения релевантны нашему нарративному опыту? Событийность, завершенность, темпоральность (историйность), изменчивость объекта повествования, хронологическая последовательность истории, причинно-следственная связь событий, то есть наличие логики *вследствие чего-либо*, а не просто *после чего-либо* (различение, идущее еще от Аристотеля [Аристотель 1957: 72]), непрерывность событийного ряда — все эти признаки, выделяемые нарратологами, действительно отчетливо характеризуют нарратив, но не являются необходимыми и обязательными, кроме, может быть, фигуры *темпорализации* функции установления причинно-следственной связи — важнейшей для нарративного разума, что мы хорошо знаем по собственному опыту, когда пытаемся разобраться в том, что с нами произошло.<sup>1</sup> Об этом же пишет Рита Шэрон применительно к дифференциальной диагностике в медицине, требующей от врача определенной нарративной способности связывания симптомов и их причин [Charon 2006: 50].

Однако возможны и монтажные, рваные нарративы, хаотические истории, кумулятивные повествования. Поэтому рискну предложить *открытое* понятие нарратива, сформулированное в духе открытого понятия искусства, которое когда-то ввел Владислав Татаркевич: нарратив — *это рассказ кого-то, адресованный кому-то о ком-то или о том, что что-то произошло или не произошло (но могло произойти), происходит или не происходит (но может происходить), случится или не случится.*

<sup>1</sup> Сошлюсь здесь на исследование Гаррета Уильямса «Генезис хронической болезни: нарративная реконструкция», в котором эмпирически подтверждается, что люди объясняют возникновение своей болезни (в исследовании Уильямса это артрит) путем нарративной реконструкции, вписанной — в процессе реконструкции — в изменяющееся отношение к миру [Williams 2004].

Кроме того, это всегда рассказ *зачем-то*. То есть рассказ интерсубъективен (...кому-то), интенционален (...о чем-то) и аксиологичен (...зачем-то). Последние две структуры связаны особенно тесно, поскольку не события делают мой рассказ рассказом, а мой рассказ делает событие событием. Для нарративного разума случилось именно то, о чем я рассказываю. Но это всегда означает, что рассказ автоматически наделяет онтологической и аксиологической значимостью то, о чем повествует, даже если на первый взгляд в рассказе ничего не происходит. Рассказывая о чем-то, рассказ всегда рассказывает и о том, что это *что-то* важно. Рассказ есть настоящая аксиологическая машина, повсеместно и непрерывно работающая в культуре и производящая значимую реальность. Замечу, что такова структура рассказа a priori, что же касается его конкретного коммуникативного бытования, то он вполне может и не состояться в качестве *эффективной истории*.

Нарративный поворот вызван всем состоянием культуры новейшего времени. Подобное можно сказать и о другом знаковом методологическом повороте в науке — *иконическом* [Инишев 2012]. И тот, и другой, как и полагается в ответственной гуманитарной науке, вызван изменениями, произошедшими и продолжающимися происходить в самой повседневной жизни. Эпоха массового тиражирования визуальных образов, абсолютной демократизации их производства и потребления, влияния на самые разные сферы индивидуальной жизни сродни невероятной демократизации нарративов, заполнения повседневного культурного контента, прежде всего медийного, индивидуальными повествованиями, в том числе бесчисленными автонарративами. Нарративный разум, о котором писал Ортега-и-Гассет в работе «История как система» еще в 1955 году как о разуме, наиболее адекватном гуманитарным наукам, поскольку они заняты постижением изменчивого и свободного человеческого



существования, в нынешнюю эпоху превратился в безразмерную и неконтролируемую массу микронарраций, пролиферация которых идет тем быстрее, чем больше появляется для этих целей подручных технических средств.

Эпоха «экстаза рассказа» (очень точный диагноз текущей современности от Жана Бодрийяра) выработала свой практический кодекс, моральный императив — *расскажи свою историю!* — императив, который когда-то у Фрейда имел исключительно методический=терапевтический смысл, но потом вышел за пределы психоаналитических кабинетов и стал достоянием обширных повседневных практик. Этот императив породил и новый механизм онтологической легитимации для современного человека, он же и коммуникативный механизм: ты есть, пока рассказываешь историю, пока тебя хотят слушать. *Narro, ergo sum: повествую, следовательно существую. Признание* в смысле рассказа о самом себе стало основой социального признания, признанности со стороны Другого.

Экстаз рассказа происходит по ту сторону надуманного конфликта слова и визуального образа за влияние, по ту сторону наивной методологической конкуренции лингвистического и иконического поворотов. Фредрик Джеймисон писал, что клипированная визуализация новейшей культуры убила нарратив как черту, свойственную периоду органических обществ, периоду раннего капитализма. Но мы видим, что нарративность современного кинематографа ничуть не меньше, чем в период расцвета классического европейского романа. И мы видим расцвет микронарраций, бум рассказов о самих себе. Мы понимаем, что рассказывать истории можно и при помощи визуальных образов, что всегда и происходило, начиная от сплошь нарративной готической живописи XII–XV веков, изображающей жития святых, до массовой культуры «немых комиксов», сторителлинга в картинках.

Фотографический рассказ о путешествиях, личной жизни, работе и отдыхе — львиная доля нарративного контента в повседневной визуальной культуре. Однако все же следует уточнить, что визуальное повествование возможно только потому, что мы можем рассказать его словами, можем произнести, хотя бы и про себя. Тогда как обратная логика совсем не требуется. Я не буду делать из данного факта универсальных выводов относительно принципиального соотношения слова и картинки, но именно в плане нарратива *фундирующая* роль платоновского простого вербального диегезиса по отношению к визуальному *мимезису* вполне очевидна.

При всей научной актуальности и перспективности исследований в контексте нарративного поворота мы должны также помнить, что, в частности, обращение к *личным историям* — это еще и максимально гуманизированный научный дискурс. Что в медицине, что в социологии или исторической науке личная история — это не только *живая* история и путь к альтернативной официальному дискурсу устной истории, это еще и особая этика, опыт выслушивания частного лица, затерянного на безличных исторических просторах; это способ, каким частное лицо может быть узнано, признано, может, наконец, найти отклик на свой голос и свое одинокое существование.

#### Параграф 2.

### НАРРАТИВЫ ВРАЧЕЙ И НАРРАТИВЫ ПАЦИЕНТОВ. «РАНЕНый РАССКАЗЧИК» И «ОБЩЕСТВО РЕМИССИИ»

Теперь о тренде медицины в сторону (само)истолкования в свете идеи нарративности. Это довольно большая

тема, она распадается как минимум на два исследовательских направления. Первое занимается нарративными компетенциями врачей и экспликацией нарративной сущности врачевания, *медицинской казуистикой*.<sup>1</sup> Пионерской работой здесь является книга Кэтрин Монтгомери Хантер «Врачебные истории: нарративная структура медицинского знания» [Hunter 1991]. Хантер и ее последователи отмечают, что нарратив пронизывает медицинские практики в самых разных отношениях. «Врачебная практика — это именно истории. Врачи принимают решения и аргументируют с помощью средств нарратива. И они борются друг с другом с помощью нарративов, рассказывая истории друг о друге и подвергая сомнению достоверность историй, которые другие врачи рассказывают или рассказывали о своих пациентах» [Good, DelVecchio Good 2000: 52]. Подчеркивается особая значимость нарратива в процессе получения медицинского образования. Байрон Гуд и Мэри-Джо Дельвеккио Гуд, проведя эмпирическое исследование того, как юноши и девушки в стенах медицинских вузов становятся врачами, пишут: «Врачи говорят историями независимо от того, случайное это обсуждение пациентов или анализ истории болезни в официальных условиях, таких как конференции по заболеваемости и смертности или общий обход пациентов. Они также учат через истории. Клиническая педагогика традиционно фокусировалась на обходе пациентов, представлении индивидуальных случаев...» [ibid: 51].

Целый ряд зарубежных теоретиков и практиков медицинского образования согласны в том, что *нарративная компетенция* студентов-медиков важна не столько с инструментальной стороны, но прежде всего со стороны понимания профессии, осознания плюсов

---

<sup>1</sup> Весьма интересный ракурс предлагают исследователи автонарративов врачей — как ресурсов для социальной истории медицины; см. [Pollock 2000: 108–127].

и минусов тотализации *клинических нарративов*, которыми пропитана повседневная клиническая практика. В частности, самым распространенным видом клинического нарратива является *диагностическая история*, репрезентация болезни в медицинской карте, являющаяся отредактированной версией истории болезни в свете конечной цели — обоснования диагноза и назначения лечения. Медицинские антропологи справедливо усматривают в подобной нарративной компетенции врача как достижение медициной своей инструментальной эффективности, так и реальную угрозу «колонизации жизненного мира» [Хабермас 1993: 136], усиления медицинской власти, вытеснения коммуникативной рациональности инструментальной и рыночно-административной, риск дегуманизации мира человека [Good 2000, DelVecchio Good: 67].

Отсюда и критика традиционной медицинской нарративности. Она связана с тем обстоятельством, что традиционный клинический нарратив вступает в противоречие с реальным субъективным опытом пациента, выраженным в *пациентском нарративе*, к которому врачи в силу разных причин обычно бывают невнимательны: «В то время как пациенты испытывают “недомогание” (*sickness*. — В.Л.) в контексте жизненных нарративов, реального тела и различных форм социальных отношений и иерархических структур, медицина обычно, как бы в обход своей нарративной сущности, конституирует объекты терапевтического лечения как неисторичные и несоциальные аспекты медикализованного тела» [ibid: 51; Young 1982]. Поэтому теоретиками специальной нарративной составляющей медицинского образования всячески подчеркивается мысль, что у будущих врачей должны формироваться определенное критическое самосознание, способность рефлексировать собственные клинические нарративные практики, а также навык интерпретации и привлечения к процессу

терапии пациентских нарративов, как письменных, так и устных.

Второе направление нарративного поворота в соматической медицине как раз связано с восстановлением в правах пациентского нарратива, его этического и терапевтического потенциала. Реабилитация пациентского нарратива происходит в контексте поисков дополнений к объективистской, манипулятивной, деперсонализированной и технологической стороне современной биомедицины, поскольку, как пишут сами врачи, мало что изменилось в том отношении, что, несмотря на прогресс медицины и самую квалифицированную с технической точки зрения помощь, больные остаются один на один со своей болезнью и ее последствиями. Констатируется непреодоленная разобщенность между миром врачей и миром пациентов, причем разобщенность, нередко концептуализируемая открыто или подспудно, что мы можем наблюдать, в частности, в идеологии и практике «доказательной медицины» (evidence-based medicine), зародившейся в Канаде на рубеже 1980–1990 годов и ныне существующей по всему миру, на основе всемирной организации «Кокрейновское сотрудничество» (возникло в 1993-м в Оксфорде). Это во многих отношениях замечательное движение в рамках клинического опыта, призванное улучшить качество медицинской помощи, сделать ее максимально обоснованной, критически выверенной, имплицитно все же несет в себе мощную идею стандартизации, объективизма и в конечном итоге отделения врача от пациента.

Проблема рассогласования языков описания болезни как познавательного объекта биомедицины и как личного опыта осознана довольно давно. Она коренится в процессе как минимум трехвековой медиализации, в новой социальной роли медицинского знания, приобретенной в эпоху индустриального модерна, в заслуженном торжестве биомедицины, во всепроникающей

власти государственной биополитики. Модерный опыт болезни основан на медицинской колонизации тела, «нарративной капитуляции» [Frank 1997: 6] пациента и господстве научного медицинского нарратива при описании болезни. Пациент модерна согласился на то, чтобы быть исключительно объектом описания, принял «роль больного» и стал осваивать медицинские термины, нозологические квалификации, семиотику симптомов, получая даже специфическое удовольствие от чувства приобщенности к «тайному знанию». Как формулирует известный канадский социолог Артур Франк, автор парадигмальных для медицинской гуманитаристики теоретических исследований и личного рефлексивного дневника о борьбе с раком: в эпоху модерна «больной человек не просто соглашается соблюдать предписанный режим; он также дает согласие, молчаливое, но от этого не менее подразумеваемое, рассказывать свою историю на языке медицины» [ibid: 6]. Однако впоследствии пациент понимает, что таким образом он может лишиться себя языка, на котором описывается и проговаривается неотчуждаемое, всегда имеющееся в спектре его онтологических возможностей экзистенциальное измерение болезни. Отсюда — желание пациента вернуть себе нарративную субъектность, а с ней и ответственность за самого себя, — желание, которое некоторые авторы, в частности Франк и Моррис, связывают уже с эпохой *постмодерной* медицины<sup>1</sup>, хотя сам термин для

---

<sup>1</sup> «Эпоха постмодернизма характеризуется восстановлением способности рассказать свою историю... Болезнь при постмодернизме является опытом, размышлением о теле, о себе и пунктом назначения, к которому ведет карта жизни», — пишет Франк [ibid: 7]. Дэвид Моррис, работая, по-видимому, с неопубликованными документами — дневниками Анатоля Броярда, умершего от рака простаты в 1990 году, приводя конкретные цитаты, отмечает, что Броярд «за четырнадцать месяцев до кончины записал свои мысли, из которых мы видим, насколько сильно он хотел изменить традиционные

обозначения нового феномена, конечно, не так важен. Важно, что — *из перспективы пациентов* — практика написания и опубликования личных нарративов о болезни (а таких публикаций множество, в том числе организованных в тематические сборники) расценивается как новая культурная политика и новая этика присвоения себе собственных состояний, предполагающая выражение индивидуального аспекта опыта болезни и в то же время сообщаемого в интересубъективной коммуникации, вплоть до возможности учреждения вокруг той или иной болезни нарративных сообществ.

По отношению к клиническим нарративам, однозначно доминирующим в институционально регламентированной коммуникации *пациент — врач*, пациентские рассказы, циркулирующие в различной медийной среде (как оффлайн, так и онлайн), выступают в роли альтернативных *контрнарративов*, пытающихся — на фоне гегемонии медицинского дискурса — найти экзистенциальное обоснование болезни, борьбы с ней или жизни с ней, если победа становится невозможна.

Гегемонию, о которой речь шла выше, проанализировал, например, американский социальный психолог Эллиот Мишлер. Он исследовал клинические интервью и описал те отношения, которые устанавливаются между врачом и пациентом во время клинических встреч, как борьбу между «голосом жизненного мира» и «голосом медицины». Как показал Мишлер, в типичной медицинской встрече голос жизненного мира, как правило, подавляется в пользу голоса медицины, и, как следствие, существуют серьезные ограничения, в пределах которых пациенты могут выразить свое понимание случившихся

---

описания умирания. Записав свои идеи в возрасте шестидесяти девяти лет, он совершил переход от модернизма к постмодернизму...», поскольку сознательно противопоставил свой нарратив «культурно предопределенной биомедицинской модели (отказ какого-либо органа, количество тромбоцитов и др.)» [Morris 2000: 44].

с ними проблем. По результатам своих исследований Мишлер даже выработал некоторые практические рекомендации, адресованные врачам, касающиеся «прерывания медицинского дискурса» и использования обычного языка — в целях движения к более гуманному здравоохранению [Mishler 1984].

Примечательно, что *нарративные импульсы* к таким пациентским действиям иногда исходят от врачей. Врачи начинают видеть в пациентских нарративах (как письменных, так и устных) окно в мир действительных страданий, а также способ доступа к индивидуальным констелляциям патологических симптомов и к их причинам. Эта тенденция началась с середины 1980-х годов. Первыми систематическими работами, которые эту тенденцию попытались очертить и обосновать, были вышедшие почти одновременно замечательные книги Ховарда Броди «Истории болезни» [Brody 1987] и Артура Клейнмана «Нарративы о болезни: страдание, лечение и человеческое состояние» [Kleinman 1988]. Далее в этом ряду можно выделить исследования патографий Анны Хансейкер Хокинс [Hawkins 1999a], британскую антологию «Медицина, основанная на нарративе» [Greenhalgh, Hurwitz 1998], различные сборники по медицинской нарративной этике, например, под таким манифестным названием, как *Stories matter* [Stories matter 2002], и др.

Однако с определенной долей уверенности можно сказать, что эта тенденция явилась логическим развитием проблематики, которая незадолго до того была осознана в рамках оригинального междисциплинарного направления *literature and medicine*, тематизированного в первом номере журнала «Литература и медицина» за 1982 год. Джоан Траутманн, имевшая на тот момент десятилетний опыт преподавания литературы в медицинском учреждении, в программной статье этого номера «Можем ли мы воскресить Аполлона?» (имея в виду, что Апполлон — бог одновременно и медицины,



и поэзии) задает тематические рамки новому «хрупкому», «авантюренному и творческому» междисциплинарному диалогу [Trautmann 1982: 1–19]. Она пишет, что, несмотря на очевидный антагонизм медицины и литературы в вопросах о природе реального, о способах познания человека, все-таки, говоря словами Чарльза Перси Сноу, эти «две культуры» с конца 1960-х годов начали сближение прежде всего в сфере американского медицинского образования. Траутманн называет три области — медицинское образование, научные исследования и даже клиническая практика, где проблематичный союз медицины и литературы может быть продуктивен. Курсы по литературе на медицинских факультетах выполняют функцию гуманизации медицины, смягчения последствий, вызываемых технологическим дистанцированием от человека. Изучение литературных репрезентаций болезней и медицины необходимо студентам-медикам на пути их профессионализации, а также институту медицины в целом, перед которым стоит задача убеждать общество в ценности и эффективности применяемых методов лечения [Богданов 2005: 15]<sup>1</sup>. Наконец литераторы могут

---

<sup>1</sup> К. А. Богданов в своем масштабном историко-культурном труде «Врачи, пациенты, читатели. Патографические тексты русской культуры XVIII–XIX веков» высказывает еще и такую мысль о связи литературы и медицины, релевантную прежде всего эпохе до телевидения и интернета, но полезную в том числе методологически и в нашей ситуации тотального опосредования повседневного опыта новыми медиа: «Роль литературы в социальных представлениях о медицине выражается в большей или меньшей апологии различных способов врачевания, в создании устойчивых образов врачей и predetermined сценариев взаимоотношений врачей и пациентов... Применительно к разным читательским аудиториям эффект воздействия литературы представляется различным: образованный читатель читает иное и иначе, чем необразованный, горожанин иначе, чем крестьянин, мужчина иначе, чем женщина... отношение к медицине и врачам опосредовано

принимать участие в работе клиник, ставя перед медиками не только «привычные» этические вопросы, но являясь «изошренными потребителями» [Trautmann 1982: 15], то есть иницируя универсальную гуманитарную рефлексию лечебных практик.

Несмотря на очерченные Траутманн предметные приоритеты нового журнала (литература — в медицинском образовании и медицина — в литературе), тематически его контент оказался значительно шире. Так, уже в первом номере поднимается тема невнимания клиницистов к пациентскому сторителлингу, и причины этого невнимания ищутся не только в «обычаях» медицинской практики и безличном характере больниц, но и, с точки зрения авторов статьи, в общей девальвации рассказывания историй как способа самопознания [Churchill, Churchill 1982: 74–81]. Характерно, что как новое направление «литература и медицина» было инициировано гуманитариями, после чего подобные материалы начали появляться и в ведущих профильных медицинских журналах [McClellan, Jones 1996: 109–111].<sup>1</sup>

В последние десятилетия мы наблюдаем и в теории, и на практике настоящую, и даже вызывающую, реабилитацию немедицинского дискурса о болезни, сопутствующих субъективных и интерсубъективных смыслах, реабилитацию, возникающую в недрах медицинских институций. Ведущие представители гуманитарных исследований медицины, многие из которых сами являются врачами различного профиля, систематически различив *illness* и *disease*, постоянно пишут о том, что разрыв между ними, вполне объективный и функционально-полезный, если он ничем не компенсирован, приводит к фатальному расширению пропасти между медициной

---

литературным контекстом... Врач, представляющий то, *что* читал пациент, лучше понимает, *кого* он лечит» [Богданов 2005: 17].

<sup>1</sup> О генезисе и проблематике междисциплинарного направления «литература и медицина» см. [Неклюдова 2006: 15–27].

и обществом, между врачом и пациентом, что не может не сказываться отрицательно на результатах лечения в каждом конкретном случае. Далее врачи отмечают, что крайне необходимо наводить мосты между этими берегами, в частности включать пациентские нарративы с выраженными в них субъективными и культурными смыслами болезни в процесс терапии, благодаря чему она должна стать не только более этичной, но и более эффективной. С одной стороны, имманентная медицинская этика, трактуемая как этика заботы, все чаще получает нарративное истолкование [Дёрнер 2006: 28; Jons 1999; Nelson 1997; Chambers 1994]. С другой стороны, эффективность терапии возможна только на основе высокого комплаенса пациента, достижимого в процессе согласования *историй* — медицинской истории болезни и пациентской истории и мифологии болезни [Тхостов 2012: 12–33].

Конфликт интерпретаций, ожиданий, нарративов, мифологий, языков описания состояний пациента, существующий между врачами и пациентами и их семьями, никогда не будет способствовать лечебному успеху, особенно в «обществе ремиссии» [Frank 1997: 8], где болезнь срастается с биографией, где она растянута во времени и многое происходит в мучительной тишине пациентских истолкований собственных симптомов. «Общество ремиссии» — этот новаторский и парадигмальный термин Артура Франка, который я уже неоднократно упоминал, означает, что если раньше в списке традиционных социально и экзистенциально значимых различий — богатый/бедный, мужчина/женщина, молодой/старый, свой/чужой — было также различие *больной/здоровый*, то с определенного момента оно перестало быть релевантным. Еще Сьюзан Сонтаг писала, что человек имеет своеобразное двойное гражданство, паспорт от государства здоровых и государства больных, и то и дело пересекает границы этих государств. Но сегодня

теоретики и практики медицины справедливо утверждают, что на карте человеческого опыта этих государств больше не существует, по крайней мере их границы, как минимум, проблематичны, потому что в структуре современной патологии с безусловным перевесом лидируют хронические болезни<sup>1</sup>, которые не могут быть излечимы. Человек достигает лишь состояния ремиссии, то есть состояния, когда невозможно провести границу между здоровьем как нормой (устанавливаемой социально) и заболеванием как отклонением от нормы.<sup>2</sup> Франк уточняет свое понятие, референциальный ряд которого мы, разумеется, всегда можем продолжить: «К членам общества ремиссии относятся те, кто переболел практически любой формой рака, те, кто участвует в программе восстановления больных сердечными заболеваниями, диабетики, люди, чья чувствительность к аллергенам и факторам окружающей среды требует соблюдения диеты и других видов самоконтроля, люди с протезами и другими механическими регулирующими устройствами, хронические больные, инвалиды, люди, “излечивающиеся” от злоупотреблений и зависимостей,

---

<sup>1</sup> «В целом в мире и особенно в развитых странах происходит наступление хронических заболеваний и отступление острых, главным образом инфекционных и паразитарных. Неэпидемические, хронически протекающие болезни вышли на первое место в структуре не только смертности, но и заболеваемости...», — пишет Ю.П.Лисицын [Лисицын 1999: 50]. Автор также замечает, что в XX веке для полного определения особенностей патологии к хронизации нужно добавить и «невротизацию».

<sup>2</sup> Лиза Дидрих, комментируя книгу Франка, пишет: «Раньше пациенты выздоравливали или умирали, сейчас пациенты часто и не выздоравливают полностью и не умирают от своих болезней, но, скорее, находятся в состоянии ремиссии и вне его. Тело пребывает, терзаемое болезнью или ее угрозой. Человек никогда не бывает полностью здоров или определенно болен, находясь где-то между этими состояниями» [Diedrich 2007: 3].

а также члены их семей, которые разделяют волнения и ежедневные триумфы их хорошего самочувствия» [Frank 2007: 8].

Я бы хотел подчеркнуть еще одну мысль Артура Франка: фигура «раненого рассказчика» (wounded storyteller), которую он выводит в названии своей книги<sup>1</sup>, одной из самых цитируемых в медицинской антропологии, связана не только с новым самопониманием больного и с тем, что больной возвращает себе нарративную субъектность, но и с процессом возможного нарративного учреждения этического сообщества. В этой связи Франк пишет: «История рассказывается одним человеком для другого в той же степени, что и для себя... Нравственный гений сказительства заключается в том, что и рассказчик, и слушатель входят в пространство истории для другого» (курсив мой. — В.Л.) [Frank 2007: 18]. Этические нарративные сообщества — это сообщества локальных партикулярных нарративов, которые в своих осуществлениях выступают в качестве контрнарративов по отношению к господствующим метанарративам — медикализированным, если мы имеем в виду поле медицины. В стенах поликлиник и стационаров такие контрнарративы — *из перспективы врачей* — реализуют стратегию деинституционализации, на которую уповает Клаус Дёрнер. Структура и рассказа, и его выслушивания в таком сообществе — *и для себя, и для другого*. Разделение чувства, достигаемое в нем, порождает уникальную ситуацию совместности, онтологическую по своему статусу и последствиям, неизбежно сказывающуюся на способах экзистирования всех, кто в ней оказывается.

---

<sup>1</sup> Франковское понятие «раненый рассказчик» (wounded storyteller) является очевидной аллюзией на знаменитую статью Ролло Мэя 1983 года «Раненый целитель» (*Wounded healer*).

### Параграф 3.

## НАРРАТИВНАЯ МЕДИЦИНА: СВЕТЛАЯ УТОПИЯ ДОКТОРА РИТЫ ШЭРОН?

### 3.1. О разобщенности. Первые шаги институционализации нарративной медицины

Прежде всего — диагноз. Американский врач и идеолог нарративного поворота в соматической медицине Рита Шэрон, отталкиваясь от собственного опыта работы в системе американского здравоохранения, полагает, что медицина не преодолела целый ряд конститутивных для нее разобщенностей. Пропасть разделяет не только врачей и пациентов, но и самих врачей внутри медицинского корпуса, а также больных и здоровых людей в целом. Врач и пациент плохо подготовлены к встрече друг с другом, винят друг друга, не действуют сообща (причем равнодушие врачей увеличивается в процессе медицинской практики, а способность понимать страдания пациентов уменьшается). Эта разобщенность усиливается многими известными психологическими факторами, нередко сопровождающими процесс лечения и разводящими врача и пациента по разные стороны: стыдом пациента и стыдом врача, чувством вины пациента, если он виновен в собственном заболевании, и врача — за медицинскую ошибку, страхом пациента перед диагнозом или прогнозом. Что касается более фундаментального различия между больными и здоровыми людьми, которое иногда становится непреодолимым, то Шэрон видит здесь четыре важных обстоятельства: больные и здоровые люди по-разному смотрят на смерть, сущность заболевания, причины заболевания, а также для больных всегда характерно наличие чувства стыда, страха и вины.

Диагноз Шэрон может быть подкреплён книгой редактора журнала «Ланцет» Ричарда Хортон «Войны здравоохранения: глобальные линии фронта современной медицины», в которой камнем преткновения и источником раскола внутри медицинских практик называется проблема воссоединения врача и пациента, мира больных и мира медицины, в силу чего, как отмечает автор, здравоохранению нужна новая философия медицинского знания [Horton 2003]. И Шэрон предлагает в качестве такой новой философии как раз модель *нарративной медицины*, которая должна лежать в основе работы в клиниках, быть общим подходом к медицинским практикам.

Рита Шэрон понимает, что разобщённости, существующие внутри медицинского поля, имеют институциональные корни. Медицина сегодня — это борьба за влияние, лоббирование медицинскими организациями своих финансовых интересов, бюрократизм, отсутствие справедливости в обеспечении качественной медицинской помощи, отчуждение от общества (иногда вынужденное — для собственной защиты) и, как следствие, потеря доверия. А также неспособность вести с обществом честный диалог о своих проблемах.<sup>1</sup> Самое главное, что,

<sup>1</sup> «Различные медицинские организации чаще занимаются лоббированием своих интересов или укреплением позиций на рынке медицинских услуг, вместо того чтобы все силы направить на повышение профессионализма своих работников. Борьба за влияние угрожает разрушить отношения, связывающие медсестер, ассистентов врачей, социальных работников, терапевтов и психологов, которые, несомненно, достойны уважения. Это все приводит к тому, что многие руководители здравоохранения начинают чувствовать, что они работают в отрыве от всех остальных, что всё, что они делают, подвергается сомнению, и, вместо того чтобы попытаться встать на место пациента и действовать с ним сообща, они вынуждены вести борьбу друг с другом. Врачи вынуждены относиться к своим пациентам со строгостью и подозрительностью, потому что боятся, что их обвинят в преступной небрежности. И поскольку медицина была вынуждена для собственной защиты несколько отгородиться от общества, она

как считает Шэрон, до сих пор отсутствует представление о том, какой должна быть медицина в идеале и чему необходимо обучать студентов.

Нарративная медицина, практикуемая врачами, младшим медперсоналом, социальными работниками, руководителями здравоохранения, трактуется Шэрон как возможность для врачей понять, через что проходят больные люди, поставить себя на их место, вызвать в них доверие и, следовательно, быть более эффективными. Медицина, развивающаяся только технологически и не интересующаяся тем, *что* выпадает на долю пациентов, — это «медицина наполовину» [Charon 2006: 6]. Подчеркну, что нарративизация, согласно Шэрон, — это путь к более *эффективной* медицине, а не только к более гуманной.

Знание о нарративах накоплено во многих науках и областях, поскольку *рассказ* занимает центральное место в самых разных сферах человеческой жизни — от детсада до религиозных проповедей и допроса обвиняемого. Рассказ есть средство универсализации, признания или открытия общего, сообщаемого. Поэтому все нарративные знания и навыки (чтения, написания, интерпретации текстов), считает Шэрон, могут быть полезны медицине, хотя заменить научные они не могут.

Рита Шэрон отмечает амбивалентные тенденции в медицине. С одной стороны, пробуждающийся интерес к ее нарративной стороне: и к нарративам пациентов, и к нарративам врачей. В частности, врачи и медсестры начинают все более понимать, что без нарратива самому больному не понять значение своей болезни, а врачу без записей о том, что он, врач, испытывает в процессе лечения пациента, не увидеть всей картины

---

оказалась не готова к тому, чтобы вызвать это общество на честный и очень важный диалог о таких острых проблемах, как отсутствие справедливости в здравоохранении, уменьшение влияния и авторитета медицинских работников и недостаточность понимания того, *какая медицина должна быть в идеале в будущем*» [Charon 2006: 7].



болезни. И Шэрон приводит обширную библиографию с публикациями реальных нарративов врачей и медсестер и обсуждения действующими врачами тезиса, что без сопричастности проблемам своих пациентов, а эта сопричастность достигается именно в нарративной медицине, врачам «будет трудно понять самих себя, найти общий язык со своими студентами, со своими коллегами, с теми, кто руководит отраслью здравоохранения, и, в конечном счете, со всем обществом, которому они призваны служить» [ibid: 7]. С другой стороны, врачи скорее предпочитают манипуляции, чем внимательное выслушивание пациента, чем запись его рассказа и вообще работу с нарративами, считая, что она не способна повлиять на ход лечения.

Вместе с тем Шэрон пишет о первых шагах институционализации нарративной медицины — возникновении в 1980-е годы международного движения «Литература и медицина», о котором шла речь в предыдущем параграфе и одним из инициаторов которого была и она сама. В частности Шэрон была участницей семинара «Литература и воображение в медицине» (1982), который вела литературный критик, возглавившая факультет в одном из медицинских колледжей и разработавшая для слушателей соответствующую программу. Молодые врачи должны были составлять отчеты о прохождении клинической практики в форме нарративной прозы. По запросу одной из своих коллег в Колумбийском университете Шэрон с командой единомышленников начала проводить семинары по нарративной онкологии непосредственно в стационаре, где лечились онкобольные. Эти семинары проходили дважды в месяц в обеденные перерывы на средства Департамента здравоохранения. На семинарах врачи читали свои нарративы (короткие рассказы или даже стихи) коллегам.<sup>1</sup> Нарративы касались

---

<sup>1</sup> Именно практика подробного описания врачом всего происходящего в процессе лечения (практика ведения

пациентов и ситуаций лечения. Плюс к этому для студентов-медиков организовывались литературные семинары, где учили *нарративному знанию*<sup>1</sup>, учили анализировать тексты, оценивать их возможное воздействие на человека и писать нарративы. Несколько занятий провели выдающиеся писатели, например Сьюзан Сонтаг. На семинарах присутствовало, как пишет Шэрон, от 4 до 20 человек — медсестры, врачи, социальные работники, онкологи, врачи-стажеры, студенты. Приходили интерны-коллеги из других учреждений. Впоследствии к этому процессу подключились детская онкологическая больница Колумбии, другие клиники, семейные доктора, врачи, специализирующиеся на болезнях внутренних органов, и т. д. Разработанные командой Шэрон программы легли в основу практикования нарративной

---

«параллельного дневника») и публичное обсуждение этих записей с коллегами дают, с точки зрения Шэрон, множественный позитивный эффект. Во-первых, врачи, медсестры и социальные работники начинают открывать себя друг другу заново; во-вторых, преодолеваются разногласия между медперсоналом и формируются «более демократические отношения внутри здравоохранения, где все подчинено жесткой иерархии» [ibid: 228]; в-третьих, это стимулирует врачей к профессиональному росту и дает возможность получать радость от работы, чувствовать себя увереннее на своем рабочем месте, оставаться преданными своей профессии; в-четвертых, медицинские работники начинают более внимательно относиться к пациентам, лучше понимать их состояние, что в конечном итоге улучшает качество медицинской помощи; в-пятых, возникает атмосфера доверия и сотрудничества, а значит, появляется возможность «повернуть современное здравоохранение в сторону удовлетворения интересов и нужд пациентов» [ibid: 228], ибо цель здравоохранения — «доступная и качественная забота о каждом пациенте» [ibid: 219].

<sup>1</sup> Нарративное знание — один из ключевых терминов Шэрон, фиксирующий знание о том, что такое нарратив, как из него извлечь смысл, что происходит между рассказчиком и слушателем (писателем и читателем), как воспринять ситуацию, которая развивается во времени. Нарративное знание — это знание об уникальном, единичном, но значимом [ibid: 9].

медицины в госпиталях и медицинских школах по всей Америке и за ее пределами.<sup>1</sup> В Колумбийском университете открыта магистратура по нарративной медицине для медработников различного профиля и ранга (Рита Шэрон — исполнительный директор). Американская академия врачей и пациентов (American Academy on Physician and Patient) начала субсидировать курсы для врачей по развитию *нарративной компетенции*.<sup>2</sup>

### 3.2. Нарративные черты медицины

Нарратив ценен для писателя, антрополога, историка, биографа. Любому нарративу, как отмечает Шэрон на основе различных нарратологических работ, свойственно наличие событийности, хронологической последовательности, изменения исходной ситуации, наличие персонажа или агентов этих изменений и точки зрения, с которой нарратор ведет рассказ (устный или письменный). В отличие от классиков нарратологии, например русских формалистов или французских структуралистов, занимавшихся универсальными структурами текста как источниками его значения, Рита Шэрон отмечает, что только обобщающих объективных законов языка здесь недостаточно и нужно менять направление исследовательских усилий. Без фигуры читателя, без единичного в тексте не понять его смысла. Она пишет о «поразительной уникальности каждого нарративного текста и неповторимости каждой нарративной ситуации — такими сложными и персональными оказались акты письма и чтения» [ibid: 40]. Поэтому сегодня теория нарратива

<sup>1</sup> Подробнее об истории институционализации нарративной медицины см. [Charon et al. 2016].

<sup>2</sup> К нарративной компетенции Шэрон относит три способности: *внимание* (к страданию пациента), *репрезентацию* (рассказа пациента) и *аффилиацию* (способность образовывать с пациентами этическое сообщество).

стала более демократичной, популярной и доступной для специалистов с широким кругом интересов. В том числе и для медиков.

Весьма неожиданной, но тем не менее продуктивной выглядит мысль Шэрон о том, что медицина сама по себе гораздо более нарративна, чем кажется на первый взгляд, что у нее есть по меньшей мере пять нарративных черт, тех черт, которые присущи всякой нарративной практике, — *темпоральность, сингулярность, причинность/случайность, интересубъективность и этичность*. Все эти пять черт значатся уже в нарратологическом определении симптома болезни, того симптома, с которым врачи имеют дело каждый день: «Симптом или заболевание — это событие, случившееся с персонажем, часто вызванное чем-то определенным, в точно указанный период времени и при установленных обстоятельствах, которое должно быть рассказано другому с определенной точки зрения» [ibid: 41].

Рассмотрим подробнее все *пять* универсальных конститутивных свойств нарративной практики в их отношении к медицине.

#### *Темпоральность (temporality)*

В литературоведении темпоральность описывается в таких категориях, как последовательность, продолжительность, синхрония, диахрония, скорость, темп, время истории и время самого рассказывания (чтения, письма), проlepsis, ретроспекция. Писатель подчинен времени, но и господствует над ним, сопротивляется его принуждающему течению. Так и в медицине часто ведется борьба против силы времени: в родильной палате, в реанимации, в операционной, в хосписе. Болезнь нарушает, разрывает обычную последовательность времени. Если врач находится внутри «естественного» векторного времени с его последовательностью, причинностью, то пациент — внутри безвременного страдания, у которого

нет вектора. У врача и пациента разное чувство времени, темпа, продолжительности. Кроме того, «время — необходимая медицинская координата в диагностике, профилактике, применении паллиативных средств или лечении. Время также является и незаменимой составляющей лечебных отношений: время выслушать, время определить, время вылечить» [ibid: 44]. От этого зависит политика приема пациента (по очереди, по записи, в день обращения): нельзя, например, заставлять ждать пациента результатов биопсии все выходные. «На темпоральности основывается большинство диагностических и терапевтических актов» [ibid], поскольку иногда болезни нужно дать проявить себя, нужно время для понимания. Без сомнения, медицинская практика должна быть вооружена «земным, живым чувством смертности», тогда как «текущая система здравоохранения полагает, что человек живет вечно» [ibid].

#### *Сингулярность (singularity)*

Рита Шэрон отстаивает принцип единичного (неповторимого, уникального), коррелятивный нарративному знанию. Она полагает, что ни одна история не совпадает с другой и ни одно словесное представление, тем более ни один повествовательный акт никогда не совпадут с другими и не будут в точности воспроизведены. Думаю, что данное утверждение справедливо, если иметь в виду перформативную сторону нарративного акта или — если воспользоваться гуссерлевским понятийным аппаратом — его ноэтический аспект. Если в абстрактно трактуемой ноэме и можно было бы выявить те или иные универсальные смысловые структуры, то, следуя принципу всех принципов феноменологии и рассматривая ноэму только в ее опосредовании ноэтическими актами, следует признать, что двух одинаковых нарративных актов не бывает, в том числе по своему содержанию. На языке экзистенциальной аналитики данное

утверждение может быть выражено еще более наглядно, поскольку даже переживание *того же самого*, например той же самой болезни, что у других, и надделение ее теми же самыми значениями, какими наделяют ее другие, все равно вплетены в мое индивидуальное экзистирование, в мою индивидуальную биографию, поэтому они всегда не те же самые *для меня*.

Медицина как естественная наука обычно имеет дело со всеобщим. Медицинское знание основано на универсальности, стандартности. Врач ставит типичный диагноз, классифицирует, обобществляет болезнь пациента. Но, как полагает Шэрон, врач явно недооценивает уникальность и творческую природу процессов собственного наблюдения и единичность болезни пациента. Именно поэтому пациенты напомнили о своей уникальности небывалым ростом числа нарративов о болезни, опубликованных за последние десятилетия и направленных на восстановление собственной единичности: «...новое авторство пациентов над их болезнью может оказать необычайное влияние на способность медицины выявлять единичное не только в каждом случае псориаза, но и в каждом пациенте, в каждом враче» [ibid: 47].

