

**Йозеф Біннебезель**  
Кафедра вивчення неповносправності  
та танатопедагогіки,  
факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

**Гжегож Годова**  
Факультет соціальних наук,  
Папський Університет ім. Івана Павла II,  
м. Краків

## ІСТОРИКО-ЕТИЧНИЙ АСПЕКТ ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОЇ ОПІКИ<sup>1</sup>

### *Вступ*

Опіка є одним із ключових елементів людської діяльності<sup>2</sup>. Дослідження печери Шанідар показали, що вже неандертальці опікувалися хворими особами й каліками<sup>3</sup>. Так склалося, що історія опіки – це історія не останніх десятиліть чи навіть сотень років. Опікування було притаманне людям постійно. Воно мало різний перебіг і характер, а також зазнавало змін, однак завжди відіграло ключову роль у міжособистісних стосунках. Можна сказати, що опіка формувала історію та ідею людства<sup>4</sup>. Аналіз історії медицини показує, як змінювався підхід до догляду за хронічно хворими, вмираючими і неповносправними. Дослідження цих змін дає змогу скласти нарис розвитку

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських, раніше опублікованих, текстів: J. Binnebesel, Z. Bohdan. *Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi* // J. Bleszyński, D. Baczała, J. Binnebesel. *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*. Łódź: WSEZ 2008; J. Binnebesel. *Kształtowanie idei i myśli opieki hospicyjnej w szkole* // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (eds.). *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2009; G. Godawa. *Psychopedagogiczne aspekty opieki perinatalnej nad terminalnie chorym dzieckiem* // K. Denek, A. Kamińska, P. Oleśniewicz (eds.). *Edukacja Jutra. Od tradycji do nowoczesności. Aksjologia w edukacji jutra*. Sosnowiec: Ofic. Wyd. Humanitas 2014.

<sup>2</sup> Z. Dąbrowski. *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*. Olsztyn: WSP 1997.

<sup>3</sup> R. S. Solecki, R. L. Solecki, A. P. Agelarakis. *The Proto-Neolithic Cemetery in Shanidar Cave*. Texas A&M University Press 2004.

<sup>4</sup> P. Aries, G. Duby. *Historia życia prywatnego*. Wrocław: Wyd. Ossolineum 2005.

опіки над хворою людиною. Хронологічне трактування цього питання здається правильним способом систематизації досвіду, з якого виникли сучасні моделі опіки.

У цьому контексті, як і в антропологічному та філософському аналізі історії опіки, історію можна розділити на два принципові періоди, водночас окресливши різні підходи до цього питання. Перший період визначав суть опіки як категорію своєрідної селекції придатності у групі, роді або країні. Другий розглядає опіку як іманентну гідність і цінність людської істоти.

Важко, однак, охопити це питання в аспектах хронології дій, адже, з одного боку, період розвитку еллінської культури, наприклад, підкреслює роль особистості та її гідності, з іншого – видатні філософи звертають увагу на аспект цінності життя виключно в контексті корисності для полісів (гр. χώρα, πόλις). У наш час діяльність видатних гуманістів, апологетів ідеї гідності та суб'єктивності людини підкреслює важливість догляду за слабшими, натомість ідея про цінність людського життя зводиться до чисто біологічної, расової чи класової. Все вищезгадане дає нам змогу припустити, що неможливо відокремити думки на тему опіки над хворим від етичного контексту. Аспект етичних послань супроводжував розвиток притулків, лікарень, а врешті й хоспісів. Його наявність надає велике значення діям, які здійснюються на користь інших, нужденних людей.

### **Розвиток опіки над тяжкохворими і помираючими**

Період стародавнього Єгипту характеризувався високим рівнем діагностики та медичної опіки<sup>5</sup>. Як показали дослідження епохи Середньовіччя, тогочасна медицина і практика опікування хворими були на високому рівні<sup>6</sup>. Смерть і похоронні ритуали – як і опіка над померлими – набули рутинного характеру унаслідок панівного значення релігії та діяльності священнослужителів<sup>7</sup>. Книга Мертвих і Книга Пірамід подають відомості про трактування смерті<sup>8</sup>.

<sup>5</sup> A. P. Starling, J. T. Stock. Dental Indicators of Health and Stress in Early Egyptian and Nubian Agriculturalists. A Difficult Transition and Gradual Recovery // *American Journal of Physical Anthropology* 134 (4); L. M. Zucconi. Medicine and Religion in Ancient Egypt. *Religion Compass* 1 (1) (2007).

<sup>6</sup> R. A. Sullivan. Brief Journey into Medical Care and Disease in Ancient Egypt // *Journal of the Royal Society of Medicine* 88 (3) (1995).

<sup>7</sup> S. Ikram. Śmierć i pogrzeb w starożytnym Egipcie. J. Aksamit (tłum.). Warszawa: PIW 2004.

<sup>8</sup> N. Ellis. *Awakening Osiris. The Egyptian Book of the Dead*. New York: Phanes Press 1991; A. Niwiński. *Bóstwa, kulty i rytuały starożytnego Egiptu*. Warszawa: Wyd. Świat Książki 2004; J. Lipińska, M. Marciniak. *Mitologia Starożytnego Egiptu*. Warszawa: Wyd. Auriga 2006.

Греція – це не лише період філософських роздумів про сутність людської істоти<sup>9</sup>, а й прогрес медицини та форм догляду за хворими<sup>10</sup>. Лікування й догляд у Стародавній Греції базувалися на інституті лікарства, а ще хворих оточували доглядом при храмах. У працях Платона, Аристотеля та Гіппократа можемо знайти характеристику сутності хвороби, страждання та смерті, що дає нам змогу говорити про розуміння поняття «опіка» в стародавній Греції. З одного боку, це сприйняття філософами людської гідності, з іншого – використання евтаназії й абортів як засобів для збереження обороноздатності й економічної безпеки держави<sup>11</sup>.

У Спарті король Лікурґ оголосив, що неповносправні діти, як бур'яни на суспільній ниві, мають бути ліквідовані через утоплення, скидання зі скелі чи віддання на поталу диким звірям<sup>12</sup>. Платон у своєму трактаті «Держава»<sup>13</sup> стверджував, що здорових дітей (кращих) варто доглядати, а хворих і калік – убивати. В античній філософії панувала ідея гармонійного поєднання краси людського тіла з душею, розумом і помірністю, а також із підпорядкуванням загальним ідеалам. Потворність, каліцтва, слабкість і непотрібність не відповідали цій ідеї, а отже, невиліковно хворі виходили за межі кола інтересів медицини та суспільства. За словами засновника медицини, Гіппократа<sup>14</sup>, лікування – це «повне звільнення хворих від страждань, притуплення гостроти болю і, зрештою, цілковита відмова від невиліковно хворих людей, що виходило з усвідомлення того, що лікування, в цьому випадку, є марним. [...] правильно не боротися з невиліковною хворобою. [...] ми можемо бути майстрами лише там, де ми у змозі здійснювати контроль за допомогою ресурсів, даних нам природою і мистецтвом».

Асклепій<sup>15</sup> уважав, що не варто лікувати ту людину, що не зможе самотійно прожити відведений їй термін, оскільки це ні самій людині, ні державі не потрібне. Слід підкреслити також, що сам термін «евтаназія» походить зі стародавньої Греції, з міркувань Кратоноса, який використовував його для визначення доброї та красивої смерті, проте без детального пояснення, чим ця «хороша смерть» могла характеризуватися. З контексту його висловів стає зрозуміло, що «хороша смерть» є протилежністю до страждань смертельно

---

<sup>9</sup> A. Krokiewicz. *Zarys filozofii greckiej*. Warszawa: Wyd. Aletheia 2000.

<sup>10</sup> T. Brzeziński (red.). *Historia medycyny*. Warszawa: PZWL 2004.

<sup>11</sup> L. Winniczuk. *Ludzie, zwyczaje i obyczaje starożytnej Grecji i Rzymu*. Warszawa: PWN 2008.

