

Особенности мировоззрения врачей паллиативной помощи детям: интерпретативный феноменологический анализ*

Максим Мирошниченко

Старший научный сотрудник, Глобальный центр перспективных исследований; приглашенный научный сотрудник, Университет религий и конфессий, Пардисан, Кум, Иран
Адрес: Ltd 38/39 Fitzwilliam Square, Дублин, 2 Do2 NX53 Ирландия
E-mail: jaberwokky@gmail.com.

Екатерина Коростиченко

Кандидат философских наук, научный сотрудник, сектор современной западной философии, Институт философии РАН
Адрес: ул. Гончарная, 12, стр. 1, Москва, 109240, Российская Федерация
E-mail: ek.korostichenko@gmail.ru.

Дмитрий Ноздрачев

Преподаватель кафедры биоэтики и международного медицинского права ЮНЕСКО международного факультета, Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова
Адрес: ул. Островитянова, 1, Москва, 117997, Российская Федерация
E-mail: dm.nozdrachev@gmail.com.

Паллиативная помощь детям — мультидисциплинарная отрасль медицины и здравоохранения, включающая как биомедицинские техники помощи пациентам, так и социальные и психологические практики. При этом ее цель отличается от целей куративного подхода в медицине и преимущественно заключается в облегчении страдания пациентов. Нами был использован качественный метод интерпретативного феноменологического анализа (ИФА), который дает возможность раскрыть «внутренние», эмоциональные и экзистенциально значимые измерения личностного и интерсубъективного опыта респондентов. Данный метод позволяет описать «инсайдерскую» перспективу изучаемого сообщества. В статье приведены результаты ИФА интервью девяти врачей паллиативной помощи детям, работающих в системе российского здравоохранения и проходивших профильные курсы повышения квалификации. Целями исследования было установление наиболее субъективно значимых для специалистов-врачей паллиативной помощи детям факторов, влияющих на этикокоммуникативные аспекты взаимодействия с пациентами и их родителями, и выявление волнующих специалистов проблем и вопросов, с акцентом на мировоззренческие. Полуструктурированные интервью проводились с использованием специально разработанного опросника и затрагивали в основном темы и вопросы мировоззренческих ориентаций врачей паллиативной помощи (в том числе роли веры и религии) в контексте коммуникации с пациентами и их родителями. В результате установлено, что врачам свойственна оценка своей работы как призвания, в ряде случаев — с прямо религиозной атрибуцией, что частью респондентов используется как оправдание своей деятельности перед критически настроенным окружением. Субъективно большинство респондентов оценивает себя как православных христиан, вместе с тем акцентируя внимание на «нефанатичном» характере своей веры. Вместе с тем респонденты отмечают существенное влияние религиозности родителей на коммуникативные паттерны

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

и принятие неизбежных исходов заболеваний. Большинство респондентов отмечают высокую потребность в наличии в хосписе духовника. Респонденты не обязательно настаивают, чтобы духовник являлся священником, но его фигура в описаниях врачей имеет отчетливые конфессиональные черты.

Ключевые слова: паллиативная помощь детям, духовность, религиозность, мировоззрение, глубинное интервью, интерпретативный феноменологический анализ

Паллиативная помощь, согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), направлена на улучшение качества жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, которые столкнулись с проблемами, связанными с угрожающим жизни заболеванием. Паллиативная помощь совмещает в себе достижения и практики доказательной медицины с практиками социальной и психологической помощи пациентам, их близким и лицам, оказывающим уход. Как следствие, она не ограничивается задачами сохранения жизни пациентов и охватывает такие понятия, как ожидание смерти, горевание, исполнение последних желаний пациентов и т. д. Цель этого подхода заключается в предотвращении и облегчении страданий путем раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других соматических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки. Паллиативная помощь детям (ППД) — отрасль медицины, социальная значимость которой в отечественном и мировом здравоохранении сильно возросла в последние годы, однако она все еще не получает должного внимания широкой общественности. Детям обычно оказывается паллиативная помощь при угрожающих жизни заболеваниях, лечение которых может быть полезным, но не гарантирует полного выздоровления, а также при заболеваниях, которые приводят к преждевременной смерти. Некоторые из этих заболеваний могут быть прогрессирующими, неизлечимыми или необратимыми (Твайкросс, Уилкок, 2020).

Паллиативная помощь как особый подход улучшения качества жизни неизлечимых больных выросла из хосписного движения, которое в первую очередь связывают с Сесилией Сандерс, основавшей в 1967 году хоспис св. Христофора в Лондоне. Современный вид паллиативная помощь приобрела в 1990-е годы. Паллиативная педиатрия зародилась в 1970–1980-х и развивалась с некоторым отставанием от паллиативной медицинской помощи взрослым. В советском обществе наблюдалось специфическое игнорирование паллиативной тематики, которое связывается с негласным запретом признания неизбежности смерти и сообщения этой новости пациенту; основные исторические и социологические исследования на эту тему преимущественно касаются сферы онкологии (Mokhov, 2022: 324). В России первые попытки организации ППД в 1990-х годах встретили непонимание и сопротивление со стороны медицинского сообщества, и первый детский хоспис был открыт в Санкт-Петербурге только в 2003 году (Ключников, Сонькина, 2011: 127–128). Несмотря на многолетнее игнорирование проблем, существующих в сфере ППД, потребность в ней весьма велика: так, в России в первичной (общей) паллиативной помощи нуждается 0,68% детской популяции, в специализированной — 0,31% (Савва, 2020: 11).

Паллиативная помощь детям требует большого напряжения и упорства всех ее участников — пациентов, их родителей, медицинских работников, волонтеров. Лечение в рамках этого подхода не предполагает выздоровления, поэтому ему нередко сопутствуют хронический стресс, апатия, тревожность, депрессия и другие интенсивные эмоциональные переживания, чаще негативного плана. Зачастую это приводит к развитию синдрома эмоционального выгорания, в том числе опосредованного моральным дистрессом (Klein, 2009; Trotochaud, Coleman, Krawiecki, McCracken, 2015). Эти негативные эмоциональные состояния участников паллиативной помощи сложно формализуемы клинически — так, даже в рамках научной психиатрической диагностики играют ведущую роль не стандартизированные метрики, а самоотчеты (Александровский, Незнанов, 2020). На наш взгляд, философские подходы, чувствительные к личному опыту, наилучшим образом подходят для полноценного, всестороннего изучения ситуации различных взаимодействий специалистов, оказывающих ППД. В данном случае речь идет об интерпретативном феноменологическом анализе (ИФА), который берет свое начало в феноменологии и герменевтике, и многие из его ключевых идей вдохновлены работами Эдмунда Гуссерля, Мартина Хайдеггера и Мориса Мерло-Понти (Smith, 2007).

Специфика медицины как «помогающей профессии» связана с вовлечением специалистов в близкие, порой интимные взаимоотношения с пациентами и их родственниками. Это помещает врачей в этически «заряженные» ситуации, требующие адаптации и особого рода гибкости в принятии решений и размышлениях о целях и задачах собственной профессиональной деятельности. Ежедневно сталкиваясь со сложными этическими задачами и экзистенциальными дилеммами, врачи паллиативной помощи детям приходят к осмыслению как положения своей профессии в рамках общего социального контекста, так и «посреднического» статуса их деятельности между доказательной медициной и духовной поддержкой — конфессиональной или внеконфессиональной.

Духовные потребности больных и их близких могут включать широкий спектр запросов. Это не только потребность в работе с психологом или психотерапевтом, но и проведение религиозных ритуалов и бесед со священником, либо иным, нерелигиозным, «духовным наставником». Кристина Пучальски и соавторы справедливо рекомендуют уделять повышенное внимание духовности при оказании медицинской помощи (Puchalski et al., 2009).

Стоит отметить, что определение сущности духовности и ее места в здравоохранении вызывает множество дискуссий, но общими для разных выводов являются следующие элементы (Best, Butow, Olver, 2016: 2, 7–8):

- духовность уникальна для каждого человека;
- это понятие многомерно и шире, чем религиозные убеждения или принадлежность;
- духовность имеет трансцендентное измерение;
- духовность включает в себя связь с самим собой, другими людьми, природой и/или высшей силой;

- духовность связана с необходимостью поиска смысла жизни.

В этом исследовании мы хотели определить, что именно специалисты отделений паллиативной помощи детям считают наиболее значимым в этикокоммуникативных аспектах взаимодействия с пациентами и их родителями, выявить наиболее волнующие их вопросы и проблемы, сделать обоснованные предположения о внутренней мотивации и интерпретации этих вопросов.