Однако, замечает Шэрон, имея в виду, конечно, американские реалии, в медпрактике наметилось изменение в сторону понимания сингулярности болезни. В своих назначениях медпомощь стала более индивидуально ориентированной: учитываются индивидуальные особенности пациента, сопутствующие заболевания, генетика, предпочтения пациента. Вновь приобретают популярность выезды на дом, где возможно оценить всю индивидуальную ситуацию болезни. Рефлексивное письмо, практикуемое студентами и врачами, в свою очередь помогает оценить их собственную сингулярность, собственный индивидуальный опыт и путь в медицине, дабы улучшить качество оказываемых услуг.

### *Причинность/случайность (causality/contingence)*

У всякого нарратива, согласно нарратологической теории, имеется сюжет, тем или иным образом истолковывающий причинно-следственную связь событий, о которых в нем повествуется. Причинность в нарративе — человеческое изобретение, следствие сюжетизации. Понятие сюжетизации (emplotment) у Шэрон встречается эпизодически, между тем оно крайне эвристично и может быть использовано в споре с убежденными объективистами в сфере клинических практик. «Сюжетизация, — пишет Шэрон, опираясь на идеи Питера Брукса [Brooks 1984] и ряда нарратологов, — это действие не рассказа, но рассказчика» [Charon 2006: 49]. Поэтому с одними и теми же событиями можно выстроить разный сюжет, они могут быть по-разному рассказаны. «В зависимости от точки зрения рассказчика, его намерения и позиции, одна и та же цепочка событий может быть рассказана таким образом, что получается несколько противоположных сюжетов» [ibid: 49]. Для пациента, который спрашивает: «Почему все это случилось со мной?» — поиск причины имеет экзистенциальные основы: это попытка приручить опасность, побороть страх перед неизвестным. Но так и в науке, и в литературе — поиск причинности есть реакция на опасную неизвестность. Сюжетизация соединяет причинность и событийность. Сюжет приводит события к одной из множества концовок.

Медицинская диагностика — яркий пример сюжетизации. Дар сюжетизации (gift of plot) врача — это его умение искать различные причинно-следственные отношения между симптомами и ситуациями, о которых рассказывает пациент. Внутри простого рассказа может быть скрыто множество сюжетов, мотивов и предположений, множество моментов, которые могут считаться «началом» истории. Недостаточно останавливаться на очевидной и наиболее предсказуемой линии сюжета. Глубокий дифференцированный диагноз выносится

в результате креативных процедур сюжетизации: «Это и есть нарративная медицина на практике» [ibid: 50]. Сегодня, когда медицину справедливо критикуют за то, что она чаще всего ограничивается устранением симптомов, а не ищет их причины, то есть является симптоматической медициной, в рамках которой причины целого ряда симптомов, заболеваний неизвестны или трудно устанавливаемы, диагностический нарративный дар сюжетизации должен быть крайне востребован в медицине.

### *Интерсубъективность (intersubjectivity)*

Рита Шэрон опирается на понимание нарратива как акта сообщения другому о том, что что-то произошло, то есть нарратив предполагает рассказчика и слушателя, писателя и читателя, коммуникативное объединение одного человека с другим, из чего, конечно, не следует, что всякое подобное объединение предполагает нарративную коммуникацию. Нарративные акты производят отношения, вовлекают в интерсубъективную связь. Для Шэрон эта связь имеет трансформирующий в отношении участников взаимодействия характер, речь идет о «интерперсональном событии», «преобразующем процессе» [ibid: 50]. В отношениях писатель/читатель, больной/врач, психоаналитик/пациент, слушатель/рассказчик существует напряженность и амбивалентность, создающие интерсубъективные связи. С одной стороны, «акт рассказывания или написания включает в себе нападение, проникновение в смыслообразующий аппарат другого человека с целью сохранить там то, чем мы хотим поделиться» [ibid: 53]. С другой стороны, рассказывающий открывается сам, что накладывает на слушателя определенные обязательства.

Таким образом, Шэрон исходит из модели искреннего диалога. Искренность взаимодействия создается в актах интимности и доверия. Врач-филолог подчеркивает,



что терапевтические отношения реализуются в словах, они текстуальны даже в большей степени, чем телесны. Это не рыночные, не любовные, не дружеские, не соседские, не чувственные отношения, но именно *отношения*, и они сложны, поскольку основаны «на сложных текстах, которые совместно используют врач и пациент» [ibid: 54]. В слушании того, что и как говорит пациент, реализуются серьезность, обязательность, доверие, близость в отношениях врач/пациент. С Шэрон можно согласиться: имеется очевидный аспект параллельности медицины и литературы. Литература интересна медицине не только произведениями о болезнях, но и способностью учреждать intersubjective связи, то есть своим перформативным, коммуникативным аспектом. Здесь врачам есть чему поучиться у литераторов.

#### *Этичность (ethicality)*

Рита Шэрон предлагает абсолютно нетривиальную и перспективную с точки зрения философии коммуникации тему, стирающую границы между здравоохранением и литературоведением. Она пишет о *нарративной этике*, имея в виду этику, имманентную нарративной деятельности. Привычный для нарративной философии и психологии ход, связывающий наррацию и этику, заключается в том, что нарратив трактуется как форма любой этической теории, способ обсуждения морали, демонстрации того, что мы должны, а чего не должны делать, тогда как истории расставляют этические координаты, повествуют о правильной или неправильной жизни. Такая связь нарратива и этического опыта отмечается в трудах Макинтайра, Брунера, Рикёра и других представителей нарративного поворота в философской и психологической мысли. Но Шэрон предлагает нечто иное. Имманентная нарративная этика основана на тезисе, что чтение или письмо относятся к «действиям с высокими ставками» [ibid: 55], что повествование

предъявляет требования ко всем участникам нарративного взаимодействия, налагает на них определенные обязательства.

И в этом смысле в нарративной этике можно выделить несколько аспектов. Во-первых, реципиент нарратива (читатель, слушатель) в долгу перед рассказчиком, поскольку ему оказано колоссальное доверие, он удостоен уникальной интимности, ему дано знание. Тем более это справедливо в том случае, когда рассказчик доверяет слушателю свою автобиографию, рассказ о собственной жизни. Тогда лояльность слушателя изначально предполагается рассказом: «Читатель автобиографии косвенным образом подписывает соглашение воспринимать прочитанное с позиции рассказчика, по крайней мере в начальной стадии» [ibid: 77]. Читатель, или слушатель, добровольно «присоединяется к проекту говорящего раскрыть и найти свою сущность», в противном случае он осуществляет «нарративное вероломство» [ibid]. Эта мысль принципиально важна для концепции Шэрон, поскольку исследовательница видит в пациентских нарративах (устных или письменных) поджанр жизнеописаний, так что «выслушивание в больнице выполняет функцию косвенного восприятия биографии» [ibid: 78]. Действительно, начиная с рассказа о теле, пациент-рассказчик выходит на свои самые важные отношения в жизни.

Более того, поскольку автобиографический рассказ есть всегда запрос на признание *другим* твоего существования, значимости твоего опыта, и рассказ пациента в том числе есть запрос на признанность со стороны того, кто воспринимает этот рассказ (врач, медсестра, социальный работник, родственники, друзья, коллеги по несчастью), слушание, выслушивание есть акт онтологический и аксиологический. Слушать — значит признавать другого в его опыте, в его страдании и одновременно осуществляться в речи.

Во-вторых, этика нарративного акта предполагает неизменное моральное обязательство жить в соответствии со сказанным. Здесь Шэрон актуализирует античный идеал парресии, востребованный в новейшей философии различными фигурами от Киркегора до Фуко. Поскольку выразить нечто значит сделать что-то навсегда и ответственно.

В-третьих, акт восприятия рассказа несет в себе обязательство жить в соответствии с воспринятым, то есть отвечая на услышанное. Ответная реакция является обязательной и в то же время свободной, так как я сам беру на себя ответственность за нее. Такая открытость, без сомнения, несет в себе риски, поскольку реципиент может оказаться во власти манипулятивной силы рассказчика. Тем не менее Шэрон представляет нарративный акт в медицине наподобие герменевтического диалога, описанного Гадамером. Быть слушателем — значит быть союзником пациента, партнером, уважать и признавать его страдания. Слушающий респонзивен и активен, он задает вопросы, придает форму беседе, исследует, проверяет гипотезы, поощряет рассказчика и побуждает к рассказу. Но его активность направлена на то, чтобы услышать истинный голос рассказчика, содержащийся в нем экзистенциальный запрос. «Слушающий должен слушать в качестве инструмента говорящего» [ibid: 58].

Таким образом, Рита Шэрон нащупывает пути к новому пониманию медицинской этики. Как и ряд других современных врачей и теоретиков медицины, она видит ограниченность биоэтики, рожденной в горизонте *против врача*, каковой является не только классическая медицинская этика принципов, но и конвенциональная этика или этика автономии пациента. Подобная этическая позиция приводит к тому, что врачи начинают скрывать свое мнение по тем или иным вопросам лечения, перекладывая бремя решения на пациентов и их родственников, — «дошедшая до крайности защита

пациента приводит его к изоляции» [ibid: 206]. Шэрон, как и Клаус Дёрнер, отмечает, что этичность имманентна опыту врача и обусловлена как раз нарративной сущностью медицины: «Этичность нарративной медицины непосредственно и органично возникает из ее практики и не нуждается в приложении отдельной функции “биоэтики”. Тот факт, что этот вид практического применения медицины пропитан внутренней этичностью, должен изменить существующую медицинскую практику; пока еще не ясно, как это случится, но начало изменениям уже положено» [ibid: 210].

Все пять выделенных Шэрон конститутивных аспектов нарратива, которые она усматривает и в медицинской практике, связаны друг с другом. Сингулярность переплетается с интерсубъективностью, из которой имманентным образом вытекает этичность, а темпоральность необходимо связана с причинностью.

### 3.3. Рассказ и болезнь.

#### Свидетельствование. *Communitas*

Текстуальность терапевтических отношений несомненна. С рассказывания о симптомах и страхах — себе самому, своим близким, специалисту — начинается процесс лечения. Опубликованные нарративы пациентов показывают, что рассказ помогает придать болезни форму и избежать ее господства и что без нарративной интерпретации собственных состояний сам пациент не может понять, что же произошло в его жизни и — более конкретно — что означают проявления болезни лично для него. Это справедливо и для ситуации, когда пациент растерян и не знает, что говорить, кроме как словесно зафиксировать общее чувство недомогания. Обычно такой разговор в стенах медицинских учреждений длится недолго — считанные минуты или даже секунды, врачи

его прерывают, и не только потому, что у них нет на это времени (которое, как правило, не предполагается институциональным устройством здравоохранения), но и потому, что у врачей отсутствует соответствующая подготовка — навык вслушивания в историю пациента, равно как и понимание того, что рассказ пациента важен хотя бы в диагностических целях. Они считают, что рассказ пациента не имеет отношения к болезни и только отвлекает врача от главной терапевтической (технологической) задачи. Шэрон уверена, что среди последствий такого образа действий медицины — пропуск симптомов, игнорирование проблем, как связанных, так и напрямую не связанных с медициной, потеря из виду самой болезни.

Работники здравоохранения должны учиться не просто слушать истории, а мочь их *расслышать*, полагает Шэрон. При этом она понимает, что врач имеет дело именно с историями, которым присущи стиль, метафоры, аллюзии и пр. То есть врачи должны быть немного литературоведами, поскольку считывание этих элементов рассказа может пролить свет на то, *что* хочет сказать пациент. «К сожалению, болезнь не идет прямыми путями, и мы, заботящиеся о больных людях, должны быть готовы к обходным дорогам, если хотим быть полезными. И хотя работники здравоохранения обеспокоены тем, что у них нет времени вслушиваться в истории, многие из нас, использующие при лечении вслушивание, считают, что потраченное время быстро окупается. Действительно, несколько первых приемов могут занять больше времени, чем в обычной практике, но время экономится в дальнейшем благодаря крепкому медицинскому союзу, созданному вначале» [ibid: 67].

Медицина должна поэтому изучить основные принципы жизнеописания или рассказов о жизни, существующих за ее пределами, а таковых сегодня огромное количество, включая мемуары, официальные

автобиографии, интернет, ток-шоу на TV, письма, дневники, беседы. Врач должен обладать стереофоническим слухом, чтобы в голосе пациента расслышать множество голосов. В рассказе пациента свой голос обретает тело, которое в болезни часто переживается как отчужденное. И даже тогда, когда рассказ пациента хаотичен или многое скрывает, можно все же услышать правду о теле, если учитывать ту информацию, которая идет от самой формы рассказа, его стиля, жанра, манеры говорить.

Нарративы пациентов, являясь поджанром автобиографии, все-таки заметно отличаются от классических автонарративов: «Автобиография, сосредоточенная на теле, становится непохожей на величественное повествование о себе в гуманистических традициях Руссо или на исповедь в духе Святого Августина...» [ibid: 76]. Однако эти отличия не заслоняют главного: врач имеет дело именно с автобиографическим нарративом пациента, в котором события, память и процесс рассказа взаимообусловлены и посредством которого пациент пытается одновременно услышать самого себя и себя сформировать. По фундаментальной онтологической проблеме соотношения наррации и биографии, языка и идентичности, смысла и его выражения, проблеме, которая знает весь спектр возможных решений — от радикального конструктивизма до наивного объективистского репрезентизма, — Шэрон, прекрасно владея всеми наработанными концептуализациями, занимает вполне осознанную и взвешенную позицию: «Рассказ нашей истории не просто фиксирует, кем мы являемся, он помогает нам стать теми, кто мы есть» [ibid: 69].

Многие рассуждения и наблюдения Риты Шэрон охватываются двумя ее принципиальными и связанными друг с другом понятиями — *свидетельствования* (bearing witness) и понятие *сообщества*. Главная мысль американского автора заключается в том, что врачи — это, собственно, не просто врачи, но свидетели чужих

страданий, те, кому эти страдания доверены. Они не те посторонние люди, которые случайно оказались на месте происшествия, как трактует свидетельство юриспруденция. В юридическом понятии свидетельства заключена позитивистская вера в эпистемологическую достоверность и этическую нейтральность чувственного опыта. У Шэрон, наоборот, понятие *свидетельствования* имеет прежде всего этический смысл, из которого уже вырастает медицинская эпистемология. Врач высказывает свою точку зрения не потому, что он врач-эксперт, а именно на основе свидетельства, на основе того, что он находится к пациенту так близко, что обладает нарративным знанием страдания пациента и сам находится в постоянном риске. Свидетельство и нарративность предполагают друг друга, поскольку «быть свидетелем значит *не прерывать* рассказ пациента» [ibid: 80].

Понятие свидетельства, как и понятие нарративной этики, использует также Артур Франк в книге «Раненый рассказчик: тело, болезнь и этика». Он ссылается на работы Риты Шэрон 1994 года, признает важность ее истолкования этих понятий, но расставляет другие акценты. Он считает, что Шэрон как врача данные понятия интересуют исключительно в контексте клинических случаев, в контексте «нарративного вклада» [Charon 1994]<sup>1</sup> в медицинскую этику, то есть в контексте ситуаций, когда медицинскому персоналу сложно принять те или иные решения, и нарратив пациента, как и этос свидетеля, им в этом помогают. Если Шэрон под свидетельством понимает прежде всего этический опыт врача, имеющий в конечном счете и терапевтическое значение, то для Франка свидетелем является сам пациент, точнее его тело, высказываемое в автонарративе и вовлекающее

<sup>1</sup> В более поздних работах Риты Шэрон, к коим относится и «Нарративная медицина», понятие *нарративной этики* предполагает все-таки более широкое, универсальное прочтение, не сводящееся к функции коррекции медицинской этики.

других в *круг свидетельствования*. Причем вовлечение значимо для Франка вне рамок отношения к больному как к пациенту. «Предмет клинической этики — это в первую очередь обязанности по отношению к пациенту со стороны профессионалов и организаций. Но растет число хронических и дегенеративных болезней, все больше больных людей находятся дома, не являясь пациентами; происходит количественный рост “общества ремиссии”... Перед членами общества ремиссии встают этические вопросы, которые заключаются не в улаживании конфликтов в сфере здравоохранения, а в том, *как иметь хорошую жизнь, являясь при этом больным*» [Frank 1997: 156].

Вместе с тем нарративная этика, по Франку, заключается не только в непрерывной саморефлексии больного человека на предмет того, какую личность формирует его же собственная история, не только в монадической моральной стратегии формирования себя как человеческого существа, но и в концентрическом порождении так называемых «коммуникативных тел», в педагогике страданий, формировании нарративных взаимоотношений, которые противостоят административным системам в их повседневном управлении страдающими человеческими телами. В этом последнем смысле позиция Франка, на мой взгляд, смыкается с позицией Риты Шэрон.

Согласно Шэрон, свидетельства устраняют различия между больными и здоровыми, объединяют пациентов и тех, кто о них заботится, преодолевают одиночество в болезни. Так понятие свидетельства является конститутивным фактором для учреждения сообщества. Шэрон применяет тёрнеровское понятие *communitas* как неформального и неноминального сообщества людей, объединенных простыми человеческими отношениями и тесным общением. Сообщество создается всегда вокруг конкретного пациента. Оно может, например, включать



пять человек: медсестру, терапевта, племянницу, соседку, врача-интерна. Участники сообщества связаны друг с другом моральными обязательствами, особой ответственностью.

Рита Шэрон не скрывает, что в своей теории свидетельства и нарративной медицины в целом использует опыт пасторской работы в стенах больниц. Она отмечает, что наработки нарративной психотерапии также могут быть использованы врачами соматической клиники. Кроме того, она фактически выступает за реформу ведения больничных записей, которые могли бы помочь в деле учреждения *communitas*. Речь идет о таком формате индивидуальной истории болезни, в котором были бы отражены все официальные отчеты о лечении, копии записей врача, копии результатов лабораторных тестов, записи других врачей и... переживания пациента, его вопросы, комментарии, высказывания членов семьи больного, а также содержалась бы переписка работников здравоохранения о тех аспектах лечения, которые в обычной истории не отражаются. Возможность такого формата напрямую связана с компьютеризацией, когда вся документация ведется в электронном виде.

В своей практике Шэрон отчасти реализует именно эту стратегию, когда после рассказа пациента (20–30-минутного без прерываний и записей) она делает максимально подробную запись услышанного (причем стараясь сохранить «авторские» метафоры, манеру говорения) — на первой, а иногда и на последующих встречах (она составляет таблицы, куда вносят свои записи и другие врачи данного пациента), а затем отдает копии пациентам, чтобы они также вносили свои комментарии и дальше уже сами решали, как ими распорядиться, кому показать.

В конечном итоге Рита Шэрон предлагает нечто вроде нарративной социальной утопии, в которой главная роль отведена врачам. Поскольку врачи обладают

нарративным знанием страдания людей, они, таким образом, многое знают и об обществе, его состоянии. И поскольку они находятся к этому страданию максимально близко, поскольку они способны быть свидетелями в том смысле, который определен ее теорией, именно медики, надеется Шэрон, могут обеспечить социальную справедливость, «повлиять на судьбу человека и сделать его счастливым» [ibid: 324].

#### Параграф 4.

### ТИПОЛОГИЯ ПАЦИЕНТСКОГО СТОРИТЕЛЛИНГА В ЭТИЧЕСКОМ УЧЕНИИ АРТУРА ФРАНКА

Артур Франк — человек легендарный, почетный профессор социологии Университета Калгари, профессор Специализированного университета VID в Бергене, член Королевского общества Канады, получивший в 1996 году литературную премию Национальной ассоциации преодолевших рак (National Coalition for Cancer Survivorship) и ряд других наград от научных обществ, написавший в 1991-м откровенную книгу-дневник, аналитические мемуары «Во власти тела» — о своей борьбе с болезнью, книгу, в которой Франк предстает сразу и субъектом, и объектом анализа, а затем в 1995-м опубликовавший монографию по клинической этике «Раненый рассказчик», где вводит и обосновывает понятие «общество ремиссии». Понятие это схватывает кардинальное изменение в структуре патологии, новые подходы к типичному лечебному случаю, а также новые проблемы взаимоотношений пациентов с медицинскими институтами, родственниками и людьми внутри пациентских сообществ, новый опыт болезни вообще в его социальном и персональном измерении. Эти и другие книги

Франка [Frank 2004, 2010]<sup>1</sup> являются собой пример по-настоящему выстраданной научной теории. Артур Франк сегодня — один из самых цитируемых авторов в области гуманитарных исследований медицины, пользующийся огромным авторитетом. И он, несомненно — из перспективы пациентов, один из главных авторов нарративного поворота в поле медицины.

Учение Франка о терапевтической и этической значимости нарративов о болезни содержит, разумеется, целый ряд аспектов. Здесь я бы хотел остановиться на одном из ключевых концептов, предложенных канадским социологом, — на типологии нарративов о болезни, или пациентского сторителлинга, сформированной в том числе на основе большого количества прочитанных пациентских историй от первого лица, которые он в качестве редактора специальной тематической серии *Case stories* публиковал в журнале «Второе мнение: здоровье, вера, этика» в середине 1990-х годов.

Артур Франк выделяет три типа пациентского сторителлинга, специально оговаривая, что тем самым нисколько не желает умалять уникальность каждой рассказываемой истории, тем более что любая реальная

<sup>1</sup> В двух последующих книгах Франк развивает нарративную тематику. В книге «Возобновление щедрости: болезнь, медицина, и как жить» речь идет о *реморализации* медицины, о практиковании заботы посредством *аутентичных* диалогов лицом-к-лицу до и после собственно клинических (технологических) действий. Расширяя по сравнению с предыдущими книгами нарративный материал, привлекая рассказы врачей и медсестер, а также историю философской рефлексии диалогических практик, Франк показывает, как возможно взаимное производство и воспроизводство гуманитарного измерения медицинского опыта (щедрости) в повседневных коммуникациях. В книге «Позволяя историям дышать: соционаратология» Франк выходит за пределы медицины, расширяя тему нарративности до общей теории того, как истории различных типов, от народных сказок до телевизионных новостей, фундаментальным образом структурируют многочисленные аспекты нашей жизни.

история в действительности является той или иной комбинацией всех трех типов, нередко чередующихся и «перебивающих» друг друга, особенно в разные периоды протекания болезни. Фрак прав в том, что типология не обязательно унифицирует личный опыт, нивелирует специфику, хотя в качестве предпосылки исходит из того, что личный рассказ составляется путем адаптации к тем сюжетным матрицам, которые становятся всеобщими доступными благодаря культуре. Здесь, конечно, есть опасность редуцировать персональное измерение до универсальных культурных кодов. Неслучайно в медицинской антропологии и социологии, вообще в методологическом арсенале аналитических стратегий в отношении опыта болезни мы нередко сталкиваемся с вульгарным культурологическим детерминизмом, который в данном контексте ничем не лучше, например, детерминизма экономического или даже биомедицинской объективистской парадигмы, о чем иногда говорят феноменологически ориентированные медицинские антропологи. Персональность опыта зачастую приносится в жертву — в теории. А вместе с ней и терапевтические, и этические перспективы в каждой конкретной ситуации болезни. Однако мягкая культурология рассказа о болезни не только возможна, но и необходима. Франк, на мой взгляд, такую и предлагает. Он мотивирует необходимость своей классификации не только тем, чтобы с ее помощью лучше понимать, как связано личное переживание с культурным контекстом, в котором оно протекает и предъявляет себя в наррации. Классификация пациентского сторителлинга необходима и в практических целях, поскольку «к историям, рассказываемым больными людьми, привлекается более пристальное внимание, а в конечном счете те, кто выслушивают больных, получают поддержку. Слушать истории о болезни нелегко, потому что они смешиваются и включают в себя различные нарративные линии»

[Frank 1997: 76]. Добавим: нелегко, конечно, не только эпистемологически, но и морально.

Еще дальше по пути легитимации нарративных универсалий пошла Кэйт Вайнгартен, известный семейный терапевт и клинический психолог, директор и создатель *The Witnessing Project*, причем основываясь на своем личном опыте, — в разные годы она проходила лечение от рака груди и имеет дочь с синдромом Видемана — Беквита. В 2001 году в статье «Осмысление историй о болезни: теория, практика, телесность и жизнь» Вайнгартен писала, что пользовалась классификацией нарративов болезни каждый день, чтобы не быть пойманной в ловушку доминирующим дискурсом, чтобы выносить болезнь и оставаться свободной. «Вместо того чтобы чувствовать себя обреченной, я взяла историю о болезни себе в союзники, чтобы бороться против доминирующих дискурсов, которые пытались бы маргинализировать меня... Схемы классификации подсказали мне, каким конкретно образом можно сопротивляться доминирующим в культуре идеям, заключенным в описании болезни и в отношении к ней общества... Я каждый день использую эти схемы классификации. Они помогают мне вынести мои собственные переживания. Я использую их как мама, как подруга, соседка, коллега и психотерапевт. Я использую их, когда делаю разные дела, иду по улице или веду машину. Передо мной всегда бесконечное разнообразие возможностей ценить то, каким образом опыт болезни и социальный контекст проявления этого опыта задают различные варианты его выражения» [Вайнгартен 2001].

Артур Франк также понимает (также основываясь на собственном опыте), что подобное знание полезно и самому субъекту болезни, рассказчику, поскольку устойчивые культурные предпочтения в области *illness story* работают не только против слушающего, но и против него: его просто не услышат, если он не будет отвечать своим рассказом определенным ожиданиям как отдельных людей,

так и институций. Кроме того, рефлексия над своими собственными нарративными предпочтениями есть большая и необходимая моральная работа рассказчика, сказывающаяся на перформативной стороне рассказа, его способности формировать и моделировать переживание.

Первый тип пациентского сторителлинга — это **нарратив восстановления, или выздоровления** (*restitution narrative*). Его схема проста: «Вчера я был здоров, сегодня я болен, но завтра снова буду здоров. Эта сюжетная линия наполнена разговорами о медицинских анализах и их интерпретации, о вариантах лечения и их вероятных результатах, о компетенции лечащих врачей и нетрадиционной медицине» [Frank 1997: 77]. Риторика выздоровления реализуется посредством множества метафор, например таких: «быть как новенький», «вернуться в строй», «прийти в порядок», «заново родиться». Истории выздоровления можно рассказывать *перспективно* или *ретроспективно* — на саму структуру рассказа темпоральная перспектива не влияет. Однако важно, что «нарратив выздоровления не просто отражает “естественное” желание поправиться и хорошо себя чувствовать впоследствии. Люди узнают об этом нарративе из институциональных историй, задающих модель, в соответствии с которой нужно описывать болезнь» [ibid: 54]. Вот это важная мысль. Она выводит нас на уровень рефлексии культурных механизмов конструирования тех или иных сюжетных линий и стоящих за ними институций.

Артур Франк справедливо полагает, что в нарративе выздоровления заинтересована прежде всего институциональная медицина, которая и предъясвляет его в своей просветительской и справочной продукции, адресованной всем пациентам, реальным и потенциальным. Эта же модель имплицитно всегда присутствует и в массовой фармацевтической рекламе, которая, как и медицинские информационные материалы, не только формирует ожидания от лечения, но и задает модель рассказа

о болезни и соответствующего ему переживания. И хотя сюжет выздоровления можно отыскать в классической литературе, в фольклоре и библейских историях, все же, как полагает Франк, он стал определяющим, доминирующим в эпоху модерна.

Торжество нарратива выздоровления можно вывести, во-первых, из присущего эпохе модерна эпистемологического оптимизма – мы можем видеть его в ключевых философских учениях модерна, например в философии Декарта, исполненной веры в методологическую силу разума, правильного применения ума, в результате чего все скрытое должно неизбежно сделаться явным, очевидным. Во-вторых, из системной интеграции медицины в социальную практику модернизации, в механизмы государственного управления индустриализацией и модернизацией. Последнее, как известно, довольно отчетливо выражено в теории «роли больного», согласно которой больной обязан слушаться врача, стремиться к выздоровлению, верить в выздоровление, поскольку общество предоставляет ему временное освобождение от работы, а обязанность врача, являющегося фактически агентом общественного контроля, поддерживать это стремление и возвращать пациента к активному социально-полезному функционированию. Благодаря определенным взаимным ожиданиям (и обязательствам) медицины от больного и больного (а также других социальных институтов) от медицины в плену у нарратива выздоровления оказывается в том числе сама медицина. Врачи просто не могут решиться на другой нарратив или в принципе не располагают им – даже когда эффективное лечение уже невозможно, и этическая задача пациента и сопровождающего его врача может быть совсем иной: достойная встреча смерти.

Каждый тип нарратива о болезни Франк соотносит с телесной жизнью и с тем, что называется *self-story* (рассказом о самом себе или автонарративом). Анализируя

корреляцию того или иного нарратива и больного тела, Франк фактически занимается тонкой феноменологией телесной жизни. Нарратив выздоровления предполагает в качестве своей цели тело контролируемое и предсказуемое. Однако подобная предсказуемость достигается посредством постановки тела в зависимость от медицины. Но здесь-то и кроется неприятный и трудно устранимый парадокс данного нарратива, поскольку «зависимость сама является источником непредсказуемости» [ibid: 85].

Тело выздоровления (восстановления) является, по Франку, одновременно телом *дисциплинированным* (disciplined body) и *отражающим* (mirroring body). Эти понятия, как и целый ряд других, описывающих больное тело, в методологическом отношении являясь идеальными типами, обозначают в концепции Франка различные этические стратегии поведения больного. Дисциплинированное тело — это тело, чья история сводится к целенаправленному соблюдению правил курса лечения, дабы восстановить предсказуемость; тело, чье желание редуцируется до соблюдения предписанного ритуала по модели исполняющего свои функции работника, в частности врача как наглядного примера для идентификации, наконец, до желания состояться в качестве «хорошего пациента». Отражающее тело иное — оно «старается превратить себя в точную копию того, что в известном выражении обозначается как “воплощение здоровья”... отражающее тело ухаживает за собой, руководствуясь совокупностью внутренних идеальных образов» [ibid: 44], чаще всего почерпнутых из массовой культуры. Выздоровление требует дисциплины от тела, которое в то же самое время мечтает привести себя в соответствие с «образом, взятым из истории пациента до болезни либо из другого источника» [ibid: 87].

Тело, которое становится персонажем истории выздоровления, трактуется как монадическое, отчужденное, замкнутое на себя, как некий объект лечения



в третьем лице — как *она*. Самость как бы дистанцируется от такого тела, которое, безусловно, влияет на нее, но самость все же остается обособленной и главенствующей над телом как поломанной машиной. Хочу заметить, что метафору больного тела как машины, нуждающейся в ремонте, Франк связывает не с той или иной национальной традицией медицины<sup>1</sup> и не с биомедициной как таковой, что в медицинской антропологии считается уже общим местом, а именно с одним из возможных типов пациентского сторителлинга. Разумеется, распространенность этой метафоры в той или иной культуре, в то или иное время может иметь историко-культурные причины, она может лоббироваться теми или иными институтами, но вместе с тем важно, что она, если исходить только из дескриптивной феноменологической логики, входит в спектр возможного переживания собственной телесности, возможного рассказа (ретро- или проспективного) о собственном страдании.

Тело выздоровления рассчитывает на «средство» как на готовый и упакованный товар, то, что можно купить. Либо спасительное средство уже имеется в наличии,

---

<sup>1</sup> Линн Пейер в пионерском журналистском исследовании «Медицина и культура», в котором она сравнивает американскую, английскую, немецкую и французскую медицину, высказывает мысль, что концепция тела как машины, а больного тела — как поломанной машины характерна прежде всего для американского медицинского мышления: «Концепция тела как машины, вероятно, захватила воображение американцев, и метафора прижилась... Популярность идеи тела как машины может объяснить, почему коронарное шунтирование очень быстро прижилось в США и выполняется в 28 раз чаще, чем в некоторых европейских странах... Объяснение согласуется с механической метафорой сердца: когда артерии, по которым поступает кровь, оказываются заблокированными, нужно дать крови обходной путь по другим сосудам, которые не перекрыты. Доктора часто говорят, что фактически в один прекрасный день появится терапевтический “устранитель засоров в трубах”, таким образом завершая механическую картину деятельности сердца» [Пейер 2012: 158–159].

либо вот-вот появится, но оно всегда фигурирует в данном типе нарратива. Более того, и само выздоровление приобретает товарную форму: «Выздоровление не просто возможно, оно превращено в товар» [Frank 1997: 59]. Франк также считает, что «превращение в товар является в конечном итоге ключевым аспектом деконструкции смертности» [ibid]. Здесь Франк идет по проторенной дороге западной мысли, на которой многие исследователи, от Филиппа Арьеса до Зигмунта Баумана (термин «деконструкция смертности», *deconstructing mortality*, — как раз его), уже оставили свои нелицеприятные определения современного человека как вытесняющего смерть из актуального опыта всеми возможными способами. Но Франк сущностно связывает данные критические констатации (спорные сами по себе) со своей нарративной типологией. Превращение выздоровления в товар, с его точки зрения, поддерживает современную деконструкцию смертности и одновременно поддерживается ею, поскольку тема смерти редуцируется в нарративе выздоровления к теме поломанных частей тела, ремонт которых гарантирован, а сама смерть — это непредсказуемость, которой, однако, можно избежать: «Пока я могу купить это, чтобы вылечить то, я поддерживаю иллюзию постоянства. Поскольку купить можно даже еще больше, любая нуждающаяся в исправлении часть меня будет исправлена, и я продолжу свое существование» [ibid: 86].

Нарратив выздоровления, как правило, не озабочен проблемой причины болезни (или она воспринимается механистически), в нем все сосредоточено вокруг средства-талисмана и вокруг будущего, которое наступит за перерывом: болезнь воспринимается как перерыв, прерывание нормального течения жизни. Память защищена от болезненных разрывов, ее траектория остается ненарушенной, коль скоро болезнь переживается как непредвиденное отклонение; памятным событием является не болезнь, а выздоровление. Именно поэтому Франк

считает, что нарратив выздоровления, предполагающий ответственность только за прием лекарств и улучшение самочувствия, свидетельствующий только о компетентности других людей и не придающий болезни никакого экзистенциально-значимого статуса, не порождает и self-story.

Хотя нарратив выздоровления обладает огромным потенциалом — психологическим, экзистенциальным, терапевтическим, мобилизационным, — а также транслирует важнейшие мотивы и побуждения современности — рутинный героизм прикладной науки, героизм пациента, побеждающего недуг, — все же его границы очевидны. Они находятся и в плоскости самого опыта болезни, и в сфере материальных возможностей лечения. Первый случай — это когда выздоровление не наступает или пациент находится при смерти. Тогда нарратив не только не работает, но является этической ловушкой и для пациента, и для врача, потому что лишает обоих возможности сделать смертность доступной для опыта. Франк здесь опирается на Баумана: «Возможно, когда мы разговариваем с умирающим, не только правила хорошего тона лишают нас речи, но и тот простой факт, что нам нечего сказать человеку, который покидает мир постоянного притворства, появляющийся в воображении и поддерживаемый посредством языка» [Bauman 1992: 129–130]. Вторая ловушка — это ограниченность наших возможностей покупать себе выздоровление.

Почему Франк полагает, что смерть не может быть частью истории? Ясно, что она не может быть частью обычной истории выздоровления, хотя, как мы помним, у Сократа она именно таковой и была, но может переживаться посредством какого-либо другого нарратива. Мировая культура дает нам целый веер осуществленных и возможных нарративов вхождения смерти в опыт человека. Вопрос этот касается перспектив и методологических рамок нарративного подхода вообще: либо сквозь

призму создания историй может быть рассмотрен любой опыт человека, либо существуют такие его модусы, которые сопротивляются всякой наррации и не могут быть ею схвачены. Тем не менее Франк все же проговаривает очень важные вещи: именно нарратив выздоровления ограничен — в обществе ремиссии, в обществе с доминированием хронических патологий, — и он, конечно, бессмыслен и этически нерелевантен в предсмертной ситуации.

Второй тип пациентского сторителлинга — **хаотический нарратив** (*chaos narrative*). «Хаос представляет собой противоположность восстановлению: его сюжет не предполагает улучшение жизни в обозримом будущем. Истории хаотичны в смысле отсутствия нарративного порядка. События излагаются именно так, как рассказчик переживает жизнь — беспорядочно, без видимых причинно-следственных связей» [Frank 1997: 97]. Содержанием таких рассказов является полная потеря управления своим состоянием, причем как со стороны больного, так и со стороны врачей, результат лечения перестает быть в чьей-либо власти. Как следствие — слушатель не хочет слышать подобный дискурс. Он попросту невротизируется, поскольку если нарратив выздоровления обещает всем победу над страданием, то хаотический рассказ о нем вызывает у слушателя тревогу, беспокойство и мысль о том, что это может случиться с каждым.

И опять Франк демонстрирует феноменологические навыки, поскольку не просто описывает соответствующий хаотический дискурс (его литературную сторону), но и эксплицирует саму речевую ситуацию хаотического рассказа о страдании с присущими ей коммуникативными позициями (опытом) рассказчика и слушателя. Это рассказ как раз «раненого рассказчика» в полном и буквальном смысле. Он весь в-себе, не знает для-себя, не обладает ретроспективной дистанцией и способностью

к рефлексии. Позволю себе еще раз длинную цитату, которая дескриптивно чрезвычайно точна по отношению к анализируемому предмету: «Дистанция — это необходимая предпосылка для способности человека к рефлексивному осмыслению своей жизни. Изложение событий предполагает размышление над ними в процессе изложения. Жизнь в хаосе не оставляет места для размышлений. В такой жизни существует только настоящее время. Тело безнадежно зажато в тисках настоящего момента. У человека, живущего в хаотичной истории, нет дистанции от этой жизни и нет ее рефлексивного осмысления» [ibid: 98].

По существу, хаотический нарратив — это «анти-нарратив» [ibid], такие истории, как заключает Франк, вообще не могут рассказываться, но только переживаться. Однако, несмотря на весь свой антинарративный характер, на невозможность повествования и соблюдения временной последовательности, все-таки на основе такого рассказа «можно идентифицировать голос хаоса и идентифицировать историю» [ibid]. Но это невероятно трудно для слушателя — и этически, и эпистемологически. Потому что хаотические истории максимально беспорядочны, экзистенциально наполнены и «рассказываются на краю речи» [ibid: 101], то и дело наталкиваясь на немоту, молчание, невозможность выражения в принципе.

Протагонистом хаотического рассказа выступает *хаотическое тело* (chaotic body) как тело монадическое и случайное (во власти случайности), накладывающее ограничения на желания и диссоциированное, отбирающее субъективность (как инстанцию управления и контроля). Хаотическое тело — постоянная угроза для тела дисциплинированного и отражающего.

Self-story в этом типе пациентского сторителлинга также невозможна, поскольку она предполагает наличие дистанции от хаоса, автономность рассказчика, а здесь,

в состоянии хаоса, такая инстанция отсутствует. Речь постоянно прерывает саму себя, и если связный рассказ о самом себе в страдании становится возможен, значит, хаос уже побежден и намечается нарратив восстановления. В состоянии хаоса (психологически он сопровождается тревогой или ужасом) не существует смысла страдания (как и его причины) и не существует перспективы нахождения этого смысла в будущем.

