

СОЦИОЛОГИЯ ЗДОРОВЬЯ

КАК УХОДЯТ В АЛЬТЕРНАТИВНУЮ МЕДИЦИНУ: КРИЗИС ДОВЕРИЯ В КОММУНИКАЦИИ ВРАЧА И ОНКОПАЦИЕНТА

Старцев Сергей Вячеславович (sstartsev@hse.ru),
Рождественская Елена Юрьевна (erozhdestvenskaya@hse.ru)

Международная лаборатория исследований социальной интеграции,
Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики»,
Москва, Россия

Цитирование: Старцев С.В., Рождественская Е.Ю. (2022) Как уходят в альтернативную медицину: кризис доверия в коммуникации врача и онкопациента. *Журнал социологии и социальной антропологии*, 25(2): 96–126.
<https://doi.org/10.31119/jssa.2022.25.2.5>

Аннотация. Статья фокусируется на специфическом ролевом противостоянии врача и пациента в экологии, которое варьируется от нормативно контролируемого до конфликтного и противоречивого. Осложненное взаимодействие, порождающее кризис коммуникации врача и пациента, а также дефицит доверия, выступают важными мотивами отказа пациента от конвенциональной онкотерапии. Этот кризис особо выражен в тех случаях, когда речь идет о терминальных заболеваниях, где потеря времени и неверное решение могут ухудшить перспективы излечения. Анализируются примеры таких кризисов коммуникации, вынуждающие к поискам альтернативного способа излечения. Реконструируя на основе нарративов о болезни взаимодействие между врачом и пациентом, мы описываем то, как пациенты представляют коммуникацию с онкологом и обосновывают отказ от конвенциональной терапии или, наоборот, возврат к ней, а также то, как онкологи воспринимают такие действия пациентов. Мы резюмируем нарративы по трем тематическим основаниям: риторические приемы легитимации патернализма у врачей, типологии стратегий борьбы пациентов с онкозаболеванием и нормативные представления с обеих сторон, которые формируют запрос на новую этику медицинской заботы.

Ключевые слова: взаимодействие «врач — пациент», кризис заботы, социальные исследования онкологических заболеваний.

Если вы хотите показать уважение к пациенту, научитесь бережно обращаться с тем, что он считает своим «Я».

*Владимир Бойко,
врач-психиатр, академик РАМН*

Введение

Продуктивный альянс социологии и медицины еще в 1957 г. благодаря Роберту Страусу приобрел разделение на два направления: социологию медицины и социологию в медицине (Straus 1957: 1999). Если первое направление связано с изучением организационной структуры, ролевых отношений, ритуалов и функций медицины как системы поведения (профессионального, около профессионального, вне профессионального), то второе направление нацелено на междисциплинарные исследования, в которых социолог сотрудничает с врачом в изучении заболевания или сосредоточен на изучении факторов, влияющих на реакцию пациента на болезнь. Именно эта исследовательская ветвь, нацеленная на социальные объяснения медицинского результата, интересует нас в статье. Более того, выбор коммуникации¹ онкологических больных и врачей-онкологов в России в качестве содержательного объекта исследования отражает ответственную привилегию документировать и анализировать важные решения и действия вовлеченных акторов в их важнейших экзистенциальных моментах.

Одна из таких проблематизаций социального происхождения во взаимодействии врачей и онкобольных — разворот последних в сторону альтернативных способов излечения. Доминирующий биомедицинский дискурс (или дискурс доказательной медицины) в целом скептически относится к использованию заболевшими альтернативных средств лечения. Тем не менее это довольно распространенная практика: в США каждый пятый прибегает к альтернативным и/или комплементарным методам лечения онкологических заболеваний, а каждый третий при этом отказывается от использования доказательных методов лечения (Johnson et al. 2018). Согласно опросу, 23 % москвичей указали, что готовы пробовать необычное лечение, если официальная медицина не сможет помочь

¹ Коммуникация понимается в статье как взаимодействие в первую очередь между врачом и пациентом (микросоциологический уровень), но также как взаимодействие в организации лечебного процесса (организационный мезоуровень) и институциональный макроуровень, на котором мы оперируем понятиями медицинского института в целом.

(Scanmarket 2017). Опрос Фонда общественного мнения в России 2002 г. показывал на репрезентативных выборках, что, несмотря на претензии россиян к отечественной системе здравоохранения, 70 % доверяют официальной медицине, и только 9 % — альтернативной (ФОМ 2002), в то же время динамика опросных данных в России по замерам 2002–2015 гг. показывает, что к услугам нетрадиционной медицины (народным целителям, врачам-травникам, экстрасенсам и т.п.) приходилось когда-либо прибегать соответственно 26, 9 и 18 % населения (ФОМ 2015). Эксперты российского ФОМа делают вывод, что тенденции к коммерциализации российского здравоохранения, росту разнообразия его организационных форм и конкуренции между медицинскими учреждениями, развитию негосударственного медицинского образования могут повышать конкурентность мира эзотерических знаний и целительства по сравнению с рациональным, хорошо знакомым, но зачастую неприветливым и незаботливым миром «официальной» медицины.

Современная медицина в России уже не имеет прежнего дистрибутивного характера, как в советской России в эпоху социализма и плановой экономики. Она коммерциализирована, и для онкобольных имеет сложную институциональную и внеинституциональную картографию, частично бесплатную, обеспеченную обязательным медицинским страхованием, частично построенную на базе платных услуг коммерческой медицины, частично включающую рынок альтернативных медицинских услуг. Следующее высказывание описывает стереотипное восприятие врачом пациента, социальный типаж которого порожден в подобной гетеротопной² среде: «Сегодняшний пациент, как правило, образован, активно интересуется медицинскими источниками информации, но в то же время доверяет парамедицинским, “народным” методам лечения. Он требователен к врачебным назначениям (стереотип “чем больше, тем лучше” очень живуч), но склонен игнорировать те рекомендации, что подразумевают ограничения в излюбленных занятиях. Платные медицинские услуги также наложили свой отпечаток на менталитет больных; среди них все чаще встречаются эгоцентрики, не понимающие, что если “клиент всегда прав”, то пациент прав далеко не всегда» (Александр Чернов, анестезиолог, реаниматолог) (Чернов 2014).

Ожидаемо, что любая отличная от доказательной медицинская система часто оказывается *reductio ad absurdum* к телепатии, ведьмам, НЛЮ, лечебным травам и клеймится врачом как «шарлатанская» (Renton 1992).

² Мы понимаем гетеротопию как сложную топографию социального пространства с иными символическими включениями.

Это влечет за собой стигматизирующее отношение к заболевшим и стимулирует установление патерналистских отношений между врачом и пациентом. Но патернализм может быть не только следствием выбранной коммуникативной модели по отношению к «неразумно» поступающему пациенту, но и более фундаментальной характеристикой институционального взаимодействия врача и пациента, укорененной в системе национального здравоохранения.

Более того, патернализм амбивалентен. Будучи системой отношений на основе покровительства, опеки, контроля и подчинения он имеет как плюсы, так и минусы. Но столь же амбивалентной может быть и реакция на патернализм, которую гипотетически мы связываем с отказом от конвенциональной доказательной медицины. Мы задаемся вопросом: в какой мере феномен отказа от классического лечения, который выглядит в глазах врача иррациональным несамосохранным поведением, может быть объяснен через кризис коммуникативных моделей?³ Парадоксальным образом, этот выбор гипотетически может свидетельствовать о запросе на автономию в вопросах заботы о себе, об отказе от клинической объективации, об утверждении пациентской субъектности, т.е. о тех социально-коммуникативных потребностях пациента, в удовлетворении которых ему отказано в процессе патерналистской коммуникации с врачом.

Таким образом, фокус статьи — проблематизация доверия между онкологическим пациентом и врачом в силу доминирования патерналистской модели в коммуникации. Кризис доверия внутри коммуникации порождает поиск альтернатив, к которым относятся не только другие врачи и другие медицинские учреждения, но и альтернативные медицинские системы — способы возможного излечения вне круга методов доказательной медицины. Задача, которую мы ставим, — описать возможные конфликты во взаимодействии врача и пациента в российском контексте, воспользовавшись методологией качественного подхода в социологии. В качестве конкретного объекта выступают практики конфликта и ситуации неудовлетворительной коммуникации онкологических больных с врачами-онкологами и опыт обращения пациентов к альтернативным и псевдонаучным медицинским практикам в области онкологии, развернутые в нарративах опрошенных врачей-онкологов и пациентов с онкологическими заболеваниями. Мы последовательно рассмотрим концептуальную связь особенностей отношения врач — пациент с порождающими (не)доверие типами коммуникации в социологическо-антропологической рамке и взглядом на сам феномен болезни, а также обоснуем запрос

³ Именно в лице врача заболевший встречается с медициной.