Интерпретативный феноменологический анализ как метод

Интерпретативный феноменологический анализ (ИФА) в настоящее время широко применяется в качественных исследованиях, объектами которых становятся различные аспекты медицины и систем здравоохранения. Это заметно контрастирует с противоположной тенденцией — преобладанием в биомедицинской науке количественных исследований, в особенности популярных в последние десятилетия рандомизированных слепых клинических исследований (РКИ). Однако если последние за счет развитого статистического аппарата помогают выявлять с высокой точностью множественные, сложно взаимодействующие факторы через их корреляции, то ИФА позволяет проникнуть в субъективный смысл происходящего для участников медицинской деятельности. Роль ИФА в парадигме биопсихосоциальных исследований медицины заключается в изучении жизненного опыта участников медицинского процесса, относящегося к психологическому и социальному аспектам, тогда как в фокусе внимания биомедицины лежит биологический аспект существования человека (Roberts, 2013).

Применение ИФА в медицине тесно связано с распространением и универсализацией биопсихосоциальной модели американского психиатра Джорджа Л. Энджела, которая описывает человека в состоянии здоровья и болезни как единство биологической, психологической и социокультурной компонент. Модель Энджела является важнейшей составляющей теоретического базиса современной медицины.

Примером изложения и разработки ИФА в современном виде можно считать монографию под редакцией Джонатана А. Смита. Смит и его соавторы впервые применили этот метод в области психологии здоровья (Larkin, Flowers, Smith, 2009).

Частыми субъектами ИФА в медицине становятся пациенты с хроническими жизнеугрожающими и/или ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями (например, онкологической патологией, хронической болезнью почек с заместительной почечной терапией в форме гемодиализа), их родители и другие родственники и близкие, медицинские работники (особенно медицинские сестры, в несколько меньшей степени врачи), волонтеры в сфере медицины. В фокус внимания ИФА попадают не только пациенты и их близкие, но и медицинские работники. Данный метод, в применении к пациентам, позволяет осмыслить перспективу заболевания с точки зрения больного, а не врача, что обычно игнори-

руется в биомедицинской науке. Такое расширение взгляда позволяет значительно улучшить коммуникацию между врачом и пациентом. В более общем смысле ИФА изучает, как респонденты наделяют смыслом (make sense) свой личный/социальный мир и жизненный опыт. Предметом анализа являются нарративы, адресуемые самому себе, близким, сообществу. Целью выступает «насыщенное описание» (термин основателя символическо-интерпретативной антропологии Клиффорда Гирца) жизненного мира респондента: индивидуальное восприятие явления в контексте личного опыта и «традиции» (культуры, общества), а не позитивистское изучение явления как такового в цепи каузальных связей. Простыми словами, ответы респондентов, полученные в диалоге с исследователем, не дают доступа к объективной реальности, которая существует независимо от наблюдателя. Они представляют собой некую *картину мира*, которая уже является *интерпретацией* индивидуального опыта. Ища доступ к «инсайдерскому» видению, ИФА стремится раскрыть верования и убеждения, желания, чувства, мотивацию респондента, которые имеют для него экзистенциальное значение (Eatough, Smith, 2017).

Социальная реальность для ИФА, как и для философской феноменологии, не имеет объективной сущности, она существует только через интерпретацию ее «обитателей». Это означает, что социальный мир всегда пронизан некоторым смыслом, который нужно проинтерпретировать. Исследователь не рассматривает полученные данные как репрезентации объективных фактов социальной реальности (Smith, Osborn, 2003). Наоборот, он понимает, что социальная реальность существует только через интерпретацию, поэтому исследования в рамках ИФА являются своего рода *интерпретацией интерпретации*. Говоря более схематично, респондент наделяет свой мир смыслом, а исследователь, в свою очередь, наделяет смыслом то, как респондент делает это, интерпретирует. Но повествование респондента — это уже интерпретация; а доступ к личностному смыслу респондента опосредован установками и теоретическими представлениями исследователя.

Социальный смысл, который возникает в диалоге между респондентом и исследователем, является фокальной точкой ИФА. Социальный смысл для феноменологии (в широком смысле) можно определить как устойчивую значимость, разделяемую коллективом внутри своего сообщества и считающуюся неизменно значимой в разных взаимодействиях и контекстах. Однако этот смысл не объективен; он возникает из практик как *норма*, на которую полагаются, как *ценность*, с которой себя соотносят, и как *глубинная установка*, направляющая характер индивидуальных действий и мыслей. Зачастую этот смысл осуществляется автоматически и не артикулируется в повседневной жизни (Anderson, Slark, Gott, 2019). Задача исследования в ИФА состоит в том, чтобы артикулировать эти неявные структуры и позволить респондентам проговорить их через живой диалог с исследователем.

Смысл, вкладываемый респондентом в свои высказывания, не может быть дешифрован и представлен как объективная данность в рамках научного изуче-

ния. Каждый исследователь истолковывает полученные эмпирические материалы согласно своим собственным представлениям и опыту. Это свидетельствует об *опосредованности* и *предпосылочности* исследования в ИФА (Smith, 1996), и их не следует отождествлять с предвзятостью (bias), недопустимой в социальной науке. В этом ИФА сближается с философской герменевтикой, для которой знание о мире чувствительно к социальному, культурному и историческому контексту. Это автоматически нейтрализует объективизм, более присущий естественнонаучному объяснению.

Здесь уместна аналогия с культурной антропологией. Антрополог изучает через включенное наблюдение и детализированное описание конкретную культуру, делает выводы только об этой конкретной культуре на основе эмпирической работы. Он не применяет полученные результаты к культуре «вообще», и перед ним не стоит задача проверить объяснительную гипотезу.

Методика ИФА очень близка психологическому интервьюированию и психотерапевтическим сессиям, в рамках которых устанавливается эмпатический контакт между терапевтом и клиентом (Cohen, Kahn, Steeves, 2000). Работа производится с небольшим кругом наиболее «отзывчивых» респондентов. Вопросы формулируются обобщенно и имеют открытую форму, что позволяет выявить неожиданные темы и их взаимосвязи, раскрыть неочевидные ассоциации. Исследователь позволяет беседе развиваться естественно и лишь направляет ее движение, не задавая и не фреймируя ее заранее сформированным пулом закрытых вопросов. Как и при психологическом интервьюировании, в диалоге важно «возвращать респонденту его слова», «говорить его словами». Хотя «каноническим» считается формат полуконструктивного интервью, феноменология предполагает гораздо более гибкое взаимодействие (Pringle, Drummond, McLafferty, Hendry, 2011).

Процесс интервьюирования в ИФА может изменяться под воздействием высказываний, действий, а также желаний или нежеланий респондента отвечать на те или иные вопросы. Некоторые исследования в ИФА основаны на сериях из 4, 9, 15 интервью, или даже с одним человеком. Малые выборки стали «трендом» для этого подхода в 2000-е. Это связано с установкой на детализированные описания, жертвуя «широтой охвата» ради «глубины описания». Вопрос строгости исследования, уменьшения степени субъективизма тем не менее весьма важен для ИФА. Строгость процедуры обеспечивается перекрестной проверкой вопросов для глубинного интервью, предварительным обучением в области применения качественных методов, точным описанием протокола исследования, поэтапным обсуждением промежуточных результатов и финальным общим обзором статьи авторами, рефлексивностью (Tutelman, Drake, Urquhart, 2019; Vachon, Fillion, Achille, 2012; Parola et al., 2018; Moon, 2022). Используются такие способы повышения строгости, достоверности, снижения систематической ошибки, как прозрачность и воспроизводимость протокола, участие более одного исследователя, рефлексивность для осознания максимального числа возможных предубеждений (Biggerstaff, Thompson, 2008).

За счет описанных особенностей метода ИФА-исследования нередко дают ценные результаты, труднодостижимые другими методами. Исследования с помощью ИФА опыта волонтеров и медицинских сестер показали особую роль копинг-стратегий, возникающих для совладания с экзистенциально значимым опытом болезни и смерти, субъективную значимость близости с пациентами — и вместе с тем эмоциональную работу как обратную сторону этой близости. Отдельной темой являются вопросы субординации и командной организации работы; общая тенденция — важность командного взаимодействия для эффективной работы и эмоционального благополучия (Pearson, 2013; Farfán-Zúñiga, Jaman-Mewes, 2021; Coleman, Sanderson-Thomas, Walshe, 2022; Velarde-García et al., 2016; Choe, Kim, Yang, 2019; Nukpezah, Khoshnavay, Hasanpour, Nasrabadi, 2020).

Феноменологические исследования, включавшие в качестве респондентов врачей, также выявили в числе значимых аспектов интенсивный эмоциональный опыт, чувство несовершенства и несправедливости организации паллиативной помощи, важность умения принять неизбежные события (Alexander et al., 2022; Tutelman, Drake, Urquhart, 2019).

