

О.А. Бендина

**«КУДА ОТ ЭТОГО ДЕНЕШЬСЯ ТЕПЕРЬ»:
ПРАКТИКИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ВИЧ-ПОЗИТИВНЫХ ЖЕНЩИН
С МЕДИЦИНСКОЙ СИСТЕМОЙ***

Статья посвящена анализу взаимодействия ВИЧ-позитивных женщин с врачами государственных медицинских учреждений. Особое внимание уделено тому, как в ходе диалога профессионалов и клиентов происходит нормализация ВИЧ-позитивной женщины. Успех взаимодействия врача и пациента зависит от умения женщины управлять впечатлениями медицинских сотрудников, использовать различные способы деконструкции статуса врача. Неформальные отношения с врачом помогают женщинам с ВИЧ отвоевать утраченные права при получении медицинской помощи. Вместе с тем, практики взаимодействия врача и пациента направлены на интеграцию сложившейся медицинской системы, укрепление позиций профессиональной группы.

Ключевые слова: медицинская система, власть, нейтрализация инаковости, неформальные отношения, ВИЧ-позитивные женщины, врачи.

Key words: medical system, authority, normalization of the Other, informal relations, HIV-positive women, medical doctors.

Женщины с ВИЧ относятся к социальным группам, которые сталкиваются с большими проблемами при обращении за помощью в медицинские учреждения. Впервые на территории Саратовской области случай заражения ВИЧ был зарегистрирован в 1997 г. На 1 ноября 2008 г. Саратовская область среди регионов Российской Федерации по количеству ВИЧ-инфицированных занимает шестнадцатое место. Специалисты Областного Центра-СПИД фиксируют, что «среди зарегистрированных случаев в 2008 г. 51,3 % (2983 случая) женщины, из них 92,6 % (2762 человека) находятся в репро-

* Выражаю искреннюю благодарность Елене Ярской-Смирновой за ценные идеи и помощь в работе над текстом статьи.

дуктивном возрасте»*. Материнство и рождение здорового ребенка рассматривается ВИЧ-позитивными женщинами как единственный способ самореализации. В этом аспекте роль медицинских работников очень высока: ради этого женщины подчиняются правилам медицинской системы, пытаются интегрироваться в культуру клиники, стать «правильными» пациентами.

В задачи данной статьи** входит анализ практик, при помощи которых женщины с ВИЧ пытаются справиться с ситуацией неопределенности и сильного стресса. Основным методом исследования стало полужформализованное интервью. Основным критерием отбора респондентов было наличие ВИЧ-статуса. Знакомство с респондентами состоялось при помощи врачей СПИД-Центра. Интервью проходили вне стен медицинских учреждений в комфортных для участниц исследования местах. При сборе интервью соблюдены основные этические принципы: анонимность, конфиденциальность.

По ту сторону диагноза: контекст отношений врача и пациента

Права ВИЧ-позитивных людей на получение всесторонней и качественной медицинской помощи закреплены Федеральным законом РФ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)». Статья 14 данного закона гласит, что «ВИЧ-инфицированным оказываются на общих основаниях все виды медицинской помощи по клиническим показаниям, при этом они пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством Российской Федерации об охране здоровья граждан» (ФЗ РФ «О распространении...»). Закон действует с 1998 г. по настоящее время без изменений и поправок.

Предоставление качественных услуг, направленных на профилактику и диагностику заболеваний, людям, живущим с ВИЧ, гарантируют и местные официальные документы, в частности, различные приказы Министерства здравоохранения Саратовской области***. Такая гарантированность подчеркивает, что сами медицинские услуги являются выражением государственного контроля над «телом общества», содержанием системы государствен-

* Статистические данные на 1.11.2008 г. Доступно на сайте Саратовского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями: <http://isaisds.narod.ru/epidsituation.html> (обращение к ресурсу 1.03.2009).

** Работа выполнена в рамках проекта «Подходы к проблемам ВИЧ/СПИДа и охраны общественного здоровья в Российской Федерации, опирающиеся на местное самоуправление: аспекты гендера и сексуального здоровья» при поддержке Исследовательского совета в области общественных наук, Нью-Йорк (SSRC, New York). В статье представлены результаты анализа интервью, собранных летом 2008 г. в Саратове с пятнадцатью ВИЧ-позитивными женщинами. Знакомство с информантами состоялось благодаря поддержке врачей Саратовского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями.

*** На территории Саратовской области действуют тринадцать постановлений, приказов и инструкций по ведению приема и правах медицинских работников в случае заражения во время работы.

ного управления (Михель 2003: 100). М. Фуко утверждал, что «первая задача медицины — политическая» (Фуко 1998: 67), медицинские учреждения являются проводником власти, в них она из абстракции превращается в непосредственное воздействие на людей. Таким образом, государство помещает людей, живущих с ВИЧ, в фокус бдительного контроля. Законопроекты и официальные инструкции о правилах приема людей, живущих с ВИЧ, в медицинских учреждениях создают сеть формальных правил, по которым должно осуществляться взаимодействие врача и пациента.