<sup>12</sup> K. Kirejczyk. *Z historii pedagogiki specjalnej // Tenże (ed.). Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. Warszawa: PWN 1981.

<sup>13</sup> Platon. *Państwo*. W. Witwicki (tłum.). Kęty: Wyd. Antyk 1997.

<sup>14</sup> Hipokrates. *O sztuce lekarskiej*. W. Klinger (tłum.). Poznań: nakładca A. Wrzosek 1937.

<sup>15</sup> Platon. *Państwo*.

хворих людей<sup>16</sup>. Однак, як переконує у своїх міркуваннях Мальчевські<sup>17</sup>, це поняття не можна ототожнювати з нинішнім, оскільки стародавні греки, враховуючи сучасний для них стан медицини, повинні були розуміти, що вони не зможуть з достатньою впевненістю вважати конкретний випадок за хворобу невиліковну або таку, що веде до неминучої смерті.

Римська імперія, як зазначає Лі<sup>18</sup>, базувалась і залежала від військової сили, хоча тогочасному суспільству не було притаманне поняття взаємодопомоги, проте ідея догляду за важкохворими розвивалася в контексті військових шпиталів, де хворі і поранені солдати були оточені турботою. Сенека Молодший розмірковував про стан підтримки осіб, які були хронічно хворими або каліками у стародавньому Римі. Він писав: «Керуймося розумом і відділяймо неповносправних»<sup>19</sup>.

Отже, античний період за своїм характером подібний до раніше згаданого першого періоду, де, крім сімейного догляду, інституційні форми опіки над неповносправними, хворими і помираючими мали, перш за все, належати правителєві чи державі. Антропологічний аналіз може свідчити також, що той своєрідний вимір корисності мав істотний вплив на якість і сферу опіки, яка була в первіснообщинному ладі, клані чи сім'ї.

Важливим елементом зміни в підході до догляду за хворими, неповносправними і людьми при смерті було прийняття християнства, а також євангельська заповідь милосердя і допомоги ближньому: «Все, що зробили одному з Моїх найменших братів, ви зробили Мені» (Мт. 25:35-40). Здається, що той період можна визнати початком сучасного мислення про опіку, де суб'єктом опікунської діяльності є надважливість життя людської істоти. Сенсом тих дій перестає бути суспільний статус і придатність особи, а стає переконання, що допомога хворим – це реалізація божої заповіді: любіть ближнього свого. «Перші християнські громади доручали догляд за пацієнтами дияконам, які підбирали собі помічників, особливо серед богобоязливих удів»<sup>20</sup>. Рішення Нікейського Собору 325 р. зміцнило становище людей, які здійснювали догляд, і дало нову організаційну форму служіння. Також було рекомендовано залучення спеціалізованих бригад, узаконено благодійну роботу, наказано кожному містові мати притулок для нужденних: бідних, паломників, поки-

<sup>16</sup> W. Ochmański. *Eutanazja nie jest alternatywą*. Kraków: Wyd. Salwator 2008.

<sup>17</sup> J. Malczewski. *Eutanazja: z dziejów pojęcia // Diametros 1* (2004).

<sup>18</sup> F. Lee. *If Disney Ran Your Hospital. 9 1/2 Things You Would Do Differently*. Bozeman, MT: Second River Healthcare Press 2004.

<sup>19</sup> Цит. за: K. Kirejczyk. *Z historii pedagogiki specjalnej // Tenże (ed.). Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. Warszawa: PWN 1981.

<sup>20</sup> A. G. Hamman. *Życie codzienne pierwszych chrześcijan*. A. Guryn, U. Sudolska (tłum.). Warszawa: Inst. Wyd. Pax 1990.

нутих дітей, хворих, неповносправних і вмираючих. У цьому документі чітко визначено, що такий притулок мав розміщуватися за межами міста і залишатися під наглядом диякона.

Такі рішення Собору стали підґрунтям для виникнення в IV ст. численних організацій і християнських общин, які масово та масштабно розвивалися протягом наступних століть. Притулки засновувало, переважно, духовенство, як правило, єпископи, а іноді – світські особи, пізніше – монаші згромадження (бенедиктинці, елізаветанки, каміліанці, августинці, францисканці, паллотини та ін.). Ці общини були засновані для служіння хворим, знедоленим, для яких єдиним порятунком була заповідь братської любові та допомоги, обов'язкова для всіх християн<sup>21</sup>. У той час лікарні-притулки найчастіше функціонували при монастирях і церквах. Монаші ордену, устав яких заповідав служіння хворим, зазвичай опікувалися такими закладами.

Вперше термін *hospitia*, як означення християнської благодійної організації, вжив св. Паулін з Нолі (353–431 рр.), однак Вікентія Паллотті вважають предтечею опіки над хворими та помираючими<sup>22</sup>. Особливої уваги заслуговує питання лицарських орденів, які в епоху Середньовіччя відігравали важливу роль у формуванні тогочасного поняття «лікування» й опікунської діяльності. В Європі ідея інституалізації опіки над хворими і людьми при смерті була пов'язана, передусім, із появою христових орденів<sup>23</sup>. Одним із перших і найвпливовіших, який надавав допомогу хворим і помираючим, був Військовий і Госпітальєрський Орден Святого Лазаря Єрусалимського (*Ordo Militaris et Hospitalis Sancti Lazari Hierosolymitani*). Членів цього ордену називали «лазаритами». Заснував його Жерар із Мартігу в 1098 р. Лазарити були єдиною організацією в епоху Середньовіччя, яка доглядала за прокаженими. Від назви ордену походять слова *lazaret* і *lazarium*<sup>24</sup>. Важливу роль у сприянні поширенню опіки над помираючими і хворими відігравав орден Іонітів, Лицарський Орден Госпітальєрів Святого Йоана Хрестителя з Єрусалиму (*Ordo Militiae Sancti Johannis Baptistae Hospitalis Hierosolimitani*). Саме ці два ордену й заклали основи лікарської системи середньовічної Європи<sup>25</sup>.

---

<sup>21</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi.

<sup>22</sup> A. Bartoszek. *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*. Katowice: Księgarnia św. Jacka 2000.

<sup>23</sup> G. Vigarello. *Historia zdrowia i choroby. Od średniowiecza do współczesności*, M. Szymańska (tłum.). Warszawa: Ofic. Wyd. Volumen: Niezależna Oficyna Wydawnicza 1997.

<sup>24</sup> C. Savona-Ventura. *The Hospitaller Order of Saint Lazarus*. Malta: Association for the Study of Maltase Medical History 2005.

<sup>25</sup> T. W. Lange. *Szpitalnicy, joannicy, kawalerowie maltańscy*. Warszawa: Dom Wydawniczy Bellona 1999.

У цьому короткому аналізі не можемо обійтися без згадки про Тевтонський Орден, Орден Тевтонського Дому Святої Марії Богородиці в Єрусалимі (*Ordo Fratrum Domus Hospitalis Sanctae Mariae Theutonicorum in Jerusalem, Ordo Teutonicus*), відомий у Польщі здебільшого через твори Сенкевича, ніж заслугами по догляду за хворими і людьми при смерті. Заснування ордену пов'язане з конфліктом, який виник під час облоги Акко у 1191 р. між німецькими міщанами та захисниками міста й орденами тамплієрів та іонітів, які, незважаючи на обов'язок надавати медичну допомогу всім, насамперед допомагали своїм співвітчизникам. Таким чином, група лицарів німецького походження створила неформальне об'єднання при лікарні, організованій жителями Любека. Це об'єднання перетворилося на один із найпотужніших лицарських орденів Європи, в уставі якого був обов'язок допомагати всім ближнім<sup>26</sup>.

Іншим важливим орденом, що служив хворим і вмираючими, був Орден Божогробців, який допомагав паломниками і хворим на паломницьких маршрутах по всій Європі. Орден мав свої лікарні на Кіпрі, в Італії, Німеччині й Англії. Характерною рисою божогробців було те, що вони змогли організувати життя в своїх притулках так, аби невиліковно хворі жили в кімнатах для туристів. Це дуже добре відображало тогочасні переконання про те, що життя і смерть є етапами подорожі, яку проходить кожна людина.

