



ФИЛОСОФСКАЯ АНТРОПОЛОГИЯ

УДК 16:61

ИСТОРИЯ БОЛЕЗНИ В СОЦИОКУЛЬТУРНОМ КОНТЕКСТЕ: ФИЛОСОФСКОЕ ОСМЫСЛЕНИЕ МЕДИКО-АНТРОПОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ ПАЦИЕНТСКОГО ОПЫТА*

© А. В. Михель

Михель Дмитрий Викторович

доктор философских наук,
профессор

заведующий кафедрой
спорта, туризма и
молодежной политики

Саратовский
государственный
технический университет
имени Гагарина Ю. А.

e-mail: dmitrymikhel@mail.ru

В статье предпринимается попытка анализа современных медико-антропологических исследований феномена пациентского опыта. Концептуализация данной проблематики стала следствием процессов гуманитаризации системы медицинского образования и развития комплекса медико-гуманитарных дисциплин, включающего в себя медицинскую антропологию. Становление медицинской антропологии связано с критикой биомедицинской модели мышления и попытками разработать культурно-ориентированный подход к осмыслению проблем здоровья и болезни. С позиций такого подхода опыт переживания пациентами конкретных заболеваний включает в себя не только физические, но также моральные и социальные страдания, причиняемые культурой. Современные медико-антропологические исследования, кроме того, проливают свет на такую сторону пациентского опыта, как политическая борьба за свои права и более эффективное лечение.

Ключевые слова: медицинская антропология, критика биомедицинской модели, болезнь, страдание, культура, пациентский опыт.

Цель данного исследования состоит в том, чтобы показать значимость проблемы пациентского опыта для всей сферы современной медико-гуманитарной мысли и представить подробную

* Данное исследование выполнено при финансовой поддержке фонда РГНФ в рамках научно-исследовательского проекта «Индивидуальный опыт болезни и страдания в контексте социокультурных трансформаций: философские проблемы медико-антропологических исследований» (проект № 15-03-00348).

аналитическую картину того, как осмысление пациентского опыта происходит в рамках такого междисциплинарного направления, как медицинская антропология. Почему такая форма человеческого опыта может представлять интерес для теоретического познания? Какие процессы повлияли на то, что опыт страдания в условиях заболевания и контактов с профессионалами, оказывающими медицинскую помощь, стал предметом специальных исследований? Что вызвало к жизни сами эти исследования и в каком направлении они развиваются? Как строится опыт переживания заболевания и каким образом его может формировать культура, частью которой всегда является тот или иной пациент и те, кто его поддерживают?

Значение пациентского опыта

Почему такая форма человеческого опыта, как опыт больного человека, испытывающего боль и страдание и обращающегося за помощью к врачам, может представлять интерес для теоретического познания? Не потому ли, что всякая человеческая жизнь — это долгий путь, на котором встречается не только счастье, но и боль, и каждый из нас рано или поздно будет вынужден примерить на себя роль пациента?

Такая постановка вопроса выдает его философскую ориентацию, поскольку в самом вопросе высказывается претензия на раскрытие всеобщих свойств человеческого бытия. Спрашивая об универсальности опыта боли, страдания и болезни, о всеобщности пациентского опыта, мы движемся философскими тропами, которые всегда будут приводить нас к таким обобщениям.

Однако вопрос о значимости пациентского опыта для познания имеет и исторические истоки, поскольку и сама философская мысль является дочерью времени. Помещая этот вопрос в широкую временную перспективу, в перспективу истории, необходимо признать, что не всякий опыт страдания и боли является опытом пациентским. Достаточно лишь указать на то, что пациент как страдающий человек является порождением особой реальности, в пределах которой существует система заботы о здоровье, медицинское знание и медицинская практика, врачи и медицинские учреждения.

Признавая этот факт, мы вынуждены также признать и то, что вопрос о значимости пациентского опыта для познания неизбежно влечет за собой и вопрос об особенностях той реальности, которая делает такой опыт возможным. Это вопрос о реальности медицины, о ее судьбах в прошлом и настоящем. Поскольку здесь нет необходимости давать подробный отчет о судьбах медицины и особенностях ее исторического развития, набросаем лишь общую картину этого развития применительно к последнему, наиболее известному этапу, имея в виду, что это необходимо для лучшего понимания сути вопроса о пациентском опыте.

Медицина на протяжении многих столетий была не более чем искусством врачевания, владение которым требовало особой наблюдательности и сноровки, но, прежде всего, сострадания к больному, которое было началом всякого врачебного действия, направленного на лечение или уход. В западном мире, где возникновение врачебного искусства традиционно связывается с именем Гиппократа, этика медицины и вся медицинская философия неизмен-

но выстраивались на том, что без сострадания к страдающему человеку медицина бессильна. Но с ходом времени этот завет перестал иметь безусловную значимость. По крайней мере с XX в. страдание пациента перестало быть отправной точкой для применения медицинского знания, а для самой медицины пациентский опыт перестал иметь определяющее значение. В этом, по мысли некоторых философов медицины, дает о себя знать собственная болезнь медицины, которой она поражена все последнее время¹.

Перемены, затронувшие западную медицину, давно и обстоятельно изучаются теми исследователями, которые пытаются проанализировать развитие медицины сквозь призму отношений между врачами и пациентами. В классическом исследовании Н. Джюсона указывается на то, что всего за одно столетие в развитии западной медицины произошел фундаментальный переворот. Имея в виду Европу, этот исследователь указывает на то, что между 1770 и 1870 гг. в медицинской картине мира произошло полное драматизма событие: исчезла личность больного человека и ее заменили другие вещи, которые правильнее всего было бы назвать «биологическими объектами». Это исчезновение было вызвано тем, что сама медицинская практика претерпела целую серию трансформаций. Приблизительно до самого конца XVIII в. медицина существовала в форме «медицины у постели больного», где врач имел дело с личностью пациента, выслушивал его жалобы и оказывал помощь, которая во многом была малоэффективной, но при этом учитывала запросы больного. Для такого пациента, который, как правило, был состоятельным человеком, врач выступал в роли клиента, рассчитывающего на гонорар за лечение. Где-то на рубеже веков в первую очередь во Франции, а затем и других европейских странах возникла «госпитальная медицина» и врачи стали иметь дело с потоками пациентов, которых они теперь рассматривали как «клинические случаи» тех или иных патологий. Врачебная помощь стала оказываться в массовом порядке, и пациент в восприятии доктора тоже стал массовым явлением, утратив свое личностное начало. Наконец, с середины XIX в., когда развитие медицины стало более тесно связано с развитием естествознания, произошло рождение «научной медицины», а врач превратился в ученого. Оказание врачебной помощи стало опираться на разнообразные данные, предоставляемые лабораториями, а наблюдение с помощью микроскопа стало даже более важным, чем клинические наблюдения за больными, проводившиеся с помощью невооруженного глаза. Именно в этот момент, следуя рассуждениям Джюсона, в медицинском мышлении и произошло исчезновение личности пациента, которую оттеснили на второй план такие биологические объекты, как клетки, органы, иммунитет, а впоследствии и множество других².

Прогресс медицины в XX в. неизменно был нацелен на то, чтобы придать самому медицинскому знанию еще больше научности, внедрить во врачебную

¹ *Seifert J.* The Philosophical Diseases of Medicine and Their Cure: Philosophy and Ethics of Medicine. Vol. 1. Foundations (Philosophy and Medicine). Dordrecht: Springer, 2004.

