

Практики надежды в американской онкологии: по мотивам эмпирических медико-антропологических исследований

Статья знакомит с результатами и проблематикой исследования, посвященного дискурсу надежды в американской онкологии, проведенного коллективом известных американских медицинских антропологов (М. и Б. Гуд, С. Шафер, С. Линд). Антропологи утверждают, что национальные обычаи в онкологии формируются популярной национальной культурой и национальной медицинской культурой. С ними конкурирует международная, космополитическая биомедицинская культура, особенно высокотехнологичная, которая на местном уровне находится под локальным социальным и институциональным влиянием.

170

Данное исследование сопоставляется с другими работами, принадлежащими тому же тематическому полю, и рассматривается в контексте актуальных тематизаций диагноза в социологии и антропологии. В центре статьи — практика раскрытия в онкологии, обсуждение его клинической идеологии и влияющих на него факторов (этапность раскрытия, корреляция с типом партнерства и т. п.). Раскрытие в онкологической практике происходит в отношении диагноза, лечения, его побочных эффектов и прогноза, что связано как с клинической потребностью, так и с запросом пациента. Обсуждаются причины, формирующие у врачей-онкологов обязательство вселять и поддерживать надежду в пациентах. Утверждается, что несмотря на ряд весьма детализированных деонтологических рекомендаций в отношении раскрытия диагноза «рак», реальная практика надежды опосредована ситуативным выбором врача, т. е. принадлежит сложной и по-прежнему непрозрачной сфере *medical choice*.

Также в статье идет речь о надежде врачей и мотивах их приверженности онкологии. В заключение статьи упоминается о масштабном медико-антропологическом исследовании «практик надежды», которое прово-

Лехциер Виталий Леонидович — доктор философских наук, профессор Самарского национального исследовательского университета им С. П. Королева. Научные интересы: *Medical Humanities*, философская антропология, социальная философия и социология повседневности, философия литературы и искусства. E-mail: lekhtsiervitaly@mail.ru

Vitaly Lekhtsier — Doctor of Philosophy, Professor of Samara National Research University, named after S. Korolev. Research interests: *Medical Humanities*, philosophical anthropology, social philosophy and sociology of everyday life, philosophy of literature and art. E-mail: lekhtsiervitaly@mail.ru

дила американский антрополог Черил Маттингли вместе с коллегами в течение 13 лет в афроамериканских семьях с тяжелобольными детьми.

Ключевые слова: медицинская антропология, онкология, надежда, дискурс, модель раскрытия диагноза, врачи, пациенты

Vitaly Lekhtsier

Practice of hop. in the American oncology: based on empirical research in the field of medical anthropology

The article presents the results and issues of the research on the discourse of hop. in the US oncology, conducted by a team of well-known American medical anthropologists (Good M.-J., Good BJ, Schaffer C., Lind S.E.). Anthropologists argue that national customs in oncology are formed by popular national culture and national medical culture, which compete with international, cosmopolitan biomedical culture, especially high-tech, which nevertheless is locally subjected to local social and institutional influence. This study is compared with other works, belonging to the same thematic field and considered in the context of some of the problematisations of diagnosis in sociology and anthropology. In the center of the article is the disclosure practices in oncology, the discussion of its clinical ideology and influencing factors (phasing of disclosure, the correlation with the typ. of partnership. etc.). Disclosure in oncological practice occurs in connection with the diagnosis, treatment, its side effects and prognosis, which is associated with both clinical needs and patient's request.

171

The questions about the reasons for forming oncologists' obligation to support and inspire hop. in patients are disputed in this article. It is alleged that, despite a number of very detailed deontological recommendations, regarding disclosure of the diagnosis «cancer», the actual practice of hop. is mediated by a situational choice of a doctor, that is, belongs to a complex and still not transparent field of medical choice. The article also deals with the doctors' hopes and the motives of their commitment to oncology. In conclusion, the article refers to a large-scale medical-anthropological research of «the practices of Hope», which an American anthropologist Cheryl Mattingly held and her colleagues for thirteen years — in African-American families with seriously ill children.

