

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ ВНЗ
УКРАЇНСЬКИЙ КАТОЛИЦЬКИЙ УНІВЕРСИТЕТ
ФІЛОСОФСЬКО-БОГОСЛОВСЬКИЙ ФАКУЛЬТЕТ
Кафедра богослов'я

Магістерська робота

МОРАЛЬНА ОЦІНКА МЕТОДИК ВИМІРЮВАННЯ «ЯКОСТІ
ЖИТТЯ» ПАЛІАТИВНОГО ПАЦІЄНТА У СВІТЛІ ВЧЕННЯ
КАТОЛИЦЬКОЇ ЦЕРКВИ

Студент 6-го курсу Роман Пауш
Науковий керівник Юрій Мартинюк
докторант з морального богослов'я (біоетика)

Львів 2019

ЗМІСТ

СПИСОК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ ТА СКОРОЧЕНЬ	3
ВСТУП	5
РОЗДІЛ I. КУЛЬТУРА «ЯКОСТІ ЖИТТЯ» ЯК ВИКЛИК ГІДНОСТІ ОСОБИ	10
1.1 Походження та зміст концепції «якості життя».....	10
1.2 «Культура смерті» як джерело концепції «якості життя»	17
1.3 «Культура марнотратства» як прояв концепції «якості життя».....	22
РОЗДІЛ II. МЕТОДИ «ПСИХО-СОМАТОМЕТРІЇ» ТА ЇХ КЛІНІЧНЕ ЗАСТОСУВАННЯ У ВИМІРЮВАННІ «ЯКОСТІ ЖИТТЯ»	30
2.1 Клінічні методи оцінки «якості життя» хворих та їх класифікація	30
2.2 Концепція «якості смерті» та її вимірювання як прояви про-евтаназійної ментальності	38
2.3 Недоліки та переваги використання методик оцінки «якості життя» та «якості смерті».....	45
РОЗДІЛ III. «ЯКІСТЬ ЖИТТЯ» ПАЛІАТИВНОГО ПАЦІЄНТА В БОГОСЛОВСЬКІЙ ПЕРСПЕКТИВІ	52
3.1 Сприйняття часу хвороби і страждання, як нагоди для духовного поступу	52
3.2 Смерть, як перехід до «іншого» життя	59
3.3 Роль душпастирського супроводу в часі наближення смерті	66
ВИСНОВКИ	75
СПИСОК ДЖЕРЕЛ ТА ЛІТЕРАТУРИ	79

СПИСОК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ ТА СКОРОЧЕНЬ

Бут – Буття

Вип. – виправлення

Г. – год

Див. – дивитись

Ін. – інший

1 Кор – Перше послання до Коринтян

Лк – Євангеліє Луки

Мт – Євангеліє Матея

Перекл. авт. – переклад автора

Пор. – порівняти

Пс – Книга Псалмів

Рим – Послання до Римлян

СРСР – Союз радянських соціалістичних республік

Ст. – століття

Т. – том

2 Тим – Друге послання до Тимотея

УГКЦ – Українська греко-католицька Церква

ESCOG – Eastern Cooperative Oncology Group

(EORTC)-QLQ Core 30 – European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire

EuroQol-5D – European quality of life 5 dimensions

FACT-G – Functional Assessment of Cancer Therapy

IQOLA - The International Quality of Life Assessment

МН - Mental health

NHP – Nottingham Health Profile

PDF – Portable Document Format

PH - Physical health

QODD – Quality of Dying and Death

QOD-*Hospice* – Quality of Dying

SF-36 – Medical Outcomes Study 36-Item Short Form

SIP – Sickness Impact Profile

Vol. – volume

ВСТУП

Захист та пошана гідності людської особи потребує особливої уваги на всіх етапах її життя, зокрема і на термінальній стадії. Евтаназійна постава перед викликами страждання смертельно хворого є завжди маніфестом безсилля і беспорядності медицини. Евтаназійна ментальність, породжена культурою «якості життя», породжує значні загрози невід'ємній гідності і цінності життя особи. Безальтернативним вирішенням викликів страждання смертельно хворого пацієнта є паліативна допомога з її цілісним підходом до стратегії опіки. Одним із головних аспектів паліативної допомоги є належний духовний супровід і служіння душпастиря. Тому, важливим завданням є формування належної духовної постави та окреслення відповідних етично-моральних принципів і засад душпастирювання в супроводі смертельно хворого пацієнта. **Актуальність теми** дослідження обумовлена викликами морального змісту, які супроводжують концепцію «якості життя», а особливо її практичне втілення в медичній сфері.

Проблематика дослідження: Протягом останніх десятиліть широкого розповсюдження в медичній практиці набули, так звані методи вимірювання «якості життя» паліативного хворого з метою встановлення її рівня. Вони, будучи результатом соціокультурної парадигми «якості життя», викликають глибоке занепокоєння стосовно їх відповідності високим моральним та біоетичним засадам паліативної опіки. Особливі сумніви викликає фактична об'єктивність такої психо-соматометрії. Саме тому, виникає необхідність дослідити та з'ясувати можливі наслідки та впливи застосування методик вимірювання «якості життя» відповідно до християнських моральних норм пошани цінності та гідності людського життя.

Об'єктом нашого дослідження є соціокультурна парадигма «якості життя» її зміст, прояви та становлення.

Предметом дослідження є методи вимірювання «якості життя» паліативного хворого. Предмет дослідження охоплює існуючі різноманітні

методики вимірювання рівня «якості життя» паліативного пацієнта та аналіз їхніх можливих наслідків на загальний стан смертельно хворої особи.

Важливим елементом загальної проблематики дослідження є розкриття його змісту та особливостей служіння душпастиря в медичних установах, як активного учасника мультидисциплінарної команди паліативної допомоги. Духовна боротьба під час хвороби є ефективним часом у переосмисленні цінності власного духовного стану та потребує окремої фахової уваги. Слушною є потреба дослідити доцільність використання методик вимірювання «якості життя» та їх відповідність християнським морально-етичним засадам пошани цінності і святості життя.

Мета: з'ясувати відповідність практики оцінювання рівня «якості життя» смертельно хворого пацієнта до біоетичних засад паліативної опіки в світлі морального вчення Католицької Церкви.

Завдання:

1. Дослідити походження та розвиток соціокультурної парадигми «якості життя».
2. Розкрити зміст паліативної опіки як дієвого засобу покращення емоційно-вольового стану смертельно хворого пацієнта, його самопочуття та відчуття власної цінності.
3. Виокремити виклики, пов'язані з методиками, та проаналізувати існуючі методики вимірювання «якості життя» паліативного хворого.
4. Розкрити значення практики оцінки «якості життя» та її відповідність біоетичним засадам паліативної опіки.
5. Окреслити засади паліативної опіки, як належної відповіді на виклики культури «якості життя».
6. Розкрити роль душпастиря та особливості його служіння в медичних установах, як активного учасника мультидисциплінарної команди паліативної допомоги.
7. Представити час хвороби і страждання як нагоду для духовного зросту.

8. Запропонувати духовно-моральні методи та моделі надання духовної терапії з обґрунтуванням їх позитивних наслідків для самопочуття пацієнта, як належну християнську відповідь викликам культури «якості життя».

Оригінальність: Оригінальність дослідження полягає в детальному вивченні соціокультурної парадигми «якості життя», її прикладного застосування в медичній практиці як методів психо-соматометрії паліативного пацієнта та їх співвідношення із біоетичними засадами паліативної опіки, як єдино належної відповіді на виклики страждання смертельно-хворого. Про існуючі аналогічні дослідження, охопленої проблематики із застосуванням холістичного підходу, в україномовному середовищі мало відомо. Беручи до уваги всебічний вимір паліативної опіки, окрема увага присвячена особі душпастиря та значенню його служіння для пацієнта, з метою формулювання пропозиції новацій в методах та моделях паліативного душпастирювання задля оптимізації їх ефективності у потвердженні цінності, гідності та святості життя смертельно хворої особи.

Гіпотеза дослідження: Концепція «якості життя» є відносно загрозливою гідності людської особи, адже, окрім супутніх викликів, методики вимірювання можуть суттєво покращити та сприяти розробці нових більш ефективних стандартів опіки в умовах паліативного лікування.

Відповідно до логіки дослідження, праця структурно поділяється на: вступ, три розділи та висновки.

Перший розділ присвячений детальному аналізу та розгляду проблематики концепції «якості життя» як виклику гідності людини. В ньому буде висвітлено історію розвитку концепції від соціокультурного рівня добробуту населення і до безпосереднього оцінювання вартості життя паліативного хворого в термінальній фазі. Розглянемо прояв релятивістських ідей вартості лікування смертельно хворого та збільшення задоволення в «культурі смерті», як фундаменту концепції «якості життя». Рівно ж продемонструємо, як проявляється концепція «якості життя» в «культурі марнотратства», де задоволення індивідуальних потреб є більш пріоритетним ніж, суспільне благо.

Другий розділ має на меті провести аналіз присутності концепції «якості життя» в сфері паліативної медицини у вигляді медичних методів «психо-соматометрії» для оцінки життя паліативного хворого. При аналізі інструментів оцінки, будемо акцентувати увагу на опитувальниках загального стану здоров'я та тих, які використовуються в паліативній опіці. Також розглянемо концепцію «якості смерті», яка прослідковується в середовищі хоспісів та паліативних відділень, для вивчення рівня якості опіки та самого вмирання. Задля критичної оцінки методів «психо-соматометрії» проведемо порівняльний аналіз недоліків та переваг концепції «якості життя».

Третій розділ присвячений пошуку належної відповіді на концепцію «якості життя» в богословській перспективі. Основними завданнями до цього розділу буде: запропонувати християнську перспективу правдивої «якості життя», особливо в часі страждання. На противагу про-евтаназійній ментальності буде представлено зміст цінності життя людини, яка страждає, та можливості духовного поступу в часі хвороби як для самого хворого, так і його оточення. Християнський погляд на смерть розкриває перспективу, недоступну для секулярного бачення закінчення життя людини. Розглянемо безпосередньо тему смерті, як переходу до «іншого» життя, час духовної боротьби та цінність пастирського супроводу вмираючих.

Метод: Під час написання роботи, відповідно до міждисциплінарного характеру дослідження, буде використано методи аналізу, синтезу та порівняння, аби провести критичну оцінку концепції «якості життя» з урахуванням аргументації різних сторін.

Межі: Дослідження будуть проводитись на основі офіційного морального вчення Католицької Церкви та її документів в порівнянні із концептуальною позицією прихильників соціокультурної парадигми «якості життя», а також в часових межах XX-XXI століття.

Огляд літератури:

З метою представлення в дослідженні моральної оцінки викликів, пов'язаних з концепцією «якості життя», з позиції Католицької Церкви доцільно

буде звернутись до ряду офіційних документів, таких як: папські енцикліки *Sollicitudo rei socialis*, *Populorum progression*, *Caritas in veritate*, *Evangelium vitae*, декларації *Iura et bona*, апостольського листа *Salvifici doloris*, інструкції *Donum vitae* та *Хартії працівників служби охорони здоров'я*. Під час аналізу опитувальників використовуватимуться зразки загальних опитувальників *Sickness Impact Profile*, *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form*, *EuroQol-5D*, *Nottingham Health Profile* та зокрема ті, що використовують в паліативній опіці *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire*, *Eastern Cooperative Oncology Group*, *Functional Assessment of Cancer Therapy*, аналізом яких займались І. Антоняк, О. Зеленський, К. Iravani, В. Khademi, Р. М. Fayers, D. Macnim і ін. Для обґрунтування належної богословської відповіді викликам концепції «якості життя» та характеристики особливостей душпастирської праці використовуватимуться посібники: *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, упорядники Л. Андріїшинта О. Брацюнь, *Слідами доброго самарянина*, упорядник А. Панграці, *Я був хворий і ви відвідали мене*, за редакцією І. Голоти.

РОЗДІЛ І

КУЛЬТУРА «ЯКОСТІ ЖИТТЯ» ЯК ВИКЛИК ГІДНОСТІ ОСОБИ

Дискусії, щодо поняття «якості життя» вийшли поза межі соціокультурного явища та з плином часу трансформувалося в утилітарну концепцію, яка поставила під сумнів саме життя людини, як найвищу цінність. Ця концепція посилюється ваганнями перед лікуванням осіб, які мають хронічні захворювання та фізичні вади. Також вона відкидає людське страждання у всіх його проявах, адже увага зосереджена виключно на задоволенні фізичних потреб людини. В першому підрозділі представлено історію розвитку концепції «якості життя» від загального добробуту людини до оцінки «якості життя», як індикатора цінності та гідності життя. В другому підрозділі показаний процес культурного та морального занепаду суспільства, щодо життя, який окреслений концепцією «культури смерті». В третьому підрозділі описано споживацьку ідеологію, підґрунтям якої є максимальне задоволення власних потреб та підвищення особистого рівня «якості життя», без урахування потреб інших людей, а також практика марнотратства продуктами, ресурсами, а також людьми.

1.1 Походження та зміст концепції «якості життя»

Святіший Отець Іван Павло II, пише: «Вимога жити краще, багатше — сама по собі законна; але не можна не підкреслити нову відповідальність і небезпеки, пов'язані з цим історичним етапом»¹. Однією із небезпек, яка постає перед людиною, є десакралізація життя, акцентуючи увагу на покращення «якості життя» через задоволення тільки матеріальних потреб. Поняття якості включає в себе: «ступінь вартості, цінності, придатності чого-небудь для його використання за призначенням»². Звідси ми бачимо, що для людини якісним є те, що є цінним. Найбільшою цінністю, якою володіє людина є життя. Дар життя є найбільшим виявом любові Бога до людини. Цінність цього дару, ми

¹ Іван Павло II, Енцикліка *Centesimus annus*. Львів 1993, 36.

² Якість // *Словник Української мови*, т. 11, Київ 1980, 638.

віднаходимо у відношеннях Бога та людини. Бог дав життя, як подарунок і цей подарунок має бути збережений. Ставлення до життя показує ставлення до Бога. Неповага до життя та його знецінення свідчить про брак духовної зрілості. Духовно незріла людина не здатна в повній мірі розуміти і приймати дар життя. Будучи створеною на образ і подобу до Бога, людина успадковує синівство Боже, що робить її вінцем цілого творіння та наділяє її гідністю довершеного творіння Бога. Людина живе тілесним та духовним життям³ і завдяки такій органічній єдності людини, увиразнюється її неповторність та особливість особи із власним буттям. Оскільки людина є тілесно-духовною, то вона може переживати як фізичні болі так і духовні. Одна з найвагоміших місій Церкви полягає в усесторонньому захисті сакраментальності життя⁴ людини, її тілесно-духовної цілісності. Однак ми можемо спостерігати певний дуалізм науково-технічного поступу в медицині з однієї сторони та вседозволеність по відношенню до гідності людини з іншої. Медичний прогрес дає можливість покращити стан здоров'я, адже основна увага приділяється фізичним показникам. При акцентуванні уваги на перебігу хвороби, аналізів та стані пацієнта, щораз більше упускається з поля зору духовний стан хворого. Іншими словами, саме фізичний стан стає вирішальним, для оцінки людини, її цінності та гідності.

У випадку із пацієнтом, який переживає наближення смерті, як драму свого життя праця паліативних відділень демонструє: «наскільки безболісним може бути вмирання, якщо забезпечити пацієнтові правильну опіку»⁵. Фізичне життя людини є обмежене в рамках сотвореного світу, де людина займає певне місце в соціумі. При переході в інший світ, вмираюча людина відчувається покинутою, адже є обмеженою в комунікації із зовнішнім світом через хворобу. Життя людини та його якість піддається оцінці по відношенню до окремих критеріїв⁶, що спрямовані на задоволення системи потреб людини та її благополуччя.

³ Пор. Папська рада до справ душпастирства в охороні здоров'я. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, Львів 1999, 33.

⁴ Пор. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, 35.

⁵ Дан Г. *Етика для лікарів, медсестер і пацієнтів* / перекл. Т. Різун. Львів 2008, 69.

⁶ Пор. Fayers P. M – Masnim D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, Wiley 2000, 5. (перекл. авт)

Виключно одного визначення терміну «якості життя» немає, проте основним критерієм є задоволення життям. Одне із визначень, які ми знаходимо говорить:

Якість життя – це індивідуальне співвідношення становища індивіда в житті суспільства, систем цінностей цього суспільства, рівня його культури та цілей самого індивіда, його планів, можливостей, ступеня загальної влаштованості або невлаштованості⁷.

Трактування поняття «якості життя» відбувається на глобальному, вузькому і компонентному рівнях. Глобальний рівень стосується ступеня задоволення потреб людини, вузький досліджує конкретну сферу життя людини, а компонентний рівень досліджує виміри якості життя⁸. Поняття «якості життя» людини містить в собі: «фізичне здоров'я людини, психологічний стан, рівень незалежності, соціальні відносини, особисті переконання та реалізацію усіх цих чинників, зважаючи на умови навколишнього середовища»⁹. На засіданні одинадцятої асамблеї Папської академії за життя стверджували, що запропонована концепція «якості життя» є певним імпульсом суспільного добробуту, який включає в себе здатність насолоджуватися життям, приймати насолоду та самоусвідомлювати власну участь у соціальному житті¹⁰. Такі утилітарні погляди на людське життя оцінюють його цінність з перспективи ступеня якостей, які визначають жити чи не жити людині. Поняття якості життя людини є багатовимірне і включає в себе різні сфери життя до яких відносять: медичну, психологічну, економічну, культурну, політичну та соціальну¹¹.

Отже, оцінювання якості життя має широкий спектр застосування і проводиться в залежності від сфери дослідження. При оцінюванні «якості життя», увагу звертають на: «кількісні, якісні й інтегральні показники»¹².

⁷ Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога*. Вінниця 2017, 47.

⁸ Пор. Лібанова Е. *Вимірювання якості життя в Україні. Аналітична доповідь*, Київ 2013, 9.

⁹ Павлова Ю. *Якість життя літньої людини: значення здоров'я та рухливої активності // Здоров'я людини. Фізична рекреація* 1 (15) (2014) 54.

¹⁰ Пор. Barragn J. L. *A dieci anni della «Evangelium vitae». La qualità della vita // Qualità della vita ed etica della salute. Atti della undicesima assemblea della pontificia academia per la vita. 21-23 Febbraio 2005. Vaticano 2006, 6.* (перекл. авт)

¹¹ Пор. Мушкевич М. – Корпач М. *Концептуальні підходи вивчення феномену якості життя та його оцінки // Український науковий журнал «Освіта регіону»* 3 (2011) 3.

¹² Лібанова Е. *Вимірювання якості життя в Україні. Аналітична доповідь*, 9.

У психології під «якістю життя» розуміють психологічне благополуччя пацієнта, економісти зважають на матеріальне забезпечення, соціологи звертають увагу на суспільні цінності та умови в яких живуть люди, правова система орієнтується на гідність життя та дотримання прав людини, а в медицині визначальним приймається стан здоров'я¹³. В усіх сферах оцінювання головним критерієм є благополуччя та задоволення людини своїм життям. Задоволення населенням якістю власного життя характеризує, яким є рівень розвитку країни¹⁴.

Моніторинг рівня «якості життя» почав стрімко розвиватися в 60-х-70-х роках, через соціальний прогрес та ріст вимог до рівня життя населення. Дослідженнями таких змін займалися соціологи, які досліджували соціальні зміни. На оцінювання якості життя, також впливали наслідки від прогресу, яких зазнало суспільство. Спочатку оцінка «якості життя» відбувалася з перспективи конкретного місця в середовищі, а пізніше почали концентрувати увагу на особливості та внутрішньому стані людини¹⁵.

Прогрес в галузі медицини, не абияк збільшив тривалість та «якість життя» людини разом з продуктивністю від нього. Почали лікувати захворювання, які раніше вважали невиліковними, проводились операції по відновленню та трансплантації органів, впроваджувалися новітні підходи до терапії. Однак, в ХХ ст. поряд з досягненнями в медичній сфері мали місце і зловживання, що дало підстави окреслювати його, як початок зазіхань на життя людини і її гідності¹⁶. Концепцію «якості життя» в медицині використовують для оцінки «якості життя» окремого хворого з суб'єктивної позиції, а в соціальних дослідженнях,

¹³ Пор. Приступа Є. – Куриш Н. *Якість життя людини: категорії, компоненти та їх вимірювання // Фізична активність, здоров'я і спорт* 2 (2010) 57.

¹⁴ Пор. Лібанова Е. *Вимірювання якості життя в Україні. Аналітична доповідь*, 8.

¹⁵ Пор. Сабіров О. – Хомич А. – Самчук О. *Стан фізичного й психологічного компонентів здоров'я в якості життя студентів вищих навчальних закладів // Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я у сучасному суспільстві : збірник наукових праць* 4 (55) (2015) 112.

¹⁶ Пор. John Paul II. *Encyclical letter Evangelium vitae* // 17 (20.10.2019). (перекл. авт)

медичний аспект є одним із багатьох показників благополуччя соціальної групи¹⁷.

Дослідження «якості життя» людини стало одним із інструментів для турботи про здоров'я та його покращення. Вперше термін «якість життя» було згадано в академічному журналі «Annals of Internal Medicine», опублікованому Американським медичним коледжем 1966 року, в статті Джонса Елкінтона «Медицина та якість життя», яка стосувалась питань трансплантації¹⁸. Він говорить про покращення «якості життя» людини та як можна використовувати набуті знання, під час праці з хворими, аби забезпечити якісне життя майбутніх пацієнтів. Найчастіше подібні дослідження відбуваються з хворими на онкологічні захворювання та з тими, хто перебуває в термінальній стадії.

Існує безліч підходів до розуміння «якості життя» в різних країнах. В Європі «якість життя» включає в себе характеристики, що забезпечують: «фізичне, психологічне, емоційне й соціальне функціонування людини»¹⁹, натомість в Сполучених Штатах Америки «якість життя» має вигляд: «фізичного, емоційного, соціального, фінансового і духовного добробуту»²⁰. Такі різноманітні підходи, свідчать про те, що в різних країнах є різні стандарти «якості життя».

Медичні дослідження, що стосуються аспектів, які пов'язані із хворобою та її лікуванням²¹ є одними із найбільш досліджуваних показників «якості життя» людини та її стану здоров'я. Важко однозначно: «визначити логічним і точним терміном складну і антропологічно багату концепцію, таку як здоров'я»²². Використання терміну «здоров'я» в медицині включає в себе гармонійне поєднання психологічного, фізичного та морально-духовних вимірів. Його

¹⁷ Пор. Пендак А. *Концепція якості життя як індикатор ефективності медико-соціальної політики, щодо невиліковно хворих // Матеріали всеукраїнської науково-практичної конференції «Соціальна політика щодо невиліковно хворих» (15-16 березня 2012)*. Київ 2012, 132.

¹⁸ Див. Elkinton J. *Medicine and the quality of life // Annals of Internal Medicine* vol.64 iss. 3 (1966) 711-714. (перекл. авт)

¹⁹ Пендак А. *Концепція якості життя як індикатор ефективності медико-соціальної політики, щодо невиліковно хворих*, 131.

²⁰ Пендак А. *Концепція якості життя як індикатор ефективності медико-соціальної політики, щодо невиліковно хворих*, 131.

²¹ Пор. Fayers P. M – Macnim D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, 4.

²² Barragn J. *La dieci anni della «Evangelium vitae». La qualità della vita*, 6.

оцінка може стосуватися як окремого індивіда, так і цілої спільноти. За останні роки, показники «якості життя» людини стали одними із найбільш досліджуваних в усіх сферах, оскільки високий рівень «якості життя» свідчить про розвиток та благополуччя. Всесвітня Організація Охорони Здоров'я в поняття здоров'я вкладає систему показників: «фізичного, душевного та соціального благополуччя, а не тільки відсутність хвороби чи фізичних вад»²³. З цієї дефініції видно, що здоров'я це не тільки відсутність хвороби, а також, і благополуччя пацієнта, який є соціальним і живе за цінностями, встановленими суспільством.

