

МОРАЛЬНАЯ КАРЬЕРА ЗАБОТЫ О ПОЖИЛЫХ РОДСТВЕННИКАХ, СТРАДАЮЩИХ ДЕМЕНЦИЕЙ

Елена Здравомыслова, Аркадия Савченко

Елена Здравомыслова, факультет социологии, Европейский университет в Санкт-Петербурге. Адрес для переписки: ЕУСПб, ул. Гагаринская, 3, Санкт-Петербург, 191187, Россия. zdrav@eu.spb.ru.

Аркадия Савченко, Национальный исследовательский университет ИТМО. Адрес для переписки: Университет ИТМО, ул. Ломоносова, 9, Санкт-Петербург, 191002, Россия. avsavchenko@itmo.ru.

Статья посвящена осмыслению практик плотного ухода – интенсивной длительной заботы о пожилых родственниках с деменцией. Родственный уход концептуализируется как моральная карьера заботы, что дает возможность зафиксировать изменения в статусе и идентичности родственника в процессе ухода. На основании глубоких интервью с родственниками и материалах включенного наблюдения проанализированы основные характеристики повседневного ухода, проблемы, с которыми сталкиваются родственники, институциональные взаимодействия, штрафы и позитивные аспекты этой формы домашнего труда. Заботящиеся амбивалентно оценивают свой труд в соответствии с культурными моделями о правильном уходе и моральном долге. Исследование показывает, что семейная забота остается культурной нормой для российского контекста. Практики заботы модернизируются, нагрузки на заботящихся возрастают, но этот труд не получает достаточной институциональной поддержки. Моральная карьера заботы может стать более гуманной при развитии системы социальной заботы и поддержке родственников, заботящихся о нуждающихся в плотном уходе пожилых людях.

Ключевые слова: моральная карьера заботы; плотный уход; родственная забота о пожилых; деменция

Данное исследование посвящено описанию и осмыслению опыта длительной интенсивной заботы о старших родственниках, страдающих деменцией. Мы концептуализируем этот опыт как моральную карьеру заботы, которая в современных условиях приводит к изменению идентичности опекающего.

Родственная забота о пожилых людях, в том числе с синдромом деменции, является массовым опытом в российском обществе с преобладающим в нем неформальным фамилистским режимом заботы о старшем поколении (Григорьева 2016; Здравомыслова и Низамова 2019; Краснова 2001). Для такого режима характерны следующие черты: преимущественная ответственность семьи за благополучие старших родственников, гендерный профиль заботы (когда основная ответственность ложится на плечи женщин), нехватка институционального признания, социальной и медицинской помощи (Rostgaard and Pfau-Effinger

2011). Фамилистский режим в России, воспроизводя некоторые черты устойчивой традиционалистской культурной модели (Чернова 2011; Kremer 2007), модернизируется под влиянием социально-политических трансформаций, развития рыночных отношений, гериатрии и новых технологий. Старая роль родственной работы также меняется, но нехватка поддержки пожилым и их семьям остается выраженной.

Сами родственники, заботящиеся о пожилых членах семьи с деменцией, используют понятие *плотного ухода*. Этот эмный термин обозначает опыт заботы, для которого характерны следующие черты: он является структурным элементом семейных гендерных отношений, неформальным по статусу, надомным по локальности, интенсивным по спектру задач и усилиям, длительным по времени, и осуществляется в отношении человека, нуждающегося в постоянной помощи в практиках самообслуживания и жизнедеятельности (Здравомыслова и Темкина 2015:532). Особенности плотного ухода за пожилыми людьми с глубокими когнитивными нарушениями заключаются в прогрессирующем сокращении автономии получателя заботы, коммуникативных сбоях и росте ограничений обратной связи, вызванных поражающим когнитивную и эмоциональную структуру личности больного прогрессирующим заболеванием (Кузенкова и др. 2017).

Основные вопросы исследования мы формулируем следующим образом: как организована современная забота о пожилым родственнике с деменцией? Какой режим социальной заботы о пожилых воспроизводится? В фокусе исследования – опыт родственной заботы, осмысляемый теми, кто в него вовлечен. В ходе полевой работы было собрано несколько видов данных, среди которых ключевое место занимают глубинные фокусированные интервью с родственниками. Дополнительными данными являются дневники наблюдений на занятиях для опекающих родственников. Методология исследования – герменевтическая реконструкция биографического опыта (Розенталь [1993] 2003; Rosenthal and Fischer-Rosenthal 2004). Выявляя тематизации рассказов о биографическом опыте, мы узнаем, как модернизируются практики ухода, какие навыки осваивают родственники, с какими учреждениями взаимодействуют, как решают сопряженные с уходом проблемы, как меняется социальная позиция и самосознание тех, кто отдает заботе свои силы.

Мы концептуализируем современный плотный уход как моральную карьеру заботы. Те, кто посвящают себя плотному уходу, переживают изменение своей позиции в обществе, сталкиваясь с проблемами баланса ролей, материальными затратами, ухудшением собственного здоровья, семейными кризисами, эмоциональным истощением. При этом заботящиеся приобретают новые навыки: становятся квазиэкспертами в разных институциональных взаимодействиях и считают себя людьми, добросовестно отдающими свой моральный долг. Уход за дементным больным требует особых эмоциональных затрат в связи с изменением личности близкого человека, а также поведенческими, когнитивными и эмоциональными сбоями в коммуникации с ним. Амбивалентная оценка опыта – сущностная характеристика моральной карьеры заботы.

КОНТЕКСТ ИССЛЕДОВАНИЯ

Согласно демографической статистике, в России в настоящее время проживает 21 976 000 человек старше 65 лет¹. По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), в России насчитывается 1,2 миллиона пациентов с деменцией², страна занимает шестое место по уровню заболеваемости болезнью Альцгеймера. Хотя надежных данных о численности пожилых людей с деменцией в России не существует, прогнозируется рост пациентов, пораженных этим синдромом. Исследователи и эксперты отмечают, что на поздних стадиях заболевания родственники, несмотря на все свои старания, в одиночку не в силах обеспечить эффективный уход (напр.: Чухловина 2010). В России под эгидой федерального проекта «Старшее поколение» продвигается комплексная реформа системы долговременного ухода. Однако, несмотря на усилия реформаторов, модернизация социальной заботы о пожилых в российском контексте сталкивается с множеством барьеров, по причине чего семейный формат остается преобладающим.

Рост числа людей, пораженных деменцией с поздним началом, необходимость модернизации социальной политики в отношении граждан старшего поколения и облегчения нагрузки на семьи делают проблематику заботы все более актуальной. Российские социологи изучают режимы заботы (Корчагина и Прокофьева 2012; Чернова 2011), межсемейные сети поддержки пожилых родственников (Гладникова 2009; Елисеева 2011; Прокофьева и Миронова 2015), практики домашнего ухода (Ткач 2015) и издержки заботы (Здравомыслова 2016). Исследователи обращают внимание на развитие альтернатив семейной заботы, которые предлагают взаимодействующие друг с другом государство, бизнес и НКО (Григорьева 2016; Парфенова 2019; Смирнова и Смирнов 2020). Психологи анализируют факторы, влияющие на качество жизни заботящихся (Альшанская и др. 2019; Краснова 2001), и социально-психологические причины социального исключения семей из систем поддержки (Патян и др. 2020). Мы же стремимся внести свой вклад в исследование данной проблематики, развивая категорию моральной карьеры заботы.

ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ: «ТРУД ЛЮБВИ» И «МОРАЛЬНАЯ КАРЬЕРА»

Анализируя практики плотного ухода о пожилым родственнике с деменцией, мы опираемся на два теоретических понятия – «труд заботы» и «моральная карьера (заботы)».

Феминистские исследователи концептуализируют родственную заботу, используя метафору «труда любви» (labor of love) (Finch and Groves 1983; Kittay

¹ «Численность и состав населения», Федеральная служба государственной статистики. <https://www.gks.ru/folder/12781>.

² «Деменция: приоритет общественного здравоохранения», Всемирная организация здравоохранения; Международная организация по проблемам болезни Альцгеймера, 2013. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789244564455_rus.pdf;jsessionid=1D301FB033893E67B41948474E0C7B5?sequence=14.

2002; Tronto 1993; Ungerson 1983). Родственный уход – это домашний труд, который является неформальным, неоплачиваемым, характеризуется прочной взаимозависимостью между заботящимся и получающим заботу – взаимной привязанностью и чувством долга. Забота о зависимом близком человеке характеризуется отношениями неравенства и ответственностью заботящегося за состояние нуждающегося в уходе. «Труд любви» – рутинный, повседневный, многозадачный и многоплановый – регулируется, прежде всего, моральными обязательствами (принципами этики заботы). В его основе – эмоциональная работа, которую заботящийся выполняет, стараясь обеспечить максимально возможное благополучие опекаемого (Симонова 2013; Hochschild 1995; Tronto 1993).

Эва Киттай описывает плотный родственный уход о человеке с непреходящими когнитивными нарушениями как «работу в контексте взаимозависимости» (*dependency work*) и выделяет следующие ее черты. Во-первых, субъектность опекаемого является хрупкой и ограниченной, а его зависимость от помощи окружающих прогрессирует. Во-вторых, степень автономии заботящегося также существенно ограничивается: его повседневная жизнь подчинена изменяющимся потребностям опекаемого. В-третьих, плотный уход неизбежно порождает напряженность и конфликты между вовлеченными сторонами взаимодействия. В-четвертых, забота как труд любви оценивается обществом и самим заботящимся амбивалентно. С одной стороны, этот труд поощряется как выполнение морального (часто гендерно маркированного) долга. С другой – интенсивная забота влечет за собой «штрафы» и не получает достаточного вознаграждения. Долгосрочная интенсивная вовлеченность в труд заботы меняет идентичность ухаживающего. В современных условиях этот труд меняется, насыщается экспертным знанием, но по-прежнему требует поддержки и признания (Kittay 2011).

Второе теоретическое основание нашего исследования – понятие моральной карьеры³. Ирвинг Гоффман использует категорию «моральная карьера», изучая механизмы приобретения индивидом статуса пациента психиатрической клиники (Goffman 1961). Моральная карьера индивида представляет собой траекторию изменения его социальной позиции и предполагает прохождение определенных этапов жизненного опыта, упакованного в институциональные рамки и завершаемого приобретением нового статуса и новой идентичности (Goffman 1961:131, 146, 168). Исследователь описывает функцию биографических помощников, сопровождающих моральную карьеру душевнобольного пациента. Они выполняют роли жалобщиков, ближайших поверенных, мудрых советчиков и посредников в коммуникации душевнобольных с миром публичных взаимодействий (136–138). Гоффман таким образом признает значимость ближайшего окружения в трансформации статуса душевно больного человека, но не рассматривает подробно изменение идентичности заботящихся.

В этой статье мы стремимся развить представление о моральной карьере, распространив его на неформальный труд заботы о человеке с деменцией. Погружа-

³ История понятия *моральная карьера* в социологии, зародившегося в рамках Чикагской школы, подробно проанализирована Стивеном Барли (Barley 1989).

ясь в практики плотного ухода, приобретая новые навыки, отказываясь от привычных занятий, постоянно перестраивая свою повседневность с учетом изменяющихся потребностей страдающих от деменции пожилых близких, ухаживающие не только сопровождают социальные и личностные изменения, происходящие с их подопечными, но и сами переживают изменения идентичности.

Отметим, что понятие *моральная карьера* используется в социологии в большинстве случаев для концептуализации изменений социальной позиции маргинализируемых, стигматизируемых членов общества (Becker 1953; Goffman 1961). В нашем исследовании мы делаем попытку применить данное понятие к опыту амбивалентно оцениваемого плотного ухода. С одной стороны, забота влечет за собой ограничения и штрафы для того, кто посвящает ей свои время и усилия. С другой стороны, она позитивно оценивается как следование нравственному долгу – в виде нормы поведения ответственного родственника.

ДАнные И МЕТОды АНАЛИЗА

Эмпирическое исследование плотного родственного ухода выполнено в соответствии с методологией герменевтической реконструкции биографического опыта (Розенталь [1993] 2003; Rosenthal and Fischer-Rosenthal 2004). Данные включают глубинные фокусированные интервью об опыте плотной заботы и записи дневника включенного наблюдения на занятиях для осуществляющих уход родственников. Коллекция интервью включает 19 нарративов, собранных у членов семей, вовлеченных в плотный уход о пожилых дементных больных. Нарративы о плотном уходе отобраны по тематическим критериям из материалов двух исследований. Один подмассив содержит 9 интервью, собранных одним из авторов в ходе магистерского исследования, проведенного в 2017–2019 годах. Второй подмассив включает 10 интервью, выбранных из данных проекта «Гендерное устройство частной жизни в российских регионах», проведенного в 2008–2010 годах под руководством одного из авторов⁴. Интервью записаны на диктофон и транскрибированы в соответствии с техникой «умный верbatim», данные анонимизированы (см. Приложение).

