Философия науки и техники
2026. Т. 31. № 1. С. 52–66
УДК 179

Philosophy of Science and Technology
2026, vol. 31, no. 1, pp. 52–66
DOI: 10.21146/2413-9084-2026-31-1-52-66

А.В. Антипов

К вопросу о субъектности в контексте паллиативной помощи: этико-философский и биоэтический анализ*

Антипов Алексей Владимирович – кандидат философских наук, старший научный сотрудник. Институт философии РАН. Российская Федерация, 109240, г. Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1; e-mail: nelson02@yandex.ru

Смерть и умирание – конститутивные и экзистенциальные состояния человека. Одним из ответов, который позволяет преодолеть приносимые умиранием страдания, является паллиативная помощь. В данной статье паллиативная помощь анализируется не только в своем изначальном понимании – как избавление от физических страданий, но как комплексный подход, учитывающий социальные, психологические и духовные потребности пациента и его близких. Основной акцент при этом делается на анализе проблемы субъектности в контексте паллиативной помощи с позиций этико-философского и биоэтического анализа. В качестве ключевых характеристик субъектности умирающего человека в статье описываются автономия и достоинство. Особое внимание уделено этическим моделям, дополняющим принцип уважения автономии: суррогатному принятию решений в виде медицинских завещаний, совместному принятию решений, этике заботы и этике уязвимости. Рассматриваются их преимущества и ограничения в условиях паллиативной помощи, а также делается вывод, что дополнение принципа уважения автономии четырьмя этическими моделями позволяет осуществить более качественную настройку пространства паллиативной помощи, в котором методы дискурсивной рациональности или испрошенного согласия сталкиваются с ограничениями. Отдельно поднимается вопрос о достоинстве пациента, способе его сохранения через терапию достоинства, а также проблемы социальной справедливости в доступе к паллиативной помощи.

Ключевые слова: паллиативная помощь, субъектность, автономия, достоинство, биоэтика, этика заботы, уязвимость, хоспис

* Статья подготовлена в рамках исследования, выполненного при финансовой поддержке Российского научного фонда, проект № 24–28–01604, https://rscf.ru/project/24-28-01604/

© Антипов А.В., 2026

По оценкам ВОЗ, «за период с 2015 г. по 2050 г. доля населения мира в возрасте старше 60 лет почти удвоится, с 12% до 22%», а в связи с этим отмечается, что «перед всеми странами стоят трудные задачи по подготовке систем здравоохранения и социального обеспечения к максимально эффективной работе в условиях данного демографического сдвига» [ВОЗ, web]. Это позволяет говорить о растущей необходимости формирования в том числе и философских подходов к вопросам о завершающем этапе жизни. Старение зачастую связано с увеличением количества заболеваний, серьезно нарушающих способность обеспечивать для себя достойное качество жизни, что актуализирует вопрос о паллиативной помощи как пространстве, в котором обеспечивается удовлетворение потребностей и достойный уход. В обозначенном контексте эти задачи выглядят как расширение более традиционного для паллиативной помощи объекта внимания – человека умирающего.

Понятие паллиативной помощи выходит за пределы физического пространства хосписа или больничного отделения, что позволяет в более широком контексте анализировать субъектность пациента с позиций этики и биоэтики. Пространство паллиативной помощи определяется в качестве особого рода института, в котором происходит не выздоровление, но обеспечивается попытка облегчения страдания. Оно требует от присутствующих в нем изменений, которые могут быть описаны как этические и биоэтические характеристики субъектности. Под ними в настоящей статье в первую очередь понимаются: обладание автономией, включающей в себя способность принимать решения относительно собственного благополучия, и уважение достоинства. Поэтому в рамках данного исследования предлагается проанализировать трансформации паллиативной помощи и способов ее понимания. Для анализа изменений, происходящих с указанными характеристиками, далее будет рассмотрено понятие паллиативной помощи, обозначены способы понимания автономии пациента, предлагающиеся в рамках такой помощи, разобраны этические модели, интерпретируемые как дополняющие принцип уважения автономии (этики заботы и этики уязвимости, модели совместного и суррогатного принятия решений), а также определены способы обращения с достоинством пациента.

Основная выделяемая проблема – необходимость более полного учета интересов человека в контексте паллиативной помощи, что сталкивается с ограничениями как со стороны институциональной системы, поскольку человек зачастую рассматривается в качестве «пациента», так и со стороны непосредственно личностной, т.к. нахождение в пространстве паллиативной помощи может означать частичную или полную потерю способности выражать и осознавать свои интересы. В данном исследовании делается попытка, с одной стороны, расширить концептуальные основания паллиативной помощи, с другой – выделить потенциальные дополняющие факторы в виде и форме этических моделей, что способствует более качественной реализации именно помощи, а не лечения.

Паллиативная помощь и хосписы: теоретические основания

Паллиативная помощь имеет довольно разветвленный спектр практических воплощений: от амбулаторной помощи и помощи на дому до специализированных учреждений – хосписов. Несмотря на то, что изначально хосписы были предназначены для помощи людям с онкологическими заболеваниями, в настоящее время они по большей части не специализируются на отдельных болезнях, а ориентированы на помощь всем тем, кто имеет неизлечимое заболевание и нуждается в облегчении его течения и помощи.

