
ПРЕДСТАВЛЯЕМ ИССЛЕДОВАНИЕ

DOI: 10.14515/monitoring.2016.6.11

Правильная ссылка на статью:

Рогозин Д. М., Колосов А. В. (Со)Переживание близости смерти // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. 2016. № 6. С. 194—216.

For citation:

Rogozin D. M., Kolosov A. V. Experience of empathy to death. *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*. 2016. № 6. P. 194—216.

Д. М. Рогозин, А. В. Колосов (СО)ПЕРЕЖИВАНИЕ БЛИЗОСТИ СМЕРТИ

(СО)ПЕРЕЖИВАНИЕ БЛИЗОСТИ СМЕРТИ

РОГОЗИН Дмитрий Михайлович — кандидат социологических наук, заведующий лабораторией методологии социальных исследований Института социального анализа и прогнозирования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ, старший научный сотрудник Института социологии Российской академии наук, Москва, Россия. E-MAIL: nizgor@gmail.com ORCID: 0000-0001-7879-1111

КОЛОСОВ Андрей Валерьевич — кандидат социологических наук, доцент, безработный, Иваново, Россия. E-MAIL: kolosovandrey@hotmail.com ORCID: 0000-0003-0410-8134

EXPERIENCE OF EMPATHY TO DEATH

ROGOZIN Dmitry M.^{1,2} — Candidate of Sociological Sciences, Senior Researcher E-MAIL: nizgor@gmail.com ORCID: 0000-0001-7879-1111

KOLOSOV Andrey V.³ — Candidate of Sociological Sciences, Associate Professor E-MAIL: kolosovandrey@hotmail.com ORCID: 0000-0003-0410-8134

¹ Russian Presidential Academy for National Economy and Public Administration, Moscow, Russia

² Institute of Sociology RAS, Moscow, Russia

³ unemployed, Ivanovo, Russia

Аннотация. В рамках автоэтнографического подхода представлены биографические размышления о смерти. Разные жизненные ситуации, в кото-

Abstract. As part of the autoethnography approach the biographical reflection on death is presented. Various life situations of respondents allow to reconstruct

рых находятся собеседники, позволяют реконструировать сложность и неоднозначность пограничных со смертью состояний, в которые попадают больные раком и их близкие. Первый участник разговора — человек, переживший рост опухоли, диагноз и операцию. Диагноз оказался отрицательным, но это не помешало сильнейшему страху смерти в начале, одиночеству и бегству от людей, поиску своего места в неожиданно изменившемся мире, возвращению к жизни и постоянным размышлениям. Второй — прооперированный пациент с диагнозом рак горла. Время от времени он записывает свои мысли, ответы, комментарии, участвуя в разговоре лишь жестами и еле слышными утробными звуками, которые иногда складываются в слова. Его жена — третий и основной участник интервью. Она рассказывает о произошедшем, делится страхами, рассуждает о близости смерти, жалуется на свою несдержанность и, одновременно, подбадривает мужа. Четвертый — тот, кто пытается связать текст в единый нарратив, кто споткнулся, увидев своего друга исхудалым, улыбающимся, со шрамом, не поверил сразу рассказу об опухоли, операции, целом годе, проведенном с болезнью.

Ключевые слова: нарративное интервью, онкология, переживание смерти, смерть

Благодарность. Этот текст претерпел значительные изменения, не раз переписывался, сокращался и дополнялся. Мы признательны нашим коллегам, Н. И. Галиевой, А. А. Ипатовой, В. В. Картавцеву, Е. М. Киселеву, Л. А. Козловой, А. М. Никулину за внимательное чтение по началу весьма

the complexity and ambiguity of «on the verge of death» state of cancer patients and their relatives. The first participant had survived the growth of the tumor, the diagnosis and surgery. The diagnosis turned out to be negative, but it has not prevented a strong fear of death at the beginning, solitude and escape from people finding new place in the world that suddenly changed, return to life, and constant reflection. The second is operated patient with diagnosed throat cancer. From time to time he writes down his thoughts, answers, comments, participating in the conversation only gestures and faintly uterine sounds, which sometimes add up to a word. His wife is the third one and the main in interview. She talks about what happened, shares the fears, talks about the proximity of death, complaining about her lack of restraint and, at the same time, encourages the husband. The fourth is the one who is trying to link the text into a single narrative, who stumbled, seeing his friend's emaciated, smiling, with a scar, did not believe at first the story right about the tumor, surgery, a whole year spent with the disease.

Keywords: death, narrative interview, near-death experience, oncology

Acknowledgment. This text has undergone significant changes, was rewritten several times, abridged and supplemented. We are grateful to our colleagues, N. I. Galieva, A. A. Ipatova, V. V. Kartavtseva, E. M. Kiselev, L. A. Kozlova, A. M. Nikulin for close reading of the fragments that were very disparate at the beginning,

разрозненных фрагментов, комментарии, критику, замечания и предложения, которые позволили преодолеть многие сложные места, определиться с логикой изложения, представить дополнительные аргументы. И пусть в чём-то мы не достигли согласия, некоторые рекомендации не стали учитывать в тексте, где-то не смогли точно и компактно отразить базовые идеи, сам факт беседы о восприятии смерти стал для нас чрезвычайно значимым. Возможность такого разговора, инициация обсуждения закрытой, непубличной темы смерти и есть одна из предельных задач, которую мы ставили с самого начала. Мы надеемся, что текст не оставит равнодушными и читателей, поэтому ждём критических комментариев, которые позволят нам пойти чуть дальше в переживании и сопереживании близости смерти.

for their comments, criticisms and suggestions, which allowed to overcome many difficult places, to determine the presentation logic, to submit additional arguments. And even though we have not reached full agreement on every point, some of the recommendations were not taken into account in the text and sometimes we have not been able to accurately and compactly reflect the basic ideas, the fact that the conversation about the perception of death was extremely important for us. The possibility of such a conversation, initiation of the discussion of closed, non-public theme of death is one of the ultimate objectives that we set from the very beginning. We hope that the text will not leave readers indifferent. So we look forward for critical comments, which will allow us to go a little further in the experience of empathy and closeness of death.

Вдруг он почувствовал знакомую старую, глухую, ноющую боль, упорную, тихую, серьезную. Во рту та же знакомая гадость. Засосало сердце, помутилось в голове. «Боже мой, боже мой! — проговорил он. — Опять, опять, и никогда не перестанет». И вдруг ему дело представилось совсем с другой стороны. «Слепая кишка! Почка, — сказал он себе. — Не в слепой кишке, не в почке дело, а в жизни и... смерти. Да, жизнь была и вот уходит, уходит, и я не могу удержать ее. Да. Зачем обманывать себя? Разве не очевидно всем, кроме меня, что я умираю, и вопрос только в числе недель, дней — сейчас, может быть. То свет был, а теперь мрак. То я здесь был, а теперь туда! Куда?» Его обдало холодом, дыхание остановилось. Он слышал только удары сердца.

(Л. Н. Толстой. «Смерть Ивана Ильича»)

«А ты правда не заметил? Совсем даже ничего?» Отрицательно киваю головой. «А я ведь прощаться тогда приезжал, и всё удивлялся. Ведь никто не видел, никто. А опухоль тогда уже большая была. Я стеснялся, с шарфом в Иваново ходил. А в Москве как будто наваждение — никто не видит. Ты здоров, хотя знаешь, что болен, и жить тебе совсем недолго». Мы разговаривали на стоянке около нового офиса ВЦИОМа, на Стрелке¹. Ты сильно похудел. Мясистый, еще плохо зарубцева-

¹ Стрелка — Институт медиа, архитектуры и дизайна в Москве.

шийся шрам рассекал шею, раз за разом утверждая реальность произошедшего. Хирургическое вмешательство было неизбежно. Кто-то живёт мечтами и сомнениями, кто-то — проблемами и прошлыми переживаниями. Но когда неожиданно этот поток привычного мирозерцания пересекает смерть, находится совсем рядом или чуть в отдалении, уже нельзя оставаться прежним. Ты изменился.

