

УДК 39

DOI: 10.33876/2311-0546/2024-4/318-330

Научная статья

© Г. С. Поповкина

## ОБЩЕНИЕ КАК ЧАСТЬ ЖИЗНЕННОГО МИРА ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫХ ЛЮДЕЙ

*В статье исследуется актуальная для медицинской антропологии проблема роли и смысла общения в жизненном мире тяжелобольных людей. В качестве источника выбраны литературные произведения автобиографического характера, точно отображающие особенности жизни болеющего человека, его настроение и переживания. Мемуарные и биографические литературные произведения, включающие в себя описание реалий больничной повседневности, представляют собой нарратив информанта и дают исследователю возможность «включиться» в наблюдение изучаемой проблемы. Методологической основой исследования стала концепция С. Н. Трубецкого о соборной природе человека, которая проявляется в необходимости контактировать с людьми, делиться с ними переживаниями, мыслями и т. д. Выявлено, что болеющим людям остро не хватает общения. Они ценят внимание, равенство возможностей, честность, чутко понимают негативное отношение к себе, сознательное причинение эмоциональной боли, но готовы простить неловкое, необдуманное поведение. Болезнь делает их беззащитными перед негативным контактом. В ситуации длительной и тяжелой болезни нормальная коммуникация нарушается, она нередко становится обрывочной, сжатой, вынужденной. Общение имеет онтологическое значение, видится больному одной из главных ценностей жизни, однако болезнь налагает на человека ограничения, мешающие проявлению его соборной природы, возможности контактировать с другими людьми, жить и развиваться среди людей.*

**Ключевые слова:** *жизненный мир, болезнь, общение, соборная природа человека, литературные произведения*

**Ссылка при цитировании:** *Поповкина Г. С. Общение как часть жизненного мира тяжелобольных людей // Вестник антропологии. 2024. № 4. С. 318–330.*

UDC 39

DOI: 10.33876/2311-0546/2024-4/318-330

Original article

© Galina Popovkina

## COMMUNICATION AS PART OF THE LIVES OF THE SERIOUSLY ILL

*The article examines the problem of the role and meaning of communication in the world of seriously ill people, a topic of relevance for medical anthropology. The selected source material comprises autobiographical works that accurately reflect the features of the life of a sick person, including their mood and atmosphere. Memoirs and biographical literary works, which contain descriptions of real hospital everyday life, represent informants' narratives and give the researcher the opportunity to "get involved" in the observation of the problem under study. The methodological basis of the study was the concept of S.N. Trubetskoy about the conciliar nature of man, which is manifested in the need to contact people and share one's feelings and ideas. It was revealed that sick people are in dire need of communication. They value attention, equal opportunities, honesty, they barely understand negative attitudes towards themselves, deliberate infliction of emotional pain, but are ready to forgive awkward, thoughtless behavior. The disease makes them defenseless against negative contact. In situations of prolonged and severe pain, normal communication is disrupted; it sometimes becomes fragmentary, compressed, and forced. Communication is of ontological importance; the patient sees it as one of the main values of life, but the disease imposes restrictions on a person that prevent the emergence of his conciliar nature, the ability to contact other people, live and develop among people.*

**Keywords:** *life, illness, communication, conciliar nature of man, literary works*

**Author Info:** Popovkina, Galina S. — Ph.D. in History, Senior Researcher, Institute of History, Archaeology and Ethnography of the Peoples of the Far-East, Far Eastern Branch Russian Academy of Science (Vladivostok, Russian Federation). E-mail: [gali-na.popovkina@gmail.com](mailto:gali-na.popovkina@gmail.com) ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6521-8658>

**For citation:** Popovkina, G. S. 2024. Communication as Part of the Lives of the Seriously Ill. *Herald of Anthropology (Vestnik Antropologii)* 4: 318–330.

Общение для человека так же важно, как и здоровье. Только в общении, то есть находясь среди людей и взаимодействуя с ними, человек формируется именно как человек. Социальные контакты тяжелобольного сильно урезаны. Обычно он видится с одними и теми же людьми, которые заняты уходом, и не имеет возможности встречаться с новыми людьми, и в этом смысле его жизнь напоминает заключение. Тем не менее, общение представляется важной частью жизненного мира болеющего человека. Как правило, вопросам общения и различным его аспектам в поведении посвящены работы психологов. Однако думается, что проблема общения тяжелобольных людей может стать и областью исследования для медицинской антропологии. На начальном этапе работы в этом направлении перспективным видится использование литературных произведений автобиографического характера. Для анализа вы-

браны мемуары Тамары Черемновой «Трава, пробившая асфальт» и Антона Борисова «Кандидат на выбраковку». Это сочинения людей, имеющих инвалидность с раннего детства. В рассказах Юлии Кузнецовой «Выдуманный жучок» и Николая Назаркина «Изумрудная рыбка» повествуется о детях, страдающих тяжелыми или неизлечимыми заболеваниями и вынужденных проводить много времени в больнице. «Выдуманный жучок» написан мамой девочки-пациентки нейрохирургического отделения, а «Изумрудная рыбка» — повзрослевшим болеющим мальчиком. Основная, важная для антропологического исследования черта этих произведений — их биографичность, искренность и открытость, точное описание больничных будней и переживание их пациентами. Такие работы выступают в качестве варианта развернутого неформализованного интервью и, порой, способны предоставить исследователю даже больший объем материала, чем разовая беседа с информантом.