Медицина демонстрирует стойкое неприятие хаотических историй, медиализирует их, подводит под понятие *депрессии*, требующей лечения. Люди склонны навешивать на такого рассказчика множество ярлыков. Все подталкивают хаотическое тело к нарративу восстановления, к модернистскому нарративу неуклонного прогресса. Однако, как пишет Франк: «Невозможно переступить через хаос, его нужно принять прежде, чем будет построена новая жизнь и будут рассказаны новые истории. Те, кто занимаются людьми, вышедшими из хаоса, должны признать тот факт, что хаос всегда остается задним планом истории и всегда сохраняет остаточное влияние на переднем плане» [ibid: 110]. Поэтому прежде всего здесь необходим труд выслушивания, свидетельства, а уже затем попытка вытащить людей из хаотического нарратива.

Можно ли согласиться с Франком, с его критикой модерна за отсутствие в нем трагического сознания, за неспособность найти социальное место тем людям, чье страдание не может быть сведено к объекту лечения («очень бедным и очень больным»), за вытеснение хаотических тел из тела социального и за безоговорочное предпочтение медицинских диагнозов? Можно ли согласиться с мыслью, что «отрицание хаоса медицинским персоналом только усугубляет хаос» [ibid: 112]? Не перебор ли это? Франк периодически обращается к теме живых свидетельств Холокоста и пишет, что интервьюеры обычно сворачивают хаотический нарратив живых

свидетелей в русло восстановления нарратива прогресса. Франк видит в таком сворачивании наивность, как и в знаменитом вопросе Теодора Адорно и других философов: как можно писать после Освенцима?

Можно ли со всем этим согласиться? Разве не приоритетна при любых условиях установка на восстановление? Ведь Франк и сам все время оговаривается, что он далек от романтизации хаоса и понимает, что жить в нем совершенно невозможно — здесь пролегает граница хаотического нарратива, — что упор на исцеление, на медицинскую версию освобождения и выживания есть безусловное и героическое достижение современности. Думаю, что если и можно спорить с Франком, с его тенденциозной критикой модерна, оставаясь при этом исключительно в области историко-культурной и фактологической дискуссии, то нельзя не отметить этическую и медицинскую пользу от этой критики. Люди должны быть признаны не только в качестве объектов лечения, но и как таковые, каким бы безнадежным ни было их положение, какое бы страдание их ни постигло. Профессиональные медики не должны предпочительно заниматься только тем, что поддается лечению, а общество — относиться всерьез только к тем диагнозам, которые допускают лечение. «Постмодерн» должен сохранить модерную веру в исцеление и восстановительный нарратив, но при этом реабилитировать трагическое сознание, способность признания человеческих страданий как таковых, имеющих для людей экзистенциальное значение.

Третий тип пациентского сторителлинга — **поисковый нарратив** (*quest narrative*). Этот нарратив принципиально отличается от двух предыдущих тем, что «поисковые истории встречают страдание с высоко поднятой головой; они принимают болезнь и даже пытаются получить от нее определенную пользу. Болезнь — это возможность для путешествия, переходящего в поиск» [ibid: 115].

Следует отметить, что Франк имеет дело только с письменными историями, которые, вероятно, наиболее литературизированы и конвенциональны, тогда как устные истории могут сводиться к одиночным высказываниям и поэтому более естественны и аутентичны с точки зрения репрезентации опыта. С другой стороны, поскольку поисковые нарративы, как правило, возникают в отношении хронических болезней, длящихся годами, а иногда десятилетиями, «продолжительное звучание голоса рассказчика» [ibid: 116], который мы слышим в опубликованных письменных нарративах, представляется вполне релевантным. Цель такого нарратива — поиск альтернативного переживания болезни, альтернативного ее анонимности и исключительно медикализованной интерпретации, поскольку последняя не пригодна для смысловой интеграции болезни в собственную жизнь и извлечения из нее экзистенциального опыта. Франк прекрасно понимает, что метафора путешествия довольна распространена, банализирована и часто применяется в популярной психологии, однако, с его точки зрения, она остается не только методом анализа, но и живой формой рефлексивного контроля. Основываясь на некоторых положениях теории Иосифа Кэмпбелла, Франк выделяет в поисковом нарративе стадии: отправление после призыва (симптом) — инициация — получение блага (новое понимание собственного страдания) — возвращение.

Понятно, что здесь мы имеем дело с вполне ожидаемой и часто фигурирующей структурой, характерной для архетипического *опыта перехода* вообще, о которой одним из первых написал французский этнограф Арнольд Ван Геннеп в своей классической книге «Обряды перехода» [Геннеп 2012].<sup>1</sup> В этой связи мне важно отметить две мысли Франка: во-первых, в поисковом нарративе

---

<sup>1</sup> Подробнее о феноменологии опыта переходности см. [Лехциер 2007].



всегда рассказывается о преобразовании рассказчика, и, во-вторых, этап «возвращения» связан с некой новой этической миссией — *свидетельством*. Это понятие — свидетельство (testimony) — является одним из важнейших для Франка как теоретика и практика в области организации пациентских сообществ взаимопомощи, оно значимо также и для его коллег по данной проблематике.

Коррелятивным понятию свидетельства является у Франка понятие *коммуникативного тела* (*communicative body*). Именно о нем идет речь в поисковых историях. Причем, как мне представляется, коммуникативность у Франка трактуется двояко, если не тройко. Коммуникативное тело — это, во-первых, тело, находящееся во власти случая, открытое для кризиса, *случайное тело*, принявшее случайность как единственно возможную реальность и источник для изменений. Это, далее, тело, которое воссоединяется с собой после диссоциации, вызванной болезнью, но также и тело, предлагающее себя другим, делящееся тем благом, которое оно получило в результате поиска, — *диадическое* (*diadic*) тело в терминах Франка. Этическая интерсубъективная задача всегда включена в написание поисковых историй. Этическая практика коммуникативного тела включает принятие ответственности за прошлое, каким бы оно ни было (этика воспоминания), за голос, который обретается в процессе рассказа, хотя это не так просто и здесь есть серьезная проблема невыразимости страдания, давящего молчания, и, наконец, принятие ответственности перед другими, реализующееся как раз в свидетельстве. Свидетельство о собственном перенесенном или переносимом страдании меняет модернистский образ героя на моральную личность, на героя-Бодхисаттву, который не побеждает, но стойко претерпевает свое страдание.

Детализируя тему поисковых историй, Франк отмечает три грани: воспоминание, манифестный аспект и автомифологию. *Воспоминание* соединяет историю

болезни с различными событиями жизни и является наиболее мягким стилем поисковых рассказов. Часто, если вспоминает известный человек, история его болезни намеренно противостоит официальному или медийному образу этого человека, поскольку содержит бытовую историю тела. *Манифест* — жесткая и социально наиболее активная форма поисковых историй, притягивающая на рассказ о том, вокруг чего господствует фигура умолчания (в том числе о нарушениях прав пациентов), призванная побуждать других людей к аналогичному поиску и совершению солидарных усилий для изменения статуса и качества жизни больных людей в обществе. *Автомифологии* — это истории об экзистенциальном заново-рождении благодаря болезни. Из опыта болезни здесь вырастают различные фундаментальные феномены и категории, касающиеся универсалий человеческой жизни.

Все три «жанра» поисковых историй образуют *self-story*, которая как раз в данном виде пациентского нарратива реализуется в собственном смысле. Ее ключевым сюжетом является осознание прерывания обычного хода жизни (вызванного болезнью) настоящей экзистенциальной возможностью, то есть готовность стать «воссозданной моральной версией своей личности» [Frank 1997: 131]. Однако Франк периодически напоминает про риск метафоры о Фениксе, поскольку она нерелевантна обществу ремиссии, в котором «обновление никогда не бывает полным»: «Я не Феникс, — пишет Франк. — Когда какой-то медицинский анализ требует “дальнейших анализов”, кожа, покрывающая воспоминания о моей первой онкологической болезни, лопается» [ibid: 135–136].

Итак, в учении Франка мы имеем систематическую, одновременно структурную и детализированную типологию пациентского сторителлинга. Насколько она исчерпывающая? Кэйтэ Вайнгартен, например, вводит еще

такие существенные параметры, как легитимность или нелегитимность пациентского нарратива, связность или ее отсутствие в нем, взаимозависимость нарративов, — все они оказываются крайне важны в непосредственных коммуникативных ситуациях пациент/врач, больной/здоровый, в разных культурах и социальных средах. Будучи лично благодарной книге Франка «Раненый рассказчик» (о чем она говорит открыто), Кэйтэ все-таки ее дополняет — выделяет нарративы *стабильности, прогресса и регресса*. Последний, по ее наблюдениям, в культуре Запада ведет к изоляции, стигматизации и маргинализации говорящего [Вайнгартен 2001], тогда как нарративы стабильности и прогресса всегда коммуникативно более успешны практически в любой аудитории.

Медицинский антрополог Байрон Гуд на основе проведенных полевых исследований в Турции (записи 32 бесед с жителями Анкары и ее окрестностей об эпилепсии и припадках неэпилептической природы) выделяет пять типичных сюжетов, встретившихся ему в рассказанных больными людьми историях. *Первый* сюжет структурирован травмой внезапного начала болезни, за которой начинаются поиски лечения; *второй* структурирован воспоминанием о перенесенном в младенчестве заболевании с высокой температурой; *третий*, «бессюжетный» и во многом атемпоральный (без темы начала и конца болезни), сосредоточен на влиянии болезни на жизнь; *четвертый* соединяет риторику трагедий и страданий с описаниями хронических неэпилептических припадков; *пятый* структурирован классическими рассказами в стиле Среднего Востока о болезнях, вызванных джинами или глазом [Good 1994a: 147–148]. Очевидно, что приведенная классификация ситуативна, целиком дескриптивна, вызвана самой тематикой собранных рассказов и не претендует на экспликацию универсальных нарративных структур. Таких типологий можно встретить немало в медико-антропологических исследованиях.

Вместе с тем имеются теории, притязающие именно на такую универсальность, и универсальность эта ищется, как правило, в неких «архетипических» структурах сознания. Традиция подобных классификаций восходит к классикам структурной фольклористики и нарратологии и поддерживается прежде всего филологами. В частности, литературовед Анна Хансейкер Хокинс изучает жанр *патографии* (книги знаменитых и обычных людей о прохождении сквозь страдания, вызванные болезнью)<sup>1</sup>, который, по ее мнению, возник именно как жанр в начале XX века (отдельные литературные произведения на данную тему были и раньше), а потом, особенно во второй половине века, пережил бурный расцвет. Этот расцвет Хокинс связывает, во-первых, с общей секуляризацией культуры, поскольку после распада структур смысла, которые предлагались традиционными верованиями уже в готовом виде, человек должен сам вырабатывать эти структуры, чтобы справляться со своими страхами. Во-вторых, поскольку современный человек ведет себя так, как будто та повседневная упорядоченность и связность жизни, которые он уже имеет, будут вечно, от чего проистекает игнорирование другой грани опыта; поэтому постоянно возникает необходимость напоминания людям о том, каково это, когда порядок рушится и человек сталкивается с серьезной болезнью.

С точки зрения Хокинс, авторы патографий создают свои нарративы, структурно воспроизводя тот или иной соответствующий мифический архетип из небольшого списка. Сюда она включает такие связанные с болезнью

---

<sup>1</sup> Любопытно, что Франк выступает против термина «патография» в данном контексте, считая его неоправданной медицинской подлинного нарративного опыта пациентов, которые сами таким термином не пользуются. К. Богданов в своем исследовании патографических текстов русской культуры XVIII–XIX веков применяет термин «патография» в широком смысле — для обозначения «любых дискурсивных репрезентаций болезни и смерти» [Богданов 2005: 11].

мифы, как *мифы смерти, повторного рождения, сражения и путешествия*. Наряду с универсальными мифами о болезни Хокинс выделяет и мифы, в большей степени обусловленные культурой: *экологический миф* (миф Геи: все болезни от плохой экологии), *миф о душевном здоровье* (все болезни от душевного настроя) и *миф о самой патогении*, то есть о том, что структура нарратива может способствовать лечению и выздоровлению больного [Hawkins 1999a].

Ховард Броди, известный американский специалист в области медицинской гуманитаристики, сравнивая концепции Франка и Хокинс в методологическом отношении, делает, на мой взгляд, правильное замечание: «Франк выдвигает свои категории как социолог, преследующий главным образом этические цели, в то время как Хокинс пишет прежде всего от лица литературного критика. Не вызывает удивления тот факт, что Хокинс игнорирует категорию нарративов хаоса. Интерес у нее вызывают лишь объемные, опубликованные в виде книг нарративы, а реализация на книжном рынке издания, содержанием которой является абсолютный хаос, не представляется возможной» [Brody 2003: 91]. Тем не менее можно проследить некоторые параллели. Так, миф повторного рождения коррелирует и с нарративом восстановления, и с нарративом поиска; то же самое можно сказать и о мифе сражения. Однако различия, проведенные Франком, в существенно большей степени опираются на сам опыт болезни — телесный, ментальный, экзистенциальный, учитывают коммуникативный контекст его предъявления в наррации, в том числе институциональный, а также историко-культурный фон — движение от модерна к постмодерну, — наконец, они методологически выверены вплоть до осознания эпистемологических границ своей типологии. Неслучайно и Броди в своих рассуждениях отдает предпочтение теории Франка.

Вместе с тем у Хокинс представлена и другая классификация нарративов о болезни, основанная на эмпирическом обобщении. Ее книга *Reconstructing illness* включает аннотированное приложение, организованное по категориям болезней. Обозревая тенденции в патографии, характерные для конца прошлого столетия, Хокинс констатирует, что в современных патографиях описываются типичные, медицинские и альтернативные, методы лечения рака, авторы советуют онкологические центры и конкретных врачей, описываются случаи ВИЧ/СПИД, много личных нарративов о психических расстройствах, потере способностей, проблемах парализованного человека, о жизни с выведенной на стенку живота толстой кишкой, неврологическими расстройствами, начиная от обычных болезней, таких как эпилепсия и болезнь Паркинсона, до редких болезней, таких как лицевой неврофиброматоз. Имеются нарративы людей, навсегда привязанных к дыхательным аппаратам и питающим трубкам. Описывается процесс умирания. Есть даже авторы с аутизмом, «так что сам факт написания нарратива является для них выдающимся достижением» [Hawkins 1999b: 127].

Отвечая на вопрос, кто и зачем пишет такие книги, Хокинс предлагает различать четыре типа патографии. Первый тип — это *дидактические патографии (didactic pathographies)*, мотивированные желанием оказать помощь другим людям. Часто в них личные переживания о болезни и лечении перемешаны с информацией, несущей практическую пользу. Второй тип — *гневные патографии (angry pathographies)*, критикующие недостатки в различных областях медицинского обслуживания, с которыми авторы столкнулись на своем опыте. В таких патографиях показано, как в настоящее время больной человек может быть не только получателем медицинской помощи, но и ее жертвой. Третий тип — *патографии альтернатив (alternatives pathography)*, содержащие,

как и во втором типе, критический взгляд на медицинскую систему, но выдвигающие на первый план не критику биомедицины или конкретных учреждений, а поиск альтернативных стратегий и решений. Четвертый тип — *экопатографии* (*ecopathography*), связывающие персональные переживания болезней с масштабными политическими проблемами, а также проблемами окружающей среды и культуры [Hawkins 1999b].

Типология пациентского сторителлинга — актуальная тема социологии и антропологии медицины, включающая как фундаментальные, так и прикладные аспекты. Здесь полезны любые универсализации и конкретизации. Работы Артура Франка чрезвычайно важны для современных гуманитарных исследований медицины. Они расширяют теоретические горизонты и медицинского, и пациентского опыта, клинической этики и социологии медицины, притом предлагая идеи вполне инструментальные, конвертируемые в повседневные практики, — это идеи, которые могут быть реальными помощниками в тяжелой жизненной ситуации, связанной с болезнью.

#### Параграф 5.

### НАРРАТИВНАЯ МЕДИЦИНА В ФОКУСЕ ЭМПИРИЧЕСКОГО СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ (РОССИЙСКИЙ КОНТЕКСТ)

В этом параграфе приводятся основные результаты исследования, которое автор данной книги проводил совместно с проф. Самарского университета, д.с.н. Анной Семеновной Готлиб в течение семи лет, начиная с 2010 года. Исследование должно было ответить на вопрос: присутствует ли в российской соматической

медицине, в государственных клиниках, в рамках обычной поликлинической и госпитальной коммуникации *врач — пациент* рассказ пациента о своем страдании (пациентский нарратив), значим ли этот субъективный рассказ для обеих сторон медицинской коммуникации? Такой исследовательский вопрос является совершенно новым для отечественной науки.<sup>1</sup> Исследование осуществлялось в четыре этапа и в целом основывалось на совмещении качественных и количественных методов.

---

<sup>1</sup> Этот исследовательский интерес вызван в том числе тем обстоятельством, что для российской системы здравоохранения характерен огромный кризис доверия между пациентом и врачом, между пациентом и медучреждениями, кризис, констатируемый и социальными учеными, и медиками, причем кризис углубляющийся в процессе перманентного бюрократического реформирования системы здравоохранения [Аронсон 2006; Здравомыслова, Тёмкина 2009]. В подобных условиях в российской социальной науке возрос интерес к коммуникативному измерению клинических взаимодействий в ситуации *врач — пациент*. Эти практики становятся предметом систематических теоретических и эмпирических исследований [Решетников 2002; Кузьмин и др. 2016; Магазанник 1991; Рогожникова и др. 2005, Назарова 2004]. Однако в основном исследуются правовые, деонтологические, психологические и экономические аспекты коммуникации врач — пациент. Характерно, что исследователи-эмпирики, анализируя указанные аспекты, фиксируют «рост напряженности» и конфликтности в отношениях между врачами и пациентами [Чирикова 2014]. Исследуется и дискурсивное измерение этих отношений, под которым понимается прежде всего речевое поведение врача [Жура 2008; Барсукова 2007]. Рассказ пациента, значимость учета врачом тех смыслов, которые пациент вкладывает в свою болезнь, коммуникативное (не)признание пациента во время клинического взаимодействия фактически не становятся темами эмпирических исследований в российской науке. Важно также отметить, что рассказы пациента о своем страдании, пациентские нарративы, как устные, так и письменные, традиционно считаются значимыми лишь в контексте психотерапии и психиатрии [Колмыкова, Мергенталер 2002], но только не в рамках медицины соматических болезней.



На *первом* этапе исследовались пациенты, страдающие хроническими соматическими патологиями, на *втором* — врачи, имеющие дело с хроническими болезнями, на *третьем* — студенты-медики, на *четвертом* — дискурсивная онлайн коммуникация *пациент — врач*. *Четвертый* этап реализован для полноты картины и в целях триангуляции данных, полученных на первых двух этапах.

Исследование пациентов, врачей и студентов на первых трех этапах проходило в г. Самаре, центре агломерации, третьей по численности населения в России. Студенты-медики в качестве объекта исследования представлены учащимися Самарского государственного медицинского университета, одного из крупнейших медицинских вузов страны, входящего в международную ассоциацию медицинских вузов Европы. В структуре университета — 11 факультетов, 80 кафедр, собственные клиники, 7 научно-исследовательских институтов.

#### Методология исследования

Дизайн исследования предполагал использование методологии Mixed Methods Research [Morgan 2014; Cresswell 2009; Готлиб 2004] в том ее варианте, когда методы качественного и количественного подходов в социологическом исследовании используются не в логической последовательности, но применяются для анализа различных аспектов одного и того же предмета.

#### *Этап первый: пациенты*

Применительно к пациентам использовался количественный «жесткий» вариант метода полужурнализованного интервью, представляющий собой сочетание открытых и закрытых вопросов. Объем выборочной совокупности составил 600 хронических больных, отобранных методом квот по критериям: тип заболевания,

пол, возраст. В качестве статистических документов, необходимых для реализации квотного отбора, использовались данные статистической отчетности заболеваемости жителей Самары в 2009–2010 годах, представленные на сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации [Статистика 2010, 2011].

### *Этап второй: врачи*

Профессиональная группа врачей изучалась с помощью двух качественных методов: глубинного и фокусированного группового интервью. Назначение второго метода, хронологически следовавшего за глубинным интервью, состояло в том, чтобы за счет предполагаемой этим методом дискуссии уточнить позиции врачей, выявить аргументы «за» и «против» использования пациентских нарративов в медицинских практиках, ярче обозначить «точки несогласия», дискуссионные проблемы.

Методом глубинного интервью опрошено 35 врачей, отобранных методом целевого отбора по критериям: врачебная специальность, предполагающая работу с хроническими больными; стаж работы по этой специальности — не менее 1 года; возраст: в исследовании приняли участие 7 молодых врачей (до 35 лет), 17 врачей среднего возраста (35–50 лет), 11 врачей в возрасте старше 50 лет.

Глубинные интервью с врачами проходили в соответствии с методическими требованиями в ситуации face to face по месту работы информантов — в медицинских учреждениях города (ординаторские комнаты, учебные классы отделений внутри стационарных медицинских учреждений) в спокойной и доброжелательной обстановке. Все опрошенные знали о цели исследования, интервьюеры получили от них информированное согласие на участие в опросе и публикацию результатов в научных изданиях после процедур транскрибирования диктофонных записей и анонимирования транскриптов интервью.

В фокусированном групповом интервью участвовало 12 человек. Рекрутирование участников происходило по критериям: врачебная специальность, предполагающая работу с хроническими больными; стаж работы — не менее 1 года; возраст — 35–50 лет. Выбор такого возрастного диапазона, с одной стороны, обеспечивал требуемую методом гомогенность группы по возрасту, с другой — представлял наиболее распространенную среди врачей группу среднего возраста. Перед началом дискуссии модератор (проф. А. С. Готлиб) получила информированное согласие от участников фокус-группы на публикацию результатов после транскрибирования и анонимирования транскрипта фокус-группового интервью. Интервью проходило в специально оборудованной для таких целей аудитории Самарского национального исследовательского университета и заняло 1 час 10 минут. В процессе интервью использовалась видеосъемка, видеозапись транскрибировалась.

#### *Этап третий: студенты-медики*

Исследование студентов Самарского государственного медицинского университета проводилось методом глубинного интервью (объем выборки — 30 чел.). Использовался целевой отбор с критериями: факультет, курс. Выборочная совокупность опрошенных включала студентов лечебного факультета и интернатуры медицинского университета. Лечебный факультет является крупнейшим в вузе по количеству студентов (более 2000 чел.) и осуществляет подготовку врачей по специальности «лечебное дело». Именно на этом факультете ведется подготовка врачей, которые в своей будущей профессиональной деятельности будут иметь дело с хроническими больными. Опрашивались студенты последних курсов (5, 6 курсы) и интерны как уже «почти врачи». Интервью проходили в комнатах общежития, где живут студенты и интерны медицинского университета,

а также в учебных классах клиник университета, где они в это время проходили практику. Студенты дали информированное согласие на участие в интервью, а также на публикацию результатов в научных изданиях после анонимирования транскриптов интервью.

*Этап четвертый: дискурсивные онлайн-практики пациент — врач и пациент — пациент*

На этом этапе изучались дискурсивные онлайн-практики *пациент — врач*, представленные в онлайн-сообществах, для которых характерен широкий географический охват и совместный (в нашем случае — медицинский) интерес, напрямую связанный с миром оффлайн. Для анализа методом целевого отбора взяты сообщества, функционирующие на базе русскоязычных интернет-форумов. В качестве основных критериев отбора выступили следующие: тематическая направленность сайта на то или иное серьезное хроническое заболевание, высокая посещаемость сайта (количество пользователей свыше 7000 чел.), принадлежность создателей сайта к группе пациентов (чтобы отсесть возможную маркетинговую ориентацию сайта), ежедневная обновляемость, наличие взаимодействия между участниками, среди которых есть и врачи, и пациенты. В соответствии с этими критериями для анализа отобраны следующие сайты (форумы): Гепатит-форум [Гепатит форум], Форум жизни. Форум больных людей [Форум жизни], Форум для людей, живущих с ВИЧ/СПИД [Форум живущих с ВИЧ], Форум ВИЧ-инфицированных [Форум ВИЧ-инфицированных].

Для получения социологической информации использовался метод наблюдения, адаптированный к изучению локализованных виртуальных сообществ [Hine 2008], как наиболее адекватный для их эмпирического изучения. Онлайн-версия метода наблюдения (так же, впрочем, как и оффлайн-вариант [Gold 1958]) предполагает существование определенной типологии ролей

исследователя, различающихся мерой его включенности в изучаемое онлайн-сообщество: активный член сообщества; зарегистрированный и производящий контент; зарегистрированный читатель; читатель (невидимый) [Полухина 2014]. В исследовании была задействована роль Читателя, пассивного наблюдателя. Мы не регистрировались в изучаемых сообществах и не производили контент. В такой исследовательской ситуации информированное согласие не требуется по аналогии с тождественной ролью наблюдателя в мире оффлайн.

## Результаты

### *Этап первый. Нарративы о болезни с позиции хронических пациентов*

Задачи: 1) количественно описать практики производства или непроизводства пациентских нарративов; 2) описать мотивы их непроизводства.

Анализ показал, что в типичной коммуникации «врач — пациент» являются преобладающими практики «нерассказывания», «неродившиеся нарративы»: чаще всего рассказывают о проблемах, связанных с болезнью — всего 29,0% опрошенных, в то время как абсолютное большинство — 71,0% — практически не делает этого. Около трети опрошенных хронических больных (26,8%) лишь иногда рассказывают свои истории, связанные с болезнью. Исследование показало, что такие практики непроговаривания пациентами своих субъективных смыслов болезни<sup>1</sup> существенно не зависят ни

<sup>1</sup> О субъективных смыслах болезни см. другое новаторское исследование А. С. Готлиб, тематически аффилированное с тем, которое описывается здесь, и также использующее качественные и количественные методы. Оно выявило 15 субъективных смыслов болезни, присутствующих в сознании хронических больных Самары. Среди них лидируют такие смыслы, как «ограничение деятельности, привычного образа и ритма жизни» (65,5% опрошенных) и «дополнительная материальная

от образования, ни от пола, ни от семейного положения пациента. Дифференцирующими факторами являются только возраст и материальное положение, в определенной степени связанные друг с другом. По данным исследования, этот «заговор молчания» в большей степени характерен для молодых и людей среднего возраста (до 50 лет): доля пациентов, никогда не рассказывающих о своей жизни с болезнью, в этих группах в 1,7–2 раза выше, чем в группах старшего возраста. Небольшое количество нарративов о болезнях производят и пациенты с высоким материальным достатком: удельный вес «молчащих» здесь в 1,5 раза выше, чем в группе с низким достатком. Самый распространенный мотив такого поведения, по данным исследования — отсутствие привычки рассказывать врачу о своих чувствах, переживаниях, жизни с болезнью.

На наш взгляд, молчание пациентов о «самом главном» в качестве привычного поведения в рамках клинических взаимодействий является следствием негласной конвенции отечественной биомедицины: «Вы не спрашиваете — мы не говорим». Кроме того, оно вызвано пациентскими представлениями о враче,

---

нагрузка» (48,1%). На втором по распространенности месте находятся, по данным исследования, следующие смыслы: болезнь как «вина перед родными и близкими» (24,4%); болезнь как «проявление слабости» (22,7%); болезнь как «важное жизненное событие, возможность задуматься о жизни и изменить ее» (21,6%); «болезнь как зависимость от других» (16,9%). А замыкают (по представленности) таблицу субъективных смыслов такие: болезнь как «проявление старения, надвигающаяся старость» (14,6%); болезнь как «преодоление трудностей, своеобразный героизм» (12,5%); болезнь как «удел, судьба» (11,4%); болезнь как «унижение, пространство формирования чувства неполноценности и негативной идентичности» (11,2%). В исследовании дается анализ гендерных различий в количественной представленности субъективных смыслов болезни, а также их распределение в соответствии с социально-демографическими группами опрошенных пациентов; см. [Готтлиб 2012].

сформированными на основе личного негативного опыта взаимодействия с врачами. В частности, представлением о врачах как о медицинском технологe, не нуждающемся в знании переживаний больного (так считают 79,9% опрошенных); представлением о том, что врачи в своей работе мотивированы только деньгами (51,4%); мнением о том, что врачи — чрезвычайно занятые люди, у которых нет времени на выслушивание больного (49,4%); представлением о том, что врачи чаще всего формально относятся к своей работе (25,7%). В сознании опрошенных пациентов есть и мотивы, отражающие их собственные страхи и опасения, сложившиеся практики жизни с болезнью, когда рассказ о болезни считается проявлением слабости (9,4%). Имеет значение также страх быть непонятым (8,1%) и стремление самому управлять болезнью (4,6%).

*Этап второй. Нарративы о болезни с позиции врачей*

Задачи: 1) описать отношение врачей к использованию пациентских нарративов в процедуре лечения; 2) описать практики производства/непроизводства пациентских нарративов (с позиции врача).

Анализ транскриптов глубинных и фокус-группового интервью, во-первых, показал следующее: отношение к использованию пациентских нарративов представляет собой довольно пеструю картину. Крайне *негативное* отношение врачей к нарративным практикам связано с тем, что врачи определяют их как бесполезные разговоры, не имеющие никакого отношения к «настоящей медицине»: «Зачем это нужно? Я особо-то не даю болтать» (фокус-группа, м., 36 л., стаж 8 лет); «Мои действия как врача направлены на излечение непосредственно болезни, отвлеченные вопросы вряд ли помогут излечению и не представляют для него пользы» (ж., 39 л., стаж работы 15 лет). В рамках такого подхода нарративная медицина трактуется в лучшем случае как «лечение

словом» и отдается на откуп психологам и психотерапевтам: *«Заниматься этим должен специальный медицинский работник, врачам же эта информация на 70% не нужна и излишняя»* (ж., 53 г., стаж 30 лет).

Вместе с тем отмечено и *положительное* отношение к самому процессу пациентского рассказывания о своем страдании — рассказы пациентов трактуются информантами как действенный способ установления контакта с больным либо во время приема у врача, либо в рамках длительной лечебной процедуры. Можно сказать, что выслушивание врачом или младшим медицинским работником рассказа пациента является при таком подходе перформативной формой *коммуникативного признания* пациента, что положительно влияет на установление доверительных отношений между пациентами и медработниками.

Однако преобладающим (насколько можно судить об этом применительно к качественному исследованию) является *промежуточное* терпимое отношение к пациентским нарративам, когда врач, руководствуясь установкой на «абстрактную культурность», выслушивает пациента, но поощрять и использовать пациентский нарратив в клинических взаимодействиях не собирается: *«Смерти моей хотите? Представляете, когда каждый день одно и то же? Это, мягко сказать, удручает»* (м., 44 г., стаж 18 лет).

Во-вторых, по мнению врачей, *доля нерассказывающих больных составляет две трети всех хронических пациентов*. Врачи полагают, что рассказывают о жизненных проблемах, связанных с болезнью, прежде всего хронические больные преклонного возраста. По мнению врачей, *«именно стариков старше 60–70 лет, особенно 80-ти, интересуют больше не лекарства, а как им дальше жить, и что у них в семье, как быть, как себя вести»* (ж., 45 л., стаж 20 лет). Основная причина производства таких нарративов, по мнению врачей, — дефицит



общения, одиночество, социальное исключение, реальное или воображаемое: «*Это социально незащищенные люди, одинокие, брошенные детьми*» (ж., 50 л., стаж работы 18 лет).

Верность описания врачами сегодняшней социальной ситуации в российском социуме, когда больные старики, задыхаясь от одиночества, производят пациентские нарративы в надежде быть услышанными, не подлежит сомнению. Бросается в глаза другое: снисходительно-насмешливая тональность разговора врачей об этом, когда производство нарративов объясняется исключительно дефицитом общения и потому рассматривается как необязательное, лишнее, как «разговоры от скуки».

В целом опрошенные самарские врачи практически не видят возможностей применения нарративной медицины в России. Среди причин они указывают как бесконечное бюрократическое реформирование института российской медицины, так и низкий статус врача в российском обществе, низкую мотивацию к труду этой профессиональной группы, «*скорее, бегущей от пациента*» (фокус-группа, м., 45 л., стаж 16 лет).

### *Этап третий. Студенты-медики и нарративы о болезни*

Задачи: 1) выявить знание/незнание студентами основных идей нарративной медицины; 2) описать способы формирования нарративной компетентности, задействованные в процессе обучения профессии (если таковые имеются).

Анализ транскриптов глубинных интервью со студентами показал, что ни один человек из опрашиваемых информантов ничего не слышал о нарративной медицине, не знаком с ее основными идеями, не понимает терапевтической значимости пациентских рассказов о болезни во время коммуникации врач — пациент. В учебном

плане подготовки врача в Самарском медицинском университете существует ряд предметов («элективных», как говорили опрошенные), цель которых так или иначе описать взаимодействие врач/пациент, — это «Биоэтика», «Медицинская этика», «Педагогика и психология», «Социальная работа», «Медицинская психология». В процессе обучения по данным дисциплинам *«разговаривать с больным как бы учат»* (А., ж., 6 курс), как выразилась одна из опрошенных студенток. Но основное их содержание — описание нормативных деонтологических принципов, а также юридическая сторона отношений врач — пациент: *«как врач должен относиться к пациенту», «разбираются всякие казусы, ситуации, как надо поступить»* (А., ж., 6 курс). *«Ну, вот на “Медицинской этике” нам говорили, что врач всегда неправ, что у нас есть структуры, которые защищают пациента, но нет каких-то государственных или частных структур, которые защищают врача. Что если врач ошибется, то его скорее осудят. Поэтому нам говорили, чтобы мы хорошо и подробно писали истории болезни, потому что историю болезни врач пишет не для себя, а для прокурора»* (К., м., 6 курс).

Исследование показало, что непосредственно использованию пациентских нарративов о болезни в клинических взаимодействиях не уделяется сколько-нибудь заметного внимания в учебном плане специальности, о чем говорили все информанты: *«Чтобы делали упор на этом... этого нет. Возможно, где-то делали какие-то остановки, паузы. Что-то кратенько проговаривали между слов, между делом. Но вот чтобы целое занятие или целый цикл, курс посвятить общению с пациентами... нет, этого нет»* (И., м., 5 курс).

Анализ транскриптов интервью также показал, что студентов практически не обучают искусству и технике формирования *фокусированного внимания* на пациенте, умению *услышать призыв* пациента и отвечать на него (такое «фокусированное внимание» — один из

элементов нарративной компетентности врача, согласно Р. Шэрон). Студенты не пишут специальных рефлексивных *дневников* (одна из технологий обучения фокусированному вниманию, предложенная Шэрон), где бы они на обычном, немедицинизированном, языке излагали свои впечатления от общения с пациентом, проникаясь одновременно его личной историей, связанной с болезнью, научались бы видеть болезнь не только как *disease*, но и как *illness*. Студенты Самарского медицинского университета пишут совсем другие дневники, где в полном соответствии с биомедицинским дискурсом фиксируют лишь физиологический фон болезни, клинически наблюдаемые симптомы: *«Мы, в принципе, писали дневник, если под дневником понимается состояние больного в динамике: как он себя чувствует, есть ли какие-то боли, что-то появилось, что-то исчезло, что-то изменилось, что-то добавилось. Если вы имеете в виду личный дневник, в котором бы я каждый день записывал свои впечатления от медицинской практики, то нет, конечно, такого у нас нет»* (И., м., 6 курс); *«Это называется история болезни. Ты приходишь к пациенту, здороваешься и спрашиваешь: “На что жалуется в данный момент?”»* (Н., ж., 5 курс); *«Писание таких дневников (рефлексивных. — В.Л.) у нас не поощряется... Есть определенные стандарты, и мы должны им соответствовать...»* (Н., ж., 5 курс). Более того, сама идея вести рефлексивный дневник, в котором фиксировались бы впечатления врача от общения с пациентом, осознание того, что *значит* болезнь для пациента, кажется студентам-медикам неуместными: *«Это очень смешно звучит, лично для меня... это абсурд...»* (А., ж., 6 курс).

Далее анализ транскриптов интервью показал, что не проводятся и тренинги для обучения навыкам такого рефлексивного письма врача: *«Абсолютно никогда не учили, у нас не было таких дневников, и даже на психологии никаких тренингов такого рода не было»* (О., ж., 5 курс).

Вместе с тем в представлениях студентов образ *хорошего врача* в большинстве своем включает такие компоненты, как человечность, способность к сочувствию пациенту, способность к состраданию, правда, не всегда на первых местах: «Для меня врач — такой человек, который всего себя отдает людям. Он должен любить людей, быть преданным своей профессии несмотря ни на что. Потому что основное дело врача — облегчать страдания, спасать больных» (М., ж., 6 курс); «хороший врач — это эмпатия, способность сочувствовать, потому что больные люди... они страдают» (Е., ж., интерн).

Кроме того, по мнению опрошенных, представление о специфике отношений *врач — пациент* студенты-медики получают не столько из специальных учебных курсов, сколько в результате общения с действующими врачами, руководителями практик, клиницистами: «Только врач врачу может передать эти знания или хотя бы указать, как лучше делать» (С., м., 6 курс).

В целом проведенное исследование показало, что на сегодняшний день у студентов лечебного факультета Самарского медицинского университета нет понимания терапевтической и этической значимости включения пациентских нарративов в процесс терапии. Болезнь как опыт пациента, а не только как диагноз, не имеет для них значения. Отношения *врач — пациент* трактуются либо в обычной биомедицинской парадигме с присущим ей клиническим дискурсом, например ведением типизированной медикализированной истории болезни, либо в рамках традиционной нормативной медицинской деонтологии. Студенты понимают медицину прежде всего как сферу применения медицинских технологий. Вместе с тем они знают из лекционных курсов про этические требования к врачу, про необходимость эмпатии, сочувствия к пациенту, а также получают некоторые практические уроки общения с пациентами от действующих врачей.

*Этап четвертый. Онлайн-коммуникация пациент — врач и пациент — пациент*

Качественное исследование онлайн-коммуникаций *пациент — врач* ориентировано на описание их предметного содержания. Анализ показал, что такого рода онлайн-коммуникации характеризуются преимущественной направленностью на получение профессиональной помощи в ситуации болезни. Практически все онлайн-сообщения пациентов, адресованные врачам, на дискурсивном уровне включают исключительно медицинскую информацию, такую как результаты анализов, прием препаратов, опыт взаимодействия с медучреждениями. Если это нарративы, то они представляют собой исключительно *клинические истории*: «Добрый день! ж. 27 лет вес 53–55 кг, рост 158 см. После профосмотра пришли анализы, прилагаю вложение. Сдавала натощак, с утра. Показатели ОАК: глюкоза — 6.0 (норма 3,5–5,5) холестерин – 5.6 (норма 3,32–5,8). Нужно все же обратиться к эндокринологу, либо пересдать в другой лаборатории? Подскажите, пожалуйста, уважаемые доктора» [Форум жизни].