Keywords: medical anthropology, oncology, hope, discourse, the model of disclosure, doctors, patients

Знаменитый кантовский вопрос «На что я могу надеяться?» приобретает особую остроту и в буквальном смысле обрастает плотью и кровью, когда мы переходим из сферы трансцендентального обоснования нравственности в поле медицины, в 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-х годах в США коллективом известных медицинских антропологов проведено примечательное исследование по этой теме [Good, 1990]. Его результаты основывались на данных полуструктурированных интервью, взятых у работавших на тот момент в обучающей больнице Гарвардской медицинской школы 51 онколога. Среди опрошенных были врачи радиационной онкологии, хирурги и терапевты обоих полов, их средний возраст 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., p. 59]. Как указывают антропологи, популярная национальная и медицинская культуры формируют национальные обычаи в онкологии. В конкуренцию с ними вступает космополитическая биомедицинская культура, в первую очередь высокотехнологичная, которая на местном уровне находится под локальным социальным и институциональным влиянием. Так авторы, например, подчеркивают, что акцент на силе индивидуальной *воли* в преодолении и проживании болезни, в ее отношении к соматическим и психологическим проявлениям болезни — тезис, который присутствует в профессиональной идеологии американской медицины и который 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 тела¹.

172

1 Линн Пейер, предлагая немало интересных наблюдений о содержательной связи медицинского мышления в США, Германии, Франции и Англии с релевантными национальными культурными ценностями, 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. Глубинным смыслом данной статьи, по ее словам, было то, «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 отказыва-

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 было иное отношение к раскрытию таких диагнозов. В Японии основная тенденция — маскировка диагноза «рак», табу на его озвучивание [Feldman, 1985; 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 есть 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 дают 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), являющейся просто дезинформацией, с американской точки зрения [GIVIO, 1986]. Исследование итальянцев наглядно показывает конкуренцию международной и национальной медицинской культуры в сфере онкологии.

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, это лучшая политика, способствующая лечению. Однако вопросы оставались.

ются от лечения даже в безнадежных случаях рассматриваются как отклонение от нормы, и часто их вызывают в суд» [Peuer, 2012, p. 143]. 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 как риски отсутствия часто переоцениваются», — так что «оптимистичные прогнозы» делаются и в случае с пациентами, имеющими сразу несколько потенциально смертельных заболеваний [Ibid., p. 142,144].

Было неясно, как способы раскрытия диагноза влияют на пациента. На этом фоне было проведено различие между *раскрытием диагноза* и *информированным согласием*, была выдвинута такая модель раскрытия, в котором оно 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 становится все актуальнее в связи с набирающей обороты медициной 4П (превентивно-предиктивной, персонализированной и партисипативной) [Andorno, 2004; Лехциер, 2015].

174

В последние годы предпринимаются попытки тематизации медицинского диагноза, диагностического мышления как феномена, функционирующего в широком культурном поле. Например, 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 прямые отношения не только к специфическим способам производства научного знания, но и к той реальности, которая номинально находится за его пределами: к повседневности, к 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 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, 1999, p. 260], причем подчас инвалидность — это лучший сценарий, то известное различие между *disease* и *illness* не может быть снято, как это методологически предлагает сделать, в частности, А. Мол в пользу по-новому понимаемому *disease*, эвристически раскрывая в своей эмпирической философии «множественного тела» рассогласованность в производстве медицинского диагноза различными релевантными акторами и технологиями¹. Оно не может быть снято, потому что па-

1 «Долгое время социологи утверждали, что есть нечто *большее*, чем физические явления, которыми занимаются врачи. Они изучали это „большее“:

циент в случае тяжелого заболевания циркулирует между кабинетами УЗИ, МРТ, КТ, рентгена, лабораториями и т. д., 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 осталось времени?» [Maupard, 2006]), почерпнутыми американским этнометодологом из реального разговора 37-летнего афроамериканца Клинта Джонса со своим врачом после того, как услышал диагноз «рак». Статья Мэйнарда основана на конверсационном анализе данных, полученных посредством документирования 24 подобных разговоров.

