

**“В ПАПИНУ ПОРОДУ...”,
ИЛИ “АУТОСОМНО-ДОМИНАНТНОЕ
НАСЛЕДОВАНИЕ”: ПЕРЕОСМЫСЛЯЯ
ОППОЗИЦИЮ *ILLNESS/DISEASE***

Ключевые слова: медицинская антропология, болезнь, заболевание, *illness, disease*, исследования науки и технологий, интерпретативный поворот, онтологический поворот

Статья представляет собой попытку переосмысления оппозиции *illness/disease*, ставшей ключевой для многих текстов в медицинской антропологии. Сначала авторы анализируют то, как и в каком контексте эта оппозиция возникла. Далее речь заходит о пересмотре данного различия со стороны исследователей науки и технологий, в частности Аннмари Мол. После чего в статье анализируются аудиозаписи медико-генетических консультаций, собранных в одном крупном медицинском центре в Москве в 2018 г. Сделав дихотомию *illness/disease* не исходной точкой, а предметом интереса, авторы рассматривают то, как во взаимодействии врача и пациента по-разному задействуются наследственные болезни и само родство. Врачи апеллируют к некоторым общим принципам и механизмам, которые регулируют наследование генов. Пациенты же артикулируют связи с родственниками на основании общения с ними в семейном кругу. В некотором роде врачи обобщают родственные связи через статистику и биологические знания о наследовании, в то время как пациенты, наоборот, конкретизируют, апеллируют к конкретному опыту.

Идея написать этот текст возникла у авторов статьи после одного случая, который произошел во время этнографического наблюдения в кабинете у врача-генетика. Врач сообщила пациентке, которая пришла к ней на прием, что у нее обнаружена редкая мутация, способная стимулировать онкологические заболевания. Разговор зашел о ее родителях, поскольку мутация могла быть унаследована от них. Пациентка высказала предположение, что мутация передалась ей от папы: “Я вся, по структуре вся, в эту, папину, породу. Я — копия папы”, — сказала она. Врач попыталась возразить и объяснила, что гены, отвечающие за черты внешности, и гены, связанные с предрасположенностью к раку, “не сцеплены” между собой, и эта мутация передается по аутосомно-доминантному типу, т.е. вероятность ее наследования — 50%.

В этой ситуации нас удивило то, как по-разному врач и пациентка объяснили механизм наследования мутации, как по-разному они задействовали родственные связи.

Александра Сергеевна Курленкова | <http://orcid.org/0000-0003-4711-338X> | askurlenkova@gmail.com | к.и.н., научный сотрудник центра медицинской антропологии | Институт этнологии и антропологии РАН (Ленинский пр. 32а, Москва, 119991, Россия)

Александр Александрович Широков | <https://orcid.org/0000-0002-5374-5466> | needeeds@gmail.com | аспирант | Национальный исследовательский университет “Высшая школа экономики” (ул. Мясницкая 20, Москва, 101000, Россия)”

Исследование проведено при финансовой поддержке следующих организаций и грантов: Российский научный фонд, <https://doi.org/10.13039/501100006769> [проект № 18-78-10132]

“Папина порода”, “аутосомно-доминантный тип” — эти выражения еще не раз встречались нам на других консультациях, но дело не только в словах, а в том, что за ними стоит. Задавшись вопросом о том, как анализировать эти различия, мы вспомнили, что долгое время в медицинской антропологии биологическое объяснение болезни врачами и учеными и ее “житейское” понимание пациентами разделялись.

Начиная с 70–80-х годов XX в. общим местом в медицинской антропологии стало дихотомичное понимание болезни: с одной стороны, это биологическая патология (*disease*), с другой — те значения, которые связывают с болезнью сам человек, его семья и близкие (*illness*). Впервые это различие было введено одним из участников семинара по медицинской антропологии в Гарвардском университете, врачом-психиатром Леоном Айзенбергом (*Михель* 2015). Исследователи, принимавшие участие в этом семинаре в разное время (Артур Клейнман, Пол Бродвин, Байрон Гуд, Мэри-Джо Дельвеккью Гуд, Линда Гарро, Джин Джексон), были обеспокоены проблемой медиализации, власти биологических объяснений врачей над субъективными и интерсубъективными значениями пациентов и их близких (см., напр.: *Kleinman* 1988; *Delvechio Good et al.* 1992; *Good* 1994). Они указывали, что врачи не относятся с должным вниманием к народным представлениям и практикам¹, к тому, как проживаются и наделяются смыслом опыт болезни (*illness*), страдания, боли, как больные люди ухаживают за своим телом в повседневных, немедицинских контекстах. В своих работах они критиковали институт биомедицины, поставляющий наиболее влиятельные метафоры здоровья и болезни. Важным тезисом этих исследований было то, что медицина замкнулась сама на себе, в стремлении к техническому совершенству, прогрессу, нормализации она оказалась глуха к экзистенциальному измерению болезни (подробный анализ ключевых идей см.: *Лехциер* 2018). Задачей антропологов стало включение нарративов пациентов об их состоянии, проблемах, о том, что с ними происходит, в сферу внимания врача. Они поставили перед собой цель сделать мир значений пациента релевантным для социального конструирования болезни врачом. Появился новый тренд: *де-медиализация, де-биологизация* знания. Начали предприниматься попытки *добавить* в медицинский словарь и к медицинским интерпретациям мир значений пациентов, связанный с восприятием боли и симптомов заболевания, их отношениями с близкими, коллегами по работе, институтами соцзащиты.