Включенное наблюдение проводилось на занятиях для родственников больных с деменцией и гериатрических пациентов (15 занятий). Дневник включает описание контекста и содержательный отчет о занятиях, описание участников и их действий, записи сеансов вопросов и ответов, а также спонтанных реплик и обсуждений. Эти данные позволили уточнить и дополнить представления о плотном уходе, а также о потребностях и дефицитах, с которыми сталкиваются сегодня родственники. Во время включенного наблюдения исследователи полноценно участвовали в работе обучаемой группы, что облегчило возможность рекрутирования информантов. Часть информантов отобрана по принципу «снежного кома».

⁴ Проект «Гендерное устройство частной жизни в российских регионах» проводился в рамках программы «Гендерные исследования» Европейского университета в Санкт-Петербурге (рук. Елена Здравомыслова и Анна Темкина).

Обе исследовательницы имеют опыт плотного ухода за пожилыми родственниками с деменцией.

При отборе тематических нарративов как единиц анализа мы руководствовались несколькими критериями: Во-первых, родственники наших информантов были людьми в возрасте старше 65 лет – мы отбирали только случаи ухода за людьми, страдающими от деменции с поздним началом. Во-вторых, были отображены нарративы об опыте ухода за родственниками с диагностированной деменцией, которой, как правило, соответствует вторая/третья степень заболевания и интенсивные взаимодействия заботящегося с медиками и социальными службами⁵. В-третьих, соблюдалось условие основной локализации больного в домашнем пространстве. В 15 (из 19) случаях опекающий и подопечный проживали совместно.

Возраст ухаживающих варьировался от 38 до 89 лет, возраст подопечных – от 80 до 93 лет. В пятнадцати случаях речь шла об отношениях взрослых детей и их пожилых родителей (или родителей их супругов), три случая касались супружеского ухода и один – дружеских отношений. В двух интервью основным заботящимся является мужчина, в остальных – женщины. Наши информанты – городские жители (Санкт-Петербург, Самара, Казань, Архангельск), имеющие высшее образование. Одиннадцать информантов работали в сфере оплачиваемой занятости, двое не работали, а оставшиеся шесть были пенсионерами. Все они были заняты в сфере квалифицированного умственного труда. Пять информантов были активно вовлечены в сети поддержки, участвовали в работе тренингов и семинаров для родственников, организованных общественными организациями при поддержке доноров.

Мы не можем точно оценить социально-экономический статус информантов, но все они имели высшее образование, опыт профессиональной занятости, проживали в приватизированных отдельных городских квартирах, часто испытывали материальные трудности, придерживались режима экономии материальных расходов. Только один информант пользовался услугами наемных помощников. Все эти обстоятельства позволяют отнести ухаживающих к наиболее массовому сегменту конвенционального среднего класса (Малева 2007; Rotkirch, Tkach, and Zdravomyslova [2012] 2016).

На стадии интерпретации данных каждый нарратив о плотном уходе был проанализирован в соответствии с адаптированной методикой Габриэллы Розенталь и Вольфрама Фишера-Розенталя (Rosenthal and Fischer-Rosenthal 2004). В ходе анализа мы выделяем смысловое поле нарративов о заботе: выявлены ключевые тематизации, к которым постоянно обращаются информанты. Темы возникали спонтанно, но затем уточнялись и развивались в соответствии с путеводителем интервью, вопросы которого составлялись на основе концептуальной рамки исследования и менялись в течение полевого исследования. Ключевые тематизации включают: наследие сложившихся семейных отношений в процессе заботы; прак-

⁵ На поздних стадиях заболевания уровень самостоятельности больного снижается и потребности в уходе интенсифицируются, иногда достигая формата 24/7.

тики и вызовы плотного ухода; тактики баланса оплачиваемой занятости и труда заботы; взаимодействие с медицинскими учреждениями; взаимодействие с социальными службами; осмысление роли и изменения идентичности заботящегося. Тематическое поле структурирует нарративы, на основании которых мы реконструируем моральную карьеру заботы. Тематизации рассматриваются как узловые пункты, структурирующие целостный нарратив. В соответствии с выделенными темами ниже представлены результаты исследования.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ. УЗЛОВЫЕ ПУНКТЫ ЗАБОТЫ И ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

Моральная карьера заботы (далее – МКЗ) о пожилom человеке с деменцией представляет собой длительный процесс, сопряженный с принятием решений и выполнением множества повседневных задач. Этот процесс подразумевает рутину повседневного плотного ухода и освоение новых знаний, навыков, технологий. Далее мы рассмотрим латентную, начальную и основную фазы карьеры заботы, опираясь на узловые пункты нарративов, а также представим амбивалентно оцениваемую приобретенную идентичность заботящегося. Финал МКЗ и ее последствия для дальнейшей жизни ухаживающего мы оставляем за пределами обсуждения, поскольку фокусируем внимание на заботе *in statu nascendi* (с лат. – «в процессе становления»).

ПРЕДЫСТОРИЯ ПЛОТНОГО УХОДА – ЛАТЕНТНАЯ ФАЗА МОРАЛЬНОЙ КАРЬЕРЫ ЗАБОТЫ

Моральная карьера заботы зависит от сложившегося до болезни уклада семейных отношений и гендерного разделения домашнего труда. Среди наших информантов взрослые дети, ухаживающие за пожилыми родителями, и случаи супружеского ухода⁶. Большинство информантов – женщины.

Анализ тематизаций помогает понять, какие взаимные ожидания сформированы в семье, кому атрибутируется основная ответственность за уход, какое признание получает домашний труд заботы. Мы выделяем четыре аспекта семейного уклада, к обсуждению которых неоднократно возвращаются рассказчики. Обращаясь к этим аспектам своего опыта, родственники воспроизводят культурную модель заботы, которой стараются следовать (Kremer 2007).

Во-первых, родственный уход рассматривается как норма и лучшее возможное решение, способствующее благополучию зависимого пожилого человека, в том числе дементного больного (далее – ДБ). Во-вторых, рассказчики подчеркивают, что они следуют родственному долгу, преодолевая фрустрацию при наличии накопившихся обид. В-третьих, они описывают плотный уход в категориях реципрокности как отставленную оплату помощи, которую получали от близких ранее. В-четвертых, отмечается встроенность опыта плотной заботы в сложившиеся пат-

⁶ Исследователи отмечают особенности ухода в контексте супружества и детско-родительской диады (Martin-Matthews 2011, 2017; Rummery and Fine 2012), однако здесь мы не обсуждаем эти различия. Они должны стать предметом особого исследования.

терны разделения домашнего труда. В-пятых, практики ухода описываются как преимущественно женские. Гендерное разделение труда домашней заботы представляется как норма ролевого взаимодействия в расширенной семье. Исключение, когда плотный уход ложится на плечи мужчин, лишь подтверждает правило⁷.

Наша информантка Любовь рассказывает об опыте заботы о муже, состояние которого характеризуется частыми эпилептическими припадками, постепенным ухудшением когнитивных функций и приступами агрессии. Любовь хорошо знакома с навыками ухода: в недавнем прошлом она ухаживала за больным свекром. Она упоминает об опыте материнской заботы, отмечая, что муж мало помогал ей и уклонялся даже от помощи своим родителям. Таким образом, она разделяет представления о гендерной нормативности домашнего ухода о немощных и больных родственниках. Отношения с супругом она описывает как напряженные:

Я его не люблю. Он меня очень раздражает. Потому что я вот даже спать спокойно не могу. У него есть возможность уехать в другую квартиру жить – она стоит пустая после смерти сестры. Он это не делает, потому что кто же будет за ним ухаживать!?! (Любовь).

Несмотря на эмоционально конфликтный фон супружеских отношений, Любовь ответственно выполняет труд заботы, следуя интериоризованным представлениям о супружеском долге, прикладывая немалые эмоциональные и физические усилия, борясь со своей усталостью и внутренним сопротивлением нормативной женской роли.

Другая информантка – Екатерина – описывает сегодняшний труд заботы о родителях мужа как «своеобразный возврат долга». Когда дети были маленькими, старшие родственники «без всякого сожаления прекратили свои труды [смеется] и занялись детьми. [...] И, в общем, дед с бабушкой были домашним детским садом».

Наши данные показывают, что выполнение родственного нравственного долга часто подкрепляется экономической мотивацией, о которой мы узнаем в процессе расспрашивания. Получение наследства (квартиры, дачи) после ухода родственника из жизни озвучивается при объяснении того, кто и почему является основным ухаживающим в семье, где у пожилых родителей несколько детей. Информанты руководствуются представлениями о справедливом экономическом вознаграждении за тяжелый многолетний труд заботы.

Выполнение родственного долга в случае Екатерины также подкрепляется отставленным материальным вознаграждением. Как младшая невестка она несет основные тяготы заботы о свекре, с которым они с мужем проживают вместе. Другие родственники помогают материально, могут подменять ее время от времени, чтобы дать возможность немного передохнуть. Такое разделение обязанностей принимает и окружение Екатерины, и она сама. Это легитимизируется тем, что муж

⁷ Мужчины, которых мы опрашивали (2 интервью), являются единственными родственниками больных или не могут позволить себе нанять помощников из-за стесненных материальных обстоятельств.

Екатерины по нотариально заверенному завещанию является единственным наследником собственности отца:

Эта квартира как бы досталась нам. И все считают так в тайне, что это наш святой долг, раз мы наследуем эту квартиру. [...] Но такой контекст всегда подспудно есть, что «ну что ж вы хотите, вам тут достанется их квартира» (Екатерина).

Карьера заботы либо развивается «с нулевой отметки», либо выстраивается на основе уже приобретенных навыков. Ирина ухаживает за пожилой матерью и отмечает, что все навыки ухода ей пришлось осваивать с нуля, поскольку в семье «не было бабушек и дедушек», и она «не научилась ухаживать за слабыми и больными», а детей у нее нет. Николай, напротив, по его словам, «всегда ухаживал за больными в семье», и потому забота о матери не стала для него принципиально новым опытом.

Итак, выполнение родственной заботы встраивается в семейную систему с характерным для нее гендерным разделением труда, нормализуется и подкрепляется экономической мотивацией. При этом плотный уход осмысливается как тяжелый повседневный труд, коренным образом преобразующим повседневную жизнь родственника.

ДЕБЮТ И ПЕРВИЧНАЯ НАСТРОЙКА ЗАБОТЫ

МКЗ начинается с конкретного события, которое мы, вслед за Гоффманом, называем дебютом. В нарративах заботящихся дебют принимает форму повествования о переломном моменте в их жизненном укладе. После такого события информант осознает, что близкий человек уже не может отвечать за свои поступки и необходимо принять на себя ответственность за его жизнь и благополучие, взаимодействовать с институтами медицинской и социальной помощи.

Рассказы о дебюте фокусированы темпорально и топографически. Подчеркивается внезапный характер события, даже в тех случаях, когда наши информанты повседневно общаются с пожилыми родственниками, наблюдают прогрессирующую симптоматику – нарушения памяти, поведения, эмоциональные нарушения (агрессия или депрессия). Они описывают конкретные переломные ситуации: «мы пошли в магазин», «она пошла на работу и потерялась», «он дома проснулся и не понял, где находится» и т. д.

Наши данные позволяют выделить публичную и приватную версию такого открытия. Публичный дебют происходит в общественном месте в присутствии свидетелей, от которых не отмахнуться: на улице, в магазине, на рабочем месте. В случае домашнего дебюта коммуникативный сбой происходит в условиях привычной домашней обстановки. Примерами являются ситуации, когда больной теряет себя в собственном доме, не способен соблюдать правила безопасного использования бытовой техники, ведет себя агрессивно по отношению к членам семьи или пытается навредить себе. В обоих вариантах дебюта последний осмысливается как наличие угрозы онтологической безопасности для самого человека и его окружения:

Вера с пожилой матерью много лет подряд отдыхали летом в городе С. Так было и в 2010 году. Однажды днем, как обычно, они отправились за продуктами. Вера вошла в магазин, а мама осталась дожидаться ее на улице. Когда Вера вышла из магазина и подошла к маме, та не узнала ее и закричала: «Уберите от меня этого гада!». Сбежались люди. Одна из женщин стала «спасать» маму от Веры. Подошел милиционер. Вера показала паспорт и объяснила ситуацию. Милиционер не стал их задерживать. Они сели в автобус и уехали восвояси (парафраз интервью с Верой).

