

Марина Калашлінська, к. політ. н.

Одеса, Україна

ПОЛІТИКО-ІСТОРИЧНІ ЕТАПИ ФОРМУВАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В СВІТІ

Maryna Kalashlinska, PhD in Political Science

Odesa, Ukraine

POLITICAL AND HISTORICAL STAGES OF FORMATION OF PALLIATIVE AND HOSPICE CARE IN THE WORLD

The article deals with the consideration of political and historical stages of palliative care formation in the world. The author has provided a basic periodization of the formation of the hospice movement and the ideology of palliative care, from ancient times to the present. The basic stages of origin and development of this phenomenon have been studied, as well as the changes that humankind has undergone in shaping its relation to patients, which cannot be cured by methods available to medicine, have been identified. In addition to analyzing the major historical stages of hospice formation, the author examines the political component of these processes. It is noted that increasing attention to the issues of assistance to seriously ill people is lifted at certain stages of socio-political development of societies, after which exports of achievements in this field to less politically stable societies are being exported. The article emphasizes that palliative care and hospice care are generally ignored by political scientists and have not been sufficiently researched by them.

Keywords: palliative care, hospice, history of hospice care, incurable patients, aging population.

Постановка проблеми. Стрімке старіння населення та зростання кількості людей, які мають порушення здоров'я, є сумною реальністю сьогодення. Ці демографічні тенденції розвитку людства привертають до себе все більшу увагу науковців, а також громадських та політичних діячів. Все більш гостро в цьому контексті постають питання ефективного забезпечення паліативної та хоспісної допомоги невиліковним (інкурабельним) хворим. Але всебічний розвиток паліативної допомоги сьогодні неможливий без врахування того історичного досвіду розвитку, який пройшла ця сфера за довгі роки існування людства. Для цього важливо зрозуміти, коли вперше виник цей феномен, окресливши ті основні етапи, що пройшли ідеї паліативної та хоспісної допомоги в своєму розвитку. Також важливо простежити основні політико-історичні аспекти формування цієї діяльності в світі. Саме так ми зможемо прийти до розуміння актуального стану розвитку такої діяльності та визначити критерії її ефективності на сучасному етапі її розвитку.

Стан дослідження. Науковими дослідженнями основних етапів формування паліативної та хоспісної допомоги в світі серед західних дослідників займалися І. Капчак, Т. Еванс, Дж. Білінгз, Е. Браун, О. Буллоу, Л. Кемпбелл, К. Кейпер, Б. Інгер, І. Анселл, К. Сентіно, Д. Кларк, В. Форман, С. Коннор, К. Гул, Д. Копчак, Ф. Мертаг, Г. Джонсон, К. Скулз і Р. Вітгінгтон, С. Юнгер, В. Лаука, Дж. Лінн, Д. Мейер, М. Отт, С. Холл, Дж. Мартін-Морено, Е. Дейвіс, І. Хіггінсон, Л. Піводік, М. Потер, Л. Редбрач, Ш. Пейн, К. Уойта та інші. В Україні ці питання вивчали, зокрема, такі науковці, як К. Аймедов, Л. Білик, Г. Бондар, Ю. Вороненко, Ю. Губський, К. Данилюк, Д. Дячук, К. Данилюк, Ж. Золотарьова, С. Крюков, І. Кужель, Є. Москвяк, С. Прокіп, В. Шатило. Але більшість з цих дослідників розглядали питання саме історичних аспектів розвитку паліативного та хоспісного руху лише побіжно, тож, вважаємо, що ця сфера потребує більш детальної уваги науковців.

Метою статті є оцінка основних історичних етапів формування сучасної системи паліативної допомоги, а також аналіз тієї трансформації, яку зазнало це явище з плином часу. Також

нам важливо визначити зв'язок між особливостями політичного розвитку суспільства та тією увагою, яка приділяється в цьому суспільстві питанням допомоги безнадійно хворим особам.

Виклад основного матеріалу. Прагнення максимально полегшити страждання особам, що помирають або страждають від важких хвороб, є найважливішою ознакою духовної зрілості будь-якої цивілізації та важливою характеристикою її моральності. Визнаючи необхідність догляду за особами похилого віку та важкохворими особами невід'ємною частиною загальнолюдської системи цінностей, людство дає собі шанс для виживання та прогресу. Зазначимо, що підходи до допомоги (яка зараз має назву паліативна) в своєму розвитку зазнали значних історичних трансформацій від повного відгородження від цих проблем до розуміння невід'ємності права кожної людини на всебічну допомогу в кінці її життєвого шляху.

