



Философско-культурологический журнал

TOPOS

Journal for philosophy and cultural studies

1. 2020



ЕВРОПЕЙСКИЙ ГУМАНИТАРНЫЙ УНИВЕРСИТЕТ

ФИЛОСОФСКО-КУЛЬТУРОЛОГИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ

ТОПОС

JOURNAL FOR PHILOSOPHY AND CULTURAL STUDIES

№ 1, 2020

ISSN 1815-0047 (print)
ISSN 2538-886X (online)

ТЕМА НОМЕРА

СМЕЩАЯ ГРАНИЦЫ:
ТРАНСФОРМАЦИИ СУБЪЕКТОВ, ТЕЛ И ПРАКТИК
В ЭПОХУ НОВЫХ МЕДИЦИНСКИХ ТЕХНОЛОГИЙ

SHIFTING THE BORDERS:
TRANSFORMATIONS OF SUBJECTS, BODIES, AND PRACTICES
IN THE ERA OF NEW MEDICAL TECHNOLOGIES

Журнал включен в международные базы данных:
The Philosopher's Index;
EBSCO-CEEAS (Central & Eastern European Academic Source)

Периодичность: два номера в год

Редакторы номера: Виталий Лехциер, Татьяна Шчитцова
Editors of this issue: Vitaly Lekhtsier, Tatiana Shchytsova

РЕДАКЦИОННАЯ КОЛЛЕГИЯ EDITORIAL TEAM

А. Горных	A. Gornykh
В. Кораблева	V. Korablyova
Г. Орлова	G. Orlova
И. Полещук	I. Poleshchuk
А. Усманова	A. Ousmanova
К. Шталенкова (учёный секретарь)	K. Shtalenkova (academic secretary)
Т. Шчитцова (гл. редактор)	T. Shchytsova (editor-in-chief)

НАУЧНЫЙ СОВЕТ EDITORIAL BOARD

Ю. Баранова	J. Baranova (Lithuania)
У. Бруган	W. Brogan (USA)
Б. Вальденфельс	B. Waldenfels (Germany)
Е. Гапова	E. Gapova (USA)
А. Ермоленко	A. Yermolenko (Ukraine)
Х. Р. Зепп	H. R. Sepp (Germany)
Д. Комель	D. Komel (Slovenia)
К. Мейер-Драве	K. Meyer-Drawe (Germany)
А. Михайлов	A. Mikhailov (Belarus)
В. Молчанов	V. Molchanov (Russia)
Дж. Саллис	J. Sallis (USA)
Е. Трубина	E. Trubina (Russia)
Л. Фишер	L. Fisher (Hungary)
<u>В. Фурс</u>	<u>V. Fours</u> (Belarus)
А. Хаардт	A. Haardt (Germany)

Адрес редколлегии: journal.topos@ehu.lt
Информация о журнале размещена на сайте:
<http://journals.ehu.lt/index.php/topos>

Адрес издателя: Европейский гуманитарный университет
Savičiaus st. 17, LT-01127, Vilnius, Lithuania

© Topos, 2020

© Европейский гуманитарный университет, 2020

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие редакторов | 7

| ЭТИКА ЭМБРИОНА: МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ АЛЬТЕРНАТИВЫ |

FREDRIK SVENAEUS

Phenomenology and Embryo Ethics | 11

АНДРЕЙ ТЕТЁРКИН

Утилитаризм vs. Деонтология, или Почему аборт возможен,
а использование эмбрионов человека
для научных исследований нет? | 27

| САМОСТЬ В ЭПОХУ ПСИХОФАРМАКОТЕРАПИИ |

ТАТЬЯНА ЩИТЦОВА

Принимать или не принимать антидепрессанты?
Политика самости в эпоху психофармакотерапии | 51

ELISABETH KOVTIAK

Dealing With Depression:
Shifts in Approaches
to Emotional Self-care in Minsk | 76

| ЭКОНОМИКА И НАРРАТИВЫ «ОБЩЕСТВА РЕМИССИИ» |

ЕЛЕНА БЕРДЫШЕВА

Цена и ценность в российском поле лекарственной
онкопомощи, случай инновационного препарата
от рака молочной железы | 86

ВИТАИЙ ЛЕХЦИЕР

Каминг-аут в «обществе ремиссии»:
к теории свидетельства Артура Франка | 111

| ФЕНОМЕНОЛОГИЯ БОЛИ |

SAULIUS GENIUSAS

Beyond Naturalism and Social Constructionism:
The Function of Phenomenology in Pain Research | 137

IRINA POLESHCHUK

Temporalization of Mother-Child Relation:
Experience of Chronic Pain | 158

| СОБЫТИЕ |

ТАТЬЯНА ВОДОЛАЖСКАЯ

Границы, смирение, автономия, Другие.
Итоги арт-лаборатории Homo[im]perfect,
организованной Летучим университетом (Минск) | 176

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ АВТОРОВ | 182

CONTENTS

Editors' preface | 7

| EMBRYO ETHICS: METHODOLOGICAL ALTERNATIVES |

FREDRIK SVENAEUS

Phenomenology and Embryo Ethics | 11

ANDREI TSIATSERKIN

Utilitarianism vs. Deontology, or Why is Abortion Possible
and the Use of Human Embryos
for Scientific Research is Not? | 27

| SELF IN THE ERA OF PSYCHOPHARMACOTHERAPY |

TATIANA SHCHYTTSOVA

To Take or Not to Take Antidepressants?
Politics of the Self in the Era of Psychopharmacotherapy | 51

ELISABETH KOVTIAK

Dealing With Depression:
Shifts in Approaches
to Emotional Self-care in Minsk | 76

| ECONOMY AND NARRATIVES OF THE "REMISSION SOCIETY" |

ELENA BERDYSHEVA

Price and Value in the Field of Anticancer Care in Russia:
The Case of an Innovative Breast Cancer Drug | 86

VITALY LEKHTSIER

Coming Out in the "Remission Society":
to Arthur Frank's Theory of Testimony | 111

| PHENOMENOLOGY OF PAIN |

SAULIUS GENIUSAS

Beyond Naturalism and Social Constructionism:
the Function of Phenomenology in Pain Research | 137

IRINA POLESHCHUK

Temporalization of Mother-Child Relation:
Experience of Chronic Pain | 158

| EVENT |

TATSIANA VADALAZHSKAYA

Boarders, Humility, Autonomy, the Others.
Reflections on the Art-Laboratory Homo[im]perfect
organized by the Flying University, Minsk | 176

AUTHOR GUIDELINES | 185

ПРЕДИСЛОВИЕ РЕДАКТОРОВ

Editors' preface

Третий раз журнал *Topos* посвящает отдельный номер анализу вопросов и проблем, возникающих в современных обществах в связи с развитием новейших биотехнологий. В 2007 году мы обозначили тему соответствующего спецвыпуска «Современные биотехнологии и трансформация образа человека», сосредоточившись на базовых онтологических и нормативных аспектах биотехнологических вызовов; в 2014-м – «TechnoLogos: социальные эффекты современных био- и информационных технологий», предложив соотнести, как названные технологии реконструируют и направляют социальное взаимодействие. Настоящий выпуск сфокусирован на современном состоянии биомедицины и нацелен на анализ разнообразных сдвигов и смещений (экзистенциальных, моральных, нормативных, коммуникативных, дискурсивных, эпистемологических), которые происходят в связи с реализацией некоторых ключевых технологических и институциональных новаций в медицине

This is the third time the journal *Topos* devotes a separate issue to analysis of various challenges and problems that arise in modern societies due to the development of biotechnology. The first issue, published in 2007 and entitled *Contemporary Biotechnologies and Transformation of the Human Image*, was focused on the basic ontological and normative aspects of biotechnological challenges. The second one, that appeared in 2014 under the title *TechnoLogos: Social Effects of Contemporary Bio- and Informational Technologies*, suggested to correlate how these technologies reconfigure and direct social interactions. The present issue is concentrated on the current state of biomedicine and is aimed at analyzing the various shifts and displacements (existential, moral, communicative, discursive, epistemological ones) that have been occurring due to implementation of some key technological and institutional innovations in medicine over the past several decades.

At the end of the last century, the publications of I. Illich and D. Haraway produced an

в последние несколько десятилетий.

В конце прошлого столетия публикации И. Иллича и Д. Харауэй произвели впечатляющую антагонистическую разметку поля онтологических и стратегических возможностей для человеческого мира, связанных с качественно новым этапом в развитии биомедицины и в целом современной технoнауки. Их единодушные тем более поразительным, чем более непримиримыми были их оценки проанализированного системного технoнаучного производства человеческих самостей. Эффектом этого поучительного теоретического спарринга стала поляризация горизонта будущего: катастрофического (для европейского представления о личности) с одной стороны, приветственно постгуманистического (для тех, кто описывает себя в терминах «онтологии киборгов») – с другой. Эта поляризация в оценках влияния биотехнологий на самоопределение человека может рассматриваться как своеобразная точка отсчета для данного номера, но не в том смысле, что авторы должны будут присоединиться к какой-либо одной из теоретических позиций, словно бы приняв их противостояние за новое этическое или-или.

Диаметральная противоположность позиций Иллича и Харауэй обладает особой эвристикой, ибо со всей остротой показывает, о чем, о какой интриге, собственно, идет речь в современных

impressive antagonistic outline of the scope of ontological and strategic opportunities for the human world, associated with a qualitatively new stage in the development of biomedicine and in general, of modern technoscience. Their unanimity in analytics seemed all the more striking, the more irreconcilable were their judgments of the analyzed systemic technoscientific production of human selves. Such an intriguing theoretical sparring resulted in polarization of the horizon of the future: catastrophic (for the European concept of personality) on the one hand and post-humanistically welcoming (for those who describe themselves in terms of the “cyborg ontology”) on the other hand. This polarization of judgments about the effects of biotechnology on human self-determination can be considered a principal reference point for the given issue, yet not in the sense that its authors will have to join one of the polar theoretical positions as if the very opposition of these poles was a new ethical Either-Or.

The diametrical opposition of the judgments of Illich and Haraway is a significant intellectual background due to its sheer heuristic which shows with all sharpness what is at stake in all modern socio-humanitarian studies and discussions related to biotechnology, namely the building of reflective bridges to the future. Furthermore, the epistemological lesson implied in this kind of polarization is rather that one should refrain from extreme judgments as long as

социогуманитарных исследований и дискуссиях, касающихся биотехнологий, а именно – о прокладывании рефлексивных мостов в будущее. При этом эпистемологический урок, который содержится в такого рода поляризации, состоит скорее в том, что нужно, как можно дольше воздерживаясь от крайних оценок, детально проследить происходящие в нашем жизненном мире сдвиги и анализировать их как в отношении заключенных в них возможностей, так и в отношении страхов и рисков, с ними связанных. Именно этой установке следуют авторы настоящего выпуска.

В номере, в первых трех рубриках, представлены соответственно три проблемных контекста, связанных с конкретными биомедицинскими объектами и/или диагнозами: (1) эмбрионом как объектом медицинских манипуляций (от аборта до новейших технологий генетического редактирования); (2) депрессией как психическим расстройством, медицинская трактовка которого заставляет задаться вопросом об отношении самости и психофармакотерапии; (3) онкологией как сферой, ассоциирующейся одновременно с крайне высокими экономическими затратами и с чрезвычайно высокой степенью стигматизации. Четвертая рубрика посвящена переживанию боли как фундаментальному антропологическому опыту, который влияет на отношение человека к миру и к другим и требует

possible and, in so doing, trace in detail the shifts occurring in our life-world and analyze them both with respect to the opportunities implied in them and with respect to the fears and risks associated with them. This is the attitude which authors of the issue adhere to.

The first three sections of the edition present respectively three problematic contexts connected with specific biomedical objects and/or diagnoses: (1) the embryo as an object of medical manipulations (from abortion to the latest genome editing technologies); (2) depression as a mental disorder whose medical interpretation makes rise a question of relation between self and psychopharmacotherapy; (3) oncology as a field associated simultaneously with extremely high economic costs and an extremely high degree of stigmatization. The fourth section is devoted to the phenomenon of pain as a fundamental anthropological experience which affects a person's relation to the world and to the others and requires a complex methodological approach.

The issue is characterized not only by the clearly articulated interdisciplinarity, but also by a combination of theoretical analysis and empirical research. The discussion and involvement of various theoretical concepts and research methods are accompanied by a certain emphasis on the phenomenological approach. The last one allows to explicate and describe the displacements and shifts in question proceeding from different meaningful

особого методологического подхода. Отличительной чертой номера является не только его ярко выраженная междисциплинарность, но также сочетание теоретического анализа и эмпирических исследований. Обсуждение и задействие различных теоретических концепций и методов исследования сопровождается при этом определенным акцентом на феноменологическом подходе, который позволяет выявлять и описывать интересующие нас смещения и сдвиги исходя из разнообразных смысловых контекстов жизненного мира, обнаруживая их характерную несводимость к логике современной медицинской техники.

contexts of the life-world and revealing thereby remarkable irreducibility of these contexts to the logic of contemporary medical technoscience.

*Vitaly Lekhtsier,
Tatiana Shchytsova*

PHENOMENOLOGY AND EMBRYO ETHICS

Fredrik Svenaeus

© Fredrik Svenaeus

Professor at Centre for Studies in Practical Knowledge, School of Culture and Learning,
Södertörn University, 141 89 Huddinge, Sweden

ORCID ID: 0000-0002-8973-8591

E-mail: fredrik.svenaeus@sh.se

Abstract: In this article, a phenomenological ontology concerning in vitro embryos is developed and defended, exploring the practical implications for reproductive medical technologies. This phenomenological alternative, in comparison with other positions in bioethics, firmly takes on-board the dangers of reification of human life by advancements of medical science. The in vitro embryo is clearly not a human person, but neither is it a lump of human cells, merely. The phenomenologist should consider the embryo to be a potential human person, but also acknowledge the changes in basic ontology brought about by medical technologies when producing embryos in the laboratory. In vitro embryos, however they are made, still have a significant symbolic standing that demands respect on the strength of their biological potentiality. Such a standing could be reflected in practice by limiting the use of IVF embryos to fields of research that seek cures for severe human diseases and which cannot be pursued by other means, and by forbidding the buying and selling of human embryos. Regarding the future possibilities of not only selecting but also manipulating the genes of embryos in IVF by way of CRISPR/Cas and other technologies, the phenomenological view stresses that such interventions should not move beyond de-selecting or deleting genes that carry severe risks for developing painful and debilitating diseases. Abstaining from choosing the characteristics of children-to-be beyond the measures taken to save them from considerable, unnecessary suffering is ultimately a matter of avoiding to instrumentalize the practice of procreation. In contrast to an order-and-delivery service, the relationship between parents and their children should be thought of as an empathic and dialogic relation. At stake in this relation is not only the understanding and avoidance of unnecessary suffering but



also the possibilities of human flourishing. Child-rearing should respond to the personal characteristics that a child, from birth onwards, already embodies and expresses, and continually support and guide the child's possibilities to develop these characteristics in a successful way.

Keywords: embryo ethics, phenomenology, medical technology, stem cells, personhood, IVF, CRISPR/Cas.

Introduction

A main issue for phenomenologists working within the domains of medicine and bioethics has been to point towards the dangers of objectifying the patient in the medical encounter, viewing and treating him/her as mainly, or merely a biological body. The patient is not only a specimen of a disease to be diagnosed and treated, but also a particular person experiencing an illness tied to a certain set of meaning-filled circumstances, a life world (Aho and Aho, 2008; Svenaeus, 2011). The body of the patient is not only a living body – a biological organism – but also a subjective, a feeling, an expressive, a personal lived body, which needs to be understood and brought into dialogue in the meeting with the patient (Leder, 2016; Slatman, 2014). Health care professionals should adopt a second-person perspective on the patient and his/her bodily experienced and life-world related suffering, and not merely a third- (non-) person, medical scientific perspective (Carel, 2008; Svenaeus, 2017).

This phenomenological critique of objectification in medicine could be sharpened by addressing not only the clinical encounter but also contemporary medical technologies. Assisted reproductive technologies (ARTs) connected to *in vitro* fertilization (IVF) are implemented to make pregnancies and births of healthy babies possible, but they are also changing our views on human beings as such by potentially reifying human cell lines and DNA. In this paper, I want to explore how phenomenology could be valuable in helping us to better understand what kind of objects *in vitro* embryos are, and how we should look upon the practices in which they are being used to achieve pregnancies or to do medical research.

Embryo ethics

Embryo ethics is the subfield of bioethics in which questions are raised regarding human embryos produced in the medical laboratory. What kind of objects are they and what are we allowed to do with them? Embryo-ethics questions were first raised when IVF became possible in the 1970s. Since then, through increasingly sophisticated aids of ARTs,

millions of human embryos have been produced in the laboratory. Many of them have been used in IVFs, some have been used in medical research, and a very large number are presently cryopreserved in reproductive clinics all over the world. The reason for the surplus storage is that more embryos (5–15) than the ones actually being implanted are fertilized in preparation for each IVF treatment. This is done to procure embryos of high quality and also to be able to use the surplus ones in future IVFs with the same woman or other women. Some such surplus embryos have been and are being used in medical research, if the donating couple consented to this. Presently, embryos used in research are not allowed to develop beyond the age of 14 days in the laboratory, according to an international convention (the so called two-week rule).

Pre-implantation genetic diagnosis (PGD) makes it possible to screen embryos for genetic diseases or other traits before implantation. Future reproductive medicine may also include various ways of manipulating embryo-DNA by means of CRISPR/Cas technology (Liang et al., 2015). In October 2018, the first gene-edited human beings, a twin couple called Lulu and Nana, were born in China under the auspices of medical scientist He Jiankui. The intervention was performed to make the babies resistant to HIV, but has been generally condemned for being unnecessary and dangerous (Cohen, 2019). Many researchers (and investors) fear that irresponsible use of CRISPR/Cas gene-editing could damage the reputation of the technology and slow down development.

In the future, CRISPR/Cas and other ways of deciphering and altering the genome *in vitro* might be used not only to avoid diseases but also to enhance human capabilities. However, the question of what personal characteristics in addition to health (absence of diseases) will make a human life better is not only up for philosophical debate but is also very hard to answer in advance as well as out of context (Hauskeller, 2013). The reason for this is that all, or at least most, of the desirable traits suggested by enhancement enthusiasts – physical strength, intelligence, emotional stability, a long lifespan, predispositions to feel happy, and so forth – are complex traits that interact with other traits of a person in unforeseeable ways. Recent development in behavioural genetics have shown that physical and, especially, psychological traits are influenced by hundreds or even thousands of different genes that add up and interact with environment in complex ways (Plomin, 2018). It is possible to detect such genes by way of so-called genome-wide association studies of large populations, checking for the effect of candidate genes, but it remains to be seen whether this research will lead to the selection or manipulation of embryos to give birth to better humans. What may become possible in a more near future is to check for many individual genes in the DNA of embryos that together increase the risk of developing, for example, heart and coronary diseases, diabetes, cancer, depression, and other severe and common diseases.

Embryos can be produced in the laboratory not only by fertilizing an oocyte with a sperm cell, but also by the transfer of DNA from an adult cell to the nucleus of an oocyte, so-called cloning. Cloned embryos can be used not only to produce offspring, reproductive cloning, but also to produce cells used in medical research and/or for treatment, which is known as therapeutic cloning. Stem cells from embryos multiply in the laboratory to form stem cell lines and they can also be turned into various types of differentiated somatic cells by making them divide together with cells of the desired tissue type. Although the world community of scientists and ethicists has been rather unified in banning human reproductive cloning, the predicates of embryonic stem cell research have given rise to massive debate which has generated considerably different guidelines and laws in different countries. Because stem cell research holds possibilities for curing severe diseases and prolonging life for millions of people, the medical as well as economic stakes are high (Waldby and Mitchell, 2006).

Embryonic stem cells (the origin of all other types of cells in the body) may also be obtained by other means, by 'reprogramming' differentiated cells of various tissue types (skin, muscle, heart, etc.), which makes them turn 'backwards' into stem cells (so-called induced pluripotent stem cells) (OHSU, 2013). In the future, cells from an embryo may be used not only to produce differentiated somatic cells but also to obtain germ cells (ova, sperms). These two techniques in combination – a procedure that has been shown to work in experiments with mice – could change the forms of human reproduction altogether, making it possible for biological children to be reared by an individual, between same-sex couples, or in kinship constellations that involve more than two people, so-called 'multiplex parenting' (Palacios-González et al., 2014).

What do all these remarkable procedures mean for philosophical and ethical debates about the nature of human being? How do they affect our views on personhood and human interrelatedness, particularly the bonds that are created by way of reproduction? How may a phenomenologist address these developments, and in what ways does phenomenology make us better equipped to understand matters in embryo ethics? These are the questions to which I now turn.

Are embryos (potential) persons?

To start with, phenomenology could make us aware of a certain danger in allowing existential issues to become dominated by scientific models, a danger pointed at by Martin Heidegger in his critique of modern scientific technologies already in the 1950s (Aho, 2018; Heidegger, 1977). ARTs and stem-cell research may harbour the risk of instrumentalizing or even commodifying human reproduction when including the production, selection, manipulation and selling of embryos

(Cooper and Waldby, 2014). That human embryos are definitely not persons – lacking not only self-reflective abilities but also the ability to feel – does not mean that they do not deserve some kind of respect on the strength of being the kind of entities they are (Mills, 2011). The forms of respect that we arguably owe to things that are not yet persons (embryos), no longer persons (corpses), or not persons but still having a value beyond the dimension of utility (most animals, plants, or landscape formations that we treasure, etc.) are often put in terms of these things being ‘sacred’ or ‘dignified’. This terminology does not necessarily reflect a religious attitude; it is simply a way of voicing the intuition that some things are inherently valuable even though they are not persons (Dworkin, 1994).

That embryos are destroyed in medical research need not be a problem if one does not believe that this timeline of human life involves anything significant in addition to cellular biology. The only ethical issue, if one holds such a view, would be the need to obtain informed consent from the persons who donated the cells to their being used to produce embryos to be harvested for stem cells. The extreme opposite view in embryo ethics is the view that already the first fertilized cell is taken to possess characteristics that assign it equal ethical standing to a person. Persons are generally defined as creatures possessing self-consciousness, language, memory, and an ability to plan their actions, so this is hardly a coherent view if you do not want to change the understanding of personhood altogether (DeGrazia, 2005, pp. 3–7).

A more interesting argument, often invoked in embryo ethics, claims that the first-cell stage of the embryo – needs to be protected because it is a *potential* person (Gómez-Lobo, 2004). Gametes, in contrast, do not deserve this kind of respect, since they do not possess the complete DNA of an individual human being. Gametes are not human beings; they only represent pre-stages to human being, since they have only half of the number of chromosomes necessary to make the embryo–foetus–child develop into a person. The full genetic make-up, however, so the argument goes, directs the development of the embryo from day one, if the embryo is given the opportunity to mature in its *natural* environment (meaning, the uterus of a woman).

Since embryos do not have experiences – the ability to feel is developed by the foetus around week 22 gestational time (Bellieni 2012), – there are no possibilities of finding out what it is like to be an embryo. Another way of stating this is that it is not like *anything* to exist as an embryo, there is no first-person perspective of an embryo, precisely because embryos are not persons. Nevertheless, I would like to defend the view that embryos – or, at least, some embryos (see below) – should be considered as potential persons and that this view – to my mind – is the most tenable *phenomenological* position regarding embryos (for a more elaborated argument, see Svenaeus 2017). How so? First, every human person has once *been* an embryo. We have a relationship to

human embryos through our personal history, since we have once existed as the embryo that developed into the person we now are.

Second, even though embryos do not have any first-person perspective on the world, we have a perspective *on them*, and this perspective should rather be considered as a minimal form of second-person perspective than a third- (non-) person perspective tout court. This minimal form of second-person perspective is informed by medical science, since it has been created by scientific investigations and theories, rather than by an encounter with a lived, expressive body of another person. The first everyday encounter with developing human life is not fertilization but the event that is known as quickening – when the pregnant woman feels the moving presence of the foetus in her womb (around week 18 gestational time). What it means to adopt a minimal second-person perspective on the embryo needs to be further spelled out to be able to differentiate between situations in which human embryos are brought into being in different ways. This is what I intend to do below. To start out by assuming the relation to the human embryo to involve a minimal second-person point of view, and not merely a third-person, scientific point of view tout court, is intended as a way of avoiding instrumentalizing or commodifying views on human embryos.

All arguments that explore the ethical status of the embryo by way of its potentiality for personhood will have to specify *under what circumstances* and *in what context* this potentiality is supposed to hold. An embryo can develop into a person only if it is surrounded and supported in the ‘natural way’, which means being implanted in the uterus of a woman and provided with the appropriate support by her bodily being. This, of course, may change should we witness the development of artificial wombs such that *in vitro* embryos were able to mature into babies in them. We find a restricted version of this possibility with the nursing care in incubators of foetuses born as early as the twenty-second week of gestation. The remaining time gap between the use of incubators for present embryo research (two weeks after fertilization, meaning fourth week gestational time) and the use of incubators in neonatal care units is presently about eighteen weeks. Considering the complex biology constituting the necessary conditions for embryo and foetus growth, not to mention the ethical issues involved, the artificial womb will be hard to achieve, but such a medical scientific breakthrough may, nevertheless, be possible in the future.

It could be argued, however, that the circumstances of IVF and embryo research have already changed the natural circumstances and context of the embryo by *producing it in vitro*. Such a view seems particularly plausible when the embryo has been (will be) produced by means of techniques such as somatic cell nucleus transfer or induced stem cell technology, plus germ cell production (Palacios-González et al., 2014). Are such embryos the potential children of potential parents even if the parent(s) have not contributed their germ cells (but rather

their somatic cells)? Proponents of novel approaches to biological parenting will have to argue that they are, although the technologically engineered embryos do not necessarily have this potentiality *in contrast* to the potentiality to become research material.

Perhaps cloned and multiplex embryos could be considered to have the potentiality for personhood *in addition* to being a potential object of research, if they are created with a reproductive aim. In any case, to claim that the circumstances owed to these embryos is always the womb of a woman appears to be problematic, since these types of embryos would never have existed if medical technology had not reached its present (future) stage. In contrast, the type of embryos being fertilized in the old-fashioned way have been brought into being long before the practices of IVF and stem cell technology were introduced. Indeed, IVF is referred to as a part of *assisted* reproduction, a fact indicating that the aim was originally to support rather than change the ways of human reproduction altogether. It could equally be claimed that the current forms of maternity, birth, and neonatal care presently taking place in hospitals (with the assistance of modern technology) have developed as *supportive* functions in response to premodern birthing practices that took place in a home environment with the aid of (at best) a midwife. The original intention in changing the circumstances for birthing situations was hardly to make babies in new ways; the goal was to make pregnancy and birth less painful and safer for mothers and babies.

Before the advent of IVF in the late 1970s, the potentiality of human embryos was unproblematic, if considered. They were future children of future parents *only*, even though this potentiality was not to be realized in every case (miscarriage) and did not protect the embryo from being aborted under certain circumstances. The purpose of Judith Jarvis Thomson's classic paper of 1971, 'A Defence of Abortion', is exactly to argue that *even though* the embryo/foetus is a potential person it may rightfully be aborted if the woman who carries it views its continued life inside her as interfering with her life goals (Thomson, 2006).

When embryos began to be produced *in vitro* their potential being became more challenging, even though this was never the original intent. The standard procedure in IVF treatment, since the 1980s, has been to produce far more embryos than will ever be used in treatment. Following ovarian hyperstimulation, somewhere between five to fifteen eggs are retrieved from the woman, and these are then fertilized and screened in the laboratory. Presently, in most cases, only one or two of these embryos will be implanted. The surplus embryos are cryopreserved (deep frozen) and can be used in future treatment by the couple (woman) or for other couples (women). Since embryos may be stored only for a certain period of years – how long varies with the laws and regulations of different countries – this process has inevitably led to a large number of surplus 'waste bin' embryos. Many bioethicists claim that this surplus ought to be used for research, given

that even if they are not used they will eventually be destroyed at their expiration date.

It could be argued that rather than being an unintended surplus of IVF treatments, embryos, under the current set-up, are in fact being *produced* for research. The ethical concern is then that the surplus production of embryos for research is part of an *instrumentalizing* process that will affect our views on human life, as such, in the long run. To nurture such a concern does not equal a view of embryos as persons that are killed by the researchers in harvesting them for stem cells. The concern is not about the life or death of individual embryos but about the way medical technologies affect our everyday being-in-the-world and attitudes towards life. This concern with instrumentalization is a way of spelling out the common intuition that some things, even though they are not persons, have a dignified character that demands respect (Dworkin, 1994). In the case of embryos, this respect-commanding quality is connected to the embryo-foetus-child's potential to become a person according to its successive stages.

Embryo ethics and the instrumentalization argument

The standard reference in embryo ethics regarding worries about instrumentalization is not Heidegger's ontological critique of modern technology but Kant's moral philosophy (Mauron and Baertschi, 2004). According to Kant's categorical imperative of practical reason, no person may be treated as merely a means to an end, only as an end in herself. Embryos, however, are not persons but potential persons. Kant, for obvious reasons, did not feel any need to apply his argument to potential persons such as embryos, but if we extend it accordingly we obtain: no potential person may be treated as merely a means to an end but only as an end in her/itself.

A strict application of the categorical imperative would not only deem embryo research unethical, but would view IVF treatment as equally unethical, unless the latter were to change its procedures in such a way that no embryos would be deprived of an opportunity for implantation. However, the ethical judgement appears to hinge on the way we interpret *implantation opportunity*. The strictest interpretation will demand that every embryo that has a chance of developing into a not-too-diseased baby should be implanted. The only embryos without implantation obligation would be those that are predicted to spontaneously abort, or that will develop into babies with severe diseases.

A less strict interpretation of the Kantian dictum would interpret 'implantation opportunity' as having a *fair chance* for implantation in competition with other embryos fertilized during the same cycle of IVF treatment. However, even the less strict interpretation of the

categorical imperative would forbid cases of embryos being explicitly produced for research, and consequently, the ethical question will turn on the issue of whether surplus embryos are being produced with research intent or not (Devolder, 2015). While it could be successfully argued that no person – health care professional or parent – *purposely* fertilizes *particular* embryos for research, the system does nevertheless have the foreseeable effect of producing surplus embryos.

‘The system’ in this case captures the way practices of IVF and embryo research are set up in contemporary society. The phenomenological worry is consequently that embryos – and other human cells, tissues, and organs – become reduced to *pure material* used in medical research and treatment, or even to *commodities* on a market (Cooper and Waldby, 2014; Svenaeus, 2016). This worry reflects a Heideggerian sensibility rather than one derived from Kant, since the concern is about a potential change in the way we perceive and understand human life in general, not about a number of embryonic potential-person lives being lost in the process of medical research. The biopolitical critique of (late) modern medicine and society found in Michel Foucault (1990) and Giorgio Agamben (1998) belong to this tradition of phenomenological analysis. Their analyses of how human bodies are disciplined and made use of in modern prisons, schools, hospitals, and, even, concentration camps, could easily be applied to the question concerning embryo use in research labs.

A phenomenologist who has relentlessly criticized instrumentalizing tendencies in modern medicine is Hans Jonas (1984, 1987). The philosophical roots of his critique of the ‘technological civilization’ are clearly indebted to the philosophy of Heidegger. According to Jonas, the duty of preserving the possibility of a life worth living for future generations means not only to avoid the extinction of the human race but also to avoid turning human life into a commodity. If Jonas and Heidegger had lived long enough to pass ethical judgement on our contemporary situation, they would, I think, predictably have sided with the Kantians: embryos should never be produced for the purpose of research, and this would include the foreseeable surplus of embryos from IVF treatments (see also, Habermas, 2003). Research on stem cells, they would claim, should be limited to so-called adult stem cells, which are neither totipotent nor pluripotent, but merely multipotent, and which can be retrieved from living human research subjects after they have consented. It could perhaps be argued that induced stem cells are also non-embryonic in nature, despite their pluripotency, since they cannot give rise to an embryo in the way a fertilized, cloned, or multiplexed embryonic stem cell can.

To my mind, however, such a harsh judgement on embryo research is not the inevitable outcome of a phenomenological instrumentalization critique of the intersecting domains of IVF and stem cell research. It could be argued, from a phenomenological point of view, that the possibilities of producing embryos and stem cells in new ways in

the laboratory make the potential of the early *in vitro* embryo ambivalent. The cell cluster that constitutes the zygote-morula-blastocyst pre-embryo throughout its successive stages is about 0.1 to 0.2 millimetres in diameter and does not, at any stage, look like a living being when viewed under a microscope (not counting creatures such as amoebas or bacteria) (Devolder, 2015). The implanted and/or gastrulated embryo, in contrast, changes significantly in size and shape, soon taking on the form of a vertebrate creature measuring 1 to 2 millimetres. After four weeks it has doubled this size, and what will develop into the head and limbs become visible. Taking into account the character of the different stages that the early embryo goes through, the fourteen-day rule of embryo research appears to be an attractive alternative in determining the ethically significant beginning of human life, at least when embryos are made and kept *in vitro*.

It would be short-sighted to pretend that phenomenology can provide us with ultimate or exact answers regarding the ethically significant beginning of human life, including the ethical status of embryos in their successive developmental stages. However, phenomenology can offer viewpoints and arguments that take the person-experiential perspective into account in addition to the perspectives from science and logic. The two views on instrumentalization in the case of embryo research presented above are both consistent with a phenomenological understanding of the nature of medical technology and human reproduction.

Continuing the second alternative, I would argue that already by bringing embryo making out of the woman's body, the practice of IVF changes the ethical status of the pre-implanted, non-gastrulated embryo. The technologies used to facilitate fertilization and make embryos in new ways *in vitro* underline that we are dealing with objects of a new type: embryos brought out of the environment that previously determined their form of potential being in a one-way manner. If we want to resist the conclusion that the appropriate environment of an embryo can in some cases be a research lab rather than a woman's body, we need to abstain from the practice of IVF treatment altogether (or, at least, change it in a way that does not result in surplus embryos that will as a matter of routine be wasted or used for research). The phenomenological judgement that the *in vitro* embryo is a different type of entity than the embryo formed by fusion of egg and sperm in the Fallopian tubes of a woman does not mean that we can treat *in vitro* embryos like any kind of stock, using them to make soap, for instance (the analogy with Auschwitz is deliberate). *In vitro* embryos, however they are made, still have a significant *symbolic* standing that demands respect on the strength of their biological potentiality (compare my remarks on the dignity and protection-worthiness of non-person entities above). Such a standing could be reflected in practice by limiting the use of IVF embryos to fields of research that seek cures for severe human diseases and which cannot be pursued by other means (in the

way experiments with animals should be regulated) and by forbidding the buying and selling of human embryos.

The ethical standing of the embryo will become more powerful and demanding as it develops beyond the stage of implantation and gastrulation and is in place in the uterus of a woman. To perform research on aborted embryos or to use parts of them in order to produce stem cells (or other medically valuable outcomes) may still be ethically admissible, depending on the exact circumstances. However, to produce them for this purpose, or to use abortion as a form of contraception by arguing that it produces valuable research material as a side effect, is not compatible with the phenomenological concern about instrumentalization in any interpretation. For the phenomenologist, the difference in ethical standing between the *in vitro* embryo, which has not been implanted or gastrulated, and the embryo that has been implanted or gastrulated would be contingent on the different developmental stages of an embryo, thus making the embryo more and more subject-like in addition to object-like when we perceive and judge its being. As the embryo–foetus develops in the womb, it will increasingly demand ethical attention as a *particular* human being in the process of possibly becoming a person, not just as an instance of human life in general.

Designing babies

An issue that has been much discussed in bioethics is the future possibilities of designing babies *in vitro*, not only by scanning for disease risks (PGD), but also by selecting for or manipulating genes coding for various *characteristics* to be enhanced (height, beauty, intelligence, emotional stability, a long life, etc.) (Agar, 2013; DeGrazia, 2012; Habermas, 2003; Hauskeller, 2013; Malmqvist, 2014; Parens, 2015). The two main arguments in favour of such procedures are that it is the quality of life of the child-to-be that matters, not whether he or she will become diseased or not (Harris, 2007); and that it is the right of the future parents to design their offspring *in vitro* as they find fit, in the same way that they improve their children's characteristics by rearing and schooling them after they have been born (Robertson, 2003).

The first of these arguments is interesting from the point of view of a phenomenology of suffering and flourishing (Svenaeus, 2014). Disease, as such, does not appear to be the morally relevant issue in genetic diagnosis but, rather, the embodied, world-opening, life-shaping moods that the future children will end up living in. However, even if scanning for severe diseases *in vitro* or in early pregnancy is done in order to avoid future suffering rather than disease (defect, disorder) per se, the phenomenological argument does not open to enhancement on similar grounds. The responsibility to avoid having children that we know will have a considerably more painful and alienated life

than normal is not a responsibility to have children with genes that we think will make them considerably more happy, with greater flourishing, than normal. We are responsible for offering our children the possibility to develop and flourish that would be precluded by severe diseases and defects, but we are hardly responsible for making their genome ultimately fit to prosper and succeed in this world. And even if we had such a strange parental responsibility, somehow trumping all other responsibilities we have to other, future human beings of this world, the project as such is fraught with difficulties in determining which lives are 'better' than normal (Hauskeller, 2013, pp. 185–186). To flourish in life, from a phenomenological point of view, does not mean merely to feel happy, but to realize one's life in a way that identifies and brings about one's core life values (Taylor, 1989). And how could the parents know in advance what the future child will be like, what she will treasure and find meaningful in *her* particular life?

This issue brings us to the second main argument of the enhancement enthusiasts, namely, that since parents currently have the right – in liberal democratic societies – to influence or even shape the core life values of their children by way of upbringing, why should they not enjoy the right to do so by way of genetic enhancement? The phenomenologist, however, has access to a way of thinking about human being – as embodied, narratively extended being-in-the-world – that can explain why the two situations of determining in advance by way of genes and attempting to influence and shape by way of child-rearing are not analogous. Freedom to choose one's way in life – autonomy is the term most often used in bioethics – is crucial to human flourishing, but such a freedom is possible only from the position of already being *someone* who can choose. Unless there is first someone who has not been chosen to be such-and-such but merely accepted and taken responsibility for *as such*, there is no freedom to be enjoyed. To flourish means to be true to *oneself* by identifying and living according to one's self-determined core life values, and it is crucial for such an attempt that one's genetically influenced characteristics have not been predetermined by others, including parents (Habermas, 2003, pp. 44–53). We should fear the situation of parents genetically enhancing their children to maximize their success in a capitalist society for the same reason that we should fear a totalitarian society designing offspring to fulfil different forms of utility functions (Huxley, 2006). Choosing a partner with attractive characteristics, or, even, buying high-quality germ cells from a company, are admittedly also ways of enhancing offspring, but the way oocyte and sperm fuse in fertilization is still highly unpredictable as concerns the genetic set-up of the embryo (Brevini and Pennarossa, 2013).

Abstaining from choosing the characteristics of children-to-be beyond the measures taken to save them from considerable, unnecessary suffering is ultimately a matter of avoiding to instrumentalize the practice of procreation. The relationship between parents and their

children should be thought of as an empathic and dialogic relation. At stake in this relation is not only the understanding and avoidance of unnecessary suffering but also the possibilities of human flourishing. Child-rearing should respond to the personal characteristics that a child, from birth onwards, already embodies and expresses, and continually support and guide the child's possibilities to develop these characteristics in a successful way (Plomin, 2018). Providing a set of core life values certainly belongs to this process, but not in a way that would make it impossible or even too hard for the child to adjust in the set and change to a different type of life than the parents had hoped for and tried to make available.

Core life values are admittedly a rather inclusive concept, all the more so with the provision of Charles Taylor's specification of the three zones, which include moral values, the good life, and self-respect in the eyes of others (1989, pp. 14–15). To teach a child how to behave morally, in the sense of caring for others and being just, could hardly be looked upon as some form of parental indoctrination. The crucial life-value choices of the child that need to be *guided* rather than plainly taught are about the contents of the good life, while self-respect in the eyes of others is related both to moral values and to the characterization of the good life.

The worry about enhancement through genetic selection and manipulation of the embryo, in proceeding to the non-disease domain, is therefore a concern that has to do with the impossibility of objectively determining the shape and content of a good human life in any detail, but also with the potential *instrumentalization* of the most important type of human relationship that exists – that between parents and their children. If the situations in which we assume responsibility for children get transformed into situations in which we design our offspring to be the type of persons we want them to be, they are being considered as means to attain our goals rather than as future ends in themselves. The term for responsibility, *Verantwortung*, used by Jonas (1984) and Habermas (2003) in the German originals of the books I have referred to above, captures this dialogical, non-instrumental duty – in a much better way than 'responsibility' can – through its implication of 'responding to' the child. To assume responsibility for someone means 'to answer to' his or her needs and wishes, and to know *how* to do this, the parent must *get to know* the child. The embryo to be implanted is clearly not a person one can have a dialogue with, nor is the kicking foetus or the screaming newborn child, but they are nevertheless persons in potential being who appear to the parent(s) as a 'you should take care of me'. Parents and others (medical staff, proxy caretakers) responsible for caretaking answer to a demand to exist and flourish from a vulnerable child-to-be whom they will be given the possibility to know and love in the process of so doing if they fulfil this imperative of responsibility.

Conclusion

In this article, I have developed and defended a phenomenological view on *in vitro* embryos exploring the implications of this view regarding what we are allowed to do with them. I have compared this phenomenological view on the dangers of reification and instrumentalization in comparison with other positions in bioethics, regarding the *in vitro* embryo as either a full person or a lump of human cells, merely. The phenomenologist holds the embryo to be a potential human person, but also acknowledges the changes in basic ontology brought about by medical technologies when producing embryos in the laboratory. The phenomenological judgement that the *in vitro* embryo is a different type of entity than the embryo formed by fusion of egg and sperm in the Fallopian tubes of a woman does not mean that we can treat *in vitro* embryos like any kind of stock. *In vitro* embryos, however they are made, still have a significant symbolic standing that demands respect on the strength of their biological potentiality. Such a standing could be reflected in practice by limiting the use of IVF embryos to fields of research that seek cures for severe human diseases and which cannot be pursued by other means and by forbidding the buying and selling of human embryos.

Regarding the future possibilities of not only selecting (PGD) but also manipulating the genes of embryos in IVF by way of CRISPR/Cas and other technologies, the phenomenological conclusion was that such interventions should not move beyond de-selecting or deleting genes that carry severe risks for developing painful and debilitating diseases. Abstaining from choosing the characteristics of children-to-be beyond the measures taken to save them from considerable, unnecessary suffering is ultimately a matter of avoiding instrumentalizing the practice of procreation. The relationship between parents and their children should be thought of as an empathic and dialogic relation. At stake in this relation is not only the understanding and avoidance of unnecessary suffering but also the possibilities of human flourishing. Child-rearing should respond to the personal characteristics that a child, from birth onwards, already embodies and expresses, and continually support and guide the child's possibilities to develop these characteristics in a successful way.

References

- Agamben, G. (1998) *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*. Trans. D. Heller-Roazen. Stanford: Stanford University Press, 200 p.
- Agar, N. (2013) *Truly Human Enhancement: A Philosophical Defence of Limits*. Cambridge, MA: MIT Press, 233 p.
- Aho, K., ed. (2018) *Existential Medicine: Essays on Health and Illness*. London: Rowman & Littlefield, 269 p.

- Aho, J., and K. Aho (2008) *Body Matters: A Phenomenology of Sickness, Disease, and Illness*. Lanham, MD: Lexington Books, 195 p.
- Belliemi, C. V. (2012) Pain assessment in human foetus and infants. *The AAPS Journal*, Vol. 14, no. 3, pp. 453–61.
- Brevini, T. A. L., and G. Pennarossa (2013) *Gametogenesis, Early Embryo Development and Stem Cell Derivation*. Dordrecht: Springer, 80 p.
- Carel H. (2008) *Illness: The Cry of the Flesh*. Stocksfield, UK: Acumen, 198 p.
- Cohen, J. (2019) Did CRISPR help or harm the first-ever gene-edited babies? [online] *Science Magazine*, August 01. Available from: www.sciencemag.org/news/2019/08/did-crispr-help-or-harm-first-ever-gene-edited-babies [Accessed June 4, 2020].
- Cooper, M., and C. Waldby (2014) *Clinical Labor: Tissue Donors and Research Subjects in the Global Bioeconomy*. Durham, NC: Duke University Press, 290 p.
- DeGrazia, D. (2005) *Human Identity and Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 300 p.
- DeGrazia, D. (2012) *Creation Ethics: Reproduction, Genetics, and Quality of Life*. Oxford: Oxford University Press, 234 p.
- Devolder, K. (2015) *The Ethics of Embryonic Stem Cell Research*. Oxford: Oxford University Press, 167 p.
- Dworkin, R. (1994) *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Vintage Books, 275 p.
- Foucault, M. (1990) *A History of Sexuality, Vol. 1: An Introduction*. Trans. R. Hurley. New York: Random House, 200 p.
- Gómez-Lobo, A. (2004) Does respect for embryos entail respect for gametes? *Theoretical Medicine and Bioethics*, Vol. 25, no. 3, pp. 199–208.
- Habermas, J. (2003) *The Future of Human Nature*. Trans. W. Rehg, M. Pensky, and H. Beister. Cambridge: Polity, 129 p.
- Harris, J. (2007) *Enhancing Evolution: The Ethical Case of Making Better People*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 242 p.
- Hauskeller, M. (2013) *Better Humans? Understanding the Enhancement Project*. Durham, NC: Acumen, 212 p.
- Heidegger, M. (1977) *The Question Concerning Technology and Other Essays*. Trans. W. Lovitt. New York: Harper & Row, 182 p.
- Jonas, H. (1984) *The Imperative of Responsibility: In Search for an Ethics for the Technological Age*. Chicago: Chicago University Press, 255 p.
- Huxley, A. (2006) *Brave New World*. New York: HarperCollins, 229 p.
- Jonas, H. (1987) *Technik, Medizin und Ethik*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 200 p.
- Leder, D. (2016) *The Distressed Body: Rethinking Illness, Imprisonment, and Healing*. Chicago: University of Chicago Press, 287 p.
- Liang, P., et al. (2015) CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human triprounuclear zygotes. *Protein and Cell*, Vol. 6, no. 5, pp. 363–372.
- Malmqvist, E. (2014) Reproductive choice, enhancement, and the moral continuum argument. *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 39, no. 1, pp. 41–54.
- Mauron, A., and B. Baertschi (2004) The European embryonic stem-cell debate and the difficulties of embryological Kantianism. *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 29, no. 5, pp. 563–581.
- Mills, C. (2011) *Futures of Reproduction: Bioethics and Biopolitics*. Dordrecht: Springer, 134 p.
- Oregon Health and Science University (2013) Human skin cells converted into embryonic stem cells: First time human stem cells have been produced

- via nuclear transfer. [online] *Science Daily*, May 15, Available from: www.sciencedaily.com/releases/2013/05/130515125030.htm. [Accessed June 4, 2020].
- Palacios-Gonzalez, C., J. Harris, and G. Testa (2014) Multiplex parenting: IVG and the generations to come. *Journal of Medical Ethics*, Vol. 40, no. 11, pp. 752–758.
- Parens, E. (2015) *Shaping Our Selves: On Technology, Flourishing, and a Habit of Thinking*. Oxford: Oxford University Press, 204 p.
- Plomin, R. (2018) *Blueprint: How DNA Makes Us Who We Are*. London: Penguin Books, 280 p.
- Robertson, J. A. (2003) Extending preimplantation genetic diagnosis: The ethical debate. Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis. *Human Reproduction*, Vol. 18, no. 3, pp. 465–471.
- Slatman, J. (2014) *Our Strange Body: Philosophical Reflections on Identity and Medical Interventions*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 180 p.
- Svenaesus, F. (2011) Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, Vol. 14, no. 3, pp. 333–343.
- Svenaesus, F. (2014) The phenomenology of suffering in medicine and bioethics. *Theoretical Medicine and Bioethics*, Vol. 35, no. 6, pp. 407–420.
- Svenaesus, F. (2016) The lived body and personal identity: The ontology of exiled body parts. In E. Malmqvist and K. Zeiler, eds., *Bodily Exchanges, Bioethics and Border Crossing: Perspectives on Giving, Selling and Sharing Bodies*, pp. 19–34. London: Routledge, 212 p.
- Svenaesus, F. (2017) *Phenomenological Bioethics: Medical Technologies, Human Suffering, and the Meaning of Being Alive*. London: Routledge, 161 p.
- Taylor, C. (1989) *The Sources of the Self: The Making of Modern Identity*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 601 p.
- Thomson, J. J. (2006) A defence of abortion. In H. Kushe and P. Singer, eds., *Bioethics: An Anthology*, 2nd ed., pp. 25–41. Oxford: Blackwell, 738 p.
- Waldby, C., and R. Mitchell (2006) *Tissue Economics: Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism*. Durham, NC: Duke University Press, 231 p.

УТИЛИТАРИЗМ VS. ДЕОНТОЛОГИЯ,
ИЛИ ПОЧЕМУ АБОРТ ВОЗМОЖЕН,
А ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ЭМБРИОНОВ ЧЕЛОВЕКА
ДЛЯ НАУЧНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ НЕТ?

Андрей Тетёркин

UTILITARIANISM VS DEONTOLOGY, OR WHY IS ABORTION POSSIBLE
AND THE USE OF HUMAN EMBRYOS FOR SCIENTIFIC RESEARCH IS NOT?

© Andrei Tsiatserkin

Belarusian State Medical University, teacher of the department of philosophy
and political sciences
Dzerzhinsky Ave., 83, Minsk, Republic of Belarus, 220116,

ORCID ID: 0000-0001-9458-8340
e-mail: andrei.tsiatserkin@gmail.com

Abstract: The article analyzes different definitions of the status of human embryos according to such law (e.g. Belarusian) which legitimizes abortion and at the same time forbids the use of embryos for scientific research. Why do the interests of grown-up persons matter in the case of unintended pregnancy, while in the case of embryo research they do not? Why cannot the spare embryos, which have lost the right to life, be used as a tool for scientific and therapeutic goals? The author notes that the discussion of the moral status of embryos in Belarus suffers from unavailability of key works on bioethical issues. Belarusian textbooks in biomedical ethics lack chapters on main bioethical theories, whereby «deontology» is understood either as a synonym for «medical ethics», or as its practical implementation. However, ignorance does not prevent the unconscious use of philosophical ideas. The article demonstrates that in the Belarusian public space utilitarianism (as a consequence-based theory and general-benefit-based theory) is mainly applied for the disputes concerning abortion. Meanwhile, the discussions about the morality of human embryos research utilizes the rationality of Kantian deontology which prohibits treating humans merely as a means. The author states



that the non-reflexive use of utilitarianism and deontology leads to many flaws: distortion of facts, selective attention to hard cases (e.g. abortion due to the stigmatization of women who abandon their children), inconsistent decisions. The article ends with a consideration of the reasonableness of simultaneous application of mutually exclusive theories (utilitarianism and deontology) in determining the status of human embryos.

Keywords: utilitarianism, deontology, abortion, human embryo research, duty, consequences, general benefit, instrumentalization.

В статье будет проанализирован статус человеческих эмбрионов в обществах (например, в белорусском), в которых аборт разрешен, а использование эмбрионов в научных целях – нет. Почему во второй ситуации зародыши наделяются ценностью, а в первой нет? Почему невостребованные для ЭКО эмбрионы, которые подлежат уничтожению, нельзя превратить в объект для опытов?

Отметим, что обсуждение биоэтических проблем в постсоветском пространстве ведется в условиях дефицита знаний по частным и общим аспектам. Например, в российских пособиях 90-х годов в материалах об аборте были указаны 0 (Юдин, ред., 1998, с. 197–221)¹ и 3 источника (Коновалова, 1998), а в белорусских учебниках вообще отсутствует описание основных школ в биоэтике. Однако такой вакуум не означает полного отсутствия отдельных идей этических теорий в текстах белорусских экспертов и публицистов. В статье предполагается, что в Беларуси *дискуссии об аборте неосознанно ориентируются, прежде всего, на утилитаризм, тогда как обсуждение исследований на эмбрионах человека – на (кантианскую) деонтологию.*

Такой шаг не просто позволяет отойти от набившего оскомину противопоставления «либерального» и «консервативного» подхода при осмыслении статуса человеческого эмбриона (Силуянова, 2017, с. 145–154), но и показать, что многое в этих дебатах не связано с идеологиями либерализма и консерватизма. Использование же теоретических концепций биоэтики позволяет не только по-новому определить логику дебатов, но и дать им критическую оценку. При этом результаты данного исследования могут представлять интерес для специалистов, работающих над общими проблемами биоэтики. Т. Бичам, один из ключевых авторов в медицинской этике, как-то выразил сомнение относительно пользы этических теорий для других специалистов и профанов, интересующихся биомедицинскими проблемами (Beauchamp, 2010, p. 229). В статье же демонстрируются негативные последствия отказа от философских методов. Поэтому в тексте анализируются

1 Текст, возможно, создавался лишь с помощью Encyclopedia of Bioethics, указанной в конце учебника.

публикации авторов с разным научным и культурным бэкграундом, чтобы показать, что незнание базовых источников по данной теме приводит к тому, что тексты профессионалов несильно отличаются от текстов публицистов или демагогов.

Необходимо подчеркнуть, что по историческим причинам белорусская публичная и академическая сферы сильно зависят от российских: большинство источников, которые используют белорусские авторы, были созданы или напечатаны в РФ². Поскольку целью является не анализ мнения авторов из РБ, но понять и оценить логику рассуждений о статусе эмбриона в Беларуси, то автор не допускает ошибку «методологического национализма» (У. Бек) и рассматривает российские материалы, которые повлияли на наше общественное и экспертное мнение.

Наконец, заявленная выше гипотеза определяет структуру статьи, которая состоит из 4 частей: сначала фиксируются ключевые черты утилитаризма и деонтологии (1 и 3 части), чтобы затем показать, как с их помощью можно проанализировать дебаты об абортах и исследованиях на эмбрионах человека (2 и 4 части).