Мотивация и предпосылки исследования. Описание методики и сбора данных

Приведенные данные иллюстрируют, что ИФА решает множество исследовательских задач, позволяя описывать жизненный опыт всех сторон, участвующих в медицинской помощи, в том числе паллиативной. В отечественной науке ощущается острая нехватка исследований, которые используют этот метод для решения научных задач; в числе прочих одна из целей данной работы — показать возможности этого метода.

Метод ИФА как прикладной философский инструмент, предложенный для изучения жизненного мира, в том числе пациентов и медицинских работников, был использован нами для выявления специфики мировоззрения специалистов паллиативной помощи детям.

Интервью включало 18 вопросов, затрагивающих следующие темы:

Вводный блок был нацелен на установление первоначального контакта с респондентом, также фиксировались потенциальные различия восприятия мировоззренческих вопросов между специалистами ППД.

Блок об автономии и личности ребенка. Была выдвинута гипотеза, что специалисты ППД высоко оценивают когнитивные способности детей, а также отмечают личностную зрелость детей с паллиативным статусом в случае когнитивной сохранности. Зарубежные исследования подтверждают, что родители склонны недооценивать когнитивные способности, осознанность детей и понимание ими ситуации, касающиеся их здоровья и вероятной смерти (Hatano, Yamada, Fukui, 2011). Во время проведения интервью данному аспекту было уделено недостаточно внимания; респонденты с большим интересом касались других мировоззренческих вопросов: роли религии и веры, своего призвания.

Фактор духовности и религиозности. Мы исходили из того, что специалисты ППД считают фактор духовности/религиозности ключевым в коммуникации, однако плохо представляют, как включить его в диалог с детьми с паллиативным статусом и их родителями (Balboni et al., 2014). Более того, они могут быть не согласны с религиозными взглядами родителей на жизнь, смерть, страдание. Это может вызывать у специалистов непонимание или досаду. Нам хотелось проверить, сталкиваются ли работники ППД с тем, что религиозность родителей мешает коммуникации или медицинским манипуляциям, запланированному ходу лечения ребенка (Riklikienė et al., 2019; Best, Butow, Olver, 2016).

Группа респондентов формировалась из числа обучавшихся на цикле повышения квалификации врачей «Основы паллиативной помощи детям» при РНИМУ им. Н. И. Пирогова. Все респонденты дали добровольное согласие на онлайн-интервьюирование. К участию приглашались врачи со стажем работы более двух лет в медицинских организациях, оказывающих специализированную паллиативную медицинскую помощь детям. Письмо-приглашение об участии в интервью отправлялось на личный e-mail респондентов М. Мирошниченко. В тексте письма разъяснялась процедура проведения интервью, то, каким образом будет происходить расшифровка и интерпретация полученных данных, гарантировалась анонимность и обозначалось право отказаться от участия в исследовании. Респонденты были предупреждены, что они вольны не отвечать на вопросы интервьюера, если они покажутся им неуместными.

Из получивших приглашение откликнулись девять человек из различных российских регионов. Интервью производились онлайн с использованием приложения Zoom. С согласия респондентов велась видеозапись интервью. После этого интервью были дословно расшифрованы с сохранением синтаксической последовательности слов, прерванными и несогласованными предложениями, паузами и междометиями.

Полученные данные мы интерпретировали с опорой на алгоритм, который резюмирует подход ИФА в конкретных кейсах, адаптируя методологию «второго лица» и исследований коммуникации и эмпатии. Если говорить о конкретике и пошаговой аналитической работе, была проведена следующая процедура:

1. Мы исходили из *приблизительного понимания целого* («предвосхищения смысла»). Текст расшифрованных интервью многократно перечитывался участниками исследования. При чтении отмечались фразы, отсылающие к общим темам, ассоциации и смысловые связи. Особое внимание уделялось использованию респондентами языка: научного вокабуляра, просторечий и жаргонизмов. На данном этапе мы задавались вопросами: чем вызвано обращение/переход респондента к определенной теме? Каков статус этой темы среди других? Есть ли между ними смысловая близость?

2. После этого мы переходили к *интерпретации частей текста для понимания целого*. Мы искали общие или соподчиненные темы, составляли и рубрицировали их предварительные списки. Нас интересовало то, что волнует респондентов боль-

ше всего в рамках той или иной темы. В итоге на этом этапе мы смогли исключить темы или подтемы, не подпадающие под полученные рубрики.

3. Далее мы переходили к этапу *интерпретации целого для углубленного понимания частей*. Мы отмечали повторяющиеся паттерны в высказываниях респондентов; составляли финальный список постоянных тем и вопросов, затрагиваемых респондентами; отбирали наиболее важные темы и исключали менее значимые. Нам удалось выбрать несколько основных и наиболее значимых для всего массива данных — не по количественному признаку «о чем больше сказано, то и важно», а по *качественному* — насколько они помогают раскрыть новые аспекты в других фрагментах в контексте интервью, насколько они значимы для уточнения ответов на другие вопросы и т. д.

Расшифровка и обсуждение результатов

Выбор профессии, мотивация, ценности сотрудников ППД

Для большинства опрошенных работа в ППД представляет большой интерес. Респондентки открыто, с энтузиазмом делятся подробностями своей работы, заостряя внимание на деталях. Респондентка 1 признается, что за время работы в ППД «*узнала еще больше, чем знала до этого, т. е. это настолько обширные [знания] и диагнозы... Вот само разнообразие заболеваний, что заставляет и читать, и смотреть и вообще, что-то новое познавать*». Несмотря на то что она пришла в профессию давно (20 лет назад), интерес к детскому паллиативу сохраняется.

Можно обнаружить несогласованность между высказываниями, которые касаются потенциальных трудностей в работе: «*каких-то особых вот таких проблем, особых каких-то сложностей нет*». Далее в ходе интервью она говорит совершенно противоположную вещь, неоднозначность ее посылка становится более очевидной: «*Ну, трудности знаете, какого плана больше... Ну, например, когда поступает новый пациент... родители мало информированы о заболевании и о прогнозе — приходится работать; настроение у родителей может быть разное, да и они еще могут в тот момент не принять ни диагноз, ни прогноз... Но это вот одно... ну, я не считаю это проблемой; если поступает какой-то новый пациент с каким-то особенным диагнозом, с особенностями какими-то по уходу — мы все стараемся искать выходы, узнавать, что и как*». Еще больше сомнений в искренности возникает, когда респондентка касается отношения медицинского сообщества к паллиативной помощи. Она с досадой, с некоторым разочарованием рассказывает интервьюеру, что многие врачи общего профиля недооценивают паллиативную помощь, не видят в ней карьерных перспектив, профессионального роста. Ей важно рефлексивно показать, что это ошибочное мнение: «*На самом деле паллиатив — это не так, как думают все остальные... Да, понятно, что тяжело, но неинтересно и нет какого-либо развития для врача?*». Респондентка 9 также противопоставляет паллиативный подход куративному, не в пользу последнего:

«Врачам [куративной медицины] страшно — они боятся не справиться... мы лучше пневмонию будем в поликлинике лечить и ОРВИ, но с вами как-то страшно».

Работа в паллиативной помощи трактуется обеими с положительной стороны, потенциальные трудности не акцентируются, что может восприниматься либо как идеализированное видение ситуации, либо как намеренное замалчивание, неискренность. Респондентка 2 в качестве своей профессиональной мотивации также называет интерес. Однако по ходу беседы становится понятно, что не только он привел ее в ППД. Она находилась в состоянии депрессии, не видела смысла жизни, а паллиативная помощь придала ее жизни осмысленность. Другая респондентка не сразу пришла в ППД, ранее ей довелось сменить несколько профессий, принять православие, изменить свои жизненные установки. ППД интересна ей с двух сторон: с одной стороны — как матери тяжелобольных детей, с другой — как профессионалу, который видит в сфере потенциал для роста. Респондентка 8 — опытная сотрудница, проработавшая в медицине более 40 лет, дважды за несколько лет прошла курсы повышения квалификации по ППД — ей интересно совершенствоваться в профессии, быть в курсе новейших веяний.

Не только интерес, но и осознание того, что работа в ППД — это призвание, предназначение, миссия, характерно для многих респонденток (респ. 1, 3, 5, 7, 9): *«это моя работа, я смогу ее выполнять»* (респ. 1); *«несмотря ни на что там, ни на кого... надо идти только сюда»* (респ. 3); *«я чувствую, что это мое место, то, что я могу»* (респ. 5); *«работа мне подходит»* (респ. 7), *«оказалась в нужном месте в нужное время»* (респ. 9). Респондентка 5 связывает попадание в профессию с «промыслом Божиим».