Содержательное поле такого рода коммуникативных практик может быть представлено следующей классификацией: 1) просьбы о консультации в конкретной ситуации болезни: «Посоветуйте профессора, который практикует лечение онкологии общей электромагнитной гипертермией в сочетании с химиотерапией» [Форум ВИЧ-инфицированных]; «Здравствуйте, скажите пожалуйста можно при гепатите С сделать прививку от гепатита В??? Я сейчас прохожу терапию на дженериках соф и дак, или лучше сначала закончить терапию? Что посоветуете?» [Гепатит форум]; 2) обсуждение конкретных лекарств и методов лечения: «Какие нетрадиционные методы лечения вы можете порекомендовать?» [Гепатит форум]; «Уважаемые врачи, очень хочется узнать ваше мнение об электронных сигаретах. Насколько вреден

“очищенный” никотин? Вызывает ли он рак?» [Форум жизни]; 3) перепроверка диагнозов, результатов обследования: «Можно ли верить фиброскану, если весишь 105 кг?» [Форум ВИЧ-инфицированных]; 4) просьбы помочь с поиском хороших больниц, лучших методик лечения: «Хотелось бы узнать московские клиники, где принимают на бесплатное лечение жителей других регионов по полису» [Форум живущих с ВИЧ]; 5) «Есть ли в других странах методики, чтоб вообще вылечиться, или поновее, чем в России?» [Гепатит форум]; 6) просьбы получить информацию о перспективах болезни, ее отдаленных последствиях: «Может ли вирус гепатита вернуться через 5 лет» [Гепатит форум].

Несмотря на тотальную медикализированность онлайн-дискурса в коммуникации *пациент — врач*, в нем присутствуют и некоторые немедицинские смыслы болезни связанные, в частности, с ценой лечения: «Лишних денег нет и хочется не прогадать» [Форум жизни]; «Может ли стоить препарат в России дешевле, чем у производителя в Индии?» [Гепатит форум]. Также имеются субъективные жалобы, характерные для обычной оффлайн-консультации на первичном приеме у врача, полумедикализированные по своему характеру: «Добрый день! мне 26. Сколько себя помню, постоянно сплю ночью с открытым ртом. Днем же дышу ртом, однако слизистая тоже часто пересыхает. Засыпаю с закрытым ртом. Но ночью вся слизистая носа пересыхает, появляется заложенность, дышать носом не могу. Замечала, что если приподнять кончик носа пальцами сильно наверх, то дыхание становится абсолютно свободным. Но к сожалению спать держа нос в таком положении я не могу. Приходится открывать рот, иначе не засну. К утру весь рот пересохший, ощущения не из приятных. Решила-таки заняться этой проблемой, хотелось бы понять в каком направлении двигаться. Подскажите пожалуйста, какие причины мне исследовать» [Форум жизни].

Анализ нарративных практик пациентов в рамках такого общения показывает, что те из них, в которых пациент выходит за рамки медицинского вопроса о конкретной болезни, фактически остаются без отклика. Коммуникация *пациент — врач* в этом случае просто не происходит. Такая сугубо прагматическая и клиническая ориентация на получение профессиональной врачебной помощи довольно часто предписывается самим сайтом. Онлайн-призывы врачей или модераторов форумов к пациентам спрашивать только о конкретном, на языке симптомов и результатов анализов, нередко встречающиеся на подобных сайтах, фактически блокируют появление немедицизированных рассказов о болезни, так или иначе относящихся не столько к симптоматике болезни или ее лечению, сколько к экзистенциальному и социальному контекстам. Такой характер виртуального общения врача и пациента, к сожалению, полностью повторяет оффлайн-взаимодействие, анализ которого представлен нами ранее. В этом смысле результаты анализа онлайн-коммуникаций триангулируют с выводами относительно оффлайн-коммуникации *врач — пациент*.

В то же время анализ дал дополнительные результаты. Он показал, что рассказы людей о собственной болезни, ее значимости, о том, какие социальные и экзистенциальные проблемы она порождает, как это сказывается на лечении, на взаимодействии с родственниками, коллегами и врачами, присутствуют в другой виртуальной коммуникации — ситуации *пациент — пациент*. Так, встречаются рассказы, обнаруживающие связь болезни и экзистенциальных преобразований, *quest narrative*, если пользоваться терминологией Артура Франка: *«Когда 5 лет назад я узнал, что мне осталось жить всего пару-тройку лет, я интуитивно понял, что нельзя на этой мысли заикливаться и... как бы это сказать? Смирился со смертью... То есть я продолжал жить, просто стал больше ценить каждое мгновение...*

*в трудные моменты жизни я всегда придумывал себе “помогалочки”... Смириться с ... малым оставшимся сроком жизни мне помогала фотография. Я в юности увлекался фотографией, потом на 20 лет забросил... Когда узнал свой диагноз и бросил выпивать, надо было чем-то заполнять пустоту, и я вновь занялся фотографией. Ну, не могу сказать, что достиг каких-то высот, но пустоту заполнил... Сейчас я вновь остыл к фото. Проанализировав ситуацию я понял, что фотография у меня подсознательно ассоциируется с периодом болезни...» [Гепатит форум].*

Субъекты письменных нарративов, адресованных пациентскому сообществу, стремятся оказать психологическую помощь «товарищам по несчастью», обменяться опытом болезни и борьбы с ней или помочь в оценке конкретных клиник, врачей, юристов, лекарств. Эти нарративные сообщества взаимопомощи воспринимаются многими участниками как семьи: *«Для меня сайт — нечто родное, как семья. Семьи — а это нечто близкое и родное и самые удивительные и замечательные люди. Года идут, а мы всегда вместе»* [Форум ВИЧ-инфицированных]. Эта помощь раздается в ответ на сообщения, репрезентирующие фигуру «раненого рассказчика». Такие сообщения не являются связным рассказом, в них нет никакой прагматики, никакой рефлексии, нет self-story. Согласно Франку, мы имеем дело с *chaos narrative*, письменным криком о помощи и недифференцированным выражением боли: *«Только сегодня узнала, что у меня этот диагноз. Я просто в шоке, реву и похоже не буду спать сегодня целую ночь. Не могу смириться с этой мыслью. Как жить дальше? Помогите!»* [Форум жизни].

Вместе с тем и здесь, в онлайн-коммуникации *пациент — пациент*, мы видим «работу» канонических нарративов биомедицины, прежде всего нарратива *restitution narrative*. Вот характерный пример: *«Здравствуйте, уважаемые жители этого теремка! Постучался я сюда не из праздного интереса, а потому, что и сам имею*



недуг — гепатит С. История моя началась, я так думаю, лет 20 назад, теперь это лишь одному Богу известно. Но примерно в 2009 году я начал обращать внимание на какой-то дискомфорт со стороны правого подреберья, горечь во рту по утрам. Но несколькими годами ранее, на очередном протезировании (у меня протез ноги выше колена) лечащий терапевт протезного центра в г. Кишинёве, выразила озабоченность моими анализами, то есть печёночными пробами, как я теперь понимаю. На тот момент я только из учебника по биологии знал где находится печень в организме человека. Помню, она назначала какие-то капельницы, таблетки. Ну а в 2009 уже начались вышеупомянутые ощущения. Решил я пойти к обычному терапевту, прояснить ситуацию. После сдачи стандартных анализов он как-то издалека начал мне рассказывать о том, что возможно, у меня неизлечимая болезнь печени и тому подобное. Я прервал его повествование вопросом, как у классика: ЧТО ДЕЛАТЬ? Он ответил: ничего не делать, забыть, все живут с этим, и ты будешь жить. Так я и сделал: услышал и забыл.... До 2014 года, пока организм не стал подавать сигналы SOS! Я не понимал, что делается со мной: постоянная усталость, повышенная потливость. Стал искать причины, пошёл по докторам. Про тот разговор с терапевтом в 2009 году давно забыл. Пошёл к другому терапевту, сдал анализы. Терапевт сказала, что анализы немного выше нормы, увеличена печень, и порекомендовала пить по 2 таблетки валерьянки. Сейчас я понимаю, что это был крутой курс назначен! Потом попал я на приём к невропатологу. Изучив предшествующие анализы, приняв к сведению мои жалобы на боли в суставах (шея, плечи, кисти рук) и услышав от меня, что боль бывает какая-то блуждающая (сегодня тут болит, завтра другой сустав), она положила меня на койку в отделение, прописывает мне 10 уколов деклофенака, плюс там капельницы и пилюли. Лезу. Лечусь. Но чувствую, только хуже стало после больницы. В конце октября 2014 года чутье подтолкнуло

меня посетить гастроэнтеролога. Попал к нему. После того, как он изучил все анализы, порекомендовал сдать анализы на маркёры гепатита. Анализы подтвердили наличие антител к вирусу С. После этого жизнь изменилась... Начитался про эту заразу... Жизнь перестала радовать буйством красок... Параллельно со всеми этими раздумьям лёг в инфекционное отделение, мне прокапали стандартный джентльменский набор. Стало лучше! Плюс — сборы трав желчегонных, отвары шиповника. На момент подтверждения диагноза во мне было за центнер живого весу: 106 кг при росте 182 см. За 8 месяцев я скинул 20 кг. Всё это благодаря тому, что изменил питания, исключил жирное, жареное, соль ограничил до самого минимума. Ем чаще, но порции уменьшил в 2 раза. И алкоголь пришлось сказать нет. Но потом попал на форум, начал читать, вникать в смысл, понял что есть новые препараты — ингибиторы. Понял, есть реальный шанс после того, как цены стали более привлекательными. Увидел, что есть много земляков из Молдовы. Поэтому я решил зарегистрироваться на форуме, чтобы не заглядывать через окна в этот теремок, а войти через открытую дверь. Я уверен, что местные жители этого теремочка мне помогут разобраться во многих вопросах. Сейчас, я думаю, мне надо будет сдавать нужные анализы и выкладывать их сюда в свою тему, чтобы опытные бойцы нашего фронта помогли разобраться в них, а потом принять правильную стратегию, чтобы прибить этого “ласкового” квартиранта раз и навсегда. Тук-тук-тук, разрешите присутствовать!» [Гепатит форум].

Как классический медикализированный «нарратив прогресса», этот текст включает историю определения диагноза врачами, названия лекарств и диагнозов, констатацию резкой перемены жизни после постановки правильного диагноза («жизнь перестала радовать буйством красок»), дискурс борьбы («опытные бойцы нашего фронта помогут»), осознание болезни как чего-то

внешнего, временного (вирус — «квартирант», поселившийся в теле). Более того, даже в таких предположительно немедициализированных рубриках, как «Моя история» или «Жизнь с гепатитом С», хронические больные говорят о своем страдании преимущественно на медицинском языке диагнозов, анализов, назначений и осмысляют болезнь как объективную патологию в рамках биомедицины, не пытаясь наделить ее субъективными смыслами.

Правда, в нарративе, представленном выше, имеются еще два аспекта, совершенно не свойственных классическому *restitution narrative*: 1) *вхождение в сообщество* («теремок») с целью получить помощь и советы, а также 2) *самообразование* («начитался про эту заразу»).

### Дискуссии

Недавно на базе Института философии РАН, в секторе гуманитарных экспертиз медицины, прошла дискуссия «Врачебная власть и медицина без человека: после Фуко». Одна из ее участниц, бывший министр здравоохранения Архангельской области, сказала: «В Архангельске мы проводили анкетирование среди выпускников медицинских вузов. В большинстве своем они хотят работать подальше от пациента. С пациентом работать не хочет никто: вербальный контакт, физический контакт...» [Космарский 2017]. Врач, который «бежит от пациента» (слова информанта из нашего исследования), боится контакта с ним, это ситуация, критическая для здравоохранения. Нарративная медицина, культивирующая и практикующая этот контакт в терапевтических и этических целях и специальными методами обучающая ему студентов-медиков, может быть одним из способов лечения системной болезни отечественного здравоохранения. Ведь и сами врачи, что следует из второй стадии нашего исследования, видят положительное значение

нарративной медицины в том, что она является способом создания нужного контакта между врачом и пациентом.

Вместе с тем, как демонстрируют исследования американских антропологов, врачи нередко разрушают ими же созданные партнерства с пациентами. И одной из важнейших причин такого разрушения является, по мнению американского антрополога Черил Маттингли, разведение этики и технологии в трактовке сущности клинического опыта, причем с существенно большим акцентом на технологии, а также отделение тела как объекта медицинских манипуляций от человека. И поэтому когда технологии оказываются бессильны, врачи «бегут от пациентов», не видят смысла в своей работе: «Хотя заботливые и добродушные врачи, конечно же, не станут отрицать, что имеют дело со страдающими людьми, те канонические жанры, в которые они социально вовлечены, учат их откладывать в сторону или превращать в банальность “человеческий” аспект лечения» [Mattingly 2010: 206]. Исследование Байрона и Мэри-Джо Дельвеккио Гуд американских студентов-медиков демонстрирует, что это отделение тела от человека закладывается в стандартном медицинском образовании, сосредоточенном на технологиях манипулирования телом пациента [Good, DelVecchio Good 1993].

Наше исследование выявило, что представление о преимущественно технологической сущности медицины имеется и у самарских студентов-медиков и — как бы вслед за медициной — у самих хронических пациентов, что не может не вызывать большую тревогу за судьбу медицинской помощи, в особенности в государственном секторе, который был объектом нашего эмпирического анализа. При этом пациенты в офлайн- и онлайн-коммуникации с врачами в основном согласились на «нарративную капитуляцию» (А. Франк), приняли новую роль больного, но уже в формате «пациента 2.0»

[Тарасенко 2012а: 40; Семенова 2013; Гришечкина 2015], стремящегося к тому, чтобы, как говорят наши информанты, «самому управлять болезнью», делая это исключительно на языке биомедицины. Исследование также показало, что в сегодняшней онлайн-коммуникации *пациент — пациент*, несмотря на то что она также опосредована каноническими для биомедицины нарративами, все же есть потенциал для производства и культивирования немедицинизированных нарративов о болезни, в которых представлены ее экзистенциальные и социальные смыслы, а также связь с жизненным миром человека, принципиально важная для общества ремиссии.



Глава 3.

МЕДИЦИНА  
И ПРАКТИКИ НАДЕЖДЫ





## Параграф 1.

### ПРАКТИКИ НАДЕЖДЫ В АМЕРИКАНСКОЙ ОНКОЛОГИИ: ПО МОТИВАМ ЭМПИРИЧЕСКИХ МЕДИКО-АНТРОПОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ

Знаменитый кантовский вопрос «На что я могу надеяться?» приобретает особую остроту и в буквальном смысле обрывает плоть и кровь, когда мы переходим из сферы трансцендентального обоснования нравственности в поле медицины, поле реального медицинского опыта. Здесь, особенно в таких разделах медицины, как онкология, неизбежный вопрос о надежде непрерывно структурирует пациентские будни, клинические практики, механизмы взаимодействия врача и пациента.

В 1987–1988 годах в США коллективом известных медицинских антропологов было проведено примечательное исследование по этой теме [Good et al. 1990]. Его результаты основывались на данных полуформализованных интервью, взятых у 51 онколога, работавших на тот момент в обучающей больнице Гарвардской медицинской школы; среди опрошенных были врачи радиационной онкологии, хирурги и терапевты обоих полов, средний возраст которых составил сорок с небольшим лет. Однако прежде чем описать выводы исследования, антропологи очерчивают его концептуальный контекст, вводят в проблему. Остановлюсь на нем подробнее, чтобы затем вернуться к исследованию.

Этот контекст состоит в том, что в американской онкологии присутствует определенный *дискурс надежды*, основанный на популярной американской культуре и задающий клиническую модель раскрытия диагноза, а именно разделяемое врачами «единодушное мнение о моральной и юридической обязанности сообщать

диагноз» [ibid: 59]. Антропологи утверждают, что национальные обычаи в онкологии формируются популярной национальной культурой и национальной медицинской культурой, с которыми конкурирует международная, космополитическая биомедицинская культура, особенно высокотехнологичная, которая на местном уровне подвергается локальным социальным и институциональным влияниям. Так, авторы подчеркивают, что акцент на силе индивидуальной *воли* в преодолении и проживании болезни, в отношении к ее соматическим и психологическим проявлениям — тезис, который присутствует в «профессиональной идеологии» американской медицины и имеет отношение к практикам раскрытия диагноза, — связан с фундаментальным и популярным американским (в основном англо-американским) понятием о личности, ее автономии, силе надежды, помогающей, согласно такому концепту, формировать жизненный путь и функционирование тела.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Линн Пейер в этой связи отмечает некоторые издержки американского медицинского акцента на воле к борьбе с болезнью: «...пациент, который побеждает рак, считается, превосходит пациента, который сражается, но терпит поражение, а тот в свою очередь — пациента, который решил не сражаться. “Когда вы обращаетесь к одной группе людей как к победителям, то как вы назовете всех остальных?” — писала дочь жертвы рака в *The New York Times Magazine* в ответ на статью о людях, победивших рак. Глубинный смысл данной статьи, по ее словам, заключается в том, “что победа над раком является чем-то вроде святого похода, и побеждает тот, кто имеет сильную волю. Что таким образом подразумевается о тех, кто сражался, но не победил?”... Те пациенты, которые полностью отказываются от лечения, даже в безнадежных случаях, рассматриваются как отклонение от нормы, и часто их вызывают в суд» [Пейер 2012: 143]. Линн Пейер также полагает, что практическим следствием профессиональной идеологии американской медицины, основанной на императиве «агрессивного» медицинского вмешательства, на подходе «могу сделать», на тезисе, что «делать хоть что-то лучше, чем не делать ничего», является специфическая тенденция в оценке клинических рисков: «риски лечения недооцениваются, в то время

Действительно, в ряде других работ, принадлежащих тому же проблемному полю, показано, что, например, в немецкой, итальянской, японской онкологической культуре, несмотря на использование продвинутых биотехнологий, до самого последнего времени отмечалось иное отношение к раскрытию таких диагнозов. В Японии основная тенденция — *маскировка* диагноза «рак», табу на его озвучивание [Feldman 1985; Long, Long 1982]. Можно вспомнить запрет на использование термина «рак» в японской прессе конца 1980-х годов, когда этот смертельный недуг поразил императора Хирохито. Кроме очевидного политического контекста, здесь имеется еще и контекст национальных обычаев в онкологии. Именно после этого события в японских медиа началась широкая дискуссия об уместности маскировки диагноза, дискуссия, постепенно приводящая к реальным изменениям, хотя некоторые судебные дела в Японии конца прошлого века свидетельствуют о том, что национальные паттерны медицины меняются очень медленно.

Другой пример: итальянские медантропологи, изучавшие примерно в то же время онкологов Милана, обнаружили, что полную информацию о диагнозе предоставляют только врачи, практикующие в крупных медицинских центрах и связанные с международными *исследовательскими* онкологическими группами, да и то не все, и что распространено раскрытие лишь «частичной правды» (в частности прибегают к эвфемизму «доброкачественная опухоль» даже в случае ее злокачественности), что является просто дезинформацией с американской точки зрения [GIVIO 1986]. Исследование итальянцев наглядно показывает конкуренцию международной и национальной медицинской культуры в сфере онкологии.

---

как риски его отсутствия часто переоцениваются», — так что «оптимистичные прогнозы» делаются и в случае с пациентами, имеющими сразу несколько потенциально смертельных заболеваний [ibid: 141,144].

В Америке раскрытие диагноза «рак» стало обычной практикой только с 1970-х годов. Все социологические и антропологические исследования того времени сообщают о том, что врачи стали делать это осознанно, считая, что полная информация никоим образом не содержит угрозу «социальной смерти» пациента, как то утверждалось врачами в Японии и Италии, но, наоборот, что является «лучшей политикой», способствующей лечению. Однако вопросы оставались. Неясно, как способы раскрытия диагноза влияют на пациента. На этом фоне проводится различие между раскрытием диагноза и информированным согласием и предлагается такая модель раскрытия, в которой раскрытие представляет собой процесс, растянутый во времени, а не разовое событие [Radovsky 1985].

История и теория практики раскрытия диагноза, разумеется, отдельная тема. Эти практики сильно варьируются в зависимости от страны, заболевания, его стадии и целого ряда других обстоятельств. Они также имеют свои корреляции с зафиксированным в международных документах правом пациента на информацию и, как ни странно, «правом не знать» свой диагноз или прогноз по нему, правом, которое все более актуализируется в связи с набирающей обороты медициной 4П (превентивно-предиктивной, персонализированной и партисипативной) [Andorno 2004]. В последние годы предпринимаются попытки тематизации медицинского диагноза, диагностического мышления как феномена, функционирующего в широком культурном поле.<sup>1</sup> Так, в коллективной монографии «Диагноз как культурная практика» медицинское заключение рассматривается как продукт социального дискурса и взаимодействия, ситуированный в профессиональных, исторических, институциональных, языковых контекстах и имеющий прямое отношение не только к специфическим способам

---

<sup>1</sup> Благодарю Андрея Корбута и Дениса Сивкова за рекомендацию литературы по этой теме.

производства научного знания, но и к той реальности, которая номинально находится за его пределами, — к повседневности, опыту самопонимания, стратегиям интеракции с другими [Diagnosis 2005].

Проблема диагноза не может быть редуцирована ни к биомедицинским темам, ни к технологиям получения научного знания или институтам науки, или даже выявлению целого ряда факторов, так или иначе влияющих на конечную (или промежуточную) формулировку диагноза. Поскольку в отношении некоторых заболеваний «диагностика представляет собой лингвистический момент великого импорта в инвалидность», маркируя «различие между бытием полноценным и ограниченными возможностями» [Barton, Ellen 1999: 260], причем подчас инвалидность выступает «лучшим сценарием», то известное различие между *disease* и *illness* не может быть снято, как это методологически предлагает сделать, в частности, А. Мол в пользу по-новому понимаемой *disease*, эвристически раскрывая в своей эмпирической философии «множественного тела» рассогласованность в производстве медицинского диагноза различными релевантными акторами и технологиями.<sup>1</sup> Это различие не может быть снято, потому что пациент в случае тяжелого

---

<sup>1</sup> «Долгое время социологи утверждали, что есть нечто *большее*, чем физические явления, которыми занимаются врачи. Они изучали это “большее”: социальную и интерпретативную реальность. Они провели различие между *disease* и *illness* и сделали второе предметом исследования. Но в последнее время в некоторых исследованиях стал учитываться и медицинский взгляд на болезни. Эта книга относится к работам, которые пытаются сделать следующий шаг. Она о том, что приведение реальности в действие на практике позволяет этнографически исследовать множественное тело и его болезни во всей их телесной полноте... Заниматься этнографией/праксиографией заболевания (*disease*) возможно: для этого достаточно поместить в центр внимания практические обстоятельства “делания” болезни» [Мол 2015: 234, 235; также см. Mol 2002; Сивков 2015].

заболевания курсирует между кабинетами УЗИ, МРТ, КТ, рентгена, лабораториями, кабинетами терапевтов и хирургов с одним вопросом: «Что все это означает?». Или вопросами, которые вынес в заголовок своей статьи Д. Мэйнард «Означает ли это, что я умру?.. Сколько у меня есть времени?» [Maunard 2006], почерпнутыми американским этнометодологом из реального разговора 37-летнего афроамериканца Клинта Джонса со своим врачом после того, как он услышал диагноз «рак». Статья Мэйнарда основана на конверсационном анализе данных, полученных посредством документирования двадцати четырех подобных разговоров.

Но вернемся к исходному исследованию. Прежде всего Б. и М. Гуд, С. Шафер и С. Линд выявили, что раскрытие в онкологической практике происходит столько же в отношении диагноза, сколько и в отношении лечения, его побочных эффектов и прогноза, что связано как с клинической потребностью, так и с запросом пациента. Проблема того, что и как говорить, «чтобы поддерживать надежду, продолжая при этом сообщать правдивую информацию» [Good et al. 1990: 65], имеет отношение ко всем трем объектам раскрытия. Авторы присоединяются к мысли Радовски, что раскрытие является не временной точкой, а развивающимся процессом, накладывающим отпечаток на весь клинический дискурс между онкологами, пациентами и их семьями. Врачи сообщили, что они устанавливают *темп раскрытия* частично в соответствии с медицинским вмешательством (хирургической операцией, химиотерапией, радиационной терапией или их комбинацией), частично следуя ходу самой болезни: «На каждой стадии этого растянутого процесса раскрытия диагноза рассматривается соответствующий уровень надежды, который поддерживается в пациентах и их семьях» [ibid]. Как правило, первая стадия раскрытия начинается по инициативе пациента, когда пациент переспрашивает, рак ли это. Из ответов врачей:

«Все пациенты спрашивают об этом, но некоторые делают это сразу, а другие во время второго и третьего посещения. В конце концов они задают вопрос о том, злокачественная ли опухоль, о которой я говорю» [ibid].

«Это похоже на подъем в гору, она кажется такой огромной. Единственный способ залезть на нее — это делать один шаг за один раз. И я говорю им, что единственный способ, которым мы можем справиться с этим, — каждый раз по одному шагу. Первым шагом должен быть контроль над болью, затем нужно поработать над несколькими различными опциями. Потому что при таком подходе люди концентрируют свою ментальную энергию на чем-то определенном и не так ошеломлены» [ibid: 66].

«Говоря в общем, пока я не думаю, что вы можете обойтись одним заявлением. Но вас учат подходить к людям очень осторожно и постепенно развивать диалог или дискуссию. При первой встрече не обязательно и не умно все говорить начистоту. Нас учат оформлять все стадийно» [ibid: 66–67].

Авторы исследования констатируют, что врачи изменились, что в большинстве случаев невозможно было бы обсуждать с пациентом продвинутые методы лечения рака, не раскрывая диагноз. Однако антропологи выявили практикуемое онкологами «*поэтапное оформление раскрытия прогноза и лечения*» [ibid: 67], которое в свою очередь зависит от типа и состояния текущего партнерства между специалистом и пациентом.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> П. Бирн и Б. Лонг на основании анализа более 2000 посещений пациентами врача выделили семь «диагностических стилей» в зависимости от того, что и как говорит врач пациенту, как он сообщает ему о диагнозе и как описывает назначаемое лечение [Burne, Long 1976]. Обзор литературы на эту тему см. [Mead, Bower 2000]. Масштабным и совершенно уникальным для отечественной науки исследованием по обсуждаемому здесь предмету является монография В.В. Журы об устном медицинском дискурсе (УМД) [Жура 2008]. Исследователь выделяет в «дискурсивной компетенции» врача, являющейся

Процесс раскрытия диагноза совпадает с эволюцией этого партнерства. Здесь главный принцип врача состоит в том, что *«в конечном счете мы бы хотели, чтобы каждый пациент имел наиболее полное понимание своей болезни, и в той степени, в какой он может вынести»* [Good et al. 1990: 67]. Однако эту степень очень трудно определить. Врачи сообщают, что подрывать партнерство может как «подрезание» надежды, в частности посредством числовой информации (продолжительность жизни, рецидивы и т. д.), так и сокрытие информации. Но они также

---

основой для необходимого терапевтического партнерства, шесть видов компетенций: тезаурусную, стратегическую (интерактивную), паралингвистическую, эмотивную, речевую и жанровую, экстралингвистическую, и исследует каждую из них. Тематика УМД, отмечает Жура, обладает «разной степенью генерализации (макротемы и микротемы)» [там же: 101] и в основном коррелятивна прагматической ситуации разговора: модель предметно-референтной ситуации, первичная консультация, повторная, предоперационная, послеоперационная, рутинный осмотр, разговор с родственниками пациента. Среди основных коммуникативных стратегий врача (информативных, интеракционных, диалоговых, риторических — названия стратегий даны с опорой на терминологию, принятую в работах по теории дискурса и речевой коммуникации) непосредственное отношение к практикам раскрытия диагноза имеет стратегия информативная, приводящая к «изменениям в картине мира участников дискурсивного события...», реализующаяся в тактиках информирования, рекомендации и аргументации, в частности в «диагностическом заявлении врача» или приеме фасилитативного «совместного речевого производства» [там же: 167, 169]. Несмотря на то что исследование Журы имеет лингвистический характер и не затрагивает собственно этические или медико-антропологические аспекты УМД, что оно посвящено прежде всего коммуникации, происходящей в рамках первичной и повторной консультаций, оно — в особенности в своем эмпирическом содержании и в той его части, где эксплицируются «коммуникативные помехи» в УМД [там же: 258], — представляет существенную ценность и для социолога, и для антрополога биомедицины.



подчеркивают как императив, что выбираемый уровень раскрытия регулятивно определен обязательством *«вселять и поддерживать надежду в пациентах»*: «Онкологи заняты балансированием, взвешивая потенциальную опасность раскрытия информации о болезни, о прогнозах и лечении, соизмеряя с требованием более полного раскрытия, которое исходит из природы “партнерства”. Все это происходит в рамках контекста значительной биомедицинской неопределенности и осязаемой обязанности вселять и поддерживать надежду» [ibid: 68].<sup>1</sup>

Если сравнить эти данные с тем, что сегодня пишут в относительно новых учебниках по онкологии, в разделах, посвященных деонтологии, то мы действительно увидим, что в конечном счете предполагается именно форма подобного медицинского коммуникативного «балансирования», с трудом поддающегося формализации, даже с учетом правового регулирования этой коммуникации. Позволю себе длинную цитату: «Важным моментом в информировании больного является не давать всю истину сразу. Растяжка во времени, с открытием правды по частям, помогает пациенту созреть к полноте истины. Внимательное наблюдение за больным позволит

<sup>1</sup> По поводу «обязанностей» врача в области поддержания и развития партнерства с пациентом, в том числе в рамках диагностического этапа, многие социологи медицины высказываются весьма скептически: «Большинство медицинских социологов... считают, что пациент является в лучшем случае маргинальным участником диагностического процесса и врачи не обязаны ... объяснять или оправдывать свои медицинские рассуждения для пациентов или убеждать их в правильности своих решений» [Diagnosis 2005: 85]. Джон Херитадж (John Heritage), автор главы, из которой взята данная цитата, применяет в этой связи яркое и емкое выражение Поля Старра (Paul Starr), призванное обозначить «слабую» позицию пациента в диагностических и — шире — терапевтических отношениях: «сдача личных суждений» («the surrender of private judgment»). В какой-то части эта «сдача суждения» коррелятивна понятию «нарративная капитуляция», введенному Франком в развитие постколониального дискурса.

заметить, когда для него будет достаточно информации. Порой, когда пациент находится в полном неведении, начинать надо с понятия новообразования, в следующий раз появляется понятие опухоли, затем злокачественной опухоли и, наконец, рак, метастазы и т.д. ... К вопросу пациента о своем диагнозе и к ответу на него следует подходить индивидуально. В каждом конкретном случае врач выбирает оптимальную линию поведения. Это определяется характером и стадией заболевания, психологическими особенностями больного, его возрастом, профессией, отношением к предлагаемым методам исследования и лечения, социальным окружением и социокультурными особенностями пациента, страны и сложившимися в ней нормами, традициями, установками лечебного учреждения, а также уровнем профессиональных знаний врача ... Многие онкологи во взаимоотношениях с больными придерживаются тактики, ориентированной на правду. Это связано с правовыми аспектами данной проблемы (человек должен быть правильно ориентирован о состоянии своего здоровья и иметь право на самостоятельный выбор метода лечения). Однако, какой бы точки зрения ни придерживался врач, главным является его стремление поддерживать в больном надежду на выздоровление, насколько это возможно» [Угляница 2007: 662, 694, 696].

Терминологические, дискурсивные рекомендации предлагаются для рентгенолога, для тех, кто проводит специальные лабораторные исследования, для сотрудников медучреждений, выдающих пациенту на руки справки, для врача, делающего обход в присутствии студентов. Принято считать, что гораздо лучше дозированная правда, чем любое умалчивание, утаивание или заклеивание медицинской документации и другое настораживающее подозрительное поведение врача. В целом в онкологии разработан ряд весьма детализированных деонтологических рекомендаций, однако реальная

*практика надежды*, которая ситуативно выбирается и осуществляется врачом, принадлежит исключительно сложной и проблематичной, по-прежнему остающейся непрозрачной сфере *medical choice*.

Почему врачи ощущают «обязанность вселять надежду и поддерживать ее» в пациентах? Здесь могут быть разные схемы обоснования. Исследование показало, что, несмотря на то что врачи считают вселение надежды *клинической* стороной своей заботы о пациентах, все же «эффективность» надежды объясняется ими в большей степени *этически* (и социально-психологически), чем посредством апелляции к биомедицинским показателям. То есть речь идет о надежде не как о средстве повышения иммунного отклика (частая тема популярной медицинской литературы по психосоматике). И хотя 25% опрошенных врачей, среди которых более всего хирургов, полагают, что оптимизм влияет на ход ранних стадий рака, а 30% врачей согласны в том, что он не бесполезен и на поздних стадиях, все же главным мотивом является этический, связанный с влиянием на переживание пациентом своей болезни.

*«Я не думаю, что с биологической точки зрения это что-то меняет, но это определенно меняет то, как вы проживете остаток своей жизни»* [Good et al. 1990: 70].

*«Вы должны дать людям что-то, ради чего они бы просыпались утром, иначе они просто могли бы принять цианид... пусть стакан лучше будет наполнен на одну десятую, чем на девять десятых останется пустым»* [ibid: 71].

*«Я думаю, люди лучше едят, упорно работают, чтобы жить, и чувствуют себя лучше, если им дается надежда, если их поддерживают»* [ibid].

*«Я помогаю им извлечь пользу из своей болезни, приняв вызов по поводу собственной смертности, и ценить жизнь в сложившихся условиях, радуясь семье, друзьям, работе и красоте осеннего дня в Новой Англии в большей степени, чем в любом другом случае»* [ibid: 72].

Следует отметить, что выделение этического мотива в самостоятельный — методологическая условность, потому что косвенное влияние на состояние патологии, на биологию рака у таких этических эффектов все же есть, в частности, через комплаенс, или на побочные неприятности лечения. Промежуточное резюме авторов очень красноречиво: «Надежда радоваться богатству и краскам повседневных переживаний, надежда контролировать боль, надежда в прочности отношений между врачом и пациентом — это тот минимум, который может предложить врач. Самое большее, что здесь можно предложить, это надежду повлиять на качество жизни и, возможно, на степень побочных эффектов, давая больше шансов лечению» [ibid: 72].

Исследование также предлагает нетривиальный и крайне важный для понимания медицинских практик и медицинского выбора ход: *от надежды пациента — к надежде врача*. На что надеются сами врачи в такой области, как онкология? На чем должна основываться их надежда?

Эти вопросы в особенности актуальны для анализа эволюции современной медицины с ее изначальным идеалом *restitutio ad integrum*, с безусловным господством «нарратива выздоровления», нарратива, в плену которого продолжает находиться, по мнению Франка, вся институциональная биомедицина. Ограниченность этого нарратива становится очевидной в современном обществе ремиссии и в ситуации тяжелой смертельной болезни, требующей уже иного медицинского опыта, апеллирующего не столько к надежде на те или иные возможности биомедицины, сколько к особому опыту сопровождения умирающего. Неслучайно в России паллиативная медицина развивается столь фатально медленно. В этом повинна не только финансовая и структурная основа нашего здравоохранения, но и, вероятно, национальная медицинская культура, все еще

предпочитающая иметь дело преимущественно с теми болезнями, которые поддаются лечению, и вытесняющая на организационную и финансовую периферию то, что «починке» не поддается.<sup>1</sup>

Модерная медицина не принимает, не хочет принимать категорию безнадежности — во всяком случае открыто. Модерный врач — настоящий воин в схватке с болезнью, какой бы смертельной она ни была. Артур Франк, описывая медицинскую и пациентскую героиню «нарратива выздоровления», вспоминает: «Когда моя теща Лора Фут умирала от рака, мы все понимали, что она умирает. По крайней мере одна причина отсутствия в нашей семье разговоров о ее скорой смерти заключалась в том, что применять предлагаемые медициной поэтапные варианты лечения мы прекратили только за два дня до ее смерти. Каким бы очевидным ни было ухудшение ее состояния, на подходе всегда был следующий этап лечения. Пока существует возможность решения простых задач (исправление того или медикаментозное лечение этого), можно избегать сложной проблемы смертности. Каждый специалист с той или иной степенью успешности выполнял свою задачу, и только после этого пациент умирал» [Frank 1997: 84].

Б. и М. Гуд, С. Шафер и С. Линд имели дело с врачами, которые преподавали у студентов и стажеров медиков, работали в исследовательских лабораториях (92%), включали своих пациентов в списки участников для испытания новых методов лечения и — главное — «находились на переднем крае медицинских знаний и лечения рака в качестве специалистов-онкологов при крупных исследовательских и лечебных онкологических центрах»

---

<sup>1</sup> О принципиальном отличии паллиативной помощи от «радикальной медицины» см. пособие известного петербургского психиатра, общественного деятеля, основателя первого в России хосписа (1990), автора метода психотерапевтической сказки А. В. Гнездилова; см. [Гнездилов 2002].

[Good et al. 1990: 73]. Многие из врачей описывали свой мотив приверженности онкологии через понятие профессионального *вызова*, который несут «безнадежные» случаи, или ссылались на существование в виде «балансировки на грани войны» [ibid: 74], мобилизацию, необходимость иметь «обширные базовые знания внутренних органов», отвечать «большим требованиям современной науки», заниматься поиском новых способов лечения: *«Здесь есть своего рода соревнование — я всегда пытаюсь действовать лучше, хотя бы чуть-чуть, но лучше. Все предпочитают случаи, от которых уже везде отказались, но вот появляюсь я, некоего рода пятое мнение, и пациент живет еще один год, потому что я применяю нечто, о чем в других местах не подумали. Так что здесь есть много положительных вещей»* [ibid].

Исследование показало, что надежда онкологов целиком коренится в биомедицинском измерении их работы, в осознании научного прогресса, того факта, что теперь врачи могут предложить методы лечения, невозможные в прошлом, даже если они сопряжены с рисками (*«Если вы боитесь риска, то вам следует побрызгать на опухоль святой водой и идти домой»* [ibid: 73]). И наоборот, чувство безнадежности приходит в тех ситуациях, когда врачи-онкологи не могут ничего предложить пациентам. Некоторые онкологи отмечают: они надеются на то, что им удастся вселять надежду в пациентов и в безнадежных случаях, сопровождать пациентов до самой смерти, поддерживая с ними отношения, осуществляя контроль над болью. Вместе с тем интервью четко дают понять, что *«функции “богадельни” не являются доминирующими»* [ibid: 74] ни для одной специализации исследуемых врачей-онкологов — прежде всего они надеются, что *«смогут что-то изменить для отдельных пациентов, работая на самом переднем фронте медицины, как только границы медицинской науки продвинулись вперед и эти случаи можно будет лечить»* [ibid].

Параграф 2.

ИССЛЕДОВАНИЕ ПРАКТИК НАДЕЖДЫ  
В МЕДИЦИНСКОЙ АНТРОПОЛОГИИ  
ЧЕРИЛ МАТТИНГЛИ

В литературе по социологии и антропологии медицины о надежде чаще всего упоминается в связи с новыми биотехнологиями, задачами демократизации медицины или же такими паттернами культуры, которые так или иначе влияют на опыт страдания от болезней или на восприятие диагноза [Good et al. 1990; Haraway 1997; Duchan, Kovarsky 2005; Rose 2007]. Известны рефлексивные автоэтнографические работы врачей, которые на основании собственной практики рассуждают о надежде в разных контекстах: право пациента знать диагноз, врачебная калькуляция шансов на выживание или ремиссию до появления более эффективных биотехнологий. Например, вводится концепция «подлинной надежды», позволяющая принять пациенту неутешительную правду о себе [Groopman 2004]. Встречаются медиализированные образы надежды, описываемой в терминах прогноза, статистической вероятности, вплоть до натурализации надежды в качестве биологического механизма.