Мы сидим на кухне, у меня дома. Над твоей головой давно, еще до всех событий, подаренный тобой снимок в белой рамке. Это трава с размытыми бликами неба, чуть взмокшая, но отдавшая влагу матовым бликам. Макросъемка тебе всегда удавалась. И когда я попросил какой-нибудь снимок, почти перед твоим отъездом в Иваново, ты подарил эту траву. Воспоминания прошлого ненадолго прерывают разговор о настоящем, а весь прошлый год теперь для нас — настоящее. Мы переживаем недосказанное: мою невнимательность, мою радость твоему приезду, наши разговоры о планах, которых для тебя тогда не было, твои страхи, твой опыт жизни с растущей опухолью.

Тогда же, на кухне, родилась идея разговора с другими, попытка выстроить диалог о невозможном, о том, что избегают, стараются сделать незаметным, о смерти. Потому что больно, страшно и невыносимо от самой мысли, что разом может ничего не быть, и к этому разу ты идешь целую вечность. Ты проживаешь свой отказ от мира, цепляясь за него или отворачиваясь, замыкаясь или взывая о помощи. Ты становишься другим, мир для тебя становится другим. И чрезвычайно важно найти собеседника, который может разделить с тобой это переживание, который может поддержать разговор о смерти. Тысячи работ написаны об умирании от рака, горечи от ухода близких и страха собственной смерти [Glaser, Strauss, 1965, 1968; Dumont, Foss, 1972; Cooper, 1984; Kellehear, 1993; McNamara, 2000; Stewart, 2011; Bouchal et al., 2015], о переживании тяжёлых заболеваний, больничном или семейном уходе, новых, пограничных между жизнью и смертью состояниях [Gregory, 2005; Broom, Kirby, 2013; Li, Mak, Loke, 2013; Kuluski et al., 2014; Olson, 2015], но невозможно понять, что такое смерть, не преодолев минуты отчаяния, не оказавшись на границе этого мира.

Несмотря на то, что подавляющее большинство ссылок о переживании смерти приходится на англоязычные источники, нельзя сказать, что отечественные авторы обходят эту тему стороной. Однако основной поток гуманитарных публикаций на русском языке (в том числе и переводных) посвящён экзистенциальному переживанию смерти (по Камю, Сартру, де Бовуар, Ясперсу и т. д.), тщательному проговариванию, опыту в жанре «большой» философии. Эмпирические работы, отражающие невзрачную повседневность людей, остро ощущающих близость смерти, у нас, практически, не встречаются. С одной стороны, богатейшая кладовая литературного и философского опыта, с другой — отсутствие хоть какой-то публичности в частных, ежедневных представлениях и переживаниях наших современников. Порой кажется, что красота художественного слова, глубина философского мышления блокируют саму возможность размышлений о смерти. Сконструированная и закреплённая в учебниках и монографиях экзистенциальность темы отпугивает непосвященных людей, стесняет их чувства, заставляет отказываться от помощи. Табуируя тему смерти, мы обедняем наш мир, лишаем себя возможности помыслить, пережить, соотнести себя с предельным вопро-

сом своего же существования. Попытаемся взглянуть на тему смерти в оптике повседневности.

Мы договорились, что ты еще раз пойдёшь в больницу, где тебя оперировали, найдешь врача и попросишь о возможности разговора с другим больным, разговора о его жизни, о жизни его семьи. Когда многие могут лишь жалеть, плакать и неосознанно в своей жалости отдаляться, мы попробуем сократить дистанцию, быть рядом, сопереживать, поддерживать. Я пишу «мы», хотя меня там нет, но наш разговор является частью того, будущего разговора, который состоится в больничной палате.

В этом тексте четверо говорящих. Первый — это ты, человек, который пережил рост опухоли, диагноз и операцию. Диагноз оказался отрицательным, у тебя не было болей, опухоль — доброкачественная. Но это не помешало сильнейшему страху смерти в начале, одиночеству и бегству от людей, поиску своего места в неожиданно изменившемся мире, возвращению к жизни и постоянным размышлениям. Ты — интервьюер, вернувшийся в больницу, где тебя оперировали, договорившийся с врачом и получивший согласие у другого пациента на интервью. Ты не просто задаёшь вопросы, а вспоминаешь себя, выстраиваешь связь между своими прошлыми переживаниями и нынешним опытом твоего собеседника. Второй — Игорь, он же Гоша. По какой-то причине именно так зовёт его жена. Только что прооперированный пациент с диагнозом «рак горла». Операция была буквально на днях до твоего разговора, поэтому он не может общаться. У него блокнот и ручка, где он, время от времени, пишет свои мысли, ответы, комментарии, участвуя в разговоре лишь жестами и еле слышными утробными звуками, которые иногда складываются в слова. Его жена, Ирина — третий и основной участник интервью. Она рассказывает о произошедшем, делится страхами, рассуждает о близости смерти, жалуется на свою несдержанность и, одновременно, подбадривает мужа. Она любит его и не хочет терять. Она говорит для него и за него, чтобы он жил, чтобы стремился жить. Наконец, четвертый — это я, тот, кто пытается связать текст в единый нарратив, кто споткнулся, увидев тебя исхудалым, улыбающимся, со шрамом, кто не поверил сразу рассказу об опухоли, операции, целом годе, проведенном тобой с болезнью.

Мы — это люди, которые увидели лицо смерти, каждый со своей стороны. У нас очень разные позиции, при этом никто не обладает абсолютным знанием о смерти и не является экспертом в этой области. Нас очень многое разъединяет: социальный статус, место жительства, образование, представление о жизни, но объединяет общая растерянность перед смертью. Сопереживание смерти — это совместное проговаривание личных историй, преодоление прорывающейся жалости к себе, чтобы собрать сил для жизни даже в самых экстремальных её проявлениях. Что может быть страшнее онкологии, операционного стола, отчаянья и боли?

Настоящий текст состоит из двух пластов. Во-первых, это твоё интервью с Ириной и Игорем, твои вопросы, часто переходящие в развернутые реплики (я буду помечать их как «ты»), и звучащие следом за ними ответы («Ирина»), а между некоторыми ответами — очень короткие вставки Игоря, которые взяты из его блокнота («Игорь»). Всего четыре реплики Игоря, в остальном — это были наклоны головы и движения глаз, которые, увы, никак, не отразишь в структуре

текста. Во-вторых, это восприятие записанного на аудио разговора, чтение текста и последующие комментарии и размышления: твои и мои («Я»). Они появились потом, после того, как, казалось бы, всё состоялось. Но наш разговор не закончен. Мы будем еще к нему возвращаться. И этот текст — лишь фрагмент большого и не имеющего шансов быть законченным произведения.



Ивановский областной онкологический диспансер

Палата № 323

Ты: Провести это интервью я согласился под влиянием пережитого личного опыта, состоящего в том, что на протяжении нескольких месяцев я пребывал в состоянии страха и неопределенности относительно своего будущего, так как наблюдал все это время медленный, но неуклонный рост опухоли у себя на шее, занимаясь все это время самолечением и чтением психологической, по преимуществу, литературы, находясь в напряженном ожидании неминуемой развязки — страшного диагноза и вытекающих из него последствий — операции и антираковой терапии. То, что чувствовал я в этот период и что составляло мое мировосприятие под влиянием постоянных мыслей о возможной скорой смерти, настолько сильно отличалось от привычного образа мыслей и чувств, что мне захотелось узнать, как другие люди ощущают себя в подобной жизненной ситуации. На мою просьбу о беседе с пациентом онкоцентра великодушно откликнулся мой лечащий доктор, и мне удалось побеседовать с онкобольным и одним из лечащих врачей.

Пациент палаты 323, Игорь, 46 лет, диагноз — рак горла. По профессии крановщик, женат вторым браком вот уже 11 лет на Ирине, 47 лет. Их дочери 10 лет.

Живут в Кинешме. У обоих это второй брак. От первого у Игоря — двое взрослых детей, у Ирины — взрослая дочь.

Я: Слушаю аудиозапись. Ты говорил, что никогда не брал интервью. Но, видимо, и не надо учиться этому, достаточно просто принять другого, оказаться с ним в одной ситуации. Тогда разговор идёт сам собой, без надрыва и надуманных фраз. Сопереживание — главное в ремесле интервьюера.

Из разговора узнаю, что Игорю краны запомнились с детства. Бегал к отцу, задира голову, мечтал. Отец был механиком на кораблях. Моторист-механик. Игорь сначала попробовал себя в этом же деле, но вскоре перешел на кран. Сорок шесть метров высотой. Но страшно было лишь первое время. Работа и обыденность стирают любой страх. Привык. Будка крановщика наверху называется кукушкой. Так и сидит, кукует на ветру. Жене страшно, а ему всё смех. И так — до самой болезни.