Основание хосписного движения связывается с именем Сисли Сондерс, которая организует первый хоспис в 1967 г. в пригороде Лондона, Великобритания [Щепин и др., 2018]. При этом история развития специализированных учреждений, в которых оказывается помощь умирающим, прежде всего от онкологических заболеваний, имеет давнюю историю, в том числе и в России. Первое учреждение для онкологических больных в Москве было открыто в 1903 г. (по инициативе профессора МГУ Л.Л. Левшина), но полноценное открытие хосписов в России начинается в 1990-е гг. [Пономарева, 2012, с. 378]. Такие учреждения в первую очередь способствовали облегчению боли и физического страдания.

В современности в хосписах нового типа происходит трансформация представлений о том, чем именно должна быть паллиативная помощь: если на ранних этапах своего становления она понимается как способ снижения интенсивности боли (или избавления от нее), то происходящие со временем трансформации приводят к пониманию того, что «боль не всегда является проявлением тяжелого состояния, в котором находится человек. Часто больной становится беспомощным, малоподвижным или совершенно неподвижным. Такие больные, помимо медицинской помощи, в значительно большей степени нуждаются в уходе, нуждаются в социальной и психологической помощи» [Котовская и др., 2022, с. 39]. Социальная и психологическая поддержка рассматриваются на равных с помощью медикаментозной: боль – одно из множества страданий, которые сопровождают человека в период окончания жизни. В России основным нормативно-правовым актом, содержащим в себе определение паллиативной помощи и порядок ее оказания, является ст. 36 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». В этом законе указывается не только право на медицинский уход, но и на психологическую и социальную помощь, что позволяет реализовать право на достойное качество жизни до самого ее конца.

Но не только сами умирающие становятся объектом паллиативной помощи. При расширении подхода внимание также уделяется близким умирающего человека [Михайлова, 2021]. Родные и близкие, а также те, кто осуществляют уход за умирающим, сами нуждаются в помощи, прежде всего психологической и социальной. Бремя ухода, которое ухаживающий человек взваливает на свои плечи, чревато негативными эффектами как для его психоэмоционального состояния, так и социальной жизни, что проявляется в том числе в сокращении социальных контактов.

Таким образом, круг внимания паллиативной помощи расширяется: во-первых, признается, что под помощью не должна пониматься только помощь в избавлении от боли, а должны учитываться социальные, психологические и духовные потребности человека; во-вторых, на паллиативную помощь могут претендовать и те, кто имеет тесные связи с умирающим человеком, его родные и близкие.

Автономия и ее разночтения в рамках паллиативной помощи

Одними из наиболее важных вопросов, поднимаемых в рамках паллиативной помощи, являются вопросы о возможности самостоятельного принятия решений относительно своего благополучия и, как расширение этого вопроса, об автономии. Е. Введенская указывает, что «главных этических аспектов паллиативной и хосписной помощи два: 1) решение вопроса о проведении конкретных медицинских мероприятий, которые бы соответствовали главным ценностям/жизненным приоритетам пациента на данный момент, и, соответственно, определение задач при оказании помощи; 2) принятие решений в соответствии с выбранными ценностями и задачами» [Введенская, 2018, с. 7–8].

Выделение ценностных предпочтений личности составляет структурную задачу, выполнение которой необходимо для соблюдения принципа уважения автономии. Однако реализация этого принципа сопряжена с рядом трудностей. Как отмечает Р.Р. Белялетдинов, «в основе проблемы уважения персональной автономии лежит признание разнообразия смыслополаганий, которое может находиться как в поле господствующих нарративов (приращение общего блага), так и в поле персональных предпочтений, актуализирующихся в процессе коммуникации непосредственно, либо оставаясь по разным причинам скрытыми, но влияющими на принятии конкретного решения» [Белялетдинов, 2022, с. 161]. В паллиативной помощи такое положение дел и понимание автономии усложняет процесс выделения ценностных предпочтений, поскольку «разнообразие смыслополаганий» приводит к необходимости в рамках единого пространства, например хосписа, выстраивать различные способы и формы удовлетворения социальных, психологических и духовных потребностей, которые разнятся у множества людей, находящихся в этом едином пространстве.

Помимо задачи выстраивания пространства, в котором будет признаваться и уважаться инаковость, трудности возникают в связи с тем, как следует понимать начала автономии. Э. Скотт критикует модель автономии, которая основана на расширении возможностей пациента за пределами институциональных ограничений, налагаемых пространством паллиативной помощи, поскольку такое расширение возможностей, понятое как ключевая функция медперсонала, предполагает, что изначально власть и знание принадлежат медперсоналу, а пациенты рассматриваются только в позиции тех, кому эти возможности могут быть дарованы. Скотт, с одной стороны, утверждает, что автономия является неотъемлемым правом, которое не может быть даровано медицинским персоналом, а с другой – обозначает, что пациент и медицинский персонал во многом разделяют общие ценности, такие как избегание страданий и право

на самоопределение, и это выступает основанием для взаимодействия между медицинским персоналом и пациентом на равных [Scott, 1999].