Судя по всему, опрашиваемые испытывают скрытое стеснение от своего профессионального выбора и активно пытаются найти ему обоснование. У некоторых таким обоснованием выступает провидение, у кого-то личные качества. Это и решительность, мужество (*«не боюсь тяжелых детей, т. е. нет страха»*), стрессоустойчивость, ответственность (*«я — человек отчаянный, ответственный»*); и терпимость, сострадание, гуманизм (*«человек должен просто любить людей»*). Интересно, что их представление о паллиативной помощи согласуется с выводами некоторых исследователей.

В России паллиативная помощь до сих пор не выделилась в самостоятельную специальность, хосписы во многом являются своеобразным «отрицанием» больниц, которые лечат пациентов до выздоровления. Российский специалист по биоэтике П. Д. Тищенко более резко, а не завуалированно, как респондентки, высказывается о «лицемерии» куративного подхода. За этим «лицемерием», пишет он, стоит нехватка хосписов и дороговизна кабинетов паллиативной помощи. Если куративный подход позволяет победить болезнь, врач становится «героем»: *«пациента ввозят на коляске, а из госпиталя он выезжает на велосипеде»*, то паллиативный подход предполагает, что врач *«отказывается от желания победить болезнь»*, он *«терпит поражение»*. Теперь не врач, а болезнь становится *«победителем»* (Тищенко, 2010: 13). По мнению Тищенко, нет никакого поражения врача

ППД, если ему удастся обеспечить человеческое достоинство умирающего пациента как личности. Подобной позиции придерживаются и респондентки.

Все они так или иначе озвучивают, что необходимо добиваться комфортных условий работы: хоспис должен быть уютным, напоминающим дом, т. е. это не просто «особая больница», но «дом для жизни», где создается обстановка, близкая к обычным условиям жизни человека.

Большое значение для опрашиваемых имеет психологический климат в коллективе, доброжелательные, партнерские взаимоотношения между коллегами, а не строгое соблюдение субординации. Конфликты между членами команды ППД случаются, об этом, например, рассказывает респондентка 9 — она это связывает в том числе с излишней строгостью и формализмом при оказании помощи, недостатком доверия. При постоянном стрессе, работе с детьми с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями усиливается вероятность эмоционального выгорания. В такой ситуации, безусловно, возрастает потребность в поддержке со стороны мультидисциплинарной паллиативной команды, социальном принятии, соучастии, дружбе, принадлежности к общности, разделяющей общие ценности ППД.

Таким образом, при обсуждении вопросов мировоззрения и «философии» ППД мы обнаружили, что ее смысл связывается с этикокоммуникативными правилами (как действовать/говорить «правильно», как общаться с пациентами и родителями), особым представлением об организации пространства (хоспис/отделение как «комфортные», «уютные», «домашние» места), большей ориентацией на близкие, ненормативные отношения с пациентами и их родителями («трудные разговоры», конфликтные ситуации и их разрешение). Эти убеждения артикулируются в том числе через противопоставление паллиативного подхода куративному («духовность» как основополагающая ценность в работе).

Отношение к религии/религиозность сотрудников ППД

Все респондентки, за исключением респондентки 9, называют себя верующими людьми. Семь из восьми — православные христианки, респондентка 6 — мусульманка. Степень религиозности у всех разная, однако многие напрямую говорят о своей конфессиональной принадлежности. Большинство опрошенных делают акцент на том, что они веруют, но *«не фанатично»* (респ. 1, 2, 3, 6, 8). Примечательно, что для кого-то это означает простой формализм — ходить в церковь по воскресеньям (респ. 3). Вероятно, есть подсудный страх осуждения за свои взгляды (врач, при этом «фанатично» верующая), забота о репутации.

Респондентки признают важность удовлетворения духовных потребностей пациентов и их родителей, но не все способны разработать и реализовать план духовной помощи, и поэтому они склонны перекладывать эту задачу на духовенство, священников РПЦ. Отсутствие стандартов оказания духовной помощи и надлежащей подготовки для оценки духовности пациентов нередко приводит

к курьезам. Показателен в этом отношении пример одной из опрошенных. Респондентка 4 работает в детском хосписе, который расположен в регионе с мусульманским большинством. Доминирование ислама в регионе, родителей-мусульман в отделении ППД не является для нее препятствием для организации православной часовни в хосписе. Респондентка не видит противоречия в том, чтобы предлагать родителям-мусульманам «на всякий случай» покрестить ребенка, причастить его и т. д.: *«Мы долго думали, что, может, и не должна быть такая... православная часовенка... но это ни к чему не обязывает»*. То ли оправдывается, то ли убеждает саму себя: *«Если человек другой конфессии — он просто сюда не заходит»*. За время беседы несколько раз обращает внимание интервьюера, что часовня имеет *«терапевтический эффект»*: если родитель, придя в нее, почувствует облегчение, сможет снять тревогу, напряжение, значит, по ее мнению, *«это не во вред, на пользу»*.

Все опрошенные считают, что религия, религиозные ритуалы помогают обрести душевное равновесие и примириться с тяжелой действительностью, утешают, дарят надежду на избавление от страданий и/или вечную жизнь: вера компенсирует ощущение собственного бессилия, страх перед смертью. Важным является и то, что вера *«помогает терпимее относиться [к возможным несовершенствам], не впадать в уныние»* (респ. 2).

Одна из тем — рассуждение о том, каким образом следует утешать родителей, потерявших ребенка. Респондентка 3 не разделяет точку зрения, что *«Бог допускает, чтобы ребенок заболел, и что там [ему] будет лучше»*. Противоположной точки зрения придерживается респондентка 6, работающая в регионе с мусульманским большинством. Она и ее коллеги традиционно поддерживают родителей следующими словами: *«Ну, раз так случилось [смерть ребенка], раз высшие силы распорядились так, то, к сожалению, мы должны это принять, мы должны понять»*.

Такая противоречивость позиций находит подтверждение в научной литературе. В ряде исследований было показано, что религиозная принадлежность врачей оказывает значительное влияние на медицинские решения, связанные в том числе с проблемами окончания жизни человека. Приводится красноречивый пример: в недавнем исследовании двух тысяч американских врачей Джанкарло Луччетти и соавторы обнаружили, что врачи-мусульмане и индуисты чаще возражали против эвтаназии, чем представители других религий (Lucchetti et al., 2016), т. е. этническая и религиозная принадлежность могут оказывать значительное влияние на медицинские решения.

Паллиативная помощь, по мнению респондентки 5, является единственно правильным способом заботы об умирающих. Паллиативной помощи противопоставляется эвтаназия, которая имеет четко негативную коннотацию: эвтаназия — *«прямая логика гуманистического общества, а прямая логика религиозного сознания — это паллиативная помощь»*. Респондентка 5 подробно останавливается на этой проблеме. Она убеждена, что у неверующего врача *«нет другого варианта»* — он выберет эвтаназию, а не ПП, поскольку будет действовать *«из гумани-*

стических соображений». В православии, к которому респондентка себя относит, эвтаназия считается *«формой убийства или самоубийства»*, а врач — соучастником этого процесса.

Следует отметить, что респондентка сильно упрощает, связывая гуманизм с атеизмом, который подвергает сомнению целесообразность христианского принципа «святости человеческой жизни», данной человеку, согласно Библии, Богом-творцом. Главный посыл современного гуманизма в данном вопросе — не утверждение атеистических ценностей, а стремление дать обоснование тому, что, согласно логике эвтаназии, большим злом является не смерть, а страдания умирающего. Гуманизм в отдельных случаях считает благом прекратить мучения человека, дать ему достойно умереть — согласно его воле. Этот пример иллюстрирует в том числе реакцию религиозного сознания на секулярное мировоззрение, которая допускает эвтаназию просто в силу того, что в этой парадигме жизнь человека больше не воспринимается как божье творение, и человек сам может распоряжаться своим телом.

Критику религии, в отличие от критики неверия, свойственную ряду респондентов, можно наблюдать только у респондентки 9. Она делится с интервьюером, что практически весь коллектив хосписа, где она работает, атеисты: *«они очень тяжело относятся к батюшке православной церкви»*, к буддизму и католицизму относятся еще хуже (не объясняет, с чем связано такое неприятие): *«говорить про буддизм или про ответвления, про католическую церковь... плохо [воспринимают] у нас»*. В ее отделении нередко случаются конфликты на религиозной почве. Однажды коллектив решительно выступил против желания матери умершего ребенка, мусульманки, проститься с ним по исламскому обычаю (есть определенные действия, которые необходимо соблюдать: омовение покойного, одевание его в саван и пр.). Респондентка была вынуждена их уговаривать: *«фыркали на меня: а вот она тут пришла самая умная»*.

Несмотря на остроту этой темы, респондентка старается работать с персоналом, обсуждать болезненные вопросы, настаивает на том, что следует терпимее относиться к вопросам религии и веры, пытается донести до коллектива, что религия — часть жизни, что молитва *«за закрытыми дверями»* кого-то из родителей не мешает работе хосписа: *«нужно по-другому воспринимать... если мы злимся — это наша проблема... нужно не возмущаться, нужно просто уважать веру каждого... жертвоприношений у нас никто не совершает... этому я бы, наверное, возмутилась»*.