Розвиток міст і торгівлі генерував прийняття корпоративних правил опіки над удовами та сиротами померлих членів корпорації, а також догляд за хворими чи безпорадними членами цих спільнот. У VI ст. з осередків, які опікувалися «всілякими нещастями», поступово почали виводити психічнохворих (518 р.) і прокажених (580 р.), визнаючи цей тип захворювань як такий, що потребує особливого догляду<sup>27</sup>. Ідея доброї смерті, як зустріч із Творцем і кінець людських страждань, сприяла появі догляду та турботи за вмираючими. Саме з цією метою створювалися архибратства доброї смерті. Найвідоміші з них: Братство Божественної Любові (Віченца, 1494), Архібратство Вмираючих (Піза Паскіно у Римі, 1616), Братство Доброї Смерті (Львів), Архібратство Скорботної Богоматері (Ватикан), Архібратство Молитви і Смерті (Рим, 1538). Завданнями цих братств були: підтримка вмираючих за допомогою молитви (зокрема й за невідомих), покайальні та подячні богослужіння, молитви за душі в чистилищі, а також участь і допомога в похованнях<sup>28</sup>.

Перші сучасні лікарні створювали на базі чернечих осередків. Монастир у Монте-Кассіно мав лікарню й аптеку, а ченців і мирян учили мистецтву роз-

<sup>26</sup> H. Samsonowicz. *Krzyżacy*. Warszawa: Agencja Omnipress 1988.

<sup>27</sup> T. Brzeziński (ed.). *Historia medycyny*. Warszawa: PZWL 2004.

<sup>28</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. *Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi*.

мови й догляду за людьми при смерті. Водночас із розвитком міст при катедрях і колегіатах почали також виникати і лікарні, що ставали їх невід'ємною частиною. У цих місцях людину трактували як структурне ціле, що в разі хвороби потребувало догляду як тіла, так і безсмертної душі. Центр Святого Духа (*Santo Spirito*) у Сасії в Римі був зразком міської лікарні у тогочасній Європі. З часом лікарні при церквах і монастирях почали перетворюватися на центри, якими займалася місцева влада, братства і спільноти мирян<sup>29</sup>. Світські люди, почавши опікуватися хворими і покинутими, все більшої ваги надавали медичній і тілесній сфері, немедична діяльність, зокрема релігія та духовність, відходила на задній план<sup>30</sup>. Цей процес, пов'язаний із розповсюдженням трактування смерті з медичної точки зору, активізувався у наступних століттях, призводячи до дедалі точнішого визначення смерті та процесів, які їй передують.

Особливе значення в опіці над хворими та помираючими мали засновані в тих часах численні ордени, що, згідно зі своїм уставом і духовністю, мали здійснювати турботу про особу, яка є слабкою, хворою чи при смерті. Орден Францисканців (*Ordo Fratrum Minorum*) разом із засновником св. Франциском від самого початку свого існування, ще не маючи сформованого уставу та згоди від папи, вже опікувався прокаженими та помираючими<sup>31</sup>.

Найвідомішим згромадженням, метою якого було і є надання допомоги, став орден Боніфратрів, заснований св. Яном Божим, який жив і діяв у XVI ст. в Іспанії. Беручи участь у численних битвах, він став свідком великої кількості людських страждань і смертей, а подорожуючи Європою, побачив чимало злиднів, самотності і знову ж таки страждань. Зворушений цим досвідом, Ян добровільно прирік себе на вбогість і з ревністю піклувався про хворих і знедолених. Давав їм притулок і особисто їм прислужувався. В історії медицини він відомий як попередник сучасної лікарняної допомоги. З його діяльності постав орден Боніфратрів. Будучи вірними принципам свого наставника, Добрі брати вже впродовж 400 років здійснюють самаритянське служіння хворим і нужденним. Працюють у лікарнях, будинках опіки, лікують травами. У кожному нужденному вони бачать страждання Христа. Їхня місія – надання допомоги – є продовженням місії самого Ісуса Христа, найбільшого Лікаря душ і тіл<sup>32</sup>. У XVI ст. в результаті досягнень у галузі медицини, що були, передусім, пов'язані зі зменшенням поширення прокази,

---

<sup>29</sup> A. Szarszewski. *Ordynacje i instrukcje Szpitala św. Łazarza, Szpitala na Zapleczu oraz Domu dla Chorych Zakaźnie w Gdańsku XVII–XVIII w.* Toruń: Wyd. A. Marszałek 2005.

<sup>30</sup> T. Brzeziński. *Historia medycyny.*

<sup>31</sup> J. Le Goff. *Święty Franciszek z Asyżu.* Guze J. (tłum.). Warszawa: Wyd. Czytelnik 2001.

<sup>32</sup> *Bonifratrzy.* 2009. Dostępne w internecie: <http://www.bonifratrzy.pl/> (dostęp: 18.04.2016).

тогочасні *leprozoria*, призначені для прокажених, перетворювали на ізолятори для бідняків з інфекційними захворюваннями (сифіліс, чума, тиф, віспа)<sup>33</sup>.

У 1584 р. на території Польщі виникає Архібратство Милосердя, яке заснував єзуїтський священик Петро Скарга, метою якого [братства] була допомога вбогим, хворим та помираючим<sup>34</sup>. У 1591 р. з ініціативи Скарги у Вроцлаві засновано лікарню святого Лазаря, яку ще називають «притулком для знедолених»: вона мала приймати всіх знедолених, прокажених і, що важливо, всіх тих, хто був хворий на рак<sup>35</sup>. Важливу роль в опіці над хворими і людьми при смерті відігравали притулки, що їх заснувала шляхта й міщанство. Аналіз, який здійснили Радван-Прагловський і Фриштацький<sup>36</sup>, показує, що першим об'єктом на території Польщі, який можна було назвати лікарнею, була лікарня при костелі святої Діви Марії (1108 р.) у Вроцлаві та Єнджеюві (1152 р.).

Досліджуючи розвиток опіки над хворими на території Польщі, особливої уваги заслуговує благословенний Едмунд Бояновський, який 1849 р. під час епідемії холери у Великопольському воєводстві організував лікарні у селах, в яких опікувався сільськими дітьми. До допомоги він залучав також і сестер милосердя з Познані. У 1850 р. відкрив притулок для дітей, які стали сиротами внаслідок епідемії. А лікарня, яку він заснував, уже скоро перетворилася на заклад монастирського типу з апостольсько-виховним спрямуванням<sup>37</sup>.

### **Ідея хоспіса в наш час**

Сьогодні, говорячи про догляд за помираючими, часто використовують два поняття: паліативний догляд і хоспісний догляд. Латинське слово *hospitium* можна перекласти в декількох варіантах, які описуватимуть суть діяльності, що виконують над невиліковно хворими особами. Перше значення – «гостинність», але це визначення, передусім, стосується зв'язку між гостем і господарем і базується на дружбі та взаєморозумінні. З такого тлумачення походять подальші переклади, а саме: «гостинне прийняття», «пригощання» і «гостинний дім». Латинський термін *hospes* означає «гість», але також і той, хто гостя приймає, тобто «господар». Слово *hospitus* можна

<sup>33</sup> M. Górecki. *Hospicjum w służbie umierających*. Warszawa: Wyd. Akademickie Żak 2000.

<sup>34</sup> J. Radwan-Pragłowski, K. Frysztacki. *Společne dzieje pomocy człowiekowi*. Od filantropii greckiej do pracy socjalnej. Katowice: Wyd. Śląsk 1998.

<sup>35</sup> M. Górecki. *Hospicjum w służbie umierających*.

<sup>36</sup> J. Radwan-Pragłowski, K. Frysztacki. *Společne dzieje pomocy człowiekowi*.

<sup>37</sup> S. Jankowiak. *Edmund Bojanowski. 1814–1871. Życie i działalność*. Grabonóg: Muzeum im. Edmunda Bojanowskiego 1995.



