

СЕРГЕЙ В. МОХОВ

Институт этнологии и антропологии имени Н.Н. Миклухо-Маклая РАН,  
Москва, Россия; Ливерпульский университет имени Джона Мурса,  
Великобритания

ORCID: 0000-0002-6400-7100

## Умереть в России: институциональная антропология хосписного ухода

doi: 10.22394/2074-0492-2021-4-55-74

### *Резюме:*

В большинстве стран развитие хосписов происходит в рамках двойного импорта. Сначала они возникают как единичные частные инициативы, опирающиеся на стандарты успешных зарубежных учреждений, а затем как попытка масштабирования кейсов внутри национальной системы здравоохранения. Как показывает мировая практика, результат этого процесса непредсказуем. При построении хосписной сети ее структурные элементы деформируются и видоизменяются, что приводит в конечном счете к падению качества ухода. Однако, избегая нормативного взгляда на этот процесс, стоит признать, что масштабирование приводит не только к искажению уходовых практик, но и к изменению самой институциональной среды, в которую инкорпорируются хосписы. Практики ухода в таком случае выступают инструментом, выявляющим эти деформации.

В статье предпринимается попытка описания и интерпретации взаимных искажений на основе этнографического исследования работы государственных хосписных отделений в современной России. Как показывают примеры, в результате встраивания в больничную инфраструктуру хосписы не выполняют отведенную для них функцию: обеспечить достойный уход умирающего. Вместо этого хоспис оказался адаптирован под уже имеющиеся протоколы и привычное их прочтение и приобрел неожиданные функции: он закрывает ресурсные потребности больницы; позволяет получать финансирование, используя коечный фонд. Сама идея ухода за умирающими в современной России оказывается сильно редуцирована и имитирует при-

55

---

Мохов Сергей Викторович — кандидат социологических наук, научный сотрудник Центра медицинской антропологии ИЭА РАН, Москва; научный сотрудник Ливерпульского университета имени Джона Мурса, Великобритания. Научные интересы: смерть и умирание, уход за тяжелобольными, похоронная индустрия, антропология инфраструктур, социология медицины, история онкологии. E-mail: svmohov.hse@gmail.com

Статья публикуется в соответствии с планом научно-исследовательских работ Института этнологии и антропологии РАН.

вычные терапевтические практики лечения, что иллюстрируется протоколами нахождения пациентов в хосписе.

*Ключевые слова:* хосписный уход, паллиативная помощь, хосписное движение, уход за умирающими, институциональный импорт

Sergei V. Mokhov<sup>1</sup>

IEA RAS, Moscow, Russia; Liverpool John Moores University, UK

## **Dying in Russia: The Institutional Anthropology of Hospice Care**

### *Abstract:*

In most countries, the development of hospices occurs as a double import: first, as single initiatives based on the high standards of successful world hospices, and then as an attempt to scale these cases into the national healthcare system. As world practice shows, the result of this process is unpredictable: with the development of the hospice network, some structural elements are deformed, which leads to a decrease in the quality of care. However, avoiding a normative view of this process, it is worth recognizing that the upscaling leads not only to a deformation of care practices, but also to a change in the institutional environment into which hospices are incorporated. In such a case, care practices become a source of analysis of these deformations, capable of showing structural factors. I describe and interpret mutual distortions using ethnographic data conducted in state hospice departments in contemporary Russia. As a result of the integration of the hospice into the hospital infrastructure, the provision of care for the dying is not being implemented. Instead, hospices were adapted to the existing protocols and their usual interpretation. Hospices have acquired unexpected functions: they cover the resource needs of the hospital and make it possible to receive funding using the bed fund. The idea of caring for the dying in contemporary Russia is reduced and now imitates the usual therapeutic practices of treatment, which is illustrated by the protocols of patients staying in hospices.

*Keywords:* hospice care, palliative care, hospice movement, care of the dying, institutional imports

56

---

1 Sergei V. Mokhov — PhD in Sociology (HSE). Research fellow at IEA RAS; Postdoctoral Research Fellow at the Liverpool John Moores University. Research interests: death and dying, care for the dying, funeral industry, anthropology of infrastructure, sociology of medicine, history of oncology. E-mail: svmohov.hse@gmail.com

The article was written on the basis of the RAS state assignment research programme.

## Введение

**Х**осписный уход за умирающими стал сравнительно недавней, но активно развивающейся практикой. Зародившись в 1960-е, за последние десятилетия хосписное движение вышло за пределы англосаксонских стран и стало распространяться в Южной Америке, Африке и Азии. Его быстрый рост обязан активной поддержке локальных инициатив со стороны Всемирной организации здравоохранения и работе отдельных организаций (например, католической Caritas), которые разрабатывают рекомендации, оказывают прямое финансовое и консультативное содействие, открывают хосписные учреждения. Согласно принципам хосписной помощи, предоставление ухода умирающим людям — часть общей политики гуманизации и либерализации системы здравоохранения. Исследователи рассматривают хосписное движение как низовую социальную инициативу, которая продвигает собственные идеи и институциональные решения [Doka 2003; Siebold 1992; Rosenberg 2011; Stolberg 2017].

