«Это как зараза»: канцерофобия в современной России

Дарья Алексеевна Бокадорова [1]

✉ dbokadorova@strelka-kb.com

[1] Центр городской антропологии КБ Стрелка, Москва, Россия

Для цитирования статьи:
Бокардова, Д. А. (2020). «Это как зараза»: канцерофобия в современной России. *Фольклор и антропология города*, *III*(1–2), 314–321. DOI: 10.22394/26583895-2020-3-1-2-314-321.

В статье рассматриваются представления жителей России об онкозаболеваниях, зафиксированные в январе — июле 2018 года в рамках полевой работы, прошедшей в два этапа в г. Москве и Омской области. Приводятся тексты, отражающие страхи и мнения респондентов, связанные с возникновением онкозаболеваний, их профилактикой, формами протекания и прогнозами. Полевой материал был собран в рамках исследования представлений жителей России об онкозаболеваниях. Анализ этих представлений показал, что большинство респондентов опасаются темы онкозаболеваний, испытывают страх или неприязнь к онкобольным, часто испытывают страх заболеть раком. В статье представлены тексты, разделенные на четыре блока, каждый из которых соответствует формам канцерофобии, выделенным в ходе работы с респондентами. Первый блок содержит тексты, которые отражают боязнь респондентов получать и обсуждать информацию, связанную с онкозаболеваниями. Во втором блоке представлены тексты, связанные происхождением рака, его опасностью. В третьем блоке собраны представления респондентов о возникновении рака, его возможности передаваться от человека к человеку. Четвертый блок содержит представления о том, что онкозаболевания неизлечимы.

Ключевые слова: рак, фобия, канцерофобия, страх, представление о болезни, заражение, лечение, профилактика, медицинская антропология

"It's like an infection": Carcinophobia in contemporary Russia

Daria A. Bokardova [1]

✉ dbokadorova@strelka-kb.com

[1] Centre for Urban Anthropology, Strelka KB, Moscow, Russia

To cite this article:
Bokadorova, D. (2020). "It's like an infection": Carcinophobia in contemporary Russia. *Urban Folklore & Anthropology*, *III*(1–2), 314–321. (In Russian). DOI: 10.22394/26583895-2020-3-1-2-314-321.

The article presents the opinions of Russian residents about cancer as well as their concerns related to cancer based on field work conducted from January 2018 to July 2018 in Moscow and the Omsk Region. The texts reflect the concerns and opinions of the respondents on contraction, prevention and treatment of cancer. The field material was collected in the context of general ideas of Russian residents about cancer, the analysis of which demonstrated that the majority of the respondents are afraid to talk about cancer, fear or dislike cancer patients, and are often afraid of getting cancer. The article divides the texts into four sections, each of which corresponds to the forms of carcinophobia identified while working with the respondents. The first section contains the texts that reflect the respondents' fear of receiving and

discussing information related to cancer. The second section contains the texts onthe origins of cancer and its danger. The third section contains the respondents' views on contraction of cancer and transmission of the disease through person-to-person contact. The fourth section contains the idea that cancer is incurable.

Keywords: cancer, phobia, carcinophobia, fear, perception of disease, infection, treatment, prevention, medical anthropology

> Я часто перечисляю то пятьдесят, то сто рублей деткам.
>
> Я надеюсь, что Боженька все видит, и меня, и семью мою от этого защитит. Нет ведь никакой другой защиты от этого рака. Детки ведь кушают хорошо, все сейчас для них, а болеют часто, как и алкаши, и наркоманы, и старики. Очень этого боюсь. Только добрые дела меня успокаивают, Боженька все видит[1].

Представления о раке среди людей как непосредственно связанных с онкозаболеваниями, так и не имеющих прямого к ним отношения, в течение многих лет являются предметом исследований антропологов. Большинство исследований такого рода сконцентрированы на социальных и культурных особенностях, способствующих или препятствующих диагностике и лечению онкозаболеваний ([Boehmer, White 2012, Bell, Kazanjian 2011] и др.): боязни медицинских услуг и персонала медицинских учреждений, запретов, связанных с телом, страхов, связанных с заболеваниями, лечением и выздоровлением.

