



*Посвящается Дороти,
моей любимой нездоровой женщине*

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение	10
--------------------	----

Часть I

ДРЕВНЯЯ ГРЕЦИЯ — XIX ВЕК

Глава 1. Блуждающие матки	27
Глава 2. Одержимые и грязные	38
Глава 3. Внутри женщины	56
Глава 4. Нервы женщины	68
Глава 5. Ощущение боли	85
Глава 6. Заразные удовольствия	100
Глава 7. Кровоточащие до сумасшествия	118
Глава 8. Отдых и сопротивление	131

Часть II

КОНЕЦ XIX ВЕКА — 1940-е ГОДЫ

Глава 9. Право голоса и угнетение	153
Глава 10. Контроль рождаемости	171
Глава 11. Сияние женственности	205
Глава 12. Снятие проклятия	232
Глава 13. Обязательные и дисциплинированные	256
Глава 14. Контроль и наказания	284

Часть III

С 1945 ГОДА ДО НАШИХ ДНЕЙ

Глава 15. Общественное здравоохранение, личная боль	301
Глава 16. Машины маленькие помощники.	317
Глава 17. Наше тело, наша личность.	345
Глава 18. Аутоиммунитет.	380
Заключение. Верьте нам	390
Благодарности	397
Примечания	399

История болезни — это история не медицины, а мира. История обладания телом могла бы быть историей того, что делается для большинства в интересах меньшинства».

Энн Бойер¹, «Неугасающие» (2019)

...Вам придется изучить историю замечательных функций, которые сексуальная природа женщины позволяет ей осуществлять, а также странное и тайное влияние, которое ее органы благодаря своему нервному строению и отношению к жизненной силе в болезни и здравии оказывают не только на ее тело, но и на сердце, разум и душу.

*Доктор Чарльз Д. Мейгс²,
«Лекция об отличительных признаках женщины» (1847)*

Он, видите ли, не верит, что я больна! Представляете? Если ваш собственный муж, врач с хорошей репутацией, уверяет друзей и родственников, будто у вас нет ничего серьезного, кроме легкой депрессии и склонности к истерии, то тут любые доводы бессмысленны.

*Шарлотта Перкинс Гилман³,
«Желтые обои» (1892)*

¹ Американская поэтесса, блогер и эссеист. В 2020 году была удостоена Пулитцеровской премии в области документальной литературы за книгу «Бессмертие: боль, уязвимость, смертность, медицина, искусство, время, мечты, данные, истощение, рак и уход».

² Американский акушер XIX века. Известен тем, что выступал против анестезии в акушерстве и за то, что врачи не могут передавать болезни пациентам из-за немых рук.

³ Американская феминистка и писательница. «Желтые обои» — ее самое известное произведение. Оно было написано после тяжелой борьбы Гилман с послеродовой депрессией.

ВВЕДЕНИЕ

Нас учат, что медицина — это искусство разгадывать загадки организма. Мы ожидаем, что она, будучи наукой, основывается на принципах доказательности и беспристрастности. Мы хотим, чтобы врачи заботились о нас, слушали. И не менее важно, чтобы они оценивали боль, лихорадку, ломоту или сильную усталость без каких-либо предубеждений. Мы, пациенты, ожидаем — и заслуживаем! — справедливого и этичного отношения независимо от пола или цвета кожи. Однако не все так просто. Медицина несет бремя собственного происхождения. История ухода за больными и изучения болезней неразрывно связана не только с наукой, но и с обществом и его культурой. Медицинский прогресс — это, помимо отражения результатов исследований, еще и зеркало реалий меняющегося мира и смысла человеческой жизни. Это история всех людей: их тел и жизней, а не только врачей и исследователей.

На развитие истории человечества всегда очень сильно влияли гендерные различия. И в процессе своего становления медицина, естественно, поглощала и укрепляла созданные обществом стереотипы.

