

- Славерн Д., Филлисон М., Фицджер П., Уолли Д. Новые направления в социологической теории / Пер. Л. Юнина. М.: Прогресс, 1978.
- Уэст К., Зильмерман Д. Создание гендера / Пер. Е. Здравомысловой // Гендерные тетради / Под ред. А.А. Клёпина. Вып. 1. СПб., 1997.
- Connell R.W. Gender and Power: Society, the person and sexual politics. Cambridge: Polity Press, 1987.
- Garfinkel H. Studies in Ethnomethodology. Cambridge: Polity Press, 1994 (1967).
- Goffman E. The Goffman Reader / Ed. by Charles Lemert and Anna Bramman. Oxford: Blackwell Publication, 1997.
- Parsons T. Age and Sex in The Social Structure // Parsons T. Essays in Sociological Theory Pure and Applied. Glencoe, Illinois: The Free Press, 1949. P. 218-232
- Parsons T. The American Family: It's Relation to Personality and to the Social Structure // Parsons T., Bales R. Family, Socialization and Interaction Process. New York: The Free University Press, 1955.
- Parsons T. The Incest taboo in relation to Social Structure and the Socialization of the Child // Parsons T. Social Structure and Personality. London, 1970 (1954). P. 57-77.
- Stake R. Case Studies // Ed. by Norman K. Denzin and Yvoanna S. Lincoln. Handbook of Qualitative Research. London; New Delhi: Sage Publications, Thousand Oak, 1994.

ЕЛЕНА ЗДРАВОМЫСЛОВА, ЮЛИЯ БЕЛОЗЕРОВА

ДЕТСКИЙ ЛЕЙКОЗ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ

В Петербургской детской больнице на Авангардной улице на отделении химиотерапии лейкозов (ОХЛ) лечатся дети с различными видами лейкозов, апластической анемией и другими тяжелыми гематологическими заболеваниями. Некоторые из этих болезней практически неизлечимы и приводят к летальному исходу, другие предполагают сложный и длительный процесс лечения. Во время лечения ребенок регулярно общается с врачами, сестрами и нянечками, другими маленькими пациентами, с родителями (своими и чужими) или заменяющими их лицами. Жизнь на отделении детских лейкозов организована по определенным правилам. Все «жители» знают распорядок, выполняют — хорошо ли, плохо ли — предписания больничного порядка. Постепенно медицинский диагноз превращается в социальный: он предопределяет формирование определенного стиля жизни как для больного, так и для его семьи. Этот диагноз поддерживается правилами больничной жизни и представлениями о болезни.

В данной статье анализируются социальные механизмы, посредством которых медицинский диагноз — детский лейкоз — становится социальным диагнозом. Мы рассматриваем два уровня конструирования социального диагноза: смысловой (или семиотический) и практический. То есть, с одной стороны, мы показываем семиотику болезни как систему смыслов и значений, ассоциированную с детским лейкозом, ее носителями, их окружением и социальными институтами. С другой стороны, мы реконструируем социальный диагноз как совокупность правил поведения и межличностного взаимодействия, предписанных в больничном пространстве. Еще одна задача работы — проанализировать гендерное измерение социального диагноза, т.е. выяснить, каким образом в рамках больничного порядка распределяются обязанности по признаку пола.

Статья написана на основе материалов полевого исследования, проведенного на отделении химиотерапии лейкозов Петербургской городской детской больницы в 1999–2000 годы. Исследование проводилось методами участвующего наблюдения, глубинного интервью, анализа документов. При сборе и обработке материалов исследования использовались процедуры построения обоснованной теории.

В начале статьи описываются теоретические основания и методы исследования. Затем мы представим анализ семиотики детского лейкоза. Далее будут рассмотрены правила больничного порядка.

ствие пациента с профессионалами и близкими людьми, организуемыми профессиональным и повседневный уход. Работа об умирающем пациенте может быть концептуализирована как *обслуживание социальной утраты*. Категоризация умирания как социальной утраты определяет отношение к больному и уход за ним. Б. Глейзер и А. Штраус рассматривают умирающего пациента как социально и психологически изолированного. Авторы обращают также внимание на то, что смысл умирания и социальной утраты различен в разных социальных контекстах. Так, например, опыт и семиотика взаимодействия няни и больного в больнице, в частной клинике, в машине скорой помощи и дома различны.

Подход Глейзера и Штрауса к анализу болезни представляется эвристическим для данного исследования. Мы рассматриваем детский лейкоз как социальный процесс, который определяется категорией тяжелой болезни, а иногда и умирания. Врачи, медсестры, няни, пациенты и их ближайшее окружение, общественность и государственные служащие, — все считают, что лейкоз — это трудно излечимая болезнь, зачастую ведущая к смерти. Родители и больные дети на ОХЛ переживают опыт осознания диагноза, опыт изменения статуса, который может быть описан с помощью категории социальной утраты. Социальная утрата проявляется как чувство страха, отчаяния и горя, с одной стороны, как осознание диагноза и как легитимная, объявленная, незапланированная социальная изоляция — изменение социальных связей детей и их родителей — в семье, школе, детском саду, на работе, среди друзей и знакомых, с другой.

Методы исследования

В данном исследовании было использовано несколько методов: включенное наблюдение, глубинное интервью, анализ документов. Включенное наблюдение проводилось в течение восьми месяцев (ноябрь 1999 — июнь 2000) на отделении химеотерапии лейкозов детской больницы в Петербурге (больница на Авангардной — в просторечии).^{*} Единичными наблюдениями были действия и взаимодействия онкологического персонала в ходе наблюдения велся дневник, в котором ежедневно фиксировались практики больничной жизни. Эмпирический материал был собран в результате неформальных бесед и двадцати глубинных интервью с родителями больных детей и врачами.

Больничное пространство, атмосфера болезни, регулярного умирания детей и социальной утраты определило особенности использования методов полевого исследования. Корректное использование стандартных приемов сбора данных зачастую было невозможно. Так, в некоторых случаях интервью родители не отлучались только в присутствии больных детей, от которых диктофона и лишь три — с диктофоном. Интервью проводились в диалоговом режиме. После интервьюирования вся вербальная информация и ре-

^{*} Роль исследователя в поле определяется тем, что одна из авторов статьи сама находилась в больнице как мать полугорногодовалой больной девочки, проходящей курс лечения лимфобластного лейкоза.

ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ

Методологическим основанием исследования является символический интеракционизм Эрвина Гоффмана и социология медицины Бернея Глейзера и Ансельма Штрауса.

Анализируя бытовую жизнь, мы пользуемся категорией *публичный порядок*, которую И. Гоффман определяет как *совокупность правил взаимодействия стива индивидов в конкретной институционально заданной ситуации* (Goffman, 1971: 15). Предметом исследовательского интереса является бытийный порядок ОХЛ как версия публичного порядка. Правила взаимодействия в больнице рассматриваются как механизм конструирования социального диагноза детской онкогематологии. Система взаимодействий, в которые вступают родители больных детей между собой, дети-пациенты и врачи, и родители больных детей в конкретных обстоятельствах бытийной жизни — это и есть механизм создания социального диагноза больного ребенка. Вслед за Гоффманом, больница рассматривается как аналог тотальности института, который характеризуется ограничением доступа к находящимся в нем людям и особыми отличиями от обычных практиками контроля и самоконтроля (Goffman, 1991: 15). В таком закрытом учреждении, управляемом экспертами-медиками, взаимодействия между индивидами происходят в рамках отграниченного от большого общества пространства, контролируются «назирателями» и «жителями». «Товарищи по судьбе» — медицинский персонал, больные дети и их семьи — представляют собой замкнутую группу людей, которые занимают одной и той же деятельностью; их действия служат осуществлению официально заявленной цели. В данном случае целью является лечение тяжело больного ребенка. Цели и соответствующие им паттерны поведения предписываются «сверху», регулируются и контролируются системой формальных и неформальных правил и «штабом» назирателей. Тотальные институты лишают индивида его собственного Я, прежнее социального статуса и его символов (Goffman, 1991: 18). Больные дети и их родители стигматизируются окружением, одновременно они стигматизируют себя сами: они становятся для других, нуждаются в специализированной помощи, поддержке и контроле со стороны общества. Больничный порядок — один из значимых институтов подобной стигматизации.

В исследовании бытийной жизни мы опирались также на работы американских социологов Б. Глейзера и А. Штрауса, которые изучали социальные взаимодействия тяжело больных людей со средним медицинским персоналом больницы. Эти исследователи анализировали опыт нянь, ухаживающих за тяжелобольными. На основании анализа наблюдений и собранных интервью они пришли к выводу, что процесс пребывания смертельно больного пациента в больнице и его умирание представляет собой переход от одного статуса, объявляющего к другому. Умирание легитимизирует процесс смены статуса, объявляет о нем и координирует его (Glaser and Strauss, 1967: 42). Тяжелая болезнь осознается больными и медицинским персоналом как умирание и социальная утрата, т.е. постепенное прерывание привычных социальных связей.

Социальная утрата выражается многообразно. Постепенно уход из жизни, пациент теряет прежние связи с семьей, работой, близким и дальним социальным окружением. Умирание в больнице организовано как взаимодействие

СОЦИАЛЬНАЯ ЗАЩИТА КАК МЕХАНИЗМ ФОРМИРОВАНИЯ СОЦИАЛЬНОГО ДИАГНОЗА

Институты социальной защиты способствуют превращению медицинского диагноза онкопатологии в социальный. Ребенок-инвалид и его семья маркируется как особая группа нуждающихся граждан. Функции социальной защиты больных и их семей осуществляют три группы институтов: государственные учреждения, организации третьего сектора (неправительственные), структуры частного сектора экономики (рынок).

Бесплатное лечение обеспечивается при наличии у больного страхового полиса. Больница обслуживает пациентов, проживающих в Санкт-Петербурге, Ленинградской области и других населенных пунктах северо-западного региона России. Женщины, приехавшей с больным ребенком из Кабардино-Балкарии, лечащий врач сказала, что оплачивать лечение ребенка должна либо она сама, либо здравоохранение автономной республики, из которой она приехала.¹⁷ Таким образом, институт регистрации/прописки и связанная с ним система государственной медицинской страховки регулирует оказание бесплатных медицинских услуг.

Кроме того, государство гарантирует обеспечение ряда льгот, если на больном оформляется детская инвалидность сроком на пять лет (группа «Б»). Процесс инвалидизации является сложной бюрократической процедурой, которая предполагает неоднократное посещение поликлиники и собеса. Лечащий врач выдает сертификат, свидетельствующий о том, что ребенок является онкопатологическим больным. По этому сертификату в собесе родители оформляют инвалидность и получают пенсионное удостоверение на одного из родителей. «Ребенок-инвалид» — это официальный статус, социальный диагноз. Он предполагает выделение социальных льгот детям и родителям: бесплатный проезд в городском транспорте и пригородных поездах; 50%-ую оплату проезда на поездах дальнего следования раз в году; льготное обеспечение дачами, санаториями в летний сезон; пенсии по инвалидности.

Помимо регулярно предоставляемых льгот, инвалидность ребенка дает родителям преимущества на получение государственной жилплощади. Эти люди образуют собственную, так называемую льготную очередь на жилье. Одна мама рассказывала: «Чтобы встать просто в очередь, чтобы получить квартиру, нужно быть прописанным в Питере 10 лет. У нас 10 лет будет в конце этого года. Тогда мы и встанем в льготную очередь».

Следует отметить, что некоторые родители больных детей не оформляют пенсионные удостоверения, поскольку стараются избежать стигмы детской инвалидности. Одно дело знать, что врачи обнаружили у ребенка сложный

¹⁷ Мама, приехавшая с ребенком на лечение из Кабардино-Балкарии, сказала, что лечащий врач оценила стоимость стационарного лечения в сумму около 50 тысяч рублей (\$1850). Каждый блок интенсивной химиотерапии стоит \$300, лечебный цикл, состоящий из четырех блоков, оценивается в \$2000. Здравоохранение республики согласилось оплачивать лечение, а мать ребенка сказала, что не уехала бы из Питера, не вылечив дочь. Она согласилась бы сама оплачивать лечение. Дороговизна лечения, отсутствие полиса и необеспеченность приводят к тому, что некоторые родители вынуждены отказываться от стационарного лечения своих детей.

результаты наблюдения записывались по памяти. Интервью с родителями больных и врачами собирались до момента информативного насыщения, которое предполагает, что дополнительные данные уже не способствуют получению нового знания. В этом случае исследователь уверен, что категория достаточного знания (Glaser and Strauss, 1967: 61–62).