² *Jewson N.* The Disappearance of the Sick-man from Medical Cosmology, 1770-1870 // International Journal of Epidemiology. 2009. Vol. 38 (3). P. 622–633.

практику новые методики, инструменты и технические средства. С того момента как медицина стала научной, она больше не покидала этого пути, впитывая в себя все новые открытия и изобретения, созданные силой научного гения. Но тем не менее прочная связь медицины с наукой, на которую обращали внимание многие исследователи вроде Джюсона, не исчерпала всех родовых свойств медицины в эру ее научности.

В XX в., особенно после Первой мировой войны, общественный авторитет врачей как профессиональной группы вырос во всех западных странах. Участие докторов в решении значимых социальных задач, таких как борьба с эпидемиями, снижение уровня детской и материнской смертности, оказание помощи промышленным рабочим и другим категориям населения, стало основанием для привлечения медицинских профессионалов к деятельности по управлению государством. Во всех развитых странах практически одновременно начался процесс создания национальных систем здравоохранения, в рамках которых врачам как профессиональной группе было отведено ведущее место. Выделяя все большие средства для обеспечения работы медицинских учреждений, увеличивая число медицинских школ для подготовки еще большего числа врачей, государственная власть способствовала процессу огосударствления медицины.

В рамках картины исторического развития медицины в XX в., которая здесь была набросана в самых общих чертах, еще раз укажем на такие особенности медицины, как ее тесная связь с наукой и государством. Чем больше средств государство выделяло на развитие медицины, тем сильнее становилась научная мощь медицинского знания. Чем больше научных открытий и изобретений впитывала в себя медицина, тем более эффективным средством в руках государства она становилась, участвуя в охране общественного здоровья.

Научно-медицинское знание стало ядром созданных государством систем здравоохранения. Однако нельзя не сказать о том, что в разных странах масштаб вовлеченности врачей в деятельность учреждений здравоохранения оказался различным. Советский Союз оказался первой страной в мире, где государству удалось провести наиболее масштабную мобилизацию врачей в рамках системы здравоохранения. В странах Европы, Северной Америки и других частях света такая мобилизация оказалась неполной. В США, например, идеалом врачебной профессии еще долго была частная практика, но все же накануне Второй мировой войны американское государство смогло установить контроль над медицинским сообществом³.

После Второй мировой войны процесс создания национальных систем здравоохранения повсюду был завершен и большинство населения во всех развитых странах могло рассчитывать на получение квалифицированной медицинской помощи в той или иной форме. Если в странах социализма такая помощь предоставлялась на бесплатной основе, то в США и тех странах, где государственная власть оставалась в руках крупного бизнеса, бесплатная помощь предоставлялась лишь в экстренных случаях, тогда как в большинстве

³ *Starr P. The Social Transformation of American Medicine. New York: Basic Books, 1982. P. 235–289.*

остальных расходы на нее покрывались медицинской страховкой. Советская модель бесплатного медицинского обслуживания рассматривалась как наиболее привлекательная во многих странах, включая страны капитализма, такие как Великобритания. Тем не менее и американская модель платного здравоохранения также находила широкую поддержку, особенно в самих США, где как сами врачи, так и большая часть населения традиционно высказывались за то, чтобы труд врача оплачивался самим пациентом.

Беспрецедентные масштабы государственного финансирования здравоохранения привели к тому, что в сравнительно короткий исторический срок врачам удалось решить целый ряд амбициозных задач, самыми известными среди которых стали успехи в профилактике инфекционных болезней. К середине 1970-х гг. достижения медицины в СССР, США и других странах стали столь очевидными, что почти ни у кого в мире не возникало сомнений в том, что прогресс в этой области будет продолжаться и дальше. Однако к этому моменту многим медицинским профессионалам уже стало понятно, что медицина не способна творить чудеса вечно. Специалисты отметили, что в наиболее развитых странах мира произошел так называемый эпидемиологический переход и отныне главными причинами смертности являются не «болезни-убийцы», а малозаметные прежде хронические заболевания — болезни сердца, рак, диабет и т. д.

Проверенные медицинские средства, такие как вакцинация, санитария и использование антибиотиков, оказались неэффективными против новых болезней цивилизации. Отныне врачебная практика должна была измениться, а медицинское знание должно было черпать из новых источников. Уже невозможно было надеяться на быстрое достижение результатов в лечебном процессе. Факторами, которые препятствовали эффективным медицинским действиям, оказались те же самые факторы, которые способствовали и распространению хронических заболеваний в целом: состояние среды обитания, наследственность, качество медицинской помощи и образ жизни. Последний из перечисленных факторов поставил медицинских профессионалов перед необходимостью более полного понимания того, как управлять образом жизни пациентов, их поведением. В этот исторический момент времени, приблизительно в середине 1960-х гг., начался процесс, который, отталкиваясь от идей Джюсона, можно было бы назвать «возвращением личности больного в медицинскую космологию».

Впрочем, это возвращение уже не могло произойти благодаря усилиям только медицины, поскольку сама медицина продолжала оставаться научной, а основными объектами медицинского восприятия являлись биологические объекты. Поэтому медицина в лице некоторых представителей медицинского сообщества обратилась к социально-гуманитарным наукам, для которых проблемы образа жизни и человеческого поведения оставались традиционным предметом заботы. Поведение пациентов, их представления и жизненный опыт стали значимы для врачей при принятии ими медицинских решений. Но чтобы лучше узнать поведение пациентов, а также все то, что могло бы быть включено в сферу их пациентского опыта, врачи встали перед необходимостью перефокусировки своего восприятия. С этой целью некоторые лидеры медицин-

ского сообщества стали активно требовать, чтобы в систему медицинского образования были введены специальные образовательные программы по гуманитарным дисциплинам.

Почему медицинская антропология?

Какие процессы повлияли на то, что пациентский опыт страдания и контактов с профессионалами, оказывающими медицинскую помощь, стал предметом специальных исследований? Что вызвало к жизни сами эти исследования и в каком направлении они развиваются?

Изменения в структуре заболеваемости населения развитых стран побудили высшие круги медицинского сообщества задуматься о том, чтобы более полно использовать данные социально-гуманитарных наук как в рамках клинической медицинской практики, так и в системе подготовки медицинских профессионалов. В научных публикациях по различным вопросам медицины, по крайней мере с 1970-х гг., стали более широко использоваться данные по демографии, социологии, психологии, теоретическим вопросам организации здравоохранения и т. д. С помощью этих данных ученые-медики пытались более полно прояснить мотивы и содержание поведения пациентов, раскрыть связь между распространением конкретных заболеваний и социально-психологическими и социально-экономическими характеристиками конкретных групп заболевших.

Наряду с изменениями в содержании научной работы врачей не менее важным явлением в этот период времени стали реформы в системе медицинского образования. Их целью стало введение в образовательные программы медицинских вузов разнообразных социально-гуманитарных дисциплин, которые бы способствовали гуманитаризации медицинского знания и насыщению мышления докторов специальными понятиями и теоретическими конструкциями. При этом темпы проведения этих реформ и содержание в разных странах были различными.

Так, в Советском Союзе в медицинских вузах, как и во всех остальных высших учебных заведениях, все будущие профессионалы, независимо от их специальности, имели в своих учебных программах целую группу учебных дисциплин, объединенных в систему «основ марксизма-ленинизма»: диалектический и исторический материализм, политическая экономия, история коммунистической партии, атеизм и научный коммунизм. Формально они были близки к тому, что на Западе называлось социально-гуманитарными науками. Однако преобладание в этих дисциплинах идеологического компонента над аналитическим мало способствовало задачам гуманитаризации мышления будущих профессионалов.