Часть 1. Утилитаризм

Согласно ведущим работам по биоэтике утилитаризм и деонтология являются ключевыми теориями, которые широко применяются для исследования проблем в этой области. Начнем с утилитаризма, который согласно гипотезе статьи существенно определяет дискуссию об абортах. Утилитаризм³ – это моральная теория, возникшая в современных обществах, требующих рефлексивного отношения к нормам. Ее особенностями являются:

1. Утилитаризм – это *consequence-based theory* (теория, основанная на учете последствий). Поступки оцениваются по их результатам, а не по их природе (например, убивать – это по своей сути всегда плохо), и поэтому утилитаризм еще обозначают как консеквенциализм и телеологическая этика (Beauchamp, and Childress, 1994, p. 47; Mappes, DeGrazia, ed., 2001, p. 6). Согласно этому подходу возможны исключения из правил морали, если следствием будет польза: наилучший баланс добра над злом или хотя

- 2 Это особенно очевидно на примере белорусских православных авторов, для которых по данному вопросу исходными и центральными материалами являются российские источники: «Основы социальной концепции Русской православной церкви» и «Православие и проблемы биоэтики».
- 3 Термин у нас имеет неморальные коннотации: отмечалось, что учение (англичанина) И. Бентама – это идеология крайнего индивидуализма, антигуманизма и гений буржуазной глупости по (немцу) К. Марксу (Петровский, ред., 1988, с. 20, 28). Такое толкование, возможно, вызвано «глубинным интеллектуальным национализмом» по П. Бурдье («Социальные условия международной циркуляции идей»).

бы наименьший вред⁴. Поэтому утилитаризм также определяют как *beneficence-based theory*: как теорию благодеяния. Последнее не сводится к предоставлению удовольствия, но включает и реализацию моральных благ (Beauchamp, and Childress, 1994, pp. 48, 55).

2. Польза непредвзято определяется с учетом интересов всех лиц, что отличает утилитаризм от «этического эгоизма». Первый признается этикой святых, которые могут действовать вопреки собственным интересам *ради всеобщего блага* (Beauchamp, and Childress, 1994, pp. 54–55; Mappes, DeGrazia, ed., 2001, pp. 6–9).

3. Утилитаристы видят в человеке *ранимое, сознательное, чувствующее существо* (sentient being) со своими интересами и целями. Наличия этих качеств достаточно для присвоения морального статуса человеку (Няугу, 2004, с. 10–11). При этом в случае конфликта интересов нужно действовать по принципу наименьшего зла: отдавать предпочтение более развитому субъекту. «Представьте себе, что 2-месячный ребенок оказался в ловушке в клинике, и вы могли спасти либо одного ребенка, либо 100 эмбрионов, но не обоих. Кто-нибудь колебался бы на секунду, прежде чем спасти ребенка (цит. по Луценко, 2018)»?

Такая модель мышления присуща не только адептам данной концепции, но и многим профанам. Например, при обсуждении со студентами БГМУ различных случаев для моральной оценки учащиеся часто использовали утилитарную логику. Например, на 100% оправдывали убийство Д. Таргариен в «Игре престолов» с учетом ужасных последствий, которые могло бы вызвать ее правление⁵. Этот пример показывает, что по каким-то причинам утилитарное сознание распространено в массах, хотя последние не знакомы с ведущими работами по этике.

Правда, согласно утилитаристу П. Сингеру животные тоже обладают сознанием, ощущениями, и поэтому им необходимо присваивать моральный статус. А в ситуации, когда мать может спасти из горящего дома или свою взрослую овчарку, или своего младенца, правильнее спасать животное как более развитое существо. Однако для большинства это абсурд (Precht, 2007, p. 193). Такой пример показывает, что мы не всегда пользуемся лишь одной концепцией и по обстоятельствам задействуем разные методы.

4 Пример: если можно спасти лишь одного, то спасать нужно работающую мать, а не одинокого нищего.

5 Другой пример – эпизод фильма «Игра в имитацию» (2014) о том, как А. Тьюринг дешифровал код «Энигма». Это позволило узнать о намечающемся нападении на конвой, на которой служил брат его коллеги. Но в случае предупреждения нацисты догадались бы о раскрытии и сменили бы код. Неоказание помощи («значимому другому») было наименьшим злом, а выбранная Аланом стратегия помогла спасти миллионы жизней. Такой «утилитарный» выбор также поддержали все студенты.

Итак, утилитаризм (консеквенциализм) – это метод оценивания действия на основе его последствий для всеобщей пользы существ, обладающих сознанием и способных испытывать боль. Посмотрим, как эта теория позволяет понять дебаты об абортах.

Часть 2. Утилитарная логика в дискуссиях об аборте

Обычно в дискуссиях об аборте выделяют два лагеря: либерально-феминистический «прочойс» и консервативный «пролайф», однако данная статья позволяет внести некоторые уточнения в этот стереотип.

2.1. Позиция прочойс

Конечно, сначала сторонники прочойс артикулируют либерально-феминистическую идею о том, что женщина обладает свободой распоряжаться своим телом и появилась на свет не для того, чтобы быть лишь самкой (Ро, 2017). На примере больного скрипача, ради спасения которого похищают человека, феминистка Дж. Томсон показала, что право на жизнь не может быть обеспечено за счет насилия над свободой другого (Thomson, 1971)⁶. Если же общество это не признаёт, то оно является авторитарным и патриархальным.

В остальном же аргументация сторонников прочойс в белорусском контексте (и не только) построена на учете последствий. Прежде всего, фиксируется, что аборт – это действие, которое приносит вред эмбриону, женщине, обществу, и нужно создать условия для того, чтобы вообще не было нежеланных беременностей, из-за которых женщина решает сделать аборт. Но в сложившихся обстоятельствах он неизбежен, и нужно «из двух зол выбрать меньшее», коим оказывается легализация аборта. Эта утилитарная логика повторяется на самых разных примерах.

1) Итак, для сторонников прочойс это нехорошо, что в Беларуси за последнее время делается свыше 20 тысяч абортов, но, по их мнению, решение этой проблемы путем его криминализации приведет к более худшим последствиям, как показала история запрета абортов в СССР (Сакевич, 2005). Количество абортов не уменьшилось (их делали подпольно), но существенно выросло причинение вреда здоровью и жизни женщин. Итак, в нынешних условиях легализация/запрет аборта приводят к двум плохим последствиям: 23 тыс. абортов vs. то же количество абортов + более высокий женский травматизм. В такой ситуации с позиции утилитаризма логично выбрать легализацию аборта.

6 Утилитаристы тоже признают автономию как ключевую ценность, поскольку, лишь будучи свободным, субъект лучше преследует свои интересы.

«Главный акушер-гинеколог Минздрава Светлана Сорока ранее подчеркивала, что в Беларуси проблема абортотв не будет решаться через запрет, так как демографическую ситуацию это не улучшит, а проблем, среди которых рост нелегальных абортотв и увеличение смертности женщин, может прибавить» (Спасюк, 2014).

В таких рассуждениях нет либеральной и феминистической риторики о правах индивида – только калькуляция последствий. Другое дело, что согласно утилитаристам это нужно делать профессионально: рассматривать все вероятные последствия. Очевидно, что сценарий запрета абортотв по модели СССР маловероятен для современной Беларуси. Это небольшая страна с открытыми границами, и запрет абортотв приведет не столько к развитию подпольных услуг, сколько к открытию соответствующих клиник в соседних странах, куда будут обращаться состоятельные белоруски. Тогда реальная дилемма – это 23 тыс. абортотв vs. то же количество абортотв + более высокий женский травматизм для бедных + финансовые потери для богатых + потеря клиентуры для белорусских клиник. Это менее однозначный вариант для оценки (нет сравнения больший/меньший вред для здоровья), поскольку на чашу весов нужно класть денежный ущерб, который, очевидно, не хочется противопоставлять ущербу для жизни. Поэтому «непрофессиональные утилитаристы» игнорируют этот неудобный случай.

2) Далее, к отмеченной дилемме двух плохих последствий добавляется следующее соображение: запрет абортотв приводит к увеличению брошенных детей, большинство из которых все детство проведут в детдоме как в настоящем аду. «Так где же трагедии больше – в безопасной на ранних сроках процедуре вытягивания набора клеток из матки или в том, что на свет рождаются дети, которые не нужны никому и которые через всю жизнь пронесут это чувство ледяного отчуждения от всего мира, не говоря уже о том, что никому не известно, с чем им придется столкнуться в процессе выживания» (Ро, 2017)? С учетом нового причинения вреда людям, обладающим сознанием и чувствами, снова аборт – это наихудшее последствие для утилитарного расчета.

Правда, сторонниками прочойс не обсуждается другое последствие при отказе от родительских прав: стигматизация женщин, бросивших своих детей. Это, возможно, является причиной разного понимания обеспечения права на жизнь⁷. Обычно мы, когда не можем помочь другому, не убиваем его, а зовем на помощь или проходим мимо. Обеспечение права на жизнь понимается как непричинение вреда. Но в случае нежелательной беременности

7 О том, как «a right to do X» может подвергаться разным истолкованиям, см. Hare, 1993, p. 149.

право на жизнь понимается как забота о другом, которая интерпретируется так, что если женщина к ней не готова, то лучше убить эмбрион, чем отдать ребенка в приют и стать объектом всеобщего порицания. То есть репутационные потери для взрослого являются более негативным последствием, чем гибель зародыша. Это более сложный случай, нежели рассмотрение дилеммы: большая/меньшая смертность. Понятно, что неподготовленному автору не хочется ввязываться в обсуждение этого случая, поэтому последний игнорируется.

3) Аборт позволяет избежать других неприятных последствий для женщины, таких как токсикоз, жуткие боли при рождении, послеродовая депрессия и психоз (Ро, 2017).

4) Посредством аборта контролируют рождаемость в бедных странах и борются с нищетой (Лион, 1999, с. 35). Снова дилемма: сделать аборт или родить человека для убогой жизни? Для утилитаристов худшим оказывается последний вариант.

5) Как считает белорусский акушер-гинеколог В. Сиява, стигматизация аборта вынудит обратиться к такому вредному контрацептивному средству, как внутриматочная спираль, что приведет к очень плохим последствиям. «Запугав женщин запретом абортов, мы вызовем всплеск гинекологической патологии и еще большее снижение рождаемости. К тому же большинство населения Беларуси – так называемые случайные дети. Если мы сейчас ужесточим борьбу с абортами, случайных детей не будет. Поэтому детей не будет вообще» (Микша и Рабецкая, 2004).

6) При нежелательной беременности часто сталкиваются интересы взрослой личности и организма в зачаточном состоянии. С утилитарной точки зрения нужно принимать сторону развитого субъекта, что мы и видим в рассуждениях белорусских противников криминализации аборта. «По степени важности для общества и в глобальном смысле всего человечества сначала должна идти женщина... Ее желания должны стоять на первом месте, потому что она уже живет, она уже человек... Жизнь взрослого человека должна быть ценнее, чем существование зиготы» (Ро, 2017).

Правда, столкновение интересов часто происходит не тогда, когда беременность угрожает жизни женщины, а когда материнство является препятствием для карьеры и экономического благополучия. Получается, что потеря возможностей для самореализации взрослого – более плохой результат, чем уничтожение эмбриона. Но наши активисты не обсуждают такой сложный случай: например, была ли права советская актриса М. Терехова, когда сделала аборт ради съемок в фильме «Д'Артаньян и три мушкетера» (1978)?

7) Тот факт, что согласно науке человеческий зародыш может чувствовать боль только на поздних сроках развития, делает аборт

приемлемым действием. Подразумевается, что убийство – это лишение жизни лишь того, кто способен испытывать боль. Поэтому аборт до 20-й недели для утилитарно мыслящих людей – это «медицинская процедура» (Ро, 2017)⁸.

Таким образом, сторонники прочойс в большинстве своих рассуждений используют утилитарную рациональность, хотя, если судить по их ссылкам на источники, не знакомы с биоэтическими теориями. Как объяснить это, не представляет возможным: неизвестно, как устроена их «творческая лаборатория». Можно только сказать, что незнакомство с профессиональными текстами приводит к тому, что принимались во внимание только простые случаи (большой vs меньший вред для жизни) и игнорировались сложные.

2.2. Позиция пролайф

Христианские сторонники pro-life в своей аргументации прежде всего опираются на деонтологию (этику абсолютного долга). Заявляется, что жизнь – это дар Божий и что человек обладает достоинством в силу богоподобия (Основы социальной концепции Русской православной церкви, 2000). Эмбрион, одушевление которого начинается с момента зачатия (Климик, 2013), ценен как потенциальная личность. Поэтому аборт осуждается как убийство, даже если это помогает избежать плохих последствий. Этот базовый набор идей нуждается в серьезном прояснении под влиянием вопросов со стороны внешней и внутренней критики.

Почему аборт аморален, если Библия его не осуждает и в двух своих отрывках отрицает наличие морального статуса у эмбриона (Бартко и Михаловска-Карлова, 1999, с. 206)? В «Исходе» (21:22) за удар, который вызвал выкидыш без причинения другого вреда, не полагается то же наказание, что и за убийство. В «Бытии» (38:24) женщину, забеременевшую «от блуда», приговорили к сожжению, что говорит об отсутствии права на жизнь у трехмесячного плода. В монографии Н. Гира отмечается, что на основании этих фрагментов христиане в прошлом считали вместе с Августином, что аборт несформированного плода не является убийством. И эта точка зрения была закреплена в католическом каноническом законе до 1917 г. (Gier, 1987). Далее, как реагировать на научные данные о том, что жизнь (как активация нового генома) начинается не в момент зачатия, а на 2–3-й день существования или даже на 7-й день (Peters, 2006, pp. 212–215). А это означает, что использование таблеток типа «Постинор» является экстренной

8 Или «согласно данным исследования, проведенного учеными из британского Королевского колледжа акушеров и гинекологов, эмбрион не может испытывать боль вплоть до срока в 24 недели, то есть аборт, проведенный до этого срока, не может считаться убийством» (Борисова, 2010). Правда, тогда возникает вопрос, чем же до этого срока был плод: неживым организмом?

контрацепцией, а не абортom. Наконец, как отвечать на замечание прочойсеров, что при нежелательной беременности есть трагический конфликт интересов эмбриона и матери, который можно решить лишь с помощью принципа «наименьшего вреда»?

Обратимся за ответами к сборнику «Православие и проблемы биоэтики» (2017), который является ориентиром для белорусских пролайферов и который содержит официальную позицию Церковно-общественного совета по биомедицинской этике относительно биоэтических проблем. Анализ материалов по теме аборта показывает, что православные пролайферы не всегда готовы к продуктивной полемике.

Что касается внутренней критики, то отмеченные проблемные фрагменты в Библии (прежде всего, «Бытие» (38:24))⁹ игнорируются и утверждается, что православные христиане следуют значительной традиции, созданной Василием Великим и др., согласно которой аборт – это убийство (Силуянова, 2017, с. 142). Но то, что в прошлом была такая точка зрения одних богословов, которая противоречила позиции Августина или Ф. Аквинского, не является аргументом: почему одни правы, а другие нет? Тем более что в *God, Reason, and the Evangelicals* (1987) Н. Гира была приведена информация о том, что эта православная традиция возникла, скорее всего, под влиянием пифагорейской доктрины, которая была единственной в античном мире, увязывающей начало одушевления с моментом зачатия (Gier, 1987). Насколько верно с теологической точки зрения полагаться на языческую традицию, а не на Библию?

Что касается внешней критики, то она по сути игнорируется. Различные данные эмбриологии о начале жизни не принимаются во внимание. Конфликт интересов эмбриона и женщины и дилемма двух негативных последствий при совершении/несовершении аборта, на которые указывают утилитаристы, устраняется с помощью мистических рассуждений: 1) «вечная жизнь ребенка дороже временной жизни матери» и 2) «женщина, делающая аборт, теряет свою свободу – утрачивает дар быть матерью» (Силуянова, 2017, с. 140, 147). Отсюда нет проблемы беременности из-за сексуального принуждения (унижения достоинства и насилия над репродуктивной автономией женщины), тем более что в изнасиловании часто виновата сама женщина, за проступки которой не должен расплачиваться ребенок (Смирнов, 2017, с. 166–167)¹⁰. Если

9 Если «Исход» (21:22) можно согласовать с позицией пролайф (Klusendorf, 2009; Климик, 2013), тогда то, что в «Бытии» (38:24) решили не ждать рождения ребенка, а приказали убить его вместе с матерью, однозначно говорит об отсутствии права на жизнь у трехмесячного плода согласно Библии.

10 На вопрос «Как быть, если беременна двенадцатилетняя девочка»? ответ председателя Патриаршей комиссии по вопросам семьи, защиты материнства и детства: «Если девочка так распущена... она, естественно, должна

же семья не хочет растить детей в нищете, то отец должен работать на трех работах (Смирнов, 2017, с. 166). Но если для этого нет возможности из-за безработицы, то что тогда делать?

Отмеченные недостатки не являются фатальными, и их можно исправить, упорно работая в рамках своей (деонтологической) методологии. Но вместо этого православные сторонники пролайф начинают использовать утилитарную рациональность, нацеленную на избегание худших последствий. Это рискованное предприятие, так как если выяснится, что аборт – это наименьшее зло, то догмат о святости жизни с самого зачатия теряет смысл. Поэтому непонятно, зачем такой ход делают православные. Возможно, утилитарная ментальность настолько распространена, что трудно избежать возможности не использовать ее. В любом случае применение утилитарной теории должно быть осуществлено профессионально. Необходимо рассмотреть все дилеммы утилитаристов, которые были отмечены выше, и с помощью новых аргументов доказать, что, наоборот, запрет аборта – это наименьшее зло. Но этот шаг не делается, и поэтому по большей части анализ последствий со стороны пролайферов не выдерживает никакой критики. Рассмотрим типичные ошибки в их анализе негативных последствий.

1) В то время как у запрета аборта есть одни преимущества, легализация аборта имеет такие последствия, как не-рождение выдающихся людей. В предисловии к российскому изданию книги супругов Уиллке сказано: «мы убиваем будущих Ломоносовых, Бутлеровых, Суворовых, Столыпиных. Не потому ли наша страна, самая богатая в мире, едва может себя прокормить и большинство населения влечит нищенское существование? Не в убийстве ли нерожденных детей кроется то, что Россия не может возродиться, несмотря на свой огромный экономический, интеллектуальный и духовный потенциал?» (Уиллке и Уиллке, 2003, с. 3). Однако, очевидно, от женщин появляются на свет и плохие люди. Тогда нужно рассматривать вариант, что аборт имеет благие последствия, так как избавляет общество от новых преступников. Коль скоро это не делается, то приведенное рассуждение – это манипуляция, использующая патриотические чувства.

2) Упомянем главу пособия БГМУ о моральных аспектах репродукции, автором которого является Т. Тарасевич (в прошлом руководитель движения «Пролайф Беларусь»). В пункте о проблемах аборта описаны только негативные последствия для женщины: ранения при аборте, для ликвидации которых нередко требуется переливание крови и удаление матки; возникновение воспалений и тромбозов; бесплодие; психические расстройства; проблемы со

нести свой крест... Девочка нашалила, поступила неосторожно, глупо, поступила, как девочка уличная. Почему за это должен быть убит ни в чем не повинный ребенок?» (Смирнов, 2017, с. 167–168)?

здоровьем у будущих детей: «тяжелая степень асфиксии, гемолитической болезни, более высокая мертворождаемость и смертность» (Денисов и Яскевич, ред., 2011, с. 123). Такая подача информации вызывает недоумение, так как прочойсеры и Минздрав РБ не закрывали на эти факты глаза, но отмечали, что запрет аборт принесет гораздо больший вред. Поэтому необходимо было отреагировать на эту обозначенную позицию. В противном случае это выглядит как отсутствие контраргументов.

3) Таковым может быть возражение, что оправдывать легитимацию аборта тем, что его запрет приносит худшие последствия, – это то же самое, что считать: «если патология приобретает массовый характер, то она должна превратиться в “норму”» (Силуянова, 2017, с. 143). Но прочойсеры не говорят о том, что делать аборт – это норма, а только то, что это вынужденная мера, позволяющая избежать более худших последствий. Как отмечалось выше, целью для них является такое состояние общества, в котором с помощью соответствующих условий каждая беременность будет желанной. Поэтому налицо намеренное искажение идеи оппонента, которое в логике обозначается как софизм «превращение в чучело».

4) При анализе последствий нередким является вброс ложной информации. Гинеколог Силява отмечает несостоятельность выводов об ухудшении ситуации с рождаемостью и здоровьем из-за аборт. «За последние 10 лет число аборт в РБ сократилось примерно вдвое. Если бы тезис о вреде аборт был верен, мы увидели бы эффект – улучшение репродуктивного здоровья женщин. Но все наоборот: за 10 лет в несколько раз увеличилось количество случаев сложной гинекологической патологии – фибромиомы матки, кисты яичников и т. п.» (Микша и Рабецкая, 2004).

5) Для сайта «Наша Ніва» П. Рудковский, критикуя позицию прочойс, обратился к точке зрения тех, кто не только выступает за право на аборт, но и поддерживает «послеродовой аборт». Философ признает, что «погляды Сінгера, Тулея, Мінэрвы і Джубіліні» являются маргинальными («на дадзены момант няма патрэбы змагацца за права на жыцце немаўлят»), но все же рисует такую антиутопию в 2045 году. Коль скоро некоторые ученые согласны с таким мнением и регулярно выступают с подобными взглядами в академических журналах, то, возможно, скоро все эксперты проникнутся данной идеей. После этого не составит труда убедить в своей правоте не критически мыслящие массы, которые в итоге проголосуют за легализацию инфантицида (Рудкоўскі, 2018). Поэтому, чтобы избежать последнего следствия, нужно сейчас поддерживать движение пролайф. Проблема в том, что такое прогнозирование основано на апелляции к маловероятным последствиям (для которых нет причин в настоящем, о чем автор сам сказал).

Наконец, помимо метода калькуляции последствий, пролайферы используют другую особенность утилитарной ментальности:

при описании развития эмбриона особое внимание уделять появлению возможности испытывать боль, что дает основание придать ему моральный статус (Düwell, 2003, p. 223). В отличие от утилитаристов пролайферы считают, что ощущение боли появляется на 8-й неделе развития (Уиллке и Уиллке, 2003, с. 85), и тогда аборт изображается так: *«когда тело пойманного ребеночка расчленяется, его рот широко раскрывается в беззвучном крике – отсюда название фильма: «Безмолвный крик».* Никакого обезболивания для плода при аборте не предусмотрено» (Захаров, 2007). Но этот шаг не позволяет осудить аборт до 7-й недели беременности.

Зачем тогда противники аборт используют этот методический ход утилитарной парадигмы? Предположим, что это связано с концепцией достоинства в православной традиции. Наличие образа Бога в человеке здесь связывают с духовностью, поэтому *«между достоинством человека и нравственностью существует прямая связь»* (цит. по Мовсесян, 2016, с. 93). Такой вывод вызвал критику со стороны протестантов, настаивающих на различении правового и морального понимания достоинства (Там же, с. 93–95). Иначе непонятно, как можно уважать достоинство преступников. Или непонятно, какое достоинство есть у людей с ментальными отклонениями, которые не позволяют им усваивать правила этики¹¹. Очевидно, что если непросто признать достоинство у всех взрослых, то еще сложнее сделать это в случае эмбрионов. Поэтому, возможно, происходит переход к более либеральной парадигме, которая признает ценным организм на основании способности страдать.

Таким образом, оба лагеря используют в большей или меньшей степени утилитаризм¹², но делают это непрофессионально. Ведь эта методология требует учета всех последствий, тогда как каждая сторона, используя софизм *«избирательное внимание»*, игнорирует неудобные случаи (Kaczog, 2011, pp. 177–214). Правда, если прочойсеры лишь избегают неоднозначных случаев, то пролайферы допускают грубые ошибки и используют манипуляцию при анализе последствий. Поэтому их позиции выглядят менее убедительными.

11 В случае преступников поясняется, что у них достоинство не исчезает, а омрачается. Насколько это решает проблему, можно судить по тому, как рисуются позитивные результаты отказа от аборта. Здесь нет историй о том, как женщину отговорили и она родила маньяка или инвалида, вся жизнь которого прошла в страданиях и одиночестве, но все равно это было благо, так как жизнь – это дар свыше. Вместо этого – *«Ник Вуйчич не смог бы родиться в Беларуси: у него нет рук и ног. И, несмотря на это, он помог обрести смысл жизни тысячам людей в мире и дал жизнь своему сыну»* (Тарасевич, 2014).

12 Отмечу, что у нас используется «утилитаризм действия» (act utilitarianism), у которого гораздо больше недостатков, чем у «утилитаризма правил» (rule utilitarianism) (Mappes, DeGrazia, ed., 2001, pp. 7–17).

Итак, рассмотрев логику дебатов о статусе эмбриона в контексте проблемы аборта, перейдем к рассмотрению статуса эмбриона в контексте проблемы его использования для научных опытов. Как было отмечено во введении, наша гипотеза состоит в том, что на этот раз ведущую роль будет играть деонтология, к рассмотрению которой мы и приступаем.

Часть 3. Деонтология

Хотя этот термин впервые употребил Бентам («Деонтология, или Наука о морали», 1834), сегодня он используется для обозначения противостоящей утилитаризму концепции. Деонтология – это учение о безусловном характере обязательств, которые нужно всегда исполнять. Правда, в Беларуси (как прежде в СССР) это понятие употребляется как синоним «врачебной этики»: и то, и другое – это учение о долге, принципах, нормах поведения и обязанностях медицинского персонала (Петровский, ред., 1988, с. 21; Яскевич и Денисов, ред., 2009, с. 238–239)¹³. Причина расхождения с мировыми стандартами кроется в том, что с приходом большевиков к власти врачебная этика подверглась критике как мораль враждебного класса. Но благодаря хитрости хирурга Н. Петрова, который для чиновников отличил буржуазную «врачебную этику» от «медицинской деонтологии», стало возможным продолжение гуманистической традиции под новым брендом¹⁴. Однако согласно Б. Юдину в условиях изоляции советские эксперты не смогли многого достичь: рассматривали лишь элементарные проблемы медицинской практики, непродуктивно апеллировали к авторитету дореволюционной медицины и т. д. (Юдин и Тищенко, ред., 1998, с. 126–133). Лишь в 90-е гг. в паре российских учебников было отражено актуальное положение дел в биоэтике (Михайлова и Бартко, 1995, с. 65–112; Юдин и Тищенко, ред., 1998, с. 43–52). В Беларуси только в курсе «Биомедицинская этика» (2016) Международного государственного экологического института БГУ есть пункт о нормативных теориях морали.

Итак, в мировой биоэтике деонтология как *obligation-based theory* – это этика долга, который нужно соблюдать, даже если это невыгодно (Beauchamp, and Childress, 1994, pp. 56–61; Mappes, DeGrazia, ed., 2001, pp. 18–24). Обоснование норм производится здесь путем установления правильности действия на основе его

13 «Медицинской деонтологии» также пытались придать прикладной характер: это конкретные нормы, реализующие абстрактные принципы этики на практике (ср. Грандо и Грандо, 1994, с. 9, 25).

14 По своему содержанию отечественная медицинская этика была не «деонтологией», а «этикой добродетели», нацеленной на развитие нравственных качеств врача (Кубарь и др., 2007, с. 30).

природы без учета обстоятельств и последствий (например, суть действия X такова, что оно всегда хорошо). В отличие от утилитаризма эта этика – одна из древнейших: этика мировых религий (в том числе христианства) является деонтологической. Однако это не означает, что по своей сути деонтология является консервативной: есть либеральные примеры деонтологии, коим является практическое учение И. Канта¹⁵. По Канту, человек обладает достоинством как моральный, разумный и уникальный субъект. Долг состоит в соблюдении трех формулировок категорического императива, из которых для данной статьи значение имеет вторая: *никогда не рассматривать человека лишь как средство, но всегда как цель*. Ведь она затрагивает моральность медицинских опытов на людях, в рамках которых они превращаются в средство. Поэтому рассмотрим детально этот долг, в анализе которого надо выделить 3 момента.

1. Кантианский запрет на инструментализацию был связан с отходом от традиций, оправдывающих отношение к человеку как к вещи. Критическое отношение к этому нашло отражение также в экзистенциализме, современном христианстве, марксизме и феминизме с помощью понятий «реификация», «коммодификация», «объективация»¹⁶ (Тетёркин, 2020, с. 41–46). В итоге отрицательное отношение к инструментализации человека признается сегодня «общечеловеческим» (Яскевич и Денисов, ред., 2009, с. 232).

2. Кантианский императив часто неверно трактовался как запрет на любое использование человека. Однако ведущие специалисты по теории объективации подчеркивают, что многие этические практики включают в себя использование другого лица. М. Нуссбаум приводит такой пример: *«Если я лежу со своим любовником в постели и использую его живот как подушку, то в этом нет ничего плохого. При условии, что он согласился на это (или если он спит, с разумным предположением, что он бы не возражал), а также если это не причиняет ему боль и если в рамках наших отношений с ним обращаются как с чем-то большим, чем с подушкой. Сама по себе инструментализация не плоха»* (Nussbaum, 1995, p. 265).

Поэтому есть два вида инструментализации по Канту: а) обращение с человеком *лишь* как со средством и б) отношение к нему как к средству и одновременно как к цели (Wilkinson, 2003, pp. 35–37). Первый вид использования только к выгоде других является

15 Это не означает, что христианское по своей сути всегда является консервативной этикой. Достаточно вспомнить «Речь о достоинстве человека» (1496) Джованни Пико делла Мирандолы, в котором человеку как творению неопределенного образа предоставлена полная свобода.

16 «Объективация» – более широкий термин. Помимо инструментализации он описывает насилие, принуждение, деперсонализацию и деиндивидуализацию (Nussbaum, 1995, pp. 257–265).

аморальным, тогда как второй – приемлемым¹⁷. Последнее происходит в ситуации взаимного использования, в рамках которого все участники извлекают (хоть какую-то) пользу для себя (Тетёркин, 2020, с. 47). Например, для спасения ребенка родителям нужно произвести малыша, который для первого послужил бы донором биоматериалов. Кажется, что с «родственником-спасителем» обходятся только как со средством (Life, 2016). Однако если не был причинен ущерб и он стал полноправным членом семьи, то это – этическая инструментализация.

3. Отмечу, что если для нарушения права на жизнь можно найти исключения (эвтаназия в случае неизлечимой мучительной болезни), то для аморальной инструментализации нет оправданий. То есть необходимо отличать право на жизнь от права не быть лишь средством для других (от права на человеческое достоинство (Тетёркин, 2020))¹⁸ и придать последнему абсолютный характер: должно быть всегда гарантировано.

Итак, деонтология требует от нас всегда соблюдать абсолютный долг (например, никогда не относиться к человеку исключительно как средству), даже несмотря на невыгодные последствия. Посмотрим, имеет ли отношение эта мораль к белорусской реальности.

Часть 4. Деонтология и этичность медицинского использования человеческих эмбрионов

В отличие от аборта проблема использования эмбрионов человека для научных целей немногих волнует в Беларуси. Например, когда «Наша Ніва» перепечатала новость о возможности генной модификации эмбрионов человека (Наша Ніва, 2016), то от читателей последовало лишь 10 комментариев с нулевыми лайками и дизлайками, тогда как на заметку П. Рудковского об абортах – 58 неравнодушных реакций (Рудкоўскі, 2018)¹⁹. Экспертное сообщество

17 М. Нуссбаум предлагает различать негативный и позитивный смысл объективации (Nussbaum, 1995, p. 250); в немецкой биоэтике только полная инструментализация признается аморальной (Instrumentalisierung).

18 Ср. «это неприемлемо – использовать человека лишь как инструмент таким способом, так как человека не должны использовать лишь как инструмент. Уважение к достоинству человека препятствует этому. Было бы немного необычным поместить пенис в дупло дерева, но, я думаю, никто бы не назвал это оскорблением достоинства дерева. Напротив, женщина обладает сознанием (sentience), воображением, эмоциями и способностью размышлять и делать выбор. Принуждение ее к половому акту неприемлемо и является неуважением достоинства, которым обладают эти способности» [Nussbaum, 2008, p. 359].

19 В период деятельности в качестве публициста только один мой материал отказались публиковать. Редакция kyku.org в 2016 г. посчитала неинтерес-

также нечасто комментирует вопрос: *можно ли проводить научные опыты на человеческих зародышах до двух недель развития, которые оказались лишними для экстракорпорального оплодотворения (ЭКО)*²⁰? Однако рано или поздно ответ должен быть получен.

Поскольку в первых частях статьи было зафиксировано частое применение утилитарной рациональности в белорусском контексте, то логично взглянуть на эту проблему с ее точки зрения. И с позиции этой теории перечисленные ниже исследования легитимны в силу таких соображений:

1. Использование невостребованных эмбрионов оправдано всеобщей пользой.

2. На этой стадии организм является «преэмбрионом», не испытывающим боль. Только «с 14-го же дня эмбрион уже может рассматриваться как индивидуум и должен находиться под защитой закона. Он обладает правом на жизнь и не может использоваться в других, в том числе исследовательских, целях» (Пересяда и Лебедько, 2005).

3. В Беларуси согласно 6-й и 18-й статьям закона о вспомогательных репродуктивных технологиях (2012) при расторжении брака, смерти одного из супругов или достижении женщиной возраста 50 лет лишние эмбрионы не могут быть имплантированы в тело женщины, а значит, будут уничтожены. Если они обречены, то у утилитаристов возникает вопрос: почему бы не использовать их для благородных целей?

В этой связи упомяну главу 8 белорусского учебника «Основы биоэтики». Автор (Б. Аношенко) без ссылки на Канта отмечает, что эмбрион не должен сводиться к положению лабораторного животного, поскольку это «идет вразрез с общечеловеческим принципом, запрещающим «инструментальное» использование людей» (Яскевич и Денисов, ред., 2009, с. 232). Но в отличие от обычных невостребованные эмбрионы не могут появиться на свет, тем самым не имеют статуса потенциальной личности и моральной ценности. Поэтому генетик соглашается с британским законодательством, в соответствии с которым медицинское использование «лишних» человеческих зародышей легитимно и уважение к достоинству таких эмбрионов состоит лишь в том, что их используют ради «некоммерческих» целей (Holm, 2009). «Терапевтическое клонирование при использовании эмбрионов на ранней стадии развития (как правило, до 14 дней после оплодотворения) совместимо с принципом уважения человеческой жизни, ибо направлено на облегчение страданий и спасение жизней людей, принцип уважения которых мы отстаиваем» (Яскевич и Денисов, ред., с. 232–233).

ной для широкой публики заметку о моральных аспектах использования человеческих эмбрионов для опытов.

20 Использование других эмбрионов для опытов нелегитимно во всех цивилизованных странах.

Однако в Беларуси был принят закон о вспомогательных репродуктивных технологиях (2012), согласно статье 18 которого запрещено использовать эмбрионы в научно-исследовательских целях. Такое положение дел имеет смысл только в деонтологии. Несмотря на выгодные последствия, такая процедура неэтична из-за полной инструментализации человеческого организма. Этот «общечеловеческий» запрет Канта на объективацию человека в белорусском контексте был артикулирован представителями церкви. «Исследование над эмбрионами, с точки зрения христианства, есть попрание достоинства человеческой личности... Любой эмбрион при нормальных условиях обладает всеми качествами, необходимыми для развития в полноценного человека, нет оснований видеть в нем объект эксперимента...» (Рой, 2011, с. 75). Как отмечалось выше, медицинский дискурс также согласен с принципами кантианской деонтологии, но просто не видит наличия достоинства у невестребованных эмбрионов, так как они не способны развиваться в полноценного человека. Однако белорусское законодательство по этому вопросу встало на сторону церкви.

Итак, по немногочисленным высказываниям по проблеме этичности использования зародышей человека можно зафиксировать доминирование деонтологии, которая запрещает обращение с человеком лишь как со средством. Однако применение этого запрета осуществляется непоследовательно. Так, в рамках ЭКО для подстраховки (то есть не ради них самих) создаются лишние эмбрионы. И если имплантация основного происходит успешно, то от лишних избавляются (Луценко, 2018)²¹. То есть их использование не принесло им никакой выгоды, и это есть обращение с ними лишь как со средством. Но почему с эмбрионами обращаться как со страховочным инструментом можно, а как с подопытной свинкой нельзя? Потому что законы разрешают ЭКО, то тем самым отходят от принципов кантианской деонтологии, на которые они ориентировались при регулировании вопроса о допустимости научных опытов над эмбрионами.

Заключение

Таким образом, нерелексивное задействование утилитаризма и деонтологии в белорусском контексте приводит к непоследовательным решениям, избирательному вниманию к удобным и неудобным случаям, а также к грубым ошибкам и использованию манипуляции и софизмов. Выходом видится освоение

21 Правда, естественным путем лишь 40 % эмбрионов имплантируются в матку, из которых затем 15 % не выживают (Fuat, 2003, pp. 216–217). Значит, ЭКО не противоречит тому, что происходит в природе: большинство зародышей погибает и используется лишь как запасное средство.

профессиональной литературы как по теориям биоэтики, так и по теме этичности аборт и использования эмбрионов для научных опытов. Это, конечно, не поможет прийти к единственному верному для всех решению, но по крайней мере поможет вести дискуссию профессионально: не стремиться навязать свою точку зрения любой ценой. Кроме того, открытие, что биоэтика не ограничивается деонтологической и утилитаристской теориями, возможно, побудит кого-то обратить внимание на другие методологии (принципиализм, казуистика, этика заботы и т. д.), что, в свою очередь, позволит по-другому взглянуть на споры о статусе эмбриона.

В заключение зададимся вопросом: насколько логична ситуация, когда статус эмбриона определяется с помощью концепций, исключая друг друга? Конечно, если результатом дискуссий стало понимание, что для обсуждения проблемы аборта аргументы утилитаристов выглядят более убедительными, тогда как для обсуждения опытов над эмбрионами лучше подготовлены представители деонтологии, то такое положение дел логично. В случае же Беларуси прослеживается стремление власти просто найти компромиссный вариант для разных сторон (Спасюк, 2014). Не будучи готовым к запрету аборт и ЭКО, государство идет на уступки церкви, запрещая медицинское использование зародышей человека и сокращая список социальных показаний для аборта. Но такая эклектика не всех устраивает. Несмотря на легальность аборта, феминистки видят патриархальные интенции в действиях власти. Биологи недоумевают: «В любом случае «лишние» эмбрионы будут уничтожены, поэтому этично их использование для спасения жизни и здоровья других людей» (Яскевич и Денисов, ред., с. 232). Христиане негодуют: «Где начинается христианство, там не может быть аборт. Иначе пошлет Господь очередных фараонов египетских, которые... примут очередной закон о легализации детоубийств» (Тарасевич, 2014).

Литература

- Бартко, А. Н. и Михаловска-Карлова, Е. П. (1999) Биомедицинская этика: теория, принципы и проблемы. Часть 2: принципы и основные проблемы биомедицинской этики. М.: ММСИ, 275 с.
- Борисова, А. (2010) До 24 недель без боли. [онлайн] Газета.Ру. Доступ по: https://www.gazeta.ru/science/2010/06/28_a_3391467.shtml?updated [Просмотрено 31 июля 2019].
- Грандо, А. А. и Грандо, С. А. (1994) Врачебная этика: пособие. К.: РИА «Триумф», 256 с.
- Денисов, С. Д. и Яскевич, Я. С., ред. (2011) Биомедицинская этика: практикум. Мн.: БГМУ, 255 с.
- Захаров, А. (2007) Мама, я живой! Слово матерям и отцам. [онлайн] E-LIBRA. Доступ по: <https://e-libra.ru/read/543726-mama-ya-zhivoy-slovo-k-materyam-i-otcam.html> [Просмотрено 31 июля 2019].

- Климик, И. (2013) Церковное предание о проблеме «одушевления» человеческого зародыша. [онлайн] Pro-life.by. Доступ по: <http://www.pro-life.by/bioetika/medicine/tserkovnoe-predanie-o-probleme-odushevleniya-chelovecheskogo-zarodysha/> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Коновалова, Л. В. (1998) Правила и исключения. Дискуссия об этических аспектах аборта. В: Юдин, Б. Г., ред. *Биоэтика: принципы, правила, проблемы*. М.: Эдиториал УРСС, с. 154–161.
- Кубарь, О. И., Юдин, Б. Г., Никитина, А. Е. и Владимировна, Е. Ю. (2007) Общие этические и законодательные аспекты в области биологии и медицины. В: Кубарь, О. И., ред. *Этическая экспертиза биомедицинских исследований в государствах – участниках СНГ (социальные и культурные аспекты)*. СПб.: Феникс, с. 29–49.
- Лион, Ж.-М. (1999) Реакция – Агрессивность. Интервью с профессором Э. Боле. В: Бриссе-Виньо, Ф., ред. *Требования биоэтики: Медицина между надеждой и опасениями*. Сб. ст. К.: Сфера, с. 33–38.
- Луценко, В. (2018) На каком этапе эмбрион становится личностью? [онлайн] Азбука Здоровья. Доступ по: <https://azbyka.ru/zdorovie/na-kakom-etape-embriion-stanovitsya-lichnostyu> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Микша, О. и Рабецкая, И. (2004) Случайных детей не будет. [онлайн] БелГазета. Доступ по: https://www.belgazeta.by/ru/2004_10_18/vizavi/8399/_tpl/ru/2004_10_18/vizavi/ [Просмотрено 31 июля 2019].
- Михайлова, Е. П. и Бартко, А. Н. (1995) *Биомедицинская этика: теория, принципы и проблемы. Часть 1: теория и принципы биомедицинской этики*. М.: ММСИ, 239 с.
- Мовсесян, С. Г. (2016) Антропологические аспекты христианского понимания достоинства личности и прав человека. В: Евменов, Л. Ф., ред. *Логика достоинства и свободы личности: посвящ. 85-летию Ин-та филос. НАН Беларуси*. Мн.: Беларуская навука, с. 88–101.
- Наша Ніва. (2016) Британским ученым разрешили генную модификацию человеческих эмбрионов. [онлайн] *Наша Ніва*. Доступ по: <https://nn.by/?c=ar&i=164423&lang=ru> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Пересада, О. А. и Лебедько, А. В. (2005) Вспомогательные репродуктивные технологии: этические и юридические проблемы. [онлайн] *Медицинские новости*. Доступ по: <http://www.mednovosti.by/journal.aspx?article=932> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Петровский, Б. В., ред. (1988) *Деонтология в медицине: В 2 т. Т. 1 Общая деонтология*. М.: Медицина, 352 с.
- Ро, А. (2017) Мнение: «Женщина – не матка. Она имеет право на аборт». [онлайн] LADY.TUT.BY. Доступ по: <https://lady.tut.by/news/life/566376.html> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Рой, Г. (2011) Религиозно-этическая экспертиза проекта Закона Республики Беларусь «О вспомогательных репродуктивных технологиях и гарантиях прав граждан при их применении». [онлайн] *Библиотека Минской духовной академии*. Доступ по: http://libr.minda.by/pdf_files/Trudy_MinDA/Trudy_9_2011/religiozno-jeticheskaja-jekspertiza-zakona-respubliki-belarus-o-vspomogatelnyh-reproduktivnyh-tehnologijah.pdf [Просмотрено 31 июля 2019].
- Рудкоўскі, П. (2018) Дыскусія пра абарты – не дыскусія паміж будучыняй і мінуўшчынай. Гэта дыскусія паміж дзвюма візіямі будучыні. [онлайн] *Наша Ніва*. Доступ па: <https://nn.by/?c=ar&i=210840> [Прагледжана 31 ліпеня 2019].

- Русская православная церковь. (2000) Основы социальной концепции Русской православной церкви. [онлайн] Русская православная церковь. Доступ по: <http://www.patriarchia.ru/db/text/419128.html> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Сакевич, В. И. (2005) Что было после запрета аборта в 1936 году. [онлайн] Демоскоп Weekly. Доступ по: <http://www.demoscope.ru/weekly/2005/0221/reprod01.php> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Силуянова, И. В. (2017) Этические проблемы аборта, контрацепции и стерилизации. В: Смирнов, Д., Недоступ, А. В. и Силуянова, И. В., ред. *Православие и проблемы биоэтики: сборник работ*. М.: Патриаршая комиссия по вопросам семьи, защиты материнства и детства, с. 138–164.
- Смирнов, Д. (2017) Трудные вопросы. В: Смирнов, Д., Недоступ, А. В. и Силуянова, И. В., ред. *Православие и проблемы биоэтики: сборник работ*. М.: Патриаршая комиссия по вопросам семьи, защиты материнства и детства, с. 165–171.
- Спасюк, Е. (2014) По проблеме абортов государство склоняется в сторону церкви? [онлайн] NAVINY.BY. Доступ по: https://naviny.by/rubrics/society/2014/03/27/ic_articles_116_185044 [Просмотрено 31 июля 2019].
- Тарасевич, Т. (2014) Зачем Минздраву нужны аборты? [онлайн] Pro-life.by. Доступ по: <http://www.pro-life.by/abort/zachem-minzdravu-nuzhny-aborty/> [Просмотрено 31 июля 2019].
- Тетёркин, А. (2020) Как сегодня должно пониматься уважение к достоинству человека? *Вопросы философии*, № 2, с. 38–50.
- Уиллке, Дж. и Уиллке, Б. (2003) Мы можем любить их обоих. *Аборт: вопросы и ответы*. М.: Православный медико-просветительский центр «Жизнь», 380 с.
- Юдин, Б. Г. и Тищенко, П. Д., ред. (1998) *Введение в биоэтику: учебное пособие*. М.: «Прогресс-Традиция», 384 с.
- Яскевич, Я. С. и Денисов, С. Д., ред. (2009) *Основы биоэтики: учеб. пособие*. Мн.: Выш. шк., 351 с.
- Beauchamp, T. L. (2010) Does ethical theory have future in bioethics? In: Beauchamp, T. L. *Standing on Principles: Collected Essays*. New York: Oxford University Press, pp. 229–246.
- Beauchamp, T. L. and Childress, J. F. (1994) *The Principles of Biomedical Ethics*. 4th edition. New York, Oxford: Oxford University Press, 546 p.
- Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften. Instrumentalisierung. [online] *Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften*. Available from: <http://www.drze.de/im-blickpunkt/pid/module/instrumentalisierung> [Accessed 31 July 2019].
- Düwell, M. (2003) Der moralische Status von Embryonen und Feten. In: Düwell, M., Hrsg. *Bioethik. Eine Einleitung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, pp. 221–229.
- Fuat, S.O. (2003) Moralischer Status von Embryonen. In: Düwell, M., Hrsg. *Bioethik. Eine Einleitung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, Pp. 213–220.
- Gier, N.F. (1987) Abortion, persons, and the fetus. [online] *University of Idaho*. Available from: <https://webpages.uidaho.edu/ngier/abortion.htm> [Accessed 31 July 2019].
- Hare, R. M. (1993) Abortion and the golden rule. In: Hare, R.M. *Essays on Bioethics*. Oxford: Clarendon Press, pp. 147–167.
- Häyry, M. (2004) Another look at dignity. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, no 13(1), pp. 7–14.

- Holm, S. (2009) Therapeutic cloning and the protection of embryonic life: different approaches, different levels of protection – a view from the United Kingdom. In: Gunning, J., Holm, S. and Kenway, I., ed. *Ethics, Law and Society*. Volume 4. Farnham, Burlington: Ashgate, pp. 229–236.
- Kaczor, C. (2011) *The Ethics of Abortion: Women's Rights, Human Life, and the Question of Justice*. New York, London: Routledge, 246 p.
- Klusendorf, S. (2009) Exodus 21:22-25: Biblical support for abortion? [online] *Christian Research Institute*. Available from: <https://www.equip.org/articles/exodus-2122-25-biblical-support-for-abortion/> [Accessed 31 July 2019].
- Life. (2016) Designer babies & saviour siblings. [online] *Life*. Available from: <https://lifecharity.org.uk/news-and-views/designer-babies-saviour-siblings/> [Accessed 31 July 2019].
- Mappes, T. and DeGrazia, D., ed. (2001) *Biomedical Ethics*. 5th ed. Boston: McGraw Hill, 707 p.
- Nussbaum, M. C. (1995) Objectification. *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 24, no. 4, pp. 249–291.
- Nussbaum, M. C. (2008) Human dignity and political entitlements. In: The President's Council on Bioethics. *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics*. Washington D.C: www.bioethics.gov, pp. 351–380.
- Peters, P. G., Jr. (2006) The ambiguous meaning of human conception. [online] *UC Davis Law Review*. Available from: https://lawreview.law.ucdavis.edu/issues/40/1/essay/DavisVol40No1_Peters.pdf [Accessed 31 July 2019].
- Precht, R.D. (2007) Wer bin ich und wenn ja, wie viele? Eine philosophische Reise. München: Goldmann, 398 p.
- Thomson, J. J. (1971) A defense of abortion. [online] *University of Colorado Boulder*. Available from: <https://spot.colorado.edu/~heathwoo/Phil160,-Fall02/thomson.htm> [Accessed 31 July 2019].
- Wilkinson, S. (2003) *Bodies for Sale: Ethics and Exploitation in Human Body Trade*, London: Routledge, 264 p.

References

- Bartko, A. N. and Mikhalovska-Karlova, E. P. (1999) *Biomeditsinskaya etika: teoriya, printsipy i problemy*. Pt. 2: *printsipy i osnovnye problemy biomeditsinskoi etiki* [Biomedical Ethics: Theory, Principles and Problems. Part 2: Principles and Main Problems of Biomedical Ethics]. Moscow.: MMSI, 275 p.
- Beauchamp, T. L. (2010) Does ethical theory have future in bioethics? In: Beauchamp, T. L. *Standing on Principles: Collected Essays*. New York: Oxford University Press, pp. 229–246.
- Beauchamp, T. L. and Childress, J. F. (1994) *The Principles of Biomedical Ethics*. 4th edition. New York, Oxford: Oxford University Press, 546 p.
- Borisova, A. (2010) Do 24 nedel' bez boli [Up to 24 weeks without pain]. [online] *Gazeta.Ru*. Available from: https://www.gazeta.ru/science/2010/06/28_a_3391467.shtml?updated [Accessed 31 July 2019].
- Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften. Instrumentalisierung. [online] *Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften*. Available from: <http://www.drze.de/im-blickpunkt/pid/module/instrumentalisierung> [Accessed 31 July 2019].
- Denisov, S. D. and Yaskevich, Ia.S., ed. (2011) *Biomeditsinskaya etika: praktikum* [Biomedical Ethics: a Practical Course]. Minsk: BSMU, 255 p.

- Düwell, M. (2003) Der moralische Status von Embryonen und Feten. In: Düwell M., Hrsg. *Bioethik. Eine Einleitung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, pp. 221-229.
- Fuat, S. O. (2003) Moralischer Status von Embryonen. In: Düwell, M., Hrsg. *Bioethik. Eine Einleitung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, pp. 213-220.
- Gier, N. F. (1987) Abortion, persons, and the fetus. [online] *University of Idaho*. Available from: <https://webpages.uidaho.edu/ngier/abortion.htm> [Accessed 31 July 2019].
- Grando, A. A. and Grando, S.A. (1994) *Vrachebnaya etika: posobie* [Medical Ethics: a Textbook.]. Kiev: RIA «Triumf», 256 p.
- Hare, R. M. (1993) Abortion and the golden rule. In: Hare, R. M. *Essays on Bioethics*. Oxford: Clarendon Press, pp. 147-167.
- Häyry, M. (2004) Another look at dignity. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, no. 13(1), pp. 7-14.
- Holm, S. (2009) Therapeutic cloning and the protection of embryonic life: different approaches, different levels of protection – a view from the United Kingdom. In: Gunning, J., Holm, S. and Kenway, I., ed. *Ethics, Law and Society. Volume 4*. Farnham, Burlington: Ashgate, pp. 229-236.
- Kaczor, C. (2011) *The Ethics of Abortion: Women's Rights, Human Life, and the Question of Justice*. New York, London: Routledge, 246 p.
- Klimik, I. (2013) Tserkovnoe predanie o probleme «odushevleniya» chelovecheskogo zarodysha [The Church legend about the problem of human embryo ensoulment]. [online] *Pro-life.by*. Available from: <http://www.pro-life.by/bioetika/medicine/tserkovnoe-predanie-o-probleme-odushevleniya-chelovecheskogo-zarodysha/> [Accessed 31 July 2019].
- Klusendorf, S. (2009) Exodus 21:22-25: Biblical support for abortion? [online] *Christian Research Institute*. Available from: <https://www.equip.org/articles/exodus-2122-25-biblical-support-for-abortion/> [Accessed 31 July 2019].
- Konovalova, L. V. (1998) Pravila i iskliucheniya. Diskussiya ob eticheskikh aspektakh aborta [Rules and exceptions. Discussion on the ethical aspects of abortion]. In: Yudin, B.G., ed. *Bioetika: printsipy, pravila, problemy* [Bioethics: Principles, Rules, Issues]. Moscow: Editorial URSS, pp. 154-161.
- Kubar', O. I., Iudin, B. G., Nikitina, A. E. i Vladimirova, E. Iu. (2007) Obshchie eticheskie i zakonodatel'nye aspekty v oblasti biologii i meditsiny [General ethical and legislative aspects in the field of biology and medicine]. In: Kubar', O. I., ed. *Eticheskaya ekspertiza biomeditsinskikh issledovaniy v gosudarstvakh-uchastnikakh SNG (sotsial'nye i kul'turnye aspekty)* [Ethical Review of Biomedical Research in the CIS Countries (Social and Cultural Aspects)]. Saint-Petersburg: Feniks, pp. 29-49.
- Life. (2016) Designer babies & saviour siblings. [online] *Life*. Available from: <https://lifecharity.org.uk/news-and-views/designer-babies-saviour-siblings/> [Accessed 31 July 2019].
- Lutsenko, V. (2018) Na kakom etape embrion stanovitsya lichnost'yu [At what stage does an embryo become a person?]? [online] *Azbyka Zdorov'ya*. Available from: <https://azbyka.ru/zdorovie/na-kakom-etape-embrion-stanovitsya-lichnostyu> [Accessed 31 July 2019].
- Lyon, J.-M. (1999) Reaktsiya – Agressivnost'. Interv'y u s professorom E. Beaulieu [Reaction – aggressiveness. Interview with Professor E. Beaulieu]. In: Brisset-Vigneua, F., ed. *Trebovaniya bioetiki: Meditsina mezhdou nadezhdoi i opasenyami: Sb st.* [The Requirements of Bioethics: Medicine between Hope and Fear: a Collection of Articles]. Kiev: Sfera, pp. 33-38.

