

**ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНА ОПІКА:  
ПОЗАМЕДИЧНІ БАГАТОВИМІРНІ АСПЕКТИ**

**PALIATYWNO-HOSPICYJNA OPIEKA:  
POZAMEDYCZNE ASPEKTY WIELOWYMIAROWE**

*За науковою редакцією:  
Йозефа Біннебезеля, Галини Католік*

*Redakcja naukowa:  
Józef Binnebesel, Halyna Katolyk*



Львів – NOWA WIEŚ  
2018

27-468(477+438)

П 142

*Переклад і наукове редагування:*

Галина Католик, Анастасія Широка, Оксана Захарко, Мар'яна Миколайчук, Ірина Кривенко, Катерина Баранова, Марта Білик, Ірина Крушельницька, Ірина Семків, Тетяна Завада, Христина Турецька, Юлія Мединська.

**Паліативно-хоспісна опіка: позамедичні багатовимірні аспекти** / За наук. ред. Й. Біннебезеля, Г. Католик. – Львів: Український Католицький Університет – Nowa Wieś: Wydawnictwo Rolewski 2018. – 414 с.

У виданні висвітлено теоретико-методологічні та практичні аспекти сучасної хоспісної опіки в контексті інтеграції наявних крос-культурних напрацювань.

Українська наука представлена науковими дослідженнями соціально-психологічних аспектів надання ритуальних послуг, синдрому госпіталізації у підлітків з психосоматичними захворюваннями, нефармакологічних методів оцінки та керування болем в онкохворих дітей.

Досвід польського хоспісного руху висвітлено через описи інтердисциплінарних аспектів паліативно-хоспісної опіки, особливості опіки над родиною в жалобі, специфіки немедичного догляду за невиліковно хворими дітьми, особливості надання немедичної допомоги особам з деменціями тощо.

Формати досліджень у Польщі й Україні відмінні, що є корисним досвідом для науково-практичного обміну. Пропонована інтеграція мультимодального досвіду науки і практики європейського простору створює можливості для нових надбань у сфері хоспісної опіки.

**Paliatywno-hospicyjna opieka: pozamedyczne aspekty wielowymiarowe** / Redakcja naukowa: J. Binnebesel, H. Katolyk – Lviv: Ukrainian Catholic University 2018. – 414 s.

W monografii zostały przedstawione teoretyczne oraz praktyczne aspekty nowoczesnego pojmowania pozamedycznej opieki paliatywno-hospicyjnej wpisującej się w kontekst wielokulturowy. Zaprezentowane treści w niniejszej publikacji pokazują ukraińskie badania nad kwestiami społecznymi i psychologicznymi przeżywania i doświadczania śmierci i żałoby. Badacze ukraińscy prowadzą również rozważania nad tematem zespołów interdyscyplinarnych w sprawowaniu opieki nad dziećmi przewlekle i terminalnie chorymi w aspekcie psychofarmacji, psychofarmakologicznych zagadnień zarządzania bólem u dzieci z chorobą nowotworową. Polscy autorzy w swoich rozważaniach koncentrują się nad szeroko rozumianą pozamedyczną opieką hospicyjną, prezentują historię i osiągnięcia polskiego ruchu hospicyjnego, ujmując w swoich analizach aspekty materialne, medyczne, psychologiczne, pedagogiczne, społeczne, jak i etyczno-kulturowe oraz fizjoterapeutyczno-rehabilitacyjne w kontekście logopedycznym czy też pracy z osobami w stanie apalicznym.

Rozważania badaczy i praktyków z Ukrainy i Polski, choć na różnych poziomach, ujmują szeroki zakres spraw pozamedycznych działań w sprawowaniu opieki paliatywno-hospicyjnej.