Рассматриваемое здесь исследование надежды в медицинских практиках предлагает совершенно иной ракурс. Его автора — медицинского антрополога Черил Маттингли — интересует, как люди стараются наладить жизнь и придать ей смысл в условиях тяжелой болезни, грозящей смертельным исходом, как создают «связанные с лечением новые сообщества, расширяющие клинические и семейные миры» [Mattingly 2010: 6]. В фокусе исследования — «практики надежды», реализуемые в клинических и домашних условиях, но несвязанные с традиционными для биомедицины дискурсами и клиническими «жанрами» лечения. Напротив, в работе

показаны те практики, которые парадоксально становятся возможны при серьезных и смертельных хронических патологиях, когда технологии оказываются бессильны. Эти практики реализуются пациентами, членами их семей и врачами.

Исследовательская работа Маттингли, таким образом, напрямую затрагивает разные уровни социальной политики в обществе ремиссии. Социальная политика здесь — это не политика государства в области здравоохранения, а те социальные действия, которые люди осуществляют по отношению друг к другу как в частных, так и в публичных пространствах. Маттингли затрагивает и еще один важный аспект социальной политики в контексте надежды, когда осуществляет критику «больничной политики» — институциональных миров медицины, тех внутренних практик, которые присущи работникам медицинских организаций в их попытках оказания моральной поддержки тяжело больным.

Уникальность исследования и в том, что оно проводилось тринадцать лет, с 1997 по 2009 годы. Это этнография нескольких десятков афроамериканских семей ЛосАнджелеса, в которых есть тяжело больные дети. Автор рассматривает взаимодействие семей с врачами разных направлений здравоохранения. Исследование имеет коллективный характер: соавтор Маттингли — детский психотерапевт и этнограф Мэри Лолор; другие члены группы по мере выполнения работы менялись. Коллективный характер исследования обеспечил не только многосторонний взгляд, но и взаимную поддержку членов команды в ситуации, когда в течение долгих временных отрезков антропологам приходилось жить рядом с семьями, проходящими через страдания.

Афроамериканские семьи в качестве объекта изучения были взяты специально, поскольку отношения между пациентом, его семьей и здравоохранением в этом случае осложнены социальными обстоятельствами: «На



протяжении десятилетий по широкому спектру болезней можно документально установить большое неравенство в качестве медицинского обслуживания чернокожего и белокожего населения» [Mattingly 2010: 27]. У этого неравенства два фактора: политическая экономика здравоохранения, при которой «между расой, социальным классом и качеством медицинской помощи существует структурная связь» [ibid], а также постоянное недоверие, «коммуникативный барьер» между медицинским персоналом и афроамериканскими пациентами.

Акцент на социальных аспектах опыта хронической болезни, на связи его индивидуального и семейного осуществления с социальным контекстом медицинских коммуникаций возник в научном творчестве Маттингли не сразу. В 1980-х годах она изучала особый «несанкционированный аспект» работы реабилитационных терапевтов, имеющий отношение к созданию у пациентов осознания возможности достойного будущего [Mattingly 1994ab]. В начале 1990-х годов Маттингли реализовала другой антропологический проект. Ее интересовали дети африканского и мексиканского происхождения, у которых наблюдались сниженные познавательные способности. В процессе исследования Маттингли узнала о практиках, которые применяются в семьях для поддержки «замедленных», «своеобразных» детей — это термины их матерей, диагноз «аутизм» в начале 1990-х годов детям из бедных чернокожих районов не ставили, подменяя его ярлыком «задержка в развитии» [Mattingly 2010: 22]. Ребенку, например, подбирался в пару так называемый «близнец» из числа родных или двоюродных братьев и сестер, который о нем заботился. Также одна из матерей организовала дома магазинчик, чтобы ее «своеобразный» сын мог продавать конфеты и газировку, учился работать с деньгами, знакомился с соседскими детьми. Автор справедливо резюмирует, что социальная наука окажется слепой, если будет видеть только

детерминирующие социальные структуры, комбинации инвалидности, расизма и неравенства, но не будет обращать внимания на повседневные техники заботы, немедицинские способы культивирования надежды [ibid: 23].

Во время исследования в Лос-Анджелесе антропологи делали видеозаписи событий из сферы клинических и внутрисемейных взаимодействий, а для корректных интерпретаций проводились «сосредоточенные на событии интервью» [ibid: 31]. Истории, связанные с болезнью детей, включались в контекст биографических историй. Поскольку исследование длилось много лет, антропологи могли сравнивать воображаемые семейные нарративы будущего с тем, что потом происходило на самом деле, и спрашивать об этом уже с точки зрения ретроспективы. Кроме индивидуальных нарративов, антропологи организовали две разные коллективные нарративные группы, которые собирались несколько раз в год для интервью, постепенно превращаясь в настоящие сообщества.

Методологически исследование обозначено как «нарративная феноменология практики» надежды. Понятие феноменологии манифестирует пристальное внимание к субъективному опыту, к тому, как воспринимается лечение, страдание, надежда участниками медицинских коммуникаций. Хотя для исследования также важны структурные условия болезни — расовый вопрос и здравоохранение, то есть социально категориальные контексты медицинских взаимодействий, — все же работа сфокусирована именно на субъективных смыслах и повседневном опыте жизни с инвалидностью, в том числе в рамках взаимодействия членов семей с врачами.

Концептуальное соединение внимания к опыту и одновременно к его структурным предпосылкам осуществлено в исследовании при помощи понятия нарративности. Это понятие, в соответствии с замыслом,

призвано предоставить доступ и к личному, и к социальному страданию [Kleinman 1997]. Повседневные акторы помещены в «разворачивающиеся истории», в ситуации, «нагруженные нарративными ресурсами» [Mattingly 2010: 43], уже предполагающие социальные различия и институциональные форматы коммуникации. События и ситуации являются моментами внутри историй одновременно личных и социальных — самая личная и сокровенная практика посредством нарративов отражает нашу историчность, расположенность в социальном времени. Однако «нарративные ресурсы» не являются контейнерами или детерминатами для действия — нарративное понимание практики оппонирует гегемонии структурных описаний, поскольку «освещает такие качества жизни, как незаконченность, непредсказуемость, неопределенность ... помещает практику внутрь темпорально складывающихся ситуаций человеческой жизни, насыщенных необходимостью данного момента...» [ibid: 44]. Понятие нарратива в таком контексте смыкается с понятием драмы, переставая обозначать только некий артефакт, текст или речевую практику, а также предзаданную практике нарративную схему, но выражая индивидуальную темпоральную структуру самого *социального действия*, его наполненность событиями.

Одним из ключевых понятий исследования является концепт «пограничного пространства», зоны между социальными мирами, предполагающей релевантные «пограничные практики» [ibid: 5–6]. Маттингли выявляет специфические свойства пограничных пространств. Это пространства временных и отчужденных встреч, осуществляющихся на фоне противоречий и беспорядка, антагонизма и взаимных обвинений на фоне культурных различий, что всякий раз диктует необходимость пересечения социальных и культурных границ. Подобные встречи являются эпизодами внутри больших нарративных горизонтов. Для героев исследования

Маттингли такими нарративными горизонтами служат история возникновения западной биомедицины и история расизма в Северной Америке, частью которых является, например, появление «научной» точки зрения на чернокожее тело как биологически иное по сравнению с телом белокожего человека. Кроме того, под такие большие нарративы подпадает специфическое «афроамериканское видение надежды» [ibid: 15], не сводимое к обычному американскому оптимизму, включающее установку на жесткую борьбу за будущее.

Пограничные пространства — это также пространства культурной путаницы, непонимания намерений и действий друг друга. В больнице, в больничных взаимодействиях, даже в отсутствие классовых или расовых барьеров, существует пропасть между пациентами и врачами. Пациенты сталкиваются с незнакомым языком, непонятными ритуалами, неоправданными ожиданиями, в то же время нередко они сами являются для врачей «знакомыми чужаками» (*familiar strangers*), с которыми не очень считаются и в подробности образа жизни которых не хотят вникать.

Перечисленные свойства пограничных пространств иллюстрируются примером одного из персонажей исследования Маттингли — Андрены, матери четырехлетней девочки, больной раком мозга. Андрина оказалась в чужом мире детской онкологии, в котором ей предстояло научиться ориентироваться. Она «сталкивается с необходимостью изучать новые языки (языки болезни, заполнения страховых форм, процедур реабилитации, рентгена), пересекать новые социальные пространства (радиологические лаборатории, онкологическая регистратура, залы для физической терапии), осваивать новые роли (мама пациентки, домашний помощник терапевта) и овладевать новыми техническими умениями». Но самое главное «заключается в создании эффективного партнерства с большим количеством работников

здравоохранения — от онколога до лаборанта и работника регистратуры» [Mattingly 2010: 12–13].

Много внимания Маттингли уделяет той «нарративной инфраструктуре» надежды, которая свойственна биомедицине как научному знанию и прикладной технологии. Эта инфраструктура в существенной степени формирует повседневную практику работников больницы, семей и детей, определяет ожидания развития событий у всех участников медицинских интеракций. Такой нарративный горизонт структурирован тремя основными каноническими дискурсивно оформленными жанрами лечения, или «лечебными драмами»: лечение как научнодетективное расследование, как битва с болезнью и как «ремонт поломанной машины». В соответствии с данной типологией Маттингли приводит примеры «детективного партнерства» между родителями больных детей и врачами; «Рэмбо мам», соревнующихся с врачами в «боевых» действиях против болезни; родительских «ложных надежд» и «нереалистичных ожиданий» (с точки зрения врачей), продиктованных прямолинейно усвоенным медицинским дискурсом ремонта [ibid: 76].

Вместе с тем Маттингли выделяет и четвертый, более сложный и нюансированный, жанр взаимодействий, способствующий как формированию трансграничных терапевтических сообществ, так и интеграции патологии в жизненный мир пациента и его семьи. Антрополог называет этот жанр «преобразующим путешествием» [ibid: 72]. На примерах нескольких задокументированных приемов Андрены с дочкой у врача онколога и врача реабилитолога Маттингли показывает, как рутинная медицинская коммуникация начинает «сюжетизироваться» (emplotment) в качестве семейного ритуала, работающего на осознание человеческой общности, пробуждение в девочке активной субъектности и способности настаивать на своем, мотивирование

реабилитационной активности. А у Андрены появляется надежда на то, что она *делает все возможное для дочери*, что ей удалось прорваться сквозь классовые и расовые барьеры и найти врачей, вместе с которыми она может бороться с раковыми клетками.

Однако такие сообщества оказываются очень хрупкими. Маттингли спрашивает, почему врачи так легко разрушают созданные партнерства? Так, онколог, по словам Андрены, «бросил» их, когда состояние дочери катастрофически ухудшилось и лечение было отменено; он просто «исчез». Андрина осталась разочарованной в партнерстве, которое, как ей казалось, было стабильным. Мотивы ее воззваний — не просто требование сочувствия. Тот уровень партнерства, который был достигнут между врачом и семьей больной девочки, Андрина воспринимала как маркер качественного лечения, как индикатор того, что дочь не дискриминируется из-за того, что она чернокожая, а ее семья живет на пособие. Ожидаемые сценарии лечебных нарративов оказались разрушены, Андрина стала испытывать тревогу, гадая, правильно ли она понимала происходящее.

Отвечая на поставленный вопрос, Маттингли осуществляет многоуровневую критику институционального устройства медицины и вытекающей из него корпоративной политики в отношении разрушения надежд пациента, отказа от продуцирования лечебных драм, особенно после того как медицинская битва с болезнью проиграна. Главная мишень критики — размежевание этического и технологического в клиническом опыте, понимание последнего исключительно в качестве биотехнологии. Подобное «вытеснение» этического поддерживается, с точки зрения Маттингли, самой организацией работы в медучреждении. В частности, определяющую роль в том, что считается правильным лечением, играет диагноз, но диагностические категории в клинике иерархичны, то есть одни диагнозы

в медицинском мире признаются более реальными, чем другие, и заслуживают большего внимания. Причем значимость диагноза «не обязательно связана с влиянием на общее здоровье пациента, а, скорее, основывается на его символическом (или экономическом) капитале» [Mattingly 2010: 211]. Эта иерархия определяет четкий набор медицинских процедур, об эффективности которых судят по результатам, оцениваемым исключительно с точки зрения нарратива ремонта.

Диагностика, в свою очередь, встроена в иерархию экспертизы — в систему, когда большое значение имеет статус того врача, который ставит диагноз. Психологи или реабилитационные терапевты имеют в этом отношении статус существенно более низкий, чем хирурги, поскольку именно те заняты в сфере высоких технологий. Ремонт тела становится неизмеримо важнее, чем вовлечение пациента в реабилитационную активность или способствование его экзистенциальной и социальной трансформации в новых условиях. И даже когда сами хирурги констатируют, что выздоровление после операции во многом зависит от реабилитации, ее трактуют лишь как совокупность технических упражнений, а не как создание надежды у пациента.

Черил Маттингли отмечает и такой фактор: короткие терапевтические сессии и их быстрое завершение связаны с системой финансирования, которая от врачей не зависит. В итоге лечащий врач часто не способен самостоятельно решать вопросы, связанные с выпиской или продолжением лечения, поскольку, в соответствии с корпоративными правилами, это делают врачи, имеющие большие властные полномочия [ibid: 214]. Лечащие врачи чувствуют разрыв между тем, что они считают необходимым, и тем, что им предписывается делать. Поэтому нередко они отказываются от пациентов и не ставят вопрос перед коллегами и семьями о необходимости продолжения терапии.

В исследовании очерчивается еще один важный аспект социальной политики надежды в медицине — надежда может трансформироваться в активную гражданскую практику, иногда политическую. Отдельные родители, с которыми имели дело антропологи, требовали от Законодательной палаты Сакраменто улучшить финансирование и социальное обслуживание детей с определенными болезнями. Андрина после смерти дочери пошла на курсы медсестер и создала при больнице, в которой лечилась ее дочь, фонд, чтобы собирать деньги в общенациональном масштабе в помощь детям в такой же ситуации. Имея собственный опыт, она стала «культурным посредником» между мирами пациентов и медицины. В роли таких посредников могут быть больные дети, домашние медсестры или другие профессиональные помощники семей.

Парадокс надежды, о которой говорит Маттингли, в том, что в ней содержится не обращение к оптимизму, не слепая вера в биомедицину или счастливый исход лечения, а призыв к созданию пограничных пространств для личных и социальных трансформаций в ситуации тяжелой болезни.

### Параграф 3.

## EMPLOYMENT И ТЕРАПЕВТИЧЕСКОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ: ФЕНОМЕНОЛОГИЧЕСКИЕ МОТИВЫ В АНТРОПОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЯХ ЧЕРИЛ МАТТИНГЛИ

### 3.1. Нарратив: от теории текста к теории действия

Черил Маттингли — медицинский антрополог, проводящий оригинальные эмпирические исследования,



неизменно сопровождающиеся серьезной и продвинутой для этой области знаний методологической рефлексией. В теоретическом плане ее научная работа может быть рассмотрена в контексте исторической судьбы феноменологической философии. И хотя по преимуществу феноменология присутствует в этой работе лишь косвенно, несистематично, более того, будучи трансформированной в антропологический дискурс и набор операциональных и аксиологических предпочтений конкретных эмпирических исследований, все же творчество Маттингли корректно трактовать как один из наиболее интересных изводов актуального прикладного применения феноменологической философии в социальных науках. Вероятно, корректнее заключить, что Маттингли использует концептуальные импульсы феноменологии, некоторые ее тематические мотивы.

Для Маттингли, особенно для ее поздних работ, характерно стремление концептуально соединить феноменологию и *practical turn* в социальных науках, которое мы можем наблюдать и у ряда других авторов, например у Патрисии Беннер [Benner 1984]. В своих поздних работах Маттингли всячески подчеркивает, что постоянный предмет ее исследований — надежда — не просто *переживание*, имеющее свою феноменологическую специфику в качестве модификации интенционального акта (в частности структуру «двойной интенции» [Гуссерль 1999: 82], вероятностность, горизонтность, желание и пр.), но особая *темпоральная практика*, практическое «отношение к реальности, требующее тщательной культивации» [Mattingly 2010: 4]. Эта культивация необходима перед лицом страха, неизвестности, неутешительных прогнозов или в той ситуации, когда уже любое спасение кажется запоздалым из-за сильного страдания. Маттингли разбирает основную концептуальную контроверзу XX века в трактовке человеческих действий социальными науками — между структурализмом

и феноменологией, и выбирает в качестве безусловного приоритета общую феноменологическую платформу, внимание к *жизненному миру* как пространству возможностей, к мелкомасштабным личным и локальным драматическим ситуациям повседневной жизни, которые нельзя редуцировать к функциям или производным детерминирующих крупномасштабных социальных структур. Однако акцент на практике, а не на переживании как таковом, неизбежно привлекает внимание и к структурным условиям, политическим порядкам, и сопутствующей им терминологии. Примирить субъективный опыт и практику, всегда разворачивающуюся в социальном контексте, Маттингли, как уже отмечалось в предыдущем параграфе, попыталась с помощью понятия нарративности и — в целом — обозначения своей методологии как «нарративной феноменологии практики» надежды.

Вот это необычное обращение к теоретическому потенциалу философии нарратива, ее совмещение с анализом конкретных взаимодействий состоялось в творчестве Маттингли еще в 1980-х годах. И состоялось оно вокруг центрального концепта ее работ того времени — концепта *emplotment*, обоснование которого и эмпирическое применение в медицинском поле также имеет свои интересные феноменологические импликации. Содержащее корень «сюжет» понятие *emplotment* схватывает усилие или движение, заключающиеся в придании чему-либо формы сюжета, — *сюжетизации*. Остановимся на этих исследованиях подробнее.

На основании полевых записей клинических взаимодействий эрготерапевтов (*occupational therapists*) Маттингли делает неожиданный вывод о том, что эти взаимодействия имеют нарративную структуру, то есть нарратив начинает трактоваться как характеристика социального действия. При всех отличиях многих концепций антропологии, медицинской антропологии, философии истории и других гуманитарных дисциплин,

вводящих в игру понятие нарратива и оно распространяется на дискурсивные образования. Маттингли же исходит из соответствия между проживаемым здесь-и-сейчас опытом (или совершаемым действием — в анализируемой концепции данные понятия употребляются как синонимы) и нарративной структурой, как она описывается в филологической и философской теориях нарративности. Опираясь на таких философов, как А. Макинтайр, Х. Арендт, П. Рикёр, Д. Карр, Ф. Олафсон, и проведенное собственными силами пятилетнее эмпирическое исследование эрготерапевтов, включающее двухлетнее этнографическое изучение работы эрготерапевтов в больнице остропротекающих заболеваний, Маттингли пытается доказать, что «нарративы *проживаются* до того, как они рассказываются» (курсив мой. — В.Л.) [Mattingly 1994a: 811], что нарративная история лечения *создается* в процессе самого лечения. Причем создается не на основе заранее заготовленного сценария, а путем постоянной импровизации врачей с учетом тех доступных ресурсов, которые в данное время находятся под рукой.

Действительно, у некоторых философов, например у Ханны Арендт в рамках ее философии действия, есть идея, что истории создаются в самой жизни и только потом рассказываются, будучи *достойными рассказа*<sup>1</sup>, что

---

<sup>1</sup> Эту мысль Арендт нужно отличать от другого ее тезиса, согласно которому «бессловесного действия ... не существует» [Арендт 2000: 233], в слове деятель идентифицирует себя и объявляет о намерениях, посредством чего действие входит в мир как значимую взаимосвязь. Однако в параграфе книги *Vita activa...*, посвященном именно историям, философ несколько раз повторяет, что «продукцией» действия и речи являются истории, пригодные или достойные для рассказа. То есть Арендт онтологизирует истории, люди их творят в самой жизни, однако не сочиняя, не имея плана, не являясь их авторами, — их «кто» остается в таких деяниях-историях неопределенным в силу «провала языка» [там же: 238] перед раскрытием личности. О «кто» тех историй, которые происходят

у них есть акторы, герои, но нет авторов [Арендт 2000: 242]. Правда, Арендт эта идея нужна для других целей — обоснования политической философии истории и интерсубъективности. Дальше всех в конститутивном и феноменологически имплицированном сближении *опыта времени* и нарративности пошел Поль Рикёр: «...время становится человеческим временем в той мере, в какой оно нарративно артикулировано, а рассказ обретает свое полное значение, когда он становится условием временного существования» [Рикёр 1998: 65]. Но все же сосредоточился Рикёр, как известно, на дискурсивном статусе конфигурации событий, и прежде всего в художественной литературе и историографии. Терминологически Маттингли в большей степени опирается именно на Рикёра, на его понятие *конфигурации*, которое она часто использует. Хотя изначально и понятия конфигурации/префигурации, и понятие *emplotment*, разработанное канадским литературным критиком Нортропом Фрайем в рамках теории основных типов сюжетных структур литературы [Frye 1957], концептуально расширяются Хейденом Уайтом в «Метаистории» — именно он вывел их за пределы филологии и литературной критики, усмотрев в *emplotment* механизм исторического объяснения событий.<sup>1</sup> Но Маттингли переносит все эти понятия из области рассказа о жизни в саму жизнь, в этом

---

в живой действительности, мы узнаем лишь *ex post facto* [там же: 245], из рассказанной истории. Арендт таким образом утверждает онтологическую первичность истории-действия перед ее смысловым структурированием посредством постфактумного нарративного оформления. Маттингли берет у Арендт идею действия как непредсказуемой и драматичной живой истории, но приписывает ему еще и функцию смыслового структурирования, пытаясь таким образом все-таки обосновать возможность процессуального (co)авторства.

<sup>1</sup> Следует также упомянуть о тематическом и полидисциплинарном номере журнала *Critical Inquiry*, целиком посвященном нарративу и, видимо, сыгравшем особую роль в «нарративном повороте». На страницах этого журнала встретились

смысле вольно или невольно включаясь в контекст изменяющейся на протяжении всего XX века *теории действия*.

Переосмысливая и развивая тезис Рикёра о том, что опыт времени и повествование изоморфны благодаря *сюжету*, что и там, и там связность обеспечивается сюжетом, Маттингли утверждает, что «нарративность и специфика превращения последовательности событий в сюжет являются прямым делом актора в момент действия» [Mattingly 1994a: 812], результатом его *интерпретирующего действия*. Она имеет в виду, что в процессе действия акторы *конфигурируют* текущие события таким образом, что они выстраиваются в нечто целое. Функция сюжета при таком подходе состоит как раз в телеологическом упорядочении частей (отдельных действий) в направлении завершённого целого. Сюжет — форма управления процессами. Отдельные действия приобретают смысл в контексте сюжетного целого, ожидание которого отбрасывает свой свет на текущие обстоятельства. Питер Брукс по этому поводу говорил, что нарративу свойственна «неизбежная ретроспективность», что «ожидание ретроспекции» является главным способом выстраивания нарратива [Brooks 1984: 22]. Собственно, понятие нарративности, примененное не к тексту, а к действию, означает, что это действие управляется сюжетом и выстраивается в связную историю. В данном случае, то есть в том поле, в котором работает Маттингли, — в *терапевтическую историю*.

Еще раз подчеркнем, что если у Рикёра понятие «нарративное время» означало время *повествования*, например художественного повествования, которое разворачивается между его эпизодами и интригой, конфигурирующей целостность [Ricoeur 1980], то у Маттингли это буквальное значение понятия

---

Поль Рикёр, Хейден Уайт, Рой Шефер, Виктор Тёрнер и другие известные философы; см. [Mitchell ed. 1980].

нарративности — повествование — утрачивается: нарративность начинает обозначать просто *темпоральность* и сюжетную историйность действия. Будучи результатом переноса из сферы текста в сферу действия, понятие это включило в себя, разумеется, и сопутствующие смыслы, в частности то обстоятельство, что в повествовании должны быть начало, середина и конец, организованные сюжетом рассказа. Так же и в действии, в его темпоральной структуре, мы можем выделить эти элементы, организованные сюжетом самого действия. Справедливости ради заметим, что Рикёр также периодически говорит именно о «феноменологии действия», а не только повествования [Рикёр 1998: 75].

Нарративная опосредованность смысла (взаимо) действия планируемым результатом создает экзистенциальный мотив для заинтересованности в связности и порядке, для того чтобы «создавать истории в момент действия» [Mattingly 94a: 812], встраивать действие в последовательность, имеющую начало, середину и конец. В таком случае каждое действие совершается как *еще не рассказанная история*, то есть как потенциальный эпизод исторического целого.

«Время терапии» классифицируется Маттингли вслед за различениями Рикёра на *хронологическое* (линейное) и *сюжетное* (конфигурационное). Первое — простая последовательность событий, одно за другим; второе — результат преобразования линейности в осмысленное, то есть структурированное, сюжетное целое с началом, серединой и финалом. Однако конфигурация терапевтического времени изменчива, поскольку действие совершается посреди *незавершенных историй*, посреди жизни, которая непредсказуема и плохо управляема, так что акторы — не только созидатели, но и наблюдатели историй. Им приходится импровизировать, исходя из ситуации, исходя из того, *что* следует. То, *что* следует (в частности ситуативный отклик пациента на

терапию), всякий раз становится основанием для новой корректировки конфигурации, так что сценарий перформативного терапевтического сюжета пишется и переписывается по ходу дела.

На основе методологически анонсированной структурной параллели времени повествования и времени проживаемого действия, Маттингли выделяет шесть свойств нарративного времени действия, как бы обобщая некоторые теоретические размышления. (1) Нарративное время действия предполагает конфигурацию, а целое терапевтической истории *вырисовывается* постепенно. (2) Нарративное время действия — «человеческое время», в котором основной причиной и мотивом событий и их результатов являются сами действия. (3) В переживании нарративного времени «доминирует движение по направлению к завершению» [ibid: 813], происходит работа *желания*. (4) Нарративное время нелинейно, оно предполагает переконфигурации и «побочные» действия, в том числе переконфигурации основного и побочного сюжетов. (5) Нарративное время драматично, конфликтно, поскольку включает остановки и препятствия. (6) Нарративное время имеет непредсказуемый, неопределенный, вариативный финал.

Вся эта философски-нарратологическая теоретическая машина нужна Маттингли для того, чтобы описать и проинтерпретировать работу эрготерапевтов, осуществляющих реабилитацию посредством деятельности. Теоретический, понятийный, выбор Маттингли может, на первый взгляд, показаться по меньшей мере избыточным. Целенаправленность (взаимо)действия или его темпоральная организация знают и другие, вероятно, более привычные терминологические фиксации. Сама Маттингли, например, вспоминает Хайдеггера с его понятием *sich-vorweg-sein*. Мое замечание тем более уместно, что ни в полевых записках эрготерапевтов, которые исследовала Маттингли, ни в интервью врачей,

которые она также брала в качестве дополнительного источника данных, ничего не говорится о «сюжете» или «историях» — этот язык чужд реабилитологам. Они говорят о мотивации пациента, о необходимости представить пациенту общую картину терапии и заручиться его поддержкой, о вовлечении в процесс терапии, о промежуточных результатах. В этом смысле исследовательская оптика Маттингли сформирована не на основе «первичных конструкторов», извлечена не из языка самоописания акторов, к чему призывает, например, феноменологическая или интеракционистская социология повседневности, этнометодология или интерпретативная антропология, а позаимствована из имеющихся актуальных ресурсов философии и гуманитарных наук.

Тем не менее, с моей точки зрения, она максимально близка к первичному опыту эрготерапевтов, что вытекает из разбора конкретных кейсов. Выбранная Маттингли оптика позволяет интерпретировать малейшие нюансы клинических взаимодействий, при этом, с одной стороны, избегая доминирующего медиализованного дискурса, за которым угадывается исключительно биомедицинская картина мира и биомедицинская же антропология со всеми свойственными им овеществлениями, натурализацией и объективацией медицинского опыта (как врача, так и пациента). С другой стороны, Маттингли избегает и редукционистского психологизирующего языка, апеллирующего исключительно к «психическому», оставляющему без внимания контекст практики и ее темпоральную структуру. Сама Маттингли обосновывает свой выбор еще и тем, что, кроме ситуационистской и динамической исследовательских перспектив, философско-нарратологический научный аппарат помогает открывать и описывать *моральные* измерения клинических практик. В клинических взаимодействиях «моральные переговоры» между врачом и пациентом (Маттингли также употребляет



понятие «экзистенциальные переговоры») «маскируются в ловушках технических переговоров» [ibid: 820], при которых лечение может показаться «не более чем набором процедур» [ibid]. Подчеркну, что переговоры, которые ведут врач и пациент, являются аспектом их взаимодействия. Слова, которые выбирает врач в этих взаимодействиях, обладают перформативной силой, это слова, которые действуют. Дискурсивное здесь является формой осуществления практического отношения.

У Маттингли есть работы, в которых понятие нарратива применяется и в качестве характеристики способа речи (или «режима дискурса»), и — одновременно — в значении способа созидания историй с помощью *действия*. В частности, рассуждая о дискурсивном измерении медицинского опыта, медицинском сторителлинге, она различает нарративный и пропозициональный способы рассказывания историй терапевтами друг другу как два способа медицинского мышления вообще (clinical reasoning), как разные способы концептуализации болезни и ситуации пациента. На эту тему проводилось отдельное исследование в Университетской клинике в Бостоне, где записывались разговоры эрготерапевтов друг с другом. Затем строились специальные диаграммы разговоров, показывающие, как в одной беседе врачи могут переходить от дискурса к дискурсу, от пропозиционального объективирующего разговора о патологии, разговора о симптомах как проявлениях объективной патологии, например болезни Паркинсона, к индивидулирующим повествованиям о жизненной ситуации конкретного пациента, его инвалидности и реакции его родственников [Mattingly 1991ab]. Однако в целом речь терапевта интересует Маттингли прежде всего как элемент *коммуникативного действия*, или самой «формы жизни». То есть не текстологический или дискурсивный анализ здесь будет ведущим, а нарративно истолкованная антропология клинической практики,

ситуативных и стратегически мотивированных терапевтических взаимодействий.

Философско-нарратологическое видение Маттингли сосредоточено на гуманитарных аспектах медицинской работы, на клиническом опыте как гуманитарной практике. Причинно-следственные связи, которые она фиксирует в своих исследованиях, — это связи не «естественного» порядка, которые обязана обнаруживать диагностика, а искусственно создаваемые, конструируемые терапевтом как агентом экзистенциальных преобразований, которые необходимы тяжелым пациентам. Терапевтические эффекты здесь опосредованы такими преобразованиями, опосредованы «лечебными драмами», осуществляющимися на границе индивидуального опыта и тех традиционных сюжетов болезни и лечения, которые свойственны биомедицине, — об этом Маттингли написала в подводящей промежуточные итоги монографии «Лечебные драмы и клинические сюжеты: нарративные структуры опыта» [Mattingly 1998].

### 3.2. Сюжетизация взаимодействий во время терапевтической сессии

Обратимся к конкретному примеру из практики эрготерапевтов. Эрготерапия, по словам М. Х. Флеминг, соавтора Маттингли по проблеме *clinical reasoning* [Mattingly 1994b], есть «обычная практика в необычном мире» [Fleming 1993]. Данное определение означает, что эрготерапевт помогает пациенту внутри клиники, во время терапевтических сессий делать банальные повседневные дела, характерные для мира вне клиники, те дела, которые, не задумываясь, выполняют здоровые люди. Задача эрготерапевтов — помочь пациентам физически и психологически адаптироваться к новым ограниченным

возможностям. Часто приходится выбирать из разных возможных жизненных сценариев, например восстанавливать у пациента после инсульта способность к письму, чтобы он вернулся к работе юристом, или лучше адаптировать для него клюшку для гольфа и научить его правилам этой игры, чтобы пациент вышел на пенсию, прекратив юридическую практику. Сложность такого рода выбора связана еще и с тем, что пациент эрготерапии, как правило, переживает не только физическую, но и «нарративную утрату» [Mattingly 1994a: 814] и вынужден как-то реструктурировать свою биографию, свое самопонимание в новом положении. Эффективность реабилитации зависит не только от действий врача как таковых, но и от совместных действий врача и пациента, от договоренности с пациентом о том, какую роль должна играть терапия в его жизни. Эрготерапия — процесс постоянных переговоров и ответных, часто непредвиденных реакций врача и пациента друг на друга.

Черил Маттингли описывает одну небольшую терапевтическую сессию, показывая, как линейное время терапии, при котором одна лечебная процедура сменяет другую, трансформируется в нарративное. Данный эпизод — самое начало процесса терапии, и внешне он может показаться совершенно рутинным, лишенным какого-то особого драматизма.

В больничной палате у постели 27-летнего Стивена, который вышел из комы несколько дней назад и не может говорить, общается только сигналами и письменно — результат травмы мозга, полученной в дорожной аварии, — стоят несколько медицинских работников: эрготерапевт, физиотерапевт, медсестра и студент — будущий эрготерапевт. Стивену делается укол, затем его представляют студенту, который надевает на него тапочки, затем физиотерапевт слушает легкие Стивена, затем все четыре медработника помогают Стивену перебраться в инвалидное кресло. Он делает это впервые

после аварии, ему очень не хочется покидать кровать, но после некоторых уговоров он соглашается на то, чтобы провести несколько часов в инвалидном кресле, о чем пишет маркером на бумаге, напоминая об осторожности в отношении его спины. В процессе трансфера в кресло медработники постоянно общаются со Стивеном, который отвечает, подавая знаки «да» или «нет». Затем физиотерапевт проверяет дыхание Стивена, эрготерапевт помогает комфортней устроиться в кресле и спрашивает, не больно ли ему.

Итак, резюмирует Маттингли, до сих пор время течет линейно, события идут друг за другом в простой хронологической последовательности. Первичный медосмотр, затем перемещение в инвалидное кресло — здесь еще нет никакого сюжета. Даже результирующая констатация физиотерапевта, что дыхательная способность у Стивена улучшается, работает только на хронологический контекст: сегодня лучше, чем вчера. Кроме того, пока врачи общались со Стивеном преимущественно как с «раненым телом» [ibid: 815], часто по ходу действия говоря о нем в третьем лице. Они, отмечает антрополог, работали для пациента, но не вместе с ним. Каждый из медработников методично осуществлял заранее запланированные действия, руководствуясь соответствующими инструкциями.

Далее физиотерапевт и медсестра уходят, остаются студент и эрготерапевт Донна. Между Донной и Стивеном начинаются диалог и взаимные действия. Пунктиром (и пока в линейной логике) перескажу то, что происходит, отмечая, разумеется, только те подробности, которые концептуально важны для конфигурации событий, хотя этнография терапевтической сессии, выполненная Маттингли, представляет более объемную картину. Донна дает Стивену расческу с просьбой, чтобы он расчесал свои волосы, Стивен отказывается, Донна аргументирует этот шаг тем, что расчесывание улучшит

его способность держать равновесие при сидении, что это своего рода упражнение, — он с большим усилием причесывается, — Донна со словами, что медсестры сюда не дотянутся, когда он лежит, указывает ему на места на голове, которые он пропустил при причесывании, — она помогает ему причесаться и в этих местах, — он пишет на бумаге просьбу принести зеркало — терапевт приносит зеркало и ставит перед Стивеном так, чтобы он видел себя, — Донна шутя спрашивает, прихорашивается ли он для своей подружки, — он опять сигнализирует, что нужна бумага, и пишет, что хочет, чтобы его возили, — терапевт радостно соглашается, озвучивая, что он хочет осмотреть свое новое место, — начинается прогулка — Донна везет его к главной лечебной палате, ввозит внутрь, говорит о том, что здесь они будут много времени проводить вместе и он будет выпрямлять свое туловище — остановка из-за боли в плече, — «медицинский» комментарий Донны, — пациент пишет, что хочет еще немного покататься, — Донна его везет, рассказывая про больницу, — Донна говорит, что на выходных ее не будет, а когда он окрепнет, его заберет семья, — они подходят к окну, откуда хорошо виден город, Донна спрашивает Стивена, видит ли он здание компании *Prudential*, — Стивен пишет, чтобы открыли окно, — Донна демонстрирует, что окно не открывается, — Донна везет Стивена мимо комнаты медсестер, ищет медсестру, которая знает Стивена, — Стивен спрашивает на бумаге, здесь ли Берс, — подходит медсестра Берс, они беседуют, как добрые знакомые, — Стивен пишет, чтобы Берс его навещала, — прогулка продолжается еще несколько минут, — Донна спрашивает, не устал ли он, — Стивен пальцем отвечает «да», — Донна спрашивает, помнит ли он свою палату, — Стивен показывает пальцем, когда они проезжают мимо его палаты. Сессия заканчивается.

Нарративное, конфигурационное время эрготерапии сюжетизировано здесь следующим образом.

Линейно разворачивающиеся события переконфигурируются, начиная с просьбы Донны, чтобы Стивен причесался еще лучше, аккуратнее, чем он это сделал только что: причесывание получает добавочное, уже не биомедицинское значение. «Причесывание волос становится и упражнением для поддержания равновесия, и деятельностью по уходу за собой» [ibid: 816]. То есть Стивен уже не просто выполняет медицинское упражнение, а действительно причесывается. Он принимает новое значение (приготовление к появлению на людях), поэтому просит зеркало. Терапевт усиливает это значение шуткой про подружку, как бы включая данную практику в конституцию повседневного интересубъективного опыта. Стивен просит прогуляться — Донна не просто соглашается, но *интерпретирует* просьбу пациента о прогулке как желание Стивена увидеть свое новое временное место для жизни и показать себя. Эрготерапевт таким образом продолжает выстраивать свой сюжет *возвращения пациента в мир людей*, его выхода за пределы палаты и клиники, основываясь на «откликах» пациента, импровизируя, начиная с успеха в причесывании волос. При этом многие сюжетные ходы нельзя было предвидеть, например просьбу Стивена о зеркале или прогулке. Свои интерпретации эрготерапевт делает вслух, так что пациент их слышит. К этому же сюжету относятся и осмотр отделения, и поиск медсестры, с которой у Стивена дружеские отношения.

Вместе с первой историей, отмечает Маттингли, Донна развивает и вторую — подсюжет про то, что возвращение в мир людей будет трудным, придется пройти через боль и вместе *работать*, чтобы стать *сильнее*. Об этом она упоминает, когда Стивен во время прогулки почувствовал боль в плече, когда они «приехали» в палату эрготерапии, где они будут вместе проводить много времени. Надо сказать, что второй «сюжет» (сюжет борьбы) вполне вписывается в реестр типовых образов

лечения или — в терминологии поздних исследований Маттингли — «канонических жанров», находящихся в арсенале биомедицины [Mattingly 2010: 62–67]. В данном случае он реализуется посредством истории союзничества в сражении с болезнью. Иногда этот сюжет замыкается на героической фигуре врача, здесь же он модифицируется в совместную борьбу врача и пациента.

В итоге последовательность взаимодействий приобретает нарративную связь (по классической формуле: не одно за другим, но одно *вследствие* другого) и сюжетную телеологическую осмысленность. Расчесывание волос становится причиной желания покинуть свою палату, найти знакомую медсестру. Терапевтическое взаимодействие, оформленное нарративно, превращает пассивное «тело» пациента в социально-активного актора. Собственно, это превращение и есть событие преобразования, сюжетизируемое как возвращение прикованного к постели пациента в большой мир людей.

К этому следует добавить, что нелинейность нарративного времени клинических взаимодействий означает также и то, что сюжет, направленный к своему финалу, нацеленный на окончание, тем не менее остается всегда открытым, незавершенным и неопределенным. Неопределенность, с одной стороны, являет собой позитивное пространство возможностей, с другой стороны — негативное пространство постоянных сомнений, страха и тревожных ожиданий. Правда, терапевт, что зафиксировано в этнографическом наблюдении, никаких сомнений не выказывает, Донна предлагает пациенту надежное и предсказуемое окончание.

