

Биографическое измерение терминальной болезни, или есть ли альтернатива медицине?

DOI: [10.19181/inter.2019.20.5](https://doi.org/10.19181/inter.2019.20.5)

Правильная ссылка на статью:

Старцев С. Биографическое измерение терминальной болезни, или есть ли альтернатива медицине? // Интеракция. Интервью. Интерпретация. 2019. Т. 11. № 20. С. 97–113. DOI: <https://doi.org/10.19181/inter.2019.20.5>.

For citation:

Startsev S. (2019) Biographical dimension of terminal illness or is there an alternative to medicine? // *Interaction. Interview. Interpretation*. Vol. 11. No. 20. P. 97–113. DOI: <https://doi.org/10.19181/inter.2019.20.5>.



Сергей Старцев*

Памяти Юлии, которая поделилась, уходя.

В статье анализируется биографический кейс онкологического заболевания с проблематизированным отношением к традиционной медицине. Автор рассматривает биографические выборы информантки и проблему неследования медикалистской стратегии лечения. Применяя аналитическую оптику методов социальной теории, автор стремится показать, что проживаемая биографанткой болезнь и согласовываемая с диагнозом жизнь неразрывно связаны с теми социальными отношениями, внутри которых эти термины овеществляются, а именно — в рамках коммуникации «врач-пациент». Анализ этой социальной диады с помощью методов антропологии и нарратологии приближает к пониманию болезни как феномена, опосредованного культурными кодами общества, доминирующей моделью которого является биомедицинская парадигма изучения «заболевшего тела».

Ключевые слова: биографическое интервью; клиническая реальность; медицинская антропология; мнемонические ритуалы; отношения «врач — пациент»

* Старцев Сергей — магистрант, факультет социальных наук, Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики», sstartsev@hse.ru.

Введение

Нарративный поворот в социальных науках стал следствием масштабных изменений в парадигме социологического познания. Отказ от построения номологических системных теорий сменился фокусом на человеке и его жизненном мире. Изучение нарративов открыло перед исследователями обширное поле проблем, таких как субъективные переживания, фоновые ожидания, проблематизации обыденных переживаний и способы решения тех или иных ситуаций. Как выразился знаменитый американский антрополог Клиффорд Гирц, «мы должны получать близкие к опыту понятия» (Geertz, 1979: 227). Эти близкие к опыту понятия позволяют нам понять социальный мир таким, какой он есть, через язык, который этот социальный мир создает и воспроизводит.

Эта тенденция к изучению нарративов не прошла мимо социальных наук о медицине. Используемые в XVIII–XX вв. методы клинического анализа пациентов рассматривали последних как объекты, обследование, постановка диагноза и лечение которых могли происходить без участия заболевшего. Эта ситуация напоминает анекдот, ведь если пациент не согласен с диагнозом, то это еще один диагноз. Развенчание подобной сверхрациональности медицинской науки, восстановление в правах голоса пациента вылилось в то, что специалисты по медицинской этике, медицинские философы, практикующие врачи, терапевты и хирурги начали признавать у «отклоняющихся» — с их точки зрения — пациентов особую форму субъектности. За отказом следовать советам специалистов, обращениями к альтернативной медицине и недоверием к науке перестали усматривать только невежество, что справедливо лишь отчасти, но обратились к мотивам и смыслам, с помощью которых пациенты обосновывали все вышеперечисленные практики.

В данной статье представлена попытка социологического анализа тех биографических стратегий излечения в диапазоне от классической медицины до альтернативных способов лечения, которые вызревают в контексте проблематизированной коммуникации врача и пациентки — биографантки с опытом онкологического заболевания¹.

Текст не был бы написан без помощи большого количества людей, которые делились своими замечаниями, комментариями и идеями. Но отдельную благодарность хотелось бы выразить героине статьи. Ее биография — олицетворение того, что обычно скрыто в больничных кабинетах, наших воспоминаниях, словах и чувствах.

Unheimlichkeit

Основатель психоанализа Зигмунд Фрейд так описывал *Unheimlichkeit*²: «Это то, что должно было бы быть скрытым, но обнаружило себя». Что наиболее знакомо нам? С чем мы знакомы на протяжении всей жизни? Что

¹ Интервью на тему болезни имеет безусловно сенситивный характер. Респондентка анонимизирована, от нее получено согласие на использование информации в научных целях. Более того, было осуществлено психологическое сопровождение коммуникации с респонденткой.

² Жуткое.



сопровождает нас с материнской утробы до могильной ямы? Тело. Наше тело является самым знакомым, самой близкой к нам вещью. Мы познаем его в процессе всей нашей жизни, но при этом прекрасно понимаем, что рассматриваем его как некую онтологическую норму — за исключением некоторых особых случаев³ — как *засыпать, есть, ходить, дышать, поднимать руки, наклонять шею, лежать, сидеть* и т.д. В этом смысле знакомые нам манипуляции с нашим телом рассматриваются как нормальные и беспроблемные в обыденном течении жизни. Однако когда какие-то ощущаемые внутри изменения начинают беспокоить человека, ситуация перестает рассматриваться как тривиальная. Особенно это заметно, когда болезненные изменения растут по экспоненте, доставляя все больший и больший дискомфорт. Человек — обладатель тела — испытывает настоящий ужас и страдание: тело как будто перестает слушаться и превращает жизнь с собой в страдание — оно начинает болеть. Боль — на первый взгляд, сугубо физиологическая категория. Она обусловлена работой определенных зон мозга, рецепторов и гормонов. Но такая формулировка не исчерпывающая. В противном случае любая болезнь сводилась бы к болевым ощущениям и легко бы решалась приемом мощных болеутоляющих препаратов. Подобное представление до сих пор господствует в некоторых медицинских системах, однако все чаще подвергается критике за узость и устранение человеческого (гуманистического) измерения из медицинской науки (Pietroni, 1992). Критика строится в основном на этических, клинических и научных аргументах, допуская, что описанная выше модель была бы идеальной, если бы мы не упускали ключевые моменты — фиксацию на переживаемом опыте болезни, трудности в коммуникации с врачом и с профессионализированным дискурсом современной доказательной медицины. Чтобы аргументировать, что медицина — не единственная наука, которая изучает клиническую сферу, обратимся к некоторым ключевым авторам, рассматривающим сферу медицины с социологических позиций и включающим в свой анализ изучение нарративов.