на новую норму заботы, которая рождается в современном академическом дискурсе, озабоченном автономией пациента и снижением патернализма медицинского дискурса.

Аналитические типы коммуникации врача и пациента

Цаз и Холлиндер выделили три модели коммуникации врач-пациент, которые и сегодня релевантны для социологии медицины и смежных дисциплин (Szasz, Hollender 1956). Эти модели включают:

- 1) патернализм врача и пассивность пациента (исторически самая давняя модель отношений между целителем и заболевшим);
- 2) руководство/менторство/сотрудничество врача с пациентом (вариант мягкого патернализма);
- 3) соучастие обоих (инклюзивная модель, учитывающая автономии пациента).

Патернализм как формат взаимодействия предполагает сведение агентности пациента к минимуму и возведение роли врача в своеобразную максиму. Показателен в описании патерналистской модели коммуникации Т. Парсонс, который с нормативных позиций указывал, что, например, врач обладает единоличным правом определять, болен человек или нет (Parsons 1951). Важно, что, согласно Парсонсу, фигура врача является взаимозаменяемой для любого пациента, а важным остаются только профессиональные качества врача. Пациент в такой модели должен беспрекословно следовать наставлениям и рекомендациям врача, который имеет право руководить клиническим процессом из-за ролевых диспозиций эксперта и пациента. Такая точка зрения характеризует Парсонса не просто как исследователя патерналистской модели, но и как ее сторонника (Honig-Parnass, 1981).

Отличие мягкого патернализма (Davis 2002: 114–133) выражено в стимуляции, «подталкивании» выбора пациента в том направлении, которое сделает его жизнь лучше, сохраняя за ним свободу выбора. Врач здесь все еще использует свои знания и опыт как козырь в распределении автономии, однако подразумевается, что статус врача не будет использован во вред пациенту. Но, безусловно, и мера партисипации со стороны пациента имеет свои ограничения, и врачебные интервенции ограничиваются лишь высоким уровнем институционального доверия и эмпатии (Norheim 2006).

Модель соучастия (Yves Longtin et al. 2010) предполагает, что пациент должен участвовать в паритетной модели конструирования клинического трека. Это с необходимостью влечет за собой полное информирование заболевшего и предоставление ему альтернативы в выборе того или иного

решения. Такой подход основывается на допущении, что пациент понимает и знает свое тело и здоровье не хуже, а даже лучше, чем врач. Это в целом согласуется с тем, что отмечали в своих исследованиях А. Мол и Дж. Лоу, когда описывали, например, некое внутреннее самоощущение уровня сахара у людей, больных диабетом (Mol, Law 2004), или показателей кровяного давления у людей с гипертонией (Meyer, Leventhal, Gutmannet 1985), предвосхищающие медицинские анализы. В русле партисипаторной модели ряд исследователей отмечают, что политика здоровья должна вмещать более широкий набор акторов, которые бы имели доступ к процессу принятия клинических решений (Rabeharisoa 2013; Akrich 2009). Такие нововведения имеют не только гуманистический причины, но и сугубо прагматические: активное включение разных социальных акторов, как, например, семья, значительно повышает эффективность лечения (Zimmerman, Dabelko 2007).

Между двумя полюсами дискуссии — патернализмом и партисипацией — исторически вектор качнулся в сторону расширения прав и возможностей пациентов, их субъективности, мобилизации их участия в процессе излечения. Исследование на тему взаимоотношений пациента и врача (Ridd et al. 2009) показывает, что обнаруживаются два основных элемента — опыт длительного (longitudinal) лечения и консультации, которые способствуют развитию и поддержанию взаимоотношения пациента и врача. В динамике глубина этих отношений зависит от знаний, доверия, лояльности и уважения, которые вовсе не зарезервированы только за врачом. Каждый из этих элементов имеет две стороны: мнение пациента о докторе и восприятие пациентом мнения врача об их реципрокных отношениях. Эта коммуникативная структура подразумевает, что наличие положительно оцененного взаимодействия с одним и тем же врачом со временем накапливает глубокие отношения между пациентом и врачом, которые, в свою очередь, могут способствовать дальнейшему успешному долгосрочному лечению и уходу. Разумеется, это стабильное взаимодействие имеет фрейм институциональное устройство здравоохранения, обеспечивающее пациенту пролонгированный характер качественной медицинской услуги.

Коммуникация «врач — пациент» и ресурс доверия

Выстроенная равноправная коммуникация и доверие между врачом и пациентом, без сомнения, ключевые элементы в построении успешных клинических отношений (Mckinstry et al. 2006). В медицинских институтах доверие в коммуникации рассматривается как условие лучшего лечения, ухода за пациентами и их удовлетворенности (Levy 2017; Ha, Longnecker

2010; Chandra, Mohammadnezhad, Ward 2018). Межличностное доверие в медицине можно расценивать как готовность к взаимодействию и обмену конфиденциальной информацией, а также к определенным действиям между субъектами. Если рассматривать доверие в прагматической логике, то в его основе лежит ожидание, что действия врача во взаимодействии с пациентом способствуют увеличению или сохранению его жизненных ресурсов (не причинить вреда, но принести пользу), а также готовность пациента делегировать врачу эту задачу в силу его знаний, опыта и навыков. Рассуждая об этике, Б.Г. Юдин писал, что «профессионал — юрист, врач, священник — имеет дело соответственно с клиентом, пациентом, прихожанином, которые раскрывают какие-то сокровенные вещи о себе. При этом каждый из них (клиент, пациент, прихожанин) исходит из того, что, во-первых, это знание не пойдет дальше без его ведома, а во-вторых, не будет использовано ему во вред. И это фундаментальный, базисный аспект темы доверия» (Юдин 2004: 20–21). Наконец, пациенты ожидают, что их лечащий врач будет компетентным, сострадательным, честным, чутким, надежным и заинтересованным — пациенты ждут хороших результатов от своего визита к врачу (Pearson, Raeke 2000; Goold 2002; Meyer et al. 2008). Коммуникация, ее стиль и качество — важнейшие параметры поведения врача, на которых пациенты основывают свое доверие (Pearson, Raeke 2000). Возможно, это разнообразие параметров доверительной коммуникации между врачом и пациентом мы могли бы подвести под зонтичный термин заботы — если забота не практикуется, то доверие рухнет, а в ситуации разрушенного или отсутствующего доверия качественное лечение становится невозможным.

Место заботы в коммуникации «врач — пациент»

В сдвиге от патерналистской модели коммуникации к модели растущей автономии пациента, которая произошла в последние 30 лет (Kaba, Sooriakumaran 2007), особое место занимает понятие заботы. Причем академические дебаты о заботе переносят акцент с заботы как индивидуального жеста на ее нормативную, институциональную обеспеченность, встроенность в процесс профессионализации как на уровне диалда врач — пациент, так и на прочие институциональные действия врача: протокол физических интервенций, заполнение документации и т.д. Забота — это «комплекс взаимосвязанных действий, которые осуществляются в институциональном контексте и направлены на поддержание, улучшение или восстановление благополучия пациента, и <...> варьируется от протокола стандартных действий до ситуативно оправданных решений» (Krause, Boldt 2018: 3–5). Важная линия дискуссии — соседство заботы о благопо-

лучии пациента с *этикой автономии*, уважением к самостоятельности пациента, о чем пишет А. Мол (Mol 2008), а также Дж. Тронто. Дж. Тронто и Б. Фишер анализируют феномен заботы процессуально, выделяя четыре ее последовательных аспекта 1) *забота о ком-то* (caring about), 2) *по-заботиться о ком-то* (taking care of); 3) *предоставить заботу* (care-giving) и 4) *получить заботу* (care-receiving) (Tronto 1993: 106). В этом объемном понимании феномена заботы мы видим иерархию, которая связывает обладающего властью субъекта и объект заботы, но при этом этика заботы диктует также горизонтально осуществляемое взаимодействие.

Обсуждая «практическое самоограничение врача в условиях прогрессирующей медиализации и одновременно переложения ответственности за медицинские решения на плечи пациентов, юристов, третьих организаций, реализующих общественный, административный или корпоративный контроль» (Лехциер 2019: 43), В. Лехциер привлекает идеи К. Дёрнера и его понятие «внутренней деинституциализации и нарративного измерения медицинской этики заботы, то есть медицины, прислушивающейся к пациенту» (Дёрнер 2006: 326). Так, из внимания к субъективному опыту пациентов рождается запрос на нарративную практику, интерес к немедиализированным историям пациентов, разделяемый как К. Дёрнером, так и другими исследователями, например А. Мол. Эти нарративы открывают ценный доступ для реконструктивного анализа коммуникации врача и пациента.