В рамках паллиативной помощи М. Лавуа, Д. Блондо и Ж. Пикар-Морен выделяют следующие ключевые эмпирические характеристики опыта автономии: утверждение своей полной идентичности как человеческого существа; способность действовать самостоятельно; позитивное влияние на благополучие; переживание трудных и порой болезненных чувств; отношения, на которые оказывают влияние реакции близких людей; различные подходы к будущему [Lavoie et al., 2011]. При этом в структуре автономии в конце жизни фиксируются две составляющие: быть нормальным и брать на себя ответственность [Houska, Loučka, 2019]. «Быть нормальным» представляет собой восприятие своего тела как «нормального», в то время как оно подвергается изменениям вследствие разрушительного заболевания. «Брать на себя ответственность» является результатом активного участия в собственной жизни, при котором пациент обладает активным контролем над тем, что с ним происходит. Эти структурные компоненты позволяют относиться к пациенту как к личности со своей историей и предпочтениями, а также поддерживать его активное участие в собственной жизни.

С. Вудс указывает, что уважение автономии в паллиативной помощи требует гибкого подхода: признание объективных благ (например, облегчение боли), уважение субъективных предпочтений пациента, учет абсолютных интересов (например, контроль над умиранием), баланс между автономией пациента и интересами семьи, общества и закона. Паллиативная помощь должна сочетать этические принципы с эмоциональной поддержкой и эффективной коммуникацией, чтобы обеспечить достойное завершение жизни [Woods, 2005]. Автономия в данном случае понимается как баланс между самоопределением и обоснованным вмешательством.

Описанная модель автономии, основанная на индивидуалистичном представлении о возможности принятия решения, применительно к паллиативной помощи требует изменения, поскольку не включает культурные и социальные отношения, влияющие на агентность пациента [Wilson et al., 2014]. Поэтому предлагается другая модель, которая учитывала бы более широкий контекст принятия решения, дополняя индивидуальные интересы и предпочтения отдельного пациента социальными и культурными факторами и обстоятельствами. Эта позиция основывается на двух предпосылках: во-первых, признается, что человек всегда является не только отдельно стоящим индивидом, способным обоснованно принимать решения относительно собственного благополучия, но всегда вписан в более широкий контекст взаимодействий и взаимоотношений с другими; во-вторых, учитывается, что автономные решения, принимаемые индивидом, влияют не только на его собственное благополучие, но и имеют непосредственное отношение к благу окружающих.

Как и любое другое медикализированное вмешательство, паллиативная помощь сталкивается с дихотомией патернализм – автономия. Но в контексте смерти и умирания такая дихотомия приобретает особое звучание, связанное с тем, что пациент не всегда признается в качестве того, кто способен адекватно

выражать собственные интересы (вследствие, например, нейродегенеративного заболевания). Поэтому модель уважения автономии в качестве модели принятия решений относительно своего благополучия дополняется различными этическими моделями, которые позволяют учитывать особенности человека, находящегося в пространстве комплекса паллиативной помощи.

Этические модели: суррогатное принятие решений модель совместного принятия решений, этика заботы, этика уязвимости

Паллиативная помощь сталкивается с тем затруднением, что человек зачастую находится в уязвимом и двояком положении: с одной стороны, принцип уважения автономии пациента требует его участия, с другой – по причинам физического недуга или когнитивного нарушения он становится не способным актуально участвовать в принятии решений относительно собственного благополучия. В этом случае реализация уважения автономии дополняется другими подходами, которые будут обозначены в текущей работе как этические модели.

Медицинские завещания: суррогатное принятие решений

В случае будущей некомпетентности пациента одним из способов разрешения возникающего затруднения – как выработать решение, которое способствовало бы реализации принципа уважения автономии наилучшим образом, – служат медицинские завещания. Медицинские завещания (завещания о жизни, living wills) служат важным инструментом для вовлечения пациента в процесс принятия медицинских решений, касающихся его будущего. Как элемент заблаговременного планирования медицинской помощи (advance care planning) они дают пациентам возможность заранее выразить свои приоритеты, убеждения и пожелания относительно будущего лечения. Это позволяет медицинским работникам учитывать личные ценности пациента при оказании помощи, даже если он утратит способность самостоятельно принимать решения. Медицинские завещания не только обеспечивают соблюдение автономии пациента, но и помогают медицинским командам действовать в соответствии с его истинными желаниями [David et al., 2019, p. 9]. В случае использования инструмента медицинского завещания предполагается, что человек способен осознавать, что в какой-то момент в будущем его состояние не позволит ему принимать взвешенные и обоснованные решения, и он в настоящий момент (момент подписания медицинского завещания) дает свое согласие на те процедуры и вмешательства, которые врач посчитает нужным провести в момент кризиса. Это ограничение не позволяет использовать медицинские завещания в случае, если когнитивные способности человека уже повреждены на момент обращения за помощью.

Модель совместного принятия решений

Модель совместного принятия решений предполагает, что в принятие решений относительно благополучия пациента вовлекается сам пациент, врач, медсестры и близкие пациента. В случае, например, седации решение о ее применении принимается человеком совместно с лечащим врачом. В одном из описанных случаев указывается: «Нашей задачей было: нормализовать сон, максимально сохранив сознание и возможность общаться с близкими. Это было для Татьяны Михайловны очень важно» [Паллиативная седация, web]. Подобного рода обращение к тому, что важно для пациента, показывает, что случаи паллиативной помощи служат не только делу устранения боли, но и реализации духовных и социальных потребностей умирающего.