В ходе исследования были проанализированы следующие официальные документы: медицинские карты, объявления, наглядная агитация, популярная медицинская литература.

Участники быличной жизни знали, что среди них есть исследователи-научники быличной жизни, сходный с их собственным. — она, которая одновременно переживает опыт, сходный с их исследованиями, которая одновременно переживает опыт, сходный с их исследованиями ОХЛ. Врач является матерью больного ребенка. Они относились к затее исследования ОХЛ. Разному, в зависимости от своего статуса в социальном пространстве. Можно, потому что они спокойно относились к деятельности исследователя, возможно, потому что сами привыкли работать среди людей, переживающих экстремальные ситуации. Кроме того, с их точки зрения, дополнительное освещение проблем онкопатологических больных детей могло бы вызвать общественный интерес и привлечь новых спонсоров. Присутствие на отделении социолога несколько изменило поведение администрации. Социолога познакомили с организационными структурами отделения, лечащий врач согласилась предоставить дополнительную информацию, касающуюся отделения; предложили войти в состав родительского комитета. Заведующая отделением попросила написать заметку для публикации в рекламном издании об отделении, готовящемся к печати. Медицинская сестра, уверяющая в широкой компетентности социолога, принесла для решения школьную задачу по математике, которую они с сыном не смогли решить, и т.п. Родители не проявляли особого интереса к социологическим изысканиям, поскольку с трудом переживали действительность и мало интересовались какими-либо проявлениями окружающего мира. Многие из них соглашались рассказывать о болезни своих детей, потому что исследователи были их «товарищем по судьбе». Они не понимали, как можно жить в больнице и сохранять — хотя бы по видимости — дистанцированную исследовательскую позицию в отношении происходящих там событий; такая установка казалась им противоестественной. Перед интервью одна женщина сказала исследователю: «Затем тебе это? Выйдешь отсюда, забудь и не вспоминай».

В профессиональном окружении — среди социологов — наблюдалось неоднозначное отношение к этому исследованию. Одна из коллег заметила исследователю, которая проводила полевые наблюдения: «Вообще, ты смелая женщина». Она имела в виду, что многие воздержались бы от включения полевого исследования детской болезни. Другие говорили, что это исследование обречено на провал.

Таким образом, социолог, включенный в исследовательское поле детской болезни, беспрепятственно получает необходимую информацию как от родителей детей, так и от медицинского персонала. На мой взгляд, участие исследователя в повседневной жизни делает исследователя расширить и переживание опыта больного и дает возможность расширить интуитивным в отношении происходящего и дает возможность расширить интуитивную перспективу исследования. К тому же «работа в поле» явно имеет психотерапевтический эффект для этнографа-участника больницы и его жизни.

Елена Здравомыслова, Юлия Белозерова

медицинский диагноз, и совсем другое — осознавать, что ребенок — инвалид, а получение социальных льгот способствует его изоляции и инвалидизации в обществе.

Социальную защиту онкогематологических больных и их семей осуществляют также общественные организации: «Дети и родители против рака», Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» и т. п. Эти организации собирают и распределяют гуманитарную помощь, проводят на отделении различные праздники для детей. Только с Новым годом детей поздравляли шесть раз, в том числе супруга губернатора города.³⁸

Структура частного сектора, например страховые компании, также принимают благотворительные акции в поддержку больных и членов их семей. Родители, работающие в частном секторе, в связи с болезнью ребенка получают материальные выплаты, которые могут иметь регулярный или единовременный характер. Например, одна находящаяся на отделении женщина рассказывала: «Мужу сейчас предприятие предложило перенести большую сумму на отделение, но я отказалась. Мало ли! Мы еще хотим операцию по пересадке делать, а отсюда мы все равно уже уезжаем. Может, потом деньги будут нужны. Мужу natalynak сверх зарплаты платит 3 тысячи с первого месяца, как мы сюда попали». В этом случае частное предприятие в связи с болезнью ребенка выплачивает своему работнику ежемесячно около ста долларов. Кроме регулярной финансовой помощи, предприятие предложило сделать единовременную выплату отделению.

Спонсорская помощь принимает разные формы: родители регулярно получают фрукты или пищевые полуфабрикаты от фирм-производителей; больница снабжается медикаментами и оборудованием. Нельзя сказать, что спонсорская помощь носит стабильный характер. Родители и администрация учреждения ждут, что несколько лет назад отделение обеспечивалось медицинскими препаратами лучше, чем сейчас. По свидетельству «старожил», «в 98 году здесь немного больше спонсоров было. А теперь они отсюда уходят. Вот одна из Австрии хочет теперь в Косово поехать. Здесь, вроде как, нет уже такой необходимости. И другие спонсоры тоже после натовских бомбежек... Много спонсоров ушло. Вот подожди! Может, и эти уйдут». Эти информанты подчеркивают, что у иностранных спонсоров пропадает интерес к России, и политическая конъюнктура влияет на финансовое обеспечение больницы.

Поддерживая больных детей и их родителей, институт социологии шитты способствует пониманию медицинского диагноза онкогематолога как социального. Ребенок-инвалид и его семья маркируется как особая группа на нуждающихся граждан. Однако эта поддержка имеет оборотную сторону, прежде всего для родителей. Она способствует формированию пассивной позиции потребителя. Стигма инвалидности имеет последствия для

дальнейшего жизненного пути ребенка, накладывая ограничения на жизненные стратегии людей.

Справка о детском лейкозе и больнице

Лечение сложных гематологических заболеваний проходит в специализированной детской больнице,³⁹ где содержится одновременно до 28 детей.

На ОХЛ лечатся дети от грудного возраста до 15-ти лет. Длительность лечения определяется сложностью диагноза и тем, как реагирует детский организм на лечение. Минимальный срок лечения — пять месяцев, максимальный срок невозможно указать, он исчисляется годами. Доступ на отделение открыт для следующих категорий лиц: больным детям, родителям или заменяющим их лицам, врачам и другому медицинскому персоналу больницы. Внутри этого полузакрытого мира взаимодействуют три группы лиц, различаемые по ролям, которые они выполняют в бытийной жизни. Первая группа — лечащие врачи, медицинский персонал отделения; это профессионалы, которые обеспечивают лечение и его контроль. Вторая группа — больные дети-пациенты — объекты воздействия. Родители больных детей, опосредующие процессы лечения и контроля, — третья группа.