ISBN 978-617-7637-10-2 (УКУ)

ISBN 978-838-7479-67-1 (Rolewski)

© Український католицький університет, 2018

## Зміст

Вступ	7
Wstęp	9

### ІСТОРИЧНІ ТА КУЛЬТУРНІ АСПЕКТИ ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОЇ ОПІКИ *Historyczne i kulturowe aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*

<i>Йозеф Біннебезель, Гжегож Годавя</i>	
<b>Історико-етичний аспект паліативно-хоспісної опіки</b>	<b>13</b>
<i>Józef Binnebesel, Grzegorz Godawa. Historyczno-etyczny aspekt opieki paliatywno-hospicyjnej</i>	
<i>Анджей Гузовскі, Ельжбета Краєвська-Кулак</i>	
<b>Багатокультурність у паліативній та хоспісній допомозі</b>	<b>35</b>
<i>Andrzej Guzowski, Elżbieta Krajewska-Kuřak. Wielokulturowość w opiece paliatywno-hospicyjnej</i>	

### РІЗНІ ФОРМИ ЗДІЙСНЕННЯ ПОЗАМЕДИЧНОЇ ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ *Różne formy realizacji pozamedycznej potocy paliatywno-hospicyjnej*

<i>Йозеф Біннебезель, Гжегож Годавя</i>	
<b>Інтердисциплінарний аспект паліативно-хоспісної опіки – команда хоспісної опіки</b>	<b>53</b>
<i>Józef Binnebesel, Grzegorz Godawa. Interdyscyplinarny aspekt opieki paliatywno-hospicyjnej – zespół opieki hospicyjnej</i>	
<i>Збігнев Богдан</i>	
<b>Місце та роль медичної та медсестринської допомоги</b>	<b>67</b>
<i>Zbigniew Bohdan. Miejsce i rola opieki medyczno-pielęgniarskiej</i>	
<i>Йозеф Біннебезель, Агнешка Пачковська</i>	
<b>Місце і роль психолого-педагогічного догляду</b>	<b>80</b>
<i>Józef Binnebesel, Paczkowska Agnieszka. Miejsce i rola opieki psycho-pedagogicznej</i>	

<i>Йозеф Біннебезель, Пьотр Краков'як, Мірослав-Станіслав Вєжбіцкі</i>	
<b>Місце і роль духовної опіки та релігійної підтримки</b>	<b>110</b>
<i>Józef Binnebesel, Piotr Krakowiak, Mirosław Stanisław Wierzbicki. Miejsce i rola opieki duchowej i wsparcia religijnego</i>	
<i>Пьотр Краков'як</i>	
<b>Місце і роль соціальної допомоги та соціальної роботи в організації допомоги наприкінці життя</b>	<b>134</b>
<i>Piotr Krakowiak. Miejsce i rola pomocy społecznej i pracy socjalnej w opiece u kresu życia</i>	
<i>Йозеф Біннебезель, Анна Яновіч</i>	
<b>Місце і роль волонтерів у хоспісній опіці</b>	<b>146</b>
<i>Józef Binnebesel, Anna Janowicz. Miejsce i rola wolontariuszy w opiece paliatywno-hospicyjnej</i>	
<i>Збігнєв Формелла</i>	
<b>Смерть вчить жити: досвід «хоспісної терапії» молоді в зоні ризику соціальної дезадаптації</b>	<b>163</b>
<i>Zbigniew Formella. Śmierć uczy żyć: doświadczenie «terapii hospicyjnej» dla młodego człowieka zagrożonego niedostosowaniem społecznym</i>	
<i>Анна Яновіч</i>	
<b>Сімейна форма опіки над хворими похилого віку як виклик соціальної роботи</b>	<b>177</b>
<i>Anna Janowicz. Problemy opiekunów rodzinnych osób starych i chorych jako wyzwanie dla pracy socjalnej</i>	
<b>ОСОБЛИВОСТІ ПОЗАМЕДИЧНОГО ПАЛІАТИВНОГО СУПРОВОДУ ОКРЕМИХ КАТЕГОРІЙ ПАЦІЄНТІВ</b>	
<i>Cechy pozamedyczne paliatywnego towarzyszenia niektórym kategoriom pacjentów</i>	
<i>Беата Антожевска, Йозеф Біннебезель</i>	
<b>Специфіка немедичного догляду за невиліковно хворими дітьми</b>	<b>191</b>
<i>Beata Antoszevska, Józef Binnebesel. Specyfika opieki pozamedycznej nad dziećmi terminalnie chorymi</i>	
<i>Агнешка Новіцка</i>	
<b>Особливості надання немедичної допомоги особам із деменціями</b>	<b>202</b>
<i>Agnieszka Nowicka. Specyfika opieki pozamedycznej nad osobami z chorobami demencyjnymi</i>	