Здоровье является ценностью, доступ к которой для ВИЧ-положительных женщин во многом ограничен. Отношения врача и пациента — воспроизводство неравенства по различным социальным признакам. Наличие заболевания обуславливает набор качеств, приводящих к восприятию человека «основательно испорченным, опасным или слабым» (Гофман 2003). Это ведет к тому, что «наличие или отсутствие определенных видов заболеваний становится основой социальной дифференциации» (Бородкина 2008: 155) и способствует развитию двустороннего процесса стигматизации в отношениях врача и ВИЧ-положительной женщины как со стороны медработников, так и самих женщин (Григорьева 2007).

Женщины с ВИЧ относятся к социальным группам, не имеющим «ресурсов для прямого сопротивления» (Волков, Хархордин 2008: 194) медицинской системе. Различные клиники создают собственные правила взаимодействия врачей и пациентов. Успех отношений зависит от умения женщины управлять впечатлениями медицинских сотрудников, использовать различные способы деконструкции статуса врача. ВИЧ-положительные женщины учатся преодолевать негативное отношение к диагнозу: «*мы ведь как все, обычные люди*» (P12, жен., 25 лет). Кроме того, превращение в «рядового» больного позволяет женщинам адаптировать прежний опыт взаимодействия с врачами. В результате у ВИЧ-положительных женщин появляется иллюзия манипулирования системой, однако это только иллюзия — на самом деле пациентки управляемы медицинской системой, которая предлагает формальные и неформальные способы взаимодействия медиков и пациентов.

«Чувствуешь, как будто ты отброс общества»: изоляция или социализация в медицинской системе

В основе отношений медицины и населения лежит система «власть/знание», обеспечивающая представителям врачебной профессии престиж и влияние, позволяющая «медикам узурпировать значительную социальную власть в определении реальности и, следовательно, в определении отклонения и социального расстройства» (Тернер 2001: 71). Медицина, согласно М. Фуко, выполняет функции контроля населения (Фуко 1998). Обращаясь в клинику, человек попадает во властно-силовое поле медицинской системы.

Через структуру здравоохранения власть из абстракции превращается в реальное воздействие на телесность и духовный мир человека. ВИЧ — это диагноз, окутанный многочисленными стереотипами и предубеждениями, созданными медийным слоганом «чума двадцатого века». Потребители инъ-

екционных наркотиков (ПИН), мужчины, практикующие секс с мужчинами (МСМ), работницы коммерческого секса (РКС) формируют группу риска. ВИЧ-позитивный человек, обратившийся к врачу, автоматически помещается в одну из обозначенных групп. Это формирует контекст взаимодействия ВИЧ-позитивной женщины и медицинского работника, наполненный социально неодобряемыми установками.

Отношение к пациенту с ВИЧ далеко не всегда формируется под влиянием этических норм врачебной профессии и таких нормативных качеств, как умение находить контакт с людьми, наличие профессиональных знаний в той или иной сфере медицины. Как отмечает Т.Б. Щепанская, профессионалы «определяют неформальные механизмы, а в некоторой степени и формальные нормы функционирования института» (Щепанская 2003: 144), поэтому характер отношений врача и ВИЧ-позитивных женщин зависит от того, какие механизмы поддержания власти приемлемы для представителя медицинской профессии.

Диагноз, произнесенный в определенном моральном контексте, чаще всего негативном, олицетворяет врачебную власть: *«врач, которая мне это все сказала, по месту жительства, с таким осуждением что ли, как будто, это я во всем виновата: «Вот ты знала об этом?» Это так неприятно было...»* (P10, жен., 29 лет). Это приводит к тому, что пациенты с ВИЧ перестают пользоваться услугами муниципальных медицинских учреждений, где их притесняют, и отправляются в специализированные центры, которые, впрочем, уже в своем названии несут стигму исключительности: *«В 2005 году я шла по коридору здесь [в СПИД-Центре], мне было так стыдно, я пришла первый раз...»* (P2, жен., 28 лет). Диагноз переводит отношения врача и пациента в иную плоскость.

Власть врача до проговаривания диагноза не оспаривается пациентками, любые действия медицинского работника воспринимаются как само собой разумеющееся. Поставив диагноз, врач подписывает «приговор» пациенту и сам отчасти становится для него причиной крушения прежней жизни. После постановки диагноза все пациентки ощущали шок, пустоту: *«чувствуешь, как будто ты отброс общества»* (P13, жен., 24 года). Ощущение отчужденности от общества во многом является проекцией медицинской стигмы: *«принимали с таким презрением что ли, как червя, мокрицу»* (P10, жен., 29 лет). Таким образом в рамках медицинской системы воспроизводится неравенство. Ограничение доступа ВИЧ-позитивных женщин к медицинским услугам неспециализированных учреждений ярко демонстрирует социальную изоляцию людей, живущих с ВИЧ. Судя по нашим данным, все респондентки после подобного опыта отношений с врачами пытаются сократить свои визиты в обычные поликлиники.