Термін «якість життя», будучи соціологічним визначенням, застосовується у медицині, як критерій оцінки здоров'я. Використання відбувається з перспективи ефективності лікування, стану хворих, застосування медичних препаратів, їхній вплив на пацієнтів та ефективність надання медичної допомоги²⁴. Проте застосування концепції «якості життя» від оцінки добробуту зводиться, також і до оцінки якості особи людини²⁵, стан якої оцінюється.

Паліативний пацієнт, перебуваючи в лікарні, переживає певну соціальну розсіяність. При дослідженнях «якості життя» паліативного пацієнта лікарі не беруть до уваги цінності пацієнта, його інтереси, проблеми при підготовці до смерті, а увага концентрується на управлінні фізичними симптомами²⁶. В 2015 році відбувалися дослідження аспектів «якості життя» паліативного пацієнта. Дослідниками були Нікола Мак Каффірі, Сандра Бредлі, Джулі Раткліф, Девід С. Керроу. Дані їхніх досліджень були опубліковані в статті «Які аспекти якості життя є важливі з точки зору пацієнтів паліативної опіки? Систематичний

²³ Всемирная организация здравоохранения. *Основные документы. Сорок восьмое издание. Включающие поправки, принятые до 31 декабря 2014 г.* Италия 2014, 1.

²⁴ Пор. Оспанова Т. *Оценка качества жизни при сахарном диабете // Матеріали міжнародної наукової практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти» (26-27 березня 2009)*, Львів 2009, 395.

²⁵ Пор. Lelkens J. *Qualita di vita in pazienti con tumore a prognosi infausta // Qualita della vitta ed etica della salute. Atti della undicesima assemblea della pontificia academia per la vita. 21-23 Febbraio 2005.* Vaticano 2006, 143. (перекл. авт)

²⁶ Пор. Mc Caffrey N та ін. *What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research // Journal of Pain and Symptom Management* 52 (2016) 319. (перекл. авт)

огляд якісних досліджень»²⁷. Для дослідження було вибрано 24 учасники, які давали відповіді на різні запитання.

Під час досліджень були виділені наступні аспекти: «когнітивний, емоційний, охорона здоров'я, особиста автономія, фізичний, підготовчий, соціальний і духовний»²⁸. Всі ці аспекти впливають на цілісну картину самопочуття пацієнта і яким є його рівень задоволення життям. При оцінці якості не можна упускати окремі аспекти, а потрібно проводити дослідження в комплексі. Дослідження показало, як «внутрішні характеристики, індивідуальні цінності, особисті якості, характеристики та ставлення можуть впливати на якість життя фізичної особи»²⁹. Згадане дослідження вказує, що застосування практики вимірювання «якості життя» вимагає індивідуального підходу до кожного пацієнта. Не можна робити оцінку «якості життя», не беручи до уваги індивідуальність та неповторну особу кожної людини.

Для дослідження «якості життя» людини та складання оцінки використовують різноманітні інструменти, які: «орієнтовані на фізичне функціонування, фізичні та психологічні симптоми, вплив хвороби, сприйняття стресів і задоволення життям»³⁰. Сьогодні такі оцінювання відбуваються із застосуванням відповідних опитувальників чи індикаторів запропонованих для оцінки «якості життя» хворої людини. Сама оцінка безпосередньо відбувається через порівняння із «параметрами і характеристиками життя бази порівнянь»³¹. Посилання на відповідні бази даних набирає вигляду, конкретної ідеологічної позиції «якості життя», глибоко закорінений в сучасній масовій культурі і її проявах, якій всі повинні відповідати. Велике занепокоєння та небезпеку викликає «культура смерті», яка є окресленою втручаннями в життя людини та маніпулювання ним, опираючись на применшення страждання. Концепція

²⁷ Mc Caffrey N та ін. *What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research*, 322. (перекл. авт)

²⁸ Mc Caffrey N та ін. *What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research*, 322.

²⁹ Mc Caffrey N та ін. *What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research*, 322.

³⁰ Fayers P. M – Macnism D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, 6.

³¹ Лібанова Е. *Вимірювання якості життя в Україні. Аналітична доповідь*, 9.

«якості життя» передбачає обмеження чи усунення страждання, тому прихильники такої концепції є відкриті на те, щоб уникнути страждань перервавши життя. Люди, які не мають надії на видужання та маючи усвідомлення власної долі, схилиються до евтаназії. У наступному розділі буде більш детально представлено, як саме «культура смерті» проявляється в методиках застосування концепції «якості життя».

1.2 «Культура смерті» як джерело концепції «якості життя»

Із розвитком науково-технічного процесу зросли також загрози життю та гідності людини, які почали творити абсолютну нову культуру³², в основі якої лежить прагматично-утилітарні суспільні цінності. Вони зводяться до оцінювання «якості життя» хворої людини через співвідношення витрат на її лікування та користі для неї. Це ми можемо спостерігати, коли починають співставляти витрати на лікування хворого та цінність його життя. Цікавим є той факт, коли мова йде про збереження життя невиліковно хворого, то одним із аргументів на користь евтаназії є економічна складова. Це зумовлено тим, що лікування у відділенні інтенсивної терапії є дороге і може коштувати тисячі доларів США, а процедура евтаназії є відносно не дорогою³³.

Із розвитком медицини стало можливим лікування важких хвороб, проте не всі можуть собі дозволити таке дорогівартісне лікування і тому фінансова складова лікування так сильно наголошується. Еліо Згречча вважає, що виходячи із параметрів збільшення задоволення та зменшення страждання: «була випрацьована концепція «якості життя» (*Quality of life*), яка багато чим протиставляється поняттю сакраментальності життя. Якість життя оцінюється саме з точки зору мінімалізації болю, а часто і економічних затрат»³⁴. Турбота про суспільство та захист його життя є пріоритетним завданням держави і це

³² Пор. Кохановська М. *Цінність людського життя у філософсько-богословській спадщині Папи Павла II* // *Вісник Львівського університету. Серія філософські науки* 13 (2010) 129.

³³ Пор. Іванців Р. – Іванців-Гріга І. *Етичні аспекти евтаназії* // *Матеріали міжнародної науково-практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти» (26-27 березня 2009)*, Львів 2009, 216.

³⁴ Сгречча Э. – Тамбоне В. *Биоэтика*. Москва 2001, 54.

прописано в законодавствах різних країн. Для прикладу, 27 стаття конституції України проголошує:

Кожна людина має невід'ємне право на життя. Ніхто не може бути свавільно позбавлений життя. Обов'язок держави – захищати життя людини. Кожен має право захищати своє життя і здоров'я, життя і здоров'я інших людей від протиправних посягань.³⁵

Проте, принципи турботи про суспільство можуть змінюватися відносно: «Соціально-економічних умов суспільства, державної політики та громадської думки»³⁶. У зв'язку із розвитком медицини, почали розвиватися також і методи діагностики, лікування та профілактики хвороб. Нехтуючи принципами моральної етики, лікарі збільшили діапазон ризиків для життя людини.

Аналізуючи «досягнення» медицини минулого століття, папа Іван Павло II: «наголошує на неморальності багатьох наукових досліджень над людиною, обґрунтовує необхідність звернення до сутності людської істоти»³⁷. Папа звернувся до людей своєю енциклікою «Євангеліє життя», опублікованою 25 березня 1995 року. Прогрес без моралі спровокував зловживання, щодо людини в сфері моралі та надуживання свободою людини спричинені індивідуалістичним розумінням свободи³⁸. Релятивістські тенденції, які розвивалися в суспільстві, дедалі більше почали загрожувати життю людини та ставали практичними проявами жорстокого поводження сильних над слабкими. Спостерігаючи за подіями та тенденціями, які стрімко розвивалися, папа Іван Павло II зауважив, що:

Це проповідування стає особливо нагальним сьогодні, коли щораз численніші і серйозніші лиха загрожують життю людей і народів, а особливо життю кволому і безборонному. Поряд із давніми, дошкульними нещастями – злиднями, голодом, ендемічними хворобами, насильством і війнами – сьогодні з'являються нові, які набирають досі не знаних форм і тривожних розмірів³⁹.

³⁵ Конституція України // zakon.rada.gov.ua (20.10. 2019).

³⁶ Заремба Є. – Шатинська-Мицик С. *Біоетика в контексті сучасності // Матеріали міжнародної наукової практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти» (26-27 березня 2009)*, Львів 2009, 209.

³⁷ Кохановська М. *Цінність людського життя у філософсько-богословській спадщині Папи Павла II*, 277.

³⁸ Пор. *Evangelium vitae*, 19.

³⁹ *Evangelium vitae*, 3.

Моральний релятивізм в суспільстві продукував заміну духовних цінностей, матеріальними. Найбільшого впливу зазнала система людських цінностей та ставлення до життя людини. Марія Кохановська зазначає, що Іван Павло II в своєму вченні про людину: «порівнює християнське розуміння цінності життя із релятивістськими тенденціями»⁴⁰. Сьогодні говорячи про людину, увага на цінності не звертається, а більше приділяється правам та свободі людини. Спотворення розуміння прав та свободи привело до розуміння власного «Я», як абсолюту критеріїв оцінки. Для папи концепція надмірної свободи людини:

Провадить до глибокого спотворення суспільного життя. Якщо утвердження власного “Я” розуміється в категоріях абсолютної автономності, то це призводить до заперечення іншої людини, котра сприймається як ворог, що від нього треба боронитися⁴¹.

Особливого впливу зазнало медичне середовище. Людина має лікарняний досвід від народження, чи радше ще від пренатального діагностування і до смерті. Медицина, яка покликана служити життю та оберігати його, часто ставала загрозою для суспільства. Із розвитком медицини розвинулись також і можливості втручання в життя людини. Папа Іван Павло II наводить багато прикладів, коли медицина виступала, як інструмент маніпулювання людським життям. Це видно і сьогодні, коли жінка заявляє про право зробити аборт, активні заохочення до сурогатного материнства, набирає попити запліднення *in vitro*, де далі частішими стають експерименти над ембріонами, коли вмираючий на основі права хоче, щоб йому зробили евтаназію чи, коли право стає вирішальним у втручанні в людське життя та маніпулюванні ним.

Людська егоїстична свобода намагається підпорядкувати собі природне право людини на життя, коли одна людина прагне володіти іншою. Папа вважає, що коренем цих тенденцій є релятивізм, який, за думкою людей, є умовою демократії⁴². Ми можемо зауважити, що через засоби масової інформації рекламують та проводиться активна пропаганда використання контрацептивів,

⁴⁰ Кохановська М. Цінність людського життя у філософсько-богословській спадщині Папи Івана Павла II, 126.

⁴¹ *Evangelium vitae*, 20.

⁴² Пор. *Evangelium vitae*, 70.

стають легкодоступними абортівні засоби, спрощується процедура переривання вагітності та на державних рівнях легалізується евтаназія, вносячи в законодавство закони спрямовані проти життя людини викладені в прямій чи не прямій формі. Надмірна свобода, папа її називає «абсолютна свобода»⁴³, приводить до підміни понять добра і зла. Головна думка в контексті походження концепції «якості життя» з «культури смерті», втрата якості цінностей – від духовних до матеріальних. Особливого приниження зазнали найбільш незахищені верстви населення такі, як ненароджені діти, збідовані, немічні, смертельно хворі та літні люди⁴⁴. Слабкі люди починають сприйматися, як інструменти в руках сильних.

Папа Іван Павло II, говорячи про «культуру смерті», має на увазі моральну кризу суспільства та культурний занепад, який проявляється в: домінуванні сильних над слабкими, коли «правда сили» заступає «силу правди»⁴⁵. Відповідь на пов'язані з цим виклики Папа дає: «на основі християнського вчення, природного закону»⁴⁶. Такий моральний релятивізм суспільства привів до протистояння двох культур: «культури життя» і «культури смерті». Як наслідок, можемо спостерігати «змову проти життя»⁴⁷, яка дедалі більше популяризується та стає загальноприйнятною.

Папа Іван Павло II вважає, що: «культура смерті є виявом цілковито індивідуалістичного розуміння свободи; вона остаточно стає сваволею “сильніших” і спрямовується проти слабших, приречених на загибель»⁴⁸. Звідси ми бачимо, що в «культурі смерті» свобода є правом на вбивство людини, а в «культурі життя» свобода забезпечує цінність і недоторканість життя. Культура смерті є виявом втрати пошани до людського життя, яка є загрозою не тільки життю окремої особи, а й всім людям на всіх етапах їхнього життя. Через «культуру смерті» знижується оцінка людського життя, його цінність та святість.

⁴³ *Evangelium vitae*, 19.

⁴⁴ Поп. George R. P. *Political Action and Legal Reform in Evangelium Vitae* // usccb.org (24.03.2019). (перекл. авт)

⁴⁵ *Evangelium vitae*, 19.

⁴⁶ Кохановська М. *Цінність людського життя у філософсько-богословській спадщині Папи Івана Павла II*, 277.

⁴⁷ *Evangelium vitae*, 12.

⁴⁸ *Evangelium vitae*, 19.

Брак належного пошанування життя людини робить різноманітні втручання в життя звичайними справами та готує основу для легалізації переривання життя на різних його етапах та в різний спосіб. На думку папи Івана Павла II така: «концепція свободи провадить до глибокого спотворення суспільного життя»⁴⁹. В ситуації надмірної свободи, людське життя завжди знаходиться в стані загрози агресора. Ця загроза особливо посилилась у ХХ ст. в часи технічної революції. Папа вважає, що саме: «ХХ століття означене як епоха масових атак на життя»⁵⁰.

Із науковим та технічним прогресом відбулося і знецінення духовних цінностей людей. Цінності, якими жило суспільство стали не актуальними та почали занедбуватися. Суспільна криза, в духовному плані, привела до відчуження від Бога, поставивши на перше місце технічні досягнення науки. Люди, задля власного зиску та зручностей життя, почали толерувати речі, які колись були неприпустимими. На думку Святішого Отця: «Ослаблення чутливості до Бога і людини неминуче призводить до практичного матеріалізму, через що поширюється індивідуалізм, утилітаризм і гедонізм»⁵¹. Переміна суспільства можлива тільки через проголошення Євангельської перемоги над гріхом. Знищення життя людини не є нічим іншим, як ознакою того, що люди не приймають Євангеліє, в якому підкреслюється дар людського життя.

В інструкції «Дар життя» читаємо, що: «Проголошуючи Євангеліє спасіння, Церква виявляє людині її гідність і запрошує вповні відкрити правду про своє власне буття»⁵². Апостольське повчання «Сімейна спільнота» звертає нам увагу і пригадує, що:

Церква покликана зі щораз живішим і міцнішим переконанням наново показати всім свою волю всіма засобами сприяти людському життю та захищати його від будь-яких зазіхань, незалежно від статусу і стадії розвитку, у яких воно перебуває⁵³.

Підсумовуючи все вище сказане, можна зробити висновок, що відстоюючи «культуру смерті», людина виступає проти життя. Таке ставлення до життя є

⁴⁹ *Evangelium vitae*, 20.

⁵⁰ *Evangelium vitae*, 17.

⁵¹ *Evangelium vitae*, 23.

⁵² Congregation for the Doctrine of the Faith. Instruction on respect for human life in its origin and on the dignity of procreation *Donum vitae* // vatican.va 3 (20.10.2019). (перекл. авт)

⁵³ Іван Павло II. Апостольське повчання *Familiaris consortio*. Львів 2008, 207.

наслідком культурного занепаду суспільства та його бажання «не бути, а мати». Це ми можемо побачити, коли життя, як найбільша цінність людини, зводиться до показників задоволення та користі для людини, а тіло як місце мешкання Духа до інструменту задоволення та маніпуляцій. Евтаназія є найбільшим виявом кризи суспільства, адже: «Евтаназія зумовлена хибним розумінням терпіння як зла, браком релігійної мотивації, поширення індивідуалізму та гедонізму, причиною яких понтифік вважає матеріалізм»⁵⁴. Наше існування тісно пов'язане із життям кожної людини, яка нас оточує. Такий стрімкий ріст маніпулювання життям людей свідчить про брак солідарності один до одного. Можна спостерігати пряму залежність концепції «якості життя» від засад «культури смерті», яка проголошує відмову від духовних цінностей та зосередження на матеріальному і фізичному добробуті суспільства, нехтуючи цінністю життя окремої особи. Надмірний достаток матеріальних благ призводить до їхнього не раціонального використання. Це зумовлено тим, що цінності духовні замінюються цінностями матеріальними. Це ми бачимо, коли одні люди розкошують, а інші ледве виживають на прожитковий мінімум, коли третина населення страждає від голоду, а інші люди викидають зіпсуті продукти до смітника. Все це ми будемо називати в наступному розділі, як «культура марнотратства».

1.3 «Культура марнотратства» як прояв концепції «якості життя»

Благо суспільства залежить від того, наскільки є пошанована гідність кожної людини. Гідність людини є цінністю, яка притаманна кожній людині незалежно від віку, раси чи стану здоров'я. Із енцикліки Івана Павла II «Сотий рік», ми дізнаємось:

Оскільки в розвинених країнах інколи ведеться надмірна пропаганда чисто утилітарних цінностей з невпинним заохоченням інстинктів і тенденцій до негайного споживання, - це все надто ускладнює визнання і повагу ієрархії справжніх цінностей людського буття⁵⁵.

⁵⁴ Кохановська М. *Цінність людського життя у філософсько-богословській спадщині Папи Івана Павла II*, 130.

⁵⁵ *Centesimus annus*, 29.

Однією із проблем сучасного світу є соціальна нерівність між багатими і бідними верствами населення. Є країни, які розвинуті, де рівень життя і умови є кращими, а також є держави, які ще розвиваються. До тих, що розвиваються відносять найбільш бідні країни, які великою мірою є залежними від розвинутих держав. Через швидкі темпи розвитку багатих країн, збільшується відстань з бідними країнами⁵⁶. Розрив між країнами має непропорційне відношення, країни, які є розвинуті отримують понадміру, а нерозвинуті країни переслідують бідність та злидні.

В розумінні папи Івана Павла II, ідея економічного розвитку має передбачити за мету подолання певної кризи, а не накопичування багатства⁵⁷. Через не правильне розуміння економіки, як системи рівномірного розподілення благ, створюється залежність одних людей від інших. Це можна окреслити, як залежність чи рабство.

Соціальне питання споживацтва провокує залежність одних людей від інших. Країни, які є малорозвинутими та не здатні самостійно функціонувати потребують постійної підтримки багатих держав. Єдиним засобом фінансового забезпечення сімей Третього світу є наймана праця та дешева робоча сила, в більшості випадків чоловічого населення. Рабство є прямим виявом споживацтва, адже одна людина використовує іншу задля власного збагачення. Тому країни із розвинутою економікою, не повинні використовувати менш розвинуті країни, а створювати належні умови для ведення торгівлі, аби покращити фінансове становище країни. Церква не засуджує економічний прогрес, але наголошує на тому, що він повинен служити людині⁵⁸, а не робити її рабом. Рабством також можна назвати ситуацію, коли люди стають залежними від купівлі. Це ми можемо побачити в момент купівлі речей, котрі є не потрібні людям, але володіння ними творить образ забезпеченої людини і її приналежність до багатого класу. Як наслідок, людина втратила свободу, адже

⁵⁶ Пор. Іван Павло II. Енцикліка *Sollicitudo rei socialis*. Львів 2011, 14.

⁵⁷ Пор. *Sollicitudo rei socialis*, 27.

⁵⁸ Пор. II Ватиканський Собор. Душпастирська Конституція про Церкву в сучасному світі *Gaudium et spes*. Львів 2014, 63.

почала жити за принципом купівлі-продажу. Спотворене уявлення про забезпечення потреб привело до того, що людина стала заручником бажання купувати. Збільшення потреб людей спровокувало збільшення спектру засобів для їхнього задоволення. Критерії рівня «якості життя» вимагають, щораз то більше задоволень потреб.

Коли люди почали дбати про власне збагачення та власні інтереси, почали створюватися класи багатих та бідних. Папа Іван Павло II оперував поняттям «надрозвиток», для пояснення явища в суспільстві, яке ми розуміємо, як «споживацтво». На його думку, надмірне виробництво товарів веде до того, що із зниженням попиту на ці товари вони стають відходами і непотрібними речами⁵⁹. Він також зазначає, що: «цей «надрозвиток», який полягає в надмірному накопиченні всіх видів матеріальних благ на користь певних соціальних груп, легко перетворює людей на рабів «володіння чимось»⁶⁰. Пропаганда споживацтва шириться за допомогою реклами товарів та послуг. Споживацтво стає ідеологією отримання насолоди від життя та покращення його якості від володіння. Папа Пій IX у соціальній енцикліці «*На сорокові роковини*» звертає увагу на те, що:

... на кінець XIX століття недавно виниклий новий економічний устрій і нова хвиля зростання промисловості спричинили те, що майже у всіх країнах суспільство дедалі чіткіше розділилося на два класи: один, незначний кількісно, користувався майже всіма вигодами, що їх так багато принесли новітні винаходи; другий же складався з величезного числа робітників, які під тиском нищівної убогості марно докладали зусиль, щоби позбутися своїх злиднів⁶¹.

Така нерівність на думку папи Павла VI: «... поглиблюється щодня: коли одні народи виробляють надлишок продовольства, інші розпачливо потребують їжі або перебувають у невпевненості щодо свого ринку експорту»⁶². Першими, хто постраждав від класової нерівності були селяни. Як тоді так і тепер, країни, які зосереджують увагу на сільськогосподарській праці потерпають від того, що попит на працю селян та сільськогосподарські товари зменшився. Особливого

⁵⁹ Пор. *Sollicitudo rei socialis*, 28.

⁶⁰ *Sollicitudo rei socialis*, 28.

⁶¹ Пій XI. Енцикліка *Quadragesimo anno*. Львів 2015, 3.

⁶² Павло VI. Енцикліка *Populorum progressio*. Львів 2011, 8.

загострення проблема споживацтва набула в ХХ ст., коли із науково-технічним розвитком змінилися також цінності суспільства та акценти його розвитку. На превеликий жаль, прогрес людства не є орієнтований на моральні засади та переступає основи християнської моралі. Особливо це помітно в досягненнях у галузі медицини. Не всі люди можуть дозволити собі дороге лікування. До прикладу, медичні послуги, які для європейців є нормальними і їх можуть надати будь-який медичний заклад, для жителів Африки є не доступними. В світі: «домінує динаміка економіки та фінансів, які не мають етики»⁶³. Це породжує соціальні конфлікти між багатими та бідними верствами населення. Брак ресурсів для продовження лікування і несприятливі результати очікувань від лікування, часто наштовхує людину на думку припинити страждання за допомогою евтаназії.

Шукаючи задоволень, які забезпечують кращу «якість життя», люди мимоволі затрачають почуття свідомості та відповідальності супроти себе та інших людей. Технічна продукція, яка пропонується на ринку та на яку є величезний попит, перетворюється на найвищу цінність для людей⁶⁴. Відкидання Бога, як Творця всього матеріального та нематеріального, привело до того, що у світі сьогодні є два класи жебраків та визискувачів⁶⁵. Така класова нерівність, спричинена тим, що ресурси є розподіленні нерівномірно і завжди хтось прагне більшого, ніж йому належить по праву. Криза споживацтва спровокувала перетворення суспільства творчого в суспільство споживацьке⁶⁶.

Споживацька культура не творить нічого нового, а банально використовує те, що вже є створеним. Це ми можемо побачити у нераціональному використанні ресурсів землі. Папа Франциск пригадує нам, що: «Обробляти та зберігати творіння є вказівкою від Бога, не тільки на початку історії, але й до

⁶³ Pope Francis. *General audience. Saint Peter's Square. Wednesday 5 June 2013* // w2.vatican.va (09.04.2019). (перекл. авт)

⁶⁴ Пор. Тулюк – Кульчицький Д. *Суспільні питання в науці Католицької Церкви (Короткий нарис практичної філософії)*. Munchen 1963, 151.

