

УДК 17.02:111.8

DOI 10.25205/2541-7517-2018-16-2-178-188

Н. А. Синюкова

*Институт философии и права СО РАН
ул. Николаева, 8, Новосибирск, 630090, Россия*

sinuknat@gmail.com

НРАВСТВЕННО-ЭКЗИСТЕНЦИАЛЬНЫЙ КОНТЕКСТ ОПЫТА ТЯЖЕЛОЙ БОЛЕЗНИ В СОВРЕМЕННОСТИ

Анализируется еще не артикулированная в российской науке, но крайне актуальная в теоретическом и практическом отношении проблематика нарратива в области медицины, затрагивающего нравственно-экзистенциальную сферу взаимоотношений больного и медицинских специалистов и ориентированного на развитие нарративной медицины и этики. Рассмотрена этическая сторона нарратива о болезни, связанная с актуализацией экзистенциального опыта больного, которая обуславливает изменение личности больного и приводит к его исцелению – внутреннему преобразению, становлению «улучшенной» моральной личности, развитию стремления к формированию новых форм общественной жизни больного, а на этой основе к укреплению в новой жизни.

Ключевые слова: опыт болезни, хроникализация болезней, персонализация медицины, хроническая боль, страдание, нарратив о болезни, нарративный поворот, нарративная медицина, экзистенциальный опыт, исцеление.

Революционный прорыв в сфере биомедицинских технологий, произошедший в конце XX в., расширил возможности человечества на биофизиологическом 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 распространенным явлением и преобладает над острыми формами заболеваний. Человек не является здоровым (или полностью выздоровев-

шим) с медицинской точки зрения, но он способен вести привычный для здорового человека образ жизни. В контексте этих изменений происходят 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. Жесткая ориентация на «медицину высоких технологий» овеществляет человеческую жизнь, ее «спонтанное становление», размывает границы между личностями и предметами. Она «покоряет своими технологиями жизненный мир», «подрывая самопонятную близость с миром» через тело, вооруженное и улучшенное технологиями [Фукс, 2007. С. 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. Р. 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. Самара [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», «все 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 «нерасказывания» 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. С. 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 остается экзистенциальная коммуникация: врач принимает на себя судьбу своего больного» [2012. С. 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 определенных компетенций у медицинских специалистов, связанных с экзистенциальной сферой взаимоотношений последних с их пациентами. Речь идет 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 ее 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 пациентов и близкого окружения пациента (см.: [Ibid.]). Нарратив существует в диалоге с другими нарративами. Он создается и поддерживается «здесь и сейчас» в ситуации реального или виртуального общения. В диалоге нарративов осуществляется актуализация экзистенциального опыта каждого, а на этой основе и ре-конструирование социальной реальности.

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

- В повседневности человек целостен и автономен. Человек через свое тело является «автором» своих действий; он переживает, постигает мир и воздействует на него. В болезни тело перестает быть «своим», оно становится объектом, отличным 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 не делим 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 связанно, подняться над своей ситуацией и творчески подойти к ее преодолению. Упорядоченные события «контекстуализируют» или формируют упорядоченную сюжетную линию личного опыта (emplotment), придавая ей определенное 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 приобрета-

ет определенную направленность, ощущение того, что она движется к развязке, к определенному 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. P. 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 это вопрос больной находит потенциальные варианты развязки своей истории. Гуд утверждает, что если вообразить благоприятную развязку, такой конец своей истории болезни невозможно, то нарратив теряет свою «терапевтическую» силу. Тогда больной укореняется в своем «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. С. 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 дает 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, проведенного автором в Турции. В нарративе первого типа рассказывается о том, как началась 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 воспомин-

нением о перенесенных в детстве телесном повреждении, ушибе, заболевании или высокой температуре, которые привели к «жизни в болезни». Безуспешные попытки лечения, несостоятельность родителей в обеспечении защиты ребенку также составляют основу этого нарратива. Третий тип – истории болезни без очевидных причин ее появления. В нем отсутствует «завязка сюжета», и он не структурирован по времени. Основное внимание направлено на рассказ о страданиях, влиянии болезни на жизнь, т. е. 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 взглядом или действием джиннов. Эти обобщенные нарративы, как пишет Гуд, «придают историям упорядоченность и связанность и делают их понятными для других в обществе» [Good, 1994. P. 146–148].

Типология Гуда не претендует на универсальность. Наоборот, она ситуативна, но отражает уникальную (в данном случае для Турции) систему «означивания» болезни, сформированную в определенной социокультурной среде в конкретном 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» [Ibid. P. 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 прошел испытание тяжелой 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 ученый и как непосредственный участник такого общества.