Стоит отметить, что проблема общения разрабатывалась в философии, а именно в «философии общения», создание которой относится к началу XX в. (Гладышев 2016). Осмысление и углубление понятия Я-Ты отношений как сущностной характеристики человека принадлежит М. Буберу. Одна из основных идей диалогической философии М. Бубера состоит в том, что выделяется два принципиально разных типа отношений: Я-Ты и Я-Оно. При этом Я человека выступает полюсом отношения Я-Ты либо Я-Оно. Первичным, создающим человеческую личность, является именно Я-Ты отношение. Человеческое Я формируется как ответ на Я-Ты отношение к нему другого, в первую очередь матери. Духовная сущность человека состоит в направленности личности на Другого: «Дух не в Я, он между Я и Ты» (Бубер 1999: 51). То есть, для становления человека личностью необходимо общение, взаимопонимание, «направленность» на другого.

И в настоящее время актуальна концепция общения И. А. Ильина, согласно которой, общение — это особый аспект жизненного творчества личности (Гладышев 2016). Еще более глубокую проработку теория общения получила в трудах С. Н. Трубецкого: «Каждое слово наше доказывает факт коллективного сознания, предполагая его. Без слова никогда не мыслит человек, и только в форме слова мысль его объективно обобщается. Словами мы отвлекаем, образуем, определяем логические, универсальные понятия; словами же обособляем и закрепляем, индивидуализируем наши представления. И вместе слово есть воплощение соборного сознания, ибо не было бы слов, если бы они были непонятны и невняты для других, если бы незачем и не с кем было говорить. Слово предполагает органическую способность взаимного понимания, родовое психологическое единство; и вместе оно предполагает говорящих и внимающих людей» (Трубецкой 1994: 497). Человек — существо не только логосное, которое обладает речью, абстрактным мышлением, представлениями о должном, но и соборное. Соборность человека проявляется в необходимости контактировать с людьми, делиться с ними переживаниями, мыслями и т. д. Человек до такой степени соборное существо, что состояться и быть человеком он может только в окружении других людей, обладающих развитым сознанием, речью, мышлением, нравственным чувством и т. п. Об этом свидетельствует феномен детей-маугли, никогда не становящихся полноценными людьми, если их до 3–5 летнего возраста не забрать от животных. Отсутствием контактов с себе подобными, не дающим реализоваться соборной природе человека, ужасно наказание одиночным заключением, что роднит его, как отмечено выше, с положением больных людей.

Поскольку планируется исследовать жизненный мир тяжелобольного человека, а именно аспект общения в нем, логично обратиться к феноменолого-герменевтическому подходу, основа которого разработана в трудах Э. Гусерля и М. Шелера, а его антропологическое применение — в работах А. Шюца. Также анализ выбранных источников будет проводиться с опорой на концепцию С. Н. Трубецкого о соборной природе человека. Мемуарные и биографические литературные произведения, включающие в себя описание реалий больничной повседневности, представляют собой нарратив информанта и дают исследователю возможность «включиться» в наблюдение изучаемой проблемы, отследить внутренние переживания постоянных пациентов (обитателей) больниц. Таким образом, применение при анализе выбранных источников феноменолого-герменевтического подхода позволяет осуществить экспликацию смыслового горизонта феномена общения в жизненном мире тяжелобольных людей.

Избранные для анализа мемуары написаны взрослыми людьми-инвалидами: Т. Черемнова имеет тяжелую форму церебрального паралича, долгое время боролась за отмену неправильного диагноза олигофрения; А. Борисову поставлен диагноз несовершенный остеогенез, чрезвычайно повышенную ломкость костей. Практически всю жизнь они проводят в больницах и домах-интернатах. Героини книги «Выдуманный жучок» — девочки Таша тринадцати лет и Аня четырнадцати лет. В «Изумрудной рыбке» главное действующее лицо — мальчик Коля Кашкин, ему и его друзьям около тринадцати лет. Жизнь и взросление этих детей проходит сквозь испытание неизлечимой болезнью с неясными прогнозами на будущее. Существование этих людей, с одной стороны, ограничено пространством и обществом больницы, что не может не сопровождаться ограничениями в общении, с другой — способствует особому осмыслению ими жизни и своего места в ней. Специфика общения в жизненном мире тяжелобольных людей раскрывается в показе контактов со сверстниками, взрослыми людьми, медперсоналом, описании переживаемых состояний и настроения.

### **Общение со сверстниками и другими пациентами**

Несмотря на «жизнь сквозь болезнь», общение тяжелобольных людей с окружающим миром продолжается, правда, весьма ограничено. Дети-подростки, герои рассказов Ю. Кузнецовой и Н. Назаркина, хоть и страдают от своих болезней, но не прикованы к постели. Это дает им возможность не суживать свое существование стенами больничной палаты и иногда заводить новые знакомства. Примечательно описание первой встречи Таши и Ани. При знакомстве девочки не стремятся узнать о болезнях друг друга — их интересуют развлечения, хобби и «небольничные» темы. Болезни как медицинское явление детьми не обсуждаются: «Дети не спрашивают о диагнозе. Это любимая тема разговора мамаш» (Кузнецова 2011: 17). Этим они отличаются от взрослых, которым важно узнать диагноз ребенка собеседника. В отличие от детей, они способны заподозрить в другом родителе зависть к ребенку с менее тяжелым заболеванием или показать, что «дурацкая жалость» им не нужна (Кузнецова 2011: 16).