перекладати як «гостинний», «приятельський», а *hospitaliter* – як «по-людськи», «гостинно»<sup>38</sup>.

Поняття ж паліативного догляду походить, натомість, із грецького слова *palliatius*, що означає «вкритий плащем». Христина де Валден-Галушко<sup>39</sup> пояснює, що в переносному значенні це слово можна розуміти, як «приховування», «заспокоювання» неприємних ознак хвороби. Однак вона підкреслює, що у польській мові це слово набуло популярності через англійське визначення *palliate*, яке перекладається як «пом'якшити», «заспокоїти», «полегшити», *palliation* – «пом'якшення», «заспокоєння», «полегшення» та *palliative* – «пом'якшувальний», «заспокійливий».

Томаш Дангель<sup>40</sup>, досліджуючи етимологічне значення поняття хоспіс, зауважив, що в латинській мові є два значення цього слова. Перше з них стосується дому, господаря, а друге – окреслює стосунки, своєрідний зв'язок між господарем і його гостем. Ці міркування, особливо ця двозначність слів, показують суть хоспісної опіки, що базується саме на дружбі та взаємодовірі.

Сучасна історія опіки над помираючими бере початок у Ліоні, де 1842 р. Жанна Гарньє заснувала хоспіс, який часто називали ще Голгофою. Згодом вона створила у Франції мережу подібних закладів. Деякі з них діють і до сьогодні. Приблизно у той самий час (1879 р.) Сестри Милосердя заснували в Дубліні жіночий хоспіс Богоматері для Вмираючих (*Our Lady's Hospice for the Dying*). Поступово їхня діяльність охопила всю Англію. У 1905 р. в Лондоні засновано Хоспіс св. Йосифа. Ще три хоспіси, серед яких лікарня св. Колумба (1885 р.), хоспіс св. Трійці (1891 р.) та лікарня св. Луки (1893 р.), заснували в Лондоні протестанти. Всі ці заклади сприяли появі нового напрямку медицини, орієнтованого на проблеми невиліковно хворих і вмираючих (тоді, в основному, це був туберкульоз). Особи, котрим тодішня медицина вже не могла допомогти, знайшли підтримку серед компетентних людей, які, переважно, допомагали звести до мінімуму прояви неприємних симптомів, особливо болю. Надана допомога була високоорганізованою та відзначалася своєю професійністю. У Будинку для Вмираючих убогих св. Луки, який заснував доктор Говард Баррет під патронатом Лондонського представництва методистів, уже в 1935 р. регулярно використовували пероральні дози морфіну для лікування болю на пізніх стадіях раку. Це було медичне відкриття,

<sup>38</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi.

<sup>39</sup> K. de. Walden-Galuszko. *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Gdańsk: Wyd. Makmed 1996.

<sup>40</sup> T. Dangel. *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – model potrzeby, możliwości i ich ocena*. Warszawa: Wyd. Scholar 2001.

що допомагало зменшувати біль під час хірургічних процедур у невиліковно хворих пацієнтів (наприклад, літичні суміші – алкоголь, морфін, кокаїн, які використовували для помираючих від туберкульозу в Бромптонській лікарні). Діяльність багатьох із цих закладів мала на своєму початку піонерський характер, але вже через деякий час ці центри ставали навчальними осередками та зразками для наслідування<sup>41</sup>.

Основоположницею та матір'ю сучасного хоспісного руху вважають Сесілію Сандерс, яка 1967 р. у Лондоні заснувала хоспіс св. Христофора. Сандерс представила цілісну та розвинуту концепцію роботи з невиліковно хворими, врахувавши тогочасні умови, потреби і можливості. Назва закладу має глибоке символічне значення, оскільки св. Христофора вважають покровителем подорожніх, а також тих, які наближаються до кінця своєї земної мандрівки (за легендою св. Христофор прислуговував людям, переносючи їх на інший берег бурхливої річки)<sup>42</sup>.

Сесілія Сандерс народилася 22 червня 1918 р. у місцевості Бернет. У 1938 р. розпочала навчання в Оксфорді за напрямками філософії та економіки. Після початку Другої світової війни покинула навчання і почала здобувати освіту в Школі медсестринства (*Nightingale School of Nursing*) при лікарні св. Томаса у Лондоні, по закінченні цієї школи вона стала медсестрою. Хвороба спини унеможливила для неї роботу за професією, тому в 1947 р. вона перекваліфікувалася й отримала диплом медичного соціального працівника.

В ході виконання своїх обов'язків вона познайомилася з польським льотчиком Давидом Тасмою, що сам походив із Варшави, і який помирав від раку та лежав тоді в лондонській лікарні св. Томаса. Знайшовши з ним спільну мову і заприятелювавши, вона замислилась над ідеєю про створення будинку, в якому можна було би краще допомагати хворим в останні тижні чи дні їхнього життя<sup>43</sup>. Місце, в якому вони будуть оточені опікою, вільні від

<sup>41</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. *Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi*.

<sup>42</sup> E. Bartoszewska. *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*. Kraków: Ofic. Wyd. Impuls 2005.

<sup>43</sup> «Як медсестра і як соціальний працівник, я вже і раніше опікувалася людьми, що хворіли на рак, і які вже перебували на порозі смерті, перше, ніж доля зіткнула мене з Давидом Тасмою. Він був євреєм і пацієнтом лікарні св. Томаша, в якій я працювала в липні 1947 р. Оскільки Давид не мав жодних рідних і був самотнім (походив із Варшави), я непокоїлася за його майбутнє в Лондоні. Декілька разів я його зустрічала в poradні лікарні, а багато інших разів – у хірургічному відділенні іншої, більшої лікарні, наповненої пацієнтами. У нас ніколи не було можливості побути сам на сам, але попри це нам багаторазово вдавалося щиро поговорити на різні теми, як практичні, так і особисті та духовні. Звичайно, як пацієнт він потребував ефективніших способів, аби протидіяти хворобі, але, передусім, як людині йому необхідно було мати можливість спокійно поглянути на своє минуле і бути здатним у спокої завершити власне життя, хоч сам він казав, що йому не вдалося залишити жодного сліду на світі».

болю, де зможуть упорядкувати власні справи та приготуватися до відходу. Для того, щоби реалізувати цю ідею, у 1957 р. вона закінчила лікувальний факультет Медичної школи св. Томаса. Першу наукову роботу вона написала на тему нового підходу в догляді за помираючими від раку. Завдяки науковій стипендії, яку вона отримала від хоспіса св. Йозефа (*st. Joseph's Hospice*) для дослідження природи і контролю болю в помираючих від раку, вона провела поглиблене дослідження на 1100 пацієнтах<sup>44</sup>. У 1967 р. її зобов'язання щодо померлого приятеля прийняли конкретний вимір у вигляді створення хоспіса св. Христофора.

Дуже важливим є ще той факт, що першим меценатом побудови хоспіса можна вважати саме Давіда Тасму<sup>45</sup>, який за декілька днів до смерті помертвував усі свої заощадження Сандерс<sup>46</sup>. У 1969 р., крім стаціонарного догляду, в хоспісі св. Христофора впроваджено низку заходів для того, щоб оточити опікою особу, яка залишилася вдома, що в свою чергу було своєрідним зняттям табу в лікарняній системі. Сесилія Сандерс своїми діями протистояла панівним принципам і звичкам медперсоналу. В хоспісі вона намагалася створити атмосферу, сповнену турботи, безпеки та гостинності. Найголовнішим для неї було вміння визначати момент, коли «наполегливе лікування» повинно поступитися «опіці над людиною, яка помирає». Вона також звертала увагу на підтримку та на відновлення зв'язків хворого з родиною.

Догляд здійснювала міждисциплінарна команда, до складу якої входили не лише лікарі та медсестри, а й психологи, терапевти, соціальні працівники та священики. Важливу роль відігравали й волонтери, які своєю участю робили вагомий внесок у діяльність професійної терапевтичної команди. Сесилія Сандерс зауважувала, що одним із найважливіших завдань, яке визначає, яким саме буде вплив на пацієнтів, є зменшення болю, що й дозволяє хворому жити повноцінним життям настільки, наскільки це можливо, що в ті часи в медичному світі не було таким очевидним.

