

Голоса боли и надежды в «обществе ремиссии»



Виталий Лехциер. *Болезнь: опыт, нарратив, надежда*. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. Вильнюс: Logvino literatūros namai, 2018. — 312 с. — (Conditio humana).

ЧЕМ философская мысль может оказаться полезной медицине, помимо чисто методологических вопросов? Чаше всего считается, что обоснованием этических принципов, «налагаемых» на существующие практики здравоохранения. При этом философы и специалисты по биоэтике выступают как «варяги» — гуманитарии, вторгающиеся в медицинское сообщество и насаждающие свои правила обращения с новыми или привычными технологиями, с данными пациентов и их телами. Гуманитарии традиционно занимались феноменальным опытом недуга (*illness*) и, как правило, вторгались в медицинскую сферу диагностики и лечения заболевания (*disease*) только тогда, когда эти процессы вступали в конфликт с субъективными переживаниями пациентов. Нидерландский философ и антрополог Аннмари Мол была одной из первых, кто открыто высказался против такого положения дел. Если в книге «Множественное тело»¹ она, скорее, описывает существующие способы «исполнения» болезни, то в более поздней работе — «Логика заботы»² — уже предлагает вектор изменения локальных практик здравоохранения. Со-

Статья подготовлена при финансовой поддержке РФФИ/РГНФ в рамках научно-исследовательского проекта № 17-01-00434 «Проблемы интеграции медицинских систем, практик и методов в контексте медицинской антропологии».

1. Мол А. Множественное тело: Онтология в медицинской практике. Пермь: Гиле Пресс, 2017.
2. Mol A. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Oxford: Routledge, 2008.

гласно Мол, лечение больных сахарным диабетом и уход за ними не могут и не должны разделяться.

Книга Виталия Лехциера «Болезнь: опыт, нарратив, надежда» — одна из первых работ на русском языке, подробно разрабатывающих варианты формирования в биомедицине «этики снизу»³. То есть этика перестает быть внешним ограничением медицинских практик и становится их полноправной составляющей, неотделимой от методов и технологий лечения. Таким образом, эта книга вносит «философский вклад» в развитие актуальных медицинских подходов, эффективность которых сплавлена с этичностью, а актуальность (как историческая своевременность) — с фокусированием на переживании пациентом временности страдания. Изложенные в этой работе концепции и примеры характеризуют современность как *эпоху хронических болезней*. Такое описание согласуется с артикулируемыми врачебным сообществом трендами развития медицины. Если раньше конкретная злокачественная опухоль признавалась либо излечимой, либо смертельной, то сейчас все больше онкологических пациентов превращаются в хронических больных и живут с неизлечимой опухолью несколько, а иногда и десятки лет. Несколько раз в книге всплывает принадлежащее канадскому социологу и этику Артуру Франку выражение «общество ремиссии», которое относится именно к длительной жизни с болезнью, а не к трудному выздоровлению или долгому умиранию.

Лехциер обсуждает философские, антропологические, социологические ресурсы гуманизации (преодоления тотального объективизма) практик здравоохранения. Одновременно он остается в русле актуальных дискуссий в медицинской гуманитаристике и обращается к самым истокам философии и терапии. Опираясь на книгу Марты Нуссбаум «Терапия желания»⁴, можно предположить, что врачи и философы еще во времена античности име-

3. Насколько мне известно, формирование биомедицинской «этики снизу» не является основной темой ни одной из написанных по-русски книг по медицинской гуманитаристике. Однако читателю, заинтересованному в этой проблематике, можно посоветовать познакомиться с несколькими работами отечественных авторов: Кириленко Е. И. Феномен медицины в горизонте культуры: теоретические основания и этнокультурная специфика. Томск: ИОА СО РАН, 2008; Михель Д. В. Медицинская антропология: исследуя опыт болезни и системы врачевания. Саратов: СГТУ, 2015; Тищенко П. Д. На гранях жизни и смерти: философские исследования оснований биоэтики. СПб.: Мирь, 2011.

4. Nussbaum M. C. The Therapy of Desire: Theory and Practice in Hellenistic Ethics. Princeton: Princeton University Press, 2013.