*Дітта Бачала*

**Специфіка позамедичного догляду за людьми  
з інтелектуальною неповносправністю** 223

*Ditta Baczala. Specyfika opieki pozamedycznej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną*

*Мажена Кубічак, Яніна Міроньчук,*

*Марлена Топольська-Сковроньська, Шимон Муравські, Моніка Скомра*

**Пацієнт у вегетативному стані** 235

*Marzenna Kubiczak, Janina Mirończuk, Marlena Topolska-Skowrońska, Szymon Murawski, Monika Skomra. Pacjent w stanie apalicznym*

*Ірина Кривенко*

**Форми надання психологічної допомоги,  
спрямованої на покращення суб'єктивного благополуччя  
 мешканців геріатричних закладів** 259

*Irina Krivenko. Formy udzielania pomocy psychologicznej mającej na celu poprawę subiektywnego dobrostanu mieszkańców instytucji geriatrycznych*

ОКРЕМІ ВИКЛИКИ У РОБОТІ  
З ВАЖКОХВОРИМИ ТА ПОМИРАЮЧИМИ ЛЮДЬМИ  
*Szczególne wyzwania pracy z ciężko chorymi  
i umierającymi ludźmi*

*Йозеф Біннебезель*

**Феномен тотального болю у паліативно-хоспісному догляді** 287

*Józef Binnebesel. Ból totalny w opiece paliatywno-hospicyjnej*

*Анастасія Широка*

**Нефармакологічні методи оцінки  
та керування болем в онкохворих дітей** 303

*Anastasia Shyroka. Niefarmakologiczne metody oceny i leczenia bólu u dzieci z chorobą nowotworową*

*Анна Яновіч, Пьотр Краков'як, Агнешка Пачковська, Барбара Сікора*

**Ефективна комунікація як ключовий елемент інтегрованої опіки  
наприкінці життя** 316

*Anna Janowicz, Piotr Krakowiak, Agnieszka Paczkowska, Barbara Sikora. Komunikacja jako kluczowy element zintegrowanej opieki u kresu życia*

<b>Яцек-Ярослав Блешинські</b> <b>Невербальна комунікація як інтегральний допоміжний елемент хоспісної опіки</b>	342
<i>Jacek Jarosław Bleszyński. Komunikacja pozawerbalna jako integralny element wspomagający opiekę hospicyjną</i>	
<b>Богуслав Стельцер</b> <b>Допомога опікунам – проблема вигорання у паліативно-хоспісному догляді</b>	354
<i>Bogusław Stelcer. Pomoc pomagającym – problem wypalenia w opiece paliatywno-hospicyjnej</i>	
<b>Йозеф Біннебезель, Пьотр Краков'як, Агнешка Пачковска</b> <b>Особливості опіки над родиною в жалобі</b>	367
<i>Józef Binnebesel, Piotr Krakowiak, Agnieszka Paczkowska. Specyfika opieki nad rodziną w żałobie</i>	
<b>Галина Католик, Маріанна Компанович</b> <b>Синдром госпіталізму у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями: особливості надання психологічної допомоги</b>	375
<i>Halyna Katolyk, Marianna Kompanowycz. Zespół szpitalny u nastolatków z psychosomatycznymi chorobami sercowo-naczyniowymi, osobliwości świadczenia opieki psychologicznej</i>	
<b>Юлія Медінська</b> <b>Соціальна стигматизація у сфері психічного здоров'я</b>	390
<i>Julia Medińska. Stygmatyzacja społeczna w zakresie zdrowia psychicznego</i>	
<b>Олена Власова, Ірина Похиленко</b> <b>Надання ритуальних послуг: юридичні та соціально-психологічні аспекти</b>	398
<i>Elena Vlasova, Iryna Pokhilenko. Świadczenie usług rytualnych: aspekty prawne i socjopsychologiczne</i>	