Діяльність Сесилії Сандерс започаткувала істотні зміни в інституціонізованій медичній допомозі. Вона стала тим імпульсом, який змінив свідомість і спричинив турботливе ставлення до людей, які зазнають страждань або ж помирають у часі розвитку нових технологій та в суспільстві, налаштованому лише на успіх<sup>47</sup>. Дуже швидко хоспіс св. Христофора став світовим центром хоспісного руху й місцем для навчання і проведення семінарів.

---

<sup>44</sup> Z. Waleszczuk. *W trosce o człowieka umierającego. Geneza hospicjum w Polsce*. Wrocław: Wyd. Lamis 2004.

<sup>45</sup> «Хочу тільки того, що у Тебе на думці, і що в Тебе на серці», «Буду вікном в твоєму домі, – сказав це мені, – даючи 500 фунтів на майбутній хоспіс».

<sup>46</sup> M. Górecki. *Hospicjum w służbie umierających*.

<sup>47</sup> J. Aleksandrowicz. *Nie ma nieuleczalnie chorych*. Łódź: Wyd. Łódzkie 1987.

Так само, як і робота, особисте життя Сесилії Сандерс було нерозривно пов'язане з Польщею. З одного боку, натхнення для здійснення такої діяльності можна простежити в її дружбі з Давідом Тасмою, а з іншого – її чоловіком був польський художник і великий патріот, Маріан Богуш-Шишко, чії картини й досі прикрашають хоспіс у Лондоні. Як відзнаку за свої заслуги у допомозі важкохворим і людям при смерті, Сесилія Сандерс отримала дворянський титул (Dame). Справа її життя й досі виконує функцію світового центру для навчального хоспісного руху<sup>48</sup>.

Американська піонерка хоспісного руху, яку надихнула праця Сесилії Сандерс, Флоренс Вальд (Вища школа медсестер в Єльському університеті), разом із Едом Добігалем (капеланом), заснувала в Нью-Хейвені, штат Коннектикут, першу Команду домашньої опіки. У 1974 р. до них приєдналася Сільвія Лек, яка поділилася своїм досвідом роботи в хоспісах св. Йосифа та св. Христофора в Лондоні.

Ініціатором хоспісної ідеї в Канаді був д-р Балфур Маунт, який проходив стажування у хоспісі св. Христофора в Лондоні. У 1975 р. він відкрив у монреальській лікарні Королеви Вікторії перше відділення паліативної допомоги (*Palliative Care Service*). Ймовірно, саме тоді вперше вжито термін «паліативна опіка».

Наступним важливим кроком у розвитку й оптимізації хоспісної опіки було об'єднання домашньої опіки з позалікарняною. Таким першим окремим осередком вважають заснований у 1975 р. центр денного догляду для невиліковно хворих осіб при хоспісі св. Лукаша в Шефільді. Це рішення створило умови для розробки нових методів ослаблення фізичних і психічних захворювань. Воно також запобігало ізоляції хворого і, водночас, знімало тягар із рідних, а також дало можливість увести цей тип служіння до структури соціальної роботи<sup>49</sup>.

Наступною важливою особою, що мала ключове значення у створенні ідеї опіки над умираючими, була Елізабет Кюблер-Росс, яка народилася 8 липня 1926 р. у Цюріху. В 1944 р., після висадки союзників у Нормандії, до Швейцарії почали прибувати сотні біженців. Елізабет на той час займалася роботою, мета якої полягала в допомозі пораненим біженцям, які втікали з охопленої війною Європи. Під час цієї діяльності вона зустріла Вейтза з Польщі, чії сповнені драматизму розповіді про трагедію польського суспільства глибоко зворушили жінку. Вона пообіцяла, що за першої ж нагоди приїде до Польщі з медичною місією.

Перебування в Польщі залишило в душі молодій Елізабет глибокий слід. Під час перебування в Любліні, асистуючи польським лікарям, вона позна-

<sup>48</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi.

<sup>49</sup> M. Górecki. *Hospicjum w służbie umierających*.

йомилася з мамою хворого на тиф хлопця, що втратила чоловіка та дванадцятьох дітей у Майданку. Елізабет разом із нею віднесли дитину до лікарні в Любліні, змусивши лікарів прийняти малого. Через деякий час вона дізналася, що хлопчик одужав. Вдячна мати подарувала Елізабет згорток «освяченої польської землі». Для неї це був найцінніший дарунок серед усіх тих, які вона коли-небудь отримувала впродовж життя. Візит до Майданка перед поверненням додому справив на молоду дівчину сильне враження. Саме там вона серйозно задумалася про масштаби людської ненависті й вирішила присвятити своє життя боротьбі з цією руйнівною силою. За дорученням Корпусу Миру Елізабет укотре взяла на себе делікатне завдання доставити двох дітей за Залізну Завісу до Варшави, де на них чекала їхня родина.

Повертаючись через Прагу, попри всі пережиті моменти жаху, піддання ревізії та іншим утискам, вона стиха наспівувала «*Jeszcze Polska nie zginęła*»<sup>50</sup>. По приїзду додому одразу ж екстерном склала матуру, потім, ідучи проти волі батька, проте перебуваючи під натхненним впливом Альберта Швейцера, здобула медичну освіту в рідному місті. Під час навчання вона зустріла свого майбутнього чоловіка, американця Емануеля Росса, з яким виїхала за океан. У Штатах зайнялася психіатрією, де від початку зруйнувала тогочасні стереотипи, проявивши інтерес до психічнохворих, намагаючись підходити до них із повним співчуттям і розумінням. Це було сповнене відкритості ставлення, метою якого було навчити пацієнта нести відповідальність за власне життя й активізувати його методом трудотерапії. У той час такий підхід уважався новаторським.

Будучи задіяною як консультант, вона часто зустрічалася з хворими, що вже стояли на порозі смерті. Як вона сама зізналася, «щось її тягнуло до них». До цих пацієнтів ставилися гірше, ніж до інших – поселені у кімнати, віддалені від чергових лікарів, змушені лежати при яскравому світлі, яке вони не могли вимкнути, позбавлені відвідувань рідними, залишені напризволяще. Це ставлення, як правило, пов'язували з фактом сприйняття медичним персоналом смерті як поразки. Контакти з такими пацієнтами викликали в неї потребу глибше зрозуміти стани, в яких перебувають хворі. Разом зі своїми студентами та капеланом лікарні доктор Кюблер-Росс організувала семінари, в ході яких провели опитування – інтерв'ю з пацієнтами<sup>51</sup>.

Досвід, набутий у Польщі, і робота в Сполучених Штатах стали основою для створення глибоко гуманістичного, сповненого тепла й розуміння

---

<sup>50</sup> J. Petry-Mroczkowska *Celem życia jest wzrost*. Dostępne w internecie: [http://www.opoka.org.pl/biblioteka/I/IH/rec\\_wheel\\_life.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/I/IH/rec_wheel_life.html) (dostęp: 18.03.2009).

<sup>51</sup> J. Iwanowska. Elizabeth Kübler-Ross – życie i dzieło // E. Krajewska-Kułak, W. Nyklewicz (eds.). *W drodze do brzegu życia*, t. 1. Białystok: Akademia Medyczna w Białymstoku 2006.

підходу до догляду за людьми, які вмирають. У своїх роботах «*Діти і смерть*», «*Життєве коло*» (автобіографія), «*Розмови про смерть і вмирання*», «*Смерть. Остання стадія розробки*», «*Життєдайна смерть*», порушуючи прийняті норми, що стосуються догляду за невиліковно хворими, вона описує процес умирання, як особливе завдання, що стоїть перед людиною. Опираючись на досвід Майданка, де на стінах бараків табору вона бачила метеликів, яких намалювали руки дітей, підкреслювала, що метелик – символ звільнення від страждань, тягаря і турбот. Це життя без кордонів, життя, яке проживають у близькості та любові, життя, що ставить перед опікунами завдання прислухатися до вмираючого, ділячись із ним своєю любов'ю, а також дослухаючись і приймаючи дар любові.