ли дело с различными, но пересекающимися нарративами телесного и духовного, морального страдания. Для сегодняшних пациентов медицинский и экзистенциальный нарративы о болезни также неразделимы. Недуг структурирует жизненный мир больного, но требует от него ответных усилий по настройке на проживание болезни в ее феноменологическом и медицинском смыслах. Задавая себе вопрос о причинах своей хронической болезни, человек вряд ли отделяет аспекты этиопатогенеза от экзистенциальных проблем. Ему важно не только объяснить появление болезни, но и понять, как с ней взаимодействовать в настоящем и будущем. Значимость этого сочетания экзистенциального и патогенетического особенно ощутима в реалиях российского здравоохранения. С одной стороны, растет число идиопатических (то есть некатегоризированных или не имеющих установленной причины, часто попадающих в категорию «прочие») заболеваний. С другой — здравоохранение по-прежнему ориентировано только на излечение от болезни, но при этом непонятно, как лечить болезни, причины которых неизвестны, а место в категориальной сетке не определено. Рассматривая способы жизни с болезнью, Лехциер делает шаг к заполнению этой лакуны. Рассказ открывает перед человеком, проживающим болезнь, возможность воспринять ее как сюжет, достойный сообщения другим. Таким образом, жизнь с болезнью обретает достоинство даже несмотря на то, что страдание не маркировано медицинским диагнозом. Нарративное же взаимодействие, предполагающее рассказ о страданиях и ответ на него, не только выступает способом сообщения больному надеживающихся сведений, но само является практикой надежды, а значит, и реабилитации.

Название его книги, «Болезнь: опыт, нарратив, надежда», демонстрирует логику изложения: книга разделена на три части, тематика которых раскрывается в заглавии. При этом опыт, нарратив и надежда рассматриваются не как взаимодополняющие аспекты болезни — порядок перечисления отражает структуру аргументации автора или, если угодно, имеет дидактический смысл. Понимание феноменального измерения болезни служит фундаментом нарративных практик в терапии хронических болезней. А контуры надежды яснее всего проступают в нарративизации рассказа пациента о страдании и интерпретации чужих сюжетов.

Лехциер начинает обсуждение опыта болезни с различения *disease* (заболевания как того, что обозначает диагноз врача) и *illness* (болезни как того, что претерпевает пациент). Однако по ходу изложения к этой «стандартной» для философии медици-

ны феноменологической перспективе добавляются иные аспекты, имеющие отношение к социальным взаимодействиям больного человека. При этом выстраивается единая методологическая линия медицинской антропологии, как ее понимает автор, затрагивающая и проблемы переживания боли, и феноменологию больничных пространств, и поиск языка для выражения страдания через выбор системы врачевания.

Жизнь с болезнью, по словам Лехциера, нуждается в проговаривании страдания. И если в России словосочетание «нарративная медицина» воспринимается как диковинный результат вторжения гуманитариев в сферу врачевания, то в Европе и США врачи сами участвуют в институционализации нарративного подхода. Вслед за его идеологом Ритой Шэрон Лехциер исследует нарративные черты самой медицинской практики, отмечая уникальность истории каждого пациента, необходимость сделать ее достоянием Другого (врача) и получить с его стороны ответ на реализованное в словах страдание. Это же нарративное взаимодействие с Другим, как уже отмечалось выше, само выступает практикой надежды и реабилитации. Чтобы проиллюстрировать этот тезис, Лехциер приводит историю возвращения в «мир людей» вышедшего из комы пациента реанимационной палаты. Это возвращение происходит благодаря его взаимодействию с врачами и медсестрами и своеобразной нарративной майевтике эрготерапевта, помогающей родиться нарративам пациента.

В основном книга посвящена переживаниям пациентов и практикам надежды, но периодически в рассуждениях о болезни звучит и прямая речь врачей, так что авторский (мета-)нарратив о болезни структурно изоморфен нарративу переживающего хроническую болезнь. При этом Лехциер подчеркнуто избавляет фигуру врача от налета недоверия и обвинений, преодолевая с пациентских позиций «биоэтику подозрения». То есть этическая необходимость защиты автономии и достоинства пациента как «раненого рассказчика» четко отделена от ожидания врачебных посягательств в этой сфере, а освобожденному от подозрений врачу больше незачем перекладывать бремя принятия решений на пациентов и их родственников. Как верно подмечено в книге, сегодня один из основных конфликтов в сфере здравоохранения разворачивается вокруг законодательно закрепленного права пациента принимать все решения относительно своего здоровья. Но зачастую врач превращает это право в обязанность, как бы предоставляя выбор между разными вариантами лечения, а на самом деле просто отказывая нарративу боли и страдания в праве считаться