СЕМИОТИКА СОЦИАЛЬНОГО ДИАГНОЗА: ДЕТСКАЯ ГЕМАТОЛОГИЯ/ОНКОЛОГИЯ КАК СОЦИАЛЬНАЯ УТРАТА

Семиотика бытийного пространства (или его смысловое поле) может быть описана в категориях тяжелой, часто смертельной болезни детей. Возраст больных и умирание некоторых из них являются наиболее важными категориями, формирующими данное семиотическое пространство, которую мы обозначаем через категорию социальной утраты.

Социальная утрата — это категория, описывающая основную смысловую рамку бытийного порядка на ОХЛ. Осознание социальной утраты, близость детского умирания осознают все участники бытийной жизни и, прежде всего, родители. Ниже будут последовательно проанализированы следующие аспекты формирования социального диагноза социальной утраты: знание и осознание диагноза пациентами и членами их семей; язык общения в условиях бытийной жизни; социальная изоляция детей и родителей; изменение стратегий их поведения.

Процесс осознания диагноза

Попробуем ответить на вопрос, как родители и дети узнают о диагнозе? Как происходит понимание того, что такое болезнь и какие последствия она будет иметь на жизнь ребенка и семьи?

³⁸ Описываемое в данной работе отделение в финансовом плане более обеспечено, чем обычные российские больницы, поскольку это ведущая детская клиника большого мегаполиса и ее работу спонсируют городская администрация и индивидуальные благотворители, такие, например, как выдающийся музыкант М. Ростропович и т. п.

³⁹ Лечащий врач сказала, что жена губернатора вот уже пятый раз присаживает подрасти детей с Новым годом, а губернатор частично финансирует отделение, то есть городской власти уже установлена над отделением своего рода опека. На Западе это принято, и там первая обязанность государства — обеспечить детскую благотворительностью. «А наши президенты забывают города просто обязаны заниматься детским благополучием, как и его жена!» — заметила она.

дики. Некоторые при этом «злятся» на свой диагноз и боятся его. Например, одна двенадцатилетняя девочка постоянно ругалась со своими родителями, а потом при встрече ее мать сказала, что дочери очень трудно смириться с происшедшим. «Она всегда была такая ответственная, хорошо училась в школе, а теперь попробовала поуститься — не может, у нее голова кружится, она ничего не запоминает».

Родители и врачи сознательно утаивают от детей часть информации о болезни, поскольку она является травмирующей. Прежде всего, это касается информации о неэффективности лечения или о смерти других детей. Семилетняя девочка жаловалась, что ей не с кем играть на отделении, так как ее шестилетнюю подругу перевели в другую больницу. Она вздыхала, пожимала плечами и говорила, что с этим ничем нельзя поделаться. На самом деле подруга девочки умерла, но ее мать скрыла это. Утаивание, умалчивание фактами некоторых событий больницы жизни является способом защиты детей от социального диагноза, который ставят и приводят в действие взрослые, — диагноза социальной утраты.

Осознание диагноза родителями происходит иначе, чем у больных детей. Одним из важных аспектов является освоение родителями некоторого набора медицинских знаний, связанных с детской онкогематологией. Первоначальное знание о диагнозе родители получают от врача. Постепенно в болезненном процессе адаптации к больнице жизни они все больше узнают о ходе течения болезни, о разнообразии лечения, о возможных прогнозах. Даже поверхностное знание об онкологическом заболевании чужого ребенка приводит человека к психологическому дискомфорту. Травма осознания диагноза для родителей и детей естественна, поскольку им известно отношение общества и, в частности, медицины, к онкологическим заболеваниям. Если детям врач ничего не говорит о характере их диагноза, то родителям он сообщает всю информацию. Психологическая компетентность врача, то, как он обставляет сообщение диагноза, долгие разговоры и объяснения, — все это является условием доверительного отношения родителей к врачу и предпосылкой того, чтобы родители должным образом выполняли правила лечебного порядка. Врач является абсолютным безусловным авторитетом для больных детей и их родителей, главным источником знаний о диагнозе и основной символически значимой фигурой больницы жизни (жрец).

Как правило, в начальный период лечения родители выстраивают оптимистические прогнозы на основании статистики излечения, которую сообщает им лечащий врач. Постепенно родители понимают, что представляемая медицинская статистика — это профессиональное лукавство. В реальности процент выздоровевших высчитывается от числа детей, успешно прошедших весь курс стационарного и амбулаторного лечения, то есть на основании данных о ремиссии, собранных приблизительно через два года после того, как поставлен диагноз. Представляемая родителям статистика не учитывает детскую смертность в ходе лечения.

Помимо объяснений лечащего врача большая часть родителей пытается получить информацию о диагнозе ребенка из специальной медицинской литературы. Сообщая о диагнозе, врачи, как правило, дают родителям популярную брошюру «Что такое лейкомия?», переведенную с немецкого языка. Она стала настольной книгой для всего больничного сообщества. Кроме этой кни-

Лечащий врач поликлиники направляет больного ребенка на лечение в ОХЛ для обследования и диагностики болезни. Медицинский диагноз ставится в стационаре в течение двух дней на основании результатов множественных клинических анализов. В случае диагностики детского лейкоза большинству детей назначается курс лечения на ОХЛ.

Отношение к онкогематологической болезни у родителей и детей не одинаково. В начале будет описан процесс осознания диагноза больными детьми, а потом — их родителями.

Некоторые дети воспринимают свою жизнь в больнице как повседневную рутину, что-то постоянное и неизменное. Конечно, этому способствует и то, как обставляют бытовую жизнь ее взрослые участники. У детей устанавливаются устойчивые контакты с врачами, медицинскими сестрами, нянями, другими больными детьми и их родителями. Они создают в больнице свое собственное пространство, осваивают его и не хотят расставаться с этой средой. Так, например, неизлечимо больной восьмилетний мальчик, проживший в больнице с матерью уезжала домой, делая краткий перерыв дать отделецию. Когда они с матерью уезжали домой, делая краткий перерыв в лечении, он говорил, что не хочет ехать, потому что у него на отделении «есть дела». День рождения он также хотел отпраздновать с друзьями — товарищами по болезни — и, соответственно, надеясь получить больше подарков. Он спрашивал многих, находящихся на отделении, о том, что ему подарят. Он знал, какие препараты ему вводились, и понимал многие медицинские термины. Он прислушивался к тому, о чем говорят родители, поэтому находил себя в курсе происходящих событий, то есть знал, кому из детей во время лечения стало хуже и кто из них умер. Он говорил буднично и как бы между прочим о смерти детей, с которыми недавно играл и к которым приходил в гости в их палаты. Таким образом, происходящие процессы протекания болезни ее непростого лечения, а иногда и умирания — были для него привычной рутинной, отнюдь не лишней своей привлекательности.