⁶⁵ Пор. Тулюк – Кульчицький Д. *Суспільні питання в науці Католицької Церкви (Короткий нарис практичної філософії)*, 11.

⁶⁶ Пор. Цинтила О. *Консьюмеризм як ознака сучасної культури і втрати людської індивідуальності* // *Науковий вісник Чернівецького університету. Філософія. Збірник наукових праць 2012. Вип. 602-603*, Чернівці 2012, 234.

кожного з нас»⁶⁷. Людина не може себе виокремити від суспільства і існувати, як окреме «я». Папа Венедикт XVI пише, що: «Розвиток людини деградує, якщо вона має намір бути єдиним творцем себе самої»⁶⁸.

Тут ми можемо зауважити, що із розвитком технологій розвинулися також і можливості людини. Поліпшення умов життя, за допомогою технологій, збільшило впевненість людини у власних силах і автономності. Життя людини є не просто часом біологічного часу існування, але також і часом взаємин⁶⁹. Перш за все, говорячи про відносини, людина повинна бачити в іншій людині особу. Не прийняття іншої людини, як особи рівної собі знижує міжособистісні стосунки. Цінність особи замінюється абстрактною «якістю життя», а духовне на матеріальне. Порухення стосунків в суспільстві творить абсолютно нову культуру, про яку Папа Франциск згадує, як «культура споживацтва». Про цю культуру Папа говорить в екологічному ключі, адже порушення гармонії з навколишнім середовищем спровоковане порушенням гармоній між людьми. Екологія світу тісно переплетена із екологією людини, оскільки у світовій кризі екології ми можемо побачити також і кризу у стосунках людей⁷⁰.

Як природа залежить від суспільства, так і суспільство залежить від природи. Ресурси на землі є обмеженими і для їхнього збереження потрібна колективна відповідальність, аби не використовувати ресурси понад міру. Надмірне використання ресурсів свідчить також про брак солідарності до інших людей. Державні органи повинні дбати за те, щоб зменшити зловживання ресурсів, через їх ефективне використання⁷¹. Брак ресурсів в країнах Третього світу є проблемою моральної кризи суспільства із надлишком ресурсів. В таких ситуаціях є: «невідкладна моральна необхідність відновити солідарність, особливо у стосунках між країнами»⁷². Мова йде не тільки про економічні відносини, а також і загальнолюдські. Бути чуйним до потреб інших і відкритим

⁶⁷ Pope Francis. *General audience. Saint Peter's Square*. Wednesday 5 June 2013.

⁶⁸ Венедикт XVI. Енцикліка *Caritas in veritate*. Львів 2011, 68.

⁶⁹ Пор. *Why the only future world building includes everyone* // www.ted.com (09.04.2017). (перекл. авт)

⁷⁰ Пор. Pope Francis. *General audience. Saint Peter's Square*. Wednesday 5 June 2013.

⁷¹ Пор. *Caritas in veritate*, 50.

⁷² *Caritas in veritate*, 49.

до них, значно покращить умови життя не тільки в матеріальному плані, а також і у духовному вимірі.

Відходи від виготовлення продукції для задоволення одних людей згубно впливають на життя бідних людей. Особливо це відчутно селам, які проживають вздовж дельт річок, котрі є забрудненими. На його думку суспільство потребує оздоровлення міжособистісних зв'язків⁷³. Байдужість до світу та до інших людей, є ознакою того, що не зважаючи на численні досягнення науки та техніки, люди деградують у міжособистісних відносинах. Люди намагаються пізнати нові світи, планети, проте вони не бачать свого ближнього, який потребує їхньої допомоги⁷⁴. Сотні тисяч доларів США виділяють на дослідження слідів води на Марсі, проте зовсім не цікавить дослідників проблема нестачі прісної води в країнах Африки та Сходу.

Пошук вирішення проблеми споживацтва потрібно шукати не в матеріальному вимірі, а у шукати в людських відносинах, центром яких повинна бути любов⁷⁵. Саме любов повинна стати рушійною силою, котра дозволить побачити потреби ближнього. Культура споживацтва викривлює поняття любові, адже любити з користі не можна. Любов – основна потреба кожної людини, зокрема страждаючої від смертельної невиліковної недуги. Прикладом справжньої любові для нас християн є Ісус Христос, який вчить любити безкорисливо. Також любов є творчою силою Бога, яка на відміну від культури споживання, не використовує створене, а творячи примножує існуюче. Виходом для подолання «культури споживацтва», є «культура солідарності». Ця культура є спрямована на подолання розриву між багатими та бідними, сильними і слабкими, здоровими і хворими.

Папа Франциск говорячи про «культуру марнотратства» як похідну від споживацтва, згадує про неї, як про небезпеку людському життю. Найбільшим її проявом, є марнотратство їжі⁷⁶. Багато людей потерпають від нестачі продуктів,

⁷³ Поп. *Why the only future world building includes everyone.*

⁷⁴ Поп. *Why the only future world building includes everyone.*

⁷⁵ Поп. *Caritas in veritate*, 19.

⁷⁶ Поп. *Pope Francis. General audience. Saint Peter's Square. Wednesday 5 June 2013.*

харчування, а інші масово викидають їжу, яка псується. Солідарність один до одних допоможе подолати голод у світі, расизм та соціальну несправедливість. Брак солідарності між людьми веде до «культури марнотратства», або «відходів»⁷⁷. В той час, коли в світі одні люди помирають від голоду, інші викидають у відходи багато їжі. Папа Франциск, підкреслив цю ситуацію наступними словами: «... їжа, яка викидається, є подібно як викрадена зі столу бідних, голодних!»⁷⁸.

Папа Павло VI в енцикліці «Розвиток народів», говорить, про обов'язок солідарності країн із надлишком багатства:

Оскільки в недостатньо розвинених країнах зростає бідність, то з цього відповідним чином випливає, що процвітаюча держава має відкласти частину вироблених нею благ для задоволення цих потреб. Також необхідно, аби вона виховала вчителів, інженерів, техніків і науковців, котрі своїми знаннями і вміннями служити б тим країнам, які перебувають у менш сприятливій ситуації⁷⁹.

На жаль відходами стають не тільки продукти харчування, а також люди. Відходами стають також ненароджені діти, інваліди, важко хворі та літні люди⁸⁰. Брак в ресурсах є одним із аргументів проти утримання важкохворих і опіки над ними. Рівно ж в таких умовах радо вітається звернення до евтаназії як більш практичного і корисного суспільного регулятора вирішення проблем. Люди бачити щораз більше вбачають не цінність в інших людях, а користь, яку може принести інша людина. Папа звертаючись до небайдужих людей, просить виховувати дітей бути солідарними з іншими і тоді можна буде подолати «культуру марнотратства»⁸¹. Брак солідарності свідчить про те, що люди є закритими для добра. Інша особа не сприймається, як ближній, а швидше, як загроза. Для Папи Франциска притча про милосердного Самарянина є прикладом сучасного людства, адже люди не дбають про ближнього⁸².

⁷⁷ Pope Francis. General audience. Saint Peter's Square. Wednesday 5 June 2013.

⁷⁸ Pope Francis. General audience. Saint Peter's Square. Wednesday 5 June 2013.

⁷⁹ *Populorum progressio*, 48.

⁸⁰ Поп. Pope Francis. General audience. Saint Peter's Square. Wednesday 5 June 2013.

⁸¹ *Why the only future world building includes everyone*.

⁸² Поп. *Why the only future world building includes everyone*.

Підсумовуючи розділ ми бачимо, що концепція «якості життя» полягає у відсутності страждання в усіх його проявах та максимальному рівні задоволення від життя, який забезпечується якісними фізичними показниками. Для прихильників цієї концепції, гідність життя та право на нього є підсиленістю якістю. Особливо це можна зауважити у «культурі смерті», яка є по суті відкиданням Дару життя із якої виходить концепція «якості життя».

Прояви концепції «якості життя» ми можемо побачити в культурі споживацтва і марнотратства, де задоволення власних потреб відбувається за рахунок інших. Людини із низьким рівнем «якості життя» сприймаються, як сировина для особистого збагачення та її цінність балансує між користю та продуктивністю. Все це привело до того, що хворі люди, фізичні показники і продуктивність яких є на низькому рівні, опинилися на маргінесі і тому суспільство зайшло в тупик із важко хворими, виходом з якого є звернення до паліативної опіки як альтернативи і протидії евтаназії. У наступному розділі, ми розглянемо, яким чином відбувається процес проведення «психо-соматометрії», прояв про-евтаназійної ментальності від використання подібних інструментів та яким є переваги та недоліки від їхнього застосування.

РОЗДІЛ II

МЕТОДИ «ПСИХО-СОМАТОМЕТРІЇ» ТА ЇХ КЛІНІЧНЕ ЗАСТОСУВАННЯ У ВИМІРЮВАННІ «ЯКОСТІ ЖИТТЯ»

В цьому розділі увага зосереджується на аналізі клінічних методів вимірювання психо-соматичного стану хворого, більш широко відомих як методів оцінки «якості життя» пацієнта. З плином історії ці методи поширювалися в клінічній практиці та набули різного змісту. Спершу вони зосереджувались над вимірюванням рівня стану здоров'я, а згодом над оцінкою «якості життя». На основі концепції «якості життя», розвинулась нова концепція «якості смерті», яка теж почала вимірюватись. Методика оцінки «якості смерті» полягає у визначенні дієвості надання медичної опіки в останні дні життя людини. Спеціалізовані методи оцінювання «якості життя» придумані як інструмент оцінки ефективності догляду і лікування, що гіпотетично може бути цілком оправданим та вітатися. Їхнє застосування в «психо-соматометрії», дає змогу дослідити вплив психічного стану на фізичне здоров'я. Третій підрозділ присвячений морально-етичній постановці проблематики методів вимірювання «якості життя», яка передбачає виділення як переваг, так і їхніх недоліків.

2.1 Клінічні методи оцінки «якості життя» хворих та їх класифікація

Для спостереження за станом хворого та симптомами хвороби все частіше використовуються структуровані інтерв'ю, стандартизовані анкети, психометричні тести та шкали¹. У «психо-соматометрії» застосовують різноманітні методики із використанням індикаторів оцінки рівня «якості життя» людини. Метою залучення спеціальних вимірів є визначення фізичних та психологічних показників, які не завжди можливо отримати шляхом лабораторної діагностики.

¹ Поп. Mandala A. – Re L. G. *La qualità di vita nelle cure palliative. Revisione della letteratura // Italian Journal of Nursing (IJN)* 9 (2014) 17. (перекл. авт)

Через надмірну виснаженість хворобою задоволення власним життям у пацієнта знижується і виникає необхідність проводити діагностику не лише фізичного стану, але також і психологічного, що сприяє побачити цілісну картину стану пацієнта. Такий підхід отримав назву холістичний. Слово «холістичний» етимологічно походить від англійського слова «whole», що у словосполученні «wholistic health», перекладається «цілісне здоров'я», де психічний, духовний, емоційний та фізичні компоненти розглядається як цілісний стан здоров'я індивіда². Головним завданням медика є: «збереження чи відновлення здоров'я людей не тільки на фізичному рівні, але в психічному та соціальному аспектах»³.

Шкала Карнофського стала однією з перших методик «психо-соматометрії» для оцінки «якості життя» пацієнтів. Давид Карнофський та Джозеф Бурченал в 1949 році випрацювали шкалу з одинадцяти запитань, які задавали хворому і завдяки їм через відсоткове співвідношення від 0 (смерть) до 100 (відсутність хвороби) визначали стан хворого. Так відбувалася оцінка функціональних здатностей пацієнта. Ці запитання використовувалися для широкого дослідження стану пацієнта, його самопочуття. Запитання цієї шкали відносяться до фізичних, психологічних та соціальних функцій⁴.

На той час, термін «якість життя», ще не використовувався в медичній сфері, як критерій оцінки стану здоров'я, проте це стало початком створення різноманітних засобів діагностики стану здоров'я та оцінки «якості життя» та дало поштовх до розвитку самого діагностування в цілому. Сьогодні не має єдиної шкали для вимірювання «якості життя»: «оскільки застосовується дуже широке коло стандартизованих шкал»⁵. В Україні мало хто використовує подібні методики вимірювання «якості життя» хворого за допомогою опитувальників, оскільки власних індикаторів, адаптованих до українських реалій немає. В

² Пор. Оржеховська О. *Холістична концепція здоров'я у британській школі: перспективи для України // Порівняльно-педагогічні студії* 1 (2013) 42.

³ Оспанова Т. *Оценка качества жизни при сахарном диабете*, 395.

⁴ Пор. Lelkens J. *Qualita di vita in pazienti con tumore a prognosi infausta*, 144.

⁵ Пендак А. *Концепція якості життя як індикатор ефективності медико-соціальної політики, щодо невиліковно хворих*, 132.

широкому розумінні «якість життя» є: «предметом наукових досліджень, який має свої методи визначення та критерії оцінки»⁶.

Станом на тепер у науково-практичній літературі використовують терміни «індикатор оцінки якості життя» або «опитувальник якості життя», для означення інструментів проведення діагностування перебігу хвороби шляхом опитування та заповнювання відповідних анкет. Проводячи дослідження, було виявлено, що не всі медичні установи використовують відповідні опитувальники в процесі лікування. Очевидно, що причиною цього є сама новизна для українського середовища явища оцінки «якості життя» в медичній сфері та брак адаптованих до конкретних умов використання індикаторів оцінки «якості життя». Всі ці індикатори, мають діагностичний характер, а не лікувальний, тому не можна цілковито спиратися тільки на отримані показники. Трапляється, що використовують одиничні шкали та спеціальні опитувальники⁷. Найчастіше використовують шкалу вимірювання інтенсивності больового синдрому, яка є стандартизованою для всіх людей. Її широке використання зумовлене простотою та швидким результатом оцінки. Класифікація болю відбувається за його проявами: «інтенсивний – слабкий, середній, сильний та за тривалістю – постійний та нападаподібний біль»⁸, гострий і хронічний. Оцінка проводиться за шкалою від 0 (біль відсутній) до 10 (нестерпний біль), спираючись на больові відчуття хворого.

Задля формування цілісної картини доцільно виокремити деякі опитувальники відповідної форми та змісту, які найбільше використовують у діагностиці. В поточному підрозділі вибрані окремі опитувальники, які найбільш поширені в медичній практиці багатьох країн світу. Опитувальники поділяються на два види: загальні (неспецифічні) (Sickness Impact Profile (SIP), Medical Outcomes Study 36-Item Short Form (SF-36), EuroQol-5D, Nottingham Health Profile (NHP)) та конкретні (специфічні) European Organization for Research and

⁶ Смикодуб О. – Радзівська Л. *Проблеми якості життя хворих онкологічного профілю та сучасні можливості їх вирішення // Онкологія т.3, 2-3 (2001) 220.*

⁷ Пор. Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога, 52.*

⁸ Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога, 94.*

Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC)-QLQ Core 30, Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G)). Серед специфічних виділено тільки ті, які використовують для діагностування в закладах паліативної опіки.

Загальні включають в себе опитування як хворих так і здорових людей, де є широкий спектр запитань, що допомагають зробити оцінку загального стану здоров'я групи людей. Загальний опитувальник не враховує симптоми та зміни в «якості життя», притаманні окремим захворювань⁹. В цьому випадку діагностика обмежується використанням тільки одного опитувальника, хоч беручи до уваги багаторівневе поняття «якості життя», доцільно використовувати також інші, більш детальні інструменти.

Найбільш поширеними в клінічній практиці є опитувальники EQ-5D та SF-36 та їх різноманітні модифікації¹⁰. Опитувальник для оцінки «якості життя» SF-36, був створений в 1992 році Дж. Вар і К. Шербур¹¹ перекладений з англійської мови і оприлюднений в 1993 році міжнародним центром вивчення «якості життя» «*The International Quality of Life Assessment*» (IQOLA). Він складається із 36 запитань та короткої форми-додатку з 11 запитань (Short-Form Health Survey). Опитувальник SF-36 розподілений на 8 сфер: життєдіяльність, фізичне функціонування, болі в тілі, загальний стан здоров'я, роль фізичної активності, роль емоційної активності, соціальна активність, психічне здоров'я. Він розглядає дві сфери здоров'я, психологічну сферу (Mental health – MH), до якої відносять показники психічного здоров'я, стани емоційної активності, соціальної активності та життєдіяльності, і фізичну сферу (Physical health – PH), яка діагностує стан фізичної активності, відчуття болю, болі в тілі, загального стану здоров'я¹². Він на відмінну від EQ-5D має більш ширший спектр

⁹ Пор. Мушкевич М. – Корпач М. *Концептуальні підходи вивчення феномену якості життя та його оцінки*, 5.

¹⁰ Пор. Приступа Є. – Куриш Н. *Якість життя людини: категорії, компоненти та їх вимірювання* // *Фізична активність. Здоров'я і спорт* 2 (2010) 59.

¹¹ Пор. Фещенко Ю. – Мостовий Ю. – Бабійчук Ю. *Процедура адаптації міжнародного опитувальника оцінки якості життя MOS SF-36 в Україні. Досвід застосування у хворих бронхіальною астмою* // *Український пульмонологічний журнал* 3 (2002) 9.

¹² Пор. Сабіров О. – Хомич А – Самчук О. *Стан фізичного й психологічного компонентів здоров'я в якості життя студентів вищих навчальних закладів*, 115.

використання та діагностики проте завдяки своїй простоті, рекомендується використовувати поряд з іншими інструментами дослідження «якості життя»¹³.

Опитувальник EQ-5D було створено у 1996 році групою вчених, на чолі із доктором Бруксом¹⁴. Він займає лише 2 сторінки та ділиться на дві частини. Перша частина опитувальника складається із п'яти запитань, які охоплюють такі аспекти життєдіяльності: «рухливість, самообслуговування, активність в повсякденному житті, біль/дискомфорт і турботу/депресію»¹⁵. Натомість друга частина має вигляд певного «термометра здоров'я»¹⁶, який дає змогу оцінити стан здоров'я хворого на момент заповнення анкети від 0 до 100, що в свою чергу є виключно особливістю цієї форми. Від хворого вимагається, аби той зробив відповідну позначку у відведеному місці в цифровому еквіваленті самопочуття¹⁷. В більшості випадків всі опитувальники може заповнювати письмово сам хворий чи відповідати усно за допомогою лікаря.

Поширеними є також два інших, вартих уваги опитувальники SIP та NHR. Вони створені за однаковим принципом і є дуже подібними між собою. Опитувальник NHR містить меншу кількість запитань, а саме 38, котрі «охоплюють: фізичну рухливість, рівень енергійності, соціальний стан, емоційний стан, сон та біль»¹⁸. Його було розроблено групою британських вчених в 1981 році під керівництвом доктора Хунта¹⁹. Він складається так само, як SIP, із двох частин, які діагностують фізичну і психологічну сфери. Перша частина охоплює показники фізичної рухливості, рівня енергійності, соціального

¹³ Пор. Fayers P. M – Macnib D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, 3.

¹⁴ Пор. Fayers P. M – Macnib D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, 3.

¹⁵ Фисталь Е. та ін. *Исследование качества жизни пациентов по системе EuroQol-5d-5l после хирургического лечения обширных механических ран конечностей с дефектом кожных ран конечностей с дефектом кожных покровов* // *Медико-соціальні проблеми сім'ї*, т. 18 2 (2013) 128.

¹⁶ Приступа Є. – Куриш Н. *Якість життя людини: категорії, компоненти та їх вимірювання*, 59.

¹⁷ Пор. Фисталь Е. та ін. *Исследование качества жизни пациентов по системе EuroQol-5d-5l после хирургического лечения обширных механических ран конечностей с дефектом кожных ран конечностей с дефектом кожных покровов*, 128.

¹⁸ Койшибаева Л. – Баймуратова М. *Методы оценки качества жизни и возможности их применения пациентов после операций на желчный путях* // *Медицина и экология* 4 (2016) 52.

¹⁹ Пор. Антоняк І. та ін. *Принципи застосування методик опитування в сучасній медицині* // *Вісник проблеми біології і медицини* 4 (2011) 15.

стану, емоційного стану, сну та болю»²⁰. Друга частина стосується семи сфер життєдіяльності людини, таких як: «робота, домашня робота, сексуальні відносини, відносини з людьми, особисте життя, хобі, відпустка»²¹. Особливість цього опитувальника полягає в тому, що він може оцінити трудову діяльність пацієнта, на чому не акцентують увагу інші опитувальники. В обох випадках оцінка відбувається за принципом опитування із відповідями *Так/Ні* в перерахунку від 0 до 100, що по сумарній оцінці визначає рівень «якості життя». Проте, опитувальник SIP складається з 136 запитань в 12 шкалах, які охоплюють дослідження двох сфер здоров'я людини: фізичної (рухливість, фізична активність) та психологічної (задоволення життям, емоційний стан)²². Це дає йому змогу більш детально провести діагностику і оцінити, яким є стан хворого. Він був розроблений групою вчених в 1976 році на чолі з М. Бергером²³, проте в 1981 році ця ж група переглянула і внесла необхідні поправки²⁴. Найбільш характерним недоліком цього опитувальника є велика кількість запитань, які від хворого вимагають значних зусиль та тривалий час концентрації уваги.

Згадані опитувальники мають як свої переваги, так і недоліки у використанні, проте найбільшим критерієм ефективності їх застосування є чіткість запитань. Від того наскільки опитувальник є зрозумілим, залежить і результати оцінювання. Великим недоліком загальних опитувальників є їхня поверхнева оцінка і обмежена чутливість до незначних змін психофізичного стану, притаманних конкретним хворобам. Задля подолання подібних труднощів були створені спеціальні опитувальники, які акцентують увагу суто на одній хворобі. Конкретні опитувальники скеровані на оцінку окремих випадків хвороб, де надається специфічне лікування та аналізується фізичний або психологічний

²⁰ Койшибаева Л. – Баймуратова М. *Методы оценки качества жизни и возможности их применения пациентов после операций на желчный путях*, 52.

²¹ Койшибаева Л. – Баймуратова М. *Методы оценки качества жизни и возможности их применения пациентов после операций на желчный путях*, 52.

²² Пор. *Bio Psycho Social Assessment Tools for the Elderly - Assessment Summary Sheet* // instruct.uwo.ca (12.09.2019) (перкл. авт)

²³ Пор. Fayers P. M – Macnim D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, 17.

²⁴ Пор. *Bio Psycho Social Assessment Tools for the Elderly - Assessment Summary Sheet*.

стану хворого²⁵. Перед використанням стандартизованих опитувальників оцінювання «якості життя», лікар спілкуючись із хворим запитує: «*Як Ваші справи?*», «*Як Ви себе почуваєте?*», «*Як Ви оцінюєте Ваш стан?*». Такі запитання допомагають визначити, яким є стан хворого, адже відповідно до результатів лабораторних показників він може бути здоровим, проте почуватися погано і навпаки. Самопочуття задоволення власним станом хворого, може відрізнитися від того, як почувається інший хворий чи контрольна група²⁶. У використанні подібних опитувань завжди є еталонний зразок, до якого прирівнюються показники респондента, це може бути контрольна група або набір відповідних стандартизованих показників.

Конкретно орієнтовані опитувальники, широко застосовуються в оцінці стану термінальних пацієнтів та в закладах паліативної опіки. Особливістю цих опитувальників є те, що вони спрямовані на певне захворювання і моніторинг його змін в ході лікування. Виходячи із специфіки застосування та можливості їхнього дослідження, наступними представлені ті опитувальники, які найбільше зустрічаються в літературі і найбільш широко застосовані у медичній практиці. До таких відносять шкалу ECOG, опитувальники Fact-G та EORT-QOQ Core 30. Шкала ECOG досліджує функціональні активності пацієнтів в умовах онкології. Функціональні показники пацієнта, отримані під час проведення діагностики «описують рівень функціонування пацієнта з точки зору його здатності доглядати за собою, щоденної активності та фізичних можливостей»²⁷. Особливістю цієї шкали є те, що отримані результати: «співвідносяться з реакцією на хіміотерапію, переносимість хіміотерапії, виживання та якість життя хворих на рак»²⁸. Завдяки цій шкалі можна фіксувати зміни, які відбуваються під час лікування і вносити необхідні корективи. Особливістю цієї шкали є також її поєднання із шкалою Карнофського.