Пересмотр дихотомии *disease/illness* в рамках этнографических исследований больниц (*Hahn, Gaines* 1985; *Berg, Mol* 1998; *Mol* 2017) позволил наблюдать некоторые специфические черты медицины как особого, сложного объекта, а точнее, множества объектов. Эти работы не расположили свои объекты “по соседству” с объектами биологии и медицины (*Mol* 2017: 53), а вторглись в самую гущу событий клинической жизни. В частности, вслед за Джоном Ло Аннмари Мол показывает комплексность и множественность атеросклероза, делая акцент скорее на *исполнении* объекта, чем на его *сущности*. Вместо того чтобы исходить из априорного различия *disease/illness*, она предлагает исследовать то, *как* происходит (социальное) конструирование *disease*, как она (*disease*) реализуется в практиках врача, пациента с использованием медицинского оборудования, стульев и кушеток, бумажных и электронных карт, схем финансирования, лабораторий и кабинетов врачей разных специальностей.

В этой статье на материалах этнографического исследования медико-генетических консультаций (всего мы присутствовали на 43 консультациях с июля по декабрь 2018 г.) будет продемонстрировано, как во взаимодействии врача и пациента по-разному задействуются наследственные болезни и само родство. Однако сначала необходимо разобраться в том, как и в каком контексте в медицинской антропологии появилось различие *disease* и *illness*, а также в той конструктивной критике, которой эта дихотомия подверглась в рамках исследований науки и технологий (STS).

Disease/illness как биологические/культурные аспекты болезни

Как отмечает Мол в “подвале” книги (т.е. в ее нижнем, теоретическом разделе) “Множественное тело: онтология в медицинской практике”, в послевоенное время в социальных науках стало не принято говорить о биологических различиях или о том, что различия между людьми имеют в т.ч. биологическую основу. “Обсуждение биологических различий между людьми оказалось под подозрением... Подчеркивалось биологическое равенство человечества. Обсуждение различий стало привилегией социальных наук” (Мол 2017: 48). Науки о человеке совершили своеобразный раздел территории: биология и медицина говорили о теле; социология, антропология — о социальных ролях и институтах, символах и ритуалах. В результате произошло разделение на “пол” (*sex*) и “гендер” (*gender*); биологическую сторону болезни (*disease*) и культурную/социальную (*illness*); в контексте исследований инвалидности стали различать “увечье” (*impairment*) (“отсутствие части или целой конечности или дефект конечности, организма или механизма тела”) и “инвалидность” (*disability*) (“неравные шансы или ограничение деятельности, вызванное современной социальной организацией, которая (практически) не учитывает людей, имеющих физические увечья, и таким образом исключает их из основных социальных занятий”)² (цит. по: Hughes, Paterson 1997: 328).

В медицинской антропологии появилась тенденция проводить исследования повседневных контекстов заболевания и представлений пациентов (*lay beliefs*), которые нередко сочетались с активистской задачей: критикой биомедицины как технически ориентированной, материалистичной дисциплины, редуцирующей к биологии весь спектр значений болезни. В фокусе научных изысканий вышеупомянутого гарвардского кружка медицинских антропологов оказался мир смыслов, разделяемых не медиками-профессионалами, а простыми людьми. Они работали над так наз. интерпретативным, или смысло-центричным (*meaning-centered*), подходом к исследованиям и письменным описаниям того, что можно назвать в широком смысле болезнью. В их работах интересны несколько аспектов:

1) в процессе интервью с пациентами, которые могли длиться по несколько часов, анализировались различные способы говорения о боли и страдании, способы проживания человеком своего состояния. В этом смысле деятельность гарвардского кружка близка к феноменологии, для которой работа с переживаниями и значениями является ключевой (о феноменологических основаниях медицинской антропологии см.: Лехуэп 2018: 62–72)³, и к семиотике: например, Клейнман пишет, что врач осуществляет работу по переводу жалоб пациента (*illness*) на язык признаков (*signs*) патологии (*disease*) (Kleinman 1988: 16);

2) значения разделяются *группной*. Именно поэтому мы можем говорить о том, что есть способы “нормально болеть” (т.е. социально приемлемым образом) и “болеть ненормально” (Kleinman 1980: 5). Врач и пациент, как правило, разделяют “локальные идиомы заболевания”, если они социализировались одинаковым образом и получили похожие представления о том, чем является то или иное заболевание и как в соответствии с ним себя вести. Однако врача отличает от пациента особый медицинский взгляд, приобретенный благодаря профессиональному образованию и опыту. Этот взгляд позволяет врачу видеть *disease* “через теоретическую линзу специфической формы практики”. Врач, таким образом, “пере-конфигурирует (*reconfigures*) проблемы с заболеванием (*illness*), которые испытывает пациент и его/ее родственники, переводя их в форму узких технических вопросов, вопросов *disease*” (Ibid.).

Таким образом, в основании исследовательской программы Клейнмана и его коллег стоит различие биологической составляющей болезни (*disease*) и ее опыта (*illness*), субъективных и интерсубъективных значений. *Disease* — это патология,

“нарушение функционирования биологических и/или психологических процессов” (Ibid.: 45). Это некоторый биологический механизм недуга, который врачи пытаются отыскать “радикально материалистичным образом” (Ibid.: 9). *Illness* — это опыт болезни, ее “чувство”, это то, “как больной человек, его семья и социальная сеть воспринимают, категоризируют, объясняют, оценивают и отвечают на *disease*” (Клейнман 2016: 219).

Характерно, что из пары *disease/illness* медицинские антропологи того времени “выбрали” вторую часть оппозиции, т.е. обратились к анализу опыта пациента. Они пытались, с одной стороны, прийти к более нейтральному изложению того, как человек и его окружение переживают недуг, “освободить” описания представлений пациентов от “медицинского взгляда”, т.е. от использования медицинских оценок, фильтров “эффективности”, “рациональности”, “доказательности” и проч.⁴, с другой — вписать исследования болезни в более широкие исследования общества/культуры. Например, антропологи убедительно показали, что прежде чем тот или иной “признак” (*sign*) будет опознан человеком как болезненный и он обратится к врачу, чтобы перевести его на язык симптома болезни (*disease*), этот признак уже должен существовать как таковой в арсенале общих для его группы представлений (в т.ч. для врача и пациента) о том, как воспринимать, выявлять и выражать этот признак⁵. Иногда этот перевод осуществляется самим больным человеком и его родственниками; в других случаях конкретные признаки/симптомы считаются сферой медицинских полномочий, областью знания той или иной группы специалистов. Однако представления и практики, связанные с совладанием с недугом, всегда выходят за пределы больницы и нозологических категорий.