Женщины объясняют неприятие врача страхом инфицироваться, основным на низкой компетентности: *«просто боятся врачи, у нас недостаточно информации в поликлиниках для медицинских работников, <...> все как черти от ладана, все боятся, а вдруг это по воздуху все летает, главное, чтобы это не коснулось тебя, поэтому подальше от этого»* (P7, жен., 28 лет, мед-

сестра с ВИЧ). Медицинские сотрудники зачастую сами дистанцируются от пациенток при обнаружении их диагноза, возводят барьеры в отношениях, открыто демонстрируя предубеждение в своих установках к ВИЧ-позитивной женщине: *«я лежала в больнице с пневмонией, сначала нормально относились, никто же ничего не знал, а потом уже... И врачи с таким омерзением ко мне дотрагивались, так неприятно»* (Р10, жен., 29 лет). Таким образом, наибольшим препятствием в доступе к медицинской помощи становится процесс стигматизации, последствием которого можно считать и нарушение прав людей, живущих с ВИЧ, потреблять услуги рынка здоровья в полном объеме. Стигматизация проявляет себя в ограничении выбора пациентом поставщика медицинской услуги (неспециализированной государственной или муниципальной клиники), вытеснении человека с ВИЧ в СПИД-Центр и частные медицинские учреждения.

Дискурс консьюмеризма, активно развивающийся сейчас в системе здравоохранения, поддерживает многообразие медицинских услуг. Клиенты медицинских учреждений формируют тенденцию «усовершенствования процессов вовлеченности потребителя в принятие решений в здравоохранении на институциональном и индивидуальном уровнях» (Кулманн 2007: 90). На микроуровне это выражается в праве выбирать, куда обратиться, в муниципальную или частную клинику. Женщины с ВИЧ предпочитают последнее, т. к. в них для получения медицинской помощи нужен только паспорт и квитанция об оплате услуги.

Люди, живущие с ВИЧ, являются такими же потребителями медицинских услуг, как и больные с другими диагнозами, и, включаясь в рыночную игру «клиент всегда прав», требуют к себе человеческого отношения, уважения, доброжелательного тона в обращении. Медицинская власть работает на бюрократизацию процесса приема пациентов, а в условиях стигматизации ВИЧ-позитивных женщин это приводит к тому, что респондентки чувствуют: медицинский сервис не отвечает требованиям качества на рынке медицинских услуг. Это влечет за собой неудовлетворение людей, обращающихся в государственные больницы и поликлиники. Как следствие, у людей растет возмущение, и их ответом системе становится «блокирование власти, транслируемой социальным институтом, символическим снижением, деконструкцией статуса профессионала» (Щепанская 2003: 145). Неформальные отношения позволяют женщинам несколько снизить статус врача и выйти за границы дисциплинарной власти, изменив формальные нормы взаимодействия медицинского работника и пациента (например, получая без очереди талон на прием к врачу).

ВИЧ-позитивные женщины активно применяют все возможные способы по блокированию власти. Неформальные отношения подразумевают использование многообразных средств «управления» профессионалами: дарение, платежи, ресурсы социальных сетей, уже сложившихся или сформированных вновь. Именно неформальные платежи (Шишкин 2003, 2004), подарки, обращения к врачам по знакомству (Леденева 1997) являются повседневным знанием обращения в медицинские учреждения. Применение

этого знания составляет ту «народную смекалку» (Скотт 2005), которая помогает ВИЧ-позитивным женщинам оптимизировать взаимодействие с врачами, преодолеть медицинский патернализм, излишнюю бюрократизацию процесса приема пациентов. Использование неформальных правил в отношениях с врачом помогает женщинам, живущим с ВИЧ, отвоевывать утраченные права при получении медицинской помощи.

Врач и пациент: на всякое правило найдется исключение

Осуществляя скрупулезную работу по установлению контактов и формированию отношений с врачами, пациентки создают свои собственные повседневные классификации медицинских работников. В рассказах женщин прослеживается деление на врачей из обычных поликлиник и из СПИД-Центра, что формирует правила взаимодействия врача и пациента на институциональном и индивидуальном уровнях. Первый подразумевает пространство, в котором совершается взаимодействие ВИЧ-позитивной женщины и медицинского работника: неспециализированные и специализированные клиники. Индивидуальный уровень — это отношения врача и пациента, в которых возникают конфликты или доверие. Культурный или экономический капитал женщин, преобразуясь в получение медицинской услуги, помогает обойти талонную систему врачебного приема, символически снизить статус профессионала. Так осуществляются попытки манипулировать системой, направить действия профессионалов в свою пользу.