Итак, теоретически мы можем резюмировать, что коммуникация «врач — пациент» существенно фреймирует следование врачом (не)патерналистской модели, заданной институциональным контекстом лечебного учреждения, а также дискурс (не)заботы, которая нормативно не предписана, но социально ожидаема от врача в ситуации, когда контроль над ситуацией разделен, если не переложен пациентом на другие плечи. Соответственно в последующей эмпирической части статьи мы сфокусируемся на содержательном анализе нарративов как врачей, так и онкопациентов, которые тематизируют коммуникативную практику, конфликтные ситуации в связи с отказом от классической доказательной медицины и уходом в альтернативные способы излечения, степень (не)складывающегося доверия, а также оценивают качество заботы, которая существует в их субъективном опыте отношений между врачом и пациентом.

Методология исследования

Мы использовали пациенто-центричный качественный подход и метод полуструктурированного исследовательского (Квале 2003: 301) интервью, комбинируя нарративное и лейтмотивное интервью. Преимущество

этих методов заключается в том, что они позволяют зафиксировать смыслы, которые заболевшие вкладывают в определение как формируемого диагноза, так и совокупности испытываемых и переживаемых недугов; дают понять, как заболевшие соотносят недомогания, диагноз и протокол лечения; и помогают выявить запрос на качество коммуникации с врачом. Более того, метод полуструктурированного интервью позволяет приблизиться к пониманию тех мотивов, которыми руководствуются заболевшие, когда обращаются к альтернативным методикам и практикам лечения.

Примененная схема полуструктурированного интервью приобретает методическую специфичность ввиду медицинского контекста и работы с опытом болезни. Союз социальных и медицинских наук в смысле своего предмета, методов сбора и анализа данных дает возможность использовать методологические приемы, апробированные в социологии. Однако социально-медицинское исследование чаще связано с сенситивными тематиками, что приводит нас к необходимости выдвигать нормативные суждения (Abbott 2007). Несмотря на врачебное допущение об иррациональности поведения заболевших, мы стремимся взглянуть на проблему излечения не только из перспективы вовлеченных врачей-онкологов. Важно показать партисипаторную перспективу участников-пациентов, реконструируя их обыденные знания как субъективно рациональные и не менее значимые (Thompson et al. 2019). Тем самым фокус исследования центрируется на возможном конфликте, порождаемом пересечением перспектив врача, пациента и других агентов взаимодействия (Green, Thorogood 2004). И хотя в данном исследовании мы не придерживались дизайна радикального *participate health research* (Wright, Springett, Kongats 2018), все же мы выделяем приоритет респондентов как создателей и первичных интерпретаторов обыденного знания о болезни, себе, врачах, медицине и пр.

В начале статьи мы упомянули то направление социологии медицины, которое развивал Роберт Страус, — поиск социолога вместе с врачом и пациентом тех факторов, которые обуславливают отношение пациента к заболеванию и излечению. Поддерживая это направление, мы проанализировали врачебные нарративы с точки зрения конкретных установок⁴,

⁴ Установки понимаются авторами как психологическое состояние субъекта, основывающееся на его предшествующем опыте, а также предрасположенности к определенной активности в определенной ситуации. В данном случае к личному опыту субъекта — врача — присоединяется влияние профессиональной социализации как совокупности знания, навыков и опыта.

которые не касаются сугубо медицинских и научных аспектов лечения, но связаны с отношением врачей к действиям пациентов. Такие установки мы считаем относительно постоянными и присущими всей институциональной среде российской онкопомощи, которые артикулируются в процессе интервью, в том числе под влиянием проективных вопросов о пациентах, альтернативном лечении и нормах институциональной среды. Такой подход позволил не строить жестких типажей, но демонстрировать репертуар потенциальных патерналистских и партисипаторных стратегий врачей. Важно отметить также, что глобальных ролевых изменений в профессиональной социализации врачей не возникало уже очень давно, что позволяет нам пользоваться типологией Цаза и Холиндера, разделяя стратегии врачей во взаимодействии с пациентами на патерналистские и партисипаторные.

Участникам-пациентам было предложено описывать свои опыты и переживания в биографизированной форме истории болезни и жизни, а также тематизировать те субъективно-рациональные эпистемологии, которые лежат в их основе. Пациентский биографический опыт будет распределен в соответствии с выделенной в работе типологией, так как она заранее не была предзадана в теоретических рассуждениях. Отсутствие такой типологии заранее связано, на наш взгляд, с тем, что типаж пациентов в смысле их ожиданий от лечения и приверженности альтернативным методикам нуждаются в уточнении. Характер заболевания и специфика институциональной среды вносят коррективы в ранее выделенные типы пациентов (Astin 1998). Это говорит о том, что в нашем случае мы можем наблюдать как пересечения с ранее проводившимися исследованиями, так и серьезные отличия.

Выборка исследования

В соответствии с замыслом в исследовании изучались две квотированные категории опрошенных — врачи-онкологи (N=11) и заболевшие, у которых диагностировано то или иное онкологическое заболевание (в возрастном диапазоне от 24 до 65 лет). Категория заболевших, в свою очередь, включала тех, кто принимает конвенциональную терапию (N=4), и тех, кто использует альтернативные методы лечения своего онкологического заболевания (N=5). Таким образом, выборка имела характер целевой, квотированной, всего было опрошено 17 человек. Мы не вводили дополнительный критерий отбора по типам онкологического заболевания (уточняя его тем не менее по факту), так как в данном случае рассматриваем заболевших с точки зрения носителей генерализирующего опыта — онкологического заболевания, хотя ряд исследователей дополнительно класси-

фицируют и этот параметр, справедливо полагая, что тип рака существуетен для опыта переживания и совладания с болезнью (Stanze et al. 2019).

Интервью собраны в период с августа 2019 г. по ноябрь 2020 г. и проходили от 34 мин. до 2 часов 15 мин. Интервью записаны на диктофон и расшифровывались дословно. Начинались они с вопроса о праве записывать и использовать материалы интервью. Далее шла просьба рассказать о себе то, что информант считает биографически важным, после этого диалог развивался через нагруженные смыслом ситуации, имеющие отношение к исследуемой теме. Мы старались инкорпорировать внутреннюю логику в последовательность задаваемых вопросов: последствия первого сообщения диагноза заболевшему(ей), дальнейшая коммуникация с терапевтом по поводу трека лечения, полнота и ясность полученной от терапевта информации, ощущение присутствия и активного участия в процессе исцеления, предоставление врачом стратегии лечения, возможные альтернативы. Интервью было призвано раскрыть, помимо персонального опыта болезни и лечения, отношение собеседников к институтам и практикам конвенциональной медицины, их обосновываемые сомнения в ней и мотивы или легитимации отказа от конвенциональной терапии в пользу альтернативных методов. Отличие гайдов интервью для пациентов и врачей заключалось в том, что врачам-онкологам были заданы вопросы, которые раскрывали их представления: экспертную оценку тех пациентов, которые прибегают к альтернативной медицине и к самому феномену неконвенциональных практик лечения.

Определенное ограничение выборки состоит в том, что среди заболевших нам не удалось рекрутировать мужчин, что косвенно можно объяснить тем, что женщины охотнее готовы разговаривать об онкологических заболеваниях, чем мужчины (Johnson et al. 2018), которые переживают сдвиги социальных ролей (в данном случае роли больной — здоровый) намного острее женщин (Stanze et al. 2019).

Способ рекрутинга респондентов

Респонденты, врачи-онкологи и заболевшие, приглашались на интервью с помощью постов-приглашений в тематических группах в сети Facebook: в профессиональных группах федеральных онкологических центров и в пациентском сообществе онкологической солидарности, а также с помощью хештега #ракдурак — крайне популярного у онкозаболевших в России флешмоба. Однако мы столкнулись с проблемой отказов в участии. Например, шесть заболевших имели по указанному выше хештегу самые активные профили, поэтому им было предложено принять участие в исследовании, однако они не отреагировали на личные

сообщения с приглашением. Таким образом, в выборку вошли средние по активности в сообществе заболевшие. Все врачи сразу согласились дать интервью, так как ощущали, по их словам, важность исследования конфликта конвенциональной и альтернативной медицины на протяжении своей врачебной практики.

Реконструкция коммуникации врачей и онкозаболевших: врачебная перспектива

Ниже мы представим некоторые коммуникативные стратегии и приемы, которые были обнаружены нами в ходе анализа материалов интервью. Их можно разделить на те, которые относятся к паттерналистской модели отношений, и те, которые определяются как партисипативные, т.е. учитывающие персональный и специфический опыт пациента. Эти установки являются частью базиса всего взаимодействия и актуализируются в каждой конкретной коммуникации.