В свою очередь, в США в образовательных программах медицинских школ вплоть до конца 1960-х гг. учебные курсы по социально-гуманитарным дисциплинам отсутствовали в принципе. Перемены начались лишь тогда, когда руководители некоторых медицинских школ почувствовали необходимость перемен. В связи с отсутствием централизованной системы управления учебным процессом в американских университетах решения о проведении реформы медицинского образования были приняты самими университетскими со-

обществами. Вследствие этого в образовательных программах для будущих врачей в некоторых американских университетах появились так называемые *medical humanities* — медико-гуманитарные дисциплины. Какое-либо единообразие с самого начала отсутствовало, поэтому вузы сами выбирали, какие учебные курсы они могут себе позволить. Чаще всего выбор падал в сторону таких дисциплин, как медицинская история, философия, медицинская этика, биоэтика, но иногда преподавались также литература, искусство и пр.⁴

Особое место в рамках медико-гуманитарных дисциплин заняла медицинская антропология, появление которой в американских медицинских школах датируется началом 1970-х гг., хотя первые попытки ознакомления будущих медиков с социокультурной антропологией в США относятся еще к началу 1960-х гг. Причины особого внимания руководства медицинских школ к антропологическому знанию были различными. Некоторые из них были связаны с тем, что многим выпускникам медицинских факультетов приходилось искать себе рабочее место за пределами страны, в иной культурной среде, а также работать в составе международных гуманитарных организаций, что налагало особый отпечаток на требования к ним как профессионалам. Но и в самих США, представлявших собой «плавильный котел» для эмигрантов со всего мира, требования к культурной компетентности докторов также были большими. Все это способствовало тому, чтобы медицинская антропология как особая медико-гуманитарная дисциплина оказалась весьма востребованной в американских медицинских школах и пустила в них глубокие корни⁵.

Вплоть до середины 1970-х гг. и даже позже медицинская антропология в США воспринималась, главным образом, как прикладная дисциплина, призванная обслуживать профессиональные интересы врачей. Наиболее известную формулу, которой пользовались тогда сами медицинские антропологи для объяснения предназначения своей дисциплины, предложила Х. Вейдман, возглавившая первую в истории профессиональную ассоциацию медицинских антропологов: цель медицинской антропологии — помогать устранять культурные барьеры между врачами и пациентами. В научном сообществе США считалось — и не без оснований, — что именно социокультурные антропологи являются главными специалистами по культурам и знатоками «туземных космологий», которые препятствуют достижению эффективного взаимодействия между врачами и их пациентами из других культур.

На протяжении 1970-х гг. медицинская антропология в США была еще очень молодой дисциплиной, которая, в сущности, не имела ни собственного научного языка, ни глубоко проработанных теорий. Большую часть своих теоретических знаний медицинские антропологи черпали из более развитых областей социокультурной антропологии, прежде всего из антропологии религии. Вследствие этого основной акцент в своей собственной работе первое

⁴ Михель Д. В. Развитие философии медицины на Западе: основные эпизоды // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 6: Свобода и ответственность : сб. ст. М. : Принтберри, 2012. С. 339–342.

⁵ Михель Д. В. Медицинская антропология: исследуя опыт болезни и системы врачевания. Саратов : Сарат. гос. техн. ун-т, 2015. С. 10–22.

поколение медицинских антропологов сделало на том, чтобы перенести опыт изучения религиозных систем на изучение систем врачевания (медицинских систем). Все системы врачевания, включая современную западную биомедицину, стали трактоваться как культурные системы, нагруженные особыми ценностями, верованиями и ритуалами. Центральный компонент всякой системы врачевания — теория заболевания — также воспринимался сквозь призму этого подхода, побуждающего исследователей фокусировать внимание на поиске сакрального компонента в системе теоретических представлений о заболевании. Тот же подход использовался и при изучении процесса лечения, в котором медицинские антропологи стремились выявить наряду с техническими аспектами специфический символизм и ритуальную составляющую.

К началу 1980-х гг., когда в медицинскую антропологию пришло новое поколение исследователей, начался процесс формирования оригинальной медико-антропологической теории. Этот эпизод вошел в историю дисциплины под названием «поворота к теории», и уже в том же десятилетии многие из исследователей перестали рассматривать медицинскую антропологию как исключительно прикладную, вспомогательную дисциплину. Поскольку за плечами у нового поколения антропологов был собственный багаж знаний, то строительство новой теории пошло в разные стороны. Одни пытались строить новую медицинскую антропологию как биокультурную дисциплину, другие — как критическую (политико-экономическую), третьи — как культурно-интерпретативную (социокультурную). Находились и те, кто с самого начала пытались соединить достоинства всех новых теоретических перспектив вместе, а также и те, кто искали возможность сочетать «теоретизм» с прикладными подходами.

Пожалуй, наиболее значимым событием в судьбах медицинской антропологии в этот период времени стала ревизия собственного, недавнего теоретического наследия. Вместо акцентирования внимания на разнообразии систем врачевания или так называемом «медицинском плюрализме» антропологи переклочились на изучение условий возможности этого разнообразия. Поводом для этого стали сложности с решением вопроса о классификации всех когда-либо существовавших и существующих ныне медицинских систем. Во второй половине 1970-х гг. попыток представить полную классификацию было предпринято много, но их результатом стало растущее понимание того, что все они весьма условны. В конечном итоге было предложено рассматривать эти медицинские системы не как реально существующие системы, а как концептуальные схемы, создаваемые самими антропологами для собственного профессионального удобства⁶.

В результате проблематика медицинского плюрализма была оставлена в стороне и был сделан выбор в пользу вопроса об источнике этого разнообразия. В качестве такового был идентифицирован больной индивид, способный совершать свободный терапевтический выбор в пользу той или иной стратегии врачевания. Тем самым медицинская антропология совершила «поворот к пациенту», и, как ясно, этот поворот был частью произошедшего в те же годы

⁶ Pool R., Geissler W. *Medical Anthropology*. Maidenhead : Open University Press, 2005. P. 40.

«поворота к теории». Вместо того чтобы фокусироваться на медицинском плюрализме, антропологи перенесли внимание на феномен медицинского синкретизма, а также стали приводить убедительные примеры, что во всяком обществе — традиционном, развивающемся или развитом — пациенты всегда ведут себя прагматично и совершают свой выбор в пользу того или иного лечения, исходя не только из культурных предпочтений, но и материальных возможностей.

Медико-антропологический поворот к пациенту, случившийся на рубеже 1970-х и 1980-х гг., не был только констатацией того, что фигура больного человека с его проблемами является опорой для развития медико-гуманитарного знания. Вследствие этого поворота была, кроме того, обнаружена обширная область для проведения дальнейших исследований, позволяющих сблизить — на новом уровне — интересы антропологии и медицины. Первым из таких направлений должна была стать работа по исправлению недостатков господствующей в медицинском мышлении биомедицинской модели, упускающей из виду личность пациента с ее психосоциальными проблемами и специфическим культурным окружением. Планировалось, что именно данные медицинской антропологии позволили бы улучшить эту модель и адаптировать ее к интересам всех участников лечебного процесса — как пациентов, так и врачей. Вторым из направлений дальнейших исследований должна была стать работа по изучению механизмов, посредством которых культура влияет как на переживание пациентами своего болезненного состояния, так и на взаимодействие пациентов и врачей. Предполагалось, что раскрытие этих культурных механизмов и правильное управление ими позволило бы добиваться более эффективного лечения и более скорой выписки из больниц, пребывание в которых становилось морально непереносимым для пациентов с хроническими болезнями. Наконец, еще одним из направлений могла бы стать работа по изучению того, что предпринимают сами пациенты в плане улучшения их жизненной ситуации, будь это действия, касающиеся их здоровья, или действия по усилению их социальной позиции в обществе, которую ослабила конкретная болезнь.