В ходе распространения своих идей и решений хосписное движение сталкивается с серьезными проблемами. Если локальные и единичные кейсы воспроизводятся успешно, особенно при сторонней поддержке, то при переходе к масштабным национальным моделям возникают сложности [Wright et al. 2003]. Исследователи признают, что не существует универсальной успешной модели: в ряде случаев все проходит гладко (как в случае с Польшей, где масштабирование было проведено при поддержке католической церкви и на базе ее инфраструктуры), в других возникают серьезные затруднения (африканские страны, Испания, Финляндия) [Lynch et al. 2009, Gysels, Evans et al. 2012; Centeno, Clark 2010]. Под провалом понимается недостаточный, согласно принятой системе оценки<sup>1</sup>, уровень качества ухода. Иными словами, если отойти от нормативного понимания, в масштабируемых хосписах возникает иной вид уходовых практик, отличный от модельного.

В современной России развитие хосписов происходит через аналогичный двойной импорт: если в начале 1990-х был успешно создан целый ряд частных инициатив, то в последнее десятилетие предпринимается попытка перехода к масштабной модели. В рамках государственной программы с 2015 г. число хосписных отде-

1 Со стороны таких организаций, как The Worldwide Palliative Care Alliance, The World Health Organization, International Association for Hospice and Palliative Care, которые проводят регулярную оценку хосписного/паллиативного ухода в различных странах мира, согласно выработанной методике.

лений по стране увеличилось в десятки раз; в 2016 г. принят Федеральный закон о паллиативной помощи, декларирующий базовое понимание ухода; появилась новая специализация «паллиативный врач»<sup>1</sup>. Масштабирование инициировано деятельностью низовых активистов, в числе которых фонд помощи хосписам «Вера», актуализирующий развитие паллиативной помощи и хосписов в рамках федеральной программы. Аналогично мировому опыту, масштабирование хосписов в России сталкивается с серьезными расхождениями между идеями и практикой [Mokhov 2021].

Таким образом, с одной стороны, есть неоднозначный мировой опыт масштабирования, который говорит о рисках искажения уходовых практик, а с другой — уже начавшийся процесс построения хосписной сети в современной России. Учитывая это, можно задаться отправным вопросом: что и как влияет на уход в российских хосписах?

### **«Хорошее умирание» и институциональная среда: к попыткам концептуализации**

58

Чтобы разобраться, необходимо для начала понять, что именно предлагается импортировать и масштабировать. Обобщая работы антропологов, можно сказать, что западный уход в хосписе представляет собой двухчастную структуру, которая состоит из 1) инфраструктуры, понимаемой широко и включающей в себя в том числе людей (персонал, родственников и больных) [Simone 2004; 2021], и 2) протоколов ее работы (в виде документов и неформальных правил, согласно которым обучают персонал, направляют родственников и больных). Работа структуры должна обеспечить «хорошее умирание». Под этим понимается особый период в жизни человека, когда он, осознавая скорую смерть, не тратит время и ресурсы на бесполезное лечение, а старается сделать свою повседневность максимально комфортной, насколько это возможно в его состоянии.

В хосписе реализация идеи «хорошего умирания» происходит через практики обезболивания, психологическую поддержку, гигие-

1 Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»; Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372 от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

нический уход, доступность различных досуговых возможностей [Kellehear 2014; Chatterji 2016; Stonington 2012; Suzuki 2013]<sup>1</sup>. Хоспис должен обеспечивать максимальный уровень физической и ментальной активности пациентов, создавая особую режимность. Внутри хосписа воспроизводится домашний быт (отдельные палаты, кухня, комната отдыха, библиотека), есть можно пользоваться любыми удобствами практически в любое время суток, предусмотрен круглосуточный доступ родственников и т. д. [McGann 2013; Driessen 2021; Seymour 2001; Kaufman 2006; 2000a; 2000b]. Таким образом, главная цель двухчастной структуры хосписного ухода — упорядочить время, отведенное человеку, до смерти в условиях особого пространства. Концептуальные основы такого взгляда лежат в ранних работах социологов по изучению повседневности в больницах [Glaser, Strauss 1968], структурирования времени [Zerubavel 1981] и последующей апробации этих теоретических наработок на этнографическом материале в современных хосписах [McGann 2013; Driessen 2021; Kaufman 2006]. Инфраструктура, протоколы ее работы и их способность создавать определенную пространственно-темпоральную среду «хорошего умирания» предлагают определенную оптику для понимания работы хосписов [Pasveer 2019; Ellingsen et al. 2013].

59

Описанная выше структура, как правило, достаточно успешно подвергается первичному импорту в рамках создания локальных инициатив. Удается воспроизвести инфраструктуру, наладить внутреннюю работу такого учреждения, обучить персонал и заполнить ее больными [Rosenberg 2011]. Однако при масштабировании начинают действовать внешние институциональные факторы. В результате некоторые элементы структуры отпадают, становятся номинальными или деформируются. Дэвид Кларк, руководящий группой по сравнительному исследованию хосписного ухода в Университете Глазго, отмечает, что причинами деформации главным образом выступают принципы работы местной здравоохранительной системы и социальная политика региона, правила и источники финансирования учреждений, возможности получения профессионального образования. Результатом деформации становится отлич-

1 Набор этих идея достаточно часто критикуется антропологами, как основанный на вестернизированном представлении о счастливом человеке [Hart et al. 1998; Kellehear 2014; Chatterji 2016; Drebeke 2005; Perry, Stone 2011]. Сара Кауфман, описывая жизнь современных хосписов, отмечает, что идеология «хорошего умирания» воспроизводит представление американского белого среднего класса о комфортной жизни как жизни, основанной на потреблении, рациональном использовании времени, менеджерском подходе к управлению эмоциями [Kaufman 2000a; 2000b].