## ВСТУП

«Хоспіс – це також життя» – саме під таким гаслом проведено акцію в Польщі, спрямовану на пропагування ідеї хоспісів і роз'яснювання суті цього явища. Досвід діяльності польського хоспісного руху передбачає широкий спектр соціальних заходів. Їхньою метою є охоплення опікою осіб, які хворіють протягом тривалого часу. Суть цієї опіки полягає не лише у зменшенні фізичного болю, а й у підтримці важкохворих та їхніх близьких у цей складний період.

Від початку свого існування хоспісний рух розвивається дуже інтенсивно, прикладом чого є кількість хоспісів (яка постійно зростає), що в Польщі (їх уже понад 450), що в Україні (7 хоспісів, 2 центри надання паліативної допомоги, 60 спеціалізованих паліативних відділень). Хоспісні осередки в Польщі функціонують у мегаполісах, а також існують і відкривають нові заклади у віддалених місцевостях. Ці осередки є елементами суспільної діяльності місцевих асоціацій, організацій, фундацій, релігійних громад і парафій, що має великий потенціал для створення подібних моделей на теренах України. Особливістю польського хоспісного руху є те, що він базується на ініціативі місцевих громад і волонтерів, те саме поступово відбувається і в Україні. Ще одним важливим елементом хоспісного руху в обох державах є його дедалі тісніша співпраця з науковим середовищем.

Виходячи з досвіду польських колег і враховуючи новітні вітчизняні дослідження, зокрема проведені у стінах Українського католицького університету в м. Львові, маємо нагоду інтеграції наявних крос-культурних напрацювань. Українська наука представлена у монографії передусім науковими дослідженнями соціально-психологічних аспектів надання ритуальних послуг, синдрому госпіталізації у підлітків із психосоматичними захворюваннями, нефармакологічних методів оцінювання та керування болем в онкохворих дітей тощо. Зі свого боку в публікаціях польські колеги висвітлюють досвід практичної роботи у хоспісній команді: особливості здійснення медсестринського догляду, завдання психологів і педагогів, роль духовенства в опіці термінальних хворих тощо. Важливими є й опис практик залучення людей похилого віку та асоціальної молоді

## ВСТУП

до допомоги пацієнтам хоспіса та їхнім родинам. Специфіка досліджень у Польщі й Україні є різною. Саме це дає можливості для взаємозбагачення двох культур. Власне інтеграція науки та практики у Європейському просторі створює можливості для нових надбань у сфері хоспісної опіки. І монографія є підтвердженням цього.

До видання, представленого до уваги шановного читача, входять раніше видані та доопрацьовані авторські публікації й новітні дослідження. Така структура має на меті продемонструвати досягнення хоспісної опіки в Польщі й Україні. Критерієм відбору публікацій були теоретичні та практичні компетенції авторів у цій сфері. Більшість авторів мають не просто вчене звання чи авторитет у сфері, а є практикаками, які щодня працюють з особами, що потребують допомоги.

*Йозеф Біннебезель  
Галина Католик*



## WSTĘP

„Hospicjum – to też życie” – pod takim hasłem toczyła się w Polsce akcja, która promuje ideę hospicjum i wyjaśnia istotę tego zjawiska. Doświadczenia polskiego ruchu hospicyjnego zapewniają szeroki zakres działań społecznych, które mają na celu roztoczenie opieki nad osobami cierpiącymi przez długi czas. Istotą opieki jest nie tylko zmniejszenie bólu fizycznego, lecz także wsparcie ciężko chorych i ich bliskich w tym trudnym okresie.