До найдавнішого періоду, коли ми можемо знайти згадки про певну систему надання допомоги особам, що помирають, ми можемо віднести епоху Стародавнього Єгипту, де ще у 2500 р. до н.е. відмічалось дуже серйозне ставлення до процесу підготовки людини до смерті, а також до прощання з померлими, чий тіла, як відомо, піддавалися збереженню та бальзамуванню. Також зустрічається інформація про цілеспрямоване використання тогочасними лікарями опіатів для знеболення страждань невиліковних пацієнтів. Звичайно, доступ до подібної допомоги мала лише обмежена кількість найбільш заможних та знатних осіб, але саме тут ми можемо спостерігати перші паростки зародження системи паліативної допомоги.

Систему паліативного догляду за особами, що помирають, неможливо розглядати у відриві від загального рівня, якого досягала медицина у певних суспільствах. Тож, при вивченні давньогрецької системи медичного забезпечення, варто відмітити, що для неї загалом був характерний достатньо високий рівень розвитку медицини, крім того, в храмах існувала практика надання допомоги хворим мандрівникам, які потребували притулку та лікування. Зазначимо, що незважаючи на значну повагу еллінів до єгипетської медицині, у давніх греків не було успішного досвіду імплементації у власну практику медичних досягнень єгиптян. Головні причини цього полягали в недостатній кількості письмових джерел, що були би зрозумілі грекам, а також труднощах розшифрування медичної термінології.

Загалом, для Давньої Греції була характерною безперечна віра людей в надприродні сили та богів, гнів або милість яких ставали причинами хвороб або одужання людей. Вказана віра стала причиною дуже специфічного підходу давньогрецьких лікарів до допомоги безнадійно хворим пацієнтам. Найбільш яскраво цей підхід спостерігається в поглядах найвідомішого лікаря та цілителя тих часів Гіппократа (300 рр. до н.е.) – особи, чие ім'я до цього часу пов'язується нами з основними морально-етичними принципами поведінки сучасного медичного працівника. Не применшуючи досягнень Гіппократа, та розуміючи, що він був «сином свого часу», зауважимо, що з його позицією саме щодо допомоги помираючим нам важко погодитися в наші дні. Підхід цього цілителя, а також античних медиків, які дотримувалися його вчення, до цієї проблеми полягав в тому, що медицина не повинна «протягувати свої руки» до тих, хто вже переможений хворобою. Допомога безнадійно хворим вважалася образою богів, тож людині, що наділена даром лікування, не належало ставити під сумнів волю богів, якщо ті винесли смертельний вирок хворому¹.

Варто визнати, що сувора прагматичність цього підходу й до цього часу знаходить своє сумне відображення у сучасних поглядах деяких медичних працівників, певна частина яких продовжують вважати, що їх професійна допомога має спрямовуватися виключно на тих, кого ще можна вилікувати, відвертаючись від тих, хто вже перейшов «крапку неповернення».

Цікавим буде згадати про вплив Гіппократа на ще одне дискусійне питання сьогодення – еутаназію. Згадаємо, що основне положення клятви Гіппократа (яку й сьогодні дає кожний лікар, починаючи свою практичну діяльність) є принцип: «Не нашкодь». Також, відповідно до цієї клятви лікарю забороняється сприяти самогубству пацієнта: «Я не дам нікому просимого в мене смертельного засобу і не покажу шляху для подібного задуму...»². Розуміючи, що ця позиція також обумовлена небажанням втручатися до «волі богів» та накликати на себе їх гнів, все ж констатуємо, що в цій формулі ми бачимо пряму заборону практики еутаназії для медичних працівників, які приносили цю клятву.

¹ Hospicefund (2019). *История хосписного движения* <<http://www.hospicefund.ru/hospice/history/>> (2019, листопад, 14).

² Гиппократ (1994). *Избранные книги*. Москва: Сварог, 87-88.

Наступним в розвитку допомоги важко хворим людям варто виділити етап Стародавнього Риму, в якому широкого розповсюдження отримала практика надання допомоги іноземцям у хоспісах (*hospitium* – з лат. притулок, захисток), перший з яких було відкрито в другій половині четвертого століття нашої ери, коли Фабіола – римська матрона та учениця святого Ієроніма – відкрила хоспіс для паломників та хворих¹. Поступово цей та інші хоспіси з місць тимчасового перебування хворих перетворилися на місця, де важкохворі або невиліковні особи мали можливість проживати постійно.