ный от нормативного представления («хорошего умирания») уход. В своей докторской диссертации Мэри Кертис [Curtis 2008]<sup>1</sup> на основе сравнительного анализа показывает, что при масштабировании идеи «хорошего умирания» остаются не более чем корпоративным мифом, а на деле в государственных хосписах преобладает больничная логика

Таким образом, двухчастная хосписная структура (инфраструктура и протоколы), которая диктует определенное пространственно-темпоральное понимание ухода, зависит от внутренних и внешних типов институциональных факторов, причем последние становятся определяющими при масштабировании. Однако стоит признать, что интеграция предполагает двусторонние эффекты: в результате встраивания хосписной модели в чужеродную институциональную среду меняются не только уходовые практики, но и сами институты.

Отталкиваясь от этой концептуализации, я буду рассматривать расширение хосписной сети в России как встраивание в существующую систему здравоохранения, результат столкновения которых влияет не только на уходовые практики, но и на саму систему. Я постараюсь ответить на следующие исследовательские вопросы: какую темпоральность и пространственность умирания создают инфраструктура хосписа и протоколы ее работы? Какие элементы двухчастной структуры хосписного ухода искажаются и как получают новое прочтение в процессе интеграции? Каким образом внедрение хосписов изменяет саму среду?

## Методология

В 2019 г. я проводил этнографическое исследование в нескольких государственных хосписах, расположенных в разных городах. По этическим причинам и по договоренности с информантами я не могу назвать точные географические локации. В городах, где я работал, существует несколько благотворительных фондов помо-

1 Не только исследователи хосписов, но и социологи медицины отмечают схожие искажения уходовых практик под воздействием институциональной среды [Sarmiento, Gysels, Higginson, Gomes 2017]. Например, Джанет Рэнкин и Мэри Кэмпбелл в своей классической книге «Managing to Nurse: Inside Canada's Health Care Reform» [Rankin, Campbell 2006], изучая системы отслеживания данных о госпитализации, выписке и переводе пациентов, пришли к заключению, что труд медсестер структурирован жесткими протоколами, разработанными министерством здравоохранения, и нацелен в большей степени на эффективное использование ресурсов больницы, чем на личные потребности пациентов [Ibid.].

щи умирающим. Эти фонды сотрудничают с хосписными отделениями в городских больницах; также функционирует несколько волонтерских объединений. В поле я провел почти 40 дней, работая в качестве волонтера в хосписах. Мое участие в повседневной работе хосписа сводилось к помощи в выполнении различных уходовых практик, таких как принятие ванны, кормление, прогулки, одевание, смена белья и т. д. Именно практики ухода за больными были в центре моего наблюдения. Для фиксации наблюдений я использовал два дневника: основной дневник (здесь записывалось все, что было услышано и увидено в течение дня) и полевой блокнот (для быстрой записи). Все информанты и участники описываемых историй анонимизированы.

Кроме наблюдений я провел около 70 коротких этнографических интервью с волонтерами фондов, родственниками умирающих, медицинским персоналом, с представителями бюрократического аппарата и самими пациентами хосписов. Этнографические интервью — это тематические разговоры с информантами (участниками ситуаций), которые проходят в рамках повседневных интеракций [Stage, Manning 2003]. Такие разговоры возникают зачастую спонтанно и имеют разную временную продолжительность. По форме такой разговор может быть диалогом и длиться более часа, а может быть просто репликой по теме, короткой или даже минутной. В ходе этих разговоров не используются технические средства записи в силу серьезных этических ограничений и требований к анонимизации информантов. Именно поэтому в настоящей статье нет прямого цитирования интервью с информантами; приводится только максимально близкий пересказ разговоров, зафиксированных в полевом блокноте сразу после интеракции. Методологически совмещение наблюдения и разговоров является валидным за счет того, что в фокусе анализа оказывается неразрывная связка наблюдаемых практик и интерпретации информантов. Кроме того, я использовал нормативные документы (протоколы, законодательные акты, нормативы и рекомендации), а также данные СМИ, которые могли бы помочь в генерализации наблюдаемых ситуаций.

61

## **Общий контекст: хосписное отделение как часть городской больницы**

Согласно статье № 5 Федерального закона № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации, большинство российских хосписов являются частью государственной системы здравоохранения». Государственные отделения хосписа имеются в каждом субъекте Российской Федерации. Согласно Федеральному закону 2016 года, хосписы должны создаваться исходя из доступности для

населения и статистики заболевания для каждого региона<sup>1</sup>. За последние пять лет их число серьезно возросло: в 2019 г. Министерство здравоохранения отчитывалось о 73 рабочих хосписах по всей России, включая частные хосписы<sup>2</sup>. Фонд «Вера» в 2020 г. заявлял, что в России для неизлечимо больных людей работают более 60 хосписов, 560 отделений паллиативной помощи и 660 домов и отделений сестринского ухода<sup>3</sup>. Государственные хосписы функционируют в рамках стационарных больничных учреждений. Как правило, под хосписное отделение выделяются от двух до нескольких десятков палат в здании городской или региональной больницы, число пациентов в них может варьироваться от 10 до 50 человек (рекомендуемая норма — 30 человек) при размещении в палатах по 2-4 человека.