Hospicyjny ruch od momentu powstania rozwija się bardzo szybko, przykładem może być rosnąca liczba hospicjów w Polsce (ponad 450) i na Ukrainie (7 hospicjów, 2 ośrodki opieki paliatywnej, 60 specjalistycznych oddziałów opieki paliatywnej). Centra hospicyjne w Polsce działają w obszarach metropolitalnych, ale i na obszarach odległych i tam również otwierane są nowe instytucje. Ośrodki te są elementami lokalnych stowarzyszeń, organizacji, fundacji, wspólnot zarówno religijnych, jak i publicznych, a także parafii, i mają one ogromny potencjał do tworzenia podobnych modeli na Ukrainie. Cechą polskiego ruchu hospicyjnego jest to, że rozwija się on z inicjatywy społeczności lokalnych i wolontariuszy. To samo zachodzi stopniowo również na Ukrainie. Innym ważnym elementem ruchu hospicyjnego jest zacieśnianie współpracy ze środowiskiem naukowym.

Na podstawie doświadczeń polskich kolegów oraz biorąc pod uwagę najnowsze badania przeprowadzone w kraju, zwłaszcza w ramach Ukraińskiego Uniwersytetu Katolickiego we Lwowie, zauważono możliwość zintegrowania istniejących ośrodków i rozwój międzykulturowy. Ukraińscy badacze przedstawiają w monografii szeroki zakres tematyczny, wychodząc przede wszystkim od analizy aspektów społecznych i psychologicznych, a kończąc na świadczeniu usług pogrzebowych, prezentują zespół hospitalizacji u młodzieży z chorobami psychosomatycznymi, nefarmakologiczne metody oceny i zarządzania bólu u dzieci chorych na raka i tak dalej. Z kolei polscy koledzy w swoich publikacjach opisują praktyczne doświadczenie w zespole hospicyjnym: specyfikę opieki pielęgniarskiej, co jest zadaniem psychologów i pedagogów oraz jaką rolę pełni duchowieństwo w opiece nad pacjentami chorymi terminalnie i innych. Również ważne jest, aby opisać praktyki z udziałem osób starszych, ale i młodzieży,

aby pomóc pacjentom hospicjum i ich rodzinom. Specyfikacje badań w Polsce i na Ukrainie są różne. Pozwalają one na wzbogacenie dwóch kultur. Wspólna integracja nauki i praktyki stwarza w przestrzeni europejskiej nowe możliwości dla rozwoju w dziedzinie opieki hospicyjnej, co potwierdza prezentowana książka.

Niniejsza publikacja trafia w ręce czytelnika, zawierając interesujące publikacje autorskie i najnowsze badania. Zakres tematyczny ma na celu ukazanie osiągnięć sektora hospicyjnego w Polsce i na Ukrainie. Kryterium doboru publikacji były teoretyczne i praktyczne kompetencje autorów w tej dziedzinie. Większość autorów ma nie tylko stopień naukowy czy autorytet w swojej dziedzinie, lecz także praktykę, ponieważ pracują oni na co dzień z ludźmi, którzy potrzebują pomocy.

*Józef Binnebesel  
Halyna Katolyk*

**ІСТОРИЧНІ  
ТА КУЛЬТУРНІ АСПЕКТИ  
ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОЇ ОПІКИ**



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

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

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

### *Вступ*

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>15</sup> Platon. *Państwo*.

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

### **Ідея хоспіса в наш час**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **Паліативна опіка в Польщі**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### ***Паліативна допомога дітям***

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **Перинатальна хоспісна опіка**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

### **Висновки**

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

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

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

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

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

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

Анджей Гузовскі  
Клініка комплексної медичної опіки,  
Медичний університет, м. Білосток

Ельжбета Краєвска-Кулак  
Клініка комплексної медичної опіки,  
Медичний університет, м. Білосток

## БАГАТОКУЛЬТУРНІСТЬ У ПАЛІАТИВНІЙ ТА ХОСПІСНІЙ ДОПОМОЗІ

Принципи паліативної допомоги є важливими у сучасному багатокультурному суспільстві Західної Європи й Америки, адже вони виражають повагу до вірувань і релігійних переконань пацієнтів; знання про них необхідні для збереження гідності помираючої людини. Кожна релігія має цінні елементи гідного життя та вмирання, проте повною мірою їх може використовувати тільки людина, що раніше сповідувала цю релігію.