Степень религиозности опрошенных можно также измерить при рассмотрении отношения к вере или неверию родителей пациентов. Они, по словам респонденток, в основном люди верующие: православные (большинство), мусульмане, буддисты. Неверующих немного. Степень религиозности родителей различна. Однако респондентки не считают, что вера родителей может влиять на ход лечения ребенка. Судя по их ответам, можно выявить некоторые отличия мусульман от православных, неверующих от православных. Мусульмане описываются как

люди, стойко переживающие болезнь и/или смерть ребенка (респ. 1). Им противопоставляются православные, которые, по замечаниям специалистов, более эмоционально реагируют и на лечение, и на смерть ребенка. Отмечается, что мусульмане не отказываются от детей с паллиативным статусом, они поддерживают жизнь в ребенке до последнего: *«раз Аллах нам послал, то мы должны выдержать, мы сделаем все для этого ребенка»* (респ. 6).

Встречаются упоминания о том, как неверующие родители относятся к паллиативному статусу ребенка. Несколько респонденток похожим образом говорят, что верующие родители гораздо легче переносят болезнь и смерть ребенка (респ. 3, 5, 7). По их словам, они более смиренные, вера придает им силы. Неверующие характеризуются в негативном ключе: они эгоистичны, задают много вопросов, не принимают ситуацию. Типичная позиция в отношении неверующих выглядит так: верующий человек всегда переносит трудности и испытания легче, чем неверующий. Он может объяснить себе с религиозной точки зрения, что это испытание: *«в жизни не только хорошее дается, дается и такое, и через это надо пройти»*.

Респондентка 7 откровенно признается, что ей тяжелее общаться с неверующими родителями, чем с верующими. По ее мнению, неверующие не хотят принимать ситуацию, *«категорически все отрицают»*, постоянно задаются вопросом, почему болезнь случилась именно с их ребенком, их семьей. Неверующий человек считает, что *«достойн лучшего в жизни, обязан быть счастливым»*, *«он должен как-то теперь от этого ребенка больного абстрагироваться»*. В основном так себя ведут, по ее словам, неверующие отцы: *«Он ничем не заслужил такого ребенка и не понимает, почему его жизнь должна быть посвящена теперь этому»*. Отмечает, что верующие в основном имеют полные семьи, среди неверующих много одиноких матерей. Из разговора становится понятно, что это не простая констатация факта, а один из поводов для осуждения неверующих. Вопрос интервьюера, поставленный провокативно: *«Атеистические, неверующие... родители воспринимают ребенка... как будто ребенок — это наказание, это не субъект, не личность, да?»* — находит понимание у респондентки, она на него отвечает утвердительно.

Мы видим сложности, с которыми сталкиваются респондентки при общении с родителями пациентов, заявляющих о себе как о неверующих людях, отвергающих институционализированную религиозность с ее ритуалами и практиками. При этом очевидно, что у таких людей тоже есть духовные потребности, которые столь же значимы, как и потребности религиозных родителей. Игнорирование духовных потребностей нерелигиозных родителей, на наш взгляд, не только ущемляет их право получать полноценную помощь, но и дискредитирует организацию ППД. В литературе широко распространено мнение, что к духовным темам врачам следует подходить с чуткостью, быть откровенными, и что следует избегать навязывания собственных убеждений (Ellis, Campbell, Detwiler-Breidenbach, Hubbard, 2002). Исследователи Марк Р. Эллис и Джеймс Д. Кэмпбелл предположили, что барьер между медицинским работником и пациентом или его родственником может быть преодолен посредством общих взглядов на мир и/или коммуникацион-

ных навыков врача (т. е. упор делается скорее на духовные концепции, а не на религиозные догматы) (Ellis, Campbell, 2005).

Единственная мусульманка среди опрошенных довольно прогрессивна в своих взглядах на религию: это касается не только отношения к роли женщины в исламе (женщины могут работать, быть относительно независимыми от мужчин), но и сущности веры. С ее точки зрения, суть всякой религии состоит в принципе «не убей, не ненавидь», «все религии в принципе одинаковы». Такой «экуменический» подход к религии выражается и в поведении: она любит посещать монастыри и церкви, «не против даже свечку поставить в храме». Рассуждает в совершенно светском гуманистическом ключе, что бывают ситуации, когда нужно дать детям умереть естественной смертью, а не искусственно продлевать жизнь, не мучить их. Этот взгляд расходится со взглядом родителей-мусульман, с которыми ей приходится взаимодействовать.

Размывание религиозной идентичности мы видим не только у мусульманки, не брезгующей и свечку поставить в православном храме. Это свойственно так или иначе многим респонденткам. Встречается и неопитское рвение в отстаивании религиозных ценностей. Одна из респонденток, в прошлом коммунистка-атеистка, сейчас с гордостью рассказывает, что все они «языческие христиане» (что породило такую «понятийную химеру», к сожалению, из контекста понять невозможно), что в отделении «нет ни одного некрещеного ребенка». По ее инициативе в хосписе намоленные иконы с Афона, часовня, празднуются все православные праздники, осуществляются таинства: детей крестят, причащают, отпевают в церкви. Судя по всему, она является единственной из опрошенных, кто открыто признает, что религия влияет на ее работу. Все остальные отрицают какое-либо влияние. Отчасти это может быть связано с тем, что в общественном сознании врач — воплощение научного подхода, логики, а вера в Бога и в божественное вмешательство противоречит естественнонаучной картине мира. Респондентки хотят, чтобы их воспринимали как профессионалов, которые действуют в рамках своего подхода рационально, логично, последовательно.

Отношение к роли «духовного наставника»/проводника в ППД

Все респондентки, за исключением респондентки 9, называющей себя атеисткой, считают, что в их отделении должен быть «духовный наставник» — либо православный священник, либо представитель другой конфессии (на словах они допускают эту возможность, но по факту видят в этой роли исключительно православного батюшку). В число обязанностей священника должна входить духовная поддержка пациентов, их родителей, а также сотрудников учреждений ППД. Многие предполагают, что священник может выполнять функции психолога, педагога. И психолог, и священник, по их мнению, нужны в отделении ППД, чтобы улучшать психическое состояние медперсонала, пациентов и их родителей. Все склоняются к тому, что «духовный наставник» — это мудрый, опытный, знающий

человек, который может при необходимости подобрать правильные слова, найти особый подход к человеку, исходя из его особенностей, темперамента, общего настроения. У священников *важная коммуникативная роль: они связывают медицинских работников и родителей, родителей и детей*. Многие сотрудники ППД часто используют помощь «батюшки», чтобы справиться со своей ролью вестника плохих новостей.

Деятельность священника большей частью опрошенных рассматривается в утилитарном ключе: он помогает унять душевную боль, ослабить чувство вины, тревогу, успокоиться, смириться с потерей, принять ситуацию, дает ответы на «сложные» вопросы (например, о жизни после смерти). Священник также способен разряжать конфликтную обстановку, сотрудники предлагают родителям его «услуги» в моменты тяжелого выбора, ситуации утраты, душевного кризиса. Не зря такая помощь предлагается респондентками не только православным родителям, но и буддистам, мусульманам. Случай с родителями-буддистами, которые крестили умирающего ребенка в реанимации, — показательный пример утилитарности такого подхода (респ. 2). Похожим образом можно объяснить установление часовни в хосписе в одной из мусульманских республик — от нее есть полезный *«терапевтический эффект»*.

Статус «духовного наставника» твердо ассоциируется только с православным священником, об иной альтернативе респондентки не задумывались. Возможно, поэтому вопрос о том, каким они видят специалиста, помогающего разрешать сложные конфликтные ситуации, касающиеся жизни и смерти, этические проблемы, вызывает у них значительные затруднения. Практически никто не может дать конкретного ответа — кто-то честно признается, что не знает ответа на этот вопрос, что он ставит их в тупик (респ. 1, 3, 6, 7). Респонденткам даже не приходит в голову пригласить священнослужителя другой конфессии, не православного священника. Например, респондентка 7 на вопрос интервьюера — почему в хоспис не приглашают муллу (хоспис располагается в преимущественно мусульманском регионе) — ответила, что «не пробовали», и она сомневается, что родители *«нормально это воспримут»*, не уверена, что мамы-мусульманки будут готовы к встрече с муллой. Она считает, что *«в мусульманстве такого нет как бы, между человеком и Богом нет посредника»*.

В целом следует отметить, что у большинства сотрудников ППД нет понимания, что, например, имам или раввин, так же как и «батюшка», могут духовно окормлять пациентов, родителей и их самих.