- Mappes, T. and DeGrazia, D., ed. (2001) *Biomedical Ethics*. 5th ed. Boston: McGraw Hill, 707 p.
- Mikhailova, E. P and Bartko, A.N. (1995) *Biomeditsinskaya etika: teoriia, printsipy i problemy. Chast' I: teoriya i printsipy biomeditsinskoj etiki* [Biomedical Ethics: Theory, Principles and Problems. Part 1: Theory and Principles of Biomedical Ethics]. Moscow: MMSI, 239 p.
- Miksha, O. and Rabetskaya, I. (2004) Sluchainykh detei ne budet [Unexpected children will not be]. [online] *BelGazeta*. Available from: https://www.belgazeta.by/ru/2004_10_18/vizavi/8399/_tpl/ru/2004_10_18/vizavi/ [Accessed 31 July 2019].
- Movsesiyan, S. G. (2016) Antropologicheskie aspekty khristianskogo ponimaniya dostoinstva lichnosti i prav cheloveka [Anthropological aspects of the Christian understanding of human dignity and human rights]. In.: Evmenov, L. F., ed. *Logika dostoinstva i svobody lichnosti: posvyashch. 85-letiiu In-ta filos. NAN Belarusi* [The Logic of Dignity and Personal Freedom: to 85th anniversary of the Institute of Philosophy of the National Academy of Sciences of Belarus]. Minsk: Belaruskaya navuka, pp. 88–101.
- Nasha Niva. (2016) Britanskim uchenym razreshili gennuiu modifikatsiyu chelovecheskikh embrionov [British scientists were allowed to genetically modify human embryos]. [online] *Nasha Niva*. Available from: <https://nn.by/?c=ar&i=164423&lang=ru> [Accessed 31 July 2019].
- Nussbaum, M. C. (1995) Objectification. *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 24, no. 4, pp. 249–291.
- Nussbaum, M. C. (2008) Human dignity and political entitlements. In: *The President's Council on Bioethics. Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics*. Washington D.C: www.bioethics.gov, pp. 351–380.
- Peresada, O. A. and Lebed'ko, A.V. (2005) Vspomogatel'nye reproduktivnye tekhnologii: eticheskie i iuridicheskie problemy [Assisted reproductive technologies: ethical and legal issues]. [online] *Meditsinskie novosti*. Available from: <http://www.mednovosti.by/journal.aspx?article=932> [Accessed 31 July 2019].
- Peters, P. G., Jr. (2006) The ambiguous meaning of human conception. [online] *UC Davis Law Review*. Available from: https://lawreview.law.ucdavis.edu/issues/40/1/essay/DavisVol40No1_Peters.pdf [Accessed 31 July 2019].
- Petrovskii, B. V., ed. (1988) *Deontologiya v meditsine: V 2 t. T.1 Obshchaya deontologiya* [Deontology in Medicine: in two Volumes. Vol.1. General Deontology]. Moscow: Meditsina, 352 p.
- Precht, R. D. (2007) *Wer bin ich und wenn ja, wie viele? Eine philosophische Reise*. München: Goldmann, 398 p.
- Ro, A. (2017) Mnenie: «Zhenshchina – ne matka. Ona imeet pravo na abort» [Opinion: «Woman is not a womb. She has the right to abortion»]. [online] *LADY.TUT.BY*. Available from: <https://lady.tut.by/news/life/566376.html> [Accessed 31 July 2019].
- Roi, G. (2011) Religiozno-eticheskaya ekspertiza proekta Zakona Respubliki Belarus' «O vspomogatel'nykh reproduktivnykh tekhnologiakh i garantiiakh prav grazhdan pri ikh primenenii» [Religious and ethical review of the draft law of the Republic of Belarus «On assisted reproductive technologies and guarantees of the rights of citizens who apply to these technologies»]. [online] *Library of the Ecclesiastical Academy of Minsk*. Available from: http://libr.minda.by/pdf_files/Trudy_MinDA/Trudy_9_2011/

- religiozno-jeticheskaja-jekspertiza-zakona-respubliki-belarus-ovspomogatelnyh-reproduktivnyh-tehnologijah.pdf [Accessed 31 July 2019].
- Rudkouski, P. (2018) Diskusiia pra aborty – ne diskusiya pamizh buduchyniai i minuushchynai. Geta diskusiia pamizh dzviuma viziiami buduchyni [The abortion debate is not a debate between the future and the past: this is a debate between two futures.]. [online] *Nasha Niva*. Available from: <https://nn.by/?c=ar&i=210840> [Accessed 31 July 2019].
- Russian Orthodox Church. (2000) Osnovy sotsial'noi kontseptsii Russkoi Pravoslavnoi tserkvi [The basis of the social concept of the Russian Orthodox Church]. [online] *Russian Orthodox Church*. Available from: <http://www.patriarchia.ru/db/text/419128.html> [Accessed 31 July 2019].
- Savevich, V. I. (2005) Chto bylo posle zapreta aborta v 1936 godu [What happened after the abortion prohibition in 1936]. [online] *Demoskop Weekly*. Available from: <http://www.demoscope.ru/weekly/2005/0221/reprod01.php> [Accessed 31 July 2019].
- Siluanova, I. V. (2017) Eticheskie problemy aborta, kontratseptsii i sterilizatsii [Ethical problems of abortion, contraception and sterilization]. In: Smirnov, D., Nedostup, A.V. i Siluanova, I.V., ed. *Pravoslavie i problemy bioetiki: sbornik rabot* [Orthodoxy and the Problems of Bioethics]. Moscow: Patriarchal Commission on family, protection of motherhood and childhood, pp. 138–164.
- Smirnov, D. (2017) Trudnye voprosy [Difficult questions]. In: Smirnov, D., Nedostup A.V. i Siluanova, I.V., ed. *Pravoslavie i problemy bioetiki: sbornik rabot* [Orthodoxy and the Problems of Bioethics: a Collection of Works]. Moscow: Patriarchal Commission on family, protection of motherhood and childhood, pp. 165–171.
- Spasiuk, E. (2014) Po probleme abortov gosudarstvo sklonyaetsya v storonu tserkvi [the State is leaning toward the church on the abortion issue]? [online] *NAVINY.BY*. Available from: https://naviny.by/rubrics/society/2014/03/27/ic_articles_116_185044 [Accessed 31 July 2019].
- Tarasevich, T. (2014) Zachem Minzdravu nuzhny aborty [Why does the Ministry of Health need abortions]? [online] *Pro-life.by*. Available from: <http://www.pro-life.by/abort/zachem-minzdravu-nuzhny-aborty/> [Accessed 31 July 2019].
- Thomson, J. J. (1971) A defense of abortion. [online] *University of Colorado Boulder*. Available from: <https://spot.colorado.edu/~heathwoo/Phil160,-Fall02/thomson.htm> [Accessed 31 July 2019].
- Tsiatserkin, A. (2020) Kak segodnya dolzhno ponimat'sya uvazhenie k dostoinstvu cheloveka [How should respect for human dignity be understood today]? *Voprosy filosofii* [Questions of Philosophy], no. 2, pp. 38–50.
- Wilkinson, S. (2003) *Bodies for Sale: Ethics and Exploitation in Human Body Trade*, London: Routledge, 264 p.
- Willke, J. C. and Willke, Mrs. (2003) *My mozhem liubit' ikh oboikh. Abort: voprosy i otvety* [Why Can't We Love Them Both: Questions and Answers about Abortion]. Moscow: Orthodox medical education center «Zhizn'», 380 p.
- Yaskevich, Ia. S. and Denisov, S. D., ed. (2009) *Osnovy bioetiki: ucheb. Posobie* [Basics of Bioethics: a Textbook]. Minsk: Vysh. Shk., 351 c.
- Yudin, B. G. and Tishchenko, P. D., ed. (1998) *Vvedenie v bioetiku: uchebnoe posobie* [Introduction to Bioethics: a Textbook]. Moscow: Progress-Traditsiia, 384 p.
- Zakharov, A. (2007) Mama, ya zhivoi! Slovo materiam i ottсам [Mom, I'm alive! A word to mothers and fathers.]. [online] *E-LIBRA*. Available from: <https://e-libra.ru/read/543726-mama-ya-zhivoy-slovo-k-materyam-i-otcam.html> [Accessed 31 July 2019].

ПРИНИМАТЬ ИЛИ НЕ ПРИНИМАТЬ
АНТИДЕПРЕССАНТЫ?
ПОЛИТИКА САМОСТИ
В ЭПОХУ ПСИХОФАРМАКОТЕРАПИИ

Татьяна Щитцова

TO TAKE OR NOT TO TAKE ANTIDEPRESSANTS?
POLITICS OF THE SELF IN THE ERA OF PSYCHOPHARMACOTHERAPY

© Tatiana Shchytsova

Dr. habil., Professor at European Humanities University, Academic Department
of Social Sciences, Savičiaus g. 17, Vilnius, LT-01127 Lithuania

ORCID ID: 0000-0003-0014-3856

E-mail: tatiana.shchytsova@ehu.lt

Abstract: The emergence of SSRIs (selective serotonin reuptake inhibitors) in modern psychopharmacotherapy has led not only to blurring the boundary between norm and pathology in the individual's mental life, but also to questioning some of our basic ideas about the self and personality. The article carries out a phenomenological analysis of transformations in the experience of the self (shifts in self-understanding and self-identity) which occur due to the use of antidepressants and are identified through the problematization of such key characteristics of modern subjectivity as autonomy, authenticity and moral dignity. The empirical basis of the study is a series of semi-structured interviews with people taking antidepressants. The intake of these psychotropic substances is analyzed as a practice that requires the individual to develop his/her own *politics of the self*, namely, to answer the question: what does it mean to be yourself and what criteria of normality does the individual rely on? The expression "politics of the self" emphasizes the point that the individual is not only affectively-passively, but also reflectively included in the transformations of the self associated with the use of antidepressants. The article is divided into three parts devoted respectively to the following stages: (1) the decision-making phase regarding treatment with antidepressants, (2) existential experiences while taking these drugs, (3) the individual's evaluation



of his/her experience of taking antidepressants after completion of the therapy. The article shows that taking antidepressants performs a heuristic function revealing, firstly, usually not problematized grounds for individual's self-understanding and, secondly, the fact that these grounds are a matter of the politics of the self and not a natural (innate) givenness. Drawing on the differentiation between transcendental *a priori* and historical *a priori* in the constitution of the self, the author argues that antidepressants are specific agents of the cultural transformation of self-identity which question and test the strength of the historical *a priori* in the constitution of the self. The author concludes that antidepressants are instruments of the ultimate (critical) moral heuristics of the late modernity for they lead to the line where the self discovers the possibility of revising not just boundaries, but the very meaning of the principle of autonomy.

Keywords: self, autonomy, authenticity, moral dignity, transcendental *apriori*, historical *apriori*, the moral heuristics of the late modernity.

В 80-е годы прошлого столетия появился новый класс антидепрессантов – селективные ингибиторы обратного захвата серотонина (СИОЗС), самым известным из которых до сих пор является флуоксетин. Пионером на рынке соответствующих препаратов стал всемирно известный прозак, быстро превратившийся в своеобразный культурный бренд западных обществ (Kramer, 1993; Wurtzel, 1994). Появление нового класса антидепрессантов существенно способствовало утверждению депрессии в качестве самого распространенного психического заболевания нашего времени (Ehrenberg, 2000; Horwitz, 2002; Horwitz and Wakefield, 2007; Horwitz, 2010). Наличие данных препаратов, акцентированное соответствующей рекламой, располагало к тому, чтобы воспринимать тягостное настроение и связанное с ним психическое страдание как патологические изменения, вызванные биохимическими процессами в мозге, а не как характеристики обычной человеческой жизни. Как показывают многочисленные исследования (Healy, 1997; Ehrenberg, 2000; Healy, 2004; Crossley, 2003; Elliott, 2003; Rose, 2003; Elliott and Chambers, 2004; Moynihan and Cassells, 2005; Karp, 2006; Svenaeus, 2007; Jenkins, 2010), медикализация (патологизация) депрессивных настроений, связанная с распространением СИОЗС, сопровождается размыванием границы между нормой и патологией в психической жизни индивида, а также постановкой под вопрос модерного идеала аутентичности. В этой связи современная психофармакотерапия, если подходить к ней как к социальному явлению, требует прояснения того, каким образом она соотносится с нашими представлениями о самости, личности.

Проблемное поле, к которому обращается данная статья, размыкается в тот момент, когда человек, которому назначили

антидепрессанты, опознает сам для себя, что лечение этими медикаментами не является для него/нее чем-то беспроблемным, само собой разумеющимся, и задается вопросом: принимать или не принимать? Ввиду четко обозначившейся тенденции медиализации депрессивных настроений употребление антидепрессантов выступает практикой, которая со стороны индивида требует выработки собственной политики самости, а именно – ответа на вопросы: что значит быть самим собой и на какие критерии нормальности опирается индивид? Рефлексивная актуализация этих вопросов и попытка их самостоятельного прояснения индивидом определяется здесь понятием «политика», так как я исхожу из того, что необходимость поиска новых ответов на данные вопросы является актуальным вызовом для общества в целом и что индивид, вступая на путь соответствующей «внутренней» (рефлексивной) работы, осуществляет ее в контексте этой общей проблематизации. Как пишет Эренберг (касательно употребления антидепрессантов):

«Если это возможно – воздействовать на природу и на аффективные синдромы, относительно которых точно не известно, имеем ли мы их или же они являются нашей внутренней частью, – является ли нормальным действовать таким образом? Позволено ли это делать и, если да, от чьего имени? /.../ Если все возможно, является ли тогда все нормальным и дозволенным? Эти вопросы потому являются политическими, что они затрагивают основополагающие принципы общества, то есть горизонт совместного мира» (Ehrenberg, 2000, p. 278).

Таким образом, несмотря на то, что данная статья будет сосредоточена именно на саморефлексии индивида, эту его «внутреннюю работу» можно понимать не только в терминах индивидуальной этики, но также в терминах политики. Эмпирической основой исследования послужат 12 полуструктурированных интервью с людьми, принимавшими (или принимающими) антидепрессанты¹. Теоретическая интерпретация интервью будет основываться

1 Интервью проводились в Минске в рамках коллективного исследовательского проекта, который был реализован под научным руководством автора статьи. Результаты проекта представлены в коллективной монографии: Щитцова Т., Артимович Т., Ковтык Е., Полещук И. *Без будущего. Депрессия и современное белорусское общество* (в печати). Данная статья подготовлена на основании фрагмента пятой главы указанной книги. Вопросы для интервью были подготовлены автором главы совместно с Алиной Стрелковской, которая затем проводила интервью. Участие в проекте предполагало согласие членов исследовательской группы с тем, что все собранные в рамках проекта эмпирические данные будут равно доступны для всех участниц при подготовке монографии, а также отдельных статей, представляющих результаты данного проекта. Каждое интервью занимало в среднем 60 ми-

на сочетании феноменологического и социально-критического подходов: первый будет задействован для аналитического описания проблем субъектности (самости), с которыми сталкивается индивид; второй – для выявления исторической обусловленности этих проблем как проблем субъекта позднего модерна.

Вопрос о том, *задевают ли антидепрессанты самость* (Svenaеus, 2007), располагается по ту сторону медицинской парадигмы: в психиатрии назначение антидепрессанта имеет целью не влияние на самость (биомедицина в принципе не работает с такой категорией, ибо самость не подлежит объективации), а коррекцию биохимических процессов в мозге. В этом плане психофармакотерапия строго следует модели естественно-научной каузальности: расчет делается на то, что нормализация биохимических процессов будет иметь своим следствием нормализацию психоэмоционального состояния. Эпистемологические рамки биомедицинской модели психиатрии, которые обязывают рассматривать депрессию как заболевание, имеющее соответствующие нейробиологические и/или генетические причины, не позволяя прояснить, почему и каким образом человек, страдающий депрессией, воспринимает ее как характеристику личной идентичности. Феноменологический подход, напротив, может прояснить вопрос, который по методологическим причинам является «слепым пятном» для биомедицинской парадигмы, – это вопрос о связи депрессии и самости, то есть о том, как депрессивные расстройства связаны со смысловым, темпоральным и телесным единством, каковым является сама для себя личность. В этой связи важной теоретической предпосылкой для дальнейшего анализа являются феноменологические исследования, в которых показывается связь депрессивного страдания и самости (Fuchs, 2000; Svenaеus, 2013; Ratcliffe, 2015; Хольцхей-Кунц, 2016). Они убедительно показывают, что феноменологический подход, поскольку он опирается на донаучные показания (свидетельства) *жизненного мира*, позволяет развернуть когерентный анализ того, каким образом принятие биохимической субстанции может влиять на *опыт самости*. При этом разоблачение редуccionистского характера биохимической трактовки депрессии вовсе не предполагает отказ от признания значения биохимических факторов в происхождении и терапии депрессивных расстройств. Скорее речь идет о том, чтобы

нуг. Всего было проинтервьюировано 12 человек в возрасте от 25 до 59 лет (разного пола), все из которых проживают/работают в Минске. Сферы профессиональной занятости информантов и информанток: искусство, преподавание (средняя и высшая школа), наука, IT, журналистика, дизайн, книготорговля. Поиск информантов/информанток происходил через сеть знакомств членов исследовательской группы, социальные сети Facebook и «ВКонтакте». При публикации интервью были анонимизированы.

проанализировать прием антидепрессантов как новый фактор в опыте самости современного человека.

Интервью с людьми, принимавшими/принимающими антидепрессанты, свидетельствуют о том, что эта практика сопряжена с серьезными сдвигами в самопонимании и самоидентичности, с трансформациями (в опыте) самости, которые опознаются через проблематизацию таких базовых характеристик современной субъектности, как автономия и аутентичность. Под проблематизацией здесь понимается не научная тематизация. Речь идет о проблематизации как экзистенциальном – как правило, драматическом, травматическом – опыте, проживаемом индивидом, который, прибегая к помощи психотропных средств, сталкивается с тем, что его собственная самость теряет определенность. В этой связи, пытаясь реагировать на экзистенциальные вызовы, заключенные в понятии *self-enhancement* (используемом в литературе в отношении употребления СИОЗС), Ф. Свенаеус считает более корректным говорить о самооткрытии и самоадаптации (Svenaеus, 2007, p. 164). Мне представляется, что понятийный сдвиг, предложенный шведским ученым, основывается на верной феноменологической интуиции, которая требует, однако же, дополнительного обоснования. Цель данной статьи – через анализ интервью феноменологически отследить многосложный процесс проблематизации и трансформации самости, выявив релевантность описания этого процесса в терминах «политики самости».

Статья делится на три части согласно трем основным этапам, которые можно выделить в интересующем нас опыте самости: первый связан с принятием решения относительно лечения антидепрессантами; второй – с экзистенциальными переживаниями в ходе приема этих препаратов; третий – с оценкой индивидом своего опыта приема антидепрессантов после прекращения терапии (или после длительного лечения, давшего относительно устойчивый положительный эффект).

1. Первый этап: решение

Почти все проинтервьюированные нами минчане/минчанки подчеркивали, что это было для них тяжелое решение – начать принимать антидепрессанты. Ниже приводятся два фрагмента, которые очень содержательны и точны в плане описания специфических зон уязвимости в самости, выявляющихся в связи с необходимостью принимать антидепрессанты.

(ж-1, 25) ...это неприятно, потому что ставит тебя на ступеньку ниже как человека, которая сдалась и решила, что нет, все-таки таблетки. /.../ И страх подсесть был, потому что /.../ очень много есть спекуляций на тему того, что «да это наркотики», «ты к ним

привыкнешь, с них потом не слезешь». /.../ Да, это была достаточно длительная и сильная внутренняя борьба с тем, что ты вроде как сдаешься, вроде как свои эмоции и свои чувства отдаешь на откуп, я не знаю, фармакологии? В обмен на то, чтобы... ну... просто оставаться физически живой энное количество времени. /.../

(ж, 32) Я очень опасалась и зависимости, и в целом, конечно, какое-то такое ощущение было... унижительное. Ну, как бы чувствуешь себя нездоровым человеком. Более того, нет понимания... /.../ когда, там, у тебя нога сломана, у тебя есть 100 % ощущения «да, тут надо гипс». А тут, как бы, непонятно. Все кажется, может, я сама еще что-то... не доделала, а могу что-то сделать. /.../ Было тяжело, конечно, родителям сказать про это. Потому что от меня все время требовалось, как бы... ну, по крайней мере, в моем представлении, чтобы я была таким сильным и со всем справляющимся самостоятельным человеком. А для меня это было, ну, все-таки, как бы какая-то... какое-то такое обращение за помощью, слабость... Поэтому... через стыд, через эти вот ощущения, в принципе, начала принимать. /.../ Конечно, к этому средству в последнюю очередь хотела обращаться. /.../ «Я не психованная» – вот это у меня тогда было в голове.

Итак, антидепрессанты воспринимаются как угроза. То, что оказывается под угрозой, – это автономия, моральное достоинство и аутентичность. Угроза автономии проговаривается, прежде всего, через страх зависимости, экзистенциальный смысл которой заключается в утрате субъектности². Угроза автономии связана также с угрозой ущемления морального достоинства личности. Последнее находит выражение в таких чувствах, как самостоятельность, сила личности, самоуважение и, соответственно, – в сопротивлении тому, что воспринимается как утрата самостоятельности, послабление, унижение. То есть внутреннее сопротивление тому, чтобы начать принимать психотропные вещества, само является удостоверением и исполнением (актуализацией) отмеченных моральных качеств, которыми наделяется автономный субъект. Необходимость принять решение в отношении приема антидепрессантов запускает внутреннюю моральную психодинамику, в центрифуге которой рефлексия неразрывно связана с базовыми моральными эмоциями и чувствами: то, что квалифицируется как уступка в сторону гетерономии (то есть в сторону таблетки как нового внутреннего законодателя), переживается как

- 2 Несмотря на то что современное поколение антидепрессантов не вызывает привыкания, опасения в отношении формирования зависимости при лечении антидепрессантами все еще являются распространенным явлением в Беларуси.

недостойное само-послабление («сдалась») и, соответственно, как унижение («на ступеньку ниже») и стыд.

Во втором процитированном фрагменте выявляется еще один важный момент, касающийся морального достоинства. Поворот к гетеронормии (делегирующие таблетки полномочий на управление «внутренним миром») переживается как проблематизация «нормальности» индивида в смысле ментальной состоятельности. В контексте интервью утверждение «я не психованная» имплицитно предполагает, что автономия отождествляется информанткой с ментальной состоятельностью, или разумностью, понимаемой как универсальная человеческая норма. Соответствием, дефицит автономии, каковой должен наступить в случае приема антидепрессантов, воспринимается как отклонение от этой нормы, как поворот к «безумию», которое пугает именно потому, что располагает индивида по ту сторону универсально-человеческого, то есть грозит утратой себя как человека в истинном смысле – себя как автономного (руководствующегося собственным разумом) морального субъекта. Поскольку предполагается, что человек не может сам отказаться от собственной сущности, единственным обоснованием дефицита разумности может быть болезнь («как бы чувствуешь себя нездоровым человеком»). То есть сам этот дефицит – без-умие – и определяется как болезнь, исключительность которой состоит в том, что среди всех болезней только она является онтологическим унижением человека, болезнью, делающей индивида «недочеловеком» (см. Фуко, 1997).

Выявленные выше морально-психологические и философские импликации суждений наших информанток показывают, в какой мере самопонимание современного человека (европейки/белоруски/минчанки) базируется на ключевых представлениях о субъекте, сформированных еще в эпоху Просвещения. Кроме того, становится ясно, что угроза стигматизации в связи с обращением к психиатру и приемом психотропных средств также коренится в этих представлениях. При этом упоминание во втором фрагменте родителей и того, в каком духе они воспитывали информантку (быть «сильным и со всем справляющимся самостоятельным человеком»), отсылает к традиции советского воспитания и тем самым открывает место для социально-исторической конкретизации того типа («идеала») современного человека, на который эта минчанка ориентируется.

Последняя экзистенциальная угроза, которую следует прокомментировать, – это угроза аутентичности («вроде как свои эмоции и свои чувства отдаешь на откуп»). Идеал аутентичности как определяющий для современной субъективности также начал формироваться еще в 18 веке и более чем за два столетия получил различные трактовки, не теряя при этом характерного регулятивно-единства, которое до сих пор обеспечивает актуальность этому концепту, какие бы споры вокруг него ни разворачивались (Trilling,

1971; Taylor, 1991; Guignon, 2004). Здесь не место погружаться в эти дискуссии, для целей настоящей статьи достаточно опереться на базовое содержание понятия аутентичности, характерного для социокультурного контекста позднемодерных обществ. Оно включает такие аспекты, как (а) верность себе и (б) установка на становление самим собой (Giddens, 1991). Момент становления имеет принципиальное значение, потому что идеал аутентичности не означает некое конкретное фиксированное состояние, достигнув которого человек навсегда обретает аутентичность. Корректнее говорить о переживании аутентичности, которое свойственно человеку, когда то, что он делает или испытывает, воспринимается им как свидетельство верности себе, как удостоверение и осуществление его единичной (уникальной) самости. Важным при этом является сохранение веры в возможность некоего подлинного Я, аутентичной самости, то есть в возможность стать-быть *истинно самим собой*.

То, что вызывает внутреннее сопротивление у информантки, – это угроза *отчуждения* эмоций/чувств как элемента ее идентичности. Отчуждение выступает здесь как прямая противоположность по отношению к переживанию аутентичности (переживанию эмоций как воистину своих собственных). В феномене отчуждения можно усмотреть здесь два аспекта: нарушение целостности (integrity) само-идентичности (самость утрачивает часть истинно «своего») и переподчинение своих эмоций иной, чужеродной инстанции. Таким образом, речь идет о само-отчуждении, при котором эмоции хотя и переживаются самим индивидом, тем не менее не могут восприниматься им как воистину его собственные в силу опосредующего вторжения между индивидом и «его» эмоциями химической субстанции. Антидепрессант выступает тем самым как социальный агент, который, словно подводящая отмычка, позволяет выявить связь автономии и аутентичности в самопонимании современного человека: ведь быть самим собой (а именно: переживать истинно собственные эмоции и чувства) значит не допустить переподчинения последних чужеродной инстанции. Отмеченная связь выявляется как раз через экзистенциальное сопротивление приему антидепрессантов, которое как социальное явление имеет характер широко распространенной тенденции, что засвидетельствовано не только нашими интервью, но и в целом ряде западных исследований и автобиографических публикаций (Elliott and Chambers, 2004; Karp, 2006; Svenaeus, 2007; Svetkovich, 2012). Я называю это сопротивление экзистенциальным, так как оно не ограничивается только моральным аспектом, но касается самой формы субъектности, характерной для современного человека и оказывающейся под угрозой в связи с изобретением антидепрессантов.

В свете вышесказанного решение в пользу приема антидепрессантов оказывается действительно драматическим

и травматическим шагом, так как с точки зрения тех представлений о субъектности, на которые опираются наши информантки, речь идет о выборе между психическим/психосоматическим страданием и утратой себя – своего морального и онтологического достоинства, своей аутентичности. Переход к фармакотерапии предстает в этом контексте опытом настоящей экзистенциальной трансгрессии: ибо нужно, как выясняется, *переступить через себя*³. Тот факт, что подобного рода само-преодоление стало привычным не только для многих западных (см. Kramer, 1997; Kagr, 2006; Browne, 2018), но и для восточноевропейских людей, не отменяет экзистенциального драматизма решения, однако же указывает на то, что в современном мире выявленная – и *сопротивляющаяся*, то есть отстаивающая себя, – форма субъектности уже не является ригористической, то есть не ограничивает жестко горизонт возможностей, ориентирующих самопонимание индивида.

2. Второй этап: переживание «нейрохимической самости»

Переход к приему антидепрессантов открывает новый этап в опыте самости, для характеристики которого я воспользуюсь терминологическим оборотом, введенным Н. Роузом, – «нейрохимическая самость» (Rose, 2003). Роуз придерживается фукианской теоретической рамки при разработке названного концепта, я же хочу отследить феноменологическую перспективу в отношении такого определения самости. В первом приближении оно соответствует повседневному выражению «я [сiju] на антидепрессантах». Осуществляемая здесь самореференция имплицитно предполагает, что говорящее лицо само про себя понимает, что его актуальное восприятие (себя, мира, других людей) и, соответственно, поведение обусловлены действием психотропного вещества. В этом смысле эмпирическое единство «я сам/а», к которому отсылает данное выражение, не без оснований может быть названо «нейрохимической самостью». Вместе с тем феноменологический подход позволяет выявить онтологический конфликт, заключенный в таком определении. Именно это я и постараюсь сделать, основываясь на материалах интервью.

3 Следует подчеркнуть, что эта экзистенциальная трансгрессия переплетена с социальной, ибо, как отмечает ряд западных авторов, «использование психоактивных веществ постоянно превосходит традиционные границы (напр. легальное/нелегальное, медицинское/немедицинское, моральное/аморальное) и может вызывать чрезвычайно сильные институционализованные социальные ответы» (Cohen, McCubbin, Collin and Perodeau, 2001, p. 443).

Нужно обратить внимание, что название этого второго этапа – переживание «нейрохимической самости» – само по себе уже осуществляет первичное размыкание проблемного поля, связанного с указанным выше онтологическим конфликтом. Это происходит благодаря двойной работе генитива, который следует прочитывать одновременно в двух направлениях: и как *genitivus objectivus*, и как *genitivus subjectivus*. Двигаясь в первом, мы фиксируем, что кто-то переживает такой феномен, как нейрохимическая самость; двигаясь во втором – что самой нейрохимической самости свойственно некое переживание. В первом случае темой является отношение к такому феномену, как нейрохимическая самость; во втором речь идет о том, что именно переживает самость, чей опыт нейрохимически обусловлен. Эти два аспекта нераздельны и неслияны. Как будет показано ниже, именно такое их соотношение выявляется через различные модальности опыта самости, которые были описаны нашими информант(к)ами, и оно же в итоге поможет прояснить суть онтологической несовместимости, которая (полагаю, не без авторского умысла) задевает нас в предложенной Роузом формулировке. Проанализируем последовательно каждую из этих модальностей, начиная всякий раз с соответствующих фрагментов из самоописаний людей, прошедших через употребление антидепрессантов.

а) Модальность первая: «отпустило»

(ж-2, 25) ...месяцев через... три, когда у меня отключилась тревога, и... можно много подбирать метафор, это как... как стекло протерли, как свет включили.

(м, 25) ...было такое очень сильное прояснение в мозгу, что, как бы, ага, вот как я могу себя чувствовать. А то, что было до этого, – это была ложь. /.../ Я могу сравнить это только с тем, когда... я надел вместо очков контактные линзы. И это тоже такая метафора, что контактные линзы позволяют мне четко смотреть на мир. Антидепрессанты – тоже. Потому что первые пару дней /.../ это было просто состояние... выдыха, как после хорошего выдыха /.../ что как бы вот, я могу себя так чувствовать.

(ж-1, 25) Это возможность отмотать себя, как бы /.../ даже не отмотать... распутать. Распутать вот эти вот тугие... колтуны вычесать.

(ж, 32) По прошествии какого-то времени... ближе к двум неделям, наверное, /.../ выходишь на улицу и [внезапно] начинаешь видеть хотя бы мир окружающий. То есть, если до этого было ощущение, что ты вообще в себе, внутри находишься, да, была вообще вся концентрация, что что-то болит, /.../ то тут какое-то ощущение... – я, вообще, стала как...: «о, деревце красивое!», там, «о, небо

голубое!», – и ощущение было физиологическое такое, что в голове что-то разжалось просто. Как будто было какое-то напряжение постоянное, и его не стало. И в груди тоже было ощущение такое, сдавленности, оно тоже стало уходить. Но, наверное, самое главное ощущение – если подытожить – это, типа, я наконец-то отдыхаю вообще. То есть, ну... там, первый раз за долгие какие-то вообще годы.

В приведенных фрагментах очень четко зафиксирован терапевтический эффект нейрохимического воздействия медикаментов. Терапия описывается здесь как избавление от страдания. Феноменологический смысл такой терапии заключается в том, что трансформируется исходная аффективная диспозиция индивида, которую Хайдеггер в «Бытии и времени» определил как *Befindlichkeit* – «расположенность» (Хайдеггер, 1997), а Ратклиф в недавнем исследовании о депрессии предложил называть «экзистенциальным чувством» (Ratcliffe, 2015). Содержание опыта самости меняется на уровне первичного, дорефлективного чувства себя как бытия-в-мире. Каково мне? Как я переживаю сам факт моего бытия-в-мире? Как я ощущаю себя ввиду того, что мир открыт для меня как поле моего возможного опыта? Все это различные формулировки, очерчивающие базовый аффективный модус само-данности, на котором основывается поведение и мышление человека. Если таким базовым модусом является депрессия, то в результате приема психотропных средств он может *перестать* быть депрессивным. Собственно, этот момент и описывают наши информанты/информантки – переставание быть (находить себя) депрессивными, выхождение из этой диспозиции: «стекло протерли», «свет включили», «состояние выдоха», «разжалось», «распуталось», отпустило («стало уходить»). Поэтому самым точным определением обретенной новой диспозиции будет *не-депрессивность*, что означает: возвращение к пониманию и ощущению себя в категориях «могу» и тем самым – к пониманию и ощущению мира как поля *открытых* возможностей. Дефис в данном определении указывает как раз на динамику выхода из депрессивного состояния и таким образом помогает удерживать в смысловом поле слова очень важное значение *высвобождения* из плена концентрированной самоугнетенности.

Что в приведенных выше свидетельствах позволяет наметить различие между самостью и «нейрохимической самостью»? Я полагаю, путеводной нитью для ответа на этот вопрос может быть сравнительное суждение: «то, что было до этого, – это была ложь». Оно свидетельствует о том, что индивид переживает (проживает) возвращение к себе как не-угнетенному-депрессией и опознает это вновь обретенное состояние как *подобающее*: такое, как и должно быть. То, что это состояние является своего рода экзистенциальной нормой («правдой») – по отношению к имевшей

место «лжи», – опознается индивидом не только в силу терапевтического эффекта антидепрессанта, но также в силу жизненного опыта индивида до впадения в депрессию. Биохимическое воздействие на аффективный синдром позволяет вернуть индивиду прежнюю мирооткрытость, которая, подчеркнем, не впервые учреждается, а именно восстанавливается, выводится из состояния заблокированности. Таким образом, приведенное сравнительное суждение имплицитно указывает на два взаимосвязанных момента: во-первых, на то, что самость – это единство, которое оформляется через повествование (ср. Макинтайер, 2000; Рикёр, 1995) и как таковое предполагает априорную способность осуществлять темпоральный и, соответственно, исторический синтез⁴; во-вторых, на то, что индивид как воплощенная способность-быть может быть подвержен аффективному угнетению, которое может быть устранено посредством биохимического воздействия на мозговые процессы и через них – на сам аффективный синдром.

Как показывают исследования Т. Фукса (Fuchs, 2000), именно тело – точнее говоря, факт воплощенности самости (субъективности) – является ключевым фактором, позволяющим осмыслить сложную взаимосвязь между априорными (формальными) структурами, обеспечивающими единство опыта самости, и нейрхимической коррекцией аффективной диспозиции индивида. Согласно Фуксу, при депрессии тело утрачивает медиальный характер, то есть способность быть своего рода живым проводником, посредником во взаимодействии самости и мира. В этой связи он трактует депрессию как утрату телесного резонанса – способности живого тела (Leib) быть открытым и отзывчивым по отношению к обращениям мира (любим чувственно воспринимаемым посылам), включая восприятие и резонирование с окружающей эмоциональной атмосферой. С этой точки зрения прием антидепрессантов выступает биохимическим активатором, возвращающим телу его способность резонировать с окружающей средой.

Таким образом, восстановление мирооткрытости, обретаемое при посредничестве антидепрессантов, с одной стороны, основывается на восстановлении телесного резонанса, с другой – предполагает реактуализацию темпорального горизонта, а именно, живой взаимосвязи прошлого, настоящего и будущего, которая манифестирует себя в автонарративах пациентов – в их

4 Определение «априорная» означает, что осуществление темпорального синтеза является условием возможности построения повествования. Другими словами: повествование возможно постольку, поскольку осуществляется темпоральный синтез. Повествование является, таким образом, конкретным эмпирическим полем, где этот синтез осуществляет свою работу (разумеется, не единственным полем).

способности рассказывать о своем опыте депрессии, включать его в биографическое повествование. Достижимый терапевтический эффект (пуская и временный) можно назвать поэтому экзистенциальной ре-абилитацией, ибо речь идет о восстановлении нормальной (не-угнетенной, ненарушенной) работы фундаментальных структур человеческого существования (бытие-в-мире, темпоральность, открытость, телесная аффицируемость). При этом посредническая роль антидепрессантов, позволивших (возможно, лишь на время) реабилитировать сложный структурный комплекс под названием «воплощенная самость», не позволяет редуцировать самость к «нейрохимической самости». Осуществление темпорального синтеза, которое лежит в основе (ненарушенной или, соответственно, восстановленной) живой историчности бытия-самости, эмпирически проявляется в том, что пациенты выстраивают нарратив, в котором связываются вместе разные темпоральные аспекты их знания о себе: (прошлое) до депрессии; (недавнее прошлое) во время депрессии и до приема медикаментов; (настоящее) после приема медикаментов в ходе лечения от депрессии; (будущее) после терапии и без медикаментов (этот последний аспект может не проговариваться, но тем не менее быть данным в качестве сущностной импликации).

Таким образом, хотя способность к повествованию и вынос ответствующих суждений по поводу своего опыта становятся возможны для индивида после терапевтического воздействия антидепрессантов, содержание исторического синтеза указывает на то, что самость в момент рассказа, так сказать, больше собственного настоящего – что она трансцендирует в собственное прошлое, а также в собственное будущее, так что в итоге, находясь под действием антидепрессантов и понимая это, индивид одновременно знает себя и без них: то есть одновременно совпадает и не совпадает с собственной нейрохимической обусловленностью. В основе этого несовпадения лежит в конечном счете экстатическая темпоральность человеческого бытия, описанная, в частности, Хайдеггером. Благодаря этой экстатичности пациент, который находится в фазе «отпустило», может надеяться на будущее, в котором он будет свободен и от депрессии, и от антидепрессантов.

Итак, темпоральный синтез хотя и осуществляется на фоне принятия медикаментов, выходит за рамки онтологического диапазона их воздействия. Способность осуществлять темпоральный, а также и исторический синтез преддана на уровне априорного устройства бытия-самости и принадлежит другому онтологическому регистру, нежели телесно-аффективная задетость воздействием медикаментов. Это не означает, что названная априорная темпоральная структура существует сама по себе в некоей потусторонней реальности: она является структурой воплощенной самости. В этой связи уже отмечалось, что тело является живым

посредником между самостью и психотропным средством. Депрессия (особенно в ее тяжелых клинических формах) может словно бы сковывать, или угнетать, осуществление названной способности, трансформируя темпоральный опыт индивида и редуцируя его «живую историчность» к свинцовой тяжести пустого настоящего, в котором он сам для себя более не «история», а тотальный приговор: «Будущее закрыто... настоящее пусто, прошлое показывает себя /.../ как вина» (Micali, 2018, p. 102). Однако при успешной терапии рассматриваемая способность «расковывается» и ее конститутивная работа начинает проявляться в прежнем виде (например, через новые рассказы о себе). Тем самым должно стать яснее, почему в случае приема антидепрессантов самость и «нейрохимическая самость» находятся в отношении «нераздельны и неслияны» и почему некорректно сводить самость к нейрохимическим процессам, обуславливающим соответствующие эмоциональные состояния.

б) Модальность вторая: «никак»

(ж-2, 25) ...стало очень хорошо, пугающе хорошо. Когда ты чувствуешь, что просто в твою голову влезли и что-то там поднастроили таким образом, что тебе все очень ровно. Эм... это такая... ну, это был такой, на самом деле, страшный момент. Я в том смысле, что мне полегчало, но мне стало никак. То есть... когда ты понимаешь, что... ну, вот это, наверное, грустно, а вот это вроде бы весело. Ну, то есть ты просто осознаешь это на уровне считывания информации. Что я вижу: вот это дерево... /.../ но я не переживаю, я просто осознаю ту или иную информацию. И вначале это было очень сильно. /.../

Мне в какой-то момент даже показалось, что, если вот перед домом начнут расстреливать людей, мне будет никак. То есть это такое тайное никак. Когда тебе очень плохо, это, скорее, хорошо, что тебе никак. Ну, ровно. Вот. Но потом в какой-то момент ты понимаешь, что, ну, как бы, эмоции, они тоже нужны.

(м, 31) Через какое-то время мне действительно стало легче. Это... работало как анестезия. Я не стал чувствовать... чего-то чувствовать, но... мне стало менее паршиво. Стало... такое состояние, не знаю, как это объяснить. Жить можно. Но это действительно как анестезия. У тебя что-то болит, и ты выпиваешь таблетку.

(м, 25) Мне стало лучше /.../ но в целом мне состояние это не нравилось, это было такое очень механическое состояние отсутствия эмоций. Я особо не радовался, я ничему не переживал. /.../ У меня просто выровнялось состояние, стало спокойным. Очень механическим и очень спокойным.

Итак, вторая модальность придает содержательной определенности новой аффективной диспозиции индивида, которая ранее была охарактеризована сугубо формально-негативно как не-депрессивность. Мы видим, что снятие депрессивности предполагает – имеет своим основанием – снятие всякой эмоциональности, всякой аффективной возбудимости. То есть слово «анестезия», которое очень точно применил один наш информант, должно пониматься здесь не только в узком медицинском смысле – как лишение чувствительности к боли, но и в широком этимологическом смысле этого слова – как лишение способности чувствовать. *Нейтральность* («никак») – таково подходящее определение эмоциональной настройки индивида, находящегося в описанной нашими информант(к)ами фазе действия антидепрессантов. Нейтрализация собственной чувственно-эмоциональной аффицируемости оказывается ценой, которую необходимо заплатить, чтобы избавиться от депрессивного страдания. Поэтому, наряду с «анестезией», здесь было бы уместно также использовать метафору «заморозки».

Как и в предыдущей модальности, различение самости и «нейрохимической самости» удерживается в силу предъявления самостью способности осуществления трансцендентального синтеза – в данном случае речь идет о синтезе различных каналов (модусов), через которые человеку доступен мир как содержание его/ее опыта. Хайдеггер, напомним, говорит в этой связи о равноисходности двух модусов раскрытия мира в человеческом бытии: расположенности (настроении) и понимании (которое может артикулироваться через рефлексивное толкование). В психологии тема синтеза отражена в различении эмоциональных и когнитивных компонентов в структуре Я. О том, что названный синтез «сработал», говорит следующее самоописание: «ты понимаешь, что... ну, вот это, наверное, грустно, а вот это вроде бы весело. Ну, то есть ты просто осознаешь это на уровне считывания информации: что я вижу – вот это дерево... но я не переживаю, я просто осознаю ту или иную информацию». Акт самосознания, который здесь предъявлен, включает – имеет в виду – оба модуса: эмоциональный и когнитивный. Однако первый срабатывает словно вхолостую: он имеется в виду, но не дает никаких показаний, не наполняется привычными (и потому ожидаемыми) переживаниями говорящей, то есть срабатывает «в минусе», как несостоявшийся, неактуализированный. Информантка описывает произошедшее с ней как «страшный момент». Теперь становится яснее, почему он действительно «страшный»: синтез, составляющий основу человеческого существования в мире, был осуществлен, но дал крайне необычный результат: *самость* нашла саму себя выхолощенной – лишенной возможности эмоционально переживать содержания, которые доступны ее пониманию. «Страшным» является здесь неполучение самостью удостоверения от

себя самой (своих собственных переживаний) касательно того, что открывается ее пониманию как то, что должно было бы переживаться таким-то и таким-то образом. Речь идет, следовательно, о специфическом опыте самоотчуждения. Его причиной является анестезирующее воздействие психотропных веществ, однако же бытие самости не может быть при этом всецело объяснено соответствующими нейрохимическими процессами, так как описанная выше способность трансцендентального синтеза аффективной диспозиции и понимания (эмоциональности и когнитивности) располагается в ином онтологическом регистре, нежели каузальное биохимическое воздействие на мозговые процессы. Человек, который благодаря медикаментам больше не страдает от депрессивного настроения, может отрефлексировать свою ситуацию – свой опыт мира – следующим образом: не переживаю, а просто осознаю на уровне считывания информации. Конкретное осуществление данной рефлексии, несомненно, стало возможно благодаря действию антидепрессантов, однако же способность к трансцендентальному синтезу, на котором эта рефлексия основывается, была преддана как априорная, получив возможность ненарушенной реализации после (на почве) приема медикаментов.

в) Модальность третья: под самоподозрением

(ж-1, 25) Даже когда спустя несколько недель антидепрессанты начали действовать и прошла первая эйфория, я постоянно к этому возвращалась, и передумывала, и старалась, как могла, все это сократить /.../ настраивалась на то, что вот, пока я не успею привыкнуть, я попою и через три-четыре недели они у меня накопятся в организме, я попою еще месяц, чтобы закрепить, и быстренько слезу. У меня было такое отношение, я четко понимала, что это единственный инструмент, которым я могу себя вытащить из текущей ситуации, но все равно старалась минимизировать его психологическое значение для себя – что вот я на антидепрессантах. И хронологическое, что (издевательский тон) «вот я быстренько слезу, только чуть-чуть попою» /.../ чтоб я не привыкла, чтоб я не могла сказать, что я, там, на какой-то длительный период времени выпала из адекватата. Под адеквататом я понимала чувствование того, что есть, так, как есть. Вот, чтоб я не подвергла сомнению /.../ свою (издевательский тон) «способность сопротивляться жизненным вызовам» /.../

Время шло, таблетки пились, к психиатрессе я ходила исправно, получала свои новые рецепты. И конца этому не было видно. Я все думала, что вот я приду и скажу, что, ну, как бы, уже можно дышать немножко, и она скажет: «Ну окей, теперь дальше сами справляйтесь». Но она мне этого не говорила, не говорила, не говорила... я все думала «что ж такое-то!» /.../ То есть я уже считала,

что если я хоть немножко могу сама, то сразу быстренько и заканчивать нужно антидепрессанты.

(ж-2, 25) ...минус – это непонимание в смысле продолжительности. Ну, есть врач, который говорит, что, да, вот вы себя плохо чувствуете и можно так-то и так-то поменять лекарство. Но [я] вот, например, сейчас не понимаю, нужно пить или не нужно пить. Наверное, нужно. С другой стороны, это деньги тратить. И всю жизнь так ходить? Непонятно.

Третья модальность показывает, что, начиная с этапа принятия решения, весь период приема антидепрессантов – каким бы эффективным и «гладким», с медицинской точки зрения, он ни был – может быть пронизан устойчивой интенцией на скорейшее прекращение фармакотерапии. Я назвала эту модальность «самоподозрение», потому что в основе озвученных позиций лежит имплицитное допущение, что не исключена возможность привыкания и формирования зависимости. Таким образом, страх, который был характерен для этапа принятия решения, не исчезает, он лишь принимает менее выраженную форму. Здесь, опять же, важно феноменологически зафиксировать онтологическое расхождение регистров самости и «нейрохимической самости».

Это расхождение удерживается рефлексивным сопротивлением индивида тому, чтобы его/ее опыт мира и себя навсегда остался нейрохимически опосредованным. Упорство этого сопротивления держится на аффекте страха – страха потерять свое моральное и онтологическое достоинство, свою аутентичность, если кратко – страха потерять себя. Подчеркну, что предполагаемое здесь понятие «себя», собственной субъектности, является исторически обусловленным. При этом удержание сопротивления, которое манифестирует себя через намерение индивида как можно скорее прекратить употребление медикаментов, выводит нас к такому синтезу субъективного опыта «я-сам/а», который по своей форме не обусловлен воздействием антидепрессантов.

3. Третий этап: рефлексия

Анализируя интервью людей, прошедших через прием антидепрессантов, можно обнаружить, что их рефлексия по поводу данного опыта выявляет, что они не возвращаются в то же самое «место», которое они оставили, впад в депрессивное состояние. Ни слово «излечение» (в принципе проблематичное в отношении депрессии), ни слово «ремиссия», также принадлежащее медицинскому словарю и указывающее на временное возвращение пациента в условно здоровое состояние, – ни одно из этих слов не должно ввести в заблуждение относительно феноменологического плана опыта самости: ее фактичная структура меняется,

происходит своего рода переформатирование, которое я попытаюсь далее отследить, опираясь на показания наших информантов/информанток.

(ж-1, 25) ...сейчас, оглядываясь на тот момент, понимаю, что на самом деле это было единственное правильное решение. /.../ Антидепрессанты – это важно, они работают, и очень вредно их стигматизировать как таблетки, которые как-то негативно влияют на мозг /.../ отключают истинные какие-то чувства. /.../ Они, само собой, не купировали все те проблемы и травмы, которые привели меня к этому состоянию, но теперь у меня есть самостоятельные ресурсы, чтобы решать ключевые проблемы.

(ж-2, 25) Мне лично таблетки помогли очень сильно. У меня нормализовались проблемы со сном, с контролем нервов. Я не могу сказать, что идеально, но /.../ я могла уже куда-то выходить, что-то делать и вливаться в свой обычный ритм жизни. И я прекрасно отдаю себе отчет в том, что если бы не было таблеток, то я бы это не смогла бы сделать. /.../ Конечно, я не могу сказать, что я решила проблему полностью. /.../ Но это все легче переживалось и сейчас переживается легче.

(м, 31) ...я отношусь к ним с большим теплом. Они помогли мне продержаться. /.../ Это бинт. Ты перебинтовал себя – крови меньше, продержался. Вот так /.../ это обеспечение нормальной жизнедеятельности. /.../ Негативное заключается в том, что, собственно, после длительного приема у тебя возникает зависимость определенная (на момент проведения интервью опыт приема составлял 5 лет. – Т.Щ.).

(ж, 26) ...мне стало легче физически, но мыслить более здраво и позитивно они, естественно, не помогли. И то, что хоть начал вырабатываться какой-то гормон счастья, не значит, что ты нашел какой-то смысл вообще во всем окружающем. То есть, ну, ты их пропил, но, если ты при этом не смог выстроить свой мозг в нужном направлении, мне кажется, они вообще бесполезны.

(м, 25) ...это неправильно, принимать антидепрессанты, не пробуя решить проблему, которая вызывает... ну, [разобраться с] источником переживаний. Это приводит нас к пожизненному приему.

О том, что самость определенным образом трансформируется, говорят три ключевых свидетельства, повторяющихся в разных интервью. Во-первых, это признание необходимости/целесообразности приема антидепрессантов; во-вторых, пересмотр собственного отношения к принципам аутентичности и автономии; в-третьих, релятивизация роли антидепрессантов в решении

психологических проблем индивида (релятивизация в том смысле, что они рассматриваются как недостаточное и даже не самое решающее средство в борьбе с депрессией). Чтобы точнее определить характер таким образом проявленных трансформаций самости, нужно ввести различие двух типов априорных структур: онтологическое априори и онтическое априори. В контексте данной статьи я буду также называть первый тип трансцендентальным априори, а второй – историческим априори. Различение типов априорных структур и отношение между ними – это отдельная большая и весьма полемическая тема в феноменологической традиции, углубляться в которую здесь не место. Для разработки интересующего нас здесь проблемного поля ограничусь рабочими дефинициями трансцендентального и исторического априори.

Трансцендентальное (формальное) априори⁵ – это структура субъективности, которая отвечает за темпоральный синтез Я-сознания и тем самым также за биографический синтез Я-идентичности, то есть является *условием возможности* того, что (а) нечто переживается от первого лица, (б) что пережитый опыт может связываться в смысловое единство, (в) что эмпирический субъект может отнестись к себе как открытому и относительно устойчивому единству, пребывающему в становлении (такое само-отнесение составляет базовый опыт воплощенной самости). Историческое априори также является *условием возможности* формирования Я-идентичности; оно представляет собой матрицу возможного опыта эмпирического субъекта, а именно: определяет то, как он сам себя понимает и, соответственно, как поступает в различных практических контекстах жизненного мира; оно называется историческим, так как речь идет об априорном содержании, которое само социально-исторически обусловлено.

В контексте нашего обсуждения историческим априори является смысловая связь понятий автономии, морального достоинства и аутентичности, через призму которых современные индивиды осмысливают свой опыт приема антидепрессантов. Мой тезис

5 На языке Хайдеггера: экзистенциальное априори, то есть онтологическое устройство *Dasein* (Хайдеггер, 1997). Определение «трансцендентальное» не должно быть понято превратно (в духе догматического прочтения Гуссерля). Оно обозначает совокупность структурных условий, которые делают возможным (конституируют) всякий конкретный эмпирический опыт самости. То, что эти «условия возможности» оформляются в ином онтологическом регистре, не означает, что они *потусторонни* эмпирическому опыту. Являясь конститутивными принципами этого опыта, они не постулируются извне как метафизическое обоснование, а выявляются через феноменологический анализ того, что дается/открывается в опыте. Э. Финк, М. Мерло-Понти, Б. Вальденфельс и другие известные феноменологи проделали важную критическую работу для того, чтобы разработать феноменологию как *посюсторонний* метод трансцендентального (априорного) анализа.

заключается в том, что прохождение через опыт приема антидепрессантов оборачивается (точнее говоря, может оборачиваться) трансформацией самости на уровне исторического априори. Если мыслить последнее как некое концептуальное ядро, то оно словно размягчается, становится менее жестким, менее ригористичным в плане своей структурно-обязующей силы. Не отказываясь от понятий автономии, морального достоинства и аутентичности как регулятивных, индивид тем не менее теперь выявляет, что их универсалистские притязания релятивизированы. Как показывают первые два свидетельства, новое самопонимание предполагает (или, по меньшей мере, допускает) относительную нормализацию практики психофармакотерапии. Это означает, что «внутренний режим» действия исторического априори становится менее строгим, самость в части своего исторического априори вместе с размягчением претерпевает своего рода разрыхление и расширение: формируется открытость и уступчивость для такой модальности бытия самости, которая строится на нормализации (допущении) нейрохимической гетерономии и, следовательно, на нормализации не-аутентичности «нейрохимической самости». Такого рода нормализация делает актуальным рефлексивный пересмотр диапазона и условий валидности принципа автономии, а также содержания понятия аутентичности. Наши информанты и информантки – «обычные люди» – за такую рефлексивную работу, естественно, не берутся, однако же собственными высказываниями выявляют, что соответствующее переформатирование самости фактически произошло. При этом треть из отмеченных выше свидетельств процесса переформатирования самости указывает на то, что пока нет оснований говорить о смене исторического априори⁶, скорее речь идет о его – социально-исторически обусловленном – реформировании. Когда проинтервьюированные лица подчеркивают, что антидепрессанты не в состоянии решить экзистенциальные проблемы, с которыми они связывают формирование у себя депрессивного расстройства, они подтверждают актуальность принципов автономии и аутентичности, ибо для них перспектива выхода из депрессии коренится в самостоятельном прояснении истоков депрессивности и в удовлетворении запроса на возвращение смысла в их существование. И все же их самопонимание изменилось по сравнению с тем, каким оно было при первом столкновении с фактом назначения антидепрессантов. Концептуальное ядро исторического априори, на которое опиралось их внутреннее сопротивление приему психотропных веществ, утратило свою прежнюю плотность и непроницаемость. Оно словно бы уступило (*поступилось своей категоричностью*),

6 Вроде той, которую можно опознать, сравнивая образы человека/субъекта эпохи Средневековья и эпохи Нового времени.