Таким образом, антропологи представили основательную критику биомедицины, выветив ее технократичность, чрезмерную рациональность, закрытость (Berg, Mol 1998: 4), а также характерные представления о том, что врачи работают на некотором “первичном” уровне (тела, природы), “который не только не зависит от культуры, но предшествует ей” (Delvecchio Good et al. 1992: 8). Клейнман критиковал систему медицинского образования по следующим причинам: «Врачей не учат быть рефлексивными переводчиками специфических систем значений. Из медвузов они выходят наивными реалистами... которые верят, что симптомы — это ключи к болезни, свидетельство “естественного” процесса, физическая сущность, которую нужно найти или открыть. Их редко учат тому, что биологические процессы узнаются только через социально сконструированные категории, которые задают границы опыта так же, как наша вышедшая из строя физиология» (Kleinman 1988: 17). Чтобы эффективно диагностировать и лечить, пишет Аллан Янг, медицине не нужно “сознание больного” — она легко обходится без него благодаря специфической аппаратуре, процедурам “развоплощения” больного: анализам крови или мочи, работе со снимками и диаграммами.

Несмотря на то что эта критика обоснованна, она имеет и слабые места. С методологической точки зрения исследования гарвардского кружка опирались преимущественно на интервью, детальный анализ нарративов пациентов. Это дало возможность ученым подробно разобраться в тех смыслах, которыми наделяет свое состояние сам пациент, но не в том, что происходит в больницах и научных лабораториях, которые и “поставляют” те влиятельные метафоры болезни, от которых медантропологи пытались отойти в своих описаниях. Это, в свою очередь, привело к тому, что биомедицинские объяснительные модели (*disease*) служат в этих описаниях некоторым монолитным фоном, на котором “живут” множественные представления и практики пациентов. Плоская “западная медицина” (в единственном числе) представлена скорее в версии параграфов из учебников медвузов и картинок из анатомических атласов, чем в тех способах, какими она практикуется конкретными врачами и инструментами в конкретных кабинетах. Продолжая

оставаться в отведенных им границах “культуры”, антропологи оставили без внимания содержание биомедицины (*Berg, Mol* 1998: 2). Тем самым, умышленно или нет, они сделали свой вклад в поддержание образа упорядоченной, научной, рациональной, “естественной” западной медицины (*Hahn, Gaines* 1985), противопоставленной “культурным” представлениям и практикам пациентов.

Пересматривая оппозиции

Интерес к эмпирическому изучению биомедицины по большей части возник несколько позже, чем интерес к анализу нарративов пациентов, и был тесно связан с исследованиями науки и технологий. Погружение во “внутреннюю кухню” биомедицины показало, что клиническая практика соткана из разных гетерогенных элементов, объединяющих технические процедуры, моральный выбор, споры и особое “профессиональное зрение” врачей разных специальностей и т.п. (см. первый сборник статей, написанный в этом ключе: *Hahn, Gaines* 1985). Равно как и их современники в научных лабораториях (напр., *Latour, Woolgar* 1986), окунувшись в повседневность больницы, исследователи не обнаружили там чистого региона научно-го или медицинского знания, противопоставленного “культуре” или “обществу”, а множество разнородных практик.

“Медицина на является согласованным единством (*coherent unity*). Это не единство. Скорее, это сплав мыслей, смесь привычек, ассамбляж техник. Медицина — это гетерогенный союз способов управления телом, изучения снимков, производства цифр, проведения разговоров” (*Berg, Mol* 1998: 3). В сборнике “Различия в медицине. Разгадывая практики, техники и тела” Аннмари Мол и Марк Берг (1998) показывают различия между специальностями биомедицины, различия между врачами и средним медперсоналом, различия, связанные с институциональным и географическим положением медучреждения. Здесь же Мол публикует первые результаты этнографического изучения клиники и демонстрирует, как в ней практически организовано лечение атеросклероза нижних конечностей. Вместо готовых, абстрактных, раз и навсегда устоявшихся нозологий (*disease*) в разных кабинетах и закутках больницы она видит спящих, пишущих, обсуждающих, что-то замеряющих и фиксирующих людей, шумные машины, координирующие свои данные, чтобы создать “единую” версию того, что происходит с больным, провести “отсутствующие связи” (*Mol* 1998). То, что казалось “единой биологической реальностью” — атеросклерозом, исполняется через осмотр терапевта, доплер-ЭхоКГ, микроскопическое исследование патологоанатома, картинки в медицинском учебнике, рассказы пациента о трудностях во время ежедневных прогулок.

Проводя исследования *disease*, т.е. вторгаясь в давно забытую и основательно мифологизированную биологическую часть дихотомии *disease/illness*, Мол показывает, что биология болезни не сводится к механистическому мышлению врачей или строчкам из учебника, а включает все детали обстановки кабинета, рассказ пациента и аргументы врача, разбор снимков, микродетали взаимодействия. Она говорит о том, что врачи понимают и обращаются с болезнью, исходя не из чисто научных данных, книжных знаний и показателей “холодных” медицинских приборов. В словах и действиях врачей мы не видим отражения предзаданного, навсегда законсервированного, биологически детерминированного мышления. Скорее, врачи демонстрирует прагматическую установку — например, как в данном случае, в отношении атеросклероза. Их действия опираются не только на научные формулы и апробированные опытом коллег научные протоколы (хотя и на них в т.ч.), но также на *ad hoc* обсуждения с коллегами и финансовые ресурсы учреждения, на здравый смысл, на образы и представления, почерпнутые из медиа. Мол выбирает этнографию в качестве основного метода артикуляции *множественности* воплощений болезни

в клинике. Важным здесь становится не вопрос о том, какая часть несимметричной структуры *disease/illness* наиболее важна — “единое тело” или “множественные представления”, а те усилия со стороны людей, материалов, компьютеров, институтов финансирования, стандартов и проч., которые нужны для производства устойчивой, достоверной, хорошо скоординированной реальности болезни. В определенном смысле Мол сделала попытку исследовать биологическую составляющую болезни методом постоянного включенного наблюдения за разнородной реальностью больницы. Однако нужно указать, что для Мол важны не “биология” или “культура” как таковые, а множественные способы создания, задействования и поддержания атеросклероза/-ов.