Історична презентація хоспісної ідеї була би неповною без згадки про ще одну жінку, діяльність якої заклала підвалини хоспісного етосу – Аньезу Г'ондже Бояджіу, відому ще як Мати Терезу. Народилася в Скоп'є 26 серпня 1910 р. в албанській католицькій родині. Вже з ранніх років прагнула пов'язати своє життя з монашим служінням. Саме з цієї метою вона у 18 років вступила до монастиря сестер лоританок в Ірландії, прийнявши монаше ім'я Марія Тереза від Малого Ісуса. Свій новіціат відбувала в Індії. Там із 1929 р. працювала в католицькій школі для дівчат у Калькутті, директоркою якої стала пізніше. Вічні обіти Марія Тереза склала 24 травня 1937 р.

Працюючи в Калькутті, вона не могла змиритися зі стражданнями вмираючих на вулиці та прокажених<sup>52</sup>, за згодою папи Пія XII почала організовувати допомогу прокаженим, помираючим і покинутим дітям<sup>53</sup>. У 1950 р. Мати Тереза заснувала згромадження Сестер місіонерок любові, яке від того часу займається в Індії та цілому світі сиротинцями, будинками для хворих і помираючих. У 1979 р. за свою діяльність Мати Тереза отримала Нобелівську премію миру. Вона померла від серцевого нападу 5 вересня 1997 р. у Калькутті<sup>54</sup>. 4 вересня 2016 р. в Римі відбулася канонізація Матері Терези.

<sup>52</sup> «Одного дня я знайшла помираючого чоловіка посеред сміття, неподалік від лікарні *Campbell*. Я пішла попросити, щоб його прийняли до лікарні, але даремно. Для нього не було місця. Я пішла в аптеку по ліки, але коли повернулася, то він уже не жив. [...] Я була дуже зворушена та засмучена. І тоді сказала: турбуються більше про собак і котів, аніж про людей. Далі я пішла до міської влади, щоби протестувати – якщо ви не опікуєтесь або ж ви не хочете опікуватися тими людьми, що помирають на вулиці, то знайдіть мені якесь місце, де я зможу їх розмістити і зайнятися ними» (за: Huseby, 1993).

<sup>53</sup> R. Huseby. *Matka Teresa. Kiedy modlitwa staje się życiem*. A. Marciniakówna (tłum.). Warszawa: Ofic. Wyd. Vocatio 1993.

<sup>54</sup> M. di Lorenzo. *Matka Teresa. Blask Miłości*. M. Kubiak (tłum.). Poznań: Księgarnia św. Wojciecha 2005.

### **Паліативна опіка в Польщі**

Паліативна опіка в Польщі є важливим елементом світового хоспісного руху, не тільки через польські епізоди С. Сандерс, Е. Кубель-Росс і Матері Терези з Калькутти, а й через організаційну розв'язку і вклад в ідею хоспісної опіки, особливо в опіку над дітьми.

Засновницею хоспісної опіки в Польщі вважають народжену 7 жовтня 1902 р. у Варшаві Ганну Гжановську, що була донькою Ванди Шленкер та Ігнація Гжановського, професора літератури Ягелонського університету. У 1922 р. розпочала навчання у Школі медсестринства в Варшаві, після чого отримала стипендію і виїхала до Франції для пізнання тамтешніх способів опіки над хронічно та невиліковно хворими. Протягом 1926-1929 рр. працювала інструкторкою в Університетській школі медсестер та гігієністок у Кракові. З 1929 по 1939 рр. редагувала щомісячне видання «Польська Медсестра». Під час війни та нацистської окупації брала участь у наданні допомоги, перебуваючи з середини жовтня 1939 до 31 березня 1945 р. у Відділі допомоги евакуйованим особам Польського опікунського комітету, спочатку як Голова відділу домашнього догляду, а в кінці – як президент відділу. У 1945 р. розпочала свою роботу в Університетській школі медсестер та гігієністок у Кракові, де з командою медсестер, як учена, вирушила до США, щоб ознайомитися з місцевими методами сестринського догляду.

Незважаючи на утиски і труднощі в комуністичній Польщі, протягом усього періоду своєї діяльності вона сприяла поширенню християнських ідей догляду за важкохворими та вмираючими. У 1971 р. Кароль Войтила затвердив розроблений Ганною Гжановською «Статут парафіяльної опіки хворих», а згодом папа – Павло VI – надав їй відзнаку *Pro Ecclesia et Pontifice*. Після виходу на пенсію Ганна займалася суспільною діяльністю, організовуючи на базі парафії домашній догляд за лежачими хворими. Вона оточувала турботою не тільки хворих, а й духовно підтримувала їхні сім'ї. До допомоги вона залучала лікарів, священників, студентів, медсестер і черниць. Саме вона була першою, хто організував реколекції для хворих у Тшебіні, на яких св. кардинал Кароль Войтила проводив духовні науки.

Ганна Гжановська померла у квітні 1973 р., після семи років безперервної боротьби з раком. На Раковицькому кладовищі в Кракові з нею прощалися натовпи її учнів, зокрема і багато пацієнтів на інвалідних візках. У прощальній промові Кароль Войтила сказав: «Дякуємо Богові за те життя, яке мало для всіх таке велике значення та яке було для нас справжнім свідченням...» Під її безпосереднім впливом у Кракові 1981 р. засновано Товариство приятелів хворих. Саме тоді в Новій Гуті розпочато й успішно завершено будівництво першого в тій частині Європи стаціонарного хоспіса

ім. св. Лазаря<sup>55</sup>. 3 листопада 1998 р. розпочався беатифікаційний процес прислужниці Божої Ганни Гжановської.

Перший хоспісний осередок пов'язаний з ініціативною групою католиків з новогутської парафії *Arki Pana* (Божий ковчег) у Кракові. Навчальна група, а пізніше вже й синодальна, повстала у зв'язку з працями синоду Краківської Архідієцезії в 1971-1978 рр. Організований і очолюваний священником-настоятелем Й. Гожеляним, редакторкою Г. Бортновською та журналісткою, що входила до редакції «Громадського тижневика». Галіна Бортновська під час свого перебування в Англії у 1975 р. працювала волонтеркою в хоспісі св. Христофора, що у Лондоні. Після повернення на батьківщину вона поділилася власними думками щодо перебування у лондонському хоспісі, в результаті чого синодний збір разом із Йозефом Гожеляним уже в 1977 р. висунув пропозицію докласти всіх можливих зусиль для створення хоспісного дому в Новій Гуті. Намір займатися хоспісною опікою в Кракові та розпочати будівництво хоспіса підтримала й лікар, Сесилія Сандерс, яка у 1978 р., будучи в Польщі, відвідала Гданськ, Варшаву, Краків і команду в Новій Гуті<sup>56</sup>.

У 1978 р. в Гданську, після виступу Сесилії Сандерс на засіданні Медичного товариства, за одним столом у домашньому затишку зустрілися молодий священник Євгеніуш Дуткевич (капелан Медичної академії), професори Юліан Столярчук, Йоанна Мушковська-Пенсон, студент, а згодом професор Збігнев Жиліч. Якою ж натхненною мала бути ця зустріч, яка трапилася на життєвій дорозі цих людей. Отець Євгеніуш заклав основи для душпастирства в хоспісах і лікарнях Польщі, в той самий момент, у 1984 р., він сприяв створенню другого хоспісного центру в Польщі (сьогодні, через 10 років після його смерті, він є покровителем хоспіса в Гданську). Професор Жиліч почав досліджувати біль і спроби його подолання, решта ж створювали вже теперішню структуру домашнього хоспіса в Гданську<sup>57</sup>.