Критика биомедицинской модели

Что такое болезнь? Как она сказывается на жизненной ситуации человека? Какими смыслами ее наделяют те, кто сталкиваются с болезнью «лицом к лицу», и те, кто «пропускают ее через себя самого»? С вопросов такого рода на исходе 1970-х гг. началось становление новой медицинской антропологии, в условиях внутренних парадигмальных изменений, захвативших дисциплину.

Конечно, все мы хорошо понимаем, что такое болезнь и чем она отличается от состояния здоровья, если только не анализировать этот вопрос специально. Болезнь — это состояние, при котором индивид испытывает ту или иную степень недомогания и неудобства. Во время болезни может иметь место озноб, тошнота, рвота, сильное головокружение, учащенный пульс, боль в отдельных участках тела, затрудненное или непроизвольное мочеиспускание, кровотечение и т. д. Болезнь может вызывать недолгое или длительное физическое страдание. При болезни человек с трудом выполняет все привычные действия и обязанности перед окружающими или совсем не может их выполнять,

становясь полностью зависимым от них. Думая о причинах своей болезни, человек может приходиться к выводу, что болезнь случилась закономерно либо по неосторожности, что она стала возмездием за допущенные им ошибки и рискованные действия. Наиболее нестерпимо осознавать, что не знаешь причин болезни и что предпринять, чтобы обратить вспять ход ее течения. В таких случаях не остается ничего другого, кроме как смириться с болезнью или обратиться за помощью к другим людям, в первую очередь к специалистам, которые разбираются в этих вопросах.

В середине 1970-х гг. медицина достигла небывалых высот развития, все более широко используя новые научные знания, воплощенные в новых лекарствах, приборах и материалах. Было покончено с оспой и взяты под контроль другие опасные инфекции. Появились технологии, позволяющие продлевать жизнь безнадежно больных пациентов. Колоссальные вложения в область биомедицинских исследований сделали биомедицину драйвером развития всей медицины. В итоге вся медицина в развитых странах стала отождествляться с биомедициной, взяв на вооружение не только ее методы работы, но и сам стиль мышления.

Превращение хронических заболеваний в главную причину смертности населения в развитых странах поставило всю биомедицину в трудную ситуацию. Лечение хронических пациентов потребовало от врачей более внимательного изучения того, как образ жизни и окружение влияют на их состояние здоровья. Врачи задались резонным вопросом: нельзя ли управлять состоянием здоровья пациентов, управляя их поведением? Что может дать в этом плане гуманитарное знание? Особенно остро этот вопрос встал перед врачами, занятыми оказанием первичной медицинской помощи, а также врачами общей практики, психиатрами, детскими врачами и некоторыми специалистами. Именно в этой профессиональной среде впервые прозвучали голоса, требующие предпринять критику биомедицинской модели мышления и заменить ее на более адекватную, учитывающую те аспекты болезни, что находятся в «слепой зоне» биомедицинского восприятия.

Первыми, кто предприняли критику биомедицинской модели, выступили психиатры. Их целью было показать, что биомедицинская трактовка болезни не исчерпывает всей сути этого человеческого состояния. Один из ведущих профессоров Гарварда Л. Айзенберг предложил провести фундаментальное методологическое различие между собственно болезненным состоянием, недугом (*sickness*), и двумя видами представлений о нем — профессиональным, врачебным, и популярным. Для медицинских профессионалов болезнь предстает как объективный процесс, разворачивающийся в человеческом организме, как биологическое явление (*disease*). Для пациентов болезнь — это их субъективное состояние, имеющее, прежде всего, психосоциальное содержание (*illness*). Айзенберг весьма лаконично сформулировал суть различия между двумя терминами: «Пациенты страдают от болезни, врачи диагностируют и лечат заболевание»⁷. По мысли Айзенберга, существующее различие между

⁷ *Eisenberg L. Disease and Illness: Distinctions between Professional and Popular Ideas of Sickness // Culture, Medicine, and Psychiatry. 1977. Vol. 1 (1). P. 11.*

«заболеванием» и «болезнью» проистекает из утвердившегося в западной научно-медицинской мысли различия между материальной телесной субстанцией и нематериальным сознанием, введенного в XVII в. Рене Декартом. Для Нового времени это теоретическое различие было прогрессивно, поскольку оно оставляло за наукой и медициной материальный порядок вещей, тел, на который не претендовало богословие. Картезианская теоретическая модель закрепилась в культуре и стала идеологическим стереотипом, который со временем стал препятствовать развитию медицинской теории. Айзенберг напомнил о том, что в рамках психиатрии действуют самые разные теоретические подходы к болезни, которые фокусируются не только на органических характеристиках, но и на социальных аспектах поведения индивида. В этом смысле опыт психиатрии актуален для всей медицинской теории, и Айзенберг высказался за то, чтобы заново интегрировать «научные» и «социальные» концепты «заболевания» и «болезни» и на этой основе развивать медицинскую практику и медицинские исследования.

Младший коллега Айзенберга в Гарвардской медицинской школе врач-психиатр А. Клейнман обратил внимание на то, что в рамках всякой культурной системы профессиональные и популярные представления о болезненном состоянии являются взаимодополнительными. Популярными представлениями умело манипулируют родственники пациента, специалисты в области психотерапии и практики народной медицины. Врачи, рассматривающие недуг как заболевание (*disease*), предлагают своим пациентам объяснения, содержащие только техническую информацию, а их лечение сводится к ремонту сломавшейся детали в машине тела. Для пациентов же требуется не только облегчение симптомов, но и индивидуально и социально значимые объяснения того, что с ними происходит, им требуется своего рода психосоциальное лечение. Пациенты и их родственники, даже когда они заимствуют профессиональную биомедицинскую терминологию, продолжают говорить на языке опыта, широко используемом в их культуре. Причины, по которым между врачами и пациентами могут возникать разногласия по поводу назначаемого лечения, а также причины, по которым пациенты с охотой обращаются за помощью к психотерапевтам и традиционным врачевателям, состоят в том, что последние способны говорить с пациентами на их языке и этим облегчать их состояние⁸.

Широкую популярность своими публичными выступлениями с критикой недостатков биомедицинской модели снискал также врач-психиатр Дж. Энгель. По его утверждению, современная медицина остро нуждается в новой модели, которая бы помогла улучшить работу врачей и их отношения с пациентами. Но доктора в больницах и университетах привыкли опираться на биомедицинскую модель, которая с середины XX в. все более основывается на данных, предлагаемых биохимией. С этих позиций они привычно редуцируют страдания пациентов до уровня отклоняющихся от нормы биологических изменений, «заболеваний». При этом не принимаются в расчет ни психологические, ни социальные аспекты этих состояний, которые не менее серьезно воз-

⁸ *Kleinman A. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems // Social Science and Medicine. 1978. Vol. 12 (1). P. 88–89.*

действуют на пациентов, чем изменения на биологическом уровне. Чтобы преодолеть этот упрощенный взгляд, Энгель предложил использовать более всеохватную «биопсихосоциальную модель». Перейдя к новой модели, врачи смогут преодолеть границы современной биомедицины, лучше понимая как природу болезни, так и содержание той помощи, которую они способны оказать. Но в чем заключаются причины приверженности медиков и всей медицины к биомедицинской модели? По мысли Энгеля, это вызвано тем, что биомедицина является не только наукой, но и догмой. Культурная значимость биомедицины в западном мире столь велика, что не только медики, но и подавляющее большинство людей просто не замечают того, что медицинское знание и медицинская мысль определяют все стороны нашего мышления. В поисках истины наука легко отказывается от одной теоретической модели в пользу другой, но биомедицина, по сути, догматизирует собственную теоретическую модель. Оптимистично глядя в будущее, Энгель предположил, что биомедицина сможет избавиться от своих недостатков. При помощи наиболее критически мыслящих врачей и при поддержке ученых-гуманитариев она сможет стать биопсихосоциальной медициной⁹.