После этого события Вера осознала, что мать нельзя оставлять без присмотра и ей придется обратиться за психиатрической помощью. В этом случае мы видим все признаки публичного дебюта в новой родственной роли: обнаружение болезни, столкновение с публикой и представителями органов охраны правопорядка, шок, который переживает родственник, и решение об обращении к врачу.

Приведем пример публичного дебюта:

Виктория в течение пяти лет ухаживает за своей близкой подругой С., у которой нет родственников. Женщины проживают раздельно, до обнаружения заболевания часто виделись и ежедневно созванивались. Однажды Виктория несколько дней не могла дозвониться до подруги. Она стала обзванивать больницы и выяснила, что С. уже несколько дней находится в психиатрической клинике. Виктория пришла на прием к лечащему врачу С. и представилась ему как единственный близкий человек. Врач рассказал Виктории об обстоятельствах госпитализации: С. кричала на улице, прохожие вызвали скорую помощь – так она попала в клинику. В ответ на вопрос врача она выразила готовность «присматривать» за больной после выписки. Виктория получила рекомендации врача и с тех пор взяла на себя роль ухаживающего – человека, который следит за ходом медикаментозного лечения, находится на связи с врачом (парафраз интервью в Викторией).

Далеко не всегда обнаружение неадекватности родственника немедленно влечет за собой обращение за медицинской и/или социальной помощью. Именно публичное «разоблачение» неадекватности способствует такому разворачиванию событий. В случае домашнего дебюта может пройти много времени, прежде чем родственник решится обратиться к врачу. Триггером институциональных взаимодействий с медициной чаще всего является агрессия или другие действия, представляющие угрозу безопасности больного или его ближайшего окружения. Однако во всех случаях дебют предполагает самоатрибуцию ответственности за благополучие родственника и публичное утверждение новой роли.

Описывая первичную настройку заботы, рассказчики выделяют ключевую тему – необходимость обеспечения безопасности, то есть надежного контроля действий больного, до того как будет подобрано релевантное лечение. Рассказывая о том, как они решали эту задачу, информанты отмечают, что обращались за советами к родственникам и знакомым. Наиболее «продвинутые» упоминают об обнаруженных в сети медиализованных рекомендациях – как правило, на сайтах, подготовленных специализированными НКО или медицинскими экспертами.

Итак, начальная стадия МКЗ предполагает обнаружение отклонения от нормы в публичном и приватном пространстве, осознание насущных потребностей в контроле и уходе, первичную перенастройку сложившейся семейной роли в соответствии с изменившимися потребностями безопасности больного и его окружения. Далее наступает основная фаза плотного ухода, сопряженная с дальнейшей перестройкой уклада жизни и институциональными взаимодействиями, в результате которых забота насыщается новыми значениями – знаниями, навыками и умениями – и приводит к изменениям идентичности опекающего.

ОСНОВНАЯ ФАЗА МОРАЛЬНОЙ КАРЬЕРЫ ЗАБОТЯЩЕГОСЯ

Основная фаза МКЗ включает практики ухода и институциональные взаимодействия с медицинскими и социальными учреждениями, вовлеченными в систему долговременного ухода⁸. Рассмотрим поочередно эти важнейшие составляющие опыта.

Плотный уход и реорганизация домашнего пространства. Трансформации состояния здоровья и личности родственника требуют от заботящихся приобретения навыков практического ухода, сопоставимых с умениями сиделки или патронажной сестры⁹. Практики, которые мы вслед за информантами называем плотным уходом за больным с ДБ, включают в себя полное обслуживание жизнедеятельности зависимого человека: кормление по режиму с учетом назначенной диеты, санитарно-гигиенические процедуры (умывание, купание, одевание), содействие двигательной активности и контроль передвижения, контроль выполнения назначений врача, связанных с приемом лекарств, общение¹⁰.

Мы отдаем себе отчет в различиях потребностей больных разной степени тяжести и соответствующих различиях в практиках ухода. Однако во всех случаях снижение самостоятельности подопечных влечет за собой ограничение автономии опекающих и рост взаимозависимости опекающих и подопечных. Многие нарративы о заботе тематизируют происходящие изменения, используя образ инверсии родственных отношений: «мама стала у меня как ребенок», «они – наши старики – совсем как дети».

⁸ Пять информантов обращались в НКО и в онлайн-группы поддержки за получением информации для освоения навыков ухода, в поисках социальных сиделок. Большинство ограничивается взаимодействием с муниципальными административными службами (КЦСОН).

⁹ По данным на март 2020 года, ежемесячная оплата труда сиделки с проживанием в Санкт-Петербурге составляет 30–35 тысяч рублей в месяц (с питанием).

¹⁰ Деменция с поздним началом – это синдром, возникающий в результате двух типов заболеваний: сердечно-сосудистых или при болезни Альцгеймера. Современная гериатрия относит пожилых людей с деменцией к категории «хрупких пациентов», которые часто страдают от нескольких хронических заболеваний и гериатрических синдромов (коморбидность). Хрупкие пациенты получают множество медикаментозных назначений (полипрагмазия). Прогрессирующее снижение самостоятельности, а также когнитивные, поведенческие и эмоциональные нарушения приводят к растущей зависимости больных деменцией второй и третьей степени (Чухловина 2010).

Вот как описывает свой обычный день Валентина, которая ухаживает за мамой с деменцией второй степени. Они проживают вдвоем в двухкомнатной квартире. Валентина работает учительницей:

Утром, когда уйду в школу в 8 часов, она спит. Она встает в 10, в 11 обычно. Я ей оставляю на столе еду. Она встает. Горячий чай у нас стоит в термосе, она заходит на кухню, доходит, поела. Но как будет *теперь* выглядеть – сейчас она все хуже и хуже. [...] Ну и я прихожу к обеду. Я бегу уже, заглядываю, говорю: «Мам, ты как?» – «Да ничего, читаю». Или вяжет она, или читает она, или телевизор смотрит. «Идем обедать» – она идет обедать. Вот она тут мне начинает все рассказывать, что по программе «Время» она [видела]. Она любит общаться. Ей этого не хватает. В обед я ее кормлю. А больше я не уйду. У меня такая работа. Потом если я дома с учениками – еще ученики приходят, – занимаюсь. Я говорю: «Мам, у меня ученики». Она: «Ну ладно». Она идет в свою комнату опять, там смотрит телевизор или читает. Я отзанималась – опять к ней бегу. Я всегда забегаю, спрашиваю, что ей надо. Ну, пока она, слава богу, все сама (Валентина).

Зоя ухаживает за мамой и так описывает привычный распорядок дня:

Зоя: Она или просыпается сама, или я ее бужу. Я ей готовлю завтрак и ношу туда [...]. Она у меня съедает сама, ест все, выпивает лекарства, я ей мерю давление, даю что-то от давления, если есть. Потом она поспит или посмотрит телевизор и потом уже [...] гуляет. Сама. Ну, я ей помогаю одеться.

Интервьюер: Гуляет по квартире?

Зоя: Нет, на лоджии. У нас тут такая длинная лоджия, она тут и ходит, и посидит. Вот. Раньше мы с ней часто ходили на улицу, сейчас уже редко, потому что погода такая холодная. [...] Ну потом она [...] пообедает, я опять же ее кормлю, потом уходит к себе после обеда – опять там смотрит телевизор. Несмотря на то, что один глаз у нее, но она постоянно смотрит телевизор, потому что других развлечений у нее, в общем-то, нет. Читать она не может, а телевизор смотрит, новости постоянно. Опять там или подремлет, или посмотрит – и ужином кормлю. Ну и своими делами занимаюсь – тоже надо то туда сходить, то сюда сходить. Я на это время ее оставляю, ничего [...]. Ну, вот и весь уход. И купаю ее. А так она сама – и в туалет, сама себя обслуживает. Ночью там у нее стоит все.

Эти фрагменты иллюстрируют, что повседневная жизнь заботящегося подчинена уходу даже когда больные сохраняют относительную независимость жизнедеятельности. Рассказывая о распорядке дня, родственники описывают рутину повседневного ухода, с которой они свыклись и которую не проблематизируют. Они подчеркивают монотонность и многозадачность домашней заботы, тесную взаимозависимость подопечных и опекающих.

Особое место в нарративах занимают практики телесного гигиенического ухода. Среди ухаживающих есть те, кто специально обучался навыкам перемещения маломобильных больных, не причиняющим боли подопечным и не наносящим

вред их собственному здоровью. Умения родственников соответствуют навыкам профессиональной сиделки.

Сложившаяся рутина ухода превращается в «сплошной кошмар» в условиях обострения заболевания: при ухудшении состояния здоровья, когда не подобрано лекарство, подопечный ведет себя непредсказуемо или агрессивно, а контроль над его действиями приобретает постоянный «неусыпный» характер. Многие упоминают нарушение сна, жалуются на ухудшение собственного здоровья – «нет ни времени, ни сил заняться собственными болячками»:

[Мама] стала путать день-ночь. Не может найти туалета... Я закрываю, вот, свою комнату... ну, дверь прикрываю на ночь. Но у нас хрущевская квартира, маленькая... Все равно все это... Я просыпаюсь от того, что в три часа ночи она включает общий свет в своей комнате: она идет кушать, кушает ночами. То в туалет, то кушать, то туда, то сюда (Вера).

В случае обострения состояния ДБ плотный уход сопряжен с постоянной борьбой с родственником, и эта борьба является частью эмоциональной работы, сопровождающей уход. Подопечный может проявлять тревожность, агрессию, находиться в подавленном (депрессивном) состоянии, отказываться от пищи, гигиенических процедур и приема лекарств, даже когда он физически в состоянии производить эти действия самостоятельно. В ходе такой борьбы родственники стараются воздействовать на подопечных угрозами и криком, угрозами и лаской. Бывает, что все усилия оказываются тщетными, и родственники испытывают чувство беспомощности, отчаяния и вины. Такая напряженная эмоциональная работа является частью плотного ухода за больным с деменцией:

Все как у всех: папа выносит мозг, зовет по поводу и без каждую минуту, ничего не помнит, все в г... Но врач сказал, бывает хуже. Согласна, бывает. Что делать – не знаю. Последние три года отняли у меня здоровье и нормальную жизнь. Больше не могу (из дневника наблюдений, май 2018).

Раиса с сожалением рассказывает, как ей не хватает терпения в общении с больной мамой. Она теряет самообладание, не справляется с эмоциональной работой, стараясь добиться, чтобы мама поела или приняла лекарство:

Ну, крик, просто крик – он не может быть по определению просто добрым, вот. А если я ей говорю «ты таблетку пила?», я повторяю это пять раз, и уже вместо заботы это превращается как бы в раздражение (Раиса).

Удовлетворение коммуникативных потребностей подопечного отступает на второй план и не только из-за когнитивных и эмоциональных нарушений, характерных для заболевания. Заботящийся родственник, посвящая силы телесному уходу, часто не обладает эмоциональными ресурсами поддерживать столь необходимое пожилому человеку общение.

Реорганизация пространства. В условиях плотного ухода домашнее пространство преобразуется для обеспечения безопасности и улучшения состояния

больного. В санузлах и коридорах часто монтируются поручни, в квартире постоянно горит свет, двери открыты, коврики убраны. Это делается для того, чтобы при самостоятельном перемещении по квартире больной не терялся, не испытывал страх и, самое главное, не повредил себя случайно. Когда заботящийся оставляет подопечного одного в квартире, перекрываются краны подачи воды и газа, на мебель вешают замки или блокирующие устройства открывания дверей:

Вера уходит на работу на двенадцатичасовые смены. Оставляя маму одну, она каждый раз думает о том, закрывать кран доступа воды или нет. С одной стороны, она переживает, что мама может оставить открытым кран и затопить соседей, но с другой – маме нужно есть (она сама разогревает оставленную еду) и пользоваться туалетом (парафраз интервью с Верой).