Деятельность хосписа регулируется несколькими рамочными законами и приказами Министерства здравоохранения. В основном правила организации и работы хосписа носят рекомендательный характер и не являются обязательными к исполнению. Основными правилами, регулирующими деятельности хосписа, служат общие правила больничного учреждения<sup>4</sup>. Среди таких правил режим дня, сепарирование пространства, устройство питания и т. п. Таким образом, несмотря на то что инфраструктура предполагается разная, протоколы действуют общие. Попастъ в государственный хоспис может любой, кто имеет статус паллиативного пациента и чья ожидаемая продолжительность жизни по медицинским прогнозам составляет менее полугода, а также тот, кто при этом нуждается в обезболивающей терапии или уходе, невозможном дома. Срок нахождения в таких учреждениях от 14 до 21 дня. Несмотря на то что

62

- 1 Последний актуальный документ: Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».
- 2 В Минздраве сообщили о росте числа хосписов в России за 2018 год более чем втрое. <https://tass.ru/obschestvo/6100640>
- 3 «В России впервые вышло руководство по работе с волонтерами в хосписе». <https://www.mos.ru/news/item/82398073/>
- 4 Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

хоспис не предполагает специализацию по заболеваниям, подавляющее большинство больных имеют онкологические заболевания.

Таким образом, предполагается, что хосписы создаются как подразделения в рамках государственных больниц: инфраструктура для это будет строиться/выделяться в зависимости от имеющихся у конкретной больницы ресурсов, протоколы будут использованы больничные. Ниже я предлагаю посмотреть, как происходит столкновение протоколов и инфраструктуры.

## Режим доступа и ограничение пространства

Режим работы в государственных хосписах аналогичен тому, что действует в больницах. Прежде всего, это касается правил стороннего посещения: больница и хоспис открыты два часа в день в обеденное время в будние дни. В случае больницы это требование создано для соблюдения режима покоя пациентов и реализации плана ежедневных лечебных процедур, однако хоспис также вынужден им подчиняться. Это влечет за собой сложности, которые не столь заметны, например, в отделениях терапии, но критичны для умирающих. Так, если состояние пациента резко ухудшилось в выходной день или в вечернее время, что происходит регулярно, то родственники не смогут попасть внутрь хосписа и провести с ним последние часы его жизни. Возникает острое противоречие между двумя типами протоколов, которые связаны с разной инфраструктурой: возможность быть с семьей круглосуточно (при желании) — один из главных принципов организации хосписной помощи. В действительности в российской хоспис невозможно попасть даже для короткого свидания, а только в отведенное для этого время.

Строгий режим допуска на территорию действует не только для посещения, но и для выписки или зачисления больного: в выходной день сделать это невозможно<sup>1</sup>. Как правило, конкретная дата заезда пациента в хоспис определяется заранее с заведующим хосписным отделением и зависит от инфраструктуры, а не от протокола. Например, от загруженности отделения или свободных коек на данный момент, а не от нужды пациента. Госпитализация в хоспис носит только плановый характер, согласно показаниям комиссии врачей хосписа и при наличии целого списка документов. Это отличает хоспис от обычной больницы, где можно оказаться после экстренного вызова скорой помощи. Так же как затруднен процесс попадания в хоспис, ограничен и процесс выхода из него. Оказы-

1 Порядок госпитализации СПб ГКУЗ Хоспис № 2. (<http://hospice2.kzdrav.gov.spb.ru/informacija-dlja-pacientov/porjadok-gospitalizacii/>)

ваясь в больничном пространстве, пациенты хосписа принимают на себя обязательство не выходить за пределы территории учреждения, а часто и просто на улицу рядом со зданием.

*Наблюдая уже несколько недель за тем, как устроен распорядок дня хосписа, заметил, что пациенты практически не выходят на улицу. Иногда это делают только те, кто может сам ходить, но это почти всегда на уровне неформальных договоренностей с медсестрой — даже таких пациентов не выпускают гулять, потому что они выпадают из-под контроля медсестры. Лежачих и сидячих пациентов не выводят гулять на катаалках и креслах, потому что это требует больших затрат персонала: нужно одеть человека, спустить вниз, тащить через всю больницу, гулять с ним, потом в обратном порядке. В это время работа медсестры не делается, прогулка такая не учитывается в смене. [ПМА: 3 августа 2019]*

Подобные практики закрепляются на уровне пространственной организации хосписа. Например, в наблюдаемом мной кейсе хоспис находился на верхних этажах больницы, что сильно усложняло повседневную жизнь его обитателей. Ходячие больные не могут выйти на улицу, так как необходимо спускаться на несколько этажей вниз, а лежачих больных необходимо транспортировать на больничном лифте. Это делают только волонтеры по собственному желанию.

64

*Ну вот ты спрашиваешь, а кто будет их водить гулять, особенно с четвертого этажа, на улицу? Одевать, туда-сюда, еще простудятся не дай бог. Ходячие, может, и сами бы смогли, если бы первый этаж был, но тут с него идти устанут, переламываются. Лифтами им пользоваться нельзя. На лифтах мы перевозим то, что надо в работе, а так лифты будут вечно заняты шатающимися пациентами. Ничего, в палате полежат. [ПМА: 26 февраля 2019]*

Таким образом, конфликт протоколов приводит к тому, что больница подчиняет себе хосписные режимы неявным образом через инфраструктуру, формально не покушаясь на хосписные протоколы.

## Приемы пищи и свободное время

Больничные правила распространяются и на другие части хосписной повседневности, например, такие как питание, которые также структурированы по больничному типу. В хосписе такое же питание, как и по всей больнице: оно не только не сбалансировано под клинические нужды тяжелобольных пациентов, но часто и вовсе не может быть съедено больными. Например, если тяжелобольной — лежачий пациент или у него установлена гастростома, или присутствуют пищевые аллергии, или его состояние настолько сложное, что требует принятия только измельченной пищи. Протоколы больничных учреждений, в которых я проводил наблюдения,

не чувствительны к такого рода контекстам: всех больных кормят одинаковой пищей.

