

Жизнь, не принадлежащая себе: триада «ребенок — родитель — врач» и феноменология в паллиативной помощи детям*

Максим Мирошниченко

Кандидат философских наук, старший преподаватель, кафедра биоэтики и международного
медицинского права ЮНЕСКО, международный факультет,
Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова
Адрес: ул. Островитянова, д. 1, г. Москва, Российская Федерация 117997
E-mail: jaberwokky@gmail.com

В фокусе внимания статьи находится ребенок, нуждающийся в паллиативной помощи — пациент с тяжелым, часто полисистемным заболеванием, порой не предполагающим возможности долгосрочного прогнозирования. Жизнь ребенка в больничной/хосписной среде оказывается подчинена регламенту, упорядочивающему течение времени, рутинные действия и режимы коммуникации. Это может стать предметом феноменологического исследования, которое вскрыло бы факт нивелирования индивидуальности пациента, будто бы изначально вплетенной в триаду «ребенок — родитель — врач». Артикуляция самости сохранного ребенка встраивается в стратегии умолчания и полуправды, избираемые врачами и родителями, находя альтернативные способы манифестации в играх, конфликтном поведении и попытках сепарации от родителей. Тенденция к объективации усиливается в случае когнитивно несохранных, вегетативных пациентов. Взрослые не знают, как проявлять эмпатию к больному телу, в их восприятии фактически лишено субъективности. Лежащее в основе этого затруднения традиционное представление о коммуникации врача и пациента требует пересмотра, поскольку основано на абстракции от воплощенного интерсубъективного взаимодействия в триаде. Ребенок, получающий паллиативную помощь, не соответствует нормативным представлениям о рациональном автономном субъекте. Это требует иных способов концептуализации статуса пациента как обладателя патического опыта, «вывернутого» наружу вследствие развития заболевания. Вместо нормативистской и универсалистской этики предлагается феноменологический, медико-антропологический ракурс матернализма, который указывает на социокультурную неоднозначность представления о «невинности» и «инфантильности» ребенка, красной нитью проходящую через его жизнь.

Ключевые слова: биоэтика, инвалидность, неизлечимые заболевания, матернализм, медицинская антропология, паллиативная помощь детям, патический опыт, эмпатия

* Статья написана в рамках гранта РНФ № 20-78-10117 «Модели взаимодействия врачей и пациентов в институтах паллиативной помощи детям».

Введение: хрупкая диада и патический опыт

Как феноменология определяет жизнь? Обобщая некоторые подходы к определению жизни в ее взаимосвязи с познанием и деятельностью, можно сказать: жизнь есть процесс самоприсвоения¹. Организм, всегда уже включенный в среду, будто бы изначально находится «под рукой» у самого себя. Его жизнедеятельность есть воздействие на окружающий мир, которое насыщает его смыслом и постоянно обуславливается кинестетическими, сенсомоторными и средовыми параметрами.

Жизнь, таким образом, есть контрапункт живой системы и ее среды. Система не может оставаться организационно замкнутой, вобранной в себя: траектория индивидуального развития всегда предполагает отношение к другому, будь то иная живая система или смысловая единица среды. Автономия и индивидуация жизни основаны на ее сопряжении с другой жизнью и с окружением: всякое *Я* предполагает изначальное соприсутствие *Другого*, некоего *Ты*². Единицей развития, таким образом, является *диада*, а не индивид, взятый «в одиночестве душевной жизни» (Гуссерль, 2011: 38–40). Диада — малая социальная группа, состоящая из двух индивидов. Первичной диадой в жизни каждого человека является связь с матерью/родителем, и она выступает изначальной средой его социализации.

С самого раннего детства самость человека формируется во взаимодействии с другими при имитации жестов и мимики, а также при соучастии в создании смысловых структур коммуникации. Индивид никогда не остается один на один с собой, а, как считал психоаналитик Дональд Винникотт, ребенок оказывается одинок лишь в присутствии другого. Новорожденный нуждается в матери для поддержания своего гомеостаза. Температура тела ребенка становится объектом совместной, диадической регуляции, например, когда новорожденного кладут на грудь матери (Tronick et al., 1998). Феноменологически инспирированная гипотеза «соучаствующего смыслополагания» (participatory sense-making)³, выдвинутая Ханне Де Йегер и Эсекьелем Ди Паоло, утверждает, что психосоциальное развитие индивида предполагает синхронизацию и координацию своих действий с другими. Инкультурация, воспитание и обучение вовлекают индивида в интересубъективные практики и «направляют» его жизнь по «проторенным» руслам. Следова-

1. Под «самоприсвоением» я имею в виду такие концептуализации жизни, которые можно встретить у авторов в диапазоне от французской феноменологии до нейрофеноменологии, энактивизма и «воплощенного познания» (Мальдине, 2014; Jonas, 2001; Varela, 2001). Речь идет о видении жизни как деятельного раскрытия себя как «я могу», как субъекта, контролирующего свое тело, умеющего использовать его, проще говоря — ориентироваться в жизненном мире.

2. Широкий спектр теорий от «социального познания» до психоаналитических моделей онтогенеза указывает на то, что основополагающей для индивида является его организационная открытость иному — будь то разомкнутость будущему, узнавание другой жизни как жизни, или конституирование «востребованного Другого». Как утверждает Ханс Йонас, жизнь может быть узнана лишь другой жизнью, и в этом состоит ее организационная специфика; стало быть, жизнь всегда предполагает коммуникацию и структурное сопряжение с другими.

3. Также имеются в виду инспирированные феноменологией подходы в социальной психологии, занимающиеся проблематикой «социального познания», см.: De Jaegher, Di Paolo, 2007; Fuchs, De Jaegher, 2009.

тельно, индивид на ранних этапах жизни обладает особым рода податливостью. Будучи субъектом своих действий (*agens*), он *претерпевает* то, что с ним происходит (*patiens*). Жизнь — это претерпевание, раскрывающее зависимость от среды. Даже простейший организм нуждается в питательных элементах, рассеянных по среде. Это вынуждает его проводить минимальные различия, при помощи своего тела преобразуя нейтральную физическую реальность в череду смысловых седиментаций.

Можно утверждать, что это представление о жизни как о креативном процессе преобразования системы в благоприятной (*enabling*) среде, как будто ей ничто не препятствует. Система растет и развивается, видоизменяет себя и мир, вступает в коммуникацию с другими системами. Узнавание другой жизни *как* жизни, «вчувствование» в другого как такого же субъекта внутренних переживаний, который способен к целесообразному действию, будто бы автоматически заложено в траекторию развития всякого индивида. Биоэтика — изначально возникшая как «этика жизни»⁴, впоследствии перекочевавшая в сферу биомедицины — развивает сходные интуиции, но уже применительно к взаимодействию двух людей в конкретной социальной интеракции: врача и пациента. При этом эмпатическое «вживление» в воплощенные ощущения другого сменяются рациональным проектированием его мыслей, рассуждений и решений относительно здоровья, болезни и лечения.

Очевидно, что далеко не всегда жизнь есть беспрепятственное преумножение форм и способов использования собственного тела. Жизнь предполагает перемены и прерывания, разрывы и кризисы; деформированное болезнью или травмой, стареющее, умирающее тело — это тоже жизнь. Болезнь вскрывает хрупкость жизни, ее онтологическую неустойчивость: сколь бы слаженными ни были процессы самоподдержания системы, они всегда могут быть нарушены, приведя к дезинтеграции. Применительно к медицине это значит, что мы не можем исходить из предположения об автономности и сохранности пациента. Болезнь вовлекает субъекта в неподконтрольные ему процессы и события, которые обнаруживают парадигму опыта претерпевания, или, другими словами, *патического*⁵ опыта. Можно выделить два аспекта болезни: физиологический и проживаемый. Если

4. См. красноречивый очерк истории биоэтики как перехода от экологически мыслящей «этики жизни» к научно выверенной, индивидуалистической этике коммуникации врача и пациента в западной аллопатической медицине: Zylińska, 2009: 45–51.

5. Наиболее комплексный подход к проблеме патического опыта можно встретить у Анри Мальдине (Мальдине, 2014). Патический опыт (от греч. *πάθος* «страдание, страсть, чувственность, претерпевание»), согласно одному из определений, охватывает некогнитивное, воплощенное знание о мире, несводимое к теоретическому и реализуемое до различия субъекта и объекта. Оно аналогично восприимчивости, «проживаемому чувству» (*felt sense*) бытия в мире, и раскрывает личностное присутствие, дорефлексивные, но практически реализуемые познания о мире, или, в широком смысле, ощущение сонастроенности миру — но не в смысле обретения позитивного знания о нем, а в телесно опосредованном пассивном чувстве нахождения «здесь и сейчас», не подконтрольном индивиду. О патическом опыте у детей, откуда мы частично заимствуем определение данного термина, см.: Hyde, 2018.

первый (disease) — это предмет медицинской диагностики и лечения, то второй (illness) затрагивает субъективно *претерпеваемый* опыт и в этом смысле далеко не всегда интересуется медицину.

Простой пример — это конфликт интерпретаций опыта болезни. Одно и то же событие можно оценить «субъективно», с точки зрения пациента, и «объективно», с точки зрения биомедицины. И если последняя сводит заболевание к физиологическим процессам, то первая изначально оценивает его как экзистенциальное событие, которое имеет прямое отношение к вопросам жизни, смерти и их смысла. Именно последний аспект, наиболее значимый и лежащий в основе биомедицинской модели здоровья и болезни, исследует феноменология медицины.

Болезнь, настигнувшая индивида на самых ранних этапах его развития — в пренатальный период или в раннем детстве — является с этой точки зрения весьма чувствительным процессом. Ребенок, страдающий неизлечимым заболеванием, демонстрирует жизнь в ее хрупкости, дезаффилированную и лишённую горизонта будущего. Непредсказуемость течения заболевания, подчинение жизненного мира ребенка регламенту больницы или хосписа, стигматизация и дискриминация со стороны общества и государства — все это образует сюжетную канву его жизни⁶.

Как пишет Виталий Лехциер, «понимание важности субъективных значений болезни всегда происходит внутри взаимоотношений: супруги, дети, друзья, те, кто осуществляет уход, сам пациент» (Лехциер, 2018: 27). Стало быть, опыт болезни никогда не индивидуален, он как бы распределен (distributed) между участниками клинической коммуникации. В случае «детского паллиатива» это приобретает особый интерес: находясь в зависимости от «востребованного Другого», опыт больного ребенка, не всегда способного к рефлексии, находит осмысление у родителя, часто вынужденного обращаться к готовым, социокультурно унаследованным способам понимания. Телесно-регуляторная, гомеостатическая зависимость ребенка от родителя, таким образом, распространяется также и на опыт его болезни и сопряженные с ним экзистенциальные переживания. Это означает, что субъектом рефлексии здесь выступает как минимум диада «ребенок–родитель» или даже триада «ребенок — родитель — врач». Данное наблюдение несколько усложняет методологическую экспозицию, ведь как можно анализировать коллективный опыт, или в данном случае опыт, принадлежащей неразделимой диаде? Имеем ли мы дело с *разделенным* между несколькими индивидами опытом? Или скорее речь идет о проекции представлений более зрелого участника диады на менее зрелого и/или не способного говорить от своего лица? Далее мы увидим, что специалистам по детской паллиативной помощи часто приходится сталкиваться с невербальными пациентами, за которых говорят и действуют их родители.

6. Здесь следует отметить принципиальную разницу между ребенком, *нуждающимся* в паллиативной помощи, и *получающим* ее. В дискурсе профессионалов паллиативной и хосписной помощи можно встретить выражения «паллиативный ребенок», «детский паллиатив», однако они всякий раз требуют уточнения контекста употребления. Оказание паллиативной помощи может происходить в стационаре или на дому, о чем см. ниже.

Данная статья намерена показать релевантность феноменологического подхода к паллиативной помощи детям. Согласно определению Всемирной организации здравоохранения, паллиативная помощь — это «подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающим жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других соматических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки» (цит. по: Твайкросс, Уилкок, 2020: 19). К паллиативной помощи детям прибегают, когда у ребенка обнаруживается угрожающее жизни заболевание, лечение которого имеет смысл, но не гарантирует излечения (например, онкологические заболевания, тяжелые пороки сердца, необратимая сердечная, почечная, печеночная недостаточность); приводящее к преждевременной смерти (мышечная дистрофия, муковисцидоз); прогрессирующее неизлечимое заболевание (мукополисахаридоз); необратимое не прогрессирующее заболевание, ведущее к смерти из-за осложнений (детский церебральный паралич, родовые травмы с поражениями центральной нервной системы и нарушением дыхания).