«Почему не привлечь лишнее внимание»: поиски «нужного» врача

Чаще всего отношения врача и пациента развиваются в муниципальных поликлиниках. В них ВИЧ-позитивные женщины впервые сталкиваются с организационными правилами, мешающими получить необходимую медицинскую помощь или направление для консультации в стационар или роддом. На приеме в поликлиниках врачи демонстрируют холодность, брезгливость и другие дистанцирующие поведенческие маркеры: *«высокомерные такие, боятся заразиться, что ли, свысока с тобой разговаривают»* (P5, жен., 23 года); *«есть какое-то пренебрежение»* (P4, жен., 26 лет); *«другое отношение, как к работе, у них как-то так»* (P6, жен., 26 лет).

Способом уменьшения дистанции, преодоления медицинской холодности и поликлинической *«дури»* (P10, жен., 29 лет) становится неформальный платеж. ВИЧ-позитивные женщины, обращаясь в поликлинику, принимают уже сложившиеся правила конкретной организации: *«у нас медицина, в принципе, доступна и бесплатна, но почему не привлечь лишнее внимание к себе с помощью финансов»* (P9, жен., 26 лет). Привлечение внимания с помощью денег или подарков является определенной уловкой, хитростью при взаимодействии пациентов с врачами.

В системе здравоохранения сформировалась сеть отношений со своей особой логикой и мнениями акторов относительно того, что приоритетно или значимо и как этого достичь. Социальные агенты занимают определенные позиции в сети, и от этого зависит выбор и использование тех или иных

способов оптимизации отношений между врачом и пациентом. Прием «привлечь лишнее внимание» уменьшает дистанцию между врачом и пациентом. Происходит «деконструкция статуса» (Щепанская 2003: 145) врача: пациенты блокируют административные правила, поскольку неформальный платеж превращает профессионала-медика в «нужного», «своего» врача. Таким образом, ВИЧ-позитивные женщины находят проводника, помогающего наилучшим способом уловить сигналы системы.

Организационная структура поликлиник предполагает регулирование количества пациентов на приеме у врача с помощью талонов, которые становятся пропуском к специалисту. Количество талонов всегда ограничено: *«ввели эту дурь, талончики, но талонов не хватает всегда, попасть к врачу просто не реально. <...> Если нужно срочно, берешь карточку и в нее бумажку кладешь рублей сто — сто пятьдесят, тогда все срочно сделают»* (P10, жен., 29 лет). Перед нами — способ игнорирования или обхода формального правила, но, предпринимая подобные шаги, женщины расценивают ситуацию как вымогательство. Административная система поликлиники ориентирована не на интересы пациентов, а на получение дополнительной выгоды, стимулирование притока денежных средств в бюджет организации: *«это просто вымогательство, чтобы покупали талон, обращались в платные услуги»* (P10, жен., 29 лет). Таким образом, организационная структура создает питательную почву для воспроизводства сложившихся неформальных правил.

Для беременной женщины женская консультация в поликлинике по месту жительства становится местом, в котором можно расширить свои социальные сети и включить в них «нужного» врача, который будет вести роды. Для респонденток этот вопрос очень актуален*, так как при родах подразумевается проведение ряда мероприятий, нацеленных на снижение риска передачи ВИЧ от матери к ребенку. Поликлинический врач помогает найти гинеколога в роддоме, занимающегося ВИЧ-позитивными беременными женщинами. *«Как отошли воды, я должна родить в течение трех часов, чтобы ребенка не заразить. Там системы должны ставить. Он [врач-гинеколог] сказал, что она может заняться тобой, но при определенной плате. Я, естественно, сразу согласилась, во-первых, у меня уже возраст был, я рожала в 27 лет, и я согласилась, не раздумывая. <...> И я лежала, в отдельной палате с ребенком, и выписали нормально на пятый день. Все равно не объяснишь, что много поблажек от договоренностей. И вот у меня роды, я собираюсь к ней, уже узнала, сколько стоит, шесть-семь тысяч. Поблажки от оплаты, определено. И спокойно так»* (P10, жен., 29 лет). В данном случае, плата — это получение дополнительного внимания, гарантия правильности медицинских действий, формирование у пациентки психологического комфорта.

*С 1.01.2008 г. по 1.12.2008 г. в Саратовской области от ВИЧ-инфицированных женщин родилось 959 детей, из которых 74 (7,8 %) поставлен диагноз «ВИЧ-инфекция». На 01.11.2008 г. на диспансерном учете состоят 4 отказных ребенка, в т.ч. 4 находятся в Домах ребенка. Всего ВИЧ-инфицированных детей — 93. Доступно на сайте Саратовского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями: <http://isaid.s.narod.ru/epidsituation.html> (обращение к ресурсу 1.03.2009).

Оценка действий профессионалов формирует у пациенток представление о качестве медицинских услуг, которые зависят от того, насколько успешно женщина использует связи, платежи, подарки, как она преодолевает властный контекст отношений с врачом. «Качественная» медицинская услуга для наших информантов — это, прежде всего, теплые, эмпатийные отношения с врачом: *«медицинские работники, они как психологи должны быть. Не только укол сделать, но и помочь. Диагноз когда ставят и говорят об этом. У всех же людей разная психика, должны поддерживать, поговорить об этом. Вот так я считаю»* (Р8, жен., 24 года).