Проблематика социологического изучения заболеваний

Основоположником анализа медицины с социологических позиций принято считать Т. Парсонса (Parsons, 1951). Однако теория Т. Парсонса на протяжении всего исторического развития общественных наук о медицине была подвергнута ряду критических нападков⁴. Критика затрагивала как весьма сомнительное понимание Парсонсом роли врача — он приписывал докторам альтруистские мотивы и цели, — так и обезличенный статус больного,

³ Отсутствие возможности ходить, двигать руками, употреблять пищу и пр. как некой врожденной диспозиции. Однако и эти случаи сегодня оспариваются технологическими протезами и экзоскелетами (см. Харауэй Д. Манифест киборгов: наука, технология и социалистический феминизм 1980-х. М.: Ад Маргинем Пресс, 2017).

⁴ См., например: (Freidson, 1970; Gordon, 1966; McKinlay, 1972 (1967); Twaddle, 1969; Berkanovic, 1972; Poverty..., 1969).

замененный на «карьеру болезни». Представители критической социальной теории и критической медицинской антропологии критиковали Т. Парсонса за пренебрежение экономическим и социальным неравенством в сфере медицины, а также за игнорирование властных отношений в диаде «врач — пациент».

В связи с популяризацией феноменологии во второй четверти XX в., науки о медицине интериоризировали важные положения этой философской школы. В частности, шюцевский аргумент о «взаимности перспектив» (Schutz, 1962: 3–7) определил развитие медицинской антропологии.

Но чтобы вернуть изучению болезни пациента «взаимность перспектив», нужно реабилитировать его субъектность. И медиум нарратива здесь является важным средством экстернализации субъектности пациента. Американский исследователь Артур Клейман отмечал, что «нарратив болезни — это история, рассказанная пациентом и пересказываемая близкими ему людьми для того, чтобы связать отдельные события с длительными периодами страдания» (Kleinman, 1988). Таким образом, А. Клейман подчеркивал важность «голоса» пациента в процессе принятия клинических решений.

Линда Гарроу, медицинский антрополог из США, развивала свои теоретические идеи, исходя из эмпирического материала, собранного в мексиканской деревне Пичатаро (Young, Garro, 1994). Л. Гарроу на примере анализа нарративов жителей изучаемой мексиканской деревни о пережитых опытах болезни показывает, что в нарратив всегда встроены элементы самообоснования и рационализации прежнего опыта (Garro, 1994). Иными словами, рассказывание о заболевании или излечении происходит согласно знакомой фабуле. Такой рассказ позволяет самому рассказчику представлять свой опыт как рациональный, таким его может воспринимать и слушатель, то есть исследователь.

В российском академическом контексте изучения клинической реальности следует отметить труды Виталия Лехциера, который известен нарративным подходом к изучению медицины. В своей недавно вышедшей книге «Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований» он систематизирует подходы американских и европейских социальных исследователей сферы медицины. Не менее важной перспективой анализа конкретного (онкологического) заболевания, о котором пишет В. Лехциер, являются представления о заболевании как сформированные культурой и историческим фоном (Лехциер, 2016).

Социологи Е. А. Здравомыслова и А. А. Темкина в своих работах по репродуктивной медицине также используют нарративные подходы: анализ дневников, в которых в процессе посещения врача пациенты отмечали свои мысли, чувства, описания пространств, оценку коммуникации с врачами и другими пациентами. Нарративы являются важным источником понимания аспектов сферы услуг репродуктивной медицины, так как столь интимная область женского здоровья может быть описана и понята при



максимальном приближении к взаимодействию врача и пациента (Здравомыслова, Темкина, 2011).

Исходя из вышесказанного, обращение к изучению нарратива в ходе анализа сферы клинических взаимодействий (между врачами, пациентами, пациентскими организациями и др.) становится востребованной практикой исследователей медицины. Это связано с более глубокими и насыщенными данными, которые можно получить в ходе подробного анализа, а также позволяет уловить смыслы каких-либо субъективных решений и переживаний.

Методологические основания анализа

Анализируемый нами случай — история онкологического заболевания девушки Юлии⁵, которая переживает его, пересматривая свой биографический опыт. Наша задача — понять, каким образом опыт болезни терминального характера вынуждает ее пересматривать биографическое прошлое сквозь линзу заболевания, выстраивать стратегии излечения в контексте выбора между разными альтернативами (медицинскими и немедицинскими), рефлексировать о сопротивлении медицинскому дискурсу, вытеснять негативный клинический опыт, соотноситься с будущим в модусе возможного. В случае нашей биографантки клиническая биография начинает в полной мере замещать собой нормализованный способ существования, или «реальную жизнь», определяясь через негацию по отношению к «реальной жизни»⁶. В перспективе осуществляемой реконструкции случая мы будем использовать следующие теоретические и методические инструменты:

1. Концепция нарративного интервью. Авторская концепция принадлежит немецкому исследователю Ф. Шутце. Он исходит из того, что «нарративные позиции, которые занимают рассказчики по отношению к описываемому времени, идентифицируются как биографические процессуальные кривые жизненного пути» (Рождественская, 2012: 127). В данном случае нам важно подчеркнуть, что рассказчик описывает переживаемую «действительность» с позиции перспективизма, характерного, кстати, для философии «новой антропологии» (де Кастру, 2017: 17). В этом смысле терминальная болезнь, интервенирующая в биографии, меняет не только перспективу будущего для рассказчика, но и вынуждает пересматривать прошлое.