Мы покажем, что традиционные подходы к осмыслению паллиативной помощи детям дают одностороннее представление о взаимодействии пациентов-детей, родителей и медицинских работников. Коммуникативные стратегии, которые избирают участники интеракции внутри этой триады, не вмещаются в биоэтические и правовые нормы и требуют именно феноменологического анализа, подчеркивающего интерессубъективное измерение опыта болезни. Телесный опыт больного ребенка, как и опыт эмпатии к его телу со стороны родителей, здоровых членов семьи и врачей — все это может быть проанализировано при помощи феноменологических методов, дополненных отдельными аспектами социально-критической теории. Смысловая реальность ребенка, говоря феноменологически, манифестирует мир Другого⁷ в его наиболее буквальном и имманентном смысле. Во взаимодействии взрослого и ребенка происходит столкновение двух культур, где культура взрослых подавляет культуру детства, пользуясь уязвимостью ребенка и выдавая свои нормативные представления за субъективные представления пациента. Поэтому перед реконструкцией и анализом жизненного мира «паллиативного ребенка» необходимо критически рассмотреть ряд устоявшихся представлений о здоровье и болезни, детстве, автономии и заботе.

Феноменология как ресурс конструктивной программы изучения паллиативной помощи детям

В первом разделе статьи я приведу аргументы в пользу применения феноменологии для изучения паллиативной помощи детям. Такие традиционные для фено-

7. Инаковость и другость я предлагаю понимать в смысле, восходящем к Эммануэлю Левинасу, однако прочитанному в ракурсах биомедицинской проблематики. См. релевантную данному исследованию интерпретацию: Zylinska, 2009: 22–34.

менологии темы, как телесность (больное тело ребенка), темпоральность («жизнь в настоящем», неопределенность, непредсказуемость, ожидание смерти), интерсубъективность («нормативное» детство, стратегии коммуникации, атмосфера больницы/хосписа и семьи), особым образом преломляются в ведении «паллиативного» ребенка. При этом фактические примеры феноменологических исследований паллиативной помощи в целом и помощи детям в частности не анализируют взаимодействия в триаде «ребенок–родитель–врач» внутри медучреждения (больницы, хосписа)⁸, где стратегии коммуникации следуют по культурно проторенным траекториям (например, императиву стоической выдержки перед лицом страданий, апелляции к «божьему промыслу»).

В чем состоит различие «детского» и «взрослого» паллиатива? Взрослых пациентов чаще всего направляют на паллиативное лечение в период обострения симптомов, в ситуации, когда возможности терапии исчерпаны. Речь идет об онкологических, неврологических и иных неизлечимых заболеваниях с предсказуемым прогнозом — смертью или обострением инкурабельной патологии. Ребенку же паллиативная помощь гораздо чаще оказывается уже с момента установления диагноза заболевания, иногда полисистемного и связанного с тяжелой инвалидностью, что не позволяет делать долгосрочные прогнозы (Твайкросс, Уилкок, 2020: 335–336). Иногда это генетические заболевания, лечение которых пока не разработано, потому такие дети зачастую находятся в стабильно тяжелом или медленно ухудшающемся состоянии, и им паллиативная помощь оказывается не потому, что они скоро умрут, а потому, что они больны неизлечимо. Это означает, помимо прочего, возможность ремиссии (в том числе длительной) с последующим отказом⁹ от паллиативного лечения.

Пациент-ребенок с заболеванием, ограничивающим продолжительность жизни, нуждается в комплексной медицинской и социальной помощи. Ведь такие дети — это дети «с особыми потребностями», или, выражаясь негативно, «с ограниченными возможностями» (disabled). Для феноменологии воплощенное сознание можно определить через спектр открытых возможностей тела, вовлеченного (embedded) в смысловую среду. Например, для Мориса Мерло-Понти тело — это всегда «я могу», это активное *вдействие* (enaction) реальности (Мерло-Понти, 1999: 185). С Мерло-Понти начинается осмысление того, что опыт болезни, инвалидности в определенном смысле был исключен из сферы интересов феноменоло-

8. Здесь следует отдельно уточнить, что распорядок и сценарии взаимодействия в триаде будут отличаться в зависимости от специфики места, в котором они происходят. Детская больница и детский хоспис предполагают различный регламент и, соответственно, различные способы интерсубъективного взаимодействия ребенка, членов его семьи и врачей и медицинских работников. Настоящая статья представляет собой попытку предварительной теоретико-методологической разметки исследовательского поля в феноменологическом ракурсе. В условиях невозможности проведения эмпирической работы вследствие пандемической ситуации данная статья нацелена скорее на обобщение ранее уже полученных данных, их критическую оценку, с перспективой выхода «в поле».

9. Имеется в виду установленная ненужность паллиативного лечения по отсутствию показаний к таковому, а не информированный отказ родителей от него.

гии, поскольку принадлежит области «аномального», выпадающего из нормативно регулируемого коллективного опыта жизненного мира¹⁰. В то же время контраст «нормального» и «патологического» опыта может сообщить многое о том, как функционирует человеческое сознание. Экзистенциальная феноменология еще в середине прошлого века осуществила поворот к «предельным» состояниям — смерти, аффектам, травмам и патологиям. А это значит, что она может успешно использоваться в контексте современной биомедицины. В последней, когда она затрагивает вопросы ведения пациентов паллиативной помощи, доминирующими являются сциентистские модели с акцентом на этиологическую каузальность и частные вопросы ухода за больным, которые дополняются рекомендациями по взаимодействию системы паллиативной помощи с умирающими пациентами и их близкими, а также улучшению качества их жизни.

Далее мы увидим, что отношение взрослых к пациентам-детям как незащищенным, уязвимым, недееспособным транслирует их образ как индивидов «с ограниченными возможностями»¹¹, чья жизнь «неполна», «неполноценна», сопряжена с болью и мучениями. Она увечна в силу когнитивных нарушений, двигательных ограничений, искривлений траектории психоэмоционального развития, что как бы усиливает социальную образность этой хрупкой жизни. Многие пациенты невербальны, слабо или никак не реагируют на внешние раздражители. Из-за судорог, паралича или повреждений ЦНС они не владеют своим телом так, как им может владеть здоровый индивид. Они испытывают трудности с сохранением положения сидя, проблемы с одеванием и другими повседневными действиями. С их

10. Существование индивидов в жизненном мире предполагает согласованность и разделимость опыта. Для того чтобы стать полноценным членом сообщества людей, индивид должен освоить определенные когнитивные, сенсомоторные, культурно-практические паттерны действий и высказываний. Чтобы «стать» человеком, нужно обладать определенным телесно опосредованным опытом, который другие опознают как «нормальный» и эпистемически доступный. Если обратиться к энциклопедической экспозиции отношений между феноменологией и медициной, то можно увидеть специфическое преломление присущих ей тем: соотношение «нормального» и «больного» тела, смысл боли и страдания на пересечении индивидуального и коллективного опыта, здоровье и болезнь в кросс-культурном контексте, экзистенциальные аспекты излечения, смерти и умирания, насилия и власти, неравенства и несправедливости (Becker, 2004: 126). Данные темы затрагивались феноменологией и ранее — например, в ракурсе проблемы соотношения нормального и патологического в феноменологии психиатрии. О нормативности, «вшитой» в гуссерлевскую феноменологию интерсубъективности, много пишет Дан Захави (Parnas, Zahavi, 2000; Zahavi, 1996, 2005: 179–222). Имманентный нормативизм классической феноменологии переосмыслился неоднократно, свидетельствуя об ослаблении жесткого трансцендентального универсализма, присущего проекту Гуссерля (Инишев, 2010; Лехциер, 2018: 66). Один из первых современных примеров продуктивного осмысления патологического, «нездорового» телесного опыта на стыке феноменологии двигательной активности, вписанной в социальный контекст, и доказательной медицины, см.: Toombs, 1995.

11. См. фрагмент из монолога абилитолога, работающей с детьми, получающими паллиативную помощь: «Бывает, прихожу в семью и спрашиваю: „А что мы умеем делать?“ А мама грустно отвечает: „А мы ничего не умеем“. Но подождите! Такого просто не бывает. Да, кто-то вообще не реагирует, но зато он умеет глотать и сосать. Для родителя это кажется — ничего, но для ребенка — это моменты индивидуального развития. Кто-то умеет переворачиваться со спинки на животик. Для нас — естественный процесс. Для тяжелобольного ребенка — возможности. Так он проявляет себя в окружающем мире. Так взаимодействует» (<https://news.tut.by/society/478516.html>).

телями всегда «что-то не так»¹². Они могут вызывать стыд или отвращение: из-за вегетативных нарушений пациенты могут потеть, у них может быть слюнотечение; они не контролируют тазовые функции. При невозможности обычного кормления они могут нуждаться в специальном питании, подаваемом через гастростому. Многим детям требуются аппарат ИВЛ (с трахеостомой), отсосы, зонды, катетеры, откашливатели. Дети часто умирают от пневмонии или аспирации, когда кусочки пищи или вода попадают в дыхательные пути при вдохе. В целях противодействия усугублению состояния они нуждаются в регулярной помощи специалиста-абилитолога, чтобы на их телах не появились пролежни и контрактуры, не развились тугоподвижность суставов и деформации тела. Такая жизнь очень далека от привычных представлений о нормальном, ожидаемом развитии индивида.

Но и «нормальный» онтогенез далек от плавности и линейности. На организационном уровне в него встроена серия разрывов, травм и контингентных событий, которые смещают и видоизменяют жизнь. Таким образом, жизнь пластична в том смысле, что в ней всегда уже есть место для деструктивного преобразования — становления другим, иным, чем был прежде. Например, человек, переживший посттравматическое стрессовое расстройство, оказывается иным, чем был до травмирующего события. Оказывается, что ситуация травмы — это нечто большее, чем один из множества аттракторов в смысловом пространстве индивида, она приобретает определяющее экзистенциальное значение, деформируя человека и его жизненный мир¹³. Катрин Малабу, называющая это явление *деструктивной пластичностью*, утверждает, что жизнь способна не только к обретению новой формы, но и к утрате всякой формы вообще (Malabou, 2009). Она ссылается на случаи пациентов с синдромом Альцгеймера, которые утратили способность узнавать своих близких, а их поведение и привычки как будто принадлежат другим людям, а не тем, кем он были ранее. На мой взгляд, дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, также демонстрируют работу деструктивной пластичности, но не в темпоральной динамике «был — стал», а в экзистенциально-феноменологической логике «всегда уже»: они *изначально другие*, ведь у некоторых из них тяжелые заболевания обнаруживаются еще до рождения, при пренатальной генетической

12. Об инвалидности как «проблеме», нуждающейся в «нормализации», см.: Titchkosky, Michalko, 2012.

13. Приведу развернутую цитату из работы Виталия Лехциера «Болезнь: опыт, нарратив, надежда», которая хорошо раскрывает момент утраты возможностей из-за развития заболевания: «Если мир больше никогда не может быть возвращен в прошлую зону досягаемости, если уже темпоральная структура „я могу сделать это снова“ (потенциальность, основанная на ретенции) больше не работает, причем необратимо не работает, если достижимое становится недостижимым, в особенности если априорный опыт „я могу“ с самого начала оказывается вторичным по сравнению с априорным опытом „я не могу“, если темпоральная структура „и т. д. и т. п.“ (потенциальность, основанная на протенции) просто не всплывает в сознании человека, который знает, что никакого „и т. д.“ у него нет и никогда не было, тот же ли это самый мир, общий мир, который мы все делим друг с другом?» (Лехциер, 2018: 69). Здесь вновь ставится под вопрос ориентация классической феноменологии на интерсубъективно общезначимый, «нормальный» опыт, активно переосмысляемая в русле современных подходов.

диагностике. Осознание инаковости такого ребенка может наступить очень рано и коренным образом повлиять как на восприятие еще даже не родившегося человека родителями, так и на восприятие семьи с больным ребенком другими — что, в свою очередь, может стать еще одним травмирующим событием для семьи пациента.