²⁵ Пор. Мушкевич М. – Корпач М. *Концептуальні підходи вивчення феномену якості життя та його оцінки*, 3.

²⁶ Пор. Оспанова Т. *Оценка качества жизни при сахарном диабете*, 396.

²⁷ *ECOG Performance Status* // ecog-acrin.org (03.09.2019). (перкл. авт)

²⁸ Ciara K. M. –Sharokni A. *Moving beyond Karnofsky and ECOG Performance Status Assessments with New Technologies* // Hindawi Publishing Corporation. *Journal of Oncology Article* (2016) 2. (перкл. авт)

Найбільш популярними та ефективними анкетами оцінки «якості життя» хворих на рак є опитувальники Fact-G та EORTC-QLO 30. Ці дві анкети можуть взаємодоповнювати себе, оскільки опитувальник Fact-G більше акцентує увагу на емоції, думки та почуття, а EORTC-QLO 30 звертає увагу на функціональні аспекти організму²⁹. Опитувальник Fact-G був створений в 1987 році доктором Девідом Келлом. Вперше опублікований в 1993 та після корегувань, адаптований до використання в 1998 році. Опитувальник використовує модульний підхід до оцінки «якості життя» пацієнта³⁰. Він складається з 27 запитань, поділених на 4 блоки. Ці блоки включають в себе основні сфери життєдіяльності людини: фізичний стан, соціальний стан, емоційний, функціональне благополуччя³¹. Діагностика чуттєвого виміру життя, до певної міри обмежує спектр дії цього опитувальника, проте дає можливість для застосування відповідно орієнтованого іншого опитувальника. Проте попередні версії включали, ще п'яту сферу, а саме залежність від лікарів³².

Анкета EORTC-QLQ 30 була створена Європейською Організацією Лікування та Дослідження Раку (European Organization for Research and Treatment of Cancer), працю очолював Н.К Арансон³³. Опитувальник має різні модульні модифікації, в залежності від хвороби: EORTC QLQ-BM 22 – адаптований під рак кісток³⁴ та EORTC QLQ-BR 23 – адаптований під пухлини різної етіології³⁵ та в онкології³⁶. Головним завданням EORTC-QLQ 30 є збір даних та створення моделі лікування раку в окремих випадках.

²⁹ Пор. Irvani K. – Khademi B. *Assessing whether EORTC QLQ-30 and FACT-G measure the same constructs of quality of life in patients with total laryngectomy* // ncbi.nlm.nih.gov (03.09.2019). (перекл. авт)

³⁰ Пор. Fayers P. M – Machin D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, 21.

³¹ Пор. Антоняк І. та ін. *Принципи застосування методик опитування в сучасній медицині*, 16.

³² Пор. Popovic M. Та ін. *Quality of Life in Patients with Advanced Cancer Using the Functional Assessment of Cancer Therapy-General Assessment Tool: A Literature Review* // *World Journal of Oncology* 4 (1) (2013) 1. (перекл. авт)

³³ Пор. Смикодуб О. – Радзівєвська Л. *Проблеми якості життя хворих онкологічного профілю та сучасні можливості їх вирішення*, 221.

³⁴ Пор. Усманова Е. та ін. *Опросник качества жизни для пациентов с онкоортопедической патологией // Консультативная психология и психотерапия* 2 (2019) 150.

³⁵ Пор. Смикодуб О. – Радзівєвська Л. *Проблеми якості життя хворих онкологічного профілю та сучасні можливості їх вирішення*, 221.

³⁶ Пор. Винник Ю. та ін. *Показатели качества жизни больных раком желудка и факторы, влияющие на их изменения в ходе лечения* // *Сучасні медичні технології* 4 (2013) 87.

Для оптимізації опитувань були випрацьовані скорочені форми опитувальників, які є похідними від повних. Вони мають меншу кількість запитань, є більш зрозумілими, враховують менше чинників, ніж повні опитувальники, але в кінці дають дуже загальну оцінку. При дослідженні «якості життя» хворого, беруться показники за останні чотири тижні³⁷.

Паралельно із концепцією «якості життя» та з посиленням про-евтаназійних настроїв, в медицині поступово виникла і розвинулась концепція «якості смерті». В цій новій концепції, акценти якості з життя змістилися на якісну смерть, тобто безболісне вмирання і відповідний комфорт у момент прийняття смерті.

2.2 Концепція «якості смерті» та її вимірювання як прояви про-евтаназійної ментальності

Внаслідок розвитку концепції «якості життя», опинилась під загрозою цінність самого життя та гідності людини, яка хворіє. Таке знецінення життя людини в споживацькій культурі стало особливо помітним на прикладі осіб з інвалідністю та людей із невиліковними захворюванням, що приводять до смерті³⁸. Оцінка життя людини з перспективою користі та задоволення від нього змістила акценти з тривалості життя на його якість. Життя перестало бути пріоритетом, а на перше місце поставили зменшення страждання в ньому та забезпечення комфорту.

Прагнення людини усунути страждання із свого життя, потроху починає усувати життя із людини, легалізуючи «евтаназію»³⁹. Що раз то більше, цінність і гідність життя оцінюється критеріями та складовими фізичного і частково психічного здоров'я. В епоху медичного прогресу та розвитку новітніх технологій, людина здатна відтермінувати смерть, проте уникнути її людина не може. Сьогодні говорити про смерть не прийнято, адже такі розмови, здебільшого є темою табу, а теми завершення життя уникаються. Люди не хочуть

³⁷ Пор. Фещенко Ю. – Мостовий Ю. – Бабійчук Ю. *Процедура адаптації міжнародного опитувальника оцінки якості життя MOS SF-36 в Україні. Досвід застосування у хворих бронхіальною астмою*, 10.

³⁸ Пор. Tarantino O. *Qualita della vita e qualita del morire* [PDF] // tribunaleecclesiasticotriveneto.it (2009) 1 (16.09.2019). (перекл. авт)

³⁹ Див. *Евтаназія* // Національна Академія Наук України. *Філософський енциклопедичний словник*. Київ 2002, 184.

вживати слова «смерть», а відають перевагу його синонімам: *Його не має, Він пішов, Вона в кращому місці, Бог покликав до себе*⁴⁰. Феномен смерті займає в житті людини місце не зворотної події, яку потрібно буде досвідчити кожному.

У різних культурах, ставлення до смерті має своє унікальне забарвлення та свою соціокультурну особливість і багато залежить від релігійної приналежності людини⁴¹. Християни завжди сприймали і приймають смерть через досвід своєї віри, як вияв Божої волі, а для невіруючих, це завжди було природнім етапом в їхньому житті⁴². Все це пов'язано із стражданнями, які доводиться досвідчувати як самому хворому і тим, хто його оточує. Процес вмирання і підготовка до смерті завжди були драматичними моментами в житті людей. Можна побачити певну тенденцію, що люди не бояться самої смерті, а радше процесу вмирання⁴³. На тлі цього, розвинулася нова концепція, яка отримала назву «якість смерті». Концепція «якості смерті»: «не має єдиного визначення всередині медицини, оскільки на неї впливають культура, турбота та особисті аспекти у рішенні про лікування»⁴⁴. В основі цієї концепції лежить поняття «якості життя», яке забезпечується через гуманізацію безболісного вмирання⁴⁵. Концепція «якості смерті» застосовується в різних сферах, а концепція «якості життя» має вужче застосування, адже в основному зводиться до паліативної опіки.

Ставлення до смерті з часом у суспільстві мінялося. В давнину люди уділяли багато уваги приготуванню до смерті. Це ми можемо побачити із поховальних церемоній та обрядів різних народів та вірувань. Сьогодні люди віддають перевагу помирати у сні, аби уникнути болів на ранніх етапах смертельних недуг, а особливо онкологічних захворюваннях⁴⁶. Прихильники концепції «якості

⁴⁰ Пор. *Fascicolo corso formazione 2014 [PDF] // con-te.org (2014), 3 (25.09.2019).* (перекл. авт)

⁴¹ Пор. Комісія УГКЦ у справах душпастирського охорони здоров'я, *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, Львів 2015, 35.

⁴² Пор. Tarantino O. *Qualità della vita e qualità del morire*, 1.

⁴³ Пор. ДАН Г. *Етика для лікарів, медсестер і пацієнтів* 59.

⁴⁴ Tagliapietra A. *La qualità della morte nel paziente oncologico terminale: una revisione della letteratura*. Tesi di Laurea, Univesita degli Studi di Padova. Scuola di Medicina e Chirurgia 2015, 16. (перекл. авт)

⁴⁵ Пор. Tarantino O. *Qualità della vita e qualità del morire*, 1.

⁴⁶ Пор. *Fascicolo corso formazione*, 3.

смерті», бажають представити її, як культурно-етичну відповідь на страждання хворого.

Основним критерієм «якості смерті» є стан комфорту в часі смерті, те як людина себе почуває і наскільки вона готова її прийняти. Враховуючи світову тенденцію, щодо потреб вмираючих, в 60х–70х роках ХХ ст., стрімко почала розвиватися паліативна опіка, аби задовольнити потреби хворих в «термінальний період життя»⁴⁷. Завдання лікаря на цьому етапі полягає: «в намаганні максимально полегшити страждання та покращувати якість життя людини, яка помирає»⁴⁸.

Паліативна опіка створює умови хворому для гідної смерті, коли лікування не дає дієвих результатів. Усвідомлення питання вибору відносно життя є надзвичайно важким і потребує великих зусиль для збереження життя, а не його припинення. Розвиток про-евтаназійної ментальності призводить до того, що менше приділяють уваги пошуку ліків від важких недуг. Важко хворих людей, осіб з інвалідністю та похилого віку сьогодні дедалі частіше починають відносити до категорії «не важких осіб»⁴⁹. В суспільстві побутує думка, що вони створюють незручності в побуті, великі кошти витрачаються на їхнє утримання та лікування при безнадійних прогнозах на життя.

Пацієнти в термінальній стадії мають наступні хронічні симптоми: втома, закреп, діарея, нудота, блювання, пролежні, ураження шкіри та слизових оболонок, задишка, кашель, кровохаркання, асцит, виснаження та анорексія⁵⁰. Всі ці синдроми створюють великі труднощі у догляді за хворим. Беручи до уваги специфіку догляду, відділення паліативної опіки може надати ширший і професіональний спектр допомоги, аніж може отримати хворий вдома. Не всі хворі перебувають на стаціонарі у лікарні, є хворі, які проходять курс лікування вдома, де найближчим людям хворого приходиться надавати певну медичну опіку та створювати належні умови задоволення потреб хворого.

⁴⁷ Див. Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога*, 45.

⁴⁸ Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога*, 45.

⁴⁹ Tarantino O. *Qualita della vita e qualita del morire*, 3.

⁵⁰ Див. Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога*, 68-83.

В ході догляду за хворим, родичі фізично і психологічно виснажуються, тому є ризик депресії та знемоги⁵¹. Така різка зміна стилю життя викликає певні труднощі, як для близьких людей так і для самого хворого. Першим із чим доводиться стикатися родині хворого — це розгубленість та дезорганізація в особливий спосіб коли хворий відіграє центральну роль у сім'ї⁵². Різні сім'ї по-різному реагують на хворобу когось із рідних.

Сім'я по особливому створює атмосферу, в якій хворому не доводиться переживати відчуття самотності, як це буває у лікарняних закладах, де хворі є лишень предметом праці лікарів. Завдяки присутності біля хворого рідних, вони можуть стати для нього певною опорою. У його хворобі така присутність близьких по-крові і духу людей має психо-соматичний вплив на стан хворого. Окрім перебування поруч, рідні також співстраждають разом із хворим. Це зумовлено тим, що довготривале спілкування та перебування поруч налагоджує певний зв'язок, який при смерті близької людини розривається і вона відчуває біль втрати та розлуки. Сім'я має свій ритм життя і не завжди в нього вписується хвора людина, яка потребує цілодобового нагляду. Рідні працюють, навчаються, мають свої обов'язки і тому не мають змоги бути постійно вдома, аби доглядати за хворим⁵³. Тому дедалі частішими стають випадки, коли хворий, на жаль, помирає у занедбаному стані. В таких ситуаціях, тривалість життя визначають наявність надії на життя і те як сильно хворий хоче жити⁵⁴.

Конкретизація «якості життя» тільки до фізичного благополуччя через відсутність страждань і болю може привести до рішення почати процес вмирання хворого, мотивуючись зменшенням страждання для нього та дискомфорту для родини. Часом буває, що родина вирішує не говорити правдиві результати обстеження, бо вважає, що це може налякати хворого чи його травмувати⁵⁵. Проте, не менш важливою є готовність вмираючого до прийняття смерті, адже

⁵¹ Пор. Комісія УГКЦ у справах душпастирства охорони здоров'я, *Слідами доброго самарянина*. Львів 2015, 168.

⁵² Пор. *Слідами доброго самарянина*, 166.

⁵³ Пор. *Fascicolo corso formazione*, 4.

⁵⁴ Пор. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 34.

⁵⁵ Пор. *Fascicolo corso formazione*, 4.

подією, яку він переживає, закінчує своє земне життя. Прийняття смерті потрібно переживати із перспективи вічності, звичайно не відмовляючись від способів полегшення фізичного страждання, в тому числі медикаментозно. Роль рідних, є визначальна для прийняття смерті хворим та «комфарту» вмирання. Щоб хворий помер з гідністю, сім'я повинна в міру своїх можливостей забезпечувати хворого в: «емоційних, соціально духовних, інтелектуальних та фізичних потребах»⁵⁶. Пошана до гідності, вимагає забезпечення тілесного, душевного і духовного комфорту.

В емоційному плані інформування про хворобу і її перебіг, дуже сильно впливає на «якість смерті». Діагноз драматично впливає на хворого і в лічені секунди творить прогноз майбутнього у його голові. Тому так важливо є проявити лікарю співчуття до пацієнта, якому повідомляє погану новину. Часом без належної підготовки лікаря, для пацієнта інформація про лікування може бути більш болюча, ніж саме лікування. Інформація має бути виключно правдива і подана у відповідний спосіб, адже пацієнти: «мають етичне, моральне і законне право на будь-яку запитувальну медичну інформацію щодо себе»⁵⁷. Побудова міжособистісних стосунків між хворим і лікарем створює простір довіри. Чим більша довіра, тим меншим є «емоційне оніміння», яке: «знижує ефективність дискусій про закінчення життя та гальмує спілкування, навіть якщо це полегшує страждання»⁵⁸. Досягнути безтурботну і гідну людську смерть можна через спілкування. Людина, яка помирає не хоче бути покинутою, вона хоче бути «супроводженою до кінця»⁵⁹. Турбота про хворого в останні хвилини його життя, творить атмосферу любові та підтримки, де пацієнту є легше прийняти смерть.

Помираюча людина переживає психологічні та фізичні страждання, часом підсилені соціальним ізолюванням, а це призводить до втрати енергії, яка суттєво знижує життєві показники. Потрібно зауважити, що: «часто пацієнти, які стикаються із запущеною раковою хворобою, зазнають сильних психологічних

⁵⁶ Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта, 37.

⁵⁷ Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта, 32.

⁵⁸ Tagliapietra A. *La qualità della morte nel paziente oncologico terminale: una revisione della letteratura*, 22.

⁵⁹ Tarantino O. *Qualità della vita e qualità del morire*, 5.

страждань, що призводить до нестачі загального самопочуття, стану екзистенційного розладу та втрати надії на сенс життя»⁶⁰. Під час спілкування із людиною яка вмирає і для забезпечення комфорту для неї, настійливо вимагається: «звести до мінімуму негативний вплив всіх можливих чинників непорозуміння на спілкування з пацієнтом»⁶¹. Добра комунікація, значно покращує умови вмирання та підготовку до зустрічі із смертю. Підтримка релігійних громад та духовних осіб, здатна покращити самопочуття термінального хворого та зменшити відчай, спричинений наближенням смерті⁶².

Як при оцінці «якості життя», так і в оцінюванні «якості смерті» використовують інструменти оцінки. До найбільш широко використовуваних належать анкета «якість вмирання та смерті» (QODD (*Quality of Dying and Death*)) та «Хоспісна шкала якості вмирання» (*Quality of Dying (QOD)-Hospice Scale*). Їх використовують для інтерв'ювання осіб, які були поруч з хворим на протязі семи днів, або у випадку, коли хворий був не притомний, то на протязі одного місяця⁶³. Показники, які лежать в основі дослідження дають змогу характеризувати досвід вмирання пацієнта⁶⁴. Саме дослідження проводиться вже після смерті і респондентами в опитуванні виступають рідні та люди, які оточували вмираючого в його останні дні. Порівнюючи їх між собою, можна побачити, що QODD зорієнтований на дослідження стану хворого під час вмирання, його самопочуття і комфорт, а (QOD)-Hospice Scale використовують для дослідження умов надання хоспісної допомоги та якості функціонувань хоспісних відділень.

Оцінювання QODD відбувається за шкалою від 0 (жахливий досвід) до 10 (ідеальний досвід)⁶⁵. Опитувальник складається із 31 та скорочений варіант із 17

⁶⁰ Tagliapietra A. *La qualità della morte nel paziente oncologico terminale: una revisione della letteratura*, 14.

⁶¹ *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 18.

⁶² Поп. Tagliapietra A. *La qualità della morte nel paziente oncologico terminale: una revisione della letteratura*, 16.

⁶³ Поп. Randall J. та ін. *Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members // Journal of Pain and Symptom Management* 24 (2002) 19. (перекл. авт)

⁶⁴ Downey L. Та ін. *The Quality of Dying and Death. Questionnaire (QODD): Empirical Domains and Theoretical Perspective // Journal of Pain and Symptom Management* 39 (2009) 3.(перекл. авт)

⁶⁵ Поп. Randall J. та ін. *Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members*, 19.

позицій. Отримані результати переводять у відсоткове співвідношення від 0 до 100, де більше число означає кращу якість. Опитування охоплює чотири складові: «час проведений з сім'єю, витрачений час на домашніх тварин, відсутність поганих почуттів, відвідування важливих заходів»⁶⁶. Також опитувальник вимагає повідомити, де відбулася смерть: вдома, у хоспісі чи в лікарні⁶⁷. Деякі лікарі, окрім заявлених запитань в анкеті запитують рідних: «Якою була «якість життя» за останні сім днів? та якою була якість смерті в останній момент?»⁶⁸. Опитування має статистичний характер збору інформації про ефективність, умови та відгуки про лікування.

Інша анкета опитування (QOD)-Hospice Scale вже більше використовують конкретно в умовах хоспісу. Оцінка «якості смерті» відбувається також шляхом опитування близьких членів сім'ї⁶⁹. Анкетування включає в себе двадцять запитань, на які сім'я дає відповіді, описуючи стан хворого за останній місяць життя⁷⁰. Відповіді даються в п'ятибальному наборі відповідей від 1 (дуже не задоволений) до 5 (дуже задоволений), після чого, всі відповіді підсумовуються і виводиться загальна оцінка⁷¹. Високі показники опитувань показують високу якість.

В ході дослідження, було представлено ряд інструментів анкетного типу, які застосовують в «психо-соматометрії». Широкий вибір опитувальників свідчить нам про багатовимірність досліджень, які проводяться завдяки цим анкетам. Базуючись на проведених дослідженнях, можна виокремити певні недоліки і переваги використання методів оцінки «якості життя і смерті».

⁶⁶ Randall J. та ін. *Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members*, 19.

⁶⁷ Пор. Cagle J. G. та ін. *Validation of Quality of Dying-Hospice Scale // Journal of Pain and Symptom Management* 49 (2015) 265. (перекл. авт)

⁶⁸ Randall J. та ін. *Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members*, 27.

⁶⁹ Пор. Cagle J. G. та ін. *Validation of Quality of Dying-Hospice Scale*, 267.

⁷⁰ Пор. Cagle J. G. та ін. *Validation of Quality of Dying-Hospice Scale*, 267.

⁷¹ Пор. Cagle J. G. та ін. *Validation of Quality of Dying-Hospice Scale*, 268.

2.3 Недоліки та переваги використання методик оцінки «якості життя» та «якості смерті»

Концепція «якості життя» порушує виклики суспільно-морального змісту, які проявляються в практиках оцінювання «якості життя і смерті». Ці виклики мають широкий суспільний резонанс, адже можуть посилювати або послаблювати проевтаназійні настрої. Проведення діагностики є невід'ємним елементом процесу лікування. Способи та засоби діагностування з плином часу зазнали колосальних змін. Сьогодні можна проводити більш точні аналізи, ніж це було раніше. Не зважаючи на плин часу, високі показники стану здоров'я продовжують залишатися характеристикою якісного життя, а акценти щодо здоров'я, дещо змістились. Раніше здоровими вважалися ті люди, які не мали хвороб, а сьогодні здоровим, вважається цілковито спроможна людина⁷². Очевидно, що секуляризоване поняття «якості життя» має динамічний характер⁷³, який залежить від благополуччя людини та отриманого задоволення від життя.

Важко є сьогодні вслідкувати за змінами трендів та норм, які впливають на формування відчуття благополуччя. Феномен того, що: «здоров'я не робить нас щасливими»⁷⁴ свідчить про те, що в сучасному суспільстві життя втрачає свою цінність. Індикатором рівня життя стає його якість і отримане від нього задоволення. В дійсності виходить, що люди прагнуть не до якісного життя, а радше хочуть безтурботного життя, де задоволення стає пріоритетом існування. Для прикладу, чи можна вважати життя якісним, дотримуючись шкідливих звичок і вести не здоровий спосіб життя? Для того, щоб відповісти на це і подібні питання, в дослідженні було визначене одне із завдань – з'ясувати виклики, які породжує практика вимірювання «якості життя» та смерті, та спробувати виокремити переваги і недоліки їх вимірювання в медичній практиці.

Можна спостерігати, що сьогодні є прихильники та противники використання інструментів оцінки «якості життя». Дослідження «якості життя»

⁷² Пор. Айраксинен Т. *Щастя. Відверте і чітке бачення щастя і того, чому у нас його немає*. Київ. 2017, 129.

⁷³ Пор. Антоняк І. та ін. *Принципи застосування методик опитування в сучасній медицині*, 114.

⁷⁴ Айраксинен Т. *Щастя. Відверте і чітке бачення щастя і того, чому у нас його немає*, 130.

хворого, є одним із основних критеріїв оцінки ефективності конкретного лікування⁷⁵. Завдяки опитуванням, можна провести відносну траєкторію перебігу хвороби, моделювання лікування, визначення ліків та спрощення процедур лікування. Також завдяки дослідженням «якості життя», можна вивчити, який є вплив хвороби та якою є реакція хворого на лікування⁷⁶. Методи оцінки «якості життя» людини, співвідносять стан хворого до лікування і після, порівнюючи показники між собою. Як наслідок, це: «дозволяє проводити моніторинг проведеного лікування, при потребі проводити його корекцію»⁷⁷. Вектор оздоровлення пацієнта, великою мірою залежить від точності встановленого діагнозу і не менш важливого відповідного підбору ліків, вплив яких, можна відстежити завдяки опитувальникам. Актуальність методів вимірювання «якості життя» є великою через велику кількість та різноманітність форм і підходів до проведення оцінки, рівно ж породжує ряд запитань та викликів, адже не існує єдиного підходу, який би міг дати вихід до вирішення проблеми⁷⁸ та запропонувати об'єктивні критерії цілісної оцінки стану пацієнта (психофізичного і духовного).

Труднощі, які виникають у розвитку методів оцінки, пов'язані із тим, що не існує єдиного загальноприйнятого визначення здоров'я⁷⁹. Це створює свої незручності і у виборі еталонних зразків, на які посилаються в час опрацювання даних. Очевидно, що рівень «якості життя» знижується із погіршенням стану здоров'я, проте залишається відкритим питання, щодо «якості життя», коли симптоми є не помітні і, що робити із особами з інвалідністю? Погіршення стану здоров'я впливає не тільки на конкретні критерії оцінки «якості життя», а також заторкує всі показники «якості життя». На оцінку ефективності лікування впливають не тільки показники «якості життя», а також і лабораторні та фізичні дані⁸⁰.