Ирина сейчас безработная, состоит на бирже, а до этого работала много лет в охране. Училась в Иваново. Специальность получила когда-то востребованную — аппаратчик охлаждения и пастеризации молока, но в 1990-е и коров то не осталось, куда было деваться аппаратчикам. Пошла на хлебозавод, потом на фабрику. Но сменилось руководство, и с 2002 года работала в охране до самого сокращения в прошлом году.

Ты: Наша встреча произошла накануне Нового, 2016-го года, 28 декабря. Неделей раньше Игорю была сделана операция на горле, и он, основательно перембинтованный и с бандажом (это такая трубка, свисающая из прооперированной полости, по которой в небольшую баночку на конце трубки может стекать жидкость), еще совсем не мог разговаривать в голос, только едва слышным шепотом. Я увидел его в сопровождении жены Ирины, которая слегка поддерживала его при ходьбе, и которая с первого дня его пребывания в стационаре находилась вместе с ним. Я был удивлен, что пациент в таком состоянии выразил согласие побеседовать с социологом. Заведующий отделением предоставил нам для разговора отдельный кабинет.

Общение, которое состоялось между нами, едва ли можно было назвать неприкрытым, так как Игорь почти совсем не говорил, а говорила, в основном, его жена, постоянно уточняя у мужа корректность своих формулировок. Иногда Игорь сам в тетради карандашом записывал ответ в блокноте. Разумеется, и сколько-нибудь полной эту нашу единственную беседу тоже не назовешь — многие важные вопросы оказались не заданы, а встретиться еще раз не довелось. Когда я пришел через неделю, Игорь лежал под капельницей и был по-прежнему очень слаб, а спустя еще две недели он уже был выписан, как мне пояснили, в связи с улучшением. Я обязательно созвонюсь с ними и узнаю, как дела, как складывается жизнь. Итак, вот наша беседа, точнее её часть, фрагмент, уместный для нашего разговора о смерти.

Почему со мной?

(Декабрь, 2015) **Ты:** Как давно у Вас это началось, как Вы заметили болезнь?

Ирина: Ой, ну пиши ты (обращаясь к мужу, который тихонько сидел рядом с ней на диване и держал в руках тетрадь и карандаш), а я уж скажу сама. Он с мая стал жаловаться у меня, что горло болит. В общем, он 9 мая похоронил папу. А после

этого у него пошли эти... Очень сильно переживал... У него папа был парализованный, после инсульта. Первая группа. Но 27 лет прожил ещё. И это благодаря его маме. Хоть к этому и готовились, но он переносит всё это очень тяжело. Дома, бывает, ругаемся — он сразу в себя уходит.

Ты: Тут я поймал себя на удивлении и даже высказался об этом, что судьбы разных людей в чем-то схожи и почти параллельны. Ведь и у меня отец свалился с инсультом два года назад, и я хорошо помню свой страх при виде немощного старика, в которого, в мгновение, превратился мой достаточно энергичный отец. Нам тогда повезло, что приступы инсульта были малочисленными и кратковременными, поэтому, благодаря своевременному лечению, удалось избежать тяжелых последствий. Ирина, жена Игоря, между тем, продолжала рассказывать.

Ирина: До этого у него были какие-то боли. Обращались к врачу, назначили обыкновенные полоскания, таблеточки, травки. А с мая у него усилились боли. И вновь тоже самое: трава, полоскание, антибиотики. Потом появилась опухоль, лимфа.

Ты: Опухоль лимфатического узла?

Ирина: Угу (сдавленно). Примерно в июне появилась опухоль и стала быстро расти. Сначала обратились к терапевту в Кинешме, потом вызывали лора с Вичуги. Потому что врача, как такового, и не было у нас в городе, с Вичуги вызывали специалиста. У нас к районам больницы прикреплены. Я, например, к центральной поликлинике отношусь, а он — к АЗЛК, район такой в Кинешме. В нашей больнице один лор, а у него в поликлинике из Вичуги приезжает. Лор, Воронин его фамилия, как заметил это, сразу в Иваново отправил. Молодец, спасибо ему. Обратились в мае в Кинешме, и вот в Иваново 21 декабря нам сделали операцию.

Ты: Сначала химиотерапия?

Ирина: Химии не было. Мы попали как раз, когда не было химии в больнице. Делали лучевую.

Ты: А уже потом хирургия?

Ирина: Да, хирургия.

Ты: То есть Вы доверяете врачам, и поэтому сразу пошли к ним? Дело в том, что я сам обращение ко врачам затянул, так как по натуре довольно мнителен. В маму, наверное, она ко врачам не любит ходить, а вот отец наоборот, постоянно с каждой болячкой обязательно ко врачу. Поэтому я, прежде чем показаться доктору, кучу всего перечитаю, книжек, в интернете.

Ирина: Нет, понимаете, вот когда мы еще пришли, было у меня какое-то сомнение, потому что по народу, по людям, слухи такие, что как бы вскрывают, операции делают, и... Я своими словами (улыбается)... воздух, кислород попадает, правильно я объясняю? И от этого метастаз распространяется. Я у врача спросила: «Здесь, — говорю, — я вот так слышала», а он: «Это Ваше желание, можете отказаться, но дело в том, что Вы видели, какая у него опухоль в горле?» Я говорю: «Да. Как есть, половина гортани, глотки перекрыла». Он говорит: «Он у Вас уйдёт или от голодной смерти, или задохнется. Это, конечно, Ваше право». Отвечаю: «Нет, тогда операцию».

Ты: Я ведь тоже у врача спрашивал, можно ли обойтись без операции, ведь есть риск метастаз, а он категорично так сказал: «В вашем случае можно только выре-

зять, другого пути нет. У вас есть еще время подумать, все взвесить, но лучше не затягивать, так как может быть нагноение, и тогда все еще более усложнится». Помню, вышел из кабинета (а приема ждал не менее часа), иду мимо других кабинетов и понимаю, что забыл спросить о причинах появления моей опухоли. И вдруг вижу, по коридору идет пожилой врач в белом халате, тот самый, которого я только что видел у онколога. Я к нему с вопросами, так мол и так, советуют операцию, но почему появилась опухоль, откуда она взялась. А он мне: «Это неизвестно, а на операцию соглашайтесь, у нас их очень хорошо делают и довольно часто». После этого я чуть более укрепился в необходимости операции, но сомнения по-прежнему оставались.

После диагноза как-то поменялось ваше ощущение жизни, или вы продолжали жить в привычном режиме, отгоняя от себя негативные мысли?

Ирина: Ну, я отвечу за себя.



Игорь записывает ответы

И тут вдруг, после того, как вопрос прозвучал, а Ирина уже стала отвечать, Игорь стал что-то активно записывать в тетрадь. Диктофон отчетливо запечатлел быстрые и отрывистые звуки карандаша по бумаге. Потом он дал мне прочитать. Аккуратный, почти школьный почерк: «Я как бы не воспринимал это все так серьезно, жил так, как жил раньше. Уже непосредственно перед лечением тоже ничего такого не было».

Ты: Что вы почувствовали, когда...

Ирина: Страх. И ещё было ощущение несправедливости. Почему со мной? У меня больше страх был за него (голос дрогнул). За что ему (со слезами в голо-

се)? Потому что он очень добрый человек. Отзывчивый. За что ему? Страх за то, что у нас дочка 10 лет, как она это все перенесет? Она его очень любит. Потом эти мысли гнала от себя. Очень гнала, ему не показывала ничего. Уйду проплачусь. Потом, не знаю, смирилась что ли с этим, восприняла уже как должное. Тяжело, очень тяжело мне, но ему намного тяжелее. Ну и стала стараться вести себя так, как будто вот, ну, ничего не произошло. Даже признаюсь, после операции он у меня хандрил. Два дня он у меня хандрил. Я по натуре, ну как сказать, жестокая (смеется). Правду говорю, но в такой форме — в грубой, в жестокой, Вы понимаете, высказываю свои мысли. Я терплю, терплю, и вот какая-то последняя капелька, мелочь — и всё выливается. И устроила ему взбучку хорошую тут два раза. Потому, что уже врачи говорят, если он не будет двигаться, тогда все... Его сестра меня конечно отругала, звонила, вроде того, что нельзя так, надо как бы это... Я говорю: ну ты приезжай и посмотри. Сделала для себя вывод, что жизнь продолжается, и надо принять это как должное.