Конвенциональная онкология и патерналистские стратегии

В онкоаксиоматике рак — собирательный термин для целой группы заболеваний, в обозначении которых используются термины злокачественная опухоль или новообразование. Быстрый рост аномальных клеток приводит к метастазированию, или миграции клеток в другие органы и, как следствие, к смерти. Поэтому врачебная стратегия состоит в ранней диагностике, идентификации, локализации и физическом удалении опухоли. Эти медицинские задачи подвигают врача к патерналистской стратегии коммуникации. Онкологическое заболевание в таком случае — объекту угроза, который может «заражать» другие органы и ткани, поэтому они, в случае заражения, тоже подлежат удалению. Хирургия видится врачам как важнейший путь избавления пациента от болезни. Но дискуссии в социально-медицинской научной литературе освещают такой подход как несущий в себе опасность воспринимать человеческое тело не только как состоящее из сома и психо (Good et al. 1990), но и как только из сома, т.е. тела. Часто заболевшие опасаются операционного вмешательства, приводящего к инвалидности. Эти опасения могут трактоваться врачами как проявление трусости пациентов.

Я назначаю ему лучевую терапию, и нужно было видеть его радостное лицо, что у него не будет операции, что он будет облучаться. Естественно, облучение помогло мало. Но вот сам факт — человек с радостью пошел на облучение и отказался от операции, ну понятное дело — сбежал, трусил (Евгений, онколог-хирург).

А в случае, когда мужчина отказывался от операции, то он ничего не хотел слышать о нашем лечении — ему нужно было быстрее побороть болезнь и он выбирал более легкий путь (Станислав, врач-онколог).

Расценивание пациента, использующего альтернативные методы, как изначально дефективного и «ненормального» можно рассматривать как побочный эффект патерналистского взаимодействия, поскольку за ним прослеживается конфликт экспертной и профанной логик. В этом случае некомпетентность и психологические последствия онкозаболевания мешают пациентам «трезво принимать решения». Объяснительные модели врачей могут быть вариативными: от отсылки к негативным когнитивным последствиям заболевания до сарказма по поводу дарвинизма.

И остается непонятно, что у него [пациента] в голове, что за когнитивные искажения, если с виду вот абсолютно адекватный человек, который был успешен в профессии. Но тем не менее психологически он какие-то вот такие вещи себе находит и начинает сам себя обманывать (Алексей, заведующий отделением онкологической диагностики).

...люди, которые обращаются за какими-то альтернативными методами лечения, они на своей волне находятся и с ними действительно трудно (Игорь, врач-онколог).

Пациенты, которые полностью отказываются, с ними — у меня несколько таких пациентов лично было — очень тяжело коммуницировать непосредственно с этим человеком, потому что отказывается от этого лечения. Первое, потому что в него абсолютно не верит и нет доверия к доктору. Такие пациенты — просто энергетические вампиры (Константин, врач-онколог).

...отсутствие мозгов и естественный отбор, мы так это называем — я и некоторые мои коллеги считают, что это реально естественный отбор (Василий, онколог-химиотерапевт).

Мне вообще кажется, что это реально теория Дарвина. То есть естественный отбор так работает, что таких вот людей он просто отсеивает (Евгения, врач-онколог).

В приведенных цитатах обнаруживается продукт коммуникативной неудачи — врачи не убедили пациентов следовать предложенной схеме лечения. Те способы объяснения сопротивляющегося поведения пациентов и квалификации их психологического состояния, которые предлагают врачи, можно считать за обыденные (дарвинизм, вампиризм и пр.). Врачи ретранслируют их наряду с профессиональным медицинским дискурсом, создавая тем самым противоречия и обнаруживая издержки патерналистской коммуникативной модели.

Партисипаторные стратегии

Врачи, которые являются носителями партисипаторной этики, отмечают, что пациентские запросы на альтернативное лечение естественны и всегда сопутствуют такой болезни, как рак.

Пациенты всегда спрашивают [об альтернативных методах] и, как показывает практика, если доктор вызывает доверие, если он не кричит на пациента, что вот, это ужасный препарат, это нельзя принимать, это вам не поможет, вы от этого умрете, от этого будет хуже. Если он так себя не ведет, то в принципе пациент и в дальнейшем не задумывается о том, что надо попробовать альтернативные методики (Юлия, врач-онкогематолог).

В то же время сами врачи размышляют, что привлекает пациентов в сфере альтернативных медицинских практик или что их выталкивает туда. Они приходят к выводу, что время, потраченное на пациента, и качество коммуникации играют здесь важнейшую роль. В сфере альтернативной медицины эти ресурсы, как и фигура пациента, как правило, находятся в центре внимания.

...в этих клиниках альтернативной медицины больше тратится времени на пациента, потому что пациентов там меньше, у них больше времени на то, чтобы что-нибудь им рассказать, и эти люди обладают коммуникативными навыками. У нас есть глобальная проблема коммуникации «врач — пациент», она есть везде (Станислав, врач-онколог).

Сами врачи могут выбирать компромиссную позицию по отношению именно к способам лечения, которые выбирают пациенты, — ее можно обозначить как попустительствующую стратегию. Врачи могут осознавать, что у медицинской науки существует свой предел, который наблюдается

в онкологии. Если пациент решает, что какой-то набор практик будет ему полезен и при этом этот набор не признан в процессе исследований вредным, токсичным или блокирующим эффект основной терапии, врач позволяет пациенту прибегнуть к подобным практикам.

...неважно какой терапией, не имеет значение, что именно традиционное будет привлекаться: ультразвуковые волны, плач китов или приема каких-то препаратов, грибов и т.д. Важно, чтобы это не мешало терапии основной, чтобы не было токсического эффекта, который бы мешал действию основной терапии (Григорий, врач-онколог, заведующий отделением).

Важным основанием для различий между патерналистским и партиципаторным отношением к альтернативной медицине представляется институциональная позиция врача внутри врачебной иерархии. Руководители отделений призваны соотносить человеческий капитал конкретного врачебного отделения с разнообразными запросами пациентов. Приводимое ниже мнение такого руководителя содержит критичную позицию по поводу коммуникативных и психологических издержек врачебной профессии как фактора разворота в сторону альтернативной медицины.

...если изначально доктор некомпетентен, неадекватен или просто неприятен, то естественно задача пациента и любого человека избежать общения с таким... созданием. В России нетрадиционная медицина, которая идет в замену основной терапии, обусловлена низкой психологической компетенцией самих врачей (Григорий, врач-онколог, заведующий отделением).

Заявление о функции контроля над коммуникацией с пациентом сопряжено, конечно, с высокой иерархической позицией руководителя отделения, но распространяется также на подчиненных ему врачей.

Задача руководящего органа, в частности меня как заведующего, чтобы врачи были эмпатичны и чтобы всегда держали под контролем взаимодействие с пациентом (Григорий, врач-онколог).

Разделение труда или его совмещение внутри клинического производства: онкопсихолог и ресурсы эмпатии

Внедрение роли онкопсихолога в клинический процесс означает актуализацию переживаний пациента. Однако существуют риторические

приемы, которые используют функционал онкопсихолога в качестве инструмента для снятия ответственности с лечащего врача. Поэтому применение такой конфигурации, где взаимно работают врач-онколог и онкопсихолог, может быть способом двойко использовать в коммуникации ресурс эмпатии.

Онкопсихологу действительно лучше быть. И если я уделю пациенту больше времени, я его успокою, воспользуюсь этими «фишками». Оптимально, чтобы это была какая-то мультидисциплинарная команда, где он как психолог, к которому пациенты приходят, он с ними разговаривает, настраивает на лечение, потом пациент приходит ко мне. Потому что мне за это не платят. Соответственно я трачу свое время, трачу свои силы, но при этом абсолютно никак материально как бы мне это не интересно (Игорь, врач-онколог).

Следствием патернализма поэтому является инфантилизация взрослого пациента, лишение его самостоятельности.

Должна быть доступность [медицинского обслуживания] и все, и больше ничего не надо. Те, кто как ребяташиечки себя ведут, их хоть за руку води, они все равно куда-то в сторону бегут и делают что попало. И у них результаты хуже и у них тяга к борьбе хуже. Поэтому здесь надо людям давать условия, а как-то воздействовать на них я не вижу смысла, потому что чем больше начинаешь нянчить человека, тем больше он капризничать начинает (Алексей, заведующий отделением онкологической диагностики).

Важным вызовом, который встает перед зарождающейся (на уровне дискурса и частично на институциональном уровне) в России новой логикой заботы, является паттерн взаимодействия врача и психолога. В ординарном случае психолог сопровождает деятельность врача, симптоматично устраняя «поломки» в коммуникации. Это экстенсивный способ выстраивания взаимодействия между врачом и пациентом, так как часто ценностные компоненты действий, равно как и представление о заботе, могут не совпадать у всех трех участников. В то же время актуальное состояние медицинской практики дает понять, что коммуникативные компетенции врача должны распространяться дальше его базовых навыков: способности собирать информацию для постановки точного диагноза, консультировать надлежащим образом, давать терапевтические инструкции и устанавливать заботливые отношения с пациентами (Ha, Longnecker 2010). Цели совре-

менной коммуникации между врачом и пациентом заключаются в создании качественных межличностных отношений, облегчении обмена информацией и включении пациентов в процесс принятия решений (Agora 2003), что особенно важно в поле онкологической практики. Это с неизбежностью предполагает интериоризацию врачами некоторых компетенций онкопсихологии, т.е. переход на интенсивный способ оказания онкопомощи. Однако сами врачи оценивают такую конфигурацию как мало возможную в первую очередь из-за бюрократической нагрузки на их клиническую деятельность и формальных особенностей организации приема в России⁵. Расположенные внизу врачебной иерархии доктора склонны объяснять нынешнее положение дел излишней перегруженностью, что не дает им в полной мере реализовывать эмпатийные стратегии.