Модель совместного принятия решений служит более качественному соблюдению принципов уважения автономии и сохранения достоинства. В ее рамках возможно и изменение идентичности самих работников, которая складывается под влиянием взаимодействия как с представителями различных профессий, так и с пациентами [Payne, 2006]. Модель совместного принятия решений в паллиативной помощи выстраивается на нескольких предпосылках: междисциплинарный вклад, открытое общение, выстраивание отношений между пациентом и медицинскими работниками, благоприятная среда, взаимный обмен информацией [Kuosmanen et al., 2021]. Особенно подчеркивается важность полноценного личностного взаимодействия, которое становится возможным только в том случае, если медицинские работники видят в человеке субъекта своих интересов, желаний и блага. В то же время концепция совместного принятия решений чаще всего определяется как процесс интеграции наилучших доступных свидетельств о том, что ценности и предпочтения пациентов включены в принятие решений относительно его благополучия [Belanger, 2017]. Сильной стороной такого дополнения к принципу уважения автономии является вовлечение всех заинтересованных сторон в процесс принятия решения, но подобная дискурсивная рациональность выглядит довольно сложно в процедурном исполнении.

Обращаясь к недостаткам этой модели, стоит отметить, что они состоят в проблемах, связанных как со способностью самого пациента участвовать в процессе обсуждения, так и готовностью медсестры обсуждать с пациентом и его окружением вопросы ухода, а также конфликтах между врачами и медсестрами, что затрудняет участие как пациентов, так и медсестер [Kay Frank, 2009]. Способность пациента участвовать в процессе обсуждения принимаемых решений может быть затруднена как физической, так и когнитивной немощью. Готовность медсестер и врачей участвовать в процессе обсуждения на равных с пациентом также ставится под сомнение, хотя это сомнение характерно не только для модели совместного принятия решений.

Проблематичность совместного принятия решений заключается также в том, что, несмотря на стремление современной медицины к уважению автономии пациента, сложность решений в паллиативной помощи все еще отягчается патерналистским прошлым [Belanger et al., 2011]: с одной стороны, сложность и тяжесть принимаемых решений могут способствовать самому их

принятию в патерналистском ключе с позиции избавления пациента от лишних забот, с другой стороны, из-за несовершенства выстраиваемой коммуникации пациенты не всегда понимают, что собой представляет паллиативная помощь (в приводимом исследовании указывается, что до 47% принявших участие в исследовании предполагали, что терапия является лечебной [Belanger et al., 2011]).

Этика заботы

Следующим дополнением выступает этика заботы. Изначально связанная с феминистским движением, этика заботы в настоящее время вышла далеко за пределы только гендерных противопоставлений. Не акцентируя внимание на феминистском идеале этики заботы, А.В. Углева указывает на ее прагматический потенциал: «Преимущество этики заботы в том, что она не делает различия между Я и Другой, исходя из их равнозначности, следствием чего является исключение перманентного чувства вины, страха или угрызений совести по поводу несоответствия Я некому трансцендентному идеалу. Она артикулирует практический идеал, выражающийся, например, в счастливом избавлении страдающего от боли» [Углева, 2022, с. 39]. Стремление к тому, чтобы дать голос тем, у кого он по какой-то причине отсутствует, отделяет этику заботы от приводимой выше модели совместного принятия решений. Этика заботы делает акцент на самой возможности голоса и инаковости, в то время как модель совместного принятия решений выстраивается в духе процедурной рациональности, позволяющей согласовывать интересы агентов.

В контексте анализа возможности применения этики заботы в рамках помогающих профессий и паллиативной помощи выделяются несколько компонентов ее структуры: постоянный контакт с объектом заботы; деятельность, направленная на обеспечение потребностей; проактивный подход; совершенствование способов взаимодействия с объектом заботы [Ушаков, 2022, с. 399–400]. При этом нельзя не заметить несовершенства этики заботы, связанного с использованием термина «забота», который предполагает неравное отношение между тем, кто осуществляет заботу, и тем, кто ее получает. Несмотря на «равнозначность» Я и Другого с точки зрения соответствия трансцендентальному идеалу, моральное неравенство, обусловленное занимаемыми позициями, серьезно затрудняет возможность выделения ценностных ориентиров того, о ком заботятся, уводя от реализации принципа уважения автономии. Этика заботы провозглашает гуманистический идеал, одновременно наполняя его содержанием со стороны того, кто осуществляет заботу.

Этики уязвимости

Этика уязвимости преодолевает охарактеризованную особенность этики заботы. Уязвимость представляет собой трехчастную модель, складывающуюся из физической, эмоциональной и когнитивной уязвимостей. Физический и эмоциональный компоненты состоят в подверженности вреду и нарушению физического и эмоционального благополучия, когнитивный изначально связан

с предположением, что взгляды человека могут быть подвержены критике или пересмотру. В контексте здравоохранения такое понимание уязвимости расширяется до уязвимости как нарушения способности давать согласие [Boldt, 2019], и оно может быть связано как с эмоциональным и физическим элементом уязвимости (например, в случае заключенных), так и с когнитивным компонентом (например, в случае нейродегенеративного заболевания).