⁷⁵ Пор. Антоняк І. та ін. *Принципи застосування методик опитування в сучасній медицині*, 14.

⁷⁶ Пор. Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога*, 50.

⁷⁷ Оспанова Т. *Оценка качества жизни при сахарном диабете*, 395.

⁷⁸ Пор. Мушкевич М. – Корпач М. *Концептуальні підходи вивчення феномену якості життя та його оцінки*, 5.

⁷⁹ Пор. Антоняк І. та ін. *Принципи застосування методик опитування в сучасній медицині*, 14.

⁸⁰ Пор. Антоняк І. та ін. *Принципи застосування методик опитування в сучасній медицині*, 16.

На власну думку, реальна оцінка «якості життя» не можлива, адже поняття задоволення від життя є виключно індивідуальним та суб'єктивним. Кожна людина може сама виміряти для себе, що для неї є щастям. Використання таких опитувань є недоцільним, оскільки не завжди отримані данні можуть відображати цілісну картину хворого, адже не є врахованими всі аспекти життя, а тільки ті, які стосуються здоров'я. Фізичне благополуччя не завжди вказує на відсутність хвороби⁸¹, а наявність якоїсь фізичної вади не обов'язково рівноцінне інвалідності або негативної оцінки якості свого життя. Прикладом цього є життя і діяльність мотиваційного спікера Ніка Вуйчича. Під час виступу у Львові 28 жовтня 2018 року, він ствердив, що: «коли ми подивимось на сьогоднішній світ, коли ми бачимо нерівномірне розподілення ресурсів, корупцію, торгівлю людьми, війну, голод. Це стається через те, що світ вірить, що є люди, які менш цінні»⁸². Відсутність кінцівок, за винятком маленької ніжки, не завадили йому стати всесвітньо відомою знаменитістю, здобути вищу освіту в університеті, бути одруженим та мати чотирьох дітей, видавати книги величезними тиражами, займатися плаванням та стрибати з парашутом. Також він є засновником організації «Життя без кінцівок». Своїми виступами він мотивує насолоджуватись життям та бути щасливим навіть тоді, коли є фізична інвалідність.

Бажання комфорту є бажанням задоволення тільки тілесного виміру існування. Духовне благополуччя може настати і в момент страждання. Це ми бачимо на прикладі життя Віктора Франкла психолога у концтаборі. Умови в яких він перебував, не були подібними на життя, вони радше були існуванням. Проте, попри все, він зумів віднайти три шляхи до віднаходження сенсу життя. На його думку, людина знайшовши сенс життя: «не тільки стає щасливою, але й також здобуває здатність впоратися зі стражданнями»⁸³. Він вважає, що

⁸¹ Пор. Дутка В. «Здоров'я» і «Хвороба» з позиції християнської етики // *Матеріали міжнародної науково-практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти (26-27 березня 2009)*. Львів 2009, 183.

⁸² «Нік Вуйчич виступив перед багатотисячною аудиторією у Львові» / <https://www.youtube.com/watch?v=XVHXPTD17C> (дата звернення: 20.10.2019).

⁸³ Франкл В. *Людина в пошуку справжнього сенсу. Психолог у концтаборі*. Харків 2016, 146.

страждання є одним із сенсів життя, в той момент, коли страждання приймається, як жертва⁸⁴. Страждання в житті кожної людини є неминучими подіями, проте збереження сенсу життя залежить від того, як ми до них ставимось. Людина, яка стоїть перед лицем страждання, обернувши трагедію на тріумф, віднаходить сенс життя⁸⁵. Погляди на наші страждання повинні бути спрямовані через призму страждань Христа, адже: «Спасенне страждання Христа відкривається нам на основі людських страждань»⁸⁶. Потрібно зазначити, що досвід турботи і опіки, забезпечення «комфарту» для вмираючого, часу проведеного з ним має величезну цінність для самих рідних з огляду на досвід власної смерті, який чекатиме їх ще попереду.

Розвиток концепції «якості життя», приводить до оцінки вартості життя і його цінності⁸⁷. Життя для людини, є найвищою фізичною цінністю, якою вона може володіти. Ставлення до життя як цінності особливо є великим в теологічному середовищі. Аргументами щодо цінності життя людини: «є ідеї святості і недоторканості життя, його священної вартості, розуміння життя у будь-якому прояві як самостійної і вищої цінності»⁸⁸. Як альтернативу теперішнім оцінкам суспільства рівня життя людини матеріалістичними категоріями концепції «якості життя» необхідно особливо чітко запропонувати концепцію «святості життя». Якщо з концепцією «якості життя» є все зрозуміло, то із розумінням «святості життя» людини є дилема. Є небезпека того, що розуміння «святості життя» людини та його збереження зведеться тільки до віруючих людей⁸⁹. Утилітарна модель поведінки з людським життям знецінює його, відношення до життя, як дару, порушує його цінність та святість. Люди не переймаються, якою буде тривалість життя, їх більше цікавить його якість. При діагностиці лікар

⁸⁴ Пор. Франкл В. *Людина в пошуку справжнього сенсу. Психолог у концтаборі*, 122.

⁸⁵ Пор. Франкл В. *Людина в пошуку справжнього сенсу. Психолог у концтаборі*, 153.

⁸⁶ John Paul II. *Apostolic letter Salvifici doloris* // vatican.va, 30 (20.10.2019) (перекл. авт)

⁸⁷ Пор. Мартинюк Ю. *Концепція «якості життя» в біоетичній перспективі // Шостий національний конгрес з біоетики з міжнародною участю. 27-30 вересня 2016. Київ 2016, 28.*

⁸⁸ Ліщинська О. *Цінність життя як аксіологічний орієнтир етико-прикладного знання // Університетська кафедра 2 (2013) 6.*

⁸⁹ Пор. Premoli P. de Marchi. *La bioetica di fine vita e l'assistenza al morente // Introduzione all'etica medica* [PDF] Torino 2013, 209. (перекл. авт)

може опинитися перед двома ситуаціями: лікування продовжить життя, проте його якість буде погіршуватися та лікування покращить «якість життя», але життя стане коротшим⁹⁰. Святий папа Іван Павло II в енцикліці *Євангеліє життя* наголошує: «Життя людини походить від Бога, є Його даром, Його образом і відображенням, частиною Його оживляючого духа. Тому Бог – єдиний Господар цього життя»⁹¹. Людина є найдорожчим творінням для Бога, адже є в центрі всього творіння і носієм Божественного дару життя та Божого образу. Вона покликана до збереження власного життя та життя інших людей.

Стрімкий розвиток науки приводить до маніпуляцій людським життям через медичні втручання та експерименти. Термін «якості життя» сьогодні стає засобом маніпуляцій життям людини. Його широко використовують для: «морального оправдання добровільного чи недобровільного вбивства людей»⁹². Оцінювати цінність життя тої чи іншої людини, є морально і етично неприпустимо. Людське життя не втрачає своєї цінності незалежно від його проявів. Криза моральних цінностей приводить до того, що суспільство ділиться на тих хто має право жити, та тих, хто не має такого права. Одна із найбільших проблем використання концепції «якості життя» полягає у: «відсутності об'єктивного критерію її вимірювання»⁹³. Еталоном оцінки вважаються отримані сумнівні дані від контрольної групи. Також часто опис і почуття пацієнта різняться з оцінкою лікаря, оскільки виснажений хворобою пацієнт може стверджувати, що погано почувається, при доброякісних лабораторних аналізах.

Впливає на показники також вік хворого. На сьогоднішній день: «невстановленими залишаються відмінності між якістю життя осіб літнього віку й іншими віковими групами»⁹⁴. Це зумовлено тим, що не має відповідно до вікових груп зорієнтованих опитувальників. Небезпека таких опитувальників полягає в тому, що запитання є загальними і оцінка відбувається поверхнево, а

⁹⁰ Pop. Mandala A. – Re L. G. *La qualità di vita nelle cure palliative. Revisione della letteratura*, 16.

⁹¹ *Evangelium vitae*, 39.

⁹² Мартинюк Ю. *Концепція «якості життя» в біоетичній перспективі*, 27.

⁹³ Мартинюк Ю. *Концепція «якості життя» в біоетичній перспективі*, 27.

⁹⁴ Павлова. *Якість життя літньої людини: значення здоров'я та рухливої активності*, 54.

самі дослідження є відносними, бо аналізується те що є найпростішим, а не складніші і більш точні показники⁹⁵. Часто через психологічний стан, фізичний чи соціальний, починають розглядати людину, як річ, а не особу. Усвідомлення цінності власного життя є одним із елементів становлення власної ідентичності людини⁹⁶. Будучи хворою, людина не втрачає цінності, адже вона є місцем поєднання духовного та матеріального світів, бо вона існує не тільки в матеріальному вимірі, а також і в духовному.

Запитання при оцінці є для всіх людей однаковими і тому втрачається індивідуальний підхід до пацієнта. Отримані показники можуть різнитися з показниками інших хворих. Тому: «дуже важливим є осмислення й морально-етична оцінка кожного окремого випадку»⁹⁷. Цінність кожної людської особи ми віднаходимо у її особовому бутті, яке тісно пов'язане з буттям Бога. У християнській візії немає такого поняття, як вартість життя людини⁹⁸. Неприпустиме явище маніпуляції людським життям, спираючись на фізичні показники сьогодні стає дедалі частішим явищем. Вартість людини не можна визначати за динамічним фізичним станом, адже: «Людина не має тільки «матеріальне» буття, вона також веде психічне і духовне буття»⁹⁹. Людське життя не перестає бути цінним навіть тоді, коли стан здоров'я є поганим, або коли показники здоров'я є відсутніми¹⁰⁰.

Розвиток цієї концепції приводить до жахливих наслідків, коли життя із «низькою» якістю втрачає право на існування. Це особливо відобразалось у євгенічних практиках нацистів, які визначали меншовартісне і більшовартісне життя людей, і відповідно до того когось знищували, а когось визначали еталоном і вершиною расової нерівності. Нацистська ідеологія вважала виправданим вбивством людей, які втратили користь для суспільства через

⁹⁵ Пор. Приступа Є. – Куриш Н. *Якість життя людини: категорії, компоненти та їх вимірювання*, 59.

⁹⁶ Пор. Бойко І. *Біоетика*. Львів 2008, 22.

⁹⁷ Ліщинська О. *Цінність життя як аксіологічний орієнтир етико-прикладного знання*, 3.

⁹⁸ Пор. Мартинюк Ю. *Концепція «якості життя» в біоетичній перспективі*, 28.

⁹⁹ Бойко І. *Поняття «здоров'я» в сучасному світі // Матеріали міжнародної науково-практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти (26-27 березня 2009)*. Львів 2009, 72.

¹⁰⁰ Пор. Бойко І. *Поняття «здоров'я» в сучасному світі*, 73.

інвалідність, похилий вік чи хвороби¹⁰¹. Страхіття і нелюдські терпіння у німецьких концтаборах, які доводилося терпіти в'язням, були часто пов'язані з особою лікаря Йозефа Менгеле, якого між в'язнями називали «ангел смерті» в Освенцімі. Теж саме ми бачимо в часі II Світової Війни, коли японські медики на прикладі військового загону №731 під командуванням генерала Сіро Осії проводили експерименти на людях. Їх вважали меншовартісними і не мали за людей, а називали «колодами». Людей заражали інфекціями, щоб провести експеримент і створити нову біологічну зброю в боротьбі проти СРСР. Кількість жертв коливалась від 3000 до 10000¹⁰².

Суспільство в якому сьогодні живемо сприймає цінне життя те, яке є успішне. Ставлячи під сумнів цінність життя інших людей, які є менш успішними в силу певних обставин, особливо хвороб, твориться про-евтаназійна ментальність, котра веде до глибокого морального занепаду людства та відкидання святості життя. Цінність особи не применшується ні за яких обставин, адже її цінність базується на цінностях, які вона вже зреалізувала, або зреалізує в майбутньому¹⁰³.

Акцентуючи увагу на здоров'ї, як фізичному вимірі, ми забуваємо про духовний. Це приводить до того, що життя як буття, перестає бути цінністю, а більше вартісним стає отримане задоволення від споживання життям. Здоров'я є одним біологічним елементом, який складає цілісну картину буття людини. Поглянувши на людину, не тільки як на фізичне буття, але також і на духовне, ми зможемо побачити, якою є правдива цінність людського життя, а не лише яка отримана користь від нього.

У наступному розділі вестиметься мова про християнське бачення і трактування цінності життя людини, належне ставлення до неї та християнський вимір страждання. Також буде висвітлено християнське бачення смерті та особлива роль душпастирської опіки в приготуванні до смерті.

¹⁰¹ Пор. Франкл В. *Людина в пошуку справжнього сенсу. Психолог у концтаборі*, 158.

¹⁰² Пор. Буяров Д. – Кузнецов Д. *Китай и Вторая мировая война*. Москва 2017, 62.

¹⁰³ Пор. Франкл В. *Людина в пошуку справжнього сенсу. Психолог у концтаборі*, 158.

РОЗДІЛ ІІІ

«ЯКІСТЬ ЖИТТЯ» ПАЛІАТИВНОГО ПАЦІЄНТА В БОГОСЛОВСЬКІЙ ПЕРСПЕКТИВІ

Лікарняні умови творять для хворого виняткове середовище, де він переживає драматичні події свого життя, а особливо зближення до моменту смерті. Старання лікарів можуть забезпечити належне лікування, проте задовольнити духовні потреби вони не в силі. Виходячи із специфіки умов служіння та контингенту пацієнтів, можна зауважити, що в більшості вони ідентифікують себе як глибоко віруючі, не практикуючі номінально віруючі християни та невіруючі. Це в свою чергу вимагає від капелана відповідних моделей поведінки, аби скласти взаємини для духовно супроводу в момент страждання. В першому підрозділі розглянемо духовну боротьбу під час страждання та його сенс з християнської перспективи. Другий підрозділ зосереджений на богословському розумінні смерті і приготування до неї. Завершальний підрозділ представить нам практичну частину душпастирського супроводу в паліативній опіці, його особливості та виклики. В цілому головним завданням поточного розділу є спроба обґрунтувати час страждання і смерті як нагоду наблизитись до Бога, та сформуванню належну християнську відповідь, концепції «якості життя» паліативного пацієнта.

3.1 Сприйняття часу хвороби і страждання, як нагоди для духовного поступу

Передсмертний період страждання є, безумовно, часом колосальних перемін у житті люди. Перш за все, це є переосмисленням власного життя і усвідомленням його скороминучості. Особливо цей час є позначений пошуками сенсу життя, активним приготуванням до зустрічі зі смертю та духовної боротьби. Страждання в паліативному відділенні завжди є пережиттям драми хвороби і смерті¹. Терплячи фізичну недугу, хворий переживає також і духовні зворушення, які заставляють його на глибше пізнання себе та побудови ієрархії

¹ Пор. Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження*. Львів 2011, 222.

цінностей, на які раніше не звертав уваги. Страждання, окрім фізичного болю може також принести і велике емоційне потрясіння. Від моменту проголошення діагнозу, пацієнт застановляється над пошуком сенсу стосунків зі світом, самим собою та з іншими², а вже пізніше страждання та пошуку Бога. Арнальдо Панграці зазначає: «Страждання відкриває людині її безсилля і слабкість, знімає з неї маски фальшивої впевненості і незалежності, щоб відкрити її людяність і потреб у зближені та підтримці»³. Розглядаючи свої страждання, як участь у стражданнях Христа, можна віднайти в них надію і бажання жити.

Духовна боротьба сильно залежить від того, як пацієнт реагує на хворобу. Доктор Елізабет Кюблер-Росс подає п'ять основних стадій скорботи, які переживає людина, а саме: заперечення, гнів, укладення угоди, депресія та прийняття⁴. Спершу вона відмовляється вірити у почуте і всіляко заперечує свій діагноз. Через усвідомлення скорої кончини, людина стає не стійкою до емоцій і дратівливою. Наступною є дуже емоційна фаза гніву та нарікання на лікарів, рідних, Бога. Тут головне не сприймати її злість та не конфліктувати з нею⁵, аби уникнути подальшого прогресу гніву та неконтрольованої люті. Пізніше настає укладання угоди з метою відтермінування смерті. Це має вигляд торгів з Богом, де людина переконує Його, що вона буде Йому служити, якщо Бог їй допоможе. Цікавим є той факт, що на цій стадії намагаються укласти угоду і атеїсти. Також може активізуватися пошук надприродного джерела оздоровлення.

Усвідомлюючи весь трагізм свого стану, пацієнт переживає почуття суму та горя. В нього настає четверта стадія, яка є депресією. У депресивному стані: «пацієнтові необхідна підтримка; якщо є ризик суїциду, не можна залишати його одного»⁶. Хворий може бути вражений своєю беспорядністю та вважати себе тягарем для рідних і бажає собі швидкої смерті⁷. В цьому стані хворий перебуває

² Пор. Комісія душпастирства охорони здоров'я Львівської архієпархії УГКЦ. *Я був хворий і ви відвідали мене*. Львів 2009, 99.

³ *Слідами доброго самарянина*, 108.

⁴ Пор. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 36.

⁵ Пор. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 36.

⁶ *Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ – інфекцію (наказ МОЗ України від 03.07.2007 № 368)* [PDF] // phc.org.ua (15.10.2019).

⁷ Пор. Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження*, 208.

у роздумах, щодо свого майбутнього. Останньою стадією скорботи є прийняття смерті. На цій стадії пацієнт відчуває спокій та погоджується на неминучість смерті. Усвідомлення факту смерті не є опусканням рук хворого, а смиренням хворого та бажанням спокійно відійти у вічність. Цей етап супроводжується втомою, сонливістю, замкненістю та втечею від світу⁸. Надати підтримку можна просто мовчки, посидівши поруч із ним, та своєю присутністю створити комфортне середовище, аби у спокої прожити останні хвилини життя. Сім'я хворого також переживає ці стадії реакції на хворобу⁹. Проходження цих стадій залежить від індивідуальних особливостей кожної особи і від її психоемоційного стану. Не завжди буває так, що хворий проходить їх всіх перед прийняттям смерті.

Почуття страху перед втратою життя, може бути джерелом емоційного страждання¹⁰, яке можна досягнути через примирення і віднаходження його сенсу. Страх перед смертю породжує релігійні почуття, які провокують людину до пошуків полегшення страждання. Християнське прийняття страждання, означає віднайти в ньому Христа, співстраждати разом з Ним. Згідно Христових слів: «Коли хтось хоче йти за мною, хай зречеться себе самого, візьме на себе хрест свій і йде слідом за мною» (Мт 16:24-28). Беручи свій хрест, ми стаємо учасниками Христового страждання, яке приводить нас до спасіння¹¹. Про християнський зміст страждання і його спасительний вимір, ми дізнаємося з Апостольського листа Івана Павла II *Salvifici doloris*, де він описує страждання людини, як шлях до спасіння¹². У співстражданні людина погоджується прийняти ту дійсність, яку приготував для неї Господь. Коли людина усвідомлює страждання Христа за неї, як вияв любові, то сама страждаючи «знаходить у своєму стражданні внутрішній мир, а навіть духовну радість»¹³. Уприсутнення Христа у стражданні, звільняє людину від пристрастей, появляється надія і

⁸ Пор. Комісія УГКЦ у справах душпастирства охорони здоров'я, *Біоетика. Посібник*, Львів 2016, 265.

⁹ Пор. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 37.

¹⁰ Пор. *Слідами доброго самарянина*, 77.

¹¹ Див. *Salvifici doloris*, 19.

¹² Пор. *Salvifici doloris*, 3.

¹³ *Salvifici doloris*, 26.

смерть стає переходом до Воскресіння. Побачити Христа в своїй хворобі є сенсом християнського страждання. Також духовна боротьба у стражданні веде до примирення, яке посилює чи відновляє зв'язок з церквою, якщо він був втрачений¹⁴. Духовне примирення, також впорядковує фізичні та емоційні виміри. Якщо розглядати поняття «якості життя» в паліативній опіці, то можна зауважити, що вона не повинна займатися його оцінкою, а максимально намагатися його покращити.

Зменшення страждання, не повинно досягатись шляхом припинення життя чи його знецінення. Життя є даром, а не пожертвою, в ньому відображається любов Бога та відкупительна жертва Божого Сина¹⁵. Ми сьогодні живемо в суспільстві, яке сповідує споживацьку аксіому, згідно з якої людину оцінюють за рівнем її продуктивності. Підтвердженням цього є слова доктора морального богослов'я отця Ігоря Бойка: «цінність людського життя оцінюють за матеріальним добробутом та ефективністю продуктивних можливостей»¹⁶. Подібні налаштування, ми можемо побачити в країнах де є тоталітарний устрій. Таке відношення до людини, привело до того, що окремій особі нав'язується суспільна думка. Це ми можемо побачити, коли поширюється серед людей тенденція короткотривалості життя, все більше звертають увагу на його якість, який рівень задоволення отримує від нього людина. Виходячи із цього, можна зауважити, що зі зниженням рівня задоволення життям, знижуються також і його потреби. На це може впливати якість соціального забезпечення, економічна нестабільність, низькі фінансові доходи, расова та класова нерівність, різноманітні побутові кризи, безробіття та стихійні лиха. Натомість християнське бачення «якості життя» є ширшим, ніж отримання задоволення. Якість християнського життя може бути в повноті, коли воно пов'язане з Богом. В очах Божих, хвора людина не є менш ціннісною ніж здорова. На думку папи

¹⁴ Пор. Комісія у справах душпастирства охорони здоров'я Львівської архієпархії УГКЦ. *Надання допомоги хворим на ВІЛ/СНІД*. Львів 2010, 36.

¹⁵ Пор. *Messaggio del Santo Padre Francesco in occasione della XXVII Giornata Mondiale del Malato 2019* // vatican.va (25.11.2019). (перекл. авт)

¹⁶ Бойко Ігор. *Біоетика*, 19.

Франциска: «якість християнського життя вимірюється здатністю до любові»¹⁷. Холістичний підхід паліативної опіки до опіки пацієнта, також включає духовний супровід, тим самим забезпечує пацієнту гідну смерть та «якісне життя» в цілому його розумінні.

Наступною загрозою життю людини є також надмірний розвиток окремих технологій, від яких збільшуються ризик втручань в життя людини та маніпулювання ним¹⁸. Із розвитком технологій та медичних досягнень існує небезпека нехтування моральними цінностями та етичної байдужості до людської особи, адже увага більше звертається на саме лікування і діагноз, ніж на конкретну людину. Папа Франциск у посланні до хворих, пригадує нам, що життя є даром, а не приватною власністю людини: «особливо в умовах досягнень медицини та біології, які могли б змусити людину поступитися спокусі маніпулювати «деревом життя» (Пор. Бут 3:24)»¹⁹. Найбільше тут потерпають термінальні пацієнти, оскільки лікування не дає бажаних результатів і надії на одужання не має. Паліативний пацієнт, вмираючи, може в очах одних людей не мати жодної цінності, а для інших, здатен стати прикладом протистояння хворобі. Долаючи гідно свої страждання, хворий може своєю поставою надихати інших до духовної боротьби. Християнин не шукає страждання, а приймає його з надією на вічне життя. Терпіння може стати кроком до святості, коли приймається, як благородна жертва любові²⁰.

Католицька Церква, закликає мирян, що: «не можна ігнорувати реальних загроз, які певні суспільні сили прагнуть закріпити законодавчо, і їхніх наслідків для майбутніх поколінь»²¹. Ми можемо бачити, як спрямовані заходи проти життя починають становитися на нормативно-правовому рівні в різних державах світу. Така політика неабияк шкодить і вимагає рішучих дій зі сторони Церкви,

¹⁷ *Udienza generale. Mercoledì 13 dicembre 2017* // vatican.va (25.11.2019). (перекл. авт)

¹⁸ Пор. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, 44.