Ты: Как неизбежное что-то, что нужно просто принимать?

Ирина: Да.

Ты: Потому, что ты ничего с этим все равно не сделаешь, как ни прыгай?

Ирина: Да, да.

Ты: Я вспомнил, когда собственные опасения уже невозможно было скрывать из-за очевидно увеличившейся опухоли на шее, я стал замечать, как мои родители заметно помрачнели, хотя и старались не показывать при мне своих чувств и держались со мной подчеркнуто бодро и оптимистично. Однако всё чаще, ненароком, я слышал их тяжелые вздохи, молитвы и всхлипы матери, ловил беспокойный взгляд отца... Это, безусловно, добавило душевной боли за их переживания, но и позволило мне почувствовать силу их сострадания ко мне.

В это время меня также атаковали мысли о несправедливости: почему я, что я такого плохого сделал, чтобы меня и родителей так наказывали. Потом начал читать книги, в основном, фантастику, чтобы отвлечься, психологию, медицинскую литературу, сведения в интернете, и все это время тема смерти, смысла жизни стала занимать все большее внимание. Что это такое вообще — смерть? И в разных текстах, репликах киногероев находил что-то применительно к своей ситуации. Часто уходил мыслями в собственные воспоминания, в которых также пытался найти ответ на вопрос, почему это со мной произошло. Инспектируя прошлое, искал где и когда совершил такие жизненные ошибки, за которые теперь наступает расплата. И, надо сказать, гипотезы буквально теснились в моей голове. Сбор информации о болезни тоже принес свои плоды. В итоге, принял несколько решений. Одно из них — попытаться вернуться в профессию преподавателя, которую оставил несколько лет назад, а также, пока есть силы и возможность, получить права на вождение автомобиля. Обращение к врачам тоже представлялось мне неминуемым, но так как опухоль росла медленно, я, на свой страх и риск, предположил, что она скорее всего доброкачественная, поэтому есть еще какое-то время, чтобы подождать и посмотреть. Начал опробовать разные народные рецепты — всё, что прочитал. Так продолжалось несколько месяцев, однако опухоль продолжала увеличиваться и становиться все более заметной. Настолько, что уже было неприятно от постоянного навязчивого внимания прохожих на улице

и попутчиков в транспорте. Невозможность вести привычный образ жизни ввиду очевидного уродства, а также риск неминуемых последствий от несвоевременного обращения заставили меня, в конце концов, пойти к врачам.

Нельзя скрывать от близких

Ты: А что дает Вам силы противостоять упадку и отчаянию, которое неизбежно охватывает после постановки диагноза? Возможно, вера?

Ирина: Насчет веры, как сказать... Я ходила в церковь, заказывала там о здравии сорокоуст, свечки ставила. Вот он у меня ходил исповедовался, и перед операцией его соборовали, исповедь, причащали. К этому мы относимся нормально. Это помогает. Потом что еще нам помогает? У нас доча. Да, дочка! Его двое деток. Это ведь второй брак у нас. У него детки, двое: сын с дочкой, у меня старшая и вот, наша общая младшая. Потом, внучка у меня, годик только. Я и ему говорю: у нас стимул поднять их. Самое главное — малых поднять, да внуков увидеть, правнуков, еще на их свадьбе погулять.

Он просил от мамы и детей своих скрыть, не говорить. Я, конечно, против того, что он скрывает от своих деток. Потому что сыну, Илюхе, — 24, Анютке — 19. Уже достаточно взрослые, не знаю, почему он их остерегает. С другой стороны, может он и прав. Жалеет их.

Запись в тетрадке Игоря: «Этого никто не знает [что даёт силы], даже когда мы нашли работу в Епархии, не думал, что мы станем ближе к церкви. Поменялось. Раньше грешили, не думая о последствиях. А теперь задумываешься, а что же ты сделал действительно доброго, просто для людей, не думая о собственной выгоде».

Ты: Я тоже ушел в самоизоляцию, очень стеснялся раздувшейся шеи. Чувствуешь себя инвалидом. У вас также было?

Я: Честно говоря, я удивился твоему вопросу. Не укладывалось в голове, что болезни можно стыдиться. Но оказалось, что это наиболее распространенное чувство на начальных стадиях у многих онкологических больных. Стыд за непохожесть, своеобразная самостигматизация, оказывается, давно находится в центре внимания исследователей. Это явление, по наблюдению Мишеля Аррингтона, сопровождается интенсивным поиском информации, цель которого в большей степени — обретение новой идентичности [Arrington, 2015], нахождения своего места в мире, который мгновенно стал иным, не принимающим тебя. Удивительно, насколько различны судьбы, и насколько схоже поведение людей, независимо от пола, возраста, гражданства и национальности.

Ты: Я помню, что поэтому избегал встреч даже с родственниками, чтобы они не подозревали чего, а потом начали жалеть. Хотя и понимал, что если течение болезни пойдет быстро, то можно и вовсе не увидиться. А тут совсем недавно, уже после операции и выписки из больницы, мы узнаем, что у моей двоюродной сестры, с которой не виделись несколько лет, и к которой я давно собирался съездить, от рака умер муж. И это было просто шоком для нас, мы ничего не знали о его болезни. Как оказалось, он заболел полгода назад, диагностировали мелкоклеточный рак с метастазами в легкие, и все это время он находился на лечении то в стационаре, то дома на таблетках под опекой жены. Но лечение, несмотря на хорошие условия и лекарства, оказалось малоэффективным. Они решили ничего не сообщать родственникам.

Впоследствии, анализируя произошедшее, я думал, что если бы мы знали о его тяжелой болезни, то можно было бы приехать, повидаться. Возможно нам бы удалось как-то поддержать друг друга, просто поговорить, что-то вспомнить. И в литературе я встретился с рекомендациями, что если есть у человека серьезное заболевание с непредсказуемым результатом лечения, лучше всего сообщить об этом знакомым и родственникам, чтобы они смогли успеть пообщаться, проявить заботу и участие.

Ирина: Я действительно считаю, надо обязательно сказать. Люди, которые отдалются, как говорится, Бог им судья, а так, в основном, — поддержат! Поддержат! Ну пусть пожалеют, пусть, это ничего страшного. Вот у меня мама узнала — заплакала. Ну и что? Вот и дед звонит, плачет. Но они плачут и, в то же время, поддержку оказывают. Оказывают тебе? (спрашивает у Игоря, тот кивает в ответ) Оказывают!

Ты: И то, что Вы открыли свою болезнь, это сблизило Вас с родственниками. Ведь когда нет информации и неизвестно, что человек серьезно болен, то все воспринимается так, как будто все в порядке, нормально, все как обычно, вроде как и общаться незачем. Но когда есть угроза смерти, все переоценивается.

Ирина: Еще как переоценивается!

Ты: Даже отношения становятся более теплыми, человечными, люди стремятся оказать помощь. То есть, нужно открываться!

Ирина: Нужно, обязательно! Обязательно! Приведу пример. У него двоюродная сестра. Мы учились вместе в школе, и она нас познакомила. Кому звонить первым? Я звоню ей: «Жень, вот так и так». Не помню слова, которые я тогда говорила, ну вот, говорю, Игорю поставили такой диагноз, рак. Она: «Как? Тоже самое, как у меня?» У меня конечно был шок. Я говорю: «Жень, извини, я не знала. И то, что я к тебе с такой проблемой... У тебя вроде у самой...». Она — молодец! Я ей позвонила утром, она в этот же день вечером приезжает и говорит: «Молодец, что ты сказала!» Я не знаю почему, может меня свыше толкнуло к этому человеку позвонить. У нее такой же диагноз, и она уже прошла через это. И она как-то его поддержала! Я бы не смогла, как она в те первые дни. Она что-то объяснила, рассказала, как лечение будет, как потом... И потом она мне говорит, почему я и вспомнила: «Я совершила глупость, что не сказала родне, никому. Вот теперь бы! Вот ты молодец, что нам открылась. Вот верни бы все назад, я бы конечно поделилась». Я говорю, почему ты мне не рассказала как подруге? Она говорит: «Я боялась, что меня будут жалеть».