В рамках подхода, ориентированного на расширение возможностей, а не только на соблюдение прав, категория уязвимости выступает в двух формах: как то, что человек может сделать не только в соответствии с набором своих прав, но что он действительно способен сделать, и как то, что формируемое сообщество, в котором находится человек, должно не только обеспечивать удовлетворение потребностей, но и способствовать развитию способностей [Ненадыщук, 2024, с. 281]. В контексте паллиативной помощи этот подход приобретает особое звучание, поскольку помимо избавления от боли и удовлетворения потребностей умирающего человека акцент делается на способности обеспечить возможности для полноценного существования человека. Так, важным может быть признано не только предоставление умирающему того, что ему необходимо в данный момент, но создание пространства, в котором он способен самостоятельно определять цели и действовать в соответствии со своими ценностными ориентирами. Обеспечение пространства возможностей, где уязвимости принимаются во внимание и создаются условия для их преодоления, выглядит как потенциальное расширение условий для успешной реализации принципа уважения автономии.

Дополнение принципа уважения автономии представленными выше четырьмя этическими моделями позволяет осуществить более качественную настройку пространства паллиативной помощи, в котором методы дискурсивной рациональности или испрошенного согласия сталкиваются с ограничениями.

Достоинство и справедливость

Еще одним важным концептом для определения этико-социальных и биоэтических характеристик субъектности в контексте паллиативной помощи является достоинство. Достоинство – многогранное понятие, включающее не только стандартное понимание о его неотъемлемости. В рамках феноменологического исследования приводятся следующие компоненты достоинства: бытие человеком (ощущать уважение со стороны других, быть не просто «объектом»), наличие контроля (как над собственным телом и поведением, так и над принимаемыми решениями), чувство сопричастности (желание быть услышанным и включенным в процесс принятия решений относительно себя), сохранение индивидуальности (приватность и возможность придерживаться привычек) [Enes, 2003]. В паллиативной помощи дискурс о достоинстве осложняется определенными угрозами: потерей независимости, ощущением себя обузой для близких, недостатком участия в принятии решений, неуважительным отношением со стороны персонала [Brennan, 2014].

В рамках паллиативной помощи предлагается подход, сохраняющий достоинство. Он основан на выходе за пределы только симптоматического лечения

и направлен на учет физических, социальных, психологических и духовных потребностей пациента [Chochinov, 2002]. Это целостный подход, требующий от медицинских работников видеть в пациенте личность, а не только болезнь. Сохранение достоинства улучшает качество жизни пациента, поддерживает его близких и придает смысл работе медицинского персонала. Стоит отметить, что, как указывалось выше, статья 36 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» предполагает именно такой подход: под паллиативной помощью понимается комплексный уход, который включает не только облегчение боли, но психологическую помощь и уход, направленный на улучшение качества жизни.

Другой подход – терапия достоинства – краткая, индивидуализированная психотерапия, направленная на облегчение психоэмоционального и экзистенциального стресса, а также на улучшение опыта пациентов, чья жизнь находится под угрозой из-за болезни. Эта терапия дает пациентам возможность задуматься над важными для них вопросами или другими вещами, которые они хотели бы вспомнить или передать другим [Martínez et al., 2017].

Перед терапией достоинства вместе с тем стоит проблема ресурсного неравенства и социальной справедливости: в различных регионах мира с разной степенью интенсивности реализованы принципы доступа к паллиативной помощи. Для определения того, как это реализовано в различных странах мира, был разработан критерий качества смерти. Термин «качество смерти» не совсем противостоит «качеству жизни», а скорее призван обозначить основные затруднения, мешающие людям получить доступ к паллиативной помощи. Качество смерти, понятое как качество жизни в последний период жизни человека (перед смертью), имеет два измерения: в широком смысле оно относится ко всем людям, имеющим неизлечимое заболевание, в узком актуализируется только «в контексте паллиативной медицины» [Исламшина, 2016, с. 122]. В некоторых регионах мира качество смерти рассматривается как прекращение страдания любыми способами, иногда и с помощью ускорения наступления самой смерти. Достоинство в рамках проблемы умирания в таком случае приобретает и другую коннотацию: под «смертью с достоинством» зачастую подразумевается возможность «респектабельного ухода из жизни». За этими эвфемизмами скрывается эвтаназия или ассистированный (врачом) суицид. Пропоненты эвтаназии в своих предпосылках исходят из того, что существует страдание, которое может быть окончено только смертью. Но, как следует отметить, такое понимание достоинства, которое синонимично окончанию страдания, разнится с достоинством, терапия которого проводится в паллиативной помощи. Паллиативную помощь не следует путать с подходами, включающими в себя избавление от страдания посредством наступления смерти, поскольку существует моральное различие между введением смертельной инъекции и вмешательством, составляющим паллиативную помощь [García-Baquero Merino, 2018].