Чтобы более подробно разобраться в том, как именно Мол пытается преодолеть традиционную оппозицию природа/культура, обратимся сперва к истокам — к исследованиям лабораторий конца 1970-х — начала 1980-х годов. В рамках этих исследований были обнаружены ситуации, когда перед учеными встала проблема неопределенности: в ряде случаев нельзя было точно понять, являлся ли результат эксперимента артефактом человеческой деятельности (шумом оборудования, домыслами) или же это сигнал со стороны реальности о чем-то новом. В ходе научного процесса ученые стремятся преодолеть эту неразличимость объекта и субъекта и прийти к ситуации, когда субъективные допущения существуют отдельно от объективных фактов (Соколова и др. 2018). Лаборатория оказывается своего рода плавильным котлом, магмой, в которой привычные для нас в повседневности категории (природа/культура, субъект/объект и т.д.) перемешиваются, сплавляются. Эта магла извергается из лаборатории и застывает в других областях, за ее пределами, где объективные факты и субъективные артефакты существуют раздельно (Venturini 2010).

В этой связи Латур и Вулгар в “Лабораторной жизни” пишут о конструировании порядка из хаоса, где порядок понимается как невероятное совершение событий. Пока не проведены научные опыты, не опубликованы их результаты, не присуждены премии и т.п., существует равная вероятность произведения любого высказывания. Однако после этих операций, после установления некоторого научного факта возникает асимметрия, и произведение определенных высказываний оказывается более вероятным. Конструирование — это трансформация равновероятных утверждений в невероятные. Вывод Латура состоит в том, что реальность — это следствие завершения спора, а не его причина, реальность приходит последней (Latour, Woolgar 1986: 180).

Чтобы понять производство асимметрий/порядка, нужно начать с симметрии, хаоса или магмы. В дальнейшем это состояние магмы, когда все перемешано и исход дела неизвестен, стало привилегированной точкой исследований в STS и получило название *контроверзы* (Pinch, Leuenberger 2006). Чтобы исследовать контроверзу, необходимо проанализировать то, как формируется граница между какой-либо дихотомией, а не исходить из этой границы изначально. Это изучение того, как в ходе научного процесса ученые (или любые другие акторы) отделяют объективные факты от субъективных артефактов.

При этом важно отметить, что речь не идет о разрушении или деконструкции базовых оппозиций модерна: мы живем в них до сих пор, и от них не так просто уйти. Что бы ни писали представители социальных наук о необходимости отказаться от дуализмов, огромное количество людей продолжит жить в этих оппозициях. Латур, как и представители STS, не разрушает эти оппозиции, но “обходит их с фланга, чтобы реконституировать или пересобрать, т.е. показать рутинные причины их возникновения, устройство и практические последствия” (Кузнецов 2016: 44). В результате этой операции Латур приходит к переосмыслению Нового времени как совокупности режимов существования вместо совокупности дихотомий и чистых регионов (Latour 2013). *Режим существования* — это определенный способ

установления связей между любыми возможными элементами, это режим медиации. Тут важно заметить, что сама идея режима противостоит модерности, которая предполагает существование множества регионов — политическое, экономическое и т.п. *Режим* предполагает смещение акцента с регионов на тип связи между объектами, которые могут вступать в отношения различными способами.

Мол делает схожий ход, но предлагает говорить не о “режимах существования”, а о “логиках” (*Mol* 2008) — в действительности оба концепта в первую очередь представляют собой борьбу с “региональным” мышлением. Нет никакой комнаты/пространства/локальности, где все “научное”, “профессиональное” с одной стороны, и “культурное”, “повседневное” — с другой. Ни одна сущность не является таковой раз и навсегда, а становится в отношениях с другими сущностями. Таким образом, вместо карты регионов (биологическое/социальное, природа/культура) мы имеем совокупность различных способов связи элементов. Понятия логики или режима обозначают некоторый *способ связи* любых материалов (ими может быть все что угодно), способ распределения ответственности, причинности, силы, слабости и т.п.

Как и что наследуется? Исполнение генетической болезни на консультации врача-генетика

Генетические заболевания обладают своей спецификой. В отличие, скажем, от диагностирования острых инфекционных болезней, постановка того или иного генетического диагноза часто не ведет к каким-то срочным назначениям или радикальным мерам. Скорее, человеку рекомендуют находиться под регулярным медицинским наблюдением, уделять повышенное внимание отдельным вопросам быта: питанию, физическим нагрузкам, выбору правильной ортопедической одежды, режиму сна и отдыха. Например, во время консультации врач дает человеку с синдромом Марфана (патология соединительной ткани) рекомендации, связанные со стилем жизни: бассейн или мягкие, но регулярные физические нагрузки, чтобы держать мышцы в тонусе и “не перекачать клапан [сердца]”. Диагностика и локализация проблемы в каком-то гене или области генов не означает, что врач может предложить какие-то быстрые и эффективные способы лечения *болезни* или устранения тех или иных симптомов. Поэтому в интересах врача донести до пациентов и их родственников понимание важности генетического тестирования даже несмотря на то, что врач не всегда имеет возможность предложить какие-то готовые сценарии лечения по факту диагноза.