Отношения подростков складываются по-разному. Как правило, игры и развлечения, а также совместное переживание болезни, пусть и каждого своей, объединяют детей. Им важно иметь возможность шутить: шутка способна помочь наладить контакт, выразить отношение к происходящему, устранить неловкость. Смех может быть не только способом разнообразить будни, но и сигналом одобрения или порицания:

«Толик стал совсем глупый, потому что ему одна девчонка нравится. Ходит с глупыми глазами, по-дурачки как-то. Мы с Пашкой про него смеялись, а он обижается, говорит, что мы еще маленькие» (Назаркин 2018: 77). С его помощью можно добиться желаемого результата: «тут Серый увидел, что мы внутри смеемся, и замолчал. А то я уже хотел перестать с ним дружить, если он будет все время один разговаривать. А теперь я тоже мог разговаривать» (Назаркин 2018: 52). Приветствуется равенство возможностей, щедрость, которые могут проявляться даже в мелочах. Например, Коля и Пашка прошли в соседний корпус в буфет за мороженым. Пашка выбрал «Лакомку», а Коля — в стаканчике, но потом тоже захотел «Лакомку». Не успев договориться, так как подошла их очередь, они купили мороженое разных видов. И чтоб было «почестному», дали друг другу кусочек от своего мороженого (Назаркин 2018: 70–72).

В отношениях с маленькими соседями по больничному отделению подростки проявляют сочувствие и желание помочь. Они с удовольствием создают игровые условия, когда этого требуют обстоятельства, как, например, в случае со Степкой-растрёпкой, который боялся «всего в больнице». Находчивые Таша и Аня предложили ему быть секретным агентом для обезвреживания злой медсестры Лидки, рассказали, как нужно себя вести и даже сделали похожую на Лидку куклу, в которую она, якобы, превратилась. Идея подруг оказалась удачной, и Степка спокойно отправился на операцию (Кузнецова 2011: 47–51). Дети более младшего возраста вызывают у старших зависть, прежде всего, потому что «ничего не понимают» (Кузнецова 2011: 64) и это позволяет им быть беспечными (Назаркин 2018: 127).

Дети-инвалиды очень хорошо запоминают моменты общения со сверстниками, особенно когда это общение благосклонное. Так, Тамара впервые самостоятельно вышла на ходунках за забор на дорогу и застряла в колее: «Меня окружили гулявшие дети. Они с интересом рассматривали меня, а я их. Наверное, я тогда впервые почувствовала себя жутко неуклюжей. Но дети смотрели доброжелательно, кое-кто даже подбадривал». Нашлась и общая тема общения: «потому что я им помогала дразнить нашего общего неприятеля — соседского рыжего мальчугана Валерку» (Черемнова 2011: 48). Доброжелательный контакт помнится долгое время: «Девчонки не забывали поделиться со мной: преподнесут то крохотный кусочек сальца на ломтике хлеба, то колечко соленого огурчика» (Черемнова 2011: 81). Возможность поговорить, тёплое, дружеское общение остается в памяти навсегда. А. Борисов, который «во всех больницах ... всегда был единственным, кого не посещали, кому не приносили продуктовых передач, единственным, кто питался, жил за счет других» (Борисов 2008: 133), рад случаю пообщаться с девушками-практикантками: «Потом они часто приходили в палату и даже приезжали ко мне, после того как практика закончилась. Жили девушки где-то в Подмоскowie. Они приносили мне книги, несколько раз вытаскивали меня гулять на улицу и возили на каталке по двору института. Оля и Лена оказались замечательными девчонками. Я до сих пор вспоминаю их с теплотой. Мы разговаривали о многом» (Борисов 2008: 230). Простая человеческая беседа для Антона особенно ценна, потому что «Пролежав двенадцать лет в санатории, я не имел элементарного опыта общения с людьми» (Борисов 2008: 108).

Часто люди с сильными ограничениями в подвижности и, следовательно, самостоятельности, выстраивают коммуникацию с окружающими максимально вежливо, стараясь не обидеть, даже когда действия соседей их огорчают. Так, Тамаре в бытовых вопросах и в написании сказок под диктовку (Тамара Черемнова известна как писатель детских сказок — Г. П.) помогала ее соседка Шура. Диктовать приходилось

по буквам, так как Шура слабо владела грамотой, что было чрезвычайно тяжело для обеих (Черемнова 2011: 240). Через некоторое время девушке надоело ухаживать за парализованной соседкой, она стала чаще отлучаться, порой совсем забывая про Тамару и даже надолго оставляя ее в темной комнате без света (Черемнова 2011: 249). В таких условиях Тамаре нужно было деликатно напомнить ей о себе и спросить, не обидится ли Шура, если Тамара попросит ухаживать за ней другую девушку. Тамара «ужасно боялась оскорбить Шурку своим решением» (Черемнова 2011: 250).

Понимание собственной обременительности для окружающих заставляло Антона быть замкнутым: «Я старался свести к минимуму общение с соседями. ... я зависел от помощи соседей. Ежеминутно помнить, что ты обуза для окружающих — очень невеселое занятие» (Борисов 2008: 133).