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 ее направлений) [Frank, 1997. P. 17]. Франк выделяет следующие три типа нарративов о болезни, характерных для северо-американской культуры.

1. Нарратив восстановления (the restitution narrative) рассказывает о подробностях болезни с медицинской точки зрения: о постановке диагноза, возможных схемах лечения, вероятных результатах и прогнозах, квалификации врачей и мед персонала и т. д. [Ibid. P. 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 предстает 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 нем 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» [Ibid. P. 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 четко выстраивает свою концепцию в методологическом плане, что позволило ему успешно классифицировать типы нарративов в их взаимосвязи с определенными 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 чем 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 самими собой. Такой «обмен» и осуществляется в рамках поискового нарратива. Экзистенциальный опыт есть напряжение / актуализация тех человекообразующих сил индивида, которые вращены 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 предстает как само себе неравное, расщепленное на отчужденные 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 антропо-поэзиса – творческого самоизобретения – преобразования из несовершенного в более совершенный вид» [2006. С. 36]. Это преобразование 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. 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 аккумулированы 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.

Список литературы

Броди Х. Из книги «Истории болезни» (Broody H Stories of Sickness, Yale University Press, 1987) / 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 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 П. Д. Тело страдания: философско-антропологическое истолкование // Бюллетень сибирской медицины. Томск, 2006. Т. 5, № 5. С. 35–47.

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

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

Charon R. Narrative Reciprocity // Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics, special edition, Hastings Center Report, 2014. P. S21–S24.

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

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

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.

Материал поступил в редколлегию 15.01.2018

N. A. Siniukova

*Institute of Philosophy and Law, SB RAS
8 Nikolaev Str., Novosibirsk, 630090, Russian Federation*

sinuknat@gmail.com

THE MORAL-EXISTENTIAL CONTEXT OF THE EXPERIENCE OF SERIOUS ILLNESS IN MODERN TIMES

The paper analyzes the narrative in the field of medicine, which is not yet articulated in Russian research. However, it is extremely topical in the theoretical and practical sense, affects the moral and existential sphere of the relations between the patient and medical personnel and is oriented toward the development of narrative medicine and ethics. The article also considers the ethical side of the narrative about the disease associated with the actualization of the patient's existential experience, which causes the patient's personality to change and leads to his healing. This means internal transformation, the formation of an «improved» moral personality, the development of the desire to form new forms of the patient's social life, and, on this basis, to his strengthening in a new life.

Keywords: experience of the disease, chronicization of diseases, personalization of medicine, chronic pain, suffering, narrative of the disease, narrative turn, narrative medicine, existential experience, healing.

References

Broody H. Iz knigi istorii bolezni [From the book “Stories of Sickness”, Yale University Press, 1987]. *Mezhdunarodnyi zhurnal issledovaniy kultury* [*International Journal of Cultural Studies*], 2013, 1(10), p. 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).

Gotlib A. S. Sub'ektivnye smysly bolezni i ih realizatsiya v meditsinskih praktikah: opyt empiricheskogo analiza [Subjective meanings of illness and their implementation in medical practices: empirical analysis experience]. *Obshchestvo remissii: na puti k narrativnoi meditsine* [*The Remission Society: on the Way to Narrative Medicine*]. Samara, 2012, p. 169–191. (In Russ.)

Tischenko P. D. Telo stradaniya: filosofsko-antropologicheskoe istolkovanie [The body of suffering: philosophical and antropological view]. *Byulleten sibirskoi meditsiny* [*Bulletin of Siberian Medicine*]. Tomsk, 2006, vol. 5, no. 5, p. 35–47. (In Russ.)

Fuks T. «Nauki o zhizni» i zhiznennyi mir [«Life sciences» and lifeworld]. *Topos*, 2007, no. 2(16), p. 5–22. (In Russ.)

Jaspers K. *Filosofskoe orientirovanie v mire* [*Philosophical World Orientation*]. Moscow, Kanon ROOI Reabilitatsiya Publ., 2012. (In Russ.)

Charon R. Narrative Reciprocity. *Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics*, special edition, Hastings Center Report, 2014, p. S21–S24.

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

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

Leder D. A Tale of Two Bodies: The Cartesian Corpse and the Lived Body. *The Body in Medical Thought and Practice*. D. Leder (ed.). Dordrecht, Springer, 1992, p. 17–35.