Степень сложности реорганизации домашнего пространства зависит от состояния ДБ и от технических возможностей. Если уход осуществляется за парализованным или маломобильным пациентом, необходима кровать с противопролежневым матрасом. Если ее невозможно купить или достать, ухаживающие придумывают, как использовать подручные средства: подушки, табуретки, надувные матрасы. Ольга рассказывает о своей прикладной изобретательности в уходе за парализованной мамой:

Не, мы сначала, чтобы было удобно ее крутить... мы купили ей большой двухспальный матрас надувной. Положили на двухспальный большой надувной матрас. Там пытались ее крутить, но мы очень быстро его пробили [смеется], потому что мы вставали на него коленками. Еще помогала моя подруга, она начмедом была. И мы с ней вдвоем, потому что сначала тяжело было, пока еще не приспособились. А потом я сама, все сама нормально ее, крутила-вертела ее. Все спокойно, все хорошо (Ольга).

Еще одним приспособлением для перемещения лежачих больных является специальный скользящий рукав. Это средство индивидуальной реабилитации уже изготавливается, но все еще является дефицитным, а его цена на рынке достаточно высока (около 4000 рублей). Однако, используя творческий ресурс, заботящиеся могут придумать ему замену:

Обычно я покупаю дешевые синтетические простыни, они на ощупь как будто из материала для парашютов. Очень скользят, поэтому удобно передвигать маму по матрасу. Правда они расходятся мгновенно (Николай).

В особенно тяжелых случаях дом, как показывает исследование Ольги Ткач (2015), преобразуется в «стихийную самодеятельную клинику». Необходимость переустройства домашнего пространства описывается ею как проблема, требующая материальных ресурсов и прикладной изобретательности. Наши данные также показывают, что творческие практики являются неотъемлемым навыком, необходимым для карьеры заботящегося в условиях преодоления нехватки экономических и технических ресурсов (Савченко 2019).

Домашнее пространство трансформировалось, теперь оно поделено между заботящимися и подопечным. На форуме родственников одна из участниц образно описала комнату, в которой постоянно находится мама с тяжелой ДБ как «пропитанную деменцией», а кухню – как «чистую» и «свободную», где она может отдохнуть от тяжелой домашней работы. Образ жизни семьи меняется в целом. Дом в значительной степени закрывается от посторонних. В него все реже приглашают гостей, устанавливается режим самоисключения.

Плотный уход воспринимается как крайне утомительный труд, который приводит к эмоциональному и физическому истощению. Так, наши информанты испытывают потребность в отдыхе, им нужна «хотя бы передышка»:

[Муж] дает мне отдохнуть [...]. И мне психиатр, кстати, сказал... когда я отдавала документы, она мне сказала следующее: «Вам на субботу и воскресенье надо непременно куда-то уезжать. Иначе вам не выдержать всего того, что на вас валится». И на самом деле она права. И вот он мне дал такую отдушину: я знала, что она накормлена, напоена (Нина).

Помощь близких и профессионалов по уходу – социальных работников и сиделок – совершенно необходима заботящимся, но ее всегда недостаточно.

Баланс неформальной заботы и оплачиваемой занятости. Вовлеченность в плотный уход ставит перед работающим родственником проблему поиска нового баланса между домашними обязанностями и оплачиваемой занятостью. Роль «работника» сменяется ролью «работника с семейными обязанностями», ухаживающим за больным пожилым членом семьи. На него давят две конфликтующие системы обязательств – оплачиваемой занятости и неформальной заботы. Иногда к этим нагрузкам добавляется необходимость заботиться о младших членах семьи, детях и внуках или возникает параллельная потребность в супружеской заботе. Наблюдается «синдром поколения сэндвич» (Здравомыслова 2016).

Режим занятости для всех десяти работающих информантов требует присутствия на рабочем месте в рабочие часы. В ряде случаев (преподаватели) необходима настройка на подготовку к работе в домашних условиях. Среди наших информантов есть те, кто вынужден был оставить работу в связи с необходимостью ухода за близкими. Такое решение приняла, например, Марьяна (57 лет, замужем, сын 13 лет):

Марьяна много лет работала преподавателем вуза. Когда заболели пожилые родители, ей пришлось каждый день приезжать к ним и ухаживать. Как на работу. Вечером и ночью вахту ухода несла семья ее брата. Родители живут на другом конце города – в полутора часах езды на общественном транспорте. Близился срок регулярной аттестации преподавателей вуза, по результатам которой назначалась зарплата. Марьяна ухаживала за своей семьей и за родителями, у нее не хватало времени на участие в конференциях и написание статей. По результатам аттестации она могла рассчитывать только на низкую базовую ставку без прибавок за достижения. Подсчитав все «за» и «против», Марьяна решила уволиться и полностью посвятить себя уходу. Финансово она могла рассчитывать на материальную поддержку мужа и собственную пенсию (из дневника наблюдений, декабрь 2017).

Решение об увольнении стало для этой женщины вынужденным. Она объясняла его не только потребностями гендерно маркированной заботы, но и нечувствительностью институций к нагрузкам ухода за пожилыми родственниками. В отличие от Марьяны, большинство работающих информантов подчеркивали, что не могут оставить работу и полностью посвятить себя уходу по финансовым и моральным основаниям¹¹. Компенсационные выплаты, выделяемые трудоспособным неработающим заботящимся, расцениваются как унижительно малые.

Проанализировав нарративы, мы выделили несколько тактик, способствующих формированию нового баланса занятости и заботы у работающих информантов. Все эти тактики способствуют реализации единой двунаправленной стратегии баланса: с одной стороны, они уменьшают нагрузки на заботу, с другой – снижают нагрузки оплачиваемой занятости. При этом баланс оказывается очень хрупким, его нужно постоянно подстраивать под изменяющиеся условия ухода, он не поддерживается формальными правилами институций и держится на неформальных договоренностях с работодателем и коллегами. Нехватка времени и сил, боязнь не успеть, сомнения в качестве труда заботы и профессиональной деятельности – все это постоянно подчеркивается в нарративах. В конкретных случаях тактики балансирования сочетаются и дополняют друг друга. Перечислим варианты рабочих решений¹².

Первая тактика касается реорганизации режима занятости и сокращения нагрузки. Заботящийся старается договориться о подходящем гибком режиме, домашней работе, сокращении или перераспределении нагрузки. Если усилия безуспешны, то положение заботящегося становится критическим:

Ирина рассказала, что после мамингого инсульта коллеги «закрыли» дни, когда она не выходила на работу, распределив между собой ее обязанности. Таким образом, она смогла оставаться дома несколько недель, не оформляя отпуск по уходу (парафраз интервью Ирины).

В ряде случаев ухаживающие отказываются от профессионального продвижения и снижают позицию, поскольку не могут взять на себя соответствующие обязательства. Отказ от командировок, невозможность повысить квалификацию, сокращение нагрузки – все это не способствует профессионально-должностному росту. С аналогичными издержками заботы сталкиваются матери с маленькими детьми. Однако руководители организаций и предприятий с большей готовностью идут на переговоры, когда вопрос касается родительского ухода. Кроме того, баланс родительских ролей институционально поддерживается. Успех переговоров

¹¹ Полностью посвятили себя уходу пенсионеры старшего возраста (случаи супружеской заботы), мелкие рантье (получающие доходы от сдачи в наем квартиры или дачи), информанты с большой пенсией и принадлежащие к льготным группам.

¹² Сравнительное изучение условий и практики баланса занятости и заботы выполнено в начале 2000-х годов в рамках проектов SHARE (<http://www.share-project.org/data-access.html>) и EUROFAMCARE (<https://www.uke.de/extern/eurofamcare>). Российский контекст соответствует практикам, типичным для восточноевропейских обществ, где формальная поддержка не развита.

ных усилий заботящегося о пожилых людях зависит от стиля руководства и конкретных сложившихся отношений с коллегами и администрацией. Об институциональной поддержке не упоминается вообще.

Вторая тактика в поиске нового баланса – мобилизация помощи ближайшего окружения (в основном родственников, реже – друзей и соседей) в организации заботы:

Ольга живет и работает в поселке Ленинградской области. После маминго инсульта она перевезла ее из городской квартиры к себе. Ольга считает, что она нашла оптимальное решение и «бабушке очень повезло», так как ее рабочий график предполагает присутствие на рабочем месте «два часа утром, два часа в обед и два часа вечером». Муж и сын приезжают к Ольге на выходные, но даже такая фрагментарная помощь для нее крайне значима. Муж и сын выполняют тяжелую физическую работу по уходу, с которой она не может справиться в одиночку; Ольга получает возможность «сделать передышку» в тяготах заботы (парафраз интервью Ольги).

Третья тактика, помогающая достигнуть баланса, предполагает использование социальных услуг: помощь социальных работников и сиделок. Чтобы несколько раз в неделю ходить на работу, Ирина обратилась в муниципальные органы за помощью по уходу за матерью, которая относится к льготной категории жителей блокадного Ленинграда:

В 2010-ом году вышел закон о дополнительных мерах социальной поддержки жителей блокадного Ленинграда, ветеранов войны. Вот в эту категорию моя мама подходит. [...] То есть это социальные сиделки. Я плачу сейчас десять процентов от той стоимости. [...] К депутату обратились, как раз тогда был отчет исполнительной власти перед Законодательным собранием, что они деньги не осваивают. Нам говорят, что денег нет, а деньги не осваивают. Ну, вот в данном случае мне депутат помог (Ирина).

В ряде случаев привлекается помощь оплачиваемых сиделок и нянь. Рынок домашнего труда хорошо развит в крупных городах России (Здравомыслова 2009; Полетаев 2015; Тюрюканова 2011), однако его услугами могут воспользоваться пользоваться далеко не все. В качестве препятствий делегирования части заботы оплачиваемым домашним работникам наши информанты называют стесненность жилищных условий, дороговизну (для низко ресурсных групп), сомнения в качестве ухода и недоверие посторонним в доме, которое особенно выражено у пожилых людей:

Профессионального работника или сиделку, наверное, можно было бы, но! Учитывая устройство нашей квартиры и скученность, это тоже очень сложно. Потому что нам этого человека некуда разместить. Потому что если бы, допустим, они жили одни, без нас, то была бы отдельная комната, куда человек мог бы поселиться и за ними ухаживать. Но тогда, извиняюсь, нам жить негде (Екатерина).

Не могу взять сиделку. Никак. Совсем материально не потяну. Оплачиваю няню дочке. Если не будет няни, то вообще работать и бегать по старикам не смогу. Еще и лечения толком не было, а денег уже нет (Татьяна).

Мы выделили три тактики, обеспечивающих баланс ухода и оплачиваемой занятости. Все эти решения носят вынужденный характер, являются частью постоянной перенастройки МКЗ. Рассказы о сложностях баланса насыщены смешанными чувствами. С одной стороны, нормализация родственной заботы выражается в том, что она является сознательным приоритетом для родственника. Это особенно выражено у женщин в связи с предписаниями гендерной роли. С другой стороны, нехватка институциональной помощи отмечается всеми информантами.

ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ: ОБРЕТЕНИЕ НОВЫХ ИДЕНТИЧНОСТЕЙ

Моральная карьера современного плотного ухода отличается от традиционных практик родственной заботы насыщенным разнообразным институциональным взаимодействием и использованием новых технологий. Узловыми точками нарративов являются рассказы о взаимодействиях с медицинскими учреждениями и социальными службами и приобретенных навыках, многие из которых можно назвать квазипрофессиональными.

Взаимодействия с медицинскими учреждениями и идентичность парамедика. Мы выделили три тематизации при описании взаимодействия с миром медицины: постановка диагноза¹³, осведомленность о медикаментозном лечении и освоение медицинского языка описания болезни и заботы.

Постановка диагноза «деменция» описывается нашими информантами как многоступенчатый процесс, этапы которого различаются в зависимости от базового заболевания. После обращения родственника (или самого больного) врач общей практики (участковый) выслушивает жалобы, проводит простой тест на старческую астению, включающий оценку когнитивных способностей, направляет пациента к неврологу, а в случае выраженных поведенческих, когнитивных и эмоциональных нарушений – к психиатру. В процессе постановки диагноза родственники выступают в ролях жалобщиков, сопровождающих и посредников в медицинских взаимодействиях, представляя больных различным врачам, рассказывая об их состоянии, поведении, симптомах. Врачи же, не полагаясь на самого пациента, получают всю информацию о симптомах от родственников. Информанты отмечали, что получение диагноза становится для них моральной проблемой и сложным процессом, требующим временных затрат на посещение врачей и проведение комиссий:

Ольга четыре года ухаживала за мамой с постинсультной деменцией. Первоначально она решила не обращаться к врачам, хотя симптомы снижения функционального статуса мамы были очевидны. Ольга аргументировала свое

¹³ Специалисты фиксируют массовое избегание диагноза и недодиагностированность деменции с поздним началом. Медики прилагают усилия для того, чтобы увеличить обращаемость и диагностируемость ДБ, хотя признают ненадежность диагноза.