Реконструкция коммуникации врачей и онкозаболевших: перспектива пациентов

Траектории опрошенных онкопациентов в большинстве своем нелинейные. Часть из них придерживается предложенной в медицинских учреждениях классической доказательной медицины, но их медицинская биография также включает разнообразие последовательно посещаемых медицинских институций и соответственно накапливаемый опыт взаимодействия с многочисленными онкоспециалистами. Мы также можем теоретически предположить существование тех заболевших, которые выбирают исключительно альтернативный способ лечения и которые не видны в нашем анализе, поскольку они представлены в социальных сетях в интернете в закрытых группах и, главное, тех, кто не ищет широких социальных контактов, кроме узкой группы альтернативно настроенных индивидов с явной и не явной онкологией. Промежуточную группу опрошенных составляют те онкопациенты, которые имели опыт альтернативного способа излечения либо в начале, в середине, в конце истории болезни либо параллельно взаимодействию с врачами доказательной онкомедицины.

Применение вышеописанной формы качественного интервью, которая была представлена как пациентоцентричная, позволила реконструировать основные ключевые моменты пациентской траектории, выделить набор субъективно значимых характеристик этапов пациентской траектории, которые мы можем заложить в основания типологии опрошенных пациентов. К этим обнаруженным характеристикам мы отнесем следующие контрастные пары:

⁵ Министерство здравоохранения России выделило на посещение врача-онколога 23 минуты.

- 1) базовое доверие врачам и медицинской системе (приобретаемое доверие) — складывающееся недоверие врачам и медицинской системе;
- 2) пассивная позиция пациента с узким режимом агентности — активная позиция пациента с широким режимом агентности (от сотрудничества до конфронтации и саботажа);
- 3) темпоральность болезни: конечное субъективное время болезни и плана лечения или широкий временной ресурс болезни и плана лечения;
- 4) материальная ресурсность пациента: наличие или отсутствие финансов на поиск медицинских услуг или альтернативных способов излечения;
- 5) гендерные характеристики: семейные или партнерские, родительские обстоятельства или обременения или их отсутствие.

Эти контрастирующие характеристики онкопациентской траектории задают крайние точки типологического континуума, внутри которого биографии опрошенных онкобольных могут вбирать несколько перечисленных выше позиций. Например, осознание терминальной стадии болезни (субъективно завершающееся время болезни, но не излечения), может вести к намеренному сужению агентности, несмотря на высокую ресурсность больного. Или совмещение статуса онкобольной и беременной женщины может переподчинить задачи пациентской агентности (в направлении скорейшего излечения) в иное русло — выносить долгожданного ребенка. Таким образом, построение типологии онкопациентов носит характер идеальной, в исследовательской реальности имеющей пересечения или чередования. Ниже мы представим обнаруженные типы, расшифровывая их и подкрепляя иллюстрирующими цитатами.

1. Патерналистский тип пациента: «Я не решаю ничего» (классическая доказательная медицина).

Этот типаж представляет пациентов — приверженцев классической доказательной медицины, отрицающих перспективность альтернативных методов лечения. Здесь явны добровольная патерналистская позиция, доверие экспертному знанию и делегирование решений врачам, понимание своей роли как субординированной и некомпетентной. При этом доверие в сочетании с патернализмом граничит с потерей агентности, нежеланием соучаствовать в процессе принятия решений.

Я не решаю ничего — я же не доктор, я не училась, не изучала организм, медикаменты, как я могу что-либо советовать врачам? Мне просто говорили, что вот такое лечение вам назначено. Я никогда не лезла в рекомендации врачей. Кто я такая. Я за традиционную медицину, я за доказанную медицину. Лечение химиотерапией доказано (Алина).

Заболевшие, которые используют классическую медицину и конвенциональную терапию, существуют в условия негласного договора — пока медицина приносит результаты или хотя бы гарантирует надежду, они готовы следовать предписаниям и руководствам терапевта. Не все пациенты готовы в силу образовательных и социальных капиталов противостоять врачебному авторитету, потому и не вступают с ним в эпистемическую борьбу, особенно если советы, диктуемые врачом, функциональны.

Но включение эффектов развития хода болезни и (не)эффективности лечения могут выступить триггерами изменения установки на патерналистское следование классической онкомедицины.

Пока моя химия мне помогает, я не буду обращаться к альтернативе. То есть там обычно несколько попыток происходит: первая, вторая, варианты препаратов. Если опухоль не реагирует, то тогда я задумываюсь над альтернативой (Анастасия).

2. Тип «**я самостоятельна**» (классическая доказательная медицина).

Представляет пациентов — приверженцев классической доказательной медицины, отрицающих перспективность альтернативных методов лечения. Но его существенное отличие порождено ресурсом агентности, поэтому базовая установка на доверие классической медицине претерпевает переход от доверия к недоверию, к самостоятельности в действиях, борьбе за внимание врача к своим проблемам, активной позиции в поиске адекватного врача и скрытому соучастию в своем излечении.

За четыре года взаимодействий с врачами было много... Мне врачи отвечали: «Ну а что ты хотела, это же химия». Я в итоге самостоятельно, без врача поехала на обследование костей, врач посмотрела, подтвердила, что у меня метастазы в кости, в позвоночнике и на ребрах. Я тогда обратилась в министерство с жалобой. Нашла себе хирурга в Москве и сейчас собираю документы, чтобы в Москве лечиться (Нурие).

3. Промежуточный тип: «**Я пыталась участвовать**» (чередование опытов между классической доказательной медициной и альтернативной медициной).

Открытый типаж онкопациента, мигрирующего между обоими вариантами медицины (классической и альтернативной), для чего необходим определенный залог агентности и выраженной субъектности. По мере

калькулируемой неэффективности одной из сторон пациент готов прикнуться к другой.

Я пыталась участвовать, но он мне — врач — сказал, что нельзя колоть это. А ровно через месяц этот препарат мне назначил тот же врач. Я подошла и сказала, что есть вот такой препарат, у него хорошая динамика и отзывов много, а мне сказали, что такой препарат только при раке костей, я сказала, что хорошо, вы врач, вам виднее. А через месяц этот же врач мне назначает этот препарат, что он намного лучше. Потом сказала, что не помнит, чтобы я про него говорила. Каждый вара пытается свою значимость показать, говорят, что они врачи, что они лучше знают (Евгения).

Врач даже мне расписывала один метод, чтобы я раков купила в мае месяце, залить спиртом, настаивать до сентября и потом по чайной ложке принимать. Я этого не делала, естественно (Ольга).

Возвратно-поступательная миграция между опытами доказательной медицины и альтернативной приводит пациентов к необходимой переоценке предыдущего этапа, а также к реакции самих врачей на непоследовательное с их точки зрения поведение пациентов. Эта реакция может варьировать от мягкой десубъективизации (через юмор) до жесткой десубъективизации, о которой шла речь в предыдущем разделе о врачебной перспективе (цитата о «естественном отборе», в котором участвуют пациенты с опытом альтернативного излечения).

[Врачи] смеялись [над опытом гомеопатии пациентки]. Ну у меня были хорошие врачи, т.е. они как бы по-доброму смеялись, не так, что ты там дура, а просто, как ты вот могла так, ты что, не понимала, что ли? (Анастасия, принимала гомеопатическую терапию).

4. Осознанный тип сочетанного использования классической медицины и альтернативного излечения: **«Я не жалею и сделала бы так же».**

За предложенным типажом стоит не столько вынужденная реакция на неэффективность или ограничения классической онкомедицины, сколько понимание вспомогательных возможностей альтернативного излечения и синхронизация альтернативы с текущим планом доказательного лечения.

Я не жалею и сделала бы так же. Я находилась в таком состоянии, что я бы не вытерпела эту химию. Восемь курсов и плюс две из них

высокодозные. Я бы просто подключила еще методы, которые сейчас знаю — очищение организма и т.д. Я бы после восьми химий провела бы это время так, как проводят большинство моих коллег по цеху, так скажем. Я ни разу не слетела с показателей, чтобы валяться в боксе после химии. Я влетала в ноль, но это было на сутки ровно, и все. И на третий, четвертый день я была в норме. Организм у меня отработывал шикарным образом. <...> Как будто это какое-то опрометчивое решение лечится альтернативой — нет. Нас было десять человек, и я была одна с четвертой стадией, и из десяти осталось двое с лимфомой. Девочки приходили с первой, со второй, а у меня четвертая, и я осталась. И у второй девочки случился инсульт, и ей поэтому больше нельзя было капать. А у меня после восьми курсов на ПЭТ показало ремиссию (Анастасия, принимала гомеопатическую терапию).