Казалось бы, философская постановка вопроса о жизненном мире «паллиативного ребенка» может быть удовлетворена обращением к результатам качественных исследований в социальных науках, когда те описывают и анализируют «клинический» опыт и медицинскую коммуникацию (Corner, 1996)¹⁴. Возьмем, к примеру, исследования взаимодействий пациентов и медицинских работников, которые фокусируются на паллиативной помощи. Можно встретить многосторонний анализ того, как переживается опыт болезни и приближающейся смерти, как он искажает восприятие субъектом своего тела, направления и скорости течения времени, модифицирует взаимоотношения с другими и средой. Такого рода разработки принадлежат домену социальных наук и используют методологию «первого лица» (Quill et al., 2006), нарративные подходы к конструированию болезни как элемента жизненного опыта (Bingley et al., 2008), этнометодологию (Bélanger et al., 2016; Wu, 2020) и дискурс-анализ (O'Connor, Payne, 2006).

Однако возможно ли на такой основе создать *конструктивную программу* исследования паллиативной помощи детям? Как представляется, в данном сценарии можно получить в лучшем случае контекстуальное описание, дополняемое систематической номенклатурой категорий, в которых мыслят себя индивиды — участники больничной/хосписной жизни. Феноменология, в свою очередь, ищет подступы к проживаемому (lived) опыту, в среде которого эти категории кристаллизуются. Методы социальных наук не проникают в патический опыт пациентов, особенно пациентов-детей, в то время как феноменология обладает более тонким инструментарием для осмысления подобного опыта, она способна сделать

14. Можно также выделить две книги, предлагающие релевантные контексты применения феноменолого-герменевтического метода: (Cohen, Kahn, Steeves, 2000; Benner, 1994). См. также примеры использования феноменологии в исследовании паллиативной помощи: (Erichsen, Danielsson, Friedrichsen, 2010; Fochtman, 2008; Öhlén et al., 2016; Seymour, Clark, 1998; Yang, McIlpatrick, 2001). При этом исследования, на которые мы ссылаемся, зачастую заимствуют тенденциозно отобранные отдельные приемы феноменологической работы — как, например, ориентацию на описание вместо объяснения опыта, которая получает оформление через полуструктурированные опросники, даваемые пациентам. Понятно, что уже это можно считать минимальной реализацией феноменологического подхода, дополняющего биомедицинский взгляд. Однако задачи, которые ставятся в данной статье, более масштабны, поскольку мы намерены показать: специфика паллиативной помощи детям требует целостного видения, которое неверно ограничивать локальными дескриптивными приемами; более уместно было бы говорить о видении жизни и умирания пациента в «клинических мирах» здравоохранения со своей культурой, аксиологией и соотношенными с ними паттернами поведения, зачастую осуществляемыми без всякой рефлексии, «автоматически». Как следствие, такие темы, как переживание неподконтрольности и «ненормируемости» собственного тела, чувство приближения смерти, надежда и страдание, разделяемые множеством участников «паллиативной коммуникации» внутри медицинских организаций, должны рассматриваться вместе и с учетом локальной культурной специфики отношения к здоровью, болезни и смерти.

патическое своей темой. Для науки не так важно «вчувствоваться» в опыт, как найти ему место в системе уже созданных ранее описаний и категоризаций. Методологическое преимущество феноменологии состоит в несогласии с установкой на каузальное объяснение, и это позволяет ей расширить перспективу исследования медицины за пределы микросоциальных и/или внутриинституциональных взаимоотношений внутри семьи, больницы или хосписа, а также глобальных проблем здравоохранения. Феноменология делает своей темой опыт мира, как он дан сознанию, она нацелена на понимание, а не на каузальное объяснение¹⁵; ее интересует опыт, манифестирующий данность некоей *самости* — меня в мире других самостей, где я воспринимаю себя, как меня видят другие субъекты, — в качестве Другого. Перекрестный обмен позициями является конститутивным для возникновения коллективного опыта мира — именно это показывают интеракционистские подходы к развитию индивида, которые понимают самость как всегда уже включенную в динамические взаимодействия с другими. Однако та же гипотеза «соучаствующего смыслополагания» рассчитана на то, что индивид проходит «нормальный», ничем не нарушенный путь социализации: они настаивают на безусловной ценности автономии и самоопределения индивида, хотя и критикуют методологический индивидуализм когнитивной психологии.

В данном ракурсе субъективный, экзистенциальный смысл неизлечимой болезни выступает продуктом совместного конституирования пациентами, членами их семей и врачами. При этом субъективность пациента-ребенка ограничивается, ее вклад в со-учреждение смысла болезни сужается до участия в жизни диады и формализуется протоколами и правилами внутреннего распорядка больницы/хосписа. В этих учреждениях создается особая среда коммуникации со своими нормами, основанными на имплицитном распределении ролей в иерархически устроенных институтах, эмоционально-аффективной экономии, предписываемых и ожидаемых стратегиях говорения и умолчания, особом режиме темпоральности. Феноменология, с ее акцентом на патическом опыте, способна тематизировать генезис и динамику опыта «паллиативной жизни», остающуюся вне фокуса внимания социальных наук, сконцентрированных на анализе уже готовых, сдimentированных практик.

Игра в умолчание и неопределенность: коммуникативная экономия «детского паллиатива»

Антропологи, этнографы и социологи, которые проводят полевые исследования неизлечимо больных и/или умирающих пациентов-детей, а также специалисты

15. Понятно, что этим она не обесценивает каузальное объяснение как таковое, однако ее основной интерес состоит в раскрытии динамики конституирования значений, в том числе и таких, что имеют форму причинно-следственных связей. Применительно к проблематике данной статьи это не отменяет релевантности биомедицины, однако призывает к расширению ее сциентистской перспективы.

по медицинской коммуникации на разных примерах утверждают, что участникам больничной/хосписной жизни важно поддерживать ощущение «нормальности», подконтрольности ситуации. Совместные действия пациентов, членов семьи и медицинских работников ориентируются на принцип «жить сегодняшним днем», связанный с концентрацией на простых повторяемых действиях. Дети и родители вынуждены привыкать к новым идентичностям — *пациентов и лиц, оказывающих уход* (caregivers). Сиблинги (братья и сестры) паллиативного ребенка также испытывают изменения в статусе и роли внутри семьи. Эти идентичности, зачастую связанные с сильными трансформациями в образе жизни, характере действий и даже сенсомоторных паттернов и границ собственного тела (в случае пациентов, которым предстоит освоить новый «образ себя» [self-concept], построенный на искаженном образе тела [Bluebond-Langner, 1989: 2]), глубоко переплетены с более привычными им социальными идентичностями (Clemente, 2015: 49–50).

Как указывает антрополог и лингвист Игнаси Клементе, изучавший педиатрическое отделение онкологического центра в Каталонии, жизнь пациентов и их родителей в новых идентичностях ввергает их в условия неопределенного будущего и затруднительности прогнозов. С ним солидарна медицинский антрополог Майра Блюбонд-Лангнер, изучавшая в 1970–1980-е взаимодействия детей, больных муковисцидозом, и их сиблингов¹⁶: согласно ее тогдашним наблюдениям, в разговорах неизлечимо больных детей с близким полностью отсутствовала ориентация на будущее. В их речи не было проецирования себя в будущее, где они были бы вылечены и не испытывали каких-либо проблем со здоровьем. Они не воспринимали себя как тех, кто когда-нибудь станет взрослым, и сердились, когда другие заговаривали о чем-то подобном. Временной горизонт их реальности буквально сжимался до ближайших выходных (Bluebond-Langner, 1989: 8). Понятно, что та-

16. Она утверждает, что в число жертв хронически и неизлечимо больных входят не только пациенты с соответствующими диагнозами: деструктивные эффекты заболевания затрагивают и членов семьи пациента. Как следствие, в фокус ее внимания попадают «другие жертвы» — здоровые сиблинги (братья и сестры) детей, умирающих от рака или муковисцидоза. Именно посредством наблюдения и взаимодействия с умирающим ребенком здоровый сиблинг познает понятия болезни и смерти. Здоровый ребенок порой чувствует себя одиноким, лишенным поддержки, заброшенным, или же, напротив, ощущает гиперопеку. По мере прогрессирования заболевания, пока физическое состояние ребенка ухудшается и госпитализации становятся более частыми, сохранение взаимоотношений между сиблингами (таких, как товарищество, взаимопомощь, поддержка, самоопределение, коммуникация) становится все более затруднительным. Они постепенно утрачивают чувство взаимности (ведь какими могут быть ожидания от умирающего сиблинга?): пациенты отказываются от жестов поддержки со стороны здоровых сиблингов, воспринимая смерть как тотальную сепарацию от своего микросоциального окружения. В то же время важно отметить, что в лечении детей с муковисцидозом произошли революционные изменения уже после того, как исследовательница проводила свои антропологические наблюдения за пациентами и их семьями. За последние 30 лет средняя продолжительность жизни при муковисцидозе значительно увеличилась, в результате чего смерть ребенка от этого заболевания стала достаточно редким явлением.

кое ощущение может привести диаду «ребенок–родитель» к экзистенциальному тупику и усугубить состояние «упреждающего горя»¹⁷.

Исследователи обращают внимание на то, что идея «жизни в настоящем» позволяет, по крайней мере отчасти, смягчить остроту вероятной утраты. Время переживается ими как разорванное на «до» и «после» постановки диагноза, и разорвавшее целостность времени событие является точкой отсчета для новой жизни, не имеющей ничего общего с прежней: проецирование себя и своего окружения в будущее, долгосрочное планирование становится пугающим и тревожащим в условиях множественной неопределенности. Родители и здоровые сиблинги пациента привязываются к суженному темпоральному горизонту, который допускает, помимо непосредственного настоящего, лишь ближайшее будущее — горизонту, обрамленному разрывным событием определения диагноза в прошлом и тотальной неопределенностью в будущем. Помимо этого, сама организация работы в больничной/хосписной среде, упорядоченная нормативами, регламентами и протоколами, «нарезает» время на непродолжительные и дискретные промежутки, которые наполняются рутинными действиями: приемом пищи, сном, анализами, медицинскими осмотрами и другими микрособытиями. Роль таких рутинных практик, которые семьи используют для инкорпорирования течения болезни в свою жизнь и поддержания чувства «нормальности» и контроля, могут выполнять: изучение родителями (иногда вместе с детьми) информации о диагнозе и возможных сценариях лечения и/или поддерживающей терапии, ритуализированные повседневные практики (такие, как потребление ребенком пищи), освоение медицинских процедур, осуществляемых на дому (прием препаратов, установка капельницы или катетера, физические упражнения). Необходимость изучать «языки болезни», нормативную документацию и правовой регламент, осваивать новые социальные пространства и роли, формировать и укреплять партнерские отношения с медицинскими работниками — все это суть признаки преобразования жизненной траектории диады, что приводит к формированию у родителей собственных номенклатур и объяснительных моделей, не всегда совместимых с биомедицинским видением заболевания, в дополнение к устойчивым убеждениям, страхам и надеждам.

Такое банальное действие, как прием пищи (или кормление), приобретает символическое значение: когда ребенок способен есть, даже если пища поступает через гастростому, с ним «все хорошо», ведь не едят только неизлечимо больные и умирающие пациенты. Значит, потребляемая пища становится символом «нормальности», сохраненности идентичности родителя (кормильца) и ребенка (того, кто принимает пищу) (Clemente, 2015: 63). Повторяемость выполняемых действий позволяет родителям обрести чувство контроля, которое было утрачено при постановке диагноза. С точки зрения родителей, идея «жизни сегодняшним днем», состоящей из серии непродолжительных эпизодов, помогает деконструировать

17. Упреждающее (опережающее) горе (anticipatory grief) — переживание утраты родственниками неизлечимо больного еще до его смерти.

«большую» проблему угрозы ухудшения состояния и последующей смерти, разложив ее на простые задачи поддержания жизненных функций и процессов. Это помогает им «оставить все как есть», ведя по возможности нормальную жизнь, приспособленную к состоянию и нуждам пациента (Bluebond-Langner, 1991: 138–139). Продление «нормальности» становится императивом, особенно когда смерть становится все ближе (Clemente, 2015: 51), а ощущение будущего сжимается до нескольких ближайших месяцев или даже недель (Bluebond-Langner, 1991: 147). В свою очередь, для пациентов настоящее и будущее проживаются «через» тело, непоправимо измененное болезнью и (часто безуспешными) попытками его лечения, что предполагает освоение новой, радикально иной идентичности, связанной с изменившимся «образом себя». По мере приближения к смерти пациента осознание факта скорой кончины сосуществует с институционально транслируемым нормативом оптимизма и надежды, принятым в больничной среде (Clemente, 2015: 10). Таким образом, дети и лица, оказывающие уход, прикладывают массу усилий для продления ощущения, что у них есть совместное будущее — разделенное ими чувство определенности и уверенности, которое при этом в любой момент может быть разрушено плохими новостями от врачей.