В поликлиниках медики нередко выстраивают отношения патернализма, в которых пациенты лишены ответственности за свое здоровье. Понятие «качество», прозвучавшее в нарративе, — это запрос женщин на партнерские отношения, в которых пациент имеет право принять решение относительно своего здоровья. Респондентки хотят обладать знанием, выраженным не в написанном в карте диагнозе, который пугает, и назначениях в виде списка препаратов, а знанием, дающим понимание того, что происходит в организме и как с этим можно жить дальше.

«Мы — не ходячие бактерии»: создание «правильных» пациентов

Хорошие отношения с врачами из родильных домов для ВИЧ-позитивных женщин помогают уменьшить конфликты с медицинским персоналом, обеспечить надлежащий уход и правильную терапию во время родов. Согласно исследованию С. Шишкина, родильные дома и гинекологические отделения занимают лидирующие позиции по распространенности неформальных платежей (Российское здравоохранение... 2004). В родильных домах стигма ВИЧ-позитивного человека проявляется наиболее ярко. Для врачей пациентки становятся воплощением социально неодобряемых качеств, например, подозрительными «наркоманками»: *«Ну, были у меня наркотики, но сейчас-то, нет. Но вот как-то не доверяют, что ли, сразу наркологов вызывают, проверить, правду ли я сказала. Неприятно, конечно, но куда от этого денешься теперь»* (Р8, жен., 24 года). В данной схеме происходит двойная стигматизация людей — по диагнозу и по стилю жизни: *«<...> ты бывшая наркоманка, сейчас анализы будешь сдавать, не дай Бог, ты колешь <...>. Мы — не ходячие бактерии. Перед наркозом анестезиолог пришла ко мне и начала, ты ребенка не целуй, не дуй на него, а то еще не все доказано, может, это воздушно-капельным путем передается»* (Р8, жен., 24 года). В данном случае транслируются также и врачебные фобии, основанные на отсутствии качественной информации в медицинском учреждении.

Открытые конфликты, унижение, оскорбление пациенток — все это является способом вовлечения в отношения, разворачивающиеся по неформальным правилам системы, созданным самими медицинскими сотрудниками. Конфликт врача и ВИЧ-позитивной женщины запускает процесс создания из обычного пациента «правильного», чутко следующего правилам системы — как формальным (выполнение предписаний медика), так и не-

формальным (платежи): «<...> отношение улучшается после подарков или денег» (P10, жен., 29 лет). При этом если пациентка отказывается от неформальной оплаты услуг врача в роддоме, то давление, сопровождаемое стигматизацией, усиливается: «я еще от наркоза не отошла, она нагибается ко мне и говорит, ты будешь мне платить за наркоз или нет? Анестезиолог говорит, я тебе наркоз сделала супер классный, это стоит две тысячи. Я смотрю на нее и не понимаю. Она опять повторяет, я говорю, у меня нет денег. И опять началось, ты наркоманка, мы тебе не будем наркотики колоть, обезболить, покупай другие препараты» (P8, жен., 24 года). Таким образом, пациентку заставляют принять неформальные правила отношений в роддоме, вынуждают к платежам, подаркам.

Создание «правильных», или нужных системе пациентов проявляется в способах проведения терапевтических процедур: «Я лежала в палате, у меня мама приезжала два раза в день, а рядом со мной лежала девочка, к ней мама могла приехать раз в три дня, привезти куриного бульона и что-то по мелочи. И я видела, какое было отношение ко мне и к ней. Понимаешь, когда надо мной стоят 10 медсестер и дуют на меня, когда укол делают, а ей говорят: «а ты стой во время укола». И я-то знаю, что за меня платят, и я начинаю ехидничать — говорю, я лежа буду. Та девочка — «я тоже лежа», ей — «нет, ты будешь стоя». Когда платишь, к тебе относятся намного лучше» (P2, жен., 28 лет). «Правильные» пациенты испытывают боль во время процедур в меньшей степени, чем «неправильные», которые терпят неприятные ощущения в полной мере.

Из понятия «качество медицинских услуг» не исчезает субъективный фактор и стремление женщин к психологическому комфорту. Наиболее ярко этот тезис отражает следующая цитата из интервью: «Критерии качества — в любой больнице чтобы относились одинаково, а не мерили кошельками» (P2, жен., 28 лет). Таким образом, качество — это еще и равное отношение врачей и среднего медицинского персонала к пациентам.

