

ГЕНДЕРНИЙ КОНТЕКСТ ХОСПІСНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Мугапу Веєра Венката Акіл, Лаврова А.

Наук. керівн.: д-р філос. наук, проф. **Карпенко К. І.**

Харківський національний медичний університет

Метою даного дослідження є вивчення гендерних відносин у соціально-політичному контексті хоспісної паліативної допомоги невиліковним хворим та членам їхніх сімей. Використано критичну гендерну методологію для аналізу наукових джерел щодо виявлення поширених у суспільстві поглядів, які зумовлюють практики медичної допомоги невиліковним пацієнтам, що закінчують своє життя вдома.

У дослідженні були розглянуті наступні питання:

1) як гендерні відносини формують враження про здоров'я та охорону здоров'я в рамках соціально-політичного контексту хоспісної паліативної допомоги для невиліковних пацієнтів та їх опікунів?;

2) як у цьому контексті застосовуються гендерні процеси, що зумовлюють гендерні відносини та потенційну гендерну нерівність?;

3) якими є соціальні механізми та наслідки, що посилюють або знижують рівень гендерної нерівності у сфері паліативної допомоги?

Застосовано **методи** інтерв'ю, спостереження та перегляду документів, щоб отримати глибокі знання про моделі та динаміку гендерних відносин. П'ятнадцять інтерв'ю проводились з пацієнтами (клієнтами), сімейними піклувальниками та медсестрами. Спостереження за результатами трьох домашніх візитів медсестри дали можливість говорити про контекстуальні гендерні соціальні відносини в цьому середовищі. Щоб зрозуміти, як інституційні дискурси зумовлювали гендерні настрої та практику, а також повсякденний досвід у сфері охорони здоров'я та паліативної допомоги вдома, проаналізовані наукові публікації та матеріали засобів масової інформації.

Проведений гендерний аналіз показав, що інституційні дискурси вплинули на гендерні очікування та ситуації, які в цьому контексті стають несприятливими як для жінок, так і для чоловіків. Ідеологічні гендерні

процеси нормування гендерних відносин зумовлюють повсякденну практику регулювання гендерних стосунків. Привернули до себе увагу нераціонально побудовані механізми збереження/знищення гендерних стереотипів.

Передбачувана гіпотеза: в цілому, гендерні відносини та проблеми гендерної нерівності мають низький пріоритет та статус в рамках культури паліативної допомоги в хоспісі.

Зроблено **рекомендації** щодо політики, практики, освіти та досліджень гендерного контексту паліативної допомоги.

Традиційно вмирання вдома визнається як вершина «хорошої смерті». Тому не викликає сумніву, що уряди на міжнародному рівні підтримують соціальну політику збільшення кількості людей, які вмирають вдома, як «безпрограшну» ситуацію. Люди отримують наприкінці свого життя те, чого вони хочуть, а система охорони здоров'я заощаджує гроші. Однак, чи це дійсно так просто? Слід замислитися над неоплачуваною робочою силою, на яку ми покладаємось, щоб забезпечити «механізм домашньої смерті». Хто ті люди, які беруть на себе цей клопіт? Як ця турботлива робота впливає на них фізично, психологічно, соціально та фінансово? Чому вони настільки невидимі?

Саме такі питання привертають увагу до гендерного характеру паліативної допомоги. Оскільки ця робоча сила переважно складається з жінок, здебільшого старших жінок, чий внесок не враховується.

Ми поставили під сумнів те, що такі турботні завдання розглядаються як соціальна мета, як нормальна і природна частина жіночого життя відповідно до їх турботливого, доброго і материнського характеру.

Коли ми проаналізували літературу[1, 3,5, 6], то визначили, що на цю тему насправді було мало публікацій. Ми виявили, що жінки, які надавали допомогу членам сім'ї в кінці життя, страждають від великої кількості проблем фізичного та психічного здоров'я, які безпосередньо виникають внаслідок їхньої «турботливої ролі». Ми виявили також, що жінки продовжують брати на себе більшу частину піклування, не вимагаючи офіційної допомоги, навіть тоді, коли вони самі страждають. Більш того,

оскільки суспільства в західному світі швидко старіють, а жінки постійно переживають чоловіків, то ця ситуація у майбутньому лише погіршиться.

Важливо також проаналізувати, які види допомоги надають жінки, а які – чоловіки. Жінки, швидше за все, надають інтенсивну індивідуальну допомогу, вони вдвічі частіше, ніж чоловіки подають туалетні засоби. І навпаки, чоловіки, швидше за все, ставляться до турботи як до роботи та вітають додаткову підтримку у всіх аспектах догляду.

У переважній більшості, це відмінність як у кількості жінок, які дбають про чоловіків, так і в різній природі цієї допомоги. Така ситуація є результатом гендерних стереотипів, які детермінують очікування як з боку сімей, так і з боку суспільства в цілому. Традиційно наголошується, що жінки схильні до турботи й *повинні* це робити. Як правило, працівники хоспісів заявляють, що вони не вбачають різниці між потребами чоловіків і жінок і що потреби існують, оскільки вони є пацієнтами, а не тому, що вони чоловіки або жінки [5].