Сам прием пищи может быть сведен до ее раздачи по палатам без контроля, кому действительно нужна адаптированная к его болезни пища, а кому нет. Поэтому многие пациенты вместо адекватного их состоянию питания получают стандартизированный продуктовый набор.

*Сегодня надо мной, видимо, решили жестоко пошутить. Одна из самых старых санитарок Лена, которая отвечает в том числе за раздачу еды, сказала мне с ухмылкой что-то типа: «Ну что, волонтер, иди покорми больного», и отправила к Алексею. Его я заметил уже давно: он не просто лежачий больной, но практически полностью парализован. Он не говорит, не издает никаких звуков кроме хрипа. Как кормить его обедом я не представляю: на обед суп с крупными овощами, хлеб, картошка и котлета с коркой. [...] Это был пока худший опыт в хосписе. Я провалил задание: вся еда, что я пытался скормить Алексею, вываливалась у него изо рта. Я смог ему скормить только часть супа. Пришла Лена, санитарка, и стала орать на меня и Алексея, что мы тупые и ничего не хотим делать. Потом стала заталкивать ему хлеб кусками в рот и заливать все супом. Он давился, а она ложкой и пальцем проталкивала еду глубже пока он от безысходности не проглатывал еду. [ПМА: 2 августа 2019]*

65

Приемы пищи строго темпорально структурированы. Они происходят в конкретное время, согласно расписанию, а потом, согласно внутреннему распорядку (как правило, через 20-30 минут), дежурная сестра собирает посуду. За это время пища должна быть принята.

Кроме еды больничные протоколы действуют и на организацию свободного времени: в хосписе не предусмотрены никакие виды активности, кроме лечения. Свободное время может заполняться просмотром телевизора, чтением газет и книг. Согласно моим наблюдениям, пространство и распорядок дня устроены таким образом, чтобы пациенты находились максимальное время лежа в своих палатах, активности вне палат не предусмотрены расписанием и не поощряются<sup>1</sup>. Ситуация усугубляется тем, что пациенты хосписа практически не участвуют ни в каких медицинских процедурах.

*Интересно, что большую часть времени обитатели хосписа предоставлены сами себе — они не ходят на процедуры, а просто лежат в своих палатах. Это максимально удобно именно санитаркам, которые контролируют все, что делают пациенты. Лучший пациент — это тот, который не пахнет, сам ест,*

<sup>1</sup> По этой причине в хосписах с большой неохотой берут людей с ментальными проблемами, поскольку велика вероятность, что они не станут следовать дисциплине.

*в сознании и здравом уме, лежит в своей кровати. Желательно и не умирает, чтобы не портить сильно статистику. [ПМА: 23 февраля 2019]*

Важно отметить, что избегание или обход этих правил практически невозможен. Коллеги, исследующие российское здравоохранение, отмечают: «врачи ориентируются на выполнение административных задач и подчиняются медицинским чиновникам разного уровня, что существенно затрудняет выполнение профессиональных обязанностей. Врачи постоянно жалуются на избыток бумажной работы, нехватку времени и ресурсов» [Здравомыслова, Темкина 2011]. Это замечание справедливо и в отношении медицинских сестер и врачей государственных хосписов, которые предпочитают следовать больничным протоколам.

## Практики ухода

### *Профессиональные протоколы и оснащение инфраструктуры*

66

Нахождение хосписа как хозяйственной единицы в рамках больничного учреждения влияет и на уходные практики. Как правило, уход и медицинские услуги в таком хосписе оказывают не специализированные врачи (паллиативная медицина) или специализированный медицинский персонал, а такой же персонал, как и во всей больнице: онкологи, неврологи, медсестры. Врача отдельной специальности (по паллиативной медицине) рекомендуется назначать только на должность заведующего отделением<sup>1</sup>. Существуют профессиональная подготовка и общие стандарты по сиделкам, которые не являются обязательными.

*Сегодня долго разговаривал с медсестрами: удивительно, но некоторые работают в системе здравоохранения по несколько десятков лет. Конкретно в хосписе они оказались случайно, перешли сюда, так как здесь можно получить больше денег. Конкретного понимания особенностей работы хосписа у них нет: они просто медсестры для тяжелобольных. [ПМА: 22 февраля 2019]*

---

1 Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345Н/372Н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

Если регион получает деньги для реализации паллиативной помощи<sup>1</sup>, то это целевые средства, например на оснащение палат. Их нельзя потратить на автомобиль для выездной паллиативной службы или на перевязочные материалы стационара, а освоить сумму надо полностью, чтобы она не вернулась в бюджет неиспользованной. Зачастую в установленный срок закупаются дорогие кровати, тумбочки к ним, дорогие вертикализаторы и т. д.; техникой персонал не пользуется, так как она сложная в освоении, требует постоянного перемещения и т. д. В то же время перевязочные материалы и предметы гигиены не закупаются: целевой бюджет на закупку таких предметов попросту не предусмотрен.

*Даже если бы были подгузники в нужном количестве, то, мне кажется, их бы все равно стирали. Так работает логика больницы: поощряются экономные сотрудники, которые могут для больницы принести реальную экономию всего, даже расходников. Вот надо менять зонды каждый раз, они одноразовые. Аспирационные. Но во всех больницах это все супермногоразовое. Дезинфицируют, а то и вообще ничего не делают. Даже назогастральные [зонды] экономят, их можно реже менять, раз в месяц что ли, но их надо промывать правильно. [ПМА: разговор с медицинским персоналом, 3 августа 2019]*

67

Часто хоспис используется для закупки средств реабилитации, которые потом перемещают в другие отделения, и до пациентов хосписов они могут не дойти.