Заключение

Моральная компетентность является необходимым условием для принятия полностью автономного решения, что означает, что агенты имеют внутреннюю способность понимать весь объем своих действий и нести ответственность за последствия этих действий или бездействия [Rego et al., 2020]. Моральная способность в рамках паллиативной помощи может иметь определенные ограничения, которые связаны как с институциональной архитектурой, так и с неспособностью самого человека быть полноценным инициатором действия и брать за него ответственность. Реализация только принципа уважения автономии без донастройки его в пространстве паллиативной помощи выглядит недостаточным. В рамках данной статьи были предложены четыре этические модели, каждая из которых позволяет обеспечить качественно лучший способ реализации принципа уважения автономии, чем только испрошенное согласие. Рассматриваемые этические модели в настоящий момент реализованы не в полной мере, что объясняется как сложностью самой паллиативной помощи, так и институциональными ограничениями, обусловленными необходимостью выстраивания системы помощи, в рамках которой такие этические модели стали бы возможны. Однако каждая из рассматриваемых этических моделей неизбежно сталкивается со своими ограничениями, берущими начало в концептуальном измерении (в случае этики заботы), в проблемах справедливости и равного доступа к качественной паллиативной помощи, а также в глубоко укорененном патернализме.

Список литературы

Белялетдинов, 2022 – *Белялетдинов Р.Р.* Уважение персональной автономии как проблема смыслополагания в биоэтике // Знание. Понимание. Умение. 2022. № 4. С. 160–172.

Введенская, 2018 – *Введенская Е.С.* О философии и этике паллиативной/хосписной помощи // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2018. № 1. С. 7–10.

ВОЗ, web – Старение и здоровье // Всемирная организация здравоохранения. URL: https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health (дата обращения: 18.05.2025).

Исламшина, 2016 – *Исламшина Т.Г.* Качество смерти: контексты интерпретации // Современные проблемы социально-гуманитарных наук. 2016. № 2. С. 122–125.

Котовская и др., 2022 – *Котовская О.В., Шуваева О.М., Попова Е.А.* История и современное состояние паллиативной помощи в России // Актуальные проблемы общества, экономики и права в контексте глобальных вызовов. Сборник материалов XV Международной научно-практической конференции. Москва, 18 ноября 2022 г. СПб.: Печатный цех, 2022. С. 32–40.

Михайлова, 2021 – *Михайлова Т.В.* Основные подходы к анализу паллиативной помощи // Modern Science. 2021. № 11–2. С. 183–192.

Ненадыщук, 2024 – *Ненадыщук Е.* От телесной онтологии к этике ненасилия: роль уязвимости как взаимозависимости в этико-политической мысли Джудит Батлер // Социологическое обозрение. 2024. Т. 23. № 1. С. 279–301.

Паллиативная седация, web – Паллиативная седация для взрослых пациентов. URL: https://pro-palliativ.ru/library/items/palliativnaya-sedatsiya-dlya-vzroslykh-patsientov (дата обращения: 08.10.2025).

Пономарева, 2012 – *Пономарева И.П.* История развития хосписов в России // Фундаментальные исследования. 2012. № 7–2. С. 377–380.

Углева, 2022 – *Углева А.В.* Этика заботы: философская пропедевтика как терапия эмоционального выгорания в медицине // Человек. 2022. Т. 33. № 3. С. 29–48.

Ушаков, 2022 – *Ушаков Е.В.* Этика заботы: моральные основания помогающих профессий // Инновационное развитие науки: фундаментальные и прикладные проблемы. Петрозаводск: Международный центр научного партнерства «Новая Наука» (ИП Ивановская И.И.), 2022. С. 396–408.

Щепин и др., 2018 – *Щепин В.О., Тельнова Е.А., Карпова О.Б. и др.* Паллиативная помощь: история, состояние сегодня, перспективы // Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья имени Н.А. Семашко. 2018. № 2. С. 98–111.

Belanger, 2017 – *Belanger E.* Shared decision-making in palliative care: Research priorities to align care with patients' values // Palliative Medicine. 2017. Vol. 31. No. 7. P. 585–586.

Belanger et al., 2011 – *Belanger E., Rodríguez C., Groleau D.* Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis // Palliative medicine. 2011. Vol. 25. No. 3. P. 242–261.

Boldt, 2019 – *Boldt J.* The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy // Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine. 2019. Vol. 14. P. 1–8.

Brennan, 2014 – *Brennan F.* Dignity: A unifying concept for palliative care and human rights // Progress in Palliative Care. 2014. Vol. 22. No. 2. P. 88–96.

Chochinov, 2002 – *Chochinov H.M.* Dignity-conserving care – a new model for palliative care: helping the patient feel valued // Jama. 2002. Vol. 287. No. 17. P. 2253–2260.

David et al., 2019 – *David D., McMahan R.D., Sudore R.L.* Living Wills: One Part of the Advance Care Planning Puzzle // Journal of the American Geriatrics Society. 2019. Vol. 67 (1). P. 9–10.

Enes, 2003 – *Enes S.P.D.* An exploration of dignity in palliative care // Palliative medicine. 2003. Vol. 17. No. 3. P. 263–269.

García-Baquero Merino, 2018 – *García-Baquero Merino M.T.* Palliative care: taking the long view // Frontiers in pharmacology. 2018. Vol. 9. Article 1140.