Гендерна нерівність є одним з основних чинників пандемії ВІЛ та СНІДу. Статеві норми та сексуальні норми, нерівні владні відносини між жінками і чоловіками та насильство щодо жінок є важливими факторами у поширенні ВІЛ серед жінок та дівчат. Бідність та економічна залежність значно підвищують вразливість жінок та чоловіків у пандемії ВІЛ та СНІДу. Так, жінки в сім'ї розкривають свій ВІЛ-статус, тоді як чоловіки набагато менше схильні вважати їх ВІЛ-інфікованими. Чоловіки зазвичай приходять на лікування пізніше, ніж жінки. Багато чоловіків вважають, що жінки заразили їх. Чоловіки розраховують на те, що про них будуть піклуватися, але часто не готові виявити турботу про хвору дружину/партнера [6].

Вразливість жіночої фінансоспроможності робить більш ймовірним факт, що вони надають сексуальні послуги за гроші. Мало імовірно, що вони зможуть вести переговори щодо безпечного сексу і менш імовірно, що вони залишать стосунки, навіть якщо вони знають, що це ризиковано.

ВІЛ / СНІД значно збільшив тягар допомоги для багатьох жінок та молодих дівчат. Оскільки їхні сини та доньки стають хворими та вмирають від хвороби, пов'язаної зі СНІДом, старші жінки часто стають єдиними особами, які надають послуги дорослим дітям та сиротам-онукам. У

випадку з ВІЛ + пацієнтами, стигма є найважливішою причиною того, чому неохоче доглядають як за чоловіками, так і за жінками.

У слаборозвинутих країнах молоді дівчата часто змушені залишати школу, щоб забезпечити догляд за термінальним родичем у домі. Це не тільки заважає дівчатам отримати відповідну освіту, поглиблює існуючий дисбаланс між чоловіками та жінками, але також підвищує їхню вразливість до ВІЛ-інфекції.

Визнання того, що пацієнти – це чоловіки та жінки, – означає визнання гендерного розподілу праці, гендерних ідентичностей та нерівних владних відносин між жінками та чоловіками. Це впливає на загальний підхід та перспективність програм та послуг у паліативній медицині. Одним із конкретних наслідків є визнання того, що жінки та чоловіки мають різні потреби та інтереси, а різні соціальні та культурні сили впливають на їхню ідентичність, поведінку та можливості [6].

Гендерні аспекти повинні розглядатися як невід’ємна частина надання паліативної допомоги, особливо стосовно ВІЛ / СНІДу.

Можливо, складається враження, що ми намалювали досить похмуру картину. Але набагато важливіше те, що ця картина залишається неповною. Дослідження паліативної допомоги з гендерної точки зору є надзвичайно необхідним, якщо ми хочемо сформулювати ефективні стратегії пом’якшення наслідків (як психічних, так і фізичних), які жінки непропорційно відчують при наданні паліативної допомоги.

Ця важливість стає ще більшою, якщо ми хочемо повною мірою зрозуміти паліативну допомогу в цілому, адже це переважно жіночий світ. Жінки складають більшість фахівців з паліативної допомоги, опікунів і пацієнтів. І саме тому ми маємо з’ясувати, як ідеї гендеру – очікування, що формують ідеї жіночності та маскулінності – пронизують всі аспекти догляду за невиліковними хворими.

Звичайно, зроблені висновки мають певні обмеження. По-перше, в нашому дослідженні концепція гендеру визначається як бінарна конструкція, практика якої все частіше містить гендерний підхід. По-друге, наші висновки не можуть бути узагальнені у повному обсязі для різних життєвих ситуацій. По-третє, в нашому дослідженні розглядаються лише базові дані. Майбутні дослідження матимуть користь від

подовжнього вивчення гендерних відмінностей у досвіді піклування за приреченими хворими. І, нарешті, ми не можемо інтерпретувати наші результати як свідчення того, що досвід чоловічої статі для догляду є менш цінним.

Майбутні дослідження, в тому числі, щодо чоловіків-піклувальників, будуть употужнюватися шляхом ретельного розгляду цієї можливості та реалізації стратегій, спрямованих на посилення обґрунтованості відповідей осіб, які доглядають за невиліковними хворими. Потенційно корисні стратегії включають в себе звітування про сильні сторони догляду, а також про проблеми, з якими вони зіткнулися. Прикладом того, як хоспіс застосовує гендерні рекомендації є те, що деякі хоспіси допомагають отримати доступ до сестринських курсів, а завдяки цьому покращують можливості жіночої кар'єри, що дозволяє жінкам вдосконалювати освіту та свою економічну ситуацію в майбутньому. З іншого боку, хоспіси допомагають чоловікам-пацієнтам, чії дружини померли, беручи на себе обов'язки по догляду в домашніх умовах.

На практиці фахівці хоспісів повинні забезпечити ситуацію, коли підтримка є доступною для всіх сімейних опікунів, та визнати, що існує багато інших способів допомоги сім'ям, коли уся громада отримує вигоду від власних внесків.

Література

1. Rabow MW, Hauser JM, Adams J: Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know." JAMA 2004; 291:483–491.

2. National Hospice and Palliative Care Organization: NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America 2014. NHPCO, 2105. www.nhpc.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2014_Facts_Figures.pdf

3. U.S. Department of Health and Human Services Centers for Medicare & Medicaid Services: Medicare and Medicaid Programs: Hospice Conditions of Participation 2008. www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Guidance/Transmittals/downloads/R65SOMA.pdf

4. Parker Oliver D, Peck M: Inside the interdisciplinary team experiences of hospice social workers. *Work End Life Palliative Care* 2006; 2: 7–21.
5. Weisenfluh S: Social work and palliative care in hospice. In: Altman J, editor; Otis-Green S, editor. (eds): *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. New York: Oxford University Press, 2011, pp. 71–78.
6. Pinquart M, Sorensen S: Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006; 61: P.33–45.