*Медсестры рассказали, что для хосписа были закуплены новые кровати, которые в итоге оказались совершенно в другом отделении. Они объяснили это так: на хоспис сейчас можно получить деньги из бюджета, так как есть распоряжение Минздрава и вообще тема в тренде, а на другие отделения сложнее. Поэтому было решено получить на хоспис кровати, но по факту распределить их по другим местам. Со слов главврача хоспису и так достаточно, там вообще люди умирают, а в других отделениях еще выздоравливать могут. [ПМА: запись в полевом дневнике, 1 августа 2019]*

При этом в больнице пациентам часто не хватает подгузников, перевязочных материалов, постельного белья, и персонал просит родственников приносить все из дома.

*Сидит главврач, думает, купить бинты или таблетки, или асфальт подлатать, или крышу починить, которая течет, или стены покрасить. Раньше выбирали перевязочные и лекарства, все вечно писали жалобы на то, какие ободранные боль-*

1 Здесь сказываются особенности финансирования, региональный Минздрав может получить средства из федерального бюджета по программе развития паллиативной помощи. Однако эти средства не относятся к бюджету больницы.

*ницы. Начальство ругает, поэтому теперь у нас потемкинские деревни: ремонт есть, худо-бедно, не течет. Но бюджет-то не резиновый, на что-то не хватит. Вот не хватает на бинты, например. [ПМА: 1 августа 2019]*

Получение ухода в стационаре осложнено неформальными экономическими практиками, устоявшимися во всей медицинской системе. Персонал низшего звена достаточно часто прибегает к банальному воровству (постельное белье, туалетная бумага, продукты питания и т. п.). Руководство об этом знает, но предпочитает не вмешиваться и не контролировать расход ресурсов, покупая таким образом лояльность персонала. Если будет установлен контроль и строгая подотчетность, персонал уйдет, и клиника окажется без рабочих кадров. Родственников часто просят в неформальном разговоре приносить или покупать мыло, туалетную бумагу и прочие средства гигиены. Любые попытки сделать публичной информацию о нехватке ресурсов будут объяснены частной инициативой граждан: у больницы все есть, а родственники приносят дополнительные вещи на свое усмотрение<sup>1</sup>.

### ***Хоспис и уход как инфраструктура для помощи семье больного***

Хосписный уход в наблюдаемых мной случаях — это, как правило, набор достаточно узких и конкретных услуг в рамках стационарного отделения. Психологическая, социальная и юридическая помощь сюда не входят, предполагаемый комплексный уход сведен к гигиеническим процедурам, подбору курса обезболивания, а также временной помощи семье больного (так называемая «социальная передышка»).

Время бесплатного нахождения в хосписе, как правило, ограничено двадцатью одним днем. После этого пациент выписывается домой. Финансирование хосписа зависит от таких показателей эффективности, как число людей, обслуженных за конкретный период, поэтому заинтересованные в длительном пребывании в хосписе просто выписываются и заезжают заново уже на следующий день или через несколько дней в зависимости от договоренности с глав-

---

1 Оценка качества работы любого бюджетного медицинского учреждения состоит из двух переменных: 1) экономико-медицинская экспертиза, которая выявляет соответствие оказываемых услуг потребностям пациентам, и 2) опрос пациентов на предмет удовлетворенности услугами. Последний инструмент включает в том числе работу с жалобами пациентов. Приказ ФФОМС № 230 «Об утверждении порядка и проведения контроля объемов, сроков, качества и условий предоставления медицинской помощи по обязательному медицинскому страхованию».

ным врачом. Для того чтобы остаться в хосписе на больший срок, можно и вовсе заключить коммерческий договор. Руководство хосписа заинтересовано в подобных договорах, так как они позволяют поддерживать на высоком уровне заполняемость, которая в свою очередь влияет на уровень выделяемых средств и позволяет избежать сокращений персонала. Зачастую это приводит к тому, что в хосписе находятся не только терминальные больные, но и простые пациенты, требующие ухода и оформленные по договору. Это влияет на смысл происходящего в хосписе: состояние пациентов не оценивается через призму идей «хорошего умирания», которые требуют особого отношения и особой среды для терминальных пациентов.

*После общения с Е. П. я был очень удивлен. Она живет в хосписе уже 7 лет. То есть она вообще не терминальная, а обычная бабушка, которую поместили сюда как в уходовый дом, где ей меняют памперсы, кормят, включают телевизор. Ее родственники платят за койкоместо и все. То есть часть палат заполнены онкобольными при смерти, а некоторые палаты вот такие. [ПМА: 27 февраля 2019]*

При этом онкологическая специализация и вовсе крайне выгодна хоспису: смертность раковых больных достаточно высока, что позволяет хоспису обслуживать больше людей в год и отчитываться о большей эффективности.

69

*Слушай, ну вот представь, у тебя было бы простое неврологическое паллиативное отделение и лежали бы одни и те же люди по пять лет и не умирали. Получается выделяют деньги, хоспис работает, а в год он обслуживает 30-40 человек. Так наша система не работает — нужны цифры. [ПМА: 25 февраля 2019]*

Несмотря на потенциальную выгоду от постоянной ротации пациентов, негласно все же поощряется иметь «средний уровень смертности». Учитывая это, врачи хосписа достаточно избирательно подходят к подбору пациентов в конкретный временной отрезок: пациенты не должны быть слишком активными («пусть в таком случае лечатся дома»), но и не должны быть «тяжелыми» («мы не возьмем его, он умрет через пару дней»). Поэтому врачи стараются соблюдать баланс, принятие решений нередко носит ситуативный характер: одним могут отказать, других взять.