Апеллируя к данным антропологии, психиатр Х. Фабрега призвал коллег расширить спектр своих познаний, касающихся популярных представлений о болезни. Исследуя культуру мексиканских индейцев зинакантеков, принадлежавших к семейству майя, он показал, что у них болезнь рассматривается как разновидность несчастья, не имеющего ничего общего с инвалидностью, вызванной травмой. С точки зрения индейцев, болезнь имеет те же нравственные и психологические характеристики, что и многие другие формы неблагополучия. Болезнь является наказанием за безнравственные поступки, и у зинакантеков принято испытывать чувство вины и угрызения совести за свое болезненное состояние. Эти чувства вместе с больным разделяют и члены его семьи¹⁰.

Критика биомедицинской модели мышления о болезни, развернутая американскими психиатрами, получила поддержку и у британских врачей. С. Хельман, долгие годы работавший врачом общей практики в пригородах Лондона, обратил внимание на то, что различие между заболеванием и болезнью сказывается в самых простых ситуациях. Болезнь — это то, что ощущают пациенты, когда идут к доктору, а заболевание — это то, что у них есть на пути из кабинета врача домой. Заболевание — это то, что происходит с органом тела, а болезнь — то, что есть у человека. «Болезнь касается субъективной реакции пациента на его нездоровое состояние; это то, как он и те, кто вокруг него, воспринимают причину и важность этого события; как оно влияет на его поведение или отношения с другими людьми; и шаги, предпринимаемые им, чтобы исправить эту ситуацию»¹¹. Популярные представления британцев о

⁹ Engel G. L. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine // Science. New Series. 1977. Vol. 196. P. 129–136.

¹⁰ Fabrega H., Silver D. B. Illness and Shamanistic Curing in Zinacantan: An Ethnomedical Analysis. Stanford: Stanford University Press, 1973. P. 81–82.

¹¹ Helman C. C. Disease versus Illness in General Practice // Journal of the Royal College of General Practitioners. 1981. Vol. 31 (230). P. 548.

вирусах как причинах инфекционных болезней, как правило, далеки от строго научных. Между тем такие объяснения позволяют с успехом давать названия беспокоящему индивида состоянию, идентифицировать его и включать в систему собственных представлений¹².

Критика биомедицинской модели болезни, впервые развернутая на рубеже 1970-х и 1980-х гг., сыграла важную роль в сближении позиций антропологии и медицины, а также в развитии собственно медико-антропологических исследований. Однако нельзя утверждать, что ее плодами поспешило воспользоваться большинство представителей медицинского сообщества. Спустя четверть века многое из сказанного раньше все еще продолжало звучать весьма актуально. Британский психиатр К. Хеммингс в своей критике биомедицинской модели мышления представил картину удручающей ситуации, сложившейся в западной медицине ввиду сохраняющегося господства этой модели. «Медицина потеряла из своего поля зрения личность пациента и его опыт болезни. Она неадекватно отвечает на потребности пациентов в поиске смысла. Собираение медицинских историй постепенно деградирует как искусство. Все больше доверия возлагается на технические процедуры и анализы. Вместо психосоциальных вмешательств научная медицина заиклена на технологической фиксации данных. Лечение считается более важным, чем уход. Пациентов ремонтируют как машины, что также ведет к дегуманизации докторов. Повсюду существует увлеченность квантификацией, объективацией и измерением. Собранные биологические данные считаются более реальными и клинически значимыми и не считаются связанными с психосоциальными данными, которые, как правило, игнорируются»¹³.

Болезнь и страдание в контексте культуры

Почему болезнь может переживаться по-разному? Почему в одних случаях с ней легко совладать, а в других она становится невыносимой ношей, причиняющей дополнительные страдания? Почему обстоятельства нашей жизни вновь и вновь ввергают нас в болезненное состояние, хотя предлагаемая помощь, казалось бы, должна прекратить испытываемые страдания? Постановка этих вопросов подтолкнула медицинских антропологов более основательно заняться исследованиями того, как культура способна влиять на состояние здоровья.

Первое к чему пришли медицинские антропологи, заключалось в том, что все болезни можно условно разделить на «хорошие» и «плохие». С первыми люди способны более или менее легко справиться либо сами, либо благодаря предлагаемой им помощи. Со вторыми им справиться значительно тяжелее, и даже предлагаемая помощь не способна устранить дополнительный груз страданий, причиняемых самим фактом болезни.

¹² *Helman C. C.* "Feed a Cold, Starve a Fever": Folk Models of Infection in an English Suburban Community, and Their Relation to Medical Treatment // *Culture, Medicine, and Psychiatry*. 1978. Vol. 2 (2). P. 107–137.

¹³ *Hemmings C. P.* Rethinking Medical Anthropology: How Anthropology is Failing Medicine // *Anthropology and Medicine*. 2005. Vol. 12 (2). P. P. 92.

Классическим примером «плохой болезни», обремененной двойным грузом страдания, является болезнь Хансена (истинная лепра), представляющая собой редкую разновидность микобактериальной инфекции, способной с легкостью обезобразить внешность пациента. Пока не были созданы эффективные препараты, эта болезнь плохо подвергалась лечению. К началу 1960-х гг. ситуация изменилась и число больных во всем мире стало сокращаться. К середине 1960-х гг. в США осталась единственная лечебница в г. Карвелл, штат Луизиана, где еще содержались больные лепрой. Когда и там были выполнены все лечебные мероприятия, большинство пациентов лечебницы отказались ее покинуть, объясняя свое решение неготовностью к тому, чтобы жить в человеческом обществе. Столкнувшись с этим случаем, З. Гуссов, врач, увлекавшийся антропологией, пришел к выводу, что пациенты лечебницы испытывают на себе сильное действие культурных стереотипов, навязывающих мысль, что больные проказой — прокаженные — не имеют морального права жить вместе с остальными людьми, ибо их болезнь постыдна и эстетически отвратительна¹⁴.

Выводы Гуссова хорошо согласовывались со всеми другими исследованиями проказы как хронического заболевания, в которых на многочисленных примерах показывалось, что с библейских времен и вплоть до середины XX в. лепра традиционно воспринималась в обществе как случай наиболее неприглядной болезни. При этом за пределами западного мира, как в прошлом, так и совсем недавно, больные лепрой не обязательно становились изгоями и по отношению к ним не всегда применялись практики социального исключения и изоляции¹⁵.

В классическом исследовании М. Фуко об истории отношения к душевнобольным на Западе в период Нового времени была представлена серия фактов, доказывающих, что печать негативного общественного восприятия — социальную стигму, которую долгое время несли на себе исключительно прокаженные, со временем от них унаследовали и носители некоторых других болезней — венерических и психических. По данным Фуко, «венерики» и «безумцы» в Новое время даже заняли те же места в закрытых поселениях для отверженных, которые раньше принадлежали больным проказой¹⁷.