решение тем, что они с мамой жили за городом, а для получения медицинского заключения о группе инвалидности маму нужно было несколько раз привозить на медико-санитарную экспертизу (МСЭ) в город. У нее не было «ни сил, ни желаний, ни возможности» делать это (парафраз интервью с Ольгой).

В данном случае избегание диагноза связано с барьерами доступности медицинских услуг, удаленностью и запретностью доступа. В качестве других объяснений избегания психиатрического диагноза рассказчики называют плохую репутацию институциональной заботы о больных с деменцией. Они боятся, что в соответствии с диагнозом родственник будет направлен в психиатрическую клинику, где будет находиться «с другими сумасшедшими в ужасных условиях», где по отношению к нему будет применяться насилие: привязывание, окрики, сильные седативные средства (Смирнова и Смирнов 2020):

Так что у нас вот с больницами... И сейчас вот, когда осенью она [мать] попала на эндокринологию, тоже бинтами были [связаны] руки. Они все время ее связывают (Вера).

Решения об обращении к врачу объясняются агрессией, депрессией и отказом больного от коммуникации. Родственник осознает потребность оказать существенное воздействие на поведение больного. Диагноз подтверждает изменение статуса подопечного. Он становится учетной единицей психиатрического учреждения – психоневрологического диспансера (ПНД). Наличие диагноза является условием получения медицинских назначений, социальных льгот, может повлечь за собой ограничение дееспособности и получение заботящимся официального статуса опекуна.

В нарративах проблематизируется опыт взаимодействия с медучреждениями на протяжении всего ухода. Среди «узких мест» отмечается трудность доступа к информации о последовательности действий, необходимых для постановки диагноза и усилия, затраченные на так называемые «хождения по инстанциям» в процессе медицинских обследований, оформления необходимых документов; подчеркивается дефицит лекарств; проблематизируется эффективность назначений. Несамостоятельность и неподотчетность больного родственника существенно осложняет взаимодействия с медицинскими учреждениями.

Татьяна описывает посещение поликлиники для обследования состояния здоровья мамы:

Но чувствую я, что не вынесу этот груз. Сегодня водила ее на это ЭЭГ [электроэнцефалограмму] и другие обследования. Ужас. Зачем тут идем, не туда идем, где мы... Встает рядом, как ребенок, и ждет действий от меня – то ли уже не может, то ли не хочет выполнять простейшие действия. Я этого не вынесу. У меня нет сил... [...] А это только начало, ничего хорошего впереди нет.

В процессе медицинских взаимодействий родственники становятся обыденными экспертами (lay experts) (Prior 2003) в неврологии и психиатрии старшего

возраста, а также в других заболеваниях, которыми страдают их родственники. Они осознают, что забота включает парамедицинские знания и навыки.

Тема фармакологической грамотности опекающих выступает в интервью на передний план, поскольку пациенты старшего возраста, как правило, полиморбидны, то есть страдают от нескольких хронических заболеваний и принимают большое количество лекарств. Подбор сбалансированного медикаментозного лечения становится сложной задачей для медиков, решение которой невозможно без участия родственника. Рассказы ухаживающих насыщены названиями лекарств, в них обсуждается сочетаемость назначений, побочные действия, различия между дженериками (аналогами) и оригинальными лекарствами, проблемы доступа необходимых лекарств – дороговизна, дефицит в связи с санкциями, неудовлетворительное качество заменителей. Особенно активно в собранных рассказах обсуждают назначения психиатров: седативные препараты, которые, с одной стороны, корректируют поведение больного, подавляя агрессию, а, с другой – рассматриваются как разрушительные для когнитивных функций и общего здоровья.

Современный хороший родственник стремится пользоваться сетевой информацией и обращаться к сообществу, члены которого переживают схожий опыт. Все большее распространение получают сообщества родственников, существующие онлайн и офлайн (например, фонд «Альцрус», Memini.ru и др.). Их создание стимулируется общественными организациями, медицинским сообществом. Однако поддержка НКО и сетевой информации доступна далеко не всем в связи с цифровым разрывом и погруженностью в плотный уход.

Родственники оценивают свои компетенции в области медицины амбивалентно. Они не всегда чувствуют себя достаточно уверенно, хотя и берут на себя ответственность за медицинское сопровождение и контроль за исполнением назначений. Типичное для заботящихся родственников чувство вины связано также с ошибками назначений или принятием неадекватного решения по лечению, сбоями в контроле приема лекарств.

Вера рассказывает, о том, как врач делегировал ей принятие решения о том, следует ее матери принимать психотропное лекарство или нет, не объяснив последствий выбора:

Она [психиатр] ей назначила мемантинакатинол. Ну, она не настаивала на приеме этого лекарства: «Ну, хотите – принимайте, хотите – не принимайте. Лекарство дорогое». Мы один раз приняли. Как бы общение стало такое, как раньше. Ну, как бы, на фоне приема этого мемантинакатинола полностью человек стал нормальным, как раньше. Но поскольку препарат дорогой, как бы можно и без него обойтись. И мы перестали его принимать. Мы не понимали, что клетки умирают мозга. Нам ничего этого не объяснил врач. [...] А в 2002 году [скорее всего в 2012] стало уже совершенно невыносимо общаться. И тогда уже деньги – не деньги, мы уже стали покупать этот мемантинакатинол в дозировке в большей (Вера).

Необратимое ухудшение состояния матери в этом рассказе становится следствием проблем при коммуникации с медицинским специалистом, который переложил на ухаживающую женщину ответственность за исполнение назначений.

Одна из участниц интернет-форума для родственников людей с деменцией рассказывает, как освоила навыки медицинской сестры – она сама ставит инъекции своему отцу:

Да. Колю сама, в/м. 5 уколов – перерыв 2 дня. Вообще, через 10 уколов (12 дней) уже виден результат полностью. Еще 10 уколов – для закрепления. Сейчас колю, потому что «похудел», как обычно у него весной. Совсем плох был, сам есть не мог, памперс на него надела.

Наши информанты осваивают медицинский язык описания заболевания, симптомов и медикаментозных назначений, а также узнают на практике правила работы учреждений здравоохранения. Они становятся осведомленными представителями пациентов и часто выполняют еще и квазимедицинские функции¹⁴.

Парамедицинские компетенции, посредничество во взаимодействиях с медиками – часть карьеры современного заботящегося. Приобретенные навыки осмысливаются как недостаточные и нуждающиеся в постоянном инвестировании в осведомленность. Проблематизируется не только осведомленность, но также доступность и эффективность медицинских услуг и назначений.

Взаимодействия с социальными службами и идентичность опекуна. Узловыми точками рассказов о долгосрочном уходе являются нарративные отчеты о взаимодействиях с социальными службами – миром бюрократизированной заботы. Упомянуты такие учреждения, как муниципальные комплексные центры социального обслуживания населения (КЦСОНы), комиссии по оформлению инвалидности, некоммерческие и коммерческие организации, предоставляющие социальные услуги, и другие инстанции, ответственные за оформление опекунства и льгот (на получение лекарств, индивидуальных средств реабилитации), направлений в социальные и медицинские учреждения. Оформление статуса инвалидности больного, опекунства и льгот – важные аспекты современной заботы, которые требуют правовой грамотности, а российских условиях – также усилий и навыков.

Юридический статус опекуна дает возможность близкому человеку стать законным представителем больного в разных ситуациях: участвовать в организации лечения, посредничать в получении причитающейся опекаемому социальной помощи, способной улучшить уход, облегчить труд заботы, распоряжаться имуществом и прочее¹⁵. На занятиях для родственников дементных больных специалисты

¹⁴ Данные показывают, что медики также рассматривают родственников как представителей больного (при постановке диагноза и формулировке плана лечения), посредников (призванных обеспечить комплиентность ДБ) и потенциальных пациентов (если не психиатра, то наверняка психолога).

¹⁵ Правовой статус опекуна регулируется в соответствии с федеральным законом № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве» от 24 апреля 2008 г.

по социальным правам советуют при первых признаках заболевания нотариально оформить доверенности и статус, пока с подопечным можно договориться и он остается дееспособным.

Наши информанты подчеркивали хроническую нехватку ресурсов времени и сил на прохождение бюрократических процедур. Они также отмечали проблему доступности информации о социальных льготах, собственную изначальную безграмотность в этом отношении и прогрессирующий рост осведомленности о социальных правах. В целом они стремятся воспользоваться доступными поддержками и борются за их получение.

Ирина выбрала стратегию «хождения по инстанциям» для получения положенной ей социальной услуги¹⁶:

Кто-то из знакомых – я уже не помню кто – мне сказал: «Слушай, а у нас ведь собес есть. Может быть он, вообще говоря, чего-то делает». И я пришла в органы соцзащиты N района. Первый вопрос, который мне задали (я думаю, что сейчас уже никто такого вопроса не задает, но тем не менее): «А как вы нас нашли?» (Ирина).

Николай столкнулся со сложностями при оформлении бумаг, необходимых для бесплатного получения средства индивидуальной реабилитации:

Для этого нужно чтобы комиссия, которая давала в свое время группу инвалидности, собралась опять. Нужно поймать, где она собирается, эта конкретно комиссия. Раз маме давали инвалидность первой группы в психоневрологическом диспансере, то я должен ловить комиссию, которая в этом районе в психоневрологическом диспансере. И она должна выписать новое средство ухода – скажем, кровать, что-то еще, что-то еще. И вот это процедурно достаточно сложно – ловить комиссию. Для многих людей, очевидно, этот этап оказывается невозможным (Николай).

Сложности оформления статуса заставили Николая воспользоваться коммерческими услугами: он купил специальную кровать для лежачей матери через интернет.

Заботящиеся стремятся стать компетентными в отношении своих социальных прав, проявляют настойчивость в получении гарантированных государством льгот. Они приобретают правовые знания в ходе взаимодействия с социальными службами. В глазах сотрудников социальных служб они также обладают легитимностью как представители интересов подопечных. Идентичность заботящегося включает представление себя как человека, приобретшего особый гражданский статус, – наделенного полномочиями и ответственностью опекуна. Действия опекуна подлежат контролю органов опеки. Но в ипостаси опекуна труд заботы получает юридическое признание.

¹⁶ Такая же стратегия борьбы граждан за социальную помощь проанализирована в: Боздина, Здравомыслова и Темкина (2012).

При этом наши информанты с горечью отмечают, как низко государство ценит труд заботы о пожилых родственниках. В Петербурге они могут получить 1200 рублей ежемесячно, не являясь пенсионером, оформив статус неработающего опекуна¹⁷. Пенсионеры такой надбавки не получают: «жадное государство» фактически не представляет материального вознаграждения за труд заботы, хотя и рассчитывает на него. При этом пространство ответственности заботящегося все время расширяется, простирается в сферы профессионального знания. К бытовым сложностям и практикам ухода добавляется ответственность за оказание ряда медицинских услуг.

Конструирование самоидентичности и амбивалентная оценка заботы. В предыдущих разделах проанализированы основные тематизации нарративов, которые отсылают к ключевым параметрам моральной карьеры заботы. «Объективные» характеристики плотного ухода релевантно описываются в категориях (неоплачиваемой) работы. МКЗ предполагает овладение навыками медсестры, сиделки, социального работника, менеджера заботы. Однако забота не исчерпывается новыми знаниями/навыками/умениями и соответствующей эмоциональной работой. В ходе моральной карьеры трансформируется Я-концепция заботящегося, не сводимая к ролевому функционалу.

Сосредоточимся на осмыслении информантами опыта плотного ухода, который поглощает их существование. Общий лейтмотив нарративов – амбивалентность отношения к заботе. С одной стороны, в рассказах и утверждается самоценность заботы как самоотверженного ответственного труда на благо близкого человека. С другой стороны, нарративы насыщены описанием издержек и негативных эмоций. Отметим основные аспекты конструирования Я-заботящегося, которые мы почерпнули из собранных рассказов. Мы условно разделяем их на две группы – штрафы и позитивные оценки.

Обратимся к штрафам заботы (Здравомыслова и Темкина 2015; Folbre 2001), которые тематизируются в интервью.

1) Переживание утраты. Наши информанты ухаживают за близкими людьми, которые иногда их не узнают, ведут себя агрессивно, коммуникация с ними затруднена и ненадежна. Подопечные, пораженные деменцией, описываются как «совершенно другие», «не такие, как прежде»; паттерн внутрисемейного взаимодействия ломается. Часто перемены осмысляются как инверсия семейных ролей.