Значний вклад до справи опікування в Європі невиліковно хворими та помираючими людьми зробило християнство. Саме церква взяла на себе значний фінансовий та практичний тягар з догляду за жебраками, каліками і хворими, що на довгий час пов'язало таку допомогу з благодійницькою діяльністю та релігійним відчуттям відповідальності за свою паству.

В епоху Середньовіччя (V-XV століття) хоспіси (в тогочасному розумінні цього поняття) отримують масове розповсюдження, головним чином, вздовж християнських паломницьких маршрутів до Святої Землі. Хоспісні заклади розміщалися переважно у приміщеннях при монастирях та виконували роль своєрідних центрів відпочинку для стомлених паломників, які мандрували в надії, що Всевишній позбавить їх від важкої хвороби. Такі хоспіси не були призначені безпосередньо для догляду за невиліковними пацієнтами, але допомога там також надавалася їм.

Свою роль в розвитку світової паліативної допомоги відіграли також шпиталі для хворих на чуму та лепру (проказа) – хвороби, які свого часу набули характеру жаклих епідемій. В XII ст. для допомоги таким хворим був створений орден св. Лазаря (що поклав початок терміну «лазарет»). Цей орден взяв на себе утримання мережі лепрозоріїв (ізоляторів карантинного типу), куди примусово поміщалися хворі, каліки, прокажені та жебраки, яких утримували у віддаленні від населених пунктів, щоб зупинити розповсюдження в суспільстві небезпечних й невиліковних інфекційних хвороб. Опікування прокаженими в цьому ордені, на жаль, не було дуже гуманним та часто відрізнялося невинуватою жорстокістю до пацієнтів.

Епоха Ренесансу (XV-XVI століття) відрізнялася стрімким зростанням процесів урбанізації, які значно змінювали традиційні системи допомоги хворим, та загострювали необхідність в організації системного догляду за хворими бідняками, особами похилого віку, а також за особами з психічними хворобами. Така необхідність збільшувалася також, враховуючи незадовільну практику надання допомоги хворим, яка склалася на той момент в Європі.

У XVIII-XIX ст. різноманітні заклади з догляду за нездоленими і хворими людьми, які формувалися в попередні періоди, почали трансформуватися в лікарні сучасного типу. На жаль, початково такі лікарні мали надзвичайно високі показники смертності через низьку якість лікування та високий рівень інфекційної захворюваності через недотримання елементарних гігієнічних вимог. Розвиток новітніх медичних препаратів, в тому числі знеболювальних (анестезії), а також введення обов'язкової системи дотримання заходів дезінфекції, значно підвищили якість лікування, а також знизили ризики додаткового інфікування хворих. Такий прогрес в медицині не міг не відобразитися й на сфері допомоги інкурабельним хворим. Тож з середини XIX ст. закладаються основи сучасних концепцій паліативної та хоспісної допомоги, в межах яких визнається необхідність опікування та гуманного ставлення до осіб, що помирають, що знаходить відображення в формулі: «Якщо людину не можна вилікувати, це не означає, що їй не можна допомогти».

Формування сучасного вмісту поняття «хоспіс» пов'язують з ім'ям Жанни (Жиан) Гейм'є (Jeanne Gamier), яка в 1842 році заснувала в м. Ліон (Франція) перший заклад для безнадійно хворих на рак. Створений нею заклад отримав назву «Голгофа» та вирізнявся «шанобливим, дружнім ставленням до пацієнта та відсутністю страху перед лицем смерті». Після відкриття хоспісу в Ліоні історія паліативної допомоги в світі вийшла на новий етап свого розвитку. Цей хоспіс був взятий за приклад при створенні групою ентузіастів ще 6 хоспісів для догляду за невиліковними пацієнтами (зокрема, в Парижі – в 1874 році та в Нью-Йорку – в 1899 році). Паралельно з відкриттям цих закладів та незалежно від них в 1879 році ірландські Сестри Милосердя засновали в Дубліні Хоспіс Богоматері, який був призначений безпосередньо для догляду за тими, хто помирає.

¹ Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги (2013). *Історія розвитку паліативного руху в Україні та світі* <<http://ligalife.com.ua/206>> (2019, листопад, 14).