Например, Лео Чавес и его коллеги установили, что раннее диагностирование рака шейки матки у мигранток-латиноамериканок и местных жительниц штата Джорджия в США зависит от их культурных представлений об этой болезни и о ее связи с сексуальным поведением и образом жизни женщины. Многочисленные интервью показали, что латиноамериканкам чаще диагностируют рак шейки матки на 3 и 4 стадиях развития рака, хотя местные жительницы успешно начинают лечение на 1 и 2 стадиях. Исследователи считают, что позднее диагностирование у мигранток связано с их религиозными представлениями о наготе: женщины не посещают гинекологов из-за необходимости раздеваться перед незнакомым человеком [Chavez et al. 1995]. Группа датских исследователей под руководством Сары Офферсен, собирая нарративы о страхах, связанных с онкозаболеваниями, выявила связь между доступностью медицинских услуг, возрастом, финансовым обеспечением респондентов и их представлениями о раке, его лечении и диагностировании. Пожилые жители сел и деревень в Дании имеют ограниченный доступ к медицинским услугам и в целом отрицательно относятся к медицине. Это, по мнению авторов, негативно влияет на своевременные диагностику и лечение [Offersen et al. 2018].

Как устроен страх перед онкозаболеваниями у россиян? Чтобы ответить на этот вопрос, в 2018 году было проведено исследование, полевые материалы которого представлены в этом очерке.

Сбор данных проходил в два этапа. На первом этапе в январе — апреле 2018 года в Москве было проведено 54 глубинных интервью. В ходе

[1] Ж., старший продавец. Здесь и далее — записано Д. А. Бокадоровой.

исследования были выделены распространенные представления жителей Москвы о раке, методах его лечения и профилактики, а также о выздоровлении. Чтобы получить сравнительный материал, на втором этапе были проведены интервью с жителями малых городов и сел. Этот этап был проведен в июне 2018 года, было опрошено 16 респондентов в Черлакском районе Омской области. Информанты представляют четыре возрастных группы: от 25 до 34 лет, от 35 до 49 лет, от 50 до 64 лет и от 65 до 85+ лет.

Полевой материал разделен на четыре тематических блока, в которых представлены разные типы страхов, связанных с раком. В первом собраны тексты, отражающие страх перед самим обсуждением темы онкозаболеваний. Некоторые люди отказывались от интервью из-за того, что не хотели говорить о раке. В Москве количество информантов, согласившихся ответить на вопросы, составило 55 человек, а отказавшихся — 12, большинство которых были людьми в возрасте от 55 до 70 лет. В Омской области на 16 согласившихся приходилось 6 отказавшихся от участия в интервью в возрасте 40–55 лет. Участники исследования говорили о чувстве неприязни к теме, страхе «накликать» или «притянуть» к себе болезнь, если они будут говорить о ней дольше, чем следовало бы. Страх «притянуть» рак большинство связывало с идеей психосоматических заболеваний и визуализацией мысли, однако ритуализованное поведение («сдуть» с ладоней болезнь, плюнуть через плечо, постучать по дереву) показывает, что причина избегания связана также с традиционными представлениями о болезни. Особым индикатором страха и неприязни, вызванных темой интервью, была неготовность респондентов не только говорить самим, но и узнавать новую информацию об онкозаболеваниях, больных, благотворительности в сфере онкологии и паллиативной помощи.

Во втором блоке представлены тексты, в которых рак описывается если не как новая болезнь, то как болезнь, представляющая опасность для современного человека. В ходе интервью респондентам было предложено рассказать об их знаниях о раке. В текстах часто встречаются сравнения рака с эпидемиями, потрясавшими мир в разные периоды его истории (чума, грипп, холера, оспа и пр.). Респонденты связывают такие ассоциации с массовым распространением болезни. На вопрос о том, давно ли существуют онкозаболевания, абсолютное большинство респондентов ответили, что рак существует «очень давно». Однако все участники исследования подразумевали под словом «давно» разные промежутки времени: от нескольких десятков лет до периода существования человека как вида. В частности, респонденты от 20 до 35 лет отмечали, что от рака люди умирали всегда, а опрошенные в возрасте от 35 до 65 рассказывали о том, что в своем детстве и юности они не слышали о раке, и с онкозаболеваниями начали сталкиваться только их старшие родственники, причем в глубокой старости: бабушки, дедушки, прабабушки, прадедушки.