«Правильность» пациентки подтверждается, если она поступила в роддом по протекции «нужного» человека или оплатила услуги медицинских сотрудников через кассу и подкрепила их «благодарностью»: «во-первых, такой диагноз, во-вторых, долгожданный ребенок, мы заранее договаривались, чтобы роды прошли нормально. Плюс я еще отблагодарила, я под Новый год рожала, конфеты медсестрам, цветы и еще так немножечко сверху доплатила» (P9, жен., 26 лет). Пациентки конвертируют свой экономический капитал, тем самым выкупая гарантии верных медицинских действий. Таким образом, «правильные» пациенты — те, кто улавливает сигналы системы и действует в соответствии с ними, пытаясь встроиться в более широкий контекст медицинской системы. Знание о том, как стать «правильным» пациентом, позволит им занять более выгодную позицию в сети отношений в рамках системы и получать медицинские услуги, соответствующие выдвигаемым критериям качества.

«Не замечаю шока в глазах»: нейтрализация инаковости

ВИЧ-позитивные женщины пытаются нейтрализовать свою инаковость, стремятся к тому, чтобы их воспринимали не как носителей диагноза: *«мы ведь как все, обычные люди»* (Р12, жен., 26 лет). Доверие в отношениях врача и пациента помогает избежать потенциальных конфликтных ситуаций. Так, диагноз ВИЧ может не влиять на отношение врача к пациентке в муниципальной поликлинике, если женщина сама открывает свой статус: *«Первое время, когда приходила к терапевту, окулисту, гинекологу, думала — предупредить или нет? С одной стороны, врач сам должен себя обезопасить, а с другой, — я должна предупредить. Вот было стеснение говорить об этом. А сейчас нет, я прихожу к врачу и сразу говорю, что у меня ВИЧ. Отношение врача не меняется. Я до этого обращалась к врачам и после диагноза тоже. Не замечаю шока в глазах или еще что-то. Поэтому не изменились отношения»* (Р9, жен., 26 лет).

Доверительные отношения выстраиваются на основе доброжелательности и компетентности врачей, с одной стороны, и открытости пациентов, с другой: *«травма у меня, был перелом позвоночника, операция у меня была. Это работа хирурга, я предупредила его о своем диагнозе, и не было никакого шока, он мне сказал, спасибо, что предупредила, но я врач, я должен сам себя обезопасить. И сейчас мы с ним остались друзьями, с днем рождения друг друга поздравляем»* (Р9, жен., 26 лет). Качество медицинских услуг здесь — это восприятие человека не просто как типичного рядового пациента, больного, но как индивидуальности: *«доктор был очень внимателен, к каждому пациенту индивидуально относился. Помнил всех своих пациентов по именам, можно было в коридоре встретить его и спросить, как мои анализы, он все мог наизусть сказать. Это было очень приятно, хотя был молодой специалист 37–38 лет»* (Р9, жен., 26 лет). Подобное отношение медицинских работников к женщинам обеспечивает интеграцию их в систему, нормализует диалог врача и пациента. Процесс вытеснения ВИЧ-позитивных женщин из сферы получения медицинской помощи в поликлиниках по месту жительства замедляется, патерналистская модель отношений врача и пациента заменяется на партнерскую. Здесь и врачи, и пациенты ответственны за ход лечения, и медицинская власть перераспределяется между ними.

Дружеские, партнерские, доверительные отношения поддерживаются небольшими подарками: *«я прихожу к нему [врачу] на прием — бутылку коньяка, коробку конфет, медсестрам что-нибудь»* (Р9, жен., 26 лет). Благодарность, выраженная в подарках или небольших суммах по расценкам консультационных услуг, является символическим признанием важности медицинской профессии и, своего рода, восстановлением социальной справедливости (Rivkin-Fish 2005): *«все мы люди, и всем хочется денег, а врачи мало получают ведь. Вот мой гинеколог с утра до вечера в больнице, его грех не отблагодарить»* (Р10, жен., 29 лет). Дар становится символом принятия медицинской помощи и демонстрацией доверия врачу.

Среди медиков, встретившихся нашим информантам, были и те, которые демонстрировали устойчивое неприятие неформальных экономических

обменов: «<...> инфекционист была, а мне перед ВТЭКом, у меня инвалидность по ВИЧ, надо было бумаги заполнять. Я принесла ей пакетик, кофе, сгущенку, так она не взяла, замахала руками, сказала, ты что, сама инвалид, пенсия маленькая, еще пакеты приносишь. А другие брали» (Р10, жен., 29 лет). Некоторые женщины отказываются от использования неформальных платежей, полагая, что это может оскорблять профессиональные чувства медицинского работника: «на словах благодарила, а чтобы подарками, деньгами — нет, <...> как обратиться к человеку за помощью и еще давать деньги, <...> если врач может что-то сделать, он сделает и так» (Р6, жен., 26 лет).

Нейтрализация инаковости позволяет перевести диагноз с негативной социальной коннотацией в диагноз рутинной медицинской практики, подразумевающей в первую очередь оказание помощи человеку. Став такими, как все пациенты, просто «больными», но при этом не лишаясь своей индивидуальности, ВИЧ-позитивные женщины наиболее полно реализуют свои права на получение медицинской помощи в неспециализированных клиниках.