Контакты со сверстниками бывают и неприятными. Среди подростков считается недопустимой жадность. Так, соседи по палате решили проучить Додика за неуёмную страсть к сосискам, из-за которой он стал выпрашивать их у ребят (Назаркин 2018: 24–29). Правда, жадиной можно прослыть и из-за нежелания отдавать свою порцию кому-то (Назаркин 2018: 65–68). Желание воспользоваться чужими идеями так же порицается и наказывается. Так, Юрка загадывал всем загадку, которую ему сказал Коля. Тот, кто не смог ответить, должен был отдать Юре обеденный компот. Рассерженный Коля сообщил всем правильный ответ: «Пусть на своих загадках компот зарабатывает» (Назаркин 2018: 34).

Слабость и нетерпение болезни не вызывает жалости у подростков: так, Коле, Толику и Серому не нравится, что стонет Тёпочкин. В рассказе дается много объяснений, почему не нравится, одно из них следующее: «И сочувствия у нас никакого нету, потому что мы ничего все равно сделать не можем. И незачем ему на нас стонать» (Назаркин 2018: 53–55).

Иногда отношения пациентов больниц и интернатов могут быть неравноправными, несправедливыми. Соседка Тамары по палате «не в меру активная и боевая» Валюха подчинила себе тихую Наташу, которая безропотно отдавала ей порционные пироги в обмен на возможность общения: «Принесешь пироги, тогда буду дружить с тобой», — говорила Валюха (Черемнова 2011: 135–136). Порой, взаимодействие с соседями бывает грубым, обидным и оскорбительным, как это случилось с Антоном, осмелившимся попросить жареной картошки. Антон выстоял, предпочитая сохранить достоинство, чем лакомиться домашней едой. Но другого мальчика, младше всех по возрасту, заставили совершить унижительные вещи, он не смог противостоять старшим (Борисов 2008: 37).

В общении друг с другом больные люди ценят внимание, равенство возможностей, честность. Подростки хоть и относятся к сверстникам доброжелательно, но предъявляют «взрослые» требования, играют по отношению друг к другу взятую на себя «взрослую» роль. Общение с лежачими больными словно проявляет личность окружающих, обнаруживая такие важные человеческие качества как сострадание, доброта, либо, наоборот злость, желание унижить. Люди с ограничениями в здоровье и физических возможностях чаще вынуждены строить общение не только по интересам, но и с целью собственного выживания. Это могут быть доброжелательные отношения, с проявлением внимания и великодушия со стороны физически более свободного человека, либо неприязненные, когда инвалид вынужден обороняться от враждебных выходок соседей по палате.

## Общение с родителями и родственниками

Важное место в жизни болеющего человека занимают контакты с родными. Общение с матерью очень важно для подростков. Мама выступает для них опорой в их непростой жизни. Они помнят, что «Мама и так должна быть сильной» (Кузнецова 2011: 38). И хотя дети стараются играть роль самостоятельного взрослого человека, с мамой они могут на некоторое время забыть об этой роли: «Теперь я ныла, а мама меня утешала» (Кузнецова 2011: 133). Присутствие матери облегчает их существование, поэтому они способны загрузить, не увидев в группе других мам свою: «Голос у него несчастный. Мама не пришла. Конечно, карантин есть карантин, но прийти покричать с другими мамами она могла же ведь, правда?» (Назаркин 2018: 37). В рассказах Ю. Кузнецовой Таша лежит в больнице с мамой, они постоянно общаются. Когда у мамы нет сил бороться с удручающей больничной действительностью, Таша, выбрав для себя «взрослую» роль, заботится о матери. Мысль о собственной смерти кажется Таше невозможной, потому что «Как это маму можно одну на белом свете оставить?» (Кузнецова 2011: 27). Общение с матерью имеет оздоравливающий, поддерживающий эффект для больного, хоть ребенка, хоть взрослого.

Наблюдения за родителями других детей позволяют Таше лучше понимать собственных. И поначалу нескладные отношения Таши с отцом становятся более теплыми, человечными. Таша стала замечать грусть в глазах отца, поняла, что и ему тяжело (Кузнецова 2011: 105). Болеющему ребенку важно ободрение со стороны родственников. Даже если не всегда получалось ладить, например, с сестрой (Кузнецова 2011: 136–140), свидание с ней, а тем более, подарки, способны поднять подростку настроение: «... Всё-таки иногда сёстры что-то понимают, факт. Даже старшие» (Назаркин 2018: 112).

Об остром желании контакта с матерью пишут Т. Черемнова и А. Борисов. «Всю ночь я всматривалась в темноту и ждала, что, тихо приоткрыв дверь, войдет мама, сядет на мою постель и утешит. Ведь мне так плохо!», — мечтала Тамара (Черемнова 2011: 8). Однако родственного общения с матерью так и не состоялось: добрые воспоминания об этой женщине у Тамары связаны с ранним детством и домом, в более позднее время ее посещения влекли расстройство, печаль и недоумение для Тамары, были холодны и полны отчуждения, происходили как «из-под палки», «нехотя, формально, будто исполняя повинность», в то время как «Как же мне не хватало вот этой, хотя бы эпизодической, любви, ласки, нежности и заботы!» (Черемнова 2011: 80). Часто мать отвечала Тамаре резко, не особо заботясь об эмоциональном состоянии дочери (Черемнова 2011: 62). Она никогда не интересовалась ее жизнью и здоровьем у персонала интерната, а Тамаре очень хотелось ее внимания: «Ей было все равно. А меня разрывала обида, боль и ревность ко всем, кому моя мама уделяла внимание в ущерб мне» (Черемнова 2011: 86). К уже взрослой Тамаре, ставшей известной писательницей, мать совершала такие же безрадостные визиты — «холодные, формальные, унижающие и поучающие». Только милосердие не позволило Тамаре прервать контакты с матерью: «Очень хочется сказать ей: “Ты больше сюда не приходи”. Но что-то мешает, возможно, жалость к ней...» (Черемнова 2011: 81).