Некоторые респондентки напрямую высказывают мысль о функциональном характере работы священника: одна из них делится, что в отделении родителям предоставляется «мультидисциплинарная помощь»: и психолог, и дефектолог, и священник. Причем священника она «бросает» разбираться со сложными случаями, он *«подготавливает почву для психолога»*, психологу, с ее точки зрения, потом легче донести необходимую информацию до родителя. Респондентка считает, что священники — те же психологи, их помощь близка к помощи психолога,

т. е. священник полностью лишается сакрального ареола, он больше не воспринимается как посредник между Богом и человеком. Есть респондентки, которые не смешивают функции священника и психолога, но их меньшинство.

В целом участие «посредника» — духовного наставника валидируется отсылками к «мультидисциплинарности» ППД. В работе возникают конфликты и взаимное непонимание, потому есть запрос на участие некоего медиатора. Роль психолога или специалиста по этике препоручается служителю религии, который, по словам сотрудников, обладает необходимыми навыками. При этом наблюдается колебание между «субъективными» собственными убеждениями (священник нужен) и «объективными» обстоятельствами (не хватает психологов), и стоит отметить затруднения в ответах респонденток на вопросы о специалисте по этике и о трудностях в работе — вероятно, им самим не до конца ясно положение такого «посредника».

Смешение функций психолога и священника имеет глубокие основания, его нельзя свести только к утилитарным ожиданиям сотрудников ППД. В разное время во всем мире медицинская и духовная помощь оказывалась одним и тем же человеком — священником (Sloan, Bagiella, Powell, 1999). Религия, медицина и здравоохранение были так или иначе связаны на протяжении всей истории. Только в последнее время, по мнению Гарольда Г. Кенига, «эти системы исцеления были разделены, и это разделение произошло в основном в высокоразвитых странах; во многих развивающихся странах такое разделение практически отсутствует» (Koenig, 2012). Это разделение в том числе связано с работами Зигмунда Фрейда (отчасти с его позицией, что религия — это невроз и средство защиты от невроза), которые сильно повлияли на практику психиатрии и психотерапии, что привело «к настоящему расколу между религией и психиатрической помощью». Предметные области современной психологии/психиатрии и религии не совпадают, хотя достаточно общих сюжетов, связанных с проблемами личности (психология до сих пор понимается как «наука о душе»).

Полагаем, что сотрудникам отделений ППД непросто однозначно определить, где кончаются компетенции психолога, а где начинаются компетенции священника. С другой стороны, очевидно, что у психолога как представителя объективной науки нет непротиворечивого объяснения, что будет с человеком после смерти. В отличие от психолога священник может внушить человеку надежду на вечную жизнь, что дает утешение верующим пациентам и их близким. Это находит подтверждение и в ответах респонденток. По их признаниям, верующие родители чаще всего выбирают священника, а не психолога для поддержания душевного равновесия.

Заключительные размышления и рекомендации

В настоящей статье мы попытались, используя методологию глубинных полуструктурированных интервью с последующим применением ИФА, проанализи-

ровать основные мировоззренческие установки российских врачей паллиативной помощи детям. Так, нами установлено, что при оценке религиозной принадлежности респондентов сложно однозначно определить степень их религиозности, то, каким образом религия пронизывает их повседневную жизнь. Если ориентироваться только на прямые ответы, то следует согласиться, принять как данность, что религия не влияет на их работу. Однако на практике ситуация обратная. Этому свидетельствуют не только «намоленные иконы с Афона» в отделении, но и собственная позиция по проблеме страданий, горевания, боли, справедливости и пр. (прямым следствием логики гуманистического общества является эвтаназия, а религиозное сознание предлагает паллиативную помощь).

Принципиальные основы паллиативного подхода требуют, чтобы духовные потребности пациентов и их близких рассматривались и удовлетворялись медицинскими работниками. Профессиональная роль сотрудников ППД состоит не только в том, чтобы привлекать психологов, педагогов, священников, иных духовных советников для предоставления духовной помощи, но и самим активно взаимодействовать с пациентами и их семьями, чего на практике не происходит. На основании ответов опрошенных можно сделать вывод, что православное духовенство играет центральную роль в обеспечении духовной поддержки пациентов, и в большей степени их родителей. Респонденты предпочитают направлять «бабушку» для обсуждения пограничных вопросов о жизни и смерти. Вместе с тем очевидно, что духовная помощь не должна ограничиваться посещениями православных священников по просьбе родителей или сотрудников ППД.

Важно также понимать, что духовная помощь должна быть универсальной: следует с осторожностью предлагать мусульманам или буддистам «покрестить ребенка». При анализе материалов интервью косвенно можно обнаружить, что некоторые респондентки об этом задумываются. Одна из них объясняет интервьюеру, что поступает не вполне законно, когда ставит часовню в хосписе, располагающемся в мусульманском регионе. Она убеждает то ли себя, то ли интервьюера, что это «имеет терапевтический эффект», что сотрудники «не навязывают никому часовню», однако вполне допустимым будет сделать вывод, что уговоры скрывают неуверенность в правомерности поступка.

За редким исключением, респондентки не занимаются религиозным прозелитизмом в отделениях ППД. В большинстве случаев они рассматривают роль священника, религиозных ритуалов в практическом, утилитарном смысле, как то, что помогает родителям. Отсутствие опыта и образования сужает поле зрения работников ППД. Они не представляют, что возможна альтернатива «бабушке», в том числе светская, что сочетается с определенной степенью предвзятости по отношению к психологам, мнением о том, что их помощь адресуется в большей степени к эмоциональным проблемам, чем профессионально-этическим и экзистенциальным.

«Духовный наставник» светской ориентации мог бы взять на себя «окормление» неверующих родителей, с которыми так затруднена коммуникация у некоторых респонденток. «Светские духовники» также могут формировать духовность

в плане нравственности, культивирования положительных качеств (понятие чести, совести, мужества, милосердия и пр. внерелигиозны), отказа от бездуховности, которая выдвигает на первый план низменные чувства и интересы.

В числе ограничений и недостатков проведенного исследования можно назвать общую вещь для всех исследований, избравших своим методом ИФА, — известный риск субъективизма и предвзятости при формировании опросника для полуструктурированного интервью и при интерпретации результатов в ходе феноменологического анализа.

Из специфических ограничений исследования можно выделить способ формирования выборки — все участники были отобраны из числа слушателей курсов повышения квалификации на базе РНИМУ им. Н. И. Пирогова и принимали участие в исследовании по собственному выбору. Это создает вероятность влияния на результаты т.н. «эффекта волонтера» и определенным образом ограничивает возможности экстраполяции результатов исследования на всех участников ППД в системе здравоохранения России.

Данное направление исследований, на наш взгляд, весьма перспективно хотя бы из-за слабой эмпирической разработанности в русскоязычной научной литературе последних лет. В будущем научные изыскания могут быть сосредоточены как на развитии количественных социологических исследований коммуникативных паттернов, используемых сотрудниками отечественной ППД, так и на качественном феноменологическом анализе других аспектов мировоззренческой проблематики ППД. Отдельного рассмотрения требует жизненный мир пациентов, медицинских сестер и волонтеров системы ППД — темы, хорошо разработанные за рубежом и практически неизвестные в нашей стране.

Литература

- Александровский Ю. А., Незнанов Н. Г. (ред.) (2020). Психиатрия: национальное руководство. 2-е изд., перераб. и доп. М.: ГЭОТАР-Медиа.
- Ключников С. О., Сонькина А. А. (2011). Паллиативная помощь в педиатрии — мировой опыт и развитие в России // Педиатрия. Журнал им. Г. Н. Сперанского. Т. 90. № 4. С. 127–133.
- Савва Н. Н. (ред.) (2020). Азбука паллиативной помощи детям. М.: Проспект.
- Твайкросс Р., Уилкок Э. (2020). Основы паллиативной помощи. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера».
- Тищенко П. Д. (2010). Топология целей врачевания: прикладное как фундаментальное // Философские проблемы биологии и медицины. Выпуск 4: Фундаментальное и прикладное: сборник материалов 4-й ежегодной научно-практической конференции. М.: Принтберри.
- Alexander D., Quirke M. B., Doyle C., Hill K., Masterson K., Brenner M. (2022). The Meaning Given to Bioethics as a Source of Support by Physicians Who Care for Children Who Require Long-Term Ventilation // Qualitative Health Research. Vol. 32. № 6. P. 916–928.