Ты: Скажу о себе. Очень трудно пройти через то, что тебя будут жалеть. Ты — мужчина, сильный, и вдруг — тебя будут жалеть. Но потом, когда все раскрылось, стало легче. Люди с теплотой относятся, действительно происходит переоценка. Даже в плане того, что ты можешь поделиться с кем то, рассказать. Выговорился — тебе намного легче.

Я: Помню, как в 1994 умирала от рака моя тётя. Я пришёл её навестить, как оказалось, в последний раз. Исхудавшая, с ввалившимися, расширенными от боли зрачками, она лежала на диване, укрывшись белоснежной простынёй. Этот яркий белый цвет буквально впечатывал в подушку её пожелтевшее, худое до невозможности лицо. Она прошептала мне слова о том, что уходит, желает мне оставаться, быть собой... А я, растерявшись, лишь смог промямливать, что всё ещё

можно исправить. В ответ я увидел чуть тронутые в улыбке губы. Я не был готов, не знал и не смог попроситься, поддержать, быть рядом. Уходил родной человек, а я, испуганный и ошеломленный, ничего не мог поделать. И тогда удалился, бродил по улицам, в одиночестве переживая смятение и растерянность. Аннамари Джутел отмечает, что близость смерти кардинальным образом переопределяет наши отношения [Jutel, 2015], ставит всех (как больных, так и их близких) в ситуацию предельного выбора, в котором может длиться близость и любовь, а может быть всё разрушено из-за неготовности, стыда, страха, растерянности — неизбежных чувств, которых нужно не стесняться, а разделять с близкими.

Линетт Джуверт, Адриан Ван, Ширеен Батт и Сесилия Чан непосредственно связывают общение с другими у раковых больных плотность их социальных связей и поддержание прежнего ритма встреч с вероятностью преодоления болезни, выживания [Joubert et al., 2015]. В профессиональном наречии, круг близких и дальних собеседников, к которым можно обратиться и разделить важнейшие жизненные события, определяется социальным капиталом или накопленным и задействованным механизмом социальной поддержки. Именно социальный капитал становится основой выживания, мобилизации внутренних сил, а его нехватка компенсируется обращением к вторичным, обезличенным, отчужденным от человека информационным источникам — книгам, вебсайтам, ведунам и народным целителям.

Смерть стала ближе

Ирина: У нас на работе, ну это два года уже прошло, у женщины вот муж, тоже молодой достаточно, сорока лет еще не было, от рака умер. Прооперировали. Четыре месяца, и его не стало. По мере возможности мы ей помогали: морально, средства собирали. А я про себя говорю: Господи, только не случилось бы с кем-то из моих родственников». И это как-то ушло, забылось. Потом, незадолго до того, как Игорь заболел, у нас в команде. Я работаю в охране... Меня сейчас сократили с работы, но это так... И в той команде, которая нас сменяет, Андрей на глазах просто таял. Мы не могли понять, вот он худеет, кушает, а его рвёт. Мы все ругались: «Ну что это такое! И жена как бы есть, куда она смотрит?» В конце концов, поздно мы все спохватились.

Ты: А он обращался ко врачу?

Ирина: Обратился, но уже поздно. Он как-то старался сам, тоже замкнулся, все в себе. Потом уже за месяц до смерти все на него надели: «Андрей, давай в больницу». И одна коллега уже напрямую ему сказала: «У тебя рак, и, скорее всего, желудка или пищевода, тебе надо срочно в больницу». Его это всколыхнуло. В общем, он пошел. Дали направление, но поздно. Его не стало, буквально, за месяц.

У нас на работе была комната отдыха. Я как-то ложусь отдохнуть, и такое ощущение, что кто-то идет, шаги. Сразу мысль — Андрей. Я гоню мысли: «Уйди, чего ты сюда идёшь?!» Потом думаю, а может он хочет меня предупредить, может о чем-то хочет сказать? Я выбежала из этой комнаты испуганная. Я тебе это не рассказывала (обращается к мужу), и это еще до болезни Игоря. Но это, буквально, незадолго, за месяца два или три.

Ты: Я засыпаю, вижу сны. Все как обычно. Утром просыпаюсь, настроение хорошее несколько минут. Обычное утро здорового человека. Вдруг как пелена

темная или облако накрывает и сковывает. Я вспоминаю, что у меня же опухоль, я же урод и, возможно, скоро умру, и что же мне делать? Нужно готовиться к чему-то страшному, и снова закручиваются тяжелые мысли, гнетущая неизвестность... То есть просыпаешься утром в привычном мире, а потом понимаешь, что у тебя опухоль, у тебя — рак. И что теперь делать? Как себя вести? И сказать никому ничего нельзя, будут жалеть. И будь что будет, потом узнают сами! И вот как с этим справляться? Я для себя нашел путь — идти читать книги. Например, прихожу в книжный, выбираю книжку «Как победить рак» и пытаюсь что-то для себя выяснить, вроде как отвлекаюсь, настраиваюсь на более позитивное мировосприятие. А как вот Вы справлялись с этой ситуацией, может Вас, наоборот, не тянуло ничего смотреть или читать, тогда что Вы делали? Просто ведь тяжело осознавать грядущую неизвестность, что впереди ожидает. Бывает, идешь в кино, вроде отвлекся, выходишь из кинотеатра... и опять все начинается, снова накрывает волна неизвестности. Чего делать? Как доживать? Что можно еще успеть?



Коридор хирургического отделения, 3 этаж

Ирина: Вот он пишет: «Не воспринимал все это серьезно, жил как раньше» (читает по тетради запись Игоря). Но вот понимаете, у нас ребенок 10 лет. Она учится в 4-м классе. Программа довольно-таки сложная, не то, что у нас раньше. И он у меня больше понимает как-то в чем-то. Я не сильно хорошо в школе училась.

А теперь я старалась его загружать проблемами ребенка. Он даже лежал здесь. Облучение. Позвонишь: «Как ты, Игорь?» Через трубку чувствую, что отчаялся. Я тогда дочке (показывает жестом, как передает телефонную трубку). И она с ним по телефону английским занимается, математику решает. И я старалась все заботы о дочке, об учебе переключать на него. И я ему кричу: «Не смей! Не смей! Ты еще нужен здесь!» Я старалась, чтобы у него этих мыслей не было. Загружала его домашними делами. Я не сочла его инвалидом, что надо опустить руки. Села с ним, поговорила: «Рак — это не диагноз!» У меня тоже — позвоночник, у папы — сердце, у такого-то то-то и то-то. Все ходим под Богом. Мы все — смертные, неизвестно, может я раньше тебя умру, может быть, я раньше. Вот пойду и не вернусь. Как Господь отвел, так и будет, потому, говорю ему, жить будем, как жили.

Ты: Вы как жена по-другому стали смотреть на смерть, чем раньше?

Ирина: Да.

Ты: Смерть стала Вам ближе?

Ирина: Ближе.

Ты: То есть Вы стали воспринимать ее чуть-чуть по-другому, а вот как, если не секрет?

Ирина: Раньше я сильно боялась этого слова — «смерть». Боялась, как к родственнику подойти, если кто-то умер. Всё это для меня было жутко. А сейчас, смотрю на смерть как на должное, неминуемое.

Ты: Как то, что рано или поздно будет с каждым?

Ирина: Да. И как-то вот немножко легче я стала относиться. Почему? Вот не знаю... Я не знаю, но почему-то жизнь для меня перевернулась.

Ты: То есть, несмотря на то, что смерть стала ближе, она не такая стала страшная?

Ирина: Да, не такая. Вот почему, я не знаю, но, действительно, Вы правы.

Ты: Мне это тоже очень важно, потому что возникло ощущение, что когда сам погружаешься в это, когда соприкасаешься с этой неминуемостью, то это, конечно, с одной стороны, ужасно страшит, но ты начинаешь понимать, переоценивать как-то свою жизнь, что-то становится по-другому, чуть-чуть иной образ смерти начинает формироваться.

Ирина: Да. Да, да, да. Уже действительно её и воспринимаешь, и даже чувствуешь, иной раз, что вот где-то тут вот, вот тут. И бывает, что так: «Ты пока еще подожди (нараспев), еще не твои!» Вот было же у нас (обращаясь к мужу): мы еще не твои (со смехом), погуляй, барыня, иди погуляй!