Весьма пронзительное наблюдение Фуко оказало большое влияние на все последующие медико-гуманитарные исследования хронических заболеваний и тесно связанной с ними проблематики пациентского опыта. В медицинской антропологии последней четверти XX в. психические расстройства рассматривались как наиболее яркий случай «плохих болезней», которые традиционно, со времен Нового времени, подвергались культурной репрессии и социальной стигматизации. Врач и антрополог в одном лице Клейнман провел целую серию исследований, касающихся изучения того, как механизмы культуры осуществляют подавление пациентов, заболевших депрессией.

¹⁴ Gussow Z. Behavioral Research in Chronic Disease: A Study of Leprosy // Journal of Chronic Diseases. 1964. Vol. 17 (2). P. 179–189.

¹⁵ Мухель Д. В. Болезнь и всемирная история. Саратов : Научная книга, 2009. С. 44–50.

¹⁶ Фуко М. История безумия в классическую эпоху. СПб. : Университетская книга, 1997. С. 25–30.

Свои исследования, касающиеся культурных различий в конструировании опыта пациентов с психическими расстройствами, Клейнман проводил главным образом в США и Китае. Согласно его замечанию, в качестве медицинского заболевания депрессия является универсальным явлением, поскольку ее вызывают одни и те же биологические причины — нарушение биохимических процессов в мозге. Однако в качестве личного и социального опыта депрессия является культурно-специфической болезнью, поскольку в разных культурах протекает по-разному и опыт пациентов с депрессией в культуре формируется неодинаковыми способами¹⁷.

В США с их высоким ритмом жизни и бешеной конкуренцией, пронизывающей все стороны повседневного существования, депрессия является следствием высоких затрат психической энергии, которых культура требует от индивидов. Для американцев, по крайней мере, с середины XX в. депрессия стала привычным психическим заболеванием, справляться с которым помогают многочисленные кабинеты психотерапевтической помощи, а также разнообразные антидепрессанты, широко рекомендуемые врачами своим пациентам. При этом в американской культуре депрессия воспринимается исключительно как психическое состояние, обусловленное воздействием агрессивной внешней среды на тонкую душевную организацию индивидов. В свою очередь, в Китае такой диагноз, как депрессия, ставится врачами нечасто. Вместо этого им обычно приходится иметь дело с жалобами пациентов на соматические расстройства, поскольку китайцы склонны избегать того, чтобы их болезнь рассматривалась кем-либо как психическое заболевание. Постановка психиатрического диагноза для китайцев — как в континентальном Китае, так и в американских чайна-таунах — означает в то же самое время наложение социальной стигмы, социальное исключение и последующую невозможность добиться успехов в бизнесе или в устройстве нормальной семейной жизни¹⁸.

Первоначальное различие между «плохими» и «хорошими» болезнями, которое попытались осмыслить медицинские антропологи, прибегнув к сравнительно-культурным исследованиям, почти сразу же пришлось отбросить. Данные, предоставляемые полевыми исследованиями, свидетельствовали о том, что дело заключалось не в том, была ли у пациента «плохая болезнь» — будь то проказа, сифилис или некое психическое расстройство, вследствие чего к нему и применялось культурное подавление личности. Напротив, сама «плохая болезнь» обычно выступала результатом культурного воздействия, особенно тогда, когда культура пребывала в стадии драматических трансформаций, вызывающих непредвиденные страдания у индивидов.

Это открытие стало важной научной новостью, которой поделился с коллегами все тот же Клейнман, исследовавший культурную специфику опыта депрессии у китайских пациентов. В рамках своих исследований Клейнману пришлось более обстоятельно изучить вопрос о том, почему китайцы склонны

¹⁷ Kleinman A. Culture and Depression // Culture, Medicine and Psychiatry. 1978. Vol. 2 (4). P. 295.

¹⁸ Kleinman A. Depression, Somatization and the «New Cross-cultural Psychiatry» // Social Science and Medicine. 1977. Vol. 11 (3). P. 3–10.

скрывать наличие у них депрессии или любого другого психиатрического диагноза. Оказалось, что дело не только в возможных последствиях, касающихся трудностей с ведением бизнеса или устройством семьи. Диагностируемое психическое расстройство для китайцев в 1970-е гг. в социальном и личностном плане означало наличие у них статуса инакомыслящего человека. Между тем в континентальном Китае, где к этому времени только что закончилась маоистская культурная революция, медицинское свидетельство о наличии психического заболевания было весьма чревато тяжелыми личными последствиями почти для каждого человека. Политическое подавление всякого инакомыслия в КНР вынуждало китайцев при обращении к врачу жаловаться на телесные боли, проблемы в семье или на работе, но не жаловаться на психические проблемы¹⁹.

Интерес Клейнмана к вопросу о том, как культурная революция в Китае повлияла на масштабы распространения психических расстройств в стране, а также к тому, как с этим справлялись простые люди, впоследствии побудил его более основательно заняться изучением связи между политическим насилием и социальными страданиями, а также включить в поле своего научного интереса проблемы посттравматического стресса, эпилепсии и другие²⁰. Случай культурной революции в КНР — это убедительное доказательство того, что сама культура в условиях ее коренных трансформаций способна причинять страдание. Для китайской культуры, долгое время сохранявшей способность адаптировать людей с психическими расстройствами к условиям окружающей жизни, культурная революция оказалась серьезным шоком, сломавшим сами механизмы культурной адаптации. Семья, школа, заводской цех больше не были местом убежища для законопослушных людей. Хунвейбины, терроризирующие население, могли вторгнуться всюду, чтобы выявить политическую крамолу и предать инакомыслящих граждан наказанию. Шок, пережитый культурой, стал причиной культурной репрессии, усиливающей степень страданий больных людей.

В те же самые годы, что Клейнман изучал влияние механизмов культурного стресса на распространение депрессивных расстройств в Китае, медицинский антрополог Н. Шейпер-Хьюз провела свое знаменитое исследование шизофрении в сельской Ирландии. Ею двигал вопрос о том, почему именно в этом регионе мира врачи традиционно регистрировали самое большое количество случаев заболевания шизофренией. Полученные Шейпер-Хьюз ответы указывали на целый ряд факторов, влияющих на массовое распространение заболевания. Прежде всего, основными жертвами шизофрении становились одинокие мужчины среднего возраста, которые злоупотребляли крепким алкоголем. Высокий уровень распространения алкоголизма, в свою очередь, был вызван тем, что правильнее всего было бы назвать «бессмысленностью» сельской жизни — жизни, где не осталось места человеческим радостям. С момента

¹⁹ Kleinman A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing and Human Condition*. New York: Basic Books, 1988. P. 100–120.

²⁰ Kleinman A. *Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press, 1995. P. 95–189.

вступления Ирландии в Европейский экономический союз исход молодого трудоспособного населения из сельской местности в города еще более вырос. В селах оставались преимущественно старшие сыновья, которые согласно традиции должны были унаследовать родительский дом и заботиться о стариках. В сельской местности стало почти невозможно найти себе жену. Некоторые одинокие холостяки по этой причине пытались сожительствовать с сестрами, но в такой католической стране, как Ирландия, это не могло получить социального одобрения. Еще одним важным культурным стрессором стала языковая ситуация. В силу процессов глобализации в Ирландии получил распространение английский язык, ставший обязательным явлением в государственных учреждениях, школе, больницах и торговых центрах. Проникновение английского языка вызвало еще большее отчуждение у жителей сельской местности, традиционно разговаривающих на ирландском. Все эти культурные факторы, согласно выводам Шейпер-Хьюз, стали условиями массового распространения шизофрении в сельской Ирландии²¹.