Мы присутствовали на медико-генетических консультациях с устного согласия пациентов. Как правило, такой прием длится порядка 30–60 минут. Он начинается с опроса пациентов, во время которого обсуждается анамнез болезни: где, когда была обнаружена, какие обследования и операции были сделаны, какие документы у них есть “на руках”. Каждый раз на приемах речь заходит о родственниках: врач задает вопросы о заболеваниях в семье, например о случаях рака или внезапной сердечной смерти у родственников. Это необходимо, чтобы уточнить диагнозы *самих* пациентов: понять, унаследована ли эта мутация от кого-то из родителей или это так наз. случай *de novo*, т.е. данная мутация зарегистрирована в семье впервые. После этого иногда врач делает небольшой осмотр с целью исследования упругости кожи и суставов (это важно при диагностировании дисплазий соединительной ткани). И, наконец, следует стадия написания консультации, когда врач печатает на компьютере короткое резюме приема и рекомендации, а пациент или пациентка остается в кабинете или его/ее просят подождать в коридоре. Обычно в это “окно” мы с ним/ней беседуем. После этапа написания консультации человеку вручается лист

с соответствующими рекомендациями и при необходимости еще раз обсуждаются какие-то детали.

Во время приема врачи и пациенты несколько по-разному артикулируют природу заболевания, его возможное происхождение. Рассмотрим несколько фрагментов медико-генетических консультаций.

Фрагмент 1.

Пациентка: Я просто почему-то уверена, интуиция у меня такая все-таки имеется: я очень в папину породу, в эту ивановскую [фамилия изменена] породу. С сестрой мы абсолютно разные по структуре, а я вся по структуре в эту папину породу, и я копия папы. Сестра моя, я даже уверена, что она в мамину. В мамину породу.

Врач: К сожалению, гены не бывают сцеплены, например, с полом или с внешностью, то есть это совершенно разные гены.

Пациентка: Вот это же как-то идет, что я копия папы, а сестра вообще не копия папы.

Врач: Ну, у папы же нет онкологических заболеваний... Поэтому на самом деле очень важно, чтобы именно папа, например, сдал генетический анализ... Возможно, он носитель мутации, но она у него не проявилась в виде рака. Если он не носитель, тогда это мутация *de novo* <...>.

Пациентка: Откуда взялся тогда?

Врач: 30% случаев почему-то впервые у человека возникают.

В приведенном фрагменте врач и пациентка по-разному проводят связи, различным образом их *распределяют*. Последняя апеллирует к своему семейному интересующему опыту — к схожести с другим человеком, что является признаком родства, некоторой связи. Выделение этой связи среди всех других служит примером “практического родства”, т.е. того, «кто на практике опознается как [имеющий] отношение, кто считается “семьей” и где лежат границы “семьи”» (Featherstone et al. 2006: 12). Связи между родственниками часто кристаллизуются в разговорах в кругу родных о том, что кто-то на кого-то похож, кто в кого пошел, в чью “породу”, “род”, “линию”.

Одна из задач генетика — донести до пациентки некоторую, условно говоря, “генетическую/биологическую” модель передачи заболевания. Для генетика эта модель главным образом представляет собой пример одного из нескольких видов менделевского наследования: аутосомно-доминантного, аутосомно-рецессивного и Х-сцепленного. Это схема, оперирующая статистикой и вероятностями (“30% случаев почему-то впервые у человека возникают”). Высказывания врача основываются на данных лабораторного теста крови пациентки, а также родословной, которую врач обычно рисует от руки у себя в тетради. Выявленная мутация интерпретируется в сравнении с информацией по аналогичной мутации, имеющейся в международных базах данных.

Пациентка, в свою очередь, описывает наследование как причину/следствие проявления особой связи с некоторыми родственниками или группой близких людей, живых и умерших. Примечательно, что задействование генетической болезни, по логике пациентки, подразумевает внешнюю схожесть (или схожесть в каких-то привычках) с тем, от кого была унаследована мутация. Степень схожести с родителями означает для нее также то, что помимо внешности они разделяют еще какие-то признаки⁶. В данном случае пациентка предполагает некую связь со своим отцом, схожесть с ним “по структуре”, которая указывает на то, что и мутация она унаследовала от отца. Это предположение косвенно поддерживается идеей врача о том, что человек может всю жизнь быть “носителем” мутации, т.е. жить *без проявления* болезни (у папы не было рака), но передать ее своим детям. Соответственно болезнь, как и родство, оказывается тут некой особой связью, существующей между членами семьи. Причем не между всеми — например, в данном случае это связь дочери и отца, а не дочери и матери.

В другой ситуации пациентка с синдромом Марфана при обсуждении того, кому в ее семье также стоит обследоваться, говорит о том, что ее племяннику не грозит это заболевание, потому что он не пошел в “породу” пациентки и ее брата (своего отца), но, наоборот, пошел в мать, у которой синдрома Марфана нет. Здесь пациентка подчеркивает особую связь племянника и его матери (невестки) через внешнее сходство: “Даже когда солнышко сзади, силуэты, они даже стоят одинаково... у них одинаковые глаза, волосы у них... он когда распускает вот так вот волосы, он прям девочка, красивая девочка...”. По мнению пациентки, мальчику не угрожает болезнь Марфана, потому что внешне он похож на члена семьи, у которого этой болезни нет.

Рассмотрим еще два похожих фрагмента.

Фрагмент 2.

Врач: Вот эти мутации, как у Вас, они у мужчин... Ну, у мужчин реже бывает рак молочной железы, рак яичника не бывает никогда, потому что у них их нету. А вот рак желудка, меланома, рак простаты — у них бывает чаще... Другой вопрос — что у женщин почва удобнее, гормоны, и поэтому у них это вызывается раньше. У мужчин это может быть попозже... Поэтому вполне возможно, что рак желудка тоже был связан с этой мутацией.

Пациентка: Я вообще в папину породу.

Врач: Ну, у нас у каждого сорок тысяч генов, и если мы внешне похожи, это не значит, что мы унаследовали все. Все равно мы что-то берем от мамы, что-то от папы. Опять же, понимаете, гормональный... женский баланс мы все равно берем от мамы, а не от папы чаще всего. Но иногда говорят: “Вылитая свекровь”.