Houska, Loučka, 2019 – *Houska A., Loučka M.* Patients' autonomy at the end of life: a critical review // Journal of pain and symptom management. 2019. Vol. 57. No. 4. P. 835–845.

Kay Frank, 2009 – *Kay Frank R.* Shared decision making and its role in end of life care // British Journal of Nursing. 2009. Vol. 18. No. 10. P. 612–618.

Kuosmanen et al., 2021 – *Kuosmanen L., Hupli M., Ahtiluoto S. et al.* Patient participation in shared decision-making in palliative care – an integrative review // Journal of clinical nursing. 2021. Vol. 30. No. 23–24. P. 3415–3428.

Lavoie et al., 2011 – *Lavoie M., Blondeau D., Picard-Morin J.* The autonomy experience of patients in palliative care // Journal of hospice & palliative nursing. 2011. Vol. 13. No. 1. P. 47–53.

Martínez et al., 2017 – *Martínez M., Arantzamendi-Solabarrieta M., Belar-Beitia A. et al.* 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review // Palliative medicine. 2017. Vol. 31. No. 6. P. 492–509.

Payne, 2006 – *Payne M.* Identity politics in multiprofessional teams: Palliative care social work // Journal of Social Work. 2006. Vol. 6. No. 2. P. 137–150.

Rego et al., 2020 – *Rego F., Rego G., Nunes R.* Moral agency and spirituality in palliative care // Annals of palliative medicine. 2020. Vol. 9. No. 4. P. 2286–2293.

Scott, 1999 – *Scott P.A.* Autonomy, power, and control in palliative care // Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 1999. Vol. 8. No. 2. P. 139–147.

Wilson et al., 2014 – *Wilson F., Ingleton C., Gott M. et al.* Autonomy and choice in palliative care: time for a new model? // Journal of advanced nursing. 2014. Vol. 70. No. 5. P. 1020–1029.

Woods, 2005 – *Woods S.* Respect for persons, autonomy and palliative care // Medicine, Health Care and Philosophy. 2005. Vol. 8. P. 243–253.

Subjectivity in the context of palliative care: an ethical-philosophical and bioethical analysis

Aleksei V. Antipov

Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. 12/1 Goncharnaya Str., Moscow, 109240, Russian Federation; e-mail: nelson02@yandex.ru

Death and dying are constitutive and existential human states. One of the responses created to overcome the suffering brought by dying is palliative care. In this article, palliative care is analyzed not only in its original sense as a relief from physical suffering, but as a comprehensive approach that takes into account the social, psychological and spiritual needs of the patient and his or her loved ones. But the main focus is on analyzing the problem of subjectivity in the context of palliative care from the standpoint of ethical-philosophical and bioethical analysis. The article describes autonomy and dignity as key characteristics of the subjectivity of a dying person. Particular attention is paid to ethical models that complement the principle of respect for autonomy: surrogate decision-making in the form of medical wills, shared decision-making, ethics of care and ethics of vulnerability. Their advantages and limitations in palliative care settings are discussed, and it is concluded that the addition of four ethical models to the principle of respect for autonomy allows for a better customization of the palliative care space, where methods of discursive rationality or informed consent alone face limitations. The issue of patient dignity, how it can be preserved through dignity therapy, and the problems of social justice in access to palliative care are raised separately.

Keywords: palliative care, subjectivity, autonomy, dignity, bioethics, ethics of care, vulnerability, hospice

Acknowledgement: The reported study was funded by the Russian Science Foundation according to the research project No. 24–28–01604, https://rscf.ru/project/24-28-01604/

References

Belanger, E. “Shared decision-making in palliative care: Research priorities to align care with patients’ values”, *Palliative Medicine*, 2017, vol. 31, no. 7, pp. 585–586.

Belanger, E., Rodríguez, C., Groleau, D. “Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis”, *Palliative medicine*, 2011, vol. 25, no. 3, pp. 242–261.

Belyaletdinov, R.R. “Uvazhenie personal’noj avtonomii kak problema smyslopolaganiya v bioetike” [Respect for personal autonomy as a problem of meaning-making in bioethics], *Znanie. Ponimanie. Umenie / Knowledge. Understanding. Mindfulness*, 2022, no. 4, pp. 160–172. (In Russian)

Boldt, J. “The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy”, *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2019, vol. 14, pp. 1–8.

Brennan, F. “Dignity: A unifying concept for palliative care and human rights”, *Progress in Palliative Care*, 2014, vol. 22, no. 2, pp. 88–96.

Chochinov, H.M. “Dignity-conserving care – a new model for palliative care: helping the patient feel valued”, *Jama*, 2002, vol. 287, no. 17, pp. 2253–2260.

David, D., McMahan, R.D., Sudore, R.L. “Living Wills: One Part of the Advance Care Planning Puzzle”, *Journal of the American Geriatrics Society*, 2019, vol. 67 (1), pp. 9–10.

Enes, S.P.D. “An exploration of dignity in palliative care”, *Palliative medicine*, 2003, vol. 17, no. 3, pp. 263–269.

García-Baquero Merino, M.T. “Palliative care: taking the long view”, *Frontiers in pharmacology*, 2018, vol. 9, article 1140.