## Персонал и оснащение больницы

Гигиенические процедуры тоже достаточно упрощены. Например, многим лежащим больным, согласно рекомендации Европейской ас-

социации паллиативной медицины, необходима особая помощь. Это касается специальных практик подъема и переворачивания пациента, которые не причинят ему боль и не травмируют<sup>1</sup>. Для этого необходимо пройти специальное обучение или использовать технические средства. Ни то, ни другое, как правило, не делается. В первом случае, потому что обучение требует времени и финансовых ресурсов, которые не будут поощрены: больничные протоколы не предусматривают оценку качества ухода, поэтому как именно будет сделано, например, подмывание, неважно. Во втором случае медсестры просто избегают пользоваться техническими средствами, которые имеются в наличии. Оборудование стоит в коридорах паллиативных отделений, так как персоналу не всегда удобно разбираться, как им пользоваться, особенно если оно требует физических навыков и требует обслуживания.

Младшему персоналу проще и гораздо привычнее перевернуть пациента за счет собственной физической силы, чем катить к нему огромный подъемник, включать его, а затем медленно и долго пересаживать пациента. Аналогичная ситуация наблюдается и с креслами-колясками, которые закуплены, но для нужд пациентов не используются, потому что персонал не возит пациентов на прогулку. Во многом это связано с тем, что отсутствуют единые правила оценки качества ухода, однако присутствует количественная оценка выполненных процедур, за которые отчитывается каждая медсестра. Если медсестра будет обслуживать одного человека хорошо, но долго, это может вызвать недовольство коллектива.

70

*Зачем пользоваться всеми причиндалами, если это долго и мучительно, пусть и лучше для пациента? Надо делать быстро — это имеет значение. [ПМА: 26 февраля 2019]*

## Заключение

Становление хосписов в незападных странах сводится, как правило, к попыткам институционального импорта. Как показывают исследователи, зачастую этот процесс происходит не через копирование институтов, а через достраивание или встраивание в уже существующие структуры: систему здравоохранения, благотворительности, волонтерства и т. д. Такое инкорпорирование приводит к ряду сложностей: существующие протоколы влияют на практики ухода за больными, в структуре больницы обнаруживаются дисфункции, которые делает заметными встраивание нового элемента. В приведенных мной примерах наблюдается аналогичная история.

1 White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Practice Guideline from European Association for Palliative Care.

Современный российский хоспис, по крайней мере в наблюдаемых мной случаях, оказался искусственно включенным в типичную российскую больницу в результате полномасштабной федеральной программы развития хосписной помощи.

В результате инкорпорирования хоспис приобрел не предусмотренные в импортируемой модели функции. Он закрывает ресурсные потребности больницы (в кроватях, каталках и проч.); позволяет не просто брать больше людей в стационар, но и распределять койки между людьми, для которых хоспис не предназначен. Иными словами, макроуровень импорта, т. е. инфраструктура хосписа, на которую дают финансирование на федеральном уровне, вступает в конфликт с протоколами и практиками больницы либо используется для больничных целей, а инфраструктура внутри больницы (микроуровень импорта) противоречит протоколам хосписа, но неявным образом. Двойное столкновение приводит к тому, что новое подразделение не выполняет изначально возлагаемой на него задачи обеспечить «хорошее умирание».

Люди, для которых хоспис создавался, т. е. умирающие, оказываются сами на периферии по отношению к хоспису и его функциям, поскольку больничные протоколы не подстроены под западное понимание целей и задач хосписа как пространства, создающего практику «хорошего умирания». Согласно последней, в хосписе пациент находится для улучшения качества своей жизни, но не для лечения, в то время как в рассмотренных кейсах действующие больничные протоколы предполагают, что люди находятся на стационарном режиме для проведения планового или экстренного лечения. Размещение хосписа в городских больницах фактически приводит к смешению целей и задач этих учреждений, оказывает структурное влияние на практики внутри хосписа. Доступ на территорию, распорядок дня, прием пищи, возможности для досуга и другие элементы повседневности организованы так же, как в больнице. Умиравший человек оказывается прикован к своей кровати, а правила требуют от него следования режиму покоя.

Иными словами, больницы ориентированы на лечение, тогда как задача хосписа — обеспечить достойный уход умирающего. Пациент в терминальной стадии «неуместен» в пространстве больницы в силу неизлечимости. Он «просто лежит» в своей постели, ожидая очередного кормления, смены памперса или ряда других механических действий, при этом принося больнице нужный материальный ресурс. Включение хосписных отделений в больничную инфраструктуру приводит к тому, что сама идея ухода за умирающими оказывается редуцирована и встроена в конвейерную логику «больничного производства». Необходимо обслуживать большее число пациентов, соблюдать регулируемый уровень смертности,

совершать меньше действий по уходу за больными, экономить ресурсы и перераспределять их в пользу тех пациентов, которые не имеют отношения к хоспису.

Любая надстройка институтов потенциально проблематична. Эта краткая этнографическая зарисовка из жизни российских хосписов проясняет системную логику российского здравоохранения, где все еще нет места тонким институциональным решениям, заточенным под конкретную проблему.

## Библиография/References

Здравомыслова Е. А., Темкина А. А. (2011) Доверительное сотрудничество во взаимодействии врача и пациентки: взгляд акушера-гинеколога. Е. Здравомыслова, А. Темкина (ред.) *Здоровье и интимная жизнь: социологические подходы*, СПб: Изд-во ЕУСПб: 23-53.