Осознание медицинскими антропологами того, что сама культурная система при определенных обстоятельствах способна индуцировать рост болезней и усиливать страдания пациентов, привело к пониманию того, что естественная история болезней тесно связана с их социокультурной историей. Процесс эволюции культурных систем никогда не остается без последствий для здоровья людей. В маленьких бесписьменных обществах, где все хорошо знают друг друга и заботятся один о другом, мало какая болезнь может серьезно повлиять на здоровье того или иного индивида. Механизмы культурной адаптации позволяют каждому без труда справляться с болезнью, и сама культура здесь обладает способностью оказывать благотворное, лечебное воздействие на здоровье. Но уже в больших обществах, особенно в развивающихся и развитых, где люди оказываются все более отчуждены друг от друга, культурная система утрачивает способность лечить. Напротив, она все более дезадаптирует и травмирует человека, а больному причиняет дополнительное страдание. При этом культурно-символическая среда современных развитых обществ становится все более медикализованной. Господство биомедицинской модели способствует медицинской апроприации человеческих страданий, которые вследствие этого превращаются в медицинские заболевания.

Соглашаясь с тем, что культурные трансформации могут быть весьма болезненными для человека, медицинские антропологи не раз спрашивали себя о том, что сами они могут предложить для облегчения бремени человеческих страданий. Наиболее типичный ответ состоял в том, чтобы более активно участвовать в демедикализации опыта болезни, раскрывая перед общественностью и профессионалами социокультурное измерение болезненных состояний.

Политика пациентов

Почему несмотря на то, что нам оказывают профессиональную медицинскую помощь в наших болезненных состояниях, она способна причинять еще большие страдания, чем сама болезнь? Почему лечение может быть невыносимым

²¹ *Scheper-Hughes N. Saints, Scholars, and Schizophrenics: Mental Illness in Rural Ireland. Berkeley: University of California Press, 2001.*

и что делать, если ничего другого не остается? Что в действительности могут предпринимать люди, чтобы справиться с бременем страданий, которые причиняет им не только болезнь, но и плохое, с их точки зрения, лечение? Эти вопросы медицинские антропологи задали далеко не сразу, а лишь тогда, когда столкнулись с примерами того, как в пространстве исследуемого ими пациентского опыта появилось новое измерение – политика.

Исследование проблематики пациентского опыта и различных примеров естественной истории болезни в ее социокультурном контексте предоставляет богатый материал, свидетельствующий о том, что во многих случаях оказание помощи тем, кто страдает, сопряжено с осуществлением насилия над личностью. Это касается, в первую очередь, тех способов лечения, которые призваны спасти жизнь пациентов, но не устранять их страдания.

Уже приведенный пример с лечением лепры указывает на то, что самым эффективным способом заботы о прокаженных на протяжении длительного времени была их изоляция в закрытых поселениях, где они могли вести уединенную жизнь, не подвергаясь травле и остракизму со стороны нормальных. Эта политика изоляции и огораживания, однако, не решала до конца вопрос о моральных страданиях. Изгой, которым спасали жизнь путем отчуждения, страдали от нехватки общения с другими людьми, к которому так склонна человеческая природа.

На то же самое указывает и пример с «моральным лечением» душевнобольных, которое практиковалось почти полтора столетия в Европе и Северной Америке. Чтобы спасти от смертельной опасности наиболее тяжелобольных пациентов с психическими расстройствами, в качестве лечебного средства им могли назначаться смирительная рубашка, карцер, жесткая диета, а в США еще и лоботомия.

После окончания Второй мировой войны, когда всякая мысль о насилии над человеческой личностью стала считаться недопустимой, а медицинский прогресс принес новые, более эффективные средства лечения, многие традиционные методы терапии остались в прошлом. Раскрытие дверей психиатрических лечебниц, происходившее в 1960-е и 1970-е гг., породило к жизни мощную волну антипсихиатрического движения, которая, в свою очередь, стала первым примером социальной борьбы за гражданские права пациентов.

Несмотря на то, что значимость этой формы социального активизма тяжело переоценить, для медицинской антропологии феномен антипсихиатрического движения стал не столько объектом пристального интереса, сколько отправной точкой для проведения дополнительных научных исследований. В свою очередь, более поздние примеры политической борьбы за права пациентов и более лучшее лечение смогли попасть в фокус непосредственного внимания медицинских антропологов, как это случилось, например, с социальным движением против рака груди.

К началу 1970-х гг. во всех развитых странах главной причиной смертности стали хронические заболевания, в том числе рак. Биомедицинское знание, столкнувшись с массовым распространением рака, зашло в тупик, поскольку этиология заболевания на протяжении длительного времени была неясной, а в числе факторов, вызывающих рак, назывались загрязнение окружающей сре-

ды, образ жизни, плохая генетика и т. д. Медицинская наука о раке и связанная с ней клиническая практика могли диагностировать рак лишь на сравнительно поздних стадиях, и потому лечение рака представляло собой тяжелый процесс с негарантированным успешным исходом. В ходу были такие лечебные средства, как облучение радиацией, массивная химиотерапия, удаление тканей и органов с целью предотвращения последующего роста опухолей.

Прогресс медицинской науки в 1970-е и 1980-е гг. вселял надежду на то, что с появлением новых диагностических средств и методик откроется возможность выявлять рак на более ранних стадиях, а само лечение сможет стать более щадящим и безболезненным. Возможно, именно поэтому к концу 1980-х гг. вызрела ситуация, когда общественная потребность в новых, эффективных средствах лечения рака артикулировалась наиболее четко. Именно в этот период времени начало формироваться социальное движение против рака. Конкретнее, это было социальное движение против рака в груди, которое зародилось в США.

Движение против рака груди первоначально было стихийным, и ему не доставало сплоченности. Первые его всплески носили характер неорганизованных шествий, пикетов перед Белым домом и разрозненных заявлений, которые были сделаны некоторыми его участницами или сочувствующими им феминистками. Особое место в рамках этого движения заняли те, кому удалось пережить болезнь, подвергшись при этом болезненному лечению и удалению груди. Их образы стали иконизироваться, и изображение женщины с удаленной грудью вскоре стало одним из культурных символов этого движения.

Социальное движение против рака груди довольно рано приобрело свой собственный нарратив, в создании которого приняли участие и некоторые медицинские антропологи, а также представители других медико-гуманитарных дисциплин. Журналистка Л. Пейер в своей книге о различии медицинских традиций в западных странах указала на то, что именно в США лечение рака груди происходит наиболее болезненным образом. Напротив, по ее наблюдению, во Франции врачи крайне редко прибегают к мастэктомии, стремясь сохранить женщине ее грудь — символ женственности и материнства. Распространение в США столь агрессивных методов лечения рака груди, по ее мысли, связано с агрессивной направленностью американской медицины как таковой²².

В исследовании антрополога-феминистки Ш. Батт проблема лечения рака груди была переведена в плоскость политики и институциональных решений. По мысли Батт, американская онкология, как и вся американская медицина, продолжает оставаться делом мужчин, которые часто не способны осознать подлинные интересы пациенток-женщин. Врачи-онкологи вместо того, чтобы взять под контроль болезнь, в действительности установили контроль над женщинами как социальной группой, препятствуя их свободному выбору в отношении заболевания и его лечения. Большую часть своей книги Батт посвятила анализу деятельности женских организаций, занятых распространени-

²² Пейер Л. Медицина и культура. Как лечат в США, Англии, Западной Германии и Франции. Томск : Сибирский гос. мед. ун-т, 2012.