Больные дети обладают большими знаниями о своем недуге — они знают о процедурах лечения, о медикаментах, которые им прописаны, о правилах больничного порядка. Однако, большинство осознают происходящее не так драматично, как родители, воспринимают лечение как игру, а из лечебных препаратов делают игрушки. Дети от двух- до пятилетнего возраста на отделении обычно играют с медицинскими шприцами без иглолок и «делают» друг другу уколы, играя в больницу, срисовывают со стен сказочных персонажей гномов, Белоснежку и т. п. «Легкомысленное» «детское» отношение к лечению характерно не только для маленьких, но и для подростков. Так, например, двенадцатилетний мальчик во время прохождения курса интенсивной терапии регулярно отключал капельницу и ходил курить. Он смастерил из «кальяна» из старой капельницы и гордилась им, поскольку у его друзей такого предмета не было и «достать» его они нигде не могли. Инкорпорация такой болезни и смерти в детский мир игры и рутины позволяет справиться и облегчает бытовую жизнь для взрослых. Дети эффективнее лечатся и лучше себя чувствуют в больнице, не вполне осознавая происходящее, относясь ему иначе, чем взрослые.

Однако те дети, что постарше, в связи с заболеванием быстро взрослеют. Они начинают понимать происходящее почти так же, как их родители в

Длительное и неизбежное умирание наблюдается, как правило у детей, заболевших лейкозом в возрасте до одного года, и у детей со сложной формой заболевания, которая оценивается врачами как трудно излечимая.⁴⁰ Описание состояния больного ребенка его бабушкой касается первой группы больных детей с длительным ожидаемым умиранием: «У нас такие анализы... Враги говорят, что как-то странно, что такие плохие анализы, а он вроде живет. Мы в 6-7 месяцев сюда поступили. <...> А потом через 8 месяцев нас выпустили. Мы дома всего три недели были. Первые 2 недели мы анализы из пальца сдавали, вроде все было нормально, а потом сюда приехали, а нам говорили: «Ой, у Вас все опять нагало!» И видишь, тогда такую сильную химию давали, что уже сейчас организм не реагирует на нее. Мы только на поддерживаем. Нас не лежат, а просто так колют что-то. Они (врачи — Ю.Б.) уверены, что мы не выживем. Э.Г. (имя лечащего врача — Ю.Б.) уходит от этого вопроса. Говорит: «Может, 2-3 недели, а может, 2-3 месяца (будет жить — Ю.Б.)». Этот ребенок поступил на отделение в грудном возрасте. Он находился в ремиссии⁴¹ около месяца и был доставлен на отделение с рецидивом заболевания. «Все знают», что в таких случаях современные способы лечения не являются результативными, и смерть больного ребенка рассматривается как неизбежная — ожидаемая и прогнозируемая.

На отделение также проходят курс лечения дети со сложными и редкими онкологическими диагнозами. Например, мать, чей ребенок имел апластическую анемию, говорила об этом диагнозе: «Что остается делать? Буду надеяться на лучшее. Ее лечить не могут. <...> Наш слухай один на миллион». Поскольку диагноз ее ребенка мало изучен и, соответственно, трудно излечим, то его смерть также может рассматриваться как ожидаемая родителями и медицинским персоналом.

В обоих описанных выше случаях неизбежная социальная утрата констатируется через чувства горя, отчаяния и страха, которые определяют характер общения родителей с их больными детьми.

Осмысление смерти больного как неожиданной происходит обычно в случаях с «благоприятным диагнозом».⁴² Одна мама говорила: «Ю, умерла, даже врачи говорили, что как-то странно, непонятно, от чего она умерла...» Смерть этой шестилетней девочке можно назвать внезапной и неожиданной, поскольку во время амбулаторного лечения у нее был выявлен рецидив лимфобластного лейкоза низкой степени риска, и его лечение только началось.

⁴⁰ К малолетучным и трудно излечиваемым диагнозам относятся, например, апластическая анемия, которая, по словам матери больного ребенка, дает 20% вероятности положительного исхода, острый миелобластный лейкоз, который дает «лишь 15-30%» излечимости. Ковалева И. Сенсиция тысячелетия: есть лекарство от лейкоза! // Здоровье. Семейный научно-популярный журнал. 2001. Март. С. 50.

⁴¹ Ремиссия (лат. Remissio — уменьшение, ослабление) — временное улучшение состояния больного, проявляющееся в замедлении или прекращении прогрессирования болезни, частичном обратном развитии или полном исчезновении клинических проявлений паталогического процесса». Большая медицинская энциклопедия. 1984. С. 151.

⁴² Некоторые родители при возвращении на отделение говорят: «У нас стандарт». Это означает, что у их ребенка обнаружен лимфобластный лейкоз низкой степени риска, это считается благоприятным диагнозом с высоким процентом излечения.

ги родители читают различные медицинские справочники и прессу и обмениваются полученной информацией. Иногда она верна, иногда — нет. Например, один папа утверждал, что лимфобластный лейкоз является очень редким диагнозом и встречается в пяти-девяти случаях на 100 тыс. детей. Однако лечащий врач сказала, что это данные двадцатилетней давности. Сейчас количество больных увеличилось и лимфобластный лейкоз встречается у 25-30 тыс. детей.

Информационный шум, неверная информация, мифологизация диагноза — частое явление в больничном сообществе. Диагноз обрастает легендами, основанными на динамике страха перед заболеванием и надежды на излечение. Легенды — необходимый компонент знания о болезни. Приведу одну из них, услышанную в диспансере. Одна мама рассказывала, что в больнице, где раньше лечились ее сын, многие говорили, что причиной онкогематологического заболевания являются дети, которые растут в неблагополучных семьях, их родители либо уже развелись, либо находятся в процессе развода. Я спросила у нее, были ли в больнице дети из благополучных семей. Она ответила утвердительно, но подчеркнула, что таких было гораздо меньше. Предпосылкой медицинского диагноза ребенка, по мнению мамы, являются частые конфликты между родителями.