«Спросили, как обращаться, на Вы или на ты ...»: сотрудничество системы с пациентами

Саратовский СПИД-Центр, являясь одним из самых крупных центров в России, реализует многочисленные международные программы и активно развивает методики комплексной помощи пациентам (к примеру, открываются палаты паллиативной помощи). Организационная структура клиники ориентирована на снижение эпидемиологической ситуации в области, на повышение уровня выявляемости случаев с ВИЧ и прочих инфекционных заболеваний, передающихся половым путем. Действия сотрудников нацелены на то, чтобы пациенты с выявленными диагнозами становились на диспансерный учет в Центре, таким образом обеспечивается контроль над эпидситуацией в области, снижается уровень распространения заболевания.

Врачи, работающие в Центре, инициируют доверительные отношения со своими пациентами, причем доверие становится одним из главных критериев успеха в лечении ВИЧ; считается, что этот принцип способствует стабилизации развития вируса в организме. Помимо лечения, работа ведется с идентичностью пациента, доктора ищут способы адаптации человека к диагнозу, обучают «народным» способам ретуширования инаковости: «здесь врачи советуют, если не можешь сказать другим врачам, что у тебя ВИЧ, скажи, что гепатит, его меньше бояться» (Р11, жен., 25 лет). Действия врачей СПИД-Центра отличаются от поведения медицинских работников в неспециализированных клиниках.

Высокая информированность о ВИЧ, проявление заботы по отношению к пациенткам становится основой доверия: «здесь врачи — образованные люди, они могут расположить человека к себе так, что с ними разговариваешь на любую тему» (Р2, жен., 28 лет); «они заботятся о своих больных не как в поликлинике, ты ВИЧ инфицированный, — все, иди в Центр, там лечись» (Р7, жен., 28 лет); «Здесь можно прийти к врачу — рассказать, довериться» (Р6, жен.,

26 лет). С одной стороны, это демонстрирует стремление сотрудничать с обратившимися за помощью людьми, но с другой, является еще одним способом социализации женщин в культуру клиники, являющимся лишь еще одним звеном в процессе создания «правильных» пациентов.

Власть/знание подвергается децентрализации, и пациентки чувствуют в этом учреждении гораздо более высокий уровень комфорта. Ослабление медицинской власти выражается даже в согласовании с пациентом формы обращения к нему: *«Спросили, как обращаться, на Вы или на ты, здесь каждый врач такой, по-доброму относятся, профессионал, как будто я захожу к каждому и кладу конверт»* (P2, жен., 28 лет). Разделение ответственности за здоровье пациента является символическим снижением статуса профессионала, власть фрагментируется. Усиление роли пациента в принятии решений о здоровье дает человеку ощущение контроля ситуации, что влечет за собой эффективность лечения по причине высокой мотивации пользователей.

Человеку, обратившемуся в СПИД-Центр, не нужно привлекать к себе внимание с помощью различных подарков или неформальных платежей: он и так в центре внимания, чувствует себя партнером врача, имеющим такую же или даже большую ответственность за свое здоровье. Межличностное понимание становится основным регулятором отношений врача и пациента в Центре: *«Я вот полгода не колюсь, но если она спросила меня, что, Ань, колешься?, я бы сказала, что позавчера было дело, я не стала бы этого скрывать, мне не было бы стыдно, потому что она входит в положение»* (P2, жен., 28 лет). В отношениях «врач-пациент» в СПИД-Центре женщина достигает максимально благоприятного эмоционального состояния.

В представлениях респонденток качество медицинских услуг в СПИД-Центре является наиболее многоплановым, т.к. сочетает получение пациентками психологического комфорта и очевидных результатов лечения: *«Качество лечения ВИЧ действительно видно. Человек пьет препараты, и на глазах видно, что ему лучше, у него наращивается иммунитет, качество жизни улучшается, самочувствие улучшается, и за счет этих препаратов можно продлить себе жизнь»* (P7, жен., 28 лет); *«Здесь можно прийти к врачу, рассказать, довериться. К обычному я так не приду рассказывать. Там другое отношение, как к работе, у них как-то так. Нет человеческого участия, выписывают анализы, здесь человеческого участия побольше, хочется как-то посоветоваться. Главное участие человеческое, отношение к твоей проблеме»* (P6, жен., 26 лет). Итак, очевидно, что женщины, живущие с ВИЧ, получая услуги в медицинском учреждении нового типа, работающем на принципах уважения человеческого достоинства и предлагающем квалифицированную помощь, имеют больше шансов на участие в процессе собственного лечения.

Заключение

Отношения врача и ВИЧ-позитивной женщины многогранные, противоречивые, иногда конфликтные. Врач и пациент олицетворяют две разные статусные позиции в системе здравоохранения, подразумевающей домини-

рование профессиональной группы над клиентами. ВИЧ-позитивные женщины — стигматизированные клиенты, которые после постановки диагноза пытаются научиться с ним жить и успешно взаимодействовать с системой, символически снижая статус врача, модифицируя отношения с ним.