Ты: Игорь старательно записывает свой ответ в тетрадь, подбадриваемый репликами жены: «Ничего, прорвемся!» Пока Игорь пишет, мы беседуем о том, что такие разговоры, возможно, помогут другим людям увидеть онкобольных, проявить человечность, помогут больным преодолеть одиночество.

Я: Человек сначала умирает социально, а уже потом физически. На это впервые обратили внимание Глезер и Стросс [Glaser, Strauss, 1968]. Наблюдая за тяжелобольными пациентами, разговаривая и регистрируя их предсмертные реплики, они обнаружили первоначальную потерю всех социальных связей, угасание интереса к окружению, родным и близким, а уже затем физическое угасание [Рогозин, 2013]. Поэтому так важно быть рядом, давать шансы любимому человеку собрать-

ся, мобилизовать все ресурсы и продолжить жить. Это может продолжаться годы или занять всего несколько дней.

Жизнь важнее всего

Ирина: Сейчас я состою на бирже, не работаю. И он без работы. Вот и пишет, дурачок (с улыбкой), что семью не может содержать. Прорвемся!

Ирина берёт из рук Игоря тетрадь, читает вслух: «Страшно потерять все в 46 лет, стать инвалидом 2-й группы, перестать иметь возможность содержать семью». Игорь что-то говорит жене. Ирина пытается понять.

Ирина: Как и у моего папы, на первом месте — содержать семью (смеется). Да, папа теперь нас всех тащит. Ну, не переживай, не переживай (Ирина приближает Игоря, тот кашляет), все нормально. Все нормально будет, что ты. Все будет хорошо. Это все временно, слышишь, это все наладится, ничего страшного. Это всё после операции.

Игорь подходит к умывальнику, жена помогает ему привести себя в порядок.

Ты: А как Вы думаете, много ли в Кинешме больных раком? Вот Вы упоминали уже своих знакомых.

Ирина: Очень. Вы понимаете, раньше я не придавала этому значение. Рак или не рак, не так часто на слуху что ли было. А как узнали, что диагноз Игорю такой поставили, везде только об этом и слышу. Даже в нашем районе, в нашем доме. Много, очень много онкобольных. Сейчас по-другому на это смотрю. Хочется помочь, позвонить, поговорить (голос дрожит)... Хочется подойти и рассказать, что я пережила, что-то наподобие, вот как у Вас. Поделиться, поддержать (голос дрожит).

Я: Тони Адамс и Стеси Холман Джонс, одни из наиболее авторитетных автоэтнографов, указывают на важность личных историй, разговоров. Рассказывая истории, ты веришь, что они позволяют хотя бы немного наполнить знанием этот мир, добавив в него немного человечности, жизни, преодолеть ограничения, заложенные в культуре, убеждениях, идеологиях [Adams, Jones, 2011: 109]. И, я бы добавил, заблуждениях. Мы слишком многое решаем не глядя, походя, не вникая в происходящее. Разговор — единственное средство остановиться или хотя бы замедлить бессмысленный бег, суетливость, отодвинуть текущие страхи и посмотреть по сторонам, посмотреть на себя. «Поделиться и поддержать» — то небольшое, что можно сделать только через разговор.

Ты: Я попросил разрешения сфотографировать их для исследования, но Игорь дал знак, что не согласен в таком виде — с перебинтованной головой и шеей. Тогда я попросил сфотографировать только тетрадь, на что получил согласие. В это время Ирина услышала, как в коридоре позвали на обед, и, извиняясь, вышла из комнаты. Я продолжил задавать вопросы Игорю.

Ты: Скажите, пожалуйста, Игорь, или просто дайте знак, после операции, Вам, по ощущению, стало тяжелее или полегче, может быть появилась какая-то перспектива?

Игорь: Да (без голоса, звук похож на воздух из пустой трубки, дыхание учащенное). Первое время было страшно конечно, первое время, как я это все вынесу, потом, после операции. Спасибо моей жене Ирине, она... А был бы кто-то типа

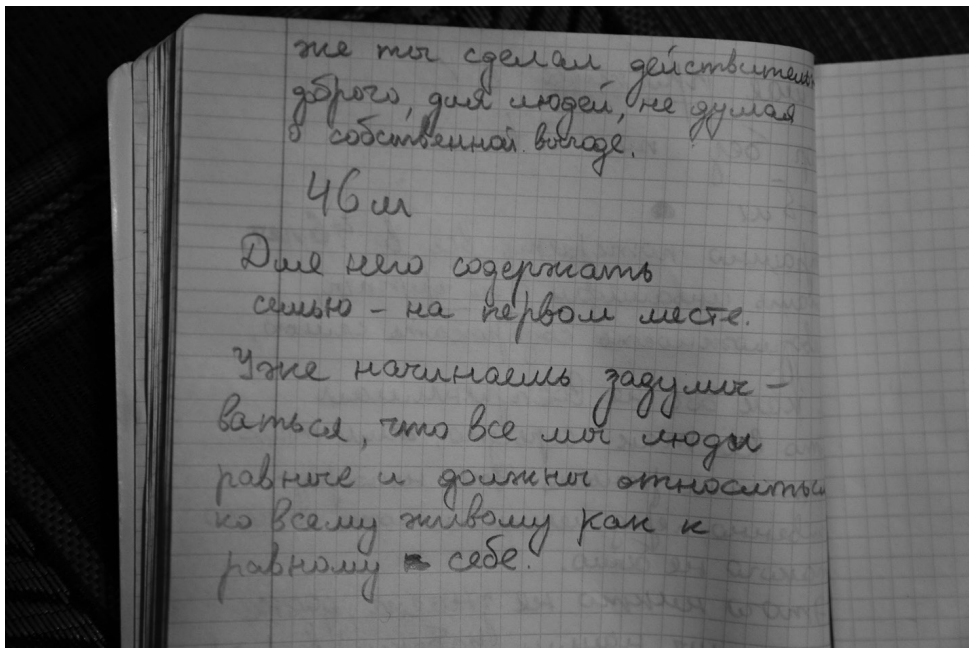
меня, такой вот, то может и до операции бы не дошло бы. Очень важна поддержка жены — самого близкого человека.

Ты: Да, поддержка нужна. Я тоже это все ощущаю. А вот может стали Вы обращать внимание на что-то, что раньше не замечали, проходили мимо? Что-то новое пришло с болезнью?

Игорь пишет в тетради, а пока он пишет, я фотографирую, причем, беру в кадр только руку с карандашом и тетрадь. Показываю ему, предлагаю удалить, если он против, но Игорь жестом дает понять, что он не возражает и дает тетрадь, и я читаю вслух следующую запись: «Уже начинаешь задумываться, что все мы — люди равные и должны относиться ко всему живому как к равному себе». Игорь тихонько добавляет: «Даже к таракану».

Ты: В конце беседы я еще раз попросил Ирину рассказать подробнее, что за взбучку она устроила Игорю в палате и по какому поводу, что возымело такой положительный терапевтический эффект. Она согласилась, ее голос был весел.

Ирина: Когда, позавчера я тебе эту взбучку-то дала? Дни просто перемешались все. Вот он у меня все лежит (делает два сдавленных горловых звука)... Все, я не могу. Я поняла, что он уже руки опустил, от боли, от всего. Он уже решил, будь, что будет, да?



Последняя страница записей Игоря во время интервью

Ирина: Я увидела в нем отчаяние. Понимаете, он у меня был, как бы объяснить... Лицо, даже не знаю, как сказать. Ну вот она рядом стоит, косматая с косой. Действительно это было, это видела. О-о-й (протяжно). Человечек лежал — овощ,

и она рядышком стоит. И у меня вот тут вот, тут вот, тут вот (показывает себе на грудь) все накипело. И я ему дала взбучку. Вот не знаю, я кричала: «Если ты поддашься, это такая зараза, она как клещ вцепится и будет тебя утаскивать силой. Если же ты ее будешь гнать, вот эту болезнь, уходи типа того, что все. Ты, говорю, воспрянешь духом, и она от тебя отстанет. И понимаете, у меня на глазах, стало лицо меняться. Вот ей Богу! Он стал меняться! Я стою, у меня такие глаза на него, я смотрю, у него в глазах появился блеск. Он взял себя в руки!