- Anderson N. E., Slark J., Gott M.* (2019). Unlocking intuition and expertise: using interpretative phenomenological analysis to explore clinical decision making // *Journal of Research in Nursing*. Vol. 24. P. 101–188.
- Balboni M. J., Sullivan A., Enzinger A. C., Epstein-Peterson Z. D., Tseng Y. D., Mitchell C., Balboni T. A.* (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life // *Journal of pain and symptom management*. Vol. 48. № 3. P. 400–410.
- Best M., Butow P., Olver I.* (2016). Doctors discussing religion and spirituality: A systematic literature review // *Palliative medicine*. Vol. 30. № 4. P. 327–337.
- Biggerstaff D., Thompson A. R.* (2008). Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Qualitative Methodology of Choice in Healthcare Research // *Qualitative Research in Psychology*. Vol. 5. № 3. P. 214–224.
- Choe K., Kim Y., Yang Y.* (2019). Pediatric nurses' ethical difficulties in the bedside care of children // *Nursing Ethics*. Vol. 26. № 2. P. 541–552.
- Cohen M. Z., Kahn D. L., Steeves R. H.* (2000). *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers*. Los Angeles, London, New Dehli, Singapore, Washington D. C.: SAGE.
- Coleman H., Sanderson-Thomas A., Walshe C.* (2022). The impact on emotional well-being of being a palliative care volunteer: An interpretative phenomenological analysis // *Palliative Medicine*. Vol. 36. № 4. P. 671–679.
- Eatough V., Smith J. A.* (2017). *Interpretative phenomenological analysis // The Sage handbook of qualitative research in psychology*. Los Angeles, London, New Dehli, Singapore, Washington D. C.: SAGE. P. 193–209.
- Ellis M. R., Campbell J. D., Detwiler-Breidenbach A., Hubbard D. K.* (2002). What do family physicians think about spirituality in clinical practice? // *Journal of Family Practice*. Vol. 51 № 3. P. 249–258.
- Ellis M. R., Campbell J. D.* (2005). Concordant spiritual orientations as a factor in physician-patient spiritual discussions: a qualitative study // *Journal of religion and health*. Vol. 44. № 1. P. 39–53.
- Farfán-Zúñiga X., Jaman-Mewes P.* (2021). Understanding the experience of nursing students' internship at a palliative care unit: A phenomenological research study // *Nurse Education Today*. Vol. 100.
- Hatano Y., Yamada M., Fukui K.* (2011). Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care // *Journal of pain and symptom management*. Vol. 41. № 2. P. 491–495.
- Klein S. M.* (2009). Moral distress in pediatric palliative care: a case study // *Journal of pain and symptom management*. Vol. 38. № 1. P. 157–160.
- Koenig H. G.* (2012). Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications // *International Scholarly Research Notices*. № 278730
- Larkin M., Flowers P., Smith J. A.* (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Los Angeles, London, New Dehli, Singapore, Washington D. C.: SAGE.

- Lucchetti G., Ramakrishnan P., Karimah A., Oliveira G. R., Dias A., Rane A., Shukla A., Lakshmi S., Ansari B. K., Ramaswamy R. S., Reddy R. A., Tribulato A., Agarwal A. K., Bhat J., Satyaprasad N., Ahmad M., Rao P. H., Murthy P., Kuntaman K., Koenig H. G., Lucchetti A. L.* (2016). Spirituality, Religiosity, and Health: a Comparison of Physicians' Attitudes in Brazil, India, and Indonesia // *International journal of behavioral medicine*. Vol. 23. № 1. P. 63–70.
- Mokhov S.* (2022). Care for the Dying in the Late USSR (1970–80s) // *The Journal of Social Policy Studies*. Vol. 20. № 2. P. 323–334.
- Moon Y. J.* (2022). Volunteer Experiences of Pediatric Palliative Care among University Students: A Phenomenological Approach // *Journal of Hospice and Palliative Care*. Vol. 25. P. 121–132.
- Nukpezah R. N., Khoshnavay F. F., Hasanpour M., Nasrabadi A. N.* (2020). Striving to reduce suffering: A Phenomenological Study of nurses experience in caring for children with cancer in Ghana // *Nursing Open*. Vol. 8. № 1. P. 473–481.
- Parola V., Coelho A., Sandgren A., Fernandes O., Apóstolo J.* (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences // *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. Vol. 20. № 2. P. 180–186.
- Pearson H. N.* (2013). “You’ve only got one chance to get it right”: children’s cancer nurses’ experiences of providing palliative care in the acute hospital setting // *Issues Compr Pediatr Nurs*. Vol. 36. № 3. P. 188–211.
- Pringle J. L., Drummond J. S., McLafferty E., Hendry C.* (2011). Interpretative phenomenological analysis: a discussion and critique // *Nurse researcher*. Vol. 18. № 3. P. 20–24.
- Puchalski C., Ferrell B., Virani R., Otis-Green S., Baird P., Bull J., Chochinov H., Handzo G., Nelson-Becker H., Prince-Paul M., Pugliese K., Sulmasyet D.* (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference // *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 12. № 10. P. 885–904.
- Riklikienė O., Spirgienė L., Kaselienė S., Luneckaitė Ž., Tomkevičiūtė J., Büssing A.* (2019). Translation, cultural, and clinical validation of the Lithuanian version of the spiritual needs questionnaire among hospitalized cancer patients // *Medicina*. Vol. 55. № 11. P. 738
- Roberts T.* (2013). Understanding the research methodology of interpretative phenomenological analysis // *British Journal of Midwifery*. Vol. 21. № 3. P. 215–218.
- Sloan R. P., Bagiella E., Powell T.* (1999). Religion, spirituality, and medicine // *The Lancet*. Vol. 353. № 9153. P. 664–667.
- Smith J. A.* (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology // *Psychology and health*. Vol. 11. № 2. P. 264.
- Smith J. A., Osborn M.* (2003). Interpretative phenomenological analysis // *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* / J. A. Smith (ed.). London: SAGE. P. 51–80.
- Smith J. A.* (2007). Hermeneutics, human sciences and health: Linking theory and practice // *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. Vol. 2. P. 3–11.

- Trotochaud K., Coleman J. R., Krawiecki N., McCracken C.* (2015). Moral distress in pediatric healthcare providers // *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 30. № 6. P. 908–914.
- Tutelman P. R., Drake E. K., Urquhart R.* (2019). “It Could Have Been Me”: An Interpretive Phenomenological Analysis of Health Care Providers’ Experiences Caring for Adolescents and Young Adults with Terminal Cancer // *Journal of adolescent and young adult oncology*. Vol. 8. № 5. P. 587–592.
- Vachon M., Fillion L., Achille M.* (2012). Death Confrontation, Spiritual-Existential Experience and Caring Attitudes in Palliative Care Nurses: An Interpretive Phenomenological Analysis // *Qualitative Research in Psychology*. Vol. 9. № 2. P. 151–172.
- Velarde-García J. F., Luengo-González R., González-Hervias R., Cardenete-Reyes C., Alvarado-Zambrano G., Palacios-Ceña D.* (2016). Facing death in the intensive care unit. A phenomenological study of nurses’ experiences // *Contemporary Nurse*. Vol. 52. № 1. P. 1–12.

Features of the Worldview of Pediatric Palliative Care Physicians: an Interpretive Phenomenological Analysis

Maxim Miroshnichenko

PhD in Philosophy, Senior Research Fellow, Global Centre for Advanced Studies,
Address: Ltd 38/39 Fitzwilliam Square, Dublin 2 D02 NX53 Ireland;
Visiting Fellow, University of Religions and Denominations, Pardisan, Qom, Iran
E-mail: jaberwokky@gmail.com

Ekaterina Korostichenko

PhD in Philosophy, Researcher, Department of Modern Western Philosophy, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences
Address: 12/1 Goncharnaya Str., Moscow, 109240, Russian Federation
E-mail: ek.korostichenko@gmail.ru

Dmitry Nozdrachev

Lecturer, UNESCO Network Chair in Bioethics and International Medical Law, International Medical School, Pirogov Russian National Research Medical University,
Address: 1 Ostrovitjanova, Moscow, 117997, Russian Federation
E-mail: dm.nozdrachev@gmail.com

Pediatric palliative care is a multidisciplinary branch of medicine and health care that includes both biomedical techniques of patient care and social and psychological practices. At the same time, its goal differs from that of curative approaches in medicine and is predominantly to alleviate patients’ suffering. We used the qualitative method of Interpretive Phenomenological Analysis (IPA), which allows us to uncover the «inside», emotional and existentially significant dimensions of respondents’ personal and intersubjective experiences. This method provides an «insider» perspective of the community under study. The article presents the results of IP interviews with nine doctors of pediatric palliative care working in the Russian health care system and taking specialized advanced training courses. The goals of the study were to identify the most subjectively significant factors for physicians of palliative care for children, influencing the ethical and communicative aspects of interaction with patients and their parents, and to identify the most important problems and issues of concern to specialists, with an emphasis on worldview. Semi-structured interviews were conducted using a specially designed questionnaire and mainly addressed the topics and issues of worldview of palliative care physicians (including the role of

faith and religion) in the context of communication with patients and their parents. As a result, it was found that doctors typically assess their work as a vocation (in a number of cases — with explicitly religious attribution), and this is used by part of the respondents as a justification of their activities in front of a critically minded environment. A common view of a hospice is that of a place that needs to be comfortable, home-like. Subjectively, the majority of respondents evaluate themselves as Orthodox Christians, but emphasize the «non-fanatical» nature of their faith. At the same time, respondents note the significant influence of parental religiosity on communication patterns and acceptance of inevitable disease outcomes. Most respondents noted a high need for a spiritual counsellor in the hospice. Respondents do not necessarily insist that the counsellor be a priest, but his or her figure in the physicians' descriptions has distinct confessional features.