и причины этого нужно искать в аффективном измерении бытия-самости. Испытав страх утраты себя (того образа и понимания «себя», которые определялись историческим априори), индивид между двух зол – депрессивным страданием и нейрохимическим уменьшением страдания – отдает предпочтение второму, открывая тем самым дорогу описанному выше переформатированию самости.

Выражение «политика самости», вынесенное в название статьи, подчеркивает тот момент, что индивид не только аффективно-страдательно, но и рефлексивно включен в трансформации самости, связанные с употреблением антидепрессантов. Переход на медикаменты требует от индивида пересмотра и переопределения собственных базовых установок касательно того, что значит быть самим собой и на какие критерии нормальности он/а опирается. Выше было показано, что в ходе такого пересмотра на первый план выходят различные позиции и оценки, а в итоге эта плюрализация перспектив обретает временную устойчивость в переформатированной самости, которая пришла к согласию сама с собой относительно реформы (смягчения) собственно исторического априори. Плюрализацию перспектив касательно самого/самой себя можно назвать этико-политическим эффектом появления антидепрессантов. Именно она, строго говоря, и стала той ситуацией, или той повесткой, которая заслуживает определения в терминах политики самости. Свидетельства такого рода плюрализации можно найти и в западных исследованиях. Приведу только один пример. Тамара К. Браун, анализируя проведенные ею интервью с женщинами, принимавшими антидепрессанты, выделяет три различных пути в артикулировании отношения между этими медикаментами и аутентичностью:

«...все состояния, которые переживает индивид, – будь то депрессивные, маниакальные, «стабильные», на медикаментах или без них – все они часть чьей-то «реальной/истинной» самости. Медикация выявляет, таким образом, только одну из многих версий самости.

Медикация забирает контроль у самости и поэтому маскирует (скрывает) «реальную/истинную» самость.

Медикация корректирует проблему и поэтому восстанавливает контроль и приводит индивида назад к ее «реальной/истинной» самости» (Browne, 2018, p. 78).

Нетрудно увидеть определенную корреляцию между путями, обозначенными у Браун, и результатами проведенного мной анализа. Так, второй путь соответствует некоторым позициям и оценкам, зафиксированным на первом (*решение*) и втором (*переживание «нейрохимической самости»*) этапах процесса само-проблематизации; третий путь частично пересекается с показаниями второго

и третьего (рефлексия) этапов. Однако особого внимания заслуживает первый путь: здесь представлена такая позиция, которая предполагает полную легитимацию гетерономии и соответствующую плюрализацию способов аутентичного бытия самости. То есть речь идет о таком самопонимании, которое строится на отмене обязующей силы прежнего исторического априори в конституировании самости. Здесь мы имеем дело, конечно, с более радикальным результатом, нежели описанный мной процесс переструктурирования самости, завершившийся разрыхлением этого исторического априори.

В завершение статьи следует подчеркнуть, что прием антидепрессантов – и в аспекте открытой возможности, и в аспекте реализованной практики – выполняет эвристическую функцию, выявляя, во-первых, обычно не проблематизируемые основания самопонимания индивида и, во-вторых, тот факт, что эти основания являются вопросом политики самости, а не естественной (врожденной) данностью. Антидепрессанты выступают тем самым как специфические агенты культурной трансформации Я-идентичности, которые ставят под вопрос и испытывают на прочность сложившееся историческое априори в конституировании самости. В этом смысле они являются инструментами предельной (критической) моральной эвристики эпохи позднего модерна, ибо подводят к черте, где самость обнаруживает возможность переосмотра не просто границ, но самого значения принципа автономии.

Литература

- Макинтайер, А. (2000) *После добродетели: Исследования теории морали*. Москва: Академический проект. 384 с.
- Рикёр, П. (1995) Повествовательная идентичность. В: Рикёр, П. *Герменевтика. Этика. Политика*. Москва: АО «КАМ», с. 19–37.
- Фуко, М. (1997) *История безумия в классическую эпоху*. СПб.: Университетская книга. 576 с.
- Хайдеггер, М. (1997) *Бытие и время*. Москва: Ad marginem. 452 с.
- Хольцгей-Кунц, А. (2016) *Страдание из-за собственного бытия. Дазайн-анализ и задача герменевтики психопатологических феноменов*. Вильнюс: Logvino literaturos namai. 312 с.
- Browne, T.K. (2018) *Depression and the Self: Meaning, Control and Authenticity*. Cambridge University Press, 190 p.
- Cohen, D., McCubbin, M., Collin, J. and Perodeau, G. (2001) Medications as social phenomenon. *Health: An interdisciplinary journal for the social study of health, illness and medicine*, 5, pp. 441–469.
- Crossley, N. (2003) Prozac Nation and the Biochemical Self: a Critique. In: Williams, S.J, Birke, L. and Bendelow, G.A. ed. *Debating biology: Sociological Reflections on Health, Medicine and Society*. London; New York: Routledge, pp. 245–258.

- Cvetkovich, A. (2012) *Depression. A public Feeling*. Durham; London: Duke University Press, 296 p.
- Ehrenberg, A. (2000) *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris: Poches Odile Jacob, 414 p.
- Elliott, C. (2003) *Better than Well: American Medicine Meets the American Dream*. New York: Norton, 384 p.
- Elliott, C., Chambers, T., ed. (2004) *Prozac as a Way of Life*. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 224 p.
- Fuchs, T. (2000) *Psychopathologie von Leib und Raum: Phänomenologisch-empirische Untersuchungen zu depressiven und paranoiden Erkrankungen*. Darmstadt: Steinkopff, 340 p.
- Giddens, A. (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford University Press, 256 p.
- Guignon, Ch. (2004) *On Being Authentic*. London; New York: Routledge, 104 p.
- Healy, D. (1997) *The Antidepressant Era*. Cambridge; Massachusetts: Harvard University Press, 317 p.
- Healy, D. (2004) *Let Them Eat Prozac: The unhealthy relationship between the pharmaceutical industry and depression*. New York: New York University Press, 351 p.
- Horwitz, A.V. (2002) *Creating Mental Illness*. Chicago: University of Chicago Press, 315 p.
- Horwitz, A.V., Wakefield, J.C. (2007) *The Loss of Sadness: How Psychiatry Transformed Normal Misery into Depressive Disorder*. New York: Oxford University Press, 312 p.
- Horwitz, A.V. (2010) How an Age of Anxiety Became an Age of Depression. *The Milbank Quarterly*, Vol. 88, no. 1, pp. 112–138.
- Jenkins, J., ed. (2010) *Pharmaceutical Self: the Global Sharpening of Experience in an Age of Psychopharmacology*. Santa Fe: School for Advanced Research Press, 304 p.
- Karp, D. (2006) *Is It Me or My Meds? Living with Anti-Depressants*. Cambridge: Harvard University Press, 304 p.
- Kramer, P.D. (1997) *Listening to Prozac: The Landmark Book About Antidepressants and the Remaking of the Self*. Revised edition. London: Penguin Books, 448 p.
- Micali, S. (2018) Depression in der unternehmerischen Gesellschaft. In: Fuchs, T., Iwer, L. and Micali, S., hg. *Das überforderte Subjekt – Zeitdiagnosen einer beschleunigten Gesellschaft*. Frankfurt/Main: Suhrkamp, pp. 80–114.
- Montagne, M. (1988) The Metaphorical Nature of Drugs and Drug-taking. *Social Science & Medicine*, 26, pp. 417–424.
- Moynihan, R., Cassells, A. (2005) *Selling Sickness: How Drug Companies are Turning Us All into Patients*. Sydney: Allen and Unwin, 274 p.
- Ratcliffe, M. (2015) *Experiences of Depression. A Study in Phenomenology*. Oxford University Press, 336 p.
- Rose, N. (2003) The Neurochemical Self and Its Anomalies. In: Ericson, R., Doyle, A., ed. *Risk and Morality*. Toronto: University of Toronto Press, pp. 407–437.
- Rose, N. (2007) *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press, 352 p.
- Svenaesus, Fr. (2007) Do Antidepressants Affect the Self? A Phenomenological Approach. *Medicine, Health Care and Philosophy* (2007) 10, pp. 153–166.

- Svenaesus, Fr. (2006) Phenomenology Listens to Prozac: Analyzing The SSRI Revolution. In: Lauritzen, S.O., Hyden, L.-Ch., ed. *Medical Technologies and the Life World: The social construction of normality*. London; New York: Routledge, pp. 164–183.
- Svenaesus, F. (2013) Depression and the Self. Bodily Resonance and Attuned Being-in-the-World. *Journal of Consciousness Studies*, 20, no. 7–8, pp. 15–32.
- Taylor, C. (2003) *The Ethics of Authenticity*. Cambridge; Massachusetts; London: Harvard University Press, Eleventh printing, 142 p.
- Trilling, L. (1971) *Sincerity and Authenticity*. Harvard University Press, 188 p.
- Valenstein, E.S. (1998) *Blaming the Brain: The Truth about Drugs and Mental Health*. New York: Free Press, 304 p.
- Wurtzel, E. (1994) *Prozac Nation. Young and Depressed in America. A memoir*. New York: Houghton Mifflin, 384 p.

References

- Browne, T.K. (2018) *Depression and the Self: Meaning, Control and Authenticity*. Cambridge University Press, 190 p.
- Cohen, D., McCubbin, M., Collin, J. and Perodeau, G. (2001) Medications as Social Phenomenon. *Health: An interdisciplinary journal for the social study of health, illness and medicine*, 5, pp. 441–469.
- Crossley, N. (2003) Prozac Nation and the Biochemical Self: a Critique. In: Williams, S.J, Birke, L. and Bendelow, G.A. ed. *Debating biology: Sociological Reflections on Health, Medicine and Society*. London; New York: Routledge, pp. 245–258.
- Cvetkovich, A. (2012) *Depression. A public Feeling*. Durham; London: Duke University Press, 296 p.
- Ehrenberg, A. (2000) *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris: Poches Odile Jacob, 414 p.
- Elliott, C. (2003) *Better than Well: American Medicine Meets the American Dream*. New York: Norton, 384 p.
- Elliott, C., Chambers, T., ed. (2004) *Prozac as a Way of Life*. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 224 p.
- Foucault, M. (1997) *Istoriia bezumiia v klassicheskuiu epokhu [A History of Insanity in the Classical Age]*. Saint-Petersburg: Universitetskaya kniga, 576 p.
- Fuchs, T. (2000) *Psychopathologie von Leib und Raum: Phänomenologisch-empirische Untersuchungen zu depressiven und paranoiden Erkrankungen*. Darmstadt: Steinkopff, 340 p.
- Giddens, A. (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford University Press, 256 p.
- Guignon, Ch. (2004) *On Being Authentic*. London; New York: Routledge, 104 p.
- Healy, D. (1997) *The Antidepressant Era*. Cambridge; Massachusetts: Harvard University Press, 317 p.
- Healy, D. (2004) *Let Them Eat Prozac: The Unhealthy Relationship between the Pharmaceutical Industry and Depression*. New York: New York University Press, 351 p.
- Heidegger, M. (1997) *Bytie i vremia [Time and Being]*. Moscow: Ad Marginem, 452 p.
- Holzhey-Kunz, A. (2016) *Stradanie iz-za sobstvennogo bytiia. Dazain-analiz i zadacha germenetiki psikhopatologicheskikh fenomenov [Suffering*

- From Our Own Being. Daseinsanalysis and the Task of a Hermeneutics of Psychopathological Phenomena]. Vilnius: Logvino literaturos namai, 312 p.
- Horwitz, A.V. (2002) *Creating Mental Illness*. Chicago: University of Chicago Press, 315 p.
- Horwitz, A.V., Wakefield, J.C. (2007) *The Loss of Sadness: How Psychiatry Transformed Normal Misery into Depressive Disorder*. New York: Oxford University Press, 312 p.
- Horwitz, A.V. (2010) How an Age of Anxiety Became an Age of Depression. *The Milbank Quarterly*, Vol. 88, no. 1, pp. 112–138.
- Jenkins, J., ed. (2010) *Pharmaceutical Self: the Global Sharpening of Experience in an Age of Psychopharmacology*. Santa Fe: School for Advanced Research Press, 280 p.
- Karp, D. (2006) *Is It Me or My Meds? Living with Anti-Depressants*. Cambridge: Harvard University Press, 304 p.
- Kramer, P. D. (1997) *Listening to Prozac: The Landmark Book About Antidepressants and the Remaking of the Self*. Revised edition. London: Penguin Books, 448 p.
- MakIntyre, A. (2000) *Posle dobrodeteli: Issledovaniia teorii morali* [After Virtue: A Study in Moral Theory]. Moscow: Akademicheskii proekt, 384 p.
- Micali, S. (2018) Depression in der unternehmerischen Gesellschaft. In: Fuchs, T., Iwer, L. and Micali, S., hg. *Das überforderte Subjekt – Zeitdiagnosen einer beschleunigten Gesellschaft*. Frankfurt/Main: Suhrkamp, pp. 80–114.
- Montagne, M. (1988) The Metaphorical Nature of Drugs and Drug-taking. *Social Science & Medicine*, 26, pp. 417–424.
- Moynihan, R., Cassells, A. (2005) *Selling Sickness: How Drug Companies are Turning Us All into Patients*. Sydney: Allen and Unwin, 274 p.
- Ratcliffe, M. (2015) *Experiences of Depression. A Study in Phenomenology*. Oxford University Press, 336 p.
- Ricoeur, P. (1995) *Povestvovatel'naia identichnost'* [Narrative Identity]. In: Ricoeur, P. *Germenevtika. Etika. Politika* [Hermeneutics. Ethics. Politics]. Moscow: AO «KAMI», pp. 19–37.
- Rose, N. (2003) The Neurochemical Self and Its Anomalies. In: Ericson, R., Doyle, A., ed. *Risk and Morality*. Toronto: University of Toronto Press, pp. 407–437.
- Rose, N. (2007) *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press, 352 p.
- Svenaesus, Fr. (2007) Do Antidepressants Affect the Self? A Phenomenological Approach. *Medicine, Health Care and Philosophy* (2007) 10, pp. 153–166.
- Svenaesus, Fr. (2006) Phenomenology Listens to Prozac: Analyzing The SSRI Revolution. In: Lauritzen, S.O., Hyden, L.-Ch., ed. *Medical Technologies and the Life World: The social construction of normality*. London; New York: Routledge, pp. 164–183.
- Svenaesus, F. (2013) Depression and the Self. Bodily Resonance and Attuned Being-in-the-World. *Journal of Consciousness Studies*, 20, no. 7–8, pp. 15–32.
- Taylor, C. (2003) *The Ethics of Authenticity*. Cambridge; Massachusetts; London: Harvard University Press, Eleventh printing, 142 p.
- Trilling, L. (1971) *Sincerity and Authenticity*. Harvard University Press, 188 p.
- Valenstein, E.S. (1998) *Blaming the Brain: The Truth about Drugs and Mental Health*. New York: Free Press, 304 p.
- Wurtzel, E. (1994) *Prozac Nation. Young and Depressed in America. A memoir*. New York: Houghton Mifflin, 384 p.

DEALING WITH DEPRESSION: SHIFTS IN APPROACHES TO EMOTIONAL SELF-CARE IN MINSK

Elisabeth Kovtiak

© Elisabeth Kovtiak

Master of Arts in Culture, Media and Society
Independent researcher.

ORCID ID: 0000-0002-0979-3428

E-mail: elisabeth.kovtiak@gmail.com

Abstract: This article presents results of one of the parts of the empirical study carried out in 2017 by the research group. It is concentrated on the attitudes of citizens of the Belarusian capital towards antidepressant use and other forms of depressive disorder treatments. The author explores how people in Minsk tackle emotional and psychological problems. The research objectives are (1) to identify which opinions about depression are widespread among Minskians; (2) to detect the main trends in their attitudes towards the use of antidepressants; (3) to determine generational differences in perceptions of depression and its treatment. In this research, the mixed-methods approach was employed. In August and September of 2017, three FGIs on ideas about depression and ways of dealing with it were conducted in three different age groups. In the article, it is suggested that the acceptance of self-care practices among Minskians is a sign of transitional society. In particular, it deals with perspectives on antidepressants use and counselling as practices that contradict the Soviet legacy of dismissing emotional problems and mood disorders.

Keywords: antidepressants, Belarus, depression, post-communist transition, emotion regulation, mental health beliefs.



This article is based on the study carried out in 2017 by a research group¹. The study approached depression and antidepressants usage in Minsk from different perspectives: there were in-depth interviews with people taking antidepressants, expert interviews with psychotherapists, analysis of public discourse and media content analysis. In this article, I am going to present the result of one of those parts. This paper deals with attitudes of citizens of the Belarusian capital to antidepressant use and other forms of dealing with depressive disorder. As post-socialist transformation has brought new emotional challenges for Belarusians and suicide rate remains one of the highest in Europe (Apps.who.int, 2019), it is important to explore how people in Minsk tackle emotional and psychological problems. The research objectives are (1) to identify which opinions about depression are widespread among Minsk residents; (2) what are, in their opinion, the causes and consequences of depression; (3) to identify the main trends in the attitudes of Minsk residents to the use of antidepressants; (4) to identify generational differences in perceptions of depression and its treatment.

Methodology

In August and September of 2017, we conducted three FGIs in three age groups. The first ('the youngest') group was formed from informants aged 20–34 y.o., in 'the middle' group and 'the oldest' groups age varied from 35 to 50 y.o and 51–65 y.o. respectively. The respondents were recruited via social networks and a publication in a popular online city magazine. For the second and the third groups, we used the snowball method to reach the future participants. Limitations of this research were related to the specifics of the topic. Depression and antidepressants use as well as the topic of emotional culture in general are of interest to certain social groups. Thus, focus groups were mainly attended by people with higher education who are working or recently retired.

Depression in Belarus: statistical data and the Minsk residents' response

According to the official data for 2017, 5.6% of Belarusians were diagnosed with depression (Euro.who.int, 2017). However, the focus group

1 The FGIs were held in Minsk as a part of a collective research project led by Tatiana Shchytsova. The results of the project are presented in a book by T. Shchytsova, T. Artsimovich, E. Kovtiak, I. Poleshchuk "No Future. Depression and the Modern Belarusian Society" (In print). This article is written based on a fragment from the 3rd chapter of the aforementioned book. Tatiana Shchytsova and Alina Strelkovskaia participated in conducting group interviews and preparing a guide for them. I am grateful to them for their support during the study, their involvement in the organization of the FGIs and moderation.

participants assume the number can be considerably higher. They suggest that due to the ambiguity of the concept and blurring of the areas of its use, people often apply it to describe a short-term bad mood. This confusion leads to situations when a person does not take her emotional state seriously, does not stand the thought that this could be depression, and as a result does not go to the doctor. What concerns the reasons leading to depression, the participants of the 'middle' age group named the need to meet the standards of their age. Thus, in some cases, the cause of depression among the residents of Minsk becomes an inability to meet social standards. Also, in the second focus group (35–49 years old), depression was also seen as a reaction to actual changes in life such as the birth of a child (postnatal depression) or the loss of a loved one. This inclination continued and intensified in the third focus group (50–65 years old). Here, complicated life and family situations were singled out as the grounds for depression: serious illnesses of older relatives requiring care and difficulties with children.

The challenges described in the 'senior' focus group (50–65 years old) coincide with the characteristics of the so-called sandwich syndrome. Sandwich syndrome is a period of life when a person (most often a woman) has to take care of elderly relatives who have lost their autonomy, and of their minor children. The name is metaphorical, indicating that an individual, just like a sandwich filling, is placed between two family obligations: caring for parents and children. At the same time, a person often continues to work full-time. The syndrome often leads to depression as the combination of caring for children and/or grandchildren and elderly family members is emotionally and physically exhausting (Zdravomyslova, 2016; Miller, 1981). Even the age of the sandwich generation and the third focus group is almost identical.

New emotional challenges of the transitional society

The emotional challenges named by the 'older' generation include an increasing information flow, and a job involving plenty of "really absurd" and "unfair things". As mentioned by the participants of the third focus group, even the political regime in the country affects their emotional balance as it spreads from the political sphere to the everyday life. Explaining the high level of depression by the political regime in the country may seem an exaggeration but this is an important factor. The emotional state of a person, including depression, is formed in interaction with the lifeworld. The reasons for development of depression stem not only from internal domain but also from environment that surrounds a person, including socio-political dimensions of this environment.

For the older generation, the state is not only the “culprit” of emotional problems. In their opinion, the state should be responsible for psychological well-being of its citizens. In the “senior” focus group, the participants said that psychological state of the population is the concern of the state. Participants expressed their disappointment with the fact that the state does not intervene in the field of mental health: “No one will solve this problem at the state level. We can forget about it!”, said one of the informants. The expectation that this problem should be solved by the government can be explained by the fact that members of the ‘senior’ group spent most of their lives in the Soviet Union and were used to the fact that private sphere is controlled by the state. Therefore, this indifference of the government causes indignation and bewilderment among the respondents as it contrasts with its intervention in other areas of life.

Another aspect that may be a source of depressive condition is related to social transformation: the transition from the Soviet socio-political system to the system of state capitalism. This transformation is traumatic for people who are used to living according to the rules established by the state. “We can say that the state bailed on people and did not explain how to live. And in this situation [*of psychological crises*], in general, everyone has to invent something on their own”, noticed one of the respondents. After almost three decades since obtaining independence, new life strategies could have been developed. However, the situation is complicated by the fact that two systems are mixed in Belarus: the requirements for work and self-realization are acquired from the Western society, while the restrictions and control are preserved from the Soviet times. Thus, the residents of Minsk find themselves in a frustrating state of responsibility without freedom.

Minsk’s perspectives on effective and ineffective ways to deal with depression

Approaches to dealing with depression can be divided into two groups: “progressive” and “traditional”. To “progressive,” as part of this discussion, I include pharmacotherapy for depressive states and psychotherapy. The “traditional” methods include non-medical ways of mood improvement which vary from media content consumption to “drinking vodka in sauna with friends”. Ideas regarding the treatment of depression differed in three FGIs. Participants of the first – the youngest – group interview unanimously responded that at the first signs of depression, one should consult a psychologist, neurologist or psychotherapist. Non-medical ways to “unwind” in this FGI included: cleaning an apartment, taking a bath, watching funny TV shows, travelling, chatting with friends or reading a book, having sex. The situation was similar in the second group, however, it differed as they also found acceptable to consult a general doctor in a state polyclinic. Whereas in

the first group, participants expressed scepticism regarding the effectiveness of the options offered by the state medical institutions.

In the middle generation FGI (35–49 years old), “progressive” approaches interspersed with “traditional”:

R1: I have a friend who said: “sports and sex” [are the most effective] ...

R2: Doctors usually say: medication, plus a therapist, plus physical exercises.

R3: Then the older generation was: “Depression is from idleness! Shovels in hands and go to work in the garden!”

R4: No, really. Both of my grandmothers were not happy. Even close. They were rather depressed.

In the third group, confidence in the efficacy of “traditional” approaches was higher. Here’s how the participants responded to this statement:

R1: Yes, vodka is the main socially acceptable antidepressant. And also, it is easily accessible.

R2: Not only it is affordable...Just everyone believes in its efficiency...

R3: Many doctors support it as well, you know ...

R1: Doctors are also people; they are not gods.

R3: ... But there is such a saying that no better cure for depression than alcohol and sex has been invented yet. This is the opinion of many doctors.

R1: This is an enduring myth.

In this passage of a group interview, the key is not even a discussion of prevalence of the myth about the effectiveness of these “traditional” ways, but an indication of their social acceptability. Thus, we can assume that what separates “progressive” methods from “traditional” methods is ongoing avoidance of the former because of the fear of stigma.

Commonplace opinions about antidepressants

The antidepressants use is stigmatized. However, some people have less prejudice towards the progressive approach treatment. Thus, people who themselves could potentially take antidepressants have friends who have a similar attitude to antidepressants or even personal experience with pharmacotherapy of mood disorders. Secondly, this may be linked to awareness that this practice exists and is common in the close circle of a person normalizes the practice of taking antidepressants, making it more acceptable, partially reducing stigma. This aspect is crucial for two reasons.

Firstly, according to focus group participants, the residents of Minsk receive information about depression and how to deal with it from their friends. Moreover, not only from personal communication but also from posts on social networks in which some of them share their experiences. In this case, the personal experience of one of the acquaintances shows an acceptable pattern for solving problems with unstable emotional state. Secondly, for a long time, antidepressants remained an attribute of the Western culture. Thus, the knowledge about them was obtained mostly from American movies and TV shows. Being aware that their friends adopt practices associated with the Western way of life promotes integration of these practices into local context. Moreover, people in Minsk can observe the effect of antidepressants on the example of their friends. In addition, the experience of acquaintances helps to dispel the dread of rumours that have surrounded this topic for many years.

The participants of the 'middle' FGI paid sufficient attention to the biochemical origin of depression. They tended to see it not just as a mood disorder that derives from personal crises but as a biphasic problem in which physiological aspect of depression could be easily fixed, while there is no trust in the efficiency of any sort of therapy when it comes to existential issues:

There's a biochemical reason that can be detected with a blood test... You check your hormones – take some pills. (...) It can be cured easily. Then, if you have a problem of a psychological matter ... if this problem is obvious, you can work with a psychologist, art therapist or use pharmacological methods to get on the right way, the positive parallel. But if we talk about personal reasons or stress... or if one is dealing with a loss it is much more complicated, as the formula 'to dig to the reason' leads to a depressive mass... a person may know the reason but it cannot be removed, it stays with a person. Then, one has to go to a psychiatrist and, God help, things will get better or a person would be in the fight with depression for the whole life.

In this quotation, there is an indirect manifestation of lack of trust to psychotherapy of existential questions. However, among the middle aged Minskians there is still a belief in the efficacy of pharmacological treatment of depressive disorders if the reasons are biochemical.

The respondents shared an idea that as the reasons for depression can be divided into two types: biochemical (physiological) and personal, the treatment also should be provided on both of the levels. Moreover, the personal level is unique and cannot be reduced to a mere array of symptoms. It is not only the doctors that recommend personal psychotherapy supplemented by a course of antidepressants, but also the people that are raising awareness of its importance in solving psychological problems and emotional challenges.

Fears regarding antidepressants

As our study shows, the expectations from antidepressants are not limited to normalisation of emotions. A further discussion in the FGIs has shown that many people in Minsk believe that antidepressants influence the whole spectrum of emotions.

In the research, we dealt with people most of whom never took antidepressants. Thus, those people described how they *imagine* the effect: “I associate antidepressants with apathy... some sort of a jolly prostration”; “I imagine it as a sort of sedative pill... You just don’t think of anything, don’t worry...”. Hence, they described not a return to a normal condition but rather an indifferent state of mind. The idea that antidepressants make people apathetic can be disturbing for people. The respondents expressed their fears of losing individuality and the depth of emotions since they directly associate the ability to feel with their personality.

Initially, those FGI respondents that were older than 35 y.o. have found out about antidepressants and psychoanalytic from American movies: “Perhaps, I knew about it from the movies but never considered it to be close to me before I was diagnosed with depression in 1999”; “I found out about antidepressants exclusively from the American movies... where, in each episode they say something like ‘he had antidepressants prescribed’ or ‘she is on antidepressants’”. Even today people associate antidepressants and psychotherapy with the American lifestyle and emotional culture. However, this stereotype is not preserved in the ‘youngest’ age group. It can be explained with the fact that when they were growing up this topic was already quite spread in the society. Thus, they have not linked the phenomenon to a medium that introduced it into their lives. For the ‘middle’ focus group, the associative bond of antidepressants with the Western culture is quite strong although ambivalent.

On the one hand, the spread and relative openness on this topic is an indicator of taking care about one’s own psychological condition. They see it as a status attribute that could make one proud of oneself. However, the stigma remains: “In [American] movies and TV shows it is demonstrated that in their society, at least what comes to the middle class, they are all like ‘my therapist, my antidepressants’... It even sounds proud and prestigious to some extent, as you are developing your mindfulness. But here, you wouldn’t share it with friends just like that...”. There is a peculiar clash between realizing the need for psychotherapy and being ashamed of it. Psychotherapy is a self-care technique and people in Minsk start to raise awareness of their need for the latter. Shame emerges because of the inability to provide help for themselves on their own. The capitalistic demands from a person that prevail in Minsk clash with the lack of efficient and acceptable self-care techniques. It is assumed that those are concerns for individuals and their families to figure out in private. However, it starts

to change rapidly. As this research shows, psychotherapy and antidepressants become a more acceptable practice as the public discussion of the topic grows.

On the other hand, the Western approach to antidepressants is terrifying for the inhabitants of Minsk. Answering the question on the influence of antidepressants on the society one of the respondents said: "Of course, the influence is positive. The main thing is to make sure it wouldn't be like in the USA, where even 14-years-olds are addicted to antidepressants". Most of our respondents believe that antidepressants should be taken only in extreme cases, whilst lighter forms of depression and personal crises are to be overcome with the help of self-reflection. The concern is about 'non-safety' of antidepressants. Development of addiction is perhaps the biggest concern for those who are over 50 y.o.: "There is a major fear in society. Maybe there's no addiction as from sleeping pills or valerian drops but there's an image that you would have to take it for life". These concerns are also the result of unawareness about the production of meds and its testing before they get to the pharmacies. "No one tests them... or maybe like a day or two... But no one knows what the consequences in 10-15 years would be", as mentioned by one of the respondents in the senior FGI when the side effects and the fears were discussed. Those concerns as well as the ideas on how antidepressants are perceived in the USA and other Western countries are based on selective images presented in popular culture. This cannot be called a trustable source of information, but this is what forms the ideas on this topic and determines the norm regarding what is acceptable for Minskians and what is not.

Conclusion

Based on the responses of our informants, the causes of depression among Minskians can be divided into personal and social. The former is connected with intimate relationships. The latter are linked with frustration due to the discrepancy of internal capabilities and desires to the requirements determined by society and state. To sum up, one can say that the younger generation, that is people under the age of 35, associate depression with personal emotional problems and pressure associated with work and fatigue. The "middle" generation paid even more attention to the need to meet the standards of society, and from personal factors, postpartum depression and the loss of loved ones. The older generation was concerned about the "absurdity" of the state regime and its manifestations as well as the state's lack of involvement in caring for citizens and their psychological state. The personal causes of depression were associated with the so-called "sandwich syndrome".

Approaches to dealing with depressive condition can be divided into two groups: 'progressive' and 'traditional'. 'Progressive' includes

pharmacotherapy of depressive states and psychotherapy. ‘Traditional’ ways include sports, alcohol, companionship and other ways to get distracted. Senior Minskians avoid going to a psychotherapist, neurologist or psychologist, as they fear stigma and restrictions on rights that may be a consequence of their diagnosis. However, younger people consider individual psychotherapy as a normal, socially acceptable, and even an encouraged self-care practice. This difference may be due to the fact that the younger generation grew up in a society where psychological discourse and self-help practices were part of their life world, and they are more willing to take responsibility for their emotional state than representatives of the older generation.

However, the residents of Minsk do not see antidepressants as panacea and even experience some concerns about their intake. Most tend to believe that antidepressants can eliminate the symptoms of depression and its biochemical causes but one should consult a specialist to solve the problems that led to the depressive state. In addition, among the older generation, fear of addiction to drugs is widespread. The fear is also caused by a change in the emotional background when taking antidepressants – respondents expressed concern that not only negative emotions would “subside”, but the depth of feelings would be lost.

Today, people in Minsk are becoming more interested in the topic of depression, psycho- and pharmacotherapy. However, there are generational differences in attitudes towards the topic: the younger people are more aware of depression and more prone to contact psychotherapists or use antidepressants. In general, the residents of Minsk begin to talk about the need for psychotherapy and self-care, but at the same time they are ashamed of their inability to cope with emotional challenges on their own. This state of affairs can be a clash between the Western and the Soviet life strategies. However, the process of immersion in the topic of psychotherapy is becoming more intense. In the two years that have passed from the field stage and the publication of this monograph, the number of media publications on the topic of depression and ways to cope with it has significantly increased.

References

- Adaa.org. (2019). *Facts & Statistics | Anxiety and Depression Association of America, ADAA*. [online] Available at: <https://adaa.org/about-adaa/press-room/facts-statistics> [Accessed 30 August 2019].
- Apps.who.int. (2019) *WHO | Global Health Observatory*. [online] Available at: <https://apps.who.int/gho/tableau-public/tpc-frame.jsp?id=9> [Accessed 30 November 2019].
- Davidson, K.M. (1995) Diagnosis of depression in alcohol dependence: changes in prevalence with drinking status. *The British Journal of Psychiatry*, Vol. 166, no. 2, pp. 199–204.

- Euro.who.int. (2017) *Infographic – Depression in Belarus (2017)*. [online] Available at: <http://www.euro.who.int/en/countries/belarus/data-and-statistics/infographic-depression-in-belarus-2017> [Accessed 30 August 2019].
- Miller, D. A. (1981) The 'sandwich' generation: Adult children of the aging. *Social Work*, Vol. 26, no. 5, pp. 419-423.
- Zdravomyslova E. (2016) Sendvich-sindrom. Vnutrisemeynaya zabota o pozhilyh ["Sandwich Syndrome". Family care for the elderly]. [online] *Delovoy Peterburg* [Business Petersburg]. Available from: <http://blog.dp.ru/post/8574/> [Accessed 05 May 2019].

ЦЕНА И ЦЕННОСТЬ В РОССИЙСКОМ ПОЛЕ ЛЕКАРСТВЕННОЙ ОНКОПОМОЩИ: СЛУЧАЙ ИННОВАЦИОННОГО ПРЕПАРАТА ОТ РМЖ¹

Бердышева Елена

PRICE AND VALUE IN THE FIELD OF CANCER CARE IN RUSSIA:
THE CASE OF AN INNOVATIVE MEDICINE FOR BREAST CANCER

© Berdysheva Elena

Candidate of Science, associate professor, senior researcher,
Laboratory for Studies in Economic Sociology, NRU-HSE.

ORCID: 0000-0002-0747-612X

E-mail: eberdysheva@hse.ru

Abstract: This article discusses cultural, institutional and political foundations of the price formation for a key line medicine that treats the type HER2+ breast cancer in Russia. The social biography of trastuzumab, an innovative targeted cancer drug in question, is used as an empirical example – widely famous and well described. On the Russian pharmaceutical market, trastuzumab is offered under the brand name Herceptin (supported by the Swiss Roche) and as a local biosimilar Gertikad (produced by Biocad, the Russian's flagship biotech).

The medicine prices originate from structures, institutions, politics and interrelationships as well as from cultural frames and cognitive mindscapes. They convey social meanings significant for those people who produce, trade and purchase the drug. It is assumed that the prices for innovative anti-cancer medicine are separated from their production costs. Furthermore, they are considered unfair. Whereas most patients hope

1 Статья подготовлена в рамках проекта «Неэкономические источники динамики российских рынков», выполненного в рамках Программы фундаментальных исследований НИУ ВШЭ в 2020 году



and believe that anti-cancer drugs offer a long-term cure, empirical evidence demonstrates that in practice, «the gains in survival time associated with innovative anti-cancer drugs are typically measured in months, not years». Whether this reality meets the hopes – a great question.

Methodologically, the article combines the results of ethnographic study on cancer care in Russia with elements of netnography and desk research. Being at the epicenter of controversial social and political processes, the cancer care field in Russia is extremely restricted. All the more so, when the ultra-high prices for anti-cancer drugs come in question. Therefore, along with in-depth interviews with marketing specialists of pharmaceutical companies and oncologists, the study relies on already existing accounts of governmental and pharmaceutical representatives, scientists, and leading oncologists as well as on the published results of clinical testing of the studied drug and available cancer market analytics.

The study reconstructs the value chain behind money prices of anti-cancer drugs in Russia, displays the ambivalence faced by key institutional actors in the organizational field and shows how the inconsistency of institutional interests and lack of cooperation contribute to the financial toxicity of current methods of anti-cancer measures in Russia. Diverse empirical data from ethnography of cancer care in Russia suggests that behind the façade of normalization is the manipulative argument that absolute value of human life makes it priceless, whilst the excessive pricing for innovative anti-cancer drugs is just a symptom of the pathological «promises and hope economy» surrounding cancerophobia. Hence, to make promising anti-cancer drugs more affordable, one should revise structure, institutions, politics, interrelationships, cultural and cognitive mindscapes that justify current attitudes and approaches to cancer, the value chain of promising anti-cancer drugs and its derivative – financial costs.

Keywords: marketization, trastuzumab, valuation, quality, power, legitimacy, palliative care.

Введение

До появления таргетных препаратов, которые бьют по специфичным клеткам, характерным для той или иной формы рака, лекарственная онкотерапия была тотально ядовитой. После нее «рак должен был умереть полностью, а человек только наполовину».

Первым лекарством нового класса стал трастузумаб, нацеленный на лечение конкретной формы метастатического рака молочной железы – с опухолевой гиперэкспрессией белка HER2. Избыточное присутствие данного белка в организме стало маркером особого типа онкологических заболеваний, условно относимых к HER2 положительным (HER2+).

По данным Всемирной организации здравоохранения, в 2018 г. от онкологических заболеваний в мире умерло 9,6 млн человек². Из 18,1 млн впервые установленных в 2018 г. онкодиагнозов 2,1 млн случаев (11,6%) составил рак молочной железы³.

В России в 2018 г. 3,8 млн человек, т.е. 2,6% всего населения страны, имели подтвержденный онкологический диагноз (Каприн и др., 2019, с. 12). 18,4% в структуре онкобольных составили пациентки со злокачественными новообразованиями молочной железы. Максимальный уровень заболеваемости наблюдался в возрастной группе 40–49 лет. По статистике г. Москвы, в 2018 г. HER2+ рак молочной железы был выявлен у 35% всех больных раком РМЖ (Там же, с. 16). Исследования показали, что через 5 лет после терапии трастузумабом у 98% пациенток не отмечалось признаков заболевания (Поляков, 2018, с. 13). В течение годового курса каждой пациентке требовалось провести около 18 инфузий.

В 2008 г. стоимость одной ампулы лекарства составляла в России 89 120 руб. К 2018 г. оптовая цена снизилась до 31 776 руб.⁴, что было близко к среднемесячному доходу россиянина, составлявшему, по данным Росстата, 32 635 руб. в месяц. В 2018 г. на лечение пациенток с HER2+ было направлено 59% от общих бюджетных затрат на лекарственное лечение рака молочной железы в г. Москве. По оценкам экспертов, лекарственное лечение РМЖ в целом оказалось самым затратоёмким. И тем не менее обеспечить эффективным препаратом всех, кто в нем нуждается, не удалось.

В условиях фармакологизированного общества (Abraham, 2010), привыкшего решать проблемы таблеткой, право на выздоровление оказывается синонимичным праву на лечение (Mahajan, 2012). 7 февраля 2017 г. у офисов фармацевтической компании Roche, оригинатора трастузумаба, в семи странах мира прошли акции протеста. Активисты требовали снизить цены на трастузумаб, чтобы все женщины с раком молочной железы с экспрессией HER2+ могли получить доступ к препарату. Российская «Коалиция по готовности к лечению» также подписала открытое письмо, предъявленное компании активистами. Трастузумаб считается медицинской революцией в лечении рака. Однако система социального распределения плодов этой революции вместо пирамиды оборачивается воронкой: большие шансы на успех достаются меньшему числу нуждающихся.

2 Cancer. Key Facts. 12.09.2018. URL: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/cancer>.

3 International Agency for Research in Cancer. CloboCan 2018. URL: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>.

4 Государство закупает жизненно важные препараты дешевле, чем 10 лет назад. 26.02.2019 <https://pharmvestnik.ru/content/news/Gosudarstvo-zakupat-jiznenno-vajnye-preparaty-deshevle-chem-10-let-nazad.html>.

Идея бесценности каждой уникальной человеческой жизни лежит в основе современной западной культуры (Копытофф, 2006). На уровне систем здравоохранения эта культурная доминанта разворачивается в принцип «спасти человеческую жизнь любой ценой». Попытки говорить о ценности человеческой жизни в денежных терминах провоцируют слом привычного социального порядка и, как следствие, вызывают агрессию, социальный резонанс и сопротивление. Однако разговор о цене инновационных онкологических препаратов в условиях нарастающей в развитых обществах пандемии рака косвенно проблематизирует социальные шансы победить в войне с раком (war on cancer) при помощи денег. Отказ от подобной рефлексии скорее означает уход от ответственности и потерю шанса на выстраивание более устойчивого (sustainable) дизайна социальной жизни на будущее.

В структуре мирового фармацевтического рынка на онкологические препараты по терапевтическим направлениям приходится наибольшая доля (11%). Сегмент онкопрепаратов является также самым быстрорастущим. Средние ежегодные темпы прироста составляют 12%. К 2022 г. мировой объем рынка обещает достигнуть 190 млрд долларов США (*Обзор тенденций на глобальном и российском фармацевтическом рынке*, 2018, с. 11). Цены на лекарства от рака финансово токсичны не только для частных плательщиков, но и для бюджетов самых развитых систем здравоохранения, а в пределе и для общества в целом (Howard и др., 2015; Prasad и др., 2017).

Проблема экстремальной стоимости на инновационные онкопрепараты активно дискутируется на страницах экономических и медицинских журналов, «заточенных» на преодоление практических фармакоэкономических трудностей. Также паразитический характер цен на инновационные онкопрепараты обсуждается на страницах журналов по биоэтике. Здесь, во-первых, артикулируются риски маркетизации такого жизненно важного блага, как лекарства. И во-вторых, озвучиваются трудности распределения ограниченных социальных фондов между различными приоритетами в области здравоохранения. Накопленный к настоящему моменту объяснительный ресурс социологии оценивания и социологии рынков позволяет комплексно оценить ситуацию в поле лекарственной онкопомощи и пойти дальше обвинений фармацевтических компаний в том, что за запретительными ценами на эффективные лекарства стоят их гедонистическое стремление к прибыли и прогнозы по поводу того, какие расходы «выдержит рынок» (Vach, 2009).

Денежные цены не формируются рыночными игроками в социальном вакууме. Они легитимируются при помощи доминирующих культурных ценностей, когнитивных рамок, институтов, сетевых структур и властных взаимоотношений в социальных

полях (Chauvin, 2013). За выраженными в деньгах количественными оценками всегда скрыты качественные социальные различия, к которым апеллируют различные заинтересованные акторы, чтобы эти оценки обосновать, нормализовать и рутинизировать.

В данной статье речь пойдет о культурных, институциональных и политических основаниях стоимости на ключевую инновационную линию лекарственного лечения рака молочной железы в российском поле лекарственной онкопомощи. Осевым примером статьи является упомянутый выше препарат для лечения метастатического рака молочной железы с опухолевой гиперэкспрессией белка HER2 – трастузумаб. По целому ряду причин, которые будут описаны далее, этот препарат видится продуктивным примером для понимания того, как устроено поле лекарственной онкопомощи в России и как там формируются, обосновываются и функционируют цены на онкопрепараты.

Методология

Методологически статья совмещает в себе результаты этнографии российского поля онкологической помощи и desk research. Находясь в эпицентре противоречивых социально-политических процессов, российское поле онкопомощи становится крайне закрытым, когда встает вопрос о том, как объясняются сверхвысокие цены на онкопрепараты. Причем особенно сложно получить доступ к основным стейкхолдерам – фармацевтическим компаниям и государству. Именно поэтому наряду с данными полученных глубинных интервью с онкологами, маркетологами фармкомпаний, представителями НКО и онкобольными для получения полной картины активно использовались вторичные данные, находящиеся в открытом доступе: формальные документы, публицистика, посвященная изучаемому препарату, медийные материалы, печатные и видеоинтервью с представителями государственных департаментов, фармацевтических компаний, учеными, ведущими онкологами страны, данные медицинских и фармакоэкономических исследований изучаемого препарата и аналитика рынка онкопрепаратов, публикуемая в отраслевой прессе.

Теоретической оптикой исследования стала социология оценивания (valuation studies). Управление ценностью продукта видится в этой традиции основным механизмом борьбы за рыночную власть, драйвером и условием возникновения потребительских рынков (Каллон и др., 2008; Слейтер, 2008). Возможность социальных акторов взаимодействовать на этом рынке лежит в плоскости конвенций, закрепленных в социальных ожиданиях. Для того чтобы новый рынок мог функционировать, акторам надлежит скоординироваться по трем вопросам: что именно продается

и покупается, как возможна конкуренция и при каких условиях востребована кооперация (Beckert, 2009).

Для того чтобы стать предметом спроса и предложения, благо должно быть на социальном уровне квалифицировано как товар (Копытофф, 2006). Создание товаров является культурным и когнитивным процессом: товары следует не только произвести физически как вещи, но и маркировать в координатах культуры как вещи определенного рода (Харре, 2006, с. 134). Таким образом, как и человек, материальное благо обладает своей социальной биографией, в ходе которой может становиться товаром и переставать им быть (Копытофф, 2006; Appadurai, 1995). Основными этапами превращения уникального блага в стандартизированный товар являются объективация, сингуляризация и калькуляция (Callon & Muniesa, 2005). Разделяемые аналитически, на практике эти этапы реализуются параллельно. В ходе объективации происходит стабилизация материальных характеристик блага, размещение его относительно других благ в системе различий, сходств и оценочных категорий. В рамках сингуляризации происходит согласование характеристик блага с потребностями покупателей. И, наконец, происходит этап калькуляции, на котором за некогда уникальным благом закрепляются конвенциональные признаки качества, обосновывающие уровень и вариативность его денежной цены (Callon & Muniesa, 2005). Неопределенность ценности и качества является примордиальной проблемой любого потребительского рынка (Beckert и др., 2014). Стабилизация ценности блага происходит в ходе социального процесса по разработке классификаций, их поддержания и легитимации со стороны обладающих властью групп и институтов (Rossel, Beckert, 2012). Лидеры новых рынков и такие специалисты, как маркетологи, мерчендайзеры, специалисты по рекламе и брендингу, берут на себя функцию культурного посредничества (market intermediaries) (Hutter, 2011), адаптируя предложение к спросу, имеющему социально сконструированную природу (Слейтер, 2008). Не существует какого-либо антропологического минимума потребления. Представления о нуждах историчны, формируются исходя из свойственных данной культуре убеждений касательно того, в чем, по справедливости, сегодня заключается достойная человеческая жизнь, чего человек может хотеть и на что он может претендовать. Таким образом, оценивание – социально распределенный процесс, дело рук институциональных акторов, действующих в соответствии с собственными интересами и исходя из диспозиций в социальном поле (Helgesson & Muniesa, 2013). Процесс ценообразования на онкопрепараты в той или иной мере затрагивает интересы различных типов институциональных акторов, и в зависимости от их функциональных и ресурсных диспозиций в структуре поля они могут тем или иным образом на него воздействовать (Скотт, 2007; Флигстин, 2004, 2013).

Как подчеркивает Йенс Беккерт, не существует никаких предзаданных сценариев будущего. Общие перспективы зависят от того, каким акторам хватит ресурсов для того, чтобы воплотить выгодные им сценарии в жизнь (Beckert, 2016). Представляется, что проблематизация ценностей и осознание амбивалентности интересов и властных диспозиций в российском поле лекарственной онкопомощи позволяют идентифицировать доминирующий сценарий и, учитывая, что он широко критикуется как разорительный, обратиться к поиску альтернативных способов приучить рак.

Трастузумаб

В 1998 г. препарат трастузумаб компании Roche был зарегистрирован американским Управлением по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов (Food and Drug Administration, FDA) под торговым названием «Герцептин». На тот момент трастузумаб представлял собой инновацию в лечении определенного типа, HER2+ (положительного), рака молочной железы, открыв эру таргетированных онкопрепаратов на основе моноклональных антител противоопухолевого действия. В дополнение к самому оригинальному препарату был зарегистрирован диагностический тест, который позволял идентифицировать пациенток с гиперэкспрессией белка HER2. Тест позволял назначать инновационный и дорогостоящий препарат только тем, кому он действительно мог помочь, что усиливало его ценность. Впоследствии такую терапию станут называть «персонализированной». В 2000 г. одобрение на использование «Герцептина» было получено в России. Здесь он вошел в список жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП), закупаемых централизованно на средства государственного бюджета.

С 2013 г. флагман российской фармацевтической промышленности компания Biocad вывела на рынок первый отечественный биоаналог «Герцептина». Он также блокировал пролиферацию, т. е. размножение, опухолевых клеток с повышенной выработкой белка HER2 посредством моноклонального антитела. Препарат был одобрен международными организациями FDA и EMA, а также российским законодательством и получил торговое название «Гертикад». Терапевтическая эквивалентность препаратов «Гертикад» и «Герцептин» была доказана в рандомизированном исследовании I–III фазы. Проведенные тесты эффективности, безопасности и фармакокинетики продемонстрировали отсутствие различий между группами биоаналогов и оригинальных препаратов⁵. Ос-

5 URL: <https://biocad.ru/product/gertikad/>

новными поставщиками онкопрепаратов в рамках российского Национального проекта «Здравоохранение» в 2019 г. стали российская Biocad и швейцарская Roche. По итогам января – ноября эти компании продали лекарств на 12,5 млрд и 10,7 млрд руб. соответственно⁶. В 2019 г. на закупку трастузумаба было затрачено наибольшее количество средств – 6,1 млрд руб. По сравнению со всем 2018 г. этот показатель вырос на 115%.

Основные этапы жизненного цикла онкопрепарата и формирование цены на него

Путь от научной идеи до превращения ее в готовый к использованию лекарственный препарат можно рассматривать как процесс коммодификации и маркетизации. Как уже обсуждалось выше, теоретически он разворачивается в серию параллельно реализуемых процессов объективации, сингуляризации и калькуляции.

В самом общем виде жизненный цикл трастузумаба, как и любого другого оригинального препарата, может быть представлен в виде шести стадий.

1. Поиск и оформление научной идеи (1975–1990).
2. Научная разработка и развитие (R&D, Research and Development), т. е. доклинические испытания (на животных, 1990–1992) и клинические испытания (на людях, три фазы, 1992–1997).
3. Одобрение (approval) и регистрация препарата в регулятивных органах (1997–1998; в России – 1998–2000). Выход в широкую клиническую практику.
4. Продвижение, производство и продажи (1992–1998).
5. Накопление клинической репутации и постклинические испытания.
6. Истечение патентной защиты (1998–2013), порог генерической конкуренции.

Стадии от поиска научной идеи до получения одобрения и регистрации препаратов в специальных органах сфокусированы в первую очередь на объективации, т. е. определении места и характеристик выводимого на рынок лекарственного продукта в ряду имеющихся средств терапии заболевания. Параллельно производится сингуляризация – перевод достижений химических и биологических наук и изысканий на язык человеческих потребностей и ценностей. На практике эти этапы коммодификации

6 Фармкомпании поделили онкопрепараты. Крупнейшим поставщиком на госзакупках стала Biocad. Газета «Коммерсантъ», № 11 от 23.01.2020, с. 10. URL: <https://www.kommersant.ru/doc/4227209>.

осуществляются главным образом через фармацевтический маркетинг.

Прежде чем перейти к детальному описанию основных этапов жизненного цикла лекарственного препарата и формирования ценности и цены на каждом из них, поясним, что биография трастузумаба описывает вывод на рынок так называемого оригинального, или брендированного, препарата. Оригинальный препарат – это лекарство, действующее вещество которого синтезировано впервые, т. е. препарат создан «с нуля» и является первым в своем классе (first in class). Такие инновационные препараты на фармацевтическом рынке покрываются патентной защитой. Срок действия патентов в среднем составляет 10–15 лет, полагая, что именно за это время компания сможет компенсировать инвестиции в разработку и развитие препарата (R&D, research and development). В случае с трастузумабом компании Roche, которую в подобных случаях называют оригинатором, в течение 15 лет даже при очевидной для конкурентов лекарственной формуле ни один из них не имел шанса зарегистрировать схожий препарат. Фармацевтический рынок организуется генерической конкуренцией. Лишь по завершении сроков патентной защиты оригинальный лекарственный препарат начинает испытывать конкурентное давление со стороны появляющихся на рынке воспроизведенных препаратов. Воспроизведенный препарат, или дженерик, – лекарство, лечебная формула которого копирует формулу оригинального препарата. Воспроизведенные препараты не подвергаются клиническим испытаниям, проверяются только на биоэквивалентность оригинальному препарату, могут выпускаться различными фармацевтическими компаниями. При этом дженерики могут отличаться от оригинальных препаратов по составу вспомогательных веществ. Стоимость дженериков на 75% ниже стоимости оригинальных препаратов⁷. От дженериков важно отличать препараты-биоаналоги (биосимиляры). Биоаналог – это лекарственный препарат биологической природы, свойства которого аналогичны свойствам оригинального биологического препарата. Биоаналоги возникают для оригинальных препаратов, которые не могут быть скопированы, так как имеют сложную молекулярную структуру. Биоаналоги не просто воспроизводят оригинальный препарат, это новый продукт «от гена до флакона». Они требуют инвестиций на разработку и развитие, проходят серию клинических испытаний, в том числе на сопоставление с оригинальным препаратом по эффективности, безопасности, фармакокинетике и фармакодинамике. Стоимость биоаналогов ниже, чем оригинальных препаратов,

7 Лекарственный справочник ГЭОТАР. URL: https://www.lsgeotar.ru/pharma_spec_algs/40.html.

но разница составляет порядка 20–30%⁸. В случае с «Герцептином» Roche биоаналогом является «Гертикад», производимый флагманом российской фармацевтической промышленности – компанией Biosad.

Раскроем подробнее каждую из стадий формирования ценности и стоимости на протяжении жизненного цикла препарата, обращая внимание на институциональные условия, в которых действуют причастные к биографии онкопрепарата акторы.