Больной ребенок может стать тяжелой обузой, ненужным бременем для родителей. Это отчетливо видят дети в отношении к себе, в общении с родными. После того, как стало ясно, что вылечить Антона невозможно, родители перестали предпринимать попытки облегчить его состояние (Борисов 2008: 19; 24–25). Появилась напряженность в общении. Отец нередко, когда Антон заявлял о дискомфорте, на-

пример, когда становилось страшно, резко обрывал его: «Чтобы я больше этого не слышал», — почти со злостью бросал он. Мать также сухо одергивала Антона (*Борисов* 2008: 50). Не было приветливых интонаций в голосе родителей и тогда, когда после долгой разлуки Антона привозили домой и он вынужден был проводить время в семье, а не в санатории или в больнице (*Борисов* 2008: 83). Он ясно понимал, что «близкие мне люди, стыдятся моей болезни». В общении сквозила отчужденность: «меня считали здесь лишним. Я видел это в вопросах и взглядах сестренки... Я читал это в поведении матери, в ее глазах... и в глазах отца» (*Борисов* 2008: 48). Контакты с родителями могли приобретать и еще более уродливые формы. Например, когда мать, зная, что для ее ребенка пневмония может стать последним заболеванием в жизни, старательно создавала условия для ее возникновения (*Борисов* 2008: 58–60). Однако желание общения с матерью и родственниками оказывается сильнее неприятных и обидных моментов: «Своих родных я всегда любил и продолжаю любить какой-то фанатичной, неистребимой любовью. Вопреки всему» (*Борисов* 2008: 62). Но матери не стремились навещать своих больных детей: мама Тамары приходила раза четыре в год (*Черемнова* 2011: 80), мама Антона еще реже. Не стала она этого делать и тогда, когда проводывала младшую дочь, находившуюся в одной больнице с Антоном (*Борисов* 2008: 136). Большую часть времени контакты с родными совсем отсутствовали: «Тоска по дому и постоянное ожидание, что кто-нибудь из родных вспомнит меня и придет, жили в моей душе все эти нескончаемые двенадцать лет» (*Борисов* 2008: 78).

От родителей, особенно от матери, зависит возможность коммуникации с другими близкими родственниками. И если у подвижных Таши, Коли и др. общение с сестрами проходит если и не совсем безболезненно, но вполне благоприятно, то у обездвиженных Антона и Тамары контакта с сестрами не получается. Т. Черемнова пишет о своей сестре: «...Она серьезно заразилась от матери черствым и брезгливым отношением ко мне... мы могли бы стать подругами. Я же ее любила, и она со временем полюбила бы меня. Но мы не стали близкими благодаря усилиям Екатерины Ивановны (матери — Г. П.), построившей между нами каменную стену и обозначив нас как уродинку-обузу и любимую дочку» (*Черемнова* 2011: 88–89). Не состоялось общение с сестрой и у Антона Борисова. Более того, она совершила, по-видимому, с ведома матери, жестокий эксперимент над Антоном, ударив его по щекам и сообщив, что он плачет; утешения не последовало (*Борисов* 2008: 61).

Часто общение с семьей у инвалидов сводилось к редким посещениям немногих родственников: тетя приходила к Тамаре, бабушка — к Антону. Люди старшего поколения проявляли больше сочувствия к своим больным внукам. И Антон, и Тамара с нежностью вспоминают о своих дедушках, по мере сил старающихся дать этим детям сколько-нибудь комфорта, тепла, восполнить недостаток впечатлений (*Черемнова* 2011: 49–51; *Борисов* 2008: 135–136). Своеобразно складывается взаимодействие Антона и бабушки: несмотря на глубокую привязанность к ней, понимание важности ее заботы, осознание того, что он «приносит проблемы», в трудные времена, когда все в семье ощущали большое нервное напряжение, между Антоном и его бабушкой Еленой Антоновной случались ссоры (*Борисов* 2008: 126–128).

Общение с родителями и родственниками играет важную роль в жизненном мире болеющего человека. Особенно ценен контакт с матерью, который может стать опорой, поддержкой в нелегкой борьбе с болезнью. Отсутствие этого контакта или его натянутость, скованность тяжело переживается больными, вызывает у них чувство

ненужности, вины за свою болезнь, усиливает ощущение одиночества. От матери зависит и возможность коммуникации и взаимопонимания с родственниками. Отношения с родными также значимы: общение с ними вносит в унылые будни разнообразие, помогает почувствовать себя нужным, приносит новые впечатления. Нередко это общение бывает вынужденным, обременительным для других членов семьи, но оно является необходимым для больного.