Однако можно ли утверждать, что разделяемое родителем и ребенком чувство подконтрольности и общего будущего основано на соучастии всех членов взаимодействия? Можно ли согласиться с тем, что при оказании паллиативной помощи ребенку за ним признают автономию, дающую право знать и принимать решения? Как утверждает Клементе, в коммуникации пациентов и врачей в онкологическом центре можно выделить определенного рода «коммуникативную экономию» — стратегию говорения и умолчания о течении болезни и способах построения нарратива о ней. Со стороны врачей он замечает стремление регулировать коммуникацию: чтобы не сообщать плохие новости напрямую, они изобретают риторические ухищрения, эвфемизации и способы иносказания, дабы не допустить, чтобы множественные, пересекающиеся, постоянно изменяющиеся неопределенности, связанные с развитием рака, оказались в центре социальной жизни медицинского учреждения и ее дискурсивных практик (Там же: 3–5)¹⁸. Можно отнести это к эндогенно выработанным техникам совладания (coping) врачей с постоянным стрессом, которые преследуют цель скрыть негативные эмоции и ограничить травмирующие разговоры о будущем. В свою очередь, здоровые сиблинги больного ребенка также порой предпочитают стратегии частичного или полного умолчания: если они узнают неутешительный прогноз, то они не говорят об этом своим

18. Также он ссылается на исследования того, как врачи-онкологи выстраивают нарратив о болезни, адресуя его пациентам в ракурсах проблемы темпоральности: (Del Vecchio Good et al., 1994). Стоит отметить, что «игры в умолчание» детского паллиатива вполне согласуются с международной практикой. Так, врачи-онкологи в США лишь в 1970-е стали раскрывать пациентам полный диагноз, до того опасаясь их «социальной смерти», в то время как в Японии до конца 80-х вовсе не было принято озвучивать диагноз «рак». Одновременно с этим итальянские онкологи считают приемлемым сообщать пациентам частичную правду, используя вводящий в заблуждение эвфемизм «доброкачественная опухоль» (Лехциер, 2018: 211–212).

умирающим родственникам, тем самым создавая дистанцию в их взаимоотношениях, которая может длиться до самой смерти пациента. Это вызывает у сиблингов чувство вины, связанное с пониманием того, что их брат/сестра умирает, а у них нет возможности повлиять на это (Bluebond-Langner, 1989: 14).

Распределение ролей в режиме «коммуникативной экономии» и «регуляции эмоций» приводит к неравенству и встречает сопротивление одной из сторон триады. Пространство больницы или хосписа, где постоянно находятся дети, устроено иерархически и воспроизводит взаимоотношения внутри триады «ребенок — родитель — врач». Как правило, дети в них находятся на самой нижней ступени, что и приводит к очевидному неравенству в осведомленности и полномочиях в принятии решений у врача и родителя, с одной стороны, и родителя и пациента, с другой (Clemente, 2015: 51). В качестве членов сообщества дети, родители и медицинские работники вовлечены в исполнение взаимосвязанных стратегий коммуникации, однако их роли в этом асимметричны. Помимо этого, роль каждого индивида, артикулирующего свои ожидания и меры ответственности, вплетена в жизнь сообщества (семьи и больницы/хосписа), где дети, занимающие низшую позицию, наделены наименьшим правом доступа к медицинской информации и лишены права принимать решения. Иногда говорят о «заговоре молчания», подкрепляющем страхи пациента.

В то же время «Хартия прав умирающего ребенка» — международный документ, который регламентирует работу с умирающими пациентами и членами их семей — подчеркивает, что ребенок «имеет право участвовать в принятии решений, связанных с собственной жизнью, болезнью и смертью, на основе своих возможностей, желаний и ценностей» (Хартия, 2016: 46). Это предполагает, что врачи должны принимать к сведению желания и ожидания ребенка при планировании лечения и ухода, предоставлять ему возможность вербального и/или невербального самовыражения. По мере роста самосознания ребенка авторитет родителей понемногу снижается, а уровень мышления, понимания и навыков коммуникации позволяет признать за детьми, еще до наступления совершеннолетия, определенную способность принимать решения. Однако, несмотря на наличие правовой регламентации участия пациента в принятии медицинских решений, фактически такого нормирования оказывается недостаточно. Очевидно, что коммуникация не всегда поддается формализации, особенно если она затрагивает столь чувствительную тему, как неизлечимое заболевание. Здесь требуется «сбалансированная» коммуникация в клинических и внутрисемейных взаимодействиях, которая не может быть заранее расписана и спланирована с однозначной ориентацией на нормативно-правовые акты и фактически всегда будет сопряжена с немедицинскими практиками надежды, заботы и совладания.

Родители и врачи склонны считать пациента пассивным реципиентом информации, касающейся диагностического и прогностического аспектов лечения, и не принимают к сведению его индивидуальные особенности и предпочтения, связанные с его потребностями, контекстом и субъективной темпоральностью.

Как следствие, участие ребенка в обсуждениях диагноза, лечения и ухода (care) оказывается ограниченным, а в вопросах принятия фундаментальных решений (о хирургических операциях, радиолучевой или химиотерапии, переходе от куративной к паллиативной помощи) минимизируется. Иерархия фактически ограничивает возможность участия пациента в собственной жизни, отчуждает ее, делая ее не принадлежащей ребенку. Опять же, это мотивируется особенностями возрастного развития пациента и частично уравновешивается вниманием к его желаниям и потребностям¹⁹.

Такое ограничение автономии пациента порой встречает сопротивление с его стороны. Как кажется, действия по ограничению могут быть связаны с несоответствием ребенка нормативным представлениям об автономном индивиде, которые имплицитно заложены в коммуникацию врача и пациента. В триаде «ребенок–родитель–врач» последние двое не имеют полного контроля над коммуникацией: дети оказывают на родителей давление, задавая «неудобные» вопросы, при этом не подвергая сомнению желания родителей и врачей заботиться о них, а стремясь установить границы этой заботы (Clemente, 2015: 3). Крайней формой такого сопротивления могут быть стратегии сепарации у детей-пациентов, где дистанцирование и конфликтность порой могут быть не чем иным, как «репетицией» финальной сепарации — смерти (Bluebond-Langner, 1989: 8–9). По наблюдениям Клемента, языковые игры онкологических пациентов и врачей представляют собой своего рода «кошки-мышки» с постоянным обменом вопросами и ответами. Пациенты спрашивают о своем будущем лечении и о прогнозах, на что врачи отвечают уклончиво, дабы избежать потенциально тревожных или однозначно плохих новостей. Не подвергая сомнению авторитет родителей и врачей, дети тем не менее пытаются, вопрос за вопросом, проявить свою волю к знанию в разговорах о лечении и неопределенном будущем.

Здесь сохраняется вопрос: идет ли речь о стремлении поддержать целостность жизни внутри диады? Ведь этим можно объяснить тенденцию нивелировать автономию ребенка в принятии решений, обращение к психотерапевтическим техникам совладания, ритуализацию и рутинизацию повседневных действий. Сохраняется вопрос происхождения искомой нормы — была ли она найдена в привычном течении жизни диады до ухудшения состояния пациента, или же была вменена ей извне? Далее я попробую реконструировать социокультурный контекст, ставший питательной средой для формирования столь устойчивых убеждений.

19. С точки зрения практиков паллиативной помощи детям, новорожденные, младенцы и дети младшего возраста не всегда могут вербально выразить себя и, как следствие, не могут считаться субъектами, способными к принятию самостоятельных решений в контексте клинической практики. Более подробно см. далее.

«Невинность» и жизненный мир ребенка в кросс-культурной перспективе

Для современного гуманитарного знания уже привычна апелляция к принципиальной множественности перспектив. Медицинская культура включает в себя взгляды пациента и врача, совместно структурирующие клиническую реальность, адаптирующуюся к недомоганию пациента. Как считает медицинский антрополог Артур Клейнман, медицинская культура реализует такие функции, как конструирование санкционированного опыта болезни, управление недугом, его диагностика и лечение в широком смысле (терапия, диеты, психотерапия, реабилитация), прогнозирование результатов лечения пациентов (ремиссия, рецидив, осложнения, смерть). Взаимоотношения между пациентами, членами семьи и врачами/медработниками суть взаимодействия разных картин мира и объяснительных моделей, позиций в социальной структуре (Клейнман, 2016). Принципиальной множественности взглядов на опыт пациента — трактуемой через нарушения биологических функций и поведения или культурно регламентированный опыт недуга — соответствует аналогичная множественность и гетерогенность тела пациента, его эмоционально-аффективных и соматических страданий, в том числе разделяемых внутри диады «ребенок–родитель» и триады «ребенок–родитель–врач»²⁰.

На сегодняшний день наиболее целостную концептуализацию этой гетерогенности дает *медицинская антропология*. Ориентируясь на полевые методы социальных наук, она анализирует медицинские практики и раскрывает генезис нормативности, регламента, субординации пациентов и медицинских работников, а также системы здравоохранения в целом как составляющей общества и культуры. При этом она не становится «пособником» биомедицины, а критически анализирует ценности и символические значения, практики и способы самопонимания людей, взаимодействующих с медициной. Я предлагаю дополнить антропологическую оптику феноменологией, которая, фокусируясь на динамике седиментирования смысловых структур и институций, отправляется от проживаемого (патического) опыта и способов его сенсомоторной, вербальной и символической артикуляции. Этим она бы преодолела тенденцию медицинской антропологии к социальному конструктивизму и другим социоцентристским позициям. Фокус медицинских антропологов на релятивности и множественности материально-дискурсивных позиций далек от ценностно нейтрального: он указывает на то, что нивелирование той или иной позиции всегда есть реализация власти. Непризнание автономии пациента автоматически означает доминирующую, властную позицию врача, которому лучше известно, «как надо», и который по умолчанию действует из лучших интересов пациента.

20. Такой позиции придерживаются энактивисты, а также сторонники «кардиофеноменологии» — феноменологии эмоционально-аффективно «заряженных» интерсубъективных соматовегетативных процессов: Varela, 2001; Depraz, 2008.

Это на первый взгляд аксиологически нейтральное указание на «надобность», «необходимость» тех или иных медицинских манипуляций можно проанализировать двояко. С одной стороны, оно релевантно деонтологическим обязательствам, которые на себя берут врачи и медицинские работники. Нормативные предписания, лежащие в основе регламента больничной/хосписной жизни, в сущности, артикулируют патерналистские кодексы и протоколы. Кажется, будто данная регламентация требует применения к ней «логики подозрения», которая разоблачила бы имплицитный универсализм и формализм биоэтики, низводя ее статус до одного из множества «этномедицинских» концептов, различающихся от культуры к культуре, от сообщества к сообществу²¹. С другой стороны, с точки зрения феноменологии и медицинской антропологии необходимо объяснить, как нормативность возникла из практик внутри медицинского учреждения и системы здравоохранения, показав их через взаимоотношения семьи, медицины, общества и государства.

Именно так можно осуществить первый шаг к реконструкции *жизненного мира пациента-ребенка*. Классическое определение «роли больного» (sick role) в социальной теории Толкотта Парсонса предполагает, что субъект полностью отдает себя на попечение институционально организованной медицины. Это означает: в рамках доказательной медицины переживание болезни предполагает обязательность обращения к врачу, препоручение себя и своего неисправно функционирующего тела носителю экспертного знания. Такое определение не предполагает автономной активности пациента и не учитывает субъективно-аксиологических мотивов анализа опыта недуга, встраивая индивидуально переживаемую болезнь в крупномасштабные социальные процессы. Причем передача себя на попечение медицине означает ориентацию именно на *биомедицину* — так создатель «биопсихосоциальной» модели здоровья и болезни Джордж Энджел (Боррел-Каррио, Сачмен, Эпстайн, 2006) предложил назвать подход, господствующий в западном здравоохранении с середины прошлого века. Биомедицина в определении Энджела стоит на трех столпах: дуализм тела и сознания, материализм/редукционизм и объективизм. В ней все, что не поддается объяснению через физиологические процессы и связи, не релевантно для медицины. В этом заключается распространенный среди врачей «наивный реализм», ведущий к патерналистскому отношению к пациентам.