2. Типология нездоровья, введенная в оборот медицинским антропологом Артуром Клейманом. Его понятийный аппарат необходим для более детальной концептуализации опыта, который был пережит

⁵ Имя изменено.

⁶ Следует уделить отдельное внимание введенным терминам. Клиническую биографию мы понимаем как ту, которая образуется и протекает в границах клинической реальности, то есть в пространствах больниц, клиник, врачебных кабинетов etc. Реальная биография — та, что переживается с друзьями, родными и близкими. По этой причине мы возьмем *реальную жизнь* в кавычки дабы рассматривать это выражение как аналитический инструмент и избежать двусмысленных мистических толкований по отношению к реальному или ирреальному.

рассказчицей. Клейман аналитически разделяет болезнь-как-такую на disease и illness. Первое (патология) — это биомедицинский научный термин, который схватывает какие-либо отклонения (ментальные и/или физические) и конвенционально переводится на русский как патология. Патология — негибкое с эвристической точки зрения явление. В клинических экспериментах существует тенденция исключать артефакты исследований и не включать субъективные отклонения в результаты (Schon, 1984). Illness (недуг) — это рефлексия об опыте боли и его эмоциональное переживание (личное и/или коллективное). Это различие и его неустранимость важны в контексте взаимоотношений врача и пациентки и. Illness всегда соотносится с индивидуальным осмыслением опыта болезни, что демонстрирует запас персонального медицинского знания. Заболевшие каким-то образом связывают симптомы, нозологию и генезис болезни, нарративизируя понимание заболевания в терминах причины и следствия. Болезнь зачастую представляется не связанной с культурными обстоятельствами, в то время как А. Клейман, вводя указанные понятия, возвращает в поле анализа переживающего патологическое состояние субъекта.

Нарратологическое упорядочивание. Тело «больше» сознания

Методологическая работа с текстом (транскриптом интервью) состояла прежде всего в тематической структуриации. Согласно предложенной Ф. Шютце (Schuetze, 1983: 283–293) методике анализа, мы разделим весь текстуальный массив интервью на смысловые блоки. Эти смысловые блоки строятся на хронологической основе, так как последовательная смена событий поможет нам понять субъективные последствия взаимодействий пациентки с официальной медициной. Тематические блоки представлены следующим образом.

1) Начало течения заболевания, эмоциональный кризис и резкий реверс в процессе следования «стратегии лечения»:

*«Меня зовут Юлия, мне почти 30 лет, живу в N. Я работаю в... центре администратором, очень много увлекалась эзотерикой... наверное, это все... и... что мне кажется важным (улыбается). Все началось году в 2007/08. Скажу сразу — у меня рак груди четвертой стадии. Сейчас метастазы в печени и легких... Так вот, все началось с того, что я нащупала у себя уплотнение, но не придала этому значения. Через какое-то время мой молодой человек сказал, что она увеличилась в размерах. Он настоятельно посоветовал мне обратиться к врачу. Я поехала в онкоцентр. Там мне дали направление на биопсию. Через несколько недель я опять поехала за анализами. Прихожу к врачу... и... мне ставят диагноз — рак груди, как-то там было... типа... рак груди второй степени, неинвазивный G2 или вот что-то в этом роде, **точно помню, что G2 было**. Врач*



мне говорит, что **“мы отрежем тебе грудь, может, обе, яичники точно удалим, там не знаю сколько ты протянешь”**. Я отвечаю ему, что **“я сейчас в фрустрации нахожусь, и давайте я парня своего позову, может он лучше запомнит”**. Он мне отвечает, прикинь, типа **“а вы уверены, что он вас не бросит?”**. Я выхожу из центра, сажусь в машину, и **принимаю решение, что с этого момента я буду лечить себя сама**. Я приняла решение не возвращаться к традиционному лечению больше никогда».

2) Этап активного использования альтернативных методов лечения:

«Первое что я сделала, это попробовала соковое голодание по Бройсу. Это врач, который таким методом лечил. Соки делаются из таких, например, ингредиентов, как морковь, имбирь, свекла, сельдерей. Свекла и морковь очень хороши для какой-то кроветворной системы. И еще я пила отвары. Вся эта ситуация — 42 дня. Чего уж говорить, я, пропив все это дело, может быть месяц... мне было сложно подняться на третий этаж, потому что просто не хватало сил, я добиралась до второго и там стояла. Я похудела до 37 килограмм, у меня даже есть фотка [показывает фотографию]. Тут видно, как у меня впали щеки. Я тогда на себя смотрела и не верила, что что-то не так. То есть я была просто обтянута кожей. Я в тот день [когда была сделана фотография] рассказала подруге своей, и она мне очень сильно помогла, потому что у меня такая политика, если вы меня не поддерживаете — до свидания. Если вы со мной и если вы меня поддерживаете, то вы мои методы не оспариваете. И подруга моя близкая всегда поддерживала традиционное лечение, но при этом тоже понимала, что со мной бесполезно спорить. Ну вот, поголодала значит я... уже к 30 дню было очень сложно: ноги как спички (джинсы даже не обтягивали), сознание теряла, но я себя такой не видела, типа «о пресс есть». Вообще мой рост, вес... если бы я весила 35, то это уже были бы необратимые последствия, а я была 37... Я тупо читала литературу, смотрела видосы, читала инфу... я просто была некомпетентна, чтобы отслеживать свое состояние. Короче, дальше я начала читать Луизу Хей параллельно... чем я еще занималась... про соду что-то читала. Знаешь, короче, есть чувак... короче, соду я пила... это такая гадость редкостная. Я ее пила где-то месяц, больше я не выдержала. Но она не действует если ее пьешь, ее надо ставить...капельницей... Но я не рискнула инъекции... был чувак на YouTube — Л.В. У него была щитовидка. А щитовидка не очень хорошо поддается лечению. Короче, он ставил себе соду по вот этому методу... были еще какие-то чуваки, типа его последователи. Я Л. звонила... я ему звонила, разговаривала с ним один раз. Короче, была еще одна женщина, у нее была грудь, а потом бомбануло легкое, на сантиметр опухоль... и... на сыроедении и соде она у нее ушла. У нее был типа канальчик, где она рассказывала об опыте и все такое. И она, короче, увлекалась хоупонапона. Есть такая книжка — “Жизнь без ограничений”. Там рассказывается... был такой