### Общение с медицинскими работниками

Тяжелобольной человек вынужден постоянно контактировать с медицинскими работниками — врачами, медсестрами, санитарями. Это общение может складываться по-разному. Детям важно, чтобы медработник был «хорошим»: например, медсестры занимались только процедурами и не вникали в особенности поведения детей, не пытались их воспитывать, давали послабления в больничном режиме; с ними легче выстраивать отношения: «Она ничего так медсестра, вредная, конечно, но понимающая» (Назаркин 2018: 165). С «плохими» медсестрами, которые обычно строго следят за пациентами, договариваться сложно: «Катя Васильевна мой фонарик отобрала, чтобы маме отдать обратно» (Назаркин 2018: 78). С лечащим врачом, который для детей часто бывает «хорошим» (Назаркин 2018: 49, 62, 101; Кузнецова 2011: 141), общение может быть и невербальным: так, Коля Кашкин видит, что Елена Николаевна улыбается, хоть на ней медицинская маска: «Я по ушам видел, что она улыбалась», и делает вывод, что его скоро выпишут (Назаркин 2018: 64). Отношения Таши и Ани с Игорем Марковичем, их лечащим врачом, доброжелательные, приветливые. Игорь Маркович всегда находит нужные слова, чтобы ободрить, успокоить, поднять настроение (Кузнецова 2011: 28, 88). Он умеет «смотреть на человека, а не на бумажки» (Кузнецова 2011: 109), с юмором объяснить, например, почему именно необходимо ставить шунт, а не отводить жидкость с помощью эндоскопической операции: «У тебя столько извилин, что нашей волшебной дырочке места нет... сейчас безопаснее сменить шунт» (Кузнецова 2011: 89). Общение с ним утешает, обнадеживает, учит важным вещам в отношениях с людьми (Кузнецова 2011: 106–112).

Иногда для инвалида хорошие отношения с врачом означают, что врач может выслушать и понять его проблему, не «отмахнуться», оставив без помощи. Так, Тамара долгое время не получала вообще никакой медицинской помощи, и только в Прокопьевской психо-неврологической больнице её внимательно выслушали и помогли лечением, после чего она стала чувствовать себя лучше (Черемнова 2011: 217–222). Однако часто им встречались равнодушные медработники, которые либо совсем не общались с подопечными, например, оставив совершенно без какого бы то ни было внимания на сутки (Черемнова 2011: 141–142), либо без стеснения демонстрируя свое безразличие, брезгливое отношение, открытую неприязнь (Черемнова 2011: 23–27 и др.) или недоумение от увиденного, о чем многократно пишут Т. Черемнова и А. Борисов. Показателен случай, когда врачебная комиссия была дома у Антона и он был вынужден терпеть унижительные взгляды некоторых врачей: «Пока ортопед проводил осмотр, она стояла рядом и я иногда ловил ее взгляды, очень напоминающие взгляд ребенка, рассматривающего тритонов в террариуме. Такие взгляды меня всегда выводили из себя. Но здесь деваться было некуда, приходилось терпеть» (Борисов 2008: 91). В данном случае невербальное общение с врачом приносило пациенту страдания, а не облегчение.

Примером как болезненного, так и спасительного общения с врачом может служить случай, произошедший с Антоном. А. Борисов довольно подробно описывал, насколько крепок был его организм, что Антон не заболел даже после многочисленных попыток матери его простудить, спровоцировать пневмонию, которая в состоянии Антона, скорее всего, была бы смертельной. Однако безнравственный поступок лечащего профессора, который, вместо обещанной операции, выставил Антона в качестве экспоната для изучения перед большой аудиторией, предварительно даже не поговорив с пациентом и не получив его согласия на такую демонстрацию, как полагает Антон, спровоцировал тяжелейшую форму пневмонии даже после не столь серьезного переохлаждения, как раньше. Антон видит причину болезни в сильнейшем эмоциональном стрессе: «Если бы уважаемый профессор... самую капельку попробовал горечь моего отчаяния, почувствовал самую малость того, что чувствовал и переживал в тот момент я... Но у меня не было сил кричать. У меня ничего больше не осталось» (Борисов 2008: 157). По мнению лечащего врача в отделении пульмонологии, его организм перестал бороться с инфекцией: «Мне кажется, что ты сам не хочешь бороться» (Борисов 2008: 166). Беседа с пульмонологом буквально вернула Антона к жизни, его организм стал бороться и выжил, а слова врача «если живешь, значит, нужно просто жить. Я так думаю. А в остальном — все зависит от тебя самого. Ведь это твоя жизнь» (Борисов 2008: 166) стали девизом Антона на всю жизнь.

Таким образом, общение с лечащим врачом и медперсоналом является жизненной необходимостью для тяжелобольного человека. Однако само это общение может быть как губительным, токсичным (пренебрежение, равнодушие, а иногда и цинизм), так и оздоравливающим, способным вернуть веру в жизнь и людей, улучшить самочувствие, успокоить и ободрить.