5. Тип параллельного опыта: **«Сочетать обязательно буду»** (одномоментное сочетание классической онкологии и гомеопатии).

Этот тип онкопациента можно рассматривать как практику скрытого сопротивления, поскольку пациент не отваживается на открытое противостояние врачу, предпринимая тем не менее активный поиск дополнительных факторов излечения.

Медицина у нас никакая, просто. Людям ничего не остается, как верить кому попало. Сочетать гомеопата и... обязательно буду... Я пойду сейчас на химию, нашла врача уже, который видео на химию, т.е. ...во-первых буду сверять все протоколы с международной, потом, значит, на питание, потому что я уверена, что питание играет огромную роль (Светлана).

6. Тип онкопациента-диссидента: **«у всех своя правда. Если бы они были в нашей ситуации...»**

Этот типаж близок к предыдущему, но его отличие в более выраженном опыте разочарования в государственной системе онкологии и от-рефлексируемом опыте взаимонепонимания между врачами и пациентами. Выделить этот тип в отдельный, а не присоединить к предыдущему вынуждает особая моральная рефлексия оправдания. Пациент легитимизирует практику саботажа.

Я не говорила ему. Зачем ему это знать. У них один совет. Они, во-первых, ничего об этом не слышали, а во-вторых, то, что тради-

ционная медицина для них идет лесом. У всех своя правда. Если бы они были в нашей ситуации, то они бы тоже испробовали все. Глупо умирать, зная, что можно было бы попробовать [что-то еще] (Юлия).

Дискуссия

Совмещая результаты эмпирической стадии анализа обеих перспектив — врачебной и пациентской, мы видим, что неудовлетворенность пациентов коммуникацией по поводу диагностирования, стратегии лечения и его эффективности во многом связана с практикой коммуникации со стороны самих врачей (Kim, Kaplowitz, Johnston 2004). Последние ссылаются на режим труда, не позволяющий уделять качеству этой коммуникации достаточно времени. Врачи также зачастую демонстрируют отсутствие вовлеченности в психологическое состояние онкобольного. Рассуждение в разделе о врачебной перспективе на коммуникацию обнаружило вывод об экстенсивном способе разрешения коммуникативных проблем в этом поле и высокой интенсивности врачебных нагрузок.

Различия во взглядах у онковрачей на разных ступенях медицинской иерархии говорит о плавающем, неинституционализированном характере требований к качеству этой коммуникации. Врач-онколог может, но не обязан быть эмпатийным, заботливым, вникающим в психологические проблемы онкопациента, но наличие таких качеств у врача увеличивает эффективность проводимого лечения (Halpern 2003). Психологические службы с онкопсихологами в штате могут сопровождать процесс излечения, но они не являются повсеместными, и их статус обсуждается в обществе. Дискуссионен и вопрос о том, насколько сами онковрачи должны быть вовлечены в производство заботы и эмпатии помимо своего прямого функционала. Так или иначе, развитие и настройка эмоциональной работы врачей не должны быть полностью ответственностью самих докторов, а нуждаются в институциональном стимулировании и поощрении (Kerasidou, Horn 2016).

Срез пациентской перспективы обнаруживает лакуны в коммуникации между врачом и пациентом в отношении демонстрируемой заботы и эмпатии. Врачи, в свою очередь, ставят вопрос о том, что пропорция между патернализмом и соучастием должна выдерживаться таким образом, чтобы оставлять пространство как для проявления агентности пациента, так и для экспертности врача (MacArtney et al. 2020), т.е. оформляться в вид «мягкого патернализма» (Vinson 2016). Как мы отметили в эмпирической части, такой «селективный патернализм» (Drolet, White 2012) воспринимается некоторыми пациентами как приемлемая и эффективная форма взаимодействия с лечащим врачом.

Однако неудовлетворительное качество коммуникации «врач — пациент» разворачивает пациентов в сторону альтернативной медицины, опыт которой темпорально сокращает жизненное время пациента, но приносит частично удовлетворенность от общения и чувство автономии, которые так необходимы онкобольным (Fainzang 2013). Качественная коммуникация, которая, несомненно, связана со способом лечения, обеспечивается в процессе длительного, эмоционально нагруженного взаимодействия, на которое готовы не все врачи. Сведение лечения к выполнению приказов и открывает перед нами ту патерналистскую колею⁶, в которой находится здравоохранение Российской Федерации.

Заключение

Реконструируя коммуникацию «врач — пациент» с помощью интервью, мы оказываемся в ситуации, когда перед нами предстают субъективный и двусторонне-оценочный опыт взаимодействия. Такой опыт позволяет ближе подойти к неявному обыденному знанию заболевших, а с другой стороны, к экспертному знанию врачей, но также к их обыденным установкам. Утверждение главенства экспертного знания над обыденными представлениями, безусловно, зависит от доверия как к системе медицинской помощи (как социальному институту) в стране, так и к конкретным врачам, эту систему представляющим.

Мы сфокусировали внимание на качестве взаимодействия пациента и врача и обнаружили проблематизацию доверия и заботы, которые и специфицируют врачебно-пациентское взаимодействие. Поэтому в реакциях пациентов, обобщающих свой опыт взаимодействия с врачами и выбирающих альтернативные способы излечения от онкологии, следует усмотреть жест недоверия медицинской системе на институциональном уровне. В процессе анализа реконструированной коммуникации мы выяснили, что пренебрежение врачами запросами пациентов на доверие, заботу и эмпатию может отталкивать последних от вовлечения в классическую терапию и фактически вытеснять в поле альтернативной медицины, сокращая драгоценный ресурс времени.

Построенная аналитически типология пациентов и репертуар мотивов, легитимирующих уход в альтернативные способы излечения, которые были выделены из пациентских нарративов, дают возможность проблематизировать символическое поле коммуникации врача и пациента.

⁶ Термин «колея» поддержан российскими социологами и экономистами, разрабатывающими парадигму запаздывающей модернизации (см., например: Паин 2009).

С очевидностью, в российском контексте наблюдается переходное состояние феномена врачебной этики. Узус этических норм, похоже, задается не слишком консистентным сочетанием:

- все еще господствующей патерналистской логики оказания медицинской помощи, но и патерналистскими ожиданиями со стороны пациентов;
- все еще переходного характера национального медицинского проекта, включая внедряемую Национальную стратегию оказания онкологической помощи, и большого разрыва в качестве оказания онкопомощи в центре и регионах;
- но уже обозначенного в притязания онкобольных запроса на более этическое отношение врачей, психологическое сопровождение процесса излечения, и институционализацию заботы и эмпатии.

Переходное состояние характеризуется частичной интериоризацией врачами-онкологами дополнительных компетенций онкопсихологов, что связано с осознанием важности субъектности онкопациента и поддержанием доверительного уровня отношений с ним. Мы также фиксируем, что наиболее партисипаторными стратегиями и установками по отношению к действиям пациентов являются те, которые с эмпатией и пониманием относятся к выбору заболевших. Но переориентация этического принципа в медицинской сфере на субъектность пациента пока является отдаленной перспективой.

Анализ стратегии развития онкопомощи в России позволяет увидеть, что новый формат заботы, который бы включал описанное выше разделение труда между врачами и онкопсихологами, еще недостаточно артикулирован в официальном менеджериальном дискурсе государственной медицины. В Национальной стратегии по борьбе с онкозаболеваниями декларируется «важность психосоциальной и духовной помощи пациента и его близким» (Национальная стратегия по борьбе с онкозаболеваниями на долгосрочный период до 2030 года), однако шаги в сторону работы с эмоциональным ресурсом на данный момент ограничиваются лишь индивидуальными инициативами врачей, которые в силу своих социальных или культурных капиталов осознают важность такого комплексного лечения.

Выражение благодарности

Исследование осуществлено в рамках Программы фундаментальных исследований НИУ ВШЭ.

Литература

- Квале С. (2003) *Исследовательское интервью*. М.: Смысл.
- Дернер К. (2006) *Хороший врач. Учебник основной позиции врача*. М.: Алтейя.

Лехциер В.Л. (2019) Логика заботы versus логики выбора в современных концепциях медицинской практики. *Интеракция. Интервью. Интерпретация*, 11(20): 36–53.

Паин Э.А. (2009) Распутица. Полемиические размышления о предопределенности пути России. М.: РОССПЭН.