Я: Принятие своей смерти — завершающий этап умирания. То, что в народе обозначается «опустить руки», «потерять веру в себя», «отчаяться», нашло своё отражение в процессуальных теориях умирания [Сорр, 1998: 383]. Ирина в крайней решимости не допустила ухода, через разрушение у Игоря негативных установок — безразличия, неверия в себя, принятие смерти. Этот эпизод срыва и возвращения любимого человека к жизни надолго станет их точкой сближения, акта близости и понимания ответственности друг за друга. Жалость и сочувствие, порой, убивают куда больше безразличия. Не случайно, именно этого ты сторонился, бежал от других, опасаясь выглядеть слабым и беспомощным, видеть в глазах собеседников ненужные, унижающие тебя чувства. Ирина смогла не только жалеть и горевать, но бороться, защищать любимого от его собственного согласия со смертью.

Ирина: Я уже не помню что, но я ему такого наговорила! Помню, про дочку, помню, было что-то и грубовато. И я его спрашиваю: «Игорь, ты сейчас себя в руки взял? Скажи мне честно!» Он мне кивает головой. Я вижу, я по лицу вижу, что уже все, лицо изменилось, лицо жизнерадостного человечка. Он стал улыбаться. И утром приходит врач, Максим Игоревич, говорит, как дела? Я говорю, да вот, температурка тут у нас 38. Он говорит: «Вижу по лицу, что он у Вас уже другой совсем». Понимаете, даже врач заметил! (Кашляет).

А тогда, в начале, было ощущение нехорошей силы. Понимаете, вот именно очень нехорошей, я даже холодок почувствовала. Ты, Гош, извини, но я чувствовала это совершенно рядом. Не знаю, что меня подвигло, но я ему такую взбучку устроила, прости, Гоша, меня пожалуйста!

Ты: Спасибо Вам большущее!

Ирина: Спасибо Вам! Все, уже устал (показывая на Игоря), устал он сильно, устал.

Что это было?

Разговор закончен, прослушана запись, переложены в текст прозвучавшие слова. «Это всё? Этого достаточно?» — спросишь ты. И да, и нет. Наш разговор на кухне продолжен тобой в больнице, в нём стало больше участников, а прежние суждения стали отчетливей, и появились новые. Мы были вместе. Пусть ненадолго, но у нас получилось удержать понимание. Ты не просто задавал вопросы, а поддерживал беседу, делился собственными переживаниями и, тем самым, помогал выразить переживания собеседнику. Игорь был рядом, но почти не говорил. Физически, это было для него испытанием, но он прошёл его. А твой такт и внимание позволили не чувствовать Игорю себя ущербным, не быть инвалидом на той встрече. Он на равных участвовал в разговоре, пусть и с карандашом, но всегда — в центре внимания, поскольку речь шла о нём, о его восприятии жизни и смерти.

Отечественные социологи, пожалуй, назовут нашу авантюру бессмысленным, неструктурированным времяпрепровождением. У нас нет ни гипотез, ни привычных исследовательских задач. Мы не пытаемся, что-то вынести из разговора, объяснить кому-то текущие проблемы, указать на недостатки. Мы не стараемся изучать и производить выводы. Лишь разговариваем с людьми и делаем усилие для понимания их боли, страха, переживания, их любви и привязанности. Психологи отнесут эту встречу к своего рода терапии [Ивашкина, 2010; Ивашкина, Есаулов, 2015] и будут чуть ближе к изначальному замыслу. Но наша методическая ниша — автоэтнография, а именно — постижение мира через раскрытие себя, собственной жизни, истории, череды событий, связывающих нас с миром [Adams, Holman Jones, 2011; Blaxter, 2004; Рогозин, 2015]. Поэтому объективирующие речевые конструкты заменены исповедальным изложением и личными местоимениями. Мы обращаемся от первого лица, пишем «я», «ты» и, даже легитимное в научных текстах, «мы», приобретает здесь иной, коммуникативно обусловленный оттенок. Мы пишем «мы» как нечто, связывающее тебя и меня, Игоря и Ирину (возможно, читателей и критиков этого текста) в общении, в стремлении разобраться в происходящем, преодолеть ужас неопределенности и неподвластного злого рока.

Возможно, именно так реализуется программа коллективной этнографии [Картавцев, 2014], в которой чрезвычайно трудно выделить автора. Первоначально, беря на себя роль «летописца», «интерпретатора», «свидетеля», я постепенно стал собеседником, таким же как ты, как Ирина и Игорь, говорящим о своей боли, выражающим свои чувства, и, через это, разделяющим переживания других, принимающим их мир как свой.

У нас принято отстраняться от горя, огораживать себя от возможных невзгод, чтобы не сглазить, не накликать беду, не повторить чью-то судьбу. Сочувствие, сострадание, сопереживание возможны, но добровольное включение в чужое горе, беду не типично, чрезмерно, вычурно. На эмоциональном уровне чрезвычайно сложно вникать в перипетии судеб других людей, и никакой исследовательский интерес не оправдывает вовлечение в столь тяжёлый, эмоционально гнетущий контекст. Но подобные суждения возможны лишь в дискретном восприятии мира, в разделении его на «своих» и «чужих», в ограничении «своего» короткой временной перспективой. Как только приходит понимание целостности происходящего, неотделимости того, с чем сталкиваются твои друзья и знакомые, случайные прохожие, такие сомнения становятся неуместными, нерелевантными. Ребекка Олсон предупреждает о необходимости различать психофизиологические стратегии адаптации от социальных техник управления эмоциями [Olson, 2015: 85—86]. Первыми перенасыщены книги и статьи, призывающие к мобилизации внутренних сил и направленные на культивирование надежды на успех, как преодоления заболевания [Гордеева, 2013; Серван-Шрейбер, 2015]. «Рак теперь не связан со смертью, есть шансы выжить даже на последних стадиях заболевания» — таков основной посыл стратегий адаптации, культивирующий индивидуальную надежду. Однако, отмечает Р. Ослон, не менее важна социальная составляющая. Мы воспринимаем наши психофизиологические состояния через осознание того, что думают об этом другие (уже достаточно банальная мысль, на которой построен социальный интеракционизм Дж. Г. Мида, Г. Блумера и их последователей).

Человек — существо социальное, и его сознание устроено таким образом, что суждения, мнения, предрассудки других включены в индивидуальную картину мира. Надежда — это слишком размытое понятие, оно может опираться на духовные поиски, обращение к нетрадиционной медицине, спиритуализму, оккультным практикам, переосмыслению своей жизни и т. д. Техники управления эмоциями опираются на куда более узкую категорию управления временем, создание возможности полноценно, не исключая себя из социума, прожить день за днем, преодолевая болезнь не в мечтах, а в ежедневной рутине.

Я не участвовал в твоём разговоре с только что прооперированным пациентом и его супругой, не заходил в онкологический диспансер и даже не был в этот раз в Иваново. Но твоё интервью в больничной палате — это лишь часть большей истории, в которой есть место и твоему первому, после долгого отсутствия, визиту в Москву и разговору у нового офиса ВЦИОМа, и посиделкам на кухне, и нашей переписке. Поскольку всё это составляет «мы», одну коммуникативную среду, позволяющую приблизиться к восприятию смерти, пережить и переживать её близость вновь и вновь, наполнять жизнь совместно разделяемыми смыслами.

Мы — не единственные. Можно вновь обнаружить сотни публикаций об онкологических заболеваниях, трагичности умирания и невозможности что-либо исправить, написанных в автоэтнографическом, автобиографическом жанре, через разговоры и интервью с разными людьми, которых так или иначе коснулась болезнь [Leung, 2010; McKenzie, 2015]. Таких работ очень много за рубежом. В отечественной традиции скорее принято переводить разговор в медицинскую тематику, давать советы, выписывать рецепты, ставить диагноз и назначать лечение. Но, кроме физиологического взгляда, нам всем необходим и гуманитарный, погруженный в стихии человеческих переживаний нарратив, поскольку только через соучастие, сопереживание возможно выбраться из засасывающей безнадежности, остаться в рамках человеческих отношений там, где всё чаще возобладают животные инстинкты. Надо искать, изучать, расширять круг единомышленников, собеседников и критиков, способных воспринимать сказанное, а не упражняться в методическом бессилии. Нам нужны тексты, помогающие проявить сострадание, сопереживать и, тем самым, помогать другим и себе преодолеть сложные жизненные ситуации, состояться, реализовать в себе человеческое начало. Поэтому так важно не ограничиваться описанием случаев, не сужать наше восприятие лишь до эмоционального сопереживания. Библиографический поиск, сопоставление личного опыта с прожитым другими, обобщениями и высказываниями людей из других стран и континентов, их другой социальной среды, позволяют внести осмысленность и, в какой-то степени, предсказуемость в ситуации, вызывающие лишь растерянность, страх и ощущение бессилия.