Инвариантом для биомедицины является универсальное, объективное и не зависящее от социокультурных влияний органическое тело, к которому есть научно приемлемые подходы, связанные со стандартизированными процедурами лечения. Таким образом, «официально» признанная мифология доказательной

21. См., к примеру, обзорную статью Александры Курленковой (Курленкова, 2013), посвященную дискуссиям между сторонниками и противниками расширения контекста биоэтики средствами этнографического наблюдения, интервьюирования и социально-критического анализа письменных источников и практик. Феноменологическую критику европоцентризма в биоэтике см. также: (Mallia, 2013: 46–50).

медицины может оказаться несоизмеримой с субъективным опытом пациента, переживающего болезненные состояния. А это значит, что можно говорить о неустранимом дуализме, пронизывающем биомедицину, — дуализме тела пациента как объекта манипуляций и тела как испытывающего боль субъекта, переживающего широкий спектр надежд, страхов и предположений в условиях неопределенности. Биомедицина высоко ценит возможности контроля симптомов концептуальными и технологическими средствами современной науки ценой дегуманизации и игнорирования фона болезни, ее персонализированной истории.

Патерналистская биоэтика, с ее акцентом на автономии и индивидуальности, считает парадигмой коммуникации взаимодействие врача и пациента, при этом как бы вынося за скобки социокультурный контекст и локальные биологические особенности людей. Взаимодействуют два сохранных, автономных субъекта, каждый из которых способен рационально мыслить и принимать взвешенные решения. Вне рамок паллиативной помощи выглядит все так, будто коммуникация происходит в стерильном пространстве, где пациент словно «абстрагируется» от боли, а врач, соответственно, «абстрагируется» от ощущений пациента, не испытывая к ним эмпатии и переводя жалобы пациента на формальный язык истории болезни²². Дискурс довлеет над материальными, физиологическими ощущениями, а автономия становится метафизическим атрибутом рационально-психологической самости, отделенной от тела. Очевидно, что в клинической практике это не так.

Медицинская помощь (care) по своей сути — это манифестация экзистенциала заботы, который, если вспомнить феноменологические выкладки Хайдеггера, является определяющей структурой человеческого опыта мира. Забота врача/медицинского работника о пациенте тем самым выступает реализацией экзистенциально-практической вовлеченности индивида в интерсубъективные взаимодействия: «реляционное бытие» врача и пациента устроено как связь между субъектом, испытывающим страдания, нуждающимся в излечении или облегчении симптомов, и врачом, который берет на себя ответственность за сохранение или улучшение жизни пациента (Mallia, 2013: 32–34). Их коммуникация основана на взаимном доверии и оказании/получении помощи, со временем разрастаясь в экзистенциально окрашенные отношения взаимозависимости, где пациент становится частью идентичности врача, а смерть пациента воспринимается как подлинная утрата Другого. Феноменологически это означает примат практики, т. е. *помогающего* отношения одного индивида к другому, основанного на этике ответственности. Именно поэтому врач и философ Клаус Дёрнер предлагает медикам представить себя «дальними родственниками» пациентов, ведь те возлагают

22. Наглядный пример такого рода биоэтического «абстракционизма» см. в компендиуме по философии медицины Казема Садег-Заде (Sadegh-Zadeh, 2015: 123–124). Данная позиция критикуется уже достаточно давно, и один из наиболее очевидных контрпримеров здесь — нарративная медицина, представленная, к примеру, в переломной работе социолога Артура Франка «Раненый рассказчик» (Frank, 1997).

на врачей ответственность за свою жизнь. Положение «дальнего родственника» создает ситуацию, когда «некоторая отстраненность и взаимодействие из солидарности находятся в равновесии» (Дёрнер, 2006: 98). В этом смысле можно дополнительно подчеркнуть размытость границ между участниками триады «ребенок — родитель — врач»: родственные связи и профессиональные роли при реализации «имманентной врачебной этики» переплетаются и смешиваются, приводя к неразличимости внутри микросообщества, а «продуктивно-асимметричное» отношение врача и пациента аналогично отношению заботы матери/родителя о ребенке.

Клиническая коммуникация врача и пациента возникает на почве взаимодействия двух живых существ, одно из которых испытывает болевые ощущения, а другое способно «вчувствоваться» в них и найти способы уменьшить страдания. Для феноменологии понятно, что «вчувствование» основано на переживании другого как воплощенного живого существа, а не только как аналогичной рационально-психологической самости. Эван Томпсон говорит о многообразии форм эмпатии, включающей в себя переживание другого как одушевленного существа, «захваченного» своим телесным бытием; выражающего свой субъективный опыт; воспринимающего мир вокруг себя проприоцептивно, кинестетически; способного к волевому действию²³. Речь об автономии с феноменологической точки зрения становится уместной лишь как о производной волевого целесообразного (т. е., в сущности, свободного) действия индивида (Mallia, 2013: 28), которого можно эмпатически понять. Причем для некоторых авторов изначальной средой социализации и психоэмоционального развития является семья, а точнее — диада «ребенок/мать» и присущие ей паттерны инкорпорированной коммуникации (Maturana, Verden-Zöllner, 2008; Gallagher, 2013: 4). Именно здесь, в асимметричных отношениях, реализуется этика заботы и безусловной открытости другому, или этика *матерналиста*, о которой говорит Дёрнер и которая кажется наиболее релевантной паллиативной помощи детям. Это этика, акцентирующая тактильный и кинестетический контакт двух субъектов, довербальную телесную коммуникацию и эмоционально-аффективное «слияние», которые и выступают средой формирования автономного индивида. Матерналистский взгляд на становление индивидуальности, в сущности, артикулирует феноменологическое понимание конституирования субъекта из «трансцендентального мы», а именно — диады «ребенок/мать».

Но какие концептуальные и методологические ресурсы можно использовать для построения матерналистской этики паллиативной помощи детям? Нормативизм, рационализм, универсализм, которые свойственны биоэтике, представляют собой не что иное, как формализацию и абстракцию реального, воплощенного взаимодействия живых людей. Больной ребенок, как никто другой, далек от идеализированного представления о пациенте как автономном рациональном инди-

23. Следовательно, пациент — это не машина с поломанной деталью или нарушенным функционированием, а живой человек, испытывающий боль и страдания. Эти переживания задают динамику роста и развития, состояний здоровья и болезни, силы и немощи, умирания (Thompson, 2001).

виде, поскольку изначально, в силу возраста и диагноза, вовлечен в диадические отношения, которые конституируют неразделимую инстанцию высказывания и действия. Избираемые родителями формы речи («мы покушали», «мы боеем», «мы умираем») не случайны, а свидетельствуют о прочных диадических связях, часто переживаемых детьми как гиперопекающие. Ребенок здесь несамостоятелен, он зависим от родителя, его самость неотделима от самости взрослого.

В паллиативной помощи преобладает фактор соучастия, который не удается объяснить через апелляции к доказательной научной базе. Исторически возникнув как вариация сестринского ухода, паллиативная помощь была направлена на избегание одиночества тяжело и неизлечимо больными пациентами. Потому в каком-то смысле она укрепляет «реляционное бытие», разделяя страдания и оказывая психосоциальную поддержку. Именно по этой причине здесь релевантен подход матернализма, работающий на уровне патического опыта. Создание телесного комфорта, «терапия слушанием» указывают, что паллиативная помощь — это практика гуманизации, и практический запрос здесь важнее выверенной теоретической модели того, как взаимодействуют врач и пациент. Хороший пример экзистенциально окрашенного взаимодействия неизлечимо больного пациента и медицинского работника представлен в статье Ясухико Мураками (Murakami, 2020). В ней он феноменологически анализирует коммуникацию пациента с боковым амиотрофическим склерозом (БАС) и сиделки (caregiver). Как известно, развитие БАС часто ведет к синдрому запертого человека (locked-in syndrome) — состоянию полного паралича мускулатуры и афазии при сохранности сознания и чувствительности. Такое состояние — это своего рода предел патического опыта, почти полностью замкнутого для других. На основе интервью с опытной сиделкой Мураками анализирует то, как она *понимает* пациента, который стремительно теряет способность вербально выражать свои мысли и просьбы, и даже мимику. В таких ситуациях ослабленные коммуникативные способности вынуждают тех, кто оказывает уход, извлекать значение из крайне немногочисленных слов, набираемых при помощи алфавитной доски (или, в других случаях, рече-генерирующих устройств). Как утверждает Мураками, коммуникация здесь обусловлена предшествующей историей взаимодействия медсестры и пациента, того короткого отрезка времени, когда больной еще мог говорить. Альтернативные способы коммуникации, по Мураками, основаны на способности воображения медсестры, причем обусловленной конкретикой предшествующего опыта общения с пациентом. Таким образом, «реляционное бытие», возникшее между пациентом и медсестрой, позволяет последней с удивительной точностью «улавливать» то, что хочет сказать больной, понимать его — почти так же, как мать понимает невербальные сигналы новорожденного.

В случае сопровождения неизлечимо больных пациентов-детей возможности коммуникации часто обусловлены тем, как взрослые представляют себе жизненный мир ребенка. В медицинских учреждениях дети живут по правилам, которые придумали взрослые. Это мир, в котором главенствуют «взрослые» стандарты, да-

лекие от принятия и заботы, свойственных материалистскому пониманию коммуникации и взаимодействия. Как следствие, многим индивидам порой отказывают в участии в детской и/или взрослой культуре. Это может быть связано с целым рядом причин, однако часто этиология отказа восходит к медицинским обстоятельствам — неизлечимым заболеваниям, инвалидности, нарушениям умственного развития. Дети, которые столкнулись с такими проблемами, исподволь рассматриваются как «жертвы» контингентных событий, сделавших их непригодными для вовлечения в социально-культурную жизнь. Следовательно, участие в «нормальной» детской культуре отнюдь не гарантировано всем, кого в силу возраста принято относить к детям. Как утверждал антрополог Дэвид Гуд, дети с такими диагнозами сталкиваются с патологизацией, отчуждением и дегуманизацией, и рассматриваются как «придатки» к историям болезней (Goode, 1994: 175)²⁴.

Иногда говорят, что у детей, которые нуждаются в паллиативной помощи, было нарушено развитие, и их жизненная траектория непоправимо искажена течением болезни — как если бы психоэмоциональное и соматическое развитие индивида было эпифеноменом болезни. Аналогичное отношение можно встретить в репрезентации пациентов-детей в медиа: не только внешние наблюдатели из СМИ, но и участники паллиативной помощи (активисты, волонтеры) представляют их как олицетворения болезней, сводя жизни пациентов к необратимому развитию заболевания. Ожидаемое развитие онтогенетической траектории смещается под воздействием патологических процессов — а это означает сужение спектра возможностей соучастия ребенка. Социальная депривация, таким образом, оказывается внешним фактором относительно патологических процессов в организме. Эндогенные соматические и экзогенные социокультурные процессы переплетаются, а «личная трагедия» ребенка и родителя становится причиной непризнания обществом, дискриминации, стигматизации или в лучшем случае экзотизации²⁵.

24. Замечу, что Гуд, говоря о «придаточности» детей к своим диагнозам, ссылался на свой опыт этнографического исследования слепоглухих детей в 1970–1990-е годы, которым, согласно его позиции, общество отказывает в полноценной социализации, обесценивая их когнитивные и коммуникативные способности ссылкой на инвалидность. Здесь стоит упомянуть важное в рамках критических исследований инвалидности различие *медицинской* и *социальной* моделей инвалидности. Медицинская модель определяет инвалидность через несоответствие тела физиологической норме, в то время как социальная подчеркивает неготовность общества принимать и интегрировать людей с тяжелыми нарушениями, приводящую к их исключению из всех основных сфер социальной жизни. В то же время Международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья, разработанная ВОЗ, указывает на то, что инвалидность — это результат взаимодействия индивидуальных особенностей здоровья человека и средовых и личностных факторов.