2) Отсутствие личной свободы и автономии. Наши информанты повторяют, что «живут чужой жизнью», «не принадлежат себе». Это суждение иллюстрируется примерами отсутствия свободного времени, нехватки помощи, пренебрежения своим здоровьем и интересами. Опыт заботы описывается как отчуждающий, а практики самопожертвования оцениваются как вынужденные, избыточные и разрушительные:

¹⁷ Например, см.: «Как оформить компенсационную/ежемесячную выплату по уходу за нетрудоспособным гражданином, ребенком-инвалидом или инвалидом с детства 1 группы», Пенсионный фонд Российской Федерации (<http://www.pfrf.ru/knopki/zhizn/~4522>).

Проблема в том, что ты не свободен. Если мы позволим себе надолго уйти... Она даже не может спать, она не подчиняется другим. Отдыхать не можешь, уехать тоже... Вот в этом в основном проблема, а в остальном-то нет проблемы. Только в этом. Такая несвобода такая. С собой брать ее тоже нет смысла, потому что в чужом месте она будет чувствовать [себя] вообще плохо (Екатерина).

3) Плотный уход приводит к социальному исключению заботящегося. Наши информанты описывают сужение своего круга общения как двойственный процесс: с одной стороны, он запускается извне – люди избегают контактов с теми, кто не может посвятить им время. С другой стороны, наблюдается феномен самоизоляции в результате ограничения мира заботы от вторжения других.

Николай описывает процесс «схлопывания отношений»: «Я помню, как я терял интерес к жизни, интерес к контакту со всеми абсолютно. Я порвал все контакты, я вот никогда не поздравлял никого с днями рождения. В общем, потихонечку все это сужается».

4) Психологическое истощение и эмоциональное выгорание при плотном уходе за ДБ тематизируется во всех интервью. Наши информанты позиционируют себя в качестве людей, делающих все, что в их силах, для обеспечения хорошего ухода за близкими. Однако идеал «хорошей заботы» невозможно полностью реализовать: прилагаемые усилия не всегда результативны, помощи недостаточно, не хватает терпения, столь необходимого для общения с больными. Усталость, беспомощность и чувство вины – эта троица отрицательных эмоций постоянно всплывает в нарративах.

В ответ на вопрос интервьюера, что сложнее всего в уходе за пожилым родственником с деменцией, информант отвечает:

Нет, самое главное, конечно, вот смотреть [...], на мучения... Не можешь ничего сделать, как-то облегчить, понимаете, вот это самое страшное. Ничего не можешь. Готова все, ну, ничего не можешь просто. Ну, что я могу? Подать, принести, помыть, унести, положить удобно... Ну, а что я могу сделать? Поскольку очень тяжело морально и психологически, вот это житье с ними в одном пространстве, я никогда раньше не думала, что вот само созерцание дряхлости и вот этой немощи столь разрушительно для психики [...]. И это очень тяжело оказалось морально видеть, что эти вот люди, которых ты помнишь сильными, умными, самостоятельными, красивыми, на твоих глазах превращаются в такие вот растения, просто в овощи... (Татьяна).

Положительные аспекты МКЗ. Оценивая свои усилия, наши информанты видят себя людьми, которые правильно выполняют свой человеческий и родственник-ный долг. Верующие информанты выражают убеждение, что их тяжкий труд будет вознагражден в этой или загробной жизни. Эти свершения наполняют их чувством самоуважения: они стремятся показать, что знают и умеют многое из того, что помогает обеспечить наилучшее из возможного качество жизни пожилого человека. Для многих выполнение родственного долга заботы предстает как смысл существования (пусть и временный):

Ну, ты чувствуешь за него, что человек сохраняет достоинство, что она чистенькая, что удалось, как последние два года, остановить время. В данном случае она могла бы умереть, а она живет, она с нами. Пускай она не сознает [что происходит], но все-таки, знаете, [...] некий смысл в этом для меня обнаружился. Если раньше у меня были проблемы с поиском смысла, когда я работал в финансах, там, трейдером, когда я работал журналистом – все это было настолько неважно. А сейчас у меня нет ощущения, что нужно бежать, искать способ где-то еще, менять род занятий (Николай).

В ходе моральной карьеры информанты приобретают статус осведомленных умелых заботящихся, которые готовы передать свои знания другим и облегчить уход за пожилыми. Сотрудница НКО рассказывает о том, что стала работать в организации, пережив опыт ухода за пожилой родственницей с Альцгеймером, осознав всю беспомощность ухаживающих, решив помочь как родственникам, так и их подопечным (из дневника наблюдений, март 2019). Уход из жизни больного родственника осмысливается в нарративах как завершение определенного этапа институционализованного жизненного пути. Но при этом моральная карьера заботы сохраняет свое значение для дальнейшей жизни человека: приобретенные в институциональных взаимодействиях осведомленность и умения воспроизводятся и в других жизненных ситуациях.

ДИСКУССИЯ И ВЫВОДЫ

Проведенное исследование ориентировано на широкую междисциплинарную дискуссию о социальных эффектах стареющего общества и модернизации социальной заботы о старшем поколении. Наше исследование показывает, что российское общество запаздывает в тенденциях модернизации социальной заботы. Сравнительные исследования, проведенные в странах ЕС, Австралии и США, демонстрируют, что в современном обществе социальная забота носит гибридный – смешанный – характер. Это означает, что родственник, вовлеченный в плотный уход, опирается на поддержку государства, рынка, общественных организаций, подключает механизмы формализованной и институционализованной заботы. Он старается стать знающим, умелым и при этом сохранить часть своей автономии. Гендерные границы также постепенно пересматриваются (Rummary and Fine 2012; Schulz et al. 2003; также см.: EUROFAMCARE; SHARE).

Наши данные позволяют заключить, что российский режим заботы о пожилых остается фамилистским, хотя и модернизируется. В сравнительной перспективе он в наибольшей степени схож с восточноевропейским, где степень формализации и институционализации заботы остается низкой, семья испытывает дефицит поддержки, гендерное фреймирование практик ухода крайне выражено, а модернизация социальной заботы о пожилых сталкивается с институциональными барьерами (напр., Здравомыслова и Ткач 2016). В итоге семейная забота о дементных больных может полностью поглощать жизненные

силы и истощать ресурсы заботящегося, накладывая глубокий отпечаток на его идентичность.

В данной статье мы развиваем концептуальный аппарат социологии заботы, обращая внимание не только на трудовые затраты, но и на малоизученную сферу моральных переживаний заботящегося о старшем родственнике с деменцией. Осмысливая длительный плотный родственный уход как моральную карьеру заботы, мы подчеркиваем, что этот «труд любви» предполагает затраты энергии, многозадачность, эмоциональную работу. Погруженность в заботу превращает родственников в квазиэкспертов в сфере медицинских знаний и социальных прав, приводит к изменению их социальной позиции и идентичности. Мы показываем, что труд родственной заботы оценивается информантами и обществом амбивалентно. С одной стороны, семейная забота поощряется и воспринимается как выполнение моральных обязательств, с другой – имеют место и негативные аспекты данного опыта: снижение качества жизни, возрастание рисков для физического и психологического здоровья ухаживающего, эффекты социального исключения, нехватка помощи (Kim et al. 2012; Vellone et al. 2012). Культурные модели родственной заботы интериоризованы информантами. Чувство удовлетворения от выполнения нравственного долга сопровождается устойчивыми чувствами вины, беспомощности и отчаяния, порожденными нагрузкой заботы. Объем работы, который выполняют заботящиеся, оценивается ими как полноценная занятость, которая не получает достаточного признания.

Заботящиеся признают, что существующее на сегодняшний день в России материальное признание их труда недостаточно, бюрократические издержки получения помощи значительны, а отношения с медициной также требуют вложения ресурсов и квалификаций (аналогичные выводы см.: Larochette et al. 2019). Сталкиваясь с нехваткой государственной поддержки и институциональными издержками, родственники в России, как и в других странах, формируют сети взаимопомощи (Carpentier and Ducharme 2005; Koehly et al. 2015). Качество получаемой помощи нередко зависит от того, как заботящиеся объединяют свои социальные ресурсы (Smith and Christakis 2008). Опыт меняет идентичность заботящегося и остается ее частью даже после смерти родственника, которому требовался долговременный плотный уход. Моральная карьера заботы оставляет неизгладимый след в жизни человека.

Важно отметить, что выводы исследования имеют ограничения. Все наши информанты живут в крупных российских городах, относятся к нижнему сегменту среднего класса, испытывают ограничения в ресурсах, отдают предпочтение домашней родственной заботе. На материалах данного исследования мы не можем во всей полноте описать финансовые издержки труда заботы и ее гендерный аспект. Кроме того, мы обсудили лишь случаи ответственной заботы и не анализировали случаи отказа от выполнения родственного долга. Ограничения выводов связаны также с локализацией заботы в домашнем пространстве, где родственники могли пользоваться лишь короткими передышками в уходе. Род-

ственники, относящиеся к более ресурсным в материальном отношении социальным группам, могут воспользоваться поддержкой оплачиваемых работников и услугами нового поколения пансионатов для организации ухода за пожилыми.

Мы полагаем, что развитие комплексной системы долговременного ухода сможет существенным образом изменить моральную карьеру родственной заботы, облегчив сопровождающие ее нагрузки. Институциональные формы долгосрочной заботы должны гарантировать достойное качество жизни пожилых людей. Эти меры могут поспособствовать модернизации и гибридизации режима заботы о пожилых в российском обществе.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

- Альшанская, Марина, Анна Макушина, Наталия Александрова и Вера Лемиш. 2019. «Социальные и психологические проблемы людей, осуществляющих уход за родственниками, больными деменцией». *Омский психиатрический журнал* 1(19):13–15.
- Бороздина, Екатерина, Елена Здравомыслова и Анна Темкина. 2012. «Как распорядиться “материнским капиталом” или граждане в семейной политике». *Социологические исследования* 7:108–117.
- Гладникова, Екатерина. 2009. «Обзор подходов к исследованию частных межпоколенных трансфертов». *Экономическая социология* 10(5):93–110.
- Григорьева, Ирина. 2016. «Смена парадигмы в понимании старения». *Социологические исследования* 11:154–155.
- Елисеева, Ирина. 2011. «Ценность прародительства для российских семей». С. 538–547 в *Социология вчера, сегодня, завтра. Новые ракурсы*. Том 3, *Социологические чтения памяти Валерия Борисовича Голофаства*, под ред. Олега Божкова. СПб.: Эйдос.
- Здравомыслова, Елена. 2009. «Няни: коммерциализация заботы». С. 94–136 в *Новый быт в современной России: гендерные исследования повседневности*, под ред. Елены Здравомысловой, Анны Роткирх и Анны Темкиной. СПб: Издательство ЕУСПб.
- Здравомыслова, Елена. 2016. «О “сэндвич-синдроме”». *Демоскоп Weekly*, № 677–678, 7–20 марта. <http://www.demoscope.ru/weekly/2016/0677/gazeta031.php>.
- Здравомыслова, Елена и Алия Низамова. 2019. «Миры институциональной заботы: совместное проживание и конфликты в пансионате для людей старшего возраста». С. 217–251 в *Критическая социология заботы*, под ред. Екатерины Бороздиной, Анны Темкиной и Елены Здравомысловой. СПб.: Издательство ЕУСПб.
- Здравомыслова, Елена и Анна Темкина. 2015. *12 лекций по гендерной социологии*. СПб.: Издательство ЕУСПб.
- Здравомыслова, Елена и Ольга Ткач. 2016. «Культурные модели классового неравенства в сфере наемного домашнего труда в России». *Laboratorium: Журнал социальных исследований* 8(3):68–99.
- Корчагина, Ирина и Лидия Прокофьева. 2012. «Население о роли семьи и общества в поддержке детей и престарелых: тенденции последних лет». *Народонаселение* 3(57):95–104.
- Краснова, Ольга. 2001. «Проблема семейной помощи и ухода за пожилыми людьми». *Психология зрелости и старения* 2:5–42.
- Кузенкова Наталья, Диана Невзорова, Сергей Аракелов и Георгий Костюк. 2017. «Медико-социальные аспекты оказания паллиативной помощи при деменции». *Вестник Национального медико-хирургического Центра им. Н.И. Пирогова* 12(1):79–82.
- Малева, Татьяна. 2007. «Россия в поисках среднего класса». *Неприкосновенный запас. Дебаты о политике и культуре* 3(53):64–78.
- Парфенова, Оксана. 2019. «Ключевые агенты заботы о пожилых в современной России». *Петербургская социология сегодня* 11:23–35. doi:10.25990/socinstras.pss-11.va9x-vc30.