Фрагмент 3.

Мама пациентки: Ни у кого из родственников нет болезни, у старшего сына нет, у меня нет.

Врач: Всегда риск передачи пятьдесят процентов: пятьдесят процентов, что человек получит ген, пятьдесят, что нет.

Для пациентов в фрагментах 1 и 2 связь с отцом играет особую роль ввиду внешней (и в первом фрагменте внутренней) схожести. По логике же врачей-генетиков связь дочери с папой ничем не отличается от связи, например, с мамой. Для генетики эти связи равнозначны, т.к. вероятность передачи одна и та же — 50%. В отношении того, как генетика задействует связи между людьми, показательны следующие иллюстрации:

На рисунках — один из методов составления и анализа родословной, где учитываются поколения семьи, пол, возраст и патологии (на первом рисунке черным цветом отмечены члены одной семьи, у которых подтверждена мутация, на втором врач подписывала патологии, которые есть у членов другой семьи). Первый рисунок взят из пособия по медицинской генетике, второй — фото записей, которые вела врач в процессе одной из медико-генетических консультаций. Такая организация записей довольно много говорит о том, как генетика артикулирует отношения между родственниками — это равнозначные отношения. Несмотря на то что они иерархичны в поколениях — мутации передаются сверху вниз, от родителей к детям — в одном поколении связи между родителями и детьми равны, мутация может передаваться любому ребенку с равной вероятностью. Сами отношения задействуются врачом-генетиком исключительно как способ передачи генов и, соответственно, мутаций. Для “человека с улицы”, или пациента, они *неравнозначны* и наполнены повседневными смыслами, что связано с их опытом “практического родства”. Иными словами, для пациентов это конкретные отношения (которые могут быть совсем разными) с конкретными людьми. Таким образом, отношения между родственниками задействуются врачами и пациентами различными способами. Несовпадения, лакуны,

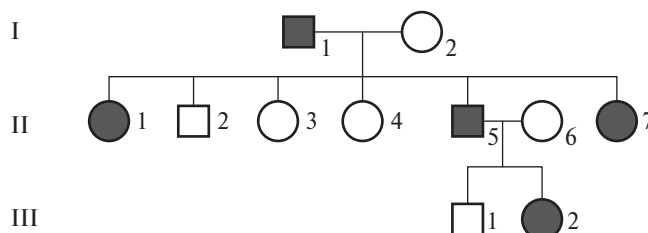


Рис. 1. Родословная с аутосомно-доминантным наследованием заболевания (источник: Гинтер, Козлова 2016: 58)

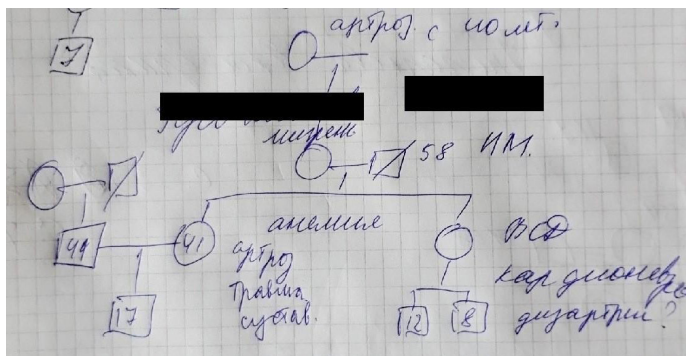


Рис. 2. Запись с одного из медико-генетических приемов, имя пациента скрыто имеющиеся, например, в “практическом” родстве, тем не менее должны быть как-то заполнены в схеме “генетического” родства, которую пытается выстроить врач.

Фрагмент 4.

Врач: Сейчас дочке сколько лет?

Пациентка: Тридцать восемь.

Врач: Вот, она находится в таком возрасте, когда начинается перестройка гормональная, поэтому здесь очень важно сначала мутацию посмотреть. У Вас редкая мутация, поэтому даже если дочка пойдет в какую-то другую лабораторию, там могут ее не найти, лучше сдавать у нас.

Пациентка: Я не знаю, как ее уговорить, я с ней не разговариваю уже.

Фрагмент 5.

Врач: А у папы со здоровьем все хорошо?

Мама пациентки: Ну, мы как бы с ним особо не проживаем.

Фрагмент 6.

Врач: Так, значит, у папы кто еще, Вы говорите, были братья-сестры?

Пациентка: Брат.

Врач: Брат. Он умер от чего?

Пациентка: От алкоголизма (усмехается).

Во фрагменте 4 врач говорит пациентке о том, что ее дочери необходимо сдать генетический анализ, т.к. у женщины обнаружена мутация, которая могла передаться дочери. Однако у нее трудные отношения с дочерью, о чем она прямо говорит. В данном случае сталкиваются две этих логики, что затрудняет взаимодействие врача и пациента. Перед врачом-генетиком стоит задача обнаружить мутацию, выявить,

от кого она передалась и кому еще могла передаваться, чтобы предупредить этих людей. В целом генетика отличается от других областей медицины тем, что врач-генетик работает на уровне рода, а не конкретного человека (вся семья присутствует во время разговора “как пациент”). Метафорически говоря, врачу необходимо свободно “двигаться” по родословной — получать информацию о различных родственниках и, если необходимо, приглашать их на прием. Однако для пациентов все эти линии родословной наполнены различным опытом взаимодействия с этими людьми и разными смыслами. Некоторые родственники могут быть более приятны для пациентов, другие менее, а с третьими пациенты могут вообще не общаться. Сложные отношения в семье могут создавать врачу проблемы при сборе информации о наследственных заболеваниях (как во фрагментах 5, 6).