25. Например, об амбивалентной героизации ребенка с инвалидностью (дополняющей героизацию врачей, борющихся за жизни пациентов) см. цитату из автобиографической повести Рубена Гальего, парализованного вследствие детского церебрального паралича: «Я — герой. Быть героем легко. Если у тебя нет рук или ног — ты герой или покойник. Если у тебя нет родителей — надейся на свои руки и ноги. И будь героем. Если у тебя нет ни рук, ни ног, а ты к тому же ухитрился появиться на свет сиротой — все. Ты обречен быть героем до конца своих дней. Или сдохнуть. Я герой. У меня просто нет другого выхода» (Гальего, 2018: 11). Стоит отметить, что исторический период, о котором пишет Гальего — 1970-е годы в СССР, — не стоит слишком сильно уподоблять актуальному российскому опыту детей с аналогичными заболеваниями. Тем не менее в качестве источника ярких метафор

Ограничение возможностей ребенка, к примеру, при получении школьного образования, маркирование его как «ненормального» и отделение от других детей никак не следуют из состояния его тела. Действительно, определенные соматические состояния могут нарушить когнитивное развитие, сделать невозможным научение социальному поведению, коммуникации и прочим формам участия в жизни детского и взрослого сообщества. Однако это еще не доказывает невозможности интеграции таких детей. В самом деле, такие дети — другие, они воплощают в себе пластичность жизни, которая претерпевает деформацию. Именно поэтому Гуд предлагал интерпретировать взаимодействие ребенка и взрослого вообще, и ребенка с инвалидностью, и здорового взрослого в частности, как *кросс-культурный* контакт или, по крайней мере, как процесс, имеющий черты такового (Goode, 1994: 187). Коммуникация взрослых и детей происходит на стыке разных культур, аксиологических систем и мировоззрений. Причем «паллиативный» статус ребенка, помимо прочего, может означать невозможность его «инициации» в «мир взрослых». А это и ведет к отношению к пациенту как к «незрелому», «невинному» и несамостоятельному. С этим связан призыв Гуда к теоретикам культуры взглянуть на взаимодействие ребенка с взрослыми или другими детьми глазами самого ребенка, а не глазами взрослого с его культурой «взрослости».

Как отмечала Блюбонд-Лангнер, опыт умирающего ребенка существенно отличается от опыта здорового ребенка того же возраста. Следовательно, принятые модели развития представлений ребенка о смерти (как и когнитивного, психоэмоционального развития в целом) отображают картину мира здорового ребенка, а не неизлечимо больного (Bluebond-Langner, 1989: 9)²⁶. Можно утверждать, что опыт ребенка, получающего паллиативную помощь, дает контрпример культурному конструированию детства. Гуд реконструировал модели социализации и развития ребенка (созданные взрослыми), которые основаны на стадийном видении перехода из детства во взрослое состояние. Действительно, такие модели можно встретить применительно к когнитивному, психоэмоциональному, сенсомоторному, социокультурному развитию индивида. Согласно этой модели, дети «по природе» нуждаются в содействии взрослых, чтобы обрести черты, присущие взрослому, — иными словами, им требуется воспитатель. Содействие взрослого предполагает, что он как бы оформляет «незрелый», «невинный» ум ребенка, нанося жизненный опыт на восприимчивую поверхность, *tabula rasa*. Под руководством взрослого ребенок проходит через определенный набор стадий или фаз, и ожидаемым, «нормальным» завершением этого линейного движения является «инициация» во взрослое состояние. Собственно, именно такое, патерналистское отношение часто фактически транслируется работниками паллиативной помощи детям.

и примера рефлексивной нарративизации собственного опыта данное произведение является весьма уместным для целей настоящей статьи.

26. См. таблицу понимания смерти в зависимости от возраста: Твайкросс, Уилкок, 2020: 359–360, и исследование табуированности тем смерти, умирания и горевания у детей: Paul, 2019.

Однако такое представление не обосновывается даже в классических моделях развития ребенка. Достаточно вспомнить влиятельную модель психоэмоционального развития психоаналитика Дэниела Н. Стерна, которая предполагает, что формирующиеся в разные периоды онтогенеза (от рождения до 15–18 месяцев) самости не заменяют одна другую, а сосуществуют на протяжении и взрослой жизни человека (Стерн, 2006). Более того, Стерн подчеркивал, что интересубъективная реальность ребенка с самого момента рождения уже насыщена богатым спектром довербальных значений, где аффективное и когнитивное неотделимы друг от друга и не нуждаются в медиации посредством языка. Новорожденный уже обладает первоначальной самостью как субъективным переживанием, которому предстоит стать интересубъективной данностью в ходе обучения вербальной коммуникации и рефлексивному отделению себя от других. Другими словами, «зрелая» самость конституируется дорефлексивными невербальными самостями, которые основаны на сенсомоторных реакциях и эмоционально-аффективной соматической регуляции. При «нормальном» развитии они дополняются вербальной самостью, позволяющей осмыслять себя и других в лингвистических категориях.

Паллиативная помощь детям бросает вызов этой и другим моделям развития, поскольку помещает в центр внимания ребенка, в силу своего диагноза порой не способного артикулировать свой личностный смысл. К тому же, поскольку такой ребенок всегда уже включен в состав диады, мы не можем определить, «чей» опыт анализировать — совместный опыт ребенка и родителя, ребенка по отдельности или спроецированные взрослым представления об опыте ребенка. Ведь жизнь ребенка с тяжелым заболеванием часто не достигает формирования вербальной самости, которая позволила бы ему говорить о себе, рефлексировать. Можно приблизительно реконструировать трансформации «образа себя» у пациента, как это попыталась сделать Блюбонд-Лангнер, когда выделяла стадии, переходящие от 1) видения себя как тяжелобольного к 2) видению себя как того, кому станет лучше, через 3) видение себя как всегда болеющего, но идущего на поправку в будущем, к 4) видению себя как неизменно больного без возможности улучшения состояния, наконец, к 5) видению себя как умирающего. Такому развивающемуся жизненному миру присущи определенные «тотемы» и «табу»: к примеру, детям с онкологическими заболеваниями в неизлечимой стадии свойственно отсутствие интереса к традиционной атрибутике детства, за исключением множасьихся образов болезни и смерти. Дети закапывают игрушки в маленькие «могилы» и отказываются играть в игрушки умерших детей, демонстрируя табу на их вещи и даже имена (Bluebond-Langner, 1989: 8).

Во всех попытках осмысления уникальности, самобытности опыта инкурабельного ребенка подчеркивается, что часто происходит имплицитная подмена опыта пациента чем-то чуждым — картиной мира здорового, «нормального» ребенка (чей образ вмещается культурой даже здоровым сиблингам пациента (Bluebond-Langner, 1991: 133)), или даже картиной мира ребенка «вообще», как ее себе представляет взрослый. В любом случае, такая картина полностью замещает то, что

он переживает в действительности: «мы, взрослые, социально сконструировали детей, во многом в наших собственных интересах» (Goode, 1994: 169). Помещенные в институции больницы/хospиса и семьи, находящиеся под постоянным надзором родителей и врачей, дети, чья роль низводится до второплановой, частичной, исполняемой «понарошку» и не выдающей в пациентах способных к автономному действию субъектов, претерпевают маргинализацию и исключение из интересубъективного порядка. Клементе подчеркивает: ограничивая участие детей в принятии решений о ходе лечения, врачи и родители рискуют *натурализовать* перспективу ребенка как выражающую позицию «незрелого», «неполноценного» человеческого существа. Как будто дети «изначально» не соответствуют некоему коммуникативному идеалу, и им еще предстоит «вырасти» и стать «взрослыми», полноценными субъектами коммуникации и действия — в чем, собственно, отказано детям с тяжелыми заболеваниями. Именно с этим связана склонность обесценивать субъективность больного ребенка, подчиняя ее логике имманентного течения заболевания.

Можно утверждать, что такой жест нивелирования перспективы пациента восходит к представлению о когнитивной деятельности как о том, к чему оказываются способны лишь взрослые субъекты. Ребенок как бы по умолчанию не проходит «тест» на взрослость, а следовательно — способность самостоятельно, *автономно* действовать, мыслить и принимать решения. «Паллиативный» статус вносит дополнительные трудности в эту культурно учрежденную несамостоятельность ребенка. Он становится почти объектом, утрачивая черты человеческого субъекта. Исходов такого «теста» может быть всего два: или ты автономный субъект действия, т. е. взрослый здоровый человек, или ты не субъект, а значит, лишен права на самоопределение. Дегуманизация отношения к ребенку может иметь различные формы: от патерналистской объективации пациента как безучастного реципиента помощи до будто бы сугубо доброжелательного уподобления «невинных» детей ангелам и другим репрезентациям «первозданной чистоты» и «безгрешности»²⁷.

Непонимание мотивирует взрослых участников триады имплицитно конструировать образ ребенка как изначально лишенного ответственности, неполноценного участника коммуникации. Предполагается, что при увеличении соучастия растет и ответственность, а поскольку дети ответственности нести не могут (ведь они не автономные полноценные субъекты), то и в соучастии им следует отказать. Асимметрия прав и обязанностей внутри больничной/хospисной среды возникает как эффект совместного конструирования ролей «пациента-ребенка» и «врача»,

27. Последнее очень наглядно представлено в визуальном материале, дающем репрезентацию отношения матерей к своим неизлечимо больным детям. Например, в «самодетельных» видеороликах на YouTube идеология «невинности» будто заглушает самостоятельный голос как пациента-ребенка, так и его родителей. Наблюдается сильная тенденция по уподоблению ребенка ангелу, чья безгрешная душа покинула несправедливый мир, оставив безутешных родителей. Не менее проблематичным остается отношение врачей и родителей к проявлениям сексуальности и пробуждающегося эротического интереса у пациентов пубертатного периода, в особенности — у невербальных и когнитивно несохранных пациентов.

которое происходит при их взаимодействии, на что указывает Клементе (Clemente, 2015: 14). Интересно то, что здесь «врача» и «пациента», взятых по отдельности, не существует: они возникают в динамическом взаимодействии, распределяющем роли и функции в контексте больничной/хосписной среды. Происходит своего рода двойная интерпелляция в смысле социально-критической теории: субъект *становится* ребенком, попадая в материально-дискурсивные сети, определяющие его как «ребенка» — маленького, незрелого, неразумного. Одновременно с этим он определяется и как «пациент», в патерналистском ключе ограниченной автономии и права знать о своем будущем — как пассивный получатель медицинской помощи, объект медицинских процедур и манипуляций, зачастую вегетативный, а потому будто бы по определению недостаточно «человечный».

Заключение

Чем же является жизнь «паллиативного ребенка»? Данная статья не намерена дать ответ на этот вопрос, ведь представляется затруднительным универсализировать столь разный опыт детей с разными диагнозами. Мы не можем использовать одни и те же категории для характеристики пациентов с генетическими заболеваниями, гидроцефалией, спинальной мышечной атрофией или другими болезнями. Сочетание диагноза, образа жизни и социального окружения дает разные онтогенетические траектории, каждая из которых помещена в свой жизненный мир и свою смысловую реальность.

Такая жизнь гетерогенна. Ей присуще имманентное несоответствие нормативным представлениям о жизни как беспрепятственном развитии индивида в благоприятной среде, результатом которого является созревание рационального, автономного субъекта. Инаковость такого ребенка связана с течением заболевания, но лишь отчасти: основной вклад в конституирование инаковости делает микро-социальная среда: триада «ребенок–родитель–врач», иерархическая организация больницы или хосписа, избираемые участниками коммуникативные стратегии, а также миф о «невинности» ребенка. Наше отношение к пациенту паллиативной помощи основывается на неосознаваемых идеологемах, стереотипах и штампах о том, кто такой ребенок, что такое детство, что значит быть неизлечимо больным и как взрослый должен общаться с ребенком. Обесценивание материальности тела, нетранслируемость боли Другого²⁸, его страданий, неизбежные при применении биоэтических нормативов, дополняются представлением о детстве, которого фактически лишены многие дети. В освещении паллиативной помощи детям в российских СМИ распространены стереотипные представления о детях как об «ангелах», лишенных тела, свободных от сексуальных влечений в пубертатный период, дисциплинированных и послушных. В самом деле, жизнь здесь предстает не как креативный процесс развития и самопознания, а скорее, как двойственное

28. О материальности болевых ощущений людей с инвалидностью как ресурсе критики «социального конструктивизма» см.: Siebers, 2001.

формирование «ненормального» и «не способного стать нормальным» индивида, требующего не эмпатии, а патерналистской опеки, снисходительности в коммуникации и жалости при оказании ухода и ожидании смерти.