гавайский врач... он как бы работал с головой, то есть психотерапевт или что-то такое. И он работал очищением, путем четырех фраз: “я люблю тебя”, “прости меня”, “благодарю тебя”, “мне жаль”. Каждая фраза, она раскрывает, очищает какой-то момент. Суть этой практики в том, что ты ответственный за все, что происходит в твоём мире. Соответственно, я звонила ей, а у меня была знакомая, которая эту методику использовала активно, я позвонила ей, и она мне рассказала, что типа я к ней обратилась — это её какая-то миссия, типа предназначение, и она отправила меня к врачу. Потом я звонила Л. и рассказала историю, что женщина последовала за вами, но меня отправила к врачам типа “не теряй время, пока не поздно иди! Иди и делай!”. И меня это удивило, то есть люди... там ещё в Феодосии есть центр... блин, короче, есть в Феодосии центр, они занимаются альтернативными протоколами лечения. Короче, у чувака родители заболели оба, но я не помню, умерли они или нет, и он начал искать все эти варианты, рыть и узнавать, и есть много всяких протоколов, которые более щадящие, и что используемые сейчас — это бизнес и все такое, я не исключаю такого, с другой стороны, я не знаю лично ни одного человека, которому помогла альтернатива, и знаю много тех, кому традиционная помогла... В итоге... а это уже было после того, как я **полтора года** практиковала системное голодание — это когда ты ничего не ешь и ничего не пьешь, там по-разному бывает, я для себя выбрала типа пятидневное... Вот, короче, сухое голодание это у меня было по нарастающей: день-день, два-два, три-три, четыре-четыре, пять-пять... я дотянула до третьего, на третий день я поняла, что я не выдержу, то есть я понимала, что следующие четыре дня я просто не выдержу ни физически, ни морально. Ну, опять-таки, ничего не сработало и...»

3) «Катарсис» и возвращение к методам лечения официальной медицины, принятие:

«Я хотела провериться, просто чтобы понять, что со мной. Врач мне сказала... “девочка моя, она уже как минимум у тебя третья”, а была вторая... она говорит: “давай я тебе выпишу направление”, выписала три направления в три разных центра, в поликлинике всегда тоже шли на встречу. Запись всегда... ну, как бы, запись через неделю, а говорят, приходи — возьмем кровь, чуть ли не на следующий день. В итоге я пришла к ней... она мне дала направление. Я прихожу, там сидит тетка, я говорю ей типа мне надо провериться. Я лечить не буду, только посмотреть. Она мне говорит **“либо пишите отказ, либо ничего не делаем”** ...так тоже нельзя делать... я к ней прихожу, и она мне может только назначить лечение, и она говорит, если вы отказываетесь лечиться, то тогда подписывайте отказ и досвидули. Ну, я ушла оттуда, и какое-то время **я н***я не делала, недели две... или месяц**. Типа... знаешь я так устала от всего, я не знала, как идти куда-то. Но она начала болеть, она начала ныть, тупая... ноющая, мешающая спать...



Я месяц лежала со сломанной спиной, ждала операцию в больнице. Потому что один позвонок был сломан как бы нормально, а другой как бы... грудной отдел... там, короче, осколочный перелом, и осколок позвонка давил на спинной мозг, и его нужно закрепить было... мне назначили операцию, мы начали искать врачей, потому что мне надо было найти хорошего врача... девчонки выложили в инет инфу про меня, вроде как открыли какой-то сбор, из серии кому сколько не жалко, типа “друзья, если у вас есть возможность — помогите”. **Короче, пошла я домой, я лежала — смотрела в потолок, и это было самое безнадежное состояние в моей жизни. Я думала, что это конец, что я никому не нужна, такое обреченное состояние — п****ц прям.** ...Я позвонила подруге, мы вызвали скорую, я попала в больницу, ко мне приехала подруга... Она всегда... если какие-то темы вот такие, она всегда рядом... И спустя какое-то время, я лежала в больнице и там нужно было сдавать анализы всякие, и мне делали ФГС. Короче, у меня нашли язву, а с язвой нельзя делать операцию, потому что она может кровоточить начать. У меня еще температура поднялась в больнице, я заболела очень сильно, у меня 38 где-то было. Меня домой отправили **на две недели**, я ее вылечила, и позвонила врачу, а с врачом вообще **п****ц был**. Короче, договорились с тем, который суперклассный, мой бывший съездил к нему, я его попросила... Операция помогла, она прошла нормально, я хожу, единственное, что мне оставили огромный шов. И, короче, я прихожу к врачу, и она меня поспрашивала, и **она начала тут тему давить, что я типа раньше не пришла, что я типа... х****я**... я говорю, что “мы это уже не исправим, давайте отталкиваться от того, что мы имеем сейчас”... вот... ну, как бы она реально очень мерзкая женщина, причем она там какой-то кандидат медицинских наук... и в тот момент, когда я лежу на кушетке, то есть когда меня принимают, заходит ну... по бла-ту кто-то... и она начинает в мой прием, который она и так задержала, она начинает разбираться с какой-то левой ситуацией. **Я очень боялась, что меня будут осуждать за задержку, что на меня будут этим давить, и я очень боялась именно из-за этого, с курением так же было, когда я боялась, что будут обвинять меня за это, как-то осуждать за курение и задержку. меня направили... в клинический научно-практический центр. Вот я туда приезжала, меня посмотрел профессор.** И он вообще очень крутой... и я очень с опаской все это говорила, и он... говорит: “слушай, ты такая молодец, ты такая сильная, ты с этим справилась, не каждый согласится на такое, все это взвалит на себя”. И он настолько сильно меня поддержал, и да, я понимала, что я потратила очень много времени зря, но я его не верну уже».