Заключение

Смерть — это немота, знобящая невозможность выбора. Мы не можем говорить о ней: слова обрываются, речь становится комканной, прерывистой. Разговор о смерти начинается с отчаяния, крика о помощи или бегства и одиночества. Важно не замкнуться, не утонуть в недоумении и упреках, не оттолкнуть родных и близких, а вместе с ними — не оттолкнуть и себя, веру в себя. Мы не выносим

жалости, но нуждаемся в ней. Нам всем нужна поддержка: и тем, кто её оказывает, и тем, кто получает. Так приходит понимание человеческого, не наносного, устойчивого. Мир очень хрупок, и осознание этой хрупкости — это дар, который приходит с болезнью и старостью, который граничит со смертью.

Твой последний приезд, ночной разговор, короткие почтовые сообщения, и, наконец, аудиофайлы и фотографии позволили сегодня остановиться, прислушаться, посмотреть вокруг. В ваших голосах я почувствовал не только страх и отчаяние, но и желание, реализованное, вырванное из небытия, желание жить. От немого вопроса «Почему я?» — к преодолению одиночества через общение с родными и близкими. Затем, от близости смерти — к ощущению жизни, не абстрактно, а здесь-и-сейчас: тогда, в палате, когда вы прощались и благодарили друг друга, несмотря на неопределенность и страх, который никуда не ушел, сейчас, когда мы сидим на диване и перечитываем этот текст, думаем о том, как его воспримут другие, на что обратят внимание, что посчитают лишним, надуманным, а что — важным и необходимым.

Смерть — это не только медицинский факт, не объективное, обезличенное состояние. Смерть включена в нашу социальную жизнь, сопровождает нас, позволяет проявлять человечность и принимать человеческое участие, поэтому важен не «сам факт размышления о смерти, а тональность этого размышления. <...> Нормально и правильно не бежать от темы смерти, не закрываться и не прятаться от «вечных» вопросов, а принимать и сопереживать текущим и будущим утратам» [Рогозин, 2013: 117]. В пограничном состоянии, когда сам находишься на краю или со страхом видишь край другого человека, приходит понимание простых вещей. Тогда, в одной фразе может быть сконцентрировано столько смысла, что он не умещается в сознании, выплескивается сложноподчиненными предложениями, грозит улетучиться за нагромождением неуместных образов. А нужно лишь, вслед за Игорем, повторить: «Все мы — люди равные и должны относиться ко всему живому как к равному себе». И тогда есть шанс, что переживание как отчаянье, будет замещено переживанием как усилием. Пережить во втором смысле значит преодолеть, состояться, обрести и принять.

Список литературы (References)

Гордеева К. Победить рак. М.: Изд-во «Захаров», 2013. [Gordeeva K. (2013) Defeat cancer. Moscow: Izd-vo «Zaharov»] (In Rus.).

Ивашкина М. Г. Опыт психокоррекционного и психореабилитационного сопровождения личности в условиях онкологического заболевания // Лечебное дело. 2010. № 3. С. 49—54. [Ivashkina M. G. (2010) The Experience of Psychocorrection and Psychorehabilitation Accompaniment for Person with Cancer. *The Journal of General Medicine*. No. 3. P. 49—54] (In Rus.).

Картавцев В. В. [Рец.] Clerke T., Hopwood N. Doing ethnography in teams. A case study of asymmetric in collaborative research. New York: Springer, 2014 // Социологический журнал. 2014. № 3. С. 174—179. [Kartavtsev V. V. (2014) (review). Clerke T., Hopwood N. Doing ethnography in teams. A case study of asymmetric in collaborative research. New York: Springer, 2014. *Sociological Journal*. No. 3. P. 174—179] (In Rus.).

Рогозин Д. Социология смерти // Отечественные записки. 2013. № 5. С. 109—118. [Rogozin D. M. (2013) Sociology of Death. *Otechestvennyye zapiski*. No. 5. P. 109—118] (In Rus.).

Рогозин Д. М. Как работает автоэтнография? // Социологическое обозрение. 2015. Т. 14. № 1. С. 224—273. [Rogozin D. M. (2015) How Autoethnography Works? *Russian Sociological Review*. Vol. 14. No. 1. P. 224—273] (In Rus.).

Серван-Шрейбер Д. Антирак: новый образ жизни / пер. с англ. О. Агеевой, О. Елимахова ; под ред. О. Вавилова, К. Киселева. М. : Рипол Классик, 2015. [Servan-Schreiber D. (2009) *Anticancer: A New Way of Life*].

Adams T. E., Holman Jones S. Telling stories: Reflexivity, queer theory, and autoethnography. *Cultural Studies: Critical Methodology*. 2011. Vol. 11. No. 2. P. 108—116.

Arrington M. I. Uncertainty and stigma in the experience of prostate cancer survivors: A thematic analysis of narrative elements. *Illness, Crises and Loss*. 2015. Vol. 23. No. 3. P. 242—260.

Blaxter M. Life narratives, health and identity. In: *Identity and health* / Ed. by D. Kelleher, G. Leavey. New York: Routledge, 2004. P. 170—199.

Bouchal S. R., Rallison L., Moules N. J., Sinclair S. Holding on the letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega — Journal of Death and Dying*. 2015. Vol. 72. No. 1. P. 42—68.

Broom A., Kirby E. The end of life and the family: Hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health and Illness*. 2013. Vol. 35. P. 499—513.

Cooper C. L. *Psychosocial stress and cancer*. New York: John Wiley and Sons, 1984.

Copp G. A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*. 1998. Vol. 28. No. 2. P. 382—390.

Dumont R. G., Foss D. C. *The American view of death: Acceptance or denial?* Cambridge, MA: Schenkman Pub., 1972.

Glaser B. G., Strauss A. L. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine, 1968.

Glaser B. G., Strauss A. L. *Time for dying*. Chicago: Aldine, 1968.

Gregory S. Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of Health and Illness*. 2005. Vol. 27. P. 372—392.

Joubert L. B., Wan A. H., Bhatt S., Chan C. L. An exploratory study of social capital and cancer survivorship: Meaning and interpersonal relationships among Chinese with cancer. *Illness, Crises and Loss*. 2015. Vol. 23. No. 1. P. 33—44.

Olson R. E. *Towards a Sociology of Cancer Caregiving: Time to Feel*. Surrey, UK: Ashgate, 2015. P. ix-xii.

Kellehear A. *Dying of Cancer: The final year of life*. Harwood: Academic, 1993.

Kuluski K., Bensimon C. M., Lyons R. F., Schaink A. K., Tobias R. Life interrupted: The impact of complex chronic disease from the perspective of hospitalized patients. *Illness, Crises and Loss*. 2014. Vol. 22. No. 2. P. 127—144.

Leung P. P. Autobiographical timeline: A narrative and life story approach in understanding meaning-making in cancer patients. *Illness, Crises and Loss*. 2010. Vol. 18. No. 2. P. 111—127.

Li Q. P., Mak Y. W., Loke A. Y. Spouses' experience of caregiving for cancer patients: A literature review. *International Nursing Review*. 2013. Vol. 60. P. 178—187.

McKenzie E. A. An autoethnographic inquiry into the experience of grief after traumatic loss. *Illness, Crises and Loss*. 2015. Vol. 23. No. 2. P. 93—109.

McNamara B. Dying of cancer. In: *Death and dying in Australia* / Ed. by A. Kellehear. Oxford: Oxford University Press, 2000. P. 133—144.

Olson R. E. *Towards a sociology of cancer caregiving: Time to feel*. Surrey, UK: Ashgate, 2015.

Stewart K. A. The spiritual framework of coping through the voices of cancer survivor narratives. *Omega — Journal of Death and Dying*. 2011. Vol. 63. No. 1. P. 45—77.