В третьем блоке собраны представления о причинах возникновения онкозаболеваний и тексты о боязни «получить» рак или заразиться им. Среди причин возникновения онкозаболеваний были названы наследственность, плохая экология, нездоровый образ жизни, стресс. Некоторые респонденты (преимущественно из Москвы) считают, что рак и ВИЧ/СПИД — это разные формы одной болезни. Их взаимосвязь респонденты связывали со схожим, по их мнению, физическим состоянием и обликом больных: крайне болезненная худоба, слабость, необходимость носить медицинскую маску и пр. Респонденты, которые сталкивались с раком среди своих близких или занимались благотворительной помощью

онкобольным, несмотря на то, что знали о неспособности рака передаваться от человека к человеку, все равно опасались заразиться: меняли одежду после контакта, не пили и не ели в присутствии больного или из одной с ним посуды, опасались долгих прикосновений, старались глубоко не дышать рядом с ним.

В четвертом блоке представлены тексты о неизлечимости рака. Многие респонденты как в Москве, так и в Омской области уверены, что онкозаболевания либо вообще не поддаются даже сложному лечению химиотерапией и прочими методами, либо могут быть вылечены только на ранней стадии. Многие говорили, что предпочли бы не знать о диагнозе, если бы были больны раком. Они считают, что знание о неизбежной смерти так же пугающе, как и боль и болезненное лечение, и предпочли бы оставаться в неведении до конца, не подвергая себя физическому и эмоциональному вреду. С другой стороны, некоторые респонденты отмечают, что отсутствие эффективного лечения — проблема ближайших 50–100 лет, они считают, что человечество в скором времени найдет эффективное лекарство от рака.

Исследование выявило ряд распространенных страхов, связанных с онкозаболеваниями: страх «накликать» болезнь, страх новой эпидемии, представление о «заразности» рака, представление о неотвратимой смерти от рака. Определяющим фактором распространенности тех или иных страхов среди респондентов оказались возраст и место жительства, доступность медицинских услуг, реже пол. К примеру, жители Москвы часто имеют расплывчатые представления о природе онкозаболеваний, многие не знают, как протекает болезнь, что означают стадии, каких видов бывает рак. При этом респонденты хорошо представляют, как выглядят онкобольные, как тяжело организм реагирует на химиотерапию, и считают, что от рака нет действенного лечения, что рак — это смертный приговор. Можно предположить, что подобный образ онкобольных и страх перед неизлечимым раком связаны с тем, как тема онкозаболеваний освещена в кинематографе, литературе и СМИ. Например, респонденты отмечали, что в телевизионных и интернет-роликах помощи онкобольным никогда не показывают результаты успешного лечения. В свою очередь, жители Черлакского района скорее обеспокоены большим количеством местных жителей-онкобольных. Среди респондентов из Черлака распространен страх эпидемии рака, спровоцированный плохим уровнем экологии, выбросами тяжелых металлов в воду из металлургического завода в Омске, близким соседством с космодромом Байконур.

Блок 1. Про рак не говорю, на всякий случай

1. Я к этому никак не отношусь. Меня, слава Богу, эта зараза стороной обходит. Меня и семью, и друзей моих. Так что никаких мне, меня и я. Прости, Господи. [На вопрос «Как Вы к этому относитесь?» отвечать отказалась][2].

2. А зачем про это говорить? Тема, прямо скажем, не самая приятная. Мысли и слова материализуются, не слышали такого? Я вот как считаю: пока все хорошо, не надо думать о плохом, а когда все плохо, то думать уже поздно. Но торопить судьбу не буду, ну его[3].

3. Я бы предпочла вообще об этом не разговаривать, но раз Вы пришли, то

[2] Ж., 62 года, журналист. Черлакский район Омской области, п. Черлак. Архив полевых исследований УНЦСА РГГУ [DashaB180621-02.WMA]. Запись: Бокадорова Д. А.

[3] М., 25 лет, учитель музыки (ударные). Москва.

давайте. Мне просто кажется, что лучше о таких вещах думать, ну, в смысле, что нужно думать поменьше, да и говорить тоже. Еще накаркаешь[4].