### *Помираюча людина як суб'єкт у різних релігіях світу*

Крамер<sup>1</sup> зазначає, що «з точки зору світових релігій, смерть – це священне місцецтво, автентичний ритуал, останній шанс, який дає нам можливість відкрити для себе сенс і мету життя», і будь-яка зі світових релігій (буддизм, християнство, індуїзм, іслам, іудаїзм) має пошану до життя та смерті, прагнення, щоб вони були гідними. Релігійні традиції розглядають смерть, як тип своєрідної трансформації, інакше, ніж її трактує сучасна світська культура, де смерть уселяє страх, небезпеку для життя та знищення. Також вони виділяють право на «гідну смерть», однак підтримують важливість створення відповідних зовнішніх умов – відсутності болю та страждань.

### *Буддизм*

У буддизмі важливо, щоби смерть відбувалася за умови повної свідомості, з ясним і спокійним розумом<sup>2</sup>. Умираючого повинні супроводжувати друзі,

---

<sup>1</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach świata*. Kraków: Wyd. WAM 2007.

<sup>2</sup> M. Szeroczyńska. *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie*. Kraków: Universitas 2004.

родина та ченці, читаючи сутри і повторюючи мантри, щоб допомогти вмираючому досягти безтурботного стану духу та розуму<sup>3</sup>. Сьогодні буддійські ченці допускають застосування медичних процедур паліативної допомоги, зокрема знеболювальних препаратів, які не впливають на свідомість і забезпечують спокійний фізичний і духовний відхід<sup>4</sup>.

Послідовники буддизму не схвалюють самогубства, евтаназії, використання штучного продовження життя і припинення страждання, побоюючись наслідків переходу ефектів цих учинків до наступного втілення душі – дух, який відходить у несприятливій атмосфері, в майбутньому матиме погані наслідки цієї дії («погана карма»), якщо перервати страждання, воно відновиться в наступному втіленні, до вичерпання<sup>5</sup>.

У буддизмі смерть – це не поразка, тому продовження життя до нескінченності не має сенсу. Коли немає шансів на одужання, необхідно відмовитися від будь-яких спроб штучного продовження життя. Людина, що вмирає, не потребує жодних медичних процедур, а лише моральної та духовної підтримки, що дасть їй можливість умирати в спокої та гідності<sup>6</sup>. Важливе значення має стан людини при смерті, яка має бути позбавленою страху, паніки та невпевненості, бо якщо хворого супроводжують ці емоції, то вони перейдуть у «наступне життя»<sup>7</sup>.

Перед лицем неминучої смерті хвора людина приймає медитативне положення, настільки, наскільки це можливо, а коли не може – займає так звану «позу лева», в якій Будда зображений у момент своєї смерті (положення на правому боці з лівою долонею, покладеною на лівому стегні, права долоня – під щокою, мізинець повинен закривати праву ніздрю, ноги можуть бути злегка зігнуті в колінах)<sup>8</sup>. Окрім прийняття правильного положення, вмираюча людина отримує або їй кладуть до рота так звані «святинні субстанції» (дам-дзе), що мають форму крихітних кульок, розміром з гірчичне зерно, які перед тим освячують буддійські священники під час спеціальної церемонії та забезпечують

<sup>3</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach*; Orońska A. *Godność człowieka umierającego w różnych religiach świata // Med Pal Prakt.* 3/2 (2009) 82-85.

<sup>4</sup> J. Pruszyński. *Potrzeby i oczekiwania buddystów w czasie choroby i schyłkowego okresu życia // Gerontol. Pol.* 1-2 (2007) 40-45; M. Kózka. *Śmierć w różnych religiach świata // E. Krajewska-Kułał, I. Wrońska, K. Kędziora-Kornatowskiej (eds.). Problemy wielokulturowości w medycynie.* PZWL 2010, s. 60-68.