ем информации о раке груди, а главная мысль ее состояла в том, что истинным лекарством против этого заболевания является не существующая медицина, а политическая активность женщин²³.

С чем оказался связан этот всплеск социального движения против рака груди в Америке на рубеже 1980-х и 1990-х гг., породивший новый тип пациентского опыта как опыта не только страдания, но и активного политического действия? Анализ этого вопроса был дан уже после того, как Пейер и Батт выразили свою социальную позицию по вопросу о лечении рака. Хороший пример такого анализа представлен в книге М. Клявитер, посвященной политике рака. Автор книги сфокусировалась всего на трех вопросах, касающихся того, почему движение против рака возникло именно в Америке, почему оно сконцентрировалось всего лишь вокруг одной формы рака — рака молочной железы и почему оно совпало с прогрессом биомедицинских исследований²⁴.

По наблюдениям Клявитер, пациентское движение против рака груди возникло не на пустом месте, а в той же культурной среде, что и другие социальные движения — женские, экологические, сексуальных меньшинств. Нередко по составу своих участников эти движения смешивались между собой, и трудно будет провести границы между ними. Для политической культуры США на всем протяжении истории этой страны было свойственно решать различные значимые вопросы путем организации всевозможных добровольных ассоциаций. Движение против рака груди — это типичный пример демократической культуры в действии, которая раз за разом прибегает к одному и тому же механизму, чтобы удовлетворить запросы представителей американского общества.

Среди всех разновидностей рака именно рак груди стал предметом социальной активности пациентов и предметом публичной политики. Не потому ли это произошло, что именно женская грудь превратилась в арену борьбы между разными моделями медицинской помощи: помощи агрессивной, жестокой и помощи, выстроенной на началах заботы и уважения? В первом случае пациентки онкологических клиник получали только шанс на спасение жизни, а во втором — еще и надежду на спасение от физического уродства и связанного с ним морального и социального страдания. Сохраненная при лечении грудь в восприятии пациенток-активисток становилась не только символом женственности, но и символом желаемой целостности человеческого существования.

Активность пациентского движения против рака груди по времени совпала с невероятным прогрессом в области биомедицинских исследований, в частности, исследований в сфере молекулярной генетики и связанной с ней сфере производства таргетных препаратов. В начале 1990-х гг. уже было хорошо известно о том, что ученые активно включились в охоту за генами, ответственными за возникновение различных форм рака, и общественность

²³ *Batt S.* Patient No More: The Politics of Breast Cancer. North Melbourne: Spinifex, 1996.

²⁴ *Klawiter M.* The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.

повсеместно следила за поступлением информации с переднего края науки. В 1994 г. были выявлены генетические причины ранних форм рака груди, вызванные наличием мутации гена BRCA, и почти сразу вслед за этим были установлены особенности молекулярного механизма, вызывающего самые агрессивные формы рака груди. В 1998 г. в США было налажено производство герцептина (трастузумаба) — препарата, позволяющего успешно лечить рак на сверх ранних стадиях его развития. Для женских ассоциаций, объединившихся в 1991 г. в Национальную коалицию рака груди, это была наиболее ценная научная новость.

Исследования опыта пациентских движений, образовавшихся вокруг идеи признания гражданских прав пациентов и потребности в более эффективном и гуманном лечении, вывели медицинскую антропологию в конце XX в. на совершенно новый этап развития. Ключевая для этой дисциплины — почти с самого момента ее становления — проблематика пациентского опыта получила новое, политическое измерение. Пациенты были опознаны медицинской антропологией не только в качестве суверенного начала пациентского прагматизма и связанного с этим терапевтического выбора, но и в качестве выбора, подкрепленного политическим действием. Пациентский опыт болезни был представлен в публикациях антропологов не только как опыт страдания, которое причиняют болезнь и репрессивные культурные механизмы. С недавних пор он представляется и как опыт сопротивления плохому лечению и культурным репрессиям во имя более здорового и совершенного будущего.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. *Batt S.* Patient No More: The Politics of Breast Cancer. North Melbourne: Spinifex, 1996.
2. *Eisenberg L.* Disease and Illness: Distinctions between Professional and Popular Ideas of Sickness // Culture, Medicine, and Psychiatry. 1977. Vol. 1 (1). P. 9–23.
3. *Engel G. L.* The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine // Science. New Series. 1977. Vol. 196. P. 129–136.
4. *Gussov Z.* Behavioral Research in Chronic Disease: A Study of Leprosy // Journal of Chronic Diseases. 1964. Vol. 17 (2). P. 179–189.
5. *Fabrega H., Silver D. B.* Illness and Shamanistic Curing in Zinacantan: An Ethnomedical Analysis. Stanford : Stanford University Press, 1973.
6. *Helman C. C.* “Feed a Cold, Starve a Fever”: Folk Models of Infection in an English Suburban Community, and Their Relation to Medical Treatment // Culture, Medicine, and Psychiatry. 1978. Vol. 2 (2). P. 107–137.
7. *Helman C. C.* Disease versus Illness in General Practice // Journal of the Royal College of General Practitioners. 1981. Vol. 31 (230). P. 548–552.
8. *Hemmings C. P.* Rethinking Medical Anthropology: How Anthropology is Failing Medicine // Anthropology and Medicine. 2005. Vol. 12 (2). P. 91–103.
9. *Jewson N.* The Disappearance of the Sick-man from Medical Cosmology, 1770-1870 // International Journal of Epidemiology. 2009. Vol. 38 (3). P. 622–633.
10. *Klawiter M.* The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism. Minneapolis : University of Minnesota Press, 2008.
11. *Kleinman A.* Depression, Somatization and the «New Cross-cultural Psychiatry» // Social Science and Medicine. 1977. Vol. 11 (3). P. 3–10.

12. *Kleinman A.* Culture and Depression // Culture, Medicine and Psychiatry. 1978. Vol. 2 (4). P. 295–296.
13. *Kleinman A.* Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems // Social Science and Medicine. 1978. Vol. 12 (1). P. 85–93.
14. *Kleinman A.* The Illness Narratives: Suffering, Healing and Human Condition. New York: Basic Books, 1988.
15. *Kleinman A.* Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine. Berkeley: University of California Press, 1995.
16. *Pool R., Geissler W.* Medical Anthropology. Maidenhead : Open University Press, 2005.
17. *Scheper-Hughes N.* Saints, Scholars, and Schizophrenics: Mental Illness in Rural Ireland. Berkeley : University of California Press, 2001.
18. *Seifert J.* The Philosophical Diseases of Medicine and Their Cure: Philosophy and Ethics of Medicine. Vol. 1. Foundations (Philosophy and Medicine). Dordrecht : Springer, 2004.
19. *Starr P.* The Social Transformation of American Medicine. New York : Basic Books, 1982.
20. *Михель Д. В.* Болезнь и всемирная история. Саратов : Научная книга, 2009.
21. *Михель Д. В.* Развитие философии медицины на Западе: основные эпизоды // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 6: Свобода и ответственность : сб. ст. Москва : Принтберри, 2012. С. 339–342.
22. *Михель Д. В.* Медицинская антропология: исследуя опыт болезни и системы врачевания. Саратов : Саратов. гос. техн. ун-т, 2015.
23. *Пейер Л.* Медицина и культура. Как лечат в США, Англии, Западной Германии и Франции. Томск : Сибирский гос. мед. ун-т, 2012.
24. *Фуко М.* История безумия в классическую эпоху. Санкт-Петербург : Университетская книга, 1997.