- Патьян, Ласло, Елена Голубева, Жужа Семан и Анетт Мария Троберт. 2020. «Риски социального исключения при взаимодействии государства и семьи в системе ухода за пожилыми людьми». *Экология человека* 1:42–49. doi:10.33396/1728-0869-2020-1-42-49.
- Полетаев, Дмитрий. 2015. «Домашние работники в России и Казахстане: защита прав, конфликты, безопасность». С. 176–191 в *Домашние работницы в странах Центрально-Восточной Европы и бывшего СССР: постсоциалистические миграции и неравенства*, сост. Ольга Ткач. Материалы Международной конференции, Центр независимых социологических исследований, Санкт-Петербург, Россия, 24–26 апреля 2015 г. <http://cisr.pro/files/DOMESTIC-WORKERS.pdf>.
- Прокофьева, Лидия и Анна Миронова. 2015. «Роль межсемейного обмена в системе материальной поддержки и ухода за пожилыми в современной России». *Демографическое обозрение* 2(3):69–86.
- Розенталь, Габриель. [1993] 2003. «Реконструкция рассказов о жизни: принципы отбора, которыми руководствуются рассказчики в биографических нарративных интервью». С. 322–356 в *Хрестоматия по устной истории*, под ред. Марины Лоскутовой. СПб.: Издательство ЕУСПб.
- Савченко, Аркадия. 2019. «“Нет, давайте что-нибудь придумывать еще”: семейная творческая забота (на примере исследования заботы о людях с деменцией)». С. 296–301 в *Семья в современном мире. XI социологические чтения памяти В. Б. Голофаства*. Материалы Всероссийской научной конференции (Санкт-Петербург, 28–31 марта 2019 г.). СПб.: Ренеме.
- Симонова, Ольга. 2013. «Эмоциональный труд в современном обществе: научные дискуссии и дальнейшая концептуализация идей А. Р. Хохшильд». *Журнал исследований социальной политики* 11(3):339–354.
- Смирнова, Татьяна и Роман Смирнов. 2020. «Барьеры принятия институциональных форм заботы о пожилых (на примере частных пансионатов)». *Социологические исследования* 4:82–93. doi:10.31857/S013216250009175-5.
- Ткач, Ольга. 2015. «“Заботливый дом”: уход за пожилыми родственниками и проблемы совместного проживания». *Социологические исследования* 10:94–102.
- Тюрюканова, Елена, ред. 2011. *Женщины-мигранты из стран СНГ в России*. М.: МАКС Пресс.
- Чернова, Жанна. 2011. «Семейная политика современной России: гендерный анализ и оценка эффективности». *Женщина в российском обществе* 3:44–51.
- Чухловина, Мария. 2010. *Деменция. Диагностика и лечение*. СПб.: Питер.
- Barley, Stephen R. 1989. “Careers, Identities, and Institutions: The Legacy of the Chicago School of Sociology.” Pp. 41–65 in *Handbook of Career Theory*, ed. by Michael B. Arthur, Douglas T. Hall, and Barbara S. Lawrence. Cambridge: Cambridge University Press.
- Becker, Howard S. 1953. “Becoming a Marihuana User.” *American Journal of Sociology* 59(3):235–242.
- Carpentier, Normand, and Francine Ducharme. 2005. “Support Network Transformations in the First Stages of the Caregiver’s Career.” *Qualitative Health Research* 15(3):289–311.
- Finch, Janet, and Dulcie Groves, eds. 1983. *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Folbre, Nancy. 2001. *The Invisible Heart: Economics and Family Values*. New York: New Press.
- Goffman, Erving. 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books.
- Hochschild, Arlie Russell. 1995. “The Culture of Politics: Traditional, Postmodern, Cold-Modern, and Warm-Modern Ideals of Care.” *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society* 2(3):331–346.
- Kim, Heejung, Mido Chang, Karen Rose, and Sunha Kim. 2012. “Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Individuals with Dementia.” *Journal of Advanced Nursing* 68(4):846–855. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.
- Kittay, Eva. 2002. “Love’s Labor Revisited.” *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy* 17(3):237–250.

- Kittay, Eva Feder. 2011. "The Ethics of Care, Dependence, and Disability." *Ratio Juris* 24(1):49–58.
- Koehly, Laura M., Sato Ashida, Ellen J. Schafer, and Amanda Ludden. 2015. "Caregiving Networks: Using a Network Approach to Identify Missed Opportunities." *The Journals of Gerontology Series B* 70(1):143–154. doi:10.1093/geronb/gbu111.
- Kremer, Monique. 2007. *How Welfare States Care: Culture, Gender and Parenting in Europe*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Larochette, Clotilde, Emilie Wawrziczny, David Papo, Florence Pasquier, and Pascal Antoine. 2019. "An Acceptance, Role Transition, and Couple Dynamics-Based Program for Caregivers: A Qualitative Study of the Experience of Spouses of Persons with Young-Onset Dementia." *Dementia*. doi:10.1177/1471301219854643.
- Martin-Matthews, Anne. 2011. "Revisiting Widowhood in Later Life: Changes in Patterns and Profiles, Advances in Research and Understanding." *Canadian Journal on Aging* 30(3):339–354. doi:10.1017/S0714980811000201.
- Martin-Matthews, Anne. 2017. "Doing Family: Lenses, Patterns, and Futures." Chapter 15 in *Continuity and Innovation: Canadian Families in the New Millennium*, ed. by Amber Gazso and Karen Kobayashi. Toronto, ON: Nelson Education Ltd.
- Prior, Lindsay. 2003. "Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology." *Sociology of Health & Illness* 25(3):41–57.
- Rosenthal, Gabriele, and Wolfram Fischer-Rosenthal. 2004. "The Analysis of Narrative-Biographical." Pp. 259–265 in *A Companion to Qualitative Research*, ed. by Uwe Flick, Ernst von Kardoff, and Ines Steinke. London: Sage Publications.
- Rostgaard, Tine, and Birgit Pfau-Effinger. 2011. "Guest Editorial: Welfare-State Change, the Strengthening of Economic Principles, and New Tensions in Relation to Care." *Nordic Journal of Social Research* 2. doi:10.7577/njsr.2055.
- Rotkirch, Anna, Olga Tkach, and Elena Zdravomyslova. [2012] 2016. "Making and Managing Class: Employment of Paid Domestic Workers in Russia." Pp. 129–147 in *Rethinking Class in Russia*, ed. by Suvi Salmenniemi. London: Routledge.
- Rummery, Kirstein, and Michael Fine. 2012. "Care: A Critical Review of Theory, Policy and Practice." *Social Policy & Administration* 46(3):321–343. doi:10.1111/j.1467-9515.2012.00845.x.
- Schulz, Richard, Aaron B. Mendelsohn, William E. Haley, Diane Mahoney, Rebecca S. Allen, Song Zhang, Larry Thompson, and Steven H. Belle. 2003. "End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia." *New England Journal of Medicine* 349(20):1936–1942.
- Smith, Kirsten P., and Nicholas A. Christakis. 2008. "Social Networks and Health." *Annual Review Sociology* 34:405–429.
- Tronto, Joan C. 1993. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. London: Routledge.
- Ungerson, Clark. 1983. "Why Do Women Care?" Pp. 31–51 in *A Labour of Love: Women, Work and Caring*, ed. by Janet Finch and Dulcie Groves. London: Routledge & Kegan Paul.
- Vellone, Ercole, Giovanni Piras, Giulia Venturini, Rosaria Alvaro, and Marlene Z. Cohen. 2012. "The Experience of Quality of Life for Caregivers of People with Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy." *Journal of Transcultural Nursing* 23(1):46–55. doi:10.1177/1043659611414199.

ПРИЛОЖЕНИЕ. ХАРАКТЕРИСТИКИ ИНФОРМАНТОВ¹⁸

| Информант | Характеристика | За кем ухаживает | Степень зависимости | «Стаж заботы» |
|-------------------------------|---|------------------|---|---------------|
| Лидия (СПб.) | Женщина, 57 лет, дочь, пенсионерка (сфера туризма) | Мать | Умеренная форма, мобильна | 2 года |
| Вера (СПб.) | Женщина, 38 лет, дочь воспитательница в детском саду | Мать | Тяжелая форма, мобильна | 10 лет |
| Любовь (СПб.) | Женщина, 69 лет, жена, пенсионерка (инженер) | Муж | Умеренная форма, мобилен | 8 лет |
| Мария (СПб.) | Женщина, 89 лет, жена, пенсионерка (филолог) | Муж | Тяжелая форма, мобилен | 3 месяца |
| Виктория (СПб.) | Женщина, 55 лет, подруга, учительница | Подруга | Умеренная деменция, мобильна | 5 лет |
| Ирина (СПб.) | Женщина, 64 года, дочь, пенсионерка (инженер) | Мать | Тяжелая деменция, маломобильна | 9 лет |
| Марьяна (СПб.) | Женщина, 57 лет, дочь, пенсионерка (преподаватель вуза) | Мать и отец | Умеренная деменция, маломобильны | 10 лет |
| Ольга (Ленинградская область) | Женщина, 45 лет, дочь, врач | Мать | Тяжелая деменция, маломобильна | 4 года |
| Николай (Москва) | Мужчина, 55 лет, сын, не работает | Мать | Тяжелая деменция, маломобильна | 10 лет |
| Нина* (Архангельск) | Женщина, 65 лет, дочь, учительница | Мать | Тяжелая деменция, мобильна | 5 лет |
| Инна* (Архангельск) | Женщина, 39 лет, дочь, не работает | Отец | Умеренная деменция, мобилен | 4 года |
| Дарья* (Казань) | Женщина, 50 лет, дочь, госслужащая | Мать | Тяжелая деменция, мобильна | 26 лет |
| Евгения* (Казань) | Женщина, 51 лет, дочь, преподаватель вуза | Мать | Тяжелая деменция, мобильна | 5 лет |
| Екатерина* (Самара) | Женщина, 49 лет, невестка, социолог | Мать и отец мужа | Тяжелая деменция, мобильна; умеренная деменция, маломобилен | 2 года |
| Татьяна* (Самара) | Женщина, 49 лет, дочь | Мать и отец | Умеренная деменция, маломобильна; тяжелая деменция, маломобилен | 7 лет |
| Валентина* (Самара) | Женщина, 61 год, дочь, учительница | Мать | Умеренная деменция, мобильна | 1,5 года |
| Иван* (Самара) | Мужчина, 53 года, сын, преподаватель вуза | Мать | Умеренная деменция, маломобильна | 5 лет |
| Раиса* (Самара) | Женщина, 61 год, дочь, менеджер в банке | Мать | Умеренная деменция, мобильна | 6 лет |
| Зоя* (Самара) | Женщина, 66 лет, пенсионерка (инженер) | Мать | Умеренная деменция, мобильна | 4 года |

¹⁸ Псевдонимы со звездочкой (*) указывают на интервью проекта «Гендерное устройство частной жизни в российских регионах» (выполнен программой «Гендерные исследования» Европейского университета в Санкт-Петербурге в 2008–2010 годах).

A MORAL CAREER OF CARING FOR ELDERLY RELATIVES LIVING WITH DEMENTIA

Elena Zdravomyslova, Arkadiia Savchenko

Elena Zdravomyslova, Department of Sociology, European University at St. Petersburg. Address for correspondence: EUSP, Gagarinskaia ul., 3, Saint Petersburg, 191187, Russia. zdrav@eu.spb.ru.

Arkadiia Savchenko, ITMO National Research University. Address for correspondence: ITMO University, ul. Lomonosova, 9, Saint Petersburg, 191002, Russia. avsavchenko@itmo.ru.

The article examines the practices of “dense care,” intensive long-term care for elderly relatives with dementia. Family care is conceptualized as a moral career of care, which makes it possible to detect changes in the status and identity of the relative during the care process. Drawing on in-depth interviews with relatives and materials of participant observation, we analyze main characteristics of daily care, problems faced by relatives, institutional interactions, drawbacks and positive aspects of this form of domestic work. Caregivers evaluate their work ambivalently, according to cultural models of proper care and moral duty. This study shows that family care remains a cultural norm in the Russian context. The practices of care are being modernized and the burden on caregivers is increasing, but this work does not receive sufficient institutional support. The moral career of care can become more humane with the development of a system of social care and support to relatives caring for elderly people in need of close care.