Но вернемся к исходному исследованию. Б. и М. Гуд, С. Шафер и С. Линд выявили, что раскрытие в онкологической практике происходит столь же в отношении диагноза, сколь и в отношении лечения, его побочных эффектов и прогноза, что связано с клинической потребностью и запросом пациента. Проблема того, что и как говорить, «чтобы поддерживать надежду, продолжая при этом сообщать правдивую информацию» [Good, 1990, p. 65], имеет отношение ко всем трем объектам раскрытия. Авторы присоединяются к мысли Радовски, что это раскрытие является не временной точкой, а развивающимся процессом, придающим оттенок всему клиническому дискурсу 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.]. Например, 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

социальную и интерпретативную реальность. Они провели различие между болезнью (disease) и недугом (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» (курсив автора — В. Л.) [Мол, 2015, с. 234-235].

концов они задают вопрос о том, злокачественная ли опухоль, о которой я говорю»¹ [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., p. 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., p. 66-67].

Авторы исследования констатируют, что врачи изменились, 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., p. 67], которое в свою очередь зависит от типа и состояния текущего партнерства, которое специалист создает с пациентом². Процесс раскрытия

176

1 Здесь и далее завыченный текст, набранный курсивом, означает задокументированную речь респондента.

2 Например, 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 [Вугне, 1976]. Обзор литературы на эту тему см. в [Mead, 2000]. Масштабным и совершенно уникальным для отечественной науки исследованием по обсуждаемому здесь предмету является монография В. В. Журы об устном медицинском дискурсе [Жура, 2008]. Жура выделяет в «дискурсивной компетенции» врача, являющейся основой для необходимого терапевтического партнерства, шесть видов компетенций: тезаурусную, стратегическую (интерактивную), паралингвистическую, эмотивную, речевую и жанровую, экстралингвистическую, он исследует каждую из них. Тематика УМД (устного-медицинского дискурса), пишет Жура, обладает «разной степенью генерализации (макротемы и микротемы)» [Там же, с. 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

диагноза совпадает с эволюцией этого партнерства. Здесь главный принцип врача: «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, 1990, p. 67]. Однако степень эту очень трудно вычислить. Врачи сообщают, что подрывать партнерство может как «подрезание» надежды, в частности, в виде числовой информации (продолжительность жизни, рецидивы и т. д.), так придерживание информации. Но они также 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 ощутимой обязанности вселять и поддерживать надежду» [Ibid., p. 68]¹.

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

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, с. 167, 169]. Несмотря на то что исследование Журы носит лингвистический характер и не затрагивает собственно этические или медико-антропологические аспекты УМД (оно посвящено прежде всего коммуникации, происходящей в рамках первичной и повторной консультаций, в особенности в своем эмпирическом содержании и в той его части, где эксплицируются «коммуникативные помехи» в УМД [Там же, с. 258]), оно представляет существенную ценность и для социолога медицины, даже если речь идет о такой суровой области медицины, как онкология.

- 1 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 что врачи не обязаны... объяснять или оправдывать свои медицинские рассуждения для пациентов или убеждать их в правильности своих решений» [Diagnosis, 2005, p. 85]. Джон Херитадж, автор главы, из которой взята данная цитата, применяет в этой связи яркое и емкое выражение Пауля Стара, призванное обозначить слабую позицию пациента в диагностических и — шире — терапевтических отношениях: «сдача личных суждений» (the surrender of private judgment). В каком-то части эта сдача коррелятивна программному понятию «нарративная капитуляция», введенному канадским социологом А. Франком в развитие постколониального дискурса и применительно к «обществу ремиссии» [Frank, 1997, p. 16].

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 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 (...)