— Zdravomyslova E. A., Temkina A. A. (2011) Trustworthy cooperation in the interaction of a doctor and a patient: the view of an obstetrician-gynecologist. E. Zdravomyslova, A. Temkina (eds) *Health and intimate life: sociological approaches*, Saint-Petersburg: EUSP Publishing House: 23-53. — in Russ.

72

Clark D., Wright M., Bath P., Gatrell A. (2003) The international observatory on end of life care: a new research and development initiative in end of life care. *Prog Palliative Care*, 11 (3):137-144.

Chatterji R. (2016) The Experience of Death in a Dutch Nursing Home: On Touching the Other. Veena Das, Clara Han (eds) *Living and Dying in the Contemporary World. A Compendium*, Oakland: University of California Press: 696-711.

Curtis M. (2008) *A Sociological Critique of 'Grand Narratives' in the History of Hospice and Palliative Care*. University of Plymouth Research Theses.

Doka K. (2003) The death awareness movement: Description, history and analysis. C. Bryant (ed.). *Handbook of death and dying*. Sage: 50-56.

Driessen A., Borgstrom E., Cohn S. (2021) *Placing death and dying: Making place at the end of life. Social Science & Medicine*.

Ellingsen S., Roxberg A., Kristoffersen K., Rosland J., Alvsvag H. (2013) Entering a World with No Future: A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 (1): 165-174.

Glaser B., Strauss A. (1968) *Time for Dying*, Chicago: Aldine Publishing Company.

Hart B., Sainsbury P., Short S. (1998) Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality*, 31 (1): 65-77.

Kaufman S. R. (2000a) In the Shadow of 'Death with Dignity': Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State. *American Anthropologist*, 102 (1): 69-83.

Kaufman S. R. (2000b) Senescence, Decline, and the Quest for a Good Death: Contemporary Dilemmas and Historical Antecedents. *Aging Studies*, 14 (1): 1-23.

- Kaufman S. R. (2006) *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago: University of Chicago Press.
- Kellehear A. (2014) *The Inner Life of the Dying Person*, New York: Columbia University Press.
- Lynch T., Clark D., Centeno C. et al. (2009) Barriers to the development of palliative care in the countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *Journal Pain Symptom Manage*, 37 (3): 305-315.
- Malachowski C. K., Boydell K., Sawchuk P., Kirsh B. (2016) The work of workplace mental health: An institutional ethnography. *Society and Mental Health*, 6 (3): 207-222.
- McGibbon E., Peter E., Gallop R. (2010) An institutional ethnography of nurses' stress. *Qualitative Health Research*, 20 (10): 1353-1378.
- McGann S. (2013) *The Production of Hospice Space: Conceptualising the Space of Caring and Dying*, Farnham, UK: Ashgate Publishing.
- Menzfeld M. (2018) *Anthropology of Dying: A Participant Observation with Dying Persons in Germany*, Wiesbaden: Springer.
- Parker-Oliver D. (2000) The Social Construction of the «Dying Role» and the Hospice Drama. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 40 (4): 493-512.
- Pasveer B. (2019) Deadlines: doing times in (Dutch) hospice. *Mortality*, 24 (3): 319-332.
- Rankin J., Campbell M. L. (2006) Managing to nurse: inside Canada's health care reform, Toronto: University of Toronto.
- Rosenberg J. (2011) Whose business is dying? Death, the home and palliative care. *Cultural Studies Review*, 17 (1): 15. (<https://doi.org/10.5130/csr.v17i1.1971>)
- Sarmiento V. P., Gysels M., Higginson I. J., Gomes B. (2017) Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Dec., 7 (4).
- Seymour J. E. (2001) *Critical Moments: Death and Dying in Intensive Care*, Buckingham: Open University Press.
- Singer M., Baer H. (2011) *Introducing Medical Anthropology. A Discipline in Action*, Lanham: Altamira.
- Simone A. (2021) Ritornello: «People as Infrastructure». *Urban Geography* (10.1080/02723638.2021.1894397)
- Siebold C. (1992) *The hospice movement: Easing death's pains*, Twayne.
- Simone, A. (2004) People as Infrastructure: Intersecting Fragments in Johannesburg. *Public Culture*, 16 (3): 407-429.
- Stage F. K., Manning K. (eds) (2003) *Research in the College Context: Approaches and Methods*, Routledge.
- Stonington S. D. (2012) On Ethical Locations: The Good Death in Thailand, Where Ethics Sit In Places. *Social Science & Medicine*, 75 (5): 836-844.
- Stolberg M. (2017) *A history of palliative care, 1500–1970. Concepts, practices, and ethical challenges*. Springer.

Suzuki H. (2013) Introduction: Making One's Death, Dying, and Disposal in Contemporary Japan. Hikaru Suzuki (ed.) *Death and Dying in Contemporary Japan*, Hoboken: Taylor and Francis: 1-30.

Townsend E., Langille L., Ripely D. (2003) Professional tension in client-centred practice: Using institutional ethnography to generate understanding and transformation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57 (1): 17-28.

Zerubavel E. (1982) The Standardization of Time: A Sociohistorical Perspective. *American Journal of Sociology*, 88 (1): 1-23.

**Рекомендация для цитирования:**

Мохов С. В. (2021) Умереть в России: институциональная антропология хосписного ухода. *Социология власти*, 33 (4): 55-74.

**For citations:**

Mokhov S. V. (2021) Dying in Russia: The Institutional Anthropology of Hospice Care. *Sociology of Power*, 33 (4): 55-74.

Поступила в редакцию: 22.09.2021; принята в печать: 10.10.2021

Received: 22.09.2021; Accepted for publication: 10.10.2021