

*В.Л. ЛЕХЦИЕР*

## **СУБЪЕКТИВНЫЕ СМЫСЛЫ БОЛЕЗНИ: ОСНОВНЫЕ МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ РАЗЛИЧИЯ И ПОДХОДЫ К ИССЛЕДОВАНИЮ**

Субъективные аспекты медицинской патологии находятся в центре внимания при обсуждении путей дальнейшего развития медицины и преодоления последствий медиализации современной жизни. В статье обсуждается ряд категорий, используемых при описании субъективного опыта тяжелых хронических заболеваний. Анализируются различия между болью и страданием, болезнью как явлением природы и болезнью как переживанием больного, определяются возможные контексты разговора о смысле болезни. Описаны методологические коллизии между «культурологической» и «персоналистической» стратегиями анализа смыслов болезни.

*Ключевые слова:* болезнь, смысл, хроническая боль, переживание, жизненный мир, медиализация.

### **Постановка проблемы**

Проблема, которую предлагается здесь рассмотреть, лежит на стыке социологии медицины, медицинской антропологии, феноменологических исследований основополагающих структур человеческого опыта, медицинской этики и медицинской эпистемологии. Однако эту проблему породила не логика имманентного развития научной теории, будь то социологической или философской, и не абстрактные задачи интеграции смежных дисциплин. Она остро поставлена сегодня самой жизнью, фундаментальными процессами трансформации нашей повседневности. Мы живем в медиализованном мире. Медиализация — 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. Сегодня речь идет о медиализации повседневности, детства, сексуальности, женского тела, смерти, нормы, страдания, медиадискурса и т. д. Можно сказать, что медиализация — это процесс патологизации общества, производства пациентского самосознания. Сама фигура пациента, говоря строго, и есть результат медиализации

---

**Лехциер Виталий Леонидович** — доктор философских наук, профессор кафедры философии гуманитарных факультетов Самарского государственного университета. **Адрес:** 443056, Самара, ул. Луначарского, 62, кв. 46. **Телефон:** 8 (9277) 432–968.  
**Электронная почта:** lekhtsiervitaly@mail.ru

страдания. В свое время еще Т. Парсонс зафиксировал подобное самосознание человека в понятии *роли больного*, роли, предполагающей абсолютную самоотдачу на попечение (под наблюдение) врача и институциональных структур медицины. Сегодня внутри любого болезненного опыта, любого переживания недуга *всегда уже*, то есть априори, действует осознание характерной симптоматики и необходимости обращения к врачу.

Так сформировался современный человек, тотально зависимый от медицинского знания. Но принципиальная проблема медицины в ее взаимоотношениях с нуждающимися в лечении людьми состоит в том, что «привязав» к себе человека, она смотрит на него исключительно как на объект приложения научного знания, объект специфических манипуляций. Медицина сознает себя прикладной дисциплиной, площадкой для применения других «основополагающих» наук (физики, химии, биологии, биохимии и т. д.), 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, отделенную от человека, от целостности его опыта, субъективных переживаний и социального контекста, была в свое время закреплена и усилена благодаря процессу индустриализации врачебного дела, коррелятивному процессам тотальной модернизации общественной жизни. В результате индустриализации медицины целый ряд ее теоретиков и практиков заговорили о ее «контрпродуктивности», дегуманизации, кризисе индивидуализирующего клинического опыта и нарастании стандартизации в оказании медицинских услуг [15]<sup>1</sup>. Неслучайно один из самых известных нынешних немецких врачей, философ и идеолог проводимых сегодня реформ системы здравоохранения в Германии Клаус Дернер предлагает даже различать фигуры «медика» и «врача». Первый — это технический исполнитель научных достижений, фигура власти над болезнью как явлением природы, осуществляющая объективное деперсонализированное манипулирование пациентом с целью победы над болью и патологией, остающаяся фатально глухой к тому экзистенциальному событию, которым является болезнь для пациента. Второй — врач — фигура этики; он

<sup>1</sup> А.В. Решетников в фундаментальном, обобщающем труде по социологии медицины, обозревая западные школы этой научной отрасли, констатирует, что среди актуальных тем современных исследований присутствуют такие: побочные стороны индустриализации медицины, создания «фабрики здоровья», «дегуманизация медицины, проистекающая из-за неизбежного проникновения в нее техники и науки», конфликт между индивидуальным клиническим подходом и стандартизацией медицины [6, с. 209].

имеет дело как раз с индивидуальным больным, целостью его опыта и открыт событию его патоса [2, с. 48].