178

Многие онкологи во взаимоотношениях с больными придерживаются тактики, ориентированной на правду. Это связано с правовыми аспектами данной проблемы (человек должен быть правильно ориентирован в состоянии своего здоровья и имеет право на самостоятельный выбор метода лечения). Однако какой бы точки зрения не придерживался врач, главным является его стремление поддерживать в больном надежду на выздоровление, насколько это возможно» [Угляница, 2007, с. 662, 694, 696].

Есть свои терминологические, дискурсивные рекомендации для рентгенолога, для тех, кто проводит специальные лабораторные исследования, для сотрудников медучреждений, выдающих пациенту на руки справки, врача, делающего обход в присутствии студентов. Гораздо лучше дозированная правда, чем любые умалчивания, заклеивание медицинской документации или настораживающее, подозрительное поведение врача. В целом в онкологии разработан целый 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 и поддерживать надежду в пациентах? Здесь могут быть разные схемы обоснования. Исследование показало, что, несмотря на то что врачи счи-

тают вселение надежды в пациента клинической стороной своей заботы о пациентах, все же эффективность надежды объясняется ими в большей степени этически (и социально-психологически), чем основываясь на биомедицинских показателях. Они говорили в основном о надежде не как о средстве повышения иммунного отклика (частая тема популярной медицинской литературы по психосоматике), хотя 25 и 30% опрошиваемых врачей, среди которых более всего хирургов, полагают, что оптимизм влияет на ход ранней или поздней стадии рака соответственно. Однако все же главным мотивом у них является мотив этический — влияние на переживание пациентом своей болезни. *«Я не думаю, что с биологической точки зрения это что-то меняет, но это определенно меняет то, как вы проживаете остаток своей жизни»* [Good, 1990, p. 70].

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

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

«Я помогаю им извлечь пользу их своей болезни, приняв вызов по поводу своей собственной смертности, и ценить жизнь в сложившихся условиях, радуясь семье, друзьям, работе и красоте осеннего дня в Новой Англии в большей степени, чем они бы это делали в другом случае» [Ibid., 72].

Конечно, 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.].

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* (возвращения организма в то состояние, которое было до болезни), с безусловным господством в ней нарратива выздоровления (*restitution narrative*), нарратива в плену которого продолжает находиться, по мнению А. Франка, вся институциональная биоме-

дицина. Ограниченность этого нарратива, некогда апологетически превращенного Т. Парсонсом в социологическую теорию «роли больного», становится очевидной в современном обществе ремиссии и в ситуации тяжелой смертельной болезни, требующей уже много медицинского опыта, апеллирующего не столько к надежде на те или иные возможности биомедицины, сколько к особому опыту сопровождения умирающего. Неслучайно паллиативная медицина развивается в России 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 такой починке не поддается.

Современная медицина не принимает, не хочет принимать категорию безнадежности — во всяком случае открыто. Современный врач — настоящий воин в схватке с болезнью, какой бы смертельной она не была. Преодолевший рак Артур Франк, описывая медицинскую и пациентскую героиню нарратива выздоровления, вспоминает: *«Когда моя теща Лора Фут умерла 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 загадок (исправление того или медикаментозное лечение этого), можно избежать сложной проблемы смертности. Каждый специалист с той или иной степенью успешности выполнял свою задачу, и только после этого пациент умирал»* (Frank, 1997, p. 84; Лехциер, 2013).

Б. и М. Гуд, С. Шафер и С. Линд имели дело с врачами, которые занимались учебной деятельностью (работали со студентами и стажерами медиками), 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» [Good, 1990, p. 73]. Многие из врачей описывали свой мотив приверженности к онкологии через понятие профессионального вызова, который несут безнадежные случаи, или, ссылаясь на существование в виде «балансировки на грани войны» [Ibid., p. 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 биомедицинских измерениях их работы, в осознании научного прогресса, того факта, что теперь врачи могут предложить методы лечения, которые в прошлом были невозможны, даже если они сопряжены с рисками («Если вы боитесь риска, то вам следует побрызгать на опухоль святой водой и идти домой» [Ibid., p. 73]). И, наоборот, чувство безнадежности приходит в тех ситуациях, когда они 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., p. 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.]