Мужчины традиционно считались сильными и главными. А женщины почти всегда были на вторых ролях в политике, финансах и образовании. Современная медицина веками формировалась как профессиональная сфера, социальный институт и научная дисциплина именно в таких условиях. Главенствующее положение мужчин и, следовательно, превосходство мужского тела было заложено в ее основу еще в Древней Греции. В III веке до н. э. философ Аристотель охарактеризовал женский организм как противоположность



мужскому. По его мнению, у женщин мужские гениталии, просто *завернутые внутрь*. Из-за этих и других физиологических отличий их пол считался дефективным и неполноценным. Однако у женщин был орган, обладающий наивысшей биологической и социальной ценностью: матка. Ее наличие и определяло функцию женщин: рождение и воспитание детей. И все знания о женской физиологии были сосредоточены вокруг этой функции. Биологическая принадлежность к женскому полу определяла и ограничивала сущность женщины — женственность сводилась к наличию репродуктивной системы. Медицина подкрепляла эти убеждения мифом о том, что женщину определяет ее организм: считалось, что физиология буквально управляет ею. Женские болезни постоянно связывали с тайнами и странностями репродуктивной системы. Например, загадочная матка была виновна во всевозможных физических и психических заболеваниях. Ее наличие, по сути, определяло низшее положение женщин в мире, созданном мужчинами. И медицинские представления о нашем организме искажались из-за этих предубеждений.

Разумеется, не у всех женщин есть матка, и не все люди, имеющие матку или менструации, — женщины. Однако медицина всегда настаивала на совпадении биологического пола с гендерной идентичностью, и представления о женских или мужских органах и системах были пропитаны патриархальными стереотипами о женственности или маскулинности. Хотя медицинское понимание женской физиологии расширялось и менялось, оно все равно неизменно зависело от доминирующих культурных и социальных ожиданий от женщины: что они должны собой представлять, что должны думать, чувствовать и хотеть, а также что им позволено делать с собственным телом. Сегодня мы понимаем, что биологический пол не определяет гендерную идентичность. Феминистки веками боролись за право людей не ограничивать свою жизнь физиологией. Однако медицина унаследовала проблему гендера, и ее мифы о гендерных ролях и поведении, появившиеся до эпохи доказательности, имели пагубное влияние. Они глубоко проникли в культуру и превратились в предубежде-



ния, которые отрицательно сказываются на лечении и диагностике болезней людей, считающих себя женщинами, до сих пор.

Врачи и система здравоохранения подводят женщин. Гендерные предубеждения напрямую влияют на отношение врачей и системы здравоохранения к реальной, серьезной и требующей лечения боли у женщин. Им гораздо чаще назначают слабые успокоительные и антидепрессанты вместо подходящих обезболивающих препаратов. Женщин реже, чем мужчин, направляют на дополнительное обследование. Принято считать, что боль, которую они испытывают, обусловлена эмоциональными или психическими причинами, а не физическими или биологическими. Именно женщины чаще всего страдают хроническими заболеваниями, которые начинаются с боли: ведь чтобы она была рассмотрена как возможный симптом заболевания, нужно убедить врача в ее реальности. Эта аура недоверия к женским жалобам на боль укоренилась в медицине на протяжении веков. Историческая — и истерическая — идея о том, что чрезмерная эмоциональность женщин оказывает большое влияние на их тела и наоборот, повлияла на формирование стереотипного образа ищущей внимания и страдающей ипохондрией пациентки. Актуальные стереотипы о том, как женщины чувствуют, выражают и переносят боль: они внедрились в медицину веками. Поэтому сегодняшние биомедицинские знания запятнаны старыми историями, заблуждениями, домыслами и мифами.

В последние годы гендерные предубеждения в медицине и научных исследованиях стали активно обсуждаться СМИ. В британской и американской прессе регулярно появляются такие заголовки: «Почему врачи не верят женщинам?», «Врачи подводят женщин с хроническими заболеваниями» и «Женщинам чаще ставят неверные диагнозы, чем мужчинам». Осведомленность людей о некорректных диагнозах и игнорировании жалоб одного из полов постепенно растет. Все начинают понимать, что медицинский сексизм распространенный и системный, и женщинам из-за него становится хуже. Однако и среди одного пола степень предвзятого от-



ношения отличается и зависит от того, кем является каждая конкретная пациентка. Я белая трансгендерная женщина с неплохим здоровьем и доступом к бесплатной медицинской помощи, которую оказывает британская Национальная служба здравоохранения. Темнокожие, женщины азиатского происхождения, коренные американки и латиноамериканки подвергаются гораздо большей дискриминации в сфере здравоохранения, если их доступ к медицинской помощи ограничен или они не вписываются в гендерные нормы, установленные медициной для биологических женщин.

На самом деле дискриминация нездоровых женщин, актуальная и сегодня, тянется корнями в далекое прошлое, поэтому несправедливое отношение выходит за рамки подсознания конкретных людей и индивидуальных предрассудков. Женские болезни, особенно те, которые чаще встречаются среди небелого населения, исторически не были приоритетными, поэтому в медицинских и клинических знаниях образовались огромные пробелы, связанные с гендером и расой.