Глухота медицины к экзистенциальному измерению болезни проблематична не только этически, но и перформативно, поскольку в конце концов оборачивается неэффективностью терапии и необратимой хронизацией патологического процесса. Медики, руководствуясь благими намерениями, полагают, что заболевший человек должен интерпретировать свои страдания в тех терминах, которые господствуют в наличном медицинском знании. Но в действительности, как показывают специальные исследования, все происходит совсем не так. Между теми смыслами, которыми обычно наделяет пациент свои недуги, и теми интерпретациями, которые предлагает ему врач в рамках лечебной практики, часто пролегает огромная пропасть [21]<sup>2</sup>. Данное обстоятельство сказывается и на степени доверия пациента, и на успехе лечения в целом. «Конфликт интерпретаций» в этой области, несогласование систем означивания, пренебрежение экзистенциальными аспектами опыта болезни приводят не только к неблагоприятному эмоциональному фону лечения, но и прямо влияют на протекание болезни, силу болевого синдрома, самочувствие и сроки выздоровления. Если же говорить о людях с хроническими болезнями (а таковые составляют 70% в структуре современной патологии!), то игнорирование субъективных смыслов, экзистенциального опыта неизлечимой болезни, ставшей частью биографии человека, сегодня является в медицине скорее правилом, чем исключением, оно влияет на повседневную жизнь хронического больного, его способность к социальной мобильности, социальной адаптации, на его идентификационные структуры.

<sup>2</sup> Классический пример такого разрыва между той значимостью болезни, которую она приобретает в переживании больного, и медицинской интерпретацией этого события мы находим в рассказе Льва Толстого «Смерть Ивана Ильича». Когда после ушиба у Ивана Ильича возникла сильная и не проходящая 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» [8, с. 82–83]. 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 господствовавшей в XIX веке «медицины страдающих органов» [9, с. 287], пока вдруг ему не стало отчетливо ясно, что «не в слепой кишке, не в почке дело, а в жизни и... смерти» [8, с. 90].

Конечно, в самой медицинской практике, особенно в паллиативной медицине, имеющей дело с тяжелыми, терминальными больными, в рамках клинической психологии сегодня начали происходить сдвиги в сторону изучения и учета в процессе лечения экзистенциального опыта болезни. Это же можно наблюдать и в различных науках, изучающих медицину и явления патологии и здоровья точными методами. Стали появляться совершенно новые идеи о путях развития медицины, о необходимости ее этической и эпистемологической коррекции. В поисках методов задействования экзистенциального измерения опыта болезни в лечебных практиках возникла пока никак не артикулированная, но чрезвычайно перспективная идея «нарративной медицины», реанимирующая исконную этическую составляющую врачебного дела и предполагающая выработку новых нарративных компетенций у врачей [10]. Однако все эти процессы пока не только далеки от своего фундаментального обоснования, но даже и не получили сколько-нибудь внятных описаний, тематизаций и классификаций. Осуществление этой работы сегодня является актуальной социологической и философской проблемой, значимой не только для потребителей и производителей медицинских услуг, но и для повседневной жизни общества в целом.

Разумеется, наука не остается в стороне от актуальных задач взвешенного анализа проблем, порождаемых медиализацией повседневности. Так, например, взаимоотношения врача и пациента, медицины и общества — сегодня постоянная тема в мировой науке. Исследуются исторические, культурологические, социологические и антропологические аспекты этой проблемы, вопросы, связанные с различением нормы и патологии, медицинской деонтологии, различные аспекты медицинской власти и медицинской политики, системы здравоохранения, разрабатывается семиотика патологического и психология «внутренней картины болезни». Однако следует признать тот факт, что разнообразные исследования медицинского опыта, систем здравоохранения, опыта болезни и его социокультурного контекста практикуются в основном в западной науке, российские же ученые только в последние годы стали осваивать эту область [6]. Некоторые необходимые дисциплины, такие, например, как медицинская антропология, в российской науке еще не прошли стадию институционализации и развиваются силами энтузиастов [5]. В связи с этим перед социологией стоит задача не только интеграции результатов зарубежных исследований по теме, но и выработки собственных методологических горизонтов ее анализа. Решать ее социология должна в тесном союзе с философией (экзистенциально ориентированной философской антропологией, феноменологией), поскольку задача социологической экспликации субъективных смыслов патологического и их влияния на лечебные практики в конечном итоге апеллирует к основополагающим онтологическим структурам бытия человека.

### Ключевые методологические дифференциации

Французская исследовательница Розалина Рэй в 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 культурных и социальных факторов, что в ней закодировано социальное поведение, что различные значения боли (например «испытание», «наказание», «судьба» и т. д.), формируемые религиозными или философскими убеждениями, влияют на то, как человек ее воспринимает, поднимают или снижает порог чувствительности [19, р. 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 употребляться в безличной форме и обозначает определенный психофизиологический механизм, где психическое заранее истолковано как часть физического, естественного, данного природой. Понимая, что если речь идет о боли интенсивной, постоянной или просто хронической, то она затрагивает все существо человека, всю его жизнь, определенным образом трансформирует саму его «способность быть», Рэй тем не менее в своей книге сосредоточивается именно на *doleo*, историческом развитии представлений о естественной психофизиологии боли.

Сразу отметим, что разговор о боли, а не о болезни возник неслучайно. Несмотря на то, что болезнь и боль — вовсе не одно и то же (этому посвящено немало работ), феномен боли, сама его проблематичность парадигмальны для социологии и философии болезни. Боль служит наиболее показательной экзemplаристской основой для самых разных исследований патологического. Не говоря уже о введенном Рене Леришем понятии *патологической боли*<sup>3</sup> и становящейся сегодня все более зыбкой границей между болью «нормальной» и «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. Таким образом, в современных

<sup>3</sup> То есть боли, не прекращающейся после того, как она выполнила свою сигнальную функцию.

дисциплинарных исследованиях патологического (болезни) никак не обойтись без результатов социологических, культурологических или антропологических исследований боли. Тем более что в таких исследованиях, как и в философии медицины в целом, происходит пересмотр так называемой «парадигмы лечебного случая» с идеала «*restitutio ad integrum*»<sup>4</sup>, характерного для легкого заболевания (например зубной боли или простуды), к случаю *хронической* болезни, где такой возврат невозможен [2, с. 162–186]<sup>5</sup>. И в контексте такого пересмотра в социологии медицины и медицинской антропологии все чаще проводятся исследования хронической боли как разновидности патологии, наиболее релевантной опыту современной жизни.

Наиболее последовательно и систематично различие между болезнью как объективным явлением природы<sup>6</sup> и болезнью как феноменом человеческой жизни, то есть реальным *опытом* болезни, проводит американский медицинский антрополог Артур Клейнман в своей

<sup>4</sup> *Restitutio ad integrum* (лат.) — возвращение организма к состоянию до заболевания.

<sup>5</sup> XX век окончательно изменил структуру болезни. Во-первых — по объективным причинам, в силу победы над теми заболеваниями, от которых раньше человек умирал (успехи борьбы с инфекциями, успехи хирургии, фармацевтики). Во-вторых — в силу стратегического приоритета в лечении следствий, а не причин патологии, приоритета, господствующего в медицинских практиках. В связи с данным положением дел Артур Франк в книге «Раненый рассказчик» ввел термин «общество ремиссии» (*remission society*), в котором границы между болезнью и здоровьем фактически разрушены, так что обычная дихотомическая формулировка здоровья как нормы и болезни как отклонения от нормы поставлена под вопрос [14, р. 8]. Лиза Дитрих, 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* и *вне* состояния ремиссии. Тело пребывает, терзаемое болезнью или ее предзнаменованием. Человек никогда не бывает полностью здоров или определенно болен, находясь где-то между этими состояниями» [12, р. 3]. Неслучайно в современной социологии парсонсовское понятие «роль больного» дифференцируется на «роль острого больного», «роль хронического больного», «роль безнадежного больного» [11]. И соответственно возникло понятие *хронического врача*, ориентированного не столько на пунктуальную этику решений, сколько на этику заботы, сопровождение больного, не имеющее временных границ.

<sup>6</sup> Хотя есть ли в природе нечто такое, как «болезнь» — также отдельный вопрос. Существует точка зрения, что болезнь — исключительно человеческий феномен, что это не более чем социальный конструкт, порожденный реальными социальными потребностями, что «на основе или в контексте биологических закономерностей состояния здоровья и болезни объективно неразличимы» [3, с. 135]. Я сейчас отвлекаюсь от этой проблемы исключительно в силу ее непринципиальности для данной статьи.

абсолютно новаторской книге «Нарративы болезни: страдание, лечение и человеческое состояние». Клейнман различает болезнь как *illness* и как *disease* [14, p. 4]. *Illness* — это сфера субъективных (или даже коллективных, если иметь в виду семью больного, его окружение) реакций на появившиеся «симптомы», сфера их оценок, переживаний, это сама жизнь больного в условиях нарушения функций и ограничения возможностей. *Illness* — это 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» [16, p. 5]. Например, боль в груди — это для врача, работающего в рамках так называемой *биомедицинской модели*, фундированной в комплексе естественных наук и рассматривающей болезнь исключительно как объективную патологию (*disease*), есть *только* изменение биологической структуры или функции, скажем, коронарная недостаточность, а не возникшие у больного проблемы на работе, в семье, страх и половое бессилие. Клейнман солидаризируется в данном вопросе с более широкой *биопсихосоциальной моделью* медицины. Эта модель была предложена в 70-х годах прошлого столетия Джорджем Энджелом в качестве новой медицинской идеологии, в которой все эти личные и социальные аспекты заболевания учитываются, особенно при первичном оказании медицинской помощи [13, 1]. Клейнман подчеркивает, что простой перевод *illness* в *disease* создает в процессе лечения потенциальную, а зачастую реальную конфликтную ситуацию.

Подчеркнем, что, 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 отношении учета данного фактора в силу его неясности и неопределенности существует «фатальное единогласие» врачей и самих пациентов по поводу его незначимости для хода болезни и лечения.

А. Клейнман говорит о том, что с точки зрения антропологии и клинической медицины, опыт болезни включает множество значений — реальных и потенциальных (проявляющихся не сразу), изменчивых под влиянием обстоятельств. Понимание важности субъективных значений болезни всегда происходит внутри взаимоотношений: супруги, дети, друзья, те, кто осуществляет уход, сам пациент. В случае длительного заболевания все они осознают, что значение болезни, которым наделяет его больной человек, 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 распознавание беспокоящих, но потенциально излечимых недомоганий, возникающих в жизни больных. Биомедицинская система заменяет эту якобы «неопределенную» и оттого обесцененную психологическую заинтересованность значениями научно «определенным» и оттого переоцененным техническим поиском возможности осуществления контроля над симптомами. Это опасное смещение акцентов является серьезной ошибкой современной медицины: оно обезоруживает врача и лишает силы хронического больного» [16, р. 9].

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 их выслушивать, проводить небольшие этнографические исследования изменяющегося фона хронической болезни, проводить беседы, краткие сеансы медицинской психотерапии...

Американский ученый отмечает, что о значении болезни можно говорить в *четырёх 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, к примеру, головной боли. В этих обозначениях упакованы нормативные культурные представления о теле, личности, отношениях людей. Поскольку социальные значения запечатлеваются в телесных практиках (от архаики до капитализма), в том числе социально, культурно обусловлены практики распознавания боли и реагирования на нее, практики ее описания и сообщения о ней другому человеку. Жалоба на болезнь (*illness*) — это всегда синтез телесных процессов и культурных категорий. В США, с их множеством культурных групп, наличествует плюрализм таких жалоб. Вместе с тем, как пишет антрополог, в выражении болезни есть универсальный слой и есть слой, зависимый от культуры местного сообщества, так что многие значения терминов, обозначающих симптомы, являются общими. Это свидетельствует о проницаемости культур. При этом значения симптомов составляют часть языка отношений, в которые включены люди, социального и биографического контекста взаимодействия, зависят от восприятия людьми друг друга.

Феномен значимости симптома — семиотика диагноза, который устанавливается в процессе перевода жалобы пациента (симптомов *illness*) на язык *признаков* (*signs*) патологии (*disease*). Отмечая важность в этом процессе анамнеза, рассказа пациента, особенно при первой встрече с врачом, Клейнман опять не скупится на критику системы медицинского образования: молодые специалисты-врачи выходят «наивными реалистами» (*naive realists*), для которых симптомы — не более чем свидетельство «естественного» физического процесса, который нужно выявить. Именно поэтому хронические болезни, которым не присущи ясные истории и определенные исходы, вызывают у них неприятие. Ученый опять «разворачивает» проблему в сторону медицины хронических заболеваний: именно здесь позиция «наивных реалистов» наиболее пагубна для процесса лечения. «Их учили с подозрением относиться к тому, как пациенты описывают свои болезни (*illness*) и их объясняют. Форма этих описаний (*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 тех пор, 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 не легитимно 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* [курсив наш. —

В.Л.]; однако эта задача характеризуется трудностью выполнения с той регулярностью и последовательностью, которые требуют хронический характер заболевания» [16, р. 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 категориях болезней, которые стали символом той или иной эпохи и культуры, вобрав в себя ее смыслы. Например, проказа, Черная смерть (бубонная чума) означали в средневековом общественном сознании совершенно определенные вещи. Кроме религиозных смыслов, они имели и практические значения для заболевших: изоляцию, карантин. Сегодня такие болезни потеряли прежний смысл; так, безумие из сакрального феномена трансформировалось в чисто медицинскую проблему. Но появились и новые болезни, ставшие социальными и культурными символами нашего времени — рак, СПИД, болезни сердца, новые фобии, тревога, гипертония и т. д. Главная тенденция современности в интересующем нас аспекте — это медикализация культурных значений болезни. Это заполнение условной дистанции между нашей болезнью в ее физическом проживании и ее данностью в рефлексии медицинскими интерпретативными матрицами, не оставляющими места для моральных или религиозных истолкований недуга. Несмотря на появление теории психосоматики, сегодня господствует «биомедицина»: болезнь трактуется как «поломка механизма», лечение — как его «ремонт», отсутствуют категории для описания страдания, способы его исследования и учета в терапевтической практике.

*Третий контекст* — самый важный. Речь идет о том значении болезни, которое интегрировано в жизненный мир («Lebenswelt») конкретного человека, в сеть его интересубъективных связей, пронизано его биографическими сюжетами. Приводя в пример историю конкретного человека — Алисы Элкот, Клейнман показывает, как все новые и новые болячки истолковывались, прежде всего, в качестве утраты возможностей — видеть, есть, рожать, ходить («утрата» — основное значение болезни в данном контексте), страшной вины перед близкими людьми, потери собственной значимости, движения жизни под откос. Что, соответственно, лишало желания бороться, так что потом Алиса, при помощи врача, заново искала дорогу к самой себе и училась контролировать появляющиеся симптомы и адаптировать их к 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» [16, р. 42]. Поскольку все хронические больные, проявляя незаметный героизм, живут в ситуации постоянной угрозы «предательства тела», когда малейшие изменения состояния могут повлечь ужасные последствия, 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. 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...» [16, р. 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. Они люди, ведущие дневник и вносящие в него записи даже о самых незначительных трудностях и триумфах. Они картографы, наносящие на карты старые и новые территории. Они также являются критиками, оценивающими артефакты болезни (цвет слюны, мягкость стула, силу боли в колене, размер и форму поврежденной кожи)... Создаваемые пациентами модели, объясняющие хроническую болезнь, открывают практические, относящиеся к поведению возможности ее лечения; они также позволяют больным приводить в порядок свои симптомы, сообщать информацию о них и, следовательно, символически их контролировать» [16, р. 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 *личный нарратив*. 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. Эти

тексты-модели формируются и даже создают переживания на протяжении длительного течения хронического расстройства. Личный нарратив не просто отражает переживание болезни, а скорее вносит свой вклад в переживание симптомов и болевых ощущений» [16, р. 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, автомифологизация — 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 интерпретативную задачу (какой элемент нарратива пациента выделить? какое значение является первичным, а какое вторичным? и т. п.), обычно бывают весьма избирательны в своих решениях, никогда не бывают беспредпосылочны, что это не просто пассивное восприятие пациентского самоозначивания, но активное создание значения болезни в диалоге с пациентом. Самое важное, что клиницисты это делают с учетом своих терапевтических, научных, профессиональных, финансовых и личных интересов. Делают еще до того, как переведут трудное для понимания понятие болезни (*illness*) в точное понятие патологии (*disease*), начиная уже с акта ситуационного форматирования рассказа пациента. «Практикующим врачам (так же как и исследователям) нужно разобрать свои собственные интерпретативные схемы, которые подобны дорожным сумкам, набитым личными и культурными предубеждениями... Они должны знать, где заинтересованность терапевтического плана подвергается изменениям под воздействием желания подтвердить научную гипотезу, издать научную публикацию или просто обеспечить себя и продвинуться по служебной лестнице. Еще одним примером являются профессиональные предубеждения, которые поддерживают появление возмутительных стереотипов о категориях хронических больных (например, “калеки”, “болтуны” или “ваш обычный вызывающий раздражение пациент”») [16, р. 53].

#### **Методологические коллизии**

Доминирующей методологической дилеммой в социологическом анализе смысла болезни является спор между, условно говоря, «культурологической» (социокультурологической) и «персоналистической» стратегиями. В качестве классического примера первого типа приведем исследование антрополога Марка Зборовски, которое он проводил в 50-х годах прошлого века в госпитале ветеранов штата Нью-Йорк [23]. Его интересовало, влияет ли этническое происхождение пациента на переживание боли, то значение, которым он наделяет

боль, и соответственно — на его болевое поведение. В частности, Зборовски разделил всех респондентов (мужчин-ветеранов) на четыре этнические группы: ирландцы, итальянцы, евреи и «старые янки» (белые англосаксы, в основном протестанты, американцы не менее чем в третьем поколении). Евреи и итальянцы реагировали на боль экспрессивно и несдержанно, ирландцы и «староамериканцы» старались скрыть свою боль, отрицать свои страдания, уединялись, отмалчивались. В частности для ирландцев боль означала повод для гордости, то, что нужно *активно* претерпевать, и это претерпевание они интерпретировали как признак мужества и выносливости. Напротив, евреи, в соответствии с некоторыми тенденциями 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 всех них боль означала одно и то же — безработицу, выбывание из строя и денежный крах. Зборовски показал, таким образом, что боль и болезнь в опыте конкретного индивида принимают то значение, каким их наделяют различные социальные группы, и соответственно всегда являются культурными и социальными артефактами.

Подобных исследований после Зборовски проводилось достаточно много. Например, одно из относительно недавних — это исследование переживания и ожидания острой зубной боли в ситуации стоматологического лечения у скандинавок и нескандинавок [22]. Результаты работы, при всех оговорках авторов по поводу ее границ и недостатков, показывают, что как ожидание, так и переживание боли культурно обусловлено и что медперсонал, сталкивающийся с необходимостью оценить боль пациента, должен быть об этом хорошо осведомлен.

Как отмечает Дэвид Моррис, известный американский специалист в области «культуры боли», скепсис в отношении трудов Зборовски и им подобных неуместен. Эти исследования нельзя воспроизвести, потому что социальное отношение к боли меняется, и мир начала 1950-х остался сейчас лишь в журналах и на пленках: «Немногословный ирландец или возбужденный еврей в исследовании Зборовски покажутся персонажами кинофильмов — только там такие герои еще встречаются. Их внуки уже ощущают боль через контекст массовой культуры, которая в большинстве своем отрицает стиль поведения прошлых лет» [17, р. 56]. Этот контекст, как пишет Моррис, испытывает на себе мощное влияние медицины, диктующей определенные смыслы боли, которые устанавливаются исключительно в кабинете врача.

Гораздо критичнее и радикальнее о подходе Зборовски пишет коллектив авторов, в свое время участвовавших в «Пятничных семинарах» в рамках Гарвардской программы медицинской антропологии — Артур Клейнам, Пол Бродвин, Байрон Гуд, Мери-Джо Дель-

Вечю Гуд: «В наши дни стыдно читать эти надуманные характеристики, не описывающие реальных людей. При всех хороших намерениях и возможности (или невозможности) выделить остатки групповых различий, эти этнические карикатуры содержат небольшую интерпретирующую ценность; они даже дегуманизируют людей. Важное достижение Зборовски состояло в том, чтобы исследовать боль в культурном контексте и иллюстрировать ситуации, когда значения формируют поведение. Однако его работа завела поколение социологов и работников здравоохранения в концептуальный и методологический тупик. Проблема состоит больше чем в неадекватной концепции этнической принадлежности и в поверхностном уровне понимания. Его подход к культурному анализу не в состоянии рассмотреть боль как жизненный мир отдельных лиц в контексте местного социума и исторической эпохи» [18, р. 2].

В качестве альтернативного и наиболее перспективного типа исследования смысла болезни сошлюсь на исследование, которое провел в начале 1990-х годов Байрон Гуд, профессор медицинской антропологии Гарвардской медицинской школы. Это — четырехчасовое интервью у 28-летнего пациента, Брайана, всю жизнь страдающего хронической болью [18, р. 29]. Изучался тот контекст значимости болезни, который Клейнман в своей классификации выделил как третий — связанность болезни с «Lebenswelt», жизненным миром конкретного человека (в трактовке 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, принять участие в исследовании. И ученый услышал поразительную историю жизни с болью, изменившей всю биографию человека, болью, значение которой, что очень важно, человек изо всех сил пытался разгадать и выразить словами. Еще Э. Скерри 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 смогут 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» [20, р. 6], увидеть ее причины и структуру, даже управлять болью, приручить ее. В попытках передать боль на словах зарождается язык. Байрон Гуд ссылается на один ритуал народов южного Судана, когда заболевшего просят выразить боль в словах, дать ей название, сказать, что ей нужно, а если он не отвечает, только корчится от боли, тогда разговаривают с болью, обращаются к ней, как к некоей «Силе». Знакомство с болью в ее хронической стадии часто напоминает этот ритуал: у нее тоже хотят узнать о причинах ее

появления, но она редко дает ответы. Так было и с Брайаном. Его боль не называла своего имени, хотя ей предлагали много имен.

В своем рассказе Брайан попытался 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 г. Этот диагноз поставил сначала терапевт, лечивший его от затрудненности дыхания и боли в ухе (не так поставлена челюсть, стучит зубами), потом другие врачи.