Доксография медицинского сообщества, его пресуппозиций и идеологием показывает, что для критической оценки и анализа паллиативной помощи детям (как и всей медицины в целом) требуется не *эмическая* позиция, выражающая и защищающая монопольное право медиков оценивать правомерность своего отношения к субъективности пациента, а *этическая* — проще говоря, взгляд *извне* медицинского сообщества. Такой взгляд при этом совсем не обязательно должен ретранслировать позицию социального конструктивизма, враждебно настроенного против биомедицины и парадигмы доказательности. Напротив, реальность болевых ощущений и дегуманизации детского тела может быть продуктивно осмыслена, а главное — практически использована именно в русле феноменологического подхода.

Этим, во-первых, можно обогатить и трансформировать инструментарий феноменологии в результате ее применения к контексту больничной/хосписной жизни с ее установками к телу, детству, болезни и смерти, коммуникации и времени. Во-вторых, феноменология, с ее акцентом на проживаемом опыте как конституенте и в то же время эффекте интерсубъективных практик, способна вскрыть то, что оказывается по ту сторону возможности осмысления социальных наук. Не будучи частью социально-научного знания, биоэтика при этом грешит тем же: она ожидает от детей соответствия абстрактному представлению об автономии, игнорируя, что для достижения «взрослости» требуется пройти определенный путь. Она патерналистски соотносит статичный образ автономии с динамической, «непослушной» действительностью детства.

Соучастие детей в любом из аспектов жизни должно быть переосмыслено в свете конструирования детства — представлений взрослых о том, что ребенок знает (и может знать) о мире, что он чувствует, понимает и какую ответственность способен нести. Знание ребенка о мире имеет патический характер, а болезнь непоправимо видоизменяет характер этого измерения воплощенного бытия в мире. Осознание факта «непризнанности» жизненного мира «паллиативного ребенка» дополняет феноменологическую рефлексию о том, каково это — быть ребенком, обладающим больным телом, не позволяющим включаться в привычные здоровому субъекту практики, требующим особой инфраструктуры или приближающимся к неизбежной смерти.

Медленные темпы развития паллиативной помощи в России, по всей видимости, связаны с тем, что национальная медицинская культура здесь привыкла иметь дело лишь с болезнями, поддающимися лечению. Ориентация на выживаемость любой ценой, выражаемая в императиве «добавить дней жизни», выводит сопровождение неизлечимого заболевания и умирания на периферию мировоззренческой, институциональной и финансовой организации здравоохранения. Вероятно, идея «достойного ухода» идет вразрез с метафорической героикой борьбы

с болезнью, буквально — схватки с ней не на жизнь, а на смерть. Повсеместное проникновение дискурса выздоровления как бы обесценивает опыт неизлечимого заболевания, расцениваемый как нерелевантный целям и задачам «официального» здравоохранения, и сопряженный с дискурсом безнадежности. Как следствие, фактическая реализация социальной политики в области паллиативной медицины в России репрезентирует представления о здоровье и болезни, теле, субъективности и опыте, которые можно «вычитать» из практик *внутри* институциональных миров отечественной медицины.

Успешное преодоление пути взросления ребенку, получающему паллиативную помощь, не гарантировано, и поэтому ее задача — не «добавить дней жизни», а «добавить жизни дням». Феноменология, способная к экзистенциально-практическому осмыслению «паллиативной жизни», имеет доступ к патическому опыту, до различия субъекта и объекта, и по этой причине может проникнуть во внутреннюю среду триады «ребенок — родитель — врач», или, еще «глубже», в диадический, переплетенный опыт ребенка и родителя — от формализованного ре-гламента к интенсивному опыту совместного смыслополагания.

Литература

- Боррел-Каррио Ф., Эстайн Р. М., Сачмен Л. (2006). Биопсихосоциальная модель 25 лет спустя. URL: <https://strana-oz.ru/2006/2/biopsihosocialnaya-model-25-let-spustya> (дата доступа: 10.04.2021).
- Гальего Р. Д. Г. (2018). Белое на черном. СПб.: Лимбус Пресс.
- Гуссерль Э. (2011). Логические исследования. Т. II. Часть 1: Исследования по феноменологии и теории познания / Пер. с нем. В. И. Молчанова. М.: Академический проект.
- Дёрнер К. (2006). Хороший врач: учебник основной позиции врача / Пер. с нем. И. Я. Сапожниковой при участии Э. Л. Гушанского. М.: Алетейя.
- Инишев И. Н. (2010). Сильные стороны слабого трансцендентализма // *Инишев И. Н., Щитцова Т. В.* (ред.). Практизация философии: современные тенденции и стратегии. Вильнюс: Европейский гуманитарный университет. С. 165–178.
- Клейнман А. (2016). Понятия и модель для сравнения медицинских систем как культурных систем / Пер. с англ. А. С. Курленковой // *Социология власти*. Т. 28. № 1. С. 208–232.
- Курленкова А. С. (2013). Биоэтика и антропология // *Этнографическое обозрение*. № 1. С. 89–103.
- Лехциер В. Л. (2018). Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Мн.: Логвинов.
- Мальдине А. (2014). О сверхстрастности / Пер. с фр. С. А. Шолоховой под ред. А. В. Ямпольской // *Шолохова С. А., Ямпольская А. В.* (ред.). (Пост)феноменология: новая феноменология во Франции и за ее пределами. М.: Академический проект, Гаудеамус. С. 151–203.

- Мерло-Понти М.* (1999). Феноменология восприятия / Пер. с фр. Д. Калугина, Л. Корягина, А. Маркова, А. Шестакова под ред. И. Вдовиной и С. Фокина. СПб.: Ювента, Наука.
- Стерн Д. Н.* (2006). Межличностный мир ребенка: взгляд с точки зрения психоанализа и психологии развития / Пер. с англ. О. А. Лежиной. СПб.: Восточно-Европейский Институт Психоанализа.
- Твайкросс Р., Уилкок Э.* (2020). Основы паллиативной помощи. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера».
- Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия) (2016). М.: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив».
- Becker G.* (2004). Phenomenology of Health and Illness // *Ember C. R., Ember M.* (eds.). Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures. Vol. I: Topics. Vol. II: Cultures. N.Y.: Kluwer Academic/Plenum Publishers. P.125–136.
- Bélangier E., Rodríguez C., Groleau D., Légaré F., Macdonald M.E., Marchand R.* (2016). Patient Participation in Palliative Care Decisions: An Ethnographic Discourse Analysis // *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. Vol. 11. № 1. P. 324–338.
- Benner P.* (ed.). (1994). Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness. L.: Sage Publications.
- Bingley A., Thomas C., Brown J., Reeve J., Payne S.* (2008). Developing Narrative Research in Supportive and Palliative Care: The Focus on Illness Narratives // *Palliative Medicine*. Vol. 22. № 5. P. 653–658.
- Bluebond-Langner M.* (1989). Worlds of Dying Children and Their Well Siblings // *Death Studies*. Vol. 13. № 1. P. 1–16.
- Bluebond-Langner M.* (1991). Living with Cystic Fibrosis: The Well Sibling's Perspective // *Medical Anthropology Quarterly*. Vol. 5. № 2. P. 133–152.
- Clemente I.* (2015). Uncertain Futures: Communication and Culture in Childhood Cancer Treatment. Chichester: John Wiley & Sons.
- Cohen M. Z., Kahn D. L., Steeves R. H.* (2000). Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researchers. L.: Sage Publications.
- Corner J.* (1996). Is There a Research Paradigm for Palliative Care? // *Palliative Medicine*. Vol. 10. № 3. P. 201–208.
- De Jaegher H., Di Paolo E.* (2007). Participatory Sense-Making // *Phenomenology and the Cognitive Sciences*. Vol. 6. № 4. P. 485–507.
- Del Vecchio Good M.-J., Munakata T., Kobayashi Y., Mattingly C., Good B. J.* (1994). Oncology and Narrative Time // *Social Science & Medicine*. Vol. 38. № 6. P. 855–862.
- Depraz N.* (2008). The Rainbow of Emotions: At the Crossroads of Neurobiology and Phenomenology // *Continental Philosophy Review*. Vol. 41. P. 237–259.
- Erichsen E., Danielsson E.H., Friedrichsen M.* (2010). A Phenomenological Study of Nurses' Understanding of Honesty in Palliative Care // *Nursing Ethics*. Vol. 17. № 1. P. 39–50.

- Fochtman D.* (2008). Phenomenology in Pediatric Cancer Nursing Research // *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol. 25. № 4. P. 185–192.
- Frank A. W.* (1997). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fuchs T., De Jaegher H.* (2009). Enactive Intersubjectivity: Participatory Sense-Making and Mutual Incorporation // *Phenomenology and the Cognitive Sciences*. Vol. 8. № 4. P. 465–486.
- Gallagher S.* (2013). The Socially Extended Mind // *Cognitive Systems Research*. Vol. 25. P. 4–12.
- Goode D.* (1994). *A World Without Words: The Social Construction of Children Born Deaf and Blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Hyde B.* (2018). Pathic Knowing, Lived Sensibility and Phenomenological Reflections on Children's Spirituality // *International Journal of Children's Spirituality*. Vol. 23. № 4. P. 346–357.
- Jonas H.* (2001). *Phenomenon of Life: Toward a Philosophical Biology*. Evanston: Northwestern University Press.
- Malabou C.* (2009). *Ontology of the Accident: An Essay on Destructive Plasticity*. Malden: Polity Press.
- Mallia P.* (2013). *The Nature of the Doctor-Patient Relationship: Health Care Principles Through the Phenomenology of Relationships with Patients*. Dordrecht: Springer.
- Maturana H. R., Verden-Zöller G.* (2008). *The Origin of Humanness in the Biology of Love*. Exeter: Imprint Academic, 2008.
- Murakami Y.* (2020). Phenomenological Analysis of a Japanese Professional Caregiver Specialized in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis // *Neuroethics*. Vol. 13. P. 181–191.
- O'Connor M., Payne S.* (2006). Discourse Analysis: Examining the Potential for Research in Palliative Care // *Palliative Medicine*. Vol. 20. № 8. P. 829–834.
- Öhlén J., Carlsson G., Jepsen A., Lindberg I., Friberg F.* (2016). Enabling Sense-Making for Patients Receiving Outpatient Palliative Treatment: A Participatory Action Research Driven Model for Person-Centered Communication // *Palliative & Supportive Care*. Vol. 14. № 3. P. 212–224.
- Parnas L., Zahavi D.* (2000). The Link: Philosophy — Psychopathology — Phenomenology // *Zahavi D.* (ed.). *Exploring the Self: Philosophical and Psychopathological Perspectives on Self-Experience*. Amsterdam: John Benjamins. P. 1–16.
- Paul S.* (2019). Is Death Taboo for Children? Developing Death Ambivalence as a Theoretical Framework to Understand Children's Relationship with Death, Dying and Bereavement // *Children & Society*. Vol. 33. № 6. P. 556–571.
- Quill T., Norton S., Shah M., Lam Y., Fridd C., Buckley M.* (2006). What is Most Important for You to Achieve? An Analysis of Patient Responses When Receiving Palliative Care Consultation // *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 9. № 2. P. 382–388.
- Sadegh-Zadeh K.* (2015). *Handbook of Analytic Philosophy of Medicine*. Dordrecht: Springer.

- Seymour J., Clark D.* (1998). Phenomenological Approaches to Palliative Care Research // *Palliative Medicine*. Vol. 12. № 2. P. 127–131.
- Siebers T.* (2001). Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body // *American Literary History*. Vol. 13. № 4. P. 737–754.
- Thompson E.* (2001). Empathy and Consciousness // *Journal of Consciousness Studies*. Vol. 8. № 5–6. P. 1–32.
- Titchkosky T., Michalko R.* (2012). The Body as the Problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach // *Goodley D., Hughes B., Davis L.* (eds.). *Disability and Social Theory: New Developments and Directions*. L.: Palgrave Macmillan. P. 127–142.
- Toombs S. K.* (1995). The Lived Experience of Disability // *Human Studies*. Vol. 18. № 1. P. 9–23.
- Tronick E. Z., Bruschweiler-Stern N., Harrison A. M., Lyons-Ruth K., Morgan A. C., Nahum J. P., Sander L. Stern D. N.* (1998). Dyadically Expanded States of Consciousness and the Process of Therapeutic Change // *Infant Mental Health Journal*. Vol. 19. № 3. P. 290–299.
- Varela F. J.* (2001). Intimate Distances. Fragments for a Phenomenology of Organ Transplantation // *Journal of Consciousness Studies*. Vol. 8. № 5–7. P. 259–271.
- Wu Y.* (2020). Pain Talk in Hospice Care: A Conversation Analysis // *BMC Palliative Care*. Vol. 19. № 1. P. 1–8.
- Yang M. H., Mcilpatrick S.* (2001). Intensive Care Nurses' Experiences of Caring for Dying Patients: A Phenomenological Study // *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 7. № 9. P. 435–441.
- Zahavi D.* (1996). Husserl's Intersubjective Transformation of Transcendental Philosophy // *Journal of the British Society of Phenomenology*. Vol. 27. № 3. P. 228–245.
- Zahavi D.* (2005). *Subjectivity and Selfhood: Investigating the First-Person Perspective*. Cambridge: The MIT Press.
- Zylinska J.* (2009). *Bioethics in the Age of New Media*. Cambridge: The MIT Press.