Keywords: Family-Based Care; Care for the Elderly; Relatives of the Elderly with Dementia; Moral Career

REFERENCES

- Al'shanskaia, Marina, Anna Makushina, Nataliia Aleksandrova, Vera Lemish. 2019. “Sotsial'nye i psikhologicheskie problemy liudei, osushchestvliaiushchikh ukhod za rodstvennikami, bol'nymi dementsiei.” *Omskii psikhiatricheskii zhurnal* 1(19):13–15.
- Barley, Stephen R. 1989. “Careers, Identities, and Institutions: The Legacy of the Chicago School of Sociology.” Pp. 41–65 in *Handbook of Career Theory*, ed. by Michael B. Arthur, Douglas T. Hall, and Barbara S. Lawrence. Cambridge: Cambridge University Press.
- Becker, Howard S. 1953. “Becoming a Marihuana User.” *American Journal of Sociology* 59(3):235–242.
- Borozdina, Ekaterina, Elena Zdravomyslova, and Anna Temkina. 2012. “Kak rasporiadit'sia ‘materinskim kapitalom’ ili grazhdane v semeinoi politike.” *Sotsiologicheskie issledovaniia* 7:108–117.
- Carpentier, Normand, and Francine Ducharme. 2005. “Support Network Transformations in the First Stages of the Caregiver's Career.” *Qualitative Health Research* 15(3):289–311.
- Chernova, Zhanna. 2011. “Semeinaia politika sovremennoi Rossii: Gendernyi analiz i otsenka effektivnosti.” *Zhenshchina v rossiiskom obshchestve* 3:44–51.
- Chukhlovina, Maria. 2010. *Dementsiia: Diagnostika i lechenie*. Saint Petersburg, Russia: Piter.

- Eliseeva, Irina. 2011. "Tsennost' praroditel'stva dlia rossiiskikh semei." Pp. 538–547 in *Sotsiologiya vchera, segodnia, zavtra. Novye rakursy*. Vol. 3, *Sotsiologicheskie chteniia pamiati Valeriia Borisovicha Golofasta*, ed. by Oleg Bozhkov. Sankt Petersburg, Russia: Eidos.
- Finch, Janet, and Dulcie Groves, eds. 1983. *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Folbre, Nancy. 2001. *The Invisible Heart: Economics and Family Values*. New York: New Press.
- Gladnikova, Ekaterina. 2009. "Obzor podkhodov k issledovaniiu chastnykh mezhpokolennykh transfertov." *Ekonomicheskaiia sotsiologiya* 10(5):93–110.
- Goffman, Erving. 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books.
- Grigoryeva, Irina. 2016. "Smena paradigmy v ponimanii stareniiia." *Sotsiologicheskie issledovaniia* 11:154–155.
- Hochschild, Arlie Russell. 1995. "The Culture of Politics: Traditional, Postmodern, Cold-Modern, and Warm-Modern Ideals of Care." *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society* 2(3):331–346.
- Kim, Heejung, Mido Chang, Karen Rose, and Sunha Kim. 2012. "Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Individuals with Dementia." *Journal of Advanced Nursing* 68(4):846–855. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.
- Kittay, Eva. 2002. "Love's Labor Revisited." *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy* 17(3):237–250.
- Kittay, Eva Feder. 2011. "The Ethics of Care, Dependence, and Disability." *Ratio Juris* 24(1):49–58.
- Koehly, Laura M., Sato Ashida, Ellen J. Schafer, and Amanda Ludden. 2015. "Caregiving Networks: Using a Network Approach to Identify Missed Opportunities." *The Journals of Gerontology Series B* 70(1):143–154. doi:10.1093/geronb/gbu111.
- Korchagina, Irina, and Lidia Prokofieva. 2012. "Naselenie o roli sem'i i obshchestva v podderzhke detei i prestarelykh: Tendentsii poslednikh let." *Narodonaselenie* 3(57):95–104.
- Krasnova, Olga. 2001. "Problema semeinoi pomoshchi i ukhoda za pozhilymi liud'mi." *Psikhologiya zrelosti i stareniiia* 2:5–42.
- Kremer, Monique. 2007. *How Welfare States Care: Culture, Gender and Parenting in Europe*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Kuzenkova, Nata'ia, Diana Nevzorova, Sergei Arakelov, Georgii Kostiuk. 2017. "Mediko-sotsial'nye aspekty okazaniia palliativnoi pomoshchi pri dementsii." *Vestnik Natsional'nogo mediko-khirurgicheskogo Tsentra im. N. I. Pirogova* 12(1):79–82.
- Larochette, Clotilde, Emilie Wawrziczny, David Papo, Florence Pasquier, and Pascal Antoine. 2019. "An Acceptance, Role Transition, and Couple Dynamics-Based Program for Caregivers: A Qualitative Study of the Experience of Spouses of Persons with Young-Onset Dementia." *Dementia*. doi:10.1177/1471301219854643.
- Maleva, Tatyana. 2007. "Rossiia v poiskakh srednego klassa." *Neprikosnovennyi zapas: Debaty o politike i kul'ture* 3(53):64–78.
- Martin-Matthews, Anne. 2011. "Revisiting Widowhood in Later Life: Changes in Patterns and Profiles, Advances in Research and Understanding." *Canadian Journal on Aging* 30(3):339–354. doi:10.1017/S0714980811000201.
- Martin-Matthews, Anne. 2017. "Doing Family': Lenses, Patterns, and Futures." Chapter 15 in *Continuity and Innovation: Canadian Families in the New Millennium*, ed. by Amber Gazso and Karen Kobayashi. Toronto, ON: Nelson Education Ltd.
- Parfenova, Oksana. 2019. "Kliuchevye agenty zaboty o pozhilykh v sovershennoi Rossii." *Peterburgskaia sotsiologiya segodnia* 11:23–35. doi:10.25990/socinstras.pss-11.va9x-vc30.
- Patyan, László, Elena Golubeva, Zsuzsa Szeman, and Anett Maria Trobert. 2020. "Riski sotsial'nogo isklucheniia pri vzaimodeistvii gosudarstva i sem'i v sisteme ukhoda za pozhilymi liud'mi." *Ekologiya cheloveka* 1:42–49. doi:10.33396/1728-0869-2020-1-42-49.

- Poletaev, Dmitrii. 2015. "Domashnie rabotniki v Rossii i Kazakhstane: Zashchita prav, konflikty, bezopasnost'." Pp. 176–191 in *Domestic Workers in the Countries of Central Eastern Europe and Former Soviet Union: Postsocialist Migrations and Inequalities*. Proceedings of the International conference at the Centre for Independent Social Research, Saint Petersburg, Russia, April 24–26, 2015. <http://cistr.pro/files/DOMESTIC-WORKERS.pdf>.
- Prior, Lindsay. 2003. "Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology." *Sociology of Health & Illness* 25(3):41–57.
- Prokofieva, Lidia, and Anna Mironova. 2015. "Rol' mezhsemeinogo obmena v sisteme material'noi podderzhki i ukhoda za pozhilymi v sovremennoi Rossii." *Demograficheskoe obozrenie* 2(3):69–86.
- Rosenthal, Gabriele. [1993] 2003. "Rekonstruktsiia rasskazov o zhizni: Printsipy otbora, kotorymi rukovodstvuiutsia rasskazchiki v biograficheskikh narrativnykh interv'iu." Pp. 322–356 in *Khrestomatiiia po ustnoi istorii*, ed. by Marina Loskutova. Saint Petersburg, Russia: Izdatel'stvo EUSP.
- Rosenthal, Gabriele, and Wolfram Fischer-Rosenthal. 2004. "The Analysis of Narrative-Biographical." Pp. 259–265 in *A Companion to Qualitative Research*, ed. by Uwe Flick, Ernst von Kardoff, and Ines Steinke. London: Sage Publications.
- Rostgaard, Tine, and Birgit Pfau-Effinger. 2011. "Guest Editorial: Welfare-State Change, the Strengthening of Economic Principles, and New Tensions in Relation to Care." *Nordic Journal of Social Research* 2. doi:10.7577/njsr.2055.
- Rotkirch, Anna, Olga Tkach, and Elena Zdravomyslova. [2012] 2016. "Making and Managing Class: Employment of Paid Domestic Workers in Russia." Pp. 129–147 in *Rethinking Class in Russia*, ed. by Suvi Salmenniemi. London: Routledge.
- Rummery, Kirstein, and Michael Fine. 2012. "Care: A Critical Review of Theory, Policy and Practice." *Social Policy & Administration* 46(3):321–343. doi:10.1111/j.1467-9515.2012.00845.x.
- Savchenko, Arkadiia. 2019. "'Net, davaite chto-nibud' pridumvat' eshche': Semeinaia tvorcheskaia zabota (na primere issledovaniia zaboty o liudyakh s dementsiei)." Pp. 296–301 in *Sem'ia v sovremennom mire. XI sotsiologicheskie chteniia pamiati V. B. Golofasta*. Materialy Vserossiiskoi nauchnoi konferentsii (Sankt-Peterburg, 28–31 marta 2019 g.). Saint Petersburg, Russia: Renome.
- Schulz, Richard, Aaron B. Mendelsohn, William E. Haley, Diane Mahoney, Rebecca S. Allen, Song Zhang, Larry Thompson, and Steven H. Belle. 2003. "End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia." *New England Journal of Medicine* 349(20):1936–1942.
- Simonova, Olga. 2013. "Emotsional'nyi trud v sovremennom obshchestve: Nauchnye diskussii i dal'neishaia kontseptualizatsiia idei A. R. Hochschild." *Zhurnal issledovaniia sotsial'noi politiki* 11(3):339–354.
- Smirnova, Tat'iana, and Roman Smirnov. 2020. "Bar'ery priniatiia institutsional'nykh form zaboty o pozhilykh (na primere chastnykh pansionatov)." *Sotsiologicheskie issledovaniia* 4:82–93. doi:10.31857/S013216250009175-5.
- Smith, Kirsten P., and Nicholas A. Christakis. 2008. "Social Networks and Health." *Annual Review Sociology* 34:405–429.
- Tiuriukanova, Elena, ed. 2011. *Zhenshchiny-migranty iz stran SNG v Rossii*. Moscow: MAKSS Press.
- Tkach, Olga. 2015. "'Zabotlivyi dom': Ukhod za pozhilymi rodstvennikami i problemy sovmnstnogo prozhivaniia." *Sotsiologicheskie issledovaniia* 10:94–102.
- Tronto, Joan C. 1993. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. London: Routledge.
- Ungerson, Clark. 1983. "Why Do Women Care?" Pp. 31–51 in *A Labour of Love: Women, Work and Caring*, ed. by Janet Finch and Dulcie Groves. London: Routledge & Kegan Paul.
- Vellone, Ercole, Giovanni Piras, Giulia Venturini, Rosaria Alvaro, and Marlene Z. Cohen. 2012. "The Experience of Quality of Life for Caregivers of People with Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy." *Journal of Transcultural Nursing* 23(1):46–55. doi:10.1177/1043659611414199.

- Zdravomyslova, Elena. 2009 "Niani: Kommertsializatsiia zaboty." Pp. 94–136 in *Novyi byt v sovremennoi Rossii: Gendernye issledovaniia povsednevnosti*, ed. by Elena Zdravomyslova, Anna Rotkirch, and Anna Temkina. Saint Petersburg, Russia: Izdatel'stvo EUSP.
- Zdravomyslova, Elena. 2016. "O 'sendvich-sindrome.'" *Demoskop Weekly*, no. 677–678, March 7–20. <http://www.demoscope.ru/weekly/2016/0677/gazeta031.php>.
- Zdravomyslova, Elena, and Aliia Nizamova. 2019. "Miry institutsional'noi zaboty: Sovmestnoe prozhivanie i konflikty v pansionate dlia liudei starshego vozrasta." Pp. 217–251 in *Kriticheskaia sotsiologiya zaboty*, ed. by Ekaterina Borozdina, Anna Temkina, and Elena Zdravomyslova. Saint Petersburg, Russia: Izdatel'stvo EUSP.
- Zdravomyslova, Elena, and Anna Temkina. 2015. *12 leksii po gendernoi sotsiologii*. Saint Petersburg, Russia: Izdatel'stvo EUSP.
- Zdravomyslova, Elena, and Olga Tkach. 2016. "Kul'turnye modeli klassovogo neravenstva v sfere naemnogo domashnego truda v Rossii." *Laboratorium: Russian Review of Social Research* 8(3):68–99.