¹⁹ *Messaggio del Santo Padre Francesco per la XXVII giornata mondiale del malato 2019* // vatican.va (20.10.2019). (перекл. авт)

²⁰ Пор. *Zastawnik E. Il ruolo del cappellano ospedaliero nella malattia e nella sofferenza con una particolare attenzione per la problematica connessa ai pazienti afon* / *Studia Socialia Cracoviensia* 10 (2018), 16. (перекл. авт)

²¹ *Nota dottrinale. Circa alcune questioni riguardanti l'impegno e il comportamento dei cattolici nella vita politica* // vatican.va 2 (15.03.2019). (перекл. авт)

тому: «право й обов'язок Церкви – дати моральну оцінку щодо питань дочасного земного життя»²². Зводячи людське життя до медичних показників, втрачається святість самого життя. Здоров'я може бути ознакою якісного почуття людини, але не її цінності. Християнин розширює для себе горизонти смерті і вимір смерті для нього набуває нового сенсу. Перш за все християнська цінність життя полягає в надії на воскресіння. Апостол Павло говорить: «Бо коли ми з'єднались подобою смерті Його, то з'єднаємось і подобою воскресіння» (Рим 6:5).

Первинною підставою до цінності і святості людського життя є її особливий зв'язок із Богом. Святіший Отець Іван Павло II показує нам, що: «Життя людини походить від Бога, є Його даром, Його образом і віддзеркаленням, частиною Його животворного віддиху»²³. Бог, як джерело життя (див. Пс 36:10), є єдиним власником, який володіє життям людини. Людина має приймати та берегти життя, адже: «Дар життя, який Бог Творець і Отець довірив людині, закликає її шанувати незбагненну цінність даного їй життя і бути за нього відповідальним ...»²⁴. Католицька Церква, говорячи про цінність життя, також наголошує на відповідальності за саме життя. Церква вчить нас, що: «католики мають право й обов'язок нагадувати суспільству про глибше розуміння людського життя й відповідальності, яку кожен за нього несе»²⁵. Особливо це актуально в секуляризованому суспільстві, яке має упереджене ставлення до осіб похилого віру, важко хворих в термінальному стані, онкологічно хворих та узалежнених. Все це веде до упередженого ставлення та стигм відносно громадян із низьким рівнем «якості життя». Вирішення проблеми із поняттям «якості життя» в медичній сфері можна знайти шляхом створення належних комфортних умов, які включають в себе задоволення наступних сфер: соціальної, медичної, психологічної та духовної²⁶. На держаному рівні це можна зауважити

²² Nota dottrinale. Circa alcune questioni riguardanti l'impegno e il comportamento dei cattolici nella vita politica, 3.

²³ *Evangelium vitae*, 39 (15.03.2019).

²⁴ *Donum Vitae*, 1.

²⁵ Nota dottrinale. Circa alcune questioni riguardanti l'impegno e il comportamento dei cattolici nella vita politica, 4. (15.03.2019)

²⁶ Пор. Кулініченко В. – Вековщина С. *Життя та смерть у контексті Біоетики // Дух і література* 11 – 12 (2003) 239.

ухваленням «Національного плану дій з питань старіння до 2022 року»²⁷. Ним передбачено, що: «питання покращення «якості життя» громадян похилого віку та адаптації суспільства до старіння населення є одним із важливих напрямів державної соціальної політики та предметом міжнародних зобов'язань України»²⁸. Церква ж в свою чергу, відповідаючи на секулярні закиди стосовно концепції «якості життя», звертає увагу на релігійне проходження часу хвороби і страждань віддаючи себе цілковито в руки Божі²⁹. Цінність та святість життя людини не може бути обмежене погіршенням фізичних якостей. Хвороба може обмежити функціональні здатності, але не применшує гідність людини.

Духовний вимір страждання є внутрішнім резонансом, який призводить до переосмислення та віднаходження сенсу страждання. Перед кожною мислячою людиною, постає питання сенсу життя³⁰ і воно особливо загострюється, коли життя добігає до свого природного кінця. Віднаходження сенсу і цінності життя, допомагає нам розуміти смерть³¹. Переживаючи страждання, людина починає шукати божественну силу, яка допоможе їй зцілитись. Страждаючи: «ми знаходимо віру у Христа як останню відповідь на людське страждання»³². Як пише папа Іван Павло II: «Страждання має служити наверненню, тобто відновленню добра в людині, яка при заклику до покаяння може розпізнати Милосердя Боже»³³. Людина, приймаючи страждання з любові до Бога, погоджується їх пережити і це є виявом духовної величі людини, адже вона прагне з'єднатися з самим Богом у Його стражданнях. Євангелізація хвороби відкриває рятуючий зміст страждання, коли переживається у спільноті з Христом³⁴. Сприймаючи страждання в християнському світлі, людина здатна засвідчити, що її страждання є частиною страждань Ісуса Христа Роздуми про

²⁷ Див. *Проект Стратегії Національного плану дій з питань старіння до 2022 року* // msp.gov.ua (20.10.2019).

²⁸ *Проект Стратегії Національного плану дій з питань старіння до 2022 року*.

²⁹ Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti* // academia.edu 17 (28.11.2019). (перекл. авт)

³⁰ Пор. Полухтович Т. *Моральні цінності в житті людини* // *Науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки* (2013) 55.

³¹ Пор. Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti*, 5.

³² *Слідами доброго самарянина*, 54.

³³ *Salvifici doloris*, 9.

³⁴ Пор. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, 63.

життя і смерть, можуть стати розкриттям власної духовності. В цьому є унікальність людини, тому не можна зводити її існування тільки до чуттєво-тілесного виміру, нехтуючи її духовним життям³⁵.

Розуміючи сенс життя, ми можемо наблизитися до розуміння сенсу смерті³⁶. В цьому нам допоможе розібратися есхатологія, як наука про останні речі. Також, прийняття страждання, а відтак смерті, як вияву Божої волі є жертвою людини Богові³⁷. Смерть людини, в християнському баченні є переходом до нового життя. Християнське очікування смерті, також пов'язане із зустріччю з Христом (Пор. Рим 14:7-8; 2 Тим 2:1). Людина є мислячою і свідомою того, що вона помре, в цьому є її гідність і відмінність від тварин³⁸.

В наступному підрозділі буде представлення смерті, як переходу до «іншого» життя. Ми розглянемо християнське розуміння смерті, підготовку до неї та гідне її сприйняття. Важливо наголосити на тому, що життя людини не закінчується із смертю, а продовжується і в нематеріальному світі, де його участь залежить і від того, яким було земне життя людини.

3.2 Смерть, як перехід до «іншого» життя

Труднощі пов'язані із смертельною недугою, заставляють хворого подібно Апостолу Петру кричати «Господи, рятуй мене» (Мт 14:31). Одним із найбільш кризових моментів, які доводиться переживати хворому в лікарні, є духовна криза, підсилена відсутністю надії на майбутнє видужання та слабкою вірою в Бога. Як у випадку із Петром, людина може випробовувати Бога (Пор Мт. 14:29), для прикладу такими словами: «Якщо ти любиш мене, оздорови», «Я нічого поганого не зробив, чому мене караєш?», «Якщо ти всесильний, то допоможи мені». Коли лікування не дає бажаних результатів і хвороба триває дуже довго,

³⁵ Пор. Кулініченко В. – Вековшиніна С. *Життя та смерть у контексті Біоетики*, 242.

³⁶ Пор. Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti*, 5.

³⁷ Пор. Кавуненко Н. *Феномен страждання праведників у правослвному богومислі // Українське релігієзнавство* 15 (2000), 34.

³⁸ Пор. Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti*, 5.

хворий починає думати, що Бог його покинув³⁹. Людина, яка вважає себе віруючою, не отримавши бажаного оздоровлення, може похитнутися у власній вірі. В особі ап. Петра, який потопає, тісно переплітаються поняття «віри» та «довіри» в Бога. Подібно хворий, який готується до смерті, повинен поєднувати в собі віру в Бога та довіру, яка породжує надію на воскресіння і життя вічне. Із Катехизму Католицької Церкви ми знаємо, що: «Віра є відповіддю людини Богові, Який відкриває і віддає Себе їй, приносячи водночас безмірно щедre світло людині, яка шукає найвищого змісту свого життя»⁴⁰. Довіра до Бога термінально хворого, означає приготуватися до блаженства⁴¹, яке він успадкує після земної мандрівки. Віра, як екзистенційне поняття, піддаючись випробуванням, може укріпитися або зруйнуватися⁴². Виходячи із постулату християнської віри, її особливістю є також і підтвердження добрими ділами.

Парадокс суспільства, полягає в тому, що багато людей вважають себе віруючими, проте їхня віра виявляється тільки у зовнішніх релігійних обрядах. Також багато християн вважають себе християнами, тільки за те, що вони поводяться добре⁴³. Вони не є противниками традиційного християнства, але й не мають бажання ходити до церкви та не відчують потреби у спілкуванні з духовними особами⁴⁴. Про таких людей у Святому Письмі написані такі слова: «Оцей народ устами мене поважає, серце їхнє далеко від мене» (Мт 15:8). Виходячи із статистичних даних рівня і характеру релігійності українського суспільства, шляхом опитування населення на запитання «Незалежно від того, відвідуєте Ви церкву чи ні, ким Ви себе вважаєте?», можна навести наступні данні: віруючі – 71,7 % осіб, вагаються між вірою і невір'ям 11,5 % осіб,

³⁹ Пор. Комісія УГКЦ у справах душпастирства охорони здоров'я. *Мозаїка милосердя*. Львів 2008, 81.

⁴⁰ Синод Української Греко-Католицької Церкви. *Катехизм Католицької Церкви*. Жовква: 2002, 26.

⁴¹ Пор. *Катехизм Католицької Церкви*, 2547.

⁴² Пор. Предко О. *Релігійна віра як екзистенційне підґрунтя особистості* // *Вісник Київського національного університету імені Тараса Шевченка* (2012) 27.

⁴³ Пор. *Мозаїка милосердя*, 78

⁴⁴ Пор. Рисей Т. *Проблематика відносин медичного капелана та представників адміністрації лікувальних установ* // *Матеріали Всеукраїнської міжконфесійної конференції. Розвиток медичного капеланства в Україні: передумови, потреби та перспективи 28 – 29 січня 2016 року*. Київ 2016, 40.

невіруючі – 4,7 % осіб, переконані атеїсти – 3,0 % осіб, байдужих 5,3 % осіб, важко відповісти – 3,7 % осіб⁴⁵.

Процес секуляризації у світі, також не оминув і медичне середовище⁴⁶. Нова концепція відкидає існування душі та розглядає життя з матеріальної перспективи. Рівно ж виникає багато запитань духовної сфери на які необхідно дати відповідь. Зматеріалізоване суспільство не може дати відповіді на екзистенційні запитання, такі як смерть і страждання⁴⁷. Людина, яка не вірить в Бога, ймовірно не вірить і у вічне життя, тому запитання смерті і страждання є для неї надзвичайно болючими і ведуть до розпачу. Відповідь на них, можна досягнути лишень з позиції віри⁴⁸. Кожна людина є духовною, адже існує в тілесному та духовному вимірі. Духовне буття не перестає існувати, навіть тоді, коли хтось позиціонує себе атеїстом. Духовність людини, проявляється вже тоді, коли вона розуміє, що існує матеріальний і нематеріальний світ. Атеїст мислить науково і йому сенс страждання є незрозумілим, адже тема терпіння є поза межами науки⁴⁹.

Відчуваючи наближення смерті, пацієнти, щораз то менше мають бажання говорити про неї на пряму, тому використовують різні образи і символи. Для того, щоб священник міг достукатися до глибин серця людини, котра є закритою до Бога, йому потрібно почати із щирої розмови і тоді людина сама попросить релігійної допомоги⁵⁰. Страх перед смертю породжує релігійні почуття, які провокують людину до пошуків полегшення страждання. Також страх смерті під час навернення може бути підсилений страхом за непрості гріхи⁵¹. Це є ознакою того, що хворий, який розкаюється, усвідомлює небезпеку, в якій перебуває його духовний стан. Цей розпач може бути підсилений жалем за гріхи,

⁴⁵ Пор. Центр економічних і політичних досліджень імені Олександра Разумкова. *Особливості релігійного і церковно-релігійного самовизначення українських громадян: тенденції 2010 – 2018 (інформаційні матеріали)*. Київ 2018, 12.

⁴⁶ Пор. Poletto S. *Pastorale ospedaliera: orientamenti. Orientamenti prigrammatici della cappellania ospedaliera // diocesi.torino.it* (20.10. 2019). (перекл. авт)

⁴⁷ Пор. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 68

⁴⁸ Пор. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 67.

⁴⁹ Пор. Біннебезель Й. – Краков'як П. – Вежбіцкі М. С. *Паліативна-хоспісна опіка: позамишні багатовимірні аспекти*. Львів 2018, 131.

⁵⁰ Пор. Ярмусь С. – Ярмусь А. *До питання старості, хворіння і смерті*. Вінніпег 1989, 35.

⁵¹ Пор. Левицький Я. *Пастирське богослов'є (годегетика)*. Львів 1928, 121.

які хворий вчинив і тут потрібно домогтися сповіді за ціле життя, щоб пацієнт мав змогу звільнитися від духовного тягаря⁵².

Тема смерті є присутньою у багатьох світових релігіях і тісно пов'язана з есхатологією. Томаш Шпідлік подає нам такі різновиди есхатології, як: апокатастаз; катастрофічний; утопічний; прогресивний, креативний; анамнестичний; передприсутній (*l'escatologismo prepartecipato*); пасхальна радість⁵³. Нас найбільше цікавить християнський есхатологізм. Він має на меті віднайти християнський сенс всього, що є у світі. Ця есхатологія не має хронології, адже розглядається відносно кінцевої мети, зустрічі з Богом⁵⁴. Для християн, життя є часом приготування до зустрічі з Богом, як винагорода за чеснотливе життя. Для Т. Шпідліка померти з Христом, це добровільно прийняти страждання заради Христа. Він наводить приклади мучеників для наслідування. Тоді людина зможе уподібнитись до мученика, який віддав своє життя, бо не хотів померти, а заради вічного життя з Богом. «Якість життя» в християнстві залежить від того, наскільки ми духовно сприймаємо страждання та яким є приготування до смерті.

Кожен християнин має обов'язок приготовлятися до смерті, як переходу до вічності. Смерть — це подія у житті людини, яку вона повинна пережити і бути готовою до зустрічі з нею. Роздумуючи над смертю, як процесом відділення душі від тіла, святий Франциск Сальський вважає, що приготування до смерті повинно бути таким, щоб перехід до «іншого» світу був радісним⁵⁵. Смерть не властива людській природі, бо вона прийшла поза нею з первородним гріхом. Пасхальна радість та перемога Христа над смертю освятила страждання людини і поставила їх на особливе місце в Божому плані порятунку людини⁵⁶. Таїнство Воскресіння Ісуса Христа, показує також і нам наше воскресіння, яке є відкуплене спасительною жертвою. Християнська віра у Воскреслого Ісуса відкриває власну

⁵² Пор. Левицький Я. *Пастирське богослов'є (годегетика)*, 120.

⁵³ Див. Шпідлік Т. *Мараната*. Київ 2013, 47-60.

⁵⁴ Пор. Шпідлік Т. *Мараната*, 52.

⁵⁵ Пор. Сальський Ф. *Руководство к благочестивой жизни*. Брюссель 1944, 32.

⁵⁶ Пор. Congregation for the Doctrine of the Faith. *Declaration on euthanasia Iura et bona* // vatican.va (14.09.2019). (перекл. авт)

надію на майбутнє воскресіння⁵⁷. Апостол Павло в першому посланні до Коринтян пише: «Але ж Христос таки справді воскрес із мертвих, первісток померлих. Бо тому, що через чоловіка смерть, через чоловіка й воскресіння мертвих.» (1 Кор 15:20-21). Кардинал Йозеф Рацінгер вважав підставою безсмертя людини і її воскресіння – любов Божу, яка забезпечує подальше існування людини⁵⁸.

Святитель Антоній Сурожський бачить смерть з двох сторін. Одна сторона представляє смерть як трагедію постійного перебування у безнадійному колі відходу людини від Бога, а з іншої сторони, смерть є воротами у вічність, де людина знову зможе стати причасником життя Трійці та вічного блаженства перебування у спільноті з Богом⁵⁹. Підставою смерті, як переходу до «іншого» життя, є Воскресіння, адже Воскреслий Ісус не повернувся до попереднього життя, а воскрес до вічного життя, де смерть вже не панує⁶⁰.

Із наказу Міністерства Охорони Здоров'я № 821 «Про встановлення діагностичних критеріїв смерті мозку та процедури констатації моменту смерті людини», ми дізнаємось, що смерть настає із припиненням діяльності мозку від часткового чи цілковитого його пошкодження⁶¹. Сприйняття смерті сьогодні змінило свої акценти із позиції переходу до іншого світу на звільнення від страждання та болів. Особливо це можна зауважити, коли мова йде про важко хворих людей. Протоєрей Олександр Шмеман, досліджуючи культуру сучасного сприйняття смерті, говорить, що інтерес до смерті привів до її гуманізації та заперечення смерті⁶². Якщо раніше тема смерті упускалася, то сьогодні смерть хочуть представити, як щось чудове, бажане, подібно до бренду. Неправильне розуміння смерті веде до того, що сьогодні через гуманізацію, смерть втратила

⁵⁷ Пор., *Evangelium vitae*, 67.

⁵⁸ Пор. Рацінгер Й. *Вступ до християнства: Лекції про Апостольський символ віри з новим вступним есеєм*. Львів 2008, 272.

⁵⁹ Пор. Сурожський А. *Жизнь. Болезнь. Смерть*. Минск 1998, 129.

⁶⁰ Пор. Рацінгер Й. *Вступ до християнства: Лекції про Апостольський символ віри з новим вступним есеєм*, 273.

⁶¹ Див. Наказ №821. *Про встановлення діагностичних критеріїв смерті мозку та процедури констатації моменту смерті людини* // zakon.rada.gov.ua (15.10.2019).

⁶² Пор. Шмеман А. *Смерть как «практическая проблема»*. «Гуманизация» смерти (прирученная смерть) // strana-oz.ru (08.12.2019)

своє сакральне значення. На думку Шмемана, інтерес до смерті пробуджений через бажання людини до гуманізації власного життя. Смерть хочуть адаптувати під власні вимоги і отримати з неї вигоду. Це ми бачимо із популяризації індустрії смерті в фільмах, музиці та літературі. Таке прагнення людини керувати смертю, породжене бажанням бути так, як Бог. Із втратою значення смерті, приходить також і втрата сенсу життя, його цінності, а найбільш недоторканості.

Гуманізація смерті провокує про-евтаназійну ментальність, яка є загрозою життю людини і гідного його завершення. Ця постава передбачає позбавлення страждань, хоч смерть залишається все ж таки болючою, якщо не у фізичному, то у духовному вимірі. Утилітарна течія гуманізації відкидає святість життя, а віддає перевагу його якості, тим самим ставить під сумнів вартість життя хронічно хворих та людей з інвалідністю. Християнську позицію, щодо проблематики, пов'язаною із таємницею смерті та завершенням життя відстоює Святіший Отець Іван Павло II у енцикліці *Євангеліє життя*, а також декларація *Iura et bona*.

Добровільна згода на смерть, щоб уникнути страждань в християнстві, прирівнюється до самогубства, що є відмовою від любові і неприйняття дару життя⁶³. Виходячи із бажання людини контролювати смерть, бути її володарем виникла ідея евтаназії⁶⁴. Термін «евтаназія» в медичну сферу впровадив Френсіс Бекон, як визначення «легкої смерті». Вона буває пасивна та активна, добровільна чи недобровільна⁶⁵. Прихильники цієї ідеї використовують поняття свободи людини, аби легімітизувати свої дії. Але декларація *Iura et bona* застерігає, що: «прохання тяжкохворих людей, які іноді просять смерті, не слід розуміти як такі, що передбачають справжнє прагнення до евтаназії; насправді це майже завжди випадки тужливого блага про допомогу та любов»⁶⁶. Прихильники передчасного позбавлення страждань пацієнта також, керуючись

⁶³ Пор. *Iura et bona*.

⁶⁴ Пор. *Evangelium vitae*, 65.

⁶⁵ Пор. Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження*, 95-99.

⁶⁶ *Iura et bona*.

правом людини на «гідну смерть», під якою розуміють евтаназію: «доводять, що терплячий хворий сам просить про позбавлення його життя, тож невиконання цього прохання є негуманним»⁶⁷. Християнські засади і позиція віри вважає не допустимою евтаназію, оскільки в самогубстві не має гідності. Якщо підтримувати ідею «права на смерть», то це може привести до легалізації самогубства⁶⁸.

Папа Іван Павло II пригадує нам, що: «евтаназія є серйозним порушенням Закону Божого як морально неприпустиме свідоме вбивство людської особи»⁶⁹. Небезпека надмірної об'єктивізації смерті може призвести до того, що смерть буде зведена до головної цілі життя людини, а саме життя стане засобом її досягнення. Об'єктивізація смерті ставить також під сумнів інші цінності людського життя⁷⁰. Земне життя людини є шляхом до святості, ціллю якого є цілковите освячення в Царстві Небесному. Також Церква надихає хворих розглядати свої страждання, як дорогу до святості⁷¹. Тому духовна «якість життя» здатна розвинути в людини прагнення до абсолютних цінностей, які освячують життя⁷².

Християнське бачення життя є в повні якісним, коли в ньому присутній Бог. Спілкування стає словами, які зцілюють, перетворюється в чудотворний засіб супроводу, де хворий здатний прийняти власну долю та свої страждання через призму особи Христа, який також страждав⁷³. Таке релігійне бачення хвороби може стати процесом зближення з вірою. В цьому допомагає священник, який супроводжує і приготує людину духовно примножуючи її «якість життя».

⁶⁷ Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження*, 113.

⁶⁸ Пор. Грабар Н. – Кондрат Н. *Щодо легалізації евтаназії як законодавчого закріплення права громадян України на гідну смерть // Науковий вісник 3 (2012) 148.*

⁶⁹ *Evangelium vitae*, 65.

⁷⁰ Пор. *Iura et bona*.

⁷¹ Пор. Іван Павло II. Апостольське післясинодальне повчання *Vita Consecrata*. Львів 2008, 83.

⁷² Пор. *Vita Consecrata*, 93.

⁷³ Пор. Poletto S. *Pastorale ospedaliera: orientamenti. Orientamenti prigrammatici della cappellania ospedaliera*.

3.3 Роль душпастирського супроводу в часі наближення смерті

Духовна опіка пацієнта та його Євангелізація є довговічною послугою Церкви⁷⁴. Церква в постаті священика присутня поруч з невиліковно хворим, аби провадити його до Бога. Праця священика в лікарні включає в себе служіння Літургій, уділення Святих Тайн Сповіді, Євхаристії, Єлеопомазання, спілкування та молитовний супровід хворого, а відтак медичного персоналу та його сім'ї. До найважливіших потреб хворого в паліативному відділенні, належать: потреба спілкування, яка включає в себе зменшення страждання, упорядкування справ, присутність поруч та надія на майбутнє в момент смерті⁷⁵. Задоволення цих першочергових потреб, можна вважати супроводом вмираючих.