Находясь на отделении, родители постоянно борются со стрессом, вызванным осознанием диагноза как умирания. Я часто была свидетелем родительских слез, иногда истерик, в присутствии детей и без них; видела, как родители начинали курить гораздо больше, чем прежде; пили успокоительные средства; некоторые из них падали в обморок и нуждались в помощи врача. Травмирующий характер бытия для родителей как личное горе и страх, которые постепенно перерастают в социальную утрату.

Родители, столкнувшись с действительностью, начинают осознавать через мерную оптимистичность статистики выздоровления. Не столько медицинский персонал и популярная медицинская литература, сколько сама больничная жизнь формирует так называемые углубленные знания родителей о болезни. Например, после проведенного ребенку курса интенсивной химиотерапии одна мама рассказывала: «Мы ведь там лежали... А они (лежали — Ю.Б.) терзают стенку и все слышно. Как она целую ночь». В данном случае ей уже и обезболивающие колют и все, а они не помогают...». В данном случае мама поняла что детский лейкоз — это боль, страдания и неэффективность лекарств. Ее знания были почерпнуты из практики бытия в больнице. Жизнь и лечение больных детей происходит на виду у всех, ощущение и переживания не скрываются так же, как и ход медицинских процедур, которыми подвергают больного.

В результате полученных эмпирических знаний смерть ребенка может быть ожидаемой или расцениваться родителями как неожиданная. В первом случае — это процесс длительного умирания, постепенной социальной утраты, когда у родителей есть внутренняя готовность к смерти, которая воспринимается как неизбежность. Во втором случае, помимо фатальности, как определяющей характеристики социальной утраты, умирание может рассматриваться как случайность.

любые их желания и капризы, создавая особую «комфортную» обстановку. Взаимодействия с больным ребенком определяются тем, что он стигматизирован как онкологический больной (Goffman, 1963: 46–47).

Некоторые хронические лейкозы дети, стационарное лечение которых длится годами, вырабатывают определенные стратегические поведенческие реакции при общении с окружающим миром, приводящие к самоизоляции. Например, одна бабушка рассказывала, что раньше ее внучка часто плакала из-за того, что малышки во дворе постоянно смеялись над ней из-за отсутствия волос — она облысела в результате химиотерапии. Теперь она привыкла и не обращает внимания на насмешки сверстников. Таким образом, взаимодействуя со своим социальным окружением, девочка выработала стратегию игнорирования насмешек со стороны здоровых сверстников, а может быть, и их самих.

В обществе распространены дискриминирующие атрибуты и социальные стереотипы, касающиеся внешнего облика человека. Мама двенадцатилетней девочки постоянно с сожалением повторяла, что у ее дочери была длинная коса, а теперь она без волос и сильно переживает их отсутствие, поэтому сама избегает общения с подругами. Другая девочка первые месяцы после выписки из больницы провела в больничном санатории. По словам ее матери, она там «скрывалась» и ждала, пока снова вырастут волосы. Многие дети сознательно воздерживаются от контактов с прежним окружением из-за временного внешнего дефекта: отсутствия волос, отличающего их от обычных здоровых детей. Иногда облысение делает их неузнаваемыми. В результате они сами изолируются от социального окружения как психологически, так и социально.

С другой стороны, некоторые здоровые люди дистанцируются от больных, считая их неизлечимыми. Так, одна мать возмущенно рассказывала, что ее больному сыну знакомый перedal слова своего отца о том, что онкология не вылечивается и что все онкологические больные умирают. Она радовалась, что сын уже «взрослый» и не реагирует на подобные замечания. Вообще на отделении регулярно приходится слышать о том, что здоровые люди, в том числе дети, очень жестоки. Поэтому сами родители с настороженностью относятся к контактам своих детей с их здоровыми сверстниками.⁴

Врачи также являются носителями распространенных в обществе стереотипов стигматизации больных. Приведем пример. Когда одна из мам постриглась наголо в знак солидарности с больными детьми, которые почти все облысели и очень переживали из-за этого, врач-онколог, оставив ее в коридоре, выразила сожаление по поводу ее внешнего вида. Доктору была непонятна реакция молодой матери, она осудила ее как экстравагантную выходку.

Родители также способствуют самоизоляции своих семей. Они избегают общения со своим прежним окружением из-за сильного психологического стресса; чаще всего по необходимости вступают в контакт только с медицинским персоналом или с «товарищами по судьбе». Родители осознают, какая большая перемена произошла в их жизни, и им трудно смириться с тем, что у других людей все идет по-прежнему. Например, одна мама так

⁴ По Гоффману, развитые ребята с физическими или психическими недостатками проносятся под воздействием своей стигмы. Стигма — это особый вид взаимосвязи между реально существующими у человека дискриминирующими атрибутами и социальными стереотипами, то есть приписанными атрибутами (Goffman, 1963: 14).

ни семьи больного, больничное пространство обретает для маленьких пациентов и их родителей смысл дома. Больница — это место, где дети не только лечатся, но и живут изо дня в день, не выходя во внешний мир.

Родители «одомашнивают» это больничное пространство и тем самым детализируют медицинское учреждение. В коридоре на стенах нарисованы сказочные персонажи, которые иногда большие дети срисовывают, здесь же стоят пластмассовая горка и теремок для игр, полученные от немецких спонсоров. На отделении есть игровая комната, которая работает в будние дни, но только до четырех часов пополудни. В ней находятся игрушки, книги, настольные игры, телевизор с приставкой для компьютерных игр. За играми наблюдает и некоторые из них организует нянечка игровой комнаты — она отвечает за сохранность инвентаря и уборку помещения. В исключительных случаях смертельно больным детям разрешают держаться в палатах мелких домашних животных. Один из мальчиков привез в больницу крысу, которая стала всеобщей любимцей, игрушкой и утешением.

Социальная изоляция детей и их родителей

Важной характеристикой социального диагноза детских лейкозов как социальной утраты является категория социальной изоляции, которая описывает социальное положение больных детей и их родителей.⁵ Свою отдаленность от остального мира и изолированность родители осознают в ходе больницы жизни. Такая самоидентификация становится частью их нового подерживается как внешним окружением, так и самими семьями больных детей, как объективными условиями, так и субъективным восприятием.