Формообразующая роль окончаний историй при конфигурировании времени терапии наиболее очевидна в онкологии. Как свидетельствует коллектив авторов (среди которых и Черил Маттингли) статьи «Онкология и нарративное время», онкологи, во-первых, осознанно в лечебных и этических целях пытаются управлять

временными горизонтами своих пациентов, во-вторых, в разных странах, с различной онкологической культурой, это происходит по-разному, в-третьих, сюжетное оформление болезни в онкологии варьируется в зависимости от адресата — коллег-профессионалов, пациента, его семьи [DelVecchio Good et al. 1994: 856].

Японское «Руководство по уходу за пациентами с раковыми заболеваниями в последней стадии» рекомендует употреблять врачам такие выражения, как, например, «нам предстоит затяжное сражение», предполагающие откладывание результата, небыструю смерть, переменный успех, надежду на легкие дни, выстраивание союзничества в борьбе с «нашим врагом» [ibid: 859]. Еще раз подчеркну, что переход на дискурсивный уровень анализа (выявление метафор в медицинском дискурсе и т. п.) здесь целиком подчинен нарративной феноменологии клинического взаимодействия: слова, которые произносит онколог, то, как он сообщает диагноз и перспективы лечения, не описывают терапевтическую реальность, а ее производят. Производят посредством выстраивания сюжета (или разных сюжетных линий) с началом, серединой и финалом.

В американской онкологии действуют нарративные стратегии терапевтического *emplotment* «в терминах настоящего момента и незавершенных временных горизонтов. Создавая неизбежные “белые пятна” в любом возможном прочтении будущего, которое предстоит, пациенты присоединяются к врачам в создании историй, обеспечивающих целеустремленность в лечении и надежду на положительное окончание в той же мере, что и сосредоточенность на текущем моменте» [ibid: 857]. То есть сюжет онкологического лечения, о котором пишут антропологи, не забегает слишком далеко вперед, он фокусируется либо на настоящем («на данный момент», мы можем сказать...), либо на ближайших временных горизонтах. Несмотря на частые вопросы пациентов по



поводу дальнейших перспектив и прогнозов — следует ли продавать загородные дома, лодки, принимать те или иные стратегические решения, — «нарратив настоящего момента» [ibid: 858] возвращает пациентов в реальность лечебного быта, распорядка дня, устраненных или ожидаемых побочных эффектов. «Когда раковые пациенты научаются жить настоящим моментом, зависящим от решений, принимаемых в отношении их лечения, в отношении терапевтической деятельности в рамках социального контекста клиники, они вступают в нарративную форму, в которой окончания редко показываются в ясном свете» [ibid].

Расчет в структурировании нарративов на разную аудиторию проявляется, в частности, в том, что сюжет окончания может существенно различаться, будучи предназначенным для коллег, пациентов, родственников и друзей пациентов. Практически во всех онкокультурах сообщение диагноза «рак» пациенту и его родственникам будет отличаться. Профессиональные нарративы, предназначенные для коллег по медицинскому корпусу, от онкологов до тех, кто осуществляет уход за больными, обладают большей ясностью в отношении временных горизонтов, но также могут варьироваться в зависимости от адресата.

Интересную мысль высказывают антропологи в завершении отчета о своем исследовании: «Терапевтические нарративы, включая профессиональные, имеют последствия не только для опыта лечения пациентов и курса лечения, но и для того выбора, который делает общество по поводу инвестиций в исследование раковых заболеваний и работу по созданию методов лечения рака» [ibid: 860]. Действительно, терапевтические сюжеты, создаваемые интерпретирующими действиями врачей в сотрудничестве с пациентами и их родственниками *в процессе* лечения, могут оказаться важными и за пределами клиник. Потому что эти сюжеты невидимыми

ниями связаны с культурой, как популярной, так и медицинской, связаны с теми нарративами болезни и лечения (в уже более привычном смысле повествований или сюжетных схем), которые входят в общественные запасы культурного знания и так или иначе оказывают влияние на политику в области здравоохранения и наши повседневные ожидания от нее.

Итак, в эмпирических и теоретических исследованиях Маттингли, в ее своеобразной нарративной феноменологии терапевтических взаимодействий, построенной на переосмыслении прежде всего рикёровских понятий «нарративное время», *emplotment* и «конфигурирование», мы видим интересный вариант конвертации некоторых мотивов феноменологической философии в медикоантропологические исследования конкретных клинических практик.

#### Параграф 4.

### МЕДИЦИНА 4П И СИТУАЦИЯ НОВОГО ЭДИПА: ЭКЗИСТЕНЦИАЛЬНЫЕ ЭФФЕКТЫ БИОПРЕДИКЦИИ

#### 4.1. Производство тревоги и «право не знать»

Медицина 4П<sup>1</sup>, в которой сегодня видят новую философию здравоохранения, новую парадигму медицинского мышления и медицинской помощи вообще [Голубничая 2012; Predictive Diagnostics 2009], действительно поражает своими амбициозными планами и в то же время ставит перед нами серьезные философско-антропологические и этические вопросы — постольку, поскольку

---

<sup>1</sup> Медицина 4П = медицина 3П (предиктивная, превентивная, персонализированная) + принцип *партисипативности*, предложенный Лероем Худом; см. [Hood, Auffray 2013: 110].

невольно претендует на трансформацию ключевых структур экзистенции. Если Ю. Хабермас в «Будущем человеческой природы» осмысляет экзистенциальные последствия некоторых биотехнологий все-таки в большей степени из футурологической перспективы, то в случае медицины 4П, уже сделавшей уверенные шаги по пути институционализации (появление генетического паспорта, технологий молекулярно-генетической диагностики на всех жизненных этапах с целью выявления предрасположенности к конкретным патологиям и др.), мы находимся в ситуации гораздо более актуальной, требующей от нас задействования различных рефлексивных методологических ресурсов философской антропологии, и прежде всего тех, которые предоставляют средства для анализа повседневного человеческого опыта.

Ключевая трансформирующая сила медицины 4П в отношении повседневного индивидуального опыта человека связана главным образом с ее *предиктивностью*, то есть *предсказательностью*, совершенно уникального свойства. Сама по себе предсказывающая интенция науки, в том числе медицинской, конечно, никакая не новость. От Конта до современной философии науки способность к предвидению рассматривается как сущностная и конкурентная черта науки, ее важнейшая цель, ценность которой не может быть поставлена под сомнение. Понимание значимости этой способности по мере ее фактических реализаций усложнялось, так что, например, Карл Поппер к привычной практической функции научного предвидения добавил еще теоретическую и эвристическую, а также уточнил понятие научного предсказания. Научное предсказание, согласно Попперу, это вид научного предвидения, основанный одновременно на «универсальных» (относящихся к универсальным законам природы) и «специфических» суждениях (относящихся к данному конкретному случаю) и представляющий собой сингулярное высказывание [Поппер 1992: 38,

41; Пирожкова 2009], принципиально отличающееся от т. н. «безусловных пророчеств» историцизма.

Вот это сингулярное предиктивное высказывание медицины 4П, основанное одновременно на универсальных биологических законах и персонализированной генетической доклинической диагностике потенциальных патологий конкретного человека, неизбежно поставит его в сложную моральную и экзистенциальную ситуацию. Энтузиасты и первые идеологи медицины 4П, видя в ней чуть ли не панацею в плане радикального оздоровления общества, в особенности будущего общества, в котором патологиям еще только предстоит развиваться в своих нозологических формах, предлагают даже введение особых социальных механизмов, которые принуждали бы (или побуждали) каждого человека к превентивной молекулярной диспансеризации, генетической паспортизации, полногеномному скринингу (по методу GWAS, Genome Wide Association Studies), генетическим «ассоциативным» исследованиям. Имеется в виду спектр специфических государственных норм, правил для работодателей и страховых компаний.<sup>1</sup> Российские философы совершенно справедливо реагирует на подобные идеи, видя в них прямое нарушение этики автономии: «Современный подход к медицине, основанный преимущественно на “поголовном” генетическом профили-

---

<sup>1</sup> Именно о превентивных доклинических молекулярных и генетических исследованиях некоторые медики пишут, например, так: «С учетом менталитета сегодня убедить клинически здорового человека, не имеющего жалоб, пройти профилактическое обследование в большинстве случаев практически невозможно. Для решения вопроса, вероятно, было бы целесообразно в законодательном порядке обязать Работодателя обеспечить проведение превентивного обследования своих работников, например, при приеме на работу или ежегодно. Кроме того, было бы целесообразно обязать страховые компании не заключать индивидуальных страховых договоров без предоставления информации о выполненном превентивном обследовании»; см. [Полетаев, Гринько 2012: 6].

ровании и оцифровывании генетических данных, может еще более усложнить соблюдение принципа автономии» [Белялетдинов и др. 2014: 16]. Однако «усложнение», по всей видимости, коснется не только таких известных этических принципов, как приватность, анонимность и информированность, о чем пишут авторы в своей статье. Институционализация практик *биопредикции* должна позволить вырабатывать алгоритмы (и протоколы) *биопревенции* разного рода (изменение образа жизни, молекулярная коррекция, фармкоррекция) [Сучков и др. 2012: 82], то есть устранять «патологический» процесс на доклинической стадии, подчас *задолго* до того, как, согласно научному предсказанию, должна п(р)оявиться клиническая картина болезни. Это «задолго» теперь, благодаря геномике, генетическим тестам, а также другим методам системной биологии, означает *многие годы*, даже *десятилетия*. Вот этот *судьбоносный*, «провиденциальный», диагностический факт имеет все шансы стать решающим для экзистирования, поскольку обладает большим потенциалом влияния на привычные способы *временения из-будущего* в нашей повседневной жизни.

На языке психологии можно было бы охарактеризовать связанные с тотальным внедрением медицины 4П последующие психологические процессы как повсеместное и эпистемологически легитимное *производство тревоги*<sup>1</sup>, причем в ее нормальной и невротической формах. И тревога эта будет тем острее и навязчивее, чем более неопределенными будут казаться результаты научных предсказаний, чем меньше будет доверия к соответствующим экспертным институтам.<sup>2</sup> Нормальная

<sup>1</sup> Я воспользовался здесь концептуальной метафорой философа Андрея Горных, введенной им по другому поводу — в рамках обсуждения логики капитализма и новых медиа; см., например [Горных 2013].

<sup>2</sup> Некоторые проблемы эмоциональной реакции на внедрение биотехнологий в жизнь рассматривает Т. В. Щитцова; см. [Щитцова 2014].

тревога, как известно, отличается от невротической тем, что она адекватна объективной угрозе, не вытесняется и может корректироваться. Но проективная объективность генетической угрозы сущностно проблематична. Дело не только в достоверности результатов генетического тестирования как такового, но и в неоднозначной процедуре *оценки рисков*, которая за этим следует. Здесь одновременно включается целый ряд факторов, сообщающих биопредикции неотчуждаемую неопределенность: различные лаборатории вычисляют риски развития патологий неодинаковыми методами, результаты исследований также расходятся<sup>1</sup>, прогноз по определению носит вероятностный характер, риск развития мультифакториальных заболеваний измерить крайне сложно, тут действует непрямая детерминация, а коммерциализация процедур генетического тестирования крайне усложнит процесс контроля его надежности со стороны официальных контролирующих организаций типа FDA. На неопределенность биопредикции и нерелевантность обычного эпистемологического дискурса достоверности работает и тот факт, что обещание блага, отнесенного к будущему, практически невозможно верифицировать здесь и сейчас: «Эффект превентивного действия отсрочен на годы, а в ряде случаев и на десятилетия. Говорить об успехе или нанесенном ущербе, связывая его с конкретным превентивным действием, будет достаточно сложно» [Белялетдинов и др. 2014: 16].

---

<sup>1</sup> «(С)тандартизации пробы не существует. Тесты из одной лаборатории не сопоставимы с тестами из другой лаборатории. Эта изменчивость является значительной...» [Vogenberg et al. 2010: 626]. В. С. Баранов называет несколько причин расхождения результатов генетического тестирования у разных компаний, в том числе «различия в оценках средних величин риска неблагоприятных аллелей, различный выбор маркеров для тестирования и математических методов для обсчета» [Баранов 2011: 9].

Всё это факторы, потенциально способствующие пролонгации экзистенциальной тревоги. Важно, что несмотря на всю неопределенность и вероятностную сущность индивидуального генетического прогноза, само его наличие, освященное институтом научной экспертизы, создает для человека ситуацию, принципиально отличающуюся от наших обычных повседневных знаний о собственном будущем и связанных с ним предчувствий. «Мы знаем, что мы все в группе риска развития генетических заболеваний, в частности, когда у нас есть семейная история конкретного генетического заболевания. Но некоторые риски могут быть столь отдаленными в нашем восприятии, что их реализация кажется практически невысказанной. В отличие от этого генетическое тестирование, определяющее лиц, у которых есть вероятность страдания от будущего серьезного расстройства, или даже уверенно заявляющее, что болезнь будет ... делает эти смутные опасения намного более реальными. Именно поэтому отказ индивида от знания результатов генетических тестов может иметь смысл» [Andorno 2004: 437].

Ситуация, в которой окажется человек с экспертным заключением о том, что ему *на роду написано* то-то и то-то, что, например, через 15–20–30 и более лет его ждет, при определенных эпигенетических условиях, болезнь Альцгеймера, рак простаты или легких, различные аутоиммунные заболевания, может быть охарактеризована как приобретающая новые одежды архетипическая *ситуация Эдипа*. Предиктивная способность/сила медицины 4П по существу (в своем потенциале) означает тотальную *эдипизацию* населения. Медицина 4П, таким образом, чревата реанимацией старинного концепта *судьбы*, введения его в современные форматы экзистирования, вроде бы давно перекодировавшие этот концепт на языке *проекта и личного выбора*.

Миф об Эдипе, сыгравший такую роль в науке о человеческой психике и не перестающий вдохновлять

современных ученых, начинается не после, а до узнавания героем своей судьбы. Собственно, ключевой момент мифологического сюжета приходится как раз на решение Эдипа выяснить, кто он, чей он сын на самом деле, решение обратиться за ответом на свои вопросы к оракулу в Дельфах. Мы знаем, что у Эдипа для таких вопросов были свои биографические причины. Мы знаем также, что древние греческие практики обращения к оракулу изначально связаны с сакральным измерением жизни, с желанием узнать о том, что замыслили боги о твоей судьбе, с императивом осмысленности существования, а осмысленность эта была связана с идеей целого. Странная для современного человека древняя тяга к пророчествам о судьбе позволяла, видимо, вырабатывать осмысленный ответ, совершать выбор, давала возможность выработки этической позиции — благо жрецы при оракулах выдавали, как правило, туманные формулировки, свои интерпретации «экспертных заключений» пифий, оставляющие свободу для экзистенциального маневра.

Но современный человек секулярного мира не таков. Судьба переформатировалась в проект, который в каждый момент времени незавершен и открыт. Человек *всегда-впереди-самого себя*, как писал Хайдеггер, он набрасывает себя на свои возможности, но этот набросок, это забегание вперед связаны с отношением к неминуемой смерти, вытесняемым в повседневной жизни, и с открытым горизонтом вариативного будущего. Захочет ли человек узнать свое будущее, записанное на персональных генетических скрижалях, даже если новые жрецы от биологической науки пообещают ему комплекс чудодейственных превентивных мер, чтобы скорректировать нежелательные далекие последствия генетических предрасположенностей? И не приключится ли с современным человеком то же самое, что произошло с Эдипом? Эдип ведь пришел узнать о своем прошлом.



Он, выражаясь в терминах биологии, пришел сдать анализ на ДНК, чтобы выяснить, кто его настоящий отец, действительно ли он сын царя Полиба, а в ответ ему прозвучало (без всякого на то согласия с его стороны) пророчество о будущем: «Прочь из святилища, несчастный, ты убьешь своего отца и женишься на матери».

Роберто Андорно приводит конкретные примеры отказа людей от получения информации о результатах генетического тестирования.<sup>1</sup> В одном случае 35-летняя женщина, мать двоих детей, имеющая семейную историю рака молочной железы, решила по совету своих родственников на подобное тестирование. Однако через три дня после самого тестирования она попросила врача не сообщать ей результаты — Барбара, так ее звали, просто представила себе, какие решения ей предстоит принимать, если опасные мутации будут найдены и ей сообщат о высоком проценте риска. Двадцатидевятилетний женатый мужчина принял участие в генетическом исследовании мутаций, которые могут привести к болезни Альцгеймера, потому что члену его семьи был поставлен такой диагноз. Образцы ДНК в подобных исследованиях, проводимых в научных целях, закодированы, хотя директор соответствующей базы данных хранит имена участников исследования. Лаборатория предложила мужчине узнать результаты тестирования, которые могли бы быть полезны и ему, и его семье, но он отказался подписывать

---

<sup>1</sup> Я отвлекаюсь сейчас от многих аспектов этой проблемы, в частности, связанных с практикой предимплантационной генетической диагностики, пренатальной диагностики и скрининга новорожденных. Речь идет именно о генетической диагностике взрослых людей на предмет выявления у них «доклинических патологий». Это значит также, что за бортом рассуждения остаются и ситуации из области фармакогеномики, связанные с необходимостью исследования эффективности или, наоборот, вредности медицинских препаратов для конкретного человека (в том числе в рамках уже развитой патологии), с его индивидуальным генетическим профилем.

запрос о получении подобной информации. Р. Андорно объясняет это так: чтобы понять отказ людей от получения доступа к генетической информации о самом себе, «нужно учитывать, что бремя знаний может стать невыносимым для них; что это приведет к тяжелой психологической депрессии и окажет негативное влияние на их семейную жизнь и на их социальные отношения в целом. Для многих людей открытие того, что у них есть генетический статус, содержащий высокий риск развития неизлечимых болезней и сулящий большие страдания, так “выжимает” людей, что радость и цель их жизни в буквальном смысле испаряются» [Andorno 2004: 435].

Об этом же пишут британские авторы статьи «Генетическая приватность: ортодоксия или оксюморон»: «Люди по-разному справляются с информацией, которая причиняет боль или страх. Некоторые хотят разузнать как можно больше о своем расстройстве, ищут совета во всех доступных источниках, проводят медицинские тесты. Другие могут поступать совсем иначе... Они пытаются игнорировать проблему, отказываются обсуждать ее, отказываются от какой-либо дальнейшей информации, от анализов. Отказ — это общепринятый защитный механизм. Говоря о последней группе людей, нужно осознавать тот вред, который можно им нанести, если лишить их этой защитной стратегии. Превалирует ли эта внутренняя тенденция защиты от причиняющего боль знания над обязательствами перед другими людьми?» [Sommerville, English 1999: 147].

Исследователи совершенно справедливо замечают, что сам по себе этот вопрос не нов, однако в случае генетических тестов, проблемы отношения к ним, он получает дополнительный резонанс, поскольку «работки в области генетики привели к большему пониманию взаимосвязи людей и лучшему пониманию того, что интересы одного члена семьи не могут быть изолированы от интересов других. Вследствие общей

структуры ДНК подверженность одного человека генетическому нарушению означает повышенный риск развития этого нарушения для его кровных родственников» [ibid: 144]. Авторы поэтому предлагают принципы коммунитаристской, или солидаристской, этики в качестве ориентира для рассмотрения этических коллизий по этой проблеме. Правда, тут же они заявляют о «существенном различии между тем, чтобы требовать от людей узнать информацию, которая пока еще не доступна, и тем, чтобы требовать от них делиться уже существующей информацией» [ibid: 148]. Подобная поправка возвращает нас к исходному мотиву *генетического провиденциализма* и проблеме отношения к нему в секулярном и атомизированном обществе, основанном на этике автономии.

Роберто Андорно анализирует «право не знать», закрепленное во многих международных документах, как раз на предмет реализованного в нем этического принципа автономии. Он также рассматривает различные аргументы против этого права, против его этической релевантности, в особенности, когда в случае такого отказа могут пострадать третьи лица. Взвешивая все «за» и «против», автор тем не менее приходит к выводу, что при всех ограничениях генетической конфиденциальности «право не знать» свое генетически предначертанное будущее, право не абсолютное, является все же выражением этического принципа автономии в его наиболее сильном виде. «Теоретическая основа “права не знать” заключается в уважении к индивидуальной автономии, даже если конечная цель применения этого права связана с заинтересованностью личности в том, чтобы ей не нанесли психологический вред» [Andorno 2004: 437]. Здесь задействованы сразу два этических мотива. Однако именно автономия является непосредственным источником «права не знать», хотя этика в данном случае коррелирует с прагматикой, с практическим

обеспечением психологической неприкосновенности человека, сохранности его психологической целостности. Андорно также предупреждает о реальном риске институционального принуждения к генетическому тестированию и в качестве наиболее очевидного примера называет требование генетических тестов как условия занятости или страхования [ibid: 438].

#### 4.2. Предвосхищения типичного:

Альфред Шюц о повседневном знании будущего

Как и что структурно меняется в нашем отношении к будущему благодаря медицине 4П? Для ответа на этот вопрос обратимся к статье Альфреда Шюца «Тиресий, или Наше знание будущих событий». Обращение к ней (как и к ряду смежных исследований Шюца) позволит подвести феноменологический фундамент под предыдущие рассуждения и вместе с тем перекинуть мост к нарративному истолкованию ситуации нового Эдипа. Значение этой работы Шюца для проблематики данной статьи действительно трудно переоценить, поэтому рассмотрим ее самым внимательным образом. Шюц задается вопросом, как возможны предсказания Тиресия, осуществляемые им в модусе «если... то»; какой структурой обладает его знание будущих событий, остающееся *гипотетическим*, неполным и фрагментарным? Оно неполное, потому что Тиресий видит возможности, но не их осуществление, оно избирательно, потому что он выделяет в будущем определенные события, оставляя другие в тени предсказания. Исследуя «разум фиктивного прорицателя», Шюц различает два возможных для прорицателя типа знания будущего: либо в качестве «предвосхищенной ретроспекции», когда прорицатель предсказывает событие как бы уже *после* его свершения, как если бы оно уже произошло в прошлом (так

Тиресий в трагедии Софокла рассказывает Эдипу о его прошлом) — но тогда предсказание должно быть *категорическим*, а не гипотетическим, — либо когда будущее дано ему в качестве «открытых горизонтов пустых предвосхищений» [Шюц 2004: 670], которые могут как сбыться, так и не сбыться. Во втором варианте прорицания его не превращают в простую догадку, а остаются констатациями совершенно определенных событий — но в меду их возможности. Оба типа знания будущего, с точки зрения Шюца, не объясняют неполноту, фрагментарность и избирательность футурологии Тиресия, даже с учетом ее чисто созерцательного, наблюдательного характера, — Тиресий, по его собственным словам, никак не может влиять на будущее.

Если на поставленный вопрос нельзя ответить, имея в виду воображаемую фигуру мифологического прорицателя, то на него можно ответить, если обратиться к тому знанию будущего, которое сопровождает нас в обычной жизни. Шюц формулирует три отличия ситуации обычного человека от ситуации прорицателя. (1) В отличие от Тиресия человек интерпретирует свое будущее, настоящее и прошлое на основе организованного *наличного запаса знания*. (2) Человек не бесстрастный наблюдатель своего будущего, он в нем кровно заинтересован; будущее имеет прямое отношение к его планам, проектам, он ждет или стремится его избежать — поэтому предвосхищения даны человеку во всем диапазоне эмоций, от страхов до надежды. (3) Предвосхищения в обыденном мире имеют интересубъективный характер, поскольку наличный запас знания любого человека формируется не только из его личных опытов, но и из знаний, почерпнутых социально. В данном случае Шюц не дифференцирует источники почерпнутого знания, например, на экспертное и обывательское, но лишь отмечает, что повседневные предвосхищения совершаются на основе априори предполагаемого совпадения с наличным

знанием других людей, в том числе с их знанием о будущем. Между тем апелляция к подобному различению внутри социально почерпнутого знания все-таки имеет смысл, поскольку, как отмечает Шюц в других своих работах, в обыденной жизни мы знаем об этом различии и знаем о релевантности того или иного экспертного знания — проще говоря, мы знаем о том, какое экспертное знание *отвечает* за тот или иной регион нашей жизни, что позволяет нам обращаться к нужному эксперту. Факт социального распределения знания служит нам не только прагматическим ориентиром в конкретной жизненной ситуации, но и основанием для распределения *доверия* к знанию. Учитывая как минимум трехвековую медикализацию знания о человеке, уже успевшую войти в повседневный ментальный тезаурус, нет никакого сомнения в том, что именно медицина 4П, то есть предиктивная персонализированная медицинская генетика, будет той формой экспертного знания, которой люди доверят свое личное будущее.

Однако здесь же следует обратиться к природе этого доверия. Во-первых, ситуация генетической предикции будущего имеет отношение к тому типу повседневного не-знания, которое нельзя восполнить, просто направив на него внимание и задавшись целью овладеть новой областью знаний. Это знание столь специально, причем даже для представителей медицинского корпуса, что оно не может быть, в терминах Шюца, *достижимым* для повседневного мышления, тем более оно не может быть *восстановимым*, так как никогда не являлось для него актуальным. Оно будет оставаться неизвестным, *недостижимым* — *невосполнимым пробелом* в запасе нашего наличного знания, маркируя тем самым «существенную непрозрачность нашего жизненного мира» [там же: 359]. Во-вторых, результаты предиктивных генетических тестов и следующие за ними превентивные рекомендации от соответствующих специалистов новоявленные эдипы

смогут схватывать только *монотетическим* способом, не имея никаких компетенций *политетически* отрефлексировать, проконтролировать, реконструировать всю цепочку суждений и познаний, приведших к таким научным результатам: «Различие между политетическим и монотетическим схватываем значений нашего опыта фундаментально для склада нашей мыслительной деятельности» [там же: 301]. А это значит, что предиктивный диагноз, полученный из рук медицинского генетика, никогда не будет для современного Эдипа ассоциироваться с *эмпирической достоверностью*, предполагающей его способность к политетической реконструкции социально полученного знания, а будет основываться лишь на авторитете диагностической институции и ее представителей, то есть будет предметом «слепой веры» с соответствующей зыбкой «степенью правдоподобия»<sup>1</sup>, что, как уже было сказано ранее, станет постоянным источником невротической тревоги.

Определив три структурных отличия предвосхищений обычных людей и мифических прорицателей, Шюц подробно останавливается на первых двух. Описывая слоистость нашего наличного запаса знания, его разделенность на зоны «отчетливости и смутности, ясности и неясности», «регионы нашего полного неведения» и ядро ясного и непротиворечивого знания [там же: 674], Шюц, как известно, предлагает прагматическую интерпретацию данного зонирования, находящегося

<sup>1</sup> «Степень правдоподобия нашего знания, от нашей уверенности в эмпирической достоверности до слепого верования... определяется в соответствии с тем, как это знание приобреталось в ясных и отчетливых шагах, которые могут быть политетически реконструированы. В обыденном языке это можно сформулировать так: она (ясность и отчетливость) зависит от того, можем ли мы отчитаться об источнике знания, указав на отдельные акты познания, постижения, понимания, схватывания, научения, посредством которых мы становимся сведущими или знакомыми с элементами нашего знания» [там же: 301].

в непрерывном потоке изменений. При этом подобное зонирование в содержательном отношении имеет существенно *обобщенный* характер, то есть наличный запас знания основан на потоке переживаний, *типичных* по своему предметному полюсу, — это знание типичных объектов. Далее у Шюца следует очень важное феноменологическое дополнение, суть которого состоит в том, что каждый из этих объектов «имеет свой типичный стиль явления в опыте, и само знание этого типичного стиля является элементом нашего наличного запаса знания» [там же: 675]. Это тонкое феноменологическое замечание Шюца позволит мне в третьей части параграфа поставить вопрос о *привилегированном стиле явленияности*, в котором нам дано наше типизированное будущее, — о *нарративе* и его типовых конструкциях. Главное, что всегда имеющиеся в обыденном мышлении ожидания близких по времени событий и предвосхищения событий, темпорально более отдаленных, «инкорпорированы в наш наличный запас знания» [там же: 676] и структурированы точно по такому же принципу, что и переживания нашего прошлого или переживания того, что происходит сейчас. Этот тезис Шюца, фундированный в гуссерлевской феноменологии сознания времени, также прокладывает дорогу к нарративной интерпретации знания о будущем, поскольку нарративная сущность переживания прошлого уже показана в многочисленных теоретических и эмпирических исследованиях, в том числе в области медицинской антропологии и феноменологии пациентского опыта.

Согласно Гуссерлю и Шюцу, будущее дано, с одной стороны, на основе априорной идеализации «и т.д. и т.п.» и ее субъективного коррелята «я-могу-это-снова», предполагающих в самом общем виде, что будущее континуально вытекает из прошлого, повторяет его. Но, с другой стороны, наши антиципации «являются пустыми отсылками к открытым горизонтам» [там же],



могущим быть подтвержденными или опровергнутыми. Задаваясь вопросом, каким образом совмещаются эти несовместимые структуры *опыта будущего*, Шюц, развивая Гуссерля, предлагает собственный ответ: будущие события предвосхищаются не в своей уникальности, а в своей типичности, к тому же «помещенными в типичную констелляцию» [там же], то есть *являющимися* типичным образом. В силу своей типичности предвосхищения, даже будучи верными, остаются пустыми, они никогда не совпадут с уникальным содержанием наступившего будущего. Они остаются *шансами*, открытыми горизонтами, вероятностным образом соотношенными с будущими событиями. Несовпадение верных предвосхищений и их актуализаций объясняется также тем обстоятельством, что к моменту актуализации будущего изменяется система наших релевантностей (она изменяется с каждым новым переживанием), а значит, и основанное на ней структурирование системы предвосхищаемых типов. Шюц еще и еще раз подчеркивает, что «это нисколько не противоречит тому факту, что для многих практических целей мы в повседневной жизни можем верно предвосхищать грядущее, и действительно его предвосхищаем. Более подробный анализ показывает, что в таких случаях нас интересует только типичность» [там же: 677].

Для опыта будущего важно еще одно различие — «между событиями, которые произойдут и без нашего вмешательства, и событиями, которые будут вызваны нашими действиями» [там же: 682]. Первые Шюц называет «навязанными», они становятся рамкой для наших ориентиров, контекстом наших интересов — в их предвосхищении человек в повседневности заинтересован особым образом, поскольку они ускользают от его контроля. Они предвосхищаются на основе типизаций, уже имеющих в наличном запасе знания, соопределяются надеждами и страхами, в отличие от Тиресия, и «структурированы

не только в модусе потенциальности, но и в модусе желательности» [там же: 679]. События второго типа предвосхищаются так, как будто они уже материализовались, как будто они уже осуществлены, а осуществимость, как и в первом случае, оценивается на основе наличного запаса знаний и его типизаций. Проекты и планы наших действий определяются биографической ситуацией, но и определяют ее. Они являются результатом седиментированных переживаний, находящихся в непрерывном потоке («мнимом настоящем»), но вместе с тем служат основанием иерархии моих интересов, устремленных в будущее.

Итак, Шюц сказал нам, что повседневный опыт переживания будущего, в отличие от разума мифического прорицателя, укоренен в наличном запасе знания, и, следовательно, «мы не можем ожидать такого события, типичность которого мы уже не ожидали когда-то раньше» [там же: 683]. Мы являемся или творцами своего будущего, проектируя его посредством предвосхищаемого суждения задним числом, но всегда остающегося открытым горизонтом, или наблюдателями того, что неминуемо должно произойти, но наблюдателями не бесстрастными, а такими, которыми движут надежды и страхи. И в том, и в другом случае исход предвосхищений нам неизвестен: наша субъективная вероятность того, что будущее реализуется в соответствии (хотя бы по типу) с нашими проектами, никогда не совпадет с объективной вероятностью, которая просчитывается математически; финал будущего, над которым мы не властны, переживается на основе наших религиозных и метафизических верований.

И все-таки в силу фатальной неизвестности исхода остается неопределенность переживания будущего, происходят экзистенциальные колебания между идентичностью его наблюдателя и создателя. Можем ли мы изменить будущее *сейчас*, если результат гипотетичен

и отдален, если он вообще как-то верифицируем? Надежды и страхи *наблюдателя* передаются тому, кто *действует*, кто стремится ковать свое будущее, кто хочет спастись от него. А действие в свою очередь предполагает систематически осуществляемое наблюдение за реакцией судьбы на наши действия, например за ответом организма на биопревенцию. Поскольку этот ответ содержательно никогда не гарантирован — по крайней мере для пациента, точнее, для того, кто согласно генетическому провидению должен *когда-то* им стать, — то всегда возможны сюрпризы и вытекающие из них новые планы превентивных мер.

Медицина 4П, заменяя провидение персонализированным научным отчетом, не устраняя — в теории — гипотетичность, все же хочет развернуть — на практике — дискурс категоричности, обосновать категорический императив превентивного генетического вмешательства в отдаленные телесные и биографические события. Она посягает на наше инфантильное футурологическое незнание, предлагает революционным образом наполнить обычные, рутинные, пустые предвосхищения конкретным «видимым» материальным содержанием. Чего подобная медицина не может отменить в нашем опыте при всей своей персонализированности, так это нашу привычку форматировать индивидуальные переживания собственной биографии — в обе стороны ее темпорального развертывания — в соответствии с общепринятыми в культуре типовыми нарративами.

#### 4.3. Языки персональности и сюжетизация будущего

Ситуация нового Эдипа, невольно реанимирующая различные экзистенциальные архетипы, фактически готовящая почву для ресакрализации жизненных

траекторий, принуждающая человека к судьбоносному выбору на основе медицинских практик, — тот антропологический случай, когда методологически не только уместно, но и продуктивно обратиться к концептуальным ресурсам нарративного поворота, затронувшего, как известно, практически все гуманитарные науки. Осмелимся предположить, что именно нарратив является тем привилегированным *типичным стилем явленности*, в котором мы обычно переживаем наше будущее, *типизированное* по своим объектным ожиданиям, как показал Шюц. В нарративе объектные ожидания приобретают характер типового сюжета. Однако этим перспектива применения нарративизма в контексте гуманитарной экспертизы медицины 4П не ограничивается. Дискурсивное присвоение биографического времени человека предиктивной биоинформатикой, переписание его прошлого и будущего с помощью геномной «языковой игры», чревато собственными эффектами. Выделю *два аспекта* нарративистской рефлексии тех гуманитарных проблем, которые потенциально несет медицина 4П, и рассмотрю их последовательно: пролиферация «конфликта нарративов» [Мещерякова 2014]<sup>1</sup> — биомедицинского и «пациентского»; моделирование

---

<sup>1</sup> Т.В. Мещерякова рассматривает конфликт нарративов врача и пациента как следствие ситуации, когда врач и пациент принадлежат к разным культурам, с различным отношением к лечению, способам и границам вмешательства в жизнь человека, а также как конфликт между биомедицинскими описаниями болезни и личными нарративами пациентов, выполняющими важные экзистенциальные функции. Автор справедливо пишет о большом диагностическом и этическом потенциале обращения врачей к нарративам пациентов. Исследования Т.В. Мещеряковой, начиная с ее кандидатской диссертации 2009 года, посвященной биоэтике как «форме защиты индивидуальности в современной культуре», демонстрируют глубокое понимание нарративной проблематики в медицине; см. [Мещерякова 2009, 2010].

собственного «пациентского» будущего на основе нарративного содержания релевантной культуры.

Во-первых, масштабное внедрение медицины 4П означает возможную дальнейшую побочную *колонизацию* Lebenswelt, причем даже не столько в духе Юргена Хабермаса, связывающего этот процесс с логикой позднего капитализма и одновременно позднего модерна, фрагментирующего и овеществляющего, по мнению философа, повседневное сознание [Хабермас 1993: 135], сколько в духе Ульриха Бека, который видел в научных, в том числе медицинских, революционных открытиях проявления «субполитической власти профессии» [Бек 2000: 314], распространяющейся на культурные основы жизни и смерти. Дальнейшая колонизация Lebenswelt посредством широкого, а по планам многих — принудительного применения диагностической биопредикции будет осуществляться как углубляющийся процесс *патологизации* повседневного опыта человека, производства «пациентов» и пациентского самосознания еще до возникновения привычных и уже практически освоенных обыденным разумом нозологических форм патологии. В этой связи Бек писал о *генерализации* болезни как «продукта диагностического процесса», когда «все и каждый актуально или потенциально “болеют” — независимо от самочувствия» [там же: 307].

Колонизация жизненного мира на основе новых прогрессивных генетических технологий будет означать не только его новую (био)технизацию или усиливающуюся зависимость от научной рациональности и соответствующих представителей и институтов. Существенным обстоятельством, которое возникнет неизбежно, станет дальнейшая языковая, «нарративная капитуляция» повседневного языка перед сакральным языком науки. Медицина 4П имеет все шансы только усилить разрыв между специализированным медиализованным языком описания фундаментальных состояний человека

и тем языком, на котором человек привык говорить о собственном страдании. Язык генетики, биоинформатики в целом гораздо более эзотеричен и более «объективен», чем даже язык обычного клинициста, рожденный когда-то «у постели больного». На языке «лабораторной медицины» невозможно выразить те экзистенциальные проблемы, которые конститутивны для ситуации нового Эдипа, то есть с момента персонализированного генетического предсказания будущих патологий. Но именно этот язык будет поставлять те когнитивные схемы и понятия, в координатах которых новый Эдип по необходимости начнет себя осмыслять.

Медицина 4П исполнена благородного пафоса эпистемологического персонализма, предлагая могущественные инструменты для реализации древней, восходящей к Гиппократу, но вечно забываемой формулы «лечить больного, а не болезнь». И действительно, на фоне идеологии стандартизации, которой охвачена современная медицина, причем в ее лучших достижениях, все это звучит как ошеломляющая новость и надежда. Однако персональность, которую открывает медицина 4П, является коррелятом научной рациональности, специфическим дискурсивным конструктом, существующим *для человека в повседневности* только в контексте лабораторных анализов и вердиктов специалистов. Генетическая персональность как коррелят всеобщего языка науки и персональность как динамичная структура *фактического* экзистирования, выстраивающаяся в процессе повседневного самоописания, — далеко не одно и то же. Проблема согласования разных нарративных форм этих персональностей в медицине 4П, очевидно, будет острее, чем в какой-либо другой.

Во-вторых, медикализованный персонализированный предсказание, безусловно, будет сказываться на наших предвосхищениях типичного будущего, взаимодействуя с теми нарративными формами будущего,

которые всегда уже структурируют наше бытие-вперед-себя. В гуманитарных науках феномен подобного структурирования схватывается в разных понятиях, от *скриптов* [Schank 1990] до *нарративных моделей* [Bruner 2004: 694].