4. Я стараюсь как можно меньше вспоминать о том времени. Надеюсь, больше никогда не увидеть, как моя мама медленно тает вместе со мной, лучше судьбу лишним словом не искушать. [Респондент был болен раком, успешно прошел все стадии лечения и на момент интервью был на шестом году ремиссии][5].

5. Это как зараза, все сейчас болеют. Смотришь телевизор, а там деткам маленьким деньги собирают. Не могу эти ролики смотреть, сразу за своего страшно. И за себя, вдруг со мной что, а у меня семья. Я такие вещи не смотрю, не читаю и не слушаю. На всякий случай[6].

6. Я как вот думаю: рак — это чума, только в наше время. Когда-нибудь найдут от него лекарство, только сколько до этого людей [умрут и сколько] его дождется? Правильно. Не нравится мне про болезни говорить, сразу все на себя проецируешь. Так и договориться недолго[7].

7. Умирать, конечно, страшно. Но все когда-нибудь умрут. Для меня страшно, когда я читаю или в новостях вижу, как люди от него лечатся. У меня, слава Богу, все здоровы. Но эти бедные люди. Лечатся — им больно от иголок, операций, от терапий этих зверских, не лечатся — рак их съедает. Подруга рассказывала, что от болей люди на стенку лезут и кулаки разбивают о спинки кровати. Я об этом думать не хочу, лучше думать о хорошем, тогда и все хорошо, и все здоровы[8].

Блок 2. Рак — новая угроза

8. Я, когда маленьким рос, никогда о раке не слышал, никто о нем не слышал и не говорил. Его не было вовсе. Мне было лет пятнадцать, когда я это слово страшное впервые услышал. У моей крестной тогда отец заболел. Вот, наверное, в то время он как раз и появился, все резко о нем говорить начали, в газетах о нем писали[9].

9. Раньше никакого рака не было. У нас никто раком раньше не болел. Отцы все на войне, конечно, умерли, но матери все дожили до самой старости. Моей мамочке было 98 лет, ее не стало когда. И все здоровые бегали. Мой брат вот работать стал на заводе, пить стал, курил всякое. Вот у него рак начался, он тогда у всех вдруг сразу появился. За себя-то уже не страшно, за детей боюсь. Малышей особенно, но не буду про них говорить, типун мне на язык. Лет 50 рак существует[10].

10. Мне кажется, что рак всегда был, но условия жизни были лучше и им толком не болел никто. Сейчас вокруг нас одни токсины, тут кури — не кури, а легкие всякой дрянью забиты. Это же свои же клетки перерождаются. Мне кажется, что люди активно начали болеть лет 50–60 назад, когда поднялась тяжелая промышленность. Человечеству пора понять, что мы что-то не так делаем, раз с двадцатого века нас всех эта дрянь косит[11].

[4] Ж., 30 лет, банковский служащий. Москва.

[5] М., 34 года, специалист по работе с медицинским оборудованием. Москва.

[6] Ж., 33 года, менеджер по продажам. Москва.

[7] Ж., 36 лет, учитель. Черлакский район Омской области, с. Южно-Подольск. Архив полевых исследований УНЦСА РГГУ [DashaB180621-03.WMA]. Запись: Бокадорова Д. А.

[8] М., 30 лет, коммерческий директор. Москва.

[9] М., 71 год, пенсионер. Москва.

[10] Ж., 82 года, пенсионерка. Черлакский район Омской области, п. Черлак.

[11] Ж., 51 год, домохозяйка. Москва.

11. Ну, вот раньше какие беды были у людей? Голод, да войны, ну чума, ну холера. Людей немного было по естественным причинам. А теперь есть лекарства, с войнами разобрались как-то, колбаса у всех в холодильнике. Мне кажется, что после Великой Отечественной природа новую для людей опасность придумала, чтоб ей дышалось легче. Это, конечно, ужасно страшно, когда человека изнутри разъедает. Такого не было раньше[12].

12. Может, это связано с тем, что раньше диагноз такой не ставили или больному не говорили, не помню. Что-то я слышал такое, мама рассказывала. Но люди-то не дураки, заметили бы, что человек болеет как-то странно. Я думаю, что рак несколько тысяч лет назад появился, мне кажется, что уровень просто радиации повышается на Земле, он такой кошмарный сбой в теле и провоцирует, так в Чернобыле было. Вот с каждым десятилетием все больше заболевших[13].