Попав на отделение, дети и родители практически сразу сталкиваются с предписаниями социальной изоляции. Врачи требуют от родителей временной изоляции ребенка от его социального окружения из-за риска приобретения внешней инфекции. Требование социальной изоляции усиливает переживание родителей, так как оно подчеркивает драматические изменения и повседневной жизни и ее новый смысл. Теперь прошлое противопоставляется настоящему. Одна мама так описала изменения в образе жизни своего пятилетнего сына: «С сестрами в цирк ходил... Это недалеко от дома... Ок это любит. А теперь нельзя, сказали, в цирк и в зоопарк... Людей много...». Эта мама разделяет прошлое и настоящее. Раньше, в прошлом, ее ребенок был здоров и, следовательно, имел свободные социальные контакты. Теперь, в настоящем времени, когда у него обнаружили лейкоз, он находится в больнице в данном случае речь идет о больничной изоляции как механизме разрыва привычным образом жизни.

В результате взаимодействия с социальным окружением дети привносят к особому отношению к ним со стороны здоровых людей. Оно выражается в недоумках посетителей и родителей; стремлении взрослых выполнять

⁵ Исследования Глейзера и Штрауса демонстрируют, что смертельно больной пациент ходит в социальной и психологической изоляции (Awareness of Dying (1965), Time for Dying (1968), The Discovery of Grounded Theory (1967), Status Passage (1971)).

описывала свое состояние: «(Я) никого не хотела видеть. Бывало, звонят домой, хотят встретиться. А я говорю: "Ой, нет, не могу". Какая-то как вялотекущая интоксикация».

Социальная изоляция больных является длительной и устойчивой. После окончания стационарного лечения ребенок еще два года проходит амбулаторное лечение и не может в полной мере участвовать в общественной жизни. Родители же продолжают ограничивать его возможные социальные связи. Он не посещает места массовых увеселений, процесс обучения также прерывается при минимизации социальных контактов. По словам одной мамы, чья шестилетняя дочь проходила собеседование для поступления в школу: «По том они (учителя — Ю. Б.)... спросили, мы в школу хотим ходить или чтобы к нам на дом учителя приходили. Они же знали про болезнь. Мы и на собеседованиях одни были, не вместе со всеми. Они сказали, кто к нам учителя домой погугит приходите». В данном случае учителя также продемонстрировали особое отношение к ребенку-инвалиду, обсуждая возможность специального режима обучения. Таким образом, социальное окружение признает необходимость обучения ребенка с онкологическим диагнозом и даже считают социальной изоляцией ребенка. Однако очевидно, что оно может иметь destructive отношение — гуманным. Больные дети и их родители переживают социальную и психологическую изоляцию как социальную утрату, то есть как разрушение прежних связей и привязанности.

Итак, семиотика больной жизни способствует формированию социального диагноза. Это диагноз — социальная утрата — осмысливается как боль, страдание, тяжелое лечение и страх возможной смерти ребенка, изолированного на неопределенное время от окружающего мира. Болезнь переживается родителями как личное горе, чувство страха и опыт новой жизни в больничном мире, существенно отличающейся от прежней. Знание социального диагноза передается изустно и осваивается через опыт, профессиональные консультации, взаимодействие с учреждениями и конкретными людьми. Внешний мир и его институты, так же как и семьи больных и сами дети, выработывают стратегии социального дистанцирования. Семиотика социальной утраты и изоляции поддерживается также правилами больничной жизни, которые мы рассмотрим в следующем разделе статьи.

Больничные порядки и его правила

Как уже упоминалось, совокупность правил ролевого взаимодействия врачей, родителей и их больных детей мы рассматриваем как больничные порядки. Анализ больничного порядка необходим для понимания того, каким образом медицинский диагноз становится социальным и в чем он выражается. Больничные порядки реализуются в контексте больничного пространства, которое рассматривается нами как рамка правил.

Социальная организация пространства

Все помещения на отделении функциональны. Пространство делится на помещения для пациентов и для медицинского персонала. В ординаторской кабинете заведующей отделения и палатах для больных проводятся осмотры

в процедурной осуществляются назначенные лечащим врачом процедуры; в палатах интенсивной терапии и в палатах для проживания детям вводятся медицинские препараты. Две палаты предназначены для курса интенсивной химиотерапии, в них дети и их родители находятся несколько дней. Эти палаты могут принять до четырех детей. Здесь соблюдается особый режим, так как лечение требует особого внимания родителей и медицинского персонала.

Двадцать палат предназначены для проживания больных детей с родителями на протяжении всего курса лечения. В каждой палате находится один или два ребенка и, соответственно, располагаются две или четыре кровати. Во всех палатах, кроме трех, есть раковины, в двух палатах есть туалеты. Окно детской кровати стоит кровать для мамы или папы. Палаты скучно обставлены: в них отсутствуют встроенные шкафы для одежды, легкие шторы не защищают от белых ночей и т.п., некоторыми раковинами нельзя пользоваться из-за несправности.

Двери палат «общего проживания» и интенсивной химиотерапии всегда открыты и доступны для наблюдения и контроля административно-медицинского персонала.

Пространство медицинского персонала и обслуживания включает восемь помещений. Все комнаты персонала закрываются на ключ, кроме процедурной и сестринской. Комната для врачей (ординаторская), кабинет заведующей, комната старшей медицинской сестры и две процедурные содержатся в чистоте, которая объясняется, прежде всего, функциональным характером этих помещений (в них проводятся осмотры, процедуры и т.п.). Напротив, в сестринской, постоянном месте нахождения медицинских сестер, — сильный беспорядок и задымление от постоянного курения. Здесь медсестры отдыхают, едят, пьют чай, иногда принимают посетителей. В целом, это помещение не несет профессиональной нагрузки. Днем на отделении работают до пяти медицинских сестер (включая старшую медсестру и медсестру, работающую в процедурном кабинете). Ночью их количество сокращается до двух (иногда — до трех).