Безкорислива готовність служіння людям є Церковною послугою, яку вона надає через своїх служителів. Із євангельського уривку від Луки (Лк 10:30-35) ми чуємо притчу про милосердного самарянина, образ якого, Церква використовує, як: «прояв особливої турботи про хворих»⁷⁶. Присутність капелана поруч з хворим, є образом милосердного самарянина, допомога якого є доступна будь-кому, адже в його віросповідання закладена любов до ближнього та бачення в ньому найперше образ Бога⁷⁷. Більше того, папа Іван Павло II звертає увагу на готовність служіння, адже: «кожен, хто зупиниться біля страждання іншої людини, хоч би яким воно не було, є добрим самарянином»⁷⁸. Бути поруч з хворим, відкритим на діалог з ним, допомагає священнику увійти в неповторний світ страждаючого і допомогти йому прийняти дійсність, приготовану Богом. Перебуваючи в лікарні пацієнти, які не мають надії на видужання, можуть сприймати свою хворобу, як покарання від Бога⁷⁹. Страждання є більшим у своїй сутності, ніж просте покарання за гріх. Це ми добре бачимо в особі праведного

⁷⁴ Пор. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, 13.

⁷⁵ Пор. Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti*, 30.

⁷⁶ Рохман Я. *Важливість капеланського супроводу паліативного пацієнта // Матеріали Всеукраїнської міжконфесійної конференції. Розвиток медичного капеланства в Україні: передумови, потреби та перспективи* 28 – 29 січня 2016 року. Київ 2016, 35.

⁷⁷ Пор. Zanarotti Tiranini E. *Il cappellano d'ospedale // La casa grande* 2 (2004), 23. (перекл. авт)

⁷⁸ *Salvifici doloris*, 28.

⁷⁹ Пор. Ярмусь С. – Ярмусь А. *До питання старості, хворіння і смерті*, 25.

Йова. Його приклад свідчить про цілковиту вірність Богові у найскрутніших хвилинах життя.

Супровід вмираючих в паліативній опіці, пропонує задовольняти медичні, психологічні, соціальні та духовні потреби пацієнта, багатими на професійні якості особами⁸⁰. Центральним в цьому підрозділі є дослідження душпастирського супроводу хворого в термінальній стадії.

Душпастирство в паліативній опіці, зосереджене в трьох напрямках, а це праця з хворим, праця з сім'єю та медичним персоналом. Увага священника більше зосереджена на особі хворого, адже він є в епіцентрі страждань та найбільше потребує духовного супроводу. З кодексу медичного капелана ми дізнаємося, що капелан повинен: «поважати релігійні переконання та традиції віруючих осіб, які перебувають у закладах охорони здоров'я, як і право на свободу світогляду невіруючих»⁸¹.

Особа медичного капелана є інструментом милосердя в руках Божих, аби в особливий спосіб практикувати милосердя та бути першим свідком милосердя Божого⁸². Для медичного капелана немає між пацієнтом культурних, релігійних чи расових кордонів. Тому через наслідування Христа та милосердя, священник може проявляти гостинність до кожного хворого. Найбільш поширеною формою духовної опіки над хворим вважається відвідування його вдома чи в іншому місці перебування⁸³.

Праця пасторального працівника повинна відбуватися наступним чином. Для того, щоб зрозуміти, які є відносини пацієнта з Богом, потрібно поцікавитись, яке його ставлення до Церкви та її представників⁸⁴. Перш ніж надавати релігійну та духовну опіку, потрібно в'яснити чи людина готова її прийняти. Навіть при важкій хворобі і небезпеці смерті, релігійна байдужість,

⁸⁰ Пор. Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti*, 30.

⁸¹ Кодекс медичного капелана // *Матеріали Всеукраїнської міжконфесійної конференції. Розвиток медичного капеланства в Україні: передумови, потреби та перспективи 28-29 січня 2016 року*. Київ 2016, 65.

⁸² Пор. *Слідами доброго самарянина*, 87.

⁸³ Пор. Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження*, 218.

⁸⁴ Пор. *Надання допомоги хворим на ВІЛ/СНІД*, 29.

може не відпускати пацієнта⁸⁵. Байдужість до Церкви, може бути викликана браком належного виховання та відсутністю інтересу до духовного. Плекання релігійних почуттів є доволі тривалим і потрібно бути під час розмови логічним, використовуючи певні образи, які впливатимуть на емоційну сферу⁸⁶. Це зумовлено здатністю людини до розвитку емоцій, завдяки цьому вона може досягнути релігійні почуття і є конечно необхідні для духовного, а відтак релігійного зростання⁸⁷. Отож, емоційне пережиття релігійних почуттів, може стати початком до пізнання Бога.

Найбільш ефективним інструментом наближення до Бога є молитва. Коли священник в лікарні пропонує молитись, хворий спочатку може відмовитись через страх осуду зі сторони оточуючих⁸⁸. В такому випадку, слід заохочувати до спільної молитви і починати із коротких взивань, подібно до «Ісусової молитви». Необхідно наголошувати на тому, що справжній християнин живе з Богом, а молитва помагає зустрічі з Ним. Надіючись на допомогу в скрутній ситуації, людина приймає Бога милосердним, натомість у випадку не задоволення прохань, людина сприймає Бога, як ворога, а випробування прирівнює до покарання⁸⁹.

Релігійність людини не є стійкою позицією. Вона здатна мінятися під впливом зовнішніх чинників, таких як суспільство, життєві обставини та вік. Особливу увагу змінам релігійної позиції, зумовленим віковими особливостями, звертає психолог Оксана Проць⁹⁰. Звершення онтогенезу людини, позначене старінням. Тривалість цього процесу вважається від 60 років і до смерті⁹¹. Під час старіння людини, розвивається «Я-концепція». Вона пов'язана з уявленням про себе та процесом пізнання людини впродовж цілого життя. Найбільш цікавим для нас є той факт, що: «однією зі складових Я-концепції людини на

⁸⁵ Пор. Левицький Я. *Пастирське богослов'є (годегетика)*, 119.

⁸⁶ Пор. Турчин В. *Інерція страху. Соціалізм і тоталітаризм*. Нью Йорк 1978, 114.

⁸⁷ Пор. Турчин В. *Інерція страху. Соціалізм і тоталітаризм* 114.

⁸⁸ Пор. *Мозаїка милосердя*, 80.

⁸⁹ Пор. Єсип М. *Образ Бога як предикатор способів долаття труднощів // Психологія* 2 (2) (2014) 29.

⁹⁰ Див. Проць О. *Особливості релігійності в різних періодах дорослості: порівняльний аспект // Психологічні науки* 2 (2015) 36-41.

⁹¹ Пор. Савчин М. – Василенко Л. *Вікова психологія. Підручник*. Київ 2005, 234.

етапі старості є віра в Бога, в трансцендентне, за допомогою якої вона осягає проблеми страждання, смерті, вічності, життя, любові»⁹².

Досвід Бога тісно пов'язаний із подією, яку пережила людина. Творення образу Бога, спираючись на власний досвід, може відображати причину віри, або недовіри до Бога. Уява про Бога та Його образи є формуючими елементами віри людини. Уявлення про Бога великою мірою залежить від оточення, в якому перебуває людина. Тому наступною сферою, яку ми розглянемо є праця з сім'єю хворого.

Не всі пацієнти перебувають на стаціонарі у лікарні, є хворі, які проходять курс лікування вдома, де найближчим людям хворого приходиться надавати певну медичну опіку та створювати належні умови задоволення потреб хворого. Пасторальна допомога дає сім'ї після втрати хворого повернутись до дійсності, котра пригадує нам, що всі ми колись наблизимось до страждання та смерті⁹³. Це є також добрим засобом євангелізації рідних та їх підтримки. Сім'я також є в скрутному становищі і постійної тривоги, бо доводиться буди поруч з помираючим і дивитися, як він покидає цей світ⁹⁴. Реакція на втрату дорогої нам людини відбувається на духовному, фізичному, емоційному та соціальному рівнях⁹⁵. Праця із сім'єю не повинна припинятися після смерті пацієнта, адже вона потребує допомоги та супроводу в часі жалоби за померлим.

Окремою ділянкою праці капелана є медичний персонал, який за покликом серця вирішує служити помираючому. Медичний персонал лікарні, потребує допомоги священика, бо йому необхідна духовна підтримка, яка може запобігти професійному вигоранню. Емоційне вигорання включає в себе наступні етапи: ідеалістичний ентузіазм, застій, фрустрація, апатія⁹⁶. Кожен з них є підсилений стресом через постійний контакт з помираючими. Присутність священика в лікарні допомагає поповнити їхні духовні та емоційні ресурси. Перебуваючи в

⁹² Пор. Савчин М. – Василенко Л. *Вікова психологія. Підручник*. 326.

⁹³ Пор. Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження*, 222.

⁹⁴ Пор. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*, 39.

⁹⁵ Див. Панграці А. *Біль не триватиме вічно. Взаємодопомога в жалобі*. Львів 2018, 45.

⁹⁶ Пор. Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога*, 282.

оточенні смерті багатьох людей, медпрацівники шукають також сенс страждання і мають багато запитань на які потребують роз'яснення розуміючої людини⁹⁷. Емоційне вигорання лікарів пов'язане також із стресами від праці, духовними та емоційними кризами, а головню через надмірне входження в хворобу пацієнта⁹⁸. Медичним працівникам, які живуть християнським життям, легше усвідомити своє покликання та служіння, адже вони вбачають в особі пацієнта, не тільки хворобу, але також і людину, яка потребує людського ставлення. Лікарям слід в особі священика бачити: «колегу-професіонала й з повагою ставитися до цінності його праці»⁹⁹. Праця в паліативній опіці використовує мультидисциплінарний підхід, де кожен із членів є професіоналом своєї справи. Священик є найбільш компетентним в духовному супроводі, хоча може також залучати на допомогу інших осіб.

Від капелана в лікарні, найбільше очікують уділення Святих Таїн та людських відносин. Щоб приймати Святі Тайни, пацієнт повинен розуміти, якою є їхня цінність, приймати без примусу і головне вірити в те, що вони служать зціленню, а відтак ними жити¹⁰⁰. Лікарня — це місце, де є хворі люди і вони можуть бути віруючими, атеїстами, належати до різних конфесій, релігійних груп та віросповідань. Тому священик повинен мати щирі міжособистісні зв'язки з усіма і по мірі можливостей їм допомагати.

Отримані ласки від Бога в Святих Таїнах є передсмаком божественної благодаті, яку людина стягає на себе через віру. Душпастирство помираючих, здебільшого зосереджене на уділенні Таїн Сповіді, Євхаристії і Єлеопомазання. Церква йде страждаючим на зустріч, «заохочуючи таку людину примиритися з Богом у святім Таїнстві Сповіді, піддатися Його особливій опіці у святім Таїнстві Єлеопомазання та прийняти Його Найсвятіші Тіло і Кров, як поживу вічності»¹⁰¹.

⁹⁷ Пор. Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti*, 31.

⁹⁸ Пор. Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога*, 281.

⁹⁹ Дан Г. *Етика для лікарів, медсестер і пацієнтів*, 177.

¹⁰⁰ Пор. *Мозаїка милосердя*, 100.

¹⁰¹ Гузар Л. *Звернення Блаженнішого Любомира до вірних КГВА щодо госпісної та паліативної опіки 13 вересня 2007 р.* // zdorovia.ugcc.org.ua (20.10.2019).

Прийняття Тіла і Крові Христових є нашою запорукою воскресіння та життя вічного¹⁰². У Євхаристії відображені страсті Христові, вони пригадують про хрест і допомагають хворому побачити в ньому свої страждання¹⁰³. Для термінального хворого, який перепробував усі доступні ліки, вони є запорукою духовного зцілення. Потрібно розуміти, що це не є лікарство миттєвої дії, яке можна приймати по режимі¹⁰⁴. Причастя: «дає вмираючому силу до здійснення остаточного і вирішального етапу життєвої мандрівки»¹⁰⁵.

Тайна Єлеопомазання спрямована на духовне та фізичне оздоровлення. Єлеопомазання: «допомагає хворому побачити зміст у стражданні й віднайти значення свого життя під час важкої недуги»¹⁰⁶. Його звершують людям під час важкої недуги у момент, коли є небезпека смерті та у випадку, коли після помазання стало краще, проте, з часом стан знову погіршився. Це Таїнство спрямоване першочергово на зцілення душі, а потім тіла. Коли тілесне оздоровлення не відбулося, то це не означає, що не відбулося духовне оздоровлення та не варто втрачати віри.

Сповідь є Таїнством вияву Божої любові та милосердя¹⁰⁷. Його ще можуть також називати Таїнством Примирення. Мало тільки визнавати гріхи, потрібно за них каятися¹⁰⁸. Покаяння подібне Преображенню, яке міняє світ людини і ціле її життя. Покаяння пенітента сприяє його духовному зросту. Він здатен заглибитися в себе і побачити: «не тільки свої упадки й провини, а й свої немочі та схильності до гріха»¹⁰⁹. Набагато легше сповідатися практикуючому християнину, проте, важче людині, яка протягом свого життя не зверталася до Бога. Покута, яку дає священник після сповіді, допомагає вмираючому примиритися з Богом та ближнім¹¹⁰.

¹⁰² Пор. Синод єпископів УГКЦ. *Катехизм УГКЦ «Христос – наша Пасха»*. Львів 2012, 35.

¹⁰³ Пор. *Мозаїка милосердя*, 107, 4

¹⁰⁴ Пор. *Мозаїка милосердя*, 109.

¹⁰⁵ *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, 80.

¹⁰⁶ Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження*, 220.

¹⁰⁷ Пор. *Катехизм УГКЦ «Христос – наша Пасха»*, 449.

¹⁰⁸ Пор. *Мозаїка милосердя*, 104.

¹⁰⁹ *Катехизм УГКЦ «Христос – наша Пасха»*, 454.

¹¹⁰ Пор. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, 80.

Духовна підтримка, включає в себе не тільки опіку над тими, які шукають священика і хочуть до нього підійти, а також і потребу наближення до тих, хто перебуває у невизначеності та пошуку Бога¹¹¹. Звідси ми бачимо, що священик може не обмежуватись релігійними послугами, але також і вирішувати духовні потреби, особливо, коли мова йде про пошук Бога та сенсу страждання. Духовний супровід не може бути під примусом, бо тоді не буде бажаного комфорту і затишку, якого потребує пацієнт. Відкритість та особистісний підхід до кожного пацієнта, творить атмосферу довіри, в якій пацієнт може впорядкувати своє духовне життя і стати відкритим для прийняття Бога¹¹².

В роботі з невіруючим, потрібно зрозуміти, чому людина не вірить в Бога. Можливо є щось, що колись зранило і відвернуло від Церкви. Священик має бути готовим, що людина може бунтувати проти присутності капелана і сердитися на Бога¹¹³, сприймати Його, як нерухомого глядача людських страждань¹¹⁴. Для того, щоб хворий довірився потрібно не боятися висловлювати свою віру і підтверджувати її досвідом, а не видуманими історіями. В цьому випадку феномен віри творить довіру, яка утворює тісний міжособистісний контакт між священиком та пацієнтом¹¹⁵. Терапія для атеїстів передбачає звернення уваги на їхнє сумління, показ відмінності між добром і злом, смертю і життям, позбуття несправедливості, прощення тих, хто образив, допомогу торкнутися Мудрості Божої через прислів'я та афоризми, допомогти подолати внутрішній конфлікт¹¹⁶. Проте, не вартує обтяжувати надмірно різними богословськими словами та цитатами. Священик в лікарні є не тільки лікар духовний, а також путівник в пошуках Бога та утішитель хворих¹¹⁷.

¹¹¹ Пор. Clerioi C. *Pratiche e modelli di accompagnamento pastorale in ambito sanitario* // *Rivista 3D* 7 (2010) 307 isfo.it (05.12.2019).

¹¹² Пор. Zastawnik E. *Il ruolo del cappellano ospedaliero nella malattia e nella sofferenza con una particolare attenzione per la problematica connessa ai pazienti afon*, 10.

¹¹³ Пор. Muolo M. *La Chiesa che aiuta. Preti in corsia, quando le fede «cura»* // *avvenire.it* (05.12.2019).

¹¹⁴ Пор. Zancarotti Tiranini E. *Il cappellano d'ospedale*, 2.

¹¹⁵ Пор. Предко О. *Релігійна віра як екзистенційне підґрунтя особистості*, 27.

¹¹⁶ Пор. Іванчіч Т. *Діагностика душі й агіотерапія*. Львів 2010, 258.

¹¹⁷ Пор. Zastawnik E. *Il ruolo del cappellano ospedaliero nella malattia e nella sofferenza con una particolare attenzione per la problematica connessa ai pazienti afon*, 6.

Пошук відповіді про сенс життя і страждання з невіруючим слід розпочати із фази біографічного супроводу, де, через самопізнання, хворий може побачити свої духовні потреби¹¹⁸. Пізніше настає фаза сподівання, яка супроводжується художніми ідеями, які оновлюють його надію на життя і завершуються духовним супроводом, що є таємницею прийняття власної цінності, що дивує людину, і провокує надію жити¹¹⁹.

Невіруючим, перш ніж надавати релігійні послуги, потрібно пройти шлях духовного зростання, щоб їх розуміти і приймати з вірою. Нав'язувати Таїнства не вартує, адже атеїст їх не розуміє, тому краще укріпляти його у вірі та поступово готувати до уділення Таїнств¹²⁰.

Працюючи з номінальними християнами, капелану частіше доводиться мати справу з релігійністю, ніж з вірою. Релігійність людини може бути породжена страхом покарання Бога за непослух. Лікарня є місцем, де люди покладають надію більше на чудодійну силу релігійних обрядів, які допоможуть швидко вирішити проблему, ніж на Боже милосердя. Феномен пізнання Бога, починається із позиції уяви про Бога та образів, які тісно пов'язані з Ним. В вузькому значенні, це можна охарактеризувати, як релігійні відчуття. Вони тісно пов'язані із пізнавальними процесами уяви про Бога¹²¹. В кризових моментах, ці почуття загострюються за рахунок емоційної сфери людини. Із результатів емпіричного дослідження професора Мар'яни Єсип, проведеного серед людей, які ідентифікують себе віруючими, 49,5 % осіб сприймають Бога, як доброзичливого, для 36,7 % осіб Бог є жорстокий і байдужий, а 14,8 % особам важко відповісти¹²². Виходячи із наведених статистичних даних, можна зробити припущення, що віра, як містичний досвід залежить від того, як людина сприймає Бога. Посередником взаємин людини і Бога, є поєднання якостей, якими людина наділяє образ Бога, спираючись на попередній досвід¹²³. В

¹¹⁸ Пор. Costanzo G. *L'accompagnatore spirituale in Hospice // I luoghi della cura* 1 (13) (2015) 23.

¹¹⁹ Пор. Costanzo G. *L'accompagnatore spirituale in Hospice*, 23.

¹²⁰ Пор. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*, 38.

¹²¹ Пор. Предко Д. *Релігійні почуття: сенсожиттєвий потенціал / Філософія. Політологія* 4 (114) (2013), 46.

¹²² Пор. Єсип М. *Образ Бога як предикатор способів долаття труднощів*, 28.

¹²³ Пор. Єсип М. *Образ Бога в управлінні людиною: психологічні аспекти / Вісник Львів. УН-ТУ* 12 (2009) 218.

залежності від обставин, людина може адаптувати образ Бога під свої потреби, до прикладу, в час кризи Бог є помічник, а в момент хвороби Бога вважають лікарем.

Підсумовуючи вище сказане про образ Бога, можна вважати, що людина приймає Бога на основі того, як уявляє Його дію в житті та якими атрибутами людина наділяє Бога. Віра людини потребує духовного лідера, який є носієм християнських цінностей та власним прикладом зможе провокувати переосмислення свого життя¹²⁴.

Зближення із священником, означає зближення з Богом, адже капелан виступає посередником та співрозмовником між ними обома¹²⁵. Від вміння капелана будувати стосунки з хворими, залежить наскільки ефективним буде духовний супровід і поступ. Як підсумок можна сказати, що праця капелана спрямована на покращення якості духовного життя пацієнта, відстоювання його гідності та святості життя перед небезпеками, породженими про-евтаназійною ментальністю.

¹²⁴ Пор. *Надання допомоги хворим на ВІЛ/СНІД*, 29.

¹²⁵ Пор. Zanarotti Tiranini E. *Il cappellano d'ospedale*, 3.

ВИСНОВКИ

В запропонованій магістерській роботі були проведені дослідження та моральна оцінка методів вимірювання «якості життя» смертельно хворого пацієнта в паліативному відділенні у світлі вчення Католицької Церкви. За основу дослідження було взято концепцію «якості життя», яка виникла приблизно в середині ХХ століття, поштовхом, якої стала промислова революція та зміни в соціокультурному середовищі. В первісному виді її використовували для моніторингу та можливостей покращення суспільного блага, через задоволення основних потреб людини. Ідея «якості життя» в медицині взяла собі за еталонний зразок поняття здоров'я, яке було сформоване 1948 році.

Концепцію «якості життя» широко використовується прихильниками релятивістських ідей застосування евтаназії, маніпулюючи благородними намірами зменшення страждань та покращення комфорту. Про-евтаназійна ментальність, як ідеологія передбачає використання стандартизованих шкал та індикаторів для опитування смертельно хворих, об'єктивність, яких викликає сумніви. Наше дослідження зосереджене на застосуванні методів вимірювання «якості життя» суто в медичній сфері. Ми не претендуємо на повноту істини, тому тему можна вважати перспективною до подальшого дослідження, адже залишаються відкритими на вивчення соціальна, політична, економічна, психологічна та культурна сфери «якості життя».

Ми розглядаємо концепцію «якості життя» і покращення «якості життя» хворого в контексті зцілення, віднаходження цілісного бачення буття особи. Звичайно, з допомогою паліативної опіки не можливо оздоровити фізичний стан чи кардинально покращити життєвий комфорт, але можливо допомогти віднайти внутрішній спокій та надію на воскресіння і життя у вічності. Ставлячи перед собою завдання дослідити концепцію «якості життя», необхідно було також наголосити на неповторній цінності кожної людської особи, не залежно від її фізичного стану. Збереження людського життя є пріоритетним завданням на сьогоднішній день. В часі коли маніпулювання людським життям стає дедалі частішим явищем, Церква не може мовчки дивитися, як безцінний Дар життя так

просто знецінюється. Присутність люблячої матері Церкви, яка виявляє свою любов до хворих через служіння священика не дає пацієнту померти на самоті, навіть, коли його покинули найрідніші.

Структурою магістерської роботи було передбачено написання трьох розділів, кожен з яких складається із трьох підрозділів. Логіка та метод дослідження базувався на трьох етапах-складових: розвиток проблематики, аналіз явища та богословська оцінка.

Перший розділ є історичним екскурсом та постановою проблематики розуміння концепції «якості життя». Спочатку ідею «якості життя» застосовували в широкому значенні для оцінки добробуту країни, згодом окремої групи, а останнім етапом трансформації стала оцінка вартості життя окремої людини. Найбільше від цього постраждали важко хворі та люди з інвалідністю. В основі концепції «якості життя» є «культура смерті» і це є свідченням моральної кризи суспільства, де життя стає предметом маніпуляцій. Заміна духовних цінностей матеріальними, привела до того, що витворилась нова «культура споживацтва». Її наслідками є не раціональне використання земних ресурсів, а радше соціальна нерівність. Згідно з цією концепцією, цінність життя людини визначається її продуктивністю. Кривда людського життя є зневажливим ставленням до Бога, який дав людині життя і тільки він може його забрати. Гарантом недоторканості і святості життя кожної людини є Творець, який наділив людину гідністю бути причасником і учасником Божественного життя. В цілому перший розділ є представленням дослідження із загальним баченням проблематики концепції «якості життя»

Другий розділ присвячений дослідженню методів «психо-соматометрії». Завданням було показати, як саме відбувається в клінічній практиці оцінка «якості життя». Опираючись на данні моніторингу, життя хворого почали вважати менш вартісним ніж здорового. Така постава дає змогу ревнителю «права на смерть» нищити людське життя, опираючись на його не якісний стан. Основними інструментами збору даних про «якість життя» стали опитувальники хворих, об'єктивність та доречність використання яких є неприпустимою через

відносні результати. Ефективність таких опитувань є доволі відносним, оскільки висновки роблять на основі даних, отриманих в момент опитування, а мінливість самопочуття опускається, що дає змогу сумніватися в достовірності результатів. Поряд з концепцією «якості життя» розвинулась також концепція «якості смерті», де проводиться моніторинг рівня комфорту та надання медичних послуг в хоспісах та закладах паліативної опіки за умов настання смерті. На підставі проведеного дослідження, опираючись на вчення Католицької Церкви, основним недоліком цих опитувальників є відносна оцінка та неврахування стану здоров'я пацієнта, яке під впливом численних факторів міняється. Також, потрібно відзначити, що подібні вимірювання є сумнівно об'єктивними, адже не враховується індивідуальність кожної окремо взятої особи, адже питання для всіх однакові. Критично розглянувши опитувальники, можна сказати, що вони мають як позитиви, так і недоліки. Найбільш вагомим аргументом на користь опитувальників є розвиток стандартів надання медичних послуг та моніторингу перебігу лікування.