Формирование и разработка научной идеи

Научная гипотеза, «пророк будущего лекарства», возникает в академической среде. Здесь же она развивается и тестируется. В соответствии с правилами игры современного академического рынка основными гейткперами для идей в этом случае оказываются редколлегии и рецензенты ведущих журналов. Валидируя статьи, основанные на данных научных изысканий, они дают свет идеям, которые отслеживаются и оцениваются фармацевтическими компаниями на предмет их перспективности для инвестиций в разработку и развитие (R&D).

Инвестиции в продукт, который появился на американском рынке в 1998 г., осуществлялись с первой половины 1980-х гг. Важно при этом, что усилия и финансовые средства, вкладываемые в исследования на данном этапе, – это скорее инвестиции в поиск, а не в развитие. Перспективному пониманию какого-нибудь механизма могут предшествовать десятки тысяч экспериментов, и даже после этого разрыв между обнаружением действующего вещества и шансами на его превращение в лекарство для человека таков, что шансы на успех оцениваются как 1:3000 (Zweifel, Breuer, 1997). При этом лишь немногие из фармацевтических гигантов имеют инфраструктуру для создания и разработки инновационных препаратов.

«Гуманизированное» антитело против белка HER2 было создано технологической компанией Genentech в 1990 г. И в этом же году контрольный пакет акций научно-технологической компании был выкуплен одним из десяти крупнейших фармацевтических игроков – швейцарской Roche (Bazell, 1998), до сего дня сохраняющей правообладание на трастузумаб в формате «Герцептина». Ее ресурсов было достаточно, чтобы вложиться в дальнейшую разработку идеи моноклональных антител. Верифицированная на компьютерных моделях, она теперь нуждалась в клинических испытаниях на живых организмах.

8 Лекарственный справочник ГЭОТАР. URL: https://www.lsgeotar.ru/pharma_spec_algs/40.html.

Научная разработка и развитие, доклинические и клинические испытания

Клинические испытания – сначала на животных, а после на людях – необходимый путь, преодоление которого позволяет биологическому открытию, протестированному на клеточном уровне, стать лекарством для человека.

На стадии доклинических исследований терапевтический механизм апробируется на животных. В течение одного-двух лет отслеживается отдаленное воздействие нового препарата на живой организм. Лечебный эффект препарата оценивается на фоне наблюдаемых побочных эффектов.

В случае с «Герцептином» доклинические испытания проводились на обезьянах и были успешными. Однако даже если у животных не возникает запретительных реакций на препарат, переход к испытаниям на человеке сопряжен со значительными рисками. В том числе и с рисками разочарования – излечение животных не гарантирует излечения людей. Во всех странах существуют организации, чья формальная задача – стоять на страже безопасности пациентов, купируя возможности проведения неоправданных фармацевтических экспериментов на людях. В случае с США речь идет о Food and Drug Administration (FDA), в Великобритании – о NICE (The National Institute for Health and Care Excellence). В России с 2010 г. данной процедурой занимается специальный при Минздраве Департамент государственного регулирования обращения лекарственных средств⁹.

В 1992 г. компания Genentech получила разрешение FDA начать первую фазу клинических испытаний¹⁰. ЗАО Biocad подало в Минздравсоцразвития РФ заявку на разрешение клинического исследования биоаналога трастузумаба в декабре 2011 г.¹¹

Клинические испытания препарата насчитывают три фазы до момента вывода уже готового лекарства в обращение и одну, постклиническую фазу после того, как препарат начинает активно применяться в клинической практике.

Первая фаза клинических испытаний будущего лекарственного препарата – это выявление границ его применения у человека. Именно на этом этапе формируется информация, которую впоследствии любой человек сможет прочитать в инструкции к препарату. Данные о дозировках для разных возрастных групп, о характере выведения из организма, о спектре возможных побочных

9 Его деятельность регулируется Федеральным законом от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств».

10 URL: <https://www.drugs.com/history/herceptin.html>.

11 Компания БИОКАД подала заявки на проведение КИ биоаналогов трастузумаба и бевацизумаба, 27.12.2011. URL: <https://pharmvestnik.ru/content/news/28406.html>.

эффектов добываются исследовательским путем. Таким образом, на этом этапе дозировки определяются исходя из безопасности, а не лечебной эффективности.

Вторая фаза клинических испытаний уже направлена на реализацию экспериментального лечения больных. В выборку клинических испытаний могут быть включены только терминальные больные, которым доказано не помогает существующее на данный момент лечение. Российские медицинские центры были подключены компанией Roche к клиническим исследованиям трастузумаба «вручную», так как инфраструктуры для мультицентровых клинических испытаний в России пока не существует. Это потребовало от нее дополнительных финансовых вложений. Примерно оценить их можно, сославшись на цифры, касающиеся схожего проекта, озвученные Biocad: клинические испытания российского биоаналога трастузумаба обошлись в 15 млн долларов США¹².

Вероятность успеха на стадии клинических испытаний онкопрепаратов равна около 11,8% (DiMasi и др., 2016). При этом стоимость разработки одного инновационного онкопрепарата оценивается специалистами в 2870 млн долларов США (Ibid). На примере истории трастузумаба видно, что период от зарождения научной идеи до вывода препарата в обращение занял 19 лет. Исходно делая на него ставку и идя на высокорисковые долгосрочные инвестиции в разработку, компания-оригинатор должна была спрогнозировать фармацевтический рынок в перспективе как минимум семи лет. Именно столько в среднем занимает разработка инновационного препарата. Рассказывая о разработках собственных моноклональных антител, генеральный директор российской Biocad подчеркивает:

«Мы отслеживаем новейшие открытия в области биологии, оцениваем возможность изготовить блокбастеры. Мы ориентируемся на те мишени, которые уже опубликованы на страницах научных журналов. Но те молекулы, которые мы создаем, – они наши» (Морозов, генеральный директор Biocad, 2017)¹³.

Доказанный лечебный эффект в совокупности с высокими показателями безопасности препарата по итогам репрезентативного мультицентрового клинического исследования препарата позволяет считать, что новое лекарство создано. Положительные результаты R&D стадии позволяют обратиться в специальные органы за регистрацией препарата. Именно они после соответствующих проверок имеют полномочия внести лекарство в список применяемых на территории страны. Наступает стадия одобрения и регистрации.

12 URL: <https://pharmvestnik.ru/content/news/zaversheny-klinicheskieissledovaniya-pervogo-rossijskogo-biosimiljara-trastuzumaba.html>.

13 BIOCAD. Охотники за антителами. URL: https://www.youtube.com/watch?PGUhULA4K_8.

Одобрение и регистрация

Регистрация лекарства в одной стране не гарантирует ему получения регистрационного удостоверения в другой. Так, в России регистрация нового лекарственного препарата невозможна без проведения клинических испытаний на российских выборках, что, безусловно, удлинит цепочку его добавленной стоимости.

На этапе регистрации (и в дальнейшем маркетингового продвижения) для ряда препаратов, в том числе трастузумаба, рассматривается возможность о включении в особые списки лекарств, закупаемых централизованно на средства государственного бюджета¹⁴. Данные списки покрывают некоторые терапии злокачественных, признанных социально значимыми, и онкологические заболевания входят в их число. Как следствие, хотя трастузумаб в России доступен и на свободном рынке, многим пациентам он обеспечивается за счет лечебных учреждений. Он входит в список жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП), без применения которых либо больной человек погибнет, либо заболевание будет прогрессировать, приводя к значимому укорочению жизни, инвалидизации, развитию тяжелых осложнений, существенному снижению качества жизни.

Попадание в список госзакупок – особая веха в биографии лекарства. Вместо свободного рынка (free market) препарат выводится на так называемый опосредованный рынок (mediated market) (Congrad, 1992). В США и Европе ключевыми посредниками являются страховые компании. В России – государство. Несмотря на то что последнее регулирует цены, участие в подобных списках крайне привлекательно для фармацевтической компании: спрос на препараты, попавшие, как трастузумаб, в список ЖНВЛП и, соответственно, в лечебные протоколы по HER2+ раку молочной железы, устойчив и предсказуем.

«Да простая причина – у вас много людей. Большая страна, поэтому большой рынок. Все препараты надо в Россию выводить, у вас потенциал. Но дорого все очень. Закладываем экстрарасходы на Россию всегда. Главное, попасть в список обязательных препаратов, и потом можно вообще забыть о продукте – его просто начинают все выписывать» (маркетолог, фармацевтическая компания).

В случае с лекарствами, которые будут оплачиваться из общественных фондов, оценивание перспективности препарата проводится уже не по клинической, а по клинико-экономической эффективности. В действие вступает механизм реимбурсации

14 Постановление Правительства РФ от 28.08.2014 № 871 (ред. от 20.11.2018) «Об утверждении Правил формирования перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи».

(reimbursement), где государственное регулирование цен на препараты призвано обеспечить их социальную доступность. Посредниками (market intermediaries) в этом вопросе являются фармклиницисты. Их задача не только сделать выводы о лечебном потенциале предлагаемого препарата в ракурсе того, в какой мере он поможет снизить потери (дееспособность, потребность в лечении и уходе, смертность) и страдания от заболевания, но и понять, насколько текущие возможности государственного бюджета отвечают социальным потребностям.

Показательно в этом ключе появление на российском рынке отечественного биоаналога трастузумаба в формате «Герцептин» – «Гертикада». Имея доказанное сходство с оригиналом, этот препарат был тепло принят в список ЖНВЛП в качестве полного субститута дорогостоящего оригинала. Обоснованием инвестировать в разработку локального биосимиляра для лечения HER2+ рака молочной железы оказывается социальный аргумент:

«Мы сделали аналог трастузумаба. Те цены, которые были объявлены этой компанией для развивающихся рынков, а Россию мы относим к развивающимся рынкам, были очень высоки. И очень небольшое количество женщин могло иметь доступ. Потребность была намного выше. После того как мы могли сделать свой препарат, все то же самое, работает также хорошо, мы смогли за то же самое количество потраченных государственных денег обеспечить в 5 раз больше женщин. Да, конечно, мы и заработали, но в 5 раз больше женщин были обеспечены лечением HER2+ рака груди» (Морозов, генеральный директор Biocad, 2019)¹⁵.

Ежегодно производителям приходится проходить перерегистрацию препаратов, включенных в список ЖНВЛП. Верификация подаваемых на перерегистрацию предельных отпускных цен осуществляется Министерством здравоохранения в кооперации с Федеральной антимонопольной службой. Примечательно, что в 2016 г. компания Biocad при подаче документов на перерегистрацию выступила с добровольной инициативой по понижению закупочной цены на 13 своих лекарств до 30%¹⁶. Снижение цены на трастузумаб в версии «Гертикада» составило 15%.

В соответствии с российскими нормативными документами¹⁷ расчет предельных отпускных цен на лекарственные препараты

15 Фармацевтика 21 века: когда изобретут лекарство от рака? URL: <https://www.youtube.com/watch?v=y2yxqrL-72c&t=3281s>.

16 URL: <https://pharmvestnik.ru/content/news/biocad-v-oktjabre-snizit-do-30-stoimostj-rjada-onkopreparatov.html>; URL: <https://pharmvestnik.ru/content/news/timofej-nizhegorodtsev-fas-priznateljna-zao-biokad-zasnizhenie-tsen-na-lekarstva.html>.

17 Постановление Правительства РФ от 15.09.2015 № 979 «О внесении изменений в постановление Правительства Российской Федерации от 29 октября 2010 г. № 865 и об утверждении методики расчета устанавливаемых

иностранных производителей производится исходя из средне-взвешенной фактической цены ввоза конкретного лекарственного препарата иностранного производителя в РФ за один календарный год с учетом расходов, связанных с таможенным оформлением.

Кроме того, в России при определении цен реимбурсации используются так называемые внешние референтные цены – данные о минимальной стоимости аналогичного препарата в списке стран, на которые ориентировано это государство. Такая методика вызывает вопросы, так как разрыв стоимости одного и того же онкопрепарата на разных национальных рынках может варьироваться в интервале от 28 до 388% (Prasad и др., 2017).

Помимо информации о том, по какой цене производитель продает перерегистрируемый препарат в странах из утвержденного списка, он подает информацию о прямых (материалы, сырье, заработная плата), общепроизводственных (заработная плата общепроизводственного и вспомогательного персонала, амортизация, электроэнергия, теплоснабжение, водоснабжение и топливо) и общехозяйственных расходах на производство препарата. Список издержек дополняется данными о прогнозируемом размере прибыли от продажи препарата и его рентабельности для компании.

После регистрации лекарственный препарат допускается к широкому применению в лечебной практике. Компания, создавшая препарат, концентрирует усилия по конструированию его клинической и рыночной репутации, чтобы та могла найти отклик у плательщиков, покупателей и потребителей, чьи нужды и способности их удовлетворения сформированы в условиях определенной культуры.

Клиническая репутация препарата: продвижение, производство и продажи

Прозападные общества живут сегодня в условиях диктата счастья (Illouz, 2008). В секулярном обществе страдание больше не считается формой коммуникации человека с Богом; но становится индикатором качества социально-политических институтов. Эти институты легитимируются обещанием лучших условий жизни для населения, что подразумевает минимизацию страдания (Wilkinson, 2004). Успехи в борьбе с инфекционными заболеваниями, достигнутые доказательной медициной в XX веке, породили

производителями лекарственных препаратов предельных отпускных цен на лекарственные препараты, включенные в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, при их государственной регистрации и перерегистрации».

в системе здравоохранения особую парадигму контроля, подстегивающую веру в безграничную власть человечества благодаря научному знанию и технологиям. На таком культурном фоне в основе заявляемой оригинатором клинической ценности инновационного препарата обнаруживается не только медицинский, но и социально-политический фактор.

В современной медицинской науке нет устоявшегося ответа на вопрос, почему возникает раковая опухоль, почему тело человека *«захватывается формой жизни, которую мы не понимаем»*. Как следствие, пока что основные амбиции фармацевтических компаний, имеющих мощности для научных разработок, связаны с переводом онкологии из смертельного в разряд контролируемого хронического заболевания, с которым человек сможет жить и сохранять социальную активность.

Анализ стратегий фармацевтического маркетинга свидетельствует, что биологически один и тот же препарат может быть одинаково эффективен для лечения, например, онкологического заболевания или СПИДа. Однако в то время как СПИД – это болезнь стигматизированных девиантных групп, эпидемия которого в России ретушируется, онкология является социально значимым заболеванием. В случае с раком молочной железы, которым заболевают преимущественно женщины, *«жены и матери»*, дискурс о пандемии рака семантически связывается с дискурсом о демографическом кризисе в условиях пронаталистской культуры, где именно женщина-мать является символом плодоношения. Таким образом, рак молочной железы является частью политической повестки (Михель, 2017) и тем самым выигрывает как фактор обоснования ценности у СПИДа.

Вместе с тем дискурс о ценности инновационной онкотерапии – это дискурс обещаний, а не гарантий. Пациенты считают, что дорогостоящие инновационные препараты способны вылечить их от рака (Weeks и др., 2012). Однако фармацевтические компании открыто говорят, что даже в самых оптимистичных случаях выводимые на рынок инновационные препараты нацелены на продление жизни, а не на излечение. И хотя стартовые цены на инновационные препараты постоянно увеличиваются, в большинстве случаев они обещают пациентам дополнительные месяцы жизни, не годы (Howard и др., 2015). Более того, основным методом оценки целесообразности допуска новых препаратов на рынок становится метод оценки затрат на получение одного дополнительного года жизни с контролем ее качества (QUALY). Дискуссия о том, что продление жизни не является безусловным благом, если качество этой жизни не контролируется, сегодня набирает обороты. Актуальна она и в онкологическом дискурсе.

Крайне сложно объяснить высокую социальную ценность инновационного онкопрепарата, если предлагается ампула за 100 долларов США, которая продлит пациенту жизнь на месяц,

причем его он проведет в палате интенсивной терапии под сильными обезболивающими и седативными, имея силы лишь на то, чтобы осознавать, что такой жизни остался всего месяц (лечащий онколог, глава отделения, Институт им. Герцена, Москва).

Появление в ассортименте фармацевтического рынка нового препарата не означает, что врачи начнут его немедленно прописывать. Во-первых, потому что до определенного момента врачи об инновационном препарате просто не знают. Как следствие, формирование его репутации начинается с распространения результатов клинических исследований в рамках медицинских конференций и форумов. Во-вторых, как уже было сказано, репутация препарата складывается по мере накопления случаев победы над раком с его помощью. Врачи должны увидеть инновационный препарат в действии.

Учитывая, что доступность препарата производна от его цены, создание клинической репутации инновационного препарата включает в себя и комплекс решений, связанных с обоснованием его денежной стоимости. Для фармацевтической компании цены на состоявшийся препарат – это, прежде всего, путь к возвращению средств, вложенных в его разработку и развитие, включая все риски, потери, несбывшиеся ставки этого продолжительного периода. Не говоря о том, что фармацевтические компании являются коммерческими организациями и имеют легитимное право рассчитывать на прибыль. В случае разработки оригинального препарата все годы патентной защиты эта прибыль будет монополистической. При этом важно понимать, что выручка от реализации препарата – это залог дальнейшего фармацевтического поиска: «главная задача – добежать до рынка и начать финансироваться с рынка» (Д. Морозов, генеральный директор Biocad, 2017)¹⁸. Не только разработка, но и производство инновационных препаратов являются крайне инвестиционнoемкими. По данным отраслевых СМИ, общие инвестиции на строительство первого завода для производства отечественного биоаналога трастузумаба составили 52 млн долларов США, из которых 21 млн – затраты на разработку лекарственных средств, 16 млн – на создание комплекса и перенос технологий¹⁹. И основная стратегия поиска – работать над разными научными идеями параллельно. Успешная маркетинговая инновационного препарата по своей механике напоминает ситуацию, когда преодолевший вызовы вертикальной мобильности член сообщества оказывается донором для своих родственников. Любой препарат является частью портфеля продуктов данной фармацевтической компании. Место в продуктовом портфеле

18 BIOCAD. Охотники за антителами. URL: https://www.youtube.com/watch?v=PGUhULA4K_8.

19 URL: <https://pharmvestnik.ru/content/news/v-rossii-nachalosj-proizvodstvo-lekarstvennyx-preparatov-na-osnove-monoklonaljnix-antitel.html>.

отражается на его денежной цене. Разные препараты портфеля могут находиться на разных стадиях патентной защиты и страховать финансовую отдачу друг друга. Препараты, чья патентная защита истекает в скором времени, перестают быть финансовой опорой для компании-оригинатора. Появление дженериков, снижающее цену на 75%, – особая дилемма фармацевтического рынка. «Бедные родственники» блокируют спрос на оригинальные блокбастеры с их ценами, «уходящими в стратосферу».

После введения препарата в клиническое использование актуализируется четвертая стадия клинических исследований – постклиническая, в ходе которой накапливаются данные о побочных эффектах препаратов и их эффективности при различном сочетании обстоятельств в долгосрочном периоде.

Конструирование ценности препарата – это незакончивающаяся история. Непредвиденные изначально устойчивые положительные эффекты лекарства позволяют расширить период патентной защиты. Это происходит, например, за счет обоснования эффективности – например, для особых возрастных групп, или смежных заболеваний, или новых форм введения препарата (перорально, внутривенно и т. д.). В России одобрение на использование «Герцептина» для лечения метастатического РМЖ с гиперэкспрессией HER2 было получено в 2000 г., а для лечения HER2+ РМЖ на ранних стадиях – в 2006 г. В 2010 году препарат «Герцептин» был зарегистрирован для лечения распространенной аденокарциномы желудка или пищеводно-желудочного перехода с опухолевой гиперэкспрессией HER2²⁰. В инструкции же его биоаналога «Гертикада» значится уже сразу три эти назначения²¹.

Заметим, что рано или поздно оригинальные препараты вступают в репутационную схватку со своими биоаналогами и дженериками. Осенью 2019 года клинические испытания дженерика трастузумаба начала компания «Мабскейл» – совместный проект одного из крупнейших в России производителей дешевых лекарств «Озон Фармацевтика» и «Фармэко». Кроме того, дженерик трастузумаба зарегистрировала американская компания Pfizer²². Какими окажутся качество и цена копий, покажет время.

Заключение

Основной задачей статьи являлась реконструкция социальных процессов формирования денежной стоимости лекарственного препарата на разных этапах его жизненного цикла, анализ

20 URL: <https://www.roche.ru/ru/produkty/katalog/gerceptin.html>.

21 URL: <https://biocad.ru/product/gertikad/>.

22 URL: <https://www.kommersant.ru/doc/4227209>.

контекстов, исходя из которых на разных этапах рыночными посредниками производится оценивание его ценности, и также прояснение того, какие акторы под давлением каких обстоятельств ожидают, что эти процессы будут развиваться в том или ином направлении. Рассмотренный пример трастузумаба позволил выявить, что дискурс о ценности онкопрепарата носит не столько медицинский, сколько социокультурный и политический характер, испытывая влияние ценностей игроков, работающих над созданием лекарственного препарата как социально понятного блага. На разных этапах биографии лекарства в игру вступают мотивации и КРІ различных институциональных акторов. Ученые бьются за идею, которую пропустят фильтры академического рынка – редакции ведущих журналов. Фармацевтические компании-оригинаторы ищут возможность оправдать высоко рисковые долгосрочные инвестиции в разработку и продвижение препарата с учетом его места в портфеле прочих лекарственных продуктов, а также изыскать стабильный источник ресурсов для новых разработок. Государство силится выполнить обещания населению, призванные демонстрировать его заботу об общественных интересах, и попутно снизить нагрузку исполнения этих обещаний на бюджет через создание заградительных барьеров для зарубежных игроков в целях поддержки отечественных. А врачи, которые видят препарат в реальных клинических условиях, не имеют институциональных каналов влияния.

Инновационные онкопрепараты обещают значимое улучшение состояния онкопациентов, повышение шансов на ремиссию и возвращение к дееспособному состоянию. Подобные перспективы могут сослужить верную службу закупающему их государству в деле укрепления легитимности политической власти в глазах населения, а также улучшению политического имиджа за счет приверженности инновациям и международным стандартам.

Несмотря на то что акторы постоянно сталкиваются с пределами своих возможностей – научных, финансовых, технологических, эти ограничения скорее игнорируются. Зонтичной же ценностью для всего организационного поля лекарственной онкопомощи остается борьба с раком любой ценой. Тот факт, что борьба с раком означает борьбу с природой, отступает перед социальной значимостью заболевания, угрозами для будущего, в случае с РМЖ буквальными, ведь им болеют женщины – матери, обеспечивающие социальное воспроизводство. Оптимистичные сценарии будущего связываются с надеждами на то, что новые финансовые вложения обернутся открытиями более эффективных инновационных лекарств, которые позволят перевести рак в ряд хронических, контролируемых, привычных (как простуда) заболеваний. Высокие ставки на будущее окупают уже сделанные инвестиции, формируют резервы для новых и маскируют жертвы в настоящем. Однако начавшаяся в 2008 г. череда экономических

кризисов и дефицит бюджета, с которым сталкиваются даже развитые страны, способствовала тому, что, например, в американской системе здравоохранения начала формироваться новая моральная экономика дефицита (scarcity). Стало ясно, что на фоне весьма скромных медицинских успехов в борьбе с отдельными заболеваниями, в частности с онкологией, избыточные инвестиции не оправданны не только потому, что отвлекают на себя основную часть общественных фондов, но и потому, что блокируют развитие альтернативных подходов к борьбе с раком. Фармацевтические компании сегодня делают ставку на создание новых онкологических препаратов, именно они обещают быть драйвером фармацевтического рынка в ближайшие годы. Так, по данным аналитической компании IMS Health, в 2018 году объем рынка онкологических препаратов в России составил 83,4 млрд рублей, увеличившись на 4,3%²³. И согласно паспорту Национального проекта «Здравоохранение», в период с 2019 по 2024 годы на борьбу с онкологическими заболеваниями должно быть выделено 750 млрд рублей. Вместе с тем критика той же «политики розовой ленты» – женских общественных движений против рака груди, получивших широкою поддержку со стороны правительств развитых стран и крупных корпораций, – была направлена против превращения антираковой политики в выгодный бизнес, интересы которого заслоняют реальные интересы женщин, состоящие не в том, чтобы комфортно жить с онкологическим диагнозом, а в том, чтобы вовсе не заболеть раком (Михель, 2017, с. 58). Похожим образом вектор на инвестиции в развитие все новых и новых онкопрепаратов потенциально отвлекает ресурсы от научных исследований в области профилактики онкологии, медицинских возможностей блокады страданий в терминальной стадии или в области развития паллиативной помощи. Одновременно с этим в более широком социальном контексте фармакологизированность противоракового лечения и связанная с ним экономика надежды подпадает под критику современной медицины, которая переоценивает реальные эффекты технологий в борьбе за продолжение жизни, инвестируя в утопичную для общества иллюзию возможности безграничного контроля над природой и бессмертия (Abraham, 2010; Busfield, 2016). Помимо того, что такой подход является обременительным для системы здравоохранения в финансовом плане, он мешает установлению в европейском обществе более здорового отношения к смерти. Последнее предполагает не отрицание смертности (death denial society), а заботу о высоком качестве и осмысленности жизни в такой фазе жизненного цикла человека, как умирание (Livne, 2014). «Ограничение трат можно рассматривать как экзистенциальный посыл о том, что жизнь конечна, люди

23 URL: <https://www.kommersant.ru/doc/4227209>.

смертны и существуют пределы того, что может быть сделано для продления жизни» (Livne, 2014, с. 906).

В данной статье эти тезисы важны для понимания того, что проблема запретительно высокой стоимости инновационных онкопрепаратов должна преодолеваться комплексно. Не только в ракурсе оптимизации денежной стоимости разработки и маркетинга инновационных лекарств, но и, возможно, через диверсификацию направлений борьбы с раком через профилактику и паллиатив, что позволит воздействовать не только на характер предложения противораковых средств, но и на структуру спроса на них. Сказанное не означает, что общество должно отказаться от поиска лекарства от рака. Скорее речь идет о необходимости преодолеть искажения, институционально закрепленные сегодня.

Литература

- Каллон, М., Меадель, С., Рабехарисоа, В. (2008) Экономика качеств. Журнал социологии и социальной антропологии. Том 11б, №4, с. 59–87.
- Каприн, А., Старинский, В., Петрова, Г. (2019) Состояние онкологической помощи населению России в 2018 году. Доступ по: <http://www.oncology.ru/service/statistics/condition/2018.pdf> [Просмотрено 20 мая 2020].
- Копытофф, И. (2006) Культурная биография вещей: товаризация как процесс. В: Социология вещей. Сборник статей под ред. В. Вахштайна. Издательский дом «Территория будущего», 392 с.
- Михель, Д. (2017) Рак груди и социокультурные трансформации индивидуального опыта болезни: Философско-антропологический анализ. Вестник Самарской гуманитарной академии, Том 2, № 22, с. 43–62.
- Мясников, А. (2015) Вектор страха. Как перестать бояться рака. М. Эксмо. 176 с.
- Обзор тенденций на глобальном и российском фармацевтическом рынке. (2018) При поддержке Рынка инноваций и инвестиций (РИИ) Московской биржи и Фонда развития промышленности (ФРП). Доступ по: <https://frprf.ru/file/Farm.pdf> [Просмотрено 20 мая 2020].
- Полякова, К. (2018) Сравнительный анализ стоимости лекарственной терапии самых высокозатратных онкологических заболеваний в городе Москве. Злокачественные опухоли. Том 8, № 2, с. 12–20.
- Скотт, Р. (2007) Конкурирующие логики в здравоохранении: Профессиональная, государственная и менеджериальная. Экономическая социология, Том 8, № 1, с. 27–44.
- Слейтер, Д. (2008) Забирая рынок у экономистов. Экономическая социология. Том 9, № 2, с. 29–45.
- Флигстин, Н. (2004) Рынки как политика: Политико-культурный подход к рыночным институтам. Экономическая социология, Том 4, № 1, с. 45–63.
- Флигстин, Н. (2013) Архитектура рынков: Экономическая социология капиталистических обществ XXI века. Москва: Издательский дом ВШЭ, 392 с.

- Харре, Р. (2006) Материальные объекты в социальных мирах. В: *Социология вещей. Сборник статей под ред. В. Вахштайна*. Москва: Издательский дом «Территория будущего». 392 с.
- Abraham, J. (2010) Pharmaceuticalization of society in context: theoretical, empirical and health dimensions. *Sociology*, Vol. 44, no. 4, pp. 603–622.
- Appadurai, A. (1995) Introduction: commodities and the politics of value. In: *The Social Life of Things. Commodities in Cultural Perspective*, pp. 3–63. Cambridge University Press.
- Bach, P. B. (2009) Limits on Medicare's ability to control rising spending on cancer drugs. *New England Journal of Medicine*, Vol. 360, no. 6, pp. 626–633.
- Bazell, R. (1998) *HER-2: The Making of Herceptin, a Revolutionary Treatment for Breast Cancer*. New York: Random House, 240 p.
- Beckert, J. (2009) The social order of markets. *Theory and Society*, Vol. 38, no. 3, pp. 245–269.
- Beckert, J., Rössel, J., Schenk, P. (2014) *Wine as a cultural product: symbolic capital and price formation in the wine field* [MPIfG Discussion Paper 14/2].
- Busfield, J. (2016) Pills, Power, People: Sociological Understandings of the Pharmaceutical Industry: *Sociology*. Vol. 40, no. 2, pp. 297–314.
- Callon, M., Muniesa, F. (2005) Peripheral vision: economic markets as calculative collective devices. *Organization Studies*, Vol. 26, no. 5, pp. 1229–1250.
- Chauvin, P.-M. (2013) The social fabric of prices: institutional factors and reputation work in the Bordeaux wine futures campaign. *Economic Sociology_the European Electronic Newsletter*, Vol. 15, no. 1, pp. 12–21.
- Conrad, P. (1992) Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, no. 18, pp. 209–232.
- Danzon, P. M., Taylor, E. (2010) Drug pricing and value in oncology. *The Oncologist*, no. 15, pp. 24–31.
- DiMasi, J. A., Grabowski, H. G., Hansen, R. W. (2016) Innovation in the pharmaceutical industry: new estimates of R&D costs. *Journal of Health Economics*, no. 47, pp. 20–33.
- Helgesson, C.-F., Muniesa, F. (2013) For what it's worth: an introduction to valuation studies. *Valuation Studies*, Vol. 1, no. 1, pp. 1–10.
- Howard, D. H., Bach, P. B., Berndt, E. R., Conti, R. M. (2015) Pricing in the market for anticancer drugs. *The Journal of Economic Perspectives: A Journal of the American Economic Association*, Vol. 29, no. 1, pp. 139–162.
- Hutter, M. (2011) Infinite surprises: on the stabilization of value in the creative industries. In: *The Worth of Goods. Valuation and Pricing in the Economy*. Beckert J., Aspers P. (eds). Oxford University Press, pp. 201–220.
- Illouz, E. (2008) *Saving the Modern Soul. Therapy, Emotions and the Culture of Self-Help*. University of California Press, 304 p.
- Livne, R. (2014) Economies of dying: the moralization of economic scarcity in U.S. hospice care. *American Sociological Review*, Vol. 79, no. 5, pp. 888–911.
- Mahajan, M. (2012) The right to health as the right to treatment: shifting conceptions of public health. *Social Research*, Vol. 79, no. 4, pp. 819–836.
- Prasad, V., De Jesús, K., Mailankody, S. (2017) The high price of anticancer drugs: Origins, implications, barriers, solutions. *Nature Reviews. Clinical Oncology*, Vol. 14, no. 6, pp. 381–390.
- Slamon, D. J., Clark, G. M., Wong, S. G., Levin, W. J., Ullrich, A. & McGuire, W. L. (1987) Human breast cancer: Correlation of relapse and survival with amplification of the HER-2/neu oncogene. *Science*, Vol. 235, no. 4785, pp. 177–182.
- Wilkinson, I. (2004) *Suffering: A Sociological Introduction*. Wiley. Wiley, 240 p.

Zweifel P., Breyer F. (1997) *Health Economics*. New York: Oxford University Press, 529 p.

References

- Abraham, J. (2010) Pharmaceuticalization of society in context: theoretical, empirical and health dimensions. *Sociology*, Vol. 44, no. 4, pp. 603–622.
- Appadurai, A. (1995) Introduction: commodities and the politics of value. In: *The Social Life of Things. Commodities in Cultural Perspective*, pp. 3–63. Cambridge University Press.
- Bach, P. B. (2009) Limits on Medicare's ability to control rising spending on cancer drugs. *New England Journal of Medicine*, Vol. 360, no. 6, pp. 626–633.
- Bazell, R. (1998) *HER-2: The Making of Herceptin, a Revolutionary Treatment for Breast Cancer*. Random House.
- Beckert, J. (2009) The social order of markets. *Theory and Society*, Vol. 38, no. 3, pp. 245–269.
- Beckert, J., Rössel, J., Schenk, P. (2014) *Wine as a cultural product: symbolic capital and price formation in the wine field* [MPIfG Discussion Paper 14/2].
- Busfield, J. (2016) Pills, Power, People: Sociological Understandings of the Pharmaceutical Industry: *Sociology*. Vol. 40, no. 2, pp. 297–314.
- Callon, M., Muniesa, F. (2005) Peripheral vision: economic markets as calculative collective devices. *Organization Studies*, Vol. 26, no. 5, pp. 1229–1250.
- Chauvin, P.-M. (2013) The social fabric of prices: institutional factors and reputation work in the Bordeaux wine futures campaign. *Economic Sociology_the European Electronic Newsletter*, Vol. 15, no. 1, pp. 12–21.
- Conrad, P. (1992) Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, no. 18, pp. 209–232.
- Danzon, P. M., Taylor, E. (2010) Drug pricing and value in oncology. *The Oncologist*, no. 15, pp. 24–31.
- DiMasi, J. A., Grabowski, H. G., Hansen, R. W. (2016) Innovation in the pharmaceutical industry: new estimates of R&D costs. *Journal of Health Economics*, no. 47, pp. 20–33.
- Fligstin, N. (2004) Rynki kak politika: Politiko-kul'turnyj podhod k rynochnym institutam [Markets as Policy: A Political-Cultural Approach to Market Institutions]. *Ekonomicheskaya sociologiya*, Vol. 4, no. 1, pp. 45–63.
- Fligstin, N. (2013) Arhitektura rynkov: *Ekonomicheskaya sociologiya kapitalisticheskikh obshchestv XXI veka* [The Architecture of Markets: An Economic Sociology of Twenty-First-Century Capitalist Societies]. Izdatel'skij dom Vishaya Shkola Ekonomiki.
- Harre, R. (2006) Material'nye ob'ekty v social'nyh mirah [Material Objects in Social Worlds]. V *Sociologiya veshchej. Sbornik statej / pod red. V. Vahshtajna*. M.: Izdatel'skij dom "Territoriya budushchego".
- Helgesson, C.-F., Muniesa, F. (2013) For what it's worth: an introduction to valuation studies. *Valuation Studies*, Vol. 1, no. 1, pp. 1–10.
- Howard, D. H., Bach, P. B., Berndt, E. R., Conti, R. M. (2015) Pricing in the market for anticancer drugs. *The Journal of Economic Perspectives: A Journal of the American Economic Association*, Vol. 29, no. 1, pp. 139–162.
- Hutter, M. (2011) Infinite surprises: on the stabilization of value in the creative industries. In: *The Worth of Goods. Valuation and Pricing in the Economy*. Beckert J., Aspers P. (eds). Oxford University Press, pp. 201–220.

- Illouz, E. (2008) *Saving the Modern Soul. Therapy, Emotions and the Culture of Self-Help*. University of California Press.
- Kallon, M., Meadel, S., Rabekharisoa, V. (2008) Ekonomika kachestv [Economy of Qualities]. *Zhurnal sociologii i social'noj antropologii*. Vol. 11, no. 4, pp. 59–87.
- Kaprin, A., Starinskij, V., Petrova, G. (2019) Sostoyanie onkologicheskoy pomoshchi naseleniyu Rossii v 2018 godu. [The Conditions of Public Cancer Care in Russia in 2018]. Available from: <http://www.oncology.ru/service/statistics/condition/2018.pdf> [Accessed 20 May 2020].
- Kopytoff, I. (2006) Kul'turnaya biografiya veshchej: tovarizaciya kak process [Cultural Biography of Things: Commodification as a Process]. *Sociologiya veshchej*.: Sbornik statej pod red. V. Vahshtajna. Izdatel'skij dom "Territoriya budushchego", 392 p.
- Livne, R. (2014) Economics of dying: the moralization of economic scarcity in U.S. hospice care. *American Sociological Review*, Vol. 79, no. 5, pp. 888–911.
- Mahajan, M. (2012) The right to health as the right to treatment: shifting conceptions of public health. *Social Research*, Vol. 79, no. 4, pp. 819–836.
- Mihel', D. (2017) Rak grudi i sociokul'turnye transformacii individual'nogo opyta bolezni: filosofsko-antropologicheskij analiz [Breast Cancer and Socio-Cultural Transformation of Illness Experience: Philosophical and Anthropological Analysis]. *Vestnik Samarskoj Gumanitarnoj Akademii*, Vol. 2, no. 22, pp. 43–62.
- Myasnikov, A. (2015) Vektor straha. Kak perestat' boyat'sya raka [The Vector of Fear. How to Stop Being Frightened by Cancer]. M. Eksmo. 176 p.
- Obzor tendencij na global'nom i rossijskom farmacevticheskom rynke [The Review of Trends in World and Russian Pharmaceutical Market]. (2018). Pri podderzhke Rynka Innovacij i Investicij (RII) Moskovskoj Birzhi i Fonda razvitiya promyshlennosti (FRP). Available from: <https://frprf.ru/file/Farm.pdf> [Accessed 20 May 2020].
- Polyakova, K. (2018) Sravnitel'nyj analiz stoimosti lekarstvennoj terapii samyh vysokozatratnyh onkologicheskikh zabojevanij v gorode Moskve [Comparative cost analysis of drug therapy over the costly oncological diseases in Moscow]. *Zlokachestvennye opuholi*. Vol. 8, no. 2, pp. 12–20.
- Prasad, V., De Jesús, K., Mailankody, S. (2017) The high price of anticancer drugs: Origins, implications, barriers, solutions. *Nature Reviews. Clinical Oncology*, Vol. 14, no. 6, pp. 381–390.
- Skott, R. (2007) Konkuriyushchie logiki v zdravoohranenii: Professional'naya, gosudarstvennaya i menedzherial'naya [Competing Logics in Healthcare: Professional, State and Managerial]. *Ekonomicheskaya sociologiya*, Vol. 8, no. 1, pp. 27–44.
- Slamon, D. J., Clark, G. M., Wong, S. G., Levin, W. J., Ullrich, A. & McGuire, W. L. (1987) Human breast cancer: Correlation of relapse and survival with amplification of the HER-2/neu oncogene. *Science*, Vol. 235, no. 4785, pp. 177–182.
- Slejter, D. (2008) Zabiraya rynek u ekonomistov [Capturing Market from Economics]. *Ekonomicheskaya sociologiya*. Vol. 9, no. 2, pp. 29–45.
- Wilkinson, I. (2004) *Suffering: A Sociological Introduction*. Wiley. Wiley, 240 p.
- Zweifel P., Breyer F. (1997) *Health Economics*. New York: Oxford University Press, 529 p.

Список медийных материалов,
использованных вспомогательно:

- Государство закупает жизненно важные препараты дешевле, чем 10 лет назад 26.02.2019 <https://pharmvestnik.ru/content/news/Gosudarstvo-zakupaet-jiznenno-vajnye-preparaty-deshevle-chem-10-let-nazad.html>
- Биосимиляры рассорили Большую фарму 30.08.2018 <https://pharmvestnik.ru/content/news/Biosimilyary-rassorili-Bolshuu-farmu.html>
- «Биокад» планирует до половины производимого компанией биоаналога трастузумаба продавать за рубеж 21.06.2017 <https://pharmvestnik.ru/content/news/biokad-planiruet-do-pолоviny-proizvodimogo-kompaniej-bioanaloga-trastuzumaba-prodavatj-zarubezhom.html>
- «Биокад» выиграл тендер на поставку трастузумаба в Сирию 16.05.2017 <https://pharmvestnik.ru/content/news/biokad-vyigral-tender-na-postavku-trastuzumaba-v-siriju.html>
- Roche: на нас в большей степени влияет «заморозка» ЖНВЛП, нежели выход биоаналогов 21.12.2016 <https://pharmvestnik.ru/content/news/roche-na-nas-v-boljshej-stepeni-vlijaet-zamorozka-zhnvlp-nezheli-vyход-bioanalogov.html>
- Roche и BIOCAD: трудности перевода 13.11.2016 <https://pharmvestnik.ru/content/news/roche-i-biocad-trudnosti-perevoda.html>
- BIOCAD снизит до 30% стоимость ряда онкопрепаратов 18.10.2016 <https://pharmvestnik.ru/content/news/biocad-v-oktjabre-snizit-do-30-stoimostj-rjada-onkopreparatov.html>
- Завершены клинические исследования первого российского биосимиляра трастузумаба 03.04.2015 <https://pharmvestnik.ru/content/news/zaversheny-klinicheskie-issledovanija-pervogo-rossijskogo-biosimiljara-trastuzumaba.html>
- Roche: судебное решение по делу компании BIOCAD по существу пока не принято 09.11.2016 <https://pharmvestnik.ru/content/news/roche-sudebnoe-reshenie-po-delu-protiv-kompanii-Biocad-po-suschestvu-poka-ne-prinjato.html>
- Roche пытался аннулировать регистрацию препаратов BIOCAD в Шри-Ланке 04.07.2016 <https://pharmvestnik.ru/content/news/roche-pytalsja-annulirovatj-registratsiju-preparatov-Biocad-v-shri-lanke.html>
- В России началось производство лекарственных препаратов на основе моноклональных антител 09.09.2013 <https://pharmvestnik.ru/content/news/v-rossii-nachalosj-proizvodstvo-lekarstvennyx-preparatov-na-osnove-monoklonaljnyx-antitel.html>
- Препарат компании Roche показал положительные результаты в клиническом исследовании III фазы при раке молочной железы 06.04.2012 <https://pharmvestnik.ru/content/news/preparat-kompanii-roche-pokazal-polozhitelnye-rezultaty-v-klinicheskom.html>
- Компания БИОКАД подала заявки на проведение КИ биоаналогов трастузумаба и бевацизумаба 27.12.2011 <https://pharmvestnik.ru/content/news/28406.html>

КАМИНГ-АУТ В «ОБЩЕСТВЕ РЕМИССИИ»: К ТЕОРИИ СВИДЕТЕЛЬСТВА АРТУРА ФРАНКА

Виталий Лехциер

COMING OUT IN THE «REMISSION SOCIETY»:
TO ARTHUR FRANK'S THEORY OF TESTIMONY

© Vitaly Lekhtsier

Doctor of Philosophy, professor, Samara National Research University Named after Academician S. P. Korolev, Moskovskoe Shosse 34, Samara, Russia

ORCID ID: 0000-0002-2555-9359

E-mail: lekhtsiervitaly@mail.ru

Abstract: The article is devoted to topical discussions on the autobiographical narratives about disease, which are the most important content of modern culture. Today, first-person accounts of the disease regularly feature on social networks and blogs, appear as books, and they are also used for documentary theatrical productions in the genre of verbatim. The article provides specific cases of such publications in Russia. These stories are hotly debated among literary and art critics as well as among ordinary people, who in one way or another should react here and now to the story told by them. The debate is about how to evaluate these stories and how the listener/viewer/reader should react to them. The article introduces the history of a controversy over this issue that started in the USA in the 1980s.

On the one hand, this phenomenon is considered by experts (philosophers, sociologists) through the prism of hermeneutics of suspicion and fits into the competitive economy of affect, victimization and populism. Another view of this phenomenon is developed in the field of social and human studies of medicine which take into account the real everyday motives of those who create first-person stories of illness and those who read them. Representatives of medical humanities reveal the most important ethical and social function of illness stories in social relationships.

The article draws attention to the conceptual resources of one of the most famous and authoritative theories in the world science, which develops a similar, second, view on the essence of narratives about the illness



in the first person. In particular, the article explicates the key theses of the theory of «wounded storyteller» in the «remission society» developed in the sociology of medicine by Canadian sociologist and ethicist Arthur Frank. Arthur Frank interprets the story of the illness in the context of ethics and politics of evidence, destigmatization and new post-colonial experience of the illness as a practice of care and «pedagogy of suffering». In a number of his works, among which there is a personal oncology diary, many theoretical studies and analysis of specific patient narratives, Frank offers to rethink the content of a «sick role» which is classical for the modern era of biomedicine. He shows the inevitable creation by patients of this kind of oral and written narratives in «remission society», their epistemological and communicative-ethical importance and necessity, and justifies his thought by author's conceptualizations from the field of the phenomenology of suffering, the phenomenology of the body in the illness and the typology of patient storytelling.

Keywords: narrative, sickness, testimony, coming out, stigma, suffering, medical humanities.

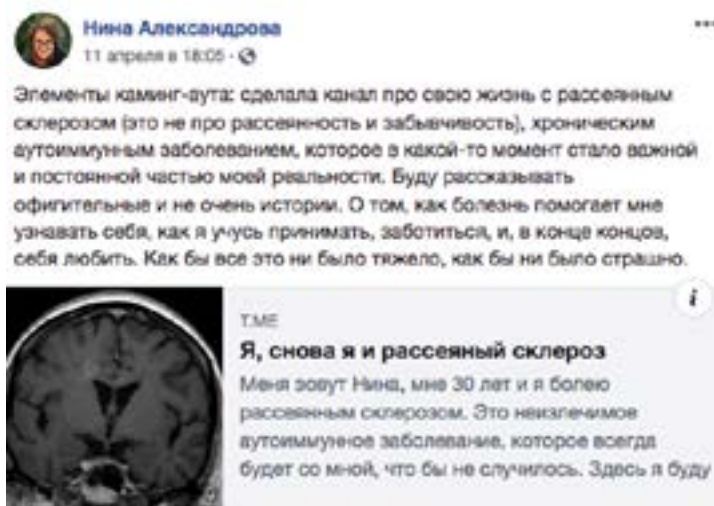
Предисловие

Как мы должны реагировать на рассказы о болезни, написанные от первого лица, появляющиеся в социальных сетях, в наших лентах, на прилавках книг, в блогах, на театральных подмостках? Должны ли мы отвечать состраданием на эти нарративы и в чем сострадание должно проявляться, рассчитывают ли авторы нарративов о болезни на сострадание со стороны того, кто их читает, выслушивает, или они призваны вызывать какую-либо иную реакцию? Для чего создаются и публикуются подобные истории? Учитывая их возрастающее количество, не должны ли мы ответить на них недоверием, не вызывают ли они подозрения у несентиментального критического разума? Как понимать это явление? Каков этический, онтологический и, если угодно, эпистемологический статус каминг-аута человека, решившего публично рассказать о своей болезни? Статья, отталкиваясь от конкретных кейсов таких рассказов, вводит в суть актуальных дискуссий по этому вопросу, освещает историю подобных споров, начавшихся в 80-х годах в США, описывает различные, часто полярные точки зрения на природу этого значимого коммуникативного феномена, отражающего принципиальные изменения в опыте болезни. За последние три десятилетия полемика вокруг автонарратива о болезни велась в основном в сфере литературной и арт-критики, имеющей дело с особыми документальными произведениями, транслирующими реальный опыт жизни с болезнью. Сегодня к полемике подключаются философы и социальные теоретики. Однако по-прежнему чаще всего реакция со стороны критического интеллектуала на

«медицинский каминг-аут», на автонарративы о болезни наследует традиции «герменевтики подозрения», видящей в рассказе о болезни от первого лица исключительно экономическую логику. Оппонируя этой точке зрения, статья солидаризируется с позицией известной американской исследовательницы нарративов о болезни Энн Джуресик: есть область знаний, в которой разработан концептуальный аппарат, язык для такого понимания феномена автонарратива о болезни, которое можно считать наиболее адекватным его природе, его мотивационной структуре. Эта область знаний – медицинская гуманитаристика в широком смысле, вся сфера социальных и гуманитарных исследований медицины после «нарративного поворота», происшедшего в ней в те же 80-е годы. В частности, последняя часть статьи сосредотачивается на одном его выдающемся представителе – Артуре Франке, на его в прямом и переносном смысле выстраданной теории новой «роли больного» как *свидетеля*, эксплицирует основные тезисы и понятия его теории «раненого рассказчика» в качестве значимого концептуального ресурса, который мы можем использовать как в современных дискуссиях, так и в собственной повседневной жизни в «обществе ремиссии», сталкиваясь с рассказом о болезни от первого лица либо же создавая его.

1. Методологические и ценностные дискуссии вокруг рассказа о болезни от первого лица

Несколько кейсов, встретившихся в прошлом году как в офлайн-, так и в онлайн-жизни. Весной прошлого года в моей ленте в «Фейсбуке» появился вот такой пост – размещаю его с согласия автора:

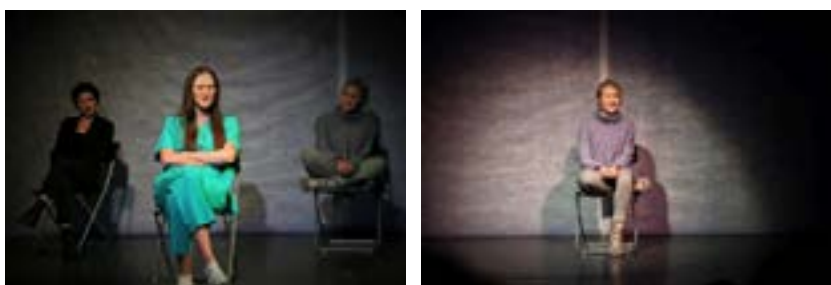


Пост содержит ссылку на телеграм-канал, который его автор завела прежде всего для того, чтобы рассказывать о жизни с рассеянным склерозом. Прочитав здесь еще один из комментариев Нины под постом – в ответ на многочисленные лайки и слова поддержки от френдов, так называемых понимающих (the wise), в терминологии Ирвинга Гофмана, то есть тех людей, от которых «стигматизированный индивид» так же, как и от «своих», может ожидать поддержки (Гофман, 2001, с. 21):

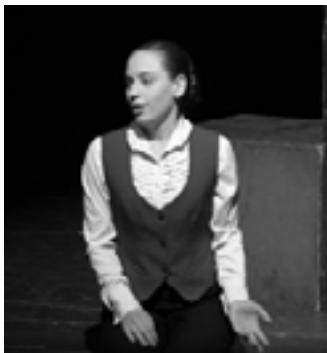


Это важный комментарий, он содержит формулировку мотивации каминг-аута: начать говорить, чтобы «сделать тему более видимой», нарушить негласный запрет на разговор о серьезных заболеваниях – не медицинский разговор, который всегда так или иначе ведется из перспективы медицинского знания, будь то в рамках стандартных клинических коммуникаций или по каналу *медицина – общество* (например, посредством медицинской рекламы), а разговор внутри самого общества, в том числе между теми, кто живет с серьезным хроническим заболеванием, и теми, у кого его нет¹.

Два других кейса имеют общую природу: это рассказы о своей болезни от первого лица, воспроизведенные в спектаклях в жанре вербатим. Оба спектакля я видел в прошлом году в Москве, в Театральной школе Константина Райкина, на международном форуме, посвященном документальному театру.



1 Примечательно, что один из первых в России развернутых каминг-аутов по теме болезни был связан именно с рассеянным склерозом – это автобиографическая повесть Ирины Ясиной «История болезни». Повесть эта попала в финал Премии НОС («Новая словесность») в 2011 году, и факт непризнания ей как документальному повествованию первого места вызвал горячие споры в экспертной среде (Ясина, 2011).



Первые две фотографии (по горизонтали) – две сцены из спектакля «Среди нас», поставленного Театральной школой Константина Райкина (режиссер Андрей Кузичев, мастерская О. М. Тополянского и К. М. Гинкаса) совместно с «Фондом борьбы с лейкемией». Спектакль «Среди нас» – антропологическое исследование² и одновременно практика солидарности, привлечение внимания к тому, что происходит с людьми, которым поставлен диагноз «лейкемия», а также к тем, кто ежедневно их лечит в онкоцентрах. Спектакль сделан на основе интервью с пациентами, подопечными Фонда борьбы с лейкемией, их родственниками, врачами-онкологами и даже курьерами, доставляющими органы для трансплантации. Со сцены, не ограничивающейся театральными подмостками, но также разворачиваемой и на общественных площадках, в стенах онкоцентра, монологи пациентов разного пола и возраста, решивших рассказать о своей жизни с болезнью, как и подобает в вербатимной постановке, транслируются актерами дословно. Театр становится социальной и этической практикой признания конкретных пациентов и их семей, которых, о чем в том числе идет речь в спектакле, страдание и стигма часто выносят на обочину жизни.

Следующие две фотографии (по горизонтали) – два фрагмента из спектакля «Они... другие...» (4 курс театрального факультета, реж.-пед. Ольга Рябова, Самарский государственный институт культуры), впервые увиденного мной в Самаре. Этот спектакль смонтирован из записанных на камеру рассказов матерей, у которых (в основном) есть дети с аутизмом, а также историй мужчин и женщин, по стечению трагических обстоятельств получивших ту или иную инвалидность. Спектакль – не о страдании, но, скорее, о том, что американский медицинский антрополог

2 Известный театральный критик, исследователь и куратор Павел Руднев в своей реплике в заочной дискуссии, организованной порталом «Цирк Олимп+TV» и посвященной документальному театру как тенденции «Новой драмы», говорит: «...Документалистика – это антропологическая практика, обществоведение в полевых условиях» (Синицкая, 2017). См. также Лебедева, Грёмина, 2007.

Черил Маттингли называет *практиками парадоксальной надежды* (Mattingly, 2010), о семейных изобретениях, о действиях людей, направленных на извлечение экзистенциального блага из той тяжелой жизненной ситуации, в которой они оказались.

Вербатимные медицинские спектакли – специфическая форма публикации автонарратива о болезни, делающейся с согласия и санкции рассказчиков. Часто информанты присутствуют на таких спектаклях, становящихся на время своего исполнения, а нередко и после него, точками инклюзивной перформативной сборки этических сообществ вокруг конкретных людей и их проблем, практикой дестигматизации конкретной категории больных. Задуманный как новый авангард, как нарочитое антиискусство (практически весь обычный арсенал художественных приемов здесь запрещен), как своеобразный жест самоликвидации эстетического, «литературного» перед лицом реальности, возвращающий театр в жизненный мир, вербатимный спектакль сосредотачивается на главном – на подлинном рассказе информанта, его содержании, хотя сегодня актеры, как правило, уже не только зачитывают вслух задокументированные транскрипты, но и стремятся передать манеру речи информанта во время интервью.