13. Рак существует, я думаю, с начала времен. Им болеют не только люди, но и животные. Мне кажется, что сегодня это стало такой большой проблемой, потому что людей перестали убивать другие болезни, например, инфекционные. Человек просто начал доживать до рака, ведь чаще все же старики болеют[14].

Блок 3. Заразный рак

14. Я могу быть неправ, но они передаются в утробе ребенку, насколько я знаю, через открытые порезы, раны, необработанные инструменты. Недавно я читал, что в одной парикмахерской так хорошо постригли человека, что заболевание передалось[15].

15. Я десять лет при детском онкологическом отделении работаю волонтером. Я просто знаю, что он передается. Знаете, сколько в этом отделении хирургов уже сами раком заболели? Двое! Не знаю, как, может общее состояние людей вокруг как-то на организмы влияет, не могу сказать. Но ведь и родители детей болеть начинают. Или, наоборот, дети заражаются от родителей. Я бы подумала, что это генетика, но врачи-то. Я пока не замужем, но чувствую, что пора уходить. Такую болезнь в семью нести нельзя. Беременной к ним тоже ходить нельзя. Если еще пару лет там буду, сама заболею[16].

16. Моя мама болеет. Мы ее сейчас в хоспис в Подмосковье направили. Ей там вроде полегче, я тоже отдыхаю, очень устаю за ней ухаживать. Знаете, у любого человека бывает плохое настроение, а когда ты болен, когда знаешь, что тебя ждет, настроение не улучшается. С больным человеком общаться сложно, ты хочешь ему помочь, но не знаешь, как. А я еще и не могу, стараюсь, конечно, но не все в моих силах. Брезгую ей и боюсь сама заболеть. Так что я уверена, что рак передается. Моя мама живет в загородном доме, у нее собака была. Когда мама уже болела, я как чувствовала, уже тогда вместе с ней не ела, аппетит у нее уже плохой был, и я остатки отдавала собаке. Год назад, наверное, у пса на животе выросла шишка, стал вялым, лежал все время. Муж его в клинику отвез — рак желудка, а у мамы рак пищевода. Я теперь никогда у нее не пью и не ем. Домой приеду, сразу

[12] Ж., 60 лет, домохозяйка. Москва.
[13] М., 38 лет, автоинструктор. Москва.
[14] Ж., 31 год, банковский служащий. Москва.
[15] М., 22 года, студент, получает высшее техническое образование, работает в сфере IT, Москва.
[16] Ж., 27 лет, диспетчер, Москва.

в душ бегу, а вещи стираю. Вещи, кстати, всегда к ней одни и те же надеваю, другие не ношу. Очень стыдно бояться мамы, но болеть, как она, я очень не хочу и боюсь[17].

17. У меня дед был болен. Рак мозга, я тогда была маленькая. Только помню, что шишка у него росла с одной стороны, и, мне кажется, шишка эта все синела и синела. Я деда боялась, у нас еще тогда медсестры с уколами не ездили, и когда дед уже кричать начал, меня к тете жить отвезли на другой берег Иртыша. Я помню, мама его стригла, а меня заставляла волосы выметать. Я жутко этих волос боялась, веник через край рукава держала даже. Я бы и сейчас боялась, мне кажется, что все-таки это заразно, просто не доказали насколько[18].

18. Ну, эта болезнь через кровь передается. И от матери к детям, и от партнеров, конечно. Ой, извините, это не то, не та зараза. Это же СПИД, а Вы про рак спрашивали. Ну, рак, я считаю, тоже передается. Генетически он передается, т. е. от матери к ребенку тоже может передаться, когда она беременна только. Да, вот так[19].

19. Хороший, говорят, мужичок. Руками он лечит, и от рака лечит. Мой друг юности к нему с раком глаза ходил, так тот ему вокруг головы все водил и ребром ладони по бровям прочерчивал. Не знаю только, помогло это или нет. Я слышал, что костоправ тот вроде как сам раком болеет, причем болят у него кости. Через руки вытянул, а к нему прилипло. Никого он, рак этот, стороной не обходит. [Респондент из поселка Черлак рассказывал о лекаре-костоправе, который живет в поселке Нововоршавка][20].