Обозначим понятием «нарративное априори» то обстоятельство, что наш опыт будущего всегда уже задан повествовательными структурами, которые наличествуют в данной культуре. Нарративное априори, конечно, предполагает и другой смысл, а именно, что «ритуалы повседневной жизни выстроены так, чтобы мы рассказывали истории» [Сарбин 2004: 15–16], или что «истории случаются с людьми, которые знают, как их рассказывать» [Bruner 2004: 691]. Действие, понятое из горизонта предварительной (часто неосознаваемой) повествовательной задачи, видимо, требует отдельной концептуализации. Однако нас здесь интересует культурологический смысл «нарративного априори». Практически все исследователи, имеющие отношение к «нарративному повороту», признают, что те схемы, которые мы используем, рассказывая о своем прошлом, оценивая свое настоящее или предчувствуя свое будущее, заимствованы из нарративного содержания релевантной культуры. Наиболее последовательные конструктивисты в вопросе о соотношении рассказа и жизни, такие, например, как Джером Брунер, утверждающие, что посредством автонаррации мы не репрезентируем, а конструируем свою жизнь, создаем новые миры, полагают, что культура детерминирует схемы наших рассказов, а следовательно, и схемы нашего опыта. Будучи в одной части конструктивистами, в другой они становятся на платформу культурологического объективизма, то есть признания сверхличного культурного производства индивидуального опыта. Согласно Брунеру, здесь действует *механизм привычки*, то есть способы повествования и имманентные им сюжеты, принятые в той или иной культуре,

становятся настолько привычными, что начинают структурировать сам опыт как в отношении настоящего, так и в отношении будущего.

Понятие *emplotment*, крайне важное для нарративистики, может в таком контексте быть истолковано как объективное *принуждение к сюжету*, к встраиванию отдельных событий своей жизни, уже случившихся или еще только ожидаемых, в ту или иную имеющуюся сюжетную канву. Сарбин по этому поводу пишет, что наши воспоминания и планы *направляются* сюжетами из тех историй, которые мы начинаем усваивать с детства и которые нас постоянно окружают. Даже те, кто призывает не субстантивировать нарративы, сюжетные схемы, кто предупреждает о всяческих *онтологических и репрезентационных заблуждений* [Брокмейер, Харре 2000], в частности от гипостазирования нарративов, якобы существующих до самого нарративного процесса, до акта рассказывания, усматривают в этом акте свойство императивности и, как следствие, только подтверждают доводы детерминистов. То есть сюжетные матрицы, циркулирующие в культуре, посредством самых разных рассказов обладают — в своем перформативном измерении — принудительным характером для индивидуального опыта. Вот как это формулируют Йенс Брокмейер и Ром Харре: «...нарратив — это слово для обозначения специального набора инструкций и норм, предписывающих, что следует и чего не следует делать в жизни, и определяющих, как тот или иной индивидуальный случай может быть интегрирован в некий обобщенный и культурно установленный канон» [там же]. Хотя в других работах Йенс Брокмейер пишет, что нарративы пациентов не должны однозначно трактоваться, например, как линейные сюжеты, что они должны быть поняты как ресурс рассказчика для изучения возможностей жизни, проигрывания различных автобиографических стратегий, конфигурации и переконфигурации идентичности



[Health 2008: 4]. И Брунер также признает, что у индивида остается возможность комбинирования тех элементов, из которых состоят канонические формы культуры.

Конечно, в нарративистике идет непрекращающийся спор о том, можно ли редуцировать персональный опыт к общекультурным сюжетным схемам, тот опыт, который всегда незавершен, неуловим, в отличие от стандартного нарратива, и всегда индивидуален, а реальность лишена последовательности и сюжета [Mattingly, Garro 2000]. Представители *когнитивной медицинской антропологии*, исследующие эмпирическими методами то, как культурное знание влияет на рассказы о болезнях и способы принятия пациентами терапевтических решений, констатируют, что тут нет однозначного детерминизма, что в ряде случаев имеет место «разнообразие способов применения людьми культурно доступных схем к определенным случаям болезни» [Garro 1998: 349], что личный опыт и культурное знание постоянно корректируют друг друга.

Вместе с тем этот своеобразный «спор о свободе и благодати» может быть решен вполне примирительно, если основываться на продуктивной шюцевской идее предвосхищения типичного будущего, которую мы выше описали, предвосхищения, основанного в свою очередь на типизированном наличном запасе знания. В таком подходе остается место и «свободе», и «благодати». Свобода заключается не только в возможном перформативном комбинировании элементов сюжетных схем *опыта будущего*, типичных для той или иной культуры, но и в их индивидуальном предвосхищающем наполнении. Это наполнение опыта будущего конкретной предвосхищаемой событийностью может быть впоследствии опровергнуто или, наоборот, подтверждено наступившим будущим. Свобода также заключается в нашем практическом, *заинтересованном* отношении к тем или иным предвосхищаемым реалиям, которые мы можем

пытаться либо осуществлять, либо блокировать. Все сказанное не отменяет, однако, наличия в нашем опыте типологически предвосхищаемого будущего, сюжетных схем, нарративного априори.

Еще раз подчеркнем: *типичное* в данном подходе является не как результат некоей методологической дискриминации индивида в его праве на индивидуальный опыт, не как результат тех или иных объективирующих методологий, культурологического детерминизма, а как результат феноменологического анализа самого опыта. Более того, типичные сюжеты часто выявляются в результате эмпирического анализа человеческих документов. Неслучайно и что современные «нарративщики» в области медицинской антропологии признают безусловный авторитет Артура Франка по поднятым здесь вопросам. Во многом это связано именно с тем, что Франк эксплицировал типовые структуры опыта болезни эмпирическим образом, проанализировав большой объем пациентских письменных *первичных* нарративов. Типы пациентского сторителлинга, выделенные Франком, — это как раз типы тех сюжетных схем, релевантных, в частности, современной американской культуре, в рамках которых пациент переживает и *проживает* свою патологию.

В строгом смысле истории о будущих патологиях — ни устные, ни письменные — еще не изучались. Анализ пациентского сторителлинга до сих пор основывается на историях, вызванных к жизни прошлыми или текущими патологиями. Правда, Франк приводит пример рассказа одного молодого человека за день до химиотерапии, рассказа, в котором присутствовала история ожидания рака задолго до того, как он вошел в жизнь этого человека: «По крайней мере, в тот вечер, вспоминая свою жизнь, он рассказывал историю ожидания рака: история была придумана еще до того, как случилась сама болезнь. Рак задолго до этого был отмечен на его карте как вероятный пункт назначения» [Frank 2007:

54]. Тем не менее и этот *ретроспективный рассказ о будущем* происходит в ситуации наступившей патологии. Безусловно, по мере того как медицина будет совершенствовать свои предиктивные способности, отодвигая все дальше и дальше во времени событие заболевания, будут умножаться и *проективные истории* ожидания болезни, истории о будущем, а не о прошлом. Такие понятия, как, например, «онкологическая настороженность», уже начинают оказывать влияние на наше ощущение времени.

Определенный сюжет будущего — обязательный компонент пациентского сторителлинга в отношении уже имеющийся патологии и тех разрывов в жизненном мире человека, которые она вызвала. Не исключено, что медицина 4П привнесет некую модификацию в «нарратив выздоровления», потому что само понятие генетической предрасположенности к патологии означает, что «вчера» (то есть во время до болезни) некто уже был предрасположен к тому или иному заболеванию. Однако современный оптимизм в отношении к «завтра» остается, несмотря на то что именно на неопределенное «завтра» и отложена болезнь. Он остается, поскольку в этом нарративе ставка делается на выполнение медицинских предписаний, на дисциплинированное медициной тело, на волшебные, в данном контексте превентивные, технологии, которые могут победить будущий недуг. Если регулятивной метафорой подобного нарратива является метафора поломавшейся машины, то в случае предиктивной медицины в роли таковой может выступить метафора изначально *бракованной машины*, требующей глубинного «доведения до ума». Общую сюжетную схему этого нарратива, а также его детали человек будет черпать, как и в ситуации обычного заболевания, из институциональной медицины, транслирующей свои рассказы через научно-популярные тексты и рекламу.

Наверняка, возможна экспликация более детализированных сюжетных матриц, которые можно было

бы иметь в виду при анализе ситуации нового Эдипа. Возможно, сама генетическая медицина с присущей ей картиной мира и имплицитной антропологией породит свои повседневные мифы и сюжетные схемы, подобно тому как это произошло с экологическим мышлением и психиатрической наукой: «всё от экологии», «всё от состояния души». Принципиально важно, чтобы подобные типовые сюжеты выявлялись эмпирическими методами, с учетом разнообразных социокультурных контекстов, а не гипостазировались метафизическим образом на путях нарративистского универсализма, даже несмотря на то, что генетическое предсказание высвобождает из тенет архетипическое понятие судьбы.

Если иметь в виду, что предиктивный диагноз, который ставит медицина 4П, является *здесь-и-сейчас актуализацией* будущего события болезни, то наблюдения Франка становятся весьма инструментальными для ситуации новых эдипов. В особенности подходит для сферы предиктивной медицины и попавшего в сферу ее влияния человека метафора *карты и пункта назначения*, которые Франк заимствует у Джудит Заручес и применяет повсеместно в своих книгах. С уверенностью можно констатировать, что предиктивная генетическая диагностика подстегнет очередную нарративную активность людей, ставших пациентами после постановки диагноза. Несмотря на то что болезнь отнесена в неопределенное будущее, человеку все равно потребуются включить ее в предшествующую личную и тем более родовую историю, связать будущее с прошлым, найти для себя действенный способ реагирования на полученное знание; ему придется также создавать рассказы о будущем, предназначенные для окружающих и для самого себя. Более того, у проективной истории еще более очевиден креативный и перформативный характер, чем у рассказа о прошлом, хотя и в рассказе о прошлом дескрипция служит задаче актуального формирования

самости. К ситуации нового Эдипа, как и к обычному пациенту, можно поэтому отнести слова Франка, которыми я закончу этот параграф: «Истории должны *компенсировать* ущерб, который болезнь нанесла осознанию больным человеком своего места в жизни и возможного места назначения. Истории являются одним из способов создания новых карт и обретения новых пунктов назначения» [ibid: 53].

Параграф 5.

## МЕДИЦИНА 4П КАК ОПЫТ НАДЕЖДЫ

*Keep Hope Alive*

*F. Collins*

Постепенная институционализация медицины 4П заново и с новой силой актуализирует имманентно присущий современной медицине опыт надежды. Мы его можем отчетливо почувствовать в различных работах идеологов медицины 4П, не устающих повторять на разные лады, что наконец-то надеждам медиков и всех тех, кто нуждается в их помощи (реальной или потенциальной), особенно в случае серьезных хронических и смертельно опасных заболеваний, суждено сбыться. Среди наиболее важных областей здравоохранения, в которых медицина 4П способна совершить революционные изменения, называют онкологию, кардиологию, иммунологию, эндокринологию и др. Нередко в речи активных сторонников медицины 4П из числа действующих врачей и биологов появляется риторическая фигура «света в конце туннеля» или древних чаяний медицины, которые только сейчас, в постгеномную эпоху, получают шанс быть реализованными. Эта риторика адресована в основном коллегам по цеху, она снабжена терминологическими

подробностями из области молекулярной диагностики, нюансов генетического секвенирования и ожидаемых невероятных по прежним меркам положительных последствий от внедрения принципов и методов медицины 4П в практику; но также она адресована, хотя и заметно реже, широкому непрофессиональному кругу читателей или зрителей роликов, посвященных данной теме.

Если современная медицина фокусировалась на идеале *restitutio ad integrum*, то есть на задаче возвращения организма в состояние до патологии, и в целом была и остается до сих пор именно медициной патологии, и все надежды ее связаны с обнаружением новых способов успешной борьбы с патологией, то медицина 4П распределяет надежду сразу на две области: область борьбы с уже имеющейся патологией и сферу совершенно новых по своим возможностям техник биопредикции и биопревенции потенциальных патологий. В частности можно говорить о персонализации фармакотерапии, достижимой путем фармакогенетического тестирования, биочиповой технологии и других методов, позволяющих индивидуализировать применение лекарств. Вместе с фармакогенетикой, отвечающей за выявление индивидуальных реакций на лекарства и их дозы, а также за учет индивидуального генетического профиля человека при всех назначениях, на персонализацию медицинского вмешательства работают фармакогеномика и фармакопротеомика, занимающиеся созданием новых лекарств на основе знания о характере воздействия химических соединений соответственно на гены и на совокупности белков.

Таким образом, (био)технологическая сущность надежды современного типа в новой геномной медицине остается, и это по-прежнему дисциплинарная *надежда на технологию*. Подобная надежда является частью западной (и космополитической по своим притязаниям) культуры биомедицины. Однако в медицине 4П она имеет

двойную конфигурацию, соответствующую практикам (1) персонализированного лечения уже имеющейся патологии или же (2) ее заблаговременного предупреждения — речь идет о предсказании патологии задолго до того момента, когда она клинически заявит о себе.

Надежда может иметь специфически-эпистемологическое значение, она может быть системно вписана в познавательную схему и основанную на ней практику терапии. В таком случае надежда придает прагматике медицинского вмешательства отрицательные коннотации, как бы допуская слишком неоправданные риски в плане (не)эффективности и даже вредности такого вмешательства. В частности, представители медицины 4П усматривают подобный изъян в медицине *доказательной*, то есть ведущей актуальной биомедицинской парадигме. «Врач, следуя методологии доказательной медицины, по сути занимается лечением среднестатистической популяции и *надеется*, что случай его пациента окажется типичным. Расчет делается на то, что особенности конкретного больного, подвергающегося лечению, будут иметь меньшее значение, чем общие сходства клинической картины с течением заболевания у пациентов, принимавших участие в том или ином рандомизированном клиническом исследовании. Только принимая эти допущения, можно надеяться, что эффект от назначенного лечения будет сходен с эффектом, отмеченным в ходе клинического испытания. С этих позиций многие эксперты обозначают доказательную медицину как медицину, основанную на надеждах» (курсив мой. — В. Л.) [Сычев и др. 2014].

Между тем медицина 4П, взяв курс не на типичность, а на индивидуальность биологической организации человека, не отказывается от типологий и алгоритмов доказательности. В этом плане она «не подменяет собой доказательную медицину путем отказа от объединения пациентов в однородные группы. Персонализированная

медицина предполагает дальнейшее дробление (стратификацию) этих групп, а соответственно, и нозологических координат в соответствии с основными особенностями генома, биохимических анализов или образа жизни (биомаркерами)» [там же]. Медицина 4П не может устранить надежду как системную эпистемологическую составляющую, поскольку между новым генетическим знанием и клинической практикой существует целый ряд социально обусловленных и пока неустранимых опосредований, а в самом новом знании о геноме, в расчетах и оценке генетических рисков развития заболеваний, корреляции эффектов от лекарств и генетического профиля остается гораздо больше неопределенного и неясного, чем исследованного и доказанного. Медицина 4П поэтому активизирует все эпистемологические, антропологические и даже метафизические модусы надежды — надежда буквально пронизывает ее экспериментально развивающийся и расширяющийся опыт.

Специфически-эпистемологическая надежда, легитимизированная и системно предполагаемая «внутри» тех или иных диагностических и лечебных процедур в разных биомедицинских моделях, — отдельная тема. Здесь я бы хотел поговорить о другом — если угодно, о социальном всплеске надежды на новую эпистемологию в целом, о надежде, создаваемой и проверяемой на прочность прежде всего в среде профессионалов, показать амбивалентность и подводные камни этого нового опыта надежды в поле медицины.

Директор Национального института здоровья США (NIH), основатель и руководитель Национального исследовательского института генома человека (NHGRI) Фрэнсис Коллинз в своей книге «Язык жизни: ДНК и революция в персонализированной медицине» прямо связывает новое направление биомедицины с символом надежды. В последней части книги он в художественной



форме набрасывает однозначную в своих посылах футуристическую альтернативу — сценарий будущего, в котором персонализированная медицина уже вошла в повседневность, и будущего, в котором этого не случилось. Перескажу фабульную канву авторской футурологии, интересную и своим сослагательным наклонением, и некоторыми важными подробностями.

Фрэнсис Коллинз отталкивается от выражения Антуана Экзюпери (поскольку вспоминает свое выступление на конференции в Лионе, где он рассказывал о первых итогах проекта генома человека<sup>1</sup>, а Лион, как известно, — город, где родился Экзюпери): «Что касается будущего, ваша задача не предвидеть его, а сделать его возможным» [Collins 2010: 164]. Коллинз вводит в текст символического персонажа — гипотетического представителя человеческой расы, Норе, девочку, родившуюся в 2000 году. Она окончила школу, колледж, как и все, не думала о смерти. Когда от инфаркта умер любимый дядюшка (ей было 20 лет), ее мать попыталась выяснить всю медицинскую историю семьи и сделать запись на электронном носителе. Выяснилось, что дедушка Норе также умер от инфаркта, а по линии отца значились рак и диабет. Норе записалась к врачу, чтобы обсудить, как быть с этими потенциальными рисками, — в добавление к обычным анализам врач посоветовал ей сделать полное секвенирование генома, которое к 2020 году стоило всего 300 долларов. Такой же геномный анализ сделали родители Норе и ее младший брат. С результатами тестов Норе пришла к ассистенту доктора, специализирующемуся на персонализированной медицине и имеющему опыт таких консультаций. Норе узнала, что является носителем повышенного развития рака груди, гипертонии и риска

<sup>1</sup> «Черновой» проект расшифрованного генома человека официально опубликован в июне 2000 года, затем последовали уточнения в 2001 году и чистовой вариант отчета — в 2003-м, хотя исследования по проекту проводились еще в течение десяти лет.

инфаркта (в три раза выше, чем предполагает средний уровень рисков). Ей были назначены особая диета, упражнения и фармакотерапия (индивидуальный превентивный режим). Осознанные риски для здоровья мотивировали Норе придерживаться выбранного режима.

Пять лет спустя она познакомилась с Джорджем, который был удивлен тем, как Норе придерживается режима. После помолвки с Норе он также занялся семейной историей, узнал, что члены его семьи были подвержены диабету, раку кишечника и болезни Паркинсона. Затем он сделал секвенирование генома — обнаружили риски рака кишечника и развития полноты. После создания семьи, взвесив все обстоятельства, Норе и Джордж решили делать детей «старомодным образом», не прибегая к технологии ЭКО и предимплантационной генетической диагностике, однако геном новорожденного ребенка, Рэя, был секвенирован. Результаты тестов внушали оптимизм: Рэй унаследовал предрасположенность отца к полноте, поэтому для него разработали специальную диету с уменьшенным содержанием жиров и соотв. количеством калорий, необходимых для развития.

В 2035 году все члены семьи чувствовали себя хорошо, они начали носить «умные рубашки» (smart shirt), собирающие информацию о состоянии здоровья своего носителя и автоматически отправляющие ее провайдерам здоровья (care provider). После смерти матери в 2025 году Норе угрожала депрессия, и провайдер заключил, что геномное секвенирование показывает предрасположенность Норе к данному недугу, — ей было назначено лекарство в соответствии с ее процессами метаболизма. Угроза депрессии навсегда отступила. Между тем Джорджу в 2045 году в результате неинвазивной диагностики прямой кишки предоставили информацию о полипах и рисках развития рака — полипы были обнаружены и удалены. В свои 68 лет Норе, работая в саду, почувствовала резкую боль в руке и тошноту. Приехала

скорая помощь, вызванная «умной рубашкой», гидом провайдеров здоровья при этом был секвенированный геном Норе; ей назначили эффективное лечение. В следующем году Джорджа настигли предсказанные когда-то риски развития болезни Паркинсона. Доктора трансформировали клетки его собственной кожи, а нанороботы доставили их в нужную локацию — симптомы болезни Паркинсона отступили, хотя Джордж лечился еще два года. Когда Джорджу исполнилось 90 лет, невролог не обнаружил у него никаких признаков болезни Паркинсона. Первого января 2100 года Норе отметила свое столетие, и вся семья собралась на свою 75-летнюю годовщину!

Альтернативный сценарий будущего тех же персонажей ожидаемо печален. Представьте, говорит Коллинз, что после смерти дядюшки Норе не собрала информацию о болезнях семьи; провайдер здоровья предостерег бы Норе от превентивных интервенций, для которых, с его точки зрения, не было бы достаточных оснований, и отговорил Норе от генетического секвенирования, считая, что все это только маркетинг. Норе выходит замуж, ее сын полнеет к шести годам, и дальнейшая его жизнь — безуспешная борьба с полнотой. Сама Норе также набрала вес, к 35 годам у нее развивается гипертония; врач, не знающий о персонализированной медицине, назначает лекарство, которое вызывает негативную реакцию. Норе решает, что врачи не знают, что делают, и прекращает лечение. В возрасте 50 лет в жаркий день в саду у нее случается приступ. Джордж вызывает врача («умных рубашек» у персонажей не было) — следует стандартная консультация, и в итоге врач не верит, что это кардиосимптомы, и решает в пользу растяжения мышцы руки. Через два часа Норе сама приезжает в больницу, но обширная часть ее сердечной мышцы уже мертва, нет времени на то, чтобы взять стволовые клетки. В результате Норе прожила меньше половины потенциальной продолжительности своей жизни. А Джордж в это время не

подозревает об уже подбирающемся к печени раке кишечника.

Приключения надежды в футуристических нарративах Коллинза призваны продемонстрировать, что в реальности, в которой есть персонализированная медицина, надежда остается живой максимально долго. Надежда пришла в мир вместе с персонализированной медициной, и только благодаря такой медицине она возможна. «Так что же нам нужно сделать, чтобы сохранить надежду?» [ibid: 178] — спрашивает Коллинз и намечает *пять* направлений в работе, необходимых для того, чтобы надежда не умирала. Это, во-первых, инновационные революционные исследования, которые должны проводиться по всему миру и адекватно финансироваться. Во-вторых, необходимо упорядочивать большие базы данных посредством электронных медицинских записей. В-третьих, должны приниматься соответствующие политические решения, сокращающие сроки от научного открытия до его внедрения в практику. В-четвертых, геномика должна стать важнейшей и легитимной частью медицинского образования. В-пятых, должны быть приняты правильные этические решения для оправдания новых биотехнологий.

Вариант негативного нарратива Коллинза не выглядит таким уж фантастичным, учитывая, что медицина 4П встречает на своем пути множество институциональных препятствий [Михель 2015: 263–297]. Эти перипетии нового направления в биологической науке весьма четко фиксируются в амбивалентной медийной риторике, в том числе в профессиональных медицинских журналах. Поэтому довольно часто восторги и обещания подаются в одной упаковке со скепсисом. Активное апеллирование к надежде сопровождается разного рода сомнениями и предостережениями. Медицинские и популярные СМИ выдают различные сюжеты в отношении персонализированной медицины, ее доступности

и трансляции достижений в повсеместную практику. Такие названия публикаций в профильных изданиях, как «Трансляционная медицина: новая надежда или коварный замысел фармацевтической промышленности?» [Ашихмин 2015], названия, содержащие рамочную оппозицию надежды и завышенных ожиданий, очень показательны для рецепции медицины 4П актуальным медицинским и популярным сознанием. В статье 2008 года «Персонализированная медицина: надежда или шумиха»<sup>1</sup>, опубликованной в специализированном журнале *Nature Education*, основания для скепсиса видятся в том, что персонализированная медицина добилась лишь единичных реальных успехов (например при применении таргетного препарата «Герцептин» в лечении рака молочной железы), что разрыв между геномной теорией и медицинской практикой слишком большой, чтобы можно было говорить о какой-то революции в системе здравоохранения [Pray 2008].

Любопытно, что статьи с дословно совпадающими или близкими по смыслу названиями (английский язык провоцирует лингвистическую игру с концептами надежды и/или шумихи, «громкой рекламы», пиара, заменяя английские «о» на «у») появляются регулярно, из года в год, отражая актуальные тенденции в рецепции медицины 4П.

Голландский онколог и консультант по онкологическим препаратам Эдвин Клампер в 2010 году отмечал, что персонализированная медицина особенно нужна

<sup>1</sup> Английское слово *hype* я предпочитаю переводить здесь как «шумиха». Его словарные значения — «крикливая реклама», «обман», «пиар», «шумиха». Однако по контексту практически всех статей о персонализированной медицине, в которых это слово вынесено в заголовок, понятно, что речь идет не о целенаправленной рекламе и тем более не об обмане, хотя значение пиара я бы со счетов не сбрасывал, а именно о некоей дискурсивной шумихе в СМИ, профессиональной среде и на разных уровнях власти, о множатся разговорах вокруг нового явления.

в онкологии, поскольку эффективность противоопухолевых препаратов (тем более на поздних стадиях) гораздо ниже по сравнению с другими терапевтическими областями. Однако «персонализированная медицина — не Святой Грааль, но еще один скромный шаг на длинном пути для дальнейшего улучшения лечения пациентов, страдающих от рака... Итак, почему шумиха? Это, вероятно, наш человеческий оптимизм. Он подпитывается обещаниями молекулярной биологии распутать механизмы рака и в конечном итоге найти лекарство. Действительно, молекулярная биология произвела революцию в количестве новых данных, доступных для исследования, полученных с помощью секвенирования генома... Новые сложные технологии позволяют собирать ошеломляющее количество данных для каждого больного раком, но остается открытым вопрос: можем ли мы использовать эти данные для улучшения персонализированного лечения рака?» [Klumper 2010].

Отвечая на вопрос, Клампер сообщает, что с 2000 по 2009 годы FDA одобрено 25 препаратов для распространенных типов рака — в среднем менее трех новых соединений в год, но этого мало, потому что без большого выбора эффективных препаратов существует не так много возможностей, чтобы персонализировать лечение. Автор считает, что всплеск в развитии таргетной терапии может обеспечить следующий шаг в индивидуализированном лечении рака: «Это звучит как большие надежды, но реальность такова, что число прогностических биомаркеров, которые одобрены властями, по-прежнему ограничено» [ibid] (за три десятилетия FDA одобрило всего около десятка прогностических биомаркеров), поэтому нет возможности адаптировать курс химиотерапии под тех пациентов, которые скорее всего на него среагируют. Клампер даже считает, что прирост успехов персонализированной медицины следует ожидать, вероятно, в установлении вредности и неэффективности

препаратов для т. н. «не-ответчиков» (тех, у кого патология не реагирует на препарат). В итоге он делает вывод, что молекулярная революция, конечно, дала новый импульс персонализированной медицине, но результатов пока явно недостаточно. Поэтому клиническое развитие будет непростым, «долгое путешествие и тяжелая работа еще впереди. Это, безусловно, не время для шумихи, но время для надежды» [ibid].

Врач и молекулярный биолог из Стэнфордского университета, основатель и директор Управления по биотехнологиям в сфере пищевых продуктов и медикаментов Хенри Миллер пишет, что «влияние персонализированной медицины в краткосрочной перспективе может быть положительным у постели больного, но обширные клинические испытания, необходимые для демонстрации безопасности новых лекарств, приведут к значительным финансовым затратам на их разработку, так что производители могут никогда не “выздороветь” после этого. (В настоящее время только один из пяти препаратов, одобренных регуляторами США, может когда-либо окупить затраты на разработку.)» [Miller 2011]. Отмечая несомненные блага, которые несет персонализированная медицина для пациента (автор говорит, в частности, о терапии рака), врача и страховой компании, Миллер тем не менее констатирует, что «в последние годы регуляторы безопасности одержимо требуют массивных, чрезвычайно дорогих и отнимающих много времени клинических испытаний, предназначенных для обнаружения даже очень редких побочных эффектов» [ibid]. Поэтому он опасается, что если обязательным требованием станет проведение дорогостоящих исследований лекарств и вакцин с целью доказательства не только эффективности, но и безопасности для популяции (со всеми потенциально различающимися в ней «биомаркерами»), размер аудитории, для которой предназначается тот или иной препарат, уменьшится в разы

и «нижняя линия» фармкомпаний не выдержит такой финансовой нагрузки.

Коллектив авторов из Медицинской школы Стэнфордского университета и медицинского факультета Оксфордского университета с опорой на конкретные исследования в 2012 году констатирует существенный прогресс в фармакогеномике, в оценке эффективности лекарственных средств и их дозировок, оценке, необходимой при выборе варианта лечения для максимальной пользы и минимального риска побочных эффектов. В коллективной статье отмечается, что некоторые препараты после геномных исследований отправлены FDA в «черный ящик», а к другим добавлена ценная фармакогенетическая информация. Более того, «появился достаточный консенсус, чтобы рекомендовать рутинное генетическое тестирование в клинической практике» [Salari et al. 2012]. Авторы рассчитывают также на обозримые в ближайшей перспективе успехи персонализированной медицины в предупреждении развития редких наследственных заболеваний (при помощи предимплантационной генетической диагностики) и надеются, что «в течение следующего десятилетия мы получим беспрецедентную оценку генетической изменчивости генома человека. Это коллективное начинание принесет огромные преимущества ... и откроет пути для лечения множества заболеваний человека. Направленные индивидуально на каждого пациента, эти усилия дают основания для уточнения персональных предсказаний заболевания и реакции на лекарства» [ibid].

Вместе с тем авторы называют и серьезные поводы для сомнений. В частности, они считают, что прогностическая ценность медицины 4П на уровне населения низка, поскольку «большая часть генетической изменчивости, лежащей в основе исследованных заболеваний, остается нераскрытой» [ibid: 6]. Кроме того, большинство генетических ассоциаций идентифицированы



в популяции европейского происхождения. В статье подробно разбираются все четыре аспекта генетических вариантов для оценки риска заболевания: метрика риска, выбор вариантов риска, интеграция нескольких вариантов риска, а также другие факторы риска болезни и клиническая полезность предикторов риска, и в целом делается вывод, что пока генетиков может настичь так называемое «проклятие победителя» (*winner's curse*) [ibid: 5], то есть неизбежна систематическая ошибка при прогнозировании больших положительных эффектов в оценке рисков. Отдельная претензия к медицине 4П состоит в том, что она уличается в невнимании к негенетическим (например экологическим) факторам патологического процесса, связь которых с генетическими факторами определить весьма затруднительно.

В обзорной статье *Genomic Medicine in the Real World: 'Hope' and 'Hype'* (2015) речь идет о новых реалиях геномной эры, когда геномные исследования уже спасают жизни, а на сами исследования тратятся миллиарды долларов. Со ссылкой на доклад Барака Обамы, в статье подчеркивается масштаб экономики геномных исследований (с 1998 по 2012 годы только в США на эти исследования потрачено 965 млрд долларов, в этой сфере создано 19 млрд дохода населения и 152 000 рабочих мест) и экономический эффект от вложений (каждый вложенный доллар возвращает в экономику 140 долларов). Секвенирование ДНК постепенно становится обычным явлением, и оно уже достигло кабинета врача. Целый ряд неприятных инвазивных диагностических процедур (цистоскопия, инвазивное исследование плода) заменены безболезненной диагностикой крови. Случай с двойной мастэктомией, а затем удалением яичников и маточных труб у Анджелины Джולי в 2013 году свидетельствует о том, что геномика уже начинает влиять на личные превентивные решения.

Случай Анджелины Джоли как показательный для становления персонализированной медицины подробно рассмотрен П.Д. Тищенко. В ситуации с известной личностью «основные идеи ПМ становятся общественно “зримы” для массового “зрителя”: доклиническая индивидуализированная геномная предикция возможной патологии (рака), возможность превентивного действия, активное участие (партиципация) человека в менеджменте экзистенциальных рисков, придающая ему уверенность перед лицом серьезной угрозы» [Тищенко 2015: 97].

Однако «на сегодняшний день геномные инновации не могут перехитрить рыночные реалии, как и не могут конкурировать с пугающей сложностью рака», заключает Крис Очэд [Orchard 2015]. В целом он полагает, что персонализированная медицина уже настолько стала реальностью, что этическое и правовое регулирование ее практик должно быть тщательно выверено, а сама она должна немедленно войти в медицинское образование. Существует много шума вокруг персонализированной медицины и одновременно много надежды, — говорит автор, утверждая, что мы имеем дело все-таки с новой реальностью.

Известный американский онколог-хирург, профессор Школы медицины Университета Уэйна, управляющий редактор ресурса Science-Based Medicine и ярый критик альтернативной медицины и антивакциаторства Дэвид Горски начал свою статью 2015 года «*Precision medicine*»: *Hope, hype, or both?* с весьма показательной для современной биомедицины фразы: «Мне повезло, я стал врачом во время большого научно-технического прогресса» [Gorski 2015]. Действительно, как свидетельствуют медицинские антропологи, надежда врачей, работающих на самых сложных участках современной медицины, имеет прежде всего технологическое биомедицинское измерение. Они надеются, что уже сегодня

или в ближайшем будущем смогут предложить своим пациентам методы лечения, которые в прошлом были невозможны. Эта надежда ежедневно формирует профессиональную приверженность врача, структурирует современную высокотехнологичную медицинскую практику как поле профессионального «вызова» [Good et al. 1990: 73–74].

Далее Горски утверждает, что онкология — это область, где успехи прецизионной медицины (высокоточного манипулирования человеческим геномом) выглядят пока наиболее раздутыми, и ссылается на печальный провал онкологов в случае со Стивом Джобсом, который умер от рака в 2010 году, несмотря на то что геном его рака был получен и специалистами применялись различные точные методы воздействия. Рак тогда оказался на шаг впереди. Хотя Горски приводит и другие примеры, уже из 2012 года, когда ген, стимулирующий рост раковой опухоли, был своевременно найден, что сказалось на успехе лечения.

Онколог выступает за приоритет понятия «прецизионной медицины» перед «персонализированной», однако предупреждает, что использование обоих терминов во многом принадлежит сфере маркетинга. Медицина всегда имела тот или иной набор инструментов для того, чтобы принимать персонализированные и точно-локализованные лечебные решения. Геномика и другие новые науки позволяют интенсифицировать эти способности медицины, но есть опасность, что такая интенсификация будет происходить за счет увеличения информации, парализующей процесс принятия лечебных решений. В лучшем случае точность обеспечит персонализированной медицине научное обоснование, в худшем — приведет к продаже геномных тестов непосредственно потребителю, без адекватной научной основы для анализа и вытекающего из него лечения. Термин «персонализированная медицина» может вводить в заблуждение,

замечает Горски, поскольку лечение не разрабатывается под каждого уникального человека, а предполагается, что индивидуумов классифицируют по субпопуляциям, отличающимся своей чувствительностью к конкретному заболеванию или ответом на специфическое лечение. Но и понятие «прецизионная медицина», уже породившее «гонку вооружений» или «золотую лихорадку» среди академических медицинских центров по разработке биотехнологических инициатив, пока еще слишком раздуто: «Прецизионная медицина более сложна, чем изображается политиками и даже некоторыми высшими должностными лицами в области здравоохранения. Вопреки своему названию, точность медицины часто неточна, а это значит, что для некоторых пациентов такая медицина будет предлагать ложную надежду, а не лекарство» [Gorski 2015].

На некоторых примерах Горски показывает важнейшие проблемы генетического профилирования опухолей: «геномы рака перепутались ... все смешалось ... благодаря эволюции они становятся еще более перепутанными ... опухолевые клетки в одной части опухоли перепутались иначе, чем опухолевые клетки в другой части опухоли ... раковые клетки генетически неустойчивы, поскольку они накапливают мутации ... биопсия может показать десятки мутаций, но не всегда ясно, какие из них ... являются движущими силами рака» [ibid]. Горски описывает и другие проблемы и всячески подчеркивает, что излечение рака — проблема более сложная для решения, чем высадка человека на Луну. Но не вызывает сомнений, с его точки зрения, что даже улучшение качества жизни при приеме таргетных лекарств с меньшими побочными действиями само по себе является хорошим результатом. В заключение Горски, вероятно, справедливо указывает на то, что если для общественного сознания и большинства врачей термин «точная медицина» обозначает довольно широкое поле

современной науки и практики, то свой подлинный смысл он получает только в геномике, только в практиках секвенирования геномов пациентов — для того чтобы найти генетические изменения и направить на них лечение, прогнозировать ответ на терапию различными препаратами.

Новые конфигурации интенсифицируемого и формируемого опыта надежды, порождаемые медициной 4П, нуждаются в систематической гуманитарной рефлексии, поскольку они структурируют (и, безусловно, будут структурировать по нарастающей) новые биомедицинские практики как со стороны врачей, так и со стороны пациентов или клиентов медицинских услуг нового типа, в том случае если речь идет о профилактической биопредикции как своего рода новом генетическом провиденциализме. В этой связи тема «Медицина 4П и надежда» должна быть в своей перспективе осмыслена в рамках более обширной и концептуальной темы коррелятивности надежды и биомедицины как таковой, имманентной сопринадлежности переживания надежды и современного институционального медицинского опыта.

## БИБЛИОГРАФИЯ

- Анкерсмит, Ф. (2003). Нарративная логика. Семантический анализ языка историков. Москва: Идея-Пресс.
- Арендт, Х. (2000). *Vita activa*, или О деятельной жизни. Пер. с нем. и англ. В.В. Бибикина, под ред. Д.М. Носова. Санкт-Петербург: Алетейя.
- Аристотель (1957). Поэтика. Москва, : Государственное из-во Художественной литературы. 1452а: 20.
- Арнаутова, Ю.Е. (2004). Колдуны и святые. Антропология болезни в Средние века. Санкт-Петербург: Алетейя.
- Аронсон, П.Я. (2006). Утрата институционального доверия в российском здравоохранении, Журнал социологии и социальной антропологии, 2: 120–131.
- Ашихмин, Я.И. (2015). Трансляционная медицина: новая надежда или коварный замысел фармацевтической промышленности?, Фармакогенетика и фармакогеномика, 1: 40–44.
- Баранов, В.С. (2011). Генетический паспорт и медицина будущего, Химия и жизнь, 1.
- Барсукова, М.И. (2007). Медицинский дискурс: стратегии и тактики речевого поведения врача: автореф. дис. на соиск. учен. степ. канд. филол. наук. Саратов.
- Бедаш, Ю.А. (2009). Пространство как проблема постметафизической философии, Топос, 1(21): 94–113.
- Бек, У. (2000). Общество риска. На пути к другому модерну. Москва: Прогресс-Традиция.
- Белялетдинов, Р.Р., Гребенщикова, Е.Г., Киященко, Л.П. и др. (2014). Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект, Знание. Понимание. Умение, 4.
- Бергер, П., Лукман, Т. (1995). Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. Пер. с англ. Е. Руткевич. Москва: Медиум.
- Биозтика: принципы, правила, проблемы (1998). Под ред. Б.Г. Юдина. Москва: Эдиториал УРСС.
- Богданов, К.А. (2005). Врачи, пациенты, читатели. Патографические тексты русской культуры XVIII–XIX веков. Москва: ОГИ.

