

СИНЮКОВА НАТАЛЬЯ АЛЕКСЕЕВНА



Младший научный сотрудник
Института философии и права СО РАН.
Новосибирск. Россия
E-mail: sinuknat@gmail.com

УДК 159.9.072.422

НА ГРАНИЦЕ МЕЖДУ ЗДОРОВЬЕМ И БОЛЕЗНЬЮ **Дневник исцеления**

Аннотация. В медицинской литературе мы находим множество научных описаний патологических отклонений от нормы здоровья человека, а также методов их устранения. Научная медицина добилась впечатляющих результатов в диагностике и лечении заболеваний, одновременно стратегии медицинского лечения становятся все более агрессивными, рискованными и токсичными для человека. В обыденном сознании людей складываются негативные представления о болезни как нежелательного состояния, дисфункции, боли, страдания, утраты контроля над собой, зависимости. И ни в одном медицинском учебнике не описано как больной человек переживает болезнь и процесс ее лечения, как они влияют на его жизнь, его мышление и поступки. Кроме того, не описано как больному человеку следует проживать свою болезнь, чтобы выздороветь. В данной статье представлен рефлексивный анализ личной истории переживания тяжелой болезни и медицинского лечения. Обсуждается проблема разрыва, противоречивости представлений о границе здоровья и болезни в медицинской практике и в повседневной жизни людей. А также влияние данного разрыва на процесс лечения и выздоровления.

Ключевые слова: здоровье и болезнь, пограничный случай болезни, медицинское лечение, исцеление, телесность, норма и патология.

© Синюкова Н. А. 2020

Natalya A. Siniukova

Institute of Philosophy and Law, SB RAS, Novosibirsk. Russia
E-mail: sinuknat@gmail.com

ON THE BORDER BETWEEN HEALTH AND ILLNESS **The diary of healing**

Abstract. In the medical literature we find many scientific descriptions of pathological deviations from the norm of individual health, as well as methods to eliminate them. Scientific medicine has achieved impressive results in the diagnostic and treatment of illnesses, at the same time, medical treatment strategies are becoming more aggressive, risky and toxic to humans. In their common mind people develop negative notions of illness as an unwanted condition, dysfunction, pain, suffering, loss of self-control, addiction. And no medical textbook describe how a sick person experiences illness and its treatment process, how they affect his life, his thoughts and behavior. In addition, there is no description of how a sick person should live through his illness in order to recover. This article presents a reflexive analysis of the personal history of the experience of a serious illness and medical treatment. It discusses the problem of the gap, contradictions between perceptions of the borderline of health and disease in medical practice and in the everyday life of ordinary people. As well as the influence of this gap on the process of treatment and recovery.

Keywords: health and illness, boarder situation of illness, medical treatment, healing, body, norm and pathology.

DOI: 10.32691/2410-0935-2020-15-295-303

Проблема

Современная медицина добились 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 способствовала фактически 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 безнадежных заболеваний в статус хронических, контролируемых. Многие заболевания, в том числе и тяжелые, 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 кли-

нический 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 любыми 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 жёсткого 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 химиолечевой 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 остройшим 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, не реальным, 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, легкое недомогание оказывается признаком тяжелой болезни. Первое обращение к врачу произошло совершенно по другому, обычному поводу, но врач случайно заподозрил отклонение от нормы, которое впоследствии оказалось серьезной 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, не привычно, 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 передвигающихся ноги. Никогда прежде мне не доводилось видеть тяжело больных людей собственными глазами, никогда прежде я не видела боль, страдание и немощь так близко! Это был по-настоящему леденящий ужас. Мне стало тяжело идти по коридору, я отчетливо помню это ощущение и сегодня. Тогда мне еще 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 мгновенье 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 «лимфомой 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», открывавшей 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 сестры – «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 операционная 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 сотруд-

ничества 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 «подрява»: 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 окружавших меня людей, не зная 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, восстанавливаясь 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 стечие обстоятельств. Я получила травму, потеряв сознание на ежедневной прогулке, и была одна в тот момент. Так я стала пациенткой еще одного отделения и меня ждала ещё одна операция. Именно тогда я почувствовала себя серьезно, тяжело больной. Я испытывала как острую физическую боль, так и сильнейшее внутренне 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 серьезной травмы 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 произойдет 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 осо-

бом 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 окружающий 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 серьезным 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 своем 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 ситуации вынужденно, после несчастного случая, ещё одной операции, не запланированной 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. Причем, если физические ощущения относительно быстро проходили, с ними можно было как-то справится 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 отчетливо. Как справедливо отмечает Ф. Свено, чувство боли является лишь частью страдания. Человек страдает в болезни, не испытывая боли. Вся жизнь человека, его включённость в мир, в отношения с другими людьми, жизненные установки и планы вовлекаются в страдание в ситуации тяжелой болезни. Одновременно страдание обладает потенциалом изменения, преображения своей жизненной ситуации [Svenaeus 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 не просто 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, необходимо 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.

Библиография

- 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. 192p. In Engl.
- Carel 2014 – Carel H. Philosophical role of illness // *Metaphilosophy*, 2014. Vol. 45. No 1. P. 20–40. In Engl.
- Imhof 1997 – Imhof M. Die größte Krankheit der Zeit oder Grundlagen einer Philosophie der Medizin. Würzburg: Königshausen & Neumann. 1997. 212p. In German.
- Frank 1997 – Frank A. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. 1997. In Engl.
- Frank 2002 – Frank A. *At the Will of the Body*. Boston: Mariner Books Publ., 2002. 158p. In Engl.
- Svenaeus 2014 – Svenaeus F. The Phenomenology of Suffering // *Theoretical Medicine and Bioethics*. No 35(6). 2014. In Engl.