Следуя намеченной последовательности, расшифруем выделенные тематические блоки.

Информантка структурирует свой рассказ с помощью некоторого набора нарративных инструментов. Во-первых, инструментом припоминания

служат точки напряжения, в качестве которых информантка использует критические моменты, которые связаны с ее заболеванием. Именно это становится фундаментом формирования клинической биографии. Заболевание становится своего рода телесным календарем, который упорядочивает ее жизнь, подчиняя императивам болезни и своего рода клинического времени. Если внешнее социальное время «отражает изменения, движение социальных феноменов в терминах других социальных феноменов, принятых за референтные точки...» (Сорокин, Мертон, 2004: 112–113), то «время клиническое» вводит свой, более важный набор референтных точек, тем самым смещая перспективы биографии, ее векторы в прошлое и будущее. Биографантка Юлия рассказывает о событиях, которые когерентны по отношению к изменениям в ее «клинической жизни». Она структурирует свой рассказ описаниями постановки диагноза, озвученного риска удаления молочных желез, проведенной химиотерапии, операции, описанием перелома позвоночников, удалением яичников, переживаниями боли, а также другими телесными метаморфозами как реперными точки своей клинической биографии. Эти реперные точки как сгустки событий приобретают, как выразился Андреас Буллер, «следы». След есть то, что «...конкретизирует прошлое, выделяя из безграничного “все, что было”, только определенные события, образы и феномены... С другой стороны, след не дает окончательно уйти тому, что давно уже ушло и прошло. И этим он в какой-то мере проецирует нас: след стирает границу между тем, что было, и тем, что есть. Он сам является одновременно тем, что было, и тем, что есть» (Буллер, 2016: 28). В этом смысле клиническая реальность — это манифестация того, что биография расслаивается, обнаруживая конфликтные проекции-следы нормализованной, но прерванной биографии когда-то здорового человека, и проекции-следы клинической биографии заболевшего индивида.

Первым критическим моментом, который информантка выделяет в своей истории заболевания, — это предложение удалить молочные железы и предостережение врача от продолжения отношений с молодым человеком⁷. Сталкиваясь со столь радикальным погружением в диагноз: *«Мы отрежем тебе грудь, может, обе, яичники точно удалим, там не знаю, сколько ты протянешь»*, — Юлия начинает практиковать альтернативные методы лечения своего заболевания. Этот визит к врачу совпал с подтверждением диагноза, его уточнением и исключением ложноположительного результата. До этого момента ее тревоги и предположения строились на результатах пальпации ее партнером и болезненности в области груди. Переходя из рук партнера в руки врача, она попадает во враждебно воспринимаемую ею клиническую среду. Этот сюжет обнажает гендерный конфликт не только как социальный (из-за отношений «врач — пациент»), но и как эмоционально-личностный и физиологический. Удаление яичников и груди видится врачу рядовой процедурой, которая, по его мнению, является универсальным

⁷ Респондентка уделяет больше внимания именно первому походу к врачу, так как диагноз был установлен именно в этот раз (прим. Авт.).



решением обозначенной проблемы. Это совпадает с описанным А. Темкиной отношением врача к пациенту как к рядовому человеку на конвейере врачебного приема, когда эмоциональная вовлеченность врача и эмоции пациента не синхронны. В данном случае не берется во внимание ценность репродуктивной способности информантки, которая будет особенно ясно выражена в ее стихотворении про нерожденную любовь:

«Мне сделали операцию, я плакала, даже стихотворение написала, про нерожденную любовь. Я хотела назвать ее Рада...»

Именно синтез этой конфликтной диады — физиологии и социологии — описывает А. Клейман (Kleinman, 1998: 14). Трещина между восприятием опыта болезни информантки, который переживается ею и ее окружением (illness), и формальной позицией врача, регистрирующего патологию (disease), образует конфликт и непонимание, препятствующие в итоге следованию медикалистскому лечению. Трещина, образованная принципиальной рассогласованностью illness и disease, напоминает два кусочка паззла, которые невозможно соединить. Подобный взгляд специалиста-врача пагубно воздействует на отношения «врач — пациент», поскольку «доверительное сотрудничество врача и пациента является важнейшим условием обеспечения здоровья последнего» (Здравомыслова, Темкина, 2011: 25). Снижение доверия к медицине может рассматриваться и как форма более масштабной проблемы — кризис доверия к науке и роли эксперта (Vucchi, 2019). Это важно в контексте распространения источников получения альтернативного медицинского знания из интернета и разрушения идеалистических представлений о том, что формат простого сообщения научных фактов должен удовлетворить общественность. Это выступает одним из ключевых положений нарративного, а также этического поворота в медицине — возвращение голоса пациенту (Молл, 2017: 257). Примером положительно ангажированной модели клинической практики может послужить последний лечащий специалист информантки:

«Я спросила у заведующей перед тем как пилюли принимать, и она сказала: “Я знаю, что ты в это веришь”, она прям так и сказала: “Я знаю, что ты в это веришь. Если тебе легче, то я не против — принимай”».

Врач оставляет определенную свободу выбора клинического трека излечения, выступая в качестве консультирующего эксперта.