У 1985 р. в Познані засновано хоспіс імені св. Яна Кантего, який від самого початку своєї діяльності робив акцент на співпраці й обміні досвідом із іншими осередками, як в державі, так і за її межами. Плодами цієї співпраці є міжнародні конференції, що відбуваються і по сьогодні та стосуються широкомасштабної хоспісної роботи, а також організовані в Гостині, Святій Горі, дні духовної віднови для волонтерів<sup>58</sup>. Дев'яності роки ХХ ст. у розвитку ідеї хоспісної допомоги в Польщі характеризувалися низкою ініціатив,

<sup>55</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi.

<sup>56</sup> M. Walkowiak. *Rola hospicjum w życiu społecznym na przełomie wieków*. Toruń: praca nie publikowana 2008.

<sup>57</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi.

<sup>58</sup> H. Bylińska. *Niepotocni pomocnicy. O Hospicjum św. Jana Kantego*. Poznań: Hospicjum św. Jana Kantego 2003.



спрямованих на надання допомоги вмираючим. У цей період з'явилися хоспісні осередки, у 1992 р. їх уже було 33 на території країни. У них працювало 1086 волонтерів.

17 лютого 1991 р. у Весолі біля Варшави відбулася перша конференція хоспісних колективів «Наша відповідальність за помираючу людину», на якій створено Національну хоспісну раду, яка 28 травня 1991 р. перетворилася на Національний форум хоспісного руху (*National Hospice Movement Forum* – далі OFRH). Це об'єднання зареєстровано 28 жовтня 1991 р. у Гданську. На першому з'їзді OFRH, який відбувся в липні 1992 р. в Гданську, прийнято Статут хоспіса, який окреслював поле можливої діяльності й найважливіші засади хоспісного руху.

У 1998 р. під час женецького Конгресу з хоспісної опіки засновано Координаційну Раду з розвитку паліативної допомоги у Східній і Центральній Європі (*Eastern and Central Europe Palliative Task Force* – скорочено ЕСЕРТ), що розташувалася в Познані; її президентом став Яцек Лучак. Метою цього об'єднання є групування осіб, професійно пов'язаних із паліативною опікою в Центральній-Східній Європі. Одночасно з розвитком хоспісного руху почала вибудовуватись і паліативна медицина. Вона була наступним кроком у динамічному розвитку хоспісного руху. З поширенням хоспісної опіки збільшувалась і кількість проблем, які слід було вирішити.

У 1988 р. з ініціативи проф. Яцека Лучака при кафедрі онкології Медичної академії в Познані створено першу в Польщі Команду паліативної допомоги. Вона складалася з Команди домашньої опіки, клініки боротьби з болем і клініки для дітей-сиріт. У 1989 р. в Познані створено Товариство паліативного догляду задля полегшення страждань у людей, хворих на рак, ім. Алевінського і А. Мазур<sup>59</sup>. У 1990 р. познанська Команда Паліативної Допомоги трансформована та визнана однією з перших в Європі Клінікою паліативного догляду. На базі Клінічної лікарні онкології в Познані створено сім ліжко-місць. Команда, що там працювала, складалася з лікарів, медсестер, соціального працівника, психолога, капелана та волонтерів<sup>60</sup>. Важко пригадати всіх, хто вплинув на розвиток ідеї опіки над помираючими в Польщі, часто це особи з перших шпальт газет і телевізійних програм, але зазвичай це прості люди, працівники звичайних лікарень і волонтери.

Ідея хоспісного руху в Польщі постійно розвивається через створення нових хоспісів, через поширення ідеї серед молоді завдяки різним інформаційним кампаніям, суспільним і волонтерським рухам, і також, усе частіше,

<sup>59</sup> M. Górecki. *Hospicjum w służbie umierających*.

<sup>60</sup> A. Wilowski. *Weź pokochaj smoka. Rzecz o umieraniu dzieci*. Warszawa: Wyd. Księży Marianów 2004.

через введення на гуманітарних факультетах (зазвичай – педагогічних) предмета паліативного догляду. Важливим елементом цього розвитку є запровадження кампанії «Хоспіс – це теж життя». Такі дії мають на меті виховання поваги до життя серед молоді та розвиток її моральних принципів<sup>61</sup>.

Паліативно-хоспісний догляд у Польщі має багато різноманітних форм. Наприклад:

- лікарні паліативного догляду та боротьби з болем;
- бригади домашнього догляду;
- відділи паліативного і хоспісного догляду (зразковим прикладом є клініка у Познані, яку заснував професор Я. Лучак);
- відділи денного догляду;
- групи підтримки;
- стаціонарні хоспіси<sup>62</sup>.

Усі подані форми мають свій діапазон і профіль дій, відповідно до потреб конкретного середовища. Вони можуть працювати як поодиночки, так і співпрацювати, мов «єдиний організм». Не існує визначених моделей діяльності, наприклад, у деяких містах перевагу надають домашньому доглядові, в інших – більше створюються стаціонарні пункти допомоги, і вже на їхній базі функціонують бригади домашнього догляду, лікарні паліативного догляду і боротьби з болем.

Серед різноманітності форм хоспісної допомоги в Польщі особливе місце займає найсприятливіший для хворого догляд удома. Його абсолютно безкоштовно надають лікарі, медсестри, священники, психологи і добровольці. Пояснюється це припущенням, що рідний дім створює для вмираючого належні умови та стає найкращим місцем, аби людина відійшла в інший світ. Дім, як місце, що дає відчуття емоційної безпеки та постійний контакт із близькими. При цьому пацієнт є «у себе вдома», а найближчі родичі під професійним наглядом мають змогу перебувати поруч із умираючим. Створюється простір для взаємопідтримки, збагачення та навчання стосунку.

### ***Паліативна допомога дітям***

Перший домашній хоспіс для дітей створений 1978 р. в Едмарці (Вірджинія). Натомість, перший у світі стаціонарний хоспіс для дітей – Будинок Олени –

<sup>61</sup> T. Kluz. *Psychologiczne uwarunkowania wyboru wartości przez młodzież*. Toruń: Wyd. Edukacyjne Akapit 2007.

<sup>62</sup> J. Łuczak. *List otwarty dotyczący roli opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Przegląd Tygodniowy 17.07.1996.

заснувала у 1982 р. в Оксфорді англійська черниця і медсестра – сестра Френсіс Домініка. Перший і єдиний, хто хотів співпрацювати з нею, був проф. Девід Бом із Королівського педіатричного товариства. Він мав власне бачення і достатньо рішучості, щоби закласти основи нової галузі, котра б згодом стала окремою галуззю медицини зі своїми стандартами.

У 1993 р. Будинок Олени відвідав анестезіолог із Варшави доктор медицини (нині професор) Томаш Дангель. Зворушений тим, що він побачив, і тим, що він дізнався, він вирушив із рюкзаком, повним ліків, до будинків хворих дітей – спочатку сам, а потім вже з групою ентузіастів. Це був початок (1995 р.) діяльності Варшавського хоспіса для дітей – сьогодні відомого як зразковий європейський осередок із величезним досвідом, широкою базою медичного устаткування й інтелектуальною основою. Тут проводяться національні курси, що готують фахівців з паліативної допомоги, медичні та сестринські стажування, відбуваються з'їзди наукових конференцій національних і європейських рівнів.

Інші центри виникають і немовби обплітають павутиною нашу країну, охоплюючи при цьому великі міські агломерації разом із периферійними околицями. Це дає змогу безпосередньо надавати допомогу дітям, які потребують такої опіки. Медичні центри тісно між собою співпрацюють і охоплюють понад 70 % території Польщі. Це все робить Польщу другою після Великобританії, зразком для центральної Європи<sup>63</sup>.