<sup>5</sup> M. Kózka. *Śmierć*; Pruszyński J. *Potrzeby i oczekiwania*; A. Bartoszek. *W poszukiwaniu sensu cierpienia.* Tarnów: Wyd. Biblos 2006, s. 63-69; A. Orońska. *Godność człowieka umierającego w różnych religiach świata.*

<sup>6</sup> M. Szeroczyńska. *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*; A. Orońska. *Godność człowieka umierającego w różnych religiach świata*; M. Kózka. *Śmierć*; J. Pruszyński. *Potrzeby i oczekiwania.*

<sup>7</sup> M. Kózka. *Śmierć*; J. Pruszyński. *Potrzeby i oczekiwania.*

<sup>8</sup> Там само.

умираючому благословення<sup>9</sup>. У тих випадках, коли дам-дзе прийняти неможливо, використовують реліквію (священні предмети, що торкаються верхньої частини голови вмираючих). На останньому етапі життя біля людини повинні бути сім'я, друзі, буддистський священник (лама) або інший духовний служитель, який читає псалми та повторює мантри. Буддисти вважають, що і присутність близьких, і спів допомагають умираючому досягнути ясного стану душі<sup>10</sup>.

Після смерті тіло померлого повинно бути вимите й одягнене в спеціальний стрій. Кулаки та великі пальці ніг перев'язують волоссям покійника, до рота кладуть монету, а у головах ставлять вазу з квітами, щоби померлий зміг віддати шану Будді<sup>11</sup>. Тіло протягом трьох днів залишається в будинку для публічного огляду, щоб родина і друзі могли попрощатись. Весь цей час триває чування біля померлого, при цьому чоловіки грають в азартні ігри, а жінки готують для гостей їжу<sup>12</sup>.

Послідовники буддизму вірять, що протягом трьох днів душа померлого залишається в тілі. Після цього періоду тіло можна спалити<sup>13</sup>. Урни з прахом розміщуються на кладовищах або зберігають у будинку близьких покійника. У разі, якщо при житті померлий відрізнявся винятковими моральними чеснотами, наприклад, був священником чи монахом, його прах змішують із глиною, з якої ліплять маленькі зображення Будди і божеств, які називаються Ца-ца. На сьомий день після спалення тіла в будинку померлого ченці здійснюють молитви, метою яких є вигнання духів і збільшення заслуг померлого, щоб родина та знайомі усвідомили, що життя продовжується в різних утіленнях, аж до моменту отримання нірвани<sup>14</sup>.

## Християнство

Декларація Папської академії «Pro Vita» підкреслює, що, незалежно від того, чи є людина при смерті в стані зрозуміти солідарність і братську допомогу в усуненні страждання, «помираюча людина ніколи не повинна бути позбавлена втіхи від присутності близьких і тих, хто піклується про неї з любов'ю і надає дорогоцінну та різноманітну допомогу»<sup>15</sup>.

<sup>9</sup> M. Kózka. Śmierć; J. Pruszyński. Potrzeby i oczekiwania.

<sup>10</sup> Там само.

<sup>11</sup> M. Kózka. Śmierć; P. K. Kenneth. *Śmierć i umieranie w różnych religiach świata*. Kraków: Wyd. WAM 2007; J. Pruszyński. Potrzeby i oczekiwania.

<sup>12</sup> M. Kózka. Śmierć; P. K. Kenneth. *Śmierć i umieranie*; J. Pruszyński. Potrzeby i oczekiwania.

<sup>13</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach*; A. Orońska. *Godność człowieka umierającego*; M. Kózka. *Śmierć*.

<sup>14</sup> M. Kózka. Śmierć; P. K. Kenneth. *Śmierć i umieranie*; J. Pruszyński. Potrzeby i oczekiwania.

<sup>15</sup> Кінцева декларація V Зборів.

Християни вірять, що смерть є переходом до вищого стану свідомості, який забезпечує зустріч із Богом. У християнській теології смерть розглядається як етап людського життя на землі та після зустрічі з Богом у межах Великого Суду як початок життя вічного<sup>16</sup>.

У християн, як правило, помирання супроводжується таїнством і молитвою. Воно пов'язане з обрядом, утвореним у перші століття християнства, який називають «Останнє служіння»<sup>17</sup>. Цей ритуал складається з трьох таїнств, а саме: помазання, сповіді та причастя. