

Институт философии и права
Сибирское отделение Российской Академии наук

Н. А. Синюкова

**АНТРОПОЛОГИЯ ИСЦЕЛЕНИЯ:
МЕЖДУ ТЕХНОЛОГИЕЙ
И ЗАБОТОЙ**

Новосибирск
2023

УДК 17.021
ББК 87.752
С 38

Редактор-составитель:
доктор философских наук С. А. Смирнов
Редактор:
О. А. Персидская

Издание осуществлено благодаря финансовой поддержке
Анны Георгиевны Гордиенко

Синюкова Н. А.
С 38 Антропология исцеления: между технологией и за-
ботой. Сборник работ и материалов. Новосибирск:
ООО «Офсет-ТМ», 2023. 580 с.: цв. ил.
ISBN 978-5-7600-0000-0

Сборник посвящён светлой памяти Натальи Алексе-
евны Синюковой (1986 — 2021 гг.). В книге собраны черно-
вые материалы кандидатской диссертации, статьи,
рукописи, воспоминания, дневники.

ISBN 978-5-7600-0000-0

© Н. А. Синюкова, 2021
(текст)
© ООО «Офсет-ТМ», 2023
(оригинал-макет)

Содержание

От редактора	5
Часть 1. ДИССЕРТАЦИЯ. МАТЕРИАЛЫ	9
ФОРМИРОВАНИЕ СУБЪЕКТНОЙ ПОЗИЦИИ У БОЛЬНОГО ЧЕЛОВЕКА В КОНТЕКСТЕ СМЕНЫ ПАРАДИГМ В ФИЛОСОФИИ МЕДИЦИНЫ. СОЦИАЛЬНО-ФИЛОСОФСКИЙ АНАЛИЗ	10
Автореферат	11
ГЛАВА 1. Формирование субъектной позиции больного в новой парадигме философии медицины: теоретико-методологические аспекты	51
ГЛАВА 2. Развитие гуманитарных оснований этической экспертизы как практики построения субъектно-ориентированного подхода в медицине	126
Часть 2. СТАТЬИ	201
Нарратив в медицине, паллиативной помощи и биоэтике	202
Нравственно-экзистенциальный контекст опыта тяжёлой болезни в современности	218
Субъективизация опыта болезни как гуманистическая парадигма современной медицины	238
Этические комитеты и конфликты современной медицины	259
Виртуализация феномена болезни	275
Специфика ухода за больными в русской православной традиции: феноменологический анализ	299

На границе между здоровьем и болезнью	320
Формирование субъектной позиции у пациента через практики его включения в этическую экспертизу медицинских случаев.....	341
Человек в норме и патологии: к вопросу об экспертизе в медицине.....	361
Человек в современной медицине – от восстановления здоровья к улучшению	386
Смена парадигм в медицине: от восстановления здоровья человека к его управлению	408
Актуальность гуманитарной экспертизы технологий медицинского лечения	417
Этическая и гуманитарная экспертиза: концептуальное различие (методологический аспект)	426
Феномены здоровья и болезни в историко-философском контексте и методологические особенности их анализа.....	479
Часть 3. ДНЕВНИКИ. ВОСПОМИНАНИЯ	513
Дневник вслух	514
Глава 1. От себя	517
Глава 2. Обратите внимание	520
Глава 3. Моя история	525
Глава 4. Семья и друзья	530
Глава 5. Дочь	532
Глава 6. До и после.....	534
Глава 7. Для тех, кто борется	540
Глава 8. Медицина	546
Мой опыт	553

От редактора

Эта книга представляет собой сборник статей, воспоминаний, черновых материалов к кандидатской диссертации, автором которых является Наталья Алексеевна Синюкова.

Книга посвящена её светлой памяти. Памяти Наташи.

Какие-то материалы вышли в свет при её жизни. Это в основном её статьи. Они опубликованы во второй части книги.

Другие, в основном черновые материалы её кандидатской диссертации, так и не увидели свет. Наташа не успела её завершить.

Мы решили восполнить этот пробел.

Она ушла внезапно.

Но что значит ушла? Близкий тебе человек никогда не уходит. Он остаётся твоим постоянным собеседником. Он просто пошёл слишком быстро вперёд. Он уже там. А мы ещё здесь. «Предполагаем жить».

С уходом человека остаётся его Место. Незаменимое и незаместимое никем. Ничем. Это место взывает. Оно кричит.

Казалось бы, Наташа не завершила работы. Поставила многоточие. Просто вышла и вот-вот опять вернётся и продолжит своё дело.

Продолжит. Конечно. Через нас она и продолжает жить.

И вот мы держим в руках её книгу. Плод её мыслей, её души.

Её душевная щедрость была безмерной в этом «мире мер». Она дарила друзьям и родным свою любовь, не требуя ничего взамен. Просто отдавала. Была жадная до дел, до идей, до новых проектов.

Я безмерно благодарен Анне Георгиевне Гордиенко, маме Наташи, за возможность издать эту книгу. За предоставленные материалы. За понимание. За силу и мужество, с которыми она держится, преодолевая душевную боль утраты.

Я благодарен Ольге Алексеевне Персидской за помощь, за чуткость, внимание и поддержку, оказанную мне при работе над книгой.

И конечно, я благодарен Наташе. За тот пример отношения к жизни, который она показала нам всем. Пример жизни в болезни и жизни в опыте исцеления.

Поэтому мы и назвали так эту книгу. Она посвящена опыту исцеления. Физического и духовного.

Надеюсь, читатель будет благосклонен к тому, что какие-то части книги ему покажутся незавершёнными, недосказанными, какие-то места недоговорёнными. Что-то помечено пунктиром, написано в жанре конспекта. Где-то стоит немое многоточие. Где-то вдруг образуется смысловая пауза. Может также показаться, что в разных местах идут содержательные повторы.

Полагаю, что в этой недосказанности или повторах есть определённый смысл. Он заключается в одной простой вещи: автор стремился достучаться до нас, договорить, проговорить, снова сказать что-то важное. Как будто спешил, боясь не успеть, не донести...

Поэтому при работе над книгой мы не стали комментировать эту недосказанность, эти паузы, эти повторы. Оставили всё как есть. Не стали править автора. Не стали его дописывать. Зачем? На это рука просто не поднималась. Оставили мысль живой, незавершённой, повторяющейся как сердечный пульс. Мысль её продолжает биться в нас. Несмотря на то, что сердце её когда-то вдруг остановилось.

Пусть будет...

С. А. Смирнов

Наташа окончила лицей № 130 в Академгородке. На выпускном вечере весь класс обсуждал вопрос, кто кем будет. Все думали о своём будущем.

Наташа безапелляционно заявила:

«А я буду доктором философии!»



**Часть 1.
ДИССЕРТАЦИЯ. МАТЕРИАЛЫ**

**ФОРМИРОВАНИЕ СУБЪЕКТНОЙ ПОЗИЦИИ
У БОЛЬНОГО ЧЕЛОВЕКА В КОНТЕКСТЕ
СМЕНЫ ПАРАДИГМ В ФИЛОСОФИИ
МЕДИЦИНЫ. СОЦИАЛЬНО-ФИЛОСОФСКИЙ
АНАЛИЗ**

Диссертация на соискание ученой степени
кандидата философских наук

Материалы

АВТОРЕФЕРАТ

Актуальность исследования. Постановка проблемы

Внедрение достижений медицинской науки и умных технологий в жизнь человека и общества способствовало принципиальному изменению и усложнению границ между нормой здоровья человека и отклонением от неё. В результате быстрого развития медицинских технологий и методов лечения заболеваний современная медицина обладает возможностями для полного восстановления здоровья человека в ситуациях отклонения от границ нормы, ранее считавшегося необратимым. Современная медицина способна управлять и контролировать необратимые патологические процессы в теле человека, при которых полное восстановление здоровья человека до сих пор было невозможным. Речь идёт о принципиальных изменениях, происходящих в структуре патологий человека, переходе множества заболеваний в хронические, контролируемые формы. Говоря иначе, граница между нормой здоровья человека и отклонением

от неё становится не фиксированной, а плавающей и мобильной.

В результате изменений, произошедших в медицине, современный человек всё чаще оказывается на границе между здоровьем и болезнью. Он не чувствует и не считает себя больным, не считают его таковым и окружающие люди вплоть до тех пор, пока человек не соприкасается с медициной, пока не устанавливается медицинский факт отклонения от нормы здоровья. Сдвиги, происходящие в представлениях человека о границе нормы и патологии, возникающие на этой основе интерпретации данной границы, обуславливают изменение представлений о самой ситуации болезни и лечения как в обыденном сознании людей, так и в научной теории и практике.

Более того, речь идёт о существовании и усложнении принципиального разрыва, несоответствия между медицинской версией ситуации болезни и лечения и смысловой перспективой, в которой сам пациент понимает и интерпретирует свою ситуацию. В этой связи клиническая медицина оказывается не в полной мере чувствительной к ситуации подвижных границ нормы здоровья, к постоянному изменению нормы здоровья человека под влиянием лечения. Стано-

вась всё более индивидуальным и уникальным, данное изменение требует каждый раз пересмотра нормы здоровья человека, а поэтому и целей, средств, а также допустимых границ лечения, предусматривающего учёт также и представлений самого больного. В этой связи и в научных сообществах происходит проблематизация традиционных, принятых ранее представлений, связанных с границей между нормой здоровья и патологией. Актуализируется необходимость философского переосмысления не только принципов и критериев определения границы между нормой здоровья и патологией человека, а также связанных с этим представлений о ситуации болезни и, соответственно, о практиках лечения, подходах, связанных с оказанием медицинской помощи.

Начиная с Нового времени, медицина развивалась преимущественно как прикладная область естественнонаучного знания. Вплоть до настоящего времени в ней продолжает сохраняться объектно-ориентированная установка на человека, болезнь и практики лечения, сформированная в соответствии с принципами классической научной парадигмы. В рамках классических установок допускаются идеи предустановленного, разумного и нормированного

устройства мира, природы, человека и, следовательно, их полной познаваемости как объектов научного исследования и описания. Допускается возможность использования научных знаний ради воздействия, преобразования, покорения окружающего мира. С точки зрения объектных представлений ситуация болезни и лечения рассматривается механистически, как сбой механизма, как вывих, который, соответственно, необходимо вправить, а механизм починить, оптимизировать его работу.

В объектно-ориентированной медицинской парадигме граница нормы здоровья и патологии человека полагается заданной, статичной, фиксируемой и регулируемой стандартами и технологиями медицинского воздействия. Лечение подразумевает в своей основе одномерный процесс медицинского вмешательства в человека как в биологический «материал», некую совокупность регистрируемых патологических процессов, абстрагируясь от субъективных и уникальных аспектов и особенностей, связанных с конкретной болезнью. Практики лечения направлены на установление доминирующей позиции медицины в лице врача, его знаний и используемых им технологий по отношению к человеку, патологии и процессу её исправле-

ния. Человек оказывается в позиции «подчинённого», он выступает терпящим, страдающим и пассивным объектом воздействия, не совершающим относительно себя никаких актов восстановления здоровья, а потому не выступающим по отношению к самому себе с субъектной позиции.

В основе складывающейся неклассической парадигмы допускается смена исследовательской установки в сторону субъектно и личностно ориентированного видения, принципов неполноты и событийности бытия, отказа от «заданности» мира, а также объективного характера его познания. При концептуализации природы человека в новой парадигме исследователи отталкиваются от представлений о его незавершённости, принципиальной включённости человека в мир и его познание. Человек рассматривается как живой, открытый субъект мысли и действия, постоянно формирующий сам себя и мир вокруг себя, вырабатывающий собственную программу мышления и поведения в этом процессе. Соответственно и норма здоровья человека понимается иначе: она существует в пространстве мышления и деятельности людей и формируется в процессе со-общения людей при взаимодействии, переплетении разных опытов понимания.

Граница нормы здоровья и патологии человека определяется, уточняется, пересматривается субъектами событийно в процессе самоорганизации вокруг базового процесса — медицинского лечения.

Если человек понимается как субъект и если представления о границе нормы здоровья больше не являются заданными и статичными, то тогда болезнь понимается как индивидуальная потеря человеком естественной способности контролировать и управлять самим собой, своим состоянием, вынуждающая обратиться за помощью к другому. Процесс восстановления здоровья всегда индивидуальный, поскольку и болезнь всегда индивидуальная, личная. Болезнь рассматривается не просто как патологическая проблема человеческой телесности, но как проблемная ситуация, событие, происходящее в жизни человека, в отношении к которому он должен сформировать новое видение своей ситуации, а также и собственную программу действий. Другими словами, ситуация болезни и лечения не рассматривается как исключительно медицинский объект, а потому врач, носитель медицинского знания, в рамках новых концептуальных подходов не считается единственным и непоколебимым авторитетом в про-

цессе лечения. В новых концептуальных подходах осуществляются попытки расширения понимания ситуации болезни и лечения в гуманитарной и человеко-ориентированной перспективах, включения в данную ситуацию комплекса немедицинских факторов и механизмов «исцеления» человека. Медицинское лечение рассматривается как выстраивание конкретного, предметного, субъектно-ориентированного управления процессом восстановления здоровья с участием в нём самого пациента со своими задачами и функциями.

Необходимость смены медицинской парадигмы в сторону развития субъектно-ориентированного подхода обусловлена новой ситуацией, сложившейся в результате внедрения и стремительного совершенствования медицинских технологий и методов лечения в XX веке. Медицинская практика в современных больницах, сохраняющая объектную установку, выстраивается по моделям коммерческой эффективности, предполагающим получение быстрого и контролируемого результата. Лечебный процесс буквально трансформируется в индустрию по производству и обслуживанию здоровья, но тем самым он теряет характер направленной на человека практики оказания помощи, заботы

о человеке. Особенностью так называемых «фабрик здоровья» является жёсткая стандартизация и универсализация процесса лечения, при которой врач становится функцией технологических стандартов лечения. А пациенту даётся лишь право выбора — принять или отвергнуть предписанное ему лечение. При взаимодействии врача и пациента у них не находится ни времени, ни места, ни соответствующего языка и практик для заботливого, внимательного и уникального отношения к человеку, к течению болезни и лечения. Модель медицины, в которой живой человек был бы представлен как открытый субъект мысли и действия, отсутствует.

Если в лечении острых или быстро и полностью устранимых заболеваний объектного подхода вполне достаточно для восстановления здоровья человека в границах нормы, то в новой ситуации при преобладании тяжёлых и хронических болезней возникает необходимость в изменении подхода к оказанию медицинской помощи человеку, переживающему болезнь и медицинское лечение порой на протяжении всей своей жизни. В пограничных случаях болезни постоянно возникают ситуации риска, непрогнозируемых необратимых последствий для жизни и здоровья человека, отсутствия готовой,

прозрачной стратегии восстановления нормы здоровья. Другими словами, в условиях, когда восстановление этой нормы полностью невозможно, стандартизированные практики терапии становятся проблематичными и неэффективными. Но дело в том, что в процессе лечения, выстраивающемся по объективной логике медицинского улучшения нормы здоровья, человек не просто перестаёт рассматриваться в медицине как существо естественное, в итоге он перестаёт им быть. Происходит изменение, размывание границ между естественной и искусственной нормами здоровья человека, между человеком естественным и техническим «изделием». Причём, сам человек всё чаще соглашается на весьма удобную позицию «изделия», объекта воздействия, ведь тогда от него уже не требуется самостоятельно мыслить и совершать поступки, то есть совершать собственные усилия, выступать по отношению к своей ситуации с позиции активного субъекта.

Преобладание и усложнение пограничных ситуаций болезни и лечения требуют институционального решения конфликта представлений о границах нормы здоровья человека и, соответственно, о допустимых пределах медицинского вмешательства в жизнь пациента. В этой связи

в клинической практике формируется институт так называемой этической экспертизы медицинских случаев, обеспечивающий оценку практик лечения с точки зрения ответа на вопрос: «Что должно быть сделано для больного?», — что означает соблюдение принципа «Не навреди!» для защиты больного от рискованных и токсичных вмешательств.

В рамках института этической экспертизы медицинских случаев предпринимаются попытки изменения методологических рамок взаимодействия всех агентов, включённых в процесс лечения, развития новых форм коммуникации между ними и выработки новых институциональных механизмов взаимодействия с пациентом. При активном участии пациента в практиках этической экспертизы складываются предпосылки для приобретения им рефлексивного опыта, выработки им собственной субъектной позиции, и тем самым формируются условия для его включения в процесс управления собственным лечением на новой основе, когда он становится уже не больным, но участником процесса восстановления собственного здоровья. Но в этической экспертизе медицинских случаев как становящегося, складывающегося института существует масса «проблем

роста», препятствующих реализации субъектного ресурса у пациента в практиках лечения.

В контексте новых вызовов, связанных с усложнением пограничных случаев болезни и лечения, возникает необходимость расширения этической экспертизы до экспертизы гуманитарной, предполагающей не просто защиту больного и гуманизацию практик лечения, но их гуманитаризацию, включение в них широкого круга агентов, участников лечения, включая и самого пациента, реализацию их субъектных качеств в процессе диалога.

Степень разработанности проблемы

Исследования рассматриваемой проблематики охватывают широкий круг дисциплинарных направлений в области философии и социологии медицины, медицинской антропологии, биоэтики, а также проблемное поле философского, социального и гуманитарного осмысления проблем внедрения «умных» технологий медицинского улучшения человека. В западных странах в последнее время выстроилось отдельное теоретическое направление гуманитарного осмысления проблем медицины — Medical Humanities. В нашей стране исследова-

ния в рамках рассматриваемой проблематики также носят междисциплинарный характер. Проблемы философии медицины обсуждаются в исследованиях таких авторов, как Лисеев, Огурцов, Михель, Хрусталеv, Шульга, Тищенко, Юдин, Силуянова, Лехциер, Готлиб, Седова, Попова, Мещерякова, Киященко, Харитоновa, Сидорова и др.

Необходимо отметить, что социально-философское направление, связанное с осмыслением медицины в прошлом столетии, в основной массе работ сфокусировано на разработке концепций здоровья и болезни, при этом мало внимания уделялось анализу практик оказания медицинской помощи, разработке философско-методологического обоснования новых медицинских подходов к лечению. Практики лечения в большинстве исследований рассматриваются с точки зрения анализа отношений врача и пациента. Лишь в единичных исследованиях, в основном проведённых в течение последних нескольких лет, допускается участие разных агентов, включённых в процесс лечения, как специалистов, так и неспециалистов, а также и системных факторов и процессов — знаний, технологий, материалов, методов, про-

токолов лечения, организационной структуры и проч.

Круг работ, очерчивающих проблемное поле исследования и фокусирующихся на отдельных направлениях исследований, представлен следующим образом.

1. Исследования концепций здоровья и болезни. Смена установки. Тренд движения к субъектности

Пересмотр классических научных представлений о феномене болезни наметился во второй половине XX века в форме критики натурализма при понимании нормы и патологии человека в работах Дж. Марголиса, В. Гусенса, П. Седжвика, Т. Энгельгардта, Л. Реснека, С. Норденфельда, Б. Клаузера, Дж. Вэйкфилда, Д. Мерфи, Фулфорда, Кинга, Кулвер, Герта. В данных исследованиях обсуждается неполнота абстрактной био-статичной, описательной модели болезни, выстроенной в работах таких авторов, как К. Бурс, Р. Кенделл, Дж. Скаддинг, Э. Кэмбелл, Л. Касс, Р. Вахбрут, Дж. Леннокс и др. Критика данной модели направлена на преодоление био-статичного понимания границы нормы и патологии человека, отклонение от которой признаётся болезнью. Утверждается, что

граница нормы и патологии не может быть схвачена натуральным образом как готовая вещь, как чисто биологический факт. Она также существует в социальной реальности и зависит от социокультурных моделей, интерпретаций, ценностных суждений и, соответственно, от выработки различных сценариев лечения, включающих и учёт психосоциальные факторы.

В работах Фулфорда и Норденфельда болезнь рассматривается как вынужденная потеря агентом действия возможности к своему нормальному совершению. Допускается, что существует некая общепринятая, конвенциональная норма действия, которая и определяет оценку возможности или невозможности его совершения. Выдвигается социальная нормированность феномена болезни. Болезнь изначально включает в себя ценностное суждение, оценку заболевания как нежелательного, неблагоприятного состояния (Кулвер и Герт). С такой точки зрения практики оказания медицинской помощи начинают пониматься в контексте социокультурных представлений о болезни и категории ценностей (Т.Энгельгардт).

Поворот исследовательского внимания к личной сфере переживания болезни, к индивидуальной перспективе ее осмысления человеком, то

есть к болезни как к объекту изучения утвердился в контексте разведения понятий «болезнь» (illness) и «заболевание» (disease) (А. Янг, А. Кляйнманн, Д. Моррис и др.). «Болезнь» включает в себя «заболевание» как физиологическое отклонение и то, как представлен больному опыт заболевания, то, как оно переживается, осмысливается, какими значениями и смыслами наделяет заболевание и процесс его лечения сам человек, переживающий данную ситуацию. Поэтому исследования в рамках новой парадигмы обращаются к перспективе осмысления болезни «от первого лица», выраженной в историях или нарративах о болезни, в которых раскрывается опыт переживания болезни и процесса лечения самим пациентом, принципиально отличающийся от медицинского, объективированного описания заболевания. В качестве методов исследования ситуации болезни и лечения используются всевозможные техники понимания и интерпретации в виде нарративных, глубинных, этнографических интервью с людьми, переживающими или пережившими ситуацию болезни и лечения.

Болезнь начинает рассматриваться как разрыв биографии, потеря нарратива и соответствующие им разрыв идентичности, потеря

субъектных качеств личности (работы Р. Шэрон, А. Франка, Х. Броди, Б. Гуда, Б. Хервитца, Л. Дэвидсона, Б. Коэн, Л. Гарро, Ч. Маттингли и др.). Эти авторы показывают, что нарратив и субъективные качества личности взаимосвязаны. Субъектность никогда не задана изначально, но формируется через нарративную организацию и интерпретацию переживаний и опыта человека в процессе рассказывания им своей истории.

Попытка отказа от натуралистического понимания болезни реализуется в направлении, получившем в литературе название «феноменология медицины». В исследованиях Х. Карэл, Ф. Свенеус, С. Тумбса, М. Рэтклиффа, Э. Мэтьюса, А. Киркенгена, Р. Зэйнера, Д. Лэдера и др. болезнь рассматривается как комплекс феноменов, разворачивающихся в сознании больного. Болезнь понимается как патологизация жизни человека, а поэтому болезнь схватывается как негативный опыт, при приобретении которого проясняется и опыт лечения. Бесспорной заслугой данного направления является разработка феноменологических концепций болезни, которые условно можно разделить на два направления. Первое направление — работы Лэдера, Тумбса, Карэл, Галахер, Слэтмен, концепту-

ально опирающиеся на идеи феноменологии восприятия М. Мерло-Понти. Авторы утверждают, что патологию человека невозможно сводить лишь к патологии биологического тела, она происходит в «живом» феноменальном теле-субъекте, согласно Мерло-Понти, «местонахождении субъективности» (the seat of subjectivity). Изменению, нарушению, ограничению физических возможностей тела, происходящих в болезни, соответствует изменение субъективности. Второй подход также допускает центральную роль телесного восприятия в ситуации болезни, но основной фокус внимания, вслед за М. Хайдеггером и Г.-Г. Гадамером, здесь обращён на болезнь как модус отчуждения, включающий способы, которыми больной переживает мир вокруг себя (Свенеус).

Болезнь в большинстве исследований в рамках новой медицинской парадигмы начинает схватываться как пограничный, предельный опыт человека, а больной — как человек, испытывающий не только физическую боль, но как существо страдающее, а поэтому нуждающееся в понимании и заботе (care, Fürsorge). Страдание, понимание страдания, забота, исцеление включаются в категориальный аппарат, описывающий процесс лечения. Основной пафос

исследований направлен здесь на преодоление объектного медицинского подхода к больному, что предполагает смену установки, направленной на объективизацию, медицинский контроль, — на установку, направленную на субъективизацию, сопровождение, руководствующуюся «идеалом заботы».

2. Позиция пациента в процессе лечения. «Перспектива пациента»

Позицию больного в русле классических представлений развернуто обсуждает Т. Парсонс. «Быть больным» означает выполнять принятую социальную роль: быть пассивным, зависимым, освобождённым от социальных обязательств и не обладающим возможностью самостоятельно контролировать болезнь. Больной не может быть ответственным за своё состояние, соответственно и процесс лечения выстраивается вокруг медицинских знаний и практик, носителем которых выступает только врач. В подходе Парсонса болезнь рассматривается как частично биологическое, частично социальное явление. Позиция больного нормируется и превращается в особую социальную роль.

Попытки пересмотра позиции пациента в сторону движения к «активному пациенту», разви-

вающему в себе ресурс для управления своей ситуацией, делаются при нарративном конструировании болезни. Восстановление прерванного болезнью жизненного нарратива через определённые практики рассказа истории болезни или, в терминологии Франка, моральные практики «свидетельства» способствуют трансформации внутренней сущности больного, развёртыванию «моральных качеств его личности» и её преобразование. Проблема формирования субъектности через рассказывание личной истории в последнее время критически переосмысливается, и не без оснований (Строусон, Вудс, Анжен). Ставится под вопрос универсальность роли нарратива в конструировании переживаний социальной реальности, задающая единственно «правильный» способ существования человека и отражающая его субъектность. Субъектность человека приравнивается к психическому состоянию, редуцируется к психосоциальной, культурной, когнитивной конструкции.

Управление своей позицией при переживании «жизни в болезни» через практику феноменологического метода осмысления болезни (phenomenological toolkit for patients) Х. Карэл предлагает рассматривать в качестве необходимой философской поддержки больных людей в

процессе медицинского лечения. Автор рассматривает стратегии «адаптивности» к болезни, под которой понимается «фенотипическая и поведенческая пластичность» больных в ответ на негативные переживания, изменение поведения через адаптацию к своему состоянию, к своему изменённому болезнью и лечением телу. Карэл фиксирует внимание на творческих возможностях адаптивности, связывая их с понятием «здоровья в болезни», разработанным Линдси. Если выздоровление с точки зрения медицины полностью невозможно, то тогда задача врача заключается в том, чтобы по возможности способствовать, стимулировать творческий ресурс адаптивности больного.

Следует отметить ряд исследований стратегий и механизмов «проживания жизни в болезни», в которых речь идёт о тяжёлых длительных или хронических болезнях. В некоторых исследованиях изучается влияние негативных эмоций, фрустрации, страха на формирование негативного эмоционального фона процесса лечения, снижение мотивации при борьбе с болезнью (Мэтсон и Брукс и др.). В других работах, наоборот, болезнь рассматривается как пример стойкости, мужества и внутренней трансформации личности больного

(Трон, Гуд, Франк, Мох). В этих работах показывается, что длительные или хронические болезни способствуют личностному росту больного человека. С этой позицией солидарна К.Чармаз, которая утверждает, что для некоторых больных болезнь становится способом самопознания и фундаментальным средством дальнейшего личностного развития.

В последнее время интерес исследований обращается к стратегиям самопомощи больных людей в виртуальном пространстве. В работах А.Брума, К.Баркера, М.Бергера, А.Глен, П.Конрада, С.Зибланда, С.Вайка, П.Баркера показано, что виртуальное пространство становится новой формой разворачивания коммуникации и деятельности больных: от поиска и обмена информацией к формированию их спонтанной самоорганизации. Авторы приходят к выводу о реальности возникновения в современном виртуализированном обществе специфического интерактивного опыта болезни, связанного с развитием новой «активной культуры» болезни, утверждением новых механизмов самоидентификации больных, новых моделей поведения и ценностных установок.

**3. Взаимоотношение *врач-пациент*.
Попытки возвращения нормы заботы в практику
врача**

В рамках новой медицинской парадигмы формируются представления о коллегиальной природе взаимоотношений врача и больного (Витч, Самуэльс). Больному делегируется активная позиция при поиске и выборе стратегии лечения. Врач выступает в роли квалифицированного консультанта, задача которого заключается в оказании помощи своему пациенту при выборе медицинских действий на основе выявления, согласования и учёта ценностной позиции больного в лечебном процессе. Допускается, что человек, будучи автономной личностью, находится в ситуации выбора из множества равнозначных моральных суждений (Кэллахен, Энгельгардт) и обладает правом самоопределения. Но при этом понимание личности в исследованиях нередко сводится к позиции потребителя услуг здравоохранения, осведомлённого и обладающего соответствующим правом свободного выбора, принимающего на себя ответственность за его последствия («протекционистская биоэтика», работы Вэйл, Франк). Автономность в позиции больного обеспечивается через прак-

тики добровольного информированного согласия, а также реализацию механизмов совместного принятия медицинских решений врачом и пациентом через выстраивание института и соответствующих ему практик этической экспертизы медицинских случаев (Тульский и Ло, Флетчер).

В исследованиях по «нарративной медицине» изменение отношений врач-пациент рассматривается в контексте понятия «заботы». Проявление заботы о человеке понимается как отношения эмпатии, близости, как со-участие или со-авторство в создании личной истории больного в нарративном диалоге с врачом. Р.Шэрон считает, что медицинские знания врача должны быть дополнены нарративным знанием, получаемым через практики «нарративных компетенций», включающих навыки слушания и интерпретации историй больных, участие врача в рассказе истории и в итоге использование нарративов больных при выборе стратегии медицинских действий. Роль нарративов как основы моральных суждений подробно исследована (А.Макинтайр, Дж. Аррас, Франк, Шэрон), поэтому в исследованиях по этической экспертизе нарратив больного рассматривается в качестве критерия выбора лечебной стратегии.

В феноменологии медицины в разработку взаимоотношений врача и пациента вводится категория интерсубъективности. Практики лечения рассматриваются как пространство отношений, в которых врач и пациент взаимодействуют при интерпретативной попытке оказания помощи для облегчения страданий больного. Врач, вступая в отношения с пациентом, признаёт в нём личность, некое психическое образование, обладающее индивидуальным жизненным миром, а не только рассматривает пациента как больное тело. А поэтому феноменологи медицины настаивают на необходимости включения в отношения врача и пациента феноменологических методов понимания ситуации пациента.

Поскольку медицинская практика рассматривается как пространство отношений сотрудничества между врачом и пациентом, анализ практик лечения начинает раскрываться с точки зрения этики. Как следствие, происходит изменение субъекта нормативности в медицине, врач больше не рассматривается в качестве единственного носителя знания и монопольного авторитета. Как пишет А. Мол, от пациентов добиваются того, чтобы они сами формулировали себе нормы.

**4. Человек как пассивная сторона заботы.
Этическая экспертиза. Множественность
практик. Включение новых агентов.
Экспертная позиция**

В западных странах сформировалась отдельная область этической экспертизы медицинских случаев, включающая в себя академическое направление, практические исследования и социальные практики. Этическая экспертиза входит в предмет многочисленных исследований в работах Д. Кэллахена, Д. Дворкина, С. Янгера, Д. Джексона, К. Шнайдера, Б. Миллера, Д. Томасма, Т. Энгельгардта, Бишампа, Чилдресса, Д. Нетцке, А. Симона, А. Майо, Й. Фольманна, Б. Горджина и многих других. Данные исследования позволили выработать формальные рамки для построения практик этической экспертизы, принципов, процедур, форм, методик и алгоритмов её проведения. Тем не менее, как отмечают Сиглер, Хабиборн, Энгельгардт и другие, складываются условия для перемещения этической экспертизы в индустрию услуг, где она становится инструментом организационного менеджмента и бюрократического принятия решений. Речь идёт о стандартизации практик и механизмов этической экспертизы, фиксирующей норму

человека во множестве этических принципов, кодексов, конвенций, СОПов и т.д. Фактически такая стандартизация и формализация означает возврат к объектной установке на больного.

Вопросы по разработке институциональных форм, механизмов и инструментов этической экспертизы медицинских случаев, опирающейся на допущение субъектности в позиции больного и соответствующее включение больного в процесс лечения, исследуются в контексте проблем коммуникации, медиации (коммуникативной рационализации, трансдисциплинарной коммуникации в работах Нетцке, Гребенщиковой). При этом вопрос о развитии гуманитарных оснований этической экспертизы медицинских случаев или её расширении до экспертизы гуманитарной практически не рассматривается. В зарубежных исследованиях гуманитарной экспертизе не уделяется достаточного внимания. В исследованиях российских авторов проблематикой гуманитарной экспертизы в контексте внедрения умных технологий в жизнь человека и общества наиболее основательно занимался Б.Г.Юдин. Гуманитарная экспертиза входит в предмет исследований Тищенко, Киященко, Воронина, Петровой, Смирнова и др.

5. Радикальная смена или альтернативная парадигма: уход от перспективизма к практикам. Отказ от определяющей позиции в паре *врач-пациент*. Множество агентов-участников. Подход с точки зрения опыта духовных практик

Наблюдается постепенный переход от понимания и интерпретации различных перспектив (разговоров о) болезни к анализу практик, формирующих события болезни и восстановления, то есть к самой реальности болезни, существующей в поступке (медицинском действии, терапевтическом действии пациента по отношению к самому себе). Д. Армстронг отмечает, что материальная организация медицинской практики формирует реальность болезни. А. Мол указывает на то, что «болезнь является частью того, что делается на практике», причём, речь у автора идёт об участии множественных агентов. Болезнь есть то, что делают с вами как с пациентом, и то, что вы как пациент делаете сами. Выстраиваются новые онтологии болезни и медицинской практики.

В таком случае происходит накопление опыта, связанного с рассмотрением не только переживаний, их конструкций и интерпретаций,

но и с деятельностным аспектом ситуации болезни и лечения с точки зрения подхода духовных практик. Делаются попытки преодоления психологизма, предполагающие отказ от разработки представлений о субъективности и акцент на событийном становлении в актах-поступках. Даётся анализ новых взаимоотношений, складывающихся между пациентами (исследования пациентских сообществ в работах Франка, Сонтаг, Чармаз, «виртуальных сообществ» у Баркера, Брума и др.), допускающих и новые роли, такие как пациент-душепопечитель, пациент-специалист по уходу.

Проблематика духовных практик разрабатывается в современных исследованиях в контексте складывания новой ситуации человека и технологического уклада в жизни общества через призму выработки альтернативной стратегии, направленной на сохранение человека в ответ на вызовы техногенной, всё более отчуждаемой от естественной природы человека реальности. Медицина является одной из тех сфер, где контакты между человеком и «не-человеческим» миром стремительно развиваются. Однако исследований, рассматривающих ситуацию человека в медицине с использованием опыта духовных практик заботы о себе, практически не

проводится. В основной массе работ разрабатывается понятие «заботы», но сквозь призму медицинских действий и изменения отношений *врач-пациент*. Данное понятие также широко используется в междисциплинарных исследованиях в области ухода за больными. Тем не менее, практики ухода в основном выстраиваются вокруг сознательности, образованности, мотивированности самого больного. Альтернативному опыту по выработке субъектной позиции пациента в категориях духовных практик заботы о себе внимания практически не уделяется.

Поиски, которые ведутся в исследованиях феноменов болезни и лечения в рамках новой медицинской парадигмы, являются в определённом смысле неклассическими, предполагающими новую оптику взглядов на человека, допускающую его субъектность. Пересматривается базовая коммуникация *врач-пациент*, сотрудничество врача и больного дополняется идеалом заботы, в который встраивается герменевтически и феноменологически ориентированная практика диалога медицинских специалистов и больного на базе института этической экспертизы медицинских случаев.

Этическая экспертиза в основной массе зарубежных работ приобретает крен в сторону внеш-

ней нормы проявления заботы, причём с уклоном в её коммерческую составляющую. Соответственно, больной ставится в позицию объекта заботы, но не субъекта заботы о себе. В основном и в массовой медицинской практике субъектность трактуется с позиций психологизма, биопсихосоциального детерминизма. Натуралистический, объектный подход продолжает доминировать в медицинской практике. В то же время мы полагаем, что выстраивание личностно- и субъектно-ориентированного подхода к лечению по-настоящему реально и востребовано, что также предполагает проведение практик гуманитарной экспертизы.

Объектом исследования является феномен болезни и практики лечения в новой парадигме философии медицины.

Предметом исследования является формирование субъектной позиции у больного в ситуации смены парадигм в медицинской практике.

Цель исследования: Разработка философско-методологического обоснования для построения модели субъектно-ориентированного подхода в рамках формирования новой парадигмы в медицинской теории и практике.

Задачи исследования:

1. Описание основных разрывов и проблем, связанных с актуальностью построения субъектно-ориентированного подхода в медицинской практике.
2. Изучение стратегий введения и формирования субъектной позиции больного в практике лечения, в рамках которых выстраивается субъектно-ориентированный подход.
3. Анализ опыта построения института этической экспертизы в медицинской практике. Анализ опыта работы этических комитетов в рамках рабочей модели. Описание видов и типов этических экспертиз.
4. Разработка модели гуманитарной экспертизы медицинских случаев, в которой реализуется введение и формирование субъектной позиции больного. Разработка основных требований, показателей и критериев для рабочей модели. Выделение позиций, типов коммуникаций и агентов в рамках данной модели.

Методологические основы и источники исследования:

Теоретико-методологическими источниками исследования являются результаты работ, проводимых в рамках новой парадигмы в философии медицины:

1. Исследования А. Франка, цель которых можно условно сформулировать как описание ситуации болезни и лечения с точки зрения постмодернистских представлений, анализа различий данной ситуации в эпоху модерна и постмодерна как движения от пассивной позиции пациента к формированию этической «миссии» пациента. Исследования, посвящённые описанию нарративных практик конструирования болезни (работы Гуд, Шэрон, Броди, Лехциер, Готлиб и др.).
2. Исследования Х.Карэл, в которых разрабатываются феноменологические инструменты по адаптации к жизни в болезни. Исследования, посвящённые построению феноменологических моделей болезни (работы Карэл, Тумбс, Свенеус, Захави и др.). Данные работы интересны с точки зрения разрабатываемых в них подходов к проблеме субъективности.

3. В данной работе используются общефилософские концепции и подходы, в которых осуществляется поиск и формирование субъектности в позиции человека. Подход к поиску новой субъективности на основе материалов античных авторов разрабатывают М. Фуко и П. Адо. В работах данных авторов предложена концепция практик «заботы о себе», которая также служит материалом данного исследования.
4. В контексте проблемы самоопределения человека используются материалы в рамках концепции духовных практик (С.С. Хоружий, О.И. Генисаретский), практик антропологической навигации (С.А. Смирнов), а также модели человекообразования (А.А. Гордиенко). Кроме того, в работу вошли положения из философии диалога М. Бубера, философии поступка М.М. Бахтина.
5. В рамках проблемного поля, связанного с опытом проведения этической и гуманитарной экспертизы, используются работы Б.Г. Юдина, П.Д. Тищенко, С.А. Смирнова, Г.Л. Тульчинского, Д.А. Леонтьева, Г. Иванченко, О.В. Поповой, Е.Г. Гребенщиковой, А.А. Воронина, В.А. Лукова,

Т.А.Сидоровой и др. Эти работы важны с точки зрения попыток выстраивания их авторами модели гуманитарной экспертизы, её практик, процедур и норм. Также используются результаты исследований в области этической экспертизы медицинских случаев Г. Нетцке, А. Симон, Г. Маркманн, Т. Энгельгардт, Сиглер и др. Данные работы представляют интерес с точки зрения выявления проблемных точек при формировании модели института и практик этической экспертизы, их анализа и выработки механизмов и процедур их преодоления.

6. Используются результаты исследования автора, проведённого в клинических этических комитетах в Германии в рамках стипендиальной программы для молодых учёных Немецкой службы академических обменов ДААД с целью выявления основных разрывов и проблем в практиках проведения этической экспертизы в больницах.

Научная новизна исследования:

1. Предложено понятие субъектно-ориентированного подхода с использованием гер-

меневтического и феноменологического подходов и уточнённое с учётом специфики практик гуманитарной экспертизы.

2. Выделена и обоснована стратегия формирования субъектной позиции больного в рамках формирования новой парадигмы медицинской практики. Предложен вариант институционализации данной стратегии через практики гуманитарной экспертизы, предполагающей включение представителей групп самоорганизации больных в практику экспертизы в роли со-модераторов дискуссии при участии самого пациента.
3. Предъявлены и описаны практики внедрения в процесс лечения института этической экспертизы. Описана спецификация форм, видов, процедур, норм и правил внедрения института этической экспертизы.
4. Показано различие этической и гуманитарной экспертизы на материале медицинского опыта. Построена и обоснована модель гуманитарной экспертизы медицинских случаев. Модель представлена в категориях показателей работы, основных агентов и типов коммуникаций.

Положения, выносимые на защиту:

1. Современная социокультурная ситуация, дальнейшее развитие медицинской науки и практики требуют смены принятых ранее парадигм медицинского лечения. В рамках новой складывающейся парадигмы предпринимаются попытки изменения клинического подхода к больному, болезни и лечению в сторону дополнения объектной установки — другой, предполагающей выстраивание субъектно-ориентированной медицинской практики. В рамках выстраивания субъектно-ориентированного подхода в медицинской практике необходима разработка институциональных форм и практик включения больного в процесс лечения со своей программой действий.
2. Стратегия формирования субъектной позиции больного как практика в рамках новой парадигмы медицинской практики предполагает изменение базовой коммуникации *врач-пациент*, внедрение новых типов коммуникаций в лечебный процесс, а также введение новых агентов. Это предполагает перераспределение ролей и функ-

ций между основными агентами процесса лечения с целью включения больного в этот процесс.

3. Попытки институционализации указанной стратегии реализуются в медицинской практике на базе института этической экспертизы. Формируется потребность в расширении границ и практик этической экспертизы — до гуманитарной, предполагающей поиск адекватных институциональных механизмов. Включение представителей групп самопомощи больных как новых агентов обуславливает разворачивание нового типа коммуникации в практиках гуманитарной экспертизы, направленных на формирование субъектной позиции больного.
4. Учитывая ситуацию, связанную с формированием феномена плавающей границы и нормы человека и разворачиванием тенденций по коммерциализации института этической экспертизы, необходимо формировать институт этической экспертизы с использованием принципов гуманитарной экспертизы. Данный сценарий развития практик этической экспертизы медицинских случаев направлен на кор-

ректировку взглядов и подходов по определению границ и нормы человека. Тем самым создаются условия, позволяющие больному принимать участие в поиске и определении стратегии лечения, выступая со своей субъектной позиции.

5. Для утверждения субъектно-ориентированного подхода необходима разработка рабочих, практикуемых моделей этической экспертизы с их расширением до модели гуманитарной экспертизы.

Глава 1. Формирование субъектной позиции больного в новой парадигме философии медицины: теоретико-методологические аспекты

1.1. Новая медицинская парадигма. Изменение отношения к человеку. Ситуация порождения парадигмы. Заказ на новую парадигму. Актуальность новой парадигмы. Ситуация человека. Новые вызовы.

1.2. Поисковые подходы в новой субъектно-ориентированной парадигме.

1.2.1. Герменевтическая стратегия формирования субъектной позиции у больного. Нарративный подход в медицине.

1.2.2. Феноменологическая стратегия формирования субъектной позиции у больного.

1.2.3. Исцеление на основе экзистенциальной коммуникации.

1.2.4. Гуманитарный, человеко-ориентированный подход. Гуманитарная экспертиза.

Глава 2. Развитие гуманитарных оснований этической экспертизы как практика построения субъектно-ориентированного подхода в новой медицинской парадигме

2.1. Виды и типы этической экспертизы. Анализ моделей этической экспертизы медицинских случаев. Этические комитеты. Описание результатов проведения эмпирического исследования.

2.2. Гуманитарные основания этической экспертизы. Гуманитарная и этическая экспертиза. Формирование субъектной позиции у больного как гуманитарное основание этической экспертизы.

2.3. Сообщества пациентов как новая институция в рамках гуманитарной экспертизы. Горизонтальные коммуникации. Новые сообщества — субъекты-агенты в медицинской коммуникации. Виртуальные группы больных как новый тип сообществ-агентов в модели лечения. Эмпирический материал. Институционализация, включение в практику лечения исцелившихся больных: позиции и коммуникации.

Оглавление

ГЛАВА 1. Формирование субъектной позиции больного в новой парадигме философии медицины: теоретико-методологические аспекты	51
1.1. Новая медицинская парадигма. Изменение отноше- ния к человеку. Ситуация порождения парадигмы. Заказ на новую парадигму. Актуальность новой парадигмы. Ситуация человека. Новые вызовы	51
1.2. Поисковые подходы в новой субъектно- ориентированной парадигме	63
1.2.1. Феноменологическая стратегия формирования субъектной позиции у больного	63
1.2.2. Герменевтическая стратегия формирования субъектной позиции у больного. Нарративный подход в медицине	75
1.2.3. Исцеление на основе экзистенциальной коммуникации	119
ГЛАВА 2. Развитие гуманитарных оснований этической экспертизы как практики построения субъектно-ориентированного подхода в медицине	126
2.1. Виды и типы этической экспертизы. Анализ моде- лей этической экспертизы медицинских случаев. Этиче- ские комитеты. Описание результатов проведения эмпирического исследования	126
2.2. Гуманитарные основания этической экспертизы. Гуманитарная и этическая экспертиза. Формирование субъектной позиции у больного как гуманитарное основание для этической экспертизы.....	173

ГЛАВА 1.

Формирование субъектной позиции больного в новой парадигме философии медицины: теоретико-методологические аспекты

1.1. Новая медицинская парадигма. Изменение отношения к человеку. Ситуация порождения парадигмы. Заказ на новую парадигму. Актуальность новой парадигмы. Ситуация человека. Новые вызовы

В научной литературе формирование новой медицинской парадигмы обсуждается в контексте появления так называемых гуманистически- или человеко-ориентированных концепций медицины, в рамках которых медицина рассматривается как пространство человеческих отношений, а также подчёркивается субъектность пациента. Допускается, что болезнь, являясь объективным процессом, во многом связана с субъективными, личностными факторами, личным опытом переживания болезни и процесса лечения отдельным человеком или опытом его вступления в мир болезни и медицины. В гуманистическом подходе происходит сдвиг внимания от заболевания к здоровью человека, что

предполагает осмысление границы между здоровьем и болезнью, нормой и патологией. Это разумно, поскольку человек постоянно находится на границе между здоровьем и болезнью.

Оказание медицинской помощи рассматривается как комплексный процесс, включающий в себя множество агентов-участников исцеления¹ и ориентированный на развитие диалога между ними, в рамках которого пациент как сознательный агент занимает выделенную ему позицию. Медицинские научные знания и технологии в рамках новой парадигмы, естественно, не исключаются из процесса лечения, но не рассматриваются в качестве единственного, универсального, заслуживающего исключительного доверия средства оказания медицинской помощи. Медицинские технологии не могут помочь человеку справиться с потерей здоровья или найти смысл в страдании². А по-

¹ В числе которых агенты, не имеющие медицинских знаний (но также и другие факторы: материальная организация медицинской практики, *экология* или *окружающая среда* клиники, виртуальные структуры, правила взаимодействия, стандарты и протоколы лечения).

² См.: Charon R. Narrative Medicine: a Model for Empathy, Reflection, Professionalism and Trust // JAMA. 2001. No. 286. Pp. 1897–1902.

тому технологии лечения понимаются, скорее, как средство вспомогательное, помогающее врачу и больному в достижении их общей цели — восстановление человеком утраченного здоровья. Предпринимаются попытки разработки новой установки на феномены болезни и лечения, формирование субъектно- и лично-ориентированных стратегий исследования болезни. Делаются попытки, связанные с разработкой теоретико-методологического обоснования для развития нового подхода к больному в медицинской практике.

Ж. Кангилем одним из первых заговорил о необходимости обращения внимания на субъективный мир переживаний человека в своей книге «Нормальное и патологическое» (первое издание 1946 г.). Автор утверждает, что в субъективном мире больного болезнь не означает исключительно биологическое отклонение от нормы, она также связана с её проявлением в жизни человека, внутренним переживанием ограничений, вызванных отклонением от биологической нормы здоровья. Согласно автору, болен тот, кто «выпадает» из нормально переживаемого мира и ощущает себя в новой ненадёжной среде, которая предписывает больному свои нормы и правила в форме ограничений: «Боль-

ной организм нормируется определенным комплексом условий существования; он теряет нормативную силу, то есть способность устанавливать в иных условиях иные нормы»³. Нарушается способность противостоять ограничениям, обусловленным болью или недомоганием, и человек начинает испытывать страдание. Граница ощущения страдания всегда индивидуальна, она относится к области субъективных переживаний новой среды и собственной несвободы в ней, а не к объективным признакам болезни. Ж. Кангилем говорит о конфликте медицинского понимания болезни как патологии и субъективного восприятия болезни человеком, её испытывающим, указывая на недостаточность рационального медицинского знания о болезни. Субъективно испытываемые вариации границы нормы и патологии ускользают от объективного медицинского знания. А потому болезнь не может описываться исключительно биологическими или медицинскими категориями.

Субъективный мир переживаний болезни не совпадает с представлением о болезни в медицине, формирующим медицинский, объективный мир болезни. В философии предпри-

³ Das Normale und das Pathologische, S. 123.

нимаются попытки разведения понятий «заболевание» (disease, Krankheit) и «болезнь» (illness, Kranksein) (Бурс, Кассель, Энгельгардт, Клейнманн)⁴. Концепт «заболевания» выстраивается на основе объектно-ориентированной онтологической установки, допускающей наличие фиксированной и статичной, среднестатистической границы между нормой и патологией (Бурс). Заболевание в противоположность болезни абстрагируется от конкретного больного, его жизни и происходящих в ней изменений. Заболевания как отклонение от заданной биологической нормы является базовым аспектом понятия болезни, в то время, как субъективно переживаемые изменения в жизни больного человека рассматриваются лишь как вторичный фон, как производная от заболевания. Другое дело, что, руководствуясь биологической логикой «заболевания», многие нормальные состояния человека могут рассматриваться как патологии, например, естественный процесс старения человека.

⁴ См. работы: Cassell E. J. *The Healer's Art*. Cambridge, MA: MIT Press. 1985; Engelhardt H., Tristram Jr. *Illnesses, Diseases, and Sicknesses / The Humanity of the Ill: Phenomenological Perspectives*. V. Kestenbaum (ed.). Knoxville: University of Tennessee Press. 1982; Kleinmann A. *Illness Narratives*. 1988.

Но главное состоит в том, что проблематичность объектного биологического тезиса становится очевидной со второй половины XX века, поскольку благодаря достижениям медицины происходит реальное изменение границы между нормой и патологией человека, при котором граница нормы и патологии не может быть однозначно установленной, жёстко фиксированной и выводимой из одних только биомедицинских показателей.

Граница нормы и патологии по своей сути «антропоцентрична», а поэтому допускается, что феномены здоровья и болезни также относятся к не заданным натурально условиям существования человека в мире⁵. В социальном мире человек совершает действия, являясь здоровым, но также и являясь больным (Фулфорд и Норденфельд). Больной человек теряет способность совершать автономные действия, он не способен осуществлять выбор и реализовывать его. Отклонение от биологической границы нормы здоровья, т. е. заболевание, соответственно рассматривается как один из аспектов понимания болезни. Как пишет Фулфорд, болезнь «сидит»

⁵ Cooper R. Disease // Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences. 2002. No. 33. P. 271.

между телом, которое заболевает, и социальными структурами, нормы и ценности которых и определяют стандарты представлений о болезни⁶. Понимание болезни прежде всего формируется в зависимости от различных интерпретаций, основанных на принятых нормативно-ценностных оценках.

Допускается, что существует некая универсальная шкала оценки болезни по принятым в обществе стандартам «хорошее» / «плохое», «приемлемое» / «неприемлемое» существование в мире⁷. Но это равнозначно тому, что исследовательские попытки понимания болезни как социокультурного феномена лишь продолжали делить феномен болезни на составные био-психосоцио-культурные части, подчёркивая влияние небιологических составляющих в качестве факторов, которые следует учитывать. А потому исследовательские попытки доопределения, уточнения понятия болезни в плоскости влияния новых (преимущественно социокультурных)

⁶ Цит. по: Carel H. Can I Be Ill and Happy? // *Philosophia*. 2007. No. 35. P. 98.

⁷ Engelhardt T. The Concepts of Health and Illness / Evaluation and Explanation in Biomedical Science. Engelhardt T. (ed.). Dordrecht: Reidel, 1975.

переменных опираются на объектно-ориентированную установку, то есть на допущение разрыва между биологическим телом человека и самим человеком, заболеванием и его социокультурной интерпретацией. Здесь видится стремление выстроить личность, субъектность человека как неменяющуюся, заданную, завершённую целостность и единство, но состоящее из множества частей. Человек описывается доступными для познания, универсальными и транс-историчными, присущими только человеческому существу характеристиками — в категориях личностной автономии, суверенитета, предполагающих способность к автономному выбору и действию, составляющих ценность, а потому заслуживающих принятия. Норме выбора и действия человек должен соответствовать.

Другое дело, что в медиализированной культуре современного общества в качестве социокультурных норм осмысления и понимания болезни доминируют основанные на объектной установке медицинские, а точнее медиализированные представления о болезни, о человеке и его норме. Социальная власть медицины, согласно М. Фуко, в том и заключается, что она предполагает монопольную привилегию по установлению стандартов нормы здоровья и патоло-

гии, на основе которых и выстраивается понимание болезни в обществе как сугубо медицинских феноменов, формируются схемы мышления и поведения человека в ситуации болезни. Фактически в качестве нормы или стандарта интерпретации болезни выступает её понимание в медицинских терминах патологии, заболевания, дисфункции, требующих немедленного медицинского вмешательства. В этой связи выстраивается ситуация зависимости человека от медикализированных средств контроля и лечения для приведения человека в норму. Благодаря массовым рекламным кампаниям, проводимым Большой Фармой (Big Pharma), феномен медикализации в XX веке пересёк границы медицинских учреждений⁸, повсеместно разворачиваясь в повседневной жизни человека как норма поведения. Медикализации подвержены буквально все аспекты, все этапы жизни человека, начиная от зачатия и вплоть до его смерти⁹. Здоровье превращено в товар. А процесс

⁸ Angell M. The Truth About the Drug Companies. <https://www.nytimes.com/2004/10/31/books/chapters/the-truth-about-the-drug-companies.html>

⁹ Conrad P. Medicalisation // *Annals of Pharmacotherapy*. January 2008. No. 42 (2). Pp. 292–293.

лечения — в услугу по его поставке «в наличие». На первом месте стоит принцип эффективности. Человек соглашается понимать себя клиентом, получающим готовые медицинские услуги с помощью умной таблетки.

А. Франк описывает рассматриваемую ситуацию в терминах доминирования медицинского нарратива как преобладающего в обществе модерна способа говорить о болезни и, соответственно, образца (нормы) её понимания человеком модерна. В медицинской версии болезни фиксируется её обратимость, временность, потенциальная устранимость средствами медицинского контроля и лечения. Поэтому больной соглашается понимать своё тело как «территорию», доступную для медицинских интервенций, полностью и безоговорочно отдающую себя медицинским вмешательствам. Больной соглашается полностью следовать медицинским предписаниям и быть «хорошим пациентом» («дисциплинированное тело»), но также он соглашается соответствовать некоей установленной и транслируемой в массовой культуре модерна норме здоровья («отражающее тело»). Больной «рассчитывает» на готовое и эффективно действующее медицинское средство восстановления контроля над телом. Соглашаясь на

лечение, человек модерна передаёт ответственность за своё выздоровление врачу, но ответственность врача заключается в его профессионализме, как пишет А. Франк, в его верности профессиональным нормам, опирающуюся на установку на объективность и рациональность, а в итоге стандартизацию мышления и действия врача, направленного на воспроизводство стандартов лечения, при котором теряется ответственность за конкретного больного. Выздоровление превращено в товар¹⁰.

На этом фоне постепенно происходит разворачивание феномена плавающей границы между нормой и патологией как реакция на медицинизацию и развития новых медицинских технологий. Происходит пересмотр принятых в обществе интерпретаций болезни. Медицинский нарратив модерна, как пишет А. Франк, дополняется контрнарративами постмодерна, описывающими болезнь в терминах и с точки зрения самих больных. Складывается новое альтернативное понимание болезни в обществе. Больной обретает свой собственный «голос», возвращая себе ответственность за самого себя в процессе своего выздоровления, а на этой

¹⁰ Frank A. The Wounded Storyteller. P. 59.

основе выстраиваются этические практики «свидетельства» — рассказывания немедицинской версии болезни, «правды о страдании», героической борьбы с болезнью, ожидании своего триумфа. Формируется представление о коммуникативном теле, вступающем в диадические отношения с другими больными. Больной становится социально активным, он пытается ориентировать других больных в их понимании и переживании болезни. Наблюдается рост общественных движений и объединений пациентов, что влечёт за собой виртуализацию феномена болезни ввиду складывания виртуальных пациентских сообществ на основе развития целой индустрии виртуальных рассказов историй о болезни, групп поддержки и взаимопомощи больных и т. д. Вымышленный мир болезни начинает диктовать представления о ней.

В рамках новой парадигмы субъективные переживания болезни формируются на основе имеющейся интерпретации смысла или значения болезни, принятого в культуре, социальной группе или сообществе. Личностные стратегии анализа опыта болезни, феноменологические по своей природе, предполагают если не отказ, то высвобождение от предустановленных представлений о мире болезни в пользу установки на по-

нимание опыта больного. Феноменология, как считает Н. Карэл, позволяет дистанцироваться от конвенционального понимания болезни и даёт возможность её по-настоящему полного исследования¹¹. Феноменологическая модель болезни, по мнению автора, является завершённой и полной.

1.2. Поисковые подходы в новой субъектно-ориентированной парадигме

1.2.1. Феноменологическая стратегия формирования субъектной позиции у больного

Для феноменологов важно показать, как болезнь проявляется в сознании больного, а не то, что есть болезнь объективно, на самом деле. В каком образе или какой манере она проявляется. Например, как нечто непривычное и отчуждающее, непонятное и пугающее, причиняющее боль и страдание, изолирующее от привычной жизни и окружения, вынуждающее обратиться за медицинской помощью и оказаться в больничной палате и т.д. Через этот образный ряд происходит соприкосновение сознания человека и мира болезни, при котором возникает дистанция от привычной повседнев-

¹¹ Carel H. Phenomenology and its Application in Medicine. 2011.

ной жизни, принятых и прозрачных способов понимания, осмысления своей ситуации. Предлагается произвести эпоху искусственным редукциям человека, возврат к естественной установке, преодоление навязанного человеку «заключения себя в скобки». Фокус внимания концентрируется на «первичном открытии мира человеком» (М. Мерло-Понти), непосредственном, до-рефлексивном опыте вступления в мир, предшествующем любой мысли о мире и любому знанию о мире. Личный опыт, переживаемый в конкретных условиях и являющий смыслы — это не просто череда ощущений, не восприятие форм, цветов и объектов. Сам по себе акт восприятия создаёт смысл, он является смыслообразующим актом.

Тем самым вырабатывается установка на жизненный мир человека, на изучение феномена болезни как опыта изменения (разрушения) привычного жизненного мира. Установка предполагает открывание опыту переживания болезни, опыту испытания серии трансформаций, отличающих состояние болезни от здорового, опыту столкновения с проблемами, которые не возни-

¹² Leder D. The Absent Body. Chicago: University of Chicago Press. 1990.

кают в жизни здорового человека (Д. Ледер)¹². Если двое имеют одинаковое заболевание, приобретать опыт болезни они будут по-разному. Они по-разному будут переживать телесные изменения, вызванные болезнью и медицинским лечением. Кроме того, переживания, связанные с вынужденной социальной изоляцией, разрушением планов на будущее, переживаниями страха и страдания, соприкосновением со смертностью и т. д. у двух людей с одинаковым диагнозом всегда разные.

Наличие заболевания с феноменологической точки зрения не предполагает уже наличия опыта болезни, тем более, если развитие заболевания не связано с длительным пребыванием в больнице, серьёзным лечением, не сопровождается радикальными телесными изменениями, длительными ограничениями, страданием и т. д. Когда повседневная жизнь человека в целом не меняется кардинальным образом, не провоцирует рефлекссию, тогда человек и не «погружается» в мир болезни. Опыты переживания острой и хронической болезни существенно различаются. Острые заболевания предполагают обратимые телесные изменения, ожидание выздоровления и само выздоровление, то есть в целом временную, а часто и не кардинальную

дистанцию от привычной повседневной жизни. Хроническая болезнь полностью меняет и заново формирует всю жизнь больного, она рассматривается феноменологами как фундаментальный опыт всей жизни человека.

Феноменологи полагают, что врач может исследовать типичные объективные характеристики заболеваний. Но обращаясь к болезни как к субъективному опыту (переключая внимание от «медицинского случая заболевания», от предустановленных, готовых образцов понимания болезни на опыт восприятия болезни самим больным), врач может обнаружить некие общие аспекты (структуру) опыта болезни¹³. Например, С. К. Тумбс фиксирует в этом опыте потерю единства и целостности тела и собственного Я, уверенности и контроля, изменение привычного мира, ненадёжность тела, восприятие тела как угрозы человеку, утрату определенности, формирование нового видения мира как непредсказуемого, ненадёжного, пугающего¹⁴. Больной

¹³ Toombs S. K. (ed.) Handbook of Phenomenology and Medicine. Dordrecht, Netherlands: Kluwer. 2001.

¹⁴ Toombs S. K. The Meaning of Illness: A Phenomenological Approach to the Patient–Physician Relationship // Journal of Medicine and Philosophy. 1987. No. 12. Pp. 219–240.

человек изолирован от своего привычного мира, он не в состоянии поддерживать свой нормальный образ жизни, не в состоянии планировать будущее. Н. Карэл опыт болезни характеризует изменениями в трёх направлениях существования человека: изменение телесности, изменение смыслов мира, изменение способа бытия в мире.

В исследованиях Д. Лэдер, Р. Карэл, С. Тумбс основное внимание сосредоточено на проблеме медицинской объективации тела человека, негативным следствием которой является опыт отчуждения человека. Рассматривается разница между разными модусами: «иметь тело», «обладать телом как объектом» и «быть телом-субъектом». Для описания болезни используются понятия, разработанные М. Мерло-Понти: феноменальное тело, тело-субъект, двигательная интенциональность. Тело у М. Мерло-Понти представляет собой точку зрения человека на мир, способ переживания и понимания мира. Это «ось мира», часовой, стоящий у основания мыслей и действий человека, якорь, закрепляющий человека в мире и одновременно способ овладения миром. *Тело выступает основой субъективности человека.* Человеческое существование происходит в пределах горизонтов, открывающихся благодаря восприятию,

феноменальному полю, имеющему свой горизонт восприятия. Когда мы воспринимаем некую точку в пространстве, мы не воспринимаем её саму по себе, она находится «в поле зрения», на определённом фоне. Горизонт восприятия и само восприятие никогда не являются статичными. Каждый момент восприятия является его возможным горизонтом, указывающим на открытость нашего феноменального поля как в пространстве, так и во времени. В каждый следующий момент наши глаза могут смотреть на другой объект. Условия восприятия мира заданы телом. Тело является самой возможностью восприятия и действия. Акт восприятия происходит в теле: для того, чтобы видеть, нам нужны глаза, зрительные нервы. Чтобы прикасаться, нам нужны кожа и нервная система. Акты телесного восприятия являются смыслообразующими. Думать о человеке — значит думать о воспринимающем, чувствующем и мыслящем животном, существующем в осмысленном контексте и взаимодействующем с объектами и людьми. Феноменологи болезни разделяют точку зрения М. Мерло-Понти, согласно которой сознание есть прежде всего не акт «я мыслю», а акт «я могу». Проект двигательной интенциональности, тело, есть движение к чему-либо,

и благодаря этому движению сознание изначально есть в «я могу» или в «я не могу».

Болезнь рассматривается как патология феноменального «живого тела»¹⁵. Живое тело есть опыт существования и присутствия человека в окружающем мире. В нормальных условиях человек вступает в дорефлексивный диалог с миром, в непосредственное взаимодействие с окружающей средой, при котором он не задумывается о выполнении простейших физических действий: могу ли я встать с кровати, могу ли я пройти по комнате, могу ли я выйти на улицу? Произвольное, не требующее сознательного осмысления выполнение физических действий нарушается, когда тело буквально перестаёт быть «молчаливым», когда оно привлекает к себе внимание при возникновении боли, проявлении симптомов заболевания. Внезапное *внимание к телу*, согласно феноменологам, есть *способ субъективации*, проявление *разрыва* между биологическим телом и живым

¹⁵ Carel H. Phenomenology and its Application in Medicine // Theoretical Medicine and Bioethics. 2010. No. 32(1). Pp. 33–46; Toombs S. K. The Meaning of Illness: A Phenomenological Approach to the Patient–Physician Relationship // The Journal of Medicine and Philosophy. 1987. No. 12. Pp. 219–240.

телом. Форма субъективации, характерная для болезни, часто является негативным переживанием, опытом отчуждения от мира. Тело буквально сопротивляется, не хочет быть своим и понятным, оно сопротивляется желаниям человека¹⁶. Больное тело выступает как предатель, оно бесцеремонно и самовольно. Оно «очевидно», видимо другим людям; не спрашивая, оно даёт другим наглядную информацию о том, что человек нездоров¹⁷. Человек в больном теле не чувствует себя в мире как дома.

Медицинский взгляд на тело «направлен не на это конкретное тело, не на больного, но на разрывы природы, где проявляются как в негативе знаки, дифференцирующие одну болезнь от другой»¹⁸. Объективация (в терминах феноменологов болезни) провоцирует процесс отчуждения человека от самого себя. Медицинский взгляд производит несколько версий тел: «реальное», физическое тело человека, «виртуальные тела», стандартизованные, «протокольные» версии тел. Каждая из версий есть способ объектива-

¹⁶ Leder D. The Absent Body. 1990.

¹⁷ Carel H. Illness. 2008. P. 26.

¹⁸ Фуко М. Рождение клиники / пер. с фр. А. Ш. Тхостова. М.: Смысл, 1998. С. 31.

ции, форма развития отчуждения, при котором человек ощущает себя физическим телом, биологическим фактом.

Когда тело человека становится объектом медицинского исследования и лечения, оно буквально «подводит» человека, заставляя испытывать боль, страдание, беспомощность. Человек никак не может повлиять на результаты медицинского воздействия на тело. Он беспомощен и зависим от других.

Обсуждаются возможности использования феноменологического подхода и методов в медицине для преодоления разрыва между объективными оценками болезни и субъективным опытом больных, развитие гармоничного диалога между врачами и пациентами. Феноменологи в своих исследованиях стремятся показать негативное влияние объективации человека в медицине, следствием которой является «кризис» в качестве оказания медицинской помощи как заботе о человеке, дегуманизация, обезличивание пациента. Но по понятным причинам объектная установка важна для медицины для того, чтобы иметь возможность диагностировать и лечить болезни. Другое дело, что её доминирование в отношениях врача и пациента является неэффективным. А потому речь идёт о необходимо-

сти восстановления диалогового общения между ними как попытки предложить сбалансированную стратегию в процессе лечения, при которой медицинская объективация не лишала бы человека субъектности.

Медицинская *встреча* врача и пациента (термин Ф. Свенеуса). Модель диалога. Налаживание диалогового общения при встрече врача и пациента, установление взаимопонимания между объективным (техническим) миром патологии врача и субъективным миром переживания патологии пациентом, объединение горизонтов понимания для достижения общей цели — восстановления утраченного здоровья. Субъект лечения меняется под влиянием встречи с врачом, с другими специалистами клиники, с соседом по палате, встреч с техникой и технологиями, с больничной средой.

Как предполагает Ф. Свенеус, и в чём с ним следует согласиться, ссылки на субъективные ощущения больного недостаточно для того, чтобы исследовать реальные процессы объективации человека в медицине. Требуется анализ институциональных рамок — медицинской власти, иерархических структур. Автор справедливо утверждает, что феноменологическая традиция практически не обращала внимания

на институциональные рамки объективации человека в медицине¹⁹. Феноменологи стремились показать то, как достижения медицинской науки и техники объективируют тело человека, в то время как влияние бюрократии и рыночных медицинских моделей не рассматривалось. А этот момент принципиально важный, поскольку в общем институциональном контексте речь идёт о развитии отношения к человеку как к изделию, устройству. Технологии восстановления здоровья являются дорогостоящей услугой. Она предполагает экономию времени, которого нет у врача и пациента. Пациент здесь представлен как посетитель больницы, гость, в противоположность медицинским специалистам, для которых пространство клиники, её язык и технологии, понятны и знакомы²⁰. Актуализируются новые этические императивы в процессе их взаимодействия.

В контексте формирования нового понимания болезни как личного, субъективного опыта человека происходит *сдвиг субъекта норматив-*

¹⁹ Svenaeus F. The Phenomenology of Objectification in and Through Medical Practice and Technology Development // Journal of Medicine and Philosophy. 2020.

²⁰ Там же.

ности в медицине: врач больше не является бесспорным авторитетом, от пациентов добиваются того, чтобы они сами формулировали себе нормы, имели право выбора²¹. Другое дело, что человек должен сделать выбор между реальностью и вымыслом, интерпретацией реальности. Причём, в интерпретации реальности выбор человека уже установлен, предопределён, прозрачен, он представлен в виде готовой нарративной конструкции, в которой проясняется смысл прошлого и настоящего и формируется образ будущего.

Следует согласиться с А.Мол в том, что «в мире смысла никто не соприкасается с реальностью болезни», все просто по-разному интерпретируют смыслы болезни, «видимое из одной точки зрения отличается от видимого из другой»²². Болезнь же, согласно автору, является тем, «что делается на практике», событием, происходящим с людьми. Болезнь не только побуждает человека осмыслить своё новое положение, но и является практическим вопросом²³. Автор

²¹ Мол А. Множественное тело: Онтология в медицинской практике. Пермь: Гиле Пресс, 2017. С. 175.

²² Там же. С. 42, 54.

²³ Там же. С. 46.

предлагает рассматривать болезнь как «что-то, что делают с человеком как с пациентом и что-то, что как пациент делает человек».

1.2.2. Герменевтическая стратегия формирования субъектной позиции у больного. Нарративный подход в медицине

Ф.Свенеус в исследованиях феномена здоровья, болезни, медицинской практики и этики является одним из часто цитируемых авторов в западной литературе. *В нашей стране работы автора в настоящее время остаются без внимания.* В отличие от коллег-феноменологов, ориентированных на работы М.Мерло-Понти, этот автор выстраивает свою концепцию болезни, опираясь на философию М.Хайдеггера. Также он использует принципы феноменологической герменевтики, основы которой также сформулированы в работах М.Хайдеггера и получили развитие у Г.-Г.Гадамера. Медицина рассматривается у Ф.Свенеуса как встреча двух человек — врача (или другого медицинского специалиста) и пациента с целью восстановления здоровья, при котором осуществляется интерпретативная попытка оказания помощи человеку, нуждаю-

щемуся в ней. Врач должен выстраивать саму их встречу как исцеляющий акт.

Онтологическая установка в исследованиях Ф. Свенеуса направлена на рассмотрение медицинской практики как интерпретативной встречи двух людей, врача и пациента, с той целью, чтобы понять и исцелить человека, ищущего помощь²⁴. Медицинские специалисты, согласно Ф. Свенеусу, в первую очередь не учёные и не техники, но скорее интерпретаторы, герменевты здоровья и болезни. Процесс лечения может быть эффективно реализован в рамках диалоговой, исцеляющей встречи врача и больного.

Жизнь человека понимается Свенеусом в духе Хайдеггера, как понимание бытия-в-мире. Человек есть сущее в *активности самости* в мире, в бытии-в-мире, конституирующее смыслы через действия, через присутствие, стремящееся понять свой способ существования. Хайдеггеровский анализ «мировости мира» сфокусирован здесь на практические отношения в мире. Итоговый смысл каждого средства и спо-

²⁴ Svenaeus F. The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health: Steps Towards a Philosophy of Medical Practice. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. 2001.

соба бытия в мире направлен на существование человека. Dasein выступает действием, в отношении к которому каждое средство принимает свой смысл. Свенеус выделяет модусы понимания: наличное (пребывающее в мире, удалённое от существования человека) / подручное (близкое, неотрывное средство существования человека). Человек пытается обрести расположение, своё бытие-присутствие в качестве существа, стремящегося понять свой способ существования.

В чём корень безысходности человека, переживающего болезнь? В болезни появляется страх. Мир раскрывается таким, как он есть, предоставляя человеку возможность обрести целостность своего существования, войти в просвет бытия. Человек испытывает онтологическую заброшенность: я вброшен в мир вместе с другими людьми. Существование с ними и есть моё бытие-в-мире. Знакомость мира всегда проникнута бездомностью. Этот мир одновременно мой и не мой, он принадлежит также и другим. Dasein понимает себя и мир, являясь вброшенным в переплетение смыслов. Понимание здесь не имеет прямой формы как мгновенное понимание ежедневных действий, но как действие по чтению, которое есть бытие-в-структуре смы-

слов. Герменевтика становится опытом понимания и выступает базовым аспектом человеческой жизни²⁵.

Модель болезни у Ф.Свенеуса в этом контексте выступает как модус «неуютного» (unhomelike) бытия-в-мире. Автор пишет, что его анализ «вдохновлён» работами Хайдеггера. Главным интересом Хайдеггера является прежде всего вопрос о человеке, понимаемом как Dasein. Свенеус проводит анализ болезни, используя терминологию Хайдеггера. Хотя, например, он не использует понятие *заботы*. Рассматривается расположенность/настроенность (Befindlichkeit), установка на мир как на целое, как на мировость мира. Горизонт смыслов, «мировость мира» есть культурная, интересубъективная структура смыслов, переживаемых человеком и формирующая самого человека, способ существования его в мире. Смыслы и понимание основываются не только на мышлении и наблюдении, но и на «безмолвном» (не наличном, не требующем выведения из потаённости), непосредственном понимании «тела, совершающего действия». Бытие-в-мире есть практическое действие. Человек осмысливает

²⁵ Svenaeus F. The Hermeneutics of Medicine...

мир в своих действиях, мир возникает в нашем понимании действий, мыслей и чувств. Смысл воспроизводится отношениями между средствами. Средство всегда относится к тому, кто его использует. Мы можем узнать, что такое молоток, только в процессе его использования. Da-sein означает быть в мире, формируя смыслы в действиях через использование средств, но также и быть как бытие, стремящееся понять своё существование. Необходимо найти своё место, которое не дано человеку как готовое. В болезни место человека не является обжитым, обустроенным.

Опыт человека имеет свойство определённой настроенности. Настроенность «остаётся на заднем плане, не сообщая нам о себе. В болезни, однако, настроение, в котором мы находимся, пронизывает все наши переживания, когда они становятся невыносимыми <...>. Живое тело теперь сопротивляется нашим попыткам совершать действия и осуществлять проекты»²⁶. Опыт человека из «безмолвного» (не требующего внимания, осмысления, *потайного*) здорового бытия-в-мире превращается в иное бытие боль-

²⁶ Svenaues F. Naturalistic and phenomenological theories of health. 2013. P. 232.

ным. Бытие-в-мире как дома выступает характеристикой здоровья. «Уютность» есть характеристика отношений человека и мира, которая означает переживание смысловой структуры мира в прозрачной, понятной форме. Неуютность, недружелюбность болезни или буквально «бытие-в-мире не как дома», некая бездомность есть её настроенность/расположение больного в мире. Неуютное бытие-в-мире болезни характеризуется принципиальным изменением смысловой структуры мира, но также и смысловой структуры личности.

Уютность и неуютность бытия-в-мире у Свенеуса соотносятся с двумя противоположными направлениями настроенности бытия-в-мире человека. Быть больным означает «не ощущать себя в мире как дома», оказаться в состоянии дезориентации, противостояния, беспомощности, отчаяния, в противоположность уютному бытию-в-мире как дому здорового человека. «Феноменология уюта» фиксирует нормальный, понятный, обычный способ ежедневной жизни человека. Мысли, поступки, взаимодействие с другими людьми — всё находится в состоянии болезни, как бы «не в настроении», пишет автор. Переживания боли и беспомощности формируют «неуютность»

мира болезни. Тело переживается как чужое, неуютное, оно мешает человеку чувствовать себя нормально и привычно, как дома. Автор полагает, что неуютность бытия-в-мире как феноменологическая концепция применима к анализу феноменов за пределами проблематики болезни. Другое дело, что неуютность бытия в болезни, в отличие от других форм неуютного бытия-в-мире (в условиях войны, тюремного заключения, при потере близкого человека), фиксирует принципиальное изменение смысловых структур понимания не только окружающего мира, но и самого себя. Неуютность болезни проявляется в изменении открытости человека миру, изменении телесности. Живое тело выступает как центр субъективности, «инструменты, средства тела» есть средства бытия-в-мире. Субъективность не тождественна одному лишь живому телу, но «простирается» в направлении эмоций, мыслей и языка, будучи не ограниченной рамками телесного воплощения.

Задача медицины, согласно Ф. Свенеусу, заключается в том, чтобы помочь человеку «вернуться» в уютное бытие-в-мире, вернуться к себе домой. Человек начинает искать новый способ понимания своего существования. В этом процессе ему предъявляется медицинский мир

болезни, медицинское понимание болезни, спекулятивное понимание болезни, не его собственное.

Базовой основой «медицинской герменевтики» (термин автора) является диалог врача и больного, в котором отражаются конкретные способы понимания, направляющие практики лечения. По Свенеусу, данный диалог есть встреча двух разных позиций и миров — врача и больного, мира объективного «заболевания» врача и мира субъективной «болезни» пациента. Как пишет автор, ссылаясь на Гадамера, это встреча «различных горизонтов понимания» с целью установления взаимного понимания для оказания помощи больному. Отношения в данной встрече всегда имеют асимметричный характер, поскольку один нуждается в помощи, а второй обладает знаниями и умениями, необходимыми для её оказания. Причём, речь идёт в первую очередь об интерпретативных, герменевтических знаниях и навыках врача: «Врачу следует понимать пациента не только со своей точки зрения, но стремиться поставить себя в ситуацию пациента». Медицинские знания и технологии рассматриваются автором в качестве средств, способствующих достижению цели встречи врача и больного — восстановлению здо-

ровья (бытия-в-мире как дома). Медицинская практика становится формой понимания и актами понимания, не равными ни научному объяснению, ни методам интерпретации в гуманитарных науках, но скорее формой феноменологической герменевтики.

При сохранении объектной медицинской установки со-настроенность клинической встречи рассматривается как вторичный феномен, неважный для медицинского понимания, облегчения боли и т. д.

Настроенность болезни означает потерю ориентиров, отчуждение, беспомощность, зависимость, страдание, неуютное бытие-в-мире. Настроенность есть составляющая существования, которая формирует мысли. При первой медицинской встрече, на приеме у врача, человек не обладает готовой оценкой болезни и позицией относительно того, что должно быть сделано в процессе лечения. Человек здесь — обеспокоенный, не понимающий болезнь, ищущий помощи, нуждающийся в заботе и понимании, чтобы вновь почувствовать себя в мире «как дома».

Настроенность врача, согласно Свенеусу, может быть двух типов. Настроенность как побуждение помочь ищущему помощи вновь ока-

заться в мире как дома. И настроенность как научное любопытство по отношению к человеку как объекту медицинского знания. В идеальном случае должен быть баланс между двумя типами настроенности врача. Интерпретативный аспект встречи врача и больного предполагает поиск баланса между любопытством врача и желанием помочь, желание понимать и быть понимающим.

Феноменологическая герменевтика Хайдеггера и Гадамера для Свенеуса становится концептуальной основой его подхода. Жизнь человека для него есть понимание бытия-в-мире. Понимание есть изначальная форма исполнения человеческого существования, которое представляет собой бытие-в-мире: «Всякое понимание есть в конечном счёте самопонимание»²⁷.

Феноменология бытия-в-мире в философии Хайдеггера, пишет Свенеус, является герменевтикой, поскольку понимание Dasein требует раскрытия, «разоружения», подлинной интерпретации. Dasein это всегда Mitdasein, существование с другими. Но способом человеческого существования с другими является не подлинное

²⁷ Svenaues F. Naturalistic and Phenomenological Theories of Health. 2013. P. 312.

существование — вместе с «ними» (das Man). Герменевтика Хайдеггера представляется Свенеусу сомнительной для выстраивания герменевтики медицинского диалога: «Акцент на подлинном понимании как одиночной погоне за собой в отличие от пустых и искажающих разговоров других людей». Поэтому автор обращается к Гадамеру.

Нарративный подход в медицине

В XX веке переосмысливаются сущность и сущностные признаки человека. Человеку приписывается роль источника преобразований/трансформаций окружающего его мира, а также своего внутреннего мира. В рамках антропологического поворота, смысл которого заключается в обосновании ухода от абстрактности и анонимности человека, актуализируется индивидуальное бытие человека. Человек обретает свою личную сферу, свой индивидуальный мир. Последнее означает, что теперь не одно единственное сознание полагает мир, а каждый человек сталкивается с множеством онтологических построений, которые в каждом отдельном случае имеют свой смысл. Объяснение и понимание окружающего мира сфокусировано не на фиксации объективной истины, а на выявлении инди-

видуальных значений и смыслов, выраженных в повествовании от первого лица.

Структурированное интерсубъективное смысловое пространство, представленное посредством устного или письменного повествования, обозначается в современных гуманитарных исследованиях как нарратив. Нарратив позволяет понять и описать способы, посредством которых люди представляют себе других людей, особенности их действий, отношений с другими людьми, выявляют своё место в рамках отношений с другими людьми, а также способы, которыми люди представляют себе окружающую действительность, в которой «случаются» или «разворачиваются» отношения и деятельность людей и, наконец, выстраиваются способы интеграции или, наоборот, изоляции от мира²⁸.

Основным положением нарративной теории является тезис, согласно которому человек по своей природе является рассказчиком и слушателем историй. Люди непрерывно рассказывают свои истории, читают, слушают, наблюдают за

²⁸ См.: Троцук И. В. Нарративный анализ в социологии: возможности практического применения. Автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата социологических наук. М., 2005.

рассказом историй на экране или на сцене. Каждая история отражает определённую событийность, а также её значимость для рассказчика и слушателя, формируя знания о происходящем в окружающем мире. Объединяясь в нарратив, истории показывают, как человек понимает окружающую действительность, свою жизнь, других людей и самого себя. Нарратив является способом приведения восприятия окружающего мира к его сознательному пониманию и, тем самым, опосредует включение человека в мир.

Важно, что нарратив существует в диалоге с другими нарративами: он создаётся и поддерживается в ходе интерактивного обмена значениями и знаниями о мире в процессе общения людей. Создавая свой нарратив и усваивая нарративы других людей, человек как бы «раскручивает» или интерпретирует сложный комплекс «сплетения» мироустройства, а также поведения в различных ситуациях. По этой логике нарратив рассматривается как средство поиска и придания смысла окружающему миру и своему существованию в нём. Именно в таком контексте нарратив вызвал большой интерес в междисциплинарных исследованиях в области медицины.

В процессе конструирования знания об окружающем мире через нарратив формируется знание человека о других людях и о самом себе. Нарратив опосредует не только переживания окружающего мира, но и самого себя. П. Рикёр, исследуя связь идентичности и нарратива, вводит и анализирует понятие нарративной идентичности: «Личность, понимаемая как персонаж повествования, не является отчётливо выделяемой реальностью собственного опыта. Повествование создает идентичность персонажа, которую мы называем нарративной идентичностью, строя идентичность рассказываемой истории. И как раз идентичность истории создаёт идентичность персонажа»²⁹. Причём нарративная идентичность выступает своего рода связующим звеном между двумя основными сторонами идентичности — тождественности и самости (self). С одной стороны, идентичность представляет собой тождественность человека самому себе, фиксируемую в осознании своего бытия-в-мире. С другой стороны, идентичность рассматривается как самость или некоторое внутреннее ментальное свойство, непрерывно существующее в разные

²⁹ Рикёр П. Я-сам как другой / Пер. с франц. М.: Издательство гуманитарной литературы, 2008. С. 180.

отрезки времени. Нарративная идентичность обуславливает взаимосвязь тождественности и самости. Она формируется на основе осознания себя как Другого, и именно нарратив обеспечивает человека резонансным способом выявления и понимания Другого, его особенностей. Человек «узнаёт» сам себя, когда посредством нарратива он осмысливает себя через Другого. Каждый человек нуждается в переживаниях и знаниях Другого для того, чтобы стать самим собой. Такой обмен и осуществляется в процессе нарративного диалога, понимаемого как глубинное общение людей.

Согласно П.Рикёру, утрате идентичности соответствует утрата нарратива. Ситуация тяжёлой или хронической болезни, сопровождающаяся длительной госпитализацией и лечением, связана с потерей или серьёзным изменением идентичности человека, обуславливающим разрушение нарратива. В таком контексте болезнь рассматривается как потеря нарратива. Х.Броди в своей книге «Истории болезни» пишет: «Задача пациента состоит в том, чтобы оплакать потерю прежней жизненной истории, которая уже никогда не может быть такой, какой была намечена, и создать скорректированную историю жизни в рамках реальности, созданной бо-

лезнью»³⁰. Участие в восстановлении нарратива рассматривается в рамках современных исследований как важнейшая задача медицинских специалистов и организации лечебного процесса в целом.

«Терапевтический эффект» нарратива обусловлен его способностью представлять временные переходы событий и соответствующих им переживаний из одного состояния или «положения дел» в другое. П.Рикёр называет это свойство нарратива «хронологическим», согласующим происходящие события и переживания во времени. Хронологичность нарратива обеспечивает рассказчика средством фиксации порядка в несвязанных между собой переживаниях, сопровождающих события. Кроме того, каждый нарратив создаётся, исходя из определённой точки зрения, обусловленной вторым важнейшим свойством нарратива — «конфигурацией». Под последним понимается способность нарратива выявлять и объяснять значимое целое из множества беспорядочных, несвязанных событий: нарратив приобретает начало в

³⁰ Brody H. Из книги Howard Brody. *Stories of Sickness*. Yale University Press, 1987. Пер.: В. Н. Чулкин // *Международный журнал исследований культуры*. 2013. № 1(10). С. 59.

определённом событии, проходит через серию промежуточных событий и заканчивается кульминационным событием. Структурирование сюжета позволяет не просто включить события в хронологическую последовательность, но также обуславливает их смысловую организацию и связь.

Б.Гуд вслед за Рикёром утверждает, что «контекстуализация» или формирование связанной сюжетной линии переживаемых событий (emplotment) формирует предпосылки для разрешения «предикамента» или развязки нарратива о болезни. Нарратив приобретает направленность или некое ощущение того, что история движется к развязке, к определённому концу, который рассказчик может представить в воображении. Когда в нарративе возникает своеобразный «образ результата», он приобретает терапевтическую силу, тогда больной может противостоять разрушению или «краху» мира вокруг себя, утверждает Б.Гуд³¹. Он полагает, что если вообразить развязку, конец своей истории болезни невозможно, то нарратив теряет свою

³¹ Good B. Medicine, Rationality and Experience: an Anthropological Perspective. New York: Cambridge University Press, 1994. P. 118-121.

«терапевтическую» силу. Тогда больной укореняется в своём «разрушенном мире», полностью утрачивая возможность его восстановления.

Важнейшей характеристикой нарративов о болезни, согласно Б.Гуду, является их «открытость» для различных и множественных интерпретаций. Нарратив о болезни формируется «исходя из “слепой” неоднозначности настоящего, какой она переживается»³². При этом нарратив обнаруживает неочевидные, скрытые аспекты переживаемых событий. Нарратив «открыт» для интерпретации событий, что подразумевает существование нескольких потенциальных, альтернативных или желаемых вариантов развязки историй в будущем, по крайней мере, в воображении больного. Открытость нарратива, согласно Б.Гуду, соответствует таким переживаниям болезни, как «открытость чуду», возможность исцеления, надежда на позитивный и в некотором роде даже чудесный финал.

В этой связи одинаково важным представляется организация лечебного процесса и одновременное выстраивание «эффективного»

³² Good B. *Medicine, Rationality and Experience: an Anthropological Perspective*. New York: Cambridge University Press, 1994. P. 146.

нарратива болезни. По мнению Р. Шэрон, только в процессе рассказа своей истории болезни смысл страдания становится очевидным. Без проговаривания своей истории (telling) не только лечение, но и страдание фрагментируются. Задача врача состоит в том, чтобы стать соучастником рассказа, причём не пассивным слушателем, а соавтором истории, тем самым способствуя открытию индивидуального смысла болезни для пациента.

Использование нарратива в медицине на практике реализуется в рамках проекта нарративной медицины. Термин нарративная медицина был введён и обоснован американским врачом Р. Шэрон³³. Нарративная медицина представляет собой модель медицинской практики, направленную на принципиальное изменение клинических подходов к общению с пациентом через объединение в деятельности врачей медицинских и нарративных навыков (компетенций).

В основе нарративной медицины, согласно Р. Шэрон, находится идея сопровождения или ухода за пациентом как проявление заботы

³³ Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Professionalism and Trust // JAMA. 2001. No. 286. Pp 1897–1902.

(care). Р. Шэрон предлагает конкретные теоретические и практические «средства» для реализации этой идеи во взаимоотношениях *врач-пациент*. Идеал заботы восходит к античным практикам «заботы о себе», предписывающим определённый способ действий, направленный на изменение личности человека. «Забота о себе», согласно М. Фуко, есть забота о своей самореализации: познать себя, быть самим собой, сотворить себя, реализовать себя³⁴. «Забота о себе» подразумевает определённую «культуру своего “Я”», переплетающуюся с социальной практикой («заботой о других»). Нарративный диалог врача и пациента есть одновременно проявление «заботы о себе» и «заботы о других». В рамках нарративной медицины проявление заботы во взаимоотношениях врача и пациента основано на внимании к переживаниям, выраженным в нарративе, а также на совместных актах репрезентации переживаний. Проявление заботы в сфере медицины предполагает развитие у медицинских специалистов способностей слушать, стимулировать/побуж-

³⁴ Фуко М. Герменевтика субъекта: Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1981 — 1982 учебном году. Пер. с фр. А. Г. Погоняйло. СПб.: Наука, 2007.

дать к рассказыванию про болезнь, работать с историей, способствуя её включению в жизненный нарратив, и тем самым способствовать исцелению/ преобразению больного.

Нарративная медицина исходит из представления, согласно которому характер переживания болезни индивидуален и зависит от того, какой смысл человек находит в болезни, от её интерпретации, сконструированной посредством рассказа своей истории в нарративном диалоге с медицинскими специалистами. «Для того, чтобы узнать, что претерпевает больной в ситуации болезни и на основе этого знания предоставить медицинскую помощь, необходимо, чтобы врач “вошёл” в мир пациента, хотя бы в воображении, и увидел и интерпретировал этот мир с точки зрения пациента»³⁵. Нарративное знание обеспечивает врача глубинным, резонансным способом схватывания ситуации пациента в её временном течении.

Нарративные компетенции состоят из комбинации эмоциональных, творческих и текстовых навыков. К основополагающим нарративным компетенциям Р. Шэрон относит внимание, ре-

³⁵ Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Professionalism and Trust // JAMA. 2001. No. 286. Pp 1897–1902.

презентацию и сопричастность. Внимание, в понимании Р. Шэрон, предполагает «доступность» одного человека другому, «отдачу» своей способности концентрироваться и фокусироваться на проблемах других. Внимание необходимо для погружения в «нарративный мир» услышанного или прочитанного для того, чтобы найти смысл, разделяемый в этом мире тем, кто его создал. Как представляется, внимание у Р. Шэрон отражает способность обращения к Другому во всей полноте понимания, перерастающей во взаимопонимание, формирующей ответственную сопричастность к жизни другого человека, заключая в себе, в качестве внутреннего основания, интенцию адресата себя к Другому. Сопричастность, в свою очередь, позволяет человеку обратиться и вовнутрь себя. Таким образом, человек (в данном случае больной) оказывается способным к открыванию как другого мира, так и своего внутреннего мира, обнаружению своей духовной сущности.

Взаимоотношения, проникнутые вниманием к больному, углублённые актами репрезентации (чтения и написания историй), как утверждает Р. Шэрон, создают атмосферу сопричастности, крепкую чувственно-эмоциональную связь между врачом и пациентом. Внимание не существует

вне акта репрезентации, именно поэтому, согласно Р. Шэрон, написание историй как врачом, так и пациентом, имеет важнейшее значение в лечебном процессе. Неважно, полагает она, кто держит ручку, творческий акт написания истории приводит постигающего в уникальный контакт с постигаемым. В любом творческом акте репрезентации, будь то написание истории, рисование, изобретение музыки, человек предаётся служению наблюдаемому. Человек предаётся созерцанию, а затем проектированию реальности, отражающему ценность собственных переживаний в реальной жизни. Способность человека к продуктивному воображению, созерцанию, рождает понимание, которое и переводит в образ всю предметность восприятия и переживания — в образ смысла обращения к другим людям и к самому себе. Когда процесс восприятия и репрезентации становится взаимным, возникает межсубъектное, резонансное поле взаимного смыслочувствования.

Для возникающей в ходе нарративного диалога резонансной связи характерна эмпатия, принятие и признание другого человека, полное доверие и открытость ему, «отдача» самого себя для ситуации другого. В чувственно-эмоциональном резонансе осознание своих интересов

и потребностей совершается в контексте осознания интересов и потребностей другого как условия выработки новых смыслов. Когда каждый участник нарративного диалога *врач-пациент* чувственно стремится проникнуться и сопровождать другого, достигается взаимное признание.

Р. Шэрон вводит понятие «взаимной реципрокности» (*mutual reciprocity*) как важнейшей характеристики нарративного диалога. Термин *реципрокность* используется в социологии для обозначения взаимообмена «дарами» между членами социальной горизонтальной сети и представляет собой особый тип социальной интеграции на нерыночной основе³⁶. В основе реципрокных отношений лежат нормы взаимной любезности, которые обязывают нас платить любезностью на любезность, оказанную нам другими. Реципрокные отношения глубоко персонализированы, обмен дарами строится на лично окрашенных отношениях, а дарение носит бескорыстный характер. Смысл этого типа социальных отношений состоит в защите близких людей от внешней среды, противостоянии

³⁶ Барсуков С. Реципрокность // <https://www.sites.google.com/site/teonomika/teoria-sobstvennosti/ekonomika-dara/reciproknost>

неблагоприятным обстоятельствам общими силами, выравнивании жизненных шансов участников сети.

В рамках клинической практики реципрокность обеспечивает не только совместное принятие решений врачом и автономию пациента, но, что более важно, по мнению Р. Шэрон, взаимное признание ценности позиций и мнений друг друга (врача и пациента). Этос реципрокности фундирует заботу в благоговейной доброте (отзывчивости), в которой дарение не умаляет ни дающего, ни получающего. В рамках взаимной реципрокности участники не только разделяют между собой «дары», они проходят через состояние фундаментальной личной трансформации.

Формирование и развитие нарративных компетенций является важной задачей образования и повышения квалификации медицинских специалистов. Нарративное образование направлено на обеспечение медицинских специалистов инструментарием для понимания и интерпретации внутренних ощущений и опыта пациентов, для развития творческих навыков написания и чтения текстов, а также стимулирования к рассказыванию историй пациентами. На практике нарративное обучение включает в себя освоение техник «включённого» слуша-

ния или чтения рассказов (close reading), написания «рефлексивных» текстов (reflective writing). Как утверждается в рамках концепции нарративной медицины, врачи, прошедшие «нарративное обучение», способны достичь глубинного контакта с больными.

Творческая интерпретация реальности как акт репрезентации есть формирование смысла через вменение и разрешение вызова болезни переходом на новый нравственно-экзистенциальный и духовный уровень. Здесь происходит изменение личности участников нарративного диалога, они мобилизуют не только врождённые творческие способности, но и личные способности, характер. Тем самым человек через нарративный диалог познаёт реальность своей глубинной сущности или духовную реальность, позволяет ей проявиться и стать реальностью.

Типологизация нарративов о болезни

Люди наделяют болезнь значениями в соответствии с той логикой объяснения, которой их обеспечивает культура, утверждает Б.Гуд³⁷. Опираясь на результаты своего исследования,

³⁷ Good B. Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective. New York: Cambridge University Press, 1994.

проведённого среди больных эпилепсией в Турции, Б.Гуд предлагает свою типологию нарративных структур у больных. Он выделяет пять типов нарративов о болезни на основе способов «контекстуализации» или структурирования сюжета историй.

Структурирующим элементом нарратива первого типа является *событие*, предшествующее и спровоцировавшее болезнь. Этим событием в историях, анализируемых Гудом, являлась эмоциональная травма, связанная с утратой близкого человека, страхом, лишениями. В данном нарративе рассказывается о том, как начиналась болезнь, о том, как она развивалась во времени, а также о поисках потенциальных вариантов лечения.

Нарратив второго типа структурирован *воспоминанием* о перенесённых в детстве телесном повреждении, ушибе, заболевании или высокой температуре. Появление эпилепсии связывается именно с детскими переживаниями. Кроме того, в них рассказывается обычно о попытках лечения, не имевших успеха.

Третий тип не структурирован во времени, в нём больной рассказывает об *отсутствии* очевидных причин появления болезни, а также о страданиях, о влиянии болезни на жизнь.

Нарратив четвертого типа повествует о неэпилептических приступах, связывая их возникновение с жизненными страданиями вообще.

И наконец, пятый тип — это характерные для восточной культуры истории, в которых возникновение болезни связано с действием сверхъестественных сил, «джинов».

Типология нарративов, предложенная Б. Гудом, разграничивает сюжеты переживаний конкретного и весьма специфичного заболевания — эпилепсии. В этом смысле не представляется возможным применить её к другим заболеваниям. Она ситуативна и целиком дескриптивна. Кроме того, она характеризует уникальные социокультурные условия жизни в восточной стране, а также средства, используемые для формирования значений болезни в рамках данной культуры.

Другой автор, К. Герген, хотя и не анализирует нарративы о болезни, но предлагает весьма интересный и значимый для изучения нарративного конструирования болезни способ типологизации историй в соответствии с тем, каким образом «взвешивается» окончание истории³⁸.

³⁸ Gergen K. J. Realities and Relationships: Soundings in Social Construction. Cambridge, 1994.

Различные события, которые могут привести к развязке сюжета, рассматриваются этим автором как проходящие по двум траекториям: позитивной и негативной. Победа, удача, выигрыш служат для обозначения достойного, положительного конца. На другой стороне сравнительного континуума находятся поражение, неудача, потеря. В соответствии с данными представлениями Герген утверждает, что все нарративные сюжеты необходимо рассматривать в контексте их движения во времени в сторону развязки истории.

Он выделяет три первичных типа нарративов:

- 1) стабильный нарратив — он связывает события таким образом, что их траектория развития остаётся практически неизменной от начала и до конца истории;
- 2) прогрессивный нарратив, означающий движение событий к положительной развязке, улучшению жизни;
- 3) регрессивный нарратив, соответственно, означает движение к негативному окончанию событий и ухудшению жизни.

Типология Гергена универсальна, она основана на оценке временного развития событий по отношению к «результату», к окончанию сю-

жета. Автор не задавался целью типологизировать именно нарративы о болезни, однако предложенная им типология, как представляется, может использоваться в данной области следующим образом. Стабильный нарратив можно рассматривать как нарратив хронического больного, описывающего «пожизненное» лечение и контроль. Прогрессивный нарратив представляет собой рассказ о выздоровлении, достижении ремиссии. Регрессивный нарратив — это рассказ о рецидиве болезни.

А. Франк утверждает, что определённые идеальные типы нарративов опосредованы конкретной формой телесности больного, а также тесно связаны с потенциальным влиянием нарратива на жизнь больного, их способностью вызывать перемены³⁹. Франк метафорично сравнивает болезнь с раной (wound), испытываемой собственным телом, body-self, как *разрушение* физического тела (частично самим заболеванием, частично медицинским лечением данного заболевания), которое одновременно разрушает идентичность самого больного, сформированную в жизненном нарративе. Как пишет Франк, ис-

³⁹ Frank A. The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics. Chicago: University of Chicago Press, 1997.

тории, которые рассказывают больные, происходят в теле. Тело формирует непрерывную потребность в новых историях, когда болезнь прерывает старую жизненную историю. Тело является причиной, темой и инструментом новой истории⁴⁰. Франк предполагает, что больные тела проявляют «сходства» в различных нарративах о болезни. Тела осмысливаются, что значит, что они не просто репрезентируются, но и создаются в нарративах, которые ими рассказываются.

Каждому типу нарратива соответствует как определённый идеальный тип телесности, так и определённого рода self-story или рассказ о самом себе, определяющий этическую ценность нарратива.

А. Франк выделяет три типа нарратива:

1) *Нарратив восстановления* (restitution narrative), который описывает временность болезни. Он описывает подробности болезни с медицинской точки зрения: постановка диагноза, схемы лечения, вероятные результаты и прогнозы и т. д.⁴¹. Сюжет данного нарратива Франк отражает высказыванием: «вчера я был здоров, сегодня я болен, завтра я буду вновь здоров», тем

⁴⁰ Frank A., *ibid.*

⁴¹ Frank A., p. 77.

самым пытаюсь вытеснить тему смерти. Он фиксирует временность заболевания, отделяя больное тело от самого человека.

Конструируемое в данном нарративе тело — отчуждённое тело, замкнутое на себя как на объект контроля медицины. Оно одновременно является дисциплинированным (*disciplined body*) и отражающим (*mirroring body*) телом. Дисциплинированное тело — это тело своего рода «хорошего пациента», который полностью соблюдает медицинские предписания для того, чтобы восстановить контроль над ним. Отражающее тело стремится превратить себя в точную копию того, что представляет собой «воплощение здоровья», принятое в массовой культуре.

Нарратив выздоровления глубоко укоренён в современной медицине, фармацевтических рекламных кампаниях и т. д. Он тесно связан с механистическим взглядом на природу человека, как на отлаженный механизм или машину, которую медицинская наука в случае любого сбоя в его функционировании может восстановить до полной исправности. В нарративе восстановления не формируется *self-story*, поскольку данный нарратив свидетельствует об экспертных медицинских знаниях, компетенциях и действиях медицинских специалистов. Он расска-

зывается от лица человека, но не о человеке⁴². Для Франка данный нарратив не имеет никакой этической ценности. Он подробно анализирует нарратив выздоровления как преобладающий в обществе в эпоху модерна.

2) *Хаотичный нарратив* (chaos narrative) описывает течение болезни как полный хаос, как потерю возможности контролировать своё физическое состояние, как коллапс или катастрофу, происходящую в переживаниях времени, языка и самовосприятия. Это своего рода «анти-нарратив» или описание не связанных во времени событий, рассказ без структуры, без сюжета, рассказ о себе без возможности проявить себя в нём, рефлексировать себя самого. Такие истории невозможно выразить языком, их можно только пережить⁴³, поэтому часто данный тип нарратива представляет собой не что иное, как несвязный набор отдельных слов, а иногда и просто звуков, обрывки фраз и незаконченных предложений. Конструируемое в нём хаотическое тело погружено в экстрим. Это монадическое тело, изолированное от других и переживаемое отдельно от себя. Self-story хаоса — разрушение,

⁴² Ibid, p. 92.

⁴³ Ibid, p. 98.

прерывание жизненной истории⁴⁴. Как отмечает Франк, важность данного нарратива в том, что он призывает рассматривать погружение в хаос как часть жизненной истории. Рассказчиков данных историй характеризует патологическая потеря самих себя, которая, согласно Франку, провоцирует не осуждение, а сострадание со стороны слушателей.

3) *Поисковый нарратив* (quest narrative) в противоположность хаотичному нарративу «встречает» страдание с высоко поднятой головой, принимает болезнь и старается «использовать» её. Это идеализированная форма нарратива. Болезнь метафорично представляет себя как путешествие, становящееся испытанием и подвигом, в процессе осуществления которого больной человек становится героем. Сюжет данного нарратива состоит в тяжёлом и вместе с тем «триумфальном» путешествии по болезни». Тело, конструируемое в данном нарративе, Франк характеризует как коммуникативное (communicative body). Оно (тело) ассоциируется с самим больным, оно открыто случайностям и способно вступать в диадические отношения с другими. Self-story данного narra-

⁴⁴ Ibid, p. 97–114.

тива — это героизм, терпение, солидарность, вдохновение⁴⁵.

Поисковый нарратив по мнению Франка обладает потенциалом исцеления тела и преобразования личности больного. Данный нарратив является формой свидетельства (testimony) или моральной практикой рассказа «правды» о страдании для того, чтобы «направлять» других больных, тех, кто последует за ним. Франк сравнивает ситуацию болезни с потерей карты жизни и её направлений. С помощью поискового нарратива больные стремятся не столько представить готовую «новую карту» мира, которая будет направлять других, сколько свидетельствовать (witness) об опыте реконструирования такой карты⁴⁶. Тем самым поисковый нарратив рассказывается для других, так же как и для себя. Он является этическим способом бытия для других. Именно поэтому данный тип рассказа отличается большой социальной активностью. В нём рассказывается о том, что умалчивается (например, сюжеты о врачебных ошибках или нарушении прав пациентов) с целью стимулировать других больных к совместным действиям для того, чтобы улучшить положение и качество

⁴⁵ Ibid, p. 115–136.

⁴⁶ Ibid, p. 17.

жизни больных в обществе. Self-story в данном случае — это история глубинной трансформации и исцеления личности больного, его «возвращения в жизнь», как «улучшенной версии своей моральной личности»⁴⁷. Важно, что в данном нарративе у каждого больного возникает, согласно Франку, «новая этическая миссия» — «свидетельство» для других, что даёт самому больному основания для своего рода «укрепления» в новой жизни.

Франк отмечает, что его типология нарративов характерна для «общества ремиссии», для «раненых рассказчиков», прошедших испытание болезнью и «выстрадавших» его. Однако эти люди, тем не менее, никогда не будут являться полностью выздоровевшими. Утверждая о преобладании нарратива поиска в эпоху постмодерна, Франк обращается к своего рода идеальному мифу, архетипической истории героического путешествия, характерной для западной культуры.

Нарративный «проект» в области медицины сводится к продвижению характерного для западной культуры концепта в качестве универсального способа формирования и артикуляции субъективного опыта переживания болезни.

⁴⁷ Ibid, p. 131.

Также и конфессиональная медицина в настоящее время отражает доминирующий в западных странах тип медицинского дискурса. Успех нарративной медицины в лечебных и образовательных учреждениях, рост количества автобиографий врачей и пациентских мемуаров, растущее количество возможностей и реальных инициатив обмена пациентским опытом в группах поддержки и в виртуальном пространстве, а также в средствах массовой информации — всё это можно отнести к специфическим технологиям представления переживаний болезни через нарратив. Вопрос заключается в том, что содержатательно воспроизводят эти технологии? Нельзя не согласиться с А. Вудс, полагавшей, что типологии нарративов отражают характерные для западного среднего класса либеральный или неолиберальный тип жизни⁴⁸.

Как представляется, необходимо принимать во внимание не только то, что в разных культурах рассказываются разные истории, они оцениваются по-другому. Будет ли нарратив поиска, например, в нашей стране считаться идеальным нарративом о болезни? Как представляется, в нашей стране более применимым был бы вари-

⁴⁸ Woods A. The Limits of Narrative: Provocations for Medical Humanities // Medical Humanities. 2011. No. 37. Pp. 73–78.

ант нарратива коллективного (соборного) духовного подвига. Данное представление основано на наблюдении за виртуальными нарративами русских онкологических больных и, в частности, на сравнительном анализе истории русской и канадской девушек с практически одинаковой и очень непростой ситуацией развития болезни.

Кроме того, ссылаясь на критику нарративной типологии Франка, необходимо отметить, что существуют разные типы личностей. Интроверты и экстраверты, пессимисты и оптимисты могут демонстрировать совершенно разную степень готовности к формированию нарратива о болезни, а также по-разному оценивать нарративы.

А кто-то предпочитает вообще помолчать...

Критика нарративного подхода

Работа Г.Строусона (Strawson) «Against Narrativity» начинается с опровержения двух основных тезисов нарративной теории, обусловивших столь обширный междисциплинарный интерес к нарративу в области медицины⁴⁹. Психологический или дескриптивный тезис нарративности утверждает, что все люди переживают свои

⁴⁹ Strawson G. Against Narrativity // Ratio (new series). XVII, 2004. Pp. 429–451.

жизни как нарратив. Нарратив понимается как способ существования каждого человека, отражающий природу каждого. Этический или нормативный тезис нарративности заключается в том, что нарратив позволяет зафиксировать проживание жизни в категориях «хорошее» или «плохое». Представление жизни в форме нарратива само по себе является правдивым, правильным, хорошим проживанием жизни. Строусон отвергает оба этих тезиса, утверждая, что существует не только один способ восприятия проживания жизни человека во времени через нарратив. Существуют «ненарративные» люди, а также «ненарративные» практики хорошего проживания жизни.

Г. Строусон развивает понятие нарративности и не-нарративности человека прежде всего через разграничение двух форм самовосприятия: как человеческого существа в целом и как внутренней, ментальной сущности. Речь идёт об объективном (от третьего лица) и субъективном (от первого лица) восприятии. В рамках второго типа Г. Строусон выделяет две модели самовосприятия: диахроническую и эпизодическую. Диахроническое самовосприятие состоит в том, что человек естественным образом воспринимает своё внутреннее Я как что-то, что существует

в отдалённой прошлой или будущей временной перспективе, что имеет долгосрочную диахроническую непрерывность, что существует на протяжении длительного времени, возможно, всей жизни человека. Эпизодическое самовосприятие в свою очередь состоит в том, что человек не воспринимает своё внутреннее Я как что-то, что существует в прошлой и будущей временной перспективе.

Строусон утверждает, что диахроническое самовосприятие является необходимым, но не достаточным условием для нарративности человека. Нарративность — это специфическое качество человека, оно требует не только субъективного восприятия, переживания своего Я во времени, но и определённой склонности к оформлению (form-finding) себя, своей жизни, к рассказу (story-telling) и корректировке (revision). Человек может воспринимать себя диахронически и не быть нарративным, что означает своего рода сознательный или не осознанный отказ от осмысления своей жизни как некоторого этически-исторически-характерологически развиваемого единства или, в нарративной терминологии, «квеста»⁵⁰.

⁵⁰ Strawson, p. 441.

У тех людей, которые воспринимают себя эпизодически, к которым, кстати, Стросон причисляет и себя, нарративность отсутствует. Это не-нарративные люди. При этом они способны воспринимать события в последовательности их происхождения и обнаруживать причинно-следственные связи в них. Используя себя в качестве примера, автор поясняет: «у меня достаточно фактических знаний о прошлом, также я помню некоторые свои прошлые переживания. И тем не менее у меня нет абсолютно никакого ощущения своей жизни в качестве нарратива с формой или без неё. У меня нет интереса к осмыслению прошлой жизни. Также у меня нет и такого интереса по поводу будущего. Абсолютно никакого»⁵¹. Стросон утверждает, что не-нарративные люди живут «процветающе» в противовес психологическому и этическому допущению о нарративности.

Как видно, Стросон фокусирует своё внимание не на возможностях, потенциале нарратива вообще, а на расположенности людей к нарративности. Причём он утверждает, что последняя обусловлена генетически. Для него также не важно, обладает ли человек способностью к рас-

⁵¹ Strawson, p. 433.

сказыванию истории о самом себе. У Стросона, кстати, речь идёт исключительно о big stories, в которых человек рассказывает о самом себе. Он фокусируется на том, как нарративы о самом себе выявляют самовосприятие человека, и заявляет, что нарративы не просто бесполезны, но они могут причинить определённый вред. Он пишет: «стремление к выражению нарративной самоартикуляции естественно для одних людей — для них оно может быть полезным — и неестественно и разрушительно для других <...>, нарративное стремление к формированию связанности событий в жизни человека в обширной степени препятствует самопониманию»⁵².

Стросон не рассматривает возможности существования смешанных типов самовосприятия. Его, на наш взгляд, оправданно критикуют за отсутствие логических оснований и этических следствий его дихотомии эпизодического, ненарративного самовосприятия и диахронического, нарративного самовосприятия. Кроме того, существенным минусом развиваемой им теории является отсутствие в ней таких важнейших понятий, как аудитория, со-авторство, смысловые

⁵² Strawson, p. 447.

сообщества. Он сводит нарратив и идентичность к исключительно личной сфере каждого человека. Он не объясняет того, как различные формы само-переживания оцениваются, легитимируются, включаются в более широкий исторический, социальный, культурный, семейный, профессиональный контекст.

Если согласиться с положением Струасона о генетической обусловленности фундаментальных основ восприятия времени, то, учитывая обоснованность феноменологического тезиса о нарушении восприятия времени и самого себя во времени в болезни, возникает вопрос: следует ли и далее считать нарратив единственным способом восприятия и восстановления темпорального самовосприятия? Оказывает ли нарратив пагубное влияние на переживание болезни?

Ответ на данный вопрос связан не только с тем, что нарратив может стать источником самообмана для людей с эпизодическим самовосприятием и не является «правдой» по отношению к самой жизни. Как представляется, ответ на данный вопрос тесно связан с малоизученной на сегодняшний день проблемой влияния жанров историй о болезни. Как функционируют и как влияют на реальные переживания болезни

различные жанры — трагедии, комедии или драмы? Бесспорно, данное направление является крайне интересным в теоретическом и практическом отношениях.

Манифест Строусона против нарративности спровоцировал обширную полемику в академической среде. Под вопрос была поставлена «лидирующая» позиция нарратива в современном медицинском и гуманитарном дискурсах, универсальность нарратива как способа объяснения и переживания болезни. Возник вопрос — существуют ли ненарративные способы артикуляции и понимания переживаний болезни? Ответ на данный вопрос, как представляется, связан с развитием феноменологии медицины. Последняя развивает понятийный аппарат для изучения влияния болезни на самовосприятие. При этом она не противопоставляется нарративному объяснению самовосприятия, но переходит от языка, идентичности, жизненной истории к изучению телесного самовосприятия, временных, пространственных и intersubъективных направлений бытия-в-болезни. «Нарративный проект» медицины по своей сути жестко целенаправлен, что означает то, что он добивается трансформации личности больного, пытается

сформировать более психологически здорового человека в будущем через нарративное «путешествие». Феноменология медицины направлена на анализ, осмысление, улучшение ежедневной жизни больных. Она стремится предоставить больным способ пережить трансформацию в настоящем путем отказа от ложных убеждений.

Так или иначе, оба теоретических направления связаны с открытием новых смыслов. Как пишет М.Фриман, являемся ли мы нарративистами или не-нарративистами, потребность в новых смыслах и значениях у нас одинакова.

1.2.3. Исцеление на основе экзистенциальной коммуникации

Экзистенциальная коммуникация и смыслотворчество

В книге «At the Will of the Body» А.Франк пишет, что болезнь как бы подводит больного человека к границе, «визуализирующей» или обозревающей конец жизни, где переосмысливается вся жизнь. Человеку нужно подойти к границе своего существования, чтобы обрести «сквозной» взгляд на себя, на жизнь, на повседневность через призму приближения к фундамен-

тальным измерениям бытия, видения жизни в ракурсе её предельных оснований.

Как представляется, внутреннее исцеление и преобразование личности больного происходит в аскезном прорыве на основе актуализации экзистенциального опыта больного в процессе чувственно-эмоционального взаимодействия с другими больными. Мобилизация экзистенциального опыта предполагает возвышение человека к онтологическим горизонтам своего бытия, обеспечивает прорыв за пределы наличного бытия в пространство открывающихся смыслов нового предельного опыта, релевантного вызову болезни. Важно, что открытие смыслов предполагает не рационально-интеллектуальный акт, а момент выхода к безусловному, которое «само открывается человеку как таковое в своей абсолютной очевидности, а человек должен принять его так, как оно ему открывается». Процесс усмотрения смысла и ценности в своей индивидуальной жизни представляет собой опыт пограничной ситуации.

Философ П.Д.Тищенко: «Благодаря экзистированию за рамки себя в страдании человек становится в деятельное отношение к самому себе, тем самым продуцируя ресурс для творческого

антропо-поэзиса — творческого самоизобретения — преобразования из несовершенного в более совершенный вид»⁵³. Как представляется, преобразование происходит на основе самоограничения, преодоления своего воображения, возникающего от инстинктов или аскезы. Аскеза, ориентированная на мобилизацию экзистенциального начала человека, возникает как своего рода база развития собственных личностных качеств. В свою очередь, преобразование личности больного становится основой трансформации сложившихся социальных условий и отношений в своеобразную модель будущего в контексте открывшихся новых смыслов. Формируются предпосылки для развития новых форм общественной жизни больного, его социальной активности.

Важно, что каждый больной нуждается в переживаниях, опыте другого для того, чтобы стать самим собой. Речь идёт о развёртывании экзистенциальной коммуникации между людьми, о прорыве к осознанию себя как человека и, в то же время, к глубокому пониманию

⁵³ Тищенко П.Д. Тело страдания: философско-антропологическое истолкование // Бюллетень сибирской медицины. 2006. № 5. С. 36.

других людей путём преодоления границ формально-рассудочного мышления.

Оценивая в целом процессы научно-технологического развития в области медицины, К. Ясперс пишет: «Недопустимо более смешивать объективно-предметное в человеке как действительном в эмпирическом смысле, и его самого, как являющуюся в коммуникации экзистенцию <...>. Поэтому последним средством для врача и больного остается экзистенциальная коммуникация: врач принимает и на себя судьбу своего больного»⁵⁴. К. Ясперс трактует коммуникацию между людьми как подлинную (или экзистенциальную) и неподлинную, подчёркивая противоположность между бытием на уровне экзистенции и бытием социально-эмпирическим. Экзистенциальное общение разворачивается в предельных основаниях коммуникации, актуализируя сущностные человеческие силы. В рамках неподлинной коммуникации человек существует, не осознавая своей внутренней сущности.

⁵⁴ Ясперс К. *Философия. Книга первая. Философское ориентирование в мире*. Пер. А. К. Судакова. М.: «Канон+» РООИ «Реабилитация», 2012. С. 151.

Размышляя об экзистенциальной коммуникации врача и пациента, К. Ясперс пишет: «В отношении к больному как объекту можно действовать путём рассудочного внешнего устройства соответственно правилам и опыту. В отношении к нему самому — т.е. к нему как возможной экзистенции — врач может действовать лишь в историчной конкретности, в которой совершается судьба и просветление судьбы <...>. Врач не техник и не спаситель, но экзистенция для экзистенции, бранный человек рядом с другим человеком, вносящий достоинство и свободу в другого и в самом себе в действительном бытии и признающим их мерилom»⁵⁵. Приведённые размышления Ясперса можно трактовать как некую новую установку для медицины, определяющую направление дальнейшего развития коммуникации врача и пациента. Принципиальное значение имеет институционализация этой установки в реальном общении врача и пациента, она тесно связана с развитием нарративной медицины.

С позиций экзистенциально-феноменологического анализа экзистенциальная коммуника-

⁵⁵ Ясперс. Философия. Книга первая. С. 152.

ция рассматривается как процесс непрерывного становления, воспроизводства и воссоздания общности бытия, процесс глубинной сопричастности людей друг другу, а через другого — сопричастности бытию всего сущего. Другими словами, экзистенциальная коммуникация стимулирует «трансцендентальное озарение» и самореализацию Я.

В рамках экзистенциально-феноменологической традиции в целом выделяются три уровня общения между людьми. *Первый уровень* означает наличное общение, поверхностные контакты, в которых взаимодействие людей эквивалентно взаимодействию в мире животных, своеобразная «зоокоммуникация».

На *втором уровне* общения проявляется взаимодействие и взаимовлияние индивидуальных сознаний, эмоционально-психических состояний, «психокоммуникация». Это уровень межличностных связей и обмена информационно-эмоциональной информацией, не раскрывающий безусловную полноту бытия человека. Собственно, эти два уровня и есть неподлинная коммуникация.

Третий уровень есть подлинное, глубинное общение, онто-коммуникация. Переход от не-

подлинной к подлинной коммуникации есть скачок к осознанию себя как человека и, в то же время, к глубинному пониманию других людей. Речь идёт о постижении экзистенции, о процессе осознания себя как человека и, в то же время, стремление к глубокому пониманию других людей путём преодоления границ формально-рассудочного мышления. Общение есть со-бытие с другим, сопровождающееся сопереживанием и содействием.

ГЛАВА 2.

Развитие гуманитарных оснований этической экспертизы как практики построения субъектно- ориентированного подхода в медицине

2.1. Виды и типы этической экспертизы. Анализ моделей этической экспертизы медицинских случаев. Этические комитеты. Описание результатов проведения эмпирического исследования

Этическая экспертиза (далее — ЭЭ) как развивающийся подход к практикам оказания и получения медицинской помощи в критических пограничных случаях болезни связана с коренным изменением базовых основ рассматриваемых практик в ответ на новые социокультурные вызовы XX века. Проблема множественности, неоднозначности, справедливости представлений о допустимости новых методов и технологий управления плавающей границей между нормой и патологией человека, остро зазвучавшая в контексте их внедрения в практики лечения, потребовала внедрения в клиническое медицинское мышление и поведение идеи признания права больного на самоопределение относительно гра-

ниц своей нормы и медицинского вмешательства в неё и участие в процессе своего лечения. Соответственно, встала необходимость выработки стратегии защиты больного от чрезмерных, токсичных и рискованных медицинских вмешательств. Теоретические поиски в рамках данного подхода разворачивались одновременно со становлением в медицинских учреждениях нового института и практик ЭЭ пограничных медицинских случаев, «центрированных» вокруг больного человека как объекта защиты, охраны и опеки.

В контексте опережающего влияния внедрения инновационных технологий, методов и средств в практики лечения и сдвига в ценностной структуре общества, в медицинской практике возникает потребность в новых механизмах, регулирующих совершение рискованных медицинских действий, имеющих зачастую необратимые последствия для здоровья и полноценной жизни больного. Оказалось, что в новых условиях лечения при высокой агрессивности и токсичности средств медицинского воздействия на человека, одних профессиональных медицинских знаний, научно обоснованных прогнозов и традиционных норм врачебной морали недостаточно для того, чтобы высокотех-

нологичное, но вместе с тем рискованное и тяжёлое лечение обеспечивало выздоровление в пограничных случаях болезни, возвращение больного в состояние здоровья, то есть восстановление нормы. Важно, что возможное восстановление нормы новыми радикальными средствами для самого больного становится не всегда желательным — он больше не хочет и не может переносить токсичные вмешательства, он готов отказаться от вероятной пользы вмешательств, потому что больше не может переносить причиняемый ими вред. В этой связи в развивающемся подходе к практике ЭЭ предпринимаются поиски по пересмотру условий вмешательства в процесс лечения, полагающих наличие плавающей границы нормы человека. Норма человека в рамках нового подхода ЭЭ обосновывается и защищается в категориях неклассической этики⁵⁶.

В принятых схемах медицинского лечения, основанных на прогнозируемой связи цели, средств и результата, образовался разрыв между средствами лечения и результатами, интерпретируемыми в рамках ЭЭ как возникновение мо-

⁵⁶ См., напр.: Макинтайр А. После добродетели: Исследования теории морали / Пер. с англ. В. В. Целищева. М.: Академический Проект; Екатеринбург: Деловая книга, 2000.

ральной дилеммы или вопроса «что делать?», когда объективный прогноз лечения неутешителен и вместе с пользой очередное вмешательство связано с вероятным причинением вреда больному. Возникла необходимость переопределения принятого в медицине подхода к процессу лечения, правил взаимодействия агентов лечебного процесса для обеспечения целесообразности и справедливости медицинских действий и, соответственно, эффективной и добросовестной работы медицинских учреждений.

Первоначально проблема разрыва между средствами и результатами лечения проявилась остро в наиболее кризисных пограничных случаях болезни, в которых не просто отсутствовала готовая схема медицинских действий, связь между средствами и результатами лечения, но также отсутствовал смысл дальнейшего лечения. Актуализировались конкретные вопросы, выходящие за рамки медицинской экспертизы пограничных случаев болезни. Когда дальнейшее лечение становится нежелательным для больного? Какова граница злоупотребления возможностями медицины? Что является приемлемым для больного качеством жизни? Можно ли регулировать процесс умирания? Не менее остро встал вопрос о справедливости распределения

ограниченных новых медицинских ресурсов, прежде всего, когда, например, в клиническую практику вводилась технология гемодиализа или когда была проведена первая операция по пересадке сердца.

Взаимосвязь роста числа и усложнения пограничных случаев болезни с внедрением новых технологий и средств медицинского лечения запускает процесс нарастания сложности, противоречивости, рискованности оказания и получения медицинской помощи, переплетения классической установки на лечение и неклассических представлений о человеке, границах его нормы и вмешательства в неё. Врач, опираясь на свои знания и профессиональный этос, больше не является единственным носителем правильной версии лечения.

Наиболее критические медицинские случаи, в которых лечение привело к смерти пациентов, стали предметом ряда громких судебных разбирательств в США, вызвавших широкий резонанс в западном обществе в 50-х — 60-х годах XX века. Во множестве общественных и академических дискуссий обсуждалась проблема доминирующей позиции врача в лечебном процессе, профессиональной власти врача по отношению к больному и, соответственно, научных

медицинских знаний как единственного «компаса», определяющего цели и средства медицинского лечения. Переосмысливались традиционные, идущие от Гиппократовы представления о роли врача как единственного носителя моральных норм, регулирующих медицинские действия в условиях новых возможностей медицинского лечения.

Как следствие этого, в клинической практике постепенно вводятся ограничения на притязание врача на монопольную власть через введение дополнительных агентов в медицинскую практику, не связанных напрямую с оказанием медицинской помощи. Их функция в практиках лечения заключается в реализации стратегии защиты больного, обеспечении его неотъемлемого права на самоопределение через оказание посреднической консультативной помощи в поисках стратегии лечения в критических ситуациях. Появляется фигура «автономного пациента», информированного и дающего согласие на лечение, обладающего правом на самоопределение, которое врач должен учитывать в процессе лечения.

Т. Энгельгардт описывает рассматриваемую ситуацию как процесс маргинализации профессии врача в контексте эффектов секуляризации

западного общества. Исключение традиционных христианских догм из общественных, институциональных, законодательных практик обернулось, как пишет автор, их подменой новыми «канонами» секулярной морали, поисками новых рациональных оснований, которые тем не менее не предъявили однозначных и всеобщих моральных ориентиров. Маргинализация принципов врачебной этики, изменение отношения к профессиональному статусу врача способствовали, продолжает Т. Энгельгардт, появлению моральных, социальных и экономических ниш, которые и заполнили институт и практики ЭЭ, успешно «продавая» экспертные, посреднические услуги и заменяя традиционных носителей норм морали.

Разворачивание секулярных процессов способствовало размыванию, если не полному уничтожению единого духовного-нравственного центра, плюрализации и либерализации общественных взглядов и убеждений. Теперь не одно единственное религиозное сознание полагает мир и предъявляет человеку ориентиры в форме религиозных норм и образцов поведения, но каждый сталкивается с множеством онтологических построений, и ему предоставляется право

выбора. При этом в условиях морального вакуума общества постмодерна человек оказывается в позиции объекта подчинения, манипулирования, навязывания той или иной спекулятивной системы стандартов поведения. Личностный выбор человека становится охраняемым и «упакованным», доступным продуктом, которым каждый может «овладеть», при этом не совершая самого акта самоопределения, не совершая над собой личностного усилия.

Разрушение действовавших ранее традиционных ориентиров и опор проблематизировало жизненную ситуацию индивида и «расчистило место» для выбора человеком своего образа мыслей и образа жизни, право на осуществление которого теперь рьяно охраняется. Но в условиях тотального распространения либеральных идей свободы и равноправия личности, переходящей в культуре постмодерна во вседозволенность, в обществе сформировались и возможности для выстраивания на основе технологических инноваций такой программы мышления и поведения человека, в которой не предъявлены границы человеческого опыта и нормы человека в принципе. А значит, с одной стороны, меняется отношение человека к самому себе, у него возни-

кает соблазн не быть вообще, развивается пограничный тренд «ухода человека»⁵⁷.

С другой стороны, актуализируются вопросы, связанные с улучшением человека, пределами компенсации его патологий и несовершенств умными технологиями, проблематизируются границы между естественным и искусственным, человеческим и нечеловеческим, разумным и неразумным.

Медицинская практика является той сферой человеческой деятельности, в которой стремительно наращается сложность данных проблем, но механизмы их преодоления не выработаны. Как представляется, такие механизмы связаны с созданием условий для формирования субъектности в позиции больного.

При отсутствии общепринятой и эффективной схемы лечения, когда у консилиума врачей множество точек зрения и неясно, какое медицинское решение является правильным, пациент, нуждаясь в помощи врача и обладая неотъемлемым правом выбора, теперь нуждается в защите от вмешательств. И поэтому про-

⁵⁷ Смирнов С. А. Антропологический навигатор. Введение в онтологию событийности. Новосибирск: Офсет-ТМ, 2016. 438 с.

цесс принятия решений по поводу выбора стратегии лечения становится коллегиальным, совместным, включающим, насколько это возможно, и самого пациента или его близких и требующим выработки нового механизма коммуникации между агентами лечебного процесса, а также участия внешних по отношению к медицинской деятельности экспертов. Соответственно реорганизуются и принятые в медицинском сообществе рамки всего комплекса взаимодействий агентов лечебного процесса в поисках стратегии лечения⁵⁸. Традиционные формы взаимодействия врача и пациента вытесняются новыми, коллегиальными, в которые встраиваются и практики этической экспертизы на базе концептов совместного принятия решений в партнёрской модели и информированного решения пациента в договорной модели⁵⁹.

В новом коллегиальном регламенте поисков лечебной стратегии возникает потребность в выработке иной модели взаимодействия и правил

⁵⁸ Dörris A. Ethik in Krankenhaus // Klinische Ethikberatung. Hrsg. F. Steger. 2013.

⁵⁹ Krones T. Beziehungen zwischen Patienten und Behandlungs / Betreuungsteam und gemeinsame Entscheidungsfindung // Praxisbuch Ethik in der Medizin. Hrsg. G. Markmann. 2015. S. 45.

распределения ответственности, в новом нормативно-правовом регулировании лечебного процесса. Формируется потребность в экспертном сопровождении поисков стратегии лечения, предполагающем включение не только медицинских, но и иных знаний и компетенций, специфических коммуникативных навыков, обеспечивающих процесс согласования множественных позиций агентов лечебного процесса, выработки взаимоприемлемой перспективы взглядов и точек зрения на медицинские действия в пограничных случаях болезни.

В западных странах введение дополнительных агентов, действующих в интересах защиты больного или, как пишет Дж. Бишоп, регулирующих «культурные войны у постели больного»⁶⁰, закрепляется на институциональном и нормативно-правовом уровне. Новые профессионалы в рамках внедрения практик ЭЭ в процесс лечения одновременно выполняют функцию квалифицированных экспертов и консультантов по вопросам морального и правового регулирования процесса оказания медицинской

⁶⁰ Bishop J. On the Social Construction of Health Care Ethics Consultation // Bioethics Critically Reconsidered: Having Second Thoughts. January 2012. P. 177.

помощи, менеджеров по оценке рисков, специалистов по управлению конфликтами и групповой динамикой.

Постепенно при осмыслении накопленного западными странами опыта институционализации ЭЭ в клинической практике выделяются её функциональные задачи:

- консультация агентов лечебного процесса для решения моральных проблем, возникающих в критических ситуациях болезни для обеспечения защиты интересов больного;
- нормативно-правовое обеспечение практик лечения, разработка и внедрение руководящих этических принципов оказания медицинской помощи в области здравоохранения;
- обучение медицинских специалистов в области клинической этики;
- создание открытого форума, платформы по обсуждению вопросов, связанных с проблемой охраны больного, его защиты от вмешательств.

В соответствии с функциональными задачами, стоящими перед ЭЭ, можно выделить разные виды практик этической экспертизы:

- *клиническая ЭЭ*, заключающаяся в проведении консультаций и разработке рекомендаций в поисках стратегии лечения в пограничных случаях болезни;
- *нормативно-правовая (регулятивная) ЭЭ*, состоящая из экспертизы руководящих принципов и правил, на которых строится этическая политика медицинских учреждений (СОПы и т. д.);
- *организационная ЭЭ*, предполагающая проведение консультаций на уровне руководства больниц для оценки действий, связанных с внедрением новых медицинских технологий и методов лечения;
- *образовательная ЭЭ*, состоящая из открытых обсуждений пограничных случаев болезни, проектов СОПов, руководящих принципов медицинских учреждений.

Исходя из целей и задач данной работы, далее речь пойдёт большей частью о клинической ЭЭ. Практика применения клинической ЭЭ, как показывают результаты изучения опыта западных стран, имеет достаточно узкую область применения.

В большинстве своём моральные проблемы возникают на границе жизни и смерти — когда практически нет возможности обратиться к са-

мому больному, услышать его волеизъявление. ЭЭ поэтому имеет характер ситуативной процедуры, по прецеденту — когда она востребована в определённый момент лечения, когда в представлениях любого агента практики лечения возникает «моральная проблема», когда допускается, что в отношении больного проявлена несправедливость. Такая практика, будучи разовой консультацией, всегда имеет чёткую, заданную цель — найти и предложить решение моральной проблемы в соответствии с операционализированными представлениями о границе нормы и патологии человека, исходя из принятого образа человека.

В большинстве случаев ЭЭ проводится как разовая консультация, запросить которую может любой агент лечебного процесса. Повторные консультации проводятся редко, и поэтому говорить о запуске *процесса* самоопределения больного в рамках ЭЭ не представляется возможным, также как и о формировании долгосрочной (процессуальной) ответственности при лечении пограничных случаев болезни, поскольку ЭЭ имеет сугубо рекомендательный характер. Дальнейшие медицинские действия выходят за рамки практики ЭЭ, и в ней отсутствуют способы их контроля.

Среди типов клинической ЭЭ специалисты выделяют *ретроспективную* и *проспективную* форму ЭЭ⁶¹.

В ретроспективной ЭЭ обсуждаются случаи болезни и лечения, взятые из прошлого с целью обучения агентов лечебного процесса, а также выявления и анализа ошибок, рефлексии прошлых случаев болезни в конкретной команде медицинских специалистов. Проспективная ЭЭ проводится в ходе возникновения проблемы в процессе лечения для обсуждения и выработки рекомендаций. В свою очередь данный тип экспертизы, как показал анализ литературы, подразделяется на *индивидуальную (или групповую)* и *нормативную (или дискурсивную/модерационную)*.

1. *Индивидуальная или групповая* форма выделяется по критерию количества задействованных в экспертизе экспертов. Практики ЭЭ в форме индивидуальных экспертных консультаций исторически являются первой формой ЭЭ. Они зародились ещё в 30-х годах XX века в като-

⁶¹ Heinemann Ethische Fallbesprechung als eine interdisziplinäre Form klinischer Ethikberatung. // Ethik in Strukturen bringen. Denkanstöße zur Ethikberatung in Gesundheitsweisen, Hrgs. W. Heinemann, G. Maio, Freiburg, 2010. S. 104-106.

лических больницах США. С началом процесса институционализации практик ЭЭ в 60-х годах в американских больницах вводятся групповые формы экспертизы: экспертные советы и этические комитеты. Исследования как в США, так и в Европе показывают, что практики ЭЭ в форме небольшой группы или междисциплинарной «команды», состоящей из экспертов и агентов лечебного процесса, в настоящее время являются наиболее распространённой формой и, по оценкам специалистов, способствуют выработке обоснованных рекомендаций для определения стратегии лечения.

2. Нормативная или дискурсивная/модерационная форма выделяется в зависимости от концептуального подхода, используемого в практиках экспертизы. Нормативная концепция ЭЭ, опираясь на многочисленные поиски универсальных критериев морально корректного поведения в нормативных этических теориях, предполагает обусловленность морально корректного действия заданными, кодифицированными нормами и образцами поведения. Соответственно задача нормативного подхода заключается в направлении медицинских действий в соответствии с выбранной в качестве базовой операционализированной

нормативной перспективы. Тем не менее выработать однозначные нормативные ориентиры, которые могли бы выступать в качестве единой, универсальной и непротиворечивой «точки отсчёта» медицинских действий в пограничных случаях болезней, в академических поисках не удалось. Отсутствует не только единый критерий моральной корректности медицинских действий, но также разработаны различные методологические модели, предлагающие разные и весьма дискуссионные, противоречивые практики разрешения конкретных проблем.

К таковым моделям относятся, например, модель четырёх принципов Т.Бишампа и Дж.Чилдресса, каузальная модель С.Тулмина и А.Джонсона, диалектика Дж.Роулза и другие. Критическое осмысление нормативных практик ЭЭ, многочисленные споры между представителями различных теоретических направлений привели к тому, что нормативный подход уступил место основанному на коммуникативной и процессуальной рациональности дискурсивному подходу, прочно укоренившемуся в практиках ЭЭ в последние десятилетия.

Если следовать за Ю. Хабермасом и К.-О. Апельем, то коммуникативную рациональность следует понимать в рамках коммуникационного

подхода как умение выстраивать рефлексивную точку зрения по поводу собственной позиции, способность понять точку зрения другого в процессе коммуникации, использовать её для изменения собственной точки зрения, а также готовность к самоизменениям и саморефлексии.

Допускается, что существует лишь один моральный принцип, не выводимый из инструментального подхода и норм моральной теории. Это принцип универсализации, солидарности, автоматически снимающий диктат нормативно обоснованной позиции, но разворачивающийся в процессе коммуникации, диалогового общения, соучастия и совместной деятельности агентов общения.

В дискурсивном процессе диалога между участниками коммуникативного сообщества происходит объединение, трансформация и согласование точек зрения, что позволяет им совместно выработать консенсус. Тогда, создавая равноправные коммуникативные условия при обсуждении возникшей проблемы, предъявляя, анализируя и изменяя свои позиции и точки зрения, агенты обсуждения способны к выработке её приемлемого в моральном отношении решения.

Соответственно, дискурсивный или модерационный подход в практиках ЭЭ направлен на разворачивание процесса группового междисциплинарного диалога в поисках стратегии лечения между агентами лечебного процесса, в которые вводится внешний эксперт в позиции оказывающего квалифицированную помощь по модерации, сопровождению, направлению обсуждения. Он не обладает эксклюзивным доступом к правде, и у него нет заведомо правильного решения, но на основе своих профессиональных знаний и навыков он способствует созданию наилучших условий для организации процесса поиска и выработки консенсуса самими агентами пограничного случая болезни.

Добавим также, что *перспективная* ЭЭ, в свою очередь, подразделяется на «восходящую» и «нисходящую», в зависимости от того, какую позицию в экспертизе занимает консультант-эксперт и обратившиеся к нему за советом агенты лечебного процесса, или какая модель (форма) консультации используется.

В восходящей ЭЭ агенты лечебного процесса полностью элиминированы, её основными субъектами являются компетентные эксперты. Условно эту модель можно назвать экспертной. В нисходящей ЭЭ именно агенты лечебного про-

цесса являются её субъектами, а эксперты выступают из вспомогательной, посреднической позиции организации и направления хода обсуждения. Эта модель называется процессуальной.

Экспертная модель, в основе которой заложены принципы нормативного подхода, ориентирована на доминирующую роль эксперта, его экспертных теоретических знаний в области клинической этики в процессе консультирования. В процессуальной модели, концептуальной основой которой является дискурсивный подход, эксперты играют вспомогательную роль, структурируя процесс обсуждения проблемы, оказывая квалифицированную помощь с целью активизации собственных ресурсов разрешения проблемной ситуации у обратившихся за консультацией агентов лечебного процесса⁶².

Экспертная модель этической экспертизы реализуется в форме обособленного обсуждения медицинского случая экспертами, целью которого является разработка «экспертного решения», экспертной рекомендации. Агенты медицинского случая «передают» выбор страте-

⁶² Fahr U. Die diskursetische Grundlage der Ethikberatung // Klinische Ethikberatung. Hrgs. F. Steger. 2013. S. 54.

гии лечения эксперту как квалифицированному «узкому специалисту» (или группе экспертов). Они как бы «делегируют полномочия» в поиске стратегии лечения компетентному лицу, что в свою очередь чревато делегированием ответственности, а в итоге принятием чисто бюрократического решения — на усмотрение лечащего врача⁶³.

В экспертном анализе медицинского случая не учитываются его детали и особенности, выраженные с точки зрения различных позиций агентов лечебного процесса. Не учитываются и их мнения в отношении выбора оптимальной стратегии лечения⁶⁴. Пограничный случай болезни в экспертном анализе рассматривается фрагментарно в рамках медицинской и нормативной оптики взглядов. Кроме того, случай болезни обсуждается на основе сугубо предметного, невключённого в конкретную проблему восприятия экспертов. Невключённый, стандартизованный характер обсуждения создаёт риски

⁶³ Rasaol D., Skovdahl K., Gifford M., Kihlgren A. Clinical Ethics Support for Healthcare Personnel: An Integrative Literature Review // HCE Forum. 2017.

⁶⁴ Netzke G. Aufgaben und Modelle von Klinischer Ethikberatung // Ethikberatung, Dörris, 2008. S. 62.

формального поиска соответствия потенциальных вариантов лечебной стратегии установленным стандартам, регулирующим совершение или несовершение тех или иных медицинских действий. В методическом плане речь идёт о нормированном «сухом взвешивании» медицинских фактов и операционализированных норм.

Процессуальная модель этической экспертизы, напротив, предполагает совместное обсуждение случая болезни экспертами и агентами медицинского случая. В рамках данной модели допускается, что в процессе обсуждения его участники осознают собственную ответственность и действуют как социально ответственные агенты. Поэтому данный подход обуславливает индивидуальную и коллективную моральную ответственность участников обсуждения и, по мнению специалистов, позволяет добиться морально обоснованного решения.

Эксперты в рамках процессуальной модели выступают в идеальном случае с собственной нейтральной позиции. Их задача заключается в том, чтобы направлять обсуждение, способствовать формированию общего дискурса и транспарентной коммуникации среди агентов медицинского случая для обмена позициями, значениями, смыслами и совместной этической

рефлексии по поводу каждой из позиций⁶⁵. Этическая экспертиза, таким образом, «проявляет» позиции каждого агента медицинского случая, а совместный процесс обсуждения при компетентном сопровождении экспертов способствует их трансформации и согласованию при разработке стратегии лечения.

В методическом плане в рамках процессуальной модели особое значение приобретает вопрос структурирования группового обсуждения, а также операционализация и анализ вопросов, связанных с самоопределением больного. Разработано огромное множество протоколов для структурирования группового обсуждения пограничных случаев болезни.

Алгоритм протокола представляет собой «опросный лист» (checklist) с фиксированным перечнем поэтапных параметров оценки допустимости стратегий лечения, по которому эксперт-модератор должен организовывать процесс обсуждения.

⁶⁵ Netzke G. Ethikberatung und Ethikkomitees als Instrumente der Entscheidungsunterstützung // Praxisbuch Ethik in der Medizin. Hrsg. G. Markmann. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. 2015. S. 23–35

Г. Маркманн, анализируя используемые в Германии инструменты структурирования ЭЭ, справедливо выдвигает два общих для них структурирующих элемента — медицинскую разработку стратегий лечения или разработку «фактов» и их нормативную «оценку» исходя из учета позиции больного, с учётом того, что единый нормативный критерий оценки отсутствует.

На практике наиболее часто таким критерием выступают четыре биоэтических принципа Т. Бишампа и Дж. Чилдресса⁶⁶. Но выбор тех или иных протоколов для обсуждения, как и стандартов (критериев) оценки, осуществляет эксперт-модератор на основе своего личного профессионального опыта.

Только в одной Германии существует огромное множество протоколов для структурирования процесса обсуждения в поисках стратегий лечения, включающих отдельный блок, связанный с вопросами самоопределения пациента. Но ни один из представленных инструментов не признан универсальным и всеобщим. Согласно экспертному мнению А. Майо, основной проблемой большинства разработанных протоколов

⁶⁶ Beauchamp T.L., Childers J.F. Principles of biomedical ethics. Oxford; Oxford Univ. Press., 1994.

является степень их детализации. Некоторые протоколы являются слишком перегруженными, сложными и проблематичными с точки зрения их практического применения, другие, наоборот, слишком упрощёнными.

В качестве примера «компактной» методики обсуждения рассмотрим Бохумский протокол, разработанный в 1987 году в Германии. Данный протокол является одной из первых рабочих методик, широко применявшейся в других странах. Как поясняет А. Майо, Бохумский протокол имел важнейшее значение в качестве учебного материала в ходе становления процессуальной модели ЭЭ, а также как образец для создания дальнейших моделей. Его создатели поставили перед собой задачу выработать простой и понятный для медицинских специалистов алгоритм оценки и обсуждения стратегий лечения. Для этого они использовали в основе протокола уже знакомые врачам принципы дифференциальной диагностики. В рамках практик ЭЭ Бохумский протокол применяется и в настоящее время, особенно в случаях длительного тяжёлого лечения, в случаях, имеющих особую социальную значимость, а также в области клинических исследований.

Бохумский протокол предполагает последовательное выполнение трёх шагов:

1. Установление медико-научной точки зрения в соответствии с принципами научной диагностики: сопоставления диагноза и прогноза медицинского лечения, медико-научная оценка пользы и вреда возможных стратегий лечения. Главный вопрос данного этапа состоит в том, чтобы оценить то, какие медицинские действия будут оптимальны с точки зрения медико-научной перспективы. В данный блок также входит разработка вопросов, связанных с процессом ухода за больными.
2. Определение медико-этической точки зрения на основе установленных принципов врачебной этики. На данном этапе проясняется вопрос, какие медицинские действия будут оптимальны с точки зрения реализации следующих принципов:
 - а) *Здоровье и благополучие пациента.*
Какой вред может быть нанесён больному при использовании того или иного метода лечения?
 - б) *Право пациента на самоопределение.*
Что известно о жизненных принципах пациента, о желании пациента продол-

жать лечение? Информирован ли он полностью о своём состоянии и лечении? Одобряет ли он используемые методы лечения? Кто из его ближайшего окружения может принять решение за пациента?

в) *Ответственность врача.* Существует ли конфликт между моральными оценками врача, пациента, специалистов по уходу, членов семьи в отношении возможных стратегий лечения? Реализуется ли принцип доверия в отношениях врача и пациента?

3. Согласование медико-научной и медико-этической перспективы. Оценка стратегий лечения с точки зрения их пользы и вреда⁶⁷. Разработка рекомендаций для принятия медицинского решения.

Процесс поиска стратегии лечения по Бохумскому протоколу направлен на объединение в междисциплинарном обсуждении индивидуальных оценок пользы и вреда возможных стратегий лечения. Допускается, что в своих оценках медицинские специалисты помимо медицин-

⁶⁷ Vollman Methoden der etische Falldiskussion // KEB. Dörris. S. 94.

ских показателей уже учитывают ценности и предпочтения самого пациента. Они их уже знают как нечто сложившееся и непоколебимое. Создатели данного протокола Sass и Viefhues придерживаются точки зрения, согласно которой необходимо учитывать позицию пациента наравне с медицинскими анализами при процессе лечения.

Разрабатывая Бохумский протокол, авторы стремились посредством объединения представлений агентов лечебного процесса о предпочтениях и желаниях пациента относительно методов лечения и данных медицинской экспертизы на институциональном уровне включить вопрос самоопределения пациента в принятие медицинского решения — в какой степени сам пациент может быть вовлечён в оценку и выбор стратегий лечения, можно ли полностью предоставить ему право выбора? Самоопределение пациента по Бохумскому протоколу становится объектом медико-этического анализа и критерием при выработке стратегии защиты.

Более расширенная систематика обсуждения представлена в последовавшем за Бохумским протоколом множестве разработок, среди которых следует отметить разработанную в Нидерландах Нимвегенскую методику Б.Горджина

и Н. Штайнкампа. Как и Бохумская модель, она также использовалась в качестве исходной для разработки более совершенных методик. Её цель, согласно авторам, заключается в выработке наиболее обоснованной с моральной точки зрения программы медицинских действий и в её наиболее детализированном обосновании. Преимуществом данной методики, как утверждается в литературе, является то, что она может использоваться в тех случаях, когда пациент не имеет возможности выразить свою волю (пациент без сознания), не имеет возможности участвовать в принятии медицинского решения вообще. Она направлена на уточнение, установление предположительной позиции пациента.

Нимвегенская модель состоит из следующих этапов:

1. Уточнение и детализация проблемы медицинского случая, в ходе которых учитываются как особенности истории болезни, так и жизненная история больного.
2. Сбор фактов о случае болезни с точки зрения врачей и специалистов по уходу, а также с учётом социальных, психологических факторов и жизненных принципов больного, выраженных им самим или на

основе их предположительного установления. Данному этапу вместе с разносторонней оценкой медицинского прогноза и альтернатив лечения соответствует прояснение следующих вопросов:

- 2.1. Какие жизненные принципы пациента формирует его отношение к болезни? Как пациент воспринимает свою болезнь? Что известно о жизненных принципах пациента вообще?
- 2.2. Является ли пациент верующим человеком? Есть ли у него потребность в сопровождении душепопечителя? Принадлежит ли он к какой-то религиозной общине?
- 2.3. Как выглядит социальное окружение пациента? Как влияет болезнь пациента на его ближайшее окружение? Что изменилось в образе жизни пациента и его ближайшего окружения? Как изменилась социальная позиция пациента? Способен ли пациент и его близкие самостоятельно справиться с негативным влиянием болезни?
3. Сопоставление выявленных фактов и оценка ценностей пациента на нормативном уровне с точки зрения учёта позиции

и благополучия пациента, ответственности врача, медицинских сестёр и близкого окружения в процессе лечения.

4. Обобщение и принятие решения о медицинском лечении⁶⁸.

Возникает вопрос: как возможно в формате разовой, ограниченной по времени консультации детально разработать блок вопросов, касающихся учёта позиции больного? Позиция пациента предполагает сознательное отношение человека к собственной болезни, своего рода процесс самоисследования. Но что вообще сам больной знает о своих жизненных принципах? Не изменились ли они в пограничной ситуации болезни? Его отношение к болезни тоже не изменчиво? Иначе говоря, процессуальные протоколы развивают объектное, статичное, заданное представление касательно проблемы, связанной с определением позиции больного. Последнее не фиксировано изначально, поскольку пациент не может выразить свою волю, а информация о ней противоречива, но и не оспаривается, а наоборот защищается как нечто готовое, сложившееся, заданное, ставшее. Защищается классический

⁶⁸ Vollman Methoden der etische Falldiskussion // KEB. Dörris. S. 98.

«проект» человека, и поэтому ему самому не даётся шанс стать субъектом изменений.

Но в защиту самой ЭЭ следует ещё раз отметить то, что практики ЭЭ преобладают там, где речь идёт скорее не о сохранении и продолжении жизни и здоровья, а о допустимости и справедливости её искусственного продления в тяжелейших для больного условиях. Лишь в последнее время в практики ЭЭ начинают включаться менее критические, но по-прежнему тяжёлые пограничные случаи, в которых сам пациент может участвовать в экспертизе. Учитывая тот факт, что институт и практики ЭЭ сами по себе являются становящимся феноменом, концепт процессуальной ЭЭ постепенно привносит в поиски лечебной стратегии иные установки и взгляды, принципиально новую методологию, способствуя расширению её гуманитарных оснований, выработке механизмов формирования самоопределения больного в тяжелейших ситуациях.

Однако преодолеть синдромы и симптомы объектного подхода в практиках ЭЭ представляется практически невозможным до тех пор, пока его доминирование в практиках ЭЭ будет рассматриваться с точки зрения коммерческой выгоды. Как показывает практика проведения

ЭЭ, львиная доля их подчинена сугубо коммерческим целям — процесс лечения рассматривается как медицинская услуга, которая должна быть выгодной для медицинского учреждения. Во-первых, ЭЭ всё чаще рассматривается как способ облегчения моральной нагрузки на медицинских специалистов, преодоления конфликтов в их отношениях, способствуя формированию благоприятного внутреннего микроклимата, а в итоге экономической эффективности работы медицинских учреждений. А поэтому вопросы, связанные с учётом позиции больного, рассматриваются лишь формально и в большей степени в интересах защиты медицинских специалистов и организаций. Кроме того, по мнению некоторых исследователей (Хэйлбёртон, Бишоп, Зиглер, Энгельгардт и др.) сложившиеся практики ЭЭ способствуют бюрократизации принятия медицинских решений, переходом их принятия в кабинеты и конференц-залы, развитию конфликта интересов в защите больного и стремлении минимизировать риски и экономические затраты для больницы.

Исследователи всё чаще говорят о принятии «аморальных решений» в рамках практик ЭЭ, что усугубляется отсутствием механизма ответственности. Развиваясь как индустрия оказания

коммерческих услуг в кризисных и рискованных ситуациях болезни и приобретая существенный крен в операционализацию, стандартизацию и легитимизацию норм медицинской этики, становление ЭЭ обернулось утверждением новых властных институтов в области здравоохранения, интересы которых вступают в противоречие с интересами больного, с обеспечением его права на учёт его позиции.

Этические комитеты

Таковыми властными институтами в рамках ЭЭ, как пишет Энгельгардт, говоря об опыте ЭЭ в США, являются клинические этические комитеты (далее — ЭК), представляющие собой отдельные структурные подразделения медицинских учреждений. В сферу деятельности ЭК, помимо консультирования при выработке стратегии лечения, входят также разработка и внедрение руководящих принципов медицинских учреждений, а также обучение сотрудников больниц в области клинической этики. В настоящее время наличие ЭК в крупнейших медицинских учреждениях является обязательным условием их сертификации во многих западных странах. Сегодня сложно представить крупный исследовательский медицинский центр без ЭК.

В США уже с середины прошлого столетия стремительно набирали обороты процессы институционализации практик ЭЭ в медицинских учреждениях в форме ЭК. В 1990-х годах практики ЭЭ в США интегрируются в процесс управления крупными медицинскими учреждениями как инструмент легитимации руководящих принципов, регулирующих наиболее кризисные пограничные случаи болезни. Во второй половине 90-х годов в США разрабатываются и вводятся «стандарты» этической экспертизы в виде рекомендаций к «основным компетенциям этической экспертизы в здравоохранении» (Core Competencies for Health Care Ethics Consultation). Европейские страны проделали путь институционализации практик ЭЭ по американской модели в последние два-три десятилетия. Европа «заимствовала» наиболее распространённую в США форму институционализации этической экспертизы — этический комитет, его структурную и функциональную организацию и пока находится скорее на этапе внедрения практик ЭЭ через систему ЭК.

Согласно рекомендациям, связанным с формированием клинических этических комитетов, в его состав должны входить различные профессиональные группы системы здравоохранения:

представители врачебной и сестринской профессиональных групп; представители немедицинских специальностей, работающих в медицинском учреждении (юристы, социальные работники, психологи, представители руководства и управления больницей и др.). Кроме того, в ЭК, согласно рекомендациям, должны входить специалисты, выражающие «внешнюю» перспективу взглядов на медицинскую практику — философы и теологи, а также «неспециалисты»: так называемые представители пациентов или лица, выражающие интересы пациентов, представители групп самопомощи больных⁶⁹. При этом наличие специального образования в области этики не является определяющим критерием участия в ЭК. В Германии участие в ЭК является добровольной дополнительной функцией по отношению к основным профессиональным обязанностям и не оплачивается.

Обращение в ЭК за консультацией является также добровольным, обратиться за консультацией может любой агент лечебного процесса.

⁶⁹ Netzke G. Ethikberatung und Ethikkomitees als Instrumente der Entscheidungsunterstützung // Praxisbuch Ethik in der Medizin. Hrsg. G. Markmann. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. 2015. S. 25.

Решения, которые принимает ЭК, носят рекомендательный для процесса лечения характер, полномочия в выборе медицинских действий, как и ответственность за них принадлежат врачам, пациентам или их близким. В последнее время в большинстве ЭК используется процессуальная модель консультаций в поисках стратегии лечения в пограничных случаях болезни. Для проведения консультаций в рамках ЭК формируется рабочая группа из числа квалифицированных экспертов по этике. В консультировании, как правило, принимают участие минимум два эксперта рабочей группы, один из которых выполняет функцию модерирования, а второй — протоколирования. Копии протоколов консультаций в некоторых больницах включаются в медицинскую историю болезни.

Основываясь на опыте своего личного участия в этическом комитете в роли специалиста по этике, Р.Хэйлбёртон пишет: «Меня все больше разочаровывал мой опыт работы в этическом комитете: почему во множестве собраний, на которых я присутствовала, всегда рассматривались одни и те же вопросы?»⁷⁰ Почему сотрудники больницы скептически относятся к

⁷⁰ Речь идет о вопросах прекращения терапии.

этическим инструментам, которые мы используем? Почему регулирование медико-этических проблем является задачей этических комитетов? Почему эти комитеты вообще существуют? Что происходило бы в больницах, если бы в них не было этических комитетов?».⁷¹ Как пишет автор, врачи не видят смысла в существовании этических комитетов, а принятые в них инструменты регулирования медико-этических конфликтов считают излишними, ненужными в медицинской деятельности. Этические комитеты являются не более чем частью менеджмента больниц, направленного на управление рисками в ответ на требования аккредитации больниц.⁷²

Выводы Р. Хэйлбёртон коррелируют с результатами, полученными автором в результате исследования опыта работы ЭК в четырёх клиниках Германии осенью 2019 года.

Цель исследования заключалась в описании основных разрывов и проблем, связанных с актуальностью развития субъектно-ориентированного подхода в практиках ЭЭ медицинских случаев, с точки зрения участников ЭК. Для про-

⁷¹ Hailburton R. *Autonomy and Situated Self: A Challenge to Bioethics*. Maryland: Lexington Books. 2015. P. 322.

⁷² Ibid.

ведения исследования были выбраны качественные методы:

- Полуформализованное интервью с участниками комитетов — представителями различных профессиональных групп (информантами) и дипломированными специалистами в области клинической этики (экспертами).
- Наблюдение на собраниях этических комитетов.
- Анализ документов (протоколы собраний, годовые отчеты, информационные материалы о работе этических комитетов).

В общей сложности было проведено более 20 интервью в трёх университетских клиниках г. Йены, г. Тюбингена, г. Гёттингена, а также в больнице г. Берлина, специализирующейся на лечении онкологических заболеваний. Для анализа полученных в интервью данных использовались контент-анализ и герменевтический метод.

Во всех университетских клиниках ЭК были основаны приблизительно в одинаковое время, между 2004 и 2005 годами, когда во всей Германии происходил стремительный рост числа ЭК в больницах в связи с введением требований и стандартов сертификации больниц. Все три

комитета были сформированы в соответствии с рекомендациями, согласно которым их состав должен быть мультипрофессиональным.

Также комитеты выполняли «классический» набор функций: консультирование в пограничных случаях болезни, образование сотрудников, разработка «этической политики» больниц. В этой связи кейсы трёх комитетов дают основания для сравнения. Однако стоит отметить тот факт, что в городах Тюбинген и Гёттинген развитие этических комитетов существенно поддерживалось крупными академическими структурами — Институтом истории и этики медицины г. Тюбинген и Академией медицинской этики г. Гёттинген. В этой связи по отношению к г. Йена они имеют более фундаментальную академическую базу, большее количество квалифицированных экспертов и применяемых методик. Тем не менее, как показали результаты исследования, все три комитета сталкиваются в основном с одинаковыми проблемами.

В исследуемых университетских больницах этические консультации востребованы в ограниченном количестве отделений, несмотря на накопленный 15-летний «стаж» по консультированию в пограничных случаях болезни. Среди них в основном наиболее «критические»

отделения больниц — это интенсивная терапия и реанимация, нейрохирургия, неврология, педиатрия, неонатология, а также паллиативные отделения. Сотрудники этих отделений, как считают респонденты, лояльно относятся к этической экспертизе, высоко оценивают её возможности и результаты в работе отделений. Большинство сотрудников и пациентов других отделений, по оценкам респондентов, практически не знакомы ни с деятельностью этического комитета, ни с возможностью получить консультативную поддержку в сложных пограничных случаях болезни. По словам одного из экспертов, этический комитет до сих пор не интегрирован в повседневность большинства больниц в Германии как инструмент работы с этическими проблемами. По оценкам экспертов, данное обстоятельство является своеобразной проблемой роста практик ЭЭ.

Запрос в ЭК на проведение этической экспертизы может направить любой сотрудник больницы, родственники пациентов или сами пациенты. На практике, по оценкам респондентов, большинство запросов поступает от врачей. В целом запросы на этическую экспертизу связаны с вопросами целесообразности лечения и проблемой самоопределения пациентов, воз-

никающими чаще всего в конце или в начале жизни (напр., отключение жизнеподдерживающей терапии, выхаживание детей с генетическими отклонениями), а также с проведением процедур интенсивной терапии и реанимации, прекращением или изменением целей терапии, абортами, донорством органов и т. д.

Как правило, на этапе подготовки к проведению консультации проходит сбор информации о случае болезни. Эксперты отметили, что часто поступающие запросы при первоначальной обработке разворачиваются как сугубо коммуникационный конфликт среди агентов медицинского случая, не имеющий отношения к вопросам этики. В таких ситуациях проблемы пограничных случаев болезни решаются без проведения ЭЭ посредством обсуждения, либо остаются вообще без внимания. Далеко не все эксперты считают, что содействие в урегулировании коммуникационных проблем является их профессиональной задачей. Возникает тем не менее вопрос: «что делать далее в таких случаях?» — решение которого на институциональном уровне пока отсутствует.

В этой связи остро стоит проблема фильтрации поступающих запросов. Для её решения в одном из исследуемых комитетов подготовлен

проект введения «этических агентов» или «уполномоченных лиц» в кризисные отделения из числа специалистов по уходу, выступающих в роли «сейсмографа» этических проблем. К таким специалистам предъявляется требование, связанное с наличием дополнительного образования в области этики. В их задачи входит мониторинг пограничных случаев болезни и выявление критических мест с точки зрения этической обоснованности в применяемых стратегиях лечения. Введение таких специалистов, как отметили эксперты, напрямую связано с существованием конфликта во взаимоотношениях врачей и специалистов по уходу. Врачи «недооценивают» и «неуважительно» относятся к данной профессиональной группе, часто вводят ограничения, буквально требуют молчать, когда при лечении пациентов возникают проблемы. Тем не менее именно специалисты по уходу проводят львиную долю своего рабочего времени «у постели больного», в большей степени знакомы с его личностными потребностями и особенностями и т.д. В этой связи введение «этических агентов» в отделениях, как представляется разработчикам проекта, выступает способом сглаживания конфликтов и возможностью

снятия стратегии замалчивания проблем в пограничных случаях болезни.

В рассматриваемых этических комитетах большинство консультаций проходит без возможности включения пациента в обсуждение по объективным причинам: он, например, находится без сознания. Тем не менее, в тех случаях, где такое включение возможно, участие пациентов в этической экспертизе приветствуется и стимулируется. Лишь в одном из этических комитетов участию пациентов и их представителям в процессе консультации отводится особое внимание. В данном комитете для совместной модерации некоторых обсуждений вместе с экспертом приглашаются представители групп самопомощи больных. При этом некоторые эксперты высоко оценивают продуктивность таких консультаций. Пока такие формы сотрудничества и включения носителей опыта болезни носит скорее ситуативный, нежели системный характер.

Некоторые эксперты высоко оценивают потенциал пациентов в обсуждении, отмечая положительный эффект от их участия в процессе обсуждения, удовлетворённость участников результатами обсуждения. Тем не менее, как отмечают информанты, включение пациентов

создаёт определённые сложности для медицинского персонала, так как возникает необходимость перехода от специализированного медицинского языка на язык, более понятный пациенту, тем самым требуется больше времени для обсуждения, которого у медицинских специалистов просто нет. В этой связи, как представляется, проблемы выработки доступного всем языка, обеспечивающего качество консультаций, а также организации времени для обсуждения становятся особенно актуальными.

Среди основных проблем в практике этической экспертизы в рассматриваемых больницах одной из наиболее острых, по оценкам респондентов, является проблема, связанная с формированием равноправной горизонтальной коммуникации в процессе этической экспертизы в реальных условиях больницы. Является ли оно достижимым в условиях жёсткой больничной иерархии и субординации? По мнению большинства респондентов, ответ на данный вопрос отрицательный. Система здравоохранения остаётся одной из тех областей, для которой сохранение иерархии отношений является установившимся и непоколебимым правилом, воспроизводящем постоянные коммуникационные конфликты на всех этапах и уровнях лечебного процесса.

Как считают респонденты, дело в том, что часто внутренние конфликты между специалистами, между пациентом или его близкими и лечащей командой обостряют ситуацию настолько, что агенты медицинского случая просто перестают рассматривать возможные варианты выхода из кризиса и переключаются на самостоятельный поиск стратегий лечения. В таких условиях внутреннее соглашение между вовлечёнными агентами становится маловероятным без посторонней помощи. Как отметил один из экспертов, для этической экспертизы — это новая проблемная область. Она сосредоточена на управлении конфликтами, групповой динамике и т. д. Заинтересованные стороны должны осознать, что они могут достичь нужного результата, общаясь друг с другом, но слишком часто они просто перестают обсуждать ситуацию или проблему и искать решения. Как было отмечено выше, не каждый эксперт по этике считает необходимым оказывать содействие в урегулировании проблем в коммуникации. В этой связи необходимо говорить о разработке таких механизмов, которые реализовывали бы долгосрочный процесс сопровождения больного и команды медицинских специалистов.

Кроме того, в рассматриваемом контексте остро встаёт вопрос влияния модератора на процесс обсуждения медицинского случая, а также вопросы, связанные с компетенциями соответствующих специалистов. Так, например, как отметил один из респондентов, в г. Халле проводился эксперимент с участием студентов-медиков и консультантов по клинической этике. Был смоделирован случай медико-этической проблемы, в обсуждении которой студенты представляли ту или иную профессиональную группу. Пять обсуждений, которые модерировали разные опытные эксперты, привели к абсолютно разным решениям. Таким образом, есть основания полагать, что модератор играет особую роль контролёра, следящего за ходом групповой дискуссии и, соответственно, управляющего процессом выработки этических обоснований и решений. В отношении того, какими качествами — как личностными, так и профессиональными — должен обладать такой модератор, единого мнения нет.

Подытоживая вышесказанное, важно отметить, что в практиках ЭЭ сложились условия для возврата к объектной установке на болезнь, больного и процесс лечения с операционализацией нормы человека в различных стандартах, этиче-

ских принципах, конвенциях, СОПах (стандартные операционные процедуры) и т. д. Но тогда, как уже отмечалось, происходит возврат к классическим представлениям о норме человека, исключая подвижность границы нормы и патологии. Нам же представляется, что в случае экспертизы пограничных случаев болезни и лечения в современных условиях необходимо говорить о более сложной практике, не сводящей человека к объектно заданным конструкциям и к его охраняемому праву на защиту, а наоборот, включающей чувственно-духовную сферу человека в процесс исцеления, в котором развиваются его внутренние ресурсы и усилия, строится процесс выработки самоопределения больного. Такие попытки гуманитаризации или расширения гуманитарных оснований ЭЭ всё же ведутся, но пока имеют скорее прецедентный характер.

2.2. Гуманитарные основания этической экспертизы. Гуманитарная и этическая экспертиза. Формирование субъектной позиции у больного как гуманитарное основание для этической экспертизы

Прогресс медицинской науки и технологий в XX веке происходил при заметном отставании

гуманитарного осмысления опережающего влияния новых медицинских технологий и техники на жизнь человека и общество. Медицина обрела социальную власть, устанавливая стандарты понимания нормы и патологии человека в обществе по принципам доминирующей в медицинском взгляде на человека объектной онтологической установки. Человека приучили доверять своё здоровье и жизнь медицинским технологиям и технике, соглашаться на позицию пассивного и терпящего объекта воздействия. В результате жизнь современного человека медикализована буквально на всех её этапах, начиная от зачатия и заканчивая смертью. Новые индустриальные модели процесса медицинского лечения способствовали превращению здоровья человека в товар, точнее, в стандартизованную технологию производства и поставки здоровья «в наличие» (М. Хайдеггер). Но при всех блестящих достижениях в совершенствовании дорогостоящих технологий производства здоровья в процессе оказания медицинской помощи всё чаще возникают ситуации «сбоя», неэффективности технологий лечения.

Речь идёт о количественном росте и качественном изменении так называемых погранич-

ных случаев болезни, в которых отсутствует прозрачная и прогнозируемая связь между технологиями и результатами медицинского воздействия. Принятая в медицинской экспертизе объектно-ориентированная установка на поиск стратегий и технологий лечения становится неоднозначной и неуниверсальной.

В этой связи в исследованиях предпринимаются попытки формирования нового, гуманитарно-направленного видения и понимания болезни и процесса лечения, обосновывается необходимость включения в лечебный процесс новых агентов, не имеющих прямого отношения к оказанию медицинской помощи. Разрабатываются субъектно-ориентированные подходы к исследованию болезни, направленные на развитие диалога между врачом и пациентом и другими агентами — участниками процесса лечения.

Говоря об изменении или усложнении пограничных случаев болезни, мы имеем в виду не только проблемы кризисных ситуаций болезни «на грани жизни и смерти», но также случаи тяжёлых хронических болезней, в которых полное восстановление здоровья в границах нормы недостижимо. Представления о границах нормы и патологии постоянно «плавают», меняются

от случая к случаю, а медицинские технологии позволяют улучшать или обеспечивать лишь комфортные условия для лечения. В рассматриваемых случаях болезни человек на протяжении всей жизни находится в «мире болезни», диктующем ему свои нормы и правила, в котором человек теряет контроль над собой и вынужден искать помощь. Соответственно, в условиях близкого и тесного контакта с миром медицинской индустрии, в котором он получает помощь, он вместе с этим рискует окончательно превратиться в контролируемое и воспроизводимое «человеко-изделие». Медицинские технологии провоцируют ситуацию рисков и угроз для событийного, спонтанного, «живого» становления жизни человека, всякий раз требующего от него совершения личностных усилий в мыслях и поступках, собственных сознательных стратегий поиска по восстановлению своей нормы, своих границ.

В рассматриваемых пограничных случаях болезни требуются практики возвращения в постоянно плавающую границу нормы здоровья, восстановления опор и ориентиров для формирования личной, уникальной стратегии «жизни в болезни». Поскольку важнейшей частью жизни больного человека является постоянный

процесс медицинского лечения, в нём необходим поиск сбалансированной стратегии, которая позволяла бы уравнивать событийность и контроль, естественное и искусственное, заботу о жизни и знание о ней.

Большинство гуманитарно- и человеко-ориентированных дискуссий вокруг проблем пограничных случаев болезни нередко сводятся к анализу внешних последствий — возникновению непрогнозируемых рисков в процессе лечения, требующих моральной оценки допустимости его технологий для защиты больного. Исправление, преодоление данных последствий предлагается рассматривать как выстраивание сугубо внешнего контроля в институционально и нормативно закреплённой стратегии этической экспертизы.

В рамках ЭЭ в процесс лечения вводятся агенты, посредники, задача которых состоит в том, чтобы защитить пациента, оказать сопровождение диалога пациента и медицинских специалистов для совместного выбора технологии лечения.

Гуманитарная экспертиза (далее — ГЭ) рассматривается далее уже как сотрудничество, опирающееся не только на стратегию выбора, но и на стратегию заботы. Это всякий раз уникаль-

ная процедура, имеющая отношение к формированию новых норм процесса лечения, актуальных для ситуации плавающих границ нормы здоровья. В таком случае становится актуальным введение так называемых «носителей опыта болезни» в медицинскую практику как новых агентов.

Различия ЭЭ и ГЭ технологий медицинского лечения опишем по следующим критериям:

1. Норма человека

В рамках ЭЭ норма обосновывается и защищается в категориях этики. Норма человека устанавливается путем сопоставления объективных медицинских показателей и интерпретаций предполагаемой позиции больного или его собственной интерпретации. Взвешивание имеющихся оценок нормы осуществляется по предустановленным стандартам (протоколам структурирования ЭЭ).

В ГЭ допускается «вненаходимость» человека, эластичность и проницаемость границ нормы. Норма человека переустанавливается и пересматривается, уточняется через конвенции, переговоры. Норма человека рассматривается как не выводимая из объективных процессов, но также и не выводимая из имею-

щихся, готовых интерпретаций и оценок. Норма человека существует в поступке, в акте участия в процессе восстановления постоянно плавающего состояния.

2. Оказание медицинской помощи по восстановлению нормы

В ЭЭ лечение рассматривается как услуга по оказанию помощи стороне, имеющей право как на получение эффективных и качественных медицинских услуг, так и на защиту, если при оказании услуг возникают проблемы. Эмпатия и доверие в отношениях медицинских специалистов и пациента при этом выступают как производные категории, составляющие качественные характеристики оказания медицинских услуг. Возможен конфликт между коммерческой эффективностью и справедливостью принятия решения, связанного с выбором стратегии лечения.

В ГЭ оказание медицинской помощи рассматривается как отношения заботливого участия в процессе лечения с целью возвращения к норме здоровья, как встреча на границе. Человек меняется под влиянием встречи с врачом, с другими специалистами клиники, с соседом по палате и сам участвует в этом.

3. Отношение к больному в базовой коммуникации *врач-пациент*

В ЭЭ пациент обладает правом выбора стратегий и технологий лечения исходя из собственной позиции относительно своего лечения. Выбор пациента уже установлен, предопределён, сделан. Пациент является объектом защиты от рискованных вмешательств и технологий лечения. Сохраняется асимметричность в позициях врача и пациента.

В ГЭ отношения между врачом и пациентом перестают быть единственными в процессе лечения. Пациент имеет возможность стать субъектом, участником процесса лечения, разделяющим ответственность (в отличие от агента, который совершает стандартное действие).

4. Позиция врача в лечебном процессе

В рамках ЭЭ вводятся ограничения на притязания врача к монопольной власти, но сохраняются вертикальная коммуникация и иерархия в процессе взаимодействия разных агентов, участников лечения. Врач сотрудничает с больным, но находится на определяющей позиции. Происходит сдвиг субъекта, носителя нормативности в медицине: врач больше не является бесспорным авторитетом, от пациентов добиваются,

чтобы они сами участвовали в процессе личного восстановления нормы.

ГЭ направлена на «размыкание» позиций врача и пациента, врача и других медицинских специалистов, при котором позиция врача больше не является определяющей. Происходит перераспределение позиций всех агентов по логике горизонтальных взаимодействий.

5. Заказ на экспертизу

ЭЭ происходит при возникновении с точки зрения агентов процесса лечения этической проблемы, порождённой медицинским вмешательством. Когда возникает вопрос «что делать?», если стандартные технологии лечения не дают желаемых результатов, а медицинское вмешательство может оказаться бесполезным и причинить вред больному. Болезнь рассматривается как объективный процесс, но допускается, что по отношению к больному в процессе лечения может быть допущена несправедливость. В этой связи практики ЭЭ в основном охватывают критическое обострение или кризис в длительной, тяжёлой, хронической болезни в условиях отсутствия готовой технологии лечения.

ГЭ становится востребованной в ситуации необходимости пересмотра и формирования новых

норм в лечебном процессе, заключения конвенций между его участниками, агентами, формирования общей, разделяемой всеми агентами процессуальной ответственности. Болезнь рассматривается как процесс, во многом связанный с субъективным, личностным фактором, а потому требует выработки иной оптики взглядов на технологии лечения и новых личностных ресурсов восстановления утраченного здоровья в условиях отсутствия готовой технологии лечения. Соответственно сфера применения ГЭ существенно шире, чем ЭЭ. Она позволяет отслеживать процесс лечения при длительных, тяжёлых, хронических болезнях в целостности как постоянный мониторинг при решении текущих и отслеживанию отдалённых проблем.

6. Предмет экспертизы

Предметом ЭЭ становится допустимость технологий и стратегий медицинского лечения с учётом позиции больного и защита больного в ситуации риска.

В ГЭ предметом становится включение больного в процесс лечения и создание условий по формированию в нём субъектной позиции, формирование возможностей, способов, условий по выработке новых практик лечения. Это пред-

полагает заключение конвенций, формирование каналов процессуальной ответственности.

7. Цели и задачи экспертизы

В ЭЭ основной целью является разработка рекомендаций для защиты больного. Соответствующими этому задачами становятся проведение консультаций для этической оценки технологий лечения в конкретных случаях болезни, выработка этических норм, руководящих принципов или ориентиров лечебного процесса в конкретной больнице, обеспечение целесообразности лечения для защиты больного.

В ГЭ основной целью становится формирование условий для включения больного в процесс лечения, развитие субъектной позиции пациента. Соответственно задачами ГЭ становятся выработка конвенций, новых норм лечебного процесса, распределение ролей и функций агентов процесса лечения, формирование каналов процессуальной ответственности, создание предпосылок для целеполагания в процессе лечения. ГЭ обеспечивает «установление *каналов*, по которым и в дальнейшем может осуществляться взаимодействие и формирование самих участников этого взаимодействия, осознающих и умею-

щих использовать его конструктивные возможности»⁷³.

8. Виды экспертизы

В рамках ЭЭ возможны как ретроспективная, текущая, так и (реже) проспективная экспертиза. В большинстве своём это вид групповой работы.

ГЭ, как правило, выступает прогнозно-проективной формой экспертизы⁷⁴ и видом групповой работы.

9 Формы экспертизы

В ЭЭ может быть проведена единовременная консультация, направленная на разрешение «здесь и сейчас» конкретных кризисных, конфликтных с точки зрения этики ситуаций.

ГЭ предполагает ведение постоянного мониторинга проблем на протяжении всего процесса лечения.

⁷³ Луков В. От экспертизы социальной к гуманитарной экспертизе // Знание. Понимание. Умение. 2012. № 2. С. 114–118.

⁷⁴ Тульчинский Г. Л. Гуманитарная экспертиза как социальная технология. <http://hpsy.ru/public/%20x2871.htm>

10. Методологические рамки

В ЭЭ выстраивается модель консультирования в групповом обсуждении под руководством консультанта по этике. Этапы проведения консультаций (по Нимвегенской методике, взятой за концептуальную основу большинства моделей этических консультаций) могут быть следующие:

1. Сбор фактов о случае болезни, первичная оценка проблемы в категориях этики, «фильтрация» не относящихся к этическим конфликтам проблем.
2. Этическое обсуждение проблемы под руководством модератора-эксперта, интерпретация различных перспектив, точек зрения на возможное решение проблемы, учёт медицинских фактов, определение предполагаемой или установленной позиции больного, сопоставление фактов и норм.
3. Выработка возможных вариантов решения проблемы, их оценка и обоснование с точки зрения соблюдения этических норм, поиск альтернативных вариантов.
4. Разработка «лучшего из возможных» вариантов решения проблемы. Методическая

схема ЭЭ прописана в протоколе (в инструменте структурирования обсуждения). Больной участвует в ЭЭ по случаю, *ad hoc*.

В ГЭ выстраивается *модель совместного целеполагания и координации действий*. Проводятся переговоры, выстраивается диалог, ведутся поиски новых ресурсов лечения. Больной включён в ГЭ в позиции «само-исследователя». Поисковые стратегии решения проблем, возникающих в процессе лечения в паре больной / носитель опыта болезни — принципиальный метод работы в рамках ГЭ: «Выход на более фундаментальные уровни общих интересов, выработку платформ, на которых возможен переход от логики противостояния и конфронтации к логике объединения и взаимодействия»⁷⁵.

11. Экспертная позиция

В ЭЭ обязательной нормой является наличие высококвалифицированного эксперта по вопросам клинической этики, имеющего опыт по модерированию этических консультаций. Выделяются эксперты, выражающие медицинскую точку зрения на случай болезни, и «эксперты» касательно предполагаемой или установленной

⁷⁵ Луков В. От экспертизы социальной... С. 116.

позиции больного. При необходимости привлекаются внешние эксперты — юристы, менеджеры больницы, душепопечители, «представители» пациента.

В ГЭ экспертные функции распределены между агентами лечебного процесса, жёстко не фиксированы.

12. Характер экспертного заключения

В ЭЭ соблюдается завершённый, зафиксированный в протоколе консенсус, носящий рекомендательный характер. Эксперты не несут ответственности. Ответственность закреплена за врачом или пациентом.

В ГЭ форма заключения не определена, не завершена, постоянно пересматривается. Предполагается процессуальная распределённая ответственность каждого агента.

Приведём в качестве приложения сводную сравнительную таблицу (табл. 1).

Таблица 1

Этическая и гуманитарная экспертиза.
Сравнительная таблица

Критерий	Классическая парадигма	Неклассическая парадигма	
	Традиционный, объектный подход	ЭЭ	ГЭ
Проблемная ситуация, обуславливающая необходимость экспертизы.	Болезнь как объективный процесс нарушения установленной физиологической нормы. Патология в острой форме течения.	Критическое обострение/кризис в длительной тяжёлой и/или хронической форме. Болезнь с точки зрения этической проблемы в условиях разрыва средств и результатов лечения. Болезнь также является объективным процессом, но в ходе лечения по отношению к больному допущена несправедливость. Возникает необходимость в выработке средств защиты больного от медицинских вмешательств.	Длительная тяжёлая и/или хроническая болезнь как проблема поиска личностных ресурсов выздоровления в условиях разрыва средств и результатов лечения. Болезнь как процесс, в котором связанный с субъективным, личностным фактором, требует выработки иной оптики взглядов на процесс лечения. Возникает необходимость перенормирования процесса лечения, заключения конвенции между агентами и формирования общей процессуальной ответственности.

Норма человека	Установлена и незыблела с точки зрения исследования объективных процессов.	Обоснована и защищается в категориях этики.	Невыводима из объективных процессов. Переустанавливается через конвенции.
Отношение к больному в базовой коммуникации врач-пациент	Пациент нуждается в помощи врача для устранения патологии как пассивный, подчинённый, лишённый права выбора объект медицинских действий и вмешательства.	Пациент нуждается в помощи врача, но также и в защите от вмешательства врача. Он обладает правом на самоопределение, являясь объектом защиты от вмешательства.	Пациент также нуждается в помощи врача, но отношения в их паре перестают быть единственными и базовыми. Он имеет возможность стать субъектом, участником процесса лечения.
Позиция врача в лечебном процессе	Доминирует над больным и другими агентами процесса лечения. Неограниченная власть экспертных знаний и практических навыков врача.	Сотрудничает с больным и другими агентами, но находится на определяющей позиции. Вводятся ограничения на притязания врача к монопольной власти, но сохраняется иерархия.	Не является определяющей. Перераспределение позиций всех агентов по логике горизонтальных взаимодействий.

Схема медицинских действий	Установление нарушения нормы (диагностика), определение цели и средств лечения, назначения лечения, процесс лечения.	Установление проблемы, обозначение степени вмешательства, оценка последствий вмешательства, разработка способов опеки и защиты больного от вмешательства врача. Введение новых агентов в позицию консультантов и попечителей (внешние эксперты, душепопечители, лица, выражающие интересы больного).	Установление диалога/обмена позициями среди агентов, пересмотр ситуации болезни и лечения — согласование программы «заботы» (действий), распределение ролей, функций и действий каждого агента. Введение новых агентов в позицию со-общения/со-действия («тьюторы», душепопечители, выздоравливающие больные, сообщества больных).
Предмет экспертизы	Медицинские факты.	Допустимость технологий и стратегий медицинского лечения для защиты больного от рискованных вмешательств.	Возможности, способы, каналы перенормирования процесса лечения. Заключение конвенции. Допустимость технологий в новой установке на лечение.
Цель экспертизы	Разработка медицинских рекомендаций.	Разработка рекомендаций для защиты больного.	Поиск нового видения и новых ресурсов лечения, формирование субъектности в позиции больного (и других агентов).

Задачи экспертизы	Анализ медицинских фактов.	Пересмотр медицинских фактов в нормативно-ценностном контексте. Переоценка целей и средств лечения в интересах защиты больного.	Переопределение ситуации болезни и лечения в диалоге позиций агентов ЛП. Выделение роли и функции больного. Введение (создание условий) новых практик в лечение.
Кто эксперт?	Врач	Внешние и/или внутренние эксперты (могут быть агенты —участники случая болезни).	Экспертные функции распределены между агентами — участниками случая болезни.
Практики экспертизы	Измерение медицинских показателей.	Экспертная или групповая консультация, выработка экспертного решения. Модерация, медиация группового обсуждения проблемы, совместное принятие решения через достижение консенсуса. Сопоставление медицинских фактов и моральных норм. По прецедентам: сбор информации о больном с целью установления (предположительной) воли, участие самого больного.	Переговоры, диалог, поиски новых ресурсов и способов лечения. «Само-исследование». Включение больного в экспертизу. Поиски возможностей включения выздоравливающего больного в процесс лечения.

Характер экспертного заключения	Директивный, обязательный к исполнению, полная единоличная ответственность лечащего врача.	Рекомендательный характер, ответственность врача или пациента (или его близких) за совершение конкретного медицинского действия.	Постоянно пересматривается, процессуальная ответственность каждого агента.
--	--	--	--

ЛИТЕРАТУРА

На английском языке

Ahlzen R. Narrativity and Medicine: Some Critical Reflections // Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine. 2019. No. 14.9.

Angell M. The Truth About the Drug Companies // <https://www.nytimes.com/2004/10/31/books/chapters/the-truth-about-the-drug-companies.html>

Bishop J. On the Social Construction of Health Care Ethics Consultation // Bioethics Critically Reconsidered: Having Second Thoughts. January 2012. P. 177–189.

Brody H. Из книги Howard Brody. Stories of Sickness. Yale University Press, 1987. Пер.: В.Н.Чулкин // Международный журнал исследований культуры. 2013. 1(10). С. 52–64.

Carel H. Can I Be Ill and Happy? // Philosophia. 2007. No. 35. P. 98.

Carel H. Phenomenology and Its Application in Medicine // Theoretical Medicine and Bioethics. No. 32 (1). 2010. P. 33–46.

Carel H. Phenomenology and Its Application in Medicine. 2011.

Carel H. Phenomenology of Illness. New York: Oxford University Press, 2016.

Carel H. Philosophical Role of Illness // *Metaphilosophy*. 2014. Vol. 45. No. 1. P. 20–40.

Cassell Eric J. *The Healer's Art*. Cambridge, MA: MIT Press. 1985.

Charon R. Narrative Medicine: a Model for Empathy, Reflection, Professionalism and Trust // *JAMA*. 2001; 286: 1897–1902.

Conrad P. Medicalisation // *Annals of Pharmacotherapy*. January 2008. 42(2): 292–293.

Cooper R. Disease. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*. 2002. 33. 263–282. P. 271.

Engelhardt T. The Concepts of Health and Illness, In. *Evaluation and Explanation in Biomedical Science*. Ed. by Engelhardt. Dordrecht: Reidel, 1975.

Engelhardt H. Tristram Jr. *Illnesses, Diseases, and Sicknesses // The Humanity of the Ill: Phenomenological Perspectives*, ed. Victor Kestenbaum. Knoxville: University of Tennessee Press. 1982.

Frank A. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1997.

Gergen K.J. *Realities and Relationships: Soundings in Social Construction*. Cambridge, 1994

Good B. *Medicine, Rationality and Experience: an Anthropological Perspective*. New York: Cambridge University Press, 1994.

Hailburton R. *Autonomy and Situated self: A Challenge to Bioethics*. Maryland: Lexington Books. 2015.

Hofmann B., Sveneaus F. How medical technologies shape the experience of illness // *Life Sci Soc Policy*, 2018, Vol. 14. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5797484/> Дата обращения 27.07.2018.

Kleinmann A. *Illness narratives*. 1988.

Leder D. *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press. 1990.

Ochs E., Capps L. *Narrating self* // *Annual Review on Anthropology*, 1996. P. 19–43. Annual.

Rasaol D., Skovdahl K., Gifford M., Kihlgren A. Clinical Ethics Support for Healthcare Personnel: An Integrative Literature Review // *HEC Forum*. 2017. 2017 Dec. 29(4): 313–346.

Strawson G. *Against Narrativity* // *Ratio (new series)*. XVII. 2004. P. 429–451.

Svenaues F. *Phenomenology of Health and Disease* / Toombs S. K. (ed.) *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Philosophy and Medicine. Vol. 68. Springer science+Business media Dordrecht, 2001. P. 87–109.

Svenaesus F. The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health: Steps Towards a Philosophy of Medical Practice. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. 2001.

Svenaesus F. The Phenomenology of Objectification in and Through Medical Practice and Technology Development // Journal of Medicine and Philosophy. 2020.

Svenaues F. Naturalistic and Phenomenological Theories of Health. 2013.

Svenaesus F. What is Phenomenology of Medicine? Embodiment, Illness and Being-in-the-World / Health, Illness and Disease: Philosophical Essays. Ed. by H. Carel, R. Cooper. New York: Routledge, 2014. URL: <https://books.google.ru>. Дата обращения 03.08.2018.

Toombs S.K. ed. Handbook of Phenomenology and Medicine. Dordrecht, Netherlands: Kluwer. 2001.

Toombs S.K. The Meaning of Illness: a Phenomenological Approach to the Patient-Physician Relationship // The Journal of Medicine and Philosophy. 1987. 12. P. 219–240.

Woods A. Beyond the Wounded Storyteller: Rethinking Narrativity, Illness and Embodied Self-Experience // Health, Illness, and Disease. Edited by Carel H., Cooper R. Durham: Acumen, 2013. P. 112–27.

Woods A. The Limits of Narrative: Provocations for Medical Humanities // Medical Humanities. 2011. 37. P. 73–78.

На немецком языке

Dörris A. Ethik in Krankenhaus // Klinische Ethikberatung. Hrgs. F. Steger. 2013.

Fahr U. Die diskursetische Grundlage der Ethikberatung // Klinische Ethikberatung. Hrgs. F. Steger. 2013.

Heinemann Ethische Fallbesprechung als eine interdisziplinäre Form klinischer Ethikberatung. // Ethik in Strukturen bringen. Denkanstöße zur Ethikberatung in Gesundheitsweisen, hg. W. Heinemann, G. Maio, Freiburg, 2010. S. 104–106.

Netzke Aufgaben und Modelle von Klinischer Ethikberatung // Ethikberatung, Dörris, 2008.

Netzke G. Ethikberatung und Ethikkomitees als Instrumente der Entscheidungsunterstützung // Praxisbuch Ethik in der Medizin. Hrsg. G. Markmann. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. 2015.

Krones T. Beziehungen zwischen Patienten und Behandlungen / Betreuungsteam und gemeinsame Entscheidungsfindung // Praxisbuch Ethik in der Medizin. Hrgs. G. Markmann. 2015.

Vollman Methoden der ethische Falldiskussion // Klinische Ethikberatung. Hrgs. F. Steger. 2013.

На русском языке

Барсуков С. Реципрокность // <https://www.sites.google.com/site/teonomika/teoria-sobstvennosti/ekonomika-dara/reciproknost>

Луков В. От экспертизы социальной к гуманитарной экспертизе // Знание. Понимание. Умение. 2012. № 2. С. 114–118.

Тульчинский Г.Л. Гуманитарная экспертиза как социальная технология. <http://hpsy.ru/public/%20x2871.htm>

Броди Х. Из книги «Истории болезни» (Broody H Stories of Sickness, Yale University Press, 1987) пер. Чулкина В.Н. // Международный журнал исследований культуры. 2013. 1(10). С. 52–64.

Технологии пациентского сторителлинга в этическом учении Артура Франка // Международный журнал исследований культуры, 2013, 1(10). С. 65–72.

Макинтайр А. После добродетели: Исследования теории морали / Пер. с англ. В.В.Целищева. М.: Академический Проект; Екатеринбург: Деловая книга, 2000.

Мол А. Множественное тело: Онтология в медицинской практике. Пермь: Гиле Пресс, 2017.

Рикёр П. Я-сам как другой / Пер. с франц. М.: Издательство гуманитарной литературы, 2008.

Смирнов С. А. Антропологический навигатор. Введение в онтологию событийности. Новосибирск: Офсет-ТМ, 2016. 438 с.

Тищенко П. Д. Тело страдания: философско-антропологическое истолкование // Бюллетень сибирской медицины. 2006. № 5. С. 35–47.

Троцук И. В. Нарративный анализ в социологии: возможности практического применения. Автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата социологических наук. М., 2005.

Фуко М. Герменевтика субъекта: Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1981 — 1982 учебном году. Пер. с фр. А. Г. Погоняйло. СПб.: Наука, 2007.

Фуко М. Рождение клиники / пер. с фр. А. Ш. Тхостова. М.: Смысл, 1998.

Хайдеггер М. Время и бытие. М.: Республика, 1993.

Ясперс К. Философия. Книга первая. Философское ориентирование в мире. Пер. А. К. Судакова. М.: «Канон+» РООИ «Реабилитация», 2012.





**Часть 2.
СТАТЬИ**

НАРРАТИВ В МЕДИЦИНЕ, ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ И БИОЭТИКЕ¹

Кардинальные изменения, которые переживает современное общество, во многом обусловлены научно-техническим прогрессом, в том числе научно-технологическим прогрессом в области медицины. Следствием этих изменений стала актуализация «вечных вопросов»: жизнь и смерть, границы жизни, смысл жизни, принципы существования и сосуществования людей.

Принципиально новые возможности, которые открывает «медицина высоких технологий» перед человечеством, изменяют устоявшиеся представления о границах жизни, о норме и патологии, соотношении жизни и смерти, о критериях смерти. Наряду с этим происходит увеличение количества болезней, их усложнение и «хроникализация», т. е. преобладание хронических форм течения заболеваний над острыми формами. Данные изменения формируют такое духовно-нравственное состояние человека, пре-

¹ Опубликовано в: Сибирский медицинский вестник. 2018. № 3. С. 36–40.

бывающего в современном мире, в котором то, что считалось исключением, становится нормой.

Ориентация современной медицины на высокотехнологичное развитие минимизировала рассмотрение экзистенциально-значимых вопросов. «Овеществление» личности человека, объективация человеческого тела, как следствие пренебрежения нравственно-экзистенциальным контекстом взаимоотношений *врач-пациент*, дегуманизировали медицину. Одно из наиболее катастрофичных последствий — проведение медицинских экспериментов и исследований без добровольного согласия испытуемых. В медицине сформировалась ситуация противоречия интересов, целей врача и его пациента, очевидным стал смысловой конфликт между интерпретацией болезни медицинскими специалистами и самими больными. Во многом именно поэтому обращение за медицинской помощью сегодня сопровождается неблагоприятным эмоциональным фоном взаимоотношений *врач-пациент*. Происходит потеря доверия к врачам, многочисленные отказы от обращения за медицинской помощью и от соблюдения медицинских рекомендаций [Готлиб 2012].

Цель исследования

Проанализировать причины необходимости формирования нарратива в области медицины, паллиативной помощи и биоэтики как способа минимизации противоречий между интерпретацией болезни в медицинском дискурсе и в обыденном сознании самих больных.

Материалы и методы

В работе используются феноменологический и герменевтический анализ, ситуационный подход. Философско-теоретическими основаниями выступают экзистенциально ориентированная философия К. Ясперса и М. Хайдеггера, исследования в области феноменологии, медицинской антропологии и биоэтики. Материалом исследования являются нарративы больных, представленные в специальной литературе как на русском, так и на английском языке, а также результаты современных исследований нарратива в области медицины и биоэтики.

Результаты и обсуждение

Длительная тяжёлая или хроническая болезнь — это экзистенциальная трансформация, связанная с потерей доверия к собственному

телу, его само собой разумеющимися возможностями, уверенностью в будущем, изменением социальных ролей и переосмыслением места человека в мироздании [Leder 1992]. Человек в ситуации болезни испытывает жестокий «вызов» своей целостности, гармонии, самодостаточности и автономии. Тело в процессе болезни перестает ощущать себя в мире «как дома» и становится враждебным, вызывающим боль, ограничивающим движения и унижающим человека. Больной не способен ни понимать, ни контролировать то, что происходит с его телом. Медицинские вмешательства и манипуляции становятся параллельной реальностью больного и постепенно вытесняют его социальный мир. Находясь среди здоровых людей, больной человек непроизвольно оказывается в изоляции, теряя интеграцию с миром и постепенно становясь «чужим».

Вслед за А. Франком (A. Frank) болезнь рассматривается как потеря привычного для человека «мироориентирования», или «карты мира» (world map) [Frank 1997]. Попадая в «мир болезни», человек утрачивает смыслонаполненность своего существования в мире и нуждается в открытии новых смыслов. Боль и страдание как бы захватывают его полностью и формируют

не только внутренние переживания, но и переживаемые им смыслы мира. Больному важно «научиться мыслить по-другому», что происходит, согласно Франку, в процессе *рассказа истории о болезни (story-telling)*. Рассказ истории о болезни предполагает, во-первых, «слушание» самого себя, во-вторых, рефлексию реакции других людей на свою историю и, наконец, «сопереживание» рассказам других больных. В результате формируется новая «карта мира» для больного, которая становится также и ориентиром для других больных. Рассказ своей истории, или нарратив о болезни (*illness narrative*), упорядочивает и связывает событие болезни, помогая больному подняться над своей ситуацией и творчески подойти к интерпретации своих переживаний и опыта. Нарратив запускает процессы изменения или «преображения» личности больного и позволяет ему открыть новые смыслы мира.

Проблематика нарратива в области медицины активно развивается с конца прошлого столетия и является перспективным научно-практическим направлением. В России данная проблематика артикулируется в исследованиях в течение последнего десятилетия. Как показало социологическое исследование «Субъективные

смыслы болезни, их реализация в отечественных медицинских практиках» [Готлиб 2012], среди хронических больных распространены практики «молчания» или «нерассказывания» врачу о своих чувствах и внутренних переживаниях. С одной стороны, «молчание» обусловлено сложившимися представлениями среди больных в духе «все равно никто не услышит», «врач мне — чужой», «не принято это в России» и т. д. «Непроговаривание» своих жизненных проблем — нерефлексируемый, глубоко укоренившийся в сознании больных опыт (а также следствие негативного опыта взаимодействия с представителями медицинской сферы). С другой стороны, сами врачи «не считают целесообразным» тратить своё время на выслушивание рассказов о внутренних переживаниях больных, о влиянии болезни на их жизнь в целом [Готлиб 2012]. Врач — это прежде всего медицинский технолог, для которого знание внутренних переживаний больного не является информативным и необходимым [Готлиб 2012]. Справедливо предположить, что результаты данного исследования, проведённого в Самаре, характерны для всей нашей страны на сегодняшний день. Возможно, именно преобладание «нереализованного» нарратива является одной из причин позд-

него обращения пациента в медицинские учреждения, а также массового использования «альтернативных» способов лечения без консультации с квалифицированными специалистами, часто имеющих необратимые для здоровья и жизни человека последствия.

Перспективы формирования и реализации нарратива в медицинской практике в России связаны с адаптацией и развитием нарративного подхода. Данный подход активно используется в медицинской практике многих западных стран. Основной задачей нарративного подхода является восстановление индивидуальности утратившего целостность и автономию, «обезличенного» больного, открытие смысла болезни и страдания для больного. Нарративный подход основывается на представлении о том, что характер переживания болезни зависит от её интерпретации, сконструированной больным совместно с представителями медицинского сообщества в процессе глубинного общения. Соучастие или «соавторство» пациента и врача на практике происходит через формирование и развитие нарративных компетенций у медицинских специалистов.

Нарративные компетенции представляют собой набор практических навыков, необходи-

мых для понимания, восприятия, интерпретации истории и мотивации действий медицинских специалистов в соответствии с историей больного. Автор концепции нарративной медицины Р. Шэрон (R. Charon) к основополагающим нарративным компетенциям относит навыки активной «взаимности» (mutual reciprocity) или принятия, признания ценностных установок и моделей поведения другого человека, чувственно-эмоциональный резонанс или «отдачу» самого себя для ситуации другого [Charon 2014]. Формирование и развитие нарративных компетенций, согласно Шэрон, реализуется на практике в процессе соответствующего обучения медицинских специалистов.

Методы обучения нарративным компетенциям направлены на обеспечение медицинских специалистов инструментарием для понимания и интерпретации внутренних ощущений и опыта пациентов, а также развитие творческих навыков написания текстов [Charon 2012]. Программы обучения по нарративной медицине мотивируют медицинских специалистов описывать своих пациентов на «немедицинском» или «нетехническом» языке для того, чтобы понять, «раскрыть» внутренние ощущения и опыт своих пациентов. В данной методике разработаны спе-

циальные техники поощрения врачом или другими медицинскими специалистами рассказа (устного или письменного) своих историй пациентами, а также техники «включённого» слушания или чтения рассказов. Образовательные программы по нарративной медицине в настоящее время реализуются в США, Канаде, Англии и Европе.

Развитие нарративных компетенций составляет важный аспект современной концепции оказания медицинской помощи пациентам, находящимся в критической фазе столкновения с концом жизни. «Последний шаг в жизни человека — это индивидуальный путь, в котором каждое слово или разговор больше нельзя вернуть, а наши действия в отношении умирающего действительно окончательные» [Скупин 2016]. Поэтому своеобразная «невозвратность», «неповторимость» ситуации паллиативного пациента требует от специалистов паллиативных служб особого искусства в осуществлении ухода — «читать по глазам», чего хотелось бы человеку, понимать его намёки и творчески интерпретировать такую «недосказанность», эмоционально участвовать в ситуации пациента.

Происхождение термина «паллиативный уход» восходит к латинскому слову *pallium* —

мантия. Мантия или плащ, который согревает и защищает, но не может полностью избавить человека от непогоды. Паллиативный уход не может вылечить пациента от смертельного заболевания, но обеспечивает комплексную заботу о нём. В паллиативном уходе реализуется экзистенциальная модель оказания медицинской помощи, в рамках которой страдание рассматривается в единстве его биологического (профессиональное знание врачей) и биографического (знание больного о своём заболевании) планов. Биографический план, формируемый нарративом пациента или его близкого окружения — не медицинских специалистов, раскрывает психологические, духовные, социальные аспекты страдания.

Основная цель паллиативного ухода заключается в обеспечении человеческого достоинства в процессе умирания через комплексное воздействие на биологическом и биографическом уровнях [Тищенко 2011]. Достижение данной цели основывается на использовании мультидисциплинарного подхода (при участии специалистов медицинского и немедицинского профиля) и формировании равноправных партнёрских отношений между самим пациентом, немедицинскими и медицинскими специалистами.

Собственно, данное «партнёрство» фундировано нарративами его участников и на основе их нарративного диалога и реализуется. В мультидисциплинарной команде складываются условия для разностороннего и глубокого нарративного анализа индивидуальных кейсов (случаев) паллиативных пациентов. Сегодня мультидисциплинарный нарративный анализ рассматривается как эффективный инструмент обсуждения проблем, латентных для медицинской практики, мотивации действий специалистов паллиативных служб и принятия решений в сложных случаях.

Нарративный анализ случаев пациентов, как паллиативных, так и хронических, используется в современной биоэтике для осуществления этической экспертизы в медицинской практике. Чуткое восприятие и интерпретация нарратива пациента позволяют осуществить углублённую и пронизательную этическую экспертизу и найти оптимальное индивидуальное решение проблемы. Кроме того, в отсутствие понимания нравственно-экзистенциального контекста ситуации пациента, выраженного в нарративе, невозможно в принципе артикулировать саму проблему, выходящую далеко за границы профессиональной компетенции медицинских спе-

циалистов. Речь идёт о таких проблемах, как, в частности, справедливое распределение ресурсов или достижений в медицинской практике, моральные основания медикаментозного суицида и отключения жизнеподдерживающей терапии, осуществление аборта по медицинским показаниям «во благо» пациента (например, при диагностике агрессивных опухолевых заболеваний во время беременности) и т. д.

Американский биоэтик Дж. Аррас (J. Arras), анализируя соотношение нарратива и универсальных этических принципов в процессе обсуждения и принятия медицинских решений, приходит к выводу, что нарратив представляет собой необходимое дополнение этических принципов. С такой точки зрения нарратив понимается как незаменимая и повсеместная характеристика этики и позволяет не только описывать этическую проблему определённым образом, но играет важнейшую роль в формулировке этических принципов. Универсальные принципы этики не могут существовать независимо, они уточняются, определяются, дополняются нарративным анализом и интерпретацией человеческих действий, что обеспечивает полноту и целостность этики. Дело в том, что нарратив глубоко укоренён в нравственных

суждениях, являясь единственным средством понятного обсуждения этических проблем, а в свою очередь рефлексия истории и формирует универсальные принципы [Arras 2012].

А. Франк в своей постмодернистской трактовке этики утверждает, что этика в целом формируется в сфере становления личности, игнорируя этические принципы вообще. Франк выдвигает «этику голоса» больного как альтернативу универсальных этических принципов в принятии медицинских решений. В рассказе истории (story-telling) страдающий больной как бы обретает «свою собственную правду», которая не только является единственным источником понимания блага для него самого и создания новой «карты мира», но становится ориентиром для случаев других больных. Для Франка рассказывание «правды о страдании» представляет собой новую этическую миссию каждого больного, сформированную в результате изменения его личности на основе обмена новыми смыслами мира в процессе рассказа своей истории.

Заключение

Актуализация латентных для медицинской практики проблем, затрагивающих нравственную, экзистенциальную, социальную сферу

опыта переживания болезни и умирания, способствовала переосмыслению роли и границ применения медицинской науки и технологий во благо человека. «Нарративный поворот», происходящий в современной медицине, биоэтике, философии, осуществляется как некоторый «переход» от ориентации на высокотехнологичные достижения к нравственно-экзистенциальному осмыслению происходящего. Обращение к нарративу в лечебной и паллиативной медицине и биоэтике ориентировано на возрождение «голоса» обезличенного больного, признание его уникального опыта и восстановление его автономии. Создаются предпосылки и условия для экзистенциального диалога врача и пациента, когда «врач принимает и на себя судьбу своего больного» [Ясперс 2012]. В частности, формируются инновационные методики образования медицинских специалистов, направленные на развитие нарративных компетенций представителей медицинского сообщества. Кроме того, внимание к нравственно-экзистенциальным проблемам больных способствовало появлению и развитию новой социальной технологии осуществления этической экспертизы в медицинской практике, основанной на междисциплинарном нарративном анализе клинических случаев. Формирова-

ние нарратива в медицине и биоэтике способствует развитию искреннего intersubjectивного контакта больного и медицинских специалистов, позволяя формировать углублённое и разностороннее понимание опыта переживания боли, страдания, болезни, умирания и смерти, а также достигать реализации таких целей в медицинской практике и этике, как профессионализм и гуманизм.

Литература

Готлиб 2012 — *Готлиб А.С.* Субъективные смыслы болезни, их реализация в отечественных медицинских практиках: опыт эмпирического анализа // Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине. Самара: СГУ, 2012. С. 169–191.

Скупин 2016 — *Скупин О.* Ключевые вопросы этики и паллиативной помощи // Современные методы в практике ухода за больными: паллиативная помощь: Сб. тезисов IV Междунар. науч.-практ. конференции, 16–18 мая 2016, г. Новосибирск. С. 4–5.

Тищенко 2011 — *Тищенко П.Д.* На границах жизни и смерти. СПб.: Миръ, 2011. С. 93–98.

Ясперс 2012 — *Ясперс К.* Философия. Книга первая. Философское ориентирование в мире. Пер. А.К. Судакова. М.: «Канон+» РООИ «Реабилитация», 2012.

Arras 2012 — *Arras J.* Nice Story but So What? Narrative and Justification in Ethics // *Bioethics: an Introduction to the History, Methods, and Practice* / ed. By N. Jecker, A. Jonsen, R. Pearlman. 2012. P. 214–233.

Charon 2012 — *Charon R.* Narrative and Medicine // *Bioethics: an Introduction to the History, Methods, and Practice* / ed. by N. Jecker, A. Jonsen, R. Pearlman. 2012. P. 210–213.

Charon 2014 — *Charon R.* Narrative Reciprocity // *Narrative Ethics: the Role of Stories in Bioethics*. Hastings Center Report, 2014. P. 21–24.

Frank 1997 — *Frank A.* The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics. Chicago: University of Chicago Press, 1997. P. 17.

Leder 1992 — *Leder D.* A Tale of Two Bodies: the Cartesian Corpse and the Lived Body // *The Body in Medical Thought and Practice*. Springer, 1992. P. 17–35.

НРАВСТВЕННО-ЭКЗИСТЕНЦИАЛЬНЫЙ КОНТЕКСТ ОПЫТА ТЯЖЕЛОЙ БОЛЕЗНИ В СОВРЕМЕННОСТИ¹

Революционный прорыв в сфере биомедицинских технологий, произошедший в конце XX в., расширил возможности человечества на биологическом уровне, с одной стороны, а с другой, — актуализировал нравственно-экзистенциальную проблематику, связанную с вопросами здоровья человека и общества. На теоретическом и практическом уровнях произошло своеобразное «усложнение» исследования и понимания феноменов здоровья и болезни. Развитие медицинских технологий и практик привело к «хроникализации» болезней, к тому, что хроническое течение болезни становится распространённым явлением и преобладает над острыми формами заболеваний. Человек не является здоровым (или полностью выздоровевшим) с медицинской точки зрения, но он способен вести привычный для здорового чело-

¹ Опубликовано в: Сибирский философский журнал. 2018. Т. 16. № 2. С. 178–188.

века образ жизни. В контексте этих изменений происходит переосмысление роли медицинской практики и переход от преимущественно «высокотехнологичного излечения» к комплексному «сопровождению» в течение длительного времени, а все чаще и всей жизни. Данный переход предполагает высокую степень персонализации или индивидуализации медицинской практики.

В течение долгого времени социальная, этическая, экзистенциальная сфера жизни больного считалась менее значимой по сравнению с ориентацией медицинской практики на высокотехнологические достижения. Разработка новых медицинских технологий и методик, новых медикаментов и техники, акцент на научном (не гуманистическом) образовании медицинских специалистов возвели клинику в ранг «храма технологий», а врача — в «научного технолога» [Leder 1992].

Тело больного, рассматриваемое как механизм, как объект приложения достижений медицинской науки, как бы дегуманизировало медицину. Жёсткая ориентация на «медицину высоких технологий» овеществляет человеческую жизнь, её «спонтанное становление», размывает границы между личностями и предметами. Она «покоряет своими технологиями

жизненный мир», «подрывая самопонятную близость с миром» через тело, вооружённое и улучшенное технологиями [Фукс 2007: 12–15].

Технологизация медицинской науки проявляется и в том, что повседневность больного описывается исключительно как эмпирическая биологическая реальность. «Голос» больного для языка технологизированной медицины не имеет значения, если он не отражает какое-либо нарушение в физиологическом состоянии и если его восприятие не может быть рационализировано и объективизировано [Good 1994: 18–19]. Результатом сложившейся ситуации стало несоответствие между пониманием болезни в рамках медицинского дискурса и восприятием болезни самим больным. На практике такой «конфликт интерпретаций» связан с целым комплексом негативных последствий, таких как, например, потеря доверия больного к врачу, его отказ от соблюдения медицинских рекомендаций, увеличение длительности лечения, появление новых заболеваний и т. д.

Для современной России эта проблема является острой. Как показало социологическое исследование «Субъективные смыслы болезни, их реализация в отечественных медицинских практиках» на примере хронических больных

г. Самары [Готлиб 2012], у обследуемых больных преобладают практики «нерассказывания» врачу о своих чувствах, переживаниях, о влиянии болезни на жизнь в целом. «Врачей не интересует моральная сторона», «всё равно никто не услышит», «врач мне — чужой», «придерживаюсь деловых отношений с врачом», «не принято это в России», «для него это лишний груз», «он не спрашивает, я не говорю» — это лишь несколько вариантов ответа на вопрос о мотивах «нерассказывания» о своих переживаниях врачу.

С одной стороны, больные «молчат», потому что «так принято», «неудобно» и т. д. С другой стороны, сами врачи «не считают целесообразным» выслушивать рассуждения больных о переживаниях болезни [Готлиб 2012: 178–179; 188–189]. Справедливо предположить, что данная ситуация характерна не только для Самары, но и для нашей страны в целом.

Оценивая в целом процессы технологизации медицинской науки и практики, К. Ясперс отмечает: «Недопустимо более смешивать объективно-предметное в человеке как действительном в эмпирическом смысле, и его самого, как являющуюся в коммуникации экзистенцию <...>. Поэтому последним средством для врача

и больного остаётся экзистенциальная коммуникация: врач принимает на себя судьбу своего больного» [Ясперс 2012: 151]. Эти размышления К. Ясперса можно трактовать как некую новую установку медицины, определяющую направление дальнейшего развития взаимоотношений больного и медицинских специалистов. Принципиальное значение имеет институционализация этой установки. Она связана с «нарративным поворотом» в медицине, развитием «нарративной медицины». Использование нарратива в медицинской практике предполагает развитие определённых компетенций у медицинских специалистов, связанных с экзистенциальной сферой взаимоотношений последних с их пациентами. Речь идёт о развитии способностей «взаимно» слушать и рассказывать в сопереживании с «другим» [Charon 2014]. Такие способности позволяют критически осмыслить историю или рассказ пациента о своей болезни и использовать её как одну из базовых составляющих мотивации действий медиков.

Нарративная медицина ориентирована на открытие смысла болезни для пациента, осознание им экзистенциально значимого в самом себе через рассказ своей истории при активном соучастии медицинских специалистов, других паци-

ентов и близкого окружения пациента [Ibid.]. Нарратив существует в диалоге с другими нарративами. Он создаётся и поддерживается «здесь и сейчас» в ситуации реального или виртуального общения. В диалоге нарративов осуществляется актуализация экзистенциального опыта каждого, а на этой основе и реконструирование социальной реальности.

Серьёзная болезнь как опыт переживания «предельной ситуации» приводит к систематическому «разрушению» повседневной реальности больного. Американский антрополог Байрон Гуд анализирует этот процесс в своём case-study нарратива больного — молодого человека Брайана, всю жизнь страдающего хронической болью. Автор разрабатывает понятие «мир хронической боли» в контексте феноменологической традиции и противопоставляет его «миру повседневности» [Good 1994: 124–127]:

- В повседневности человек целостен и автономен. Человек через своё тело является «автором» своих действий; он переживает, постигает мир и воздействует на него. В болезни тело перестаёт быть «своим», оно становится объектом, отличённым от человека и как бы чуждым для него. Тело больше не контролируемо, более того, оно

становится враждебным. Человек «перегружен» своей болью и телом, она захватывает его полностью и формирует не только его переживания, но и переживаемые им смыслы мира.

- В мире больного изменяется характер времени. Оно замедляется. Время теряет такие характеристики, как упорядочивание, синхронизация личного восприятия времени с реальным течением времени. В итоге восприятие времени полностью разрушается, а «мир проходит мимо». Время, как и пространство, «перенасыщены» болезнью. Медицинские действия становятся параллельной реальностью и постепенно вытесняют повседневный мир.
- Мир больного принципиально неразделим с другими, он переживается индивидуально и не может быть понят другими людьми. Рушится общность мира, и больной человек постепенно становится «чужим». Так больной попадает в ситуацию социальной изоляции, он утрачивает интерсубъективность взаимоотношений со своим окружением — важнейшую характеристику мира повседневности.

Преодолеть разрушение повседневного мира больному помогает диалог нарративов, осуществляемый в ходе его реального и виртуального общения с другими людьми: с близким окружением, другими больными, медицинскими специалистами. Он позволяет ему упорядочить события болезни и представить их связно, подняться над своей ситуацией и творчески подойти к её преодолению. Упорядоченные события «контекстуализируют» или формируют упорядоченную сюжетную линию личного опыта (*emplotment*), придавая ей определённое значение, сформированное культурой. Открывается то, что было не очевидно, скрыто в момент переживания событий в настоящем, но является базовой характеристикой личного опыта. В результате история каждой болезни каждого больного приобретает определённую направленность, ощущение того, что она движется к развязке, к определённому благоприятному для больного концу, который рассказчик может представить в воображении. Когда возникает такой «образ результата», нарратив приобретает терапевтическую силу и больной может противостоять разрушению или «краху» мира вокруг себя [Good 1994: 118–121]. Его не занимает более вопрос «почему это произошло», вместо него все

усилия больного направлены на то, чтобы понять, «в чем смысл произошедшего». В поиске ответа на этот вопрос больной находит потенциальные варианты развязки своей истории. Гуд утверждает, что если вообразить благоприятную развязку своей истории болезни невозможно, то нарратив теряет свою «терапевтическую» силу. Тогда больной укореняется в своём «разрушенном мире», полностью утрачивая возможность его восстановления.

В книге «Истории болезни» Ховард Броди предлагает схожее с Гудом представление о нарративе: «Когда болезнь необратимо меняет горизонты будущего, задача пациента состоит в том, чтобы оплакать потерю прежней жизненной истории, которая уже никогда не может быть такой, какой была намечена, и создать скорректированную историю жизни в рамках реальности, созданной болезнью» [Броди 2013: 59]. Речь идет о таких ситуациях болезни, когда возобновление временно прерванного течения жизни более невозможно. В ситуациях острой болезни, кратковременного прерывания «нормального» течения жизни нарратив помогает больному поддерживать такое привычное течение жизни. Броди, как и Гуд, не даёт однозначного ответа на вопрос, при каких болезнях — длительных

или временных — возникает наибольшая необходимость в терапевтическом «эффекте» нарратива.

Что же представляет собой нарратив больного на практике? В нарративной теории существует несколько типологий нарративов о болезни, разработанных с разными целями в рамках различных дисциплин — антропологии, социологии, лингвистики и т. д. В частности, и Байрон Гуд предлагает свою «антропологическую» типологию пяти сюжетов нарративных структур больных. Она основана на данных исследования нарративов больных эпилепсией, проведённого автором в Турции.

В нарративе первого типа рассказывается о том, как начиналась болезнь, о поисках возможностей излечения, а также о том, как болезнь развивалась во времени. Структурирующим элементом этого нарратива является событие, предшествующее и спровоцировавшее болезнь, эмоциональная травма, связанная со страхом, утратой, лишениями.

Нарратив второго типа структурирован воспоминанием о перенесённом в детстве телесном повреждении, ушибе, заболевании или высокой температуре, которые привели к «жизни в болезни». Безуспешные попытки лечения, несо-

стоятельность родителей в обеспечении защиты ребёнку также составляют основу этого нарратива.

Третий тип — истории болезни без очевидных причин её появления. В нём отсутствует «завязка сюжета», и он не структурирован по времени. Основное внимание направлено на рассказ о страданиях, влиянии болезни на жизнь, т. е. посвящено физиологической стороне болезни.

Нарратив четвертого типа связывает переживание страданий и жизненных трагедий с неэпилептическими приступами таким образом, что формируется контекст для более глубокого понимания эпилепсии.

И наконец, пятый тип — это классические для Среднего Востока истории, в которых возникновение болезни связывается со сглазом или действием джиннов. Эти обобщённые нарративы, как пишет Гуд, «придают историям упорядоченность и связанность и делают их понятными для других в обществе» [Good 1994: 146–148].

Типология Гуда не претендует на универсальность. Наоборот, она ситуативна, но отражает уникальную (в данном случае для Турции) систему «означивания» болезни, сформированную в определённой социокультурной среде в кон-

кретном историческом моменте. Для расширения знаний в области медицинской антропологии она, несомненно, внесла свой вклад в верификацию положения о культурной обусловленности нарративного формирования реальности.

Истории, анализируемые Гудом, не были закончены в момент рассказа — их рассказывали во время болезни или, как пишет сам Гуд, «исходя из “слепой” неоднозначности настоящего, каким оно переживается» [Good 1994: 146]. Поэтому в этих историях возможность дальнейшей альтернативной интерпретации событий в будущем оставалась открытой. Такая открытость подразумевает существование нескольких потенциальных, возможных или желаемых вариантов развязки историй в воображении больного. Гуд полагает, что данное свойство историй конструирует опыт болезни, как «открытый чуду», исцелению, изменению жизни страдающего, и поддерживает надежду на позитивный, даже чудотворный конец.

Болезнь как «толчок» к глубокому внутреннему изменению личности больного, а в таком контексте процесс исцеления, нарратив исцеления — лейтмотив творчества Артура Франка, канадского социолога и одного из идейных

вдохновителей нарративной медицины. Франк сам прошёл испытание тяжёлой болезнью, на протяжении длительного времени он боролся с раком. Он вводит термин «общество ремиссии» (общество, в котором размыты границы между здоровьем и болезнью), содержание которого, на наш взгляд, автор блестяще раскрывает как учёный и как непосредственный участник такого сообщества.

Для Франка важна этическая сторона «жизни в болезни». В его этической концепции нарратива рассказывание историй о болезни рассматривается как моральная практика рассказа «правды» о страдании, чтобы «направлять» других больных. С помощью нарратива больные стремятся не столько предоставить «новую карту» мира, которая будет направлять других: каждый должен создать свою, но свидетельствовать (witness) об опыте реконструирования такой карты (автор вводит метафору «карты» как представление о болезни, эквивалентное потере «карты» жизни и её направлений) [Frank 1997: 17]. Франк выделяет следующие три типа нарративов о болезни, характерные для североамериканской культуры.

1. Нарратив восстановления (the restitution narrative) рассказывает о подробностях бо-

лезни с медицинской точки зрения: о постановке диагноза, возможных схемах лечения, вероятных результатах и прогнозах, квалификации врачей и медперсонала и т. д. [Frank 1997: 77]. В основе такой сюжетной линии — возвращение из временного состояния болезни к идеальному здоровью. Больной здесь — пассивный объект медицинских манипуляций. Болезнь воспринимается как прерывание нормального течения жизни, «машинная поломка, которая вскоре будет устранена». Здесь превозносится значение медицины и игнорируется экзистенциальный контекст. Франк подробно анализирует нарратив выздоровления как преобладающий в обществе в эпоху модерна.

2. Хаотичный нарратив (the chaos narrative), сюжетом которого являются переживаемый больным полный хаос, потеря возможности управлять физическим состоянием или контролировать его, непонятные перспективы, а часто и их отсутствие в результате лечения в будущем. Сами истории осмысливаются больным как лишённые временного порядка, и рассказываются они им так же беспорядочно

и бессвязно, как они в реальности переживаются.

3. Поисковый нарратив или истории о поиске-подвиге (the quest narrative), где болезнь метафорично предстаёт как испытание, подвиг, поиск или путешествие. Цель пациента — не просто восстановить здоровье, но научиться жить со своей болезнью. Страдание преподносится рассказчиком обществу, как некая реально существующая «правда». Этот тип рассказа отличается большой социальной активностью. В нём говорится о том, что умалчивается (например, сюжеты о врачебных ошибках или нарушении прав пациентов) с целью стимулировать других больных к совместным действиям. Такая деятельность ориентирована на улучшение положения и качества жизни больных в обществе. Поисковый нарратив есть история духовного преобразования рассказчика (self-story), его «возвращения в жизнь» как обретения «улучшенной версии своей моральной личности», обладающей новой этической миссией — «свидетельством» [Frank 1997: 131, 137], а на этом основании и укрепления в новой жизни. Self-story —

это те истории, которые появились и восторжествовали в эпоху постмодерна.

Типология нарративов, предложенная Франком, на наш взгляд, является более значимой и универсальной. Во-первых, Франк, как социолог, очень чётко выстроил свою концепцию в методологическом плане, что позволило ему успешно классифицировать типы нарративов в их взаимосвязи с определёнными типами телесности, характерными для разных состояний человека. Во-вторых, его типология опирается на исторический и культурный фон процесса переживания болезни: через преодоление хаоса, который всегда останется на заднем плане истории и будет служить основой других историй, выход к восстановлению в его медицинской версии (акцент модерна), к исцелению на экзистенциальном уровне и «свидетельству» (акцент постмодерна).

Анализируемое Франком «преображение» или «создание улучшенной версии себя» происходит благодаря исцелению на основе актуализации экзистенциального опыта больного в его чувственно-эмоциональном взаимодействии или глубинном общении с другим. Важно, что в процессе такого исцеления происходит изменение личности больного. Попадая в «мир

болезни» (о чём шла речь выше), человек утрачивает смыслонаполненность наличного бытия и нуждается в открытии / обретении новых смыслов. При этом каждый больной нуждается в опыте другого для того, чтобы стать самим собой. Такой «обмен» и осуществляется в рамках поискового нарратива. Экзистенциальный опыт есть напряжение / актуализация тех человекообразующих сил индивида, которые возвращены культурой в его онтогенезе и обуславливают его творческий потенциал. Его актуализация предполагает возвышение человека к онтологическим основам своего бытия.

П.Д.Тищенко пишет: «В страдании бытие человека предстаёт как само себе неравное, расщеплённое на отчуждённые и рефлексирующие друг в друга моменты дефектной реальности недолжного и переживаемой в желании преодоления дефектности (исцеления) целостности <...>. Благодаря экзистированию за рамки себя в страдании человек становится в деятельное отношение к самому себе, тем самым продуцируя ресурс для творческого антропопозиса — творческого самоизобретения — преображения из несовершенного в более совершенный вид» [Тищенко 2006: 36]. Это преображение становится основой трансформации сложившихся социальных усло-

вий и отношений в своеобразную модель будущего в контексте открывшихся новых смыслов. Формируются предпосылки для развития новых форм общественной жизни больного, его социальной активности. Здесь и происходит «свидетельство» с его этическим посылом рассказать правду о страдании, изменить жизнь больных в обществе и т. д.

Выводы Франка об этической стороне поискового нарратива, о его преобладании в эпоху постмодерна подтверждаются обзором публикаций (постов) тяжелобольных людей в социальных сетях. В частности, в популярных социальных сетях Инстаграм и Фэйсбук под различными тэгами, содержательно связанными с лечением онкологических заболеваний, сегодня аккумулярованы десятки, сотни тысяч, миллионы реальных историй борьбы с раком в духе поискового нарратива по Франку. Социальные сети и в целом возможности интернет-коммуникации сегодня стали благодатной почвой для предоставления «свидетельства», рассказа правды о страдании, а также для социальной активности тяжелобольных людей, а тем самым для осуществления благотворительной деятельности, взаимопомощи, создания общественных

движений, объединений и новых социальных структур.

Литература

Броди 2013 — *Броди Х.* История болезни / Пер. В. Н. Чулкина // Международный журнал исследований культуры. 2013. № 1 (10). С. 52–64. URL: [http://culturalresearch.ru/files/open_issues/01_2013/IJCR_01\(10\)_2013.pdf](http://culturalresearch.ru/files/open_issues/01_2013/IJCR_01(10)_2013.pdf) (дата обращения 10.11.2017).

Готлиб 2012 — *Готлиб А. С.* Субъективные смыслы болезни и их реализация в отечественных медицинских практиках: опыт эмпирического анализа // Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине. Самара, 2012. С. 169–191.

Тищенко 2006 — *Тищенко П. Д.* Тело страдания: философско-антропологическое истолкование // Бюллетень сибирской медицины. Томск, 2006. Т. 5. № 5. С. 35–47.

Фукс 2007 — *Фукс Т.* «Науки о жизни» и жизненный мир // Топос. 2007. № 2 (16). С. 5–22.

Ясперс 2012 — *Ясперс К.* Философское ориентирование в мире. М.: Канон РООИ Реабилитация, 2012.

Charon 2014 — *Charon R.* Narrative Reciprocity // Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics, special edition, Hastings Center Report, 2014. P. 21–24.

Good 1994 — *Good B.* Medicine, Rationality and Experience: an Anthropological Perspective. New York: Cambridge Univ. Press, 1994.

Frank 1997 — *Frank A.* The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics. Chicago: Univ. of Chicago Press, 1997.

Leder 1992 — *Leder D.* A Tale of Two Bodies: The Cartesian Corpse and the Lived Body // The Body in Medical Thought and Practice / Ed. by D. Leder. Dordrecht: Springer, 1992. P. 17–35.

СУБЪЕКТИВИЗАЦИЯ ОПЫТА БОЛЕЗНИ КАК ГУМАНИСТИЧЕСКАЯ ПАРАДИГМА СОВРЕМЕННОЙ МЕДИЦИНЫ¹

Новая эра высокотехнологичной, ускоренной жизни как бы «оглушает» современного человека по отношению к внутренним ощущениям своего тела. Появление серьёзной болезни застаёт современного человека буквально врасплох. Блестящие достижения хирургии, ортопедии, трансплантологии и других областей медицины, стремительное развитие индустрии красоты и фитнеса «обещают» человеку уверенность в достижимости контроля над своим здоровьем и продлении жизни. Одновременно современная консьюмеристская культура способствует популяризации эстетически нормализованного, улучшенного и управляемого технологиями тела и здоровья [Попова 2015: 151]. При этом основы внутреннего самосознания, способность воспринимать «голос» своего тела в настоящее время лишь начинают формиро-

¹ Опубликовано в: Сибирский философский журнал. 2018. Т. 16. № 4. С. 147–158.

ваться. Человек не «прислушивается» к тревожным сигналам собственного тела, пока они не «захватывают» его внимание полностью, как это происходит при возникновении острой боли, травмы или болезни [Суворова 2017]. Происходит деаксиологизация здоровья на индивидуальном уровне или вытеснение ценностей здоровья на периферию. В современном обществе остро стоят проблемы, связанные с поздней диагностикой серьёзных заболеваний уже на необратимых стадиях. Наблюдается тенденция «омоложения» тяжёлых и хронических форм патологий. Всё вместе определяет серьёзную корректировку перспектив дальнейшего развития человеческого сообщества.

В современности широко обсуждается латентная для клинической медицины проблематика. Речь идёт об актуализации экономических, социальных, культурных, психологических, этических, экзистенциальных противоречий в сфере медицины. Общество осознало, что решение всего комплекса кризисных проблем медицины посредством одних только научно-технических достижений невозможно. Актуализировались следующие вопросы: Каким должно быть оказание медицинской помощи? С помощью каких критериев нужно оценивать каче-

ство клинической медицины? Почему клиническая практика обеспечивает «технический» уход за пациентом и не может обеспечить «человечный», в котором так нуждаются больные? Ещё сравнительно недавно этим вопросам не уделялось достаточно внимания как со стороны самой медицины, так и представителей гуманитарных наук и общества. А сегодня практические императивы дальнейшего развития клинической медицины и борьбы с болезнями остро нуждаются в критической рефлексии и гуманитарной экспертизе.

Попадая в больницу, человек оказывается в условиях жёсткой отделённости от других сфер повседневной жизни. Ежедневная клиническая рутина полностью «колонизирует» человека, утверждает А. Франк, сравнивая ситуацию пациента с состоянием «колонизированной медицинской территории» [Frank 2002: 56]. Идентичность пациента формируется набором регистрируемых биологических показателей, не зависящих от его желаний, привычек, особенностей и т. д. Человек как бы становится своей болезнью, а болезнь человеком. «Капельница для лимфомы в палате №...» — эта фраза в полной мере иллюстрирует, как в реальности на языке медицины один пациент отличается от другого.

Как справедливо отмечает М.Фуко, «взгляд врача направлен не на это конкретное тело, а на то видимое множество, позитивное изобилие, стоящее перед ним; не на больного, но на разрывы природы, где проявляются, как в негативе, знаки, дифференцирующие одну болезнь от другой» [Фуко 2014: 31]. В больнице человек обезличивается и объективируется.

Как показал Парсонс, «быть больным» означает оказаться в специфической социальной ситуации, характеризующейся как изменение от независимости к зависимости. В больнице человек утрачивает самостоятельность выбора и принятия решений о своей жизни. Повседневность пациентов наполнена пассивным ожиданием: анализов, медицинских процедур, визита врача, снова анализов и медицинских процедур. Разговор с врачом — это всегда центральное событие в жизни пациента, ведь только врач компетентен и ответственен за принятие медицинских решений. Врач доминирует над пациентом, олицетворяя своего рода источник возможности восстановления потерянного контроля. В больнице возникает тотальная власть врача. Его цель — доказать, что тело контролируемо; показать, что тело лишь «территория», «объект», восстанавливаемые медицинскими

интервенциями. Медицина в лице врача и его «технэ» олицетворяет некий гарант общественного идеала контролируемого тела, разрушение которого происходит в ситуации болезни [Frank 2002].

Франк жестко критикует стремление современной медицины к восстановлению контроля над телом. Он вводит термин *body as a wonder* или «тело как чудо» в противоположность телу «как колонизированной медицинской территории» [Frank 2002: 59–60]. *Body wondering* означает непривычную для человека аналитическую оценку возможностей своего тела, но их эмоционально-чувственное восприятие в действии. «Удивление» телу — это благоговение перед «тайной», стремление «прочувствовать» своё тело, «прислушаться» к нему, довериться ему, оказаться ведомым им или смиренным перед ним. С этим стремлением связано возникновение веры в существование чего-то таинственного и могущественного. Она формирует в человеке душевную силу, благодаря которой он может противостоять объективирующему дискурсу медицины. Франк настаивает на том, что лечение становится эффективным именно при обоюдном признании тела как «чуда» врачом и пациентом,

в условиях комплементарности «удивления» телу и лечения.

Статус пациента в клинической практике, влияние объективизации личности больного на процесс и итог лечения широко обсуждались и обсуждаются в научных кругах в контексте осмысления причин и следствий дегуманизации медицинской науки и практики ещё в начале XX в. Критическое осмысление результатов научно-технического прогресса в медицине обернулось если не полной потерей доверия, то осознанием неоправдавшихся надежд по отношению к биомедицинской модели медицины. В результате совсем недавно сформировалась гуманистически-ориентированная модель медицины. Она связана с концептуализацией субъективного опыта больного и фокусируется на взаимоотношениях *врач-пациент*, основополагающими характеристиками которых утверждаются сострадание и сочувствие. Клиническая практика в рамках гуманистической модели рассматривается с учётом роли эмоционального, ментального, экзистенциального контекста взаимоотношений *врач-пациент*, их интерсубъективной природы и сквозь призму субъективных переживаний больного.

Изначально поворот исследовательского внимания к болезни как к субъективному опыту, как к индивидуальной сфере личных проблем и переживаний больного утвердился в контексте содержательной дифференциации понятий «болезнь» и «заболевание» (A. Young, A. Kleimann, D. Morris и др.). «Заболевание» (disease) рассматривается с опорой на механистическую объективированную установку, как биологическая дисфункция или сбой в работе телесного механизма. Заболевания представляется как обезличенная патология организма человека, устранимая с помощью медицинских, высокотехнологичных вмешательств. Данный подход к пониманию болезни укоренён в биомедицинской модели медицины. В рамках последней «знание о заболевании есть компас врача» [Фуко 2014: 31], необходимый для понимания и управления организмом человека. Тогда основная цель клинической медицины заключается в устранении нарушения регистрируемых биологических показателей, в научно обоснованном лечении организма человека.

«Болезнь» в противоположность одномерному представлению о «заболевании» анализируется в её качественном срезе как опыт заболевания или как оно переживается, осмыс-

ливается, какое значение заболеванию придаётся больным. Болезнь включает в себя переживание телесных изменений, физических проявлений болезни в виде симптомов, ограничения моторики и мобильности. А также переживания, связанные с госпитализацией, медицинскими вмешательствами, с новой социальной ролью больного и включённостью в новые социальные отношения, с личными проблемами, с внутренними переживаниями боли и страдания, с соприкосновением со смертностью и т. д. [Carel 2016: 16–17]. Соответственно такой субъектно-ориентированный или индивидуализированный подход к пониманию болезни лежит в основе гуманистической модели.

Клиническая практика представляется в рамках гуманистического подхода как пространство взаимодействий *врач-пациент*, цель которых — облегчение страданий, оказание помощи страдающему больному на основе взаимопонимания. Иначе говоря, не только «излечение» пациента на биологическом уровне, но и его «исцеление» на ментальном и нравственно-экзистенциальном уровнях. Оказание медицинской помощи не исключает медицинское знание, но это знание включает и опирается на признание врачом личности своего больного [Svenaeus

2014]. Идеал гуманистически-ориентированной клинической практики отражает установка: «медицина должна лечить больного, а не болезнь».

Бурно развивающимися научно-практическими направлениями гуманистической модели в настоящее время являются исследования в области нарративной медицины и феноменологии медицины. В рамках обоих рассматриваемых подходов осуществляется критика биомедицинской модели. Рассмотрим кратко эти направления.

Нарративная медицина приписывает биомедицинской модели чрезмерную научность, объективность, жесткость. Научность медицины формирует такие отношения *врач-пациент*, для которых центральным становятся борьба с патологией тела человека, диагностика и лечение заболевания, а не комплексный уход (care) за страдающим больным. При этом, как пишет Рита Шэрон, игнорируется сам индивид или больной и ситуация болезни, обладающая уникальным смыслом для каждого больного [Sharon 2006]. В противоположность научности медицины, нарративный подход предлагает рассматривать медицину как некое искусство или мастерство (art). Оно включает слушание и пони-

мание историй переживания болезни, рассказанных пациентом. Использование нарративной теории в медицине обеспечивает формирование в медицинском сообществе условий для понимания и практического использования нарратива пациента, а тем самым и предпосылки для «исцеления» больного на ментальном уровне [Ibid.].

Феноменология медицины критикует натуралистические, укоренённые в картезианской парадигме ориентиры современной медицины. Как полагают представители данного подхода, натуралистический взгляд на медицину формирует редуцированное, биологически-детерминированное понимание болезни. Как пишет С.Тумбс, биомедицинская модель сфокусирована на «заболевании», «болезнь» схватывается как объективированная, абстрактная сущность, отделённая от того, кто ею болеет [Toombs 2001]. Представители феноменологии медицины призывают обратиться «к больному» или «к переживанию страданий». Сфокусироваться на восприятии изменений, происходящих в жизни больных, на анализе глубинного уровня этих изменений — осмыслении, понимании собственного Я, окружающего мира и своего существования в нём.

В рамках феноменологии медицины наличие заболевания не предполагает формирования опыта болезни. Когда развитие заболевания не связано с длительным пребыванием в больнице, радикальной терапией, не сопровождается телесными изменениями, ограничениями, недееспособностью, страданием и т.д. Привычная повседневная жизнь человека в целом не меняется, тогда он и не «погружается» в опыт болезни. Отмечается, что и опыт болезни сам по себе дифференцируется в зависимости от характера заболевания. Опыт переживания острой и хронической болезни существенно различается. Острые заболевания предполагают обратимые телесные изменения, обозримый конец боли и страданий, возврат к активной жизни, т.е. в целом временную дистанцию от привычной повседневности. Опыт острого заболевания включает в себя ожидание выздоровления и само выздоровление. Они отсутствуют в «последних», предсмертных или хронических болезнях. Хроническая болезнь полностью меняет и как бы заново формирует повседневную жизнь больного. Болезнь становится фундаментальным опытом всей жизни человека [Carel 2016].

Так, например, произошло в жизни выдающегося ученого современности Стивена Хо-

кинга. В юности у него была диагностирована серьезная и не поддающаяся лечению болезнь моторных нейронов. Прогнозы врачей для Хокинга были неутешительными. Ему обещали не более двух лет жизни. А также врачи утверждали, что болезнь хоть и не скажется на работе мозга учёного, но он не сможет передать миру свои мысли, потому что быстро потеряет способность писать и говорить. Вопреки прогнозам, Хокинг прожил в болезни долгую жизнь, родил троих детей и внёс существенный вклад в развитие физики и исследований космоса. Пример «жизни в болезни» Стивена Хокинга иллюстрирует, как неизлечимая, последняя болезнь становится способом существования человека в окружающем мире.

В литературе по феноменологии медицины особое внимание уделяется проблеме «живой» телесности. Она противопоставляется биологическому телу человека, редуцированному к совокупности регистрируемых биологических признаков. Естественный процесс ощущения своего тела «живым», переживающим и ощущающим представляется первичным по отношению к осознанию своего тела как «вещи среди вещей». Телесность является неотъемлемым условием восприятия и взаимодействия с про-

странственно-временными явлениями и их значениями. Переживание мира опосредовано и реализуется благодаря телесности [Carel 2014: 23]. Изменения телесности, вызванные болезнью, трансформируют способ бытия человека в окружающем мире и переживаемые им смыслы мира. Раскрываются новые аспекты бытия человека, такие как адаптивность и зависимость.

В повседневной жизни здорового тела человек не задумывается о выполнении простейших физических действий: могу ли я встать с кровати, могу ли я пройти по комнате, могу ли я выйти на улицу? В болезни происходит нарушение или полное разрушение телесных возможностей и функций, провоцируя рефлексия. Исчезает интуитивно данный способ восприятия телесных возможностей. Нормальность выполнения телесных функций «заклучается в скобки», ставится под вопрос. В процессе его разрешения выявляется условность и временность телесности. То, что воспринималось как естественное и безусловное, становится как бы «искусственным» и требующим осмысления.

Карэл сравнивает болезнь с насильственным эпохэ (*violent epoché*) или принудительным «заклучением в скобки» естественной уста-

новки данности мира, вынужденным переключением внимания от объекта к акту его восприятия. Против воли человека происходит изменение, а иногда и полное разрушение смысловой структуры мира, продиктованной человеку его онтологическими установками. Аналогичным, насильственным образом формируется дистанция от повседневной реальности, знакомой, предсказуемой, понятной и разделяемой с другими. Возникает непроизвольная рефлексия, когда разрешение какой-либо практической задачи или проблемы выявляет те нормальные условия, в которых человек до болезни существовал как здоровый [Ibid: 27–29].

Опираясь на экзистенциальный анализ М. Хайдеггера, Ф. Свенеус сравнивает жизнь здорового человека с привычным или даже «уютным» бытием-в-мире (homelike being-in-the-world) [Svenaеus 2001]. Здоровый человек, функционируя как гармоничное целое, ощущает себя в мире «как дома». Окружающий мир переживается как неделимый горизонт интерсубъективных смыслов, воспроизводимых в отношениях между средствами в мире подручности. Изначальный смысл любого подручного средства формируется в результате его практического применения, в опыте его употребления как сред-

ства. Дело в том, что в болезни изменяется способность воспринимать подручные средства как нужные, функциональные [Ibid: 25]. Простой пример: для инвалида в коляске вход в здание, не оборудованный специальным образом, становится просто недоступным. Или больной, проходящий химиотерапию, и, как следствие, полностью облысевший: нужны ли ему расчёска, фен или любое другое средство для укладки волос. До болезни всё это было действительно полезным и даже незаменимым. Теперь эти вещи оказываются ненужными и напоминают больному о его инаковости, чуждости в мире здоровых. В утрате функциональности подручных средств проявляются «асимметрия» окружающего мира и даже его враждебность.

Больной переживает условность структуры смыслов окружающего мира. Открывается «отчуждающая странность сущего». Болезнь заставляет почувствовать «ненадёжность» мира. Появляется страх, доходящий в отдельных ситуациях до ужаса, когда «проседание сущего подавляет, не остаётся ничего для опоры» [Хайдеггер 1993: 21]. Подручность мира, его близость, неотрывность от человеческого существования, становится наличной, удалённой от человека. Тогда, согласно Свенеусу, проявляется

«бездомность» бытия-в-мире (unhome-like-being-in-the-world). Человек ощущает себя чужим в мире, утратившем свои привычные смыслы.

Отчуждение особым образом проявляется и развивается при соприкосновении больного с клинической медициной. В современной, технически оснащённой больнице объективация человеческого тела наращивается, как полагает Свенеус, приобретая принципиально новые основания. Речь идёт о быстром обновлении новых технологий визуализации и концептуализации органов, функций и клеточных процессов (МРТ, ПЭТ-КТ и т. д.), а также хирургических и терапевтических техник и технологий. Технологии становятся не только незаменимой частью клинической медицины, но и частью человеческого тела (например, кардиостимуляторы, различные протезы, кишечные стомы, порт-системы и т. д.).

«Технологизация» человеческого тела в клинической медицине, по мнению Свенеуса, является одной из важнейших характеристик индивидуального опыта болезни [Hofmann, Svenaeus 2018]. Дело в том, что технологизация изменяет восприятие естественной человеческой телесности. Как пишет Свенеус, когда больной видит свою опухоль на картинке, он ощущает себя вещью, которая вне зависимости от его чув-

ственно-эмоциональных переживаний становится объектом технологического контроля и управления. Он становится фактом, в котором заключена информация о нём как о биологическом организме.

Его тело фрагментируется и отчуждается. По мере дальнейшего соприкосновения больного с объективирующим медицинским дискурсом отчуждение усиливается, формируя негативный опыт болезни, как утверждает Свенеус.

Как представляется, феноменология медицины и нарративная медицина придерживаются индивидуалистического взгляда в отношении медицинской науки как индивидуального «ремесла» или «искусства» (art) врача. Врач, обладая необходимыми знаниями, использует своё мастерство в отношениях *врач-пациент*. Современная философия науки рассматривает науку в целом более широко, как сферу человеческой деятельности, в которой участвует множество акторов: и люди, и неживые объекты. Тогда медицинскую науку можно интерпретировать более объёмно, включая все институты, обеспечивающие уход за больными. Как пишет Фери-Данини, медицина безусловно является взаимодействием того, кто страдает, и того, кто призван восстановить здоровье. При этом слож-

ность данного взаимодействия обуславливает необходимость включения в понимание клинической медицины не только врачей, но и медицинских сестёр и других специалистов по уходу, радиологических, химико-биологических техников, медицинских «управленцев» и т. д. Клиническая медицина тогда представляет собой «макет» или сокращённую версию системы здравоохранения и оказания медицинской помощи в целом, включая не только индивидуальное здоровье, но и уровень общественного здоровья [Ferry-Danini 2018].

Представители гуманистической медицины не рассматривают категорию общественного здоровья, как и систему оказания медицинской помощи в целом. Утверждается, что цель медицины заключается в облегчении страданий конкретного больного и заботе об индивидуальном благе человека. Однако обязательным атрибутом современного человека является его включённость в социум, которая лишь вскользь и сквозь призму психологии человеческих отношений учитывается в рассматриваемых подходах. Достижение физического, духовного и социального здоровья индивида возможно лишь в соответствующем социальном контексте. Другими словами, индивидуальное здоровье неотделимо

от здоровья общественного. Так же, как и клиническая медицина неотделима от системы здравоохранения в целом и не может быть редуцирована к индивидуальному взаимодействию *врач-пациент*.

Включение взаимоотношений *врач-пациент*, их интерессубъективной, эмоциональной составляющей в анализ болезни расширило её понимание на онтогносеологическом уровне. Субъективный опыт переживания болезни в рамках гуманистической медицины сводится к ментальному состоянию. Поэтому гуманистической модели приписывают излишний психологизм, редукцию понимания клинической медицины до уровня отдельно взятого врача и пациента. Соответственно и заявленная гуманистами задача решения широкого спектра проблем клинической медицины представляется не совсем достижимой, поскольку вся «нагрузка» в обеспечении «чуткого» ухода за больными ложится в итоге на врача. При этом предполагается рост мультизадачности его деятельности. Однако врач на сегодняшний день перегружен настолько, что не может уделить достаточно времени отдельному больному, чтобы выслушать его полностью. В этой связи пренеб-

режение практиками включённости в систему здравоохранения представляется неверным.

Тем не менее гуманистическая модель медицины несомненно является существенным дополнением к биомедицинской интерпретации феномена болезни и представляется перспективным направлением исследований. Теоретические разработки рассмотренных подходов сегодня, на мой взгляд, оправданно востребованы в реальной клинической практике, в области ухода и работы с больными, образования медицинских специалистов.

Литература

Попова 2015 — *Попова О.* Телесность в модусах боли, страдания, смерти: биоэтический ракурс // *Философская антропология*. 2015. Т. 1. № 2. С. 146–164.

Суворова 2017 — *Суворова О.С.* Является ли здоровье личной ценностью? // *Философская мысль*. 2017. № 2. С. 84–98.

Фуко 2014 — *Фуко М.* Рождение клиники. М.: Академический проект, 2014.

Хайдеггер 1993 — *Хайдеггер М.* Время и бытие. М.: Республика, 1993.

Carel 2016 — *Carel H.* Phenomenology of Illness. New York: Oxford Univ. Press, 2016.

Часть 2. СТАТЬИ

Carel 2014 — *Carel H.* Philosophical Role of Illness // *Metaphilosophy*. 2014. Vol. 45. No. 1. P. 20–40.

Charon 2006 — *Charon R.* Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford Univ. Press, 2006.

Ferry-Danini 2018 — *Ferry-Danini J.* A New Path for Humanistic Medicine // *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2018. Vol. 39. No. 1. P. 55–77.

Frank 2002 — *Frank A.* At the Will of the Body. Boston: Mariner Books, 2002.

Hofman, Svenaeus 2018 — *Hofmann B., Svenaeus F.* How medical technologies shape the experience of illness // *Life Sci Soc Policy*. 2018. Vol. 14. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5797484/> (дата обращения 27.07.2018).

Toombs 2001 — *Toombs S.K.* Handbook of Phenomenology and Medicine. Kluwer Academic Publ., 2001. P. 495.

Svenaeus 2001 — *Svenaeus F.* Phenomenology of Health and Disease / Ed. by S. K. Toombs. Handbook of Phenomenology and Medicine. Philosophy and Medicine. Springer Science + Business media Dordrecht, 2001. Vol. 68. P. 87–109.

Svenaeus 2014 — *Svenaeus F.* What is Phenomenology of Medicine? Embodiment, Illness and Being-in-the-World // *Health, Illness and Disease: Philosophical Essays* / Eds. H. Carel, R. Cooper. New York: Routledge, 2014. URL: <https://books.google.ru>. (дата обращения 03.08.2018).

ЭТИЧЕСКИЕ КОМИТЕТЫ И КОНФЛИКТЫ СОВРЕМЕННОЙ МЕДИЦИНЫ¹

Введение

Стремительный прогресс биомедицинских технологий привёл к расширению возможностей медицины, улучшению качества и продолжительности жизни человека, которая в развитых странах составляет 80–85 лет и более. В современном обществе активно обсуждаются возможности или результаты внедрения современных биотехнологий в практику повседневной жизни: кто имеет право принимать решение о прекращении жизни человека (прекращение терапии, поддерживающей жизнь, эвтаназия, аборт) и что должно выступать основанием данного решения; как юридически и морально корректно регулировать индустрию трансплантации органов; каковы основания и границы репродуктивных технологий и многие другие.

Впервые термин «биоэтика» появился в книге американского учёного и практикующего

¹ Опубликовано в: Сибирский философский журнал. 2018. Т. 16. № 4. С. 147–158.

онколога В.Р. Поттера «Биоэтика: мост к будущему». Содержательно биоэтика определяется автором как область интеграции знания биологической науки и системы человеческих ценностей. Методологическая роль биоэтики состоит в её интегративном характере и направлена на регулирование вмешательства в любую форму жизни в пределах биосферы. Однако более распространённым является понимание биоэтики как диалога медицины, этики и философии, разработанное А. Хеллегерсом. В русле такого понимания биоэтика позиционируется как область междисциплинарных исследований этических проблем современной медицинской практики. По инициативе американских учёных в 1960-х гг. был создан первый научно-исследовательский центр проблем биоэтики. Аналогичные центры сегодня успешно работают в Европе и России. Их основные задачи заключаются в разработке теоретических оснований и проведении эмпирических исследований в области биоэтики, реализации образовательных программ в сфере биоэтики.

Острота противоречий между качественными изменениями в медицине и установившимися в обществе моральными ценностями привела к формированию комплекса неоднозначных

в этическом отношении проблем. Необходимость их решения требует создания новых социальных механизмов и структур согласования разнонаправленных интересов в медицинской деятельности. В реальной жизни это требование было воплощено в возникновении и развитии практики этических комитетов, представляющих собой принципиально новый тип регулирования этических конфликтов в сфере клинической практики и биомедицинских исследований.

Цель исследования

Анализ процесса становления этических комитетов в западных странах, уточнение их статуса, структуры и конкретизация их функций.

Материалы и методы

Содержательный анализ результатов современных американских и европейских исследований практики больничных этических комитетов и специальной литературы на английском языке [McGee 2004; Glaser 1989; Foxe et al. 2007; Vollmann et al. 2004; Kohlen 2009].

Результаты и обсуждение

Философско-методологическими основаниями деятельности этических комитетов высту-

пают гуманистические ориентиры биоэтики, такие как добровольность, справедливость, долг, уважение, достоинство и автономия личности. В Руководстве по созданию этических комитетов ЮНЕСКО этический комитет определяется как «комитет, который систематически и постоянно занимается этическими аспектами медицинских наук, наук о жизни и инновационной политики в области здравоохранения» [Руководство 2005]. Сегодня этические комитеты в разных странах функционируют на национальном, региональном и местном уровне. С точки зрения решаемых задач этические комитеты делятся на:

- комитеты по разработке политики и рекомендаций;
- комитеты профессиональных медицинских ассоциаций;
- комитеты медицинских учреждений/больниц;
- комитеты научных исследований [Руководство 2005].

Кроме того, в настоящее время принят ряд международных правовых документов, регулирующих и поддерживающих создание этических комитетов, среди них: Нюрнбергский кодекс, Хельсинская декларация, Конвенция о правах человека и биомедицине и др. Согласно

Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека, цель практической деятельности этических комитетов заключается в следующем:

- 1) оценка этических, правовых, научных и социальных проблем, касающихся исследовательских проектов, объектом которых является человек;
- 2) проведение консультаций по этическим проблемам в клинической медицине;
- 3) этическая оценка научно-технических разработок и достижений и выработка рекомендаций;
- 4) содействие обсуждению, просвещению и информированию общественности по вопросам биоэтики и её привлечению к их решению [Декларация 2005].

Наибольшее распространение в США, согласно оценкам специалистов, получили больничные этические комитеты. Их возникновение было обусловлено необходимостью экспертной оценки возможных угроз и рисков, затрагивающих интересы и права пациентов в сфере биомедицины и клинической практики. В 1960-х гг. в некоторых американских больницах были созданы первые комитеты по этике для принятия решений по распределению ограниченного количества аппаратов для гемодиализа и разрешению

абортов и стерилизации. Быстрому распространению этических комитетов предшествовал ряд громких судебных разбирательств и общественных дискуссий, связанных с морально-нравственными аспектами медицинской деятельности. Среди них наибольший резонанс получили случай Карен Квинлан в 1976 г., которая несколько месяцев находилась в состоянии комы, и после того, как врачи признали, что девушка не придёт в сознание, семья Квинлан приняла решение отключить аппарат искусственной вентиляции легких, а также случай малыша Доэ с синдромом Дауна, семья которого отказалась от проведения жизненно важной операции.

В начале 1980-х гг. формирование этических комитетов в больницах было инициировано государственными структурами. За короткий период времени с 1983 по 1987 г. количество этических комитетов в американских клиниках увеличилось с 1 % до 60%. В 1990-х гг. этические комитеты стали появляться во внегоспитальных организациях по уходу за больными и хосписах [McGee 2004]. В 1992 г. Объединенная комиссия по аккредитации здравоохранительных учреждений (The Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO)) сформулировала официальное требование о создании

в каждом учреждении здравоохранения механизма решения этических дилемм. Таким образом, комитеты по этике стали обязательной структурой американских больниц. С этого времени их деятельность контролируется федеральным законодательством.

К 1999 г., по данным исследования ECRG [McGee 2004], этические комитеты существовали более чем в 90% американских больниц. Данное исследование является самым полным до настоящего времени количественным анализом деятельности больничных этических комитетов.

Был проведён опрос на репрезентативной выборке из 1000 комитетов, организованных в американских больницах. В результате анализа был выявлен круг проблем, рассматриваемых больничными комитетами: автономия пациента и уровень его компетенций, границы применения новых технологий, клинические исследования, регулирование расходов, улучшение коммуникации внутри больницы, принятие решений в случаях умирающих пациентов. Среди них наиболее распространёнными вопросами являются автономия пациента, улучшение коммуникации в структуре больниц и проблемы умирающих пациентов [Glaser 1989].

В настоящий момент изучение этических комитетов в США и Европе является одним из приоритетных направлений биоэтических исследований. Методология изучения сравнительно новых общественных феноменов, таких как этические комитеты, предполагает сбор и анализ эмпирической информации на начальной стадии исследования с последующей разработкой теоретических концепций. Как показал анализ специализированной англоязычной литературы, эмпирические исследования сочетают в себе использование качественных (наблюдение, неформализованные и полужформализованные интервью, фокус-группы и т. д.) и количественных методов (формализованные опросы, количественный анализ). Качественные исследования ориентированы на достижение углублённого понимания исследуемого феномена, а не на массовый сбор информации. В свою очередь, количественные исследования позволяют установить взаимосвязи и получить дескриптивную статистическую информацию о деятельности большего количества единиц исследования. В эмпирических исследованиях этических комитетов количественный подход используется для проведения масштабных исследований, в частности на национальном уровне [McGee

2004; Foxe et al. 2007; Vollmann et al. 2004]. Качественная методология используется для сравнительного анализа небольшого количества единиц исследования, компенсируя отказ от широты охвата детальным изучением и сравнительным анализом нескольких этических комитетов [Glaser 1989; Vollmann et al. 2004]. Такой комплексный подход к исследованиям обоснован спецификой этических комитетов как объекта исследования и необходим для социально-философского анализа данного феномена.

Проведённый анализ данных американских источников позволил выделить следующие основные функции больничных этических комитетов:

1. Проведение этической экспертизы и разработка рекомендаций в клинической практике по вопросам автономии пациентов, паллиативной помощи, улучшения коммуникации в медицинских учреждениях и т.д.
2. Формирование этической политики, к примеру, по вопросам информированного согласия, исключения врачебной ошибки, эвтаназии, донорства и трансплантации органов.

3. Образовательная деятельность, в рамках которой на практике адаптируются теоретические модели принятия «этических» решений. Она включает в себя самообразование как повышение этической грамотности участников комитета, а также в образовательную функцию входит организация и проведение образовательных мероприятий по этической проблематике для медицинского персонала больницы.

Современные этические комитеты в больницах характеризуются мультидисциплинарностью, объединяя специалистов в области медицины, права, социальной работы и ухода за больными, представителей церкви, общественности и административных структур. В США получили распространение 3 модели функционирования больничных комитетов: небольшая группа специалистов; большие комиссии или советы (состоящие из нескольких субкомитетов по отдельным вопросам); независимый консультант-специалист.

Согласно исследованию ANRQ [Foxy et al. 2007], проведенному в США Э. Фокс, ежегодно около 35 000 специалистов (более 60% из них медицинские работники) рассматривают более 15 000 этических случаев. Анализ уровня компе-

тенций участников комитетов показал, что более 40% имеют профильное образование или прошли соответствующие курсы повышения квалификации в области этической экспертизы и биоэтики. Руководство больничными этическими комитетами осуществляется как медицинскими специалистами, так и представителями администраций больниц. В этой связи американские авторы выделяют ряд проблем, которые требуют внимания: вопросы, связанные с авторитетом руководства и участников комитетов, границы деятельности комитетов в организационной структуре больниц, бюрократия [Glaser 1989]. Особенности внутренней структуры этических комитетов находятся в наибольшем фокусе внимания со стороны учёных с момента их формирования. Обсуждению вопросов конформизма, профессиональной конкуренции, компромисса и организационной политики больниц в контексте принятия решений в этических комитетах уделяется особое внимание в работах многих американских авторов.

В Европе этические комитеты функционируют на общественно-профессиональной основе. Это принципиальное отличие от американских основоположников позволяет говорить о формировании «европейской модели» этических коми-

тетов, в которой их создание и функционирование регулируется не государством, а профессиональными общественными объединениями. Впервые в такой организационной форме они были созданы в конце 1960-х гг. в клинических и исследовательских учреждениях Германии, Франции, Великобритании. В настоящее время функционирует глобальная сеть этических комитетов, действующих на разных уровнях системы здравоохранения. Как и в США, их формирование связано с конгломерацией «движущих сил», таких как широкий общественный резонанс биоэтических проблем и участие государственных структур в их решении. Больничные этические комитеты являются относительно новой практикой для Европы. Как отмечают немецкие учёные, в 2000-х гг. больничные этические комитеты в Германии находились лишь на стадии формирования [Vollmann et al. 2004; Kohlen 2009]. Результаты одного из самых обширных национальных эмпирических исследований под руководством A. Dörries и K. Hespel-Jungesblut показывают, что из принимавших участие в исследовании 483 больниц только в 139 были организованы этические комитеты (в США уже в 1999 г. более 90% больниц в своей структуре имели работающий комитет по этике)

[Vollmann et al. 2004]. Исследование показало, что на момент его проведения потребность в формировании больничных этических комитетов остро ощущалась в большинстве обследуемых клиник. Было выявлено, что на практике деятельность этических комитетов осуществляется в различных формах — советов, комиссий, служб, экспертов в одном лице и иных формах этического консультирования. Универсальная модель организации их деятельности на сегодняшний день отсутствует. Более того, специалисты осуществляют поиск, как на теоретическом, так и на практическом уровне, оптимальных форм функционирования данных структур в Германии. Как правило, комитеты имеют междисциплинарную структуру и состоят из 7–20 человек — медиков, специалистов по уходу, представителей социальных служб, администрации и церкви. Немецкие авторы выделяют следующие основные функции этических комитетов: этическая экспертиза и повышение квалификации всех сотрудников больниц, так или иначе связанных с вопросами этики. Как и в США, этическая экспертиза охватывает целый спектр проблем клинической практики, среди которых наиболее значимыми являются: прекращение поддерживающего жизнь лечения,

информированное согласие и автономия пациентов [Vollmann et al. 2004]. Отчасти это связано с тем, что проблемы паллиативной помощи и эвтаназии в дискурсе немецкой биоэтики являются основными и регулируются на государственном уровне.

Заключение

Широкое распространение этических комитетов в развитых странах мира специалисты характеризуют как новый общественный феномен диалога науки, общества и государства. В этих странах в настоящий момент накоплен достаточно большой опыт функционирования комитетов по этике с учетом теоретико-методологических оснований и их практического использования. В России широко используемая и востребованная в развитых странах система больничных этических комитетов находится лишь на начальном этапе формирования, при этом существует объективная необходимость создания больничных комитетов, связанная с остротой морально-нравственных конфликтов в сфере клинической практики. Использование накопленного в развитых странах опыта имеет огромную важность для развития полноценной системы больничных

этических комитетов и института независимой этической экспертизы в нашей стране.

Литература

Декларация 2005 — Всеобщая декларация по биоэтике и обеспечению прав человека. Париж, ЮНЕСКО. 2005. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180r.pdf> (дата обращения 03.02.2018).

Руководство № 1 по созданию комитетов по биоэтике. Париж, ЮНЕСКО. 2005. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309r.pdf> (дата обращения 04.02.2018).

Foxe et al. 2007 — *Foxe E., Myers S., Pearlman A.* Ethics Consultation in United States Hospitals: a National Survey // *The American Journal of Bioethics*. 2007. 7 (2). P. 13–25.

Glaser 1989 — *Glaser J. W.* Hospital Ethics Committees: One of Many Centers of Responsibility // *Theoretical Medicine*. 1989. 10 (4). P. 275–288.

Kohlen 2009 — *Kohlen H.* Conflicts of Care: Hospital Ethics Committees in USA and Germany / Campus Verlag. 2009. P. 252.

McGee et al. 2004 — *McGee G., Caplan A. L., Spanogle J. P., Asch D. A.* A National Study of Ethics Committees // *The American Journal of Bioethics*. 2001. 1 (4). P. 60–64.

Часть 2. СТАТЬИ

Vollmann et al. 2004 — *Vollmann J., Burchardi N., Weidtmann A.* Klinische ethikkomitees an deutschen Universitätskliniken. Eine Befragung aller Ärztlichen Direktoren und Pflegedirektoren // *Deutsche medizinische Wochenschrift*. 2004. 129 (22). S. 1237–1242.

ВИРТУАЛИЗАЦИЯ ФЕНОМЕНА БОЛЕЗНИ¹

Процесс виртуализации принципиальным образом трансформирует все аспекты жизни современного человека и общества. Культура открытости и публичного голоса каждого, характерная для общества постмодерна, является, в том числе, одним из следствий так называемой «digital revolution». Существенно изменилась повседневная жизнь современного человека, включая процесс переживания им длительной тяжёлой или хронической болезни. Процесс виртуализации затронул все сферы жизнедеятельности современного общества, в том числе и область здравоохранения, в которой важным является вопрос не просто самого по себе медицинского лечения болезней, но и среды, в которой протекает лечение, выздоровления, или отношений между пациентами, врачами, младшим медицинским персоналом, особенно в случае серьёзной болезни. Речь идёт о формировании так называемого интерактивного опыта болезни, выстраивании виртуального простран-

¹ Опубликовано в: Человек.RU. 2019. № 14. С. 163–173.

ства отношений и взаимодействий, связанных с переживанием болезни. Больной человек «погружается» в виртуальное пространство с целью поиска информации, знаний и опыта других людей, а также в поисках поддержки, одобрения, сочувствия и сострадания. У больного формируется своего рода альтернативный или параллельный «мир», ценностно и событийно становящийся более значимым для него по сравнению с реальными отношениями и общением «лицом к лицу».

Исторически сложилось так, что процесс борьбы с заболеванием всегда включал в себя самого больного, его близкое окружение (семью, род) и лечащего (врача, целителя и т.д.). И если необходимость борьбы с болезнями с развитием общества перешла в фокус внимания общественных и государственных интересов (общественное здоровье, профилактика заболеваемости и т.д.), то переживания и опыт «страдающего больного», изменения жизни, происходящие в болезни, до недавнего времени оставались исключительно личным делом или индивидуальной «драмой» конкретного больного. Как утверждают социологи [Конрад 2016: 23], вплоть до конца XX века большинство хронических больных делились своими пережива-

ниями лишь с узким кругом самых близких людей. Даже в рамках институтов здравоохранения процесс переживания болезни не выходил за пределы конкретной больничной палаты, взаимоотношений *врач-пациент*, а также ближайшего окружения больного. В большей степени опыт переживания болезни рассматривался исключительно на уровне частной жизни самих больных [Конрад 2010: 113].

В XXI веке ситуация стала кардинально меняться: развитие виртуального пространства способствовало становлению обширной информационной и коммуникативной онлайн среды, формирующей само пространство коммуникаций по поводу переживания болезни [Ziebland 2012: 225–226]. Как пишет Баркер, «процесс понимания телесного страдания перешёл исключительно из сферы частных отношений *врач-пациент* к наращиванию публичных “достижений” страдающего больного и киберпространства» [Barker 2008: 21].

Согласно данным национального опроса общественного мнения, посвящённого вопросам использования сети интернет, проведённого в 2010 году среди 3000 американцев, каждый четвёртый пользователь интернета страдал хроническими заболеваниями [Фокс 2011]. Анало-

гичное исследование общественного мнения в 2014 году показало, что 72% пользователей интернета ищут информацию по теме заболеваний и медицины в сети, 26% слушали или читали виртуальные истории о переживании болезни, 18% искали в сети людей с одинаковыми проблемами со здоровьем. Специалисты отмечают, что сегодня наблюдается тенденция увеличения аудитории читателей, слушателей и зрителей виртуальных историй о болезни, опубликованных в social media или социальных сетях. Кроме того, увеличивается количество и популярность виртуальных групп и сообществ поддержки больных [Conrad 2016: 23].

Стремительно растёт и само количество виртуальных историй болезни, размещённых больными на своих страничках в социальных сетях, открытых для широкого доступа. Например, количество публикаций в популярной сети Инстаграм (Instagram.com), размещённых под тэгами²,

² Тэг представляет собой своего рода метку, состоящую из одного или нескольких ключевых слов, обозначающую тематику публикуемой информации и облегчающую поиск информации по данной теме. Тэги создаются самими пользователями социальной сети, они имеют свободный, неконтролируемый и нерегистрируемый характер. Тэг позволяет

содержательно связанными с переживанием онкологических заболеваний, насчитывает десятки, сотни тысяч и даже миллионы постов. Выборочный мониторинг тэгов в поисковом сервисе³ социальной сети показал, что в англоязычной версии социальной сети под тэгом `#cancerfighter` (борец с раком) к августу 2019 опубликовано 287 тыс. публикаций (для сравнения, в декабре 2017 — 117 тыс.), под тэгами `#cancersurvivor` (человек, переживший рак) 882 тыс. (в декабре 2017 г. — 420 тыс.), `#cancerawareness` (осведомлённость о раке) 789 тыс., `#braincancer` (рак мозга) 105 тыс. и т. д. В англоязычной версии Инстаграм существуют тэги, связанные с переживанием онкологических заболеваний, под которыми опубликованы на сегодняшний день около трёх миллионов публикаций `#fuckcancer` 3,5 млн⁴ (в 2017 — 2,4 млн) и `#cancersucks` 3 млн (в 2017 г. — 2 млн).

В русскоязычной версии социальной сети также существуют специфические тэги, под ко-

привлечь внимание большего количества людей к той или иной тематике, увеличить круг её обсуждения.

³ Данные из поискового сервиса Instagram.com, дата обращения 27.08.2019 и 19.12.2017.

⁴ См.: <https://www.instagram.com/explore/tags/fuckcancer/>

торами опубликовано по состоянию на август 2019 года: #онкология 169 тыс.⁵ (86 тыс. в 2017), #ракдурак 188 тыс. (92 тыс. в 2017 г.), #ракнеприговор 98 тыс. (43 тыс. в 2017 г.), #ракпобедим 17 тыс., #лечениерака 16 тыс., #ракгруди 20 тыс. публикаций и т.д. Как видно в сравнении с данными проведенного автором статьи выборочного мониторинга за 2017 год, количество публикаций выросло почти в два раза.

Как отмечают специалисты [Conrad 2016: 28], в социальных сетях сформировалась «база данных» историй о болезни, рассказанных из первых уст. Когда больной читает, смотрит или слушает истории о том, как другие люди справляются или справились с болезнью, формируется индивидуальное отношение к болезни, усиливается мотивация, направленная на борьбу с заболеванием. Виртуальные истории предлагают своего рода средства или стратегии управления нестабильностью и неизвестностью, сопровождающими процесс переживания болезни. Чтение, слушание, просматривание онлайн историй о болезни есть своего рода процесс социализации больного к этой роли [Ziebland 2012: 221], в котором формируется ощущение

⁵ См.: <https://www.instagram.com/explore/tags/онкология/>

принадлежности к группе, уверенность, что твоя ситуация в некотором смысле «нормальна», уменьшается чувство дистанции от повседневной жизни. Это особенно актуально в условиях, когда, например, больной проходит лечение, требующее режима длительной изоляции от других людей, когда лечение происходит в другом городе или стране.

Виртуальные истории о болезни становятся значимой для больных альтернативой получения медицинской информации, размещённой онлайн специалистами в данной области. Роль виртуальных историй о болезни как источника сугубо медицинской информации (выбор конкретных больниц, отзывы о работе врачей, особенности лечения определённых заболеваний, симптоматика специфических болезней и т. д.) является актуальным предметом многих исследований. Согласно данным некоторых исследований, многие люди доверяют именно историям больных, а не информации, предоставленной профессиональными медиками. В частности, родители детей с генетическими отклонениями склонны больше доверять не докторам, а другим родителям с такими же проблемами у их детей, являющихся членами виртуальных сообществ [Schaffer 2008: 146].

К факторам, обуславливающим рост доверия к личным виртуальным историям, специалисты относят следующее: во-первых, онлайн истории рассказываются понятным языком повседневной жизни, без специальных терминов. От этих историй как бы «не пахнет» болезнью. Во-вторых, за счёт интерактивности историй всегда присутствует возможность узнать больше деталей, задать интересующие вопросы и получить информацию, что называется, из первых рук [Ziebland 2012: 234]. Конечно, в данном контексте остро встаёт проблема фальсификации и достоверности информации, решения которой специалисты на сегодняшний день не нашли. Остаётся открытым вопрос о том, насколько информация о рассказчике виртуальной истории необходима человеку для того, чтобы он полностью доверял рассказанному и использовал опыт автора истории в своей ситуации.

Отдельным и на сегодняшний день малоизученным направлением исследований является визуальное представление болезни в виртуальном пространстве и его влияние на процесс переживания болезни. Визуализация болезни, если не сказать — культуры болезни, по мнению некоторых исследователей оказывает терапевтический эффект на больного [Padfield 2011: 247].

Виртуальное пространство по своей сути является визуальным. Возможность делиться визуальными образами болезни, как и доступ к ним вместе с текстовыми историями, являются способом обмена личным опытом, а также средством формирования общественных представлений о болезни [Ziebland 2012: 240].

До появления социальных сетей в виртуальном пространстве сформировался ряд первичных механизмов виртуального общения через сайты, форумы, блоги, чаты, новостные группы и т. д. Уже на данном этапе проявились специфические черты виртуальной коммуникации, обусловившие рост интереса к общению в интернете. К данным характеристикам относятся анонимность коммуникации (фактически возможность не предоставлять информацию о себе), а также её доступность — виртуальное общение доступно 24 часа в сутки 7 дней в неделю практически в любой точке земного шара. Необходимо отметить, что в последнее время наблюдается тенденция эскалации использования мобильного интернета, что способствует увеличению доступности виртуального общения и информации. Сегодня человеку не нужен компьютер для того, чтобы быть включённым в виртуальное пространство информации и общения.

Настоящий бум развития виртуального общения произошёл с появлением социальных сетей. Новый формат коммуникаций в социальных сетях сформировал массу новых возможностей в онлайн общении, особенно это касается людей, находящихся в особых жизненных ситуациях. Социальные сети представляют собой виртуальную площадку, где люди могут полностью анонимно или наоборот лично просматривать и делиться любой информацией о себе, искать друзей и единомышленников, создавать и вступать в тематические группы и сообщества. Общение в социальных сетях отличается способ, которым люди узнают подробности жизни другого человека и налаживают контакты. Дело в том, что каждый пользователь сети может просмотреть виртуальный профиль или личную информацию другого человека, начиная со времени её размещения, может в любой момент прерваться или вернуться к определённым деталям. В реальном общении такой способ знакомства с человеком невозможен.

Кроме того, коммуникативные и эмоциональные контакты в пространстве социальных сетей устанавливаются без каких-либо условий и усилий. Каждый участник общения активен в нём настолько, насколько он сам того пожелает.

Возможность «промолчать» или своеобразная гибкость степени участия рассматривается в современных исследованиях как преимущество общения в виртуальном пространстве по сравнению с коммуникацией лицом к лицу.

Результаты зарубежных исследований показывают, что общение и поддержка больных в виртуальном пространстве усиливают внутренний потенциал (emotional empowerment) больных, мотивацию, направленную на борьбу с заболеванием, а также обуславливают появление чувства контроля над заболеванием [Broom 2005: 335–336]. Появляется надежда, спокойствие в ожиданиях будущего, чувство уверенности в том, что человек может справиться с ситуацией. Данный способ поддержки особенно важен тем, кто находится в особенных условиях лечения. Однако необходимо отметить, что согласно данным исследований стремление к получению виртуальной поддержки может способствовать увеличению изоляции в реальном мире [Ziebland 2012: 224, 240]. В частности, в тех случаях, когда по тем или иным причинам больной не получает виртуальной «отдачи», когда другие пользователи сети попросту оставляют его без внимания. Или же когда больной погружается в виртуальный процесс общения

настолько, что оно перекрывает значимость общения в реальном мире, и больной человек попросту отказывается от поддержки и помощи в реальной жизни. Складывается иллюзорное представление о значимости виртуального мира и возникающих в нём отношений. Фактически речь идёт о возникновении онтологических дезориентаций среди людей, находящихся в особенной жизненной ситуации, когда события и ценности переносятся из реального мира в более значимый виртуальный «мир».

В России исследований по проблемам виртуального общения среди больных на сегодняшний день не проводилось. Поэтому автором было проведено поисковое исследование с целью уточнения проблемы с учётом российских особенностей. В исследовании приняли участие 20 больных, страдающих онкологическими заболеваниями, в возрасте до 35 лет из разных городов России. Все участники исследования публикуют истории о переживании своей болезни в социальной сети Инстаграм. У всех респондентов были диагностированы разные формы рака в 2018 году, также все участники исследования проходили длительное лечение с использованием разных протоколов химиотерапии. В качестве метода сбора информации использовалась анкета

с открытыми вопросами, которая выборочно была отправлена наиболее активным в виртуальных рассказах о своей истории больным.

Результаты анализа полученной информации позволяют предполагать, что для российских больных молодого возраста виртуальное общение является важным способом получения поддержки и улучшения своего эмоционального состояния. Публикуем выдержки из ответов, данных респондентами на вопросы анкеты:

- «я получила такую колоссальную поддержку, честно, даже не ожидала»;
- «от каждого сообщения или комментария сразу ощущается прилив сил и моральный подъём»;
- «очень сильно это влияет на настроение и мотивирует не падать духом»;
- «иногда в моменты сомнений или неуверенности я перечитываю диалоги и комментарии, и сразу возникает ощущение мощного плеча рядом»;
- «без этой поддержки мне было бы тяжелее», «эта поддержка даёт мне силы идти дальше» и т. д.

Все больные отметили, что получили обратную связь и слова поддержки в основном от больных людей. Отметим, что один из участвовав-

ших в опросе больных организовал сбор средств на своё лечение за границей через социальные сети и собрал необходимую сумму.

Общение больных людей в социальных сетях характеризуется анонимностью особой природы. Здесь в ходе общения у больных возникает ощущение «отсутствия телесности» (disembodiment) как фактора, опосредующего коммуникацию [Broom 2005: 339–340]. Как утверждает Брум, онлайн коммуникация способствует возникновению ощущения дистанции от своего больного тела, от заболевания, его симптомов и проявлений. Своеобразное чувство «отрыва» от больной телесности является важнейшим фактором, побуждающим больных открыться другим людям, делиться своим опытом и очень личными, интимными переживаниями с другими. Больное тело человека, причиняющее боль и страдания, ощущается больным как чужое тело, которое ставит границу отчуждения между больным и здоровым повседневным миром, повседневной жизнью, которой живут здоровые люди. Возникающее онлайн чувство «бестелесности», преодолевающее отчуждённость, обуславливает переход к ощущению близости с другими в общении, взаимной поддержки и защиты.

В онлайн пространстве общения больных людей складываются такие условия, при которых включается механизм, располагающий человека к открытости и искренности, имеющий чувственно-резонансное происхождение. Здесь практически отсутствует тревожность, которую человек испытывает при общении лицом к лицу, что позволяет человеку «раскрыться», говорить на очень интимные и чувствительные темы: обсуждается то, о чём не принято говорить при физическом контакте. По словам одного из больных, принимавших участие в проведённом автором исследовании, «обоюдная поддержка тех, кто болеет и лечится — это особенная сторона общения в социальных сетях. Здесь связь совсем другая, более тесная, потому что понимаешь, что чувствует человек <...> очень приятно ощущать эту невидимую связь с каждым, кто читает, комментирует посты. Чувствую, что все эти люди искренне желают мне выздоровления и победы над болезнью».

Как представляется, виртуальные группы или сообщества поддержки больных лишены какой-либо вертикальной интеграции, иерархии и прочих нормативов, привычных для физических групп поддержки больных. Чувственный резонанс, возникающий в общении больных

в рамках виртуальных сообществ или социальных сетей, построен на чувственно-образном восприятии и сопереживании. Возникает круг, в котором больные ощущают взаимную причастность к общему для них смыслу, поскольку смягчаются риски и опасения, связанные с физическим контактом.

Согласно результатам исследования Брума, онлайн рассказы о болезни имеют определённую периодичность: от публикации историй более чем раз в день к полному отсутствию публикаций на протяжении более месяца [Broom 2005: 341]. Кроме того, как фиксирует Брум, больные проявляют наибольшую активность в публикации своих историй в определённые моменты их историй как пациентов: в момент принятия решения о выборе лечения и в период, следующий сразу же после прохождения курса лечения. Автор отмечает, что желание поделиться своей историей тесно связано со стремлением получить поддержку в наиболее чувствительные моменты на «безопасной» дистанции.

Утверждение Брума справедливо и для российских больных: все участвовавшие в исследовании больные отметили, что публиковать посты о болезни начали в самом начале лечения. При этом некоторые больные ответили, что дей-

ствительно испытывали волнение, опасаясь реакции сообщества социальной сети на свою историю, причём, как оказалось, напрасно, поскольку отклик читателей был положительный. Кроме того, для большинства больных мотивацией к первому посту было желание «ответить всем и сразу о том, что со мной происходит», «одно и то же не пересказывать несколько раз». Практически все участники опроса утверждают, что мотивом, побудившим к публикации своей истории, являлось желание поделиться информацией, которая может быть полезна другим людям, сопровождающееся возникновением чувства востребованности, «нужности»: «когда я пишу посты, я чувствую, что полезна», «люди вдохновляются моим примером», «я испытываю радость от того, что мой опыт может кому-то помочь», «возможно, это поможет кому-то обнаружить опухоль раньше, чем я» и т. д.

Дело в том, что любой больной, любой пациент ощущает себя своего рода включённым наблюдателем, что обуславливает возникновение стремления поделиться своим нетипичным для повседневности опытом. Он находится внутри своего больного тела как в «пункте наблюдения» за происходящими с ним самим и его телесностью изменениями, опосредованными как

самой болезнью, так и медицинскими действиями и вмешательствами.

В данном контексте Франк вводит понятие больной как «свидетель» [Frank 1997: 17]. Свидетельство (testimony) рассматривается автором как этическая категория ответственности, нравственной обязанности больного по отношению к самому себе и другим людям, как больным, так и здоровым. Новая этическая «миссия» больного реализуется в моральной практике рассказа «правды» о страданиях болезни — в нарративе поиска (quest narrative). В идеальном типе рассказа истории о болезни события болезни метафорично предстают как путешествие, становящееся испытанием и триумфальным подвигом преодоления страданий. Больной человек в самом рассказе выступает героем вне зависимости от того, как заканчивается история — наступает выздоровление или нет. Это история обретения новых смыслов в рамках реальности, сформированной болезнью, открывающая человека глубинным внутренним трансформациям и преобразению своей личности. Для Франка поисковые истории в отличие от других жанров рассказов о болезни обладают серьёзной моральной ценностью. Кроме того, свидетельство в рассматриваемых историях отличается значи-

тельной социальной направленностью и активностью рассказов. В них повествуется о том, что обычно умалчивается (например, сюжеты о врачебных ошибках или нарушении прав пациентов) с целью изменить образ болезни и больного человека в обществе, стимулировать других больных к совместным действиям для улучшения положения и качества жизни больных в обществе. Франк утверждает, что данный тип рассказа историй о болезни становится доминирующим в североамериканской культуре в эпоху постмодерна [Frank 1997: 115–136].

На наш взгляд риторика героизма, преодоления, борьбы с характерным для неё социально активным «свидетельством» является одним из центральных сюжетов рассказа историй о болезни в виртуальном пространстве социальных сетей. В течение четырёх лет автор статьи проводил наблюдение за несколькими Инстаграм-аккаунтами онкологических больных из разных стран. На основе наблюдений выделим несколько «популярных», судя по количеству читателей, открытых аккаунтов, в которых опубликованы истории о болезни в жанре описанного Франком рассказа [Frank 1997].

История молодого человека Р. из России (опубликована в Инстаграм-аккаунте @rinat_vs_lymphoma, 51,7 тыс. подписчиков), который боролся с лимфомой (злокачественное поражение лимфатической системы). Во время своего лечения он публиковал посты в социальной сети Инстаграм, в которых рассказывал о своём состоянии как физическом, так и эмоциональном, о лечении и его последствиях и т. д. Его посты имели большой резонанс среди пользователей социальной сети, и ему предложили издать книгу. В итоге вышла книга под названием «Ринат против лимфомы», в которой были собраны все его публикации в социальной сети с момента диагностики и до установления ремиссии. Кроме того, молодой человек начал активно заниматься благотворительной деятельностью, помогая детям с онкологическими заболеваниями, в том числе через социальные сети.

Другой пример. Молодая девушка Н. из Канады, у которой на пятом году ремиссии после лечения рака груди были обнаружены метастазы в лёгких (Инстаграм-аккаунт @nalieaugustin, более 60 тыс. подписчиков). Во время и после первого лечения она активно делилась своей историей в социальных сетях, также занималась благотворительностью, поддержкой других

больных, участвовала в виртуальных группах больных раком груди. Она не пала духом и после рецидива, продолжая делиться подробностями своей истории как стоического «путешествия» по болезни.

В нашей стране согласно данным исследования А. Готлиб восприятие болезни как преодоления трудностей, своеобразного героизма в большей степени характерно именно для рассматриваемой группы молодых больных в возрасте от 15 до 30 лет [Готлиб 2012: 116–117]. Результаты проведённого исследования позволяют предполагать, что российские больные раком молодого возраста в своих виртуальных рассказах о болезни преподносят свою историю именно в духе «свидетельства» Франка: «хочу своим примером показать, что бороться можно и нужно», «хотела рассказать о том, как можно справиться с этими трудностями и увидеть во всём позитив» и т. д.

Отдельного внимания, на наш взгляд, заслуживают следующие высказывания больных, которые в полной мере фиксируют введённый Франком концепт «свидетельства» о болезни: «Считаю, что у людей действительно очень мало информации на эту тему... Я очень надеюсь, что хоть кого-нибудь я заставляю задуматься о своём здоровье, мотивирую к походу к врачам для про-

хождения элементарных профилактических обследований. Это уже будет моей победой».

Ещё свидетельство: «Решение об огласке своей истории приняла в частности для того, чтобы транслировать информацию о болезни тем, кто ничего о ней не знает. Хотела донести, что сейчас многие виды рака успешно лечатся и диагностируются. Через свои посты давать аудитории информацию о болезни, о способах лечения и о положении дел в сфере здравоохранения онкологического направления именно в нашем регионе».

Виртуализация опыта болезни является одной из важнейших характеристик трансформации феномена болезни в современном мире. Феномен болезни, как было показано, переместился исключительно из личной, интимной сферы жизни больного в область публичного внимания, интереса и общественной деятельности. Виртуальное общение среди больных людей способствует формированию своего рода современной субкультуры болезни, связанной с развитием стратегий «жизни в больном теле», с утверждением определённых моделей поведения, ценностей и установок. С другой стороны, возникает риск формирования «иллюзии», перекрывающей ценность и событийность отноше-

ний в реальной жизни. Изучение рисков и последствий, связанных с виртуализацией феномена болезни, представляется перспективным направлением для дальнейших исследований.

Литература

Готлиб 2012 — *Готлиб А.С.* Субъективные смыслы болезни и их реализация в отечественных медицинских практиках: опыт эмпирического анализа / Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине. Самара: СГУ. 2012. С. 169–191.

Тарасенко 2012 — *Тарасенко Е.А.* Patient 2.0: коммуникации пациентов и врачей в социальных сетях // XIII Международная конференция по проблемам развития экономики и общества. Кн. 3. Москва: Издательский дом НИУ ВШЭ. 2012. С. 203–210.

Barker 2008 — *Barker K. K.* Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness // *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 49 (1). P. 20–36.

Berger 2005 — *Berger M., Wagner T. H. and Baker L. C.* Internet Use and Stigmatized Illness // *Social Science & Medicine*. Vol. 61 (8). P. 1821–1827.

Broom 2005 — *Broom A.* Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient

Relationship // *Qualitative Health Research*. Vol. 15 (3). P. 325–345.

Conrad 2016 — *Conrad P., Bandini J., Vasquez A.* Illness and the Internet: From Private to Public Experience // *Health*. Vol. 20 (1). P. 22–32.

Conrad 2010 — *Conrad P., Stults C.* Internet and the Experience of Illness // *Bird C., Conrad P., Fremont A., et al.* (eds.) *Handbook of Medical Sociology*. 6-th ed. Nashville, TN: Vanderbilt University Press. P. 179–191.

Frank 1997 — *Frank A.* *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. 1997.

Padfield 2011 — *Padfield D.* “Representing” the Pain of Others // *Health*. Vol. 15 (3). P. 241–257.

Fox 2011 — *Fox S.* *The Social Life of Health Information*, 2011. Pew Research Center: Internet, Science & Tech. [Электронный ресурс] URL: <http://www.pewinternet.org/2011/05/12/the-social-life-ofhealth-information-2011> (дата обращения 27.06.2019).

Schaffer 2008 — *Schaffer R., Kuczynski K., Skinner D.* Producing Genetic Knowledge and Citizenship through the Internet: Mothers, Pediatric Genetics, and Cybermedicine. *Sociology of Health & Illness* 30 (1). P. 145–149.

Ziebland 2012 — *Ziebland S., Wyke S.* Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People’s Health? // *Milbank Quarterly*. Vol. 90 (2). P. 219–249.

СПЕЦИФИКА УХОДА ЗА БОЛЬНЫМИ В РУССКОЙ ПРАВОСЛАВНОЙ ТРАДИЦИИ: ФЕНОМЕНОЛОГИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ¹

Попадая в современную больницу, тяжело-больной человек сталкивается с подходом научной медицины, превращающей человека в объект лечебного процесса. Клиническая практика ориентирована на медицинские интервенции в больное тело с целью установления контроля над ним, тем самым «колонируя» больного [Charon 2006: 59–60]. В процессе жестокой борьбы за свою жизнь тяжелобольной, не знающий и не понимающий своей болезни, теряет свою независимость и самостоятельность в принятии решений, свою уникальность и автономию. Находясь в больничном пространстве, он ощущает себя лишь безликим биологическим фактом, объектом высокотехнологичных медицинских вмешательств. Человек перестаёт быть самим собой, он становится своей болезнью. Больное тело становится для него «чужим»,

¹ Опубликовано в: Идеи и идеалы. 2019. Т. 11. № 3. Ч. 2. С. 430–442.

вызывающим боль, страдание и зависимость, что унижает человека [Svenaеus 2014: 415–416].

Результаты современных исследований показывают, что единственную возможность для снятия психоэмоционального напряжения у большинства больных в нашей стране обеспечивает семья [Ефименко 2007: 33–34]. Кроме того, контакт или опыт соприкосновения с клинической практикой усиливает тяжелейшее эмоциональное потрясение, связанное с возникновением серьезной болезни [Ефименко 2007; Carel 2011a; Carel 2011b; Svenaеus 2014]. Каким образом можно помочь больному противостоять тотальному «напору» клинической практики, стирающему индивидуальность больного, а также экзистенциальному вызову тяжёлой или последней болезни в больничных условиях? Представляется, что таким «клиническим помощником» пациента, позволяющим ему вновь почувствовать себя человеком, является система ухода.

Медицинская помощь и уход за больными являются взаимодополняющими и взаимозависимыми компонентами лечебного процесса. Уход за больными являлся значимой частью лечения уже в первобытном обществе. Как сознательная забота и помощь человеку, неспособному самостоятельно осуществлять и поддерживать

жизнедеятельность своего организма, процесс ухода — за новорождённым, немощным стариком, человеком, получившим травму или увечье и т. д. — появился намного раньше медицины. Этот процесс, направленный на поддержание другого человека, появился вместе с рождением человечества и тесно связан с процессом человекообразования, с формированием человеческого в человеке. Собственно, о возникновении медицины можно говорить лишь тогда, когда в первобытном обществе появляется сознательный уход, взаимопомощь при болезнях и травмах, когда она становится императивом, средством сохранения жизни, здоровья и трудоспособности отдельного индивида, а значит, и всей общины в целом [Seidler, Leven 2003: 13–15].

С появлением христианства специфика ухода в медицине тесно связывается с милосердием. Появляются и распространяются социальные практики благотворительности, в рамках которых служители церкви и прихожане, не имеющие медицинской подготовки, ухаживали за больными, ранеными, инвалидами. Церковь инициировала основание специальных учреждений по уходу за больными и немощными людьми. Развиваются больницы, где вплоть до начала XX в. катастрофически не хватало

врачей и высококвалифицированных специалистов, научных знаний и медицинских методик, эффективных лекарств и медицинской техники и т. д. В таком контексте ресурсные возможности в сфере ухода были обширней, чем у церковных учреждений по уходу, что проявлялось прежде всего в обеспеченности средним и низшим медицинским персоналом.

В условиях, когда облегчить страдания тяжелобольных было практически невозможно, а большинство из них просто умирали, на ухаживающего (как и на врачающего) ложилась особая задача, связанная с духовной, чувственно-эмоциональной, нравственно-экзистенциальной сферой ситуации болезни или приближения к смерти. Речь идет о сочувствии и сострадании к страдающему больному, о любви и эмпатии как основе взаимоотношений страдающего и ухаживающего, о духовном исцелении страданий больного. До XVIII–XIX вв. весь лечебный процесс был направлен на восстановление не только физических сил организма, но также и духовных сил человека. Духовное исцеление, в свою очередь, не представлялось возможным вне религии, а духовная жизнь человека — вне христианских ценностей [Постернак 2001: 142–143].

В XX в. ситуация изменилась. Блестящие успехи медицинской науки, качественное расширение возможностей медицинской практики, технологизация лечебного процесса сегодня как бы «затмевают собой» или в некотором роде даже «обесценивают» роль человеческого и человеческого ухода в медицине. Приоритеты в деятельности медицинских сестёр в современной больнице сформированы исключительно медицинскими аспектами лечебного процесса. Более того, медицинские сёстры перегружены бумажной работой, заполнением и ведением больничной документации. Поэтому на собственно уход как чуткую, милосердную заботу о больных времени практически не остаётся. Соответственно и качество ухода в современных стационарах и поликлиниках сводится в основном к качественному (а по сути лишь количественному) выполнению стандартизованных показателей или критериев, таких как, например, соблюдение врачебных назначений, требований санитарно-эпидемиологического режима и правил работы с медикаментами, отсутствие осложнений при проведении лечебно-диагностических манипуляций и т. д. [Петрова 2015].

Проблема измерения и оценки качества ухода за больными в современности является ак-

туальным предметом дискуссий во всём мире. В научном сообществе предпринято множество попыток концептуализировать понятие «качество ухода», что до сих пор не привело к консенсусу в содержательной интерпретации данного понятия. Как уже отмечалось, качество ухода в медицинских учреждениях измеряется в основном количественно: в цифрах, факторах, шкалах. При этом, по мнению специалистов, большинство количественных методик оценки качества ухода в реальности не позволяет получить адекватные результаты [Curtin 2013]. Проблематичной является прежде всего операционализация качественных параметров, а также и достоверность их количественного измерения. Количественные методики оценки качества ухода неспособны охватывать весь спектр глубинных качественных характеристик ухода.

Любая новая программа оценки качества ухода в лечебных учреждениях представляет собой, по сути, лишь технически, процедурно улучшенную версию предыдущей. Во многом именно поэтому специалисты по уходу приобретают «иммунитет» к особенностям каждой новой программы и к процессу оценки качества. Важно, что в гонке за цифрами младший и средний медицинский персонал забывает про дове-

рие, возлагаемое на них со стороны общества, про ответственность за постоянное совершенствование профессиональных навыков. В конце концов они забывают о том, что от их действий зависит жизнь человека. Люди, которые здесь и сейчас находятся в больничной палате, испытывают боль и страдание, оказываются забытыми в процессе оценки качества ухода [Curtin 2013].

Современные междисциплинарные исследования в области ухода за больными стремятся восполнить этот пробел, обращаясь прежде всего к феноменологической методологии. С феноменологической точки зрения уход за больными трактуется как пространство интерсубъективных взаимоотношений страдающего и ухаживающего. Здесь страдающий выступает не как обезличенный объект, но как субъект этих отношений, переживающий и воспринимающий страдание индивидуальным образом.

Феноменологический анализ сферы ухода за больными фокусируется на страдающем, на субъективном восприятии ситуации получения медицинского ухода в опыте переживания боли и страданий. Качественные характеристики ухода непосредственно связаны с выявлением глубинного уровня изменений, происходящих

в жизни больных. С феноменологической точки зрения страдание, боль, зависимость, медицинские вмешательства становятся фундаментальным опытом всей жизни человека [Carel 2013; Svenaeus 2014]. Переживание болезни формирует своего рода параллельную реальность, выстраивая дистанцию от реальности повседневной, знакомой, предсказуемой, понятной и разделяемой с другими.

Болезнь прерывает естественное течение жизни — утверждает современная медицинская антропология. Описывая «жизнь в больном теле», Свенеус вводит термин *unhomelike-being-in-the-world*, проводя аналогию с экзистенциальным анализом Хайдеггера (*Nicht-Zuhause-sein in der Welt*), когда больной человек перестаёт ощущать себя в окружающем мире «как дома». В «мире болезни» происходит разрушение непрерывного и неделимого горизонта интерсубъективных смыслов, воспроизводимых в отношениях между средствами в мире подручности (*Zuhandene*). Разрешение любой практической задачи выявляет условность нормальной, привычной жизни обычного здорового человека. В результате, как пишет Свенеус, больной ощущает «бездомность» своего бытия-в-мире (*unspanniness*). Окружающий мир переживается

больным человеком как чужой и враждебный [Svenaeus 2014; см. также: Ahlzen 2011].

Опыт последней, тяжёлой или хронической болезни сопровождается усилением чувственно-перцептивной сферы страдающего [Carel 2011a; Carel 2011b; Carel 2013]. Возникает обострённая саморефлексия, когда внимание страдающего вынужденным образом переключается от объекта к акту его чувственного восприятия. Можно сказать, для пациента «здесь и сейчас» важно не то, какое одеяло медицинская сестра принесёт ему в палату, а как она укроет его им, что она будет говорить в этот момент, какими будут её движения и т. д. Представляется, что специфика ухода в современности направлена на реактуализацию, «возрождение» чувственно-эмоциональной и нравственно-экзистенциальной проблематики в сфере ухода за больными. С этим связано также и возникновение, и развитие современной гуманистической модели медицины.

В отличие от «позитивистской» биомедицинской модели, лечебный процесс в целом рассматривается в гуманистической модели как научно обоснованный, комплексный и индивидуализирующий уход за больным. Уход понимается как специфическое «искусство» (art) оказания помощи страдающему больному на основе не

только профессиональных знаний и умений, но также сострадания и сочувствия, взаимопонимания и взаимного признания участников взаимоотношений «страдающий-ухаживающий» [Charon 2006]. Задачей ухода является не только излечение на биологическом уровне, но и открытие смысла болезни для больного, его внутреннее исцеление на основе диалога или партнёрства страдающего и ухаживающего.

Освоение технологий внутреннего исцеления сегодня является одним из приоритетов развития системы ухода за больными в западных странах. Широко используются специальные программы обучения и повышения квалификации медицинских специалистов, направленные на развитие компетенций, прежде всего навыков общения и взаимодействия с пациентами. Они обеспечивают медицинских специалистов инструментарием для восприятия, понимания, интерпретации, признания индивидуального опыта переживания болезни и мотивации своих действий на этой основе.

Сегодня научная литература и дискуссии по проблемам ухода за больными в западных странах буквально пестрят таким термином, как «признание» пациента (acknowledge, Anerkennung). Признание пациента провозглашается

в качестве фундамента диалога, партнёрских отношений страдающего и ухаживающего, пациента и врача. Смысл признания заключается в утверждении уникальности личности каждого больного, каждой ситуации болезни, каждого опыта переживания болезни; в развитии этики ухода, основанной на признании автономии больного и уважении индивидуальных особенностей больного; в индивидуализации и субъективизации лечебного процесса [Charon 2006].

Понимание процесса индивидуализации существенно различается в западной и восточной христианских культурах. Это принципиально важный момент, определяющий специфику ухода в этих культурах. В западной культуре «индивидуальное» отождествляется с «личным», с «частным», понимаемым как «отдельное», разделяющее автономных и суверенных индивидов, личностей, субъектов. Согласно А.Г.Глинчиковой, такая индивидуализация имеет материально-партикулярный характер: она разделяет людей, устанавливая границы между ними, и, по сути, способствует их отчуждению друг от друга, общества, природы [Глинчикова 2007: 47]. Партикулярность и суверенность границ являются важнейшими ценностями, сформировавшими основу западной куль-

туры и специфику понимания человека и окружающего мира.

Русская православная традиция имеет принципиально иной взгляд на человека и мир, отличающийся от западного подхода прежде всего меньшей рационализированностью. «Мир предстает не как “конвейер” по переработке материалов для удовлетворения насущных потребностей и не как сцена, где выступают отдельные индивиды. Мир предстаёт как храм, как собор, в котором всё родственно и свято. И человек, — как замечает В.Н.Сагатовский, — не “вброшен” в мир как в чуждый хаос, он входит в мир как органическая часть целого, он находится в гармонии с миром» [Сагатовский 1994: 169]. Человек есть открытая целостность, находящаяся в когерентной связи со Всецелым и не осознающая себя вне или отдельно от этой связи. В свою очередь, общество рассматривается не как «механическая система, сдавленная внешними скрепами, но как органическая целостность, единая изнутри и вырастающая на собственной почве» [Сагатовский 1994: 172].

Характерной особенностью русского православного сознания является соборность, понимаемая как единство, которое не подавляет личность, но предполагает духовное единство

личностей. Люди едины не потому, что все равны в своих правах и в их осуществлении. Они едины общей душой, судьбой и жизнью, причастной и направляемой природой, Космосом, Богом, Всецелым. Православная вера является стержнем русской соборности, её душой и фундаментом. «Таинство данной категории, генетически происходящей от общины и Православия, в синтезе веры, мысли и действия, в превознесении гармоничного единства общего, особенного и единичного при обеспечении самостоятельности единичного и особенного, их красочного своеобразия» [Троицкий 1994: 23]. «Я» не может существовать вне «Мы», включенность «Я» в «Мы» предполагает преодоление обособленности «Я». В свою очередь, «Мы» составляют не границы друг для друга, а внутренне восполняют друг друга в единстве духовной жизни. Такое единство не «поглощает», но как бы «возвышает» каждого индивида, а их различия скрепляют единство [Троицкий 1994: 23].

Соборность разворачивается в гармонии человеческой общности и человеческой индивидуальности, «общении в любви». Характерным свойством общины в российской цивилизации является отсутствие противостояния «Я-Другой», человек-община, поэтому единство и сво-

бода здесь взаимодополняют друг друга, «неразрывно соединены друг с другом в нравственном законе любви» [Гордиенко 2014: 188]. Общинность особым образом сближала русский народ и способствовала формированию определённых качеств. Они проявляются не в идеологии или мировоззрении, а в свойственном лишь русским людям межличностном общении, «разговоре по душам», в совместной жизнедеятельности на принципах коллективизма, взаимопомощи, доброты и любви. В ходе свойственного русским людям непосредственного общения и взаимодействия и происходит индивидуализация. Она непосредственна по своей форме [Глинчикова 2007: 51]. В отличие от свойственных западной культуре рационализма и индивидуализма, здесь речь идёт о доброжелательности и любви, когда человек существует в сопереживании, в чувственно-эмоциональном резонансе с другим.

В русской православной традиции индивидуализация затрагивает духовные, индивидуально-творческие аспекты жизни человека в окружающем мире. Индивидуализация не есть «отделение», «обособление» индивида от других людей, а напротив, «соединение» с другими, путь людей друг к другу на основе любви, преодоления своей отчуждённости на пути духов-

ного единения [Глинчикова 2007; Глинчикова 2012]. Человек становится тем индивидуальнее, чем большее количество людей способно разделить с ним его мир и сделать его значимым для себя. Индивидуальное причастно ко Всеобщему, к Всецелому, к Всевышнему. А индивидуализация предполагает не обожествление земной человеческой природы, отдельности каждого индивида, дискретности человеческого рода, а их преодоление в процессе духовного совершенствования человека [Глинчикова 2007; Глинчикова 2012]. Человек «уподобляется Богу не в силу подобия своих природных качеств, напротив, в силу своей способности подняться над их ограниченностью, преодолеть свои человеческие слабости... и тем самым подняться до своей высшей божественной сущности, раскрыть и развить в себе своё божественное начало» [Гордиенко 2014: 192]. Божественное начало связано со способностью человека жить в гармонии с собой и миром, в любви к людям. Его достижение, согласно православной традиции, невозможно человеку без действия «благодати» в процессе духовного совершенствования человека и смирения.

Страдание, возникающее в болезни, трактуется в православной традиции как благотворное

и очищающее, пробуждающее дух человеческий и устремлённость к совершенствованию и преображению. Страдание рассматривается не как проклятие, но благословение. Ильин пишет, что в страдании скрыт некий духовный заряд, зачаток новых постижений и достижений. А дух Православия и есть дух совершенствования, конструирование мира человека. Оно разворачивается в чувственно-эмоциональном резонансе «Я-Другой», в условиях искренней открытости и полного доверия друг другу, принятия друг друга и стремления делиться друг с другом душевным теплом, когда каждый наполняется осознанием чуткого и полного ощущения Другого.

Эмпатийная близость во взаимоотношениях страдающего и ухаживающего формирует состояние «целительного», резонансного эмоционального подъема у обоих участников этих отношений. В свою очередь, эти переживания формируют «ощущение благонамеренности Вселенной», чувство единства с миром как с целостностью, спокойствие духа и безмятежность, «благодать». Здесь рождается благоговейное отношение к миру. Возникает чувственное стремление соответствовать благонамеренности Вселенной, в котором естественным образом возникает аскеза или самоограничение и созидание,

преодоление витальных потребностей и выход за горизонт биологически необходимого действия для преображения человека [Гордиенко 2014: 27–28]. Человек обретает интенцию к смирению и покаянию. Посредством благоговения, смирения, аскезы человек в чувственном резонансе как бы настраивается на взаимопроникновение, единение со Всецелым. В нём пробуждается новое воображение, связанное с его духовным совершенствованием и спасением; рождается новый образ мира, который преобразует, преображает самого человека. Именно наполнение светом, красотой, любовью, добром, гармонией жизни является главным назначением индивидуализации человека [Гордиенко 2014: 193].

Дух взаимной любви, единение всех в любви к Богу являются глубинными, сокровенными основаниями русской православной традиции. Любовь в контексте ухода за больными раскрывается как даяние, безмерное и свободное дарение душевного тепла, ничего не требующее и не ожидающее взамен. Давать, дарить означает испытывать радость, вдохновение от того, что доставил радость страдающему. Любовь к страдающему больному проявляется как творчество, как практические действия, наполненные естественными душевными качествами и создающие усло-

вия для духовного совершенствования. Уход за больными в русской православной традиции и рассматривается как служение любви [Ильин 2017; Силуянова 2007;], жертвенное и радостное одновременно. Служение православных сестёр милосердия основано на «благоговении» ко всему человеческому, на таких нравственных качествах, как миролюбие, терпение, чуткость, кротость. Прожить жизнь для Другого, а тем самым и для себя — и есть смысл служения любви.

Если в процессе ухода отсутствует резонансное «вчувствование» в страдающего, теряющего силы и зовущего на помощь больного, то нет и главной движущей силы ухода — нет «души» и «сердца». Тогда процесс ухода становится лишь выполнением количественных медицинских показателей, высокотехнологичным «обслуживанием» пациента, откладывающим или вовсе не имеющим успеха в ситуациях тяжёлой или последней болезни. Развитие и использование «спасительных», «преображающих» человека техник духовного исцеления, основанных на механизме чувственно-эмоционального резонанса или глубинного диалога, и является специфической характеристикой ухода за больными в современности. Принципиально важно, что

в рамках русской православной традиции реализация идеи спасения лежит не в индивидуальном или отдельном плане, а на основе совместного и соборного, общего усилия и духовного подвига, чуда, веры и любви. «Разговор по душам» как диалог больного и православной сестры милосердия не подчинён рациональному регламенту, ему невозможно обучить, а его результаты операционализировать; он не поддаётся унификации, технологизации и коммерциализации.

Литература

Глинчикова 2007 — *Глинчикова А.Г.* Модернити и Россия // Вопросы философии. 2007. № 6. С. 38–56.

Глинчикова 2012 — *Глинчикова А.Г.* Индивидуализация личности в преддверии современности. М.: ИФРАН, 2012. 163 с.

Гордиенко 2014 — *Гордиенко А.А.* Новосибирский Академгородок — реликт «утраченного мира», или «Силиконовая тайга». Кн. 1. Социально-исторические и генетические предпосылки трансформации науки XXI века. Новосибирск: ИФПР СО РАН, 2014. 385 с.

Ильин 2017 — *Ильин И.А.* О призвании врача // *Ильин И.А.* Путь к очевидности. М.: Даръ, 2017. С. 181–198.

Часть 2. СТАТЬИ

Ефименко 2007 — *Ефименко С.А.* Социология пациента: автореф. дис. ... д-ра социол. наук: 14.00.52 / ГОУ ВПО Московская медицинская академия им. И. М. Сеченова Росздрава. М., 2007. 50 с.

Петрова 2015 — *Петрова Н.Г.* Современные подходы к оценке качества сестринской помощи // Международный журнал прикладных и фундаментальных исследований. 2015. № 12–5. С. 838–841.

Постернак 2001 — *Постернак А.В.* Очерки по истории общин сестер милосердия. М.: Правосл. Свято-Тихон. гуманитар. ун-т, 2001. 304 с.

Сагатовский 1994 — *Сагатовский В.Н.* Соборность и свобода // Русская цивилизация и соборность. М., 1994. С. 164–175.

Силуянова 2007 — *Силуянова И.В.* Антропология болезни. М.: Изд-во Сретенского монастыря, 2007. 304 с.

Троицкий 1994 — *Троицкий Е.С.* Историко-методологические аспекты изучения русской (православно-славянской) цивилизации // Русская цивилизация и соборность. М., 1994. С. 4–35.

Ahlzen 2011 — *Ahlzen R.* Illness as unhomelike being-in-the-world? Phenomenology and Medical Practice // Medical Health Care and Philosophy. 2011. Vol. 14. P. 323–331.

Carel 2011a — *Carel H.* Phenomenology and its application to medicine // Theoretical Medicine and Bioethics. 2011. Vol. 32 (1). P. 33–46.

Carel 2011b — *Carel H.* Phenomenology as a resource for patients // *Journal of Medicine and Philosophy*. 2011. Vol. 37 (2). P. 96–113.

Carel 2013 — *Carel H.* Illness, phenomenology and philosophical method // *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2013. Vol. 34. P. 345–357.

Curtin 2013 — *Curtin L.* Ethics and the quality of care [Electronic resource] // *American Nurse Today*. 2013. Vol. 8. No 4.

Charon 2006 — *Charon R.* Narrative medicine: honoring the stories of illness. New York: Oxford University Press, 2006. 304 p.

Frank 2002 — *Frank A.* At the will of the body: reflections on illness. Boston: Mariner Books, 2002. 158 p.

Seidler, Leven 2003 — *Seidler E., Leven K.* Geschichte der Medizin und der Krankenpflege. Stuttgart: Kohlhammer GmbH, 2003. — 333 p.

Svenaeus 2014 — *Svenaeus F.* The phenomenology of suffering in medicine and bioethics // *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2014. Vol. 35 (6). P. 407–420.

НА ГРАНИЦЕ МЕЖДУ ЗДОРОВЬЕМ И БОЛЕЗНЬЮ¹

Современная медицина добилась впечатляющих результатов в возможностях оказания медицинской помощи. Инновационные диагностические, профилактические, терапевтические возможности медицинской практики позволяют управлять состоянием здоровья и болезни, контролировать качество жизни современного человека. Радикальность изменений в методах медицинского лечения фактически способствовала пересмотру представлений о том, где пролегает граница между нормой и патологией человека. Граница оказалась плавающей. В результате человек сегодня всё чаще оказывается на границе нормы и патологии, где-то между здоровьем и болезнью. Причём, речь идёт не только о тенденции «хроникализации болезней» или преобладании хронических форм заболеваний над острыми, переходе безнадёжных заболеваний в статус хронических, контролируемых. Многие заболевания, в том числе и тяжёлые,

¹ Опубликовано в: Человек.RU. 2020. № 15. С. 295–303.

развиваются в организме человека бессимптомно вплоть до момента их диагностики. Человек не чувствует и не считает себя больным, не видят в нём больного и окружающие люди до тех пор, пока случайным образом у него не диагностируют отклонение от нормы. Проявляется конфликт между тем, что признано патологией в медицинской науке и практике и тем, что принято считать болезнью в повседневной жизни людей. Обнаружился разрыв в представлениях о границе нормы и патологии, здоровья и болезни, принятых в медицине и в обыденном сознании людей. Поэтому и клинический подход к болезни и больному не в полной мере соответствует тому, что нужно больным людям.

В настоящее время часто человек попадает в больницу здоровым, а выходит из неё больным. Медицинские действия причиняют боль человеку, сказывается появление «побочных эффектов», новых заболеваний и т. д. Удаляются поражённые органы или части тела, они заменяются имплантами, техническими устройствами и т. д. Привычным считается, что главное для медицины заключается в том, чтобы установить контроль над процессом течения заболевания и добиться победы над патологией, восстановить исходную, заданную норму лю-

быми средствами. Экстремальный, но весьма показательный пример такой «военной» лечебной стратегии — химиотерапия, вошедшая в медицинскую практику ближе к середине XX века. Её усовершенствование сегодня сделало возможным полное излечение некоторых форм онкологических заболеваний. Но химиопрепараты не считаются с тем, где в организме человека здоровые клетки, а где патологические, а поэтому уничтожают в нём всё без разбора. Как следствие, человек теряет силы, полностью меняется его внешний вид, возникают сопутствующие заболевания, происходят необратимые изменения всего организма. Человеку, прошедшему химиотерапию, ещё нужно «выздороветь», пережить в том числе и последствия такого жестокого медицинского лечения. А поэтому восстановить исходно заданную норму здоровья не всегда возможно.

В таком случае, что представляет собой граница между нормой и патологией человека? Можно ли её измерить? Опираясь на принципы классической научной рациональности, в медицине длительное время граница нормы и патологии рассматривалась как заранее установленная, существующая объективно, натурально. Но чем больших успехов добивалась медицинская

наука, практика и технологии, тем труднее оказывалось её жёстко зафиксировать. Граница нормы и патологии становится индивидуальной в каждом конкретном случае болезни, и в нём она также постоянно «плывёт», меняется, становится всё более эластичной. Классическая научная парадигма, таким образом, утрачивает свою однозначность и универсальность в понимании феноменов здоровья и болезни [Imhof 1997]. Поэтому болезнь, а соответственно и процесс лечения перестают рассматриваться как сугубо медицинские феномены. Формируются новые представления, связывающие проблему границы между нормой и патологией с её оценками, пониманием и мышлением людей [Carel 2007].

Целью данного исследования является анализ проблемы разрыва представлений о границе между нормой и патологией человека, а также влияния данного разрыва на процесс лечения патологий посредством выстраивания ситуации её рефлексивного осмысления глазами самого больного. В анализе используются материалы личной истории автора, столкнувшегося с этим внезапным событием, когда ему диагностировали рак.

Личная история

Диагноз «случился» в июле 2014 года, после чего мне пришлось пройти длительное лечение химиолучевой терапией, в результате которого через год удалось добиться «ремиссии». В 2017 году меня попросили сделать доклад на научной конференции в Гумбольдт-Университете Берлина, рассказав о своём личном опыте болезни. При подготовке к этому выступлению мной был написан текст, который я использую в качестве материала рефлексивного осмысления в данном исследовании. Кроме того, я опираюсь на данные длительного наблюдения за историями болезни более 20 онкологических больных, опубликованных в социальных сетях и реальных диалогов с онкологическими больными.

«С вами что-то не так, вам необходимо медицинское обследование...». Подозрение на рак, что называется, прогремело как гром среди ясного неба: наличие отклонения от нормы не вписывалось ни в личные ощущения по поводу состояния своего здоровья, ни в обыденные представления окружающих людей о болезни и больном. В тот момент времени немыслимо было себе предположить, что молодой, физически крепкий, с хорошей наследственностью и буквально

пышущий здоровьем человек болен. И, как оказалось, тяжело болен. В рассматриваемой ситуации болезни несоответствие представлений о болезни, принятых в нашей повседневной жизни, и объективных данных медицины проявилось отчётливым и острейшим конфликтом. Моя ситуация, кстати, не является уникальной, она характерна для многих молодых людей. Я совершенно не чувствовала себя тяжело больной, болезнь представлялась чем-то невозможным, нереальным, запредельным — тем, что никогда не может произойти со мной, в моём здоровом организме. Для меня и моего окружения это был шок.

Несомненно, болезнь не развивалась полностью бессимптомно. Она проявляла себя от случая к случаю, но до определённого момента эти проявления вписывались в рамки наших повседневных представлений об обычном, распространённом в повседневности недомогании. Недомогание всегда проходило в течение короткого времени. Только потом, в больнице, эти проявления стали описываться как симптомы рака, после того, как тебя стал опрашивать врач. Он сидел и задавал тебе вопросы «по протоколу». Это был второй шок: в голове не укладывалось, что, казалось бы, лёгкое недомогание оказыва-

ется признаком тяжёлой болезни. Первое обращение к врачу произошло совершенно по другому, обычному поводу, но врач случайно заподозрил отклонение от нормы, которое впоследствии оказалось серьёзной патологией. Но тогда у меня ничего не болело, я чувствовала себя абсолютно физически здоровой.

Дальше была госпитализация для проведения обследования. Впервые я оказалась в огромной клинике, буквально в том месте, которое в современной литературе называют «фабрикой здоровья». Всё в больнице было незнакомо, непривычно, всё вызывало страх. Стояла жара, двери некоторых палат были открыты, когда я первый раз шла по коридору отделения онкологии. В этих открытых дверях я видела лысых мужчин с огромными синяками под глазами и женщин с землистым цветом лица, больных, слабых, еле передвигающих ноги. Никогда прежде мне не доводилось видеть тяжелобольных людей собственными глазами, никогда прежде я не видела боль, страдание и немощ так близко! Это был по-настоящему леденящий ужас. Мне стало тяжело идти по коридору, я отчётливо помню это ощущение и сегодня. Тогда мне ещё казалось, что я никогда не стану такой, как «они», ведь у меня ничего не болит.

В голове в тот первый день пребывания в больнице была лишь одна мысль — «разбудите меня, это не может происходить со мной!». Из мира привычного, знакомого, благополучного в одно мгновение ты попадаешь в мир неизвестный и непредсказуемый — мир боли, постоянных уколов, капельниц, стонов, тревожных кнопок, человеческой агонии. И ты ничего не можешь контролировать в этом мире. Предстояло пройти множество медицинских тестов, но их результаты каждый раз не зависели от меня. Невозможно было повлиять на них, подготовиться, как к сдаче экзамена или норматива. И каждый раз результат был при этом плохой и очень плохой. В голове не укладывалось — как при таких показателях организм продолжает физически нормально функционировать. Я продолжала чувствовать себя здоровой. Физически здоровой. Болело что-то другое, причиняя не физическую боль, а душевную. Было ощущение какого-то фундаментального надрыва, когда вся привычная жизнь, понятная и управляемая, вдруг в одно мгновение стала иной, неизвестной, спонтанной, пугающей.

Каждый раз, проходя очередной медицинский тест или процедуру, ты ощущаешь, как превращаешься в объект приложения знаний

медицинской науки, в набор биологических показателей. Данное «превращение» подробно описывает А. Франк. В больнице, как пишет автор, действительно чувствуешь себя не индивидуальным человеческим существом, но лишь «лимфой в палате № 7». Никто не считается с твоими планами и желаниями. Становишься территорией медицинского вмешательства, объектом колонизации медицины, пассивным и безропотным, ничего не решающим [Frank 2002: 56–57].

Врачи решили, что моё лечение будет проходить с применением высокодозной полихимиотерапии. Это высокотоксичное лечение с массой последствий для нормального функционирования организма. Конечно же, формально требовалось моё согласие, но я не понимала до конца и не могла себе представить, с чем я соглашаюсь и что меня ждёт. Ведь болезнь продолжала существовать как какая-то абстрактная комбинация сложных медицинских терминов на бумагах, которую я не чувствовала и не воспринимала своей.

Необходимо было пройти процедуру имплантации «порт-системы», открывающей доступ химиотерапии в организм. Она необходима была для того, чтобы помочь, облегчить терапию, упростить введение лекарств, сделать лечение менее болезненным. Процедура установки

порта, фактически, является простейшим медицинским действием. Делается небольшой разрез под местной анестезией. Она, тем не менее, прошла нелегко. Я была настолько эмоционально подавлена и напугана в тот момент, что совершенно отказывалась сотрудничать с доктором и медицинской сестрой, которые эту процедуру проводили. Во-первых, я попросту отказалась понимать, зачем мне, здоровому человеку, нужен этот порт? Это не укладывалось в голове. Он был на первых порах инородным телом, причинявшим сначала физическую боль, а потом просто дискомфорт. В момент имплантации порт-системы я отказывалась сотрудничать с медицинскими специалистами. В той операционной я была сгустком напряжения, в какой-то момент даже пыталась сопротивляться. В итоге, как отмечали впоследствии врачи и медицинские сёстры — «порт был поставлен как-то криво», слишком большой разрез, неудачное местоположение и т. д.

А процедура удаления порта спустя несколько лет, напротив, проходила с улыбкой на лице и шутками с медицинскими специалистами. После всего пережитого и будучи уже адаптированной к ситуации болезни, я воспринимала этот самый порт своим союзником, и опе-

рационная уже не была враждебной средой, а со всем персоналом я уже общалась как бы «на одной волне». Позволю себе предположить, что без возникновения подобного ощущения сотрудничества результаты медицинских усилий не всегда соответствуют положительным ожиданиям протекания медицинского лечения.

Далее последовала **химиотерапия, курс первый**. Во время и после лечения я чувствовала себя абсолютно нормально, как обычно. Боль возникала где-то глубоко внутри, не в конкретных органах, она была даже не физической. Это было общее ощущение «подрыва»: как будто жизнь разделилась на «до» и «после». Тогда мне пришлось расстаться полностью с волосами. Постепенно я становилась похожей на ракового больного, одного из тех, вид которых повергал меня в ужас, когда я впервые попала в отделение онкологии. С этим было не просто справиться, не хотелось, чтобы кто-либо видел меня — будь то просто незнакомый человек, врач, медицинская сестра или близкие. Казалось, что смотрят не на меня, а на мой дефект, патологию. Но тем не менее, поскольку я чувствовала себя нормально и могла поддерживать привычный образ жизни, никто из окружающих меня людей, не знавших о диагнозе, и представить не мог, что я тяжело

больна. Посторонние люди думали, что моя не совсем обычная прическа — это мое добровольное желание.

Химиотерапия. Курс второй. Пациентам не запрещалось уходить из больницы домой после лечения, если самочувствие у них было хорошим. Так я и поступила по завершении первого дня лечения. По пути домой я начала чувствовать, что со мной что-то не так, мне становилось всё хуже. Ночь дома я провела в агонии, а наутро впервые проснулась по-настоящему больной. Не было сил встать с кровати, передвигаться, шевелиться. О том, чтобы идти в больницу пешком, не могло быть и речи.

После курса лечения хорошее самочувствие и силы возвращались, восстанавливался повседневный ход жизни, обычной жизни, как будто ничего не происходило. Никто не ожидал, что со мной может случиться то, что случилось. Это был как бы несчастный случай, какое-то случайное непредсказуемое стечение обстоятельств. Я получила травму, потеряв сознание на ежедневной прогулке, и была одна в тот момент. Так я стала пациенткой ещё одного отделения, и меня ждала ещё одна операция. Именно тогда я почувствовала себя серьёзно, тяжело

больной. Я испытывала как острую физическую боль, так и сильнейшее внутреннее потрясение.

Почему так произошло? По медицинской версии организм таким образом среагировал на высокие дозы химиотерапии, что усугубилось побочным действием сопутствующих препаратов. Индивидуальную реакцию организма никто не мог заранее спрогнозировать. Просто несчастный случай. Но почему я оказалась одна в этот момент? Ведь если бы рядом был кто-то из близких, такой серьёзной травмы бы не произошло. Дело в том, что ни врачи, ни мои близкие и представить себе не могли, что со мной может произойти что-то внезапное и радикально плохое. Я просто продолжала жить дальше так, как привыкла, не чувствуя себя ограниченной, больной, нуждающейся в особом образе жизни. Так происходит со многими онкобольными молодого возраста. На первых порах возникает такое чувство: «нет, со мной не произойдёт ничего плохого, меня не будет тошнить, у меня не выпадут волосы, я буду жить как раньше, у меня всё будет по-другому, не так, как у соседа по палате с таким же диагнозом». Но по мере того, как химиотерапия уничтожает всё в организме, ты теряешь силы, ты оказываешься не в состоянии самостоятельно полностью себя обслуживать, ты

становишься обычным онкобольным, нуждающимся в особом образе жизни, в постоянном сопровождении и помощи. Слабым и зависимым от других.

Всё внутри собственного тела, организма, перестаёт быть естественным, перестаёт быть своим, предсказуемым, понятным, контролируемым. Тело становится источником боли и страданий. Карэл справедливо называет данное ощущение предательством собственного тела [Carel 2008: 58]. Кроме того, больной человек начинает ощущать, как его тело становится чужим, когда он видит его отдельные, «больные» фрагменты на снимках компьютерной томографии, когда каждый раз ему делают надрез, вводят лекарства и т. д. Переживания больного тела усугубляются объективирующим влиянием медицины на восприятие собственного тела. Используя понятие феноменального тела и принципы феноменологии восприятия М. Мерло-Понти, Карэл показывает, как негативные переживания собственного тела опосредуют соответствующее переживание окружающего мира [Carel 2014: 30–31]. Мир переживается через боль и постепенно становится враждебным, чужим. Больной человек перестаёт ощущать себя в мире «как дома», он переживает окру-

жающий мир на дистанции с ним. Окружающий мир перестаёт быть понятным и разделяемым с другими. Возникает «обострённая саморефлексия», в которой, согласно Карэл, человек обнаруживает себя на границе, выявляет себя больным.

Основываясь на своих наблюдениях за онкобольными, у которых отсутствовали ярко выраженные симптомы в начале болезни, необходимо отметить, что человек с серьёзным диагнозом, требующим скорейшего, неотложного лечения, не ощущает себя больным вплоть до тех самых пор, пока он не соприкасается с побочными эффектами лечения, с изменением своих телесных возможностей. «Я себя прекрасно чувствую, у меня высокая работоспособность, я не устаю... я вообще сейчас “на пике формы”, я не могу сейчас болеть» и т. д. Патология проявляется в результатах медицинских тестов, а человек чувствует себя как бы здоровым. Так часто происходит с людьми успешными, амбициозными, привыкшими полностью контролировать свою жизненную ситуацию и своё самочувствие. Им труднее остановиться и переключиться на новую действительность своей жизни в болезни.

Важно, что подобный самообман нередко приводит к большой потере времени, которого,

к сожалению, нет у человека с диагнозом «рак», и, как следствие, заболевание переходит в необратимые стадии или требуется более длительное лечение с тяжелейшими последствиями для жизни и здоровья человека. Люди пытаются продолжать контролировать свою жизнь, они буквально противопоставляют себя болезни, становятся по отношению к ней в своеобразную позицию «начальника», продолжая жить как раньше и игнорируя необходимость перемены в своём мышлении и образе жизни. Но такая стратегия оборачивается провалом для её автора, а когда происходит осознание этого, то нередко это происходит уже слишком поздно.

Позволю себе предположить, что современная медицина нуждается в создании таких практик взаимодействия с больными, которые позволили бы не просто обращать внимание пациентов на необходимость изменения образа жизни, как это происходит в рамках «информированного согласия пациента». Наиболее важно как можно скорее донести это до пациента или буквально внушить ему то, что он не может продолжать жить как здоровый человек. В этом смысле мой собственный опыт является где-то экстремальным: мне пришлось совершить «перемену ума» в отношении своей жизненной си-

туации вынужденно, после несчастного случая, ещё одной операции, незапланированной госпитализации. Травма и побочные эффекты второго курса химиотерапии буквально вынужденно подвели меня к осознанию моего состояния, моей ситуации. К осознанию необходимости остановиться, смириться, изменить свой образ жизни, подстроиться под ситуацию болезни.

Химиотерапия продолжалась. Продолжались и новые вызовы. Постоянная изоляция, дистанция, ограничения. Каждый новый курс лечения был испытанием терпения как физического, так и внутреннего. Причём, если физические ощущения относительно быстро проходили, с ними можно было как-то справиться посредством лекарств, то с внутренними справиться было намного тяжелее. Страдание проявляется и как ощущение в ответ на физическую боль, но также и как общая «настроенность» в ответ на специфический образ жизни, невозможность реализации своих планов и целей. Поэтому каждый раз приходилось преодолевать не столько боль, сколько страдание. Сегодня я уже не помню физической боли, но страдание помню отчётливо. Как справедливо отмечает Ф.Свенеус, чувство боли является лишь частью страдания. Человек страдает в бо-

лезни, не испытывая боли. Вся жизнь человека, его включённость в мир, в отношения с другими людьми, жизненные установки и планы вовлекаются в страдание в ситуации тяжёлой болезни. Одновременно страдание обладает потенциалом изменения, преобразования своей жизненной ситуации [Svenaеus 2014].

Ремиссия. Ремиссией с медицинской точки зрения считается относительное восстановление границ нормы. Ты уже не являешься больным, но в течение некоторого времени ты находишься под постоянным наблюдением. Всегда есть риск, что болезнь может вернуться. Физически я была уже здорова, не было больше необходимости в специфическом образе жизни больного, приёме лекарств и т. д. Но после пережитого внезапного и буквально немыслимого предательства организма ты живёшь в «ненадёжном теле» (А. Франк), испытывая постоянный тотальный страх. Это страх неизвестности, неконтролируемой стремительности, роковой спонтанности. Ты всегда в «группе риска», на границе. Как пишет А. Франк, ты испытываешь своеобразную паранойю, когда тебе угрожает всё, ты не знаешь, чего бояться и испытываешь чувство вины за свой страх [Frank 1997: 174]. Каждое обследование было очередным испытанием, даже

банальный анализ крови. Насколько сложно было признать себя больным в начале болезни, настолько же непросто было осознать себя здоровым, но будучи выздоровевшим. Ты ещё продолжаешь жить как больной, думать, как больной, как «по инерции». Мне потребовался не один год, чтобы перестать быть больной, испытывать страх, беспокойство, внутреннюю боль и страдание.

Мой пример наглядно демонстрирует то, как граница между нормой и патологией постоянно меняется в представлениях больного по мере адаптации к своей новой жизненной ситуации. Люди часто считают себя здоровыми, когда заболевание диагностируется, и наоборот, больными, когда с медицинской точки зрения наступает выздоровление. Другими словами, граница между нормой и патологией задаётся нашим пониманием, осмыслением и субъективными оценками. Она создаётся в процессе взаимодействия людей и окружающей действительности. Её невозможно схватить натурально, как вещь, она всегда зависит от нашего мышления. А поэтому больному жизненно необходимо войти в резонанс со своей болезнью, а также и с медицинскими специалистами [Imhof 1997]. Начиная с самых ранних этапов лечения, не-

обходимо не противопоставлять себя болезни, но наблюдать за ней как «участвующий и вдумчивый врач» и выстраивать свою собственную стратегию выздоровления соответствующим образом. В этой связи особую актуальность в процессе лечения, как представляется, приобретают практики духовных упражнений, обеспечивающие развитие внутреннего оснащения, помогающего выстраивать процесс изменения самого себя и своей жизненной ситуации. Но об этом мы поговорим в другой работе.

Литература

Carel 2007 — *Carel H.* Can I be ill and happy? // *Philosophia* (2007). No 35. P. 95–110.

Carel 2008 — *Carel H.* *Illness*. Stockfield: Acumen. 2008. 192 p.

Carel 2014 — *Carel H.* Philosophical Role of Illness // *Metaphilosophy*, 2014. Vol. 45. No 1. P. 20–40.

Imhof 1997 — *Imhof M.* *Die größte Krankheit der Zeit oder Grundlagen einer Philosophie der Medizin*. Würzburg: Königshausen & Neumann. 1997. 212 p.

Frank 1997 — *Frank A.* *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. 1997.

Часть 2. СТАТЬИ

Frank 2002 — *Frank A.* At the Will of the Body. Boston: Mariner Books Publ., 2002. 158 p.

Svenaesus 2014 — *Svenaesus F.* The Phenomenology of Suffering // Theoretical Medicine and Bioethics. No 35 (6). 2014.

ФОРМИРОВАНИЕ СУБЪЕКТНОЙ ПОЗИЦИИ У ПАЦИЕНТА ЧЕРЕЗ ПРАКТИКИ ЕГО ВКЛЮЧЕНИЯ В ЭТИЧЕСКУЮ ЭКСПЕРТИЗУ МЕДИЦИНСКИХ СЛУЧАЕВ¹

Достижения науки и прежде всего внедрение в социальную практику новых биомедицинских технологий, по мнению многих исследователей, вывели современное общество на качественно иной уровень развития, когда человек превращается в объект воздействия и манипулирования с использованием «умных» биомедицинских технологий. А. Франк справедливо называет современное общество «обществом ремиссии», участники которого буквально находятся на границе нормы и патологии: они не могут считаться полностью здоровыми, но тем не менее могут поддерживать привычное для здорового человека качество жизни. Причём, согласно Франку, границы «общества ремиссии» постоянно расширяются [Frank 1997: 156]. Речь идет о переходе многих тяжелейших форм патологий,

¹ Опубликовано в: Идеи и идеалы. 2020. Т. 12. № 3. Ч. 1. С. 176–187.

считавшихся ранее неизлечимыми, в хронические, пограничные формы. Кроме того, наблюдаются тенденции «омоложения» тяжелейших форм патологий, распространение бессимптомного течения многих патологических состояний, когда их выявление происходит уже на необратимых стадиях. Наблюдается изменение, размытие границ между нормой и патологией человека. Граница между нормой и патологией перестала быть фиксированной, статичной. Она стала прозрачной и плавающей, подвижной. В научном сообществе формируется разнообразие представлений о норме и патологии, о границе между ними. В этой связи происходит проблематизация традиционных, принятых в научных сообществах представлений о норме и патологии.

Классическая научная парадигма, сформировавшаяся в рамках нововременной парадигмы классического естествознания, отталкивалась от идеи разумности бытия, познаваемости мира и тем самым полагала наличие в мире нормы человека, которой каждый индивид должен соответствовать [Смирнов 2016: 52–54]. Человек рассматривается как объект описания, познания, манипулирования, контроля. Поэтому болезнь рассматривалась как патология, откло-

нение от признанной нормы, понимаемое как объективированная, абстрактная сущность, отделённая от конкретного больного. Граница нормы и патологии является заданной, статичной, доступной для фиксации и регуляции в соответствии с известными научными знаниями, полученными из естественных наук. Феномен болезни концептуализируется на основе механистических представлений, исключающих нерациональные, личностные факторы. И поэтому болезнь понимается как сбой механизма, как вывих, который соответственно необходимо вправить, а механизм починить. Лечение в такой оптике взглядов разворачивается как одномерный процесс медицинского воздействия на совокупность безликих биологических показателей безотносительно субъективных факторов и особенностей переживания болезни. Как справедливо отмечает М. Фуко, «взгляд врача направлен не на это конкретное тело, а на то видимое множество, позитивное изобилие, стоящее перед ним; не на больного, но на разрывы природы, где проявляются, как в негативе, знаки, дифференцирующие одну болезнь от другой» [Фуко 2014: 31].

В настоящее время формируется современная гуманитарная (а поэтому, условно говоря, не-

классическая) научная парадигма лечения, в основе которой присутствует принцип неполноты бытия, отказ от «заданности» мира, объективного характера познания мира, а потому допускается представление о плавающей норме человека, допускается принципиальная включённость человека в познание мира. А потому норма человека перестаёт пониматься как жёстко установленная, фиксированная, наличная данность. Человек рассматривается не как готовый объект с готовыми свойствами и не как жёстко фиксированный субъект познания, но как живой субъект мысли и действия, постоянно формирующий сам себя и мир вокруг себя. Соответственно и «норма существует в нашем мышлении, выстраивающем разные шкалы понимания» [Смирнов 2016: 48]. Граница нормы и патологии рассматривается как результат взаимодействия разных субъектов в рамках социокультурных моделей осмысления, интерпретации болезни. Она формируется субъектами в процессе самоорганизации вокруг базового процесса лечения.

Если человек понимается как субъект и если представления о норме перестали быть статичными, то тогда болезнь в неклассике понимается как потеря контроля и управления над самим

собой, вынуждающая обратиться за помощью. Процесс лечения всегда индивидуальный, поскольку и болезнь всегда индивидуальная, личная. А потому и выздоровление понимается как выстраивание конкретного, предметного, лично ориентированного управления процессом выздоровления с участием в нём самого пациента со своей функцией.

Рассматриваемый разрыв в представлениях о феномене болезни и лечении актуализирует необходимость пересмотра, философского переосмысления не только принципов и критериев определения границы между нормой и патологией, но и подходов к оказанию медицинской помощи, а в более широком смысле — к переосмыслению роли и позиции больного в современном обществе.

Как представляется, технаучная медицина, основанная на классической научной рациональности, обеспечивает высокотехнологичное лечение, но не может обеспечить комплексный уход, заботу, сопровождение больного, направленное на исцеление и выздоровление, предполагающее участие больного в этом процессе. Процесс исцеления в технаучной медицине разворачивается как «излечение», основанное на доминировании медицины, на уста-

новлении власти врача над болезнью и больным. Человек оказывается в позиции подчинённого, пассивного, фрагментированного объекта медицинских манипуляций. Больной в таком контексте «берёт» лечение как «вещь», как готовый рецепт лечения, не совершая при этом акта выздоровления, исцеления.

В складывающейся научной парадигме происходит отказ от объектной фокусировки, от фиксированной зависимой и пассивной роли больного. Болезнь, лечение и исцеление больше не рассматриваются как сугубо медицинские феномены. Речь идет о субъективизации феноменов болезни и лечения, расширении данных феноменов в социальной, этической, антропологической перспективах, включающих целый комплекс факторов и механизмов исцеления больного [Синюкова 2018: 150–152]. В рамках новой парадигмы развивается субъект-ориентированный подход как управление процессом лечения, предполагающий участие самого больного в этом процессе. Разумеется, он не заменяет врача, но пациент включается в процесс выздоровления на всех его стадиях. А поэтому имеет больший шанс изменить течение болезни к лучшему, будучи сам включён в процесс изменения своей ситуации.

Как вдумчивый врач, пациент сам наблюдает за своей болезнью, осмысливает её течение во времени. В этом процессе формируется новое видение, самосознание. Актуализируется субъектная позиция больного как особое личностное рефлексивное начало, как некая оснащённость, снаряжённость, дающая больному дополнительный опыт осмысления личностной навигации, понимания того, что с ним происходит, когда он переживает пограничную ситуацию болезни [Смирнов 2016: 77–78]. Формирование субъектной позиции позволяет больному стать творцом, автором-строителем своей личности, задавая тем самым определённый способ существования в болезни, управления процессом выздоровления. Формирование субъектной позиции больного связано, как представляется, с антропопрактикой «заботы о себе», разворачивающейся как внутреннее усилие, усердная работа человека над самим собой, обуславливающие изменение в личностной структуре человека, совершение опыта преобразования самого себя.

В рассматриваемом контексте субъективизации феноменов болезни и лечения остро звучали наиболее тяжёлые, пограничные ситуации болезни, в которых традиционные схемы лечения «не работают». Суть пограничных меди-

цинских случаев может быть сформулирована как проблема поиска новых методов и средств, способствующих излечению в особо тяжёлых случаях медицинской практики, в которых отсутствует готовая и единственная версия лечения. Появились новые институты и практики, предполагающие выстраивание субъект-ориентированного подхода к лечебному процессу в клинической практике, включение больного в этот процесс. В данной работе речь идёт о так называемом институте этической экспертизы медицинских случаев, регулирующем поиск ответа на вопрос «что должно быть сделано для больного?» для соблюдения принципа «не навреди», когда смысл дальнейших медицинских действий неочевиден и неоднозначен. Этическая экспертиза направлена на защиту больного [Юдин 2005: 126], а также на поддержку команды медицинских специалистов в пограничных ситуациях и предполагает выстраивание диалога разных позиций участников пограничного случая болезни для поиска индивидуальной схемы лечения.

Как показал анализ литературы, «мейнстрим» североамериканской биоэтики действительно обеспечил определенные рамки этической экспертизы, с помощью которых обеспечи-

вается формальное урегулирование кризисных медицинских случаев [Hailburton 2015: 36–37]. В западных странах сегодня сложно представить крупный исследовательский медицинский центр без клинического этического комитета. Кроме того, и многие больницы, вне-госпитальные учреждения по уходу за больными если не имеют собственный этический комитет, то обращаются к помощи специализированных консультантов. Детально разработаны различные методики и алгоритмы проведения этической экспертизы. Развита система образования соответствующих специалистов. Тем не менее скептицизм исследователей в данной области даёт основания полагать, что в реализации этической экспертизы складываются условия для развития своего рода «индустрии услуг» консультирования, выходящей за рамки собственно целей самой экспертизы [Юдин 2005: 130; Engelhardt 2012: 163–165], а также, как представляется, затрудняющей выстраивание субъект-ориентированного подхода.

В этических комитетах сформировалось два подхода к осуществлению этической экспертизы, различающихся в зависимости от того, какое участие в ней принимают агенты медицинской деятельности, столкнувшиеся с погранич-

ным медицинским случаем: восходящий (bottom-up) и нисходящий (top-down) [Clinical Ethics 2017: 316–318]. В рамках первого подхода медицинские специалисты и пациент не принимают участия в обсуждении и разработке решения, т. е. имеет место экспертная модель этического комитета. В рамках второго, наоборот, они являются активными участниками процесса обсуждения и решения проблемы (процессуальная модель).

Экспертная модель этического комитета предполагает обособленное обсуждение медицинского случая экспертами, членами ЭК, целью которого является разработка «экспертного решения» в соответствии с зафиксированными медико-этическими критериями, стандартами оценки. Игнорируются детали случая, выраженные в представлениях его участников, а также варианты его разрешения с точки зрения включённых в него субъектов. Фрагментация медицинского случая обуславливает его сугубо предметное восприятие. Невключённый, нормированный характер обсуждения создаёт предпосылки превращения этической экспертизы в экспертный анализ, формальный поиск соответствия возможных вариантов разрешения случая установленным стандартам, регулирую-

щим совершение или несовершение тех или иных медицинских действий [Гуманитарная экспертиза 2012: 21]. «Делегирование полномочий» в разработке решения медицинского случая в этический комитет чревато перекладыванием ответственности, а в итоге принятием чисто бюрократического решения на усмотрение лечащего врача [Clinical Ethics 2017: 320]. Для нас важно то, что за такой стандартизацией стоит фиксация в этих стандартах нормы человека как уже заданной и отражённой во множестве этических стандартов, кодексов, конвенций и т.д., то есть, по сути дела, имеет место возвращение к классическим представлениям о человеке, исключающим подвижность границы нормы и патологии и главное — возможность выстраивания субъект-ориентированного подхода в лечебном процессе.

Процессуальная модель предполагает совместное обсуждение медицинского случая экспертами этического комитета и медицинскими специалистами. А также в тех случаях, где это возможно, в обсуждении участвуют пациенты или их представители и, кроме того, «внешние», не включенные в случай специалисты, представители групп взаимопомощи больных. Данный подход, как утверждается, обуславливает инди-

видуальную и коллективную моральную ответственность участников обсуждения и, по мнению специалистов, позволяет добиться морально обоснованного решения [Clinical Ethics 2017: 322]. Эксперты в данном случае играют «вспомогательную» роль. Их задача — способствовать формированию общего дискурса и транспарентной коммуникации среди участников случая для обмена позициями, значениями, смыслами и совместной этической рефлексии по поводу каждой из позиций на принципах коммуникативной рациональности [Netzke 2015: 24–26]. Этическая экспертиза, таким образом, является средством медиации, упорядочивания различных и противоречивых позиций агентов, представляющих участников медицинского случая. Она интуитивно «проявляет» данные позиции каждого, а совместный процесс обсуждения способствует их трансформации, согласованию в совместную перспективу взгляда на решение случая.

Рассматриваемый подход за счёт включения в этическую экспертизу самих пациентов, как представляется, тесно связан с расширением гуманитарных оснований этической экспертизы, с отходом от заданной, фиксируемой нормы человека и переопределением границ этой нормы.

Цель такой экспертизы направлена на формирование нового видения медицинского случая, новой смысловой перспективы лечения, в которой востребуется личностное усилие, субъектная позиция каждого участника обсуждения. Речь идёт о включении своеобразной двойной герменевтики, когда осуществляется рефлексия, с одной стороны, на свою позицию субъекта, погружённого в пограничный медицинский случай, а с другой — на свою же позицию наблюдателя. Благодаря такой двойной герменевтике осуществляются внутренние изменения в каждом из участников этической экспертизы, обуславливающие формирование новой смысловой перспективы. Важно, что сам больной, участвующий в обсуждении в таком контексте, приобретает опыт рефлексивности, вступления в субъектную позицию, а тем самым обретает возможность включиться в процесс управления лечением на новой основе, стать не больным, но выздоравливающим.

Автором настоящей статьи осенью 2019 г. было проведено исследование опыта реализации процессуальной модели практики этической экспертизы в этических комитетах трёх клиник Германии. Цель исследования заключалась в описании основных разрывов и проблем, свя-

занных с актуальностью развития субъект-ориентированного подхода в практике этической экспертизы медицинских случаев. В качестве методов сбора информации использовался метод полуструктурированного интервью с участниками этических комитетов — представителями различных профессиональных групп (информантами) и специалистами в области клинической этики (экспертами). В общей сложности было проведено 20 интервью в этических комитетах трёх клиник Германии, две из которых были университетскими.

В исследуемых больницах этическая экспертиза востребована в ограниченном количестве отделений — это отделения интенсивной терапии, реанимации, нейрохирургии, неврологии, педиатрии и неонатологии. Сотрудники этих отделений, как считают респонденты, высоко оценивают возможности этической экспертизы в лечебном процессе. Большинство сотрудников и пациенты других отделений, по оценкам респондентов, практически не знакомы ни с деятельностью этического комитета, ни с возможностью получить поддержку в сложных случаях. В рассматриваемых этических комитетах большинство консультаций проходит без возможности включения пациента в консультацию

по объективным причинам (пациент без сознания). Тем не менее в тех случаях, где такое включение возможно, пациенты всегда участвуют в этической экспертизе.

Эксперты исследования высоко оценивают потенциал пациентов в обсуждении, отмечая положительный эффект их участия на процесс обсуждения, на удовлетворённость участника результатом обсуждения. Тем не менее включение пациентов создает определённые сложности для медицинского персонала, как отмечают информанты, так как возникает необходимость перехода от специализированного языка на язык, более понятный пациенту, тем самым требуется больше времени, которого у медицинских специалистов просто нет. В этой связи, как представляется, проблема выработки доступного всем языка, позволяющего не только сократить время консультаций, но увеличить их качество, представляется особенно актуальной.

Среди основных проблем в практике этической экспертизы в рассматриваемых больницах одной из наиболее острых, по оценкам респондентов, является проблема, связанная с формированием равноправной горизонтальной коммуникации в процессе этической экспертизы в реальных условиях больницы. Является ли она

достижимой в условиях жёсткой больничной иерархии и субординации? По мнению большинства респондентов, ответ на данный вопрос отрицательный.

По оценкам экспертов исследования, проблемы в области коммуникации часто являются причиной обращения за консультацией. Запросы на проведение этической экспертизы уже при их первоначальном рассмотрении оказываются не столько этическими конфликтами медицинского случая, сколько конфликтами глубоко коммуникационными. В этой связи, как считают не только эксперты исследования, но и как отмечается в литературе, складывается определённый риск «смещения» этической экспертизы в область организационных и управленческих проблем, связанных с коммуникацией, групповой динамикой, решением конфликтов и т. д. Этическая экспертиза смешивается с техникой достижения соглашения как взаимоприемлемого решения. Тогда возникает вопрос: на что направлена этическая экспертиза? На достижение консенсуса или согласия между различными профессиональными мнениями и интересами? Или на защиту больного? В чём конечная цель этической экспертизы? Как показало проведённое исследование, конечный результат эти-

ческий экспертизы описывается в терминах эффективности, результативности и их оценки. В таком контексте нельзя не согласиться с мнением исследователей, утверждающих, что этическая экспертиза превращается в инструмент организационного менеджмента [Bishop 2012: 188], складываются предпосылки для её «коммерциализации».

Кроме того, в рассматриваемом контексте остро встает вопрос влияния модератора на процесс обсуждения медицинского случая, а также вопросы, связанные с компетенциями соответствующих специалистов. Например, как отметил один из респондентов исследования, в г. Халле проводился эксперимент с участием студентов-медиков и консультантов по клинической этике. Был смоделирован случай медико-этической проблемы, в обсуждении которой студенты представляли ту или иную профессиональную группу. Пять обсуждений, которые модерировали разные опытные эксперты, привели к абсолютно разным решениям. Таким образом, есть основания полагать, что модератору принадлежит существенный контроль за ходом групповой дискуссии, а соответственно и над принятием решения.

На наш взгляд, необходимо обратить внимание на практику включения в этическую экспертизу представителей сообществ больных и групп взаимопомощи в роли сомодераторов обсуждения вместе с квалифицированными экспертами по этической экспертизе. Потенциал этих объединений для сферы этической экспертизы медицинских случаев не до конца осознан. Речь идёт не только о том, что такие больные являются носителями аутентичной точки зрения в контексте пограничной ситуации болезни. Объединения больных представляют собой организацию взаимодействия больных людей в чувственном резонансе «Я — Другой», опосредующем выработку рефлексивности, субъектной позиции. Кроме того, в них формируется и становится общепринятым новый язык общения, язык коммуникации «Я — Ты», «Я — Другой», необходимый для выявления новой смысловой перспективы лечения в этической экспертизе.

Литература

Гуманитарная экспертиза 2012 — Гуманитарная экспертиза и риски современной технонауки / Е. Г. Гребенщикова, В. С. Диев, Т. А. Сидорова, Б. Г. Юдин // Идеи и идеалы. 2012. № 2, т. 2. — С. 14–23.

Синюкова 2018 — *Синюкова Н.А.* Субъективизация опыта болезни как гуманистическая парадигма современной медицины // Сибирский философский журнал. 2018. Т. 16. № 4. С. 147–159.

Смирнов 2016 — *Смирнов С.А.* Антропологический навигатор. Новосибирск: Офсет-ТМ, 2016. 438 с.

Фуко 2014 — *Фуко М.* Рождение клиники. М.: Академический проект, 2014. 263 с.

Юдин 2005 — *Юдин Б.Г.* От этической экспертизы к экспертизе гуманитарной // Знание. Понимание. Умение. 2005. № 2. С. 126–135.

Bishop 2012 — *Bishop J.* On the Social Construction of Health Care Ethics Consultation // Bioethics Critically Reconsidered / ed. by T. Engelhardt. Dordrecht, Netherlands: Springer, 2012. P. 176–190.

Engelhardt 2012 — *Engelhardt T.* Why Clinical Bioethics so Rarely Gives Morally Normative Guidance // Bioethics Critically Reconsidered / ed. by T. Engelhardt. Dordrecht, Netherlands: Springer, 2012. P. 151–176.

Frank 1997 — *Frank A.* The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics. Chicago: University of Chicago Press, 1997. 280 p.

Hailburton 2015 — *Hailburton R.* Autonomy and Situated Self: A Challenge to Bioethics. Maryland: Lexington Books, 2015. 322 p.

Часть 2. СТАТЬИ

Imhof 1997 — *Imhof M.* Die größte Krankheit der Zeit oder Grundlagen einer Philosophie der Medizin. Würzburg: Königshausen & Neumann, 1997. 212 s.

Netzke 2015 — *Netzke G.* Ethikberatung und Ethikkomitees als Instrumente der Entscheidungsunterstützung // Praxisbuch Ethik in der Medizin. Hrsg. G. Markmann. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 2015. S. 23–35.

Clinical Ethics 2017 — Clinical Ethics Support for Healthcare Personnel: An Integrative Literature Review / D. Rasaol, K. Skovdahl, M. Gifford, A. Kihlgren // HEC Forum. 2017. Vol. 29, iss. 4. P. 313–346.

Siegler 1999 — *Siegler M.* Ethics Committees: Decisions by Bureaucracy // Bioethics: An Anthology / ed. by H. Kuhse and P. Singer. Oxford: Blackwell, 1999. P. 583–586.

ЧЕЛОВЕК В НОРМЕ И ПАТОЛОГИИ: К ВОПРОСУ ОБ ЭКСПЕРТИЗЕ В МЕДИЦИНЕ¹

Несмотря на длительность попыток и поисков человеком ответов на вопрос о самом себе, он никогда не устареет: как нам приблизиться к пониманию самих себя, своей нормы и границ, своего места в мире? Человек знает о себе гораздо меньше, чем предполагает. Неполнота его знаний о самом себе порождает новые вызовы в ситуации, когда границы между знанием и незнанием меняются ежедневно. В научных исследованиях, предметная область которых выстраивается в пограничных областях человеческого существования, где граница между естественным и искусственным, живым и мёртвым, человеком и изделием всё более перестает быть привычной и устойчивой, постоянно и под разным углом зрения ставится вопрос о том, кто есть человек и как возможно его познание.

Необходимость пересмотра привычных парадигм понимания человека, включая и принятые

¹ Опубликовано в: Respublica Literaria. 2021. Т. 2. № 3. С. 121–132.

ранее способы его познания, особенно актуальна для современной ситуации в медицинской науке и практиках оказания медицинской помощи. В результате прогресса научных медицинских знаний, совершенствования технологий медицина нарастила потенциал для оказания ранее немыслимой помощи в диагностике, лечении и предотвращении заболеваний, продления жизни человека, улучшения её качества. Но в то же время для современной медицины характерны принципиальные сдвиги, смещение акцента в процессе оказания медицинской помощи на его аппаратную, медикаментозную, сугубо техническую составляющую, вследствие которого процесс оказания медицинской помощи человеку всё более стандартизируется. Понимание медицинских процедур как сугубо «куративных» манипуляций по внешнему воздействию сводится к действию либо умного медицинского прибора, либо «умной» таблетки. Но тогда и врач, и пациент при таком подходе к процессу лечения не могут рассматриваться носителями изменений в процессе управления исцелением. Они здесь, скорее, выступают носителями двух разных функций в рамках установленных в медицине стандартов лечения.

Возможности процесса оказания медицинской помощи при отсутствии в них умного средства в современной медицине практически приравниваются к «примитивным», даже там и тогда, где всякий прибор лишний. Сам же процесс оказания медицинской помощи с использованием все более дорогостоящих инновационных средств, технологий и техники выстраивается по рыночным моделям, ориентированным на достижение коммерческой эффективности, быстрого и контролируемого результата. Медицинская помощь в современном обществе превращена в коммерческую услугу, цель которой связывается с обеспечением экономической эффективности. Поэтому пациент всё чаще рассматривается как потребитель медицинских услуг, как средство получения прибыли [Maio 2014]. Но такое отношение к человеку провоцирует практики, при которых медицина постепенно утрачивает характер социальной помощи человеку, признаки практики заботы о здоровье и жизни человека, всё более приобретает формы индустрии по «поставке» здоровья, инструментальной практики, направленной уже не столько на восстановление утраченного здоровья, сколько на его безграничное улучшение и оптимизацию техническими устройствами, «протезами».

Будущее развитие человека и общества в новом технологическом укладе жизни, как представляется, связано не только с установкой на конечное потребление готовых средств и технологий управления здоровьем человека, но прежде всего и главным образом с тем, как человек сам справляется с ситуацией болезни (то есть, патологии), и какие механизмы по оказанию помощи для возвращения человека в норму вырабатываются в обществе. Но для этого прежде всего требуется понимание того, где проходит граница между нормой и патологией, и что происходит с человеком, оказавшимся в критической, пограничной ситуации патологии. Для этого существуют специальные практики проведения анализа, оценки, шире — экспертизы или исследования границы между нормой и патологией, а также тех изменений, которые происходят с человеком за пределами границы нормы.

С Нового времени медицина развивалась преимущественно как прикладная область естественнонаучного знания. Медицинская экспертиза выстраивалась в соответствии с принципами классического естествознания, допускающими существование фиксированной и статичной границы между нормой и патологией

человека в природе. Эту границу можно измерить лабораторными средствами, абстрагированными от конкретного человека, индивидуальных особенностей его конституции, условий жизни и т. д. Данная граница установлена и незыблема с точки зрения исследования объективных процессов, а поэтому её можно измерить приборами и вывести среднестатистические показатели нормы биологических процессов, некий биологический стандарт нормы, которому человек должен соответствовать. Отклонение от границы нормы здоровья в медицинской экспертизе понимается как «заболевание», как натурально данный и объективный феномен, и описывается в категориях действия причинно-следственных, функциональных связей. Болезнь есть не что иное, как патологический разрыв в биологическом теле человека, сбой в его нормальном функционировании, который необходимо устранить.

Отметим, что в своё время в середине XX века Ж. Кангилем, обсуждая представления о норме и патологии в биологии и медицине, ставит вопрос о недостаточности медицинского объектно-ориентированного понимания и лабораторного «количественного» измерения нормы здоровья и отклонения от неё. Норма, согласно Кангилему,

есть процесс, отражающий способность индивидуального организма адаптироваться к определённой среде, как внутренней, так и внешней. В то время как больной организм утрачивает эту способность, «он теряет способность устанавливать в иных условиях иные нормы» [Canquillhem 1974: 123]. Болен тот, кто «выпадает» из нормально переживаемого окружающего мира и оказывается в новой ненадёжной среде, которая предписывает больному свои нормы и правила в виде ограничений. И человек начинает испытывать страдание, граница ощущения которого всегда индивидуальная и определяется субъективными переживаниями новой среды и собственной несвободы в ней. К примеру, у двух людей, страдающих гипертонией, «критические» показатели высокого давления не совпадают, поскольку в каждом случае субъективные ощущения при одинаковых показателях будут разные. Поэтому и медицинская экспертиза должна фиксировать вариации нормы и патологии, включая субъективное восприятие больного. Кангилем фактически был одним из первых авторов, в подходе которого начинают формироваться гуманистические или, условно говоря, неклассические представления о норме и патологии человека, которые впоследствии по-

лучили развитие прежде всего в работах его ученика М. Фуко [Фуко 2014].

Тем не менее медицинский взгляд врача (термин, который ввёл в научный оборот Фуко) продолжал и зачастую продолжает и сегодня «видеть» в пациенте лишь объект описания и воздействия. На этом фоне медицина обрела социальную власть, устанавливая образцы и стандарты понимания нормы и патологии человека в обществе. Поэтому отсутствие биологической патологии в представлениях общества всё чаще приравнивалось к норме здоровья. Медицина буквально «оказалась той инстанцией, которой была поручена экспертная оценка в вопросе различения здоровья и болезни» [Кляйенберг 2018: 22].

Но укреплявшееся в обществе доверие к врачу и его научным знаниям, легитимация доминирующей позиции врача-учёного в процессе лечения обернулись тем, что усилилась асимметрия в отношениях врача и больного, двух людей, встреча которых всегда была призвана служить общей цели — восстановлению здоровья, излечению нуждающегося в помощи человека, предполагающей установление отношений сотрудничества. «Голос» больного, индивидуальные особенности переживания болезни перестают иметь

значение для врача в процессе исследования и лечения болезни. В терминологии Свенеуса, происходила «маргинализация диалога между врачом и пациентом» [Svenaеus 2000: 27], на протяжении столетий считавшегося важнейшей нормой и фактором процесса восстановления утраченного здоровья. Поэтому, как отмечает автор, сформировались принципиальные коммуникативные и интерпретативные противоречия в общении врача и пациента, затрудняющие возможность взаимопонимания и сотрудничества между ними.

Необходимо отметить, что разрыв между призывом врача оказывать помощь человеку, приносить ему пользу, заботиться о нём и научным любопытством врача, провоцирующим его на новые научные достижения, всё время нарастал в медицине [Svenaеus 2000]. В начале же XX века его проявление становится уже «патологическим», дегуманизирующим медицину и порождающим нарастание деструктивных форм врачебного поведения.

Поэтому после войны, после Нюрнбергского процесса, завершившегося принятием Нюрнбергского кодекса, в мировой практике формируется деятельность, направленная на защиту человека от отношения к нему как объекту вме-

шательства, покушения, вторжения, на защиту и охрану жизни и здоровья, чести и достоинства человека. Медицинские опыты и эксперименты над людьми в фашистских концлагерях, программа Т4 или «Эвтаназия» и прочее были приравнены к практикам уничтожения человека. А Нюрнбергский кодекс фактически стал первым международным юридическим документом, вводящим этические нормы в медицинскую практику, в проведение медицинских научных исследований. Этическая экспертиза (далее ЭЭ) была зафиксирована как регулятивная процедура, как новая норма, регулирующая развитие медицинской науки и практики, возвращающая социально-нравственный стержень медицинскому знанию и практикам.

Нарастающее стремление человека защитить себя от последствий объектного отношения к себе и реабилитировать тех, кто выступал собственно таким объектом вторжения и уничтожения, позаботиться о них [Саввина, 2013: 145], вернуть им человеческое достоинство, собственно человеческое «лицо» связано с формированием гуманистических представлений о человеке в норме и патологии в медицине, в рамках которых человек постепенно всё более начинает рассматриваться как потенциально

становящаяся личность со своим миром. А потому в медицине необходимо возрождать традиционный идеал заботы о человеке, предполагающий в своей основе главное — восстановление в человеке его нормы, его идейного стержня и призвания — быть для мира его смысловой точкой опоры².

Первоначально дефицитность объектной установки в медицине и соответственно необходимость её преодоления были восприняты как проблема, имеющая социальную значимость. Поэтому допускалось, что забота о человеке должна быть встроена в социальные институты и службы заботы и попечения. В этой связи норма и патология человека перестают рассматриваться как сугубо биологические феномены,

² Обсуждение темы онтологической нормы человека не является темой данной статьи. Заметим только, что человек в норме, как представляется, способен осуществить полное онтологическое размыкание к бытию, он открыт к бытию и благодаря этому в нём развиваются его личностные и субъектные качества, и тем самым он формируется согласно собственной идее человека как смысловой бытийной опоры мира. Человек же вне нормы исчезает из бытия, он стремится редуцировать своё существование к онтической реальности, уже — к эмпирическому существованию «тела желания» [Аванесов 2016; Смирнов 2019; Хайдеггер 1993].

но начинают рассматриваться как феномены социальные, культурные. Сама медицина начинает пониматься как форма «социального естествознания» [Силуянова, 2008: 223–224].

Поэтому в первых поисках в направлении пересмотра классических естественнонаучных представлений о норме и патологии человека, начавшихся с середины XX века, граница между нормой и патологией более не рассматривается биостатично. Допускается, что она является результатом соглашения, зафиксированного в различных социокультурных схемах интерпретаций данной границы, установившихся в представлениях людей о «нормальном / ненормальном», «желательном / нежелательном», «приемлемом / неприемлемом» существовании человека в социальном мире, где человек совершает свободные действия, будучи здоровым, и утрачивает эту возможность и способность, оказавшись больным, пассивным и зависимым от других. Как пишет Фулфорд, болезнь «сидит» между телом, которое заболевает и социальными структурами, нормы и ценности которых и определяют представления о болезни [Fulford 1993].

В этой связи в науке формируется социокультурный или социально-конструктивистский подход к пониманию нормы и патологии чело-

века, в рамках которого в дополнение к медицинскому «заболеванию» разрабатывается понятие «недуг», по сути дела лишь расширяющее научное понимание того объекта, с которым врач имеет дело в процессе лечения. «Недуг» включает в себя субъективную оценку болезни самим больным, сконструированную им в соответствии с теми интерпретативными схемами, которыми обеспечивает человека культура, социокультурные нормы и ценности. А сам человек рассматривается как существо социальное, ценности и предпочтения которого, способность к мышлению и автономным действиям, формируются обществом, то есть социально детерминированы.

В русле рассматриваемых представлений допускается, что оценка, интерпретация болезни человеком доступна для исследования как некий социально конструируемый объект. Поэтому многие авторы начинают обращаться к изучению субъективных смыслов и значений болезни, выраженных в историях, рассказанных или написанных пациентами, то есть объективированных с помощью языка переживаний больного. Для нас важно, что в развитии практик ЭЭ методология социально-конструктивистского подхода, разработанные в нем методы и процедуры исследования фактически выступают в качестве

базовых при разработке инструментов проведения процедур ЭЭ [Bishop 2012]. Но об этом мы поговорим ниже.

Постепенно со второй половины XX века социально-конструктивистский подход всё более уступает место личностно-ориентированным стратегиям исследования феноменов нормы и патологии человека. Патология человека всё более начинает пониматься как уникальный и непосредственный опыт изменений в жизни человека, в процессе переживания которого допускается изменение индивидуальности, личности человека [Carel 2007; Carel 2014; Charmaz 1983; Toombs 2001; Zaner 1981]. И сам человек постепенно начинает рассматриваться как существо меняющееся, незавершённое, открытое миру, способное к восстановлению в себе своей нормы.

В контексте введения гуманистических представлений в медицину постепенно происходит изменение самих медицинских концептов и практик. Принципиальный сдвиг происходит в позициях врача и пациента в процессе их взаимодействия. В терминологии Мол, происходит «изменение субъекта нормативности», в рамках которого врач перестаёт быть единственным носителем незыблемой нормы, бесспорным автори-

тетом в вопросах регулирования здоровья [Мол 2018: 175]. Врач меняет свою монопольную позицию на позицию консультанта, советчика, компетентного эксперта по медицинским вопросам. Его основной задачей становится информирование пациента о состоянии его здоровья, риске и пользе вмешательств. А пациент в свою очередь должен «сам устанавливать себе нормы», участвуя в принятии решений о своём лечении, делая свой автономный выбор и давая своё информированное согласие на лечение.

Что не менее важно, всё более проблематичной становится сама пульсирующая граница между нормой и патологией человека, провоцирующая возникновение в медицине новых проблем и кризисов. Человек всё более становится больным хронически, сложным, то есть неизлечимым больным, а не наоборот. Некоторые авторы называют этот феномен формированием «общества ремиссии», тем самым фиксируя принципиальное изменение самого феномена границы между нормой и патологией человека [Frank 1997].

Если острое заболевание полностью излечимо, то и граница между нормой и патологией, и схема медицинских действий прозрачны и определяются стандартным протоколом лече-

ния. И в этом смысле объектного подхода достаточно для излечения больного [Carel 2007: 98]. Но в ситуациях, когда возвращение человека в границы нормы становится полностью невозможным, когда у консилиума врачей множество точек зрения относительно лечения, врачу всякий раз приходится искать нестандартные средства лечения, приспосабливаться к сложной ситуации болезни и лечения. А потому получившие во всём мире широкое распространение стандартные протоколы исследования и лечения болезней перестают быть эффективными [Maio 2014], то есть перестают работать на главную цель — излечение человека, не подвергающее риску его жизнь и не причиняющее ему вреда.

Перед врачом и пациентом в пограничном случае болезни возникает ситуация выбора, необходимость принять решение о лечении, связанном с рисками и возможными необратимыми последствиями для жизни и здоровья человека. И от того, как врач и пациент будут выстраивать диалог между собой, от того, насколько они способны понять друг друга и взаимодействовать, зависят жизнь и здоровье человека. Для этого в медицину западных стран вводится специфическая практика этической консультации, рассматриваемая как услуга по оказанию помощи

пациентам, их семьям, врачам или другим участникам процесса лечения в разрешении конфликтных и кризисных в морально-ценностном отношении проблем, возникающих в процессе лечения. А также в медицину вводится новая позиция эксперта по этике [Rasmussen 2005].

В противоположность традиционной медицинской экспертизе, вопрос о том, из чего состоит ЭЭ, какова её теоретико-методологическая база и стандарты качества, остаётся открытым. При всей неопределённости и противоречивости подходов, интерпретирующих природу и содержание ЭЭ, будь то знание моральных теорий и аргументов [Singer 1979], или определённая форма «моральной мудрости» [Nobel 1982], или способность обосновать моральное суждение в связанном, прозрачном виде [Yoder 1998], при всей незавершённости поисков концептуальной основы и метода ЭЭ, количество наёмных экспертов и этических комитетов в медицине растёт стремительно [Schicktanz et al. 2012].

В последнее время авторы часто пишут о том, что ЭЭ — это экспертный анализ, не связанный с этикой, в том смысле, как она понимается в дискурсе моральной философии. Более того, поиск метода экспертизы в этической теории не помогает, а напротив, усложняет попытки найти

решение стоящих перед ней проблем [Far 2010: 56]. А потому в этической экспертизе образовался разрыв между этикой и консалтингом, при заметном крене в сторону второго, в сторону алгоритмизации и оптимизации процесса консультирования, превращения его в технологию, встроенную в парадигму эффективности [Макинтайр 2000].

Многие авторы отмечают, что сформировалась целая «индустрия» ЭЭ, конструирующая новый социальный порядок: новые социальные роли (эксперты, консультанты), институты (советы, комиссии, комитеты), практики (консультации, разработка рекомендаций, обучение и подготовка соответствующих специалистов), регулятивный порядок и нормативные предписания (принципы, стандарты, законы). Эта индустрия ставит своей целью оптимизацию процесса принятия решений в конкретных сложных случаях медицинского лечения, а также на всех управленческих уровнях системы здравоохранения [Schicktanz et al. 2012: 129–130].

Процедура этической экспертизы выстраивается как процесс делиберации или обсуждения проблемы и поиска её решения в группе затронутых проблемой сторон, обладающих равными

правами и возможностями участия в обсуждении, управляемый экспертом и структурированный специальным инструментом (протоколом). Таких моделей, методик, инструментов, протоколов структурирования ЭЭ в настоящее время разработано множество. Как правило, выбор того или иного протокола зависит целиком и полностью от профессиональных предпочтений эксперта. Отметим, что немецкими исследователями был проведён эксперимент, в рамках которого поиском разрешения одной и той же проблемы в группе с неизменным составом участников занимались несколько разных экспертов, используя разные инструменты структурирования обсуждения. Результат эксперимента показал, что во всех случаях обсуждения участники группы пришли к разным решениям [Синюкова 2020].

В этой связи в последнее время в этической экспертизе остро стоит проблема определения критериев её качества. Набирает обороты и «производство» инструментов и стандартов качества практик этической экспертизы. Как отмечает Бишоп, в разработке предложений по улучшению качества ЭЭ, конкретных инструментов «качественного» обсуждения, эксперты преимущественно используют методы социальных

наук. Поэтому «качество» ЭЭ, как считает автор, есть искусственно созданный, социально-сконструированный объект с целью его измерения. Проблема в том, что в качестве такого объекта он «начинает жить своей жизнью», меняя мышление и поведение людей в ситуации выбора [Bishop 2012: 185].

Первым шагом исследователя на пути измерения «качества» ЭЭ является её концептуальное определение, её уточнение и конкретизация. После чего исследователь должен также создать набор индикаторов, которые позволят ему зафиксировать действие своего теоретического конструкта как нечто эмпирически наблюдаемое, то есть провести процедуру операционализации понятий и разработать конкретные процедуры исследования, последовательное выполнение которых в эмпирическом наблюдении приведёт исследователя к подтверждению или опровержению своего теоретического конструкта. Таким образом, исследователь проходит эпистемологический круг: концептуализирует, операционализировать, проверяет, уточняет. Согласно этой эпистемологической схеме, допускается наличие готового объекта исследования (болезни), который существует и действует в социальном мире как бы сам по себе.

Что же касается инструментов улучшения ЭЭ, созданных по данной схеме, Бишоп фиксирует следующее: «измеряемое становится эталоном познаваемого, которое, в свою очередь, становится эталоном того, как оно есть» [Bishop 2012: 186]. Поэтому относительно концептуальных предложений по разработке инструментов повышения качества ЭЭ, автор утверждает, что они превращаются в стандарты существующей практики ЭЭ. Они становятся готовыми стандартизованными правилами и нормами взаимодействия участников экспертизы, начиная менять их мышление и поведение. Инструменты определяют не только действия экспертов, которые должны соответствовать заданной функции, но и весь процесс экспертизы, включая и действия её участников. Инструменты улучшения качества используются как некий новый нормативный взгляд, фокусировка, с помощью которой эксперт «смотрит» на ситуацию пациента, позволяя ему однозначно прояснить жизненные принципы, волю и желание больного человека, словно эти принципы установлены, предопределены и прозрачны, словно осознанный и добровольный выбор больного зависит лишь от установления фактов о нём. И сами участники этической экспертизы становятся подчинёнными этому нормативному видению, участвуя

в процессе экспертизы как носители функций, встроенные в процедуру, в алгоритм консультирования и его стандарты качества.

Экспертиза в целях принятия решений, включая и этические, и медицинские, и управленческие, в современном динамичном обществе коммодифицирована, то есть превращена в коммерческую услугу для её массового конечного потребления. Подобная практика становится всё более удобной для человека, экономя его время и не требуя от него совершения личных усилий [Rasmussen 2005].

В свете сказанного гуманистические представления, которые, казалось бы, этическая экспертиза была призвана отстаивать и укреплять в медицинской науке и практике, всё более сменяются функциональным, техническим пониманием и отношением к человеку в медицине. Сама же ЭЭ в своих «гуманистических» представлениях о человеке не выросла за рамки социально-конструктивистского подхода, продолжая рассматривать человека в своём нормативном взгляде как готовый объект со сложившимися свойствами. Такому подходу должно быть противопоставлено иное видение — человек есть субъект собственных изменений, на себе выстраивающий опыт заботы о себе.

И наконец, в рамках ЭЭ человек превратился в «договорное понятие» [Козолупенко 2020], о содержании которого договариваются её участники в соответствии с правилами процесса делиберации, цели которого определяются не с точки зрения предназначения и изначальной задачи ЭЭ, но в терминах улучшения её качества и повышения эффективности. В гонке за эффективностью человек исчез. Сама же ЭЭ как институциональная форма и практика неспособна защитить человека, его идейный стержень, его этос, сохранить человека в норме его бытия, восстановить человека как сущее в его онтологическом смысле.

Литература

Аванесов 2016 — *Аванесов С.С.* Человек в норме. Новосибирск, Офсет, 2016.

Кляйнберг 2018 — *Кляйнберг М.* Болезнь и здоровье в эпоху велнеса, селфтрекинга и самооптимизации — на пути к обществу здоровья? // Вестник СПбГУ. Философия и конфликтология. Т. 45. Вып. 1. С. 17–23.

Козолупенко 2019 — *Козолупенко Д.* Нечеловеческая антропология: «Договорной человек» в современной философской антропологии. Человек.RU. № 15. С. 195–207.

Макинтайр 2000 — *Макинтайр Д.* После добродетели: Исследования теории морали. М.: Академический проект, 2000.

Мол 2017 — *Мол А.* Множественное тело: онтология в медицинской практике. Пермь, 2017.

Саввина 2013 — *Саввина О.* Понятие медицинской нормы в контексте современного биоэтического дискурса. Вестник РУДН. Серия Философия. 2013. № 3. С. 142–149.

Силуянова 2008 — *Силуянова И.* Избранные. О призвании врача. Москва, 2008.

Синюкова 2020 — *Синюкова Н.А.* Формирование субъектной позиции пациента через практики его включения в этическую экспертизу медицинских случаев // Идеи и идеалы. 2020. № 3. С. 176–187.

Смирнов 2019 — *Смирнов С.А.* Проблема нормы в неклассической рациональности // Философия науки. 2019. № 1 (80). С. 19–57.

Фуко 2014 — *Фуко М.* Рождение клиники. М.: Академический проект, 2014.

Хайдеггер 1993 — *Хайдеггер М.* Время и бытие. М.: Республика, 1993.

Bishop 2012 — *Bishop J.* On the Social Construction of Health Care Ethics Consultation. In Engelhardt, T. (ed.)

Часть 2. СТАТЬИ

Bioethics Critically Reconsidered. Springer Netherlands. P. 176–190.

Canguilhem 1974 — *Canguilhem G.* Das Normale und das Pathologische. München. 1974.

Carel 2007 — *Carel H.* Can I Be Ill and Happy? // *Philosophia*. 2007. No. 35. pp. 95–110.

Carel 2014 — *Carel H.* Illness: the Cry of the Flesh. Routledge. 2014.

Charmaz 1983 — *Charmaz K.* Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill // *Sociology of Health and Illness*. 1983. No. 5 (2). P. 168–195.

Fahr 2010 — *Fahr U.* Discourse Ethics and Ethics Consultation. In.: Schildmann J., Gordon J.-S., Vollman J. (eds.) *Clinical Ethics Consultation: Theories and Methods, Implementation, Evaluation*. UK: Ashgate. 2010.

Frank 1997 — *Frank A.* The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics. Chicago. 1997.

Fulford 1993 — *Fulford K.* Praxis Makes Perfect: Illness as a Bridge Between Biological Concepts of Disease and Social Concepts of Health // *Theoretical Medicine*. 1993. No. 14. P. 305–320.

Maio 2014 — *Maio G.* Geschäftsmodell Gesundheit — Wie der Markt die Heilkunst abschafft. Berlin: Suhrkamp. 2014. S. 164.

Nobel 1982 — *Nobel C. N.* Ethics and Experts // Hastings Center Report. 1982. No. 12 (3). pp. 7–9.

Rasmussen 2005 — *Rasmussen L.* (ed.). Ethics Expertise. History, Contemporary Perspectives, and Applications. Springer Netherlands. 2005.

Schicktanz et al. 2012 — *Schicktanz S., Schweda M., Wynne B.* The Ethics of “Public Understanding of Ethics” — Why and How Bioethics Expertise Should Include Public and Patients Voices // Medicine, Health Care and Philosophy. 2012. No. 15. pp. 129–139.

Svanaeus 2000 — *Svanaeus F.* The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health: Steps Towards a Philosophy of Medical Practice. Kluwer Academic Publishing. 2000. P. 214.

Singer 1979 — *Singer P.* Practical Ethics. Cambridge: Cambridge University Press. 1979.

Toombs 2001 — *Toombs S. K.* Handbook of Phenomenology and Medicine. The Netherlands: Kluwer. 2001.

Yoder 1998 — *Yoder S. D.* The Nature of Ethical Expertise. Hastings Center Report. 1998. No. 28 (6). P. 11–19.

Zaner 1981 — *Zaner R.* The Context of Self: a Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue. Ohio University Press. 1981.

ЧЕЛОВЕК В СОВРЕМЕННОЙ МЕДИЦИНЕ – ОТ ВОССТАНОВЛЕНИЯ ЗДОРОВЬЯ К УЛУЧШЕНИЮ¹

Внедрение инновационных медицинских технологий, техники и методов борьбы с болезнями в медицинскую практику разворачивалось в XX веке наряду с процессами индустриализации и коммерциализации медицины. Развиваясь по логике технико-финансовой системы, медицина теряет характер социально значимой и направленной на человека практики оказания помощи [Kalokairinou 2011: 66–67]. Современный врач буквально перестаёт задаваться вопросами «Не навреди кому?», «Приноси пользу кому?». Живой человек, переживающий радикальный и болезненный процесс медицинского лечения, буквально ускользает от медицинского взгляда, направленного «не на это конкретное тело... не на больного, но на разрывы природы, где проявляются как в негативе знаки, дифференцирующие одну болезнь от другой» [Фуко

¹ Опубликовано в: Идеи и идеалы. 2021. Т. 13. № 4. Ч. 1. С. 223–235.

2014: 31]. Человек, утративший естественную способность контролировать и управлять своим здоровьем в границах нормы и поэтому вынужденный обратиться за медицинской помощью, рассматривается в медицине как пассивный и терпящий «материал» для медицинского вмешательства. Но в современных практиках оказания высокотехнологичной медицинской помощи складываются новые риски и вызовы, становится всё более массовым тренд, показывающий неэффективность объектно-ориентированного подхода к больному, болезни и лечению, особенно это касается случаев длительных, тяжёлых, хронических болезней, преобладающих в структуре патологий современного общества.

В традиционном понимании медицинское вмешательство в тело человека (например, введение лекарств или хирургическая операция) считается допустимым исключительно в целях возвращения человека в границы нормы естественного здоровья. Согласно Визингу, традиционная модель медицинского случая болезни и лечения характеризуется как *Restitutio ad Integrum*, или полное восстановление, что предполагает восстановление в границах некоей исходной, предшествующей появлению болезни нормы здоровья человека [Steger 2013: 9–10].

Эта модель сформировалась в период Античности, когда врач заботился о своём больном, стремясь не причинять ему вреда и не совершать действий «сверх меры». Он направлял свои усилия на восстановление баланса в организме человека сообразно принципам равновесного устройства совершенной природы. Рассматриваемая модель доминировала и в Средневековье, но в контексте установок христианской веры на сотворённости природы и человека. Исцеление болезней выстраивалось вокруг восстановления до некоей нормы здоровья, предусмотренной замыслом Творца. Причём этот процесс связывался не только и не столько с физиологией человека, сколько с его духовной жизнью [Steger 2013: 11], соответственно религиозные принципы сострадания и сопереживания считались базовыми принципами заботы врача о своём больном.

В Новое время заботливая позиция врача по отношению к переживающему болезнь человеку постепенно вытесняется установкой на объективацию и рационализацию мышления и действий врача. Восстановление здоровья развивается как сугубо механическое воздействие, исправление дисфункции, поломки в потенциально ненадёжном телесном механизме

человека. Причём, по аналогии с механическим управлением машинами, отдельные части которых можно заменять, исправлять, улучшать их работу, возникает мысль о допустимости медицинского улучшения тела и здоровья человека. Человек постепенно становится объектом медицинского вмешательства в целях управления, оптимизации, компенсации отдельных несовершенных телесных функций техническими и технологическими устройствами. В представлениях Нового времени формируется модель медицинского лечения *Transformatio ad Optimum*, что предполагает улучшение самой нормы телесного здоровья и допускает идею преобразования здоровья в новых, улучшенных границах нормы [Steger 2013: 12–13]. С внедрением техники и технологий в практики лечения, начиная с конца XVIII века, медицинская практика обретает черты преобразовательной деятельности, цель которой связывается уже не с терапией как заботой о человеке и естественным процессом восстановления его здоровья, а с накоплением достижений в его техническом управлении и улучшении, постепенно теряющим из виду всякие границы.

Со второй половины XX века при внедрении рыночных порядков и законов в медицину и со-

хранении механистических представлений о норме здоровья человека в практиках лечения развивается отношение к человеку как индивидуальному потребителю, частному лицу, нуждающемуся не в помощи, но имеющему потребность в медицинской услуге [Kalokairinou 2011]. В медицину вводится фигура информированного и дающего согласие на лечение пациента, обладающего правом на самоопределение в границах собственной нормы здоровья в процессе её медицинского восстановления. Другими словами, вводится процедура признания способности и права человека как суверенной и автономной личности свободно принимать решения о способах и границах собственного лечения. Но понимание личности продолжает выстраиваться в плоскости объектных представлений. Речь идёт о поиске доступных для познания, универсальных и трансисторичных, присущих только человеческому существу характеристик, на основе знания о которых представляется возможным вывести готовую норму человека, программу его мышления и поведения. Человека в так называемых биопсихосоциальных концепциях медицины продолжают конструировать, выстраивая многомерное пространство влияния новых переменных, форми-

рующих некое абстрактное единство личности как норму, которой здоровый человек должен соответствовать.

Согласно Франку, идеал контролируемой, здоровой телесности человека, ежедневно транслируемый рекламой и маркетинговыми кампаниями, выстраивается в XX веке в форму общепринятой социальной и моральной нормы. А значит, потеря контроля над своим телом при возникновении в нём отклонения от нормы здоровья приравнивается к неисполнению социальных и моральных обязательств. Человек, испытывающий потерю контроля над своим телом, не вписывается в общественные представления, олицетворяя собой «покушение» на действие принятых стандартов. И для преодоления данной угрозы в обществе существуют отдельные властные институты исправления и контроля. Медицине в лице врача вменяется обязанность доказать своими знаниями и умениями, что патологии человеческого тела контролируемы и устранимы, т. е. восстановить действие общеобязательной нормы контролируемого здоровья и тела человека [Bioethics 2012: 58].

Медицина начинает манипулировать представлениями человека и общества о норме приемлемого, желательного состояния здоровья.

Социальная власть медицины, по Фуко, и заключается в её обладании привилегией на установление стандартов нормы и патологии человека, формирующих образцы понимания феноменов здоровья и болезни в обществе [Фуко 2014]. Современный человек нередко попадает в больницу здоровым, а выходит из неё больным, нуждающимся в лучшем случае в приёме лекарств. Он буквально оказывается в условиях зависимости от «умной таблетки» и любых иных медицинских средств контроля и управления своим здоровьем. Расцвет фармацевтического рынка спровоцировал предпосылки и условия повсеместной допустимости средств медицинского контроля над естественными физиологическими процессами в повседневной жизни человека. Медикализируется вся жизнь человека, начиная от зачатия и вплоть до смерти [Conrad 2007].

Поскольку норма здоровья человека рассматривается как готовый продукт, процесс медицинского лечения понимается как практика оказания услуг по производству и поставке здоровья. Индивидуальное, внимательное и заботливое отношение к человеку вытесняется принципами «экономии времени», которого у пары *«врач-пациент»* просто недостаточно [Kalokairinou 2011: 58]. Практики лечения в со-

временных больницах или на так называемых фабриках здоровья специализируются, фрагментируются, подразделяются на узкоспециальные области отдельных медицинских действий, причём важно, что между ними утрачивается связь, теряется общий компонент — отдельному врачу не нужно видеть всего больного в целостности. Теряется и общий, разделяемый всеми участниками — агентами процесса лечения, — процессуальный компонент ответственности в ходе медицинского лечения.

На «фабриках здоровья» действия совершают уже не сами врачи, а за них начинают действовать безличные структуры — технологические стандарты лечения, обеспечивающие просчитанный коммерчески выгодный, быстрый и контролируемый результат. Речь идёт о повсеместном введении в практики лечения стандартизованных процедур, готовых схем и протоколов медицинского лечения. Следует согласиться с Майо в том, что в данных условиях врачу уже «не нужно самостоятельно думать» в процессе поиска и применения готовой схемы лечения в каждом отдельном случае болезни. Она уже прописана, при этом выверена и детализирована до такой степени, продолжает автор, что врач уже «не подстраивает» протокол лечения под

конкретный и уникальный случай пациента, но «подгоняет» случай пациента под жёсткий и неповоротливый стандарт лечения [Maio 2014: 61–62]. Медицинское мышление абстрагируется от некой нормы здоровья человека, какой она была до болезни, что является приемлемой её границей для самого пациента, и в каких границах пациент готов терпеть процесс управления отклонением от нормы здоровья.

Иными словами, под влиянием стандартизации технологий и алгоритмов лечения норма здоровья человека утрачивает конвенциональный характер. Норма здоровья больше не рассматривается как общепринятое и согласованное условие, как результат негласных договорённостей о некой границе желательного, приемлемого состояния здоровья между людьми, возникающий в процессе сообщения, взаимодействия людей. Представления о норме здоровья теперь встроены в технологические стандарты лечения, а точнее, в возможности медицинской техники и технологий. Говоря иначе, норма здоровья понимается «сделанной» в самой технологии лечения, в техническом алгоритме медицинского воздействия.

Другое дело, что в ходе стремительного прогресса медицинских технологий и методов лече-

ния происходит принципиальное изменение границ между нормой и патологией человека, разворачивается феномен плавающей, прозрачной границы нормы здоровья и отклонения от неё. Типичным случаем лечения является не временное и устранимое отклонение от нормы здоровья, не острый больной Парсонса, а ситуация длительной, тяжёлой, хронической болезни, когда восстановление нарушенной исходной границы нормы здоровья полностью невозможно [Лехциер 2018: 80]. В ситуации подвижных границ между нормой здоровья и отклонением от неё лечение может выстраиваться лишь по логике *Transformatio ad Optimum* или медицинского улучшения. Но в итоге неизбежно возникает вопрос: кого лечит современная медицина? На кого (или уже на что) направлены усилия врачей?

Складывающиеся в исследованиях по проблеме медицинского улучшения подходы варьируют в диапазоне от биоконсервативных взглядов исследователей, полагающих, что медицинское улучшение является морально необоснованным, неприемлемым и несовместимым с достоинством человека, до позиций учёных, отстаивающих идеи трансгуманизма и допускающих медицинское вмешательство в целях улучшения человека [Frank 2002: 185–187].

Соответственно и здоровье человека рассматривается как изготавливаемое и контролируемое посредством медицинской техники и технологий «изделие». Мысль о возможности преодоления любых физических и биологических несовершенств и ограничений человека, воплощаясь в быстром развитии функциональных возможностей медицинской техники и технологий, теряет вообще всякие границы допустимых вмешательств в человека. Естественного человека стремятся заменить «техническим устройством с новым телом, которое не болеет, не совершает ошибки, которое бессмертно» [Смирнов 2019: 36].

Дело в том, что с опорой на идеи свободы и равноправия личности складываются условия для выстраивания на основе технологических инноваций такого образа человека, в котором не предъявлены границы человеческого опыта и нормы человека в принципе. Совершенствование технологий и техники буквально провоцирует человека относиться к себе и своей жизни исключительно технически, ожидая быстрых, не требующих собственных усилий и заранее запрограммированных результатов своих мыслей и поступков. Но это означает, что человек сталкивается с соблазном забыть о себе как о суще-

стве, самостоятельно мыслящем и совершающем собственные поступки. Происходит этический коллапс человека, «он устал быть самим собой» [Варава 2019: 184]. Человек больше не желает справляться со спонтанным, событийным становлением своей жизни в качестве человеческого существа и стремится к преобразованию своего существования в мире до полностью контролируемого и комфортного состояния, исключая болезнь, боль, страдание и освобождающего человека от необходимости проделывать собственную работу по их преодолению.

В условиях плавающих границ ситуации болезни и медицинского лечения техническое отношение к человеку, норме его здоровья упирается в предел, становится дефицитным, а главное, рискованным. В целом концепт объектно-ориентированной медицины в новых условиях больше не является универсальным. Прежде всего это отчётливо проявляется в конкретных кризисных пограничных ситуациях, в которых отсутствует готовая версия или схема лечения, или, жёстче, смысл лечения. Чем более регламентированными и стандартизованными становятся принятые схемы медицинского лечения, тем менее контролируемы его результаты.

Другими словами, «неповоротливые» стандарты лечения перестают быть эффективными: побочные эффекты медицинского вмешательства всё чаще становятся необратимыми и непредсказуемыми. Граница нормы здоровья человека становится всё более уникальной в каждом конкретном случае болезни, где она также постоянно «плывёт», меняется, становится всё более эластичной и мобильной в процессе лечения. А поэтому в каждом конкретном случае необходимо учитывать уникальность ситуации болезни и лечения, т.е. восстановления целостности человека, включая его возможность и способность управлять своим состоянием. Здесь и возникает потребность в восстановлении самой нормы исцеления, т.е. практики заботы о человеке как нормы.

Большинство гуманитарно- и человеко-ориентированных дискуссий вокруг проблем современной медицины нередко продолжает сводиться к анализу внешних последствий — к возникновению непрогнозируемых рисков в практиках лечения, требующих моральной оценки медицинских действий. Исправление или преодоление данных последствий предлагается рассматривать как выстраивание сугубо внешнего контроля в институционально и нор-

мативно закреплённой стратегии защиты больного от чрезмерных, токсичных и рискованных медицинских вмешательств. Норма здоровья человека начинает рассматриваться и защищаться в категориях этики и прав человека. Вводятся ограничения на притязания врача к монопольной власти в процессе лечения. Врач, опираясь на свои знания и профессиональный этос, теряет свою позицию в качестве единственного носителя правильной и морально приемлемой версии лечения [Bioethics 2012: 152]. Как пишет Т. Энгельгардт, маргинализация традиционной врачебной этики, изменение отношения к профессиональному статусу врача в западном обществе способствовали появлению моральных, социальных и экономических ниш, которые быстро заполнялись новой и быстро развивающейся сферой услуг по этической экспертизе медицинских случаев. В медицину вводятся дополнительные агенты — консультанты по этике, заменяющие собой традиционных носителей норм морали, а также соответствующие институты и практики, направленные на защиту больного, разработку рекомендаций в отношении допустимости использования технологий и стратегий медицинского лечения [Bioethics 2012: 165].

В практиках этической экспертизы в медицинских учреждениях Германии в настоящее время преобладает основанный на идеях Хабермаса и Апеля дискурсивно-процессуальный подход, допускающий коммуникативную рационализацию мышления и поведения человека, а также делиберативные методы достижения консенсуса при принятии медицинских решений. Утверждается, что существует лишь один моральный принцип, и он невыводим из инструментальных принципов и норм — объектов моральной теории. Это принцип универсализации, солидарности, разворачивающийся в процессе коммуникации, диалогового общения, когда его участники, предъявляя, анализируя и изменяя свои позиции и точки зрения, способны к выработке приемлемого в моральном отношении консенсусного решения относительно лечения [Maio 2014: 56–57].

В Германии за последние несколько лет разработано множество инструментов структурирования дискурсивного процесса этической экспертизы медицинских случаев, или так называемых протоколов этического обсуждения медицинских случаев. Другое дело, что многочисленные протоколы и схемы обсуждения, а вернее, принятые стандарты этической экспер-

тизы различаются лишь в степени детализации обсуждаемой проблемы. В целом же для них характерны два одинаковых структурирующих элемента: медицинская разработка стратегий лечения, или разработка «фактов», и их нормативная оценка исходя из учета позиции больного относительно границ нормы своего здоровья и вмешательства в неё. При этом единый нормативный критерий взвешивания медицинских фактов исходя из учёта позиции пациента отсутствует, его выбор зависит от конкретного эксперта, сопровождающего процесс обсуждения [Maio 2014: 31–33]. Отсутствуют и жёсткие критерии оценки рекомендаций этической экспертизы, не выработаны механизмы распределения ответственности за принимаемые с учётом данных рекомендаций решения. Рекомендательные протоколы этической экспертизы часто вообще не принимаются во внимание при принятии медицинских решений, поскольку финальное слово в принятии медицинских решений так или иначе остаётся за врачом [Синюкова 2020: 182–183]. В формирующемся институте и практике этической экспертизы в настоящее время фиксируется множество «проблем роста», причём в последних исследованиях скептицизм по отношению к этической экспертизе медицин-

ских случаев переходит в серьёзную обеспокоенность последствиями экономически успешного симбиоза институтов и практик этической экспертизы и менеджмента современных больниц в западных странах [Bioethics 2012].

В качестве аргумента в защиту этической экспертизы медицинских случаев следует привести тот факт, что эти практики имеют скорее характер прецедентный и преобладают в тех случаях, где всё-таки речь идёт не о сохранении здоровья и продолжении жизни, а о допустимости и справедливости их искусственного улучшения и продления в тяжелейших для больного условиях и в отсутствии достоверной информации о собственной позиции больного относительно границы нормы своего здоровья и допустимых пределов медицинского вмешательства. Другими словами, речь идёт о статичном моменте критического обострения течения болезни в отсутствие универсальной и гарантированной стратегии лечения. Надо отметить, что индустрия этической экспертизы сегодня в условиях пандемии или полного отсутствия готовой схемы лечения переживает ощутимый бум. Только в Германии за 2020 год было разработано множество различных рекомендаций по проведению или непроведению реанимационных процедур в условиях

ограниченных ресурсов, по приоритетам при распределении ограниченного числа больничных коек, аппаратов искусственной вентиляции лёгких, по тестированию вакцины на добровольцах, по проектам решения правовых коллизий и т. д. При этом, как представляется, в условиях пандемии, понимаемой в дискурсе этической экспертизы как нехватка медицинских ресурсов, экспертиза стремится не к защите индивидуального больного, а скорее к установлению приоритетов в процессе оказания медицинской помощи и защите системы медицинского управления. Как представляется, в условиях пандемии этическая экспертиза приобретает ещё более ощутимый крен в сторону медицинского менеджмента и бюрократизации практик лечения. Негативные и позитивные последствия всех изменений в развитии института и практик этической экспертизы, вызванных пандемией, нам ещё предстоит наблюдать и осмыслить.

Институт и практики этической экспертизы сами по себе являются становящимся феноменом. А потому концептуальная модель этической экспертизы лишь выстраивается, но развивающиеся в ней процессуальные подходы и делиберативные методики постепенно способствуют включению в клиническое мышление

новой оптики взглядов и принципиально новой методологии в подходе к больному, болезни и процессу лечения. Как представляется, недостаточно внимания уделяется разработке подходов к проблеме самоопределения, личностной позиции пациента. Процессуальные инструменты этической экспертизы сохраняют объектное, статичное представление о проблеме определения позиции больного относительно границ нормы своего здоровья и пределов медицинского вмешательства в него. Позиция пациента не фиксирована изначально в случае, когда больной человек не может выразить свою волю, а информация о ней противоречива, но необходимость её учёта защищается как нечто готовое, сложившееся, заданное, ставшее. Возникают справедливые вопросы: а что вообще сам человек знает о себе, о своих жизненных принципах? Не изменились ли они в процессе переживания болезни и медицинского лечения? Его отношение к болезни и медицинскому лечению, к норме своего здоровья тоже неизменно? Его отношение к себе, своей ситуации и своей жизни окончательное и непоколебимое? Позиция пациента предполагает сознательное отношение человека к собственной ситуации, наличие у него собственных поисковых стратегий по формированию

своей программы участия в процессе лечения. А значит, в разработке проблемы самоопределения больного человек не может рассматриваться как завершённая, сложившаяся под влиянием внешних факторов личность.

Мы предполагаем, что включение пациентов в практики этической экспертизы способствует складыванию предпосылок для выработки самоопределения больного в границах нормы здоровья, для разворачивания их собственных поисковых стратегий и установления отношений заботливого участия в своей ситуации. Речь идёт о создании условий для выработки больным в себе субъектного ресурса для переопределения себя, своей ситуации, своей нормы в процессе поискового, рефлексивного диалога с другими участниками — агентами медицинского лечения. Нам представляется, что такой подход развивается в рамках модели гуманитарной экспертизы, которая «предназначена не для того, чтобы решать что-то за человека, а для того, чтобы человек сам, и притом осознанно, мог участвовать в принятии затрагивающего его решения» [Юдин 2005: 128].

Литература

Варава 2019 — *Варава В.В.* Усталость быть человеком (этические основания нечеловеческой антропологии) // Человек.RU. 2019. № 15. С. 180–186.

Лехциер 2018 — *Лехциер В.В.* Болезнь: опыт, нарратив, надежда: очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. Вильнюс: Logvino literaturos namai, 2018. 312 с.

Синюкова 2020 — *Синюкова Н.А.* Формирование субъектной позиции у пациента через практики его включения в этическую экспертизу медицинских случаев // Идеи и идеалы. 2020. Т. 12. № 3. Ч. 1. С. 176–187.

Смирнов 2019 — *Смирнов С.А., Яблокова Е.П.* Антропологические границы гуманитарной экспертизы // Философская антропология. 2019. Т. 5. № 1. С. 26–44.

Фуко 2014 — *Фуко М.* Рождение клиники. М.: Академический проект, 2014. 263 с.

Юдин 2005 — *Юдин Б.Г.* От этической экспертизы к экспертизе гуманитарной // Знание. Понимание. Умение. 2005. № 2. С. 126–135.

Conrad 2007 — *Conrad P.* The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. Baltimore, MD: John Hopkins University Press, 2007. 204 p.

Bioethics 2012 — *Bioethics Critically Reconsidered* / ed. by T. Engelhardt. Dordrecht, Netherlands: Springer, 2012. 212 p.

Frank 2002 — *Frank A.* At the Will of the Body. Boston: Mariner Books, 2002. 158 p.

Kalokairinou 2011 — *Kalokairinou E.* Enhancing Technologies: Transformatio ad Optimum? // *Journal Internationale de Bioethique*. 2011. Vol. 23. No. 3–4. P. 175–189.

Maio 2014 — *Maio G.* Geschäftsmodell Gesundheit — Wie der Markt die Heilkunst abschafft. Berlin: Suhrkamp, 2014. 164 s.

Steger 2013 — *Steger F.* Klinische Ethikberatung. Münster: Mentis, 2013. 177 s.

Wiesing 2008 — *Wiesing U.* The History of Medical Enhancement: from Restitutio ad Integrum to Transformatio ad Optimum? // Gordijn B., Chadwick R. *Medical Enhancement and Posthumanity*. USA, Springer, 2008. P. 9–24.

СМЕНА ПАРАДИГМ В МЕДИЦИНЕ: ОТ ВОССТАНОВЛЕНИЯ ЗДОРОВЬЯ ЧЕЛОВЕКА К ЕГО УПРАВЛЕНИЮ¹

В развитии медицинской науки и практики известны несколько исторически обусловленных переломных моментов смены базовых установок, оптики взглядов относительно предмета и методов медицины — человека и медицинского лечения. В осмыслении исторического развития медицины со времён Античности и до современности обсуждаются две модели процесса медицинского лечения болезней, преобладавшие в разные периоды. Первая модель зародилась в Античности и была актуальной вплоть до наступления Нового времени. Немецкий учёный Визинг называет данную модель *Restitutio ad Integrum* или полное восстановле-

¹ Опубликовано в: Философия, социология, право: традиции и перспективы: сборник научных трудов Всероссийской научной конференции, посвященной 30-летию Института философии и права СО РАН, Новосибирск, 19–20 ноября 2020 г. / под ред. М.Н.Вольф. Новосибирск: Офсет-ТМ, 2020. С. 208–212.

ние, что предполагает восстановление в границах некой исходной, предшествующей появлению болезни нормы здоровья человека [Wiesing 2008: 9–10]. В основе данной модели заложены античные представления о Природе как регулятивном принципе, стандарте, сообразно которому функционирует организм человека. Процесс исцеления болезней выстраивался вокруг восстановления нарушенного баланса, исходного равновесия в организме человека, возвращения в норму здоровья в соответствии с природной гармонией. При этом допускалось наличие в организме человека естественной способности к самовосстановлению нарушенного равновесия. Данная модель доминировала и в Средневековье, но в контексте установок христианской веры в сотворённость природы и человека. Исцеление болезней предполагало восстановление до некой нормы здоровья, предусмотренной замыслом Творца [Wiesing 2008: 12–13].

В Новое время идея сотворённости природы вытесняется установкой разумности и полной познаваемости природы. Выстраивается объективная и рациональная модель, некая завершённая идеальная конструкция окружающего мира и человека. В качестве такой модели

в Новое время устанавливаются представления о механическом устройстве природы и человека.

Базовым процессом в Новое время становится покорение мира [Хайдеггер 1993: 51]. Человек стремится использовать свои знания ради силы, стремится воздействовать на окружающий мир, подстраивая его под себя, исправляя его изъяны и дефекты, трансформируя его до более «прогрессивного» состояния.

Нововременная естественнонаучная парадигма устанавливается в медицине, определяя представления об организме человека и процессе восстановления нарушений в его нормальном функционировании. В соответствии с новыми установками перестраивается и принятая ранее модель медицинского лечения, восстановления в границах исходной нормы здоровья. Процесс восстановления здоровья рассматривается теперь как чисто механическое исправление сбоя, поломки, отклонения от нормального функционирования человеческого механизма. При этом процесс лечения основывается на научном медицинском знании с целью установления контроля и воздействия в отношении организма человека. Больной человек при таком подходе становится в позицию объекта приложения знаний врача, объектом медицинского воздействия. Знания

и практические навыки врача теперь являются источником профессиональной власти врача. Отношения и взаимодействия, возникающие в процессе лечения, выстраиваются по принципу иерархии и подчинения, в которой доминирующая позиция принадлежит врачу.

В медицинском знании формируется натурально заданный, статичный образ границы между нормой и патологией человека, выверенный объективными показателями, цифрами и фактами. Поскольку граница между нормой и патологией установима и поддается воздействию по аналогии с управлением рационально устроенным механизмом, составные части которого можно заменять, исправлять, улучшать их работу, возникает мысль о том, что границу нормы здоровья человека можно оптимизировать. Поэтому в Новое время в медицине формируется модель лечения, которую Визинг называет *Transformatio ad Optimum*, что предполагает улучшение самой нормы здоровья и допускает идею преобразования здоровья в новых, улучшенных границах его нормы здоровья [Wiesing 2008: 13].

Ни в Античности, ни в Средневековье мысль о медицинском воздействии, вмешательстве в организм человека в принципе не имела места,

поскольку человек не стремился к управлению окружающей его природой на основе своих знаний. Если при традиционных установках в процессе лечения допускалась возможность самовосстановления организма, то в представлениях Нового времени она начинает меркнуть. Это принципиальное отличие традиционного и современного подхода, принятого в медицине, в котором сохраняются объектно-ориентированные установки и сочетаются обе нововременные инвазивные модели медицинского лечения [Wiesing 2008].

В XX веке с внедрением новых медицинских технологий в практики лечения процесс оказания медицинской помощи становится всё более дорогостоящим и выстраивается вокруг получения коммерчески выгодного результата и достижения эффективности. Здоровье при реализации такого сценария развития медицины становится высокотехнологичным и дорогим продуктом, товаром. Медицинское лечение разворачивается в рационализированной технико-финансовой системе, буквально на «фабрике здоровья». Важно, что в современных больницах, устроенных по принципам данной системы, в процессе лечения устанавливаются стандартизованные процедуры, предустановленные схемы, готовые

протоколы медицинского лечения. Болезнь продолжает пониматься как объективный процесс, предотвратимый и устранимый, а процесс лечения как зависящий исключительно от медицинских знаний и действий [Toombs 2001]. Больной освобождается от активного участия в процессе лечения и передаёт полную ответственность за его последствия врачу.

Позицию больного в русле классических представлений раскрывает Т. Парсонс. «Быть больным» означает выполнять принятую социальную роль, быть пассивным, зависимым, освобожденным от социальных обязательств и не обладающим возможностью самостоятельно контролировать болезнь.

При этом, вследствие расширения возможностей медицинского лечения, методов медицинской профилактики и улучшения здоровья, медикализации современного общества, происходит изменение представления о границе между нормой и патологией организма человека. Разворачивается феномен плавающей границы нормы здоровья и отклонения от неё. Она становится всё более индивидуальной в каждом конкретном случае болезни, и в нём она также постоянно «плывёт», меняется, становится всё более эластичной и мобильной в процессе лече-

ния. Классическая научная парадигма таким образом утрачивает свою однозначность и универсальность в понимании феноменов здоровья и болезни. Кроме того, и основанные на объектных установках жёстко стандартизованные схемы лечения перестают давать желаемые результаты, перестают быть эффективными. Складываются условия, в которых нет однозначной и гарантированной связи между средством и результатом лечения.

В рамках новой складывающейся парадигмы предпринимаются попытки преодоления объектной оптики взглядов, объективного характера познания мира человеком, но для этого и окружающий мир больше не рассматривается как «заданный», обладающий уже сложившимися свойствами. В качестве категорий, описывающих болезнь, вводятся «опыт», «переживание», «пограничная ситуация» и, соответственно, в описание больного вводятся категории «личность», «субъективность», «самость», которую человеку, переживающему болезнь, предстоит обрести, понять, выстроить, выстрадать.

Поскольку норма здоровья человека не выводится из объективных процессов, а человек рассматривается как живой субъект мысли и дейст-

вия, постоянно формирующий мир вокруг себя и самого себя, представляется, что феномен границы здоровья существует в мышлении человека, выстраивающем разные шкалы понимания [Смирнов 2016: 48]. Тогда граница между нормой и патологией формируется субъектами событийно в процессе самоорганизации вокруг медицинского лечения. Включение субъективного аспекта переживаний болезни в новую модель медицинского лечения обуславливает возможность участия самого больного в процессе управления собственным лечением. При этом в рамках выстраивания субъектно-ориентированного подхода в медицине необходима разработка институциональных форм и практик включения больного в процесс лечения.

Литература

Смирнов 2016 — *Смирнов С. А.* Антропологический навигатор. К событийной онтологии человека. Новосибирск: Офст-ТМ, 2016.

Хайдеггер 1993 — *Хайдеггер М.* Время и бытие. М.: Республика, 1993.

Toombs 2001 — *Toombs S. K.* Handbook of Phenomenology and Medicine. Kluver Academic Publ., 2001.

Часть 2. СТАТЬИ

Wiesing 2008 — *Wiesing U.* The History of Medical Enhancement: From Restitutio ad Integrum to Transformatio ad Optimum? // Medical Enhancement and Posthumanity. Gordijn B., Chadwick R. (eds.) USA. Springer. 2008. P. 9–24.

АКТУАЛЬНОСТЬ ГУМАНИТАРНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ ТЕХНОЛОГИЙ МЕДИЦИНСКОГО ЛЕЧЕНИЯ¹

В XX веке стремительное внедрение новых технологий и техники в медицинскую практику происходило при «отставании» гуманитарного осмысления влияния процессов технологизации и индустриализации медицины на жизнь человека и общества. Складываются предпосылки и условия, при которых человек в медицинской практике начинает рассматриваться уже не просто как пассивный и терпящий объект воздействия, не обладающий возможностью контролировать себя, но как воспроизводимое «человеко-изделие». Допускается возможность замены неисправных и/или потенциально ненадёжных частей человеческого тела техническими устройствами. В этой связи некоторые исследователи полагают, что объектное рассмот-

¹ Опубликовано в: От идеи к практике: социогуманитарное знание в цифровой среде: сборник научных трудов Всероссийской научной конференции / отв. ред. В. В. Петров; Новосибир. гос. ун-т. Новосибирск: ИПЦ НГУ, 2021. С. 83–88.

рение человека в медицинской практике обретает черты коммодификации [Svenaeus 2020], «превращая» возможность улучшения естественной природы человека в предмет широкого потребления.

Изменение отношения к человеку, развитие представлений о допустимости преодоления любых телесных ограничений и изменения естественной природы человека, провоцирует ситуацию рисков и угроз событийному, спонтанному становлению жизни человека. Преодоление данной ситуации, по мнению исследователей, требует отказа от стремления к тотальному контролю и радикальному вмешательству в естественные процессы жизни. Ситуация человека в медицине остро нуждается в «гуманитарном уравнивании», выработке иной оптики взглядов и подходов к оказанию медицинской помощи, позволяющих соблюдать баланс между событийностью и контролем, естественным и «сделанным», заботой о жизни и знанием о ней [Fuchs 2007: 18].

В медицинской практике необходимость внедрения практик гуманитарной экспертизы тесно связана с развитием в ходе расширения возможностей в технологиях медицинского лечения своеобразной тенденции «сбоев» в упра-

влении процессом лечения — разворачиванием феномена эластичной, пульсирующей границы между нормой здоровья и патологией человека. Речь идёт о количественном росте и качественном изменении так называемых пограничных случаев тяжёлых и хронических болезней, в которых отсутствует прозрачная и гарантируемая связь между технологией и результатами лечения, отсутствует готовый и прозрачный алгоритм процесса лечения. В условиях плавающей границы нормы здоровья человека принятая в медицинской экспертизе объектная фокусировка, основанные на ней принципы и критерии определения границы нормы здоровья, а также поиска стратегий лечения становятся неэффективными. В этой связи в медицине формируется новая, гуманитарно- и человеко-ориентированная парадигма, допускающая формирование феномена границы между нормой и патологией человека в пространстве мышления и деятельности людей при взаимодействии различных шкал понимания.

Говоря об изменении или усложнении пограничных случаев болезни, мы имеем в виду не только проблемы кризисных ситуаций болезни «на грани жизни и смерти», но также случаи тяжёлых и хронических болезней, когда полное

восстановление здоровья человека в границах нормы часто вообще недостижимо.

Человек вынужден длительное время, а порой на протяжении всей жизни находиться в условиях зависимости от технологий медицинского лечения при отсутствии прозрачного и гарантированного прогноза результатов лечения. Всякое медицинское вмешательство в рассматриваемых случаях болезни связано с возможным возникновением необратимых последствий для здоровья и жизни человека. Технологии лечения лишь позволяют сглаживать токсичность побочных эффектов радикального и агрессивного медицинского воздействия. А потому процесс лечения в пограничных случаях болезни выстраивается по логике улучшения здоровья в плавающих границах нормы для поддержания некоего приемлемого качества жизни человека. В этой связи в условиях риска при существовании разрыва средств и результатов лечения требуется выработка новых норм процесса лечения, ориентированных также и на представления самого больного о своём здоровье, жизни и допустимых границах лечения.

Пациенту предоставляется право выбора стратегий и технологий лечения исходя из собственной позиции относительно своего лечения.

Пациент начинает рассматриваться в медицине как объект защиты от вмешательств. Формируется институт и практики этической экспертизы (ЭЭ) пограничных случаев болезни, направленные на защиту больного от рискованных технологий лечения, выработку рекомендации в отношении их допустимости для соблюдения принципа «не навреди!».

В развивающемся в рамках ЭЭ подходе к больному вводятся ограничения на притязания врача к монопольной власти, но сохраняется асимметричность в позициях врача и пациента в процессе лечения. Врач по-прежнему занимает определяющую позицию в процессе лечения, но имеет возможность «делегировать» моральную оценку допустимости технологий лечения новым профессионалам. В медицинскую практику вводятся консультанты по клинической этике, оказывающие консультативные услуги помощи участникам процесса лечения при возникновении в ходе лечения этической проблемы, порождённой медицинским вмешательством [Engelhardt 2012]. Базовой основой практик ЭЭ в пограничных случаях болезни является консультационная модель.

В настоящее время в ЭЭ пограничных случаев болезни преобладает модель групповой открытой

консультации как диалога различных позиций, перспектив, интерпретаций разных участников процесса лечения и других заинтересованных сторон относительно решения этической проблемы при сопровождении консультантов. Консультанты выполняют роль структурирования дискурсивного процесса диалога, руководствуясь специально разработанными методиками обсуждения этической проблемы. Данные методики предполагают последовательное выполнение шагов, различающихся по степени детализации обсуждения этической проблемы и интерпретации позиции пациента. В целом же процесс консультации направлен на сопоставление медицинских фактов и нормативных оценок исходя из учёта предполагаемой или установленной позиции больного, на основе которого разрабатываются возможные стратегии решения возникшей этической проблемы. Далее происходит их оценка и обоснование с точки зрения соблюдения тех или иных этических критериев, выбор которых целиком и полностью зависит от консультанта. Предпринимается поиск альтернативных стратегий и разработка «лучшего из возможных» вариантов решения этической проблемы, имеющего рекомендательный характер.

Методическому алгоритму консультативного процесса соответствует, как правило, логика составления рекомендательных протоколов ЭЭ. Возникает справедливый вопрос — как возможно в формате разовой, ограниченной по времени консультации детально разработать вопросы, касающиеся учета позиции пациента? Не изменились ли жизненные установки пациента в пограничной ситуации болезни? Его отношение к болезни тоже неизменно? Иначе говоря, в рамках практик ЭЭ предполагается, что позиция пациента уже установлена, предопределена, прозрачна.

Но, как представляется, позиция пациента предполагает сознательное отношение человека к собственной болезни, его собственные поисковые стратегии по ориентированию в своей ситуации, своего рода процесс само-исследования своей нормы и своих границ.

Нам представляется, что такой подход развивается в рамках практик гуманитарной экспертизы (ГЭ), предполагающих создание условий для разворачивания сознательных стратегий поиска пациентом своей нормы, своих границ и способов их восстановления и на этой основе выработки у пациента программы участия в процессе своего лечения со своей ролью и функцией.

В рамках подхода ГЭ допускается, что болезнь и процесс лечения во многом связаны с субъективным, личностным фактором. А значит в условиях разрыва средств и результатов лечения требуется поиск личностных ресурсов восстановления в границах постоянно плавающей нормы здоровья. И соответственно оценка допустимости технологий и стратегий лечения в новой оптике взглядов.

ГЭ в пограничных случаях болезни рассматривается нами как практика включения больного в процесс лечения, пересмотра и формирования новых норм в лечебном процессе, а также процессуальной ответственности. Как представляется, практики ГЭ могут реализовываться по логике постоянного мониторинга новых способов восстановления в плавающих границах нормы, позволяющих больному иметь возможность и способность самому управлять своей ситуацией. ГЭ направлена на «размыкание» позиций врача и пациента, перераспределение позиций, ролей и функций всех участников процесса лечения по логике горизонтальных взаимодействий. Речь идёт о «выработке платформ, на которых возможен переход от логики противостояния и конфронтации к логике объединения и взаимодействия» [Луков 2012: 116]. Кроме

того, принципиально важным моментом в рамках практик ГЭ является введение в процесс лечения новых участников — так называемых «носителей опыта болезни», формирование новых отношений диалога в паре «пациент — носитель опыта болезни».

Литература

Луков 2012 — *Луков В.А.* От экспертизы социальной к гуманитарной экспертизе // Знание. Понимание. Умение. 2012. № 2. С. 114–118.

Svenaesus 2020 — *Svenaesus F.* The Phenomenology of Objectification in and Through Medical Practice and Technology Development. 2020. Available at: https://www.academia.edu/44490935/The_Phenomenology_of_Objectification_in_and_Through_Medical_Practice_and_Technology_Development (Accessed: 3 March 2021).

Fuchs 2007 — *Fuchs T.* “Life Sciences” and the Life-World // *Topos*. Vol. 2 (16). P. 5–19.

Engelhardt 2012 — *Engelhardt T.* Why clinical bioethics so rarely gives morally normative guidance // Engelhardt, T. (ed) *Bioethics critically reconsidered*. Springer Netherlands. 2012. P. 151–176.

ЭТИЧЕСКАЯ И ГУМАНИТАРНАЯ ЭКСПЕРТИЗА: КОНЦЕПТУАЛЬНОЕ РАЗЛИЧИЕ (методологический аспект)¹

Проблема

Человек начинает переосмысливать свою собственную жизнь тогда, когда попадает в кризисные, пограничные ситуации. Обычная повседневность не требует этого. Когда же человек, его собственная жизнь (жизнь в норме) ставится однажды под вопрос, тогда он (или кто-то другой вместо него, например, врач, если сам человек не в состоянии это делать, будучи вне нормы, будучи больным) вынужден обращать свой взор на самого себя, задавать вопросы (где он? зачем он? кто он есть?), так или иначе спрашивать о себе, а значит о своих границах, о том, где кончается норма и начинается патология. Он начинает задавать вопросы о потере самого себя. Мы полагаем, что именно такие пограничные

¹ Статья написана совместно с С.А.Смирновым. Опубликовано в: Человек.RU. 2021. № 16. С. 26–48.

вопросы и рожают феномен гуманитарной экспертизы, отличной от этической.

Человек задаёт о себе вопросы, попадая в ситуацию нарушения нормы, значит, нарушения границ. Последнее означает ситуацию патологии, то есть болезни (в широком, в том числе социокультурном смысле).

Реакцией, ответом на эту вынужденную оглядку на себя становится специальная практика проведения анализа (самоанализа), оценки, шире — экспертизы или исследования того, что происходит с человеком.

Поэтому рождается необходимость в экспертизе, призванной обратить внимание на то, что происходит с человеком в норме и вне нормы.

Под нормой человека мы имеем в виду его бытие, то есть пребывание человека в мире, понимаемом как онтологическое событие, совершающееся во благо человека. Именно установка на то, что человек как сущее должен состояться как онтологически присущая его бытию норма, вытекающая из онтологической установки, такая установка и подвергается в настоящее время атаке со стороны набирающего силу антропологического тренда, согласно которому человек всё более отказывается от бытия в мире, предпочитая уход из этого мира, и тем самым он

предпочитает пересмотреть этот парадигмальный принцип бытия в мире².

Исторически этическая экспертиза (далее ЭЭ) была призвана эту норму защитить, защитить привычный этос человека, его устой³, человека

² Подробный разговор о том, что есть человек в норме, не является темой данной статьи. Заметим только, что человек в норме для нас и есть такое представление, согласно которому человек осуществляет полное онтологическое размыкание к бытию, он открыт к бытию и благодаря этому в нём развиваются его личностные качества, такие как нравственный этос, мышление, воля, память, воображение, чувственный мир, и тем самым он формируется согласно собственной идее человека, понимаемой как смысловая опора мира. Человек же вне нормы готов к отказу от бытия, он стремится редуцировать свое существование к онтической реальности, уже — к эмпирическому существованию «тела желания» с его биологическими потребностями, в пределе — это существование биоида, у которого работают лишь две функции — страх и удовольствие (см. о бытии как норме, о норме человека [Аванесов 2016; Смирнов 2019; Хайдеггер 1993; Хоружий 2013]).

³ Этика в своём истоке так и понималась как то, что рождается как исток человека, его корневые устои. В этом смысле этическое в человеке как сущем означает не только набор моральных правил поведения, а прежде всего корень жизни человека, его первозданный исток. Этос (ἦθος) означал буквально стойло, привычное местопребывание, жилище, хлев, логово, место, вокруг которого организуется

как сущее в его онтологическом смысле, защитить человека в его норме, поскольку именно это нормальное, принятое как норма, существование человека в его этосе и оказалось подвергнуто в настоящее время серьёзному риску, шире — полной проблематизации. Это означает в пределе то, что человек отказывается быть, то есть отказывается от самого себя как сущего⁴.

Принятие Нюрнбергского кодекса в 1947 году стало прецедентом для мировой практики, связанной с защитой человека от того, чтобы к нему относились как к объекту посягательств,

вся повседневная жизнь, это место даёт живительную силу. При культурном переносе этос становится нравом, обычаем, образом мыслей и поведения людей, собственно этическим. Этическая норма становится ориентиром, на который предполагается равняться конкретным людям в повседневном поведении. На корневые значения этоса точно и правильно обращают внимание и современные авторы (см. [Сидорова 2019]).

⁴ В этом смысле уход человека понимается онтологически, не онтически. Человек как эмпирическое сущее может оставаться существовать, удовлетворяя свои биологические потребности, но перестать быть человеком, то есть соответствовать его онтологической норме. См. подр. о тренде ухода [Gorbacheva, Smirnov 2016].

вторжения, уничтожения (см. [Кодекс 1947])⁵. Принятие этого документа было связано именно с пограничной ситуацией, в которой человек в целом, как существо, оказался во время войны. А фашизм стал той идеологией уничтожения человека, которая после Второй мировой войны была объявлена как человеконенавистническая идеология и практика уничтожения человека.

Нюрнбергский кодекс при этом стал первым международным юридическим документом, вводящим этические нормы в медицинскую практику, в проведение медицинских научных исследований. Это в том числе означает, что фактически пытки и издевательства над людьми, и не только в концлагерях, были приравнены к медицинским опытам, которые были негласно разрешены во всем мире до этого. Врач-эсэсовец ничем с точки зрения классической медицинской практики не отличался от обычного врача. И тот, и другой проводили опыты над человеком, позволяя себе вторгаться в человеческую жизнь и уничтожать её. Можно считать, что с этого момента этическая экспертиза была за-

⁵ В этом же идейном русле разрабатывались принятые позже Хельсинкская декларация 1964 г. и Конвенция прав человека 1997 г. [Декларация 1967; Convention 1997].

фиксирована как норма, как документ, защищающий человека от насилия над ним, от медицинского вмешательства и от покушения на его жизнь и достоинство.

Что фактически произошло с принятием Нюрнбергского Кодекса? Был запущен процесс нормативного регулирования деятельности, направленной на защиту человека от разного рода ставших массовыми практик его уничтожения. А медицинские опыты над узниками в нацистских концлагерях смерти, биомедицинские исследования с участием человека фактически были приравнены к практикам уничтожения человека.

Б. Г. Юдин вводит в этой связи два типа антропологии биомедицинских исследований [Юдин 2011б: 91–95]. Первый представлен предельным опытом радикального уничтожения человека, практиковавшимся в нацистских концлагерях смерти или в японском «Отряде 731». Согласно такому типу человек сначала подвергается радикальной редукции — испытуемый сначала признаётся нечеловеком (опыты проводились над заключёнными, военнопленными, людьми иной расы), а затем над ним можно проводить любые опыты, по отношению к которым сняты все моральные ограничения.

Заметим, что такое отношение является прямым следствием развития естествознания, построенного по схеме захвата мира, в рамках которой дозволено всё ради могущества того, кто проводит этот захват. Сначала тот, над кем ставится опыт (животное или человек, любое живое существо), признаётся объектом, точнее, неким материалом. Главное, чтобы этот материал был качественный, здоровый, чтобы эксперимент над ним был чистый. Затем над ним можно проделывать любые опыты⁶. В таком случае свой естественнонаучный эксперимент естествоиспытатель может проделывать, допуская любые испытания и пытки над живым материалом. Точнее, эти манипуляции уже и не называются пытками. Это научный эксперимент. Чистый, лабораторный эксперимент, которому не мешают никакие моральные обязательства, поскольку испытатель имеет дело с биологичес-

⁶ В печально знаменитом японском «Отряде 731» испытуемых называли «брёвнами» (марута). Для проведения опытов в лаборатории поставляли военнопленных, то есть, «брёвна». Предварительно их откармливали, они должны были быть здоровыми. Затем их отдавали под пытку-испытание.

кими процессами, перед ним некий объект для испытаний, к которому в принципе не может быть применима никакая моральная норма.

Вторым типом антропологии биомедицинских исследований Б.Г. Юдин называет те, которые проводятся уже при регулирующем воздействии принятых нормативных документов, кодексов и конвенций, согласно которым испытуемый становится участником исследования осознанно, добровольно, давая своё информированное согласие. Само введение испытуемого предполагает формирование у человека его особой позиции в рамках испытаний [Юдин 2011б: 95].

Но во времена принятия Нюрнбергского кодекса и далее при принятии Хельсинкской Декларации 1964 года и Конвенции прав человека 1997 года сам человек как род не отказывался от самого себя, он стремился себя защитить от уничтожения. Идеал человека разумного сохранялся как незыблемый онтологический ориентир.

Современные достижения науки и конвергентных технологий привели к тому, что стали более подвижными сами представления о норме человека и его границах. Всё более проблематичным становится понимание того, кого необхо-

димо защищать. Привычные границы между жизнью и смертью (пересадка органов, клиническая смерть), между человеком и животным, естественным и искусственным, задающие всегда человеку его норму, его предел, всё более перестают быть понятными и общезначимыми (см. [Юдин 2011а: 7–20]. На фоне же того, что сам человек всё более и более стремится изменить свою собственную идентичность (гендер, язык, нормы культуры, себя в целом), актуальным становится вопрос — какую норму человека защищает этическая экспертиза? Нюрнбергский кодекс основывался на идеалах гуманизма и признания незыблемости человека, на идеалах защиты человеческих прав и свобод, человеческого достоинства.

Но дело в том, что в настоящее время человек сам, сознательно поместил себя в ситуацию уничтожения себя, в результате мы имеем дело с новой формой фашизма, только уже технологического, цифрового фашизма, который предполагает реализацию тренда ухода человека как сущего и замены его постчеловеком. Эти идеи так или иначе в разных формах и практиках про-

поведуют наиболее радикальные представители современного трансгуманизма⁷.

Согласно классическому типу рациональности полагается, что норма мысли, норма культуры, норма социального действия, зафиксированные в правилах, образцах, незыблемы и они должны воспроизводиться на людях, для чего были построены культурные «инкубаторы», машины воспроизводства культуры, передающие из поколения в поколение эти образцы. За это отвечала культурная и духовная традиция, сидящая на соответствующих институциях (семья, образование, церковь, государство, право).

Подобное полагание было связано с базовым постулатом: мир разумен, объективен, познаваем. Он доступен познанию и соответственно

⁷ Но мы уже отметили выше, что всё началось гораздо раньше, с самого начала развития науки, модель которой изначально была построена как форма захвата мира. Человек сам позволил себе выстраивать науку как форму освоения и овладения природой, постепенно превращая и себя самого в придаток техники и объект испытания. Если человек строил своё познание мира как его захват (захват иного, чужого, другого мира, объекта, неважно — природы, другого человека, общества), то он постепенно, всё более совершенствуя технические орудия захвата, сам превращается в их придаток.

овладению. По поводу его познания человек строит знаниевые концепты, претендующие на истинность. То есть человек и мир полагались как *соразмерные* друг другу⁸.

Теперь же мы попали в неклассическую ситуацию, в которой между миром и человеком образовался разрыв. Этот разрыв человек вынужден преодолевать сам, посредством личного усилия. А норма человека оказалась подвижной, в силу чего человек должен на себе её восстанавливать⁹.

Парадигма классической рациональности базируется на допущении, что мир разумно упорядочен именно потому, что в этом мире допускается необходимость присутствия разумного существа, то есть человека. Все представления о разумности, целостности, связности, всеобщности мира получают свою легитимность лишь потому, что в мире присутствует разумный человек, соразмерный этому миру. В мире присутствует человек как его смысловая опора.

⁸ См. более подр. об идее человекообразности в работах [Петров 2010; 2012].

⁹ См., напр., о классическом и неклассическом типе рациональности, о неклассической ситуации мыслителя в работах М. К. Мамардашвили [Мамардашвили 2004].

В таком случае, если убрать человека как точку опоры мира, через которую и весь мир кажется разумным и соразмерным человеку, то весь мир рухнет. В этом плане идеи трансгуманизма о замене человека постчеловеком выступают ничем иным, как формой убийства разумного человека и уничтожения соразмерного ему разумного мира.

В этой связи ЭЭ, призванная ранее защищать установленную норму человека, его жизнь и здоровье, его достоинство, оказалась как институциональная форма и практика уже недостаточной, не соответствующей новой ситуации. Она должна быть дополнена другой институциональной формой, гуманитарной экспертизой (далее ГЭ), которая предполагает главное — практику *восстановления нормы человека*, возвращение человеку его призвания — быть смысловой точкой опоры мира. ГЭ при этом необходимым образом должна выстраиваться как институция, со своими практиками, процедурами, нормами.

Рассмотрим вкратце с этой точки зрения позиции отечественных и зарубежных авторов относительно ЭЭ и ГЭ как институций, как они

понимают их цели и задачи, их объект и проблему их институционализации¹⁰.

Этическая и гуманитарная экспертиза: опыт осмысления

Обсуждение специфики рассматриваемых институциональных форм экспертизы ведётся давно. Опубликовано внушительное количество материалов по проблематике ЭЭ и ГЭ, ежегодно проводится масса конференций, симпозиумов, круглых столов. Но при всём разнообразии и пестроте подходов наблюдаются определённый дефицит понимания феномена «этического» и «гуманитарного», незавершённость, недостроенность концептуальных основ ЭЭ и ГЭ. Названные дефициты и незавершённости наблюдаются на фоне стремительного развития повседневной практики проведения экспертиз и соответствующих институций и форм. Сформировалась целая экспертная «индустрия», конструирующая новый социальный порядок: новые социальные роли (эксперты, консультанты), институты (советы, комиссии, коми-

¹⁰ См. также наши предыдущие работы [Синюкова 2018; Смирнов, Яблокова 2019; Смирнов 2018] и уже существующие обзоры по теме [Воронин 2012; 2013].

теты), практики (консультации, разработка рекомендаций и проектов нормативного регулирования, обучение и подготовка соответствующих специалистов), регулятивный порядок и нормативные предписания (принципы, стандарты, законы) в области развития и внедрения науки и технологий в биомедицинские исследования и медицинскую практику.

При всей неопределённости и противоречивости подходов, интерпретирующих природу и содержание ЭЭ, будь то знание моральных теорий и аргументов [Singer 1979], или определённая форма «моральной мудрости» [Nobel 1982], или способность обосновать моральное суждение в связанном, прозрачном виде [Yoder 1998] — при всей незавершённости поисков концептуальной основы и методов ЭЭ, количество экспертов и комитетов растёт стремительно, особенно в медицине. Вместе с ними растёт и «производство» инструментов и стандартов качества практик ЭЭ, соответствующих нормативных документов, в которых уже не проясняется значение определения «этическое».

Дж. Бишоп, анализируя один из основных принятых в США документов, регламентирующих проведение ЭЭ в здравоохранении («Основные компетенции для этического кон-

сультирования в здравоохранении»), показывает, что в документе основное внимание уделено самому процессу экспертизы, её процедурам, стандартам качества и лишь один параграф посвящён этике. Единственный стандарт рассматриваемого документа, как пишет автор, — процедурный. Именно процесс ЭЭ формирует то, что условно называется как «этический». ЭЭ определяется в документе путём обозначения её границ, различением от того, чем она не является. Она не является правовой, духовной консультацией, медицинской или профессиональной рекомендацией. Но не прописано то, какой именно тип рекомендации формируется в процессе ЭЭ [Bishop 2012: 182–184].

В случае с ГЭ ситуация выглядит ещё более неопределённой. В западной литературе такое понятие отсутствует. Но смысл ГЭ у разных авторов, как отечественных, так и западных, означает то, что ГЭ имеет дело с границами человека. Многие авторы обсуждают разные прецеденты «вмешательства» в человека, примеры внедрения нововведений и новых технологий, например, опыты по редактированию генома человека или влияние цифрового обучения на качество образования, или клонирование человека, или трансплантация органов и т.д., так или иначе

оценивая эти опыты и тем самым проделывая некий теоретический экспертный анализ, держа в голове в расплывчатом и свёрнутом виде свои представления о ней, но почти не обсуждая собственно методологию самой экспертизы. В итоге её конструкт расплывается, не выстраивается.

Попробуем сделать некую методологическую вытяжку из ряда работ отечественных и зарубежных авторов по теме методологического устройства ЭЭ и ГЭ и их сравнения с учётом уже сказанного нами выше.

Первоначально, как замечает Б.Г.Юдин, сферой применения практики ЭЭ стали биомедицинские исследования с участием человека в качестве испытуемого [Юдин 2006: 214]. Главная цель ЭЭ заключалась в том, чтобы определить угрозы и риски, связанные с участием испытуемого в этих исследованиях, для чего и предполагается выстроить механизмы и процедуры его защиты. Для этого создаются этические комитеты, проводятся экспертные советы, даются консультации и разрабатываются кодексы и документы, регулирующие процедуры ЭЭ.

Сама ЭЭ представляет собой в этой связи конкретную, законченную процедуру, имеющую заданную цель — выработку рекомендаций для

принятия конечного решения, связанного с защитой человека от воздействия процедур и инструментов, затрагивающих жизнь, здоровье и благополучие человека.

Вслед за биомедицинскими исследованиями необходимость в стратегии защиты человека была осознана в медицинской практике. Впервые в этой области была проведена ЭЭ при использовании аппарата гемодиализа в 1960-м году, когда остро встал вопрос о справедливости отбора пациентов для подключения к нему и когда немногим позднее при проведении первой операции по пересадке сердца возник вопрос о том, что считать смертью человека. Решением этих вопросов занимались этические комитеты, предложив в первом случае «социально значимые критерии» отбора пациентов для диализа, а во втором критерий смерти человека — «смерть мозга» [Jonson 2000]. В обоих случаях по поводу человека выносилось определённое решение, проводились совещания, посвящённые вопросу о том, кому дать шанс на жизнь.

Заметим, что Нюрнбергский кодекс 1947 года фактически представлял собой документ, устанавливающий границы и ставящий рамку в целом для ЭЭ, применимую для самых разных сфер жизнедеятельности. А рамка носит онтологиче-

ский характер: она показывает, что человек есть смысловая опора мира, базовый ориентир, жизнь которого, его достоинство и высшие качества, выступают точкой отсчёта, размывать которую нельзя. Важно, что при *рамочном понимании* ЭЭ на первое место ставится *благополучие испытуемого, его жизнь и здоровье*, они должны превалировать над интересами науки и общества, как это потом уже было зафиксировано в Хельсинкской декларации¹¹. Но эта рамка с развитием ЭЭ сдвинулась в сторону сугубо *инструментального понимания* ЭЭ [Bishop 2012: 182], в сторону развития практик организационного управления, с установленными извне целями и ориентацией на техники и средства их достижения, на их эффективность [Макинтайр 2000: 45].

При рамочном понимании ЭЭ в её изначальном виде принцип добровольного, осознанного решения на участие в испытании выступает ключевым. Теперь от участника исследований или пациента требуют его «окончательного и бесповоротного» выбора, его самоопределения при

¹¹ См.: «В медицинских исследованиях с участием человека в качестве субъекта здоровье участника превалирует над всеми другими интересами» [Декларация 1964: ст. 6(5)].

принятии решения. Пациент осознанно принимает участие в принятии решения и подписывает информированное согласие на лечение или отказ от него. Этого от него сегодня требует и закон¹².

Но важно, что после принятия этого принципа сразу же последовал целый список исключений (несовершеннолетние дети, пожилые, заключённые, психически больные, военные и т.д.). Особенно это касалось медицины, поскольку количество сложных или так называемых «пограничных» случаев медицинского лечения росло стремительно. Если человек, находясь без сознания, подключён к аппарату искусственного жизнеобеспечения, если человек тяжело болен физически или душевно, его решение заведомо не может считаться осознанным, свободным, добровольным информированным согласием¹³.

¹² В России это № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 года (Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»).

¹³ В таком случае, если «потенциальный субъект исследования» считается недееспособным, требуется информированное согласие его законного представителя [Декларация 1964: ст. 27(24); 29(26)].

Поэтому продолжение искусственного продления жизни, использование при лечении экспериментального препарата или новой методики лечения не может определяться решением больного. Но также не может безоговорочно определяться и врачом. Поэтому в 1980-е годы в США, Канаде и позднее в Европе запускаются процессы институционализации практики ЭЭ для обеспечения процесса совместного принятия медицинского решения в рамках ЭЭ на этическом комитете [Jonson 2000].

ЭЭ становится частью организационной структуры и процессов того медицинского учреждения, где появляется этический комитет, в рамках которых в качестве основной задачи ставится улучшение «обращения» со сложными в этическом отношении ситуациями принятия решений [Netzke 2015: 24]. Сама ЭЭ в данном случае представляет собой управляемый экспертом и структурированный специальным инструментом (протоколом) процесс «делиберации» или обсуждения решения [Fahr 2010: 57]. Для этого разрабатываются различные теоретические модели, методы, инструменты структурирования процесса поиска для принятия решения. Его участники договариваются о реше-

нии, затрагивающем благополучие, жизнь и здоровье человека, призванном защитить человека от вмешательства, связанного с угрозой для его жизни. Они договариваются о том, что в случае конкретных моральных затруднений ситуацию «здесь-и-сейчас» считать «нормой» человека. Состояние здоровья человека становится предметом переговоров, а не незыблемой данной нормой.

Но нас интересует прежде всего отличие ЭЭ от ГЭ, отличие концептуальное. Таковых попыток провести концептуальное различие между ЭЭ и ГЭ не так много. Например, Б.Г. Юдин был одним из немногих, кто пытался это сделать, замечая, что именно методологическое и концептуальное обоснование как общих принципов, так и средств осуществления ГЭ требуют дальнейшей проработки. Хотя относительно этого вопроса и в отечественной, и мировой литературе пока, к сожалению, превалируют декларации и пожелания, а не конкретные результаты [Юдин 2006].

Первое различие, вводимое Б.Г. Юдиным, касается времени и формата. ЭЭ представляет собой конкретную *процедуру*, предполагающую принятие конкретного решения по поводу

конкретного случая практики работы с испытуемым. В отличие от этого ГЭ выступает особой, длительной социальной практикой, которая не предполагает обязательного окончательного решения [Юдин 2006: 231–237]. Это больше *процесс* согласования, выстраивания компромиссов, с участием самих испытуемых.

ЭЭ выстраивается в рамках принятых в обществе норм и правил, привычного этоса защиты прав человека (см. также [Engelhardt 2012: 152, 156]). ГЭ же предполагает не просто выстраивание компромиссов, но и выход на новый уровень понимания проблем, новый уровень взаимодействия. Такой переход на новый уровень осуществляется в рамках самой ГЭ, которая может быть в этой связи достаточно длительной [Юдин 2006: 236].

В этом плане ЭЭ больше касается существующего положения дел, в то время как ГЭ предполагает особую практику «опережающего реагирования», как пишет Б.Г. Юдин, это особого рода деятельность, связанная с прогнозированием (добавим — нелинейным прогнозированием, то есть форсайтом) вновь возникающих угроз и последствий, связанных

с развитием и внедрением передовых технологий¹⁴.

В таком случае ГЭ не может быть ограниченной каким-то конечным решением. Она предполагает выстраивание новых видов коммуникаций, связей, новых видов взаимодействия между разными агентами изменений, разными участниками научной, проектной, образовательной и иной деятельности.

ГЭ тогда выступает, по сути, как «форма предваряющего, моделирующего “обживания” обществом ситуаций, порождаемых внедрением научно-технических и социальных новшеств» [Юдин 2006: 234].

Важно то, что Б.Г. Юдин фактически рассматривает ГЭ как *форму социальной инженерии*, в рамках которой моделируются новые социальные ситуации, строятся новые модели, с помощью которых участники как бы обживают новые социальные форматы, новую реаль-

¹⁴ В последнее время, впрочем, ЭЭ также приобретает прогностический, перспективный характер как инструмент оценки рисков при внедрении новых технологий. Речь идёт об оценке «эффектов» от принимаемых в сфере медицинского управления решений, их влияния на пациентов, их семьи и сообщество в целом [Gibson 2008: 243].

ность, складывающуюся под воздействием технологических и социальных нововведений. Именно такой формат, такая специфика ГЭ пока никем и нигде не описаны и не смоделированы. Зачастую ГЭ сводится к разновидности ЭЭ.

Что касается объекта ГЭ, то ранее Б. Г. Юдин совместно с И. И. Ашмариным полагали, что объектом ГЭ выступают технологии, нововведения, новые социальные практики [Ашмарин, Юдин 1997]. Теперь в свете вышесказанного относительно специфики ГЭ необходимо уточнение: её объектом становятся не технологии и нововведения, а *новые социальные модели*, конструируемые участниками ГЭ для отработки и обживания новых практик, новых норм и правил взаимодействия, новых коммуникаций, для осмысления и понимания ими рисков и последствий внедрения умных технологий.

Фактически, предметом ГЭ становится некий переход нормативной границы, сдвиг. Ведь если допускается, что при внедрении технологий так или иначе ожидаются определённые последствия, то именно этот сдвиг, шифт (от внедрения к изменению) и должен выступать объектом ГЭ. Иначе говоря, объектом ГЭ должен выступать *модельно описанный феномен сдвига*, который происходит при внедрении нововведений, то есть

собственно та трансформация, которая происходит с человеком при внедрении нововведений. Стало быть, предметом ГЭ выступает та самая норма человека и её границы, точнее, то, что происходит с ними, как они меняются при нововведениях, при внедрении новых технологий, новых социальных практик и культурных инициатив.

Ещё раз отметим важнейшее. В подобных представлениях о предмете ГЭ фактически у всех авторов человек рассматривается как испытуемый (само слово было взято из медицины, из биомедицинских экспериментов), как неизменный и пассивный объект заботы и защиты от угроз и рисков. Он здесь представлен как испытуемый, хотя согласный на добровольное участие в испытаниях и принимающий выработанные без него и до него правила игры. Процедуру испытаний, саму практику ЭЭ и ГЭ определяет не он, испытуемый, а специалисты и эксперты. Другие решают за него вопрос: какие риски возможны или какие блага или возможности он может получить, какие выгоды получают разные агенты от внедрения новых технологий и нововведений.

Более того, принятие решений в рамках экспертизы связано зачастую с ориентацией не на

интересы человека, а на учёт принятых ранее протоколов и правил лечения, в которых участники процесса представлены как носители функций, носители норм, встроенные в консалтинговые процедуры и стандарты качества, становясь подчинёнными так называемому «нормированному видению» [Bishop 2012: 188].

Многие авторы (прежде всего представители объектного, натуралистического подхода в науке) особенно увлечены тем, что продолжают искать в человеке какую-то скрытую и неопределяемую сущность, говорят о его природе, пусть даже если эта природа связана с постоянными изменениями. Но последние происходят в пределах человека как неизменного сущего, поэтому должна быть, полагают эти авторы, некая природа человека, а значит она может быть концептуально описана и представлена. Эти попытки по-прежнему живы, и рано или поздно, идя в логике этого поиска, мы впадаем в грех редукционизма, пытаясь в этих концептуальных поисках сводить природу человека к каким-то принципам или качествам, или ищем какие-то определения и локализуем эти качества к какому-то определённом социальному и биологическому субстрату. При поиске определений, даже если признаётся, что сущ-

ность человека и есть способность его к изменениям, наличие последней, то есть сущности, не подвергается сомнению. В этой связи и сам предмет ЭЭ и ГЭ постоянно увязывается с наличием некоей сущности человека, посягательство на которую и становится предметом экспертизы. Поэтому и предмет экспертизы так или иначе редуцируется, поскольку в таком случае авторы ставят объектом экспертизы эту самую сущность, пытаясь выяснить, изменяется ли она в новых условиях, при техническом воздействии на человека, или нет, и в какую сторону. Полагаем, что это методологический тупик. В этот тупик попал, например, в своё время Ф. Фукуяма, описывавший разные прецеденты вмешательства в человека биомедицинских технологий и искавший в человеке некую неизменную природу, сведя последнюю в итоге едва ли не к его генотипу и наличию мозга [Фукуяма 2004].

Если говорить о том, кто выступает в качестве субъекта ГЭ, и рассматривается ли человек в рамках ЭЭ и ГЭ как субъект изменений, а не как объект заботы и защиты, необходимо отметить здесь концептуальный разрыв. Как уже было нами замечено выше, в нормативных документах, вводящих этические принципы в научные исследования и опыты с участием

человека (см. [Декларация 1964; Кодекс 1947; Convention 1997]), последний, выступающий участником исследований как испытуемый, рассматривается в них как субъект. Последнее объясняется тем, что он участвует в испытаниях добровольно, осознанно, давая своё информированное согласие. Этого достаточно для обозначения субъектности у испытуемого в пределах научного исследования. Этого достаточно для правового, нормативного документа, поскольку в таком случае, если случится непредвиденное и будут нарушены права испытуемого, то он становится субъектом, защищающим свои права.

Но этого недостаточно для введения специфики практик ЭЭ и ГЭ, в которых отношение к человеку принципиально различное. И способы участия разных агентов, участников экспертиз, также различные. Строго говоря, врач в процессе медицинского вмешательства должен действовать согласно утверждённым протоколам и не вполне может рассматриваться как субъект действия. Субъектность возникает у него в особых случаях — в ситуациях принятия решений в условиях дефицита данных и наличия разных точек зрения на продолжение исследования, связанного с лечением тяжелообольного.

В этой связи периодически обсуждается вопрос о том, кто же является субъектом ГЭ, в чём заключается субъектность в рамках ГЭ, происходит ли трансформация субъектности при проведении ГЭ.

Л. П. Киященко и П. Д. Тищенко, например, вводят представление о множественной субъектности в рамках ГЭ, о множественности экспертных позиций [Киященко, Тищенко 2011]. Они задают сакраментальный вопрос: «Кто свидетельствует в качестве эксперта на ГЭ?». Ответы будут разные.

Авторы выделяют трехсоставную структуру экспертной позиции. Первый тип, «отстранённый субъект», соответствует типу познающего субъекта в рамках классического рационализма. Он дистанцирован от объекта исследования, относится к познаваемому миру как к объекту, в котором протекают объективные процессы. Это собственно классический учёный-естествоиспытатель. Он похож на наблюдателя, следящего за божественным творением природы. Он сам не включён в этот процесс, отстранён от него. Но такая позиция предполагает привязанность субъекта к своим представлениям, приписывание им объективности и истинности.

Носитель экспертного знания в таком случае выступает носителем правильного истинного знания и является в таком случае главным свидетелем на процессе ГЭ, от суждения которого зависит принятие решений¹⁵.

В отличие от него «множественная субъектность» предполагает наличие и допущение множественности миров и множественности представлений и знаний и соответственно множественности свидетельств. Последнее связано с разнообразием опыта экспертов и, шире, участников ГЭ. Особенности и специфика точки зрения, позиции разных экспертов становятся

¹⁵ Востребованность такой экспертной позиции объясняется простым обстоятельством. При проведении судебно-медицинской экспертизы, например, следствие опирается на мнение эксперта-криминалиста, который знает, к примеру, что происходит с телом утопленника, если оно находилось в воде несколько часов или сутки. В массовой практике, в которой прибегают к услугам эксперта-знатока, носителя конкретных знаний, это вполне обоснованно и приемлемо. Но если такая же схема оценки ситуации применяется к случаям, в которых заведомо отсутствуют точные данные и эксперты не располагают достаточным количеством достоверного материала для выводов и принятия решений, такая схема становится явно дефицитной.

необходимым условием для такой экспертизы. Такая субъектность вырабатывается соответственно в рамках неклассического типа рациональности.

Третья позиция, «участный субъект», предполагает прямую включённость эксперта и участника в процесс ГЭ, и как следствие — их личную ответственность за её проведение и результаты. Здесь происходит увязывание знаний и представлений эксперта с его ответственностью, с нравственными принципами. Основанием для экспертного суждения выступают не просто его экспертные знания, а его ответственная позиция, которая может вступать в конфликт с его же собственными знаниями.

А.А.Воронин, проведя в ряде своих статей обзор работ отечественных авторов по проблематике ГЭ, отмечает, что главной проблемой остаётся её невостребованность [Воронин 2012: 125]. Со времён И.Т.Фролова, который фактически впервые в нашей стране осуществил, обладая административным ресурсом, прецедент институционализации ГЭ, создав Институт человека РАН, в рамках которого был проделан первый опыт проведения ГЭ, этот опыт остаётся одним

из немногих примеров ГЭ. Затем этот институт был закрыт. Академии наук он был не нужен¹⁶.

А. А. Воронин полагает, что в условиях доминирования иерархических структур и вертикали власти при принятии решений горизонтальная коммуникация научных сообществ, разных групп с их разными интересами перестаёт работать, а поэтому сама институция ГЭ фактически редуцируется до разовых процедур либо просто не проводится. Либо сводится к академическим форматам научных локальных исследований и теоретических разговоров. Либо сводится к имитации.

Многие эксперты в этой связи полагают, что ГЭ крупных технологических проектов в нашей стране просто невозможна. Именно по причине того, что решения принимаются правящими элитами исходя из своих корыстных и властных интересов [Воронин 2012: 125].

¹⁶ Институт человека РАН просуществовал с 1992 по 2004 гг. Первым директором был И. Т. Фролов. С 1999 по 2004 гг. директором был Б. Г. Юдин. В рамках Института человека РАН впервые в стране был открыт сектор по биоэтике. Также И. Т. Фролов и Б. Г. Юдин инициировали учреждение журнала «Человек» (1990 г.), главным редактором которого был Б. Г. Юдин, остававшийся им до своей смерти в 2017 г.

Далее мы попытаемся предложить рамочный концепт, в котором будут проведены концептуальные различия ЭЭ и ГЭ. Данное различие опирается как на уже опубликованные работы разных исследователей, так и на собственный опыт понимания авторов статьи. Наше различие носит модельный, концептуальный характер. При проведении конкретных экспертных практик и процедур данная модель может быть использована как методологический ориентир.

**Понимание человека.
Норма и границы человека**

Как мы уже сказали в самом начале, итоги Второй мировой войны, зафиксированные в ряде нормативных документов, касались главного — отношения к человеку. Человек представлялся как сущее незыблемое, незаменимое, как ценностная и смысловая, разумная опора мира. Он, человек, был объявлен как объект, нуждающийся в защите от вмешательства. Человек воспринимался и воспринимается в целом до сих пор в массовой практике (в науке, в медицине, образовании, юриспруденции) как тот объект, который нуждается в защите от посягательств и вторжения, от изменения его границ, в защите

его свободы, здоровья, его права на развитие и самореализацию, на своё место в мире.

Но такое отношение порождает и то, что человек рассматривается большей частью как пассивный объект защиты, как испытуемый, который нуждается в защите, фактически как тело (как больное тело в медицине), даже если он рассматривается как субъект и агент права, но всё же как пассивный субъект, нуждающийся в защите от посягательств. Он не рассматривается как самостоятельный субъект, порождающий новый порядок, как тот, который меняется, который всегда не завершён, всегда не полон, но всегда стремится быть цельным¹⁷.

В своё время классик психиатрии К. Ясперс, разрабатывая методологические основы для психопатологии в самом начале XX века, ввёл в науку феноменологическое направление и понимающее отношение к больному пациенту (ду-

¹⁷ Ср., напр., у К. Ясперса: «Человек как целое никогда не становится предметом познания. <...> Всякое знание о человеке — это частное знание; оно указывает на одну из бесконечного множества реалий “человеческого”. Любое знание о человеке зыбко и не окончательно. Человек всегда больше того, что он знает о себе; он всегда больше того, что знает или может знать о нём кто-либо иной» [Ясперс 2020: 916].

шевнобольному), разрабатывая так называемую понимающую психопатологию [Ясперс 2020].

Он призывал относиться к человеку, причём душевнобольному, как к личности, которая всегда больше, чем наше о нём знание, чем его понимание самого себя. К. Ясперс доказывал, что относительно человека, как всегда незавершённого сущего, всегда имеется «избыток видения», выражаясь языком М. М. Бахтина, к нему надо относиться не как к объекту внешнего воздействия (даже если это воздействие делается во благо), а как к потенциальной личности со своим миром¹⁸.

¹⁸ Строго говоря, К. Ясперс вынужден был лавировать между наукой и философией. Как учёный он строил предмет психопатологии, а как философ строил философию экзистенции, которая не является наукой. Человек в этом смысле не является научным предметом и объектом познания. По природе своей человек — существо незавершённое, и потому он как объект недоступен познанию. Поэтому его самого структурировать, конструировать невозможно и преступно. Но можно структурировать и конструировать наши знания о нём [Ясперс 2020: 894]. В этом плане нет необходимости строить универсальную науку о человеке (она просто невозможна). Человек никогда не может быть дан нам как готовый объект для исследования. Он подобен не карте лежащего перед нами континента, а скорее схеме возможных маршрутов к нему [Ясперс 2020: 895].

Фактически на примере опыта психопатологии уже были разведены два разных подхода к человеку — человек как *пассивный объект зашиты, заботы и воздействия*, с одной стороны, и человек как *субъект собственных изменений*, на себе выстраивающий опыт заботы о себе.

Это различие связано с тем, что в рамках первой парадигмы норма человека как бы отчуждена от него самого, она встроена в большие социальные машины заботы и попечения (образование, здравоохранение, власть, социальные службы). И здесь сам отдельный человек уже и не отвечает за себя. За него отвечают другие. Само государство призвано заботиться о нём. Главное заключается в том, чтобы в реальной практике заботы не были нарушены установленные границы, нарушение которых считается преступлением. В этом смысле в рамках ЭЭ норма человека и его границы зафиксированы, они охраняются законом, они описаны в картине мира, человек имеет, то есть ему приписано вполне определённое «положение в космосе», говоря словами М. Шелера. В рамках ЭЭ границы человека предполагаются быть фиксированными, не предполагается трансформация человека и изменение его границ. Поэтому он должен

быть защищён институтами, нормами, процедурами, кодексами.

Во втором же случае это положение человека перестаёт быть фиксированным, полагается, что норма человека не отчуждена от него самого, а он сам — сущее незавершённое и меняющее себя, поэтому он сам призван норму человека всякий раз восстанавливать, возрождать себя посредством опыта заботы о себе.

Если ситуация человека становится подвижной и границы становятся плавающими и подвижными, прозрачными, то мы имеем дело с феноменом фронта, то есть с плавающей, прозрачной границей, которая всякий раз переустанавливается. И тогда на повестку дня ставится вопрос о практике ГЭ.

Цели, нормы, практики экспертизы

Этическая экспертиза зарождалась в ситуации необходимости защиты нормы человека, защиты его незыблемых границ, защиты и охраны его жизни, здоровья, его чести и достоинства, его идентичности. Поэтому изначальной целью ЭЭ и является разработка нормативов, правил и процедур, связанных с практикой защиты границ человека, и выработка рекомендаций относительно прецедентов, связанных с наруше-

ниями этих границ. В таком случае критерием оценки при проведении ЭЭ становится эффективность проводимых процедур [Bishop 2012: 188]. Поэтому сама ЭЭ рассматривается как новый механизм нормирования и регулирования [Frank, Jones 2003], как инструмент управления решениями в области социальных и технологических трендов [Nowotny 2001; Fox 2008].

Если же границы человека стали подвижными, если сам человек предпочитает выбирать иной способ существования, если внедрение умных технологий ставит под вопрос привычные представления о жизни и смерти, естественном и искусственном, если человек всё больше функций и работ отдаёт умному устройству, если ставится вопрос о возможности редактирования генома человека, то тем самым растёт и становится массовой практика размывания границ между живым и мёртвым, человеком и техникой и т. д. Тем самым проблематизируется и сама ЭЭ. Она сталкивается с проблемой размывания и даже исчезновения самого объекта защиты. Размываются нормы и границы, и сам человек как сущее трансформируется, его самого всё больше подменяет умное существо-киборг. Кого и от чего необходимо тогда защищать? Кто вы-

ступает в таком случае носителем плавающей нормы?

Если мы не хотим исчезновения человека как сущего, то перед нами ставится принципиально новая задача — переустройство и восстановление границ человека, но в новых условиях, в новой реальности, в новой смешанной, гибридной социально-цифровой среде. И тогда мы вспоминаем идею Б. Г. Юдина (см. выше) о ГЭ как форме социальной инженерии¹⁹, то есть *форме моделирования новой социально-цифровой среды обитания*. В такой ситуации необходимо заново перераспределять функции и работы между человеком и умной цифровой средой, но сохраняя

¹⁹ Тема социальной инженерии является отдельной большой темой, не относящейся напрямую к тематике данной статьи. Сошлёмся на ряд работ разных авторов и отметим, что социальная инженерия как теория и практика социально-гуманитарного проектирования становится особенно актуальной именно в периоды перехода и трансформации социально-технологических укладов и необходимости введения принципов конструирования новых моделей реальности, на которых и отрабатываются новые способы жизнедеятельности. К таковым практикам конструирования социальных моделей в принципе относится и практика ГЭ (см. работы по социальной инженерии [Попов 2002; Розин 2002]).

человека как сущее, как существо мыслящее и принимающее решение, отвечающее за себя и за мир, в котором живёт, оставаясь смысловой опорой мира.

Способ проведения ЭЭ соответственно выливается в осуществление *процедуры соответствия* существующей практики установленным нормам. ЭЭ представляет собой фактически согласование описанной системы норм, упакованных в кодексах и конвенциях, и реальных прецедентов, случаев нарушения установленной нормы, границы. Фактически ЭЭ выявляет и описывает сам прецедент разрыва, нарушения нормы и предполагает этот разрыв зашить, преодолеть, указывает на нарушение записанной нормы и призывает к ответу тех, кто норму нарушил. В этой ситуации ЭЭ постепенно редуцируется в практику консультирования и стандартизации процедур, становясь успешно продаваемой услугой, инструментом управления, оцениваемым в категориях эффективности, результативности, измеряемости.

Некоторые авторы говорят о том, что ЭЭ должна сводиться к экспертным заключениям, касающимся не столько «этики» лечения, как она понимается в моральной философии, сколько эффективности консалтинга, связан-

ного с решением медицинских проблем. Более того, поиск метода ЭЭ в этических теориях не помогает, а напротив усложняет процесс принятия решений [Fahr 2010: 56]. В этой связи в ЭЭ образовался разрыв между этикой и консультированием, при заметном крене в сторону оптимизации процесса консультирования, улучшения его качества и результатов.

В случае с ГЭ такая процедура становится невозможной, поскольку сама граница не фиксирована, не положена в качестве нерушимой нормы. Участники ГЭ вынуждены в новой реальности проделывать определённый путь *переустановления границ и восстановления нормы в новых условиях*, в условиях новой реальности, в которой необходимо переустановить связи человека с умной средой и главное — переустановить самого человека в его отношении к бытию, то есть восстановить человека в его онтологической норме (см. выше).

В ЭЭ соответственно ключевую роль играют носители нормы, то есть эксперты, специалисты, сведущие о том, какие нормы и кодексы существуют в конкретной сфере жизнедеятельности, защищающие человека с точки зрения его этоса. Эти эксперты выступают как нормоносители, контролёры и держатели нормы, знающие о том,

где пролегает граница между принятым, нормативно признанным и разрешённым, с одной стороны, и ненормативным, непризнанным, с другой.

В ГЭ таковых держателей нормы фактически нет, а если есть, то только в виде носителей экспертного, исключительного, прецедентного знания. Здесь граница не фиксирована, поэтому экспертами выступают все участники ГЭ, но каждый в своей части. Например, что происходит в случаях с выбросом на рынок инновационного продукта? Если выводится на рынок «умная» стиральная машина, то экспертом выступает не инженер-разработчик, и не управленец, и не юрист, а домохозяйка, которой предстоит пользоваться машиной каждую неделю. Это несколько редуцированный пример, но он показывает простой случай введения непривычного продукта, или услуги, или действия, относительно которого не прописаны нормы. Эти действия с умной машиной пока не нормированы. Нормы действия ещё предстоит выработать, а значит переустановить новую связь человека и умного технического устройства.

В этом плане носителем экспертизы, экспертом выступают все те, кто осуществляет саму

процедуру переустановления границ в новой реальности.

В результате роль экспертов и участников ЭЭ и ГЭ принципиально разная. В рамках ЭЭ эксперт осуществляет процедуры сверки и соответствия случая, прецедента — и существующей нормы, описанной в документах. В рамках же ГЭ все участники процедуры вынуждены фактически проделывать шаг развития и стараться представить новую модель взаимодействия человека и умной среды, в которой (модели) видится восстановленная норма человека и переустановлены связи человека и мира. Фактически ГЭ носит явно выраженный проектный характер. Она проводится в формате нелинейного форсайта, то есть конструирования желаемого для участников образа будущего, в котором (образе) человек восстановлен в своей онтологической норме, но в новой реальности.

Зафиксируем вышесказанное в рисунках в виде опорных схем, показывающих устройство ЭЭ и ГЭ (рис. 1 и 2).

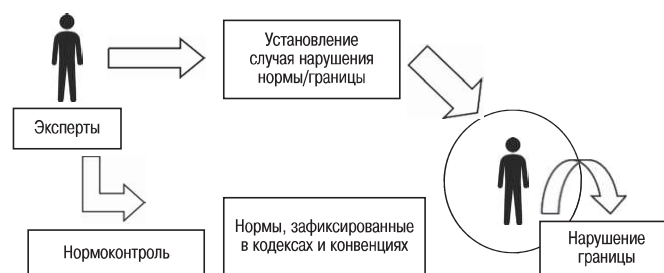


Рис. 1. Этическая экспертиза.

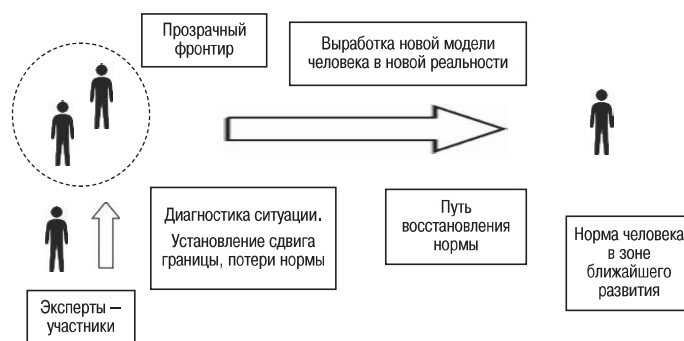


Рис. 2. Гуманитарная экспертиза.

Приведем итоговую сравнительную таблицу, в которой мы зафиксировали принципиальное концептуальное различие ЭЭ и ГЭ (Табл. 2).

Таблица 2

Критерий	Этическая экспертиза	Гуманитарная экспертиза
Человек отношение к нему	Объект защиты и охраны, испытываемый.	Субъект изменений, совершающий личное усилие по заботе о себе.
Норма человека	Установлена в культуре, зафиксирована и описана в мировоззренческой картине мира. Не подвергается сомнению.	Человек в бытии подвергнут проблематизации. Проблема перенормирования. Проблема восстановления нормы человека в новых условиях.
Границы человека. Разная природа границы	Установлены, зафиксированы. Границам приписана объективность.	Граница как подвижный фронтир, не фиксирована, прозрачна. Граница событийная, смысловая, ценностная.
Цели экспертизы	Разработка положений и рекомендаций по защите человека как объекта вмешательства и воздействия на него новых разработок и технологий.	Переустановление и восстановление нормы человека и его границ. Перераспределение функций и работ между человеком и умной средой.
Отношение в рамках экспертизы к норме и границе	Нуждаются в защите	Пересматриваются в режиме конвенций, переустанавливаются. Восстановление нормы самим человеком, на человеке в новых условиях, в ситуации изменения самого человека.
Способ проведения экспертизы	Анализ представленного материала, результатов исследований, тестов, документов с точки зрения защиты человека как объекта воздействия.	Моделирование новой ситуации. Публичная процедура защиты проектов и разработок с точки зрения выстраивания нового интерфейса человека и умной среды.

Нормативные документы при проведении экспертизы	Согласованные и принятые в сообществе Конвенции, декларации и кодексы по биоэтике, по биомедицинским исследованиям и др.	Поисковый формат. Не выработаны или используются те же, что и при ЭЭ, но в новой интерпретации, по прецеденту.
Институциональная форма	Этические комитеты, экспертные советы.	Пока не выстроена. Форма социальной инженерии. Участуют приглашенные эксперты по прецеденту, ad hoc. Уже существующие этические комитеты, действующие по ситуации.
Кто эксперт?	Профессионал, обладающий специальными конкретными экспертными знаниями, носитель экспертного опыта, знающий проблематику, документы, нормативы.	Может быть любой человек, вовлечённый в опыт самоисследования ситуации, в том числе испытуемые, пользователи, благополучатели, исследователи и др. Распределение экспертных функций между участниками.
Роль эксперта	Провести процедуру соответствия конкретной ситуации и наличной, зафиксированной нормы. Дать предметную консультацию по проблеме, по ситуации.	Выработать новое экспертное знание в уникальном опыте экспертизы относительно нового положения человека и его бытия в мире. Выработка экспертного предложения по новой модели взаимодействия человека и умной среды.

Многие авторы справедливо полагают, что сама ГЭ как идея, форма, институция находится в процессе формирования. Мы считаем, что она таковой будет всегда по той причине, что она сама выстраивается не как законченная процедура, а как *процессуальная форма*, как способ мониторинга глубинного процессуального сдвига, смещения границ человека, его нормы и постоянного её восстановления, возрождения в новой реальности.

Это особая задача-вызов для экспертных сообществ и всех участников: пытаться выстраивать такой концепт, такие модели ГЭ, которые соответствовали бы такой специфике ГЭ. Это задаёт самой ГЭ предельную рамку: ГЭ выступает институцией, посредством которой сам человек обращает на себя внимание и возвращает себя к самому себе. Поскольку его заботой о самом себе и должно быть постоянное «возвращение человека его существу», возвращение «отпавшего от своей сущности» человека ему самому [Хайдеггер 1993: 195–196]. В этом собственно и состоит её гуманитарность.

Библиография

Аванесов 2016 — *Аванесов С.С.* Человек в норме. Новосибирск: Офсет, 2016.

Ашмарин, Юдин 1997 — *Ашмарин И.И., Юдин Б.Г.* Основы гуманитарной экспертизы // Человек. 1997. № 3. С. 76–85.

Воронин 2012 — *Воронин А.А.* Гуманитарная экспертиза (обзор) // Философия и культура. 2012. № 5(53). С. 118–127.

Воронин 2013 — *Воронин А.А.* Гуманитарная экспертиза: опыт исследования и проблемы // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. Москва: ИФ РАН, 2013. С. 87–112.

Декларация 1964 — Хельсинкская Декларация всемирной медицинской Ассоциации // URL: <http://www.psychopravo.ru/law/int/helsinki-deklaraciya.htm> (дата обращения 18.04.2021 г.).

Киященко, Тищенко 2011 — *Киященко Л.П., Тищенко П.Д.* Гуманитарная экспертиза: герменевтика субъектности // Личность. Культура. Общество. 2011. Т. XIII. Вып. 2. С. 152–165.

Кодекс 1947 — Нюрнбергский Кодекс. 1947 г. // URL: <http://www.psychopravo.ru/law/int/nyurnbergskij-kodeks.htm> (дата обращения 18.04.2021 г.).

Макинтайр 2000 — *Макинтайр А.* После добродетели: Исследования теории морали / пер. с англ. В.В.Целищева. Москва: Академический проект; Екатеринбург: Деловая книга, 2000.

Мамардашвили 2004 — *Мамардашвили М. К.* Классический и неклассический идеалы рациональности. Москва: Логос, 2004.

Петров 2012 — *Петров М. К.* Системный подход и человекоразмерность теоретического мышления // Социология науки и технологий. 2012. Т. 3. № 3. С. 97–111.

Петров 2010 — *Петров М. К.* Человеческая размерность и мир предметной деятельности // Высшее образование в России. 2010. № 4. С. 108–118.

Попов 2002 — *Попов С. В.* Методологически организованная экспертиза как способ инициации общественных изменений Этюды по социальной инженерии. От утопии к организации. Отв. ред. В.М.Розин. Москва: УРСС, 2002. С. 63–78.

Розин 2002 — *Розин В. М.* Эволюция и возможности социальной инженерии. Социальное проектирование (история вопроса и проблемы). Этюды по социальной инженерии. От утопии к организации. Отв. ред. В.М.Розин. Москва: УРСС, 2002. С. 5–14; 15–31.

Синюкова 2018 — *Синюкова Н.А.* Этические комитеты и конфликты современной медицины // *Journal of Siberian Medical Sciences*. 2018. № 2. С. 64–71.

Смирнов, Яблокова 2019 — *Смирнов С.А., Яблокова Е.П.* Антропологические границы гуманитарной экспертизы // *Философская антропология* 2019. Т. 5. № 1. С. 26–44.

Смирнов 2018 — *Смирнов С.А.* Антропологическая платформа для Национальной технологической инициативы // *Философская антропология*. 2018. Т. 4. № 2. С. 69–80.

Сидорова 2019 — *Сидорова Т. А.* Этосная концепция развития институтов биоэтики в разрешении моральных дилемм // *Сибирский философский журнал*. 2019. Т. 17. № 1. С. 110–121.

Фукуяма 2004 — *Фукуяма Ф.* Наше постчеловеческое будущее. Последствия биотехнологической революции. Москва: АСТ: Люкс, 2004.

Хайдеггер 1993 — *Хайдеггер М.* Время и бытие / пер. с нем. В.В. Бибихина. Москва: Республика, 1993.

Хоружий 2013 — *Хоружий С.С.* Как обходиться без бытия или механика Латона // *Вопросы философии*. 2013. № 10. С. 50–66.

Юдин 2006 — *Юдин Б.Г.* От этической экспертизы к экспертизе гуманитарной // *Гуманитарное знание:*

тенденции развития в XXI веке. Ред. Вал. А. Луков. Москва: Изд-во Нац. ин-та бизнеса, 2006. С. 214–237.

Юдин 2011а — *Юдин Б. Г.* Границы человеческого существа в мире новых технологий // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 12: Биоэтическое обеспечение инновационного развития биомедицинских технологий / сб. науч. статей / под ред. П. Д. Тищенко. Москва: Изд-во Моск. гуманит. ун-та, 2011. С. 4–21.

Юдин 2011б — *Юдин Б. Г.* Человек как испытуемый: антропология биомедицинского исследования // Личность. Культура. Общество. 2011. Т. XIII. Вып. 3. С. 84–96.

Ясперс 2020 — *Ясперс К.* Общая психопатология; пер. с нем. Л. О. Акопяна. Москва: КоЛибри, Азбука-Аттикус, 2020.

Convention 1997 — Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (= Конвенция 1997 — Конвенция о защите прав человека и достоинства человеческого существа в связи с использованием достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине. 1997) // URL: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm> (Дата обращения 18.04.2021 г.).

Bishop 2012 — *Bishop J.* On the Social Construction of Health Care Ethics Consultation // In Engelhardt T. (ed.)

Bioethics Critically Reconsidered. Springer Netherlands. 2012. P. 176–190.

Gibson 2008 — *Gibson J., Sibbald R., Connolly E., Singer P.A.* Organisational Ethics. In Singer P.A., Viens A.M. (eds.) The Cambridge Textbook of Bioethics. Cambridge University Press, Cambridge, 2008. P. 243–250.

Gorbacheva, Smirnov 2016 — *Gorbacheva A., Smirnov S.* Converging Technologies and a Modern Man: Emergence of a New Type of Thinking // AI & Society. 2016. Vol. 32. No. 3. P. 465–473.

Engelhardt 2012 — *Engelhardt T.* Why Clinical Bioethics so Rarely Gives Morally Normative Guidance // In Engelhardt T. (ed.) Bioethics Critically Reconsidered. Springer Netherlands. 2012. P. 151–176.

Fox 2008 — *Fox R. C., Swazey J. P., Watkins J. C.* Observing Bioethics. 2008. Oxford University Press: UK. 2008.

Fahr 2010 — *Fahr U.* Discourse Ethics and Ethics Consultation // In Schildmann J., Gordon J.-S., Vollman J. (eds.) Clinical Ethics Consultation: Theories and Methods, Implementation, Evaluation. 2010. UK, Ashgate. P. 53–64.

Frank, Jones 2003 — *Frank A., Jones. T.* Bioethics and the Later Foucault. Journal of Medical Humanities. 2003. No. 24 (3/4). P. 179–186.

Jonsen 2000 — *Jonsen A.* A Short History of Medical Ethics. New York: Oxford University Press, 2000.

Часть 2. СТАТЬИ

Nobel 1982 — *Nobel C. N.* Ethics and Experts. Hastings Center Report. 1982. 12 (3).

Nowotny 2001 — *Nowotny H., Scott P., Gibbons M.* Re-thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty. 2001. London: Polity Press.

Singer 1979 — *Singer P.* Practical Ethics. Cambridge: Cambridge University Press. 1079.

Yoder 1998 — *Yoder S. D.* The Nature of Ethical Expertise // Hastings Center Report. 1998. No. 28 (6). P. 11–19.

ФЕНОМЕНЫ ЗДОРОВЬЯ И БОЛЕЗНИ В ИСТОРИКО-ФИЛОСОФСКОМ КОНТЕКСТЕ И МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ ИХ АНАЛИЗА¹

Формирование представлений о здоровье и болезни исторически происходит комплементарно с осмыслением сущности и роли медицины. В ранних обществах феномены здоровья и болезни были связаны с мистическими, магическими представлениями. Здоровье воспринималось как «дар богов». Функции врача в традиционных обществах выполняли целители, которыми, как правило, были жрецы. Считалось, что они обладали возможностями своего рода «божественного» или «священного» исцеления. В качестве методов лечения широко использовались культовые и ритуальные действия. В исторической перспективе мыслители Древней Греции первыми «демистифицировали» сверхъестественное понимание здоровья и болезни, преобладавшее в первобытном обществе.

¹ Рукопись.

С появлением философско-медицинской концепции Гиппократов произошёл прорыв и в понимании медицины, интерпретируемый в современных исследованиях как переход «от мифа к логосу» (Maio, Mittelpunkt Mensch).

Истоки понимания здоровья в Древней Греции сформированы под влиянием космологических и антропологических учений о тесной взаимосвязи человека и природы, в русле которых человек рассматривался как микрокосмос, воплощающий в себе основные характеристики макрокосмоса (Энгельгардт, Тунтас). Представления о здоровье и болезни тесно связывались с идеями гармонии, баланса между составляющими тела человека и внешней природы. Предполагалось, что здоровье есть отражение равновесия внутреннего мира и мира внешнего, гармонии души и тела. В свою очередь болезнь интерпретировалась, как нарушение гармонии (Тунтас).

Важнейшей идеей древнегреческой философии и культуры является идея калокагатии — оптимального соотношения телесного и духовного начал человека, образующих упорядоченное внутреннее единство, «человека совершенного». Здоровое, атлетически развитое тело, искищённый ум и понимание прекрасного — это

и мировоззренческий идеал древнегреческой культуры, и практика, представленная системой воспитания физически здорового человека, эстетически, интеллектуально и духовно развитого. Греческая культура исходила из абсолютизации человеческого тела как «меры всех вещей». При этом важность духовной составляющей здоровья была своего рода аксиомой для античных философов. Духовный процесс в учениях греческих философов разворачивается на всех уровнях организации человека: физическом, психически-эмоциональном, интеллектуальном. Здоровый человек — это не просто правильно функционирующий телесный организм, а синкретичное целое.

«Здоровье человека — счастье. Высшее счастье заключено в превосходной мудрости. Человеческое счастье раскрывается в благоразумии и добродетели», — пишет Аристотель в «Этике». Нравственное здоровье человека, его убеждённость в праведности своего поведения, в справедливости своих поступков представлялось необходимым условием не только счастливой, но и здоровой жизни.

Анализируя феномен здоровья в историко-философском контексте, Е. Н. Шульга приводит фрагмент из Пифагорейских «Золотых стихов»,

в котором кратко, но очень точно выражена суть понимания здоровья мыслителями Древней Греции:

«Должно оставить беспечность, коль дело пойдёт о здоровье.
Меру важно во всём соблюдать — в еде
и напитках
И в упражнениях для тела, и мера есть то,
что не в тягость»

Для поддержания здоровья Пифагор считает необходимой практику аскетичного образа жизни, основанную на соблюдении меры во всём, самоконтроле и внутреннем покое. Именно в Древней Греции понимание здоровья и болезни впервые было соотнесено с практикой определённого образа жизни на телесном и духовном уровне.

Принцип «умеренности во всём» пронизывает философские рассуждения Сократа, согласно которым чувственные наслаждения ограничивают свободу человека, понимаемую как способность к преодолению себя. Платон также подчеркивает важность воздержания от излишеств, которые, как он полагал, расслабляют тело и зарождают в нём множество болезней. Платон связывал состояние здоровья с правильной духовной жизнью и работой человека,

направленной на самосовершенствование. Поскольку человек есть взаимозависимость и взаимовлияние двух составляющих бытия индивида — тела и души, где тело служит и управляется душой, то, как он пишет, «не следует пытаться лечить глаза отдельно от головы и голову — отдельно от тела, как и не следует и лечить тело отдельно от души... если целое в плохом состоянии, то и часть не может быть в порядке <...>, всё порождается в теле и во всём человеке душою».

Основу взглядов Гиппократов на организм человека, состояния здоровья и болезни составляли положения натурфилософии о человеке как части природы и первоосновах устройства мира, перенесённых на жизнедеятельность человеческого организма. Гиппократ тщательно изучал влияние условий внешней среды, а также образа жизни человека на функционирование его организма. Он впервые показал, что знания о влиянии «средовых» факторов на здоровье человека являются необходимыми для врача.

Гиппократ создал новаторскую для своего времени философско-медицинскую концепцию здоровья и болезни, в рамках которой данные феномены рассматриваются как естественные состояния организма, обусловленные влиянием

внешней среды и индивидуального образа жизни. Формируются основания условия для социального признания профессии врача, для развития социального доверия к врачу прежде всего со стороны больных.

Римский врач Гален полагал, что помимо состояния здоровья и болезни человеку свойственно пограничное между ними состояние нейтральности. В этой связи медицина трактовалась как наука о здоровье, болезни и нейтральности. Согласно Галену, поскольку здоровье «предшествует» болезни во времени, необходимо прежде всего сохранять здоровье и нейтральность, а уж потом лечить болезни. «Охрана» и сохранение здоровья и нейтральности представляются в качестве основных задач античной медицины.

Сохранение здоровья основано на практике здорового образа жизни, получившей в Античности название «диететики». Диететика ориентирована не только на правила здорового питания и разумной физической нагрузки, она затрагивает все аспекты и условия жизни человека. Диететика в представлениях античных врачей считалась первостепенной, базовой частью лечебного процесса. В противоположность современному взгляду на лечебный процесс — лишь

за использованием диететики следовали назначения той или иной лекарственной терапии и, в конце концов, хирургические вмешательства (Майо).

Представления о равновесии элементов, составляющих природу в целом, а сообразно ему и равновесии составляющих тело человека, являются философскими основаниями античной модели медицинского взгляда на болезнь как гуморальную патологию, господствующую в медицине вплоть до позднего Средневековья. Согласно последней здоровье рассматривается как состояние равновесия четырёх телесных жидкостей (кровь, слизь, жёлтая желчь и чёрная желчь). Соответственно болезнь возникает в человеческом теле вследствие нарушения баланса телесных жидкостей и доминирования одной из них. Одновременно в Античности сформировался «пневматологический» подход, трактующий болезнь как нарушение гармоничного взаимодействия между душой и телом.

В Средневековье в рамках христианской традиции представления о здоровье и болезни приобретают теологический характер. Античные космологические и антропологические взгляды не вытесняются полностью, однако в интерпретации феноменов здоровья и болезни они интег-

рируются в рамки сверхъестественного понятия трансценденции, деления мира на потусторонний и посюсторонний.

Христианская вера в существование земного и божественного миров не исключает естественно-природную обусловленность состояний здоровья и болезни.

Фигура Христа как врачующего и исцеляющего как бы возвышается над всеми врачами, а фигура Христа страдающего — над всеми больными. Именно в такой перспективе складывалось понимание здоровья, болезни и исцеления. Христианские представления о рассматриваемых феноменах дополняются идеей спасения, представленной как эсхатологический процесс движения истории человечества: от грехопадения и изгнания из рая через муки земного существования к спасению и воскресению (Энгельгардт). Грехопадение символизирует постижение добра и зла человеком, а также и связанное с ним принципиальное изменение природы человека. «Тело человека, так же, как и весь его внутренний мир, оказались расколотым на “хорошее” и “плохое”, которые поляризовались в утратившем единство и целостность организме» (Бескова). Теперь человек состоит из тела и души, доброго и злого, здоровья и бо-

лезни. И мир вокруг него оказывается таким же: в нём есть хорошее и плохое, принимаемое и отвергаемое. *Изменение природы человека в проявившемся несовершенном мире становится основанием для появления боли и страдания.*

В Средневековье болезнь, боль понимались как зло. Как утверждает Хайдарова, «боль была ничем иным как страданием души из-за несовершенства мира», обусловленным фундаментальным злом, присущем земной, порочной природе человека. «Здесь, — продолжает Хайдарова, — проявлялась нераздельность телесной природы и души, а также ущербность природы... как следствие грехопадения». В христианских представлениях жизнь без физической боли и страданий есть ложное понимание земной жизни и назначения человека. Страдание, возникающее в болезни, трактуется в христианской традиции как благотворное и очищающее, пробуждающее дух человеческий и устремлённость к совершенствованию и преображению. Если боль рассматривается как проклятие и наказание, то страдание рассматривается как благословение, доказательство любви Божьей. Преодоление страданий боли и болезни соотносится с духовным исцелением как обретением разрушенной целостности, преодолением внутренней расколотости.

Смысл христианского понимания болезни, на мой взгляд, очень точно передает И. Силуянова. Опираясь на анализ религиозной христианской литературы, она рассматривает христианское понимание болезни как: 1) призыв к покаянию, 2) испытание в верности и вере, 3) проявление природы падшего человечества и искупительная жертва. Что такое покаяние, испытание в верности, искупительная жертва? Как представляется, покаяние есть перемена ума страдающего больного на основе новых открывающихся ему в процессе духовного исцеления смыслов. Испытание в верности — это верность божественному целостному бытию человека. Искупление в том и состоит, чтобы не только вернуться к целостному бытию, но и укрепиться в нем на новой основе. Тогда исцеление — это не только возвращение из болезни в жизнь, или к жизни, такой, какой она была до болезни, но и формирование чего-то нового — новой целостности бытия.

Средневековая медицина тесно связана с христианской антропологией, прежде всего с представлениями о нераздельности души и тела человека. Болезнь фиксировалась в опыте и медицинском знании как состояние переживания боли или чувство боли, которое испытывает

душа, пребывающая в теле. Как «вместилище» души тело требует пристального внимания.

Лечебный процесс в христианской традиции тесно связывается с милосердным уходом за больными. В Средние века церковь инициирует появление и распространение социальных практик и учреждений по уходу за больными, ранеными, инвалидами и немощными людьми. Служители церкви, прихожане и монахи, не имеющие медицинской подготовки, помогали больным. Создаются больницы, где, однако, катастрофически не хватало врачей и высококвалифицированных специалистов, научных знаний и медицинских методик, эффективных лекарств и медицинской техники и т. д. Ресурсные возможности в обеспечении ухода за больными были обширней по сравнению с возможностями оказывать квалифицированную медицинскую помощь. Прежде всего «ресурсный дисбаланс» проявлялся в количественном преобладании среднего и низшего медицинского персонала, а также благотворительных и церковных учреждений по уходу.

В условиях, когда практически невозможно было облегчить физическую боль, а большинство тяжелобольных просто умирали, на ухаживающего и лечащего ложилась особая задача, свя-

занная с духовной, чувственно-эмоциональной, нравственно-экзистенциальной сферой ситуации болезни или приближения к смерти. Речь идёт о преодолении страданий души на основе сочувствия и сострадания страдающему больному, любви и эмпатии. Лечебный процесс тесно связывается с восстановлением духовных сил человека, которое не представлялось возможным вне религии, а духовная жизнь человека — вне христианских ценностей.

В переходный период от Средневековья к Новому времени немецкий врач и философ Парацельс объединяет космологические, антропологические, теологические и герметические представления о человеке и мире. Исходным принципом концепции Парацельса является античная идея гармоничных взаимоотношений человека и природы, целостности Макрокосмоса (Вселенной) и Микрокосмоса (Человека): «природа жизни Вселенной едина, и источником её может быть лишь только одно вечное Единство. Это организм, в котором все природные вещи пребывают в гармонии и симпатии. Это Макрокосм. Макрокосм и человек (Микрокосм) едины» («*Philosophia ad Athenienses*»).

Сообразно Макрокосму человеческий организм изначально находится в гармонии трёх

взаимосвязанных элементов или сил — духа, души и тела. Жизнедеятельность представляет собой динамический процесс действия единого универсального жизненного принципа — Архея (Archaeus). «Если деятельность жизненного принципа внутри человека происходит нормальным и регулярным образом, который не нарушают никакие препятствия, такое состояние называется здоровьем. Если же его деятельность по какой-либо причине нарушается или если он действует ненормально или нерегулярно, такое состояние называется болезнью» (Гартман). Парацельс разрабатывает первую онтологическую концепцию здоровья и болезни, в которой болезнь рассматривается как отдельно существующая от организма человека «вещь».

Высшей причиной всего Парацельс считает Бога. После изгнания человека из Рая «баланс людей склонился в сторону материального начала... первая эманация божественной сущности оказалась привлечена третьей, материальной эманацией и погрузилась в материю» (Бычкова). Грехопадение означает потерю первоначальной гармонии, существовавшей между человеком и Богом. Человек, созданный и воплощённый как гармоничное целостное существо, оказался внутренне расколот. Внутренняя расщеплён-

ность человека привела к осознанию себя в противостоянии с миром. *Изменяются отношения человека с миром, изначально построенные на живом синергетизме. Мир становится враждебным, чужим. Обособившись и противопоставляя себя миру, человек утрачивает возможность жить с ним в гармонии.*

Критикуя античную «гуморальную теорию» равновесия телесных жидкостей, возникновение той или иной болезни Парацельс связывал с нарушением баланса одного из алхимических рудиментов в человеческом теле: соли, ртути и серы (в отличие от античных представлений о нарушении баланса телесных жидкостей). Преобладание соли связано с возникновением болезни в вещественном мире, ртути — в царстве ума и серы — в сфере души.

Согласно Парацельсу, существует пять основных причин возникновения болезни:

1. Индивидуальная естественная конституция человека (*ens naturale*) как неотъемлемая природа человека, заданная с самого начала и определяющая его хрупкость. С самого рождения человек «проносит в себе» через всю жизнь склонность к болезни. Этот динамичный процесс слит во-

едино с движением и преобразованием всего мира.

2. В перспективе некой изначально присущей хрупкости человек подвергается космическим или астральным влияниям (*ens astrale*). Космос понимается как естественный порядок, понять который можно только как свершение появления и исчезновения. Положение звёзд может изменить атмосферу таким образом, что у человека, находящегося в определённой внутренней диспозиции к звёздному положению, может развиться «звёздная» болезнь (обусловленная положением звёзд «здесь и сейчас»). При этом, как пишет, анализируя теорию, Парацельс, «астральные влияния не отравляют весь мир, но лишь те места, где есть основание для заражения... Если элементы зла существуют в сфере нашей души, они могут притянуть астральные влияния, способные вызвать заболевание».
3. Не только расположение звёзд, но и состояние окружающей человека среды вызывает болезнь. Речь идёт о своего рода вещественных влияниях (*ens veneni*), вызванных ядовитыми веществами и шлаками. Чело-

век находится в постоянном контакте с вредными веществами, существующими в мире. Они употребляются с пищей, вдыхаются, поглощаются кожей и т.д. Некоторые вещества, сами по себе безвредные, могут стать ядовитыми для конкретного человека, если они попадают в его организм одновременно с другими веществами. Кроме того, различные ядовитые вещества оказывают разное влияние на людей. Любое вещество обладает скрытыми свойствами, которые могут быть полезны для одних существ и вредны для других. Задачей врача по Парацельсу является определение того, что приносит вред, а что нет, что наносит больший, а что меньший вред организму.

4. Выделяя чувственно-эмоциональные, психологические условия существования человека (*ens spirituale*), Парацельс актуализирует психосоциальные факторы возникновения болезни. Разные эмоции, согласно Парацельсу, обуславливают определенные физиологические изменения в теле человека. Среди всех сильных эмоций, вызывающих состояние болезни, Парацельс выделял страх или болезненное во-

ображение. «Жизнь, действующая в органах, это невидимый огонь, который легко может быть раздут силою воображения. Воображение может... привести к заболеванию; но человек, не имеющий злых желаний, не будет иметь и больного воображения, и мысли его не вызовут никаких болезней». Воображение человека оказывает и оздоравливающее действие, очищая жизненную эссенцию и тем самым восстанавливая здоровье.

5. Бог (*ens Dei*). «Все болезни, за исключением тех, что вызваны механическими причинами, проистекают из невидимого, и об источнике их обычная медицина знает весьма мало. Люди, лишённые силы духовного восприятия, не способны постичь, что существует нечто такое, что невозможно увидеть».

Учение Парацельса оказало значимое влияние на развитие медицинской этики, интегрируя душевно-духовную сферу взаимоотношений *врач-пациент* в лечебный процесс, реализуя глубину контактов пациента с врачом на основе учёта эмоционально-психических особенностей личности пациента. Этика Парацельса, согласно Силуяновой, «это форма врачебной этики, в рам-

ках которой нравственное отношение с пациентом понимается как составляющая стратегии терапевтического поведения врача... формируется патернализм как тип взаимосвязи врача и пациента».

В эпоху Возрождения акцент в понимании здоровья и болезни смещается с «божественной», «потусторонней» жизни на «мирскую», «посюстороннюю» жизнь: мир, природу, человека. Секуляризация рая как некоторая надежда на воплощение красоты, молодости и здоровья в земной жизни оказала серьёзное влияние на развитие представлений о здоровье и болезни, а также о сущности и роли медицины (Д. Энгельгардт). Эмпирическое изучение, причинно-следственное объяснение, рационализация лечебного процесса становятся определяющими векторами в развитии медицины.

Развитие эмпирической анатомии способствовало открытию функции кровообращения как замкнутой, «круговой» системы с центром в сердце человека. Предпосылкой данного открытия, по мнению немецких исследователей, являются результаты исследований планет Джордано Бруно, в которых он доказал, что планеты движутся по кругу. Английский учёный Вильям Харви на основе многочисленных экспе-

риментов показал, что кровь в человеческом теле также движется по кругу. Было доказано, что кровь возвращается обратно к сердцу по венам, а не «производится» в организме вновь, как предполагалось ранее в рамках античной гуморальной теории. Сложилось представление, что человеческий организм функционирует как гидравлическая помпа. Человек всё чаще сравнивается со сложной машиной, для объяснения которой необходимо обратиться к принципам и законам физики.

Революционное влияние на развитие дальнейших взглядов на природу человека, феномены здоровья и болезни имеет картезианская философия Р. Декарта. Согласно Декарту, человек состоит из духа и материи, существующих независимо друг от друга. Человеческое тело представляет собой не что иное как идеальный механизм или машину, функционирующую согласно принципам механики. Душа «проживает» в теле независимо от него. Картезианский дуализм души и тела становится основанием медицинских взглядов на человека, его здоровье и болезни и формирует механистическую, редукционистскую модель физиологии человека. Согласно последней болезнь понимается чисто

объективно, рационально как нарушенная механика человеческого тела.

Представления о причинах возникновения болезней в рамках механистической модели связываются не с влиянием различных переменчивых факторов, окружающей среды и души (как ещё у Парацельса), но с неизменными природными законами, детерминирующими работу человека-машины. Все процессы жизнедеятельности человеческого организма согласно положениям механистической модели измеримы и математически объяснимы. Механистический подход полностью исключает индивидуальную реакцию в ответ на любое влияние на тело человека.

Механистическая модель доминировала в представлениях о здоровье и болезни на протяжении XVI и XVII века, в несколько изменённой форме она влияет на понимание здоровья и болезни и сегодня (биомедицинская модель). Философские идеи романтизма и идеализма в XVIII веке способствовали переходу к новому взгляду как на проблему осмысления природы человека, феноменов здоровья и болезни, так и на медицину. В основе «романтической» концепции медицины лежит восходящий к Античности принцип витализма или существования некой

нематериальной жизненной силы в качестве первоосновы всего живого. В новой интерпретации принцип витализма лишается своей мистической обусловленности, как у Парацельса. Витализм как принцип объяснения существования жизни, а на основе него и понимания феноменов здоровья и болезни, укоренился в ответ на редукционизм механистического подхода в науке и укрепился благодаря развитию теории электричества и животного магнетизма.

На развитие представлений о здоровье и болезни в рамках романтической медицины XVIII века большое влияние оказали учения представителей немецкой натурфилософии. Как пишет Д. Энгельгардт, наибольшее влияние имела философия Шеллинга. Согласно Шеллингу, здоровье является гармоничным взаимодействием основных жизненных сил организма — чувствительности, раздражительности и воспроизведения (репродуктивная функция). Как пишет Шеллинг: «болезнь... возникает, когда раздражимое начало, которое должно было пребывать в тиши глубины как сокровеннейшая внутренняя связь сил, актуализируется само, т. е. когда возбужденный архей покидает своё покойное жилище... переход от болезни к здоровью совершается, лишь когда отделённая и единичная

жизнь принимается во внутреннее светлое сияние сущности... Болезнь единичного возникает также лишь потому, что то, что имеет свободу и жизнь лишь для пребывания в целом, стремится существовать для себя» (Шеллинг Ф. О сущности человеческой свободы и связанных с ней предметах; Бруно, или О божественном и естественном начале вещей). Шеллинг, основываясь на холистическом принципе динамичного единства и целостности человека и природы, рассматривает болезнь как нарушение целостности человека, отрыв от природы. В такой оптике взглядов на человека как целостность и возникают различные виталистические концепты в медицине и представлениях о болезни.

Ярким представителем «нового» витализма в медицине и жёстким критиком механистической модели является немецкий профессор медицины Ханс Георг Шталь. Концепция Шталя представляет интерес как попытка актуализации антагонистического принципа между действием вещественных законов и законов жизни. Согласно представлениям Шталя болезнь не является следствием механической «поломки» в работе организма, но в большей степени причиной болезни является душа, поскольку душа

управляет происходящими в теле человека процессами и поддерживает жизнедеятельность. Душевное состояние играет центральную роль в организме человека. Нарушение любого процесса, происходящего в теле, первоначально исходит из души.

Другой корпус виталистических теорий представляют идеи шотландского врача Роберта Брауна. Он рассматривает жизнедеятельность организма как обусловленную влиянием внутренних и внешних раздражителей. Жизненная сила в его теории зависит от чувствительности или ответной реакции каждого организма на раздражители. Каждый организм обладает индивидуальным уровнем чувствительности, а болезнь происходит вследствие несоответствия индивидуальной чувствительности силе раздражителя. Болезнь согласно Брауну есть результат избыточной стимуляции или недостаточной стимуляции чувствительности организма раздражителями. Здоровье, соответственно, характеризуется равновесием между чувствительностью и силой воздействия раздражителей.

В XIX веке происходит возвращение медицины к принципам механистической модели. Фокус медицинского взгляда «поворачивается» в сторону исключительно лечения заболеваний,

а не поддержания здоровья. Больной становится объектом, фактом биологической реальности. В свою очередь болезнь рассматривается как абстракция медицинской теории, отделённой от того, кто её переживает. Особенности личности и жизненной ситуации больного отвергаются медициной. Благодаря развитию физиологии и анатомии центром внимания в медицине, определяющим представления о здоровье и болезни, становятся клетки человеческого тела.

На представления о здоровье и болезни в XIX веке большое влияние оказали исследования немецкого врача Рудольфа Вирхова. Он утверждал, что болезнь возникает тогда, когда регулятивная функция организма на клеточном уровне не может справиться с расстройством. При этом ни условия жизни, ни расстройство как причина болезни само по себе, но неспособность регуляторных процессов в организме противостоять расстройству является причиной болезни. Согласно Вирхову, регуляторная функция организма действует по-разному у разных людей, что обуславливает существование феноменов здоровья и болезни. Базовый тезис взглядов Вирхова — «жизнь и смерть заключаются в клетке». Жизнедеятельность, согласно Вирхову, происходит не от жизненных сил, не

влияет на неё и душа, но от клеток человеческого организма: «каждая клетка происходит от другой клетки». Доминирующим объяснением болезни становится процесс заражения клеток инфекциями и вирусами. Соответственно задача медицины сводится к борьбе с заражением клеток.

Для механистической модели медицины XVI–XVII вв. центральным в понимании здоровья и болезни является патология органов. Вирхов углубляет это понимание рассмотрением клеточных процессов и внедряет концепт болезни как локальной патологии клеток в медицину. Произшедший благодаря исследованиям Вирхова своего рода парадигмальный поворот в медицинской науке оказал первостепенное влияние на развитие в XX веке молекулярной биологии, объединению ее достижений с медициной. Научная медицина XIX и начала XX века игнорирует психосоциальные и духовные факторы в этиологии болезни.

В XX веке на медицинскую арену выходят технологии! Стремительное развитие биомедицинских технологий способствует появлению практически неограниченных возможностей *воздействия на человека. Механистическая модель медицины, сохраняя редукционистские, механи-*

стические представления о здоровье и болезни, трансформируется в биомедицинскую. Внедрение новейших технологий и техники происходит комплементарно с оттеснением экзистенциальной сферы медицинской практики, трансформируя весь лечебный процесс и роли его участников, взаимоотношения *врач-пациент*, включая и понимание феноменов здоровья и болезни.

Больница XX века метафорично сравнивается исследователями со своего рода «храмом технологий». Фигура врача, как пишет Попова, трансформируется в образ технического устройства. Соединение медицины и передовых научных технологий и техники актуализировало экономические, а вернее коммерческие аспекты медицинской практики. Острыми для развития клинической медицины стали такие вопросы, как рациональное использование ограниченных ресурсов, их распределение, экономия и т. д. Ориентация на законы рыночной экономики способствовала эскалации принципа эффективности в работе современных клиник. Устройство и развитие «фабрик здоровья» абстрагировано от многомерных аспектов человеческого бытия, которые невозможно поместить в рамки рационализированной системы. Речь идёт как о составляющих уникальности каждого конкрет-

ного человека, так и о вопросах о поиске смысла «бытия-в-болезни».

В рамках биомедицинской модели врачевание, став научно-технологически опосредованным, не нуждается в субъективном знании, понимании внутренних переживаний больного, особенностей его как личности и т. д. Такое знание по своей сути не является информативным для постановки диагноза и выбора соответствующей терапии, а значит и не является необходимым для эффективности лечебного процесса. В то время как достижение эффективности лечения как победа над заболеванием «любой ценой» является главной целью медицины.

Физикалистское, биологически-детерминированное восприятие человека позволило медицине сформировать генерализированное объяснение происходящих в человеческом теле процессов и осуществить стремительный прорыв в методах борьбы с болезнями. С другой стороны, «одномерные» представления о человеке обуславливают недостатки биомедицинской модели. Поэтому в XX веке в медицину вновь возвращаются антропологические концепты. Гуманитарные науки расширяют научное понимание болезни, дифференцируя понятия «заболевание» и «болезни». «Заболевание» (disease) рас-

сма­три­ва­ет­ся «объек­тив­но», как биоло­гическая дис­функ­ция, как обез­личенная па­то­логия ор­га­низ­ма че­ло­ве­ка и аб­страк­ция меди­цин­ской на­уки. По­ня­тие «аб­страк­тно­го за­бо­ле­ва­ния» служ­ит для обо­зна­че­ния не толь­ко те­о­ре­ти­че­ской, но и ре­аль­ной фраг­мен­ти­ро­ван­но­сти, ча­стич­но­сти, ото­рван­но­сти «за­бо­ле­ва­ния» от че­ло­ве­ка в его це­лост­но­сти.

«Бо­лезнь» рас­сма­три­ва­ет­ся в её «субъек­тив­ном» сре­зе как опыт за­бо­ле­ва­ния или её пере­жи­ва­ния и осмыс­ле­ния. Бо­лезнь вклю­ча­ет в себя пере­жи­ва­ние те­лес­ных из­ме­не­ний, фи­зи­че­ских про­яв­ле­ний в ви­де сим­пто­мов. А так­же пере­жи­ва­ния, свя­зан­ные с гос­пи­та­ли­за­цией, меди­цин­скими вме­ша­тель­ства­ми, с новой со­ци­аль­ной ро­лью боль­но­го и вклю­чён­но­стью в новые со­ци­аль­ные от­но­ше­ния, с лич­ными про­бле­ма­ми, с внут­рен­ними пере­жи­ва­ния­ми бо­ли и стра­да­ния, с со­при­кос­но­ве­нием со смерт­но­стью и т. д. (Кар­эл).

Хо­ли­сти­че­ское по­ни­ма­ние че­ло­ве­ка в меди­ци­не в XX ве­ке раз­ви­ва­ет­ся в рам­ках фе­но­ме­но­ло­гичес­кой тра­ди­ции, раз­ви­ва­ю­щей прин­ци­пи­аль­но раз­лич­ный с био­ме­ди­цин­ской мо­дель­ю взгляд на меди­цин­скую те­о­рию и прак­ти­ку. В фе­но­ме­но­ло­гии те­ло че­ло­ве­ка рас­сма­три­ва­ет­ся не как «вещь сре­ди вещей», об­ъект ма­тери­

ально-вещественного мира, но как переживающая сущность, опосредующая восприятие и переживание окружающего мира. Изменения телесности, вызванные болезнью, трансформируют способ бытия человека в окружающем мире и переживаемые им смыслы мира. В феноменологическом фокусе внимания центральным является восприятие изменений, происходящих в жизни больных, анализ глубинного уровня этих изменений — как болезнь влияет на жизнь больного, как изменяется его переживание мира, как она формирует эти переживания, как сам мир болезни в итоге формирует целостный способ бытия в окружающем мире. Направления этих изменений различны: от изменения чувственного восприятия и «осмысления» реальности к когнитивным и эмоциональным изменениям. Все они так или иначе радикальны и дистанцируют больного от реальности знакомой, понятной и разделяемой с другими (Карэл).

Мир болезни принципиально неразделим с другими, здоровыми людьми, он удалён от повседневной, привычной, понятной и разделяемой с другими реальности. Мир болезни переживается индивидуально и не может быть понят другим людьми. Нарушается общность и целостность окружающего мира, и больной

человек постепенно становится в нём «чужим» (Гуд, Карэл, Свенеус). Так больной утрачивает интерессубъективность — важнейшую характеристику мира повседневности. Восстановление интерессубъективности является значимой задачей медицинской практики, рассматриваемой в рамках феноменологии медицины как пространство интерессубъективных взаимоотношений *врач-пациент*.

Медицинская практика в рамках гуманистической медицины ориентирована на обеспечение научно обоснованного и индивидуализированного **ухода** за больными, в основе которого находится идеал **заботы**. Болезнь рассматривается как специфический опыт человеческой жизни, посредством которого познаётся здоровье. Тогда здоровье — это не просто отсутствие заболеваний, но благополучие человека как целостности психологических, духовных и социальных аспектов его жизни. Отметим, что именно такое определение здоровья использует сегодня Всемирная Организация Здравоохранения.

Одномерность биомедицинского фокуса внимания медицины на заболевании, не затрагивающего целостность человека, его здоровья, его жизни в рамках гуманистической модели компенсируется его укрупнением. Гуманистическая

медицина переходит от биологических фактов к комплексу сложных факторов, определяющих специфику восприятия, переживания и придания смысла заболеванию в индивидуальном и целостном срезе; от фрагментированной биологической реальности к целостной биопсихосоциальной. В плоскости такой реальности формируется смысл здоровья через рефлексию индивидуальных переживаний болезни. Опыт болезни сводится к ментальному состоянию, сфере субъективных смыслов, чувственно-эмоциональным переживаниям боли и страдания в биологическом, социальном, психологическом, экзистенциальном планах. Поэтому в контексте критического осмысления гуманистической модели ей приписывают излишний психологизм.

Развитие представлений о здоровье и болезни, как было показано, происходило синергично. Этот исторический процесс продолжается и сегодня. Дальнейшие перспективы развития представлений о здоровье и болезни сегодня связываются с грядущей технологической трансформацией медицины, ассоциированной с такими понятиями, как геномика, виртуальное здоровье, «большие данные», индивидуализация лечебного процесса. Речь идет о проекте прогностической, профилактической, партиси-

пативной, персонифицированной медицины (4ПМ). 4ПМ, по мнению иностранных специалистов (Vogt, Hofman), есть не что иное как практическое использование в области медицины достижений молекулярной биологии, методов математического моделирования и теории систем (принципов, описывающих организованную целостность).

Как утверждают иностранные исследователи, модель 4ПМ основывается на так называемом технонаучном холизме², предполагающим генерализованный и динамический технологический взгляд на человека и его жизнь. Человек рассматривается как нелинейная система, в которой всё взаимосвязано. Развитие человека есть процесс сложного взаимодействия средовых и генетических факторов, где факторы среды включают психосоциальные аспекты. Здоровье и болезнь определяются как динамические, функциональные состояния, возникающие в процессе генно-средового взаимодействия; как эмерджентные свойства человека в его целостно-

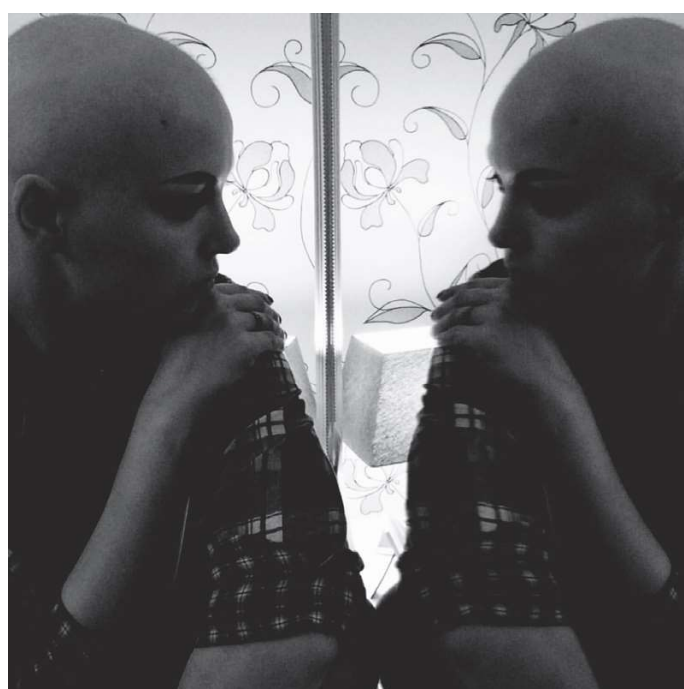
² Vogt H., Hofmann B., Getz L. The New Holism: P4 Systems Medicine and the Medicalization of Health and Life Itself // Medical Health Care and Philosophy, 2016. P. 307–323.

сти, которые можно механистически объяснить и научно спрогнозировать.

В рамках 4ПМ вводится такой инновационный концепт, как биоздоровье, понимаемый как благополучие и целостность человека в результате применения биомедицинских технологий. Технологическая оптимизация здоровья направлена не на диагностику и борьбу с заболеванием, как это происходит в биомедицине. Она представляет собой перспективную и профилактическую практику, сфокусированную на прогностических допущениях о будущем здоровье человека для того, чтобы не бороться, но предотвращать заболевания. Посредством универсальных законов математизированного и виртуализированного естествознания формулируется предположение о степени риска, прочерчивается вероятная «биологическая» траектория жизни человека, которую он может соотнести с предполагаемой «биографической» траекторией собственной жизни... Это соотнесение предполагает совместное понимание пациентом и врачом картины рисков и ценностных ориентаций индивида (Шевченко, 2017, с. 59–60). Партиципационный аспект 4ПМ обеспечивает пациента возможностью быть уже не просто активным участником лечебного процесса, но выполнять роль

«агента», действующего фактора, опосредующего лечебный процесс.

Персонифицированный компонент 4ПМ связан с пониманием индивидуальности в терминологии естественных наук. Он проявляется в переходе от «обезличенной», «подходящей для всех» медицины к учёту факторов, определяющих каждого конкретного индивида. 4ПМ характеризуется использованием компьютерных технологий и методов математического моделирования для создания виртуальных моделей человека, отражающих взаимодействие всех его элементов как биологической системы в динамике состояний здоровья и болезни. Виртуальные модели «расшифровывают» биологический комплекс организма, показывая, как все элементы в нём взаимодействуют, формируя состояния здоровья и болезни. Виртуальные модели человека представляют собой попытку изучить способ перехода телесной системы между здоровьем и болезнью.



**Часть 3.
ДНЕВНИКИ. ВОСПОМИНАНИЯ**

ДНЕВНИК ВСЛУХ¹

Да не о том надо думать. Уделять внимание нужно другим вещам, я считаю. И для этого мне и даны были все эти события, чтобы моё миро-

¹ Впервые опубликовано в: Человек.RU. 2021. № 16. С. 74–87. Подготовка журнала к печати и безвременный уход Наташи Синюковой как-то странным образом совпали. Журнал уже был собран. Я решил посвятить отдельную страницу журнала её памяти. И тут я натолкнулся на канале [www.youtube.com](https://www.youtube.com/watch?v=pZVisa2wG5g) на серию её интервью Анастасии Барышевой под общим заголовком «Герои среди нас». См.: <https://youtu.be/pZVisa2wG5g>. Запись была сделана в августе 2015 года. Это не совсем интервью. Это рассказ от первого лица о своей истории болезни и излечения. Рассказ предельно искренний и честный. Я решил сделать расшифровку записи и опубликовать её в нашем журнале с разрешения родственников Наташи. Они дали согласие. Таких эпизодов было девять. Под каждым эпизодом мы даём ссылку на саму запись. При публикации в тексте прямую речь автора я решил не править. Это ведь дневник, от первого лица. Прямой, непричёсанный. Пусть останется речь такой, как она была произнесена. Останется её голос, её интонация. Рассказ размещён в сети в открытом доступе. Огромное спасибо Анастасии Барышевой. *Прим. ред. С.А.Смирнов.*



воззрение вообще в корне поменялось. Я очень благодарна за свою болезнь. Вот если бы меня спросили: готова ли я пожертвовать чем-то, чтобы не заболеть? Нет. Моя судьба — это моя судьба. После первых курсов химиотерапии меня эта мысль настолько коробила: как же я буду жить дальше теперь с этим, что я онкологическая больная? Я привыкла как бы тусоваться. У меня ребёнок. Я всё время куда-то езжу. Я очень активная. А тут сразу столько запретов.

То есть меньше контактов, так скажем, с обществом. Носить маску надо обязательно. Все перелёты с маской. В магазин ходить с маской на лице. Ну, то есть для меня раньше, даже когда я вирусной инфекцией болела, это всё, это был какой-то капец: самый больной в мире человек, всё плохо, всё пропало. А тут я уже семь месяцев борюсь и продолжаю борьбу. И, на самом деле, вся жизнь моя теперь будет в зоне риска, так скажем.

Когда я вот этот весь негатив в себе перемолола и посмотрела на себя с другой стороны, по-новому, и для меня жизнь открылась реально по-новому. Понимаете? Теперь какие-то простые вещи вызывают во мне бурю положительных эмоций. И сестра вот моя буквально с первых дней она сразу же... Она надо мной смеялась. Когда мы приехали в Германию, я открыла чемодан, а у меня там плойка для волос, туфли на каблуках. Она, когда это всё увидела, она сказала: «Ты вообще ненормальная, что ли?». Но настолько вот эта плойка для волос — это была какая-то вот последняя возможность ухватиться за нормальную жизнь, так скажем.

Конечно, переживали все: и мама, и папа. Я сейчас, знаете, когда слушаю разговоры людей: кто какую тачку купил, кто какой iPhone

купил, кто сумку какую-то купил, вы знаете, это такой смех в душе у меня вызывает. Потому что, к сожалению, у здоровых людей, здоровому человеку, пока не окунешься в эту среду, пока ты не окажешься на грани между жизнью и смертью, это непонятно.

Глава 1. ОТ СЕБЯ²

Очень хочется, чтобы люди, на самом деле, стали более осознанными: больше слушали своё тело. Потому что я относилась в своей ситуации безответственно — и бах, у меня IV стадия рака. Это же ведь всего можно было избежать, пойдя я на полгода раньше просто к простому терапевту. Но даже если так случается, что человек здоровый, и вдруг он становится тяжело больным буквально в одну минуту, я считаю, что не нужно отчаиваться, нужно жить дальше с улыбкой на лице, нужно любить эту жизнь и с полным желанием жить вне зависимости от того, какие там печали, какой-то негатив ежедневный. Надо уметь смиряться с обстоятельствами вот здесь и сейчас (сейчас у меня так: сейчас я лысая, я ле-

² См.: https://youtu.be/MYFJBX_hN9A

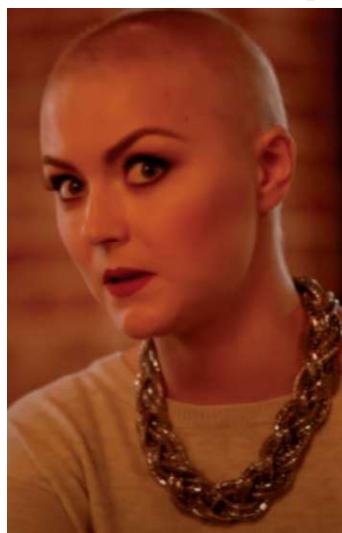
чусь от онкологии) и сейчас получать кайф от жизни такой, какая она есть, и такой, какой она может быть сейчас. От простых моментов: от того, что ты попил кофе с утра с булочкой, я не знаю, или тебе ребёнок улыбнулся, или кот к тебе пришёл. Это очень важно — продолжать жить дальше, несмотря на такие тяжёлые обстоятельства. И, конечно, быть очень внимательным к себе, следить за собой, чтобы не допустить таких моментов.

Вот люди не понимают сейчас, как мне кажется. На самом деле, каждый день у простого нормального человека — это куча стрессов, когда человек ругает себя, недоволен собой или ещё что-то. Человек не понимает, к чему это может привести в жизни в дальнейшем. Я просто всё-таки считаю, что нервное перенапряжение, вот эти все стрессы очень сильно негативно влияют на здоровье человека. И важно просыпаться утром с улыбкой и весь день улыбаться, и улыбаться в душе. Знаете, как йоговские есть медитации, когда ты должен улыбаться. Мне кажется, просто жизнь настолько прекрасна, удивительна. Даже в такие тяжёлые моменты столько удивительного можно найти, открыть в себе. Когда ты учишься преодолевать всё это, смиряться с этими обстоятельствами, это такие

бесценные открытия в себе, которые в нормальных условиях с тобой не могут произойти.

Поэтому, знаете, есть такая фраза: «*От Меня это было*». Имеется в виду: от Бога. И я считаю, что все события в нашей жизни — плохие, хорошие — всё это свыше.

И это наша судьба. Вопрос только: как мы к этому относимся. Есть люди, которые падают духом. Есть люди, которые улыбаются, идут дальше, вне зависимости от того, что ждёт человека дальше. И я даже сейчас, когда всё равно бывают моменты, когда кажется: ой, что-то там страшно, чего-нибудь там, я тут же себе



говорю: так, спокойно, всё хорошо. Ты стоишь на двух ногах, светит солнце. И поэтому я считаю, что нерешаемых проблем не существует. И всегда найдутся люди, готовые помочь, даже в самых тяжёлых ситуациях. И всё будет хорошо. Я это знаю точно.

**Глава 2.
ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ³**

Ну, что ещё? Мне кажется, просто надо быть как-то чутким к своему организму. Вот у меня звоночков было очень много. Я просто не прислушивалась к своему телу. Я же занимаюсь йогой, и я поэтому постою на голове, у меня раз — недомогание пройдёт, всё, и я бегу дальше. И я не задумывалась об этом. Конечно, какие-то бывали там, так скажем, необоснованные состояния, когда чувствуешь себя нехорошо. Я думала: ну, погода, магнитные бури, ещё что-то. Но нет. Дело в том, что мне просто казалось, что я и рак — это чёрное и белое, это совершенно несовместимые вещи. Как, наверное, любому нормальному человеку кажется. Но я на своём примере убедилась в том, что это настолько близко каждому человеку, к несчастью. Мы сейчас живём в такое время, что это может коснуться любого из нас: ребёнка, котёнка, животного — кого угодно. К несчастью, это так.

Соответственно, какие звоночки, что должно насторожить человека? Когда человек болеет часто вирусами, когда человек худеет очень

³ См.: <https://youtu.be/c4D7xY0Lsmo>

сильно. В моём случае такого не было, опять же. Тут, видите, такая палка о двух концах: у кого-то симптомы налицо. А очень много таких, как я, которые бегали, жили своей обычной жизнью, бац, и говорят: «У вас рак!» Когда человек теряет в весе, это, возможно, признак онкологии. Когда человек очень сильно устаёт, кашель. Кашель при онкологии — это не только при лимфомах, при различных опухолевых процессах, они сопровождаются кашлем.

Вот, кстати, к моменту о вирусных инфекциях и онкологии. Я считаю, что человек, который очень часто болеет ОРЗ, вирусы цепляет всякие, то есть когда иммунка слабая, это уже какой-то звоночек определённый. В моём случае у меня это всё совпало. У меня ребёнок пошёл в детский сад и стал таскать инфекции. И я начала болеть с ней. То есть мне некоторые подруги говорили: «Ну, как так, вот она у тебя заболевает — и ты тут же болеешь. Тебе надо что-то делать с иммункой». Я думаю: что я могу сделать? Попью эхинацею какую-нибудь или ещё какие-то противовирусные препараты.

Симптомы именно моего заболевания (лимфома Ходжкина) — это кашель. У меня он присутствовал. Но я списывала его на курение. Да, был такой эпизод в моей жизни, начавшийся

в университетские годы и как-то так он себя не изжил до заболевания. То есть, кашель. Получается, опухоль в средостении, она давит на лёгкие, и человек начинает кашлять. А я реально думала, что это бронхит курильщика и даже не обращала внимания на это. То есть, ну, просто такая ситуация. Это повышенная температура. То есть многие люди страдают от того, что у них ни с того, ни с сего на ровном месте, никаких ни вирусных инфекций нет, ничего нет, раз — температура 38° – $38,5^{\circ}$, иногда — 39° , и она может держаться месяцами. Кашель, температура, естественно, утомляемость, когда человек начинает быстро уставать от каких-то рутинных дел совершенно. У меня этого не было. Я бегала как заводная. И кожный зуд. Кожный зуд у меня присутствовал, и достаточно длительное время. И под конец, после апрельского Таиланда, перед уже диагностикой заболевания, у меня был очень сильный кожный зуд. То есть, видимо, солнце сильно спровоцировало всё это. Если такие проблемы возникают, конечно, нужно идти сдавать анализы. Это анализы крови, это какие-то исследования, типа МРТ, типа УЗИ. Как я уже сказала, заболевание было без симптомов. Если бы я еще промедлила, у меня бы начались боли, у меня бы начали страдать больше



органов, больше лимфоузлов. Дело в том, что, на самом деле, вот эта лимфома, она у человека может буквально за месяц развиваться до IV стадии.

Что спровоцировало моё заболевание, какие причины? Вообще, причины рака, я считаю, что они в каждом случае уникальны. Болеют живот-

ные, болеют маленькие дети. И вообще, можно перечислять целый спектр каких-то причин, которые приводят к онкологии, как каких-то объективных (будь то солнце, будь то курение, будь то генетическая предрасположенность), так и целый спектр каких-то причин и психологического характера, и сейчас присутствуют такие теории, что в принципе наша Вселенная находится в каком-то таком положении в космосе, что на планету сейчас большое давление... Это может показаться смешным, но, тем не менее, я думаю, это так. Наша планета находится под очень сильным влиянием космического излучения, которое непонятно как действует на людей, на животных, на детей. И ведь XXI век, он назван веком рака. И заболевают люди чаще, диагностируют, возможно, больше, но рака стало очень много. По статистике в России в сутки каждую минуту человек получает диагноз онкологический. И каждые полторы минуты умирает один онкологический больной. Это только в России.

Сейчас очень модно говорить о психосоматической природе рака. То есть помимо солнца, канцерогенов, генетической предрасположенности. Много литературы на эту тему. Что пишут психологи? Психологи говорят о том, что чело-

век, который болеет раком, он как бы чувствует себя бесполезным, ненужным в семье, в обществе, не востребуемым. Очень много пишут о том, что человек испытывает какое-то бессознательные, совершенно для него неощутимые переживания, но, тем не менее, присутствует желание умереть. Но возвращаясь, собственно, к нашему вопросу, я абсолютно безответственна была к своему здоровью, и я признаю это и не скрываю. Я не ходила к врачам. То есть у меня, когда проблема встала и мне доктор сказал: «Когда ты последний раз сдавала анализ крови?» — я даже вспомнить этого не смогла. Я считаю, что сейчас каждый человек должен, так или иначе, раз-два в год проходить какое-то обследование. В идеале — делать МРТ.

Глава 3. МОЯ ИСТОРИЯ⁴

Семь месяцев назад мне поставили диагноз: рак. У меня обнаружилась лимфома Ходжкина. При этом на тот момент я лично себя считала совершенно здоровым человеком. Я занималась йогой. На тот момент четыре года у меня уже

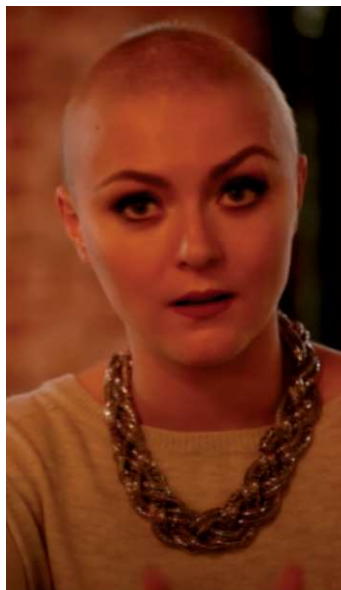
⁴ См.: <https://youtu.be/fCGwrmQ07Vk>

была практика. Я, вообще, считала, что я нахожусь на пике своей физической формы. У меня только начали получаться какие-то сложные вещи. И я чувствовала себя, вообще, ну, просто... Я никак не могла представить, что я болею. Не то что раком, а в принципе, что у меня какое-то заболевание есть. Я, в принципе, всегда здоровой была. У меня никаких ни хронических заболеваний не было, ничего такого.

Обнаружилось это всё совершенно случайно. Я делала УЗИ, и доктор мне сказала. Она не увидела проблем по своей части, но сказала, что определённо есть какая-то проблема с лимфоузлами, нужно дообследоваться. Я как раз только переболела вирусной инфекцией, и доктор тоже сказал: «Вполне возможно, что это последствия вируса». И я за это ухватилась, как за спасательный круг, реально. Потому что в моем сознании не укладывалось: как я — и какая-то онкология? Для меня это было, я не знаю, как на Луну слетать — ну, совершенно не укладывалось в голове. И я как-то это всё отложила в долгий ящик. Думаю: ну, вирус — и вирус. Всё. Лимфоузлы увеличены, придут в норму.

А потом приехала моя сестра из Москвы, и она мне понарасказывала кучу историй о том, как у нескольких её подруг прямо подряд диаг-

ностировали рак. И она мне страшилок понарасказывала. И говорит: «Нужно срочно-срочно нам обследоваться, выяснять, что и как. Да — да. Нет — нет. И замечательно». Ну, и я пошла на МРТ, сделала МРТ. И я вот, если честно, как сейчас помню тот день, когда я собиралась идти за результатами своего МРТ. Это была пятница, лето, планы какие-то были на вечер. Соответственно, как бы рак вообще в мои планы не входил. Но, тем не менее, когда я собиралась идти за результатами, у меня в голове прямо промелькнула такая мысль. Я думаю: а что если у меня рак? Я её тут же, конечно же, отмела. Но при этом у меня прямо в подсознании вылезали какие-то прямо картинки, как друзья мои узнают, что у меня рак, родители, как это всё происходит. И это не то что бы мысли, это просто были



какие-то образы в голове. Ну, я всё это как-то так пыталась отмести и прихожу получать свои результаты, а мне говорят: «У вас всё очень плохо. Вам нужно прямиком от нас бежать к онкологу и нужно доисследоваться обязательно». Я, естественно, вышла в полном шоке. У меня дрожали локти, колени. По-моему, я плакала. Я не помню, что со мной происходило. Я как-то на автопилоте дошла, я шла на маникюр, на автопилоте вот реально дошла до места, пришла, села. И я помню, что люди мне вот так вот делали (щелкает пальцами): «Наташа, ты что? С тобой всё в порядке?». Ну, полный шок у меня был. Конечно, диагноз был не стопроцентный. Но я тут же отправила сестре заключение, а сестра показала своим знакомым врачам-онкологам. Врачи тут же сказали: «Срочно вези ее сюда. Бегом. Ситуация серьезная». А я настолько не могла в это поверить. Для меня это было... Ну, я никак не могла представить, что у меня рак. У меня в семье никто никогда не болел раком. Я повторюсь, что я себя считала совершенно физически здоровым человеком, очень выносливой, и прочие вещи.

Это была пятница, когда встал вопрос уже конкретный по онкологии. И я все эти дела отмела, думаю: всё, до понедельника я живу своей

обычной жизнью, с понедельника я начинаю предпринимать какие-то шаги. Ну конечно, уже жить обычной жизнью не удавалось. Потому что всё равно в голове сидело: а что? а как? а если это действительно так, если это рак, что делать, как? У меня маленький ребёнок. И я такая вся молодая, красивая, а тут бац — и такое заболевание.

В Новосибирске мы обратились к некоему профессору, по-моему, по гематологии, с имеющимися на тот момент у меня анализом крови, МРТ и УЗИ. И она нам сказала: «Да, похоже, что у вас лимфома Ходжкина. Очень похоже на это». Но она сказала, что... У меня лимфоузлы эти воспалённые находились в таком месте, в котором, она так сказала, в Новосибирске ни один хирург не возьмётся вас оперировать. Потому что очень много сосудов, очень много нервов рядом. И вы не найдёте квалифицированного специалиста, который вам это хорошо сделает. Вы можете поехать в Москву, но там вам придется стоять в очереди около месяца-трёх и ждать, пока вас прооперируют.

Когда я прилетела в Германию, мне операцию сделали буквально через два дня после госпитализации, через неделю были готовы все биопсии, все анализы и 100% подтвердилась лимфома Ходжкина. И так вот буквально за неделю от по-

лучения результата МРТ и уже через неделю я была в Германии. Еще через неделю диагноз подтвердили на 100%. Мое состояние тогда? Мне казалось, что я нахожусь в каком-то кошмарном сне. Потому что самый такой момент: я не чувствовала себя больной до конца. Даже когда химиотерапия у меня началась, я не чувствовала. У меня ничего не болело. Вот как люди потеют или у них бывает жар, плохое самочувствие. У меня никаких симптомов не было заболевания совершенно.

Глава 4. СЕМЬЯ И ДРУЗЬЯ⁵

Моя семья все эти события очень стойчески как-то пережила. И родители мои, и мой муж, и моя сестра. И как-то они с самого начала, когда ещё не было стопроцентного диагноза и я летала в облаках и думала, что немцы мне скажут: «Да ну, ты не болеешь. Это какая-то ошибка». А вот мои ближайшие родственники изначально настроились на самый худший вариант событий.

⁵ См.: <https://youtu.be/PjGici1nu7c>

Когда это всё стало известно, самое близкое моё окружение, естественно, все плакали, все были в полном шоке, все старались помочь, все пытались помочь и деньгами, ну, кто чем может. Я такого вообще не ожидала. То есть вокруг меня вдруг закрутилось, вообще, столько народу и с такими чистыми, хорошими побуждениями. Я этого, правда, не ожидала. Конечно, переживали все: и мама, и папа. Плюс, всё-таки я была в Германии, а они здесь. То есть, мы не виделись так часто, как хотелось бы. Конечно, приезжала и мама, приезжал и папа. Дочь даже приехала ко мне один раз. Муж тоже приезжал. Ну, у него здесь бизнес, он должен был работать всё равно. Поэтому он приезжал ко мне. Ко мне приезжал он, ко мне приезжали подруги. Из Германии подруга приезжала, из другого города. Из Новосибирска две подруги приехали. Я очень много поддержки получила от друзей, от близких людей. Мне все говорили, что «волосы — не зубы, отрастут» и так далее в таком духе. Это приятно — слышать эти слова. Всю мою болезнь друзья всегда рядом со мной были мои самые близкие. И даже какие-то люди, например, мне писали слова поддержки, так сказать, с которыми я даже... Ну, вот училась когда-то в школе, даже не в одном классе, даже в разных параллелях.

лях, а люди, тем не менее, мне писали, когда до них доходили эти известия, писали: «чем помочь?», «пиши, если будет плохо». Для меня это было безумно неожиданно, что настолько моя болезнь в сердцах других людей получила огромный отклик. Не только самых близких друзей, но и даже людей, с которыми я говорю, что имела очень мало общего.

Когда человек оказывается в такой ситуации, как я, конечно, всё его близкое окружение, поведение, слова, какие-то вот такие моменты — это так важно. Поддержка близких — это безумно важная вещь для успеха всего предприятия, так скажем, связанного с лечением. Мне повезло во всех аспектах, начиная с того, что я лечилась за границей, заканчивая тем, как отреагировали мои близкие друзья и какие-то просто знакомые.

Глава 5. ДОЧЬ⁶

Естественно, самое тяжёлое для меня в этом всё́м была разлука с дочерью. У меня были такие моменты, когда вот как иголочка такая в сердце

⁶ См.: <https://youtu.be/Z3zMjgDjhJ0>

раз, укольчик — и я прямо представляю своего ребёнка. И я не могу её ни обнять, ни поцеловать, ничего ей не могу сказать — только вот общение по скайпу, по FaceTime, по телефону. И такой возраст, 5 лет, интересный. Она уже большая стала. Она уже такая сознательная. И я безумно переживала, что полгода — это достаточно большой срок. Она знала. Она была, во-первых, там у меня. Она видела меня в новом образе моём. Я безумно переживала. Потому что я, когда там ходила лысая по улице... Вообще, мой внешний вид — для Германии это норма. Там никто так, как в России... И я хочу сказать, что и в России, в общем-то, никто прямо уж такие глаза сильно не делает, но удивляются больше, чем там. Очень сильно удивляются дети, когда они видят лысую женщину. Прямо вот у них какой-то испуг и неожиданность. Ну, опять же, не все, но многие. И буквально за два-три дня до того, как моя дочь должна была прилететь ко мне, я пошла в магазин, и что-то как-то жарко было, и я почему-то пошла именно лысая, и очень неожиданно лоб в лоб столкнулась с ребёнком, годика, наверное, 3–4 было девочке. Она так испугалась. Она просто заплакала, когда меня увидела. Да. Естественно, у меня был шок. Я думаю: «Боже мой, а как моя, когда меня увидит, какая у неё во-

общее будет реакция?». И я её встретила в головном уборе, и она мне говорит: «Мама, ну, что ты ходишь в шапке? Давай снимай». Она знала. Я ей сказала, что мама лечится, что мама так сильно заболела, что у неё выпали волосы. Естественно, ребёнок не знает, не понимает, что такое рак, и невозможно ей объяснить, она не поймет этого. Она мне говорит: «Ну, что ты в шапке ходишь? Снимай уже давай». И до сих пор она подходит ко мне несколько раз в день и говорит: «Мама, ты у меня самая красивая. Ты очень хорошо выглядишь. Ты самая красивая, даже так. С волосами, без волос — я тебя всегда буду любить. Ты у меня такая клёвая и замечательная».

Глава 6. ДО И ПОСЛЕ⁷

Я до своей болезни, тогда мне казалось, что в старости я буду э-ге-гей, такая вся активная, с подружками буду куда-либо шататься везде, как молодая, так скажем. А сейчас у меня немножко другое представление, на самом деле, о моей старости. Мне хочется, чтобы у меня было

⁷ См.: https://youtu.be/K_hdM_p26_c

много внуков, и я с ними занималась, чтобы у меня было много животных: всяких там кошечек, собак. Что-то как-то так в последнее время у меня тяга общения с животными, что я даже кота завела. Наконец-то уговорила мужа. Он настолько был против всех этих домашних зверей. А тут я его наконец-то уговорила. И так здорово. Наверное, всё-таки сложновато мне сейчас сказать, как я вижу свою старость. В любви с близкими. Очень хочется, чтобы у дочери моей всё сложилось и она была счастливой. И я тогда буду счастливой. Чтобы у меня были внуки. Может быть, это будет какой-то дом за городом небольшой и какое-то небольшое своё хозяйство. Я вообще, в принципе, такой очень хозяйственный человек, так скажем: люблю готовить, все вот эти вещи. Хочется, чтобы просто в семье всё было хорошо. Ну и, наверное, хочется попутешествовать. Тяга к путешествиям у меня почему-то тоже после болезни прямо какая-то обострённая: хочется везде ездить, что-то узнавать, смотреть.

Моё отношение к болезни до того, как у меня выявили это заболевание, — я вообще об этом не думала в принципе. Для меня рак — это было где-то вообще так далеко и не со мной. Дело в том, что у меня в семье никто не болел раком.

И у меня никогда не было знакомых, которые переболели раком. Для меня это было, как какая-то информация в интернете, по телевизору и не более того.

Когда мне поставили этот диагноз, естественно, это был шок, это был ужас, это был кошмар, это было полное отрицание. Потому что как я, такая молодая, красивая? В принципе, и внешний вид, и всё это. И я думаю: «Боже мой, вообще, какой кошмар происходит». Но я реально очень благодарна, что со мной это произошло. Я столько вещей переосмыслила в своей жизни и совсем по-другому начала относиться к каким-то простым вещам. Когда я вот этот весь негатив в себе перемолола и посмотрела на себя с другой стороны, по-новому, и для меня жизнь открылась реально по-новому. Понимаете? Теперь какие-то простые вещи вызывают во мне бурю положительных эмоций. Можно сказать, попутешествовала по Европе в таком состоянии. Вообще, мои врачи всегда удивлялись мне, говорили: «Вот как ты так? У нас люди лежат, страдают, болеют, а ты...». А я вечно куда-то еду, что-то мне надо посмотреть, что-то мне интересно.

Но это, конечно, не сразу у меня так произошло. Первое время это был полный коллапс



и я реально сидела, как воробушек такой на жёрдочке под дождём: что происходит вообще? Потому что жизнь меняется совершенно на 100%. Прежде чем сделать какой-то шаг, самый банальный, прежде чем зайти в магазин, ты должен десять раз подумать. И вот самое тяжёлое для меня было именно преодолеть в себе вот эти

все моменты, связанные с внешним видом. Я говорю, что я вставала, я смотрела в зеркало и говорила себе: «Боже, какой урод на меня смотрит». Когда я научилась это преодолевать в себе, когда я нашла какую-то даже красоту в своём новом образе, мне стало легче идти дальше с этим заболеванием.

Мне было тяжело, потому что я была далеко от семьи, от близких, от ребёнка своего, от мужа. Мне было тяжело совладать с тем, что я нездорова. У меня раньше не было каких-то относительных категорий. Я привыкла: вот чёрное, а вот белое, да/нет. Всё. А тут я совладала с собой, как бы вот с этой ситуацией, что отныне у меня нет такого, как бы я болею или я не болею. Как-то, когда оно хорошо, это замечательно. Когда что-то случается, какие-то проблемы, надо их решать. И мне стало реально легче справляться.

На самом деле, у меня был такой интересный период. Когда шла диагностика заболевания, у меня каждый день с утра до вечера вылезали мои страхи. Любые: то есть страх, что я некрасивая стану, что я буду какая-то неактивная, страх, что я буду далеко от ребёнка, что я не увижу её какое-то время, страх, что я не смогу заниматься своей любимой йогой, что мне просто

нельзя будет делать эти перевёрнутые позы, я не смогу стоять на голове. В общем, все вот эти моменты, они возникали, буквально за одну неделю все перебрались, вот как по бусинкам. А сейчас я вообще ничего не боюсь, вот честно. Меня не касается ни кризис, ни курс евро, ни курс доллара, ничего меня не касается. От меня это всё далеко. Я ничего не боюсь. Я не боюсь даже того, что я не знаю, что меня по лечению моему ждёт дальше. Я этого вообще ничего не боюсь. Потому что я прошла такое, что знаешь, мне сейчас для счастья настолько мало надо, вот честно скажу. Об этом можно очень долго говорить. Но, в общем и целом, я считаю, что никогда и ничего по жизни нельзя бояться. Вот вам мой пример: я была красивая, молодая, здоровая и ужасно боялась всего этого: медицины, уколов, операций, диагнозов — вообще всего. И настолько полярно моя жизнь поменялась. И я вот именно, в том числе, за это благодарна своей болезни. Я ничего этого не боюсь теперь. Любую проблему можно решить. Любую проблему. Что касается страха смерти. Знаешь, на самом деле, все люди смертны, и все мы рано или поздно умрём. И это случится тогда, когда это должно случиться. И поэтому бояться этого, я считаю, что это бессмысленно.

**Глава 7.
ДЛЯ ТЕХ, КТО БОРЕТСЯ⁸**

У меня были такие моменты, знаешь, когда у меня кровь, например... Ведь что такое химиотерапия? Она призвана убить всё в твоём организме. То есть не только раковые клетки, но у тебя убиваются все здоровые клетки. У меня были моменты, когда у меня показатели крови реально были: 0,03, 0,01 и так далее. В такие моменты человек должен себя плохо чувствовать как-то. А я не чувствовала этого. То есть я как-то вот прихожу к доктору, а он меня спрашивает: «Как у тебя самочувствие?». Я говорю: «Ну, как всегда, нормально. Я вполне хорошо себя чувствую». У меня брали анализ крови, а там просто капец — всё по нулям. И я докторов тоже спрашивала, я говорила: «Вы мне объясните. Допустим, я вчера ходила с мужем на прогулку по горам, километров 5–7 мы пешком прошли. Сегодня я иду сдавать анализ, а там полный капец». И мне говорят: «Так, быстро укладывайся в отделение. Будем тебя как-то реанимировать. Будем тебе переливать кровь и что-то с тобой делать». А я в нормальном самочувствии

⁸ См.: <https://youtu.be/9VE539qoLtw>

совершенно была. Но это мне повезло, что у меня у организма ресурс был. Так не у всех бывает. Как-то организм мой... Немцы не зря мне сказали, что как бы: «Будем тебя лечить очень токсичной химией, потому что считаем, что ты выдержишь её». И я выдержала. Да, один раз на втором курсе меня реально вывернуло наизнанку во всех смыслах: и тошнило, и рвало, и просто было безумно плохо. Сутки вообще я просто была в каком-то кошмарном состоянии. Никогда такого не было. То есть, это такая тяжёлая интоксикация: и голова, и все органы — всё болит, плохо, слабость. Есть разные схемы лечения. Вот конкретно моя, она была такая, что я приходила три дня на капельницы. Первые три дня мне ставили капельницы. Потом я пила химию в таблетках. На восьмой день приходила, мне ставили ещё две капельницы. И потом с 1-го по 14-й день курса нужно было пить определённые таблетки, и неделя отдыха даётся.

Вообще, когда начинают ставить капельницу, первое ощущение — это привкус во рту меняется. То есть он становится такой как бы, ну, химический. Тут ничего не скажешь, никакого другого слова не подберёшь. Потом потихоньку начинает кружиться голова. Конечно, когда капельницы сами идут, ты чувствуешь себя не-

сколько уставшей. Опять же, у всех по-разному: кого-то очень сильно тошнит. Меня тошнило, да. Но я не могу сказать, что это был капец, вообще невыносимо. Но, конечно, в каждом курсе, так или иначе, были моменты очень плохого самочувствия. То есть когда идут вот эти интенсивные капельницы, конечно, недомогание. Ну, что говорить? Столько гадости вливают в организм. Конечно, и мозг, и все органы страдают.

Вот свой первый курс химии я даже не почувствовала на себе. Ну, лёгкие побочные эффекты были, очень лёгкие. Но так, чтобы у меня какое-то недомогание такое было тяжёлое... Я по 14 километров ходила пешком на первой химии со своим супругом. Второй курс химии по мне ударил вообще очень жёстко, и не только с лицом — то, что я упала, а именно сама химия, вот эти первые три дня капельниц. После этих трёх дней мне вообще казалось, что я с того света откуда-то пришла обратно. Настолько было ужасное самочувствие, то есть слабость дикая, интоксикация ужасная. Потом организм начинает адаптироваться, и чем больше курсов химии ставят, тем легче они проходят. Через некоторое время ты реально начинаешь ощущать, как эти химиопрепараты из тебя выходят через кожу. Мне казалось, что от меня прямо пахнет химией. Мне



все говорили: «Да ну, ты брось. Всё прекрасно». Но мне казалось, что я прямо вот иду, и на километр от меня пахнет какими-то такими, я не знаю, химическо-металлическими вещами.

В лечении было преодоление вот этого всего. Понимаешь? Я была красивой, а тут вдруг раз — и я стала, ну, несколько неординарную внешность приобрела, совершенно не вписывающуюся в мои представления о красоте. С детства у меня как волосы отросли длинные — всё, у меня никогда не было коротких волос. Вот это было для меня тяжело. Для меня было тяжело

преодолеть то, что я была здоровым человеком, и раз — вдруг я стала больная.

Когда я уже осознала, что я болею, и вот этот страх у меня был: а как же я буду жить вообще с этим всем дальше? И у меня паника была. Я сидела и рыдала. Я думала: как я буду жить с этой болезнью дальше? Потому что я прекрасно понимаю, что случилась однажды онкология, и ты всё равно как бы всю жизнь находишься в зоне повышенного риска. На самом деле, ведь по онкологии полную ремиссию ставят только через пять лет. То есть до пяти лет, насколько я знаю, ни в одном виде рака не ставят полную ремиссию. А если начать как бы в этом пребывать, вот в этом негативе болезни, она настолько затягивает. Хорошо, что я вовремя из этого выпорхнула.

У меня в болезни переломный момент произошёл, собственно, после моего несчастья с лицом. То есть, когда я уже ходила такая вся в гипсе, когда я лежала две недели в этой челюстно-лицевой хирургии, и ребёнок мой это всё наблюдал, и я так переживала, что бедный ребёнок в этой больнице весь ужас этот видит. Когда меня выписали из больницы, из челюстно-лицевой хирургии, я начала возвращаться в свои онкологические будни, я как-то, вот несмотря на то, что... Ну, вообще, то есть ладно, волосы на го-

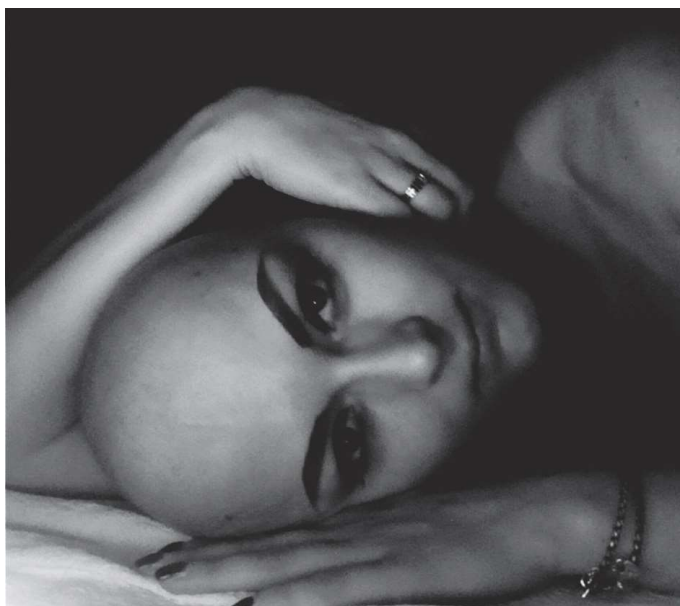
лове, просто выпали брови, выпали ресницы. Для меня скажи это полгода назад, что ты будешь без бровей, без ресниц, без волос и вообще вот так выглядеть, я бы человеку сказала: «Ты чего? Ты не в себе». Я не могла себе представить, что я сейчас настолько комфортно себя в этом образе ощущаю. Конечно, я жду того момента, когда у меня волосы отрастут и я снова стану как все, смогу ресницы накрасить тушью. Но я настолько комфортно себя в этом образе ощущаю. Просто я как-то вовремя научилась идти дальше с этим.

Знаете, у немцев такой подход к раку, они называют рак «Haustier» (домашнее животное). В моем случае у меня очень хорошие прогнозы на лечение. Но ведь есть такие формы рака, с которыми люди живут всю жизнь. И именно поэтому немцы и называют это: «домашнее животное». То есть, когда нужно подлечиться, попить какие-то таблеточки, они говорят: «нужно выгулять его» или «покормить его». И люди ведь живут с этим и учатся видеть... К сожалению, нормальному, здоровому человеку далеко не каждому дано эти вещи так глубоко прочувствовать, как нам, как бы это ни звучало... И, собственно, я не жалею, что со мной это произошло.

Глава 8.
МЕДИЦИНА⁹

...У нас многие люди вообще боятся докторов, считают, что, если ты пошёл к доктору — у тебя обязательно должны что-нибудь найти, тебя от чего-нибудь пролечить. И надо отдать должное, вот за полгода жизни в Германии я именно в медицинской сфере общаюсь с людьми, и вообще лечение моё именно там. У нас как-то система лечения построена на том, что человеку всегда надо что-то прописать, какие-то лекарства, его от чего-то надо лечить. А вот в Германии, на самом деле, они считают, что организм восстанавливается сам, и не нужно ему мешать, не нужно встречать с какими-то гепатопротекторами или пробиотиками, пребиотиками. Когда я начала в Германии говорить о том, что: «Что это вы мне даёте антибиотики, а не даёте никаких пребиотиков?». Они сделали вот такие круглые глаза и сказали: «А зачем?». То же самое с гепатопротекторами. То же самое с витаминами. Я как-то пришла, прямо начала терроризировать своих докторов. Я говорю: «А почему вы мне не даёте витамины?». Они мне говорят: «Ну,

⁹ См.: <https://youtu.be/h32B5BkVA4I>



мы тебя контролируем, уровень твоих витаминов. Если бы нужно было, мы бы тебе прописали». Начнём с того, что я, к сожалению, в России не прошла вот эти вот пути диагностики, когда у меня выявилась проблема о том, что, возможно, я болею раком, меня родственники сгребли в охапку и увезли в Германию, естественно. Почему мы выбрали Германию?

Германия — это то место, где, собственно, были изобретены протоколы лечения лимфомы, и они далеко ушли в лечении лимфомы и всех вливаний, с кровью связанных.

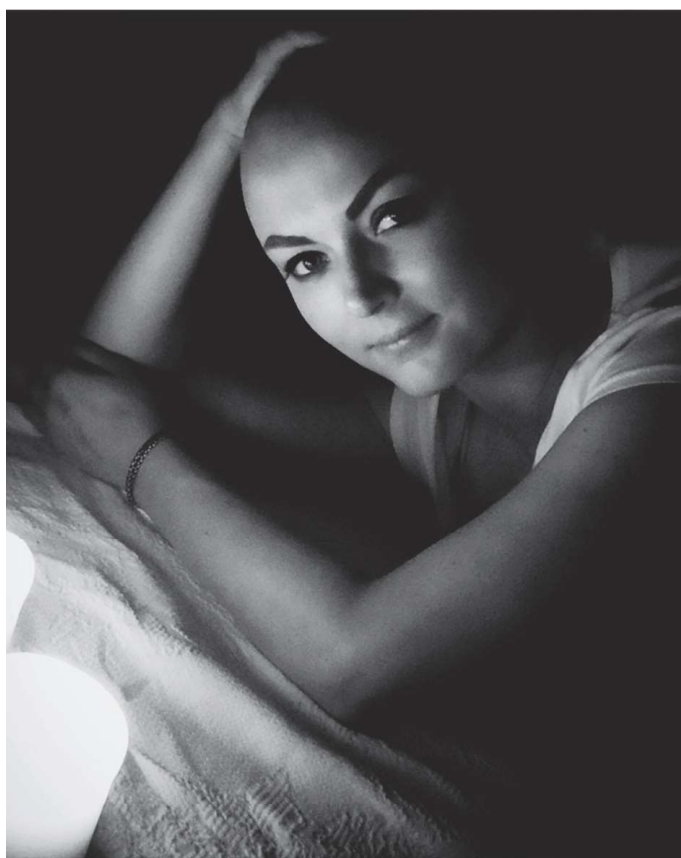
Что касается немецкой медицины. Я вот приехала в клинику. Я лечилась в городе Йене в университетской клинике. Это такой провинциальный университетский городок. Там всего 100 тысяч населения, из них 30 тысяч — это студенты. И огромная клиника. Иностранцев там очень мало. Я вообще была единственной иностранкой в онкологическом отделении. Сейчас я буду продолжать лечение здесь, в России. Я буду проходить здесь лучевую терапию. И да, наше государство предоставляет бесплатные квоты на лучевую терапию. Однако для того, чтобы её получить, нужно собрать кучу документов. Это всё такая волокита, это непросто. К сожалению, в России не умеют лечить эти заболевания. И лекарств не хватает, их нет, именно хороших лекарств. Очень долго ставят диагнозы. Диагнозы ставят не точно. Бывает, лечат от одного, а человек болеет совершенно другим заболеванием. Я была в нашем онкогематологическом отделении здесь, в Новосибирске. Ну, не скажу что-то прямо... отделение как отделение, нормальное. Там хорошие очень врачи, доктора.

Я знаю там одну женщину, доктора, она мне прямо безумно нравится как специалист. На самом деле, почему-то мы в России думаем, что поехать за границу лечиться — это так сложно, и многие люди на этом зарабатывают огромные деньги (посредники). А это всё гораздо проще, чем нам кажется. Для того, чтобы уехать лечиться за границу, не нужно связываться с какими-то, как мне кажется, с вот этими российскими какими-то компаниями, которые занимаются лечением в Германии, или в Израиле, или ещё где-то. Дело в том, что люди на Западе, они вообще очень открытые. И в обязанности любого доктора там входит просмотр электронной почты. И они обязаны читать письма, отвечать на них. То есть, на самом деле, я просто написала электронное письмо профессору. Ну, естественно, это был не просто профессор. Мы его искали очень долго. Пересмотрели, наверное, пять или шесть вариантов (я уже не помню). Я просто отправила письмо по почте со своими анализами, переведёнными на немецкий язык. И доктор мне ответил: «Приезжай, я тебя вылечу. Не вопрос». Но единственное, что нашли мы его через знакомых, конечно же. У меня мама очень долго сотрудничала с немцами, наверное, лет 10 или 15 она работала вме-

сте с немцами, поэтому у неё очень много там друзей, и в сфере медицины тоже. И поэтому нам уже конкретно посоветовали: по лимфоме — именно вот этот профессор, он один из лучших профессоров в Германии, который занимается лейкомиями.

Я, конечно, не имею права так говорить, но я не очень-то верю в российскую медицину. Я вот сейчас с ней сталкиваюсь, то есть мне какие-то документы здесь надо оформить, встать на учёт как онкобольному и так далее. Я вот это всё вижу, как устроены наши больницы. Дело в том, что я в принципе с медициной, можно сказать, первый раз за свои 28 лет столкнулась в таком масштабном объеме только сейчас. Я говорила, что я никогда не болела особо. И собственно, у меня за всю мою жизнь это третья госпитализация. Поэтому наша российская медицина для меня — большой вопрос, к сожалению. Доктора очень долго ставят диагнозы. Об этом пишут. Это я знаю сейчас, поскольку я возвращаюсь в этой, назовем это «онкологической среде», так скажем. Бывает так, что человека лечат совершенно от другого заболевания, а при этом у него развивается рак. Как это ни прискорбно, если во всём мире рак успевают диагностировать на I–II стадиях, то в России это уже III–IV стадия, то есть

когда уже мало что можно сделать, к сожалению. Здесь это связано и с тем, что оборудования медицинского недостаточно хорошего. У нас в России, вот я читала, к сожалению, не назову конкретно цифры, но, если сравнивать, например, с той же Америкой, у нас что-то типа в 20–30 раз на всю страну меньше аппаратов для лучевой терапии. Соответственно, техника. Про компетенцию врачей. Знаете, я считаю, что именно костяк нашей медицины, очень талантливые доктора, они все давным-давно уехали в Америку, в Германию, в другие страны. И ни для кого не секрет, что у нас и люди, которые учатся в вузах медицинских, многие покупают дипломы (я ни для кого не открою Америку, сказав эту фразу) и потом идут работать. Для меня это вообще ужасно. И я боюсь даже сейчас ребёнка своего повести на осмотр к доктору...



МОЙ ОПЫТ¹

В 2014 году мне был поставлен диагноз: Morbus Hodgkin Stadium IV. Для меня и моей семьи это произошло как «гром среди ясного неба», поскольку я не выглядела и не чувствовала себя больным человеком, тем более с диагнозом «рак». Да, признаюсь, что на протяжении некоторого времени тело посылало мне некоторые «звоночки», однако я и представить себе не могла, что это были сигналы страшной болезни. В целом я прекрасно себя чувствовала — я не потеряла в весе, у меня не было температуры, слабости, болей. Однако, однажды утром, проснувшись из-за беспокойства в одной подмышке, я обнаружила у себя непонятную шишку там... Но снова не придавала этому беспокойству большого значения. Я даже представить себе не могла, что для такой молодой, буквально пышущей здоровьем, крепкой женщины с отсутствием

¹ Впервые опубликовано в: Человек.RU. 2021. № 16. С. 88–96. Рукопись доклада. 2015 г. Из семейного архива. Публикуется с разрешения родственников Н. А. Синюковой.

онкологии в наследственности рак мог подступить так близко.

Время шло, а я продолжала жить своей обычной жизнью, пока каким-то чудом родственники не уговорили меня пойти на обследование. Всё началось с банального УЗИ, после которого доктор забил тревогу и отправил меня на МРТ. И вот я пришла в клинику за результатами, и доктор сказал мне: «Девушка, у Вас все очень плохо, Вам необходимо срочно обратиться к онкологу». Это было потрясение, какого я ни разу в жизни не испытывала и, надеюсь, не испытаю. В этот момент у меня как будто почва ушла из-под ног, а из глаз полились слёзы. Но это было всего лишь предположение, а значит у меня была надежда. Надежда на то, что со мной такое не может произойти. И даже после визита к профессору по гематологии, который, посмотрев мою МРТ и другие анализы, заключил, что, несмотря на то, что биопсия ещё не сделана, всё выглядит как лимфома. Это был шок...

Моя семья в этот же день приняла решение, что дальнейшее обследование и, если потребуется, лечение я буду проходить в Германии. Почему такое решение было принято? К сожалению, в моей стране пациенты с диагнозом рак даже за деньги не могут получить такое каче-

ственное лечение, как за границей. Да, у нас есть хорошие врачи, и современная техника у нас тоже есть, но, к большому сожалению, не везде, и квалифицированных врачей и техники попросту не хватает на всю нашу большую страну.

Проблемы начинаются уже на этапе диагностики. Согласно некоторым оценкам, лишь в 1 случае из 100 рак в России выявляется в первичной форме. Это связано как с халатным отношением, а зачастую полным игнорированием регулярных медицинских осмотров самим населением, так и ошибками врачей в поликлиниках, когда серьёзный диагноз просто не замечается. На недавней ежегодной «Прямой линии» с президентом, когда в режиме реального времени наш президент отвечает на вопросы граждан, произошёл такой прецедент. Вопрос был задан молодой девушкой из отдалённого северного региона страны: ей диагностировали рак с метастазами в позвоночник, однако это произошло слишком поздно, много драгоценного времени было потеряно, потому что врачи не могли поставить правильный диагноз. Этот случай хорошо отражает ту ситуацию, которая сложилась с диагностикой онкозаболеваний в России сегодня: у нас их выявляют слишком поздно, когда лечение становится бессмыслен-

ным. Почему так происходит? Проблема кроется в недоступности высококвалифицированных врачей для населения нашей большой страны, в общей профессиональной квалификации медицинского персонала. Как я уже говорила, на сегодняшний день в нашей стране закуплено много сверхсовременного оборудования, но нет людей, которые умеют им пользоваться. А в отдалённых уголках нашей страны диагностика продолжает осуществляться на старом оборудовании. Это касается также и процесса лечения...

Лечение рака в России считается бесплатным, но для того чтобы сделать операцию или начать лучевую терапию, необходимо получить «квоту». Эту процедуру иначе как «хождением по мукам» не назовёшь: пациенту необходимо собрать определённый пакет документов, лечащий врач передаёт его во врачебную комиссию, эта комиссия передаёт дело во врачебную комиссию субъекта Федерации, комиссия должна в течение определённого времени его рассмотреть, вынести своё решение, и только потом пациента начинают встраивать в больничный план. Всё это, как правило, занимает время, которого у пациента нет, особенно если учитывать, что на получение медицинской помощи существует ещё и очередь. Скажем, ребёнку нужна

незамедлительная трансплантация костного мозга, от этого зависит его жизнь... Но такую операцию в рамках формальной бесплатной медицины ему могут назначить лишь через 3–4 месяца.

Бесплатное лечение рака в России — это миф, и если в случаях с первичными формами рака (которые у нас просто не диагностируют) это ещё может как-то сработать, то говорить об успешности бесплатного лечения в случае запущенных форм не приходится. Пациентам так или иначе приходится платить деньги за своё лечение — покупать самостоятельно лекарства (это отдельная тема, выходящая за рамки моего доклада, однако, отмечу, что наш фармацевтический рынок сегодня — это рынок дженериков и низкокачественных лекарств, а некоторые лекарства в нашей стране просто невозможно купить), платить за операции, платить за хорошее обслуживание медсестёр. Что ещё более печально — платить приходится не больнице, а лично врачу, медсестре и т. д.

Развитие здравоохранения и здоровье населения — приоритет государственной политики, сегодня в России развернута масса программ государственной помощи, в частности, в борьбе с онкологией, выделяются средства на закупку

современного оборудования и материалов, делается ремонт клиник, проводится повышение квалификации врачей. Да, наша страна настолько большая, что всего этого сегодня ещё не хватает. Кроме того, актуальными для России являются вопросы нецелевого использования выделяемых средств и бюрократии и, к огромному сожалению, средства подчас просто не доходят туда, где они нужны. Сложилась такая ситуация, что ни субсидии, ни деньги пациентов за лечение не всегда попадают в бюджет больницы, соответственно, это отражается на качестве оказания медицинской помощи и внедрении новых технологий.

В целом отметим, что деньги, которые онкобольной платит за своё лечение в России, несопоставимы со стоимостью лечения за рубежом. Однако сопоставимо ли качество лечения?

Ответ на этот вопрос прежде всего кроется в цифрах — в статистике продолжительности жизни онкобольных в России и за рубежом. По некоторым оценкам, в России эта цифра едва ли дотягивает до 5 лет. Получается, что пациентам для лечения требуются новые курсы лечения, новые лекарства и т.д. Нередко можно услышать — «мы больше ничем не можем вам помочь... но за границей вам помогут».

Моё заболевание, как заболевание с хорошим прогнозом, можно было бы лечить и даже вылечить в России, однако сколько бы это заняло времени, какие побочные эффекты лечения возникли бы, смогла бы я вернуться в «жизнь» без каких-то новых сопутствующих заболеваний, было бы всё лечение в итоге дешевле, чем за границей — это большой вопрос.

И моя семья для себя на него ответила быстро — в очень короткий срок мы с мужем приехали в университетскую клинику города Йены. У моей семьи был такой настрой — сколько бы ни пришлось платить за лечение, даже если бы пришлось продать всё, что есть, мы пойдем до конца, только бы вылечиться! Так вынуждены поступать и поступают многие семьи, которых касается эта трагедия.

У меня до 2014 года не было каких-то серьезных заболеваний, до этого времени я лежала в больнице всего несколько раз, и больничная среда для меня в принципе была незнакома. Я никогда не видела тяжелобольных людей, никогда не видела страдание и немощь так близко! Я испытала огромный шок, оказавшись первый раз в стенах клиники — людей возят на кроватях на операции, у них были такие страдальческие лица, периодически прилетает вертолет «скорой

помощи», а воображение рисует страшные картины искалеченных людей, по коридору отделения гематологии ходят люди с зелёно-серым цветом лица и в головных уборах в жару, кого-то возят на инвалидном кресле...

В общем, для человека, у которого ещё вчера всё было как у всех здоровых людей, это был настоящий ужас от того, что происходило вокруг меня и происходило со мной. Буквально в один миг из мира благополучного я попала в мир страдания, немоги, агонии, реально увидела своими глазами то, что называют «катастрофичностью бытия».

Первое время, и в особенности в первый день для меня всё было враждебно в клинике, всё было против меня. Кроме того, все говорили не на моём родном языке, я ничего почти не понимала. Признаюсь, тогда клиника казалась мне адом, каким-то Мордором... Сейчас смешно об этом вспоминать, но это так. Эти недели от первого УЗИ в России до беседы с немецким врачом, когда диагноз был достоверно установлен, пожалуй, были самыми страшными в моей жизни. Каждый день, каждый час все самые глубинные страхи, о которых здоровый человек просто так и не подумает, становились моей реальностью, и надо было как-то с этим справляться.

Ещё вчера я строила планы, встречалась с друзьями, просто жила своей жизнью — сегодня же я вдруг оказалась тяжелобольной, и планы на мою жизнь за меня выстраивают другие люди и обстоятельства. В голове всё время звучал голос: «Разбудите меня, это не может происходить со мной, зачем я здесь, как я могу быть больной? Этого просто не может быть. За что мне это?» До последнего я надеялась, что немецкие специалисты не найдут у меня эту лимфому и с миром отправят домой.

Итак, мой первый день в клинике. Мой муж и переводчица проводили меня в палату, начались медицинские процедуры, анализы, всё несколько отличалось от того, как это делается у нас в России, я находилась в конфузе. Кроме того, всегда необходимо было ждать! Ждать доктора, ждать медсестру, и это норма для всех больных, ведь всегда есть кто-то, кому помощь в конкретный момент времени более важна и нужна. Позднее я привыкла к необходимости ждать и осознавать, что кому-то сейчас помощь доктора важнее, чем мне — меня этому научила сама ситуация: ожидание диагноза, ожидание промежуточного обследования, ожидание каждого курса химиотерапии, приближающего к финишу. Здесь ты не можешь контролировать

и планировать сам. Оставалось одно — смириться и терпеть!

К счастью, мне повезло с врачами. Я априори доверяла врачам как специалистам высокого уровня, и мне удалось наладить с ними коммуникацию. То есть, я не была «пассивным» пациентом, которому постоянно нужна помощь переводчика, чтобы понять, что происходит.

Я могла свободно общаться с ними на английском без помощи переводчицы, так и происходило на протяжении всего времени моего лечения, я всегда участвовала в беседах с врачами лично. Также на тот момент я немного говорила по-немецки и могла на очень простые вопросы медсестёр отвечать им и понимать их самые простые вопросы, это тоже несколько облегчало мои будни в клинике. Я всегда понимала, что со мной будут делать и для чего это нужно. Однако первое время субъективное ощущение некой враждебности, чуждости по отношению к клинике и персоналу меня не покидало. Несомненно, это чувство было спровоцировано самой ситуацией болезни, в которой я внезапно оказалась. Каждый работник клиники был со мной максимально вежлив и корректен, даже тогда, когда я проявляла излишнюю эмоциональность и нетерпение, что свойственно

нам, русским, и не является нормальным в Германии.

Первый день в клинике закончился визитом заведующим, он рассказал нам план моего обследования и отпустил нас в отель на ночь. Какое для меня это было облегчение, что я могла провести ночь не в клинике! Уж слишком я была напугана клинической рутинной и боялась остаться здесь, в этом ужасе, одна. Через несколько дней мне была проведена операция по удалению лимфоузла, далее — биопсия костного мозга, в это же время доктора сказали, что с 90% вероятностью это действительно лимфома Ходжкина, но я всё ещё надеялась на чудо. Конечно, я боялась всех этих процедур, далеко не всегда рядом был переводчик, чтобы можно было до конца всё понять, что будут со мной делать, прежде всего я боялась боли и физической немощи. Этот страх усиливался, когда я видела чуть живых соседей по отделению, перерастая в ужас. Родственники, друзья, медсёстры и врачи меня успокаивали — тебе не будет больно.

И вот настал тот день, когда доктор позвал нас на беседу. Он сказал: «Да, как мы и предполагали, всё подтвердилось, однако, к счастью, у Вас еще не затронут костный мозг, ещё бы чуть-чуть — и картина могла быть иной.

Вас ждёт серьезное лечение, но я уверен, что Вы справитесь». Доктор подробно рассказал, что меня ждёт около 6 курсов химиотерапии по протоколу ВЕАСОРР и далее по необходимости — лучевая терапия. Доктор сказал, что, если я собираюсь проходить лечение у них в отделении, то около полугода я не смогу попасть домой в Россию, пока не закончится химиотерапия. Дома меня ждала дочь. Разве нужны слова, чтобы описать, как тяжела была разлука с дочкой, родными, домом, друзьями...

Через несколько дней мне поставили порт. Здесь я отмечу, что в моём городе порты для проведения химиотерапии стали применять лишь пару лет назад. Конечно, в Москве это стали делать раньше. Так, далеко не каждый пациент, получающий сверхагрессивное лечение, получает его через порт. Наверное, если говорить в масштабах всей страны, то количество пациентов с портами будет печально низким, однако достоверная статистика по этому поводу отсутствует. Порт мне установили под местной анестезией, и далось мне это не очень легко. Не то чтобы я совсем трусихой была, но вот это подавленное общее эмоциональное состояние, конечно, сделало своё дело — и несложные манипуляции для меня были стрессом.

Я чувствовала себя ужасно — поясница ныла после биопсии, прооперированная подмышка болела, ещё даже швы не сняли, а тут ещё и какую-то штуку под ключицей поставили, которая первое время тоже доставляла неудобства, пока я не привыкла к ней. Однако, это были лишь цветочки, самое интересное началось дальше.

Первая химиотерапия. Мы с мужем в палате в ожидании капельницы... Мы не знали, чего ждать... Мы никогда не сталкивались с чем-то подобным. И вот первые капли разлились по венам, прошла первая капельница, вторая... Кроме химического привкуса во рту ничего со мной не происходило. Первую химиотерапию я, можно сказать, и не заметила, особо ярко выраженных побочных эффектов не возникло. Только волосы выпали.

Конечно, это был стресс. До этого я никогда даже коротко не стриглась, у меня всегда были длинные, густые и красивые волосы. Вместе с волосами, мне казалось, утратилась моя индивидуальность, моя красота... Но это было только начало, далее я лишилась бровей и ресниц. Меня очень подбадривали все медсёстры и врачи: «Ты выглядишь замечательно, не плачь, отрастут новые, кудрявые».

Конечно же, и родственники, и друзья старались меня тоже приободрить, как могли, в этот момент. Но долгое время я не могла с этим справиться — я даже не хотела смотреть на своё отражение в зеркале. Через несколько месяцев я привыкла к своему новому образу, а под конец лечения чувствовала себя очень органично и в некотором смысле гордо без волос. Но этому предшествовала целая вереница не очень приятных событий и огромное внутренне напряжение — я начала привыкать к своей новой роли больного. У многих онкобольных на первых порах возникает такое чувство: «нет, со мной этого не произойдет, меня не будет тошнить, у меня не выпадут волосы, я смогу жить привычной жизнью, у меня всё будет по-другому, не так, как у соседа по палате с таким же диагнозом». Однако, чем быстрее человек вживётся в свою новую роль, тем проще ему будет выздороветь, а выздоровев — жить дальше.

Впоследствии после лечения я не раз сталкивалась с ситуациями других людей, когда человек с серьёзным диагнозом, требующим неотложного лечения, не может остановиться, признаться себе в том, что он болен и нуждается в лечении. «Я себя прекрасно чувствую, у меня высокая работоспособность, я не устаю...» и т.д.

Особенно это касается людей успешных, амбициозных, привыкших полностью контролировать ситуацию, им труднее всего переключиться на новую реальность своей жизни и «будни» больного человека. Часто такого рода самообман приводит к большой потере времени, которого нет у человека с диагнозом рак, а как следствие — более длительное лечение, а иногда и смерть. Знаком мне и такой тип пациента, который пытается продолжать контролировать то, что он в принципе не может контролировать. Они как бы противопоставляют себя болезни, становятся по отношению к ней как бы боссом: «Я круче тебя, тебе меня не сломить, я буду продолжать жить как раньше...». Но и это, как правило, не работает. Больной нуждается во внутреннем преображении, в открытии нового себя и смысла своего существования, которое достигается в страдании.

На втором курсе химиотерапии я испытала весь спектр негативных ощущений от побочных явлений цитостатиков. Позади были 3 дня капельниц, я буквально передвигалась по стеночке, но меня ждал 7-й день в тагесклиник². Самочувствие улучшалось, я вернулась к обыч-

² Tagesklinik (нем.) — стационар дневного пребывания.

ной жизни и готовилась идти на последнюю капельницу. Со мной тогда были моя мама и пятилетняя дочь. Ничто не предвещало беды, я вышла из дома в магазин, это не было запрещено в это время... Но домой я не вернулась. Меня увезли на «скорой» обратно в клинику. Я потеряла сознание, очень быстро, я даже не успела понять, что падаю, как будто ноги отключились.

От удара со мной произошёл болевой шок — я вставала и падала вновь, не знаю, сколько раз это продолжалось. Придя в себя, я не понимала, где я и что произошло — у меня была небольшая амнезия. Прохожие усадили меня на асфальт и начали вызывать мне «скорую»... «Не нужно», — я им говорю, но один мужчина настойчиво не позволял мне встать и говорил, что мне нужна медицинская помощь срочно. Я не понимала, что происходит, но чувствовала боль на лице. У меня был серьезный перелом височной и скуловой кости, а также челюсти. Так случайно я стала пациенткой отделения челюстно-лицевой хирургии, и меня ждала ещё одна операция. Почему так произошло? Сейчас я знаю ответ на этот вопрос: я не принимала свою болезнь, я не хотела чувствовать себя ограниченной, больной, нуждающейся в особом образе жизни, я пыталась продолжать жить нормально,

как будто ничего со мной не происходит. Поэтому я получила этот удар, меня как бы окончательно приземлили — указали мне на моё место в новом состоянии, на необходимость остановиться и терпеливо идти шаг за шагом к выздоровлению.

После выписки из челюстно-лицевой хирургии мой образ жизни полностью изменился... Я больше не закрывала дверь в ванной, не выходила на улицу одна. Шрамы на лице заживали, но чувствительность левой половины лица не возвращалась. И не вернулась до сих пор так, как было до этого. Конечно, это доставляло мне некоторые неудобства поначалу. И эта физическая травма вместе с тем, что мой организм пережил во время капельниц второго курса химии, наконец подвели меня к осознанию необходимости смириться с моим состоянием. Вместо вопроса «за что?» я начала задавать себе вопрос «зачем?».

Несмотря на травму, химиотерапию мне не остановили. Каждая следующая химия переживалась немного проще, чем предыдущая — побочные эффекты становились менее резкими. Но начались проблемы с кровью, каждый раз лейкоциты падали практически до нуля, начались переливания крови, у меня был режим изо-

ляции. Каждый новый курс химии был испытанием терпения! К счастью, промежуточные обследования показывали, что процесс идёт хорошо и лечение действует.

Позади был последний курс химиотерапии, восстановление после него заняло больше времени, чем обычно. Показатели крови были устойчиво низкими, несмотря на усилия докторов. После последнего курса мне потребовалось больше переливаний крови, больше, чем обычно, уколов лейкостима. Я была очень слаба, и каждый раз, идя на очередной анализ крови, я молилась, чтобы он был лучше предыдущего. Врачи обещали отпустить меня домой на некоторое время, когда кровь восстановится, так как оценить итог действия химиотерапии можно было только через несколько недель. Я так хотела поскорей попасть домой — дома меня ждала дочь, уже лежали снежные сугробы. Я не была дома почти полгода!

Что меня ждало дальше после химии? Обследование: ПЭТ, КТ³, и при необходимости — лучевая терапия. Врачи очень старались меня воодушевить, высказывая свои прогнозы, по-

³ ПЭТ — позитронно-эмиссионная томография. КТ — компьютерная томография.

скольку все промежуточные обследования давали хорошие результаты, все полагали и надеялись, что химиотерапии будет достаточно, чтобы победить врага.

Дома у меня было около 3-х недель перед ПЭТ. Моим новогодним желанием было, чтобы лечение закончилось! Я молилась, ходила в церковь, причащалась... Пожалуй, так усердно я никогда не молилась, как в канун того Нового года. Но чуда со мной не произошло — оставались ещё какие-то остатки, которые нужно было добить лучевой терапией. Вновь я на некоторое время упала духом, вновь потому, что не знала, что меня ждёт. Что такое эта лучевая терапия? Как я буду себя чувствовать? Опять нужна будет изоляция? Конечно, и медсёстры, и врачи рассказывали мне, что это уже совсем не так страшно, как химиотерапия.

Тем не менее, я не могла сразу принять то, что снова нужно ещё лечиться, ходить в больницу и т.д.

Лучевую терапию я проходила в своём родном городе. Мы заранее уже знали, что, если она мне потребуется, мы будем это делать в России. Доктора не возражали, зная, что аппараты лучевой терапии в России такие же, как в Германии. Вооружившись иглами Губерта для того, чтобы

можно было раз в 3 месяца промывать порт, а также детальным планом обследований на ближайшие 5 лет, я вернулась домой. Мой немецкий доктор тогда сказал мне: «Ты можешь и должна вернуться к нормальной жизни после лучевой терапии. Ты можешь кушать всё, что хочешь, заниматься спортом и т. д. Противопоказаниями для тебя является солнце, массаж и баня. В остальном живи так, как ты жила раньше. Соблюдай план обследований, который мы тебе расписали. В твоём случае мы полагаем, что тебя ждет полная ремиссия».

Дома решено было получить квоту на бесплатное лечение — это казалось несложным, нужно было лишь собрать определённый пакет документов. И мне пришлось вновь поехать в больницу — нужны были направления от врачей и некоторые анализы.

Приехав в российскую поликлинику, я испытала лёгкий шок. Я не хочу говорить плохо о своей стране! И ни в коем случае не хочу, чтобы у вас создалось негативное впечатление. Но к сожалению, здравоохранение — это одна из наиболее кризисных сфер российского общества, однако множество положительных сдвигов и тенденций тем не менее проявляются. Многие наши больницы и поликлиники находятся в пла-

чевном состоянии... Не исключением, а скорее, ярким примером упадка отечественной системы оказания медицинской помощи была и поликлиника, в которую меня отправили. Доктор, к которой меня направили, была профессором и заведующим поликлиническим отделением гематологии с большим опытом работы и стажем. Она достаточно позитивно отнеслась к моему лечению за границей, проявив высокую степень профессиональной солидарности и уважения. Но всё же сказала мне: «А зачем так далеко поехала? Мы бы вылечили бы тем же ВЕАСОРР». Такое отношение впоследствии мне довольно часто встречалось — вплоть до выражения: «Вот ездите лечиться за границу, а потом приезжаете перелечиваться...». До сегодняшнего времени я не нашла в России врача, которой бы меня вёл как пациентку в ремиссии. Кроме того, не так-то просто мне удалось найти медсестру, которая могла бы промывать мой порт раз в три месяца. Не получила я и инвалидность, хотя она положена была мне по российскому законодательству. Она сулила мне некоторые льготы и даже небольшое временное денежное пособие. Не сделала я этого, потому что столкнулась с неадекватным отношением к пациентам, которые

лечатся за границей, мне нужно было ещё доказать, что я действительно болела!

Лучевую терапию я проходила в клинике Мешалкина. Это передовая клиника федерального значения, одна из крупнейших клиник за Уралом.

Через три месяца по окончании лучевой терапии меня ждала контрольная КТ, и наконец — ура! Ремиссия! Сказать, что я была безгранично счастлива — это ничего не сказать! Но закончился ли тогда мой путь к исцелению? Физически я была здорова... Однако душа терзалась страхами и сомнениями. Как же жить с этим багажом? Как научиться не бояться каждый раз, сдавая кровь на анализ или делая рентген?

В первый год мне положено было каждые три месяца проходить обследование. Каждый раз это был стресс. И каждый раз огромное облегчение после получения результатов. Но я понимала, что жить в таком страхе губительно. Какую реабилитацию получают онкобольные в России? Рассчитывать на государственные бесплатные программы реабилитации онкобольных, к сожалению, нам не приходится, по причине их отсутствия. После лечения в государственной клинике по страховке человека в нашей стране просто отправляют домой.

Однако, существует масса частных медицинских центров и санаториев, специализирующихся на реабилитации «за деньги». К сожалению, не каждый пациент в России может себе это позволить, и, как правило, пациенты как-то справляются своими силами. Можно предположить, что такая ситуация способствовала возникновению групп спонтанной самоорганизации онкологических больных как неких «клубов» по интересам. Здесь встречаются как пациенты в ремиссии, так и пациенты, ещё проходящие лечение. Они рассказывают свои истории, воодушевляя и поощряя друг друга. Интерпретация своей истории может играть роль в исцелении, помогая больному представить события связно, подняться над ситуацией и работать творчески с вызовом своей болезни.

Ещё в самом начале своей истории за день до моей госпитализации в Йене мне сказали такую фразу: «Сейчас начинается твой диалог с Богом, и от того, как ты будешь вести этот диалог, зависит твоя жизнь». Впоследствии эту же фразу я слышала от профессора, который принимал меня в клинике. Это говорили профессионалы своего дела, на глазах которых происходило множество примеров как исцеления людей от тяже-

лейших недугов, так и безвременных уходов из жизни. Они понимали глубочайший смысл, скрытый в этих словах... Я же обрела его не сразу. Тогда я думала — что же это значит? Что я должна делать? Неустанно молиться, ходить в церковь, соблюдать пост? Что? Ответ на этот вопрос настолько прост, насколько и сложен — и сегодня я бы ответила на него так: «Впусти Бога в свою душу и позволь Ему творить чудеса...».

Православный биоэтик Ольга Силуянова, анализируя тексты святых отцов, справедливо замечает, что православное христианское отношение к болезни связано с пониманием болезни как 1) призыва к покаянию и осмыслению жизни, 2) испытания в верности, 3) искупительной жертвы. О чём здесь идёт речь: Болезнь как искупительная жертва. Исцеление — это не только возвращение к жизни такой, как она была до болезни, но формирование чего-то нового. Я отношусь к той категории пациентов, которые могут сказать: «Я благодарна небесам за свою болезнь». И я лично знаю людей, которые могут сказать так же!

Опыт болезни есть жестокий вызов целостности, самодостаточности и автономии человека. Человек в болезни не может ни понимать, ни контролировать того, что с ним происходит.

Здоровое тело функционирует как гармоничное целое, позволяя человеку чувствовать себя в мире «как дома», без необходимости чрезмерной саморефлексии. Когда эта гармония нарушается, разрушается целостность человека, прежде всего в виде утраты интеграции с миром. Больное тело не чувствует себя в мире «как дома», но обнажается его дефективность, ограниченность. Даже простые действия становятся затруднительными. Тело в болезни становится чем-то враждебным, вызывающим боль, сковывающим движения, чем-то, унижающим человека. Больное тело внезапно дистанцирует человека от здоровых людей, занятых семьёй, карьерой и другими делами. Больной испытывает состояние ледящего душу одиночества и отчуждения от общества: «Я не хочу, чтобы меня видели таким».

«Страдание парадоксально. В нём бытие человека предстает как само себе неравное, расщеплённое на отчуждённые и рефлексирующие друг в друга моменты дефектной реальности недолжного и переживаемой в желании преодоления дефектности (исцеления) целостности... Благодаря экзистированию за рамки себя в страдании человек становится в деятельное отношение к самому себе, тем самым продуцируя ресурс

для творческого антропопозиса, творческого самоизобретения, преображения из несовершенного в более совершенный вид»⁴, — сказал философ Тищенко П.Д.

Рассказ своей истории, как некая интерпретация «мифа», помогает больному представить события болезни в связанном виде, подняться над своей ситуацией и творчески подойти к необходимости преодоления вызова. Поощрение и одобрение собственного нарратива борьбы с болезнью со стороны медперсонала и окружения в этом процессе или пути исцеления играет ключевую роль. Исцеление здесь становится обретением новых смыслов своего бытия и, таким образом, восстановлением и преображением нарушенной целостности, вызывающим у человека необходимость перемен, изменения физического, эмоционального, социального или духовного состояния...

⁴ Тищенко П.Д. Тело страдания: философско-антропологическое истолкование // Бюллетень сибирской медицины. 2006. № 5. С. 35–47. С. 36.



НАУЧНОЕ ИЗДАНИЕ

Синюкова Наталья Алексеевна
**АНТРОПОЛОГИЯ ИСЦЕЛЕНИЯ:
МЕЖДУ ТЕХНОЛОГИЕЙ И ЗАБОТОЙ**

Сборник работ и материалов

Редактор-составитель: С. А. Смирнов

Редактор: О. А. Персидская

Вёрстка: Е. Ю. Бабенков

Формат 70х100/32. Бумага офсет 80 г/м². Усл. п/л: 24,5.

Тираж ___ экз. Печать офсетная. Подписано в печать __.03.2023.

Напечатано в ООО «Офсет-ТМ», Заказ № ___.

г. Новосибирск, 630090, ул. Терешковой, 31, корп. 3.

Тел. +7 (383) 3048232, +7 (383) 3048233 E-mail: ofsetn@yandex.ru