Life Which Does Not Belong to Itself: The Triad “Child-Parent-Doctor” and Phenomenology in Pediatric Palliative Care

Maxim D. Miroshnichenko

Candidate of Philosophical Sciences, Senior Lecturer, UNESCO Network Chair in Bioethics and International Medical Law, International Medical School, Pirogov Russian National Research Medical University
Address: Ostrovitjanova str., 1, Moscow, Russian Federation 117997
E-mail: jaberwokky@gmail.com

This paper conceptualizes the experience of the child in need of palliative care. Incurable diseases expose the pathic experience of the body as an object of treatment and care. The child's life is

subject to regulation in clinical or hospice care institutions that arranges the flow of time, routine actions, and communication. This leads to the reduction of the patient's personality, as if woven into the triad "child-parent-doctor". Articulation of a cognitively intact child's self is embedded in the strategies of silence and half-truths, finding ways of manifestation in games, conflict behavior, and attempts of separation. The traditional view of doctor-patient communication underlying this difficulty requires revision since it is based on the abstraction from the embodied intersubjective interaction in the triad. A child receiving palliative care does not conform to the normative concept of a rational autonomous patient. This requires ways of conceptualizing the patient's status as the owner of the pathic experience which manifests itself through the development of the disease. Instead of normative and universalist ethics, a phenomenological and medical anthropological view of "maternalism" is proposed, which points to the socio-cultural ambiguity of the idea of the "innocence" and "immaturity" of the child. The interaction within the triad is cross-cultural, and, hence, requires reconsideration of concepts of individuality, autonomy, and communication.

Keywords: bioethics, disability, incurable diseases, maternalism, medical anthropology, pediatric palliative care, pathic experience, empathy

References

- Becker G. (2004) Phenomenology of Health and Illness. *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures, Vol. I: Topics, Vol. II: Cultures* (eds. C. R. Ember, M. Ember), New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, pp. 125–136.
- Bélanger E., Rodríguez C., Groleau D., Légaré F., Macdonald M. E., Marchand R. (2016) Patient Participation in Palliative Care Decisions: An Ethnographic Discourse Analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 11, no 1, pp. 324–338.
- Benner P. (ed.) (1994) *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*, London: Sage.
- Bingley A., Thomas C., Brown J., Reeve J., Payne S. (2008) Developing Narrative Research in Supportive and Palliative Care: The Focus on Illness Narratives. *Palliative Medicine*, vol. 22, no 5, pp. 653–658.
- Bluebond-Langner M. (1989) Worlds of Dying Children and Their Well Siblings. *Death Studies*, vol. 13, no 1, pp. 1–16.
- Bluebond-Langner M. (1991) Living with Cystic Fibrosis: The Well Sibling's Perspective. *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 5, no 2, pp. 133–152.
- Borrel-Karrio F., Sachmen L., Jępstajń R. M. (2006). Biopsihosocial'naja model' 25 let spustja [The Biopsychosocial Model 25 Years Later]. Available at: <https://strana-oz.ru/2006/2/biopsihosocialnaya-model-25-let-spustya> (accessed 10 April 2021).
- Clemente I. (2015) *Uncertain Futures: Communication and Culture in Childhood Cancer Treatment*, Chichester: John Wiley & Sons.
- Cohen M. Z., Kahn D. L., Steeves R. H. (2000) *Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researchers*, London: Sage.
- Corner, J. (1996) Is There a Research Paradigm for Palliative Care? *Palliative Medicine*, vol. 10, no 3, pp. 201–208.
- De Jaegher H., Di Paolo E. (2007) Participatory Sense-Making. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, vol. 6, no 4, pp. 485–507.
- Del Vecchio Good M.-J., Munakata T., Kobayashi Y., Mattingly C., Good B. J. (1994) Oncology and Narrative Time. *Social Science & Medicine*, vol. 38, no 6, pp. 855–862.
- Depraz N. (2008) The Rainbow of Emotions: At the Crossroads of Neurobiology and Phenomenology. *Continental Philosophy Review*, vol. 41, pp. 237–259.
- Dörner K. (2006) *Horoshij vrach: uchebnik osnovnoj pozicii vracha* [The Good Doctor: A Handbook on the Basic Doctor's Position], Moscow: Aleteya.
- Erichsen E., Danielsson E. H., Friedrichsen M. (2010) A Phenomenological Study of Nurses' Understanding of Honesty in Palliative Care. *Nursing Ethics*, vol. 17, no 1, pp. 39–50.
- Fochtman D. (2008) Phenomenology in Pediatric Cancer Nursing Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 25, no 4, pp. 185–192.

- Frank A. W. (1997) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.
- Fuchs T., De Jaegher H. (2009) Enactive Intersubjectivity: Participatory Sense-Making and Mutual Incorporation. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, vol. 8, no 4, pp. 465–486.
- Gallego R. D. G. (2018) *Beloe na chernom* [White on Black], Saint Petersburg: Limbus Press.
- Gallagher S. (2013) The Socially Extended Mind. *Cognitive Systems Research*, vol. 25, pp. 4–12.
- Goode D. (1994) *A World Without Words: The Social Construction of Children Born Deaf and Blind*, Philadelphia: Temple University Press.
- Hartija prav umirajushhego rebenka (Triestskaia hartija)* [The Charter of the Rights of the Dying Child (The Trieste Charter)] (2016), Moscow: Detsky palliativ.
- Husserl E. (2011) *Logicheskie issledovanija. Tom II. Chast' 1. Issledovanija po fenomenologii i teorii poznanija* [Logical Investigations, Vol. II, Part 1: Investigations on Phenomenology and Theory of Knowledge], Moscow: Akademicheskij proekt.
- Hyde B. (2018) Pathic Knowing, Lived Sensibility and Phenomenological Reflections on Children's Spirituality. *International Journal of Children's Spirituality*, vol. 23, no 4, pp. 346–357.
- Inishev I. (2010) Sil'nye storony slabogo transcendentalizma [The Strong Sides of Weak Transcendentalism]. *Praktizacija filosofii: sovremennye tendencii i strategii* [Practization of Philosophy: Contemporary Tendencies and Strategies] (eds. I. Inishev, T. Shhitcova), Vilnius: EHU, pp. 165–178.
- Jonas H. (2001) *Phenomenon of Life: Toward a Philosophical Biology*, Evanston: Northwestern University Press.
- Kleinman A. (2016) Ponjatija i model' dlja sravnenija medicinskih sistem kak kul'turnyh sistem [Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems]. *Sociology of Power*, vol. 28, no 1, pp. 208–232.
- Kurlenkova A. (2013) Biojetika i antropologija [Bioethics and Anthropology]. *Ethnographic Review*, no 1, pp. 89–103.
- Lekhtsier V. (2018) *Bolezn': opyt, narrativ, nadezhda* [Illness: Experience, Narrative, Hope], Minsk: Logvinov.
- Maldiney H. (2014) O sverhstrastnosti [On Transpassibility]. *(Post)fenomenologija: novaja fenomenologija vo Francii i za ee predelami* [(Post)Phenomenology: The New Phenomenology in France and Beyond] (eds. S. Sholokhova, A. Yampolskaya), Moscow: Akademicheskij proekt, Gaudeamus, pp. 151–203.
- Malabou C. (2009) *Ontology of the Accident: An Essay on Destructive Plasticity*, Malden: Polity Press.
- Mallia P. (2013) *The Nature of the Doctor-Patient Relationship: Health Care Principles Through the Phenomenology of Relationships with Patients*, Dordrecht: Springer.
- Maturana H. R., Verden-Zöllner G. (2008) *The Origin of Humanness in the Biology of Love*, Exeter: Imprint Academic.
- Merleau-Ponty M. (1999) *Fenomenologija vosprijatija* [Phenomenology of Perception], Saint Petersburg: Yuventa, Nauka.
- Murakami Y. (2020) Phenomenological Analysis of a Japanese Professional Caregiver Specialized in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neuroethics*, vol. 13, pp. 181–191.
- O'Connor M., Payne S. (2006) Discourse Analysis: Examining the Potential for Research in Palliative Care. *Palliative Medicine*, vol. 20, no 8, pp. 829–834.
- Öhlén J., Carlsson G., Jepsen A., Lindberg I., Friberg F. (2016) Enabling Sense-Making for Patients Receiving Outpatient Palliative Treatment: A Participatory Action Research Driven Model for Person-Centered Communication. *Palliative & Supportive Care*, vol. 14, no 3, pp. 212–224.
- Parnas L., Zahavi D. (2000) The Link: Philosophy — Psychopathology — Phenomenology. *Exploring the Self: Philosophical and Psychopathological Perspectives on Self-Experience* (ed. D. Zahavi), Amsterdam: John Benjamins, pp. 1–16.
- Paul S. (2019) Is Death Taboo for Children? Developing Death Ambivalence as a Theoretical Framework to Understand Children's Relationship with Death, Dying and Bereavement. *Children & Society*, vol. 33, no 6, pp. 556–571.

- Quill T., Norton S., Shah M., Lam Y., Fridd C., Buckley M. (2006) What is Most Important for You to Achieve? An Analysis of Patient Responses When Receiving Palliative Care Consultation. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 9, no 2, pp. 382–388.
- Sadegh-Zadeh K. (2015) *Handbook of Analytic Philosophy of Medicine*, Dordrecht: Springer.
- Seymour J., Clark D. (1998) Phenomenological Approaches to Palliative Care Research. *Palliative Medicine*, vol. 12, no 2, pp. 127–131.
- Siebers T. (2001) Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body. *American Literary History*, vol. 13, no 4, pp. 737–754.
- Stern D. N. (2006) *Mezhlichnostnyj mir rebenka: vzgljad s točki zrenija psihoanaliza i psihologii razvitiya* [The Interpersonal World of the Infant: A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology], Saint Petersburg: East European Institute of Psychoanalysis.
- Thompson E. (2001) Empathy and Consciousness. *Journal of Consciousness Studies*, vol. 8, no 5–6, pp. 1–32.
- Titchkosky T., Michalko R. (2012) The Body as the Problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach. *Disability and Social Theory: New Developments and Directions* (eds. D. Goodley, B. Hughes, L. Davis), London: Palgrave Macmillan, pp. 127–142.
- Toombs S. K. (1995) The Lived Experience of Disability. *Human Studies*, vol. 18, no 1, pp. 9–23.
- Tronick E. Z., Bruschweiler-Stern N., Harrison A. M., Lyons-Ruth K., Morgan A. C., Nahum J. P., Sander L., Stern D. N. (1998) Dyadically Expanded States of Consciousness and the Process of Therapeutic Change. *Infant Mental Health Journal*, vol. 19, no 3, pp. 290–299.
- Twycross R., Wilcock A. (2020). *Osnovy palliativnoj pomoshhi* [Introducing Palliative Care], Moscow: Vera.
- Varela F. J. (2001) Intimate Distances. Fragments for a Phenomenology of Organ Transplantation. *Journal of Consciousness Studies*, vol. 8, no 5–7, pp. 259–271.
- Wu Y. (2020) Pain Talk in Hospice Care: A Conversation Analysis. *BMC Palliative Care*, vol. 19, no 1, pp. 1–8.
- Yang M. H., McIlpatrick S. (2001) Intensive Care Nurses' Experiences of Caring for Dying Patients: A Phenomenological Study. *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 7, no 9, pp. 435–441.
- Zahavi D. (1996) Husserl's Intersubjective Transformation of Transcendental Philosophy. *Journal of the British Society of Phenomenology*, vol. 27, no 3, pp. 228–245.
- Zahavi D. (2005) *Subjectivity and Selfhood: Investigating the First-Person Perspective*, Cambridge: The MIT Press.
- Zylinska J. (2009) *Bioethics in the Age of New Media*, Cambridge: The MIT Press.