- Бодрийяр, Ж. Экстаз коммуникации. [Электронный ресурс] <http://ivanem.chat.ru/extaz.htm> (дата обращения: 18.07.2011).
- Борисенкова, А.В. (2010). Нарративный поворот и его проблемы, Новое литературное обозрение, 3: 327–332.
- Борисов, Е.В., Инишев, И.Н., Фурс, В.Н. (2008). Практический поворот в постметафизической философии, Т. 1. Вильнюс: ЕГУ.
- Боррелл-Каррио, Ф., Эпстайн, Р.М., Сачмен, Л. (2006). Биопсихосоциальная модель 25 лет спустя, Отечественные записки, 2(29).
- Брокмейер, Й., Харре, Р. (2000). Нарратив: проблемы и обещания одной альтернативной парадигмы, Вопросы философии, 3: 29–42. [Электронный ресурс] <http://galapsy.narod.ru/PsyNarrative/Brockmeier.htm> (дата обращения: 20.09.2015).
- Бурдые, П. (2002). Биографическая иллюзия, INTER, 1: 75–43.
- Вайнгартен, К. (2001). Осмысление историй о болезни: теория, практика, телесность и жизнь. [Электронный ресурс] <http://narrlibrus.wordpress.com/2009/02/28/making-sense-of-illness-narratives/>.
- Вальденфельс, Б. (1999). Мотив чужого: Сб. ст. Пер. с нем. Минск: Профили.
- Вальденфельс, Б. (2002). Феномен чужого и его следы в классической греческой философии, Топос, 2(7): 4–21.
- Ветлесен, А.Ю. (2010). Философия боли. Пер. с норв. Москва: Прогресс-Традиция.
- Власова, О.А. (2010). Феноменологическая психиатрия и экзистенциальный анализ. История, мыслители, проблемы. Москва: Территория будущего.
- Геннеп, А. ван (2012). Обряды перехода. Систематическое изучение обрядов. Москва: Вост. литер.
- Гепатит форум. [Электронный ресурс] <http://www.hv-info.ru/hepatit-forum>.
- Гнездилов, А.В. (2002). Психология и психотерапия потерь. Санкт-Петербург: Речь.
- Голубничая, О. (2012). Время новых законодательных мер по сахарному диабету: смена парадигмы – от запоздалых интервенций к предиктивной, превентивной и персонализированной медицине, Terra medica, 2: 4–14.
- Горных, А.А. (2013). Капитализм и тревога, Топос, 1: 12–30.
- Готлиб, А.С. (2004). Качественное социологическое исследование: познавательные и экзистенциальные горизонты. Самара: Универс-групп.
- Готлиб, А.С. (2012). Субъективные смыслы болезни, их реализация в отечественных медицинских практиках: опыт эмпирического анализа, В сб.: Общество ремиссии: на пути к

- нарративной медицине. Под общ. ред. В.Л. Лехциера. Самара: Самарский университет.
- Гришечкина, Н.В. (2015). Медиаформы коммуникативного пространства пациента (103–115), В сб.: Медицинская антропология, проблемы, методы, исследовательское поле. Отв. ред. В. И. Харитоновна. Москва: Публицити.
- Гуссерль, Э. (1999). Идея к чистой феноменологии и феноменологической философии, Т. 1. Пер. с нем. А.В. Михайлова. Москва: Дом интеллектуальной книги.
- Гуссерль, Э. (2001). Собрание сочинений. Т. 4: Картезианские медитации. Москва: Дом интеллектуальной книги.
- Данто, А. (2002). Аналитическая философия истории. Пер. с англ. А.Л. Никифорова, О.В. Гавришиной, под ред. Л.Б. Макеевой. Москва: Идея-Пресс.
- ДеБронкарт, Д. (2013). Знакомьтесь, е-пациент Дэйв. [Электронный ресурс] [http://old.voicefabric.ru/ted/dave\\_debronkart/](http://old.voicefabric.ru/ted/dave_debronkart/).
- Дёрнер, К. (2006). Хороший врач. Учебник основной позиции врача. Москва: Алетейя.
- Жирнов, В.Д. (2001). Здоровье – атрибут антропности. Философия здоровья. Москва: Изд-во ИФ РАН.
- Жура, В.В. (2008). Дискурсивная компетенция врача в устном медицинском общении. Волгоград.
- Здравомыслова, Е.А. (ред.) (2009). Здоровье и доверие: гендерный подход к репродуктивной медицине: Сб. ст., под ред. Е. Здравомысловой, А. Тёмкиной. Санкт-Петербург: Изд-во ЕУСПб.
- Здравомыслова, Е.А. (ред.) (2012). Здоровье и интимная жизнь: социологические подходы: Сб. ст., под ред. Е. Здравомысловой, А. Тёмкиной. Санкт-Петербург: Изд-во ЕУСПб.
- Зенкин, С.Н. (2003). Критика нарративного разума, Новое литературное обозрение, 59: 524–534.
- Зенкин, С.Н. (2004). Критика нарративного разума 2, Новое литературное обозрение, 65: 366–375.
- Инишев, И.Н. (2012). «Иконический поворот» в науках о культуре и обществе, Логос, 1(85): 184–211.
- Калмыкова, Е.С., Мергенталер, Э. (2002). Нарратив в психотерапии: рассказы пациентов о личной истории, Журнал практической психологии и психоанализа, 1–2.
- Кампер, Д. (1997). Знаки как шрамы. Графизм боли, Пер. с нем. Г. Хайдаровой, Мысль, 1: 164–172.
- Кампер, Д. (2010). Тело. Насилие. Боль. Общ. ред. пер.: В.В. Савчук. Санкт-Петербург: Изд-во РХГА.
- Кириленко, Е.И. (2008). Феномен медицины в горизонте культуры: теоретические основания и этнокультурная специфика. Томск, ИОА СО РАН.



- Клейнман, А. (2016). Понятия и модель для сравнения медицинских систем. Пер. с англ. А. Курленковой, Социология власти, 28, 1.
- Космарский, А.А. (2017). Каковы границы власти врача над телом пациента? Философы спорят о врачебной власти и медицине без человека. [Электронный ресурс] <https://indicator.ru/article/2017/03/02/kakovy-granicy-vlasti-vracha-nad-telom-patsienta/> (дата обращения: 02.03.2017).
- Кузьмин, К.В., Семёнова Е.В. и др. (2016). Коммуникация врача и пациента: прошлое, настоящее, будущее (исторический и медико-социологический анализ). Екатеринбург: Изд-во УГМУ.
- Курленкова, А.С. (2016а). О многообразии подходов в отечественной медицинской антропологии (183–196), Феномен междисциплинарности в отечественной этнологии. Отв. ред. и сост. Г.А. Комарова. Москва: ИЭА РАН.
- Курленкова, А.С. (2016b). Социальные исследования биомедицинской науки и практики в современной России (425–433), В сб., Феномен междисциплинарности в отечественной этнологии, Отв. ред. и сост. Г.А. Комарова. Москва: ИЭА РАН.
- Кутузова, Д.А. (2001). Введение в нарративную практику, Журнал практического психолога, 2: 23–41.
- Кутузова, Д.А. Проект «О нарративной практике, терапии и работе с сообществами». [Электронный ресурс] <https://narrlibrus.wordpress.com/>.
- Левинас, Э. (2000). Избранное. Тотальность и Бесконечное. Москва; Санкт-Петербург: Университетская книга.
- Лериш, Р. (1961). Основы физиологической хирургии. Ленинград: Медгиз.
- Лехциер, В.Л. (2007). Феноменология «пере». Введение в экзистенциальную аналитику переходности. Самара: Самарский университет.
- Лехциер, В.Л. (ред.) (2012). Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине: Сб. науч. тр., под общ. ред. В.Л. Лехциера. Самара: Самарский университет.
- Лехциер, В.Л. (2014). Боль как послание и медиум. Г.Р. Хайдарова «Феномен боли в культуре», Вестник СПбГУ, Сер. 17: 174–176.
- Лисицын, Ю.П. (1999). Теории медицины XX века. Москва: Медицина.
- Магазаник, Н.А. (1991). Искусство общения с больным. Москва: Медицина.
- Магазаник, Н.А. (2007). Врачевание и психология. Москва: Медкнига.

- Макадамс, Д.П. (2008). Психология жизненных историй, Методология и история психологии, 3, 3: 135–166.
- Макинтайр, А. (2000). После добродетели. Москва: Академ. проект; Екатеринбург: Деловая книга.
- Мерло-Понти, М. (1999). Феноменология восприятия. Санкт-Петербург: Ювента, Наука.
- Мещерякова, Т.В. (2009). Биоэтика как форма защиты индивидуальности в современной культуре: автореф. дисс. на соиск. уч. ст. канд. философ. н. Томск.
- Мещерякова, Т.В. (2010). Медицинский нарратив в биоэтике как критерий учета индивидуальности пациента, Вестник ТГПУ, 5(96): 66–72.
- Мещерякова, Т.В. (2014). Конфликт нарративов как проблема биоэтики, Идеи и идеалы, 4(14): 17–31.
- Михель, Д.В. (2000). Воплощенный человек. Западная культура, медицинский контроль и тело. Саратов.
- Михель, Д.В. (2004). Медицинская антропология, В кн.: Яркая-Смирнова Е.Р., Романов П.В., Михель Д.В. Социальная антропология современного общества: методология, методы, кейс-стадии. Саратов: Научная книга.
- Михель, Д.В. (2008). Изгнание боли: анестезия в контексте истории, Теория моды: одежда, тело, культура, 9:167–192.
- Михель, Д.В. (2010а). Медицинская антропология: история развития дисциплины. Саратов: Изд-во «Техно-Декор».
- Михель, Д.В. (2010b). Социальная антропология медицинских систем: медицинская антропология. Саратов: Новый проект.
- Михель, Д.В. (2013). Изучая культуру, здоровье и болезнь: медицинская антропология как область знания, Вестник СГТУ, 2(70): 206–217.
- Михель, Д.В. (2015а). Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии (38–69), Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): Сб. науч. ст. под ред. П.Д. Тищенко. Москва: Изд-во Московского гуманитарного университета.
- Михель, Д.В. (2015b). Медицинская антропология: исследуя опыт болезни и системы врачевания. Саратов: Саратов. гос. техн. ун-т.
- Михель, И.В. (2016). Философские очерки о 4-П медицине, биоэтике и будущем человека: монография. Саратов: Саратов. гос. техн. ун-т.

- Мол, А. (2015). Множественное тело, Пер. с англ. И. Напреенко, науч. ред. В. Вахштайн, Социология власти, 27, 1: 232–247.
- Молчанов, В.И. (2004). Различие и опыт: феноменология неагрессивного сознания. Москва: Модест Колеров и «Три квадрата».
- Назарова, И.Б. (2004). Взаимоотношения «врач – пациент»: правовые и социальные аспекты, Социологические исследования, 7: 142–147.
- Неклюдова, Е. (2006). «Воскрешение Аполлона»: literature and medicine – генезис, история, методология (16–27), Русская литература и медицина: тело, предписания, социальная практика: Сб. ст. под ред. К. Богданова, Ю. Мурашова, Р. Николози. Москва: Новое изд-во.
- Парсонс, Т. (2016). Пересматривая роли больного и врача. Пер. с англ. И. Напреенко, Г. Копелиович, Социология власти, 28, 1 : 235–251.
- Пейер, Л. (2012). Медицина и культура. Как лечат в США, Англии, Западной Германии и Франции. Под ред. Е.И. Кириленко. Томск: Сиб. гос. мед. ун-т.
- Пирожкова, С.В. (2009). Проблема научного предвидения в философии К. Поппера, Вопросы философии, 6: 160–176.
- Подорога, В.А. (1999). Эпоха Corpus'a?, Нанси Жан-Люк. Москва.
- Полетаев, А.Б., Гринько, О.В. (2012). Превентивная медицина: введение в проблему, Terra medica, 4: 6.
- Полухина, Е.В. (2014). Онлайн-наблюдение как метод сбора данных, ИНТЕР, 1, 7: 95–106.
- Поппер, К. (1992). Нищета историцизма, Вопросы философии, 10: 38, 41.
- Реформа больниц в новой Европе (2002). Москва: Весь мир.
- Решетников, А.В. (2002). Социология медицины (введение в научную дисциплину): Руководство. Москва: Медицина.
- Рикёр, П. (1998). Время и рассказ. Т. 1. Интрига и исторический рассказ. Москва; Санкт-Петербург: Университетская книга.
- Рикёр, П. Повествовательная идентичность. [Электронный ресурс] [http://sprach-insel.com/index.php?option=com\\_content&task=view&id=130&Itemid=61](http://sprach-insel.com/index.php?option=com_content&task=view&id=130&Itemid=61).
- Рикёр, П. (2008). Я-сам как другой. Пер. с франц. Москва: Изд-во гуманитар. лит-ры.
- Рогожникова, Р.А., Дзараева, Н.А., Гридина, В.О. (2005). Дисциплинированность и конфликтная компетентность врача. Москва: Медиц. книга.
- Рорти, Р. (1996). Случайность, ирония и солидарность. Пер. с англ. И. Хестановой, Р. Хестанова. Москва: Русск. феноменол. общ-во.

- Савин, А.Э. (2008). Трансцендентализм и историчность в феноменологии Гуссерля. Ханты-Мансийск: РИЦ ЮГУ.
- Савчук, В.В. (2000). Общество обезболенных, Ступени. Петербургский альманах, 1(11) : 51–57.
- Савчук, В.В. (2001). Конверсия искусства. Санкт-Петербург: Петрополис.
- Сарбин, Т.Р. (2004). Нарратив как базовая метафора для психологии, Постнеклассическая психология, 1: 15–16.
- Сартр, Ж.-П. (2002). Бытие и ничто: опыт феноменологической онтологии. Москва: ТЕРРА.
- Семенова (Павленко), Е.В. (2013). Киберпространство медицины: интернет как враг и союзник врача и пациента, Социология медицины, 1 : 42–46.
- Сивков, Д.Ю. (2015). Такой разный атеросклероз. Рецензия на книгу: Mol A. The Body Multiple: Ontology in Medical Practice. Durham; London: Duke University Press, 2002, Социология власти, 27, 1 : 267–277.
- Сиоран, Э.М. (2003). Испытание существованием. Москва: Палимпсест.
- Статистика 2010. Статистика, Минздрав Российской Федерации, 29 января 2010. [Электронный ресурс] <https://www.gosminzdrav.ru/documents/7561-statisticheskaya-informatsiya>.
- Статистика 2011. Статистика, Минздрав Российской Федерации, 16 декабря 2011. [Электронный ресурс] <https://www.gosminzdrav.ru/documents/6995-statisticheskaya-informatsiya>.
- Столяренко, П.Ю. (2001). История обезболивания в стоматологии (от древности до современности). Самара: СамГМУ.
- Стратановский, С.Г. (2000). Тьма дневная. Стихи девяностых годов. Москва: НЛО.
- Сучков, С.В., Роуз, Н., Ноткинс А. и др. (2012). Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реальности дня завтрашнего, Терапевтический архив, 8: 82.
- Сычев, Д.А., Лисица А.В. и др. (2014). Персонализированная и постгеномная медицина, Персонализированная медицина. [Электронный ресурс] <http://atlasmed.ru/article/personalizirovannaya-medicina> (дата обращения: 23.04.2016).
- Тарасенко, Е.А. (2012a). Patient 2.0: коммуникации пациентов и врачей в социальных сетях(203–210), В кн.: XIII Международная научная конференция по проблемам развития экономики и общества. Кн. 3, отв. ред.: Е.Г. Ясин. Москва: Изд. дом НИУ ВШЭ.
- Тарасенко, Е.А. (2012b). Профессиональные медицинские социальные сети – возможности и перспективы, Здравоохранение, 2: 52–58.

- Тета, Ж.-М. (2012). Нарративная идентичность как теория практической субъективности. К реконструкции концепции Поля Рикёра, Социологическое обозрение, 11, 2: 100–121.
- Тищенко, П.Д. (2011). На гранях жизни и смерти: философские исследования оснований биоэтики. Санкт-Петербург: Изд. дом «Мирь».
- Тищенко, П.Д. (2015). Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джоли и М. Шнайдера, Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): Сб. науч. ст. под ред. П.Д. Тищенко. Москва: Изд-во Моск. гуманит. ун-та. 96–118.
- Толстой, Л.Н. (1964). Собрание сочинений в двадцати томах. Т. 12. Москва.
- Тхостов, А.Ш. (1993). Болезнь как семиотическая система, Вестник МГУ. Сер. 14. Психология, 1: 1–16, 4: 13–24.
- Тюпа, В.И. (2001) Нарратология как аналитика повествовательного дискурса. Тверь: Тверской гос. ун-т.
- Уайт, М. (2010). Карты нарративной памяти. Введение в нарративную терапию. Пер. с англ. Москва: Генезис.
- Угляница, К.Н., Луд, Н.Г., Угляница, Н.К. (2007). Общая онкология: Учеб. пособие. Гродно: ГрГМУ.
- Филиппов, А.Ф. (2002). Гетеротопология родных просторов, Отечественные записки, 6.
- Форум ВИЧ-инфицированных людей. [Электронный ресурс] <http://www.gratis.pp.ru/index.php?s=&act=SF&f=89>.
- Форум жизни. Форум больных людей. [Электронный ресурс] <http://forumjizni.ru/index.php>.
- Форум людей, живущих с ВИЧ/СПИД. [Электронный ресурс] <http://hivlife.info/forum.php>.
- Фридман, Д., Комбс, Д. (2001). Конструирование иных реальностей. Истории и рассказы как терапия. Москва.
- Фуко, М. (1998). Рождение клиники. Москва: Смысл.
- Фуко, М. (2006). Интеллектуалы и власть. Ч. 3. Москва.
- Хабермас, Ю. (1993). Отношения между системой и жизненным миром в условиях позднего капитализма, Thesis, 2.
- Хайдарова, Г.Р. (2013). Феномен боли в культуре. Санкт-Петербург: Изд-во Русск. христ. гуманит. академии.
- Хайруллин, Р.М., Никитюк, Д.Б. (2013). Медицинская антропология как наука и как научная специальность в России, Морфологические ведомости, 1: 6–14.
- Харитонов, В.И. (2009) «Шаманизм» в современной России: к проблеме возрождения, Этнограф. обозрен., 6: 148–164.
- Харитонов, В.И. (2014). Неконвенциональная медицина в современной России, Медицинская антропология и биоэтика.

[Электронный ресурс] <http://www.medanthro.ru/?p=2017>  
(дата обращения: 10.10.2017).

- Харитонов, В.И. (ред.) (2015). Медицинская антропология, проблемы, методы, исследовательское поле. Сб. ст., отв. ред. В.И. Харитонов. Москва: ООО «Публицити».
- Хьюз, Э.Ч. (2009). Изготовление врача: общая формулировка идей и проблем, Журнал исследования социальной политики, 7, 3: 313–326.
- Чирикова, А.Е., Шишкин, С.В. (2014). Взаимодействие врачей и пациентов в современной России: векторы изменений, Мир России, 2: 154–182.
- Шлейфер, Р. (2015). Ужасающая фактуальность боли: семиотика и возможность репрезентации чувственного опыта, НЛЮ, 135.
- Шмид, В. (2013). Нарратология. Москва: Языки славянской культуры.
- Щитцова, Т.В. (2006). Memento nasci: сообщество и генеративный опыт (Штудии по экзистенциальной антропологии). Вильнюс: ЕГУ; Москва: ООО «Вариант».
- Щитцова, Т.В. (2014). К вопросу о непристойности биотехнологий, В сб.: Антропология. Этика. Политика. Вильнюс: ЕГУ.
- Шюц, А. (2004). Избранное. Мир, светящийся смыслом. Москва: РОССПЭН.
- Юдин, Б.Г. (2002). Этическое измерение современной науки, Отечественные записки, 7: 6.
- Abelson, R.P., Levi, A. (1985). Decision Making and Decision Theory, In L. Gardener, A. Aronson (eds.). The Handbook of Social Psychology. Vol. 1. New York: Random House. 231–309.
- Andorno, R. (2004). Law, ethics and medicine. The right not to know: an autonomy based approach, Journal of Med Ethics, 30 : 435–439.
- Baer, H.A. (2004). Medical Pluralism, Encyclopedia of Medical Anthropology (109–116), Health and Illness in the World's Cultures Topics (Vol. 1); Cultures (Vol. 2). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Barton, E.L. (1999) The social work of diagnosis: Evidence for judgments of competence and incompetence (257–288), In D. Kovarsky, J. Duchan, M. Maxwell (eds.). Constructing (In)Competence: Disabling Evaluations in Clinical and Social Interaction. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Bauman, Z. (1992). Mortality, Immortality and Other Life Strategies. Stanford: Stanford University Press.
- Benner, P. (1984). From novice to expert, excellence and power in clinical nursing practice. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Company.

- Benner, P. (1985). Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. *Advances in Nursing Science*, 8(1): 1–14.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices (99–127). In P. Benner (ed.). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks, CA.
- Biro, D. (2010). *The Language of Pain: Finding Words, Compassion, and Relief*. New York: W.W. Norton.
- Boster, J.S. (1984). Inferring Decision Making from Preferences and Behavior. *An Analysis of Aguaruna Jivaro Manioc Selection, Human Ecology*, 12: 343–358.
- Bourke, J. (2014). *The Story of Pain: From Prayer to Painkillers*. New York: Oxford University Press.
- Brody, H. (2003). *Stories of sickness*. New York: Oxford University Press.
- Brooks P. (1984). Reading for the Plot. *Design and Intention in Narrative*. Vintage Books, New York.
- Bruner, J.S. (2004). Life as narrative, *Social Research*, 71, 3 : 691–710.
- Byrne, P., Long, B. (1976) *Doctors Talking to Patients*. London: Her Majesty's Stationary Office.
- Chambers, T.S. (1994). The bioethicist as author: the medical ethics case as rhetorical device, *Lit Med*, 13: 60–78.
- Chan, G., Brykczynski, K., Malone, R., Benner, P. (2010). *Interpretive Phenomenology in Health Care Research*. Indianapolis: Sigma Theta Tau International.
- Charon, R. (1994). Narrative contribution to medical ethics: recognition, formulation, interpretation, and validation in the practice of the ethicist (260–283). In E.R. DuBose, R. Hamel, L.J. O'Connell (eds.). *A matter of principles? Ferment in U. S. bioethics*. Valley Forge: Trinity International Press.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N. at al. (eds.) (2016). *The principles and practice of narrative medicine*. New York: Oxford University Press.
- Chrisman, N.J., Kleinman, A. (1983). Popular health care, social networks, and cultural meanings: The orientation of medical anthropology, In D. Mechanic (ed.). *Handbook of health, health care, and the health professions*. New York: Free Press. 569–580.
- Churchill, L.R., Churchill, S.W. (1982). Storytelling in Medical Arenas: The Art of Self-Determination, *Literature and Medicine*, 1: 74–81.

- Collins, F.S. (2010). *The Language of Life: DNA and the Revolution in Personalized Medicine*. New York: Harper Collins e-books.
- Cresswell, J. (2009). *Research Design: Quantitative and Mix Method Approaches*, 2<sup>nd</sup> ed. Thousand Oaks, Calif.
- D'Andrade, R. (1995). *The development of cognitive anthropology*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- DelVecchio Good, M.J., Munakata, T., Kobayashi, Y., Mattingly, C., Good, B.J. (1994). Oncology and narrative time, *Soc. Sci. Med.* Mar, 38(6): 855–862..
- Denton, J.A. (1978). *Medical Sociology*. Boston et al.: Houghton Mifflin.
- Diagnosis as cultural practice (2005), ed. J.F. Duchan, D. Kovarsky. Berlin, New York: Mouton de Gruyter.
- Diedrich, L. (2007). *Treatments: Language, Politics, and the Culture of Illness*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Döring, J., Thielmann, T. (2008). *Spatial Turn: Raumparadigma in den Kultur und Sozialwissenschaften*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Dunn, F. (1976). Traditional Asian medicine and cosmopolitan medicine as adaptive systems (133–158), In C. Leslie (ed.). *Asian medical systems: A comparative study*. Berkeley: University of California Press.
- Eisenberg, L. (1977). Disease and Illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1: 9–23.
- Ember, C.R., Ember, M. (eds.) (2004). *Encyclopedia of Medical Anthropology. Health and Illness in the World's Cultures Topics (Vol. 1); Cultures (Vol. 2)*. New York : Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine, *Science*, 196: 129–136.
- Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model, *The American Journal of Psychiatry*, May, 137: 535–544.
- Feldman, E. (1985). *Medical Ethics the Japanese Way*, Hastings Center Report, 15: 21–24.
- Fisher, W.R. (1984). *Narration as Human Communication Paradigm: The Case of Public Moral Argument*, *Communication Monographs*, 51: 1–22.
- Fisher, W.R. (1985). *The Narrative Paradigm: An elaboration*, *Communication Monographs*, 52, 4 : 347–367.
- Fleming, M.A. (1993). *Common sense practice in an uncommon world. Clinical Reasoning: Forms of Inquiry in Therapeutic Practice*. F.A. Davis Press, Philadelphia.
- Foster, G.M., Anderson, B.G. (1978). *Medical Anthropology*. New York: John Wiley & Sons.



- Frank, A.W. (1997). *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University Of Chicago Press.
- Frank, A.W. (2002). *At the Will of the Body. Reflections on illness*. Boston, New York: Houghton Mifflin Company.
- Frank, A.W. (2004). *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and How to Live*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Frank, A.W. (2010). *Letting Stories Breathe: A Socio-Narratology Paperback*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Freidson, E. (1970). *Profession of Medicine: A Study of the sociology of Applied Knowledge*. New York: Dodd, Mead.
- Frye, N. (1957). *Anatomy of Criticism*. Princeton University Press, Princeton.
- Gaines, A.D. (1992). Medical/psychiatric knowledge in France and the United States: Culture and sickness in history and biology (171–201), In A.D. Gaines (ed.). *Ethnopsychiatry: The cultural construction of professional and folk psychiatries*. Albany: State University of New York Press.
- Gaines, A.D., Davis-Floyd, R. (2004). Biomedicine, *Encyclopedia of Medical Anthropology. Health and Illness in the World's Cultures Topics (Vol. 1); Cultures (Vol. 2)*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Gaines, A.D., Hahn, R.A. (eds.) (1982). Physicians of western medicine: Five cultural studies [Special Issue], *Culture, Medicine and Psychiatry*, 6(3): 215–384.
- Garro, L.C. (1998). On the Rationality of Decision-Making Studies. Part 1: Decision Models of Treatment Choice. Part 2: Divergent Rationalities, *Medical Anthropology Quarterly*, 12(3): 319–355.
- Garro, L.C. (2004). Cognitive Medical Anthropology, *Encyclopedia of Medical Anthropology. Health and Illness in the World's Cultures Topics (Vol. 1); Cultures (Vol. 2)*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- GIVIO (Interdisciplinary Group for Cancer Care Evaluation, Italy) (1986) What Doctors Tell Patients with Breast Cancer About Diagnosis and Treatment: Findings from a Study in General Hospitals, *British Journal of Cancer*, 54(2): 319–326.
- Gold, R. (1958). Roles in sociological field observation, *Social Forces*, 36, 3: 217–223.
- Good, B.J. (1994a). *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Good, B.J. (1994b). *A Body in Pain – The Making of a World of Chronic Pain (29–48), Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley and Los Angeles; London: University of California Press.

- Good, B.J., DelVecchio Good, M.J. (1993) 'Learning Medicine': The Constructing of Medical Knowledge at Harvard Medical School, Knowledge (81–107), Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Everyday Life, edited by Shirley Lindenbaum and Margaret Lock. Berkeley: University of California Press.
- Good, M.J., Good, B.J., Schaffer, C., Lind, S.E. (1990). American oncology and the discourse of hope, Culture, Medicine and Psychiatry, 14: 59–79.
- Good, B.J., DelVecchio Good, M.J. (2000). 'Fiction' and 'historicity' in Doctor's Stories: Social and Narrative Dimension of Learning Medicine (50–69), Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing. Berkeley and Los Angeles, London: University of California Press.
- Gorski, D. (2015). 'Precision medicine': Hope, hype, or both?, Science-Based Medicine. Aug. 31, 2015. URL: <https://www.science-basedmedicine.org/precision-medicine-hope-hype-or-both/> (дата обращения: 25.09.2016).
- Greenhalgh, T., Hurwitz, B. (1998). Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice. London: BMJ.
- Groopman, J. (2004). The anatomy of hope: how people prevail in the face of illness, New York: The Random House Publishing Group.
- Hahn, R.A., Gaines, A.D. (eds.) (1985). Physicians of western medicine: Anthropological approaches to theory and practice. Dordrecht, The Netherlands: Reidel.
- Hahn, R.A., Kleinman, A. (1983). Biomedical Practice and Anthropological Theory: Frameworks and Directions, Annual Review of Anthropology, 12: 305–333.
- Haraway, D. (1997). Modest Witness @ Second Millennium. Female Man Meets OncoMouse: Feminism and Techoscience, New York: Routledge.
- Hartmann, F. (1986a). Betreuung statt Behandlung chronisch Kranker. Medizinische Klinik, 5.
- Hartmann, F. (1986b). Krank oder bedingt gesung?, Medizin, Mensch, Gesellschaft, 11: 170–180.
- Hartmann, F. (1995). Lebens- und Hilfeleistungen im Sterben. Bochum: Zentrum für Med., Ethik, 29 s.
- Hartmann, F. (1996). Mit der Krankheit leben. Über Lebenswert und Würde chronisch kranker Menschen, Passau.
- Hartmann, F. (1997). Über die Wahrhaftigkeit des Arztes gegenüber Kranken, Med. Klinik, 92: 284–290.
- Hawkins, A.H. (1999a). Reconstructing illness: studies in pathography, 2<sup>nd</sup> ed. West Lafayette, Purdue University Press.
- Hawkins, A.H. (1999b). Pathography: patient narratives of illness, Culture and Medicine, 171, Aug.: 127–129.

- Health, illness, and culture: broken narratives (2008). Ed. by Lars-Christer Hydén, Jens Brockmeier. New York, London: Routledge.
- Hine, C. (2008). Virtual Ethnography: modes, varieties, affordances (257–270). *The Sage Handbook of Online Research Methods*. London: Sage.
- Hood, L., Auffray, C. (2013). Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare, *Genome medicine*, 5, Is. 12: 110.
- Horton, R. (2003). *Health Wars: On the Global Front Lines of Modern Medicine*. New York: New York Review of Books.
- Hunter, K.M. (1991). *Doctor's Stories: the Narratives Structure of Medical Knowledge*. Princeton: Princeton University Press.
- Illich, I. (1977). *Limits to Medicine: Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Harmondsworth, New York, Penguin.
- Jons, A.H. (1999). Narrative in medical ethics, *BMJ*, Jan 23; 318 (7178): 253–256.
- Jorland, G. (ed.) (2005). *Body Counts: Medical Quantification in Historical and Sociological Perspectives*. Montreal: McGill-Queens University Press.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A., Das, V., Lock M. (eds.) (1997) *Social Suffering*, Berkeley, CA: University of California Press.
- Klumper, E. (2010). Personalised Medicine in Cancer Treatment: Hype or Hope?, Samedan Ltd. Pharmaceutical Publishers, summer. URL: <http://www.samedanltd.com/magazine/11/issue/131/article/2680> (дата обращения: 02.07.2016).
- Kreisworth, M. (1992). Trusting the Tale: the Narrativist Turn in the Human Sciences, *New Literary History*, 23, 3 : 629–657.
- Labov, W. (2001). Uncovering the Event Structure of Narrative (63–68), *Georgetown University Round Table*. Georgetown: Georgetown University Press.
- Leder, D. (2009). *The Absent Body*. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Leriche, R. (1940). *Pain surgery*. Paris: Masson & Cie.
- Lock, M., Nguyen, V.-K. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Long, S., Long, B. (1982). Curable Cancer and Fatal Ulcers: Attitude toward Cancer in Japan, *Social Science and Medicine*, 16: 2101–2108.
- Mathews, H.F. (1982). Illness Classification and Treatment Choice: Decision Making in the Medical Domain, *Reviews in Anthropology*, 9: 171–186.

- Mathews, H.F. (1987). Predicting Decision Outcomes: Have We Put the Cart before the Horse in Anthropological Studies of Decision Making, *Human Organization*, 46: 54–61.
- Mattingly, C. (1991a). The narrative nature of clinical reasoning, *The American Journal of Occupational Therapy*, Nov., 45 (11): 998–1005.
- Mattingly, C. (1991b). What is Clinical Reasoning?, *The American Journal of Occupational Therapy*, Nov., 45 (11). 979–986
- Mattingly, C. (1994a). The concept of therapeutic «emplotment», *Social Science & Medicine*, Mar, 38(6): 811–822.
- Mattingly, C., Fleming, M.H. (1994b). *Clinical Reasoning: Forms of Inquiry in a Therapeutic Practice*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Mattingly, C. (1998). *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly, C. (2010). *The Paradox of Hope Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley and Los Angeles, California: UC Press.
- Mattingly, C., Garro, L. (eds.) (2000). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Maynard, D.W. (2006). 'Does it mean I'm gonna die?': On meaning assessment in the delivery of diagnostic news, *Social Science & Medicine*, 62: 1902–1916.
- McAdams, D.P., Ochberg, R.L. (1991). *Psychobiography and life narratives*. Durham, NC, 1988.
- McCabe, A., Peterson, C. (1991). *Developing narrative structure*. Hillsdale, New York.
- McClellan, M.F., Jones, A.H. (1996). Why literature and medicine?, *Lancet*, 348, July 13 : 109–111.
- Mead, N., Bower, P. (2000). Patient centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature, *Social Science and Medicine*, 51: 1087–1110.
- Meyer, A.-R. (2011). *Homo dolorosus: Körper – Schmerz – Ästhetik*. München; Paderborn: Fink.
- Miller, H. (2011). Hope or Hype for Personalized Medicine?, Project Syndicate, URL: <https://www.project-syndicate.org/commentary/hope-or-hype-for-personalized-medicine> (дата обращения: 08.05.2016).
- Mishler, E.G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Norwood, New York: Ablex Publishing Company.
- Mitchell, T.J. (ed.) (1980). *On Narrative, Critical Inquiry*, 7, 1.
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple: ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.

- Morgan, D.L. (2014). *Integrative Quantitative and Qualitative Methods: A Pragmatic Approach*. Thousand Oaks, Calif.
- Morris, D.B. (2000). *Illness and culture in postmodern age*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Morris, D.B. (1993). *The Culture of Pain*. Berkeley and Los Angeles; London: University of California Press.
- Naraindas, H., Quack, J., Sax, W. (eds.) (2014). *Asymmetrical conversations: Contestations, circumventions, and the blurring of therapeutic boundaries*. New York: Berghahn Books.
- Narrative Representations of Illness and Healing (1994), *Social Science & Medicine*, 38, 6: 771–862.
- Navarro, V. (1986). *Crisis, health, and medicine: A social critique*. New York: Tavistock.
- Nelson, H.L. (ed.) (1997). *Stories and their limits: narrative approaches to bioethics*. New York: Routledge.
- Nye, R.A. (2003). The Evolution of the Concept of Medicalization in the Late Twentieth Century, *Journal of History of the Behavioral Sciences*, 39(2): 115–129.
- Olivier, A. (2007). *Being in Pain*. Frankfurt am Main [u. a.]: Lang.
- Orchard, Ch. (2015). *Genomic Medicine in the Real World: 'Hope' and 'Hype'*, Harvard T.H. Chan School of Public Health Executive Continuing Professional Education. June 2015. URL: <https://www.hsph.harvard.edu/ecpe/genomic-medicine-in-the-real-world-hope-and-hype/> (дата обращения: 01.07.2016).
- Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (1994). Berkeley and Los Angeles; London: University of California Press.
- Pollock, D. (2000). Physician Autobiography: Narrative and the Social History of Medicine (108–127), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Pray, L. (2008). Personalized medicine: hope or hype?, *Nature Education*, 1(1). URL: <http://www.nature.com/scitable/topicpage/Personalized-Medicine-Hope-or-Hype-815> (дата обращения: 10.10.2016).
- Predictive Diagnostics and Personalized Treatment: Dream or Reality* (2009). Ed. O. Golubnitschaja. New York: Nova Science Publishers.
- Radovsky, S. (1985). Bearing the News. *Occasional Notes*, *New England Journal of Medicine*, 313: 586–588.
- Rey, R. (1995). *The History of Pain*. Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts. London.
- Ricoeur, P. (1980). *Narrative time. On Narrative*. University of Chicago Press, Chicago.
- Roney, J.G. (1959). Medical Anthropology: A Synthetic Discipline, *The New Physician*, 8(1): 32–33.

- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century*, Princeton: Princeton University Press.
- Roth, J.A. (1963). *Timetables: Structuring the Passage of Time in Hospital Treatment and Order Careers*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Salari, K., Watkins, H., Ashley, E.A. (2012). Personalized medicine: hope or hype?, *European Heart Journal Advance Access*, 33, 13: 1564–1570.
- Sargent, C. (1982). *The Cultural Context of Therapeutic Choice: Obstetrical Care Decisions among the Bariba of Benin*. Dordrecht, Netherlands: D. Reidel.
- Scarry, E. (1985). *The body in pain: The making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press.
- Schank, R.C. (1990). *Tell me a story: A new look at real and artificial Memory*. New York: Charles Scribner's Sons; Toronto (Canada): Collier Macmillan; New York. etc.: Maxwell Macmillan International.
- Schleifer, R. (2014). *Pain and Suffering*. New York: Routledge.
- Shweder, R.A. (1986). Divergent Rationalities (163–196), *Metatheory in Social Science*. Chicago: University of Chicago Press.
- Sommerville, A., English, V. (1999). Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron?, *Journal of Medical Ethics*, 25: 144–150.
- Stories matter (2002). *The role of narrative in medical ethics*. New York, London: Routledge. Taylor and Francis Group.
- Strauss, A., Schatzman, I., Bucher, R., Ehrlich, D., Sabshin, M. (1963). *The Hospital and It's Negotiated Order*, In E. Freidson (ed.). *The Hospital in Modern Society*. New York: Free Press.
- Strauss, A. (1973). *Chronic Illness, Society*, 10: 33–39.
- Strauss, A., Glaser, B. (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2<sup>nd</sup> ed. [1<sup>st</sup> ed. 1975.] St. Louis, MO: C.V. Mosby Co.
- Szasz, T. (2007). *The Medicalization of Everyday Life: Selected Essays*. Syracuse, New York: Syracuse University Press.
- The Ethnography of Health Care Decisions* (1982), *Social Science & Medicine*, 16, 16: 1451–1530.
- Trautmann, J. (1982). Can We Resurrect Apollo?, *Literature and Medicine*, 1: 1–19.
- Vogenberg, F.R., Barash, C.I., Pursel, M. (2010). Personalized Medicine. P. 2: Ethical, Legal, and Regulatory Issues, *Pharmacy and Therapeutics. Nov.*, 35, 11: 624–642.
- Wall, P.D., Melzack, R. (1996). *The challenge of pain*, 2<sup>nd</sup> ed. New York: Penguin Books.

- Wallin, M., Raak, R. (2007). Ожидание и переживание острой боли женщинами, рожденными в Скандинавии и за ее пределами, *Acute pain*, 9: 1–6.
- Weizsäcker, V. von (1987). *Gezammelte Schriften*. Bd. 5.
- White, M., Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: W.W. Norton.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction, *Sociology of Health and Illness*, 6, 2: 175–200.
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness, *Annual Review of Anthropology*, 11: 257–285.
- Young, J.C., Garro, L.C. (1994). *Medical Choice in a Mexican Village*. Prospect Heights, Illinois: Waveland Press. Reissue with changes of a book by the same title published in 1981 by Rutgers University Press: New Brunswick, New Jersey.
- Zborowski, M. (1960). *People in pain*. San Francisco: Jossey-Bass.

**Лехциер В. Л.**

БОЛЕЗНЬ: ОПЫТ, НАРРАТИВ, НАДЕЖДА. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины / Виталий Лехциер. — Вильнюс: Logvino literatūros namai, 2018. — 312 с. — (Conditio humana).

ISBN 978-609-8213-38-6.

ЛЕХЦИЕР ВИТАЛИЙ ЛЕОНИДОВИЧ

**БОЛЕЗНЬ:**

ОПЫТ, НАРРАТИВ, НАДЕЖДА

Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины

Редактор Стефания Калиновская

Корректор Лида Наливко

Подписано в печать 10.05.2018. Формат 84×108/32.

Объём 13,35 усл. печ. л. Бумага офсетная. Печать офсетная.

Гарнитура PT Serif. Тираж 200. Заказ .

Издатель Logvino literatūros namai

J. Savickio g. 4, LT-01108 Vilnius

lohvinau.by

Печать ООО «ИПК Парето-Принт»