осмысленным, а значит, и быть услышанным в больничной палате. При этом пациент считает себя обязанным подозревать «не слышащего» врача в своекорыстии и желании осуществить произвольные вмешательства. Не зря освобождающее от взаимных подозрений умение врача принимать *совместные* с пациентом решения сегодня считается базовой профессиональной компетенцией в здравоохранении. Но понимание нарративного подхода оказывается даже шире сочетания биоэтики и этики коммуникации. Кроме того, нарратив выступает в роли важнейшего для клинической практики диагностического ресурса и ориентира технологических инноваций. То есть настроенность врача на то, чтобы слышать больного и тем самым помогать рождению нарративов страдания, — не просто форма вежливости, элемент простых «человеческих» отношений, проникших в дисциплинарное пространство больницы. Понятый врачом нарратив пациента выступает и как основание для клинических решений, ведь он раскрывает симптомы, необходимые для «объективной» постановки диагноза, а также позволяет понять, какой смысл приобретает болезнь в жизненном мире пациента. Что касается технологической роли нарратива, то сегодня благодаря внедрению электронных медицинских карт — в наиболее открытом их варианте — пациент сможет иметь постоянный доступ к информации о назначениях и результатах диагностики, вносить информацию о своем актуальном состоянии, пояснять и «нарративизировать» собственные жалобы, а также получать комментарии врача. Кроме того, благодаря развитию цифрового здравоохранения изменяется роль экспертного знания о болезни. Получение второго врачебного мнения и общение на пациентских интернет-форумах зачастую предполагают ориентацию на биологические черты болезни, но при этом в нарративы о симптомах и препаратах все увереннее вплетаются нарративы о бытовых проблемах, о необходимости рационализировать болезнь и о феноменологии страдания.

При этом коммуникация в медицине не исчерпывается трансфером категорий из дискурса врачей в пациентский дискурс страдания. Большинство врачей убеждены в необходимости поддерживать в больных надежду на благополучный исход или хотя бы на приемлемое качество жизни. И через участие в таких практиках надежды преодолевается врачебный объективизм — чувства и эмоции больного больше не ограничиваются их биологическим измерением, физиологической ролью в процессе выздоровления. Они становятся важными источниками смысла профессиональных медицинских практик в ситуациях, когда шансы на «оконча-

тельное излечение» практически отсутствуют. Именно таким метаморфозам практик надежды — в основном в онкологии — посвящен заключительный раздел книги.

В то же время надежда имеет и интерсубъективное измерение, заданное социальными ожиданиями от развития технологий. Самые актуальные технологии уже не просто задают поле трансдисциплинарных дискурсов об инструментально зафиксированных патологиях. Они позволяют страдающему высказаться об опыте болезни и дают ему надежду быть услышанным. Тема надежды также раскрывается Лехциером в рассказе о проекте технологического преобразования здравоохранения и перехода к 4П-медицине (персонализированной, предиктивной, превентивной и партиципационной). Средства генетического предсказания вероятной патологии возвращают нас к трагедии Эдипа, который не смог избежать предначертанной ему судьбы. Но технологические источники современных медицинских предсказаний дают надежду на технологическое же избавление от медицинских рисков.

Однако назвать книгу Лехциера технооптимистической было бы не совсем верно. Технологии — информационные, биологические и даже социальные — выступают лишь составляющими заданной в книге особой медицинской майевтики, повивального искусства, и помогают пациентским нарративам о болезни появиться на свет, а врачам — принять и включить в клинический опыт их сюжеты и процессуальный характер. (Подобное происходит, например, в рамках упомянутой выше нарративной практики эрготерапевта в реанимационной палате.) Для этого в книге достаточно много места уделено пониманию человека как «рассказчика историй», а также «нарративной рациональности», апеллирующей не к формальной пропозициональной логике, но к связности и правдоподобию рассказа. Возможное описание размышлений пациента о болезни и принятия медицинских решений служит одним из философских акцентов книги. Изложенные на стыке первой и второй глав итоги дискуссий вокруг когнитивной медицинской антропологии, основанной на размышлениях Аласдера Макинтайра о нарративе, отвергают нормативное предписание способов понимания болезни. И в этом отказе применять уже готовый и считающийся универсальным образ рациональности к локальным и индивидуальным ситуациям медицинского выбора, как кажется, заключена страховка от медиализации как технологической «колонизации жизненного мира».