181

В заключение статьи упомяну о другом исследовании, опубликованном несколько лет назад и проводимом в течение 13 лет в афроамериканских семьях, где есть тяжелобольные дети. Автор этого полевого исследования американский антрополог Черил Маттингли в свойственной ей манере включает в книгу не только богатый эмпирический материал и его концептуальное осмысление, но и основательную методологическую рефлекссию. Нам намеренно предлагается смешанный жанр: «насыщенная историями философская антропология со своими абстрактно-теоретическими моментами», «нарративная феноменология» практики надежды, «учитывающая не только макроструктурные измерения нашего социального существования (воплощение дискурсивных режимов в повседневной социальной практике), но и выдвигающая на первый план личные, сокровенные, отдельные, наполненные событиями качества социальной жизни», а также этнография «всего того, что окружает болезнь, инвалидность и лечение, того, как это воспринимается членами семьи, работниками клиники и детьми, о которых они заботятся» [Mattingly, 2010, p. 7]. Каждая из составляющих этой многообещающей операционной системы последовательно рефлексирована в книге, так что в итоге мы имеем замечательный пример теоретико-эмпирического синтеза в медико-антропологическом исследовании надежды.

Ключевым понятием Маттингли является, конечно, практика надежды, практика одновременно личная и общественная, заключающаяся не в биомедицинских манипуляциях, а в усилиях людей, направленных на то, чтобы наладить жизнь в условиях хронического недомогания. Это практика создания жизней, сохраняющей или пытающейся сохранить смысл «даже посреди страдания, когда счастливого конца не предвидится» [Ibid., p. 5]. Это совершенно парадоксальная темпоральная практика, которая постоянно нуждается, как пишет Маттингли, в культивировании и напоминании себе о том, чего быть не может. Это и практика создания связанных с лечением новых сообществ, раздвигающих клинические и семейные миры. Практики надежды в мире тяжелой болезни перформативно порождают особые пограничные пространства взаимодействия (клинического, социального), в которых же и реализуются. Впрочем, то, как именно это происходит, требует отдельного обстоятельного разговора.

Библиография

182

Жура В. В. (2008) *Дискурсивная компетенция врача в устном медицинском общении*: Монография, Волгоград: Изд-во «ВолГМУ»: ООО «ДарКо». 376 с.

Лехциер В. Л. (2013) Типология пациентского сторителлинга в этическом учении Артура Франка. *Международный журнал исследований культуры*, 1 (10): 65-71.

Лехциер В. Л. (2015) Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции. *Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ)*: сб. науч. ст., М.: Изд-во Московского гуманитарного университета: 137-171.

Мол А. (2015) Множественное тело. Пер. с англ. Ивана Напреенко. *Социология власти*, 1: 234-235.

Пейер Л. (2012) *Медицина и культура. Как лечат в США, Англии, Западной Германии и Франции*, Томск: Сибирский государственный медицинский университет.

Угляница К. Н., Луд Н. Г., Угляница Н. К. (2007) *Общая онкология: Учеб, пособие*, Гродно: ГрГМУ.

Andorno R. (2004) Law, ethics and medicine. The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Med Ethics*, 30: 435-439.

Barton E. L. (1999) The social work of diagnosis: Evidence for judgments of competence and in competence. D. Kovarsky, J. Duchan M. (eds). *Constructing (In) Competence: Disabling Evaluations in Clinical and Social Interaction*, Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum: 257-288.

Byrne P., Long B. (1976) *Doctors Talking to Patients*, London: Her Majesty's Stationary Office.

Diagnosis as cultural practice (2005) J. Duchan, D. Kovarsky (eds), Berlin, N. Y.: Mouton de Gruyter.