### **Особенности общения с тяжелобольным человеком**

Длительное сложное заболевание, порой на всю жизнь, — серьезное испытание для любого человека. Болезнь накладывает ограничения на жизнь человека — от необходимости регулярного лечения до невозможности самостоятельно передвигаться и обслуживать себя. Такие условия обычно тяжело переживаются людьми. Болеющие люди часто испытывают перемены настроения, эмоциональный упадок, опустошение, нежелание общаться. Таша об одном таком периоде говорит: «Теперь я ныла, а мама меня успокаивала». Ей хотелось уединиться, хотя бы в больничном туалете: «я, наверное, хорошо выгляжу. Особенно на унылом фоне унитазов и баков с надписью “1-е нейрохирург”. Впрочем, на душе у меня было так же отвратительно» (Кузнецова 2011: 129). Ташу разрывала бессильная злоба на всех: «Вот бы... всем отомстить за все!» (Кузнецова 2011: 124). Понятно, что в таком состоянии контакты с кем-либо затруднительны. Грустные рассуждения Таши прерывает уборщица и мысли подростка приобретают положительное направление: «...получалось, что я своего конца дожидаясь, постоянно ноя и жалуясь на жизнь. Уборщица права — надо чем-то заниматься. Но чем-то хорошим, радостным. Не нытьём. Радостные дела дадут силы. Надо же, как просто» (Кузнецова 2011: 130).

Инвалиды испытывали депрессию и пытались совершить суицид, представляя этот поступок единственным возможным вариантом облегчения своей участи: «...Порой я страстно мечтала о смерти, видя в ней избавление от всех страданий» (Черемнова 2011: 167). Порой к подобным мыслям пациентов приводило именно общение

с врачом: «И без того тяжело, что ты не похож на других, на нормальных-здоровых, что у тебя существенные отклонения и в здоровье, и во внешнем облике. А от такого категоричного врачебного заключения, да еще в такой резкой форме, да высказанного столь недоброжелательным тоном тут же хочется покончить с собой. Особенно если ты не придаешь значения своему пребыванию на земле, если оно тебе и самому в тягость...» (Черемнова 2011: 166–167).

А для Антона Борисова сведение счетов с жизнью казалось логичным завершением жизненного пути после того, как все попытки улучшить свои жизненные возможности исчерпаны: «В тот момент, когда мое решение уйти из жизни вступит в решающую фазу, на вопрос: “Все ли ты сделал?” – я хотел бы ответить: “Да, все! Возможное, невозможное, и даже пытался сделать невероятное”» (Борисов 2008: 175–176). Депрессивное состояние делает невозможной коммуникацию с кем-либо, ведь один из его признаков — нежелание общения, стремление замкнуться в себе. В таких условиях только доброжелательный контакт с соседями по палате, родными или медперсоналом может прервать погружение в тягостную обособленность.

В ситуации больницы окружение выбирать не приходится и нередко соседи оказываются неприятными людьми, особенно для критически настроенных подростков. Например, соседи Таши по палате всячески подчеркивали, что в отделение попали только на обследование. У них было очень много еды, а «в лицах что-то бульдожье» (Кузнецова 2011: 32). Зло пошутили девочки над студенткой актерского факультета, пришедшей играть роль Снегурочки, но признавшейся другу: «Вот только ЭТИХ не люблю. У которых химия» (Кузнецова 2011: 71). Для подростков неприятными оказывались люди, старавшиеся отгородиться от мира тяжелых болезней и детей, страдающих ими. Отношения менялись, исчезала неприязнь, как только менялось и отношение к больным детям, когда взрослые принимали существование сложных больных (Кузнецова 2011: 35–36, 78). Дети хотят правды в общении, в эмоциях, отношениях, поведении окружающих. «Ненавижу вранье», — говорит Таша, когда видит, как мамы, делая вид, что все в порядке, раскрашивают раскраски, подаренные их детям.

Больной человек видит и осознает несовершенства своего тела и хорошо представляет, как он выглядит со стороны и каким его видят и воспринимают собеседники: «...Я отчетливо увидела себя со стороны: сижу криво-косо на коляске, мотаю хаотично из стороны в сторону головой, дергаюсь всем телом. От этой неприглядной картины больно ждалось сердце» (Черемнова 2011: 167). Антон сравнивает свое тело с обрубок (Борисов 2008: 86), а самого себя с «неправильной» рыбкой-телескопом, фокусирующей на себе «ошарашенные взгляды» людей: «Так же как и эти странные рыбки, я никогда не считал себя природной аномалией...», он думал о себе как о «совершенно нормальном» человеке, «у которого имеются проблемы, но они касаются только его» (Борисов 2008: 141). Представления о себе влияют на отношения тяжелобольных с окружающими. Понимание собственных особенностей и того, какими их видят другие люди, не позволило Тамаре Черемновой обидеться на некорректное поведение журналистки (Черемнова 2011: 306). Антон, в целом, привык к реакции людей на него: «При виде моего тела люди прежде всего теряются. Растерянность оборачивается страхом, страх сменяется любопытством или брезгливостью, а иногда весь этот винегрет чувств неожиданно перерастает в дружбу» (Борисов 2008: 141). Тяжелобольные, понимая специфику своего положения, часто проявляют великодушные, делая снисхождение людям, контактирующим с ними, прощая неловкое и необдуманное поведение.