Підводячи підсумок, можна стверджувати, що застосування подібних методів діагностики, може стати виправданням для вбивства смертельно хворих, людей з інвалідністю, узалежнених та незабезпечених верств населення через легалізацію різних форм евтаназії

Третій розділ відкриває правдиве бачення «якості життя» з християнської перспективи. Богословське розуміння смерті дає можливість сприймати смерть вже не як кінець усього, а радше подивитися на неї з перспективи вічності і святості. Час хвороби безперечно є особливим часом, коли людина задумується на ціллі свого життя. Особливо бажання жити посилюється із наближенням його завершення. Розвиваючи тему страждання, ми показали цінність часу хвороби, як нагоди до духовного поступу. Безвихідне становище пацієнта перед наближенням смерті, пробуджує релігійні почуття навіть у людей, які за життя не вірили в Бога. Основною лінією цього розділу було показати цінність життя людини, яка страждає і духовного сприйняття смерті. Поруч із розвитком новітніх методів лікування, розвивається також і душпастирство, яке витворює

нові моделі поведінки та методики душпастирювання. Проводяться курси, семінари та конференції, на біоетичні та пасторальні теми.

Підсумовуючи проведенні дослідження, можна ствердити, що мета душпастирського покращення «якості життя» паліативного пацієнта в християнській перспективі передбачає максимальне віднаходження повноти зцілення, тобто відновлення особової цілості буття Божого образу і подоби, непідвладного фізичним і духовним вадам.

Отриманні дані під час дослідження, можуть стати у нагоді медичним капеланам та працівникам паліативної опіки. Окрім теорії, праця має також не менш важливу практичну складову служіння хворим, духовного супроводу помираючого пацієнта та чітке висвітлення з позиції морального вчення Католицької Церкви доцільність методик вимірювання «якості життя». Результати досліджень також можуть стати основою більш ширшого та детальнішого вивчення шляхів надання більш ефективної паліативної опіки хворим в термінальній стадії.

При дослідженні теми, виникли певні труднощі, такі як відсутність компетентних знавців проблематики і чіткої офіційної позиції стосовно вимірювання «якості життя» хворих в контексті системи охорони здоров'я України. Тобто, залишається актуальною небезпека безкритичного калькування і перенесення на наші реалії відомих в розвинених країнах практик оцінки «якості життя» пацієнтів.

СПИСОК ДЖЕРЕЛ ТА ЛІТЕРАТУРИ

Святе Письмо Старого та Нового Завіту / перекл. Хоменко І. Рим 2008.

ДЖЕРЕЛА І ДОКУМЕНТИ ЦЕРКВИ

1. II Ватиканський Собор. Душпастирська Конституція про Церкву в сучасному світі *Gaudium et spes* // *Документи Другого Ватиканського Собору (1962-1965)*: 334-417.
2. Іван Павло II, Енцикліка *Centesimus annus* / Церква і соціальні проблеми Енцикліка “Сотий рік”. Міжнародна наукова конференція. Львів 2014.
3. Іван Павло II, Енцикліка *Sollicitudo rei socialis* / Митрополича комісія «Справедливість і мир» УГКЦ. Львів 2011.
4. Іван Павло II. Апостольське післясинодалське повчання *Vita Consecrata*. Львів 2008.
5. Павло VI. Енцикліка *Populorum progressio* / Митрополича комісія «Справедливість і мир» УГКЦ. Львів 2011.
6. Папська рада до справ душпастирства в охороні здоров'я. *Хартія працівників служби охорони здоров'я*. Львів: 1999.
7. Пій XI. Енцикліка *Quadragesimo anno* // перекл. Прокопович М. Львів 2015.
8. Синод єпископів УГКЦ. *Катехизм УГКЦ «Христос – наша Пасха»*. Львів 2012.
9. Синод Української Греко-Католицької Церкви. *Катехизм Католицької Церкви*. Жовква: 2002.
10. Congregation for the Doctrine of the Faith. Declaration on euthanasia *Iura et bona* // *La Santa Sede vatican.va* (14.09.2019).
11. Congregation for the Doctrine of the Faith. Instruction on respect for human life in its origin and on the dignity of procreation *Donum vitae* // *La Santa Sede vatican.va* (20.10.2019).
12. John Paul II. Apostolic letter *Salvifici doloris* // *vatican.va* (20.10.2019).
13. John Paul II. Encyclical letter *Evangelium vitae* // *La Santa Sede vatican.va* (20.10.2019).

14. *Messaggio del Santo Padre Francesco in occasione della XXVII Giornata Mondiale del Malato 2019 // La Santa Sede vatican.va (25.11.2019).*
15. *Messaggio del Santo Padre Francesco per la XXVII giornata mondiale del malato 2019 // La Santa Sede vatican.va (20.10.2019).*
16. *Nota dottrinale. Circa alcune questioni riguardanti l'impegno e il comportamento dei cattolici nella vita politica // La Santa Sede vatican.va (15.03.2019).*
17. *Papa Francesco. Udienza generale. Mercoledì 13 dicembre 2017 // La Santa Sede vatican.va (25.11.2019).*
18. *Pope Francis. General audience. Saint Peter's Square. Wednesday 5 June 2013 // La Santa Sede w2.vatican.va (09.04.2019).*

ОСНОВНА ЛІТЕРАТУРА

1. Антоняк І. та ін. *Принципи застосування методик опитування в сучасній медицині // Вісник проблеми біології і медицини 4 (2011) 14-20.*
2. Біннебезель Й. – Краков'як П. – Вежбіцкі М. С. *Паліативна-хоспісна опіка: позамедичні багатовимірні аспекти. / упоряд. Біннебезеля Й. – Католик Г. Львів 2018, 110-133.*
3. Вороненко Ю. та ін. *Паліативна та хоспісна допомога / ред. Вороненко Ю. – Губський Ю. Вінниця: Нова Книга 2017.*
4. Гузар Л. *Звернення Блаженнішого Любомира до вірних КГВА щодо госпісної та паліативної опіки 13 вересня 2007 р. // Комісія УГКЦ у справах душпастирства охорони здоров'я zdoorovia.ugcc.org.ua (20.10.2019).*
5. Дробик О. (с.Йосафата). *Паліативна допомога як протидія евтаназії. Богословсько-моральне дослідження, Львів: 2011.*
6. Комісія душпастирства охорони здоров'я Львівської архієпархії УГКЦ. *Я був хворий і ви відвідали мене. Посібник з медичного душпастирства / перекл. Поврозник М., ред. Голота І. Львів 2009.*
7. Комісія у справах душпастирства охорони здоров'я Львівської архієпархії УГКЦ. *Надання допомоги хворим на ВІЛ/СНІД. Підготовчий курс для душпастирів, медичних і соціальних працівників та волонтерів. Львів 2010.*

8. Комісія УГКЦ у справах душпастирства охорони здоров'я, *Біоетика. Посібник*, літ. ред Стефура Б. – Близнюк Б. богосл. Ред Містерман В. Львів 2016.
9. Комісія УГКЦ у справах душпастирства охорони здоров'я. *Мозаїка милосердя* / упоряд Панграці А. перекл. Кузьмінський М. Львів 2008.
10. Комісія УГКЦ у справах душпастирства охорони здоров'я. *Слідами доброго самарянина. Душпастирство у охороні здоров'я* / упоряд Панграці А. Львів 2015.
11. Комісія УГКЦ у справах душпастирського охорони здоров'я. *Психологічний супровід та духовна опіка паліативного пацієнта*. Посібник / упоряд. Андрійшин Л. – Брацюнь О. Львів 2015.
12. Митрополича комісія в справах душпастирства охорони здоров'я УГКЦ. *Науково – практичний семінар «Ідентичність та присутність капелана в душпастирстві охорони здоров'я»*. Львів 20-21 липня 2005 / упоряд. Магні А. Львів 2005.
13. Fayers P. M – Macnib D. *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*, Wiley 18 (2000).

ДОВІДКОВА ЛІТЕРАТУРА

1. Айраксинен Т. *Щастя. Відверте і чітке бачення щастя і того, чому у нас його немає* / перекл. з фін. Малевич І. Київ: 2017.
2. Бойко Ігор. *Біоетика*, Конспект лекцій 2-ге вид. Львів: 2008.
3. Буяров Д. – Кузнецов Д. *Китай и Вторая мировая война*. Москва 2017.
4. Винник Ю. та ін. *Показатели качества жизни больных раком желудка и факторы, влияющие на их изменения в ходе лечения // Сучасні медичні технології* 4 (2013) 86-93.
5. Всемирная организация здравоохранения. *Основные документы. Сорок восьмое издание. Включающие поправки, принятые до 31 декабря 2014 г.* Италия: 2014.

6. Грабар Н. – Кондрат Н. *Щодо легалізації евтаназії як законодавчого закріплення права громадян Українина гідну смерть* // *Науковий вісник* 3 (2012) 146-155.
7. Дан Г. *Етика для лікарів, медсестер і пацієнтів* / перекл. Різун Т, худ. оформ Рейнарович Х. Львів: 2008.
8. *Евтаназія* // Національна Академія Наук України. *Філософський енциклопедичний словник* / Шинкарук В. та ін. Київ 2002.
9. Єсип М. *Образ Бога в управлінні людиною: психологічні аспекти* / *Вісник Львів. УН-ТУ* 12 (2009) 217-224.
10. Єсип М. *Образ Бога як предикатор способів долання труднощів* // *Психологія* 2 (2) (2014) 27-31.
11. Іванчич Т. *Діагностика душі й агіотерапія*. Львів 2010.
12. Кавуненко Н. *Феномен страждання праведників у православному богослові* // *Українське релігієзнавство* 15 (2000) 31-35.
13. Койшибаева Л. – Баймуратова М. *Методы оценки качества жизни и возможности их применения у пациентов после операций на желчный путях* // *Медицина и экология* 4 (2016) 47-61.
14. Кохановська М. *Цінність людського життя у філософсько-богословській спадщині Папи Івана Павла II* // *Вісник Львівського університету. Серія філософські науки* 13 (2010) 318 – 328.
15. Кулініченко В. – Вековшиніна С. *Життя та смерть у контексті Біоетики* // *Дух і література* 11 – 12 (2003) 236-245.
16. Левицький Я. *Пастирське богословіє (годегетика)*. Львів 1928.
17. Лібанова Е. та ін. *Вимірювання якості життя в Україні. Аналітична доповідь*, Київ: 2013.
18. Ліщинська О. *Цінність життя як аксіологічний орієнтир етико-прикладного знання* // *Університетська кафедра* 2 (2013) 57-37.
19. Мушкевич М. – Корпач М. *Концептуальні підходи вивчення феномену якості життя та його оцінки* // *Український науковий журнал «Освіта регіону»* 3 (2011).

20. Оржеховська О. *Холістична концепція здоров'я у британській школі: перспективи для України* // *Порівняльно-педагогічні студії* 1 (2013) 41-48.
21. Павлова Ю. «*Якість життя літньої людини: значення здоров'я та рухливої активності*» // *Здоров'я людини. Фізична рекреація* 1 (15) (2014) 54-61.
22. Панграці А. *Біль не триватиме вічно. Взаємодопомога в жалобі* / перекл. Скакун Р. Львів 2018.
23. Рацінгер Й. *Вступ до християнства: Лекції про Апостольський символ віри з новим вступним есеєм* / пер. з нім Конкевич О. Львів 2008.
24. Савчин М. – Василенко Л. *Вікова психологія. Підручник*. Київ 2005.
25. Сальський Ф. *Руководство к благочестивой жизни*. Брюссель 1944.
26. Сгречча Э. – Тамбоне В. *Биоэтика* / перекл. Зелинский В. – Костомарова Н. літ. ред. Маслов Ю. Москва 2001.
27. *Словник Української мови*. ред Білодід І., т. 11, Київ 1980.
28. Сурожський А. *Жизнь. Болезнь. Смерть*. Минск 1998.
29. Тулюк – Кульчицький Д. *Суспільні питання в науці Католицької Церкви. Короткий нарис практичної філософії*. Munchen: 1963.
30. Турчин В. *Инерция страха. Социализм и тоталитаризм* 2-ге вид. Нью Йорк 1978.
31. Франкл В. *Людина в пошуку справжнього сенсу. Психолог у концтаборі* / перекл. Замойська О. Харків 2016.
32. Центр економічних і політичних досліджень імені Олександра Разумкова. *Особливості релігійного і церковно-релігійного самовизначення українських громадян: тенденції 2010-2018 (інформаційні матеріали)*. Київ 2018.
33. Шпідлік Т. *Мараната* / перекл. Чайковський В., наук. ред. Вестель Ю., літ. ред. Ситник А. Київ 2013.
34. Ярмусь С. – Ярмусь А. *До питання старості, хворіння і смерті*. Вінніпег 1989.
35. Cagle J. G. та ін. *Validation of Quality of Dying-Hospice Scale* // *Journal of Pain and Symptom Management* 49 (2015) 265-269.

36. Ciara K. M. – Sharokni A. *Moving beyond Karnofsky and ECOG Performance Status Assessments with New Technologies // Hindawi Publishing Corporation. Journal of Oncology Article* (2016) 1-13.
37. Downey L. та ін. *The Quality of Dying and Death. Questionnaire (QODD): Empirical Domains and Theoretical Perspective // Journal of Pain and Symptom Management* 39 (2009) 9-22.
38. Elkinton J. *Medicine and the quality of life // Annals of Internal Medicine* vol.64 iss. 3 (1 march 1966) 711-714.
39. Mandala A. – Re L. G. *La qualità di vita nelle cure palliative. Revisione della letteratura // Italian Journal of Nursing (IJN)* 9 (2014) 14-8.
40. Mc Caffrey N. та ін. *What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research // Journal of Pain and Symptom Management* 52 (2016) 318-328.
41. Popovic M. та ін. *Quality of Life in Patients with Advanced Cancer Using the Functional Assessment of Cancer Therapy-General Assessment Tool: A Literature Review // World Journal of Oncology* 4 (1) (2013) 8-17.
42. Randall J. та ін. *A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members // Journal of Pain and Symptom Management* 24 (2002) 17-31.
43. Tagliapietra A. *La qualità della morte» nel paziente oncologico terminale: una revisione della letteratura. Tesi di Laurea, Univesita degli Studi di Padova. Scuola di Medicina e Chirurgia* 2015.
44. Zandarotti Tiranini E. *Il cappellano d'ospedale // La ca'granda* 2 (2004) 21-23.
45. Zastawnik E. *Il ruolo del cappellano ospedaliero nella malattia e nella sofferenza con una particolare attenzione per la problematica connessa ai pazienti afon / Studia Socialia Cracoviensia* 10 (2018) 139-155.

ДОПОМІЖНІ СТАТТІ

1. Бойко І. *Поняття «здоров'я» в сучасному світі // Матеріали міжнародної науково-практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти (26-27 березня 2009)*. Львів 2009. 71-72.
2. Дутка В. «Здоров'я» і «Хвороба» з позиції християнської етики // *Матеріали міжнародної науково-практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти (26-27 березня 2009)*. Львів 2009, 183-184.
3. Заремба Є. – Шатинська-Мицик С. *Біоетика в контексті сучасності // Матеріали міжнародної науково практичної конференції. «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти (26-27 березня 2009)*. Львів 2009. 208-209.
4. Іванців Р. – Іванців-Гріга І. *Етичні аспекти евтаназії // Матеріали міжнародної науково практичної конференції. Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти / Львів: 2009, 216-217.*
5. *Кодекс медичного капелана // Матеріали Всеукраїнської міжконфесійної конференції. Розвиток медичного капеланства в Україні: передумови, потреби та перспективи 28-29 січня 2016 року*. Київ 2016, 65-66.
6. Мартинюк Ю. *Концепція «якості життя» в біоетичній перспективі // Шостий національний конгрес з біоетики з міжнародною участю. 27-30 вересня 2016*. Київ: 27-28.
7. Оспанова Т. *Оценка качества жизни при сахарном диабете // Матеріали міжнародної науково практичної конференції «Біоетика в системі охорони здоров'я і медичної освіти» (26-27 березня 2009)*, Львів 2009, 395-396.
8. Пендак А. *Концепція якості життя як індикатор ефективності медико-соціальної політики, щодо невиліковно хворих // Матеріали всеукраїнської науково-практичної конференції. Соціальна політика щодо невиліковно хворих (15-16 березня 2012) / Київ: 2012, 130-136.*
9. Полухтович Т. *Моральні цінності в житті людини // Науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки (2013) 54-59.*

10. Предко Д. *Релігійні почуття: сенсожиттєвий потенціал* / *Філософія. Політологія* 4 (114) (2013) 45-48.
11. Предко О. *Релігійна віра як екзистенційне підґрунтя особистості* // *Вісник Київського національного університету імені Тараса Шевченка* (2012) 26-30.
12. Приступа Є. – Куриш Н. *Якість життя людини: категорії, компоненти та їх вимірювання* // *Фізична активність, здоров'я і спорт* 2 (2010).
13. Приступа Є. – Куриш Н. *Якість життя людини: категорії, компоненти та їх вимірювання* // *Фізична активність, здоров'я і спорт* 2 (2010) 238-243.
14. Проць О. *Особливості релігійності в різних періодах дорослості: порівняльний аспект* // *Психологічні науки* 2 (2015) 36-41.
15. Рисей Т. *Проблематика відносин медичного капелана та представників адміністрації лікувальних установ* // *Матеріали Всеукраїнської міжконфесійної конференції. Розвиток медичного капеланства в Україні: передумови, потреби та перспективи 28-29 січня 2016 року* / упоряд. Школяренко Л. Київ 2016, 40-44.
16. Рохман Я. *Важливість капеланського супроводу паліативного пацієнта* // *Матеріали Всеукраїнської міжконфесійної конференції. Розвиток медичного капеланства в Україні: передумови, потреби та перспективи 28-29 січня 2016 року* / Київ 2016, 34-39.
17. Сабіров О. – Самчук О. *Стан фізичного й психологічного компонентів здоров'я в якості життя студентів вищих навчальних закладів* // *Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я у сучасному суспільстві : збірник наукових праць* 4 (55) (2015) / упоряд. Цьось А. – Козіброцький С. Луцьк 2015, 112-117.
18. Смикодуб О. – Радзівська Л. *Проблеми якості життя хворих онкологічного профілю та сучасні можливості їх вирішення* // *Онкологія* т.3. 2-3 (2001) 220-226.

19. Усманова Е. та ін. *Опросник качества жизни для пациентов с онкоортопедической патологией // Консультативная психология и психотерапия* 2 (2019) 147-166.
20. Феценко Ю. – Мостовий Ю. – Бабійчук Ю. *Процедура адаптації міжнародного опитувальника оцінки якості життя MOS SF-36 в Україні. Досвід застосування у хворих бронхіальною астмою // Український пульмонологічний журнал* 3 (2002) 9 -11.
21. Фисталь Е. та ін. *Исследование качества жизни пациентов по системе EuroQol-5d-5l после хирургического лечения обширных механических ран конечностей с дефектом кожных ран конечностей с дефектом кожных покровов // Медико-соціальні проблеми сім'ї*, т. 18. 2 (2013) 128-132.
22. Цинтила О. *Консьюмеризм як ознака сучасної культури і втрати людської індивідуальності // Науковий вісник Чернівецького університету. Філософія. Збірник наукових праць 2012. Вип. 602-603 / упоряд Марчук М. та ін. Чернівці 2012, 234-240.*
23. Barràgn J. *La dieci anni della "Evangelium vitae". La qualità della vita // Qualità della vita ed etica della salute. Atti della undicesima assemblea della pontificia academia per la vita. 21-23 Febbraio 2005 / упоряд. Sgreccia E. – Carrasco I. de Paula. Vaticano: 2006, 6-10.*
24. Costanzo G. *L'accompagnatore spirituale in Hospice // I luoghi della cura* 1 (13) (2015) 22-26.
25. Lelkens J. *Qualità di vita in pazienti con tumore a prognosi infausta // Qualità della vita ed etica della salute. Atti della undicesima assemblea della pontificia academia per la vita. 21-23 Febbraio 2005. Vaticano: 2006. 143-148.*
26. Premoli P. de Marchi. *La bioetica di fine vita e l'assistenza al morente // Introduzione all'etica medica [PDF] / упоряд. Orecchia D. Torino 2013, 209-227.*

ІНТЕРНЕТ РЕСУРСИ

1. *Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ – інфекцію (наказ МОЗ України від 03.07.2007 № 368) [PDF] // Центр здоров'я МОЗ України phc.org.ua (15.10.2019).*
2. Конституція України // *Верховна рада України: Законодавство України zakon.rada.gov.ua (20.10. 2019).*
3. Наказ №821. Про встановлення діагностичних критеріїв смерті мозку та процедури констатації моменту смерті людини // *Верховна рада України: Законодавство України zakon.rada.gov.ua (15.10.2019).*
4. *Проект Стратегії Національного плану дій з питань старіння до 2022 року // Міністерство соціальної політики msp.gov.ua (20.10.2019).*
5. Шмеман А. *Смерть как «практическая проблема». «Гуманизация» смерти (прирученная смерть) // Архив номеров журнала «Отчественные записки» strana-oz.ru (08.12.2019).*
6. *Bio Psycho Social Assessment Tools for the Elderly - Assessment Summary Sheet // Western Technology Services instruct.uwo.ca (12.09.2019).*
7. Clerioi C. *Pratiche e modelli di accompagnamento pastorale in ambito sanitario // Rivista 3D 7 (2010) 306-314 isfo.it (05.12.2019).*
8. *ECOG Performance Status ECOG – ACRIN // Cencer research grup. Reshaping the future of patient care ecog-acrin.org (03.09 2019).*
9. *Fascicolo corso formazione 2014 [PDF] // Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane ONLUS con-te.org (2014) (25.09.2019).*
10. George R. P. *Political Action and Legal Reform in Evangelium Vitae // United States Conference of Catholic Bishops usccb.org (24.03.2019).*
11. Henrici P. та ін. *Morire con dignita. Lettera pastorale dei vescovi svizzeri sull'eutanasia e l'accompagnamento dei morenti // academia.edu (28.11.2019).*
12. Iravani K. – Khademi B. *Assessing whether EORTC QLQ-30 and FACT-G measure the same constructs of quality of life in patients with total laryngectomy // Health Qual Life Outcomes 16 (2017) ncbi.nlm.nih.gov (03.09.2019).*

13. Muolo M. *La Chiesa che aiuta. Preti in corsia, quando le fede «cura» 9 gennaio 2012 // Avvenire avvenire.it* (05.12.2019).
14. Poletto S. *Pastorale ospedaliera: orientamenti. Orientamenti prigrammatici della cappellania ospedaliera // Diocesi di Torino diocesi.torino.it* (20.10.2019).
15. Tarantino O. *Qualita della vita e qualita del morire [PDF] // Tribunale Ecclesiastico Regionale Triveneto tribunaleecclesiasticotriveneto.it* (16.09.2019).

ВІДЕО

1. «Нік Вуйчич виступив перед багатотисячною аудиторією у Львові» / <https://www.youtube.com/watch?v=XVHXPTD17C> (20.10.2019).
2. Pope Francis. *Why the only future world building includes everyone // TED: Ideas Worth Spreading www.ted.com* (09.10.2019).