Сьогоднішня карта хоспісів для дітей, розміщених безпосередньо на території Польщі, стає дедалі багатшою та ширшою. За даними досліджень, які проводили під керівництвом Т. Дангеля, у 2013 р. кількість хоспісів домашнього типу для дітей складала 52, що уможливило надати опіку 1358 дітям<sup>64</sup>. Хоспісна паліативна опіка над дітьми набуває однієї з двох форм: стаціонарної або домашньої. У польських хоспісах для дітей найчастіше застосовують форму домашньої опіки, проте частина хоспісів функціонує на базі мішаного типу, де надається стаціонарна допомога і, разом із тим, здійснюється опіка над хворими дітьми у їхніх домівках. Не менш важливим є зв'язок між хоспісами, як для дітей, так і для дорослих; неодноразово осередки, призначені для дорослих, так само здійснюють опіку над хворими дітьми<sup>65</sup>.

Домашня форма догляду дає хворому можливість провести останні хвилини свого життя в колі близьких, що особливо необхідно для маленьких

<sup>63</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. Rozwój opieki nad ciężko chorymi i umierającymi.

<sup>64</sup> K. Kozera, U. Wojciechowska, W. Marciniak, E. Tokarska, T. Dangel. *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2013 // Medycyna Paliatywna* 7 (1) (2015).

<sup>65</sup> T. Dangel, M. Murawska, W. Marciniak, K. Dangel. *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2011. Raport XIII*. Warszawa: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2012.

пацієнтів<sup>66</sup>. Форма домашньої хоспісної опіки для дітей є поширеною тільки в 6 країнах: Уганді, Сінгапурі, Ірландії, Сполучених Штатах Америки, Аргентині та Польщі. Польська система опіки заслуговує на особливу увагу, оскільки вона визнана однією з найкращих у світі<sup>67</sup>.

### **Перинатальна хоспісна опіка**

Відносно новою є ідея перинатальних хоспісів для дітей, в яких догляд починається ще перед народженням невиліковно хворої дитини<sup>68</sup>. Вперше концепцію такого хоспіса представила Іоанна Шимкевич-Дангель у 1999 р. під час Європейського Курсу Паліативного Догляду за дітьми у Будапешті<sup>69</sup>. Впровадження в життя представлених там ідей уперше відбулося в 2006 р. у Варшавському хоспісі для дітей. Там також розроблено стандарти для перинатальної паліативної допомоги<sup>70</sup>. Попри те, що зараз кількість таких хоспісів у Польщі становить незначний відсоток від дитячих хоспісів<sup>71</sup>, їхня кількість постійно зростає.

Перинатальний хоспіс – це одна з форм опіки, що підтримує у період вагітності батьків, свідомих того, що їхня дитина довго не житиме<sup>72</sup>. Перинатальна опіка – це здійснення точного, постійного і компетентного догляду, зокрема планування сім'ї, дородову, інтранатальну, пологову, інтерконцептуальну опіку й догляд за новонародженими та немовлятами до року, які народилися з обмеженнями, що скорочують тривалість їхнього життя<sup>73</sup>. Перинатальна хоспісна опіка реалізується, опираючись на педіатричні стан-

<sup>66</sup> E. Bartoszewska. *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*.

<sup>67</sup> K. Kozera., U. Wojciechowska, W. Marciniak, E. Tokarska, T. Dangel. *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce* 2013. 2015.

<sup>68</sup> J. Ramer-Chrastek, M. V. Thygeson. A Perinatal Hospice for an Unborn Child with a Life-limiting Condition. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (6) (2005).

<sup>69</sup> J. Dangel. *Ethical Problems in Perinatal Medicine*. 1st European Course on Palliative Care for Children. Budapest. Abstract 1999.

<sup>70</sup> T. Dangel. *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii* 2012. Dostępne w internecie: [http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel\\_neonatalna.pdf](http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf) (dostęp: 18.04.2016).

<sup>71</sup> На сьогодні функціонує 6 перинатальних хоспісів (Hospicjum perinatalne cop. 2014-2015).

<sup>72</sup> D. L. Davis. *A Gift of Time. Perinatal Hospice is an Unexpected Source of Joy and Peace* 2011. Dostępne w internecie: <https://www.psychologytoday.com/blog/laugh-cry-live/201112/gift-time> (dostęp: 4.02.2014).

<sup>73</sup> T. Dangel, J. Szymkiewicz-Dangel. *Opieka paliatywna w perinatologii*, *Opieka Paliatywna Nad Dziećmi*, 13 (2005); A. Korzeniewska-Eksterowicz. *Idea i założenia perinatalnej opieki paliatywnej* // A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (eds.). *Pediatryczna opieka paliatywna*. Łódź: Wyd. UM 2011.

дарти паліативної опіки. Дбаючи про забезпечення потреб хворої дитини і її родини, помітною стає і необхідність у підтримці духовного, соціального, психологічного та виховного характеру. Варто зазначити, що вплив виховання, який здійснюється в рамках паліативної перинатальної опіки, становить елемент танатопедагогіки<sup>74</sup>.

Діяльність перинатального хоспіса розпочинається з підтримки в період вагітності, коли батькам, які очікують на хвору дитину, допомога є вкрай необхідною. Перш ніж дитина з'явиться на світ, варто запланувати все, що необхідно зробити під час пологів і одразу після них. Команда, що допомагає, повністю залучена у створення плану, де найважливішою є підтримка дитини. Перед пологами батьки мають можливість зустрітися з неонатологом і рештою команди, щоб обговорити план дій. Важливою є духовно-релігійна підтримка, що може полегшити батькам сприйняття народження хворої дитини.

Коли наближається смерть дитини, команда хоспіса підтримує батьків і допомагає їм попроситися з нею ще до її народження або одразу ж після пологів. Батьки мають можливість побачити дитину, дати їй ім'я, охрестити й надати власного сенсу існуванню цього короткого життя. Хоспісна підтримка надається так само і під час жалоби.

### **Висновки**

Іван Павло II у 1979 р. звернувся до хворих осіб і до тих, які їм допомагають, із такими словами: «Я хотів би ще тільки додати те, що я говорив і в минулому, що, думаючи про вас, важко не думати про тих, які вам допомагають, при чому не залежно, яку вони обіймають посаду чи хто вони за професією, бо це не виключає їхнього покликання до цієї справи. Адже професія лікаря чи професія медсестри разом із тим є покликанням. Але є й такі, що допомагають вам не тільки як професіонали, а просто з чистої завзятості, з мотиву любові до ближнього. Часом це може бути також із мотиву людського гуманізму. Хай будуть благословенні всі, хто в який-небудь спосіб здійснює милосердя, і нехай і вони милосердя удостояться, так, як нам заповів Господь»<sup>75</sup>.

Обіцяне благословення для тих, які є милосердними, Папа Римський адресує перш за все особам, які допомагають тим, хто страждає, і тим, хто помирає. Це означає, що цінність людської допомоги, яка надається особі,

<sup>74</sup> J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Toruń: Wyd. A. Marszałek 2013.

<sup>75</sup> Jan Paweł II. Przemówienie do chorych zgromadzonych w kościele oo. Franciszkanów. Kraków, 9 czerwca 1979 // *Gaude Mater Polonia*. Pierwsza pielgrzymka, czerwiec 1979 r. Kraków: Wyd. M. 2010.

що перебуває в ситуації загрози життю, є неоціненна. А ті, хто її здійснюють, заслуговують на винагороду. Благословення, яким Папа Римський обійняв усіх людей доброї волі, проникає крізь тисячоліття розвитку людства і виявляє незліченну кількість осіб, які своєю допомогою хворим і вмираючим людям покращили якість їхнього життя і посприяли розвитку ініціатив, для яких ця мета є визначальною.

Історія та сьогодення допомоги хворому пов'язані з життям кожної людини, що бореться з хворобою. Надана людині підтримка часто є необхідною допомогою в тому, щоб в останню годину свого життя хворого оточити любов'ю, миром і дати йому змогу гідно відійти з цього світу. Паліативно-хоспісний догляд – це свого роду служіння людям, яке є скерованим у напрямку життя, що гасне перед обличчям смерті. Усвідомлення невідворотності підсилює потребу збереження відчуття власної гідності й розвитку, аж до останніх хвилин. Ця потреба визначає напрями для подальшого прогресу паліативно-хоспісного догляду.