Своеобразным нарративным инструментом построения реперных точек клинической биографии Юлии является использование ею обцененной лексики. Это возникает исключительно в тех моментах, когда речь идет о болевом опыте либо о негативном опыте взаимодействия с врачом, что может быть прочитано как «сгущение» и «насыщение» рассказа, выделение событий как крайне запоминающихся и наполненных негативным, буквально ненормативным опытом, ставшим результатом общения с врачом. Это

дает нарратологически дополнительный лингвистический маркер сгущения смыслов информанткой. Это примечательно в том свете, что информантка цензурировала себя, но в случае, когда мат «прорывается» в речи, мы можем судить об определенной эмоциональной гиперфиксации на некоторых моментах биографии:

*«То есть капают, неделя перерыв, анализы, и у меня было восемь курсов, восемь месяцев... иии... первая химия... это был п****ц... хотя мне сказали, что это какая-то психосоматическая х***я. Я представляю, насколько сложно было моему молодому человеку меня терпеть, со всей вот этой категоричностью, со всей вот этой е*****ю; а с врачом вообще п****ц был».*

Схожий сюжет мы можем наблюдать, когда информантка, испытывая чувство глубокой усталости от болезни, страдания, усталости близкого окружения, ищет возможность отдыха, но встречает непонимание со стороны врача, который, игнорируя ее персональный опыт заболевания, четко демаркирует лечение и отдых. Специалист исходит из планового понимания лечения и игнорирует просьбы пациентки об отдыхе:

*«Там еще была врач, и я хотела уехать в Анапу на три дня, когда я на химии была, но у меня перерыв, и она говорит: “Вот, у тебя было все нормально, а ты сейчас уедешь...”, короче, начала давить вот этой п*****й. И я прошла семь курсов, и я прошла ее хорошо. У меня даже волосы не выпали, обычно они на химии выпадают, ресницы, брови. и когда смотрели на контроле, врач говорила: “Вот смотрите, это та девочка, у которой даже волосы не выпали, посмотрите”, она сказала, что это первый случай в ее практике. И вот, она говорит, типа, выбирай: либо лечение, либо отдых, а мне что, всю жизнь так, что-ли?! Я устала, мне нужно отдохнуть, я очень устала от всего. Мне всю жизнь в напряге, я человек — я хочу жить».*

Следует подробнее остановиться на этом моменте, так как его анализ позволяет обнаружить еще одно измерение клинической биографии. Оно может быть сформулировано в терминах «политических прав на субъективно отстаиваемую репрезентацию проживаемой жизни. В каком смысле мы можем говорить о политических правах? Клиническая реальность пациента существует в модусе неравенства в силу того, что источником клинической реальности и власти поименования пациента выступают клинические институты — врач, больница, стационар и пр. Аннмари Молл и Маделин Акрич (Akrich, 2010; Молл, 2017: 244) анализируют клинические отношения как разворачивающиеся именно в политическом поле и рассматривают врача, пациента и пациентские организации как политических акторов.

Еще один нарративный инструмент, с помощью которого Юлия документирует течение своей клинической биографии, — это ведение блога, в котором она обладает тем объемом власти поименования, в которой ей



отказано врачами, и именно здесь она конструирует и разделяет «жизнь-лечение» и «жизнь-удовольствие».

*«Раньше это была какая-то история, мысли и переживания, то сейчас это профиль, просто как дневник, где я какие-то факты пишу своей жизни и вот что-то такое. Тупо статистика... если мне хочется поддержки, я ее там получаю как бы... Вот когда у меня были... лучевая терапия... соответственно, я его почти не вела. **Я была на лучах, сначала это нормально-нормально, но потом начались ожоги, я ходила вот так, с невидимым братаном,** — потому что руку не могла опустить, и это было очень смешно. Но вот тогда я прям нуждалась в поддержке, и я делала посты, я поделилась в профиле, и кто-то какие-то советы писал. Какие-то такие моменты, но они всегда есть. Вот поэтому профиль — это мое спасение, когда я падаю духом... или наоборот, когда мне очень хорошо, и чем-то хочется поделиться. У меня их два: **я свою обычную жизнь выкладываю на один, а другую часть жизни, связанную именно с болезнью и с лечением, — в другой. Соответственно, жизнь у меня на другой, а лечение — на другой.**»*

Это помогает ей справляться с эмоциональными и физическими трудностями. Информантка использует свой блог для поиска поддержки, получая удовлетворение от чтения комментариев:

«У меня была идея... сделать его как бы площадкой, где люди делились, находили там поддержку какую-то. Но вышло так, что вся поддержка, она как бы была в мою сторону направлена, нежели от меня, ну... значит так тому и быть... У меня такой формат, что я рассказываю типа вот я сходила к психологу, я сделала капельницу, гормональный укол, или у меня там ухудшение».

Важно, что блог появился именно в тот момент, когда Юлия больше не могла справиться с ухудшением течения болезни и создала его (блог) как средство снятия напряжения. Более того, возник формат публичного процесса излечения, в который вовлечена аудитория, поддерживающая ее. Однако блогов у информантки несколько. Следующий — Instagram-дневник, в котором она публикует исключительно то, что связано с отчетами по лечению, предпринятой терапией и пр. Второй блог посвящен личной жизни: друзьям, отдыху и другим моментам жизни. Нам важно в отношении разнообразия нарративных платформ (многобложество Юлии) и регистров языка (от нормализованного до обценного) описанием ею своей биографии почеркнуть, что они выступают и 1) как альтернатива клинической биографии с попытками нормализовать происходящие в жизни события, найти место среди событий клинического характера и нормализованным событиям, и 2) как попытка вернуть себе субъектность тяжело больного человека, которой лишают представители клинического дискурса, склонного свести человека к пациенту.

Подводя итог, можно выделить в рассмотренном кейсе конфликтное существование двух «биографий», переплетенных в одном рассказе. Точка бифуркации, на наш взгляд, — в напряжении, которое тесно связано с форматом коммуникации между врачом и пациентом. В этом смысле идеальная задача врача по отношению к пациенту — создать пространство для равноправного участия в процессе лечения и принятии решений. Однако для далеко идущих выводов должно быть проанализировано кратко большее число данных. В свою очередь, проведенное исследование служит дорожной картой важного перечня предположений, которые должны быть изучены в рамках более детального плана: как заболевшие используют свое тело в качестве карты воспоминаний, как происходит членение прежде единой жизни на независимые суб-биографии, как глубоко негативный опыт восприятия врачебной практики пациентами может реструктурировать их взгляд на свое прошлое и влиять на восприятие наличного медицинского знания и степень доверия к нему — все эти вопросы нуждаются в дальнейшей детальной проработке.