Також в період з 1891 по 1905 рр. було засновано 4 хоспіси у Лондоні. Деякі з цих закладів і сьогодні продовжують надавати паліативну та хоспісну допомогу тим, хто її потребує. Один з цих закладів вартий окремої згадки, це «Будинок святого Луки для бідних та тих, хто помирає» (відкрився в 1893 році), що був започаткований Ховардом Барретом у Східному Лондоні. Цей хоспіс видавав щорічні звіти, що були зроблені неформально та були наповнені історіями про окремих пацієнтів та їхніх особистостях. Подробицям лікування в цих звітах приділялося небагато уваги. Набагато більше там йшлося про характер пацієнтів, їхніх долях та про їх мужність перед обличчям смерті. Ці звіти наповнені непідробним співчуттям до пацієнтів та їх родин. Зокрема, в 1909 році Ховард Баррет писав «Ми не бажаємо говорити про наших хворих, як про банальні «випадки з практики». Ми усвідомлюємо, що кожний з них – це цілий світ зі своїми особливостями, печаллями та радощами, страхами та надіями, своєю власною життєвою історією, яка цікава та важлива для самого хворого та невеликого кола його близьких. І іноді цю вони історію розділяють з нами».

Саме в хоспісі святого Луки в 1947 році почала свою роботу і Сесілія Сандерс, ще одна видатна постать в новітній історії хоспісного руху в світі. Ця жінка була соціальним робітником, яка, подружившись з пацієнтом хоспісу Святого Луки Давідом Тасми, після його смерті присвятила своє життя створенню хоспісів нового типу, які б не тільки позбавляли своїх пацієнтів від страждань, а й забезпечували для них умови для власних пошуків відповідей на вічні питання щодо змісту буття та власного призначення. Першим хоспісом, що був створений під її керівництвом став хоспіс святого Христофора, який був відкритий у Лондоні в 1967 році, та в якому з 1977 року почав діяти Інформаційний центр, діяльність якого була спрямована на максимальне розповсюдження ідей хоспісного руху по всьому світу.

Важливим етапом у формуванні паліативної ідеології також стало видання у 1969 році книги Елізабет Кюблер-Рос, в якій вона упорядкувавши понад 500 інтерв'ю з умираючими пацієнтами та яка викликала неабиякий суспільний та політичний резонанс. Так на суспільні та парламентські обговорення починають виноситися питання про законодавче врегулювання забезпечення належних умов смерті для кожного пацієнта.

Паралельно з цим ідеї права на гідну смерть отримують все більше міжнародне визнання, так у 1981 році ВОЗ було прийнято Ліссабонську декларацію, де серед переліку прав пацієнта окремо виділено право на смерть з гідністю. А у 1986 році ВОЗ також було прийнято «сходинки знеболання» – Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі¹.

У 1988 році для поширення ідеології паліативної допомоги була створена Європейська Асоціація паліативної догляду (ЕАРС). Нині ця організація продовжує активно діяти та об'єднує волонтерів, добровольців, усіх людей доброї волі, зусилля яких спрямовані на розробку підходів до паліативного лікування приречених хворих².

У 1990 році ВВОЗ публікує доповідь експертів «Знеболання при раку і паліативний рух» – таким чином паліативна допомога як самостійний напрямок діяльності отримує офіційне міжнародне визнання. В багатьох країнах починають створюватися перші національні об'єднання і асоціації хоспісної та паліативної допомоги: NHRSCO та IANPC (обидві США), EAPC (Італія), Help The Hospises (Великобританія).

Зазначимо, що Британія зробила неабиякий внесок в справу розвитку закладів паліативної допомоги в світі. З цією країною також пов'язаний розвиток паліативного руху і на пострадянському просторі. Йдеться про діяльність британського журналіста (який народився в 1925 році в м. Коломия) Віктора Зорза (Victor Zorza). Він відомий нам як автор книги «Шлях до смерті. Життя до кінця», яка присвячена останньому періоду життя його доньки Джейн, яка померла від раку в 1977 році у двадцятип'ятирічному віці в англійському хоспісі «Sir Michael Sobell House». Травмовані цією ситуацією, він та його родина відчували, поза іншим, надзвичайну вдячність хоспісу, який максимально полегшив останні дні життя Джейн. Перед своєю смертю донька взяла з батька обіцянку, що він зробить все, щоб ідея розвитку хоспісів була максимально розповсюджена по світу.

¹ Pandia (1986). *Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі* <<https://pandia.ru/text/79/503/42452.php>> (2019, листопад, 14).

² Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги (2013). *Історія розвитку паліативного руху в Україні та світі* <<http://ligalife.com.ua/206>> (2019, листопад, 14).