Конечно, вербатимные спектакли, в особенности медицинские, невероятно эмоциональны, атмосфера таких коммуникативных нарративных событий побуждает зрителя к сильной эмпатии. И именно это обстоятельство периодически становится предметом острой дискуссии после подобных спектаклей, равно как и при виде автонарратива о болезни, выложенного в социальных сетях, блогах, рассказанного в передачах или книгах. Поскольку с каждым днем публикуемых автонарративов о болезни – больших и регулярных или малых и эпизодических – становится все больше, то мы можем говорить уже о потоках этого контента, поскольку возникают релевантные интернет-проекты со специализацией, публикующие нарративы об определенной патологии, например, о туберкулезе, раке или ВИЧ, постольку дискуссии об эпистемологическом и этическом статусе нарративов о болезни, рассказанных от первого лица, о том, как мы должны на них реагировать, будут только нарастать.

Суть дискуссий, в которых мне довелось участвовать лично, в частности после спектакля «Они... другие...», состоит в том, что критики в такого рода спектаклях или просто вербальных признаниях в соцсетях видят некий подвох, сознательное прямолинейное давление на жалость, элементарную манипуляцию нашими чувствами, не оставляющую зрителю/читателю возможности для нейтральной оценки. Нередко подобные или аналогичные практики, но в смежных полях, рассматриваются как культивация своей травмы, вызванная длительным воздействием популярной психологии и деполитизирующая исходную проблему, подменяющая

дистанционными и ситуативными эффектами сочувствия установку на фундаментальные политические изменения, в том числе в отношении дискриминации и неравенства. Последний аргумент можно встретить и у Сюзен Сонтаг в известном эссе «Как мы смотрим на чужие страдания»: «Поскольку мы сочувствуем, мы не считаем себя соучастниками того, что причиняет страдание» (Сонтаг, 2014, с. 77). Правда, у Сонтаг речь шла о реакции на чужие страдания, репрезентация которых опосредована взглядом режиссера или фотожурналиста, то есть третьей инстанцией, имеющей свою логику и свои мотивы для предъявления этих страданий. Тогда как в той ситуации, о которой речь идет в статье, мы взаимодействуем именно с автонарративом, с его собственной мотивационной структурой, как мы увидим далее, совершенно не редуцируемой к логике призыва к сочувствию. К тому же в конце своего эссе Сонтаг находит аргументы для политического оправдания публикации фотографий или видеоотчетов о насилии и чужих страданиях и всячески критикует тех, кто полагает, что искреннее сочувствие не нужно и/или невозможно.

Однако в современных спорах прагматика различных видов публичной «аффективной мобилизации», к которой можно отнести и обсуждаемый в статье феномен, нередко связывается с явлением «эмоционального капитализма»³, конкурентной борьбой за признание и институционализацию отдельных групп, имеющей своими последствиями «специфическую селективную солидарность» и рост изоляции друг от друга (Аронсон, Земенков, 2018). Трактовка публичного рассказа о своих страданиях в контексте общества потребления, логики капитализма находит своих сторонников среди выдающихся социологов. Например, Зигмунт Бауман полагает, что нынешнее «исповедальное общество» – частный случай «текущей современности», в которой человеческие взаимодействия подвержены *адиафоризации*, то есть исключению из сферы моральной заинтересованности друг в друге, подвержены взаимной моральной слепоте – при избыточном потребительском отношении к деталям частной жизни другого человека (Бауман, Донскис, 2019, с. 28, 47). Все мучатся от дефицита внимания, от того, что «всем плевать на тебя», поэтому возникают «моральная акробатика», бутики личных страничек в соцсетях, раскручивающие логику потребления и спроса на самих себя, новый «рынок индulgенций», на котором более всего котируется «убедительный отчет о своих страданиях»: «Чем мы более убедительны как жертвы, тем больше внимания и известности получаем» (Бауман, Донскис, 2019, с. 204). Партнер Баумана по эпистолярному диалогу и соавтор литовский философ Леонидас Донскис пишет:

3 О смысле и истории термина «эмоциональный капитализм» см. Ilouz, 2007; Сувалко, 2013.

«...Убедительный рассказ о своих страданиях становится путем к успеху и признанию не потому, что в этом мире торжествует человечность и чувствительность, но потому, что страдание, мученичество и жертвенность содержат элемент состязательности – как экономическая конкуренция или борьба за власть... В мире потребления страдание тоже потребляется, как и жертвы и их истории, – потребляется все, что вызывает сильные эмоции и может остро переживаться либо на безопасном расстоянии, либо через щадящее и «любящее» соотношение сил» (Бауман, Донскис, 2019, с. 180–181).

Совершенно очевидно, что и само понятие «успешной жертвы», которым оперирует Бауман, и трактовка рассказов «исповедующегося животного» в качестве конкурентного поведения на «рынке индугенций» фундированы в левой, исключительно теоретической аксиоматике, с ее безоговорочной и априори не фальсифицируемой апелляцией к капитализму как к универсальному трансцендентальному означаемому. Потому что если уделить внимание эмпирическим исследованиям и конкретным кейсам по данной теме, то мы увидим, что рассказы-исповеди, в частности рассказы о своей болезни, могут существенно отличаться по своему дискурсу, семантике и прагматике, по своей мотивационной структуре. Так, известная исследовательница патографий Анна Хансейкер Хокинс, анализируя этот жанр нарративов (а именно, в ее терминологии, книги, в которых их авторы рассказывают о своем реальном опыте болезни и лечения), выделила четыре типа патографий, среди которых, например, есть *дидактические*, мотивированные желанием поделиться информацией, полезной для людей, попавших в аналогичную ситуацию; *гневные* патографии (*angry pathographies*); патографии *альтернатив* и *экопатографии*. В каждой из них рассказ о личном измерении жизни с болезнью в различных сочетаниях и пропорциях переплетен с критикой медицинских институтов, темой поиска альтернатив биомедицине, разговорами о проблемах политики и окружающей среды как контексте, в котором протекают болезни и осуществляются практики лечения (Hawkins, 1999b).

Или другой пример: философ и антрополог Аннмари Мол в рамках своей «вовлеченной этнографии» (Harbers et al., 2002, p. 219) амбулаторной университетской диабетической клиники в Голландии видит в циркуляции пациентских историй за пределами медицинских кабинетов не логику рынка, заставляющую людей выставлять свою историю как товар на витрине виктимности, но, наоборот, логику моральной заботы одних людей по отношению к другим, а также форму участия в непрерывной корректуре системы здравоохранения, формулирование запроса на ее изменения, решение тех проблем, которые озвучиваются в историях. Ключевую, исходную проблему человека, находящегося в ситуации болезни, Мол видит не в отношениях власти, а в том,

что до него никому нет дела. Можно сказать, что в этой интуиции Мол совпадает с теорией адиафоризации Баумана, только примененной к медицинской сфере. Но именно поэтому истории, рассказываемые людьми о своих диагнозах, своем сопротивлении, своей жизни, о том, что ожидать и что делать, могут быть очень важны для общества: «Давайте рассказывать друг другу истории, истории болезней. Общественная жизнь заслуживает того, чтобы ее вдохновляли истории, насыщенные богатым содержанием о личных событиях. ... Журналисты, активисты движения за пациентов, социальные ученые и многие другие люди представляют нашему вниманию целую лавину историй о жизни с болезнью. Я не заявляю, что предлагаю здесь что-то новое, я просто хочу повысить статус этих “историй”. Рассказывая истории, мы участвуем в управлении собой и другими, поскольку, только настойчиво и вслух ставя вопросы о жизни и смерти, мы можем надеяться, что наилучшие из полученных ответов будут встроены в технологии, в лекарства, в здравоохранительные организации...» (Mol, 2008, pp. 88–89)⁴.

В России дискуссии вокруг нарративов о болезни от первого лица только начинаются. Однако уже намечающаяся поляризация взглядов на этот феномен – дело не новое. Дискуссия вокруг рассказа о болезни, как и сам этот рассказ, имеют свою историю. Эта история описывается в другой работе уже упоминаемой выше Анны Хансейкер Хокинс «Реконструируя болезнь. Исследование патографий» (Hawkins, 1999a) и, главным образом, в книге Энн Джуресик «Болезнь как нарратив» (Juresic, 2012). Джуресик, если очень кратко пересказать ее фундаментальное исследование, пишет, что жанр автобиографического рассказа о болезни, написанный именно от лица пациента⁵, возник в первой половине XX века начиная, прежде всего, с «санаторных нарративов» (Rothman, 1994) больных туберкулезом. Этот жанр продолжился в основном историями от первого лица о полиомиелите (больные

4 Так, в одном из докладов, представленных на сессиях Европейского регионального бюро ВОЗ, шла речь о том, что нарративные методы исследования могут существенно дополнять периодически собираемые количественные, эпидемиологические данные, поскольку дают представления об индивидуальном восприятии болезни и благополучия, позволяют понять культурный контекст здоровья и лечебных практик. В докладе предлагается исследовать уже опубликованные нарративы о болезнях в блогах, книгах, жалобных письмах, а также организовывать специальный сбор нарративов в ходе опросов. Вместе с тем отмечаются проблемные стороны нарративного подхода с точки зрения его эпистемологического потенциала: возможность рассказывать и право на рассказ неравно распределены в обществе, рассказывать могут только образованные люди; слишком глубокие травмы не могут быть рассказаны, нарративы имеют свои границы (Greenhalgh, 2016).

5 Автобиографические рассказы о болезни в начале XX века возникли сначала как повествования врачей и медсестер о своей профессиональной практике. Пациентские автонарративы начали создаваться чуть позже.

этим заболеванием также нередко лечились в специализированных больницах), развивался во второй половине XX века и достиг расцвета в 80-е/90-е годы – после двух десятилетий критики биомедицины и тематизации пациента как личности (Ramsay, 1970; Cousins, 1979; Illich, 1977). В качестве причин развития жанра Джуресик называет, во-первых, сам процесс институционализации биомедицины⁶, приведший к середине века к закреплению «роли больного», как ее сформулировал Парсонс, исключающей любые субъективные смыслы болезни, извлекающей ее из повседневности и перемещающей в медицинские кабинеты. Возникновение нарративов о болезни от первого лица стало, таким образом, реакцией на институциональную десубъективацию болезни в биомедицине. Во-вторых, это существенная хронизация патологий во второй половине XX века, в-третьих, возникновение «общества риска» и, в-четвертых, появление «политизированного пациента» (Diedrich, 2007) в 80-е годы, общественные движения за женское здоровье или против гомофобии. Последние обстоятельства объясняют интересный факт, о котором напоминает Джуресик: в 1918–1919 годах от пандемии испанки умерло, по разным подсчетам, от 50 до 100 млн человек, то есть до 5% населения Земли, но это событие практически не отразилось в литературе того времени⁷, за исключением нескольких произведений, из которых только в одном, в автобиографической повести американской писательницы Кэтрин Энн Портер «Бледный конь, бледный всадник» (1939), пандемия оказалась в центре повествования. Однако когда в 80-х годах появился СПИД, то уже через семь-восемь лет начался поток автобиографической литературы на эту тему, мемуаров и театральных постановок.

К сказанному можно добавить отмечаемую и Джуресик, и Хокинс общую секуляризацию культуры в XX веке – процесс, побуждающий человека из-за распада готовых санкционированных традицией смыслов самостоятельно осмыслять свои страдания, справляться со страхами и искать надежду.

Джуресик воспроизводит дискуссию вокруг публикуемых нарративов о болезни, начавшуюся в 80-е годы. Среди аргументов тех, кто занял по отношению к этому виду литературы критическую позицию, звучали такие: нарративы о болезни – это виктимизация,

6 Здесь и далее термин «биоэтика» как контекстуальный синоним к понятию медицины употребляется для того, чтобы подчеркнуть ее особость в ряду множества альтернативных медицинских систем. Этот термин подчеркивает, что имеет в виду именно западная медицина последних столетий, основанная на объективистской биологической науке и технологических инновациях (Gaines, Davis-Floyd, 2004).

7 Вопрос о том, почему болезнь долгое время не являлась столь же значимой темой в литературе, как война и любовь, обсуждает Вирджиния Вульф в своем эссе *On Being Ill*, впервые опубликованном в 1926 году.

«искусство жертвы», предложение «обсуждать необсуждаемое» – так, в частности, называлась полемическая статья американского танцевального и киноcritика Арлин Кроче в «Нью-Йоркере» (Гросе, 1995). «Невозможно трезво оценивать и анализировать призыв к сочувствию», – писала Кроче в ответ на «медицинское» танцевальное шоу известного американского хореографа, танцовщика и ВИЧ-инфицированного гея Билла Джонса Still/Here, в котором на языке танца рассказывалось о жизни с ВИЧ, умирании. В спектакль включались и видеоинтервью с больными СПИДом. Кроче настаивала, что Джонс ставит себя вне досягаемости для критики, выносит себя за черту, где уже невозможно рассуждать о художественном качестве работы. Статья Кроче вызвала волну полемики в американской прессе – в этом споре звучали и голоса в защиту спектакля Джонса, а позиция Кроче уличалась в реакционности, транслировании доминирующих политических настроений.

Критика автонарративов о болезни строится также на демонстрации их одинаковости, стандартности, продиктованных, с точки зрения разоблачителей, погоней за финансированием со стороны глобальных благотворительных организаций⁸. Эмоционально откликаться на такие нарративы означает в этой логике не видеть истинных причин страдания и потакать власти, умеющей риторически манипулировать фигурами «сострадания». Высказывался аргумент, который мы слышим и сегодня: сострада,

- 8 Любопытно, что аргумент о стандартности нарративов, сообщающих о пережитой травме, высказывается иногда в смежных областях, не связанных с темой болезни, но имеет он другое объяснение. Так, немецкий писатель, эссеист и историк литературы Винфрид Георг Зебальд в своих цюрихских лекциях «Воздушная война и литература» поднимает вопрос о том, почему британские бомбардировки ста тридцати одного германского города в конце Второй мировой войны, повлекшие огромные разрушения и сотни тысяч жертв среди гражданского населения, не отразились в коллективной памяти немцев, остались лишь «позорным, табуированным семейным секретом» (Зебальд, 2019, с. 16). В ответ на возражения, призванные показать, что память немцев о воздушных атаках не так мертва, и ссылающиеся на опубликованные, особенно на территории тогдашней ГДР, интервью с солдатами-очевидцами тех событий, Зебальд отвечает: «Я не перестаю удивляться стереотипности большинства записанных воспоминаний. Одна из центральных проблем так называемых рассказов о пережитом – проблема их внутренней недостаточности, заведомой ненадежности, внутренней пустоты, склонности к штампам, к повторению одного и того же» (Зебальд, 2019, с. 73). Зебальд видит в этом обстоятельстве, конечно, не закулисную руку «эмоционального капитализма», а психологические особенности воспоминаний о травме, которые на основе механизмов внутренней цензуры находят для себя приемлемую (литературную) форму для выражения ужаса, который в принципе выразить невозможно. В медицинской гуманитаристике тема невыразимости страдания, если угодно, диалектически сопряжена с эпистемологической и прагматической задачей создания типологии нарративов о болезни.

мы соучаствуем в структурах власти, порождающей страдание (Berlant, 2001).

Джуресик делает резонное предположение, что подобная позиция продиктована некоторой «усталостью от страдания» в эпоху медийного потока боли и недоверия к собственным чувствам, что она возможна только «на расстоянии», из привилегированного положения и в конечном итоге усиливает разрыв между жизнью и критикой, блокируя понимание жизненной ситуации людей с серьезными недугами, решивших поделиться своим опытом. В целом Джуресик справедливо усматривает в негативной реакции литературной и арт-критики на эскалацию нового жанра методологическую установку *герменевтики подозрения*, как ее определяет Поль Рикёр. Не без сожаления Джуресик отмечает, что «для ученых, обученных таким навыкам чтения, идея доверительного отношения к повествованию, обеспечивающего доступ к опыту другого человека, свидетельствует о наивном понимании того, как работают подобные тексты. Прежде чем современный критик начнет читать автобиографию о раке или боли, он знает, что она была создана медицинским дискурсом, политическими, экономическими и культурными силами» (Juresic, 2012, p. 3).

Если литературная критика испытывает кризис языка, столкнувшись с новым жанром, то есть ли научные области, в которых учитываются реальные повседневные мотивы письма и чтения историй о болезнях, прагматика их применения для понимания опыта болезни и выстраивания моделей личного поведения после постановки серьезных диагнозов? Давая ответ, Джуресик указывает на сферу медицинской гуманитаристики, на практику преподавания литературы в медицинских вузах, в рамках которых подобные истории находят себе аутентичное применение, вообще на сферу социальных и гуманитарных исследований медицины, пришедших в последние несколько десятилетий к пониманию значимости нарратива о болезни как в обычных клинических взаимодействиях, так и за их пределами. В частности, она называет такие имена, как Рита Шэрон, у которой она училась, — ее концепцию и практику нарративной медицины, апеллирует к исследованиям «раненого рассказчика» Артура Франка, новаторским работам о нарративах о болезни Артура Клейнмана и целого ряда других известных представителей антропологии и социологии медицины.

Соглашусь с Джуресик и попробую описать позицию канадского социолога медицины и этика Артура Франка в качестве теоретического ресурса для возможной в перспективе концептуализации той реакции на «раненого рассказчика», которую считаю эпистемологически, этически и политически ему релевантной.

2. Императив свидетельства как новое содержание «роли больного»

Предлагаемую Артуром Франком концепцию можно назвать по-разному, в том числе отталкиваясь от его собственных самообозначений: этикой или феноменологией больного тела⁹, «педагогикой страданий» (Frank, 1997, p. 145), нарратологией Illness и др. Вероятно, каждое из перечисленных названий можно использовать для реконструкции того или иного аспекта объемной теории Франка, посвященной «раненому рассказчику» в «обществе ремиссии». «Обществом ремиссии» Франк называет современное общество, в котором в структуре патологии безусловно доминируют хронические патологии, которые не могут быть полностью излечимы, но лишь переведены в состояние ремиссии, что, с одной стороны, является вызовом для современной медицины, ориентированной на идеал восстановления здоровья, с другой стороны, порождает новые этические и коммуникативные проблемы в самом обществе¹⁰.

Однако выберем еще одно имя для теории Франка – *социология роли свидетеля*. Это наименование наиболее подходит для целей данной статьи, но также, на мой взгляд, является и перспективным само по себе, поскольку содержит необходимые контекстуальные референции. В частности, оно полемически отсылает к классическому парсонсовскому понятию «роль больного» и фактически предлагает альтернативный взгляд на эту роль, связанный с понятием свидетельства, на что прямо указывается, например, в заголовке статьи Франка «От роли больного к нарративному субъекту», хотя, строго говоря, «роль больного» тоже предполагает свой нарратив, но лишь максимально медиализированный, поддерживаемый институтом биомедицины «нарратив восстановления» (Frank, 1995, p. 75).

Свои основные идеи Франк высказывает в ряде книг, начиная с книги 1991 года «Во власти тела. Размышления о болезни». Это онкодневник, написанный через несколько лет после постановки диагноза и успешного курса лечения, однако он создан не просто пациентом, а социологом и этиком, рефлексирующим с помощью теоретических понятий. Уже в этой работе фигурируют ключевые концептуальные сюжеты Франка: различие болезни как

9 В небольшой статье о Ричарде Цанере Франк употребляет понятие «интерпретативной феноменологии», описывающей, с его точки зрения, особый способ работы Цанера с текстами (Frank, 2006). Франк пишет об этом сочувственно – так что, учитывая, сколь значимым для него самого является интерпретативная работа с нарративами болезни с точки зрения реализованного в них опыта illness, понятие интерпретативной феноменологии можно также применить и к его собственным трудам.

10 См. на эту тему также: Strauss, Glaser, 1984; Дёрнер, 2006.

медицинского диагноза, «объективного тела» (disease) и как субъективного опыта (illness), различие универсального лечения и персонализированной заботы, видов эмоциональной работы, которую от тебя ждут больница и окружающие, «ежедневных ритуалов маскировки» (Frank, 2002, p. 57)¹¹, проблема признания личности больного в стенах больницы, признания его страдания, темы свидетельства, ценности скорби и общества больных, находящихся в ремиссии, наконец, тема стигмы. Приведу пару знаковых и ценных цитат из этой книги: «Болезнь (illness – В. Л.) начинается там, где заканчивается медицина, там, где я осознаю, что происходящее с моим телом – это не совокупность количественных показателей. То, что происходит с моим телом, происходит с моей жизнью. Моя жизнь состоит не только из температуры и кровообращения, но также из надежд и разочарований, радостей и печалей, которые невозможно измерить» (Frank, 2002, p. 13). Ответственность больных заключается не в обязательстве выздороветь или хорошо себя чувствовать, она «заключается в том, чтобы стать свидетелями своих страданий и выражать этот опыт таким образом, чтобы другие могли благодаря ему чему-то научиться. Конечно, у других должно присутствовать желание научиться; соответствующая же ответственность общества заключается в том, чтобы видеть и слышать то, что выражают больные люди» (Frank, 2002, p. 123).

Опыт свидетельства в этой книге связывается с ощущением стигмы. В главе, посвященной стигме, Франк сравнивает то, что он испытывал во время болезни сердца, со своими переживаниями за период лечения от рака. Различие между этими переживаниями Франк схватывает с помощью понятия стигмы. Болезнь сердца доставляла массу неудобств, диктовала целый ряд ограничений, но только при раке Франк ощутил стигму, потерю права находиться среди людей, поскольку в их глазах, с его точки зрения на тот момент, повреждение распространялось не только на его тело, но и на его личность, и это являло себя наглядно в облысении от лечения, в ношении катетера. Поэтому он охотно прятался в больнице, тем более что общество, испытывая сильный, почти мифологический ужас перед раком и «одержимое идеей «здоровья», предпочитает держать больных подальше от себя, делая их настолько незаметными, насколько это возможно» (Frank, 2002, p. 97). Соппротивление ношению стигмы возможно, как полагает Франк в этой книге, посредством объединения больных и посредством голоса: не прятать диагноз и не прятаться от глаз, а, наоборот, стать заметными, рассказывать о том, что с тобой происходит. Франк, конечно, надеется, что его книга внесет свой вклад в преодоление онкостигмы – так и есть: позиция, работы и личная

11 Книгу «Во власти тела...» я цитирую по переизданию 2002 года.

история Франка уже послужили опорой для многих объединений и практик онкобольных, выходящих из тени и ищущих свое новое место в современном обществе.

Однако в книге «Во власти тела...» эти и другие теоретические сюжеты еще вплетены в повествование о личной истории болезни, ее этапах, возвращениях, это концептуальные попутные наброски, делающиеся по ходу психологизированной феноменологии переживаний онкобольного. Самостоятельной темой все введенные понятия и различения станут в одной из самых заметных книг в современной медицинской гуманитаристике «Раненый рассказчик: тело, болезнь и этика» (The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics) 1995 года, а потом применены в книге «Возобновление щедрости: болезнь, медицина и способ жизни» (The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and How to Live), в ходе интерпретаций конкретных историй врачей, медсестер и пациентов. Кратко сформулирую основные тезисы концепции Франка, имея в виду корпус основных его книг и примыкающих к ним статей.

Во-первых, нарративы о болезни, которые устно и/или письменно создают больные люди, неизбежны. Болезнь с необходимостью является причиной историй – и в *перформативном* смысле (то есть их приходится рассказывать медработникам, работодателям, коллегам, членам семьи, друзьям, самому себе), и в *экзистенциальном* плане, поскольку они компенсируют смысловой ущерб, нанесенный болезнью, или восполняют «нарративную утрату» – воспользуюсь здесь термином другого медицинского антрополога Черил Маттингли (Mattingly, 1994, p. 814). Особенно это характерно как раз для «общества ремиссии», для жизни с болезнью, находящейся в состоянии ремиссии, и также для ситуации «постколониальности» в отношении болезни. Понятие постколониальности, примененное к болезни, обозначает ситуацию, в которой биомедицинская колонизация языка страдания, то есть принуждение больного к описанию случившегося только в обезличивающих и объективирующих медицинских терминах (в том числе при помощи «нарратива восстановления»), наталкивается на сопротивление с его стороны. Больной больше не соглашается на «роль больного», предполагающую «нарративную капитуляцию» в описании своего субъективного опыта болезни, несмотря на все выгоды такой капитуляции: «Постколониальный больной, долгое время живущий с болезнью, хочет, чтобы его собственные страдания признавались в их индивидуальной неповторимости...» (Frank, 1995, p. 11). Правда, несогласие на «роль больного» в обществе ремиссии происходит, главным образом, за пределами клиники и стандартных клинических взаимодействий: «В клинике постколониальный импульс срабатывает в меньшей степени, нежели в историях о болезнях, которые члены общества ремиссии рассказывают друг другу» (Frank, 1995, p. 13), «чтобы поговорить о болезни, вы должны уйти в другое место» (Frank, 2002, p. 15).

Показательным здесь является эпизод из книги американской феминистки Одри Лорд *The Cancer Journals* (Lorde, 1980) – книги, которая, по словам Франка, многие годы являлась для него историей-спутником. Лорд описывает, как через десять дней после мастэктомии она пришла в офис хирурга и в смотровом кабинете медсестры высказала ей претензию, что Лорд не носит прописанный врачом протез. Упрек медсестры заключался в том, что внешний вид прооперированной пациентки после мастэктомии может плохо сказаться на клиентах их клиники. Лорд это возмутило, она оценила упрек медсестры как покушение на свою субъектность, свое право распоряжаться собственным телом. Произошло непризнание друг друга представителем медицины и пациенткой. Франк трактует этот эпизод таким образом, что медсестра действовала строго профессионально, в интересах больницы, ее «эмоциональных режимов» (Hochschild, 1979), действовала рутинным образом, исходя из той модели взаимодействий медицины и пациента, которые описываются понятием «роль больного», согласно которой тело больного должно наглядно демонстрировать восстановительные возможности биомедицины и вести себя в соответствии с ее институциональными ожиданиями (Frank, 2015). В кабинете клиники диалог оказался невозможен. Поэтому Лорд, выйдя из кабинета, начала писать свои истории о раке в жанре «поискового нарратива» (Frank, 1995, p. 115), начала осмыслять болезнь как моральный опыт, наделять ее субъективными значениями, то есть начала свидетельствовать. Позиция Лорд реализовалась и в рамках ее деятельности как активистки движения за женское здоровье.

Во-вторых, нарративы о болезни не только неизбежны, но и нужны. Именно посредством историй от первого лица постколониальный субъект возвращает себе собственный голос, отнятый биомедициной, то есть превращает болезнь в опыт. Тем самым он возвращает ответственность за свою жизнь и начинает свидетельствовать (*testimony*), то есть превращать болезнь в моральное обязательство или моральную силу (*agency*)¹² рассказывания

12 Понятию *agency* в применении к болезни Франк посвятил отдельную статью, в которой описывает примеры превращения болезни в моральную работу и стимул для разнообразной активности: от изменения своего частного образа жизни и обнаружения ее новых возможностей до социального активизма (Frank, 1997). В последние годы абсолютным примером такого активизма в России стала деятельность известного питерского хирурга-онколога Андрея Павленко, заболевшего раком желудка, но не только не переставшего оперировать, но и начавшего свое свидетельство – рассказ посредством видеоблога, записок и интервью (проект «Жизнь человека») о том, что с ним происходит в данный момент, в больнице, в семье, что значит болеть раком, что такое химия и как она переносится, как справляться с болью, о том, что именно должно быть реформировано в онкологии. Андрей Павленко совсем недавно ушел из жизни, оставив после себя действующую

другим «об истине, которая обычно не признается или замалчивается» (Frank, 1995, p. 137), например, правду об онкологическом опыте. При этом в отличие от юридического свидетельства автобиографический рассказ о болезни онтологичен, это не рассказ о чем-то внешнем свидетелю, но о том, кем был и *кто есть сейчас сам свидетель*. И также рассказ о болезни не просто сообщает о... и не только требует коммуникативного признания, но вовлекает прямых и косвенных адресатов в этический «круг свидетельства» (Frank, 1995, p. 143), поскольку содержит настоятельный призыв его получить и продолжить.

Сравнение с юридическим свидетельством, которое делает Франк, наталкивает нас на необходимость упомянуть – также в сравнительной перспективе – о значимости понятия свидетельства и в контексте других гуманитарных областей и практик, в частности, исследований травмы и памяти, в «эру свидетельства» («era of testimony»), по словам Шоханы Фелман и Дори Лауб (Felman, Laub, 1992). Более того, мы можем отметить, что концепт свидетельства в поле медицины, с одной стороны, и в поле исследований травмы и памяти, с другой, имеет как общие черты, так и различные. Так, общей можно признать связь свидетельства во всех этих контекстах как минимум с мотивами невыразимости травмы (границ свидетельства) и невозможности что-либо исправить, обратить вспять. О невыразимости травмы, в том числе исторической, выше уже говорилось со ссылкой на Зебальда. Об этом постоянно идет речь в произведениях Эли Визеля, Примо Леви, «классического свидетеля», по словам Агамбена (Агамбен, 2012, с. 14), в воспоминаниях других выживших – свидетелей ужасов Освенцима, Катастрофы европейского еврейства, а также в текстах современных интерпретаторов мемориальных нарративов. В свою очередь Франк в статье «Как мы изучаем страдание?» рассказывает, как болезнь сама поставила для него «контролируемый эксперимент по чистому страданию» (Frank, 2001, p. 353). Это произошло не тогда, когда у него была сильнейшая боль

благотворительную программу грантовой поддержки журналистов, вносящих свою лепту в борьбу с онкологией. Можно вспомнить аналогичный случай в Америке – врача-нейрохирурга Пола Каланифи с раком легкого в 4-ой стадии (Каланифи было тогда 36 лет), но продолжившего работать, рассказавшего о своем пациентском опыте на страницах The New York Times и The Paris Review (это эссе позже было использовано и в преподавании медицины и вызвало поток благодарственных писем от других пациентов и их семей), ведущего общественную деятельность и подготовившего книгу, изданную в 2016 году, уже посмертно, «Когда дыхание растворяется в воздухе. Иногда судьбе все равно, что ты врач» (Каланифи, 2016). Также можно привести в пример деятельность российских активисток, переболевших туберкулезом, журналистки Ксении Щениной и художницы Полины Синяткиной, непосредственно занимающихся дестигматизацией больных туберкулезом, ведущих масштабную просветительскую и правозащитную работу в связи с этим заболеванием.

в плече от тендинита, – тогда он страдал от физической боли, но не было боли «моральной», и он понимал, что она временна, излечима: «Боль была не более, чем боль» (Frank, 2001, p. 354). А когда в 1995 году после плановой КТ ему сказали, что рак вернулся, то целый месяц до биопсии без всякой физической боли Франк испытывал именно чистое страдание. Биопсия диагноз не подтвердила, но страдание в этот период стало феноменом, показало себя как опыт *непоправимости, невыразимости и разделенности*, поскольку первые же слова врача сразу, как пишет Франк, отбрасывают тебя на другой берег от самого себя и от окружающих. Кроме того, в проект экспликации общих проблем свидетельства в медицинской гуманитаристике и в исследовании травмы и памяти мы можем добавить понятие «выживший». В области исследований памяти и травмы понятие «выживший» создает этическую коллизию в практике свидетельства от имени тех, кто не выжил. В медицине понятие онковыжившего (cancer survivor) возникло в 60-х годах, но только к 80-м годам стало развернутой концепцией в Америке (Hewitt at all, ed., 2006), а сегодня является широко употребляемым понятием как в клинике, так и за ее пределами, например в пространстве интернета, и вокруг этого спорного и многими не принимаемого термина группируются различные, в том числе нарративные, практики.

Однако если свидетельство в исследованиях травмы и памяти задается такими ключевыми концептуальными оппозициями, как свидетельство-архивация, коллективная-индивидуальная память, память-история, то в поле медицины свидетельство коррелятивно другим значимым оппозициям: disease-illness и разобщенность-сообщество. Первая оппозиция означает, что свидетельство – это «борьба» не с архивом, а с институциональной (медицинской) цензурой страдания как персонального опыта, это борьба за право на illness. Во второй оппозиции свидетельство выполняет функцию борьбы за сообщество. «Мое молчание не защитило меня. Ваше молчание вас не защитит», – писала Одри Лорд (Lorde, 1980, p. 20). В вербатимном спектакле «Среди нас», который упоминался в первой части статьи, один из персонажей, молодой парень, рассказывает о том, как начал вести блог в Instagram («Я решил описать жизнь ракового больного с точки зрения меня»), и был удивлен, как через некоторое время вокруг этого блога возникло настоящее сетевое сообщество поддержки¹³.

Конечно, есть еще одна специфика у свидетельства в поле медицины: непосредственный источник страданий при жизни

13 Исследование русскоязычных пациентских форумов (Гепатит, ВИЧ и др.) на предмет содержания релевантных этим онлайн-коммуникациям письменных нарративных практик, в том числе запросов на сообщество и откликов на эти запросы, см. Лехциер, 2018, с. 197–203.

с ремиссией, или активен в настоящий момент¹⁴, или угрожает стать таковым в перспективе. Поэтому рассказы о болезни существенно проспективны, обращены в будущее, что часто выражается в обсуждении медицинских прогнозов¹⁵.

Итак, свидетельство о болезни, по Франку, ограничено невыразимостью страдания. При этом оно всегда является конструкцией своего времени и строится на основе имеющихся в культуре метафор, сюжетных схем и риторических ожиданий слушателя¹⁶, накладывается на всегда уже существующие нарративы – собственные и тех сообществ, в которых состоит больной. Например, существует родовая история ожидания рака. Свидетельство всегда собирается из фрагментов «ошеломленных» (Фелман) сознания и тела, но вместе с тем оно, Франк каждый раз это подчеркивает, действительно, поскольку порождает «коммуникативные тела» и является *практикой заботы*. В книге «Во власти тела...» Франк разбирает один вычитанный в газете эпизод, в котором сравниваются действия двух подростков: девочка в ответ на вопрос незнакомого человека в супермаркете, не больна ли она, снимает парик и сообщает, что проходит лечение от лейкоза; мальчик в схожей ситуации уходит от ответа, прячется, скрывается и от друзей, и от знакомых. Для Франка это не только вопрос о психологической открытости или закрытости в поведении больного – и то, и другое, вероятно, обусловлено теми реакциями окружающих, которые сравниваемые в газетном сюжете подростки уже имели возможность оценить за время своей болезни, а может быть, и ранее. Для Франка это вопрос о заботе больного по отношению к здоровому, вопрос об ответственности и того, и другого. Совершая каминг-аут, «раскрытие», девочка «совершает важный акт вос-

14 Правда, Агамбен, комментируя воспоминания Примо Леви, делает акцент на *настоящем* Освенцима, на том, что это «вечно повторяющееся событие, которое именно поэтому абсолютно и вечно неприемлемо» (Агамбен, 2012, с. 109–110).

15 Тема сравнения понятия свидетельства в медицинской гуманитаристике и в исследованиях травмы и памяти, безусловно, требует более тщательно изучения. Здесь предложен лишь ее предварительный набросок.

16 В статье «Собственная болезнь: мемуары как вид искусства и исследование как свидетельство» Франк пишет о том, что, поскольку он после лечения от рака собирался использовать как социолог те истории, которые стали его спутниками, помогли ему справиться с самим собой и болезнью, то есть поскольку он собирался строить свою дальнейшую карьеру на историях других, он считал для себя этически необходимым также рассказать и свою историю, а не только «присваивать» чужие. Так появилась книга «Во власти тела...». К этому моменту Франк уже усвоил модель рассказов о болезни, более того, знал, что у издателей есть для них отдельная категория, что эти истории востребованы. Как только книга была издана, она стала личной памятью о болезни, новым культурным ресурсом для будущих мемуаристов и, главное, высказыванием от имени тех, у кого нет культурной возможности для рассказа о своем онкологическом опыте (Frank, 2017).

питания общества... Я надеюсь на то, что человек, с которым она разговаривала, ушел, признавая силу больного как личности, а не только как пациента.... Она оправдала возложенную на нее ответственность» (Frank, 2002, p. 124).

В целом Франк описывает страдание постколониального субъекта как субъекта воплощенного, страдание транскрибируется на «языке тела». Тело в работах Франка оказывается одновременно субъектом, источником и предметом историй. В ситуации болезни тело показывает себя и становится для человека явленной проблемой сразу по четырем позициям: оно перестает быть контролируемым, ассоциированным, желаемым и диадическим (соотнесенным с другим). Эти четыре онтологические измерения тела, схваченные соответственно посредством четырех фундаментальных оппозиций (тело контролируемое-непредсказуемое, ассоциированное-диссоциированное, монадическое-диадическое, с продуктивным или угасающим желанием), являются оптической проблемой человека на протяжении всей жизни. Серьезная болезнь навязывает одну сторону этих оппозиций. Тело, во-первых, становится непредсказуемым (например, потеря контроля над мочевым пузырем, над поведением при алкоголизме), во-вторых, оно перестает быть мной, превращаясь для меня в отчужденные объективные показатели, например, в линию кардиограммы, однако, в-третьих, оно становится монадическим, отделяясь от других тел, разрывая возможные контуры интерсубъективной общности телесного опыта (моя боль не может быть почувствована другим), наконец, в-четвертых, в нем угасает желание, которое, по Лакану, всегда больше потребности, всегда направлено на что-то еще.

Феноменология тела, предлагаемая Франком, требует отдельного рассмотрения. Здесь же важно отметить, что свидетельство – универсальное средство реагирования на новое состояние тела, в котором оно оказалось в ситуации серьезной болезни. Свидетельство, с точки зрения Франка, способно заново производить тела диадические, ассоциированные, желаемые и открытые непредсказуемости. Например, в отношении тела, вышедшего из-под контроля истории, и любые другие виды каминг-аута (например, надпись на бампере автомобиля, раскрывающая, что вы состоите в обществе анонимных алкоголиков, или значок на лацкане, который носят члены группы поддержки больных раком), – выполняют функцию метаконтроля, нарративного контроля за своим состоянием, поскольку *утверждают* стигматизированную телесную самость, «испорченную идентичность»¹⁷.

17 О связи основных тезисов феноменологии тела и типологии нарративов о болезни в теории Франка см. Лехциер, 2018.

Ко всему сказанному следует добавить также мысль Франка, содержащую политические коннотации и находящую себе поддержку в феминистском дискурсе. Поскольку нарративы о болезни – это контрнарративы по отношению к универсалистскому биомедицинскому дискурсу (институциональному), то они демонтируют «отношения правления», о которых писала теоретик феминистской эпистемологии Дороти Смит, то есть отношения, присущие «экстралокальным» (Смит, 2000, с. 34) медицинским категориям. И отсюда следует и переосмысление задач социологии медицины. Главной ее задачей также становится свидетельство, то есть в данном случае «усиление голоса самих больных, предложение им ранее непризнанных связей и чувство общности» (Frank, 2001, p. 360).

В заключение статьи необходимо упомянуть, что понятием свидетельства в области социальных и гуманитарных исследований медицины оперирует не только Франк. В частности, оно является одним из центральных понятий в обосновании грандиозного проекта нарративной медицины Риты Шэрон (Charon, 2006; Лехциер, 2018). Так, понятием свидетельства (bearing witness) Шэрон описывает изначальный этический опыт врача. Врач ближе всех находится к страданию человека, он выслушивает его рассказ («быть свидетелем – значит не прерывать рассказ пациента», Charon, 2006, p. 80), обладает *нарративным знанием* всех персональных особенностей протекания его болезни. На основании такого свидетельства, только на втором шаге, возникает медицинская технология. И на основании свидетельства, согласно Шэрон, вокруг пациента в клинике может создаваться аффилиация, учредяться *communitas*, состоящая из медперсонала и родных пациента. С последней мыслью Франк согласен, но он расставляет другие акценты. Он пишет, что понятие свидетельства у Шэрон предназначено для коррекции понимания того, что такое клиническая этика, в чем состоит основная позиция медицинского работника. Франка же интересует «общество ремиссии», взаимодействия за пределами клиники, вовлечение в круг свидетельства вне рамок отношения к больному как к пациенту, поскольку в «обществе ремиссии» главный этический вопрос состоит не в улаживании конфликтов в сфере здравоохранения, а в том, *«как иметь хорошую жизнь, являясь при этом больным»* (Frank, 1995, p. 156). Именно поэтому для Франка свидетельство – это не опыт врача, а рутинная практика хронического больного вне клинических коммуникаций, сопротивление административным режимам биомедицины, общественной стигматизации «испорченных идентичностей», практика каминг-аута.

Литература

- Агамбен, Дж. (2012) *Ното sacer. Что остается после Освенцима: архив и свидетель*. Москва: Издательство «Европа», 192 с.
- Аронсон, П., Земенков, П. (2018) К чему нам сантименты. [online] COLTA, 20/11/2018. Доступ по: <https://www.colta.ru/articles/society/19773-k-chemu-nam-santimenty> [Просмотрено 17 февраля 2020].
- Бауман, З. (2019), Донскис, Л. *Моральная слепота: утрата чувствительности в эпоху текучей современности*. Санкт-Петербург: Изд-во Ивана Лимбаха, 368 с.
- Гофман, И. (2001) Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью. Часть 1. Стигма и социальная идентичность. Часть 2. Контроль над информацией и социальная идентичность (главы 3–6). [онлайн] Социологический форум. Доступ по: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf [Просмотрено 17 февраля 2020].
- Дёрнер, К. (2006) *Хороший врач. Учебник основной позиции врача*. Москва: Алетейя, 544 с.
- Зебальд, В. Г. (2019) *Естественная история разрушения*. Москва: Новое издательство, 172 с.
- Каланифи, П. (2016) *Когда дыхание растворяется в воздухе*. Москва: Эксмо, 208 с.
- Лебедева, Е., Гремина, Е. (2007) Конструирование социального документа в практике театра (театр.doc). *Интеракция. Интервью. Интерпретация*, № 4, с. 44–54.
- Леви, П. (2010) *Канувшие и спасенные*. Москва: Новое издательство, 196 с.
- Лехциер, В. Л. (2018) *Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины*. Вильнюс: Logvino literatūros namai, 312 с.
- Синицкая, С. (2017) Неказистый ангел: современная драма между мистерией и документом. *Материалы заочной дискуссии*. [онлайн] Цирк Олимп+TV, 27 (60). Доступ по: <http://www.cirkolimp-tv.ru/articles/778/nekazisty-i-angel-sovremennaya-drama-mezhdu-misteriei-i-dokumentom> [Просмотрено 10 февраля 2020].
- Сонтаг, С. (2014) *Смотрим на чужие страдания*. Москва: ООО «Ад Маргинем Пресс», 96 с.
- Сувалко, А. С. (2013) *Эмоциональный капитализм: коммерциализация чувств* (препринт WP20/2013/05). Москва: Изд. дом Высшей школы экономики, 48 с.
- Ясина, И. (2011) История болезни. [онлайн] Знамя, № 5. Доступ по: <https://magazines.gorky.media/znamia/2011/5/istoriya-bolezni-3.html> [Просмотрено 20 мая 2020].
- Berlant, L. (2001) Trauma and Ineloquence. *Cultural Values*, vol. 5, no. 1, pp. 41–58.
- Charon, R. (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 266 p.
- Croce, A. (1995) Discussing the Undiscussable. *New Yorker* 26 Dec. 1994–2 Jan.: 54–60. Rpt. in Berger 15–29.
- Cousins, N. (1979) *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient: Reflections on Healing and Regeneration*. New York: Norton, 192 p.
- Diedrich, L. (2007) *Treatments: Language, Politics, and the Culture of Illness*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 288 p.

- Illich, I. (1977) *Limits to Medicine: Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Harmondsworth, New York, Penguin, 294 p.
- Illouz, E. (2007) *Cold Intimacies: The Making of Emotional Capitalism*. Cambridge: Polity Press, 134 p.
- Felman, Sh., Laub, D. (1992) *Testimony: Crises of Witnessing in Literature, Psychoanalysis, and History*. New York and London: Routledge, 312 p.
- Frank, A.W. (2002) *At the Will of the Body. Reflections on illness*. Boston, New York: Houghton Mifflin Company, 158 p.
- Frank, A.W. (1995) *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago and London: University Of Chicago Press, 213 p.
- Frank, A.W. (1997) Illness as moral occasion: Restoring agency to ill people. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 1, no. 2, pp. 131-148.
- Frank, A.W. (2001) Can We Research Suffering? *Qualitative Health Research*, vol. 11, no. 3, pp. 353-362.
- Frank, A.W. (2004) *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and How to Live*. Chicago: The University of Chicago Press, 166 p.
- Frank, A.W. (2017) An illness of one's own: Memoir as art form and research as witness. *Cogent Arts & Humanities*, vol. 4, no. (1).
- Frank, A.W. (2006) Interpretive phenomenology, clinical ethics and research. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 10, no. 1, pp. 113-116.
- Gaines, A.D., Davis-Floyd, R. (2004) Biomedicine. In *Encyclopedia of medical anthropology: Health and illness in the world's cultures*, ed. C.R. Ember and M. Emden. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, pp. 95-109.
- Greenhalgh, T. (2016) *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 49) Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/317623/HEN-synthesis-report-49.pdf [Accessed 20 January 2020].
- Harbers, H., Mol, A., Stollmeijer, A. (2002) Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care. *Theory, Culture and Society*. Vol .19, no. 5-6, pp. 207-226.
- Hawkins, A.H. (1999a) *Reconstructing illness: studies in pathography*, 2nd ed. West Lafayette, Purdue University Press, 289 p.
- Hawkins, A.H. (1999b) Pathography: patient narratives of illness. *Culture and Medicine*, vol. 171, no. 2, pp. 127-129.
- Hewitt, M., Greenfield, S. and Stovall, E., editors. (2006) *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, National Cancer Policy Board, p. 506. Available from: https://www.georgiacancerinfo.org/articleImages/articlePDF_396.pdf [Accessed 15 February 2020].
- Hochschild, A.R. (1979) Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*. Chicago: Chicago Univ. Press, vol. 85, no. 3: 551-575.
- Jurecic, A. (2012) *Illness as narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 192 p.
- Ramsay, P. (1970) *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. New Haven: Yale University Press, 283 p.
- Rothman, S. M. (1994) *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*. New York: Basic Books, 332 p.

- Lorde, A. (1980) *The Cancer Journals*. San Francisco: Aunt Lute Books, 112 p.
- Mattingly, C. (1994) The concept of therapeutic «emplotment». *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 6, pp. 811–822.
- Mattingly, C. (2010) *The Paradox of Hope Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley and Los Angeles, California: UC Press, 288 p.
- Mol, A. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge, 160 p.
- Strauss, A., Glaser, B. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2nd ed. [1st ed. 1975.] St. Louis, MO: C.V. Mosby Co, 225 p.

References

- Agamben, G. (2012) *Homo sacer. Remnants of Auschwitz: The Witness and the Archive*. Moscow: Evropa Publ., 192 p.
- Aronson, P., Zemenkov, P. (2018) Why do we need sentiments? [online] COLTA, 20/11/2018. Available from: <https://www.colta.ru/articles/society/19773-k-chemu-nam-santimenty> [Accessed 17 February 2020].
- Bauman, Z., Donskis, L. (2019) *Moral Blindness: The Loss of Sensitivity in Liquid Modernity*. Saint Petersburg: Ivana Limbakha Publ., 368 p.
- Berlant, L. (2001) Trauma and Ineloquence. *Cultural Values*, vol. 5, no. 1, pp. 41–58.
- Charon, R. (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 266 p.
- Cousins, N. (1979) *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient: Reflections on Healing and Regeneration*. New York: Norton, 192 p.
- Croce, A. (1995) Discussing the Undiscussable. *New Yorker* 26 Dec. 1994–2 Jan.: 54–60. Rpt. in Berger 15–29.
- Diedrich, L. (2007) *Treatments: Language, Politics, and the Culture of Illness*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 288 p.
- Dorner, K. (2006) *The Good Doctor. A Textbook of the doctor's main position*. Moscow: Aleteiia Publ., 544 p.
- Felman, Sh., Laub, D. (1992) *Testimony: Crises of Witnessing in Literature, Psychoanalysis, and History*. New York and London: Routledge, 312 p.
- Frank, A.W. (1995) *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago and London: University Of Chicago Press, 213 p.
- Frank, A.W. (1997) Illness as moral occasion: Restoring agency to ill people. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 1, no. 2, pp. 131–148.
- Frank, A.W. (2001) Can We Research Suffering? *Qualitative Health Research*, vol. 11, no. 3, pp. 353–362.
- Frank, A.W. (2004) *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and How to Live*. Chicago: The University of Chicago Press, 166 p.
- Frank, A.W. (2006) Interpretive phenomenology, clinical ethics and research. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 10, no. 1, pp. 113–116.
- Frank, A.W. (2017) An illness of one's own: Memoir as art form and research as witness. *Cogent Arts & Humanities*, vol. 4, no. 1.
- Frank, A.W. (2002) *At the Will of the Body. Reflections on illness*. Boston, New York: Houghton Mifflin Company, 158 p.

- Gaines, A.D., Davis-Floyd, R. (2004) Biomedicine. In *Encyclopedia of medical anthropology: Health and illness in the world's cultures*, ed. C.R. Ember and M. Emden. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, pp. 95–109.
- Goffman, E. (2001) Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Part 1. Stigma and Social Identity. Part 2. Information control and social identity. [online] *Sotsiologicheskii forum*. Available from: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf [Accessed 17 February 2020].
- Greenhalgh, T. (2016) *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 49). Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/317623/HEN-synthesis-report-49.pdf [Accessed 20 January 2020].
- Harbers, H., Mol, A., Stollmeijer, A. (2002) Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care. *Theory, Culture and Society*. No. 19 (5–6), pp. 207–226.
- Hawkins, A.H. (1999a) *Reconstructing illness: studies in pathography*, 2nd ed. West Lafayette, Purdue University Press, 289 p.
- Hawkins, A.H. (1999b) Pathography: patient narratives of illness. *Culture and Medicine*, vol. 171, no. 2, pp. 127–129.
- Hewitt, M., Greenfield, S. and Stovall, E., editors. (2006) *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, National Cancer Policy Board, p. 506. Available from: https://www.georgiacancerinfo.org/articleImages/articlePDF_396.pdf [Accessed 15 February 2020].
- Hochschild, A.R. (1979) Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American American Journal of Sociology*. Chicago: Chicago Univ. Press, vol. 85, no. 3, pp. 551–575.
- Iasina, I. (2011) The history of my illness. [online] *Znamia*, no. 5. Available from: <https://magazines.gorky.media/znamia/2011/5/istoriya-bolezni-3.html> [Accessed 20 May 2020].
- Illich, I. (1977) *Limits to Medicine: Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Harmondsworth, New York, Penguin, 294 p.
- Illouz, E. (2007) *Cold Intimacies: The Making of Emotional Capitalism*. Cambridge: Polity Press, 134 p.
- Jurecic, A. (2012) *Illness as narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 192 p.
- Kalanithi, P. (2016) *When Breath Becomes Air*. Moscow: Eksmo Publ., 208 p.
- Lebedeva, E., Gremina, E. (2007). Constructing a social document in theatre practice (theater.doc). *Interaction. Interview. Interpretation*, no. 4, pp. 44–54.
- Lekhtsier, V.L. (2018) *Illness: Experience, Narrative, Hope. Essay on social and humanitarian research in medicine*. Vilnius: Logvino literatūros namai Publ., 312 p.
- Levi, P. (2010) *The Drowned and the Saved*. Moscow: Novoe Izdatel'stvo Publ., 192 p.
- Lorde, A. (1980) *The Cancer Journals*. San Francisco: Aunt Lute Books, 112 p.
- Mattingly, C. (1994) The concept of therapeutic «emplotment». *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 6, pp. 811–822.
- Mattingly, C. (2010) *The Paradox of Hope Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley and Los Angeles, California: UC Press, 288 p.

- Mol, A. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge, 160 p.
- Ramsay, P. (1970) *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. New Haven: Yale University Press, 283 p.
- Rothman, S.M. (1994) *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*. New York: Basic Books, 332 p.
- Sebald W.G.M. (2019) *On the Natural History of Destruction*. Moscow: Novoe Izdatel'stvo Publ., 172 p.
- Sinitskaia, S. (2017) Ugly Angel: contemporary drama between mystery and document. In distance discussion materials. [online] *Tsirk Olimp+TV*, 27 (60). Available from: <http://www.cirkolimp-tv.ru/articles/778/nekazisty-i-angel-sovremennaya-drama-mezhdu-misteriei-i-dokumentom> [Accessed 10 February 2020].
- Sontag, S. (2014) *Regarding the Pain of Others*. Moscow: OOO «Ad Marginem Press» Publ., 96 p.
- Strauss, A., Glaser, B. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2nd ed. [1st ed. 1975.] St. Louis, MO: C.V. Mosby Co, 225 p.
- Suvalko, A.C. (2013) *Emotional capitalism: commercialization of the senses* (pre-print WP20/2013/05). Moscow: Vysshaya shkola ekonomiki Publ., 48 p.

BEYOND NATURALISM
AND SOCIAL CONSTRUCTIONISM:
THE FUNCTION OF PHENOMENOLOGY
IN PAIN RESEARCH

Saulius Geniusas

© Saulius Geniusas

Assoc. Professor of Philosophy at the Chinese University of Hong Kong, Department of Philosophy, Fung King Hey Bld. 432, Department of Philosophy, Chinese University of Hong Kong, Shatin, New Territories, Hong Kong SAR

ORCID ID: 0000-0002-6086-8309

E-mail: geniusas@cuhk.edu.hk

Abstract: The article offers an account of naturalism and social constructionism conceived as the dominant methodological standpoints in contemporary pain research. Besides presenting these methodological orientations, the essay also shows in which sense phenomenology constitutes a viable alternative to them. The paper argues that naturalism in pain research can take two forms, extreme or moderate. In its extreme form, naturalism identifies pain with the physiological mechanism, understood as a brain state. In its moderate form, it identifies pain as a psychological response to physiological stimuli. Besides clarifying the fundamental ontological and methodological commitments of naturalism, the article gives a brief account of the dominant theories of pain—the specificity theory, the pattern theory, the affect theory, and the gate control theory—and argues that they all fully subscribe to the methodological and ontological principles of naturalism. The paper further argues that the chief strength of a naturalistic conception of pain lies in its capacity to answer the question of the meaning of pain, clarifying this meaning biologically either as a means of avoidance or as a repair system. Furthermore, the article suggests that IASP definition of pain also relies on the naturalistic conception of pain outlined here. Just like naturalism, social constructionism in pain research can be understood either in its extreme or moderate form, depending on whether one argues that the experience of pain, or the reaction, expression, and conception of pain experience is shaped



socio-historically. The paper argues that the social constructionist standpoint in pain research remains to this day without definition. The article also presents the phenomenological standpoint in pain research conceiving of it as a non-reductive methodology to thematize the experience of pain. The paper furthermore sketches a novel conception of pain that is grounded in phenomenological principles as follows: pain is an *aversive sensory feeling which can only be given in original first-hand experience and which has four essential qualifications, namely it is temporally extended, localizable within the body, has a certain intensity and a distinct experiential quality*. This definition suggests that pain is neither a naturalistic, nor a socio-cultural phenomenon. Rather, pain is a lived experience, and only by *modifying* this experience can we render it an appropriate scientific theme, which can then be studied in accordance with the established principles of naturalism or social constructionism.