Блок 4. Нет средств от рака

20. Я слышал, что Стив Джобс отказался от лечения, тогда подумал, что зря, мир потерял такого человека. Потом Хворостовский умер, Фриске. Они люди при деньгах, Джобс не глупый человек. Наверное, они больше нас знали, у них такие возможности: и финансы, и связи. Но никто из них не выжил, наверное, просто нельзя от этого избавиться. Значит, нет лекарства. Это страшно[21].

21. Вы знаете, столько этих просьб помочь молодым парням и девчонкам, детям в интернете, им перечисляют деньги. Вы видели этих людей на фото? Нельзя даже представить, какими они были до болезни. Я ни разу не видела, чтобы потом писали, как эти люди поправились. У меня в семье тоже родственники от рака умирали, я не знаю случаев, чтобы люди с этим диагнозом выживали. Слышала, что, если на ранних стадиях его заметить, то лет 20 протянуть возможно. Но я бы предпочла не знать, с ума бы сошла, секунды бы считала[22].

22. Человек может проснуться завтра и узнать, что болен, и неизвестно, сможет ли он выздороветь. Как это может быть не страшно? Я даже не знаю, что делать. Ко врачу ходить? Говорят, что лечат на ранних стадиях. А если

[17] Ж., 48 лет, начальник отдела кадров, Москва.

[18] Ж., 34 года, работник магазина косметики, Черлакский район Омской области, п. Черлак. Архив полевых исследований УНЦСА РГГУ [DashaB180618-01.WMA]. Запись: Бокадорова Д. А.

[19] М., 25 лет, банковский служащий, Москва.

[20] Мужчина, 80 лет, пенсионер, Черлакский район Омской области, п. Черлак. Архив полевых исследований УНЦСА РГГУ [DashaB180614-01. WMA]. Запись: Бокадорова Д. А, Гриценко И. В.

[21] М., 22 года, студент, получает высшее техническое образование, работает в сфере IT, Москва.

[22] Ж., 58 лет, библиотекарь, Черлакский район Омской области, п. Черлак. Архив полевых исследований УНЦСА РГГУ [DashaB180614-01. WMA]. Запись: Бокадорова Д. А, Гриценко И. В.

опухоль найдут, а она метастазы уже пустила — это ведь конец. И живи с мыслью, что жить-то осталось. Я не люблю ходить по врачам, там никогда ничего хорошего не скажут. Вы знаете, как говорят? Ерунда сама пройдет, а, ну, Вы поняли, уже не лечится[23].

23. Я, честно говоря, даже не знаю, что такое опухоль. В смысле, знаю слово, но не представляю, как она выглядит, откуда берется. Знаю, что даже если ее вырезают, то это не значит, что рак вылечили, и химии не помогают, только еще хуже делают. Мне кажется, что рак вообще не лечится, я не знаю никого, кто бы выздоровел[24].

24. В новостях столько разных статей о раке, и в них никогда нет чего-то о выздоровлении. Есть же термин «ремиссия» — это пауза, период в жизни человека, когда ему становится лучше и болезнь отступает. Но она возвращается же всегда, от рака нельзя вылечиться, можно только его замедлить. Для нас это, конечно, ужасная реальность, но надеюсь, что лет через сто онкологию смогут побороть[25].

Литература/References

Bell, K., Kazanjian, A. (2011). PSA testing: Molecular technologies and men's experience of prostate cancer survivorship. *Health, Risk & Society, 13*(2), 183–198.

Boehmer, U., White, J. L. (2012). Sexual minority status and long-term breast cancer survivorship. *Women & Health, 52*(1), 71–87.

Chavez, L. R., Hubbell, F. A., McMullin, J., Martinez, R. G., Mishra, S. I. (1995). Structure and meaning in models of breast cancer and cervical cancer risk factors: A comparison of perceptions among Latinas, Anglo women, and physicians. *Medical Anthropology Quarterly, 9*(1), 40–74.

Offersen, S. M. H., Risør, M. B., Vedsted, P., Andersen, R. S. (2018). Cancer-before-cancer: Mythologies of cancer in everyday life. *Medicine Anthropology Theory, 5*(5), 30–52.

[23] М., 48 лет, учитель музыки (гитара), Москва.

[24] М., 25 лет, учитель музыки (ударные), Москва.

[25] М., 26 лет, автомобильный инженер, Москва.