Юдин Б.Г. (2000) Социология и этика доверия в медицинской практике. *Независимый психиатрический журнал*, 4: 20–21.

Abbott A. (2007) Against Narrative: A Preface to Lyrical Sociology. *Sociological Theory*, 25(1): 67–99.

Akrich M. (2009) Promoting Health in the Age of Internet. Towards New Modes of Action for Patients/Users Organizations. In: *17th International Conference "Health Promoting Hospitals"*: 29.

Arora N. K. (2003) Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Social science & medicine*, 57(5): 791–806.

Astin J.A. (1998) Why patients use alternative medicine: results of a national study. *Jama*, 279(19): 1548–1553.

Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2): 167–182.

Chandra S., Mohammadnezhad M., Ward P. (2018) Trust and Communication in a Doctor-Patient Relationship: A Literature Review. *Journal Health Communication*, 3(3): 1–36.

Davis J.K. (2002) The concept of precedent autonomy. *Bioethics*, 16(2): 114–133.

Drolet B.C., White C.L. (2012) Selective Paternalism. *AMA Journal of Ethics*, 14(7): 582–588.

Fainzang S. (2013) The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3): 488–504.

Good M.J., Good B.J., Schaffer C., Lind S.E. (1990) American oncology and the discourse on hope. *Culture, medicine and psychiatry*, 14(1): 59–79.

Goold S.D. (2002) Trust, distrust and trustworthiness. *Journal of general internal medicine*, 17(1): 79–81.

Green J. Thorogood N. (2004) *Qualitative Methods for Health Research*. London: Sage.

Ha J.F., Longnecker N. (2010) Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, 10(1): 38–43.

Halpern J. (2003) What is clinical empathy? *Journal of general internal medicine*, 18(8): 670–674.

Honig-Parnass T. (1981) Lay concepts of the sick-role: An examination of the professionalist bias in parsons' model. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 15(5): 615–623.

Johnson S.B., Park H.S., Gross C.P., Yu J.B. (2018) Complementary Medicine, Refusal of Conventional Cancer Therapy, and Survival Among Patients With Curable Cancers. *JAMA oncology*, 4(10): 1375–1381.

Kaba R., Sooriakumaran P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International journal of surgery*, 5(1): 57–65.

Kerasidou A., Horn R. (2016) Making space for empathy: supporting doctors in the emotional labour of clinical care. *BMC Med Ethics*, 17(8) [<https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-016-0091-7#citeas>] (дата обращения: 22.05.2021).

Kim S.S., Kaplowitz S., Johnston M.V. (2004) The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation & the health professions*, 27(3): 237–251.

Levy S. (2017) How has the physician-patient relationship changed? *Medscape* [<https://www.medscape.com/viewarticle/887853>] (дата обращения: 16. 04.2021).

Longtin, Y., Sax, H., Leape, L. L., Sheridan, S. E., Donaldson, L., & Pittet, D. (2010). Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clinic proceedings*, 85(1): 53–62.

McKinstry B., Ashcroft R.E., Car J., Freeman G.K., Sheikh A. (2006). Interventions for improving patients' trust in doctors and groups of doctors. *The Cochrane database of systematic reviews*, 3: CD004134.

Meyer D., Leventhal H., Gutmann M. (1985). Common-sense models of illness: the example of hypertension. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology. American Psychological Association*, 4(2): 115–135.

Meyer S., Ward P., Coveney J. Rogers W. (2008) Trust in the health system: An analysis and extension of the social theories of Giddens and Luhmann. *Health Sociology Review*, 17(2): 177–186.

Mol A., Law J. (2004) Embodied Action, Enacted Bodies: the Example of Hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2–3): 43–62.

Mol A. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.

Norheim O.F. (2006) Soft paternalism and the ethics of shared electronic patient records. *BMJ (Clinical research ed.)*, 333(7557): 2–3.

Parsons T (1951) *The social system*. N.Y.: Free Press.

Pearson S.D., Raeke L.H. (2000) Patient's trust in physicians: many theories, few measures, and little data. *Journal of general internal medicine*, 15(7): 509–513.

Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M. (2014) Evidence-based activism : patient's organisations, user's and activist's groups in knowledge. *BioSocieties*, 9(2):111–128.

Rasmussen M., Ziebland, S. (2020). The convivial and the pastoral in patient-doctor relationships: a multi-country study of patient stories of care, choice and medical authority in cancer diagnostic processes. *Sociology of health & illness*, 42(4): 844–861.

Renton A. (1992) Alternative medicine: response to Kottow. *Journal of medical ethics*, 18(3): 161–162.

Ridd M., Shaw A., Lewis G., Salisbury C. (2009) The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *The British journal*

of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners, 59(561): 116–133.

Stanze H., Schneider N., Nauck F., Marx G. (2019) “I can’t get it into my head that I have cancer...” — A qualitative interview study on needs of patients with lung cancer. *PloS one*, 14(5) [<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0216778>] (дата обращения: 11.01.2021).

Straus R. (1957) The Nature and Status of Medical Sociology. *American Sociological Review*, 22(2): 200–204.

Szasz T.S., Hollender M.H. (1956) The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *Archives of Internal Medicine*, 97: 585–592 [[https://www.scirp.org/\(S\(351jmbntvnsjt1aadkpozje\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1409290](https://www.scirp.org/(S(351jmbntvnsjt1aadkpozje))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1409290)] (дата обращения: 14.02.2021).

Thompson S., Marsh P., Mond J., Brown C. (2019) Applying Participatory Health Research Elements in Rural End-of-Life Research: Reflections on Conducting In-Depth Interviews With Participants on Sensitive Topics [43 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 20(3): 1–14 [<https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/3310/4472>] (дата обращения: 11.03.2021).

Tronto J. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. L.: Routledge.

Tronto J.C., Fisher B. (1990) Toward a Feminist Theory of Caring. In: Abel E., Nelson M. (eds.) *Circles of Care*. Albany, N.Y.: Suny Press: 36–54.

Vinson A.H. (2016) ‘Constrained collaboration’: Patient empowerment discourse as resource for countervailing power. *Sociology of health & illness*, 38(8): 1364–1378.

Wright M.T., Springett J., Kongats K. (2018) What is participatory health research? In: Wright M.T., Kongats K. (eds.) *Participatory health research: Voices from around the world*. Springer: 3–15.

Zimmerman J., Dabelko H.I. (2007). Collaborative models of patient care: new opportunities for hospital social workers. *Social work in health care*, 44(4): 33–47.

Источники

Александр Чернов (2014) 12 пациентов и их психотипы. *КатренСтиль* № 122. [https://www.katrenstyle.ru/ethics/12_patsientov_i_ih_psihotipyi] (дата обращения: 13.03.2021).

Как россияне лечатся? Насколько распространено в России обращение к нетрадиционной медицине (2015) ФОМ [<https://fom.ru/Zdorove-i-sport/12348/>] (дата обращения: 12.03.2021).

На прием одного пациента врачу-онкологу выделили 23 минуты [<https://vademec.ru/news/2020/10/30/na-priem-odnogo-patsienta-vrachom-onkologom-vydeleno-23-minuty/>] (2020) *Vademecum* (дата обращения: 27.04.2021).

Национальная стратегия по борьбе с онкозаболеваниями на долгосрочный период до 2030 года. [[ЖУРНАЛ СОЦИОЛОГИИ И СОЦИАЛЬНОЙ АНТРОПОЛОГИИ](https://nop2030.ru/dokumenty/natsionalnaya-strategiya-</p></div><div data-bbox=)

po-borbe-s-onkozabolevaniyami-na-dolgosrochnyj-period-do-2030-goda/] *Национальная онкологическая программа* (дата обращения: 01.05.2021).

Отношение к направлениям нетрадиционной медицины среди москвичей в возрасте 25–45 лет (2017) *Сканмаркет* [<https://scanmarket.ru/research/issledovanie-otnoshenie-k-netraditsionnoy-meditsine>] (дата обращения: 12.03.2021).

Традиционная и нетрадиционная медицина (2002) *ФОМ* [https://bd.fom.ru/report/cat/power/pow_dep/health_authorities/dd022932] (дата обращения: 12.03.2021).