Как мы показали, с момента постановки диагноза женщины осваивают различные стратегии успешной коммуникации с профессионалами-медиками, используют свои социальные сети, создают новые, конвертируют экономический или культурный капитал для улучшения или сохранения своего положения. Прежний опыт обращения в клиники адаптируется в соответствии с поставленным диагнозом, помогает обойти барьеры в медицинской системе, реализовать права на качественную помощь врачей, гарантированные законодательством, но утраченные в человеческих отношениях, базирующихся на негативных социальных установках к людям, живущих с ВИЧ. Подарки, ресурсы социальных сетей, неформальные платежи составляют «народную мудрость», помогающую ВИЧ-позитивным женщинам начать конструктивный диалог с медиками.

Управление отношениями с медицинскими работниками отражает погруженность женщин в процесс создания «правильных» пациентов, выполняющих легитимные правила взаимодействия — как неформальные, так и формальные. Медицинские учреждения становятся своеобразными школами по обучению способам стать «нормальным» больным.

Главное достижение женщины — ее умение распознавать в пространстве заботы о здоровье сигналы, помогающие стать «правильным» пациентом. ВИЧ-позитивные женщины стремятся стабилизировать развитие заболевания, чтобы воплотить в жизнь мечту о рождении здорового ребенка. Прежде чем стать матерью, женщины приобретают навык поиска «нужного» врача, который будет проводником в мире профессионалов, подсказывая теневые пути и хитрые маневры, позволяющие получить в общем-то положенную по закону услугу. «Хорошие отношения» с врачами из родильных домов для ВИЧ-позитивных женщин помогают найти общий язык с медицинским персоналом, обеспечить надлежащий уход и правильную терапию во время родов. В целом рассмотренные нами практики взаимодействия врача и пациента направлены на интеграцию сложившейся медицинской системы, укрепления позиций профессиональной группы.

Литература

Бородкина О.И. Социальный контекст эпидемии ВИЧ/СПИДа // Журнал исследований социальной политики. 2008. Т. 6. № 2. С. 151–176.

Волков В.В., Хархордин О.В. Теория практик. СПб.: ЕУ, 2008.

Гофман И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью / Пер. М.С. Добряковой. Доступно на сайте: <http://www.ecsocman.edu.ru>. (обращение к ресурсу 12.06.2008).

Григорьева Н.С. Женщины и ВИЧ/СПИД: что впереди — социальная изоляция или общественная поддержка // Управление здравоохранением. 2007/1. № 20. С. 43–53.

Кулманн Э. «Ответственные профессионалы» и «разборчивые клиенты»: изменения во взаимодействии медицинских профессионалов, государства и общества // Социальная

динамика и трансформация профессиональных групп в современном обществе. М.: Институт социологии РАН, 2007. С. 81–107.

Леденева А. Личные связи и неформальные сообщества // Мир России. 1997. № 2. С. 89–106.

Михель Д.В. Власть, управление, население: возможная археология социальной политики Мишеля Фуко // Журнал исследований социальной политики. 2003. Т. 1. № 1. С. 91–106.

Панова Л.В., Русинова Н.Л. Неравенства в доступе к первичной медицинской помощи // Социологические исследования. 2005. № 6. С. 127–136.

Российское здравоохранение: оплата за наличный расчет/ Шишкин С.В., Бесстремьянная Г.Е., Красильникова М.Д. и др. Независимый институт социальной политики. М.: Издательский дом ГУ ВШЭ, 2004.

Скотт Дж. Благими намерениями государства. Почему и как проваливались проекты улучшения условий человеческой жизни / Пер с англ. Э.Н. Гусинского, Ю.И. Турчаниновой. М.: Университетская книга, 2005.

Тернер Б.С. Медицинская власть и социальное знание // Контексты современности – II. Хрестоматия / Сост. и ред. С.А. Ерофеев. Казань: Издательство Казанского университета, 2001.

Федеральный закон РФ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусами иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)». Принят Государственной Думой 24.02.1995 года, подписан Президентом РФ 30 марта 1995 года // <http://www.aids.ru/law/law01.shtml>

Фуко М. Рождение клиники. М.: Смысл, 1998.

Шишкин С.В. Формальные и неформальные правила оплаты медицинской помощи // Мир России. № 3. 2003. С. 104–129

Шишкин С.В. Бесплатное здравоохранение: состояние и проблемы // Журнал исследований социальной политики. 2003. Т.1. № 1. С. 107–127.

Щепанская Т.Б. Антропология профессий // Журнал социологии и социальной антропологии. 2003. Т. VI. № 1 (21). С. 139–161.

Rivkin-Fish M. Women's health in Post-Soviet Russia: the politics of intervention. Indiana University Press, 2005.