На отделении располагается шесть санитарных узлов (два для девочек, два — для мальчиков, один — для их родителей, а также для медицинского персонала⁴⁵) и две общие ваннные комнаты. Они всегда открыты. Помимо этого, есть помещения, где сестра-хозяйка выдает родителям чистое постельное белье, и санитарная комната, где находится средства для мытья полов, мусоропровод. Санитарная комната используется как место для курения. Штат включает двух нянечек (кроме нянечки игровой). В будничные дни по утрам нянечки моют полы в коридорах, санузлах и ваннных комнатах. В кухне производятся централизованная раздача питания. На отделении есть «буфет» (такая табличка висит на входе), где родители готовят еду для себя и детей. Здесь есть электрочайник и три холодильника, из которых работают только два. Это помещение, как и помещение кухни, постоянно открыто.

Таким образом, больничное пространство профессионально организовано. Оно предназначено для лечения и проживания в нем больных детей. В органи-

⁴⁵ На отделении есть один санитарный узел для родителей и один — для медицинского персонала. При этом на двери, ведущей в туалет для родителей, нет никакого указательного знака, поэтому только что поступившие, как правило, спрашивают о его месте нахождения у «старшей медсестры».

зации пространства отделения частично учитывается семиотика болезни. Пренебрежены условия специфического ухода за тяжело больными детьми. Однако палаты достаточно приспособлены для длительного проживания в них. Хотя на время лечения отделение становится домом для детей и их родителей, оно организовано как профессиональное казенное пространство. Все помещенные, расположенные на отделении, служат для организации того порядка, который обеспечивает лечение и жизнь больных детей.

Правила больничной жизни для родителей

Практики организации лечения детей в разных обществах различны. Соответственно различаются и роли родителей в этом процессе. Родители из России, которые лечили своих детей в Англии и в Германии, рассказывали, что при длительном лечении сложных заболеваний там тоже допускается совместное проживание детей и родителей в больнице. Однако делается это совсем из других соображений, нежели в России. Причиной такой организации больничной жизни является не организационный и материальный дефицит, а признание того, что «ребенку плохо без родителей». В зарубежных больницах за больным ребенком ухаживают несколько медицинских работников и другие специалисты — педагоги и психологи.

Для российских детских больниц, напротив, характерен дефицит обслуживающего персонала. В настоящее время в штат больницы не входят воспитатели, педагоги, психологи и нянечки. Здесь родители восполняют дефицит больничного персонала.

Больничный порядок регулируется формальными и неформальными правилами. Первые сформулированы в регламенте больницы; вторые — приняты конвенционально по договоренности сторон, иногда негласно. Ряд правил действует как «мягкие ограничения», которые только рекомендуются к исполнению, другие являются более жесткими — их необходимо выполнять беспрекословно. Человек, не включенный в больничное сообщество, не знает с данными правилами и их иерархией; при необходимости ему предстоит им обучаться путем наблюдения и взаимодействия с социальным окружением. Обучение правилам происходит через прямые инструкции персоналу, через наблюдение за поведением других родителей — «товарищей по судьбе», через получение информации из письменных источников и устные разъяснения медицинского персонала. В результате освоения данных правил родитель (чаще — женщина) становится компетентным действующим лицом в структуре больничного порядка.

Ниже описываются правила больничного порядка, которым одна из авторов данной статьи постепенно научалась, находясь на отделении, которое меняли ее повседневную жизнь и могли изменить ее самоидентификацию⁴⁶.

Правило присутствия родителей на отделении

Это правило традиционно соблюдалось в советских детских больницах, однако было неформальным, поскольку для родителей не выделялись специальные кровати, и они спали вместе со своими детьми, на стульях или стали вовсе. На ОХЛ это правило является формальным; направление в бо-

нцу оформляется на ребенка и родителя: В палате, куда помещают ребенка, для одного родителя выделяется отдельная кровать и бельё. Это правило, на наш взгляд, обусловлено, с одной стороны, потребностью в инструментальном использовании родителей в процессе лечения, а с другой стороны, признанием значимости эмоционального контакта больного ребенка с родителями.

Правило соблюдения больничного режима

За соблюдением дисциплины на отделении следит администрация. Поступая на ОХЛ по направлению лечащего врача из районной поликлиники, больные дети и их родители должны оставить верхнюю одежду в гардеробе, надеть принесенную с собой домашнюю обувь. Это является общим больничным правилом, за выполнением которого следит дежурный охраны, находящийся на первом этаже больницы.⁴⁶

Основное правило больничного порядка — соблюдение режима, т. е. распорядка дня, установленного на отделении. С ребенком постоянно должен находиться один близкий человек,⁴⁷ остальные навещающие должны покидать отделение в 21.30. Нарушение правил больничного распорядка может привести к устным выговорам, выписке детей и родителей, общественному осуждению.

Правило солидарности родителей

Больничный порядок предполагает формирование общности родителей, объединенных общей судьбой и практиками совместного проживания в больнице. В ходе общения родители обмениваются релевантной информацией, поддерживают друг друга эмоционально и конкретной помощью в уходе за детьми. Сообщество родителей структурировано. Оно разделяется на «новичков» и «старожилых». «Старожилые» обладают большим опытом пребывания в больничном пространстве и, соответственно, большим авторитетом в маленьком сообществе. «Старожилые» и родители-врачи являются неформальными лидерами родительского сообщества, поскольку обладают большей, чем у других, компетентностью в сфере больничной жизни.

Приведем примеры практик обмена, взаимопомощи и символических акций, укрепляющих родительское сообщество. Зачастую родители продают друг другу медицинские препараты по ценам ниже, чем в свободной продаже, или отдают бесплатно уже начатые ненужные лекарства. Организуются дежурства по уборке помещения — график вывешен в больничном буфете. Во время празднования дней рождения больных детей взрослые раздают всем проживающим на отделении (и детям и родителям) кусочки праздничного торта. Ежемесячно для именинников, которые родились в отменяемом месяце, представители общества

⁴⁶ По наблюдению автора, это правило часто не выполнялось: знакомые родителей регулярно приходил в больницу без сменной обуви. Если это замечал дежурный, то они надевали поверх уличной обуви полиэтиленовые пакеты, если же дежурного нет на месте, то проходили в уличной обуви. Медицинский персонал редко делал замечания по этому поводу.

⁴⁷ Исключение делается для детей, чьи родители не проживают в Санкт-Петербурге. У таких ребятишек находилась в палате сразу два или три родственника. Я наблюдала, как к одному ребятишку приходила бабушка и находилась вместе с его мамой на отделении около месяца, кроме того, к ним регулярно приезжал отец ребенка и также оставался в палате несколько дней.