Houska, A., Loučka, M. “Patients’ autonomy at the end of life: a critical review”, *Journal of pain and symptom management*, 2019, vol. 57, no. 4, pp. 835–845.

Islamshina, T.G. “Kachestvo smerti: konteksty interpretacii” [Quality of death: contexts of interpretation], *Sovremennye problem social’no-gumanitarnyh nauk*, 2016, no. 2, pp. 122–125. (In Russian)

Kay Frank, R. “Shared decision making and its role in end of life care”, *British Journal of Nursing*, 2009, vol. 18, vol. 10, pp. 612–618.

Kotovskaya, O.V., Shuvaeva, O.M., Popova, E.A. “Istoriya i sovremennoe sostoyanie palliativnoj pomoshchi v Rossii” [History and current state of palliative care in Russia], *Aktual’nye problem obshchestva, ekonomiki i prava v kontekste global’nyh vyzovov* [Actual problems of society, economics and law in the context of global challenges]. St. Petersburg: Pechatnyj cekh Publ., 2022, pp. 32–40. (In Russian)

Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S. et al. “Patient participation in shared decision-making in palliative care – an integrative review”, *Journal of clinical nursing*, 2021, vol. 30, no. 23–24, pp. 3415–3428.

Lavoie, M., Blondeau, D., Picard-Morin, J. “The autonomy experience of patients in palliative care”, *Journal of hospice & palliative nursing*, 2011, vol. 13, no. 1, pp. 47–53.

Martínez, M., Arantzamendi-Solabarrieta, M., Belar-Beitia, A. et al. “‘Dignity therapy’, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review”, *Palliative medicine*, 2017, vol. 31, no. 6, pp. 492–509.

Mihajlova, T.V. “Osnovnye podhody k analizu palliativnoj pomoshchi” [Main approaches to the analysis of palliative care], *Modern Science*, 2021, no. 11–2, pp. 183–192. (In Russian)

Nenadyshchuk, E. “Ot telesnoj ontologii k etike nenasiliya: rol’ uyazvimosti kak vzaimozavisimosti v etiko-politicheskoj mysli Dzhudit Batler” [From corporeal ontology to the ethics of nonviolence: the role of vulnerability as interdependence in the ethical and political thought of Judith Butler], *Sociologicheskoe obozrenie*, 2024, vol. 23, no. 1, pp. 279–301. (In Russian)

Palliativnaya sedaciya dlya vzroslyh pacientov [Palliative sedation for adult patients]. URL: https://pro-palliativ.ru/library/items/palliativnaya-sedatsiya-dlya-vzroslykh-patsientov (accessed on: 08.10.2025). (In Russian)

Payne, M. “Identity politics in multiprofessional teams: Palliative care social work”, *Journal of Social Work*, 2006, vol. 6, no. 2, pp. 137–150.

Ponomareva, I.P. “Istoriya razvitiya hospisov v Rossii” [History of hospice development in Russia], *Fundamental’nye issledovaniya*, 2012, no. 7–2, pp. 377–380. (In Russian)

Rego, F., Rego, G., Nunes, R. “Moral agency and spirituality in palliative care”, *Annals of palliative medicine*, 2020, vol. 9, no. 4, pp. 2286–2293.

Scott, P.A. “Autonomy, power, and control in palliative care”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1999, vol. 8, no. 2, pp. 139–147.

Shchepin, V.O., Tel’nova, E.A., Karpova, O.B. et al. “Palliativnaya pomoshch’: istoriya, sostoyanie segodnya, perspektivy” [Palliative care: history, state today, prospects], *Byulleten’ Nacional’nogo nauchno-issledovatel’skogo institute obshchestvennogo zdorov’ya imeni N.A. Semashko*, 2018, no. 2, pp. 98–111. (In Russian)

“Starenie i zdorov’e” [Aging and health], *VOZ / WHO*. URL: https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health (accessed on: 18.05.2025). (In Russian)

Ugleva, A.V. “Etika zaboty: filosofskaya propedevtika kak terapiya emocional’nogo vygoraniya v medicine” [Ethics of care: philosophical propaedeutics as therapy of emotional burnout in medicine], *Chelovek*, 2022, vol. 33, no. 3, pp. 29–48. (In Russian)

Ushakov, E.V. “Etika zaboty: moral’nye osnovaniya pomogayushchih professij” [Ethics of care: moral foundations of helping professions], *Innovacionnoe razvitie nauki: fundamental’nye i prikladnye problemy* [Innovative development of science: fundamental and applied problems]. Petrozavodsk: Mezhdunarodnyj centr nauchnogo partnerstva “Novaya Nauka” (IP Ivanovskaya I.I.) Publ., 2022, pp. 396–408. (In Russian)

Vvedenskaya, E.S. “O filosofii i etike palliativnoj/hospisnoj pomoshchi” [On the philosophy and ethics of palliative/hospice care], *Pallium: palliativnaya i hospisnaya pomoshch’*, 2018, no. 1, pp. 7–10. (In Russian)

Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M. et al. “Autonomy and choice in palliative care: time for a new model?”, *Journal of advanced nursing*, 2014, vol. 70, no. 5, pp. 1020–1029.

Woods, S. “Respect for persons, autonomy and palliative care”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2005, vol. 8, pp. 243–253.