Затрудненное общение действует удручающе и «портит характер». Вынужденный быть постоянным экспонатом для изучения, Антон «всегда старался получить хоть какой-то эмоциональный капиталец от подобных учебных посещений. Попросту, валял дурака» (Борисов 2008: 141). Понимая, что при взгляде на его маленькое искорёженное тело визитёры ожидают, что «он и в умственном отношении навсегда останется таким же скрюченным», Антон подыгрывает этим ожиданиям и добивается недоумения в глазах пришедших. Как он сам признается, делал это «из вредности. Обидно быть учебным чучелом для своих ровесников, тем более девушек... содержание “рыбки-телескопа” с этим никак не хотело мириться. Я вежливо хамил» (Борисов 2008: 143). Он не единожды разыгрывал посетителей подобным образом. Такое общение со специфическими шутками стало своеобразным способом борьбы с человеческой невнимательностью, нежеланием увидеть настоящего, интеллектуально развитого человека за неказистым телом. Больные люди понимают, что их физические недостатки могут быть шокирующими для неподготовленных окружающих, что так же может свести на нет все усилия по общению. Поэтому особенно ценят, когда несмотря на первое впечатление и «проверку» ребяческими выходками завязывается дружба (Борисов 2008: 228–231).

Тяжелобольные люди становятся заложниками своего несамостоятельного положения. Они полностью зависят от помощи других людей. И если эта помощь оказывается некачественно, недобросовестно, то страдает не только физическое самочувствие пациента, но и его внешний вид, что так же влечет затруднения в общении. Так, Тамара очень хотела иметь бантики на голове, но несмотря на протесты, ее остригли наголо (Черемнова 2011: 12) и только вмешательство директора интерната избавило девочку от последующих стрижек (Черемнова 2011: 113–114). Неухоженная, в одежде не по размеру девочка представляла собой «малоприятную картину», даже мать не захотела взять ее на руки и постоянно отодвигалась, стараясь держаться подальше (Черемнова 2011: 77–78). Так внешний вид и опрятность, которые полностью подвластны ухаживающим за инвалидом людям, определяют возможность общения, контакта с соседями, посетителями и даже родными.

Иногда, чтобы общение состоялось, необходимо соблюдение мер предосторожности. Когда Таша едет в гости к Ане, она надевает две маски, чтобы не «подцепить» инфекцию в общественном транспорте и не стать ее переносчиком, так как ее подруге на следующий день нужно ложиться в больницу на очередной курс химиотерапии (Кузнецова 2011: 142). Так болезнь накладывает ограничения на возможность общения друзей.

Итак, применение феноменолого-герменевтического подхода к анализу биографических и литературных произведений позволило раскрыть сущность феномена общения в жизненном мире тяжелобольных людей. Они ценят в общении внимание, равенство возможностей, честность, чутко понимают негативное отношение к себе, сознательное причинение эмоциональной боли, но готовы простить неловкое, необдуманное поведение. Не скованные физически люди, как, например, подростки из рассмотренных рассказов, могут выбирать, с кем общаться, свободнее выражать свое отношение к людям. Инвалидам, зависимым от помощи других, часто приходится терпеть принудительную коммуникацию с теми, кто рядом. Они становятся заложниками своего состояния, болезнь делает их беззащитными перед негативным контактом. В то же время им остро не хватает простого человеческого

общения ввиду того, что их физические особенности могут быть шокирующими для неподготовленных окружающих. Люди, страдающие болезнями, не затрагивающими интеллект, хотят, чтобы их воспринимали как умственно полноценных, болезнь не заслоняла их интеллектуальные способности в восприятии собеседника. В связи с этим в общении с тяжелобольными с их стороны возможны специфические розыгрыши посетителей и шутки над самими собой, цель которых — защититься от неверия в их разумность. Сокращают возможности общения и периоды снижения эмоционального состояния, депрессии. В ситуации длительной и тяжелой болезни нормальная коммуникация нарушается, она нередко становится обрывочной, сжатой, вынужденной. Общение имеет онтологическое значение, оно видится больному одной из главных ценностей жизни, однако болезнь налагает на человека ограничения, мешающие проявлению его соборной природы, возможности контактировать с другими людьми, жить и развиваться среди людей.

### Источники и материалы

Борисов А. Кандидат на выбраковку. М.: Третья смена, 2008. 336 с.

Кузнецова Ю. Н. Выдуманный жучок. Рассказы о больничной жизни. М.: Центр Нарния, 2011. 160 с.

Назаркин Н. Н. Изумрудная рыбка. Мандариновые острова: Сборник рассказов. М.: Эгмонт Россия Лтд., 2018. 184 с.

Черемнова Т. А. Трава, пробившая асфальт. М.: АСТ: Астрель, 2011. 352 с.

### Научная литература

Бубер М. Два образа веры. М.: АСТ, 1999. 590 с.

Гладышев В. И. Концепция общения И. А. Ильина: общение как жизненное творчество личности // Социум и власть. 2016. № 6. С. 116–122.

Трубецкой С. Н. Сочинения. М.: Мысль, 1994. 816 с.

### References

Buber, M. 1999. *Dva obraza very* [Two Images of Faith]. Moscow: AST. 590 p.

Gladyshev, V. I. 2016. Kontsepsiya obshcheniya I. A. Il'ina: obshcheniye kak zhiznennoye tvorchestvo lichnosti [Conception of I. A. Ilyin's Communication: Communication as a Person's Life Creativity]. *Sotsium i vlast'* 6: 116–122.

Trubetskoy, S. N. 1994. *Sochineniya* [Essays]. Moscow: Mysl. 816 p.