Keywords: pain research, phenomenology, naturalism, social constructionism, definition of pain, theories of pain.

This paper strives to map out the field of contemporary pain research and draw the lines that demarcate different methodologies. I want to argue against the common view that naturalism and social constructionism are the only possible standpoints in pain research. My goal is to show that naturalism and social constructionism rest on tacit presuppositions, whose philosophical clarification calls for a phenomenology of pain. Since these presuppositions concern the concept of pain, my goal here is to offer a critique of established conceptions of pain and to present what I would call a phenomenological definition of pain.¹

What does it mean to be a naturalist, social constructionist or a phenomenologist in pain research? We face here three different approaches to the basic question: what is pain? These three approaches raise this question in significantly different ways. The naturalist asks: how must the brain function for it to allow the subject to undergo different kinds of pain sensations? Having formulated the principal question in such a way, a naturalist is led to clarify pain as a neurological phenomenon. The social constructionist poses the central question

1 In the present context, I will not engage in those philosophical analyses of pain which we come across either in phenomenology or in other philosophical traditions. Let me nonetheless mention in passing that, as far as contemporary philosophy of pain is concerned, more work has been done in analytical philosophy than in phenomenology. In this regard, Hardcastle's (1999), Aydede's (2005) and Grahek's (2007) well-known studies deserve special mentioning. As far as phenomenology is concerned, all-in-all only three book-length studies have appeared in print: Grüny's (2004), Olivier's (2007) and Geniusas' (2020). In this framework, Leder's (1990 and 2016) and Serrano de Harro's (2011, 2012 and 2017) shorter studies should not be overlooked.

differently: how do social, cultural and historical influences shape the human experience of pain? A social constructionist is thereby led to clarify pain in terms of cultural, historical and social influences. One can formulate the phenomenological question as follows: what is pain experience as such, irrespective of any conditions or any pre-given methodological frameworks? For a phenomenologist, the task is to clarify pain as lived experience, without reducing it either to brain structures, or to socio-cultural influences. Let us turn to these three methodological standpoints starting with naturalism.

Naturalism in Pain Research: Ontological and Methodological Commitments

The term “naturalism” is not univocal. With the aim of clarifying its meaning in pain research, it is fruitful to distinguish between two components, an ontological and a methodological. Ontologically, a naturalist is committed to the view that everything that is, is a piece of physical nature. In the science of pain, this commitment leads one to interpret everything biological, cognitive and emotive as specific configurations of neurological elements. Methodologically, a naturalist is committed to the idea that nature is to be explained by discovering the exact physical laws, which in their own turn are to be established in conformity with the prevailing methods in the natural science. In the case of pain research, this entails a commitment to the fundamental principles of such sciences as biology, psychology and cognitive science. A naturalistic explanation dismisses all appeals that cannot be explained in terms of physical processes. In the case of the science of pain this means that a naturalistic explanation must account for pain experience in terms of neurological processes. These methodological and ontological commitments are complementary and in the framework of pain research they walk hand-in-hand.

The naturalism that pervades the science of pain could be further qualified as a type of *physicalistic reductionism*: it clarifies appearances not in terms of their phenomenality but as configurations of physical matter, arranged in the order of causality. In virtue of its methodological and ontological commitments, naturalism could be also qualified as a form of a *hermeneutics of suspicion*, which clarifies phenomena not in terms of how they appear in experience, but precisely in terms of how they do not appear. Thus, even though nobody has direct experiential access to the neurological mechanisms that make up the physiological substructure of pain experience, the naturalistic standpoint suggests that it is precisely these mechanisms, which are fundamentally cut off from experience, that constitute the truth of pain experience. Supposedly, one understands what pain is when, as the classic feature detection view suggests, one explains it as a complex sensory system. For pain to be experienced, information must be gathered at

the periphery and then transferred either through the A-delta fibers or the C fibers to the dorsal horn. From there some neurons ascend to the brain stem while others to the thalamus. Those axons that reach the thalamus synapse with another set of neurons and travel further to the frontal cortex, while others project to the somatosensory cortex (See Hardcastle, 1999, pp. 101–103). The complicated forms of interrelation between the surface, the dorsal horn, the reticular formation, the thalamus, the frontal cortex and the somatosensory cortex allow one to account for different types of pain, such as transient, acute and chronic, and for the different qualities of pain, such as “first pain” (fast, sharp and pricking pain that arises from injury) and “second pain” (slow, dull and burning pain of recovery). According to the naturalistic standpoint, our understanding of this complex neurological system holds the key to unlocking the secrets of pain experience.

In the framework of pain research, naturalism can take two fundamental forms, which for lack of better terms, one could qualify as an extreme and a moderate one. The distinction between them relies on the confusion that surround the concept of the response to pain, or “pain-reaction.”² Some conceive of pain as a psychological experience and further conceptualize the different kind of emotional and cognitive responses one can have to it. Others speak of the actual experience of pain as itself being a response to physiological processes. In light of this confusion, one can draw a distinction between moderate and extreme forms of naturalism in pain research. A moderate naturalist holds on to the distinction between the biological and the psychological and understands pain as a psychological experience. A moderate naturalist contends that pain is a psychological response to physiological stimuli; it is a psychological experience provoked by a neurological mechanism. Patrick Wall provides us with a good illustration of this form of naturalism in his *Pain: The Science of Suffering*, where pain is conceived according to the model “The Body Detects, the Brain Reacts” (See Wall, 2000, pp. 31–46). By contrast, according to the extreme standpoint, pain only appears to be a psychological experience, while in truth it is a physiological mechanism, understood as a brain state. But if so, then what we usually call pain is not pain at all, but rather a psychological response to pain. Valerie Grey Hardcastle provides us with a good illustration of such a form of naturalism in her celebrated *The Myth of Pain*.

- 2 As Roger Trigg put it still in 1970, “unfortunately, the term ‘pain-reaction’ has been used in recent years to refer to anything from the central feeling of pain to remote consequences of the experience. As a result, considerable confusion has been engendered, and all too often a slide from one sense of the phrase to another has been made almost imperceptibly.... The tendency of some physiologists to talk of ‘pain receptors’ and ‘pain pathways’ may further the confusion.... This terminology is profoundly misleading. The impulses are not themselves pain, and to call them ‘pain-impulses’ can be dangerous” (Trigg, 1970, pp. 61–62, 74).

Whichever form it takes – the moderate, or the extreme – naturalism in pain research is a position that clarifies pain as an effect that is triggered by neurological causes. In the first case, pain is clarified as a psychological experience that arises out of neurological processing, while in the second case, pain is explained as a physiological processing. For a naturalist, to understand pain is to clarify it either as a neurological mechanism, or as a psychological experience that is provoked by a neurological mechanism.

The Dominant Theories of Pain

In the science of pain, the commitment to naturalism remains an unquestioned presupposition and the conflicts of interpretations are triggered by competing attempts to provide the most coherent clarification of pain in line with the above-mentioned methodological and ontological commitments. This becomes especially clear when one turns to the dominant theories of pain – the specificity theory, the pattern theory, the affect theory and the gate control theory as the dominant theories of pain. My aim here is not to provide an exhaustive account of each theory but only to demonstrate that they all rest on the above-mentioned naturalistic assumptions.

The specificity theory is the classical physiological theory of pain which, as Melzack and Wall have remarked, is often presented not so much as a theory, but as a factual description of the neurological nature of pain experience (See also Thacker, 2015, p. 3). The specificity theory accounts for pain as a system which carries the pain message from pain receptors in the skin to the pain center in the brain. We face here an ascending system which, as Descartes argued, resembles the bell-ringing mechanism in the church: one pulls the rope at the bottom of the tower and consequently the bell rings in the belfry. To confirm that this basic image represents the physiological structure of pain experience, Von Frey demonstrated that the free nerve endings are pain receptors, that touch, warmth, cold and pain constitute the four main cutaneous modalities, and that each of these modalities projects the messages to the brain center in which the brain sensation is felt. These findings were further supplemented with the identification of the pain fibers in the nervous system, the pain pathway in the spinal cord, and the pain center in the thalamus (admittedly, the latter point remains controversial). According to the specificity theory, pain arises when specific pain receptors in body tissue carry specific information via pain fibers and a pain pathway to a pain center in the brain. We face here a naturalistic theory of pain, which fully subscribes to the methodological and ontological principles of naturalism, and which gives us a classical account of pain as a neurological mechanism.

In the science of pain, this theory is attacked not because of its naturalistic commitments, but because of its limited capacity to provide

a naturalistic account of pain, taken in all its diverse forms and modalities. First, this theory appears ill-suited to explain the highly flexible relationship between the pain stimulus and the pain sensation (it is by no means the case that the intensity of the stimulus corresponds to the equal intensity of the sensation). Second, this theory leaves various types of pain unexplained (e.g. phantom limb pain, causalgia or neuralgia are types of pain that cannot be accounted for within the parameters of the specificity theory).

The pattern theory is an umbrella term that covers various theories (such as peripheral pattern theory, central summation theory, and sensory interaction theory) that explain the incongruity between the intensity of the stimulus and the intensity of the pain sensation. The main insight that underlies this group of theories was formulated by Alfred Goldscheider who argued that mechanisms of central summation, located in the dorsal horns of the spinal cord, formed an essential part of pain mechanisms. Central summation accounts not only for how weak stimuli (such as a touch of a feather) can provoke intolerable pain, or how strong stimuli (such as a loss of a limb) can, for a time, provoke only slightly painful sensations, or no pain at all. This theory also accounts for the temporal gap that separates the stimulus and the pain sensation. According to this theory, there is no one-to-one relation between the pain stimulus and the pain sensation. Rather, the pain sensation arises “due to excessive peripheral stimulation that produces a pattern of nerve impulses which is interpreted centrally as pain” (Melzack and Wall, 2008, p. 158). One is now in the position to understand some pain pathologies such as phantom limb pain: the initial damage to the limb and its removal initiate abnormal firing patterns in the dorsal horns of the spinal cord which send nerve impulses to the brain, while the brain in its own right gives rise to pain. I want to stress that just as in the case of the specificity theory, so also in the case of the pattern theory we are faced with a neurological account that fully subscribes to both methodological and ontological principles of naturalism. In both cases pain is conceived as an effect that follows neurological deviations; the differences between the outlined theories does not concern these fundamental commitments, but the exact ways in which one provides a naturalistic explanation of the abnormalities in question.

The affect theory of pain arises as a protest against a common assumption shared both by the specificity and the pattern theories. According to H.R. Marshall—the founder of the affect theory—pain is an emotional quality that colors all sensory events. The exclusively sensory approach to pain fails to give a full account of pain experience in that it relegates motivational and cognitive processes to matters of secondary importance. The affect theory of pain arises as a reaction against this form of reductionism. The affect theory rejects the view implicit in the specificity theory which conceives of emotional and cognitive components as reactions to sensory processing. However,

such a form of rejection does not compromise the theory's commitment to the ontological and methodological principles of naturalism. Here, the emotional component of pain experience is not understood as a dimension that lies beyond neurological processes. Quite on the contrary, according to the affect theory, *all* pain processes are neurological. More precisely, this theory suggests that the noxious stimulation activates two parallel systems, one of which is the basis of the affective properties of experience, while the other one underlies the sensory properties. We are thus once again faced with a theory that fully subscribes to the methodological and ontological commitments of naturalism.

The gate control theory, introduced by Melzack and Wall in 1965, suggests that pain signals do not travel freely from the periphery to the brain. Put metaphorically, there are certain "neurological gates" in the spinal cord that these signals need to pass. These gates can be either open or closed; moreover, they can be opened more or less narrowly or widely. All of this depends on other sensory input the brain receives. Whether the pain signal reaches the brain or not depends on three factors: the intensity of the pain signal, the intensity of other non-painful signals, and the signal sent from the brain itself. If other non-painful sensory signals are more intense than the pain signal, they will override the pain signal and the brain will either not experience pain at all, or will experience a relatively slight pain, disproportionate to the pain signal. According to this theory, the pain signal transmission is influenced not only by other non-painful sensory input, but also by emotions and thoughts. This is the reason why our ability to focus our thoughts and feelings on matters other than pain has far-reaching therapeutic consequences. The brain itself sends messages through the descending fibers that can either reduce, stop or intensify the transmission of the pain signal. Thus, in contrast to the specificity theory, the intensity of pain does not depend only on the intensity of the stimulus, but also on how wide the neurological gates are open; and whether they are open or not depends on other sensory input as well as on the messages sent by the brain.

The strength of the gate control theory lies in its capacity to clarify 1) why the relationship between injury and pain is as variable as it is; 2) why pain persists in the absence of injury or after healing; 3) why the nature of pain so often changes with the passage of time; 4) why there is no adequate treatment for certain forms of pain. The brief sketch of the theory I have offered here is only meant to corroborate my thesis that naturalism constitutes the fundamental methodological outlook that underlies all the dominant theories of pain. The strength of the gate control theory lies in its capacity to demonstrate that, in contrast to the specificity and the pattern theories, the emotional and cognitive dimensions are not secondary to the sensory dimension of pain experience. In contrast to the affect theory, its further strength lies in its capacity to explain that the emotional and cognitive components do

not arise only when they are triggered by the pain stimulus, but that they can also “descend” from the brain and in a direct way contribute to the formation of the quality of pain. It thereby becomes clear that pain is an irreducibly multidimensional phenomenon. Yet let us not overlook that the multidimensionality of pain is accounted for within a naturalistic framework. We are once again led to the conclusion that pain is a neurological phenomenon and it is here, at the neurological level, that it incorporates sensory, emotive and cognitive components.

The Biological Meaning of Pain: Pain as Avoidance and Repair System

One of the chief strengths of a naturalistic conception of pain lies in its capacity to answer the question concerning the meaning of pain. According to the dominant answer, this purpose is biological. To conceive of pain naturalistically is to conceptualize pain as a neurological phenomenon, in Paul Brand’s famous words, as a gift that nobody wants.³ One can conceive of pain as a biological gift in two ways: as a means of avoidance and as a repair system.

Insofar as pain is conceived as a gift that enables us to avoid injury, it is conceptualized as a sensation that is triggered by impulses that travel along two physiologically specialized neural structures, the so-called A δ fibers and the C fibers. Impulses travel along the A δ fibers at a fast pace (at 6 to 30 m/s), while the C fibers carry them slowly (at 0.5 to 1.5 m/s). Because of this neurological reason, the excitation of the A δ fibers provokes fast, sharp and pricking pain, also known as the first pain, or the alarm pain. By contrast, the impulses carried by the C fibers are related to slow, dull and burning pain, also known as second pain. As M. Ploner et al. put it, “first pain signals threat and provides precise sensory information for an immediate withdrawal, whereas second pain attracts longer-lasting attention and motivates behavioral responses to limit further injury and optimize recovery” (Ploner et al., 2002, p. 12444). The pain that is provoked both by the A δ fibers and the C fibers entails detailed information about the location of the stimulus that gave rise to pain and for this very reason one can say that pain performs a twofold biological function: it enables the organism to protect itself against the imminent threat; it also enables the organism to restore the healthy state.

As far as the protective system is concerned, pain can be both pre-conscious and conscious. At the pre-conscious level, pain relates to withdrawal reflexes such as flexion reflex and the corneal reflex. At the conscious level, it provokes movement and manipulation. In

3 In its original version, Paul Brand’s and Philip Yancey’s award winning *The Gift of Pain* was called *The Gift Nobody Wants*.

either case, pain is a message sent to the brain via the nociceptive A δ fibers that informs the brain of the potential biological threat that the thermal stimulus will induce if the organism does not establish safe distance from the stimulus. With the passage of time, a long-lasting sensation of a different kind of pain kicks in, that pain which is carried by the C-polymodal nociceptors. In the first case, the brain senses pain as an approaching threat; in this regard pain performs the necessary function without which the brain could not avoid the approaching danger.⁴ In the second case, the brain senses pain as an actual damage that has been inflicted on the organism. This second pain does not function as an avoidance signal that announces an approaching threat, but as a message that persistently reminds the organism not to overexert itself, to slow down its otherwise natural activities while it restores the lost balance and equilibrium. In short, insofar as pain performs a restorative function, it prevents the organism from inflicting further damage to the already injured areas in the body.

In the present context, I only wish to stress that the biological conception of pain as avoidance and repair system relies just as heavily on a naturalistic conception of pain as all the dominant theories of pain sketched in the earlier section.

The Naturalistic Definition of Pain

What, then, is pain, when considered in light of the above-mentioned theories of pain and alongside the different biological functions that pain can perform, or (as in the case of chronic pain) fail to perform? In 1979, the International Association for the Study of Pain (IASP) devised a definition of pain that aimed to accommodate the above-mentioned discoveries and developments. According to the proposed definition, “pain is an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage” (Merskey and Bogduk, 1994, p. 209).⁵ While the references drawn to actual and potential tissue damage accommodate the specificity and the pattern theories of pain, the emphasis placed not only on sensory but also on emotional experience accommodates the affect and the gate control theories of pain.

This definition was accompanied with a note, which stressed that “pain is always subjective.” In full conformity with the affect theory, the note further suggested that pain “is unquestionably a sensation

4 Regrettably, such a conception of pain is deeply equivocal. As we will see in Chapter VII, the brain cannot be conceived as the subject of pain. The subject of pain is the person conceived phenomenologically and not the brain conceived neurophysiologically.

5 For Merskey's further clarification of what is entailed and what is not entailed in this definition, see Merskey 1991, 157–158.

in a part or parts of the body, but it is also always unpleasant and therefore also an emotional experience.” So also, in full agreement with the gate control theory, the note further specified that many people report pain in the absence of tissue damage or any likely pathophysiological cause; usually this happens for psychological reasons.” While expressing its agreement with the specificity theory and its identification of nociception as a reliable account of *one* type of pain, the note rejected the possibility of universalizing this clarification: “This definition avoids tying pain to the stimulus.” Moreover, in opposition to what I have identified above as the extreme form of naturalism, the note further stressed that “activity induced in the nociceptor and nociceptive pathways by a noxious stimulus is not pain, which is always a psychological state, even though we may well appreciate that pain most often has a proximate physical cause.”

In light of this last remark it should come as no surprise that the proponents of the extreme form of naturalism found the definition unacceptable.⁶ This being said, all the definition requires of a naturalist is to give up the extreme commitment, namely the view that pain is not a psychological but a biological process. Insofar as a naturalist agrees that pain is a psychological state, he should not find the definition too troubling, since it leaves the possibility open to explain psychological states as correlated with and caused by neurological processes.

It remains puzzling why this established definition would conceptually tie *all* experiences of pain with tissue damage, be it actual or potential. According to one common classification, there are three fundamental types of pain: nociceptive, neuropathic, and psychogenic. Only nociceptive pain is explained by tissue damage. By contrast, neuropathic pain is accounted for in light of damage to the nervous system while psychogenic pain derives from psychological causes. Admittedly, neuropathic pain often arises as a modification of nociceptive pain; so also, the origins of psychogenic pain commonly lie either in neuropathic or in nociceptive pain. This being said, it would be too imprecise and reductive, either physiologically or phenomenologically, to reduce neuropathic and psychogenic pain to mere consequences that stem from nociception. The contention that pain, by definition, must be “associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage,” constitutes a highly questionable aspect of the IASP definition of pain.

The problem we face here concerns not only the soundness but also the validity of the proposed conception. It is by no means clear how to reconcile the alleged association of pain and tissue damage with the already quoted remark in the note: “many people report pain

6 “It is my contention that this sort of subjectification of pain is not preferable, for a variety of reasons. First, if pains are not correlated with actual injury, or the potential for damage, then we lose our intuitive evolutionary story about why we have a pain-sensing system” (Hardcastle, 1999, p. 128).

in the absence of tissue damage or any likely pathophysiological cause.” What the definition gives with one hand, it takes away with another. The IASP definition expresses the general uncertainty in the science of pain concerning the status of neuropathic and especially psychogenic pain.

These philosophically oriented reflections on the commitments, developments and discoveries in the science of pain are meant to serve only one purpose, viz., to corroborate the claim that a commitment to naturalism, understood in the above-mentioned way, constitutes the fundamental methodological outlook in the science of pain. Having established this thesis, let us turn to other forms of pain research, namely, those that we come across in the human and social sciences. The studies of pain in such disciplines as cultural anthropology, history or sociology are marked by an entirely different kind of methodological commitment, namely, a commitment to social constructionism. Alongside predominantly physiological conceptions of pain, we also harbor an understanding of other, non-physiological factors that play a role in the experience of pain. Nonetheless, at the conceptual level the relation between the physiological and non-physiological components remains unclarified.

Social Constructionism in Pain Research

As E. Diaz-Leon has recently put it, “it does not make much sense to look for *the* notion of social construction, because the label can be, and has been, used in different ways” (Diaz-Leon, 2015, p. 1137). Much like naturalism, the concept of social constructionism is also not univocal. Nonetheless, one can single out some general commitments that are shared in different social constructionist projects. Ian Hacking maintains that virtually all social constructionists are committed to the view that with regard to *x*, *x* is not determined by the nature of things; it is thus not inevitable. It need not have existed and need not be as it is. Some social constructionists go a step or two further. Besides arguing that *x* is bad as it is, they maintain that we would be better off if *x* were done away with, or at least transformed (See Hacking, 1999, p. 6; Diaz-Leon, 2015, p. 1138).

The anti-naturalistic stance is deeply ingrained in social constructionism, so much so that in the case of pain research a thorough-going social constructionism proves to be incompatible with naturalism. When human and social sciences turn to the analysis of pain, they suspend the assumption that pain is primarily a neurological phenomenon. The social and human sciences resist the de-personalizing tendency in the science of pain, which robs one’s pain experience of all personal characteristics while describing it exclusively at the level of neurological mechanisms. Social and human sciences also resist the contrary tendency of over-emphasizing the individuality and

uniqueness of one's pain experience. As Arthur W. Frank once put it, the sociologist's core conviction is that "people's sense of their own originality is highly overrated (Frank, 1995, p. xiii). "First, people's experiences are intensely personal; claims to the uniqueness of experience are true and deserve to be honored. Second, people's ability to have experience depends on shared cultural resources that provide words, meanings, and the boundaries that segment the flow of time into episodes" (Frank, 1995, pp. xiii–xiv). The interest of an anthropologist, sociologist or a historian is first and foremost directed at these shared cultural resources conceived as the socio-historical conditions that largely determine our actual pain experience. According to the working hypothesis that underlies socio-historical investigations, pain is a cultural and socio-historical phenomenon. This working hypothesis leads pain research in human and social sciences to subscribe to the fundamental principles of social constructionism.

According to social constructionism, the phenomena we usually conceive as exclusively natural are in truth shaped culturally and socio-historically. In the case of pain research, a social constructionist is committed to the view that pain can be experienced, expressed and understood in a large variety of ways and each of these ways is largely shaped by historical and socio-cultural influences. Accordingly, the mental state we identify as pain cannot be clarified in line with the principles of naturalism. While conceiving of pain as a psychological experience, a social constructionist contends that it is determined culturally and socio-historically. Far from being a physiological sensation, pain is lived in highly diverse ways when it is experienced, expressed and understood in concrete socio-historical settings.

While discussing different types of naturalism in pain research, we drew a distinction between its moderate and extreme forms. Analogously, one can draw a distinction between moderate and extreme forms of social constructionism in pain research. The difference in question relies upon what exactly one takes to be a socially constructed reality and how broadly one defines the limits of social constructionism. The moderate approach suggests that our conceptions of pain, expressions of pain, and reactions to pain are largely shaped socio-historically. By contrast, the extreme approach further maintains that our actual experience of pain is also transfigured by the influx of meanings that are historical and socio-cultural.⁷

According to social constructionists, pain is neither a physiological sensation, nor a private experience. Rather, the person suffering from pain derives a set of attitudes and values from others, and these

7 The distinction I here draw largely overlaps with Hacking's distinction between the social construction of ideas (concepts, theories, and, more generally, any kind of mental representations) and the social construction of objects (individuals, properties, facts and, more generally, entities in the world, as opposed to our representations of them (see Hacking, 1999).

attitudes and values largely shape pain experience. A moderate social constructionist maintains that we learn from others the concept of pain and the ways in which we express and respond to pain. To this the supporter of extreme social constructionism adds that we take over from others the very manner in which we live our pains – the way in which pains strike us unexpectedly and affect us subsequently, the way they compel us to think about them and respond to them.

Besides arguing that pain is neither a physiological sensation, nor a private experience, the social constructionists further maintain that pain is not a pre-linguistic experience. Besides being soaked in social meanings, the experience of pain is also largely shaped by the powers of expression, both linguistic and non-linguistic. The language one uses to speak about pain, reflect on pain, or moan in pain does not only reflect one's experience, but also shapes one's actual experience. Furthermore, the very fact that the language used is taken over from others is indicative of the fact that besides being neurologically embodied, pain is also culturally and socio-historically embedded. According to social constructionists, if one lived in different cultural and socio-historical settings, one would describe, understand, express and even experience pain differently.

Thus, to claim that pain is a socio-cultural phenomenon is to maintain that pain is embedded in historical and socio-cultural meanings: our attitudes to pain, conceptions of pain, reactions to pain and even experience of pain is soaked in the attitudes, behavior and values we derive from socio-cultural surroundings. On this basis, we can draw further analogies between naturalism and social constructionism in pain research. First, while naturalism is a form of physicalistic reductionism, social constructionism is also a type of reductionism, although of an essentially different type: social constructionism is the methodological basis of *culturalism* – the view that individual lives are determined by their own cultures in that cultures form the ultimate resources of meaning which the individuals then take over in their personal lives. Second, insofar as both methodological approaches refuse to address appearances on the level of phenomenality, they both are types of hermeneutics of suspicion, although of fundamentally different kinds. While naturalism clarifies experiences as a causal configuration of physical matter, culturalism explains them as psychological epiphenomena that are shaped historically and socio-culturally.

The Absence of Definitions

What is the operative definition of pain that underlies pain research undertaken in human and social sciences? Clearly, it cannot be the IASP definition discussed above, since it was designed to accommodate the recent discoveries and developments in the science of pain. A viable alternative is nowhere to be found. As John Encandela once

put it, “clear definitions of pain, influenced by sociological thought, need to be formulated and refined... What is missing from current definitions of pain are elements explaining that pain is as much a social construction, as it is a result of biochemistry and psychological states” (Encandela, 1993, p. 784). To this day “a model is needed that builds in physical, psychological and social factors, which interact and define the pain experience for individuals” (Encandela, 1993, p. 786).

What is especially missing is a conception of pain that would incorporate the natural, cultural, and historical dimensions, which all play a role in the actual experience of pain. Yet is such a definition of pain even possible? On the one hand, if one holds the view that pain is a natural phenomenon, one needs to stay clear of everything historical and socio-cultural in one’s attempts to clarify pain experience. Insofar as the causes that give rise to the experience of pain are natural, they are independent of socio-cultural dimensions of human existence. On the other hand, insofar as pain is a socio-cultural phenomenon, the human being’s experience of pain largely depends on non-natural conditions, and thus this experience largely varies among cultures, times, and individuals. As Ernst Jünger proclaims: “tell me your relation to pain, and I will tell you who you are!” (Jünger, 2008, p. 1)

How can one and the same phenomenon have natural and socio-cultural determinations? Should one not say that if pain is a natural phenomenon, it cannot be socio-cultural, and conversely, if pain is socio-cultural, it cannot be natural? After all, the methodological distinctions drawn between natural sciences on the one hand, and social and human sciences on the other hand, rest on the tacit assumption that reason itself cannot follow the same rules in these different spheres of research. And yet—and this is a crucial point—*these methodological distinctions between different types of reason are object-based*. That is, the methodological distinctions between different sciences are built on the tacit assumption that different objects are to be analyzed by following different methods. Supposedly, while some objects (such as the elements that compose physical nature) are natural, others (such a human artifacts or social roles) are cultural. Yet in the present case, we face one and the same object: pain. Yet if it is pain itself that one wishes to determine as both a natural and a historico-cultural phenomenon, then clearly, to do this, one cannot presuppose an object-based distinction between different types of reason.

One might suggest that the problem we face here is not as significant as it might seem, for arguably, numerous phenomena can be treated as both natural and socio-historical themes. Even numbers and geometrical forms are not the exclusive property of mathematicians, even the most profound expressions of theoretical reason can become themes treated in social and historical sciences. And yet, in the case of a social or historical analysis of mathematics, there is no pretense that social and human sciences provide us with a better grasp of numbers or geometrical forms themselves. These sciences rather teach us of

the different approaches and attitudes human beings have taken, and thus can take, to numbers and geometrical forms. The situation is entirely different in the case of pain. Human and social sciences do not abstract from the question regarding the nature of pain; they rather aim to determine this nature socio-culturally, while natural sciences aim to determine it physiologically.

As Roselyne Ray has put it, pain is “an evasive subject with a dual nature, at the crossroad between biology and cultural or social conventions” (Rey, 1993, p. 2). Such being the case, it becomes understandable why to this day we lack a satisfactory definition of pain, which would accommodate the different types of pain research undertaken in diverse sciences. It is hard even to imagine a definition that would satisfy both a naturalist and a social constructionist. We harbor a sense that both are right, at least in part; yet it seems that the natural and the socio-cultural determinations cannot coexist alongside each other on friendly terms.

The Phenomenological Standpoint

Phenomenology is a method for studying human experience and the different ways in which things are given in and through experience (cf. Sokolowski, 2000, p. 2). Phenomenology studies experience from the first-person point of view and strives to offer an account of the necessary structures of experience. It is of crucial importance not to lose sight of both qualifications. Phenomenology of pain should not be misconceived (as it often is) as an empirical description of concrete experiences that pain-patients live through. Rather, it is an eidetics of pain, in the sense that it strives to uncover the fundamental conditions that experience must fulfill if it is to be called “pain.” These necessary structures concern the *temporal*, *embodied* and *phenomenal* nature of pain experience.

Phenomenology is not opposed either to natural-scientific explanations, or to socio-cultural analyses. It is, however, opposed to the absolutizing tendency that qualifies both types of research. As seen from the phenomenological standpoint, both the naturalistic and the social constructionist methods have their limits: both rest on tacit presuppositions, and the task of phenomenology is precisely that of clarifying these presuppositions. Phenomenology strives to achieve this goal by focusing on the nature of pain experience *as experienced*. According to the phenomenological approach, before it is anything else, pain is an experience and therefore, before we reduce pain to natural mechanisms or socio-cultural influences, we must understand it as experience.⁸

8 Herein, in fact, lies the significance of phenomenology for pain research, for as

A phenomenological approach is highly fitting philosophy of pain, and it is so for six fundamental reasons. The first reason I have already mentioned: the fact that phenomenology is a study of lived experience is of great importance for pain research because pain, at its core, is an experience, still before we reconceive it as an effect that follows from specific causes – be they neurological, psychological, or socio-cultural. Second, the fact that the phenomenological method is primarily descriptive is also of great importance for pain research: to this day, the phenomenal nature of pain remains unexplored and it can be surveyed only descriptively. Third, phenomenology is celebrated for overcoming the subject/object dichotomy and for disclosing the centrality of the body in thinking, acting, and feeling. In this regard, too, it proves to be remarkably apt for pain research, since pain in its essence is a bodily phenomenon. Fourth, phenomenology is also renowned for having provided some of the richest – if not the richest – analyses of the temporal nature of experience. In this regard, also, it promises to be of great significance for pain research in that it provides the means needed to clarify the temporal structures of pain experience. Fifth, the groundbreaking distinction in phenomenology between the naturalistic and the personalistic attitudes is of fundamental importance when it comes to our understanding of pain: pain as experience can only be grasped from a personalistic, and not from a naturalistic, standpoint. Finally, phenomenology of the life-world is also highly relevant for philosophy of pain: it provides a philosophical clarification of pain's rootedness in the cultural worlds.⁹

As we have seen, naturalism and social constructionism explain phenomena by reducing them either to the neurological, or to the socio-cultural levels. By contrast, phenomenology does not clarify experience by reducing it to what is non- and pre-experiential. It does not explain pain experience away, by suggesting from the start that the essence of pain is fundamentally different from how it manifests itself in actual experience. While naturalism and social constructionism are forms of the hermeneutics of suspicion, phenomenology is a form of a hermeneutics of sympathy: it describes experience (in this case, pain experience) at the level of its phenomenality and on the basis of such a description, it strives to clarify the essential structures that envelop its diverse manifestations.

Varela et al. observe, “within our Western tradition, phenomenology was and still is the philosophy of human experience, the only extant edifice of thought that addresses these issues head-on” (Varela et al. 1993, pp. 19–20). If this is right, and if pain is indeed an experience, then one has to concede that phenomenology provides us with the most suitable philosophical approach to study its nature and significance.

9 In the present context, it would take me too far afield to clarify how, from a phenomenological point of view, one could account for the rootedness of pain in the life-world. See in this regard Geniusas 2020, and especially Chapter VII, “Pain and the Life-World: Somatization and Psychologization” (pp. 164–187).

It is quite clear why a naturalist or a social constructionist would maintain that their analyses address pain at a more fundamental level than a phenomenological inquiry. A naturalist would contend that only in virtue of particular neurological processes can I have the experiences of pain that I have, and if one shuts off the functioning of the nervous system, one also cancels out pain experience. So also, a social constructionist would assert that only in light of specific cultural, historical and social influences can I live my pain the way I live it; suffice it to cancel out these influences, and one's pain experience changes in terms of quality, meaning and significance. It thus seems that the experience of pain is what it is because it has always already met the neurological, cultural, historical, and social conditions. It further seems that if there is any need for a phenomenology of pain, it can only fulfill a task of secondary importance; and this it can do only if it relies upon the results that are generated by the naturalistic and the social constructionist studies of pain.

Yet one must admit that, in order to study pain from a naturalistic or a social constructionist standpoint, one must have reliable experiential access to pain experience. The scientist must already know what pain is before providing it with a scientific clarification. What exactly is this knowledge? What does it entail and what does it exclude? Imprecise awareness does not suffice for scientific purposes. We are in need of a careful description of the *explanandum* if we are to provide it with a persuasive *explanans*. It is here, at this level, that phenomenology can fill the void left open by the naturalistic and the social constructionist analyses: the science of pain remains blind insofar as it proceeds without a methodologically reliable description of what it tries to explain (See Marbach, 1993; Gallagher, 2012).¹⁰

Moreover, one must emphasize the need of criteria in accordance with which one could evaluate the efficacy of the naturalistic and the social constructionist explanations. Before it is anything else, pain is a lived experience, and it is our non-reductive understanding of pain as an experiential phenomenon that must provide the criteria in accordance with which we are to judge the success or failure of scientific explanations. One can therefore say that the experience of pain constitutes not only the *terminus ad quo* but also the *terminus ad quem* of naturalistic and social constructionist explanations. We have thus two reasons to claim that phenomenology of pain must be integrated

10 In this regard, one can say about the science of pain what Matthew Ratcliffe says about psychiatry: "It might be argued that much of the neurobiology implicated in psychiatric illness is already understood and that further understanding can proceed quite happily without an appreciation of the relevant phenomenology. After all, this is what has happened to date. Hence the phenomenology makes no contribution to the sciences. However, there is also a need to understand what it is that one is seeking to explain in neurobiological terms. Phenomenology can supply explananda for scientific explanations, by offering clear descriptions of phenomena that neuroscience then sets out to explain" (Ratcliffe, 2008, p. 123).

into the science of pain in the natural, cultural, historical and social sciences. Moreover, we thereby see that phenomenology of pain is by no means something of merely secondary importance when compared with naturalistic and social constructionist explanations.

Conclusion: Towards A Novel Conception of Pain Experience

I argued above that while the IASP definition of pain accommodates the naturalistically oriented analyses of pain, we do not have at our disposal a reliable definition which would either fix the concept of pain that is operative in the human and social sciences, or clarify how one and the same phenomenon – pain experience – could be the same subject matter in both naturalistically and socio-constructively oriented studies of pain. Insofar as pain is determined according to the principles of naturalism, it cannot be clarified with the help of social constructionist methodology; so also, insofar as one thinks of pain as an effect of cultural and socio-historical influences, one cannot grasp its essence by following naturalistic principles. It follows that a thorough-going social constructionism is incompatible with naturalism in pain research. Arguably, phenomenology of pain might offer us a way out of this conundrum. In place of a conclusion, I would like to sketch the phenomenological solution.

I have qualified naturalism in pain research as a type of physicalistic reductionism and social constructionism as a type of culturalism. Insofar as both standpoints are reductionist, they offer *modified* approaches to phenomena under investigation. Yet insofar as they modify the phenomena they investigate, both naturalism and social constructionism presuppose a more basic familiarity with phenomena under scrutiny. Let us therefore admit that both naturalism and social constructionism presuppose a more basic understanding of pain which directly relates to actual experience. Now insofar as phenomenology strives to account for phenomena in terms of how they are given in direct experience, it is crucial to ask: what, then, is pain, when conceived phenomenologically? I would suggest defining pain in the following way: *pain is an aversive sensory feeling, which can only be given in original first-hand experience, and which has four essential qualifications, namely it is temporally extended, localizable within the body, has a certain intensity, and a distinct experiential quality.*

By qualifying pain as an *aversive* feeling, I contend that at the experiential level, pain has a disagreeable quality. By emphasizing that it can only be given in first-hand experience, I further contend that pain can only be given in one's direct experience: pain individualizes. By asserting that pain is temporally extended, that it is localized within the body, that it has a certain intensity and a distinctive quality, I aim to capture the essential qualifications of pain experience, which enable

us to distinguish pain not only from non-localized experiences, such as suffering or despair, but also from other localized sensations (such as itches and tickles) that have a different quality.

It is not possible in the present context to provide this definition with the detailed clarification it calls for.¹¹ Here, I only wish to stress that the outlined conception provides the basis of a solution to the outlined conundrum. We found ourselves in a dilemma because it was not clear how pain could constitute a valid subject matter in human and social sciences if it is a naturalistic phenomenon; and vice versa, it was unclear how pain could be studied naturalistically if it is formed culturally and socio-historically. One could say that the problem we face here is that of self-imposed methodological blindness.¹² The natural scientist looks upon everything as nature not, however, because everything is nature, but rather because, following the naturalistic principles, he has from the start reduced the phenomena under investigation to pieces of nature. The same is to be said about social constructionism: those who follow this methodology are equally blind to their own accomplishments, for it is they themselves who have placed phenomena within the chosen methodological framework. The

11 For a detailed analysis of this definition of pain, see Geniusas 2020, especially Chapters II–V.

12 One might object that the view I defend here is too categorical, since many scholars working in the framework of either paradigms are well aware of the relativity of their respective methodologies. One has to agree with this: there are many forms that both naturalism and social constructionism can take. Thus, in a recent contribution, Maxwell J.D. Ramstead has drawn a compelling distinction between three fundamental forms of naturalism: ontological, methodological and epistemological. Moreover, he showed, and no-less compellingly, that forms of methodological and epistemological naturalism can be further classified in terms of their strong and weak varieties. Following Ramstead's lead, one could also draw similar distinctions while discussing social constructionism. On the basis of this kind of classification, one could argue that insofar as one gives up strong forms of methodological naturalism or social constructionism, one cannot help but must concede the relativity of one's own methodological approach. Would such a concession, which is characteristic of many contemporary approaches, not cure one from the methodological blindness of which I here speak?

Yet what exactly is weak methodological naturalism? Ramstead, for instance, qualifies it as "the position that if X is a natural entity or property, then the most adequate method for its study is one coherent or continuous with those of the natural sciences" (Ramstead, 2014, p. 932). Analogously, a weak form of social constructionism would be the position that if X is a sociohistorical entity or property, then the most adequate method for its study would have to be coherent and continuous with those of social constructionism. The methodological blindness of which I here speak concerns the requirement that any position worthy of attention must be either coherent or continuous with one's own respective methodological principles. I qualify such a weak commitment as a type of methodological blindness since it blocks off (and in this sense, remains blind to) those alternative methodological approaches, which either require one to limit the reach and significance of one's own methodological orientation or which require one to modify one's methodological orientation.

phenomenological approach invites one to assert that pain is neither a naturalistic, nor a socio-cultural phenomenon. Rather, pain is a lived experience, and only by *modifying* this experience, that is, only by reducing it to what it is not-transforming it into a theme that fits an established methodological framework – can we render it an appropriate scientific theme, which can then be studied either naturalistically, or in accordance with the established principles of social constructionism. A modification of this kind is essential to scientific practice which always proceeds on the basis of testing a chosen set of working hypotheses. It is here, however, that we face a serious danger, and it is here that phenomenology has an important function to perform. One could qualify this function as *mnemonic*, for both naturalism and social constructionism face the danger of becoming dogmatic as soon as they forget that their working hypotheses are nothing more than these words suggest them to be – working *hypotheses*, whose validity sooner or later needs to be tested in light of actual experience.

References

- Aydede, M., ed. (2005) *Pain: New Essays on Its Nature and the Methodology of its Study*. Cambridge, MA: The MIT Press, 423 p.
- Diaz-Leon, E. (2015) What is Social Construction? *European Journal of Philosophy* vol. 23, no. 4, pp. 1137–1152.
- Encadela, J. (1993) Social Sciences and the Study of Pain Since Zborowski: A Need for A New Agenda. *Soc. Sci. Med.*, vol. 36, no. 6, pp. 783–791.
- Frank, A.W. (1995) *The Wounded Storyteller*. Chicago: The University of Chicago Press, 280 p.
- Gallagher, S. (2012) *Phenomenology*. Hampshire: Palgrave Macmillan, 237 p.
- Geniusas, S. (2020) *The Phenomenology of Pain*. Athens, OH: Ohio University Press, 241 p.
- Grahek, N. (2007) *Feeling Pain and Being in Pain*. Cambridge, MA: MIT Press, 159 p.
- Grüny, C. (2004) *Zerstörte Erfahrung. Eine Phänomenologie des Schmerzes*. Würzburg: Königshausen & Neumann, 286 p.
- Hacking, I. (1999) *The Social Construction of What?* Cambridge, MA: Harvard University Press, 261 p.
- Hardcastle, V. (1999) *The Myth of Pain*. Cambridge, MA: The MIT Press, 298 p.
- Jünger, E. (2008) *On Pain*. New York: Telos Press Publishing, 96 p.
- Leder, D. (1990) *The Absent Body*. Chicago and London: The University of Chicago Press, 229 p.
- Leder, D. (2016) *The Distressed Body. Rethinking Illness, Imprisonment and Healing*. Chicago and London: The University of Chicago Press, 304 p.
- Marbach, E. (1993) *Mental Representation and Consciousness: Towards a Phenomenological Theory of Representation and Reference*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 201 p.
- Melzack, R. and Wall, P.D. (2008) *The Challenge of Pain. Updated Second Edition*. London: Penguin Books, 447 p.

- Merskey, H. and Bogduk, N. (1994) *Classification of Chronic Pain: Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms*, Second Edition, Seattle: IASP Press, 240 p.
- Olivier, A. (2007) *Being in Pain*. Frankfurt am Main: Peter Lang, 212 p.
- Ploner, M., Gross, J., Timmermann, L., Schnitzler A. (2002) Cortical representation of first and second pain sensation in humans. *Proceedings of the National Academy of Science* vol. 99, no. 19, pp. 12444–8.
- Ramstead, M. J. D. (2014) Naturalizing What? Varieties of Naturalism and Transcendental Phenomenology. *Phenomenology and Cognitive Science*, no. 14, pp. 929–971.
- Ratcliffe, M. (2008) *Feelings of Being: Phenomenology, Psychiatry and the Sense of Reality*. Oxford: Oxford University Press, 309 p.
- Rey, R. (1993) *The History of Pain*. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 404 p.
- Serrano de Haro, A. (2011) Is Pain an Intentional Experience? In: *Phenomenology, Vol. 3: Selected Essays from the Euro-Mediterranean Area*. Budapest: Zeta Books, pp. 386–395.
- Serrano de Haro, A. (2012) New and Old Approaches to the Phenomenology of Pain. *Studia Phenomenologica*, Vol. 12, pp. 227–237.
- Serrano de Haro, A. (2017) Pain Experience and Structures of Attention: A Phenomenological Approach. In: S. van Rysewyk, ed. *Meanings of Pain*. Dordrecht: Springer, pp. 165–180.
- Sokolowski, R. (2000) *Introduction to Phenomenology*. Cambridge University Press, 252 p.
- Thacker, M. (2015) Is Pain in the Brain? *Journal of the Physiotherapy Pain Association*, vol. 39, no. 3, p. 3.
- Trigg, R. (1970) *Pain and Emotion*. Oxford: Clarendon Press, 187 p.
- Varela, F.J., Thompson, E. and Rosch, E. (1993) *The Embodied Mind*. Cambridge, MA: The MIT Press, 308 p.
- Wall, P. (2000) *Pain: The Science of Suffering*. New York: Columbia University Press, 184 p.

TEMPORALIZATION OF MOTHER-CHILD RELATION: EXPERIENCE OF CHRONIC PAIN

Irina Poleshchuk

© Irina Poleshchuk

PhD, lecturer at European Humanities University, Academic Department of Social Sciences, Savičiaus g. 17, Vilnius, LT-01127 Lithuania

ORCID ID: 0000-0002-3618-6412

E-mail: irina.poleshchuk@ehu.lt

Abstract: This paper reflects on how different modes of chronic pain can affect ethical content of motherhood and its temporality. Addressing a phenomenological analysis of study cases (interviews, media posts and diaries of patients at the Pain Clinic in Helsinki Hospital Area), I aim to show that chronic pain affects different temporal modes which have an ethical meaning for the shared and embodied mother-child relation: being present for the child, being with the child in the future, being de-phased, being late, loosing time, or not being able to be with and for the child. The main goal is to demonstrate that chronic pain challenges the normative, moral, and ethical concept of being a responsible mother and it introduces everlasting traumatization and stigmatization of the subject. One of the arguments I follow is that experiencing chronic pain mothers perceive time as disrupted one and the one which does not necessarily have potentiality or life horizon. In other words, it leads to discontinuous temporality (lapses of time, instants, de-phases) rooted in traumatized female sensibility and it affects validity of the intersubjective world of mother-child relation. This problematizes many aspects of ontological conditions of woman's embodiment and questions possibility of social dialogues: modalities such as "being for the child", "being at the moment of present", "being responsible in the future" and "being-with" force a discussion of what it means to be ashamed of the pain and being guilty in contemporary community.

Keywords: chronic pain, affectivity, female subjectivity, maternity, temporality, responsibility.



Being a complex phenomenon, pain affects physiological, cultural and social potential of the person. Evidently pain is considered to be the oldest and the most universal form of stress and suffering of human kind. Being an integral part of life, pain has always been present in various forms of human development. Medical studies introduced a whole range of different approaches in pain research. Psychology, psychoanalysis, and psychotherapy have made significant efforts in the treatment of pain. Socio-medical and ethno-medical studies touched upon cultural causes of pain. Philosophy of anthropology describes pain as an inherent part of *conditio humana* and as a constitutive part of communality.

The modes how pain is expressed and perceived translate also into specific cultural discourse formulating the meaning of pain. Until the mid of the seventeenth century the nature of pain was regarded as a possible form of evil and sin that befall human being. In the history of European culture pain was replaced by description of passion and narratives of suffering, but not as a separate physiological, somatic, and/or mental phenomenon. Demonstrating imperfection of the world or punishment of human beings, pain was represented as a part of a bigger world picture and it was integrated into religious and mythological systems.¹

Beginning from the seventeen century and almost until the mid of eighteen century pain becomes an object of medical studies. As transgressive complex phenomena pain appears in literature studies, aesthetics, and history of art only in the 50s of the eighteenth century. The study of pain is dated back to the Enlightenment where it has received its autonomous existence as a medical term. It is important to recall Descartes who made one of the innovative approaches in the study of human nature. By giving the mystery of the soul to the domain of theology he liberated the body for the further study of science. Indeed, this Cartesian dualism introduced a radical materialist thinking, however, one of the negative aspects was an exclusion of the mind (or soul, psych) from comprehension of pain. The époque after Descartes has marked the beginning of studies which examine pain as a result of pure mechanical malfunction and as stimuli-response reactions.² However, this theory was unable to treat or explain pain which is not associated with mechanical injury, or which remains even after the cause of injury has been treated.

At the beginning of the twentieth century the approach to the treatment of pain is gradually changing. The nature and essence of

- 1 Karin Johannison (2009) explores one of the most difficult features of melancholy by addressing pain experience which is to some extent accompanies melancholic state. In the book *Melankoliska Rum*, author discusses cultural situatedness of pain together with phenomenon of melancholy.
- 2 Here, I refer to specificity theory, especially to works by Johannes Müller (1839), Max von Frey (1896) and Magnus Blix (1882).

pain has been differentiated: according to its duration scholars are distinguishing acute pain and chronic pain that constitute the two fundamental types of pain. Usually acute pain does not last long and gradually stops when the cause of the pain is treated. The situation looks more complicated when it comes to the experience of chronic pain. Chronic pain would remain longer, for several months and years, even with the cause of the disease or the wound having been healed. The most common types of chronic pain are long-lasting headaches, severe back pain, pain caused by cancer, and neuropathic pain as a result of damages made to central or peripheral nervous system.

Contemporary research on pain distinguishes different models of how to approach phenomenon of pain. One of the most common known and used in practice is a biomedical model. It does concentrate on the affected area of the body and this approach works well in treating the acute pain, however, while dealing with chronic pain it fails to discuss it as a composite psycho-somatic phenomenon. The biomedical model evaluates pain as a merely sensory response and in many cases, it is not able to utilize much or any strategy of encompassing chronic pain. Chronic pain appears to be a complex process, it is more of a life situation, a living experience and it can occur independently of tissue damage. Being strictly an individual experience of subjectivity, chronic pain contains a sum of physical, psychological, cultural and social factors that are built in the complexity of living subjectivity and which cannot be studied separately from variety of pain experiences.

To add more to the description of chronic pain and to help the further discussion of temporality of subjectivity, it should be stated that chronic pain can be classified as organic or emotional, according to the presence or absence of current or previous tissue damage. Organic pain is often described as a nociceptive one, when there is a peripheral painful stimulus originating from viscera and from tissue, or neuropathic, coming from the injury of the central or peripheral nervous system. The problem is that in the case of emotional pain and in the case of neuropathic pain the stimuli, i.e. what originates pain, are not acknowledged (or, are not necessarily known). This idea would be a crucial for a further phenomenological explanation of pain based on the work of affection.

In this paper, I focus primordially on chronic pain, since its temporality, a long-lasting experience, sets challenges for how subjectivity is unfolding itself in the life-world. I seek not to define chronic pain but to reflect on the 'how' of the pain. Chronic pain is a complex phenomenon and it probably demands a study of aspects others than the physical ones. Also, it is important to notice that chronic pain is not a sudden event, even though people can remember an initial injury which preceded the beginning of the chronic pain. Rather, it is constant living feeling which affects the world and intersubjective relations of subjectivity. It is a composition of the experiences constituting the inner core of subjectivity and it also defines an origin and expression of this

pain. *The American Pain Society* and *The International Association for the Study of Pain* note that the pain which remains beyond usual time (three months) is no longer seen as a symptom but it is considered an illness in itself. Thus, in the case of chronic pain we are faced with a more complex situation. Pain becomes a focus of subjectivity making a large part of life activities very difficult: altered mobility, sleep disorder, sexual life, parental life, low self-esteem, and negative perception. Often pain divides the world into those who suffer and all others making hopeless any possible common understanding.

The particular existential formation of pain experienced by female subjectivity always influences dimensions of intersubjective relation, however, it seems to have been forgotten and very often disregarded in medical science. Contemporary phenomenological research, notably such authors as Byron J. Good (1994) and David B. Mooris (1991) propose a challenging analysis of intersubjective dimension of chronic pain to highlight affective space found in the self. The main, to certain extent utopian, attempts of this paper is to investigate temporality of chronic pain with respect to temporalizing female subjectivity, to question its ethical modalities and to bring forward a discussion of chronic pain as shared temporalizing intersubjective relation. Thus, my research interest lies in exploring how chronic pain is constructed and is appearing in temporalizing subjectivity, how chronic pain influences temporality of intersubjective relation and in particular mother-child relation, how it changes woman's temporality, how pain constructs and/or deconstructs ethical maternal subjectivity. By focusing on ontological origins of traumatizing temporality of pain, I also hope to shift attention from an abstract subject experiencing pain to concrete embodied experience of woman and to transformative structures of its social environment.

Towards phenomenology of pain: temporality, affection and sensation

Let me lay down a short exposé of main ideas of phenomenology of temporality and some methodological ground of phenomenology of pain. According to Husserl's theory of inner time consciousness, the very foundational principal of almost all relations between subjectivity and its object or between subjectivity and other subjects is temporalizing consciousness which is, basically, a temporalizing flow manifesting as duration and being structured as a threshold perceptual organism: retention, protention and urimpression. Urimpression is the first sensory experience, the ability of the mind to discern one sensory experience from another as well as from other background noises. The urimpression corresponds to the experience of the present moment, of the "now". One urimpression is followed by another. According to Husserl, there arises a certain connection in the row of urimpressions:

the first tone of a sound (which is built on the work of affection) has already disappeared but still exists in consciousness (Husserl, 1991).