Итак, сделав дихотомию *disease/illness* не исходной точкой, а предметом интереса, мы кратко проанализировали, как во взаимодействии врача и пациента по-разному задействуются наследственные болезни и родство. Врачи апеллируют к некоторым общим принципам и механизмам, которые регулируют наследование генов. Пациенты же артикулируют связи с родственниками непосредственно через опыт взаимодействия с ними. В некоторой степени врачи обобщают родственные связи посредством статистики и биологических знаний о наследовании, в то время как пациенты, наоборот, конкретизируют, апеллируют к определенному опыту.

* * *

Данный текст — скромная попытка продолжить расшатывание оппозиций между профессиональными и повседневными представлениями в сфере здоровья, между биологией и культурой, *disease* и *illness*, которое началось уже достаточно давно. Однако мы не только привели теоретические рассуждения, но и постарались продемонстрировать то, каким образом можно вести эмпирическую работу в этом направлении. Использование жестких оппозиций в качестве опоры для исследования представляется нам аналитически непригодным. Пациенты выстраивают свои “стройные” теории родства, что особенно характерно для людей, проживших много лет с хроническим диагнозом: за это время они успевают стать экспертами в своем состоянии. Врачи же опираются не только на некоторые научные знания, но также на народные афоризмы (напр.: “стакан наполовину полон, наполовину пуст” — чтобы объяснить наследование с вероятностью 50/50) и житейские советы, т.е. исходят из менее формализованного и более практически ориентированного знания. Ввиду этого необходим более гибкий подход, ориентирующий на исследование того, как различия производятся, который мы и попытались предложить в этом тексте.

Благодарности

Выражаем благодарность врачу-генетику, которая любезно согласилась принять участие в исследовании и не уставала, порой по несколько раз, разъяснять нам непонятные моменты из практики генетических консультаций. Кроме того, благодарим группу этнометодологов и конверсационных аналитиков (EMCA_Ru Research Group) в составе Андрея Корбута, Алисы Максимовой, Бориса Мельниченко, Артема Рейнюка, Юлии Августис и Николая Белова, которые посвятили несколько датасессий обсуждению транскриптов приемов и поделились своими идеями по поводу родства в профессиональном и народном смыслах.

Примечания

¹ Само различие народных представлений (*beliefs*) и научного знания (*knowledge*) говорит об этом.

² По данным Союза людей с физическими увечьями против сегрегации (Union of the Physically Impaired Against Segregation — UPIAS).

³ “Совершенно очевидно, что основной пафос медицинской антропологии, заключающийся в преодолении господствующего в последние столетия научного натуралистического объективизма в трактовке болезни, наследуется не только из социальной и культурной антропологии, но является также результатом прошедшего довольно большую цепочку опосредований влияния гуссерлевской программы возвращения к субъективности как конститутивному источнику смыслов и критики объективизма с феноменологических позиций” (*Лехциер* 2018: 65).

⁴ См. статью А. Янга “Некоторые выводы для социальной антропологии из медицинских представлений и практик”, готовящуюся к печати в журнале “Медицинская антропология и биоэтика” (2019 г.).

⁵ См. вышеуказанную статью А. Янга, а также: *Kleinman* 1988.

⁶ Обратим здесь внимание читателя на то, что проявленные внешние признаки в разных ситуациях считаются не только как признаки особой связи и схожести с кем-то из родственников; зримость симптомов болезни может считываться как знак того, что болезнь “настоящая”, и наоборот. Ср: “Внешне ребенок выглядит как обычный. Я не могу донести [другим членам семьи], что он болеет” (пациентка с дисплазией соединительной ткани).

Источники и материалы

Гинтер, Козлова 2016 — Гинтер Е.К., Козлова С.И. Составление анализа родословной // Современное медико-генетическое консультирование / Под ред. Е.К. Гинтера, С.И. Козловой. М.: Авторская академия, 2016. С. 49–65.

Научная литература

- Клейнман А. Понятия и модель для сравнения медицинских систем как культурных систем // Социология власти. 2016. № 1. С. 208–232.
- Кузнецов А.Г. Транспортные медиации — формы машинного и материалы человеческого // Этнографическое обозрение. 2016. № 5. С. 40–52.
- Лехциер В.Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. Вильнюс: *Conditio Humana*, 2018.
- Михель Д.В. Вчитываясь в классика медицинской антропологии: анализ идей Артура Клейнмана // Медицинская антропология и биоэтика. 2015. № 2. http://medanthro.ru/?page_id=2295
- Мол А. Множественное тело: онтология в медицинской практике. Пермь: Гиле Пресс, 2017.
- Соколова Е.К., Шевченко С.Ю., Широков А.А. Тело и интернет: антропология лаборатории // Сибирские исторические исследования. 2018. № 3. С. 9–31. <https://doi.org/10.17223/2312461X/21/2>
- Berg M., Mol A. Introduction // Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies / Ed. M. Berg, A. Mol. Durham: Duke University Press, 1998. P. 1–12.
- Delvecchio Good M.-J., Brodwin P., Good B., Kleinman A. Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective. Berkeley: University of California Press, 1992.
- Featherstone K., Atkinson P., Bharadwaj P., Clarke A. Risky Relations: Family, Kinship and the New Genetics. Oxford: Berg, 2006.
- Good B.J. Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective. N.Y.: Cambridge University Press, 1994.
- Hahn R.A., Gaines A.D. (eds.) Physicians of Western Medicine: Anthropological Approaches to Theory and Practice. Dordrecht: D. Reidel, 1985.
- Hughes B., Paterson K. The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment // Disability and Society. 1997. Vol. 12 (3). P. 325–340.

- Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture. Berkeley: University of California Press, 1980.
- Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. N.Y.: Basic Books, 1988.
- Latour B. An Inquiry into Modes of Existence. Cambridge: Harvard University Press, 2013.
- Latour B., Woolgar S. Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts. Princeton: Princeton University Press, 1986.
- Mol A. Missing Links, Making Links: The Performance of Some Atheroscleroses // Differences in Medicine. Unraveling Practices, Techniques, and Bodies / Ed. M. Berg, A. Mol. Durham: Duke University Press, 1998. P. 144–165.
- Mol A. The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice. L.: Routledge, 2008.
- Pinch T., Leuenberger C. Studying Scientific Controversy from the STS Perspective. Paper Presented at EAST Conference Science, Controversy and Democracy. 2006. https://www.researchgate.net/profile/Christine_Leuenberger/publication/265245795_Studying_Scientific_Controversy_from_the_STS_Perspective/links/564a881d08ae44e7a28dc0f0.pdf
- Venturini T. Diving in Magma: How to Explore Controversies with Actor-Network // Public Understanding of Science. 2010. No. 3. P. 258–273.