Когда Брайан узнал про симптомы (головокружение, депрессия, боль в груди), он понял, что эти вещи с ним происходят с детства. В его рассказе присутствует постоянный мотив — «анимизм боли»<sup>7</sup> и незнание, «что все это значит»: «Боль ходит по моему телу. Она входит в мою голову, потом я чувствую боль в груди, я не знаю, что все это значит...» [18, р. 31]. Но в юности Брайан думал, что это не физическая проблема, а *психологическая*. Он имел дело с психотерапевтами сначала в два года, затем перед школой. 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. С девяти до одиннадцати лет Брайана практически не беспокоили боли. С наступлением юности он начал испытывать интенсивные хронические боли внутри и вокруг головы, в ушном канале, в горле, чувствовал удушье, спазмы во рту. Затем в течение длительного времени продолжались депрессия, хроническое недомогание, усталость. Он пил антидепрессанты и успокаивающие. Таинственные события в стенах приюта стали причиной психоза, его лечения и психотерапии.

В 1984 г., вслед за терапевтом, два отоларинголога поставили диагноз ТОН, дисфункция челюсти, сдавливание мембраной дыхательных путей. Брайан не верил, потом понял, что проблема не только в его голове, но это еще и *физическая проблема*. Он стал лечиться у дантиста в течение года, носить шины, терять их, устанавливать заново, тратил много денег. У Брайана появился 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» [18, р. 34]. Потом, после третьего протеза, он снова начал сомневаться, продолжались головные боли. Стал лечиться у частного физиотерапевта, который делал ему глубокий массаж всего тела, лечение завершилось за месяц до интервью, но боль в голове, шее, спине, ногах была. На консультации у челюстно-лицевого хирурга ему сказали, что операции 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?

<sup>7</sup> Термин «анимизм боли» я заимствую у Ж.-П. Сартра [7, с. 355].

Или мои болезни исходят у меня из головы? Либо я, либо наоборот. Все 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?» [18, р. 35].

Брайан в своих монологах все время воспроизводит опыт анизмизма боли. С одной стороны, она — монстр, демон, притаившийся зверь, набрасывающийся на тело и разрывающий его на части, хозяйничающий в нем. Источник отчуждения пациента от самого себя, нечто абсолютно чужеродное, неподвластное, не контролируемое им. С другой стороны, боль запирает человека в его теле, нарушая intersubjective связи, поскольку она несообщаема, ее никто не способен разделить. Мы видим, что в переживании боли Брайаном присутствует отчетливая антиномичная, автополемичная структура<sup>8</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, его не может до конца познать обычный человек. Этот мир несообщаем, неразделяем. 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, биохимических анализов боли. 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 участков» [18, р. 39–40].

Байрон Гуд ссылается на понятие *мира* в феноменологии (Гуссерль, Мерло-Понти, Хайдеггер, Сартр, Щюц и др.), которое можно для краткости определить как *взаимосвязь значений*. Именно поэтому нет одного мира на всех (одной взаимосвязи значений), миры разные — научный, религиозный, мир фантазии, искусства, которые в свою очередь фундированы в исторически изменчивом мире повседневности. Байрон Гуд на этом фоне выделяет еще один мир: «мир хронической боли» [18, р. 37]. Он также противостоит повседневности

<sup>8</sup> Об автополемосе вообще и в применении к опыту болезни, в частности, см.: [4].



(Lebenswelt), всем ее конститутивным структурам. Так, для повседневного жизненного мира характерна, во-первых, целостность субъекта. Здесь человек хозяин своего тела, своих поступков, он действует через свое тело, постигает мир и воздействует на него. Но в мире Брайана нет такого субъекта: «...тело становится для человека врагом номер один. “Считаю его своим противником, своим врагом”, — говорит Брайан о своем теле. — “Мое тело отказывается мне повиноваться. Оно часто выходит из-под контроля... я чувствую, будто мой ум отделен от тела. Я не чувствую никакой целостности...”» [18, р. 37]. Во-вторых, жизненный мир — это мир работы. Но мир Брайана — другой, поэтому и рабочий день для него — «каторга». Мир работы разрушается, работа — сплошной нервный срыв, он не может работать. В-третьих, жизненный мир — это мир, в котором, по Шютцу, 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» [18, р. 40]. У хронического больного время искажается. 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, модифицируется фундаментальная структура бытия человека — *бытие-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 носит не теоретический характер, а практический, это практическое отношение к себе и к бытию. Хроническая боль замыкает понимание исключительно на самопонимание, на самоотнесенность. Боль «монополизирует язык, пациент только и может говорить, как о своей боли: он только и делает, что жалуется...» [20, р. 54]. Поскольку боль занимает место пространства и времени (чувство боли вытесняет все другие чувства), она перекрывает доступ к внешнему миру, разрушает его и угрожает распадом мира внутреннего.