Thus, a certain retentional sequence appears that, with every new tone, moves ever further from the urimpression. The main claim here is that almost each our experience would be an experience unfolding in a particular temporal flow and where the process of building sense of an experience would have temporal structure and would also be taking place in temporalizing consciousness. In this way, every now-moment point to a connection with a future moment. Retentional consciousness makes possible the prospect of expectation called “protention”. A temporal row appears as an on-going combination of the now-moment, retention, and protention (Husserl, 1991). Temporalizing consciousness is able to go toward something else, beyond the immediate presentation, and to hold onto its experiences so that a presentation can be appreciated as presenting a single, whole object.

Patočka (1996) advances the idea that without the I (I-hood) a synthesis is impossible: to imagine time consciousness as “an impersonal stream in which impressions fuse into some indefinite mixture contradicts its structural character, the very form of temporal experience”. It is important to mention that, as Held (Held, 2003, pp. 32–62) emphasizes, a relation to the I and to personal identity are already rooted in the terms of retention. This designates the transition from the primordial impersonal present to the past. On this account Patočka asserts that “the present does not merely sink away but rather escapes *me* and I retain it” (Patočka, 1996, p. 114). Indeed, we could say that the I keeps the presence alive only by bestowing upon it something of my own identical I. Like this, one could assert that temporalizing consciousness gives rise of subjectivity with a specific pole of identity.

Another important point I would like to touch upon concerns the relation between a threshold structure of temporalizing consciousness and affection. Many scholars agree that affection is related to my temporal structures primarily by means of protention and urimpression. In *Developments in the Theory of Time-Consciousness: An Analysis of Protention*, Lanei Rodemeyer (2002) suggests possible connection between affectivity and intentionality as well. The generated intention tends to fulfil an incomplete ‘image’ appearing in affected experience of an intended object. As Rodemeyer notes, this is a productive work of constituting temporality characterized to be an ecstatic moment which builds up apprehension of the whole object. Here, the hyletic data play the role of affective information and thanks to that the process of constitution takes plays. Perceived objects, together with their hyletic contents, draw subjectivity (in other words, engage me) to them thanks to the generative force of affection, or affectivity. The main idea of affectivity is to pull a perceived object towards the subject and to invite its attention exactly towards it (object). Rodemeyer accentuates that even though according to Husserl the origin of affection lies in the urimpression and he discusses affection with a focus on retention,

an important argument here is that affectivity is not only connected to the past but is primarily directed toward the future. In other words, affected temporalizing subjectivity would be, possibly, oriented first of all towards the future: “In the living present, that which appears in the Urimpression has, *ceteris paribus*, a stronger affective tendency than that which is already in retention. For this very reason, affection has a unified tendency towards the future, with regard to the direction of its transmission; intentionality is predominantly directed towards the future” (Husserl, 1966, p. 156).

The time constitution presumes an embodied self-sensing self, as a center of orientation, and it is through affection, in being affected, that subjectivity is linked with all lived experiences. This affectivity designs temporality as subjective and personified one.³ Pain is also seen as an affective experience unfolding in time and conceptualizing meaning-structures of the body. In the article “Is pain an intentional Experience?” Agustin Serrano de Haro (2011) states that the three main categories of Husserlian analysis of intentionality, i.e. hyletic layer, noetic intention, and noematic core are needed in the basic description of pain experience, but they are required without any internal division. He develops an idea that Husserl sees pains and pleasures as pure affective sensations in which subjectivity is being enclosed; they are inter-mind-contents. In his analysis concerning intentional feelings, Husserl seeks to escape any sort of empiricism and psychologism. Experiencing pleasure, the subject certainly deals with a conscious experience, but this experience is seen as a non-intentional one where consciousness is not directed to anything and where nothing is represented at the first glance. In other words, the representational content, towards which conscious intention is directed or for which consciousness is standing for, is absent. This non-intentional experience, such as experience of pain, belongs to the affective order and not to the representative one and it carries with it an essential emotive state of mind. Temporal dimension, which is formatted in this affective state, is the pure present and the moment of now, and it is not necessarily connected to the future moment to come. My claim is that affection does not have a unified tendency towards the future, and there is no synthesis happening for the I-hold.

The understanding of pain as an affective and, especially, aversive sensation has had a long history in phenomenology. Max Scheler (1963) considers affective sensations to be localized in one or another specific part of the living body. Pain as affective sensation is experienced in different areas, it can be sharp or obscure but it can be identified as part of the living body. Scheler’s insight explains pain as the most

3 Cf. *Time in Feminist Phenomenology*, ed. Christina Schües, Dorothea E. Oklowski, and Helena A. Fielding, Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 2011. Here I address a work by Christina Schües “The Power of Time: Temporal Experiences and A-temporal Thinking?” (Schües, 2011, pp. 62–63).

conscious embodied experiences.⁴ Following Husserl, he also addresses pain as affective state and accentuates that these affections are the meaning structures. An important statement is that pain is not analyzed as one of the biological reflexes, as an automatic response to the stimuli made by the injury but it is seen a genesis of meanings which specifies content of the embodied consciousness. The advantage of phenomenological analysis includes an ability to see affections giving birth to meaning structures at their very source. Often metaphorical description of chronic pain shows how it is overtaking the whole existence. One of these examples is to be “blinded by pain”, when the body and mind are dominated by the only experience of pain. In the book *The Body in Pain*, Elaine Scarry defines eight elements of pain. Among them is a dimension of totality: “Pain begins by being “not oneself” and ends by having eliminated all that is “not itself”. At first occurring only as an appalling but limited internal fact, it eventually occupies the entire body and spills out into the realm beyond body, takes over all that is inside and outside, makes the two obscenely indistinguishable, and systematically destroying anything like language or world extension that is alien to itself and threatening to its claim. Terrifying for its narrowness, it nevertheless exhausts and displaces all else until it seems to become the single broad and omnipresent fact of existence” (Scarry, 1985, p. 55).

It is impossible to detach the very sensation of pain from the subjective feeling of pain. The factuality of pain and its feeling do not only indicate physiology of suffering but open and question the universal structure of meaning. In Scheler’s analysis the experience of pain is depicted as a configuration of togetherness. He sees pain as a connection and not a separation from part-to-whole (Scheler, 1963). Pain is not separating subject from the world but brings together overwhelming and exhausting feeling of the self and the unfolding experience of being in the world. One of the intriguing comments made by Scheler is that pain cannot be categorized in terms of displeasure. It is not the lack of something (as memory of not being in pain, being ‘normal’) but it is a strong expression of forces when one could say that it is too much, too strong, too unbearable. This ‘too much’ is something which overcomes, goes beyond and expands the biological feeling of the body. In *The Theatre and Its Double*, Antonin Artaud (1958) holds the same conceptual view on how pain emerges and takes the subjects at the limit of forces, “as it intensifies and deepens, multiplies its resources and means of access at the very level of sensibility” (Artaud 1958, p. 23). Scheler interprets “pain in a pure state” which gives birth to definitive experience of tragedy, traumatic experience of the self when suddenly one is faced with its own discontinuity disturbing the

4 Cf. Marcia Sá Cavalcante Schuback “Towards a phenomenology of pain and suffering: a reflection on Max Scheler’s phenomenology of pain and suffering” <http://iloapp.philosophy.se/blog/thinklink?ShowFile&doc=1227868471.pdf>. Accessed 13 May 2019.

singularity of being. Pervading life, the rude facticity of pain constitutes impossibility of getting rid of it.

In the diaries of patients experiencing severe chronic pain there are several references to describing pain as total body pain rather than just limited to one particular area: “It’s really getting me down aching from first thing in the morning to last thing in the night, there’s no let go”; “Sorry, but the only thing I can write is “HELP” because I am getting so depressed due to all my pains from the different parts of my body”.

Scheler points the impossibility of separating the feeling of pain from the meaning of pain. An attempt to objectify the pain comes together with an immediate experience of pain. In other words, the possible content of the pain comes together with affection, i.e. with a feeling of the pain. The force of the affection is such that it paralyzes subjectivity, sets it in pure passivity and in the lasting present. There is no one reasonable response to the pain affection. It is, in a way, speechless however it is more expressive than seeming silence.

Discussing Julien Teppe’s essays (*Apologie pour l’anormal*, 1935; *Dictature de la douleur*, 1937) Roselyne Rey elucidates pain to be “a mean of self-discovery and a way to understand basic truth in relation to oneself”.⁵ It is compared to the process of catharsis which purifies emotions and mental states from non-essentials, occasional states, and falsehoods.⁶ Rey adds that “this physical pain which takes over the entire being liberates being from any earthy ties should in consequence make him more compassionate, in term’s true sense, towards others and more lucid about himself” (Rey, 1995, p. 318).

Let me try to deepen the meaning of pain as affectivity by addressing Michel Henry’s notion of self-affection. Following Husserl’s view on pain as affection, Henry states that there is no intentional object constitution in the experience of pain. Pain (as self-affectivity) is given in its passivity. As he writes: “So the suffering of pain is “clear” inasmuch as it is “obscure,” which is to say that it is revealed to itself in and through affectivity as painful. *Language is the language of real life*” (Henry, 1995, p. 318). Here, every really immanent experience is already the self-affection; pain is a pure immanent experience of life itself, life which reveals itself to itself. In that sense, pain would be a true model of subjectivity of life and the paradigm of self-affection.

5 Although the book *The History of Pain* by Roselyne Rey does not include, properly speaking, the context of phenomenological philosophy, she has presented the first study of pain in the history and culture of European civilization. (*The History of Pain*. Trans. By Luise Elliott Wallace and by J. A. Cadden and S. W. Cadden. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, London, 1995, pp. 317–319).

6 Rey refers to the text by Julien Teppe *Apologie pour l’anormal ou Manifeste du dolorisme*; suivi de *Dictature de la douleur*: “Pain, of all the psychological states, is the one which takes over the entire being, both the flesh and the spirit, with the greatest urgency and force. It is a disposition which sweeps away, blots out, and annihilates all the rest. It does not allow for cheating or compromise” (Rey, 1995, p. 318).

In *Material Phenomenology*, Henry writes: “Life is the absolute as an affect. ... It is the auto-affection, the self-impression, the primordial suffering of life driven back to itself, crushed up against itself, and overwhelmed by its own weight. Life does not affect itself in the way that the world affects it. It is not affection at a distance, isolated, and separate, something one can escape, for example, by moving away or turning the regard away. The affect is life affecting itself by this endogenous, internal, and constant affection, which one cannot escape in any way” (Henry, 1995, p. 130). The phenomenon of life stands as an essential subjective affecting force unfolding itself as a pure subjective experience of oneself. Thus, experience of pain is not a personal choice but incontestable event befalling subjectivity, belongs to the absolute subjectivity of life: pain is “auto-affectivity” of life and the mode subjectivity manifests itself.⁷

What I have described is an event of pain as affection and which, is always a specific meaning structure. Pain is an intrinsic part of the embodied sensing self and any attempt to separate an experience of pain from embodied temporalizing subjectivity and from intersubjective world lead to the elimination of complexity of meaning structures. Pain is neither an intentionally apprehended object, nor is it an act of grasping something concrete. Affectivity of pain generates a variation of existential modality of subjectivity: annihilation of the self, suffering as transgression, going beyond embodied self to become other, restructuring materiality of subjectivity, reformulating the ethical meaning of being responsible and being guilty.

My concern in this paper is with temporal structure of intersubjective relation involving subjectivity in pain. Now, my questions are: being affective experience and pure passivity, does pain concentrate on the present? Husserl asserts that “affection has a unified tendency towards the future,” then, does affectivity of pain eliminate the future of the embodied self? Is the present commonly shared in intersubjective relation or is it questioned? In other words, experiencing pain, do I have the present shared with my child? Am I present as responsible one and as one-for-the-other?

Maternity and disrupted subjectivity

In the context of biomedical studies temporality of female subjectivity is left out in analyses of chronic pain. Somato-technical approach

7 In *Material Phenomenology*, Henry’s main emphasis lies on ordinary manifestations of ‘auto-affection’, he names them “the pathetic immediacy in which life experiences itself” (Henry, 1995, p. 3); “the phenomenological actualization of experience – this non-Greek phenomenality – is affectivity as something undeniable, irreducible, and absolute” (Henry, 1995, p. 130).

and dualistic body-oriented approach include time so far as it becomes a main factor simply to distinguish between acute and chronic pain without taking into consideration complexity of sensibility of embodied mind.⁸ Female subjectivity in chronic pain is not studied enough, or to stress even more, it is continuously ignored. This has to do with a view of what the subject of pain is. Outside of phenomenological context the subject of pain is a body, or the brain and it is primarily conceived neurophysiologically. Complexity of the personhood as a lived body experience is not at stake. This raises a great amount of frustration, since the person is thought in the framework of good or bad biological state and social functionality. I refer to words of one woman:

“Please don’t say I’m ill, cause I’m not ill – I’m just in pain. And there is a big difference, so people expect me to be ill, so when I walk up to church and I look you know, good, ...I can imagine people looking and thinking “I thought she wasn’t very well”. It’s a problem that is. I know, it sounds stupid, but it is. It’s not that I want sympathy from anyone – I don’t, but I don’t want people to think I’m lying”.

It is common to affirm that the experience of pain is private and primarily subjective. Pain is thought to unfold within the limits of my subjective experience and, probably, it is not accessible to anyone else besides me. One of the interviewees demonstrates inaccessibility of pain to others:

“I know that the girls (physiotherapists) here are great and they will help you all they can, but ... she thinks it’s all muscular you see, so she gave me these exercises, and I’m doing ’em, doing all these exercises faithfully and yet I’m still getting worse, not better. And how do you explain to people what pain is? Or, the extent of the pain? Like my one to ten might be different from his one to ten, and you can’t explain pain, can you?... And it’s getting worse. I think these girls are great, they’re smashing, but you can’t explain to people what the pain is”.

One of the interesting aspects is invisibility of chronic pain experience that probably has its origin in non-representational character of affection. This invisibility puts forward traumatized sensibility found behind the so-called socially seen “normality” of the person. Thus, my main claim is that, and both interviews witness it, in chronic

8 “Somato-technical approach” was introduced by Mariet Vrancken (Vrancken, 1989). “What one could more appropriately call the exclusively neurophysiological approach, which identifies the brain as the location of pain, and which suggest that pain originates in the periphery (cf. Thacker, 2015). Supposedly, when physician fails to identify an organic cause of pain, s/he must conclude that the patient’s suffering is psychic, and the patient is in need of a psychiatrist not a physician” (Geniusas, 2016, p. 149).

pain female subjectivity temporalizes as disrupted subjectivity, or experience of chronic pain leads to disrupted and discontinuous temporality (lapse of time, instants, de-phases) on the level of sensibility. Here, I will follow Levinas's analysis of intersubjective relation, its temporality and radicality of responsibility viewed on basis of maternity. One of the reasons why I address Levinas is his idea of affectivity and sensibility which helps to deepen meanings of chronic pain and to unfold difficulties accompanying the ethical becoming of female subjectivity. I also believe that Levinas's philosophy of ethical intersubjective temporality elucidates the origins of traumatized maternal subjectivity.

Before developing this argument let me turn to some problematic aspects of female temporality. In *Women's Time*, Kristeva gave one of the well-known and compelling accounts of female temporality. She introduces a critical analysis of 'linear temporality' to show reductionists and limited view on modalities of woman's time. Kristeva (1986) argues that traditionally the understanding of woman's subjectivity was given in relation to "linear time as the time of project and history". Linear time would mean that through generations woman occupied symbolic and predetermined corporeal place in the social order. The accent was put on established and fixed maternal order which was developed by the socio-symbolic contract. Kristeva explains that the concept of linear time shows the logic of a particular rationality and ontological values dominating in the nation state while also including functionality of woman, its maternity benefiting nation state.⁹ Linear temporality presupposes particular expectations how female subjectivity is supposed to be structured, as harmonized relation serving benefits of social order. The second wave of feminism has widely criticized linear temporality and brought to end the logic where woman's subjectivity was identified with particular generational process of the nation state. It favored a view emphasizing complexity of female temporality and the "specificity of female psychology and its symbolic realization" (Kristeva, 1986, p. 194).

Thus, Kristeva's main argument is that "the feminism situated itself outside the linear time of identities which communicate through projection and revindication" and even further, it situates itself within "the cyclical or monumental temporality of marginal movement" (Kristeva, 1986, pp. 194-195). These concerns take to the understanding that woman has to reconcile maternal time with linear temporality, with social and historical time of generations, with temporality as already planned horizon of futurity. Now, bringing this discussion into context of pain I would assert that, despite efforts made by feminist critique and because of the complex character of chronic pain female

9 On this aspect see Ermath (1989) "The Solitude of Woman and Social Time" in E. Forman with C. Sowton (Eds.), in *Taking our Time: Feminist Perspective on Temporality*, Oxford: Pergamon Press, pp. 37-46.

subjectivity is still conceived within the frames of linear temporality. Then, reconciliation would mean to bring together: (1) maternal time traditionally thought as linear; (2) ethical temporality of female subjectivity in mother-child relation; (3) initiated by chronic pain discontinuous temporality of female subjectivity in mother-child relation. In the following pages, I will work out how pain gives rise to disrupted subjectivity, and how temporality of pain is linked to discontinuous temporality of intersubjective relation, how accomplishment of responsibility as a horizon of futurity acquires different meaning.

Emmanuel Levinas, a well-known philosopher of radical responsibility, conceptualizes a model of intersubjective relation and its temporality by developing a metaphor of maternity. Mother-child relation is seen as a radical form which is inherent to any intersubjective relation: it is one-for-the-other, other-in-the-same, it is 'being already affected by the other'. Maternal subjectivity is shaped as unconditionally responsibility for the other and as a modality of ethical becoming. This 'being already affected by the other' launches diachronic temporality: being the one-for-the-other at the very moment of the present subjectivity is already for the other in the future. The futurity of responsibility is penetrating the present of maternal sensibility.

The birth of a child disrupts temporal continuity in which subjectivity dwells. The future of the child penetrates the linear time of the female subjectivity. It is "my own and non-mine, a possibility of myself but also a possibility of the other" (Levinas, 2004, p. 267). In having a child, subjectivity establishes a relation to the future and escapes the endless repetition of oneself. In parental relation subjectivity encounters the other who does not belong to it and who avoids any possession because while having a child subjectivity goes beyond the fulfillment of all the possibilities of its own ego. Levinasian expression "the-other-in-the-same", in other words, being marked by the birth of the child, is intended to reveal a specific locus of transcendence, where subjectivity is preserving itself but also is not returning to itself. This intimate relationship with a child opens an "absolute future," the future that is beyond the limits of its own predetermination.

In *Otherwise than Being or Beyond the Essence*, Levinas introduces a complicated logic of alteration between immanence and transcendence manifested as the other within maternal subjectivity: "It is being torn up from oneself, being less than nothing, a rejection into negative, behind nothingness; it is maternity, gestation of the other in the same" (Levinas, 2006, p. 75). To continue he writes, "sensibility is being affected by a non-phenomenon, a being put in question by the alterity of the other, before the intervention of a cause, before the appearing of the other" (Levinas, 2006, p. 75). There is an accentuated immediacy of body sensation exposing the one to the signifying of the other as the-other-in-the-same. As Levinas puts it: "the subject is affected without the source of the affection becoming a theme of representation" (Levinas, 2006, p. 101).

In *Otherwise than Being*, Levinas describes maternity as following:

“The subjectivity of flesh and blood in matter – the signifyingness of the sensible, the-one-for-the-other itself – is the preoriginal signifyingness that gives sense, because it gives. Not because, as preoriginal, it would be more original than the origin, but because the diachrony of sensibility, which cannot be assembled in a representational present, refers to an irrecuperable pre-ontological past, that is of maternity” (Levinas, 2006, p. 78).

Ethical subjectivity as one-for-the-other is formatted only in maternity, in the modality of deposing itself and giving itself. The irrecuperable pre-ontological past means that the gesture of giving is a welcome and a gift of my body, my food and clothes to the other before I have even been born as a sensible subject, even before my free will and without the possibility of being together since the other has already marked me inside. This welcome of the other happens on the level of affected embodiment: “Sensible experience as an obsession by the other, or a maternity, is already corporeality. ...The corporeality of one’s own body signifies, as sensibility itself, a knot or a denouement of being. ... one-for-the-other, which signifies in giving, when giving offers not the superfluxion of the superfluous, but the bread taken from one’s mouth. Signification signifies, consequently, in nourishing, clothing, lodging, in maternal relation, in which matter shows itself for the first time in its materiality” (Levinas, 2006, p. 77). What we find here is a diachronic temporality of maternal subjectivity: I am giving my food to the other at the moment of now, but still, the origin of present and future is in the other. The gesture of giving signifies here a move towards the future but the act itself of giving is formed as the present.

The sensibility of mother-child relation is born thanks to the affectivity of the sensible but it also goes beyond the sensible. In Levinas’s reading of the sensibility in intersubjective relation the sense bestowal originates from the outside. The transcendental nature of maternal sensibility is conditioned by the event of contact with the alterity of the child. This contact with the child is not read as the consciousness of the contact, rather it is an event where maternal subjectivity is subordinated to with which it is in contact. Here, it is rooted Levinas’s innovative reading of sensibility: it is an openness to alterity happening in maternal relation.

It is important to notice that Levinasian description of maternal relation serves as a model of responsibility for any parental relation. The traumatized experience of chronic pain distrusts ethical subjectivity in any form of parental relation. Still, I believe that maternity manifests deepest layers of traumatization since mother-child relation is being formatted on the level of gestation. Thus, temporality of parental relation and temporality of maternal relation have different

composition. In maternal sensibility diachrony happens at the foundation of embodiment, as nutrition and as an extension of what is mine and not mine.¹⁰ Diachronical time of parental relation comes together with the birth of the child. Preoriginal responsibility, signifyingness, a nonrepresentational gift of one's own flesh, happens already in gestation.

This formation of ethical subjectivity as being the one-for-the-other, as welcome, as gift of one's body, as feeling the other (child) under the skin and as sharing one's own flesh is questioned by experience of chronic pain. The accomplishment of responsibility in the present and in the future is disturbed by this specific form of temporality of pain: its long-lasting effect, unpredictability, invisibility and the absence of the source of pain displacing temporalizing ethical becoming of female subjectivity. Affection of pain strikes subjectivity as absolute otherness and sets it in passivity, which, following Levinas's line of reflections, should be non-intentional in its nature. Affection indicates that consciousness contains within itself affective matter never fully transparent to it. In *Fallible Man: Philosophy of Will* (1986), Ricoeur writes that this kind of "affectivity is obscurity itself". Similar to Levinas, Ricoeur emphasizes that there is affectivity that is not intentional and not yet "of". Levinas sums up passivity and its non-intentional character as follows: "The non-intentional is passive from the start, the accusative is its first case, so to speak... in the passivity of the non-intentional... the very justice of being posited in being is put in question ..." (Levinas, 2000, p. 22). To put it otherwise, there is indirect and peripheral awareness of being inhabited with lasting pain. It is a temporal disruption or a lapse of time within an active modality of being responsible. Affection of pain, its abruptness, therein makes maternal subjectivity late in respect to itself and to the child. Here, I would like to focus on words of one of mothers experiencing this alienation:

"Whereas Sam (youngest son) has been used to it, Jimmy (eldest son) has seen the good side and Sam has known no different but then again I feel awful for Sam he has missed out, where I used to play football and that with Jimmy and other games, other rough games, we used to play. I can't do those now. I can play simple games with them but I can't toss them into the air like I used to".

This subjectivity is "already accused" – of not to being here and not being the-one-for-the-other. The overwhelming intensity of pain deconstructs habitual locus of maternal subjectivity: it lacks the special daring – the daring to establish itself in its being as responsible one. At the same time, it is afraid of the very fact of this non-presence. Because of the temporal disruption initiated by pain affection

10 See Aristarkhova (2012).

such subjectivity has no “homeland” or “dwelling”, it dares not enter, perform, or act. Non-intentional consciousness is being not as being-in-the-world but as being questioned.

One of the woman experiences chroming pain describes it as follows: “My friend came for coffee; it was hard to be jovial while I felt like this, but you can’t be down and miserable or people will not want to visit”. Alphonso Lingis illuminates the immanence of pain by saying that “to be pained is to feel one’s own substance, as a passive affliction, in the torment of wanting to escape oneself. For to escape pain would be to be able to transcend it towards the world, or to be able to retreat behind it and objectify it. The inability to flee or retreat, the being-mired in oneself, is the suffering of pain” (Lingis, 1986, p. 229). The subjectivity in pain might still have a desire to be part of the life-world, but this desire cannot be fulfilled. Being suffering the pain defines its withdrawal from habitual life order and its alienation. To give a birth to a child is to overcome borders of one’s own body; to be the one-for-the-other is to gain ethical meaning of its own temporalization and of intersubjective temporality. However, being in pain maternal subjectivity is thrown back upon itself and back to self-repetition and to sameness. As if subjectivity is a-synchronized and its temporal flow, oriented towards futurity in being responsible, is suddenly de-phased. Often in diaries and in interviews people report that the long-lasting temporal effect chronic pain questions a reintegration of the embodied subjectivity into the life-world and into intersubjective relation. One of the interviewed mothers tells about not being fully with a child (as being de-phased) and not being for the child in the present moment. As one of the mother expresses: “And the children are more worried than anything. I feel as if I am depriving them of a normal childhood. It’s slipping away. It’s not right for a five-year-old...”

In pain, writes Levinas, the subject finds “itself enchained overwhelmed, and in some way passive” (Levinas, 1985, p. 21). In chronic pain subjectivity finds itself radically alone. Pain is not just elimination of common futurity, where each instant of pain has no “pregnancy” in itself and no promise expanding into the future, is also felt as an inversion of the virility. The experience of senselessness of pain disrupts temporality of intersubjective relation where ethical becoming of female subjectivity marked by resistance to accept any form of the shared life-world. The impossibility of shared temporality with child and of being-for-the-other gives birth to the guilt. Some of the interviews reveal that the persons had insights into the effect their negative mood had on others:

“One of the worst things I experience through this pain is guilt. I feel guilty when I don’t interact with family. I get on edge when the pain is bad and I just want to be left alone, I feel guilt when I lay down, because it means I’m not doing housework which equates to me not pulling my weight around the house and since I gave my job up I’m not bringing any

money in the house”, “And even when my daughter comes home from work, she picks her daughter up from nursery and she comes to our house for her lunch and sometimes the pain is so bad I can’t speak to her (tearful) because I can’t bear to talk to anybody I just want to be on my own. And then I feel so guilty that you know I’m not being a proper mother”.

For the one who is experiencing pain, pain is facticity and it is almost supra realistic, in its unbearable essence it overcomes living. Waiting for the pain to come is something that disrupts the futurity and negates possibilities of life in general. Pain appears as an event of inner life of subjectivity, then, gradually, it conquers the whole embodied intersubjective world. My attention is immediately shifted to the pain even before I am fully aware of it. Maternal subjectivity is torn inside out, deprived from its temporal structure acquired with the birth of the child; it is displaced and problematized ethical becoming. It is important to stress that chronic pain has different ontology than any other type of pain and its specificity should be emphasized. Scarry lays great stress on the most frightening aspects of chronic pain – its resistance to objectification. She writes that “though indisputably real to the sufferer, it is, unless accompanied by visible body damage or disease label, unreal to others. This profound ontological split is a doubling of pain’s annihilating power: the lack of acknowledgment and recognition (which if present could act as a form of self-extension) becomes a second form of negation and rejection, the social equivalent of the physical aversiveness” (Scarry, 1985, p. 56). To support this claim I address one more case:

“That’s why I’m, well, with all these pains, whatever, it’s not just a lame excuse but that’s why I’m so terrible with the kids...It’s when I get on my own I think about it, why, why am I so nasty with these children?”

The aspect of chronic pain I want to tackle here is chronic pain more as a life situation than a sudden event. Social aversiveness is a result of the totality of pain experience, which descends subjectivity by crushing the residue of the self and its ethical modalities.

More questions than answers arise from the current discussion. The desperate nature of the problem as it unfolds to subjectivity in the life-world is at risk to become mere problem of medicalization. However, more can be said to advance the developing pain research. As it has become clear, in the focus of phenomenological investigation is an essential vulnerability of maternal subjectivity initiated by the unpredictably of suffering. The instability and fluctuation cause by chronic pain show that to be exposed is one of the fundamental modalities of subjectivity belonging to vital structures of mother-child relation. This results in a shift from metaphysical egology towards constantly transforming subjectivity. It is neither about an active author

of being-in-the-world nor about an agent who creates meaning but something akin to original passivity. In form of Maternal subjectivity experiencing chronic pain is also a dynamism of going beyond the self and beyond one's own structures of temporality, i.e. linear temporality and any pre-designed horizons of futurity. One of the important claims is that chronic pain gives birth to a specific form of ethical becoming of subjectivity. Despite the traumatic event of impossibility of being responsible maternal subjectivity enters into shared intersubjective experience of chronic pain, where the affection of pain befalls the total structure of intersubjective relation. What is at stake is not an abstract objectified subject in pain, but an intimacy which is at the same time sociality of mother-child in face-to-face situation.

References

- Aristarkhova, I. (2012) *Hospitality of the Matrix*. Columbia University Press, 232 p.
- Artaud, A. (1958) *The Theatre and Its Double*. New York: Grove, 159 p.
- De Haro, A. S. (2011) Is Pain an Intentional Experience? *Phenomenology* 2012, Volume 3, Selected Essays from the Euro-Mediterranean Area, pp. 386–395.
- Geniusas, S. (2016) Phenomenology of Chronic Pain: De-Personalization and Re-Personalization. In: Rysewyk, S. van, ed. *Meaning of Pain*. New York: Springer, pp. 147–164.
- Held, K. (2003) Husserl's Phenomenology of Life-world. In: Welton, D., ed. *The New Husserl: A Critical Reader*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, pp. 32–62.
- Henry, M. (2008) *Material Phenomenology*. New York: Fordham University Press, 142 p.
- Husserl, E. (1991) *On the Phenomenology of the Consciousness of Internal Time*. The Hague: Martinus Nijhoff, 465 p.
- Husserl, E. (1966) *Analysis zur passiven Synthesis: Aus Vorlesungs- und Forschungsmanuskripten 1918–1926*. Vol. II. The Hague: Martinus Nijhoff, 156 p.
- Good, B.J. (1994) The Body, Illness, Experience, and the Lifeworld: A phenomenological account of chronic pain. In: Good, B. J., ed. *Medicine, Pathology, Rationality, and Experience: An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 116–134.
- Johannison, K. (2009) *Melankoliska Rum. Om Ångest, Leda och Sårbarhet; Förfluten Tid och Nutid*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag, 391 p.
- Kristeva, J. (1986) Woman's Time. In: *The Kristeva Reader*. Oxford: Basil Blackwell, pp 187–213.
- Levinas, E. (1985) *Time and the Other*. Pittsburgh: Duquesne University Press, 149 p.
- Levinas, E. (1996) *Basic Philosophical Writings*. Bloomington: Indiana University Press, 224 p.
- Levinas, E. (2004) *Totality and Infinity*. Pittsburgh: Duquesne University Press, 314 p.
- Levinas, E. (2006) *Otherwise than Being or Beyond Essence*. Pittsburgh: Duquesne University Press, 205 p.

- Levinas, E. (2000) *Alterity and Transcendence*. Columbia University Press, 224 p.
- Lingis, A. (1986) Sensuality and Sensitivity. In: Cohen, R. A., ed. *Face to Face with Levinas*. Albany: State University of New York Press, pp. 219–230.
- Morris, D.B. (1991) *The Culture of Pain*. University of California Press, 354 p.
- Patočka, J. (1996). *An Introduction to Husserl's Phenomenology*. Chicago: Open Court, 195 p.
- Rey, R. (1995) *The History of Pain*. Cambridge, Massachusetts, London: Harvard University Press, 394 p.
- Ricoeur, P. (1986) *Fallible Man: Philosophy of the Will*. New York: Fordham University Press, 204 p.
- Rodemeyer, L. (2003) Developments in the Theory of Time-Consciousness: An Analysis of Protention. In: Welton, D., ed. *The New Husserl. A Critical Reader*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, pp. 125–154.
- Scarry, E. (1985) *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. New York: Oxford University Press, 383, p.
- Scheler, M. (1963) *Schriften zur Soziologie und Weltanschauungslehre*. In: *Gesammelte Werke*. Band 6. Bern und München: Francke Verlag, 536 p.
- Cavalcante Schuback, M. S. *Towards a Phenomenology of Pain and Suffering: A Reflection on Max Scheler's Phenomenology of Pain and Suffering*. Available from: <http://iloapp.philosophy.se/blog/thinklink?Show-File&doc=1227868471.pdf>. [Accessed 13 May 2019].
- Schües, C. (2011) The Power of Time: Temporal Experiences and A-temporal Thinking. In: Schües, C., Oklowski, D. E., Fielding, H. A., ed. *Time in Feminist Phenomenology*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, pp. 60–78.

ГРАНИЦЫ, СМИРЕНИЕ, АВТОНОМИЯ, ДРУГИЕ

ИТОГИ АРТ-ЛАБОРАТОРИИ НОМО[IM]PERFECT,
ОРГАНИЗОВАННОЙ ЛЕТУЧИМ УНИВЕРСИТЕТОМ (МИНСК)

Татьяна Водолажская

© Tatsiana Vadalazhskaya

PhD in Sociology, program coordinator of Flying University, Minsk

E-mail: tvodol@gmail.com

10-13 октября 2019 года прошла арт-лаборатория Летучего университета «Номо[im]perfect: исследование границ, практики, права», посвященная социальным и культурным последствиям технологических инноваций в медицине и биологии.

Возможности усовершенствования, «улучшения» человека сегодня имеют широкий спектр: от фармакологических влияний на физическое, ментальное и даже социальное состояние до возможности генетического редактирования. Все они направлены на то, чтобы исправить недостатки или природные ограничения человеческого тела и сознания, расширить его возможности. Все они ставят вопросы этического и социального характера – вопросы нормы и нормальности, возможного и допустимого, свободы, автономии и ответственности. Эти вопросы традиционно рассматриваются в рамках биоэтики, но для Беларуси они пока остаются в зоне внимания ограниченного круга специалистов и площадок для обсуждения. Существующая практика включает в обсуждение прежде всего медиков, исследователей и юристов. Тех, кто по необходимости должен выработать решения относительно возникающих вопросов и новых возможностей. Например, так работают Республиканский центр по биоэтике при БелМАПО и Комитет по биоэтике Республики Беларусь. Можно сказать, что менее всего в этих дискуссиях представлена сторона «пациента» и различных социальных групп. Однако здесь проблема не только



в структурной или организационной ошибке, но и неготовности общественности к такого рода обсуждениям. Отсутствие публичной дискуссии с привлечением самых разных сторон, вовлеченных в ситуации использования новых технологий, не дают возможности как «подготовиться» и сформировать собственную позицию, так и выработать общественный консенсус.

В каком контексте сегодня обсуждаются вопросы биоэтики в публичном пространстве? В медиа чаще всего можно найти материалы, говорящие о новых разработках, которые не просто изменяют возможности человека, но и обескураживают или шокируют расширением пределов этих возможностей. Однако такого рода публикации обычно не имеют привязки к технологиям, которые используются в Беларуси сейчас. В них обсуждаются прорывные исследования, прогнозы, общее будущее человечества. И хотя очевидно, что в том или ином виде эти технологии и вызовы также станут актуальны для нас, тем не менее в самой постановке вопроса исключен социальный и культурный контекст, который собственно и обуславливает этическое отношение и проблематизацию общественных норм. Это вопросы из области гипотетического, возможного и потому абстрактного будущего.

Когда же в публичном пространстве актуализируются темы применения отдельных технологий в Беларуси, то в основном это вопросы репродуктивных технологий, прививок и в последнее время вирусных заболеваний. При всей остроте полемики и важности поднятых проблем, дискуссии обычно сосредоточены на конкретных случаях и событиях, на противостоянии полярных позиций, вовлеченных в конфликтные ситуации. Для большинства же граждан вопросы развития био- и медицинских технологий остаются за пределами рефлексии и обсуждения, как то, что их не касается непосредственно. За пределами рефлексии, но не опыта. С технологическими новинками и возможностями в медицине и здоровье мы сталкиваемся регулярно. Но, оказываясь в таких ситуациях, люди редко имеют возможность сосредоточиться и обсуждать собственно этические проблемы, так как обременены необходимостью принимать решения здесь и сейчас. Таким образом, сам процесс принятия подобного рода решений, осмысления, подробного проговаривания того, что по сути затрагивает широкие круги людей, остается неразвернутым.

Что может вывести вопросы биоэтики из прерогативы специалистов в поиск общественного консенсуса, актуальной культуры социальных отношений, которые обозначают границы, нормы, фиксируют самопонимание и задают социальные практики? Чтобы вовлечь тех, кто непосредственно затронут развивающимися возможностями изменять человеческое тело и даже управлять его жизнью, была избрана форма арт-лаборатории.

Её цель состояла в том, чтобы найти и развить идеи, которые сделают видимыми для общества мироощущение и проблемы

людей, уже здесь и сейчас затронутых технологиями «улучшения» человеческой природы. Что это за люди, группы, сообщества? Какие вопросы у них возникают? Как сформулированные принципы биоэтики отражаются (или нет) в их опыте и размышлениях? Какой опыт они переживают? Именно язык искусства здесь оказывается наиболее действенным и адекватным, способным затронуть, втянуть в рефлексию и размышления. В ходе арт-лаборатории стояла задача разработки ряда идей, которые затем будут воплощены в публичном пространстве Беларуси.

Этическое усилие – таким образом можно было бы обозначить как работу самой лаборатории, так и тот эффект публичного действия, на который рассчитывали и надеялись участники. Категорию «этического усилия» в пространство обсуждения ввел Владимир Мацкевич, и она стала общей рамкой работы. В отношении этических вопросов, связанных с применением био- и медтехнологий, следует различать две разные ситуации. Первая – ситуация действия моральных норм в отношении вопросов жизни, здоровья, социальных норм и границ, когда человек и общество пользуются уже наработанными ответами или ориентирами, чтобы давать быструю оценку относительно «добра и зла», «плохо-хорошо», «естественно-противоестественно». На определенный период в каждом обществе или культурной ситуации такие нормы и основания для оценок согласованы для большинства. Вторая ситуация – ситуация, когда новые возможности ставят такие вопросы, что «автоматического культурного» ответа недостаточно. Требуется усилие. Причем усилие не в принятии решений, а в том, чтобы пересмотреть этические основания, пересмотреть ориентиры и нормы, содержательное наполнение «добра и зла», «естественного и противоестественного». Это этическое усилие не индивидуальное, это культурное усилие сообщества по установлению новых ориентиров и оснований. Актуальное развитие технологий дает основания полагать, что требуется не только оценка и принятие решений в рамках первой из обозначенных ситуаций, но и этическое усилие, инициирующее рефлексию в отношении новых границ и сущности человека, его тела, жизни и отношений с другими. Этическое усилие с необходимостью предполагает диалог, в котором устанавливаются новые основания для моральных оценок и решений, новый и, как всегда, временный общественный консенсус.

В ходе интеллектуального и творческого процесса, организованного в арт-лаборатории, исследовались различные ситуации, в которых чувствуются и понимаются противоречия или нарушения привычного хода вещей. Шел поиск и углубление в понимание того, что задевает и включает рефлексию в отношении этических норм и границ, правовых ограничений и общественных установок. В ходе этой работы выкристаллизовался ряд основных тем, которые выводят на проблематизацию общественных установлений

и социальных отношений этического, культурного и правового характера.

Во-первых, отмечалась подвижность границы между тем, что мы считаем «естественным», то есть природным, натуральным, а иногда и даже сакральным, божественным замыслом и «неестественным», то есть вторгающимся в природу, нарушающим её. Очевидно, что исторически эта граница постоянно сдвигается каждым новым витком развития технологий. И каждый такой сдвиг переживается и осмысливается как граница между «человеческим» и «не(сверх)человеческим». В индивидуальном переживании и общественной коммуникации это звучит как вопрос – «не переходим ли мы грань человеческого?» или «где мы переходим грань?». Этот вопрос проявляется не столько осмысленным и рациональным образом, сколько чувствуется через страх, тревоги, неприятие, актуализацию стереотипов и т.д. Именно неосознанное, интуитивное «движение в ответ» на те или иные предложения, информация может становиться ключом и отправной точкой для разворачивания рефлексии. Точкой, на которой могут фиксироваться арт-проекты, делать остановку, предлагать задуматься. Это вопрос самопонимания, который, отталкиваясь от интуитивного чувства нарушения этической и культурной нормы, может быть переведен в область как философской рефлексии, так и разумного переустройства границ.

Вторая тема, которая с неизбежностью появляется в обсуждении новых возможностей в медицине и здоровье, – это «автономия личности» и то, что с этой автономией происходит, когда мы сталкиваемся с новыми технологиями. В ходе лаборатории было обсуждено, что автономию следует рассматривать не как статичное свойство. То, что можно зафиксировать какими-то индикаторами: здесь она присутствует, а здесь нарушена, например, в связи с применением технологических решений, которые отнимают у человека чувство управления собственным телом и жизнью. Автономию человека следует рассматривать как процесс, как постоянное установление. Автономия – та мера субъектности, ответственности и достоинства, которая устанавливается всякий раз в отношениях между человеком и другим человеком, институтами или социальными группами. То есть по отношению к самим технологическим решениям нет смысла говорить об их посягательстве на автономию человека. Есть смысл всякий раз запускать процесс выстраивания границ, ответственности и достоинства. Установление автономии затрагивает осознание или переосмысление собственного тела, присвоенных ценностей, норм и представлений о себе и о мире, а также принятых в культуре представлений о человеке и субъектности. Отдельным вопросом в контексте «автономии» становится вопрос о том, нарушается ли автономия человека, когда мы вмешиваемся в его физические характеристики еще до его рождения.

Третья тема связана с установлением и переустановлением отношений между людьми в ситуациях, когда кто-то из близких принимает решение использовать новые медицинские возможности. Решение человека о том, что ему делать со своим телом и жизнью, ставит сложные вопросы (риски, последствия и т.д.) не только перед ним самим. Ответы и решения с неизбежностью задевают и других людей – близких, родных. Здесь права и автономия одного человека сталкиваются с правами и автономией Другого, сообщества. Автономия одного человека также может входить в противоречие с правами и идентичностью культурных, социальных групп, сообществ. Сегодня также не только расширяются возможности собственного усовершенствования, но и существенно увеличивается возможность знать о своем теле, прогнозировать его возможное развитие, формировать будущие изменения. Статус этих знаний остается не всегда однозначным, но они уже становятся основанием коллизий и сложно разрешимых вопросов в отношениях в семье, между близкими и т.д.

Еще одна значимая тема – это рефлексия касательно «нормы» в отношении как телесных, физиологических, так и психических и культурных характеристик. Новые медицинские возможности как расширяют саму трактовку «нормальности», так и способствуют тому, чтобы «приводить» наши особенности к медицинской норме. Потенциал в изменении внешних и психологических качеств человека может, с одной стороны, увеличить разнообразие в восприятии «нормальности», а с другой – свернуть всё к достижимой и единственной норме. Отдельно следует отметить здесь вопрос о восприятии смерти как неотъемлемой части человеческой жизни. Ведь стремление к совершенству не только нацелено на улучшение качества жизни, но и «уводит» от неприятных размышлений об окончании жизни, предлагая новые и новые возможности ее продления. Уход из жизни в свете расширения возможностей справиться с недугами становится не только неприятной, но и табуированной темой. Это ограничивает возможность передачи практики, как справляться с такими ситуациями, как организовывать жизнь и общение ввиду приближения к неизбежному.

Следующий круг вопросов, которые также требуют рефлексии и переосмысления в связи с интенсивным развитием технологий, – это власть, компетенция и ответственность. С одной стороны, в нашей стране основные медицинские практики и отношения врач-пациент по-прежнему чаще всего строятся в патерналистских традициях и биополитика строится как реализация власти через медицинские учреждения и процедуры, которые прочно привязывают человека к государственной машине. С другой стороны, развитие технологий предполагает перенос всё большей доли ответственности за решения на «пациента». Расширяется объем доступного знания, и принцип

«информированного согласия» требует от пациента вникнуть и разобраться в том, какие риски он может принять, а какие нет. Зачастую пациент не имеет возможности справиться с решением как в силу своей некомпетентности, так и в силу привычки переноса ответственности на врача и доверия врачу. И здесь актуальным становится вопрос о статусе знаний, о понимании границы известного и неизвестного, о реалистичной оценке имеющейся информации и её прогностических возможностях. Скорее всего научные и технологические достижения должны соседствовать со «смирением» в отношении ограниченности всякого знания. Кроме того, в каждом конкретном решении наряду со знанием и объективированной оценкой столь же важную роль играют воля, чувства и самоопределение. Такое осознание может предотвратить необоснованное распространение власти информации и объективированного знания на экзистенциальные и социальные ситуации.

Отдельной темой, которая только начинает актуализироваться в нашей реальности, стало «цифровое измерение» человека. Существование в виде не данных только о различных физиологических и медицинских особенностях, но и данных, по которым возможно восстановить социальный облик человека, – это новая дополнительная реальность, которая строится по своим законам. Можно говорить, что это измерение становится еще одним, рядом с традиционными – телесным и духовным. Новое измерение пока с трудом укладывается в наше сознание и в еще меньшей мере обеспечено правовыми и социальными процедурами.

Поднятые вопросы вдохновили участников на несколько арт-проектов, которые будут создавать пространство для разговора о проблемах, существующих не где-то в лабораториях и кабинетах, а уже в нашей жизни и наших отношениях. Они включают в себя непосредственное взаимодействие с теми, кто сталкивается с вопросами биоэтики. Проекты готовятся в форматах документального театра («НомоCosmos», режиссер Александр Марченко, драматург Дмитрий Богославский), интерактивной выставки с рядом инсталляций для взаимодействия со зрителями (куратор Елизавета Ковтык, авторы инсталляций – Антонина Иванова, Елизавета Ковтык, Ольга Пранкевич, Елена Тонкачева), а также форум-театра («Крылы халопа», режиссер Оксана Гайко). Все проекты будут представлены в публичном пространстве, на Форуме «Номо (Im)Perfectus: где пролегает граница», который предложит поразмышлять и обсудить, как биотехнологии меняют человека, культуру, общественные отношения, социальные и этические нормы.

Шаноўныя аўтары!

Да разгляду ў філасофска-культуралагічны часопіс «Топос» прымаюцца арыгінальныя артыкулы (да 1 др. арк.: 40 тыс. знакаў), рэцэнзіі (да 0,5 др. арк.: 20 тыс. знакаў) і пераклады (пры наяўнасці аўтарскіх правоў), якія адпавядаюць агульнаму тэматычнаму профілю часопіса, а таксама матэрыялы па спецыяльных тэматычных анонсах, якія публікуюцца на сайце <http://journals.ehu.lt/index.php/topos>. Мова матэрыялаў: руская, беларуская, англійская. Матэрыялы дасылайце, калі ласка, па адрасе: journal.topos@ehu.lt (з пазнакай `Topos_Submission`).

У рэдакцыю неабходна даслаць дзве версіі матэрыялаў: поўны варыянт тэксту (фармат назвы `NameSurname_Topos_SubmissionYYYY`, калі ласка, замест `YYYY` пазначайце бягучы год) і ананімізаваны варыянт тэксту для рэцэнзавання (фармат назвы `ShortTitle_Topos_SubmissionYYYY`).

Матэрыялы на рускай/беларускай мовах

1. Назва артыкула, імя аўтара, афіляванне (прыналежнасць да інстытуцыі, пасада, фізічны адрас, E-mail) – на рускай/беларускай і англійскай мовах.

2. Анатацыя (да 250 слоў; паўтарае структуру артыкула; адзначаныя мэты, задачы, метадалогія і галоўныя вынікі) і ключавыя словы (5–7 азначэнняў) – на англійскай мове.

3. Арыгінальны тэкст артыкула (каментары ў падрадкавых заўвагах; спасылкі згодна з узорам Harvard Reference System; ілюстрацыі, табліцы і дыяграмы змяшчаюцца ў тэксце).

4. Спіс літаратуры з крыніцамі на любых мовах, на якія спасылаецца аўтар (афармленне па ўзоры Harvard Reference System; апісанне найменняў на арыгінальнай мове).

5. References на англійскай мове з лацінізаванай версіяй спіса літаратуры (афармленне па ўзоры Harvard Reference System; не англамоўныя найменні транслітаруюцца згодна з правіламі ALA-LC (Library of Congress) Romanization without Diacritics; апісанне не англамоўных найменняў змяшчае таксама і назвы, перакладзеныя на англійскую мову, у квадратных дужках пасля транслітараванай назвы).

Матэрыялы на англійскай мове

1. Назва артыкула, імя аўтара, афіяванне (прыналежнасць да інстытуцыі, пасада, фізічны адрас, E-mail).

2. Анатацыя (да 250 слоў; паўтарае структуру артыкула; адзначаныя мэты, задачы, метадалогія і галоўныя вынікі) і ключавыя словы (5–7 азначэнняў).

3. Арыгінальны тэкст артыкула (каментары ў падрадкавых заўвагах; спасылкі па ўзоры Harvard Reference System; ілюстрацыі, тэбліцы і дыяграмы змяшчаюцца ў тэксце).

4. References на англійскай мове з лацінізаванай версіяй спіса літаратуры (афармленне па ўзоры Harvard Reference System; не англамоўныя найменні транслітаруюцца згодна з правіламі ALA-LC (Library of Congress) Romanization without Diacritics; апісанне не англамоўных найменняў змяшчае таксама і назвы, перакладзеныя на англійскую мову, у квадратных дужках пасля транслітараванай назвы).

Падрабязней глядзіце, калі ласка, інфармацыю на сайце ў раздзеле «Даслаць матэрыял».

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ АВТОРОВ

Уважаемые авторы!

К рассмотрению в философско-культурологический журнал «Топос» принимаются оригинальные статьи (до 1 п.л.: 40 тыс. знаков), рецензии (до 0,5 п.л.: 20 тыс. знаков) и переводы (при наличии авторских прав), соответствующие общему тематическому профилю журнала, а также материалы по специальным тематическим анонсам, которые публикуются на сайте <http://journals.ehu.lt/index.php/topos>. Язык материалов: русский, белорусский, английский. Материалы отправляйте, пожалуйста, по адресу: journal.topos@ehu.lt (с пометкой Topos_Submission).

В редакцию необходимо выслать две версии материалов: полный вариант текста (формат названия NameSurname_Topos_SubmissionYYYY, просьба вместо YYYY указывать текущий год), и анонимизированный вариант текста для рецензирования (формат названия ShortTitle_Topos_SubmissionYYYY).

Материалы на русском/белорусском языках

1. Название статьи, имя автора, аффилирование (принадлежность к институции, занимаемая должность, физический адрес, E-mail) – на русском/белорусском и английском языках.

2. Аннотация (до 250 слов; повторяет структуру статьи; выделены цели, задачи, методология и основные выводы) и ключевые слова (5–7 определений) – на английском языке.

3. Оригинальный текст статьи (комментарии в примечаниях в виде постраничных сносок; ссылки по образцу Harvard Reference System; иллюстрации, таблицы и диаграммы размещаются внутри текста).

4. Список литературы с источниками на любых языках, на которые ссылается автор (оформление по образцу Harvard Reference System; описание наименований на оригинальном языке).

5. References на английском языке с латинизированной версией списка литературы (оформление по образцу Harvard Reference System; не англоязычные наименования транслитерируются по правилам ALA-LC (Library of Congress) Romanization without Diacritics; описание не англоязычных наименований включает также и названия, переведенные на английский язык в квадратных скобках после транслитерированного названия).

Материалы на английском языке

1. Название статьи, имя автора, аффилирование (принадлежность к институции, занимаемая должность, физический адрес, E-mail).

2. Аннотация (до 250 слов; повторяет структуру статьи; выделены цели, задачи, методология и основные выводы) и ключевые слова (5–7 определений).

3. Текст статьи (комментарии в примечаниях в виде постраничных сносок; ссылки по образцу Harvard Reference System; иллюстрации, таблицы и диаграммы размещаются внутри текста).

4. References с латинизированной версией списка литературы (оформление по образцу Harvard Reference System; не англоязычные наименования транслитерируются по правилам ALA-LC (Library of Congress) Romanization without Diacritics; описание не англоязычных наименований включает также и названия, переведенные на английский язык в квадратных скобках после транслитерированного названия).

Подробнее смотрите, пожалуйста, информацию на сайте в разделе «Отправить материал».

AUTHOR GUIDELINES

Dear authors!

Journal for Philosophy and Cultural Studies “Topos” regularly accept material in the form of original articles (up to 40 000 characters), reviews (up to 20 000 character) and translated works (providing author license only), which correspond to the thematic scope of the journal, as well as materials for special calls published on the website: <http://journals.ehu.lt/index.php/topos>. Submissions can be provided in Russian, Belarusian and English. To make your submissions, please, send your material to: journal.topos@ehu.lt (marking it with Topos_Submission).

The Editorial Board requires that two versions of the submission be sent: the full text (please, name your document as follows: NameSurname_Topos_SubmissionYYYY, and change YYYY for the current year), and the anonymized text for double peerreviewing (please, name your document as follows: ShortTitle_Topos_SubmissionYYYY).

Materials in Russian/Belarusian:

1. Title of the article, author’s full name, affiliation (institution, position, post address, E-mail) – in Russian/Belarusian and English.

2. Summary (up to 250 words; structured as the original article; the object, main tasks, methodology and conclusions highlighted) and key words (5–7 terms) – in English.

3. Original text of the article (all comments be made in footnotes; Harvard Reference System citation; illustrations, charts and tables be placed in the text).

4. Literature List with references in all languages used (Harvard Reference System citation; all references be made in the original language).

5. References in English including the full list of the literature referenced in Roman script (Harvard Reference System citation; nonEnglish items be transliterated according to the rules of ALA-LC (Library of Congress) Romanization without Diacritics; transliterated references should include translated titles of the works in square brackets following the transliterated version).

Materials in English:

1. Title of the article, author’s full name, affiliation (institution, position, post address, E-mail).

2. Summary (up to 250 words; structured as the original article; the object, main tasks, methodology and conclusions highlighted) and key words (5–7 terms).

3. Original text of the article (all comments be made in footnotes; Harvard Reference System citation; illustrations, charts and tables be placed in the text).

4. References in English including the full list of the literature referenced in Roman script (Harvard Reference System citation; nonEnglish items be transliterated according to the rules of ALA-LC (Library of Congress) Romanization without Diacritics; transliterated references should include translated titles of the works in square brackets following the transliterated version).

For more details, please see the guidelines on the website in “Make a Submission” section.