Заключение

В статье предпринята попытка анализа биографического опыта терминальной болезни как феномена, развивающегося на фоне коммуникации врача и пациента. Человек, испытывающий боль, осознающий симптомы, интерпретирующий их, делающий выводы о ходе лечения и имеющий мнение о профессионализме врача и качестве медицинской помощи, зачастую лишен соучастия в этих процессах, направленных на его собственное излечение. Важным условием возвращения пациента в этот процесс выступает реабилитированная медицинским дискурсом субъектность пациента.

В ходе анализа мы оперировали двумя типами реальности и биографии: клинической реальности и «личной» реальности, их переплетением и конфликтами. С точки зрения нарратива эти реальности манифестировали разнообразие нарративных платформ, блогов, регистров языка описания. Возможно, это нарративное разнообразие обслуживает альтернативу клинической биографии с попытками нормализовать происходящие в жизни события, а также попытку вернуть себе субъектность тяжело больного человека, которой лишают представители клинического дискурса, склонного свести человека к пациенту.

Мы также обнаружили, что коммуникативный конфликт между врачом и заболевшим выходит за рамки сугубо ролевого конфликта, но может приобретать оттенки статусного, гендерного и экспертного столкновения.

Литература

- Буллер А. Три лекции о понятии «след». М.: Алетейя, 2016.
Кастру Э. В. де. Каннибальские метафизики. Рубежи постструктурной антропологии. М.: Ад Маргинем Пресс, 2017.



Здравомыслова Е., Темкина А. Доверительное сотрудничество во взаимодействии врача и пациента: взгляд акушера-гинеколога // *Здоровье и интимная жизнь: социологические подходы* / Под ред. Е. Здравомысловой, А. Темкиной. СПб.: ЕУСПб, 2011. С. 23–52.

Лехциер В. Л. Практики надежды в американской онкологии: по мотивам эмпирических медико-антропологических исследований // *Социология власти*. 2016. Т. 28. № 1. С. 170–184.

Молл А. Воплощенное действие, осуществленные тела: пример гипогликемии // *Логос*. 2017. Т. 27. № 2. С. 233–262. DOI: <https://doi.org/10.22394/0869-5377-2017-1-233-259>.

Рождественская Е. Ю. Биографический метод в социологии. М.: Изд. дом ВШЭ, 2012.

Сорокин П. А., Мертон Р. К. Социальное время: опыт методологического и функционального анализа // *Социологические исследования*. 2004. № 6. С. 112–119.

Харауэй Д. Манифест киборгов: наука, технология и социалистический феминизм 1980-х. М.: Ад Маргинем Пресс, 2017.

Akrich M. From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet // *Sociological Research Online*. 2010. Vol. 15. № 2. URL: <http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html> (дата обращения: 05.11.2019). DOI: <https://doi.org/10.5153/sro.2152>.

Berkanovic E. Lay Conceptions of the Sick Role // *Social Forces*. 1972. № 51. P. 53–63. DOI: <https://doi.org/10.2307/2576131>.

Bucchi M. Facing the Challenges of Science Communication 2.0: Quality, Credibility and Expertise // *EFSA Journal*. 2019. № 17 (7). URL: <https://efsa.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.2903/j.efsa.2019.e170702> (дата обращения: 29.05.2019). DOI: <https://doi.org/10.2903/j.efsa.2019.e170702>.

Freidson E. *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. NY: Dodd, Mead & Co, 1970.

Garro L. C. Narrative Representations of Chronic Illness Experience: Cultural Models of Illness, Mind, and Body in Stories Concerning the Temporomandibular Joint (TMJ) // *Social Science & Medicine*. 1994. Vol. 38. № 6. P. 775–788. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90150-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90150-3).

Geertz C. From the Native's Point of View: On the Nature of Anthropological Understanding // *Rabinow P., Sullivan W. M. (eds.) Interpretative Social Science: a Reader*. Berkeley: University of California Press, 1979. P 225–242.

Gordon G. *Role Theory and Illness*. New Haven, Conn.: College and University Press, 1966.

Kleinman A. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. NY: Basic Books, 1988.

McKinlay J. The Sick Role-Illness and Pregnancy // *Social Science and Medicine*. 1972 (1967). № 6. P. 561–572. DOI: [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(72\)90072-8](https://doi.org/10.1016/0037-7856(72)90072-8).

Parsons T. *The Social System*. 1951. NY: Free Press.

Pietroni P. C. Alternative Medicine: Methinks the Doctors Protest Too Much and Incidentally Befuddles the Debate // *Journal of medical ethics*. 1992. № 18. P. 23–25. DOI: <https://doi.org/10.1136/jme.18.1.23>.

Poverty and Health / Ed. by J. Kosa, A. Antonovsky, I. K. Zola. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1969.

Schon D. A. *The Crisis of Professional Knowledge and the Pursuit of an Epistemology of Practice*. Massachusetts: Harvard Business School, Massachusetts Institute of Technology, 1984.

Schutz A. (1962). *Collected Papers. The Problem of Social Reality*. Vol. 1. Published by The Hague, Nijhoff, 1962.

Schuetze F. *Biographieforschung und narrative Interview* // *Neue Praxis*. 1983. № 3. P. 283–293.

Twaddle A. Health Decisions and Sick Role Variations // *Journal of Health and Social Behavior*. 1969. № 10. P. 105–115. DOI: <https://doi.org/10.2307/2948358>.

Young J. C., Garro L. C. *Medical Choice in a Mexican Village*. Prospect Heights, IL: Waveland Press, 1994.

Дата поступления: 20.07.2019

Biographical dimension of terminal illness or is there an alternative to medicine?

DOI: 10.19181/inter.2019.20.5

Sergey Startsev

Startsev Sergey — Master's student, Faculty of Social Sciences, HSE University, sstartsev@hse.ru.