“THERE IS NOTHING LEFT BUT TO TRUST ANYONE”: A CRISIS OF TRUST IN THE COMMUNICATION OF A DOCTOR AND AN ONCO-PATIENT

Sergey Startsev (sstartsev@hse.ru),

Elena Rozhdestvenskaya (erozhdestvenskaya@hse.ru)

National Research University Higher School of Economics (HSE),
Moscow, Russia

Citation: Startsev S., Rozhdestvenskaya E. (2022) *Kak ukhodyat v al'ternativnyuyu meditsinu: krizis doveriya v kommunikatsii vracha i onkopatsiyenta* [“There is nothing left but to trust anyone”: a crisis of trust in the communication of a doctor and an onco-patient]. *Zhurnal sotsiologii i sotsialnoy antropologii* [The Journal of Sociology and Social Anthropology], 25(2): 96–126 (in Russian).
<https://doi.org/10.31119/jssa.2022.25.2.5>

Abstract. The specific antithesis of the doctor and the patient ensures the functioning of the entire health care system. When one treats and advises, and the other executes recommendations that are based on scientific knowledge and personal experience — this is considered a normal medical situation. However, each case and each disease is unique, and therefore any interaction between a doctor and a patient is graded — from ideal and trouble-free to conflicting and contradictory. It is this interaction that goes “wrong”, and provokes a crisis of communication between the doctor and the patient, which in turn is an important motive for the patient’s refusal of conventional therapy. This crisis of communication is especially pronounced in cases where we are talking about fatal diseases, where the loss of time and the wrong decision can aggravate the situation of recovery. The article analyzes examples of such communication crises. By reconstructing the interaction between the doctor and the patient, the authors describe how patients justify refusal (or vice versa) of classical therapy, as well as what set of reactions to the actions of patients have doctors. The authors summarize all these narratives in several

important thematic blocks: the specific rhetorical techniques that medical paternalistic acts are clothed in; the typologies of patients that are closely related to their requests for the format of care; and the basic normative components that form the request for a new ethic of medical care. The obtained results make a contribution to the broad field of social research of medicine, allowing to look at the normative components of the real actions of doctors and patients in the field of healthcare.

Keywords: doctor-patient communication, crisis of care, social research, oncological diseases.

References

- Abbott A. (2007) Against Narrative: A Preface to Lyrical Sociology. *Sociological Theory*, 25(1): 67–99.
- Akrich M. (2009) Promoting Health in the Age of Internet. Towards New Modes of Action for Patients/Users Organizations. In: *17th International Conference "Health Promoting Hospitals"*: 29.
- Arora N.K. (2003) Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Social science & medicine*, 57(5): 791–806.
- Astin J.A. (1998) Why patients use alternative medicine: results of a national study. *Jama*, 279(19): 1548–1553.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2): 167–182.
- Chandra S., Mohammadnezhad M., Ward P. (2018) Trust and Communication in a Doctor-Patient Relationship: A Literature Review. *Journal Health Communication*, 3(3): 1–36.
- Davis J.K. (2002) The concept of precedent autonomy. *Bioethics*, 16(2): 114–133.
- Derner K. (2006) *Khoroshiy vrach. Uchebnik osnovnoy positcii vracha* [The Good Doctor]. Moscow: Alteia (in Russian).
- Drolet B.C., White C.L. (2012) Selective Paternalism. *AMA Journal of Ethics*, 14(7): 582–588.
- Fainzang S. (2013) The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3): 488–504.
- Good M.J., Good B.J., Schaffer C., Lind S.E. (1990) American oncology and the discourse on hope. *Culture, medicine and psychiatry*, 14(1): 59–79.
- Goold S.D. (2002) Trust, distrust and trustworthiness. *Journal of general internal medicine*, 17(1): 79–81.
- Green J. Thorogood N. (2004) *Qualitative Methods for Health Research*. London: Sage.
- Ha J.F., Longnecker N. (2010) Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, 10(1): 38–43.
- Halpern J. (2003) What is clinical empathy? *Journal of general internal medicine*, 18(8): 670–674.
- Honig-Parnass T. (1981) Lay concepts of the sick-role: An examination of the professionalist bias in parsons' model. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 15(5): 615–623.

Johnson S.B., Park H.S., Gross C.P., Yu J.B. (2018) Complementary Medicine, Refusal of Conventional Cancer Therapy, and Survival Among Patients With Curable Cancers. *JAMA oncology*, 4(10): 1375–1381.

Kaba R., Sooriakumaran P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International journal of surgery*, 5(1): 57–65.

Kerasidou A., Horn R. (2016) Making space for empathy: supporting doctors in the emotional labour of clinical care. *BMC Med Ethics*, 17(8) [<https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-016-0091-7#citeas>] (accessed: 22.05.2021).

Kim S.S., Kaplowitz S., Johnston M.V. (2004) The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation & the health professions*, 27(3): 237–251.

Kwale S. (2003) *Issledovatel'skoe interview* [Research interview]. Moscow: Smysl (in Russian).

Lekhtsier V.L. (2019) Logika zaboty versus logiki vybora v sovremennih kontseptciyah medicinskoj praktiki [The logic of care versus the logic of choice in modern concepts of medical practice]. *Interaktsia. Intervyuv. Interpretatsia* [Interaction. Interview. Interpretation], 11(20): 36–53 (in Russian).

Levy S. (2017) How has the physician-patient relationship changed? *Medscape* [<https://www.medscape.com/viewarticle/887853>] (accessed: 16. 04.2021).

Longtin, Y., Sax, H., Leape, L. L., Sheridan, S. E., Donaldson, L., Pittet, D. (2010). Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clinic proceedings*, 85(1): 53–62.

McKinstry B., Ashcroft R.E., Car J., Freeman G.K., Sheikh A. (2006). Interventions for improving patients' trust in doctors and groups of doctors. *The Cochrane database of systematic reviews*, 3: CD004134.

Meyer D., Leventhal H., Gutmann M. (1985). Common-sense models of illness: the example of hypertension. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology. American Psychological Association*, 4(2): 115–135.

Meyer S., Ward P., Coveney J. Rogers W. (2008) Trust in the health system: An analysis and extension of the social theories of Giddens and Luhmann. *Health Sociology Review*, 17(2): 177–186.

Mol A., Law J. (2004) Embodied Action, Enacted Bodies: the Example of Hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2–3): 43–62.

Mol A. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.

Norheim O.F. (2006) Soft paternalism and the ethics of shared electronic patient records. *BMJ (Clinical research ed.)*, 333(7557): 2–3.

Pain E.A. *Rasputitsa. Polemicheskiye razmyshleniya o predopredelenosti puti Rossii* [Mudslide. Polemical reflections on the predetermination of Russia's path]. Moscow: Rosspen (in Russian).

Parsons T (1951) *The social system*. New York: Free Press.

Pearson S.D., Raeke L.H. (2000) Patient's trust in physicians: many theories, few measures, and little data. *Journal of general internal medicine*, 15(7): 509–513.

Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M. (2014) Evidence-based activism : patient's organisations, user's and activist's groups in knowledge. *BioSocieties*, 9(2):111–128.

Rasmussen M., Ziebland, S. (2020). The convivial and the pastoral in patient-doctor relationships: a multi-country study of patient stories of care, choice and medical authority in cancer diagnostic processes. *Sociology of health & illness*, 42(4): 844–861.

Renton A. (1992) Alternative medicine: response to Kottow. *Journal of medical ethics*, 18(3): 161–162.

Ridd M., Shaw A., Lewis G., Salisbury C. (2009) The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 59(561): 116–133.

Stanze H., Schneider N., Nauck F., Marx G. (2019) "I can't get it into my head that I have cancer..." — A qualitative interview study on needs of patients with lung cancer. *PLoS one*, 14(5) [<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0216778>] (accessed: 11.01.2021).

Straus R. (1957) The Nature and Status of Medical Sociology. *American Sociological Review*, 22(2): 200–204.

Szasz T.S., Hollender M.H. (1956) The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *Archives of Internal Medicine*, 97: 585–592 [[https://www.scirp.org/\(S\(351jmbntvnsjt1aadkposzje\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1409290](https://www.scirp.org/(S(351jmbntvnsjt1aadkposzje))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1409290)] (accessed: 14.02.2021).

Thompson S., Marsh P., Mond J., Brown C. (2019) Applying Participatory Health Research Elements in Rural End-of-Life Research: Reflections on Conducting In-Depth Interviews With Participants on Sensitive Topics [43 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 20(3): 1–14 [<https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/3310/4472>] (accessed: 11.03.2021).

Tronto J. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. London: Routledge.

Tronto J.C., Fisher B. (1990) Toward a Feminist Theory of Caring. In: Abel E., Nelson M. (eds.) *Circles of Care*. Albany, N.Y.: Suny Press: 36–54.

Udin B.G. (2000) Sociologia i etika v medicinskoj praktike [Sociology and ethics of trust in medical practice]. *Nezavisimyi psihiatricheskiy jurnal* [Independent Journal of Psychiatry], 4: 20–21 (in Russian).

Vinson A.H. (2016) 'Constrained collaboration': Patient empowerment discourse as resource for countervailing power. *Sociology of health & illness*, 38(8): 1364–1378.

Wright M.T., Springett J., Kongats K. (2018) What is participatory health research? In: Wright M.T., Kongats K. (eds.) *Participatory health research: Voices from around the world*. Springer: 3–15.

Zimmerman J., Dabelko H.I. (2007). Collaborative models of patient care: new opportunities for hospital social workers. *Social work in health care*, 44(4): 33–47.