Тож саме Віктор Зорза став тим провідником, що сприяв експорту сучасних ідей хоспісної допомоги до пострадянського простору. В 1990 році він заснував «Британсько-російське хоспісне товариство», діяльність якого призвела до будівництва першого Лахтінського хоспісу в Ленінграді (Андрій Гнезділов), а у 1994 році – Першого Московського хоспісу (Віра Мільйонщикова).

В Україні перший хоспіс було відкрито в 1997 році у Львові. Нагадаємо, що, на жаль, згідно з класифікацією Міжнародного альянсу паліативної допомоги ВООЗ, Україна належить до групи країн «з несистемним забезпеченням паліативної допомоги»¹ (відсутність підтримки паліативного руху, дефіцит знеболювальних засобів (зокрема морфіну) та мала кількість хоспісних і паліативних центрів), а відповідно до Індексу якості смерті (The Quality of Death Index) наша країна знаходиться на 69 місці серед 80 країн світу².

Висновки. З наведеного історичного огляду, ми можемо побачити, що кожний наступний етап впровадження у суспільну свідомість та практичне життя ідей паліативної та хоспісної допомоги завжди мав під собою значне соціально-політичне підґрунтя. Звернення в бік допомоги особам, що помирають, відбувається, як правило, або в моменти найбільшої політичної стабільності певного суспільства, або в моменти, що слідує за етапом значного політичного потрясіння такого суспільства (війна, зміна політичного строю країни тощо). В останньому випадку ми можемо спостерігати практику експорту ідей паліативної допомоги у таке суспільство з країн з більш стабільним політичним станом (наприклад, пострадянські країни – Великобританія). Можемо підсумувати, що розвиток ідей паліативної допомоги особам, що помирають, не є питанням тільки благодійності та милосердя. Закінчення життя – це справа, що стосується абсолютно кожного, та те, в яких умовах буде відбуватися ця подія впливає не тільки на життєвий шлях кожної окремої людини, а на загальний соціальний та політичний розвиток всього суспільства.

Перспективи подальшого дослідження. Подальші дослідження паліативної та хоспісної допомоги в світі та Україні відкривають для науковців політологів чималі перспективи. На жаль, сьогодні вплив цієї галузі на політичну сферу залишається маловивченим та практично ігнорується в наукових розвідках. Вважаємо важливим подальше вивчення стану паліативної допомоги в Україні в історичних та політичних розрізах, завдяки чому ми можемо відкрити для себе нові перспективи розвитку нашої країни, а також приверне увагу суспільства до необхідності піклування про хворих, що знаходяться на останньому етапі свого життя.

References:

1. Hospicefund (2019). *Istoriya khospisnogo dvizheniya* [History of the hospice movement] <<http://www.hospicefund.ru/hospice/history/>> (2019, November, 14). [in Russian].
2. Pandia (1986). *Unifikovanyy klinichnyy protokol paliativnoyi medychnoyi dopomohy pry khronichnomu bolovomu syndromi* [Unified clinical protocol for palliative care in chronic pain] <<https://pandia.ru/text/79/503/42452.php>> (2019, November, 14). [in Ukrainian].
3. The Economist Newspaper (2015). *Quality of Death Index*. <<https://eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>> (2019, November, 08). [in English].
4. Gippokrat (1994). *Izbrannyye knigi* [Selected books]. Moscow: Svarog. [in Russian].
5. Ukrayinska liha spryuanyna rozvytku paliativnoyi ta khospisnoyi dopomohy (2013) [Ukrainian League for Promoting Palliative Care and Hospice Care (2013)]. *Istoriya rozvytku paliativnoho rukhu v Ukrayini ta sviti* [History of the development of palliative movement in Ukraine and the world] <<http://ligalife.com.ua/206>> (2019, November, 14). [in Ukrainian].
6. Khmelnytska miska rada. Ofitsiynyy sayt (2019) [Khmelnytsky City Council. Official web-site (2019)]. *Paliativna dopomoha dlya polehshennya strazhdan* [Palliative care to alleviate suffering] <<https://khm.gov.ua/en/node/8279>> (2019, November, 08). [in Ukrainian].

¹Хмельницька міська рада. Офіційний сайт (2019). *Паліативна допомога для полегшення страждань*. <<https://khm.gov.ua/en/node/8279>> (2019, листопад, 08).

² The Economist Newspaper (2015). *Quality of Death Index*. <<https://eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>> (2019, листопад, 08).