- Feldman E. (1985) Medical Ethics the Japanese Way. *Hastings Center Report*, 15: 21-24.
- Frank A. (1997) *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*, Chicago: University Of Chicago Press.
- 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.
- Good M.-J., Good B. J., Schaffer C., Lind S. E (1990) American oncology and the discourses of hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14: 59-79.
- Long S., Long B. (1982) Curable Cancer and Fatal Ulcers: Attitude toward Cancer in Japan. *Social Science and Medicine* 16: 2101-2108.
- Mattingly C. (2010) *The Paradox of Hop. Journeys through a Clinical Borderland*, Berkeley and Los Angeles, California: UC 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.
- Mead N., Bower P. (2000) Patient centeredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51: 1087-1110.
- Mol A. (2015). Mnozhestvennoe telo [The Body Multiple]. Translated by Ivan Napreenko. *Sotsiologiya vlasti [Sociology of Power]*, 1: 234-235.
- Radovsky S. (1985): Bearing the News. Occasional Notes. *New England Journal of Medicine*, 313: 586-588.

References

- Andorno R. (2004) Law, ethics and medicine. The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Med Ethics*, 30: 435-439.
- Barton E. L. (1999) The social work of diagnosis: Evidence for judgments of competence and in competence. D. Kovarsky, J. Duchan M. (eds) *Constructing (In) Competence: Disabling Evaluations in Clinical and Social Interaction*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum: 257-288.
- Byrne P., Long B. (1976) *Doctors Talking to Patients*, London: Her Majesty's Stationary Office.
- Diagnosis as cultural practice* (2005) J. Duchan, D. Kovarsky (eds), Berlin, N. Y.: Mouton de Gruyter.
- Feldman E. (1985) Medical Ethics the Japanese Way. *Hastings Center Report*, 15: 21-24.
- Frank A. (1997) *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*, Chicago: University Of Chicago Press.
- 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.
- Good M.-J., Good B. J., Schaffer C., Lind S. E (1990) American oncology and the discourses of hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14: 59-79.

Long S., Long B. (1982) Curable Cancer and Fatal Ulcers: Attitude toward Cancer in Japan. *Social Science and Medicine* 16: 2101-2108.

Mattingly C. (2010) *The Paradox of Hop. Journeys through a Clinical Borderland*, Berkeley and Los Angeles, California: UC 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.

Mead N., Bower P. (2000) Patient centeredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51: 1087-1110.

Mol A. (2002). *The Body Multiple: ontology in medical practice*, Durham and London: Duke University Press.

Radovsky S. (1985): Bearing the News. Occasional Notes. *New England Journal of Medicine*, 313: 586-588.

Zhura V. V. (2008) *Diskursivnaya kompetentsiya vracha v ustnom meditsinskom obshchenii* [Discourse competence of a physician in oral medical communication], Volgograd: Izd-vo «VolGMU»: ООО «DarKO».

Lekhtsier V. L. (2013) Tipologiya patsiyentskogo storitellinga v eticheskom uchenii Artura Franka [Typology of patient storytelling in the ethical teachings of Arthur Frank]. *Mezhdunarodnyy zhurnal issledovaniy kultury*, 1 (10): 65-71.

184

Lekhtsier V. L. (2015) Meditsina 4P i situatsiya novogo Edipa: ekzistentsialnyye efekty bioprediktsii [4P Medicine and the situation of the new Oedipus: existential effects of bioprediction]. *Rabochiye tetradi p. bioetike. Vyp. 21: Filosofsko-antropologicheskiye osnovaniya personalizirovannoi meditsiny (mezhdistiplinarnyi analiz): sb. nauch. st., M.: Izd-vo Moskovskogo gumanitarnogo universiteta: 137-171.*

Peyer L. (2012) *Meditsina i kultura. Kak lechat v SShA. Anglii. Zapadnoy Germanii i Frantsii* [Health and Culture. Medical treatment in United States, Britain, West Germany and France], Tomsk: Sibirskiy gosudarstvennyy meditsinskiy universitet.

Uglyanitsa K. N., Lud N. G., Uglyanitsa N. K. (2007) *Obshchaya onkologiya [General oncology]: Ucheb. Posobiye*, Grodno: GrGMU.