The article analyzes the biographical case of cancer with problematized attitude to traditional medicine. The author examines the biographical choices of the informant and the problem of not following the medicalist treatment strategy. Optics using analytic methods and social theory, the author seeks to show that living biographer's disease and agree with the diagnosis of a life inextricably linked with the social relations within which these terms adventureuse, namely in the framework of relations "doctor-patient". The analysis of this social dyad using the methods of anthropology and narratology brings us closer to the understanding of disease as a phenomenon mediated by the cultural codes of society, the dominant model of which is the biomedical paradigm of studying the "diseased body".

Keywords: biographical interview; clinical reality; medical anthropology; mnemonic rituals; doctor-patient relationship

References

- Akrich M. (2010) From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet. *Sociological Research Online*. Vol. 15. No. 2. URL: <http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html> (accessed: 05 Nov 2019). DOI: <https://doi.org/10.5153/sro.2152>.
- Berkanovic E. (1972) Lay Conceptions of the Sick Role. *Social Forces*. No. 51. P 53–63. DOI: <https://doi.org/10.2307/2576131>.
- Bucchi M. (2019) Facing the Challenges of Science Communication 2.0: Quality, Credibility and Expertise. *EFSA Journal*. 2019. No. 17 (7). URL: (<https://efsa.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.2903/j.efsa.2019.e170702>) (accessed: 05 Nov 2019). DOI: <https://doi.org/10.2903/j.efsa.2019.e170702>.
- Buller A. (2017) *Tri lekcii o ponyatii sled* [Three lectures on the concept of trace]. M.: Aletheia. (In Russ.)
- Castro E. (2017) *Kanibalskie metafisiki. Rubezhi poststrukturnoi antropologii* [Cannibal Metaphysics]. M.: Ad Marginem Press. (In Russ.)
- Freidson E. (1970) *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. NY: Dodd, Mead & Co.
- Garro L. (1994) Narrative Representations of Chronic Illness Experience: Cultural Models of Illness, Mind, and Body in Stories Concerning the Temporomandibular Joint (TMJ). *Social Science & Medicine*. Vol. 38. No. 6. P. 775–788. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90150-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90150-3).
- Geertz C. From the Native's Point of View: On the Nature of Anthropological Understanding // *Rabinow P., Sullivan W. M. (eds.) Interpretative Social Science: a Reader*. Berkeley: University of California Press, 1979. P 225–242.
- Gordon G. (1966) *Role Theory and Illness*. New Haven, Conn.; College and University Press.
- Haraway D. (1985) Manifesto for Cyborgs: Science, Technology, and Socialist Feminism in the 1980s. *Socialist Review*. Vol. 80. P. 65–108.
- Kleinman A. (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. NY: Basic Books.



Kosa J., Antonovsky A., Zola I. K. (eds) (1969) *Poverty and Health*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Lehciev V. (2016) Practiki nadezhdy v amerikanskoj onkologii: po motivam empiricheskikh medico-antropologicheskikh issledovaniy [Practices of hope in American oncology: based on empirical medical and anthropological research]. *Sociologiya vlasti* [Sociology of power]. Vol. 28. No. 1. P. 170–184. (In Russ.)

Mall A. (2017) Voploshennoe deistvie, osyshestvlenyie tela: primer gippoglekimii [The embodied action, implemented bodies: an example of hypoglycemia]. *Logos*. Vol. 27. No. 2. P. 233–262. (In Russ.) DOI: <https://doi.org/10.22394/0869-5377-2017-1-233-259>.

McKinlay J. (1972 (1967)) The Sick Role-Illness and Pregnancy. *Social Science and Medicine*. No. 6. P. 561–572. DOI: [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(72\)90072-8](https://doi.org/10.1016/0037-7856(72)90072-8).

Parsons T. (1951) *The Social System*. NY: Free Press.

Pietroni P. C. (1992) Alternative Medicine: Methinks the Doctors Protest Too Much and Incidentally Befuddles the Debate. *Journal of medical ethics*. No. 18. P. 23–25. DOI: <https://doi.org/10.1136/jme.18.1.23>.

Rozhdestvenskaya E. (2012) *Biograficheskiy metod v sociologii* [Biographical method in sociology]. M.: HSE Publishing House. (In Russ.)

Schon D. A. (1984) *The Crisis of Professional Knowledge and the Pursuit of an Epistemology of Practice*. Massachusetts: Harvard Business School, Massachusetts Institute of Technology.

Schutz A. (1962). *Collected Papers. The Problem of Social Reality*. Vol. 1. Published by The Hague, Nijhoff, 1962

Schuetze F. (1983) Biographieforschung und narrative Interview. *Neue Praxis*. No. 3. P. 283–293.

Sorokin P., Merton R. (2004) Social'noe vremia: opit metodologicheskogo i funktsionalnogo analiza [Social Time: A Methodological and Functional Analysis]. *Sotsiologicheskie Issledovaniya* [Sociological Studies]. No. 6. P. 112–119. (In Russ.)

Twaddle A. (1969) Health Decisions and Sick Role Variations. *Journal of Health and Social Behavior*. No. 10. P. 105–115. DOI: <https://doi.org/10.2307/2948358>.

Young J. C., Garro L. C. (1994) *Medical Choice in a Mexican Village*. Prospect Heights, IL: Waveland Press.

Zdravomislova E., Temkina A. (2011) Doveritel'noe sotrudnichestvo vo vzaimodeystvie vracha i pacienta: vzglyad akushera-ginekologa [Trustful cooperation in interaction of the doctor and the patient: the view of the obstetrician-gynecologist]. In: E. Zdravomislova, A. Temkina (eds) *Zdorovie i intimnaya zhizn': sociologicheskie podhody* [Health and intimate life sociological approaches]. SPb.: EUSPb. P. 23–52. (In Russ.)

Received: 20.07.2019