Keywords: palliative care for children, spirituality, religiosity, worldview, deep interview, interpretative phenomenological analysis

References

- Aleksandrovskij Ju.A., Neznanov N. G. (eds.) (2020) *Psihiatriya: natsional'noye rukovodstvo* [Psychiatry: National Guidelines]. 2nd ed., rev. and exp., Moscow: GEOTAR-Media.
- Alexander D., Quirke M. B., Doyle C., Hill K., Masterson K., Brenner M. (2022) The Meaning Given to Bioethics as a Source of Support by Physicians Who Care for Children Who Require Long-Term Ventilation. *Qualitative Health Research*, vol. 32, no 6, pp. 916–928.
- Anderson, N. E., Slark, J., Gott, M. (2019) Unlocking intuition and expertise: using interpretative phenomenological analysis to explore clinical decision making. *Journal of Research in Nursing*, vol. 24, pp. 101–188.
- Balboni M. J., Sullivan A., Enzinger A. C., Epstein-Peterson Z. D., Tseng Y. D., Mitchell C., Balboni T. A. (2014) Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 48, no 3, pp. 400–410.
- Best M., Butow P., Olver I. (2016) Doctors discussing religion and spirituality: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, vol. 30, no 4, pp. 327–337.
- Biggerstaff D., Thompson A. R. (2008) Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Qualitative Methodology of Choice in Healthcare Research. *Qualitative Research in Psychology*, vol. 5, no 3, pp. 214–224.
- Choe K., Kim Y., Yang Y. (2019) Pediatric nurses' ethical difficulties in the bedside care of children. *Nursing Ethics*, vol. 26, no 2, pp. 541–552.
- Cohen M. Z., Kahn D. L., Steeves R. H. (2000) *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers*, Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington D. C.: SAGE.
- Coleman H., Sanderson-Thomas A., Walshe C. (2022) The impact on emotional well-being of being a palliative care volunteer: An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, vol. 36, no 4, pp. 671–679.
- Eatough V., Smith J. A. (2017) Interpretative phenomenological analysis. *The Sage handbook of qualitative research in psychology*, Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington D. C.: SAGE, pp. 193–209.

- Ellis M. R., Campbell J. D. (2005) Concordant spiritual orientations as a factor in physician-patient spiritual discussions: a qualitative study. *Journal of Religion and Health*, vol. 44, no 1, pp. 39–53.
- Ellis M. R., Campbell J. D., Detwiler-Breidenbach A., Hubbard D. K. (2002) What do family physicians think about spirituality in clinical practice? *Journal of Family Practice*, vol. 51, no 3, pp. 249–258.
- Farfán-Zúñiga X., Jaman-Mewes P. (2021) Understanding the experience of nursing students' internship at a palliative care unit: A phenomenological research study. *Nurse Education Today*, vol. 100, pp. 104848.
- Hatano Y., Yamada M., Fukui K. (2011) Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 41, no 2, pp. 491–495.
- Klein S. M. (2009) Moral distress in pediatric palliative care: a case study. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 38, no 1, pp. 157–160.
- Kljuchnikov S. O., Son'kina A. A. (2011) Palliativnaya pomoshch' v pediatrii — mirovoy opyt i razvitie v Rossii [Palliative care in pediatrics — world experience and development in Russia]. *Pediatriya. Zhurnal im. G. N. Speranskogo*, vol. 90, no 4, pp. 127–133.
- Koenig H. G. (2012) Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications. *ISRN Psychiatry*, no 278730.
- Lucchetti G., Ramakrishnan P., Karimah A., Oliveira G. R., Dias A., Rane A., Shukla A., Lakshmi S., Ansari B. K., Ramaswamy R. S., Reddy R. A., Tribulato A., Agarwal A. K., Bhat J., Satyaprasad N., Ahmad M., Rao P. H., Murthy P., Kuntaman K., Koenig H. G., Lucchetti A. L. (2016) Spirituality, Religiosity, and Health: a Comparison of Physicians' Attitudes in Brazil, India, and Indonesia. *International Journal of Behavioral Medicine*, vol. 23, no 1, pp. 63–70.
- Mokhov S. (2022) Care for the Dying in the Late USSR (1970–80s). *The Journal of Social Policy Studies*, vol. 20, no 2, pp. 323–334.
- Moon Y. J. (2022) Volunteer Experiences of Pediatric Palliative Care among University Students: A Phenomenological Approach. *Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 25, pp. 121–132.
- Nukpezah R. N., Khoshnavay F. F., Hasanpour M., Nasrabadi A. N. (2020) Striving to reduce suffering: A Phenomenological Study of nurses' experience in caring for children with cancer in Ghana. *Nursing Open*, vol. 8, no 1, pp. 473–481.
- Parola V., Coelho A., Sandgren A., Fernandes O., Apóstolo J. (2018) Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, vol. 20, no 2, pp. 180–186.
- Pearson H. N. (2013) “You've only got one chance to get it right”: children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 36, no 3, pp. 188–211.
- Pringle J. L., Drummond J. S., McLafferty E., Hendry C. (2011) Interpretative phenomenological analysis: a discussion and critique. *Nurse Researcher*, vol. 18, no 3, pp. 20–24.

- Puchalski C., Ferrell B., Virani R., Otis-Green S., Baird P., Bull J., Chochinov H., Handzo G., Nelson-Becker H., Prince-Paul M., Pugliese K., Sulmasy D. (2009) Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 12, no 10, pp. 885–904.
- Riklikienė O., Spirgienė L., Kaselienė S., Luneckaitė Ž., Tomkevičiūtė J., Büsing A. (2019) Translation, cultural, and clinical validation of the Lithuanian version of the spiritual needs questionnaire among hospitalized cancer patients. *Medicina*, vol. 55, no 11, p. 738.
- Roberts T. (2013) Understanding the research methodology of interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Midwifery*, vol. 21, no 3, pp. 215–218.
- Savva N. N. (ed.). (2020) *Azbuka palliativnoy pomoshchi detyam* [The ABCs of palliative care for children], Moscow: Izd-vo «Prospekt».
- Sloan R. P., Bagiella E., Powell T. (1999) Religion, spirituality, and medicine. *The Lancet*, vol. 353, no 9153, pp. 664–667.
- Smith J. A. (1996) Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and Health*, vol. 11, no 2, p. 264.
- Smith J. A. (2007) Hermeneutics, human sciences and health: Linking theory and practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol. 2, pp. 3–11.
- Tishhenko P. D. (2010) Topologiya tseley vrachevaniya: prikladnoe kak fundamental'noe [Topology of goals in healing: Applied as fundamental]. *Filosofskie problemy biologii i meditsiny: Vypusk 4: Fundamental'noe i prikladnoe: sbornik materialov 4-y ezhegodnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii* [Philosophical Problems of Biology and Medicine: Issue 4: Fundamental and Applied: collection of materials of the 4th annual scientific-practical conference], Moscow: Printberry.
- Trotochaud K., Coleman J. R., Krawiecki N., McCracken C. (2015) Moral distress in pediatric healthcare providers. *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 30, no 6, pp. 908–914.
- Tutelman P. R., Drake E. K., Urquhart R. (2019) “It Could Have Been Me”: An Interpretative Phenomenological Analysis of Health Care Providers’ Experiences Caring for Adolescents and Young Adults with Terminal Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 8, no 5, pp. 587–592.
- Twycross R., Willcock A. (2020) *Osnovy palliativnoy pomoshchi* [Fundamentals of palliative care], Moscow: Blagotvoritel'nyy fond pomoshchi khospisam «Vera».
- Vachon M., Fillion L., Achille M. (2012) Death Confrontation, Spiritual-Existential Experience, and Caring Attitudes in Palliative Care Nurses: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*, vol. 9, no 2, pp. 151–172.
- Velarde-García J. F., Luengo-González R., González-Hervias R., Cardenete-Reyes C., Alvarado-Zambrano G., Palacios-Ceña D. (2016) Facing death in the intensive care unit. A phenomenological study of nurses’ experiences. *Contemporary Nurse*, vol. 52, no 1, pp. 1–12.