Несмотря на упоминание таких центральных философских фигур, как Макинтайр, Альфред Шюц, Юрген Хабермас, в основном

в книге излагаются и анализируются не их взгляды. Уже в предисловии Лехциер приводит список «главных героев книги», ядро которого составляют пока малознакомые русскоязычному читателю Линда Гарро, Артур Клейнман, Рита Шэрон, Черил Маттингли и др. Основной сферой интересов этих авторов является медицинская антропология, а некоторые подходы и методологические основания этой дисциплины подробно разбираются на страницах книги. «Болезнь: опыт, нарратив, надежда» может служить введением в современную проблематику этой дисциплины. Впрочем, этот труд может быть прочтен не только как обоснование медицинской «этики снизу» или как изложение актуальных подходов в медицинской антропологии. Позиция Виталия Лехциера как философа в книге открыто не артикулирована, но в ходе прочтения она проясняется как точка сборки всех изложенных концептуальных положений. Это позиция заглавного героя повести Льва Толстого «Смерть Ивана Ильича», который, будучи тяжело болен, слышит из-за дверей комнаты профессиональные дискуссии врачебного консилиума. Философский голос Лехциера — это голос Ивана Ильича, который (вопреки сюжету повести) вдруг решает подняться с кровати, выйти к врачам и вступить с ними в диалог, давая понять, что есть опыт болезни, который шире любых диагностических критериев, и есть надежда — нечто большее, чем психологический фактор процесса лечения. При этом осознание конструктивистского характера медицинских знаний о болезни и лечении вовсе не умаляет их научного реализма, а, наоборот, позволяет скоординировать их с более фундаментальными реалиями пациентского опыта.

Философское значение книги выходит далеко за пределы поиска оснований биоэтики и медицинской антропологии. Различия между нормативным и дескриптивным пониманием рациональности, логикой нарратива и пропозициональной логикой можно использовать и в контексте решения более абстрактных проблем теорий действия и теорий сознания. Четкость, с которой эти различия определены на примере принятия решений пациентами, позволяет легко кооптировать их и в аналитические дискуссии об интенциональных состояниях и границах рациональности.

Вместе с тем эту работу можно воспринять и как социальный жест, оставляющий в стороне тонкие спекуляции о субъектности. Книга выступает как воплощенный голос хронической боли, происхождение которой остается неясным для человека, и он вынужден стать толкователем хороших и дурных предзнаменований ее усиления или угасания. Этот голос нарушает общественное мол-

чание, окружающее хронического больного без четкого диагноза. Будучи лишен готовых рациональных объяснений хронической боли, такой человек оказывается зачастую исключен и из взаимодействия с системой здравоохранения. Доступ к эффективному обезболиванию является одной из хронических проблем российского здравоохранения, однако она быстро выходит из поля общественных дискуссий, лишь временами вспыхивающих из-за резонансных событий, например суицида онкобольного с высоким социальным статусом. В такой ситуации особенно ценно каждое публичное высказывание об этой проблеме. Книга Лехциера благодаря четкой структуре и обилию конкретных историй, вне всякого сомнения, служит таким высказыванием.

Обратная сторона изложения проблем и примеров «с позиции пациента» — сложности, с которыми могут столкнуться читатели-врачи при конкретизации ее основных положений в собственной клинической практике. В то же время книга играет роль «фасилитатора» междисциплинарного обсуждения, а не свода нормативных положений. Заглавие «Болезнь: опыт, нарратив, надежда» можно понимать и как связываемую с выходом книги надежду на появление и расширение полей российского опыта применения нарративного подхода в здравоохранении. Благодаря этому «общество ремиссии» перестанет быть только эпидемиологическим термином, обозначающим рост числа людей, надеющихся пережить болезнь, и превратится в маркер того, что эти люди обрели способность жить с болезнью и во время болезни.

Сергей Шевченко