Хронический больной, как народы Динка, хочет доминировать над ней посредством знания ее имен, ему жизненно важно знать причину его недуга. Брайан до 24 лет считал, что у него психологическая проблема — депрессия, стресс, беспокойство и т. п. В 24 года он узнал имя физическое, ТОН, и стал по-иному трактовать свои проблемы. Однако после того, как ни один симптом не исчез, он снова впал в отчаяние и уже не знал, что первично — психическое или физическое расстройство. Он запутался в этом разделении телесного и ментального. Это повлекло утрату надежды на исцеление. «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» [18, р. 45]. Пациенту важно решить, является ли боль неотъемлемой частью человеческой сущности или обычным телесным ощущением, можно ли ее отделить от самости как субъекта? От ответа на эти вопросы зависит становление личности, ее отношение к собственному страданию, способ претерпевания боли. Зависит и ее включенность в то или иное сообщество себе подобных, идентификация и получение новых возможностей, надежды. Зависит также и отношение окружающих к пациенту и т. д. Брайан так и не разрешил для себя этот конфликт, по крайней мере дискурсивно. Но он все-таки пытается объективировать боль, приспособиться самому и подготовить мир к этой боли: «...знаете, я не кричу, я просто рисую... Живопись меня спасает. Если я и могу как-то выразиться, то это через живопись» [18, р. 46].

Итак, методологические контрроверзы ясно дают понять, что возможны самые разные стратегии исследования смысла болезни. Однако только в последнем случае, когда смысл болезни эксплицируется в контексте жизненного мира конкретного человека, мы как исследователи имеем шанс повлиять на реставрацию и активизацию клинического, персоналистического смысла медицины, а значит, и чем-то помочь сегодняшним пациентам, затерянным в безбрежном океане механизированных медицинских услуг.

#### ЛИТЕРАТУРА

1. Боррел-Каррио Ф., Сачмен Л., Эпстайн Р.М. Биопсихосоциальная модель 25 лет спустя // Отечественные записки. 2006. № 2 (29).
2. Дернер К. Хороший врач. М.: Алетейя, 2006.
3. Жирнов В.Д. Здоровье — атрибут антропности // Философ здоровья. М.: Изд-во ИФ РАН, 2001.
4. Лехциер В. Феноменология «пере»: введение в экзистенциальную аналитику переходности. Самара: Самарский университет, 2007.
5. Михель Д.В. Медицинская антропология // Яркая-Смирнова Е.Р., Романов П.В., Михель Д.В. Социальная антропология современного общества: методология, методы, кейс-стади. Саратов: Научная книга, 2004.
6. Решетников А.В. Социология медицины. М.: Медицина, 2002.
7. Сартр Ж.-П. Бытие и Ничто: опыт феноменологической онтологии. М.: ГЕРРА — Книжный клуб; Республика, 2002.
8. Толстой Л.Н. Смерть Ивана Ильича // Толстой Л.Н. Собрание сочинений в двадцати томах / Под. общ. ред. Н.Т. Акоповой и др. Т. 12. М.: Художественная литература, 1964.
9. Фуко М. Рождение клиники. М.: Смысл, 1998.
10. Charon R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press, 2006.
11. Denton J.A. Medical Sociology. Boston: Houton Mifflin, 1978.

12. *Diedrich L.* Treatments: Language, politics, and the culture of illness. Minneapolis; London: University of Minnesota Press, 2007.
13. *Engel G.L.* The clinical application of the biopsychosocial model // *The American Journal of Psychiatry*. 1980. May. Vol. 137. P. 535–544.
14. *Frank A.* Wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: University of Chicago Press, 1997.
15. *Illich I.* Limits to medicine: Medical nemesis: The expropriation of health. New York: Penguin, 1977.
16. *Kleinman A.* The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books, 1988.
17. *Morris D.B.* The Culture of pain. Berkeley; Los Angeles; London: University of California Press, 1993.
18. Pain as human experience: An anthropological perspective. Berkeley; Los Angeles; London: University of California Press. 1994.
19. *Rey R.* The history of pain. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1995.
20. *Scarry E.* The body in pain: The making and unmaking of the world. New York: Oxford University Press, 1985.
21. *Strauss A.* The negotiated order // *A Sociology of Medical Practice*. London: Collier Macmillan, 1963.
22. *Wallin M., Raak R.* Ожидание и переживание острой боли женщинами, рожденными в Скандинавии и за ее пределами [online]. Дата обращения: 28.12.2009. URL: <<http://critical.onego.ru/actual/anest/scandinavia.htm>>.
23. *Zborowski M.* People in pain. San Francisco: Jossey-Bass, 1960.