Research Article

Kurlenkova, A.S., and A.A. Shirokov. “Father’s Kin”, or “Autosomal Dominant Inheritance”: Reconsidering the Opposition between *Illness* and *Disease* [“V papinu porodu...”, ili “autosomno-dominantnoe nasledovanie”: pereosmysliaia oppositsiiu *illness/disease*]. *Etnograficheskoe obozrenie*, 2019, no. 6, pp. 158–171. <https://doi.org/10.31857/S086954150007773-0> ISSN 0869-5415 © Russian Academy of Sciences © Institute of Ethnology and Anthropology RAS

Alexandra Kurlenkova | <http://orcid.org/0000-0003-4711-338X> | askurlenkova@gmail.com | Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences (32a Leninsky prospekt, Moscow, 119991, Russia)

Aleksandr Shirokov | <https://orcid.org/0000-0002-5374-5466> | needeeds@gmail.com | National Research University — Higher School of Economics (20 Myasnitskaya St., Moscow, 101000, Russia)

Keywords

medical anthropology, disease, illness, STS, Science and Technology Studies, interpretative turn, ontological turn

Abstract

The article offers one way to reconsider the opposition *illness/disease*, which has become the key to many texts in medical anthropology. First, we analyze how and in what context this opposition arose. Further, we show how it was revised by STS scholars, in particular, Annemarie Mol. We analyze audio recordings of medical genetic consultations collected at a big medical center in Moscow in 2018. Instead of making the dichotomy *illness/disease* a starting point, but rather an object of interest, we consider how the concepts of hereditary diseases and the kinship itself are differently enacted in interactions between the doctor and the patient. Doctors appeal to some general principles and mechanisms that govern genetic inheritance. Patients articulate relations with relatives based on communication with them in the family circle. In a way, doctors generalize family ties through statistics and biological knowledge about inheritance, while patients, on the contrary, specify these relations and appeal to concrete everyday experiences.

Funding Information

This research was supported by the following institutions and grants:
Russian Science Foundation, <https://doi.org/10.13039/501100006769> [grant no. 18-78-10132]

References

- Berg, M., and A. Mol. 1998. Introduction. In *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*, edited by M. Berg and A. Mol, 1–12. Durham: Duke University Press.
- Delvecchio Good, M.-J., P. Brodwin, B. Good, and A. Kleinman. 1992. *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- Featherstone, K., P. Atkinson, P. Bharadwaj, and A. Clarke. 2006. *Risky Relations: Family, Kinship and the New Genetics*. Oxford: Berg.
- Good, B.J. 1994. *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Hahn, R.A., and A.D. Gaines, eds. 1985. *Physicians of Western Medicine. Anthropological approaches to theory and practice*. Dordrecht: D. Reidel.
- Hughes, B., and K. Paterson. 1997. The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment. *Disability and Society* 12 (3): 325–340.
- Kleinman, A. 2016. Poniatii i model' dlia sravneniia meditsinskikh sistem kak kul'turnykh sistem [Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems]. *Sotsiologiya vlasti* 1: 208–232.
- Kleinman, A. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kuznetsov, A.G. 2016. Transportnye mediatsii: formy mashinnogo imaterialy chelovecheskogo [Transport Mediations: Machine Forms and Human Materials]. *Etnograficheskoe obozrenie* 5: 40–52.
- Latour, B. 2013. *An Inquiry into Modes of Existence*. Cambridge: Harvard University Press.
- Latour, B., and S. Woolgar. 1986. *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*. Princeton: Princeton University Press.
- Lekhtsier, V.L. 2018. *Bolezn': opyt, narrativ, nadezhda. Ocherk sotsial'nykh i humanitarnykh issledovaniy meditsiny* [Disease: Experience, Narrative, Hope: Essay on Social and Humanities Research Medicine]. Vilnius: Conditio Humana.
- Mikhel', D.V. 2015. Vchityvaia's v klassika meditsinskoi antropologii: analiz idei Artura Kleinmana [Reading the Classics of Medical Anthropology: An Analysis of the Ideas of Arthur Kleinman]. *Meditsinskaia antropologiya i bioetika* 2. http://medanthro.ru/?page_id=2295
- Mol, A. 1998. Missing Links, Making Links: The Performance of Some Atheroscleroses. In *Differences in Medicine. Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*, edited by M. Berg and A. Mol, 144–165. Durham: Duke University Press.
- Mol, A. 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Mol, A. 2017. *Mnozhestvennoe telo: Ontologiya v meditsinskoi praktike* [The Body Multiple: Ontology in Medical Practice]. Perm': Gile Press.
- Pinch, T., and C. Leuenberger. 2006. Studying Scientific Controversy from the STS Perspective. Paper Presented at EAST Conference Science, Controversy and Democracy. https://www.researchgate.net/profile/Christine_Leuenberger/publication/265245795_Studying_Scientific_Controversy_from_the_STS_Perspective/links/564a881d08ae44e7a28dc0f0.pdf
- Sokolova, E.K., S.Y. Shevchenko, and A.A. Shirokov. 2018. Telo i internet: antropologiya laboratorii [Body and Internet: The Anthropology of Laboratory]. *Sibirskie istoricheskie issledovaniia* 3: 9–31. <https://doi.org/10.17223/2312461X/21/2>
- Venturini, T. 2010. Diving in Magma: How to Explore Controversies with Actor-Network. *Public Understanding of Science* 3: 258–273.