Женщин исключали из клинических и наблюдательных исследований вплоть до конца 1990-х годов, и врачам было мало известно об их специфических симптомах сердечно-сосудистых заболеваний, некоторых видов рака, а также ВИЧ/СПИД.

Поскольку распространенность сложных для диагностики и неизлечимых заболеваний растет среди женщин всего мира, нужно как можно скорее избавиться от культуры пренебрежения.

Иногда женские тела действительно ставят врачей в тупик. Боль и повышенная утомляемость — наиболее распространенные «необъяснимые» симптомы. Их ежедневно испытывают женщины с загадочными хроническими заболеваниями, существование которых часто подвергается сомнению в медицинском сообществе. Известно, что синдром хронической усталости и фибромиалгия чаще встречаются среди



женщин, чем среди мужчин, однако причина этого остается неизвестной из-за недостатка исследований. На современное восприятие этих сложных для диагностики заболеваний во многом повлияли медицинские заблуждения и отношение общества к выражению женщинами своих физических ощущений. Столкнувшись с непонятным заболеванием у пациентки, врачи нередко заявляют, что его причина психологическая. Действительно, начиная с 1950-х наука начала понимать, каким образом психическая составляющая может влиять на физическое состояние. Однако классификации таких заболеваний оказались опутаны заблуждениями о том, что женщины склонны преувеличивать и имитировать симптомы. Пренебрежение особенно заметно, когда речь заходит о «женских жалобах», например симптомах гинекологических заболеваний, которые всегда были окутаны стыдом, таинственностью и мифами.

Эндометриоз, хроническое неизлечимое заболевание, при котором ткани эндометрия разрастаются и распространяются по другим местам организма, служит наглядным примером исторических неудач медицины, в которой доминируют мужчины. Сейчас это признанное заболевание, которое было определено и классифицировано в 1920-х¹. Однако ранее симптомы эндометриоза, в том числе мучительная боль в области таза, спины и живота, дискомфорт во время секса и сильные кровотечения, на протяжении столетий ошибочно считались физическими проявлениями эмоционального дистресса.

В XIX веке боль в области таза и живота, а также нарушения менструального цикла «лечили» жестокими хирургическими вмешательствами. Женщин с такими жалобами обвиняли в истерии и помещали в психиатрические лечебницы.

¹ Первый случай описан в 1860 году. Термин «эндометриоз» впервые употребили в 1892 году. Однако до 1920 года описано менее 20 случаев, поэтому заболевание считалось крайне редким.



Даже сегодня пациенток, сообщающих о ранних симптомах эндометриоза, нередко считают невротичными, тревожными, депрессивными и истеричными. Слишком долго менструальная и гинекологическая боль считалась естественным и неизбежным следствием жизни в женском теле.

Обычно требуется шесть-десять лет, чтобы поставить правильный диагноз, при том что сегодня известно: эндометриоз развивается у одной из десяти женщин в мире. Из-за недостатка исследований точная причина этого неизвестна, что приводит к ужасающему недостатку сочувствия и уважения к пациенткам. Наиболее популярная с конца 1940-х годов теория даже демонизирует их самих. Считается, что заболевание развивается у молодых белых женщин среднего класса с высоким уровнем образования и дохода, которые пренебрегают биологическим императивом деторождения. До 1970-х годов врачи не признавали, что эндометриоз может быть и у темнокожих женщин. Таким пациенткам ставили диагноз «воспалительное заболевание органов малого таза» (бактериальная инфекция, способная передаваться половым путем). Расистские взгляды на сексуальность темнокожих женщин и их восприимчивость к боли помешали пониманию и других гинекологических заболеваний, которые поражают их чаще и по-иному: миома матки, рак шейки матки и синдром поликистозных яичников. Только в 2012 году команда гинекологов из Детройта, исследовавшая эндометриоз, выяснила, что у темнокожих женщин ткани эндометрия разрастаются сильнее, чем у белых женщин, и в других частях тела [4].

Развитие медицины и здравоохранения — ядро социального прогресса, но оно всегда было глубоко политизированным. Систематическое пренебрежение гинекологической болью темнокожих женщин уходит корнями во времена эксплуатации рабынь в медицинских и хирургических исследованиях. С XIX века они использовались как подопытные кролики, экспериментальный материал. Их боль и человеческая природа постоянно отрицались. Заставлять женщин молчать или говорить тихо — это условие мужского мира. Медицина, будучи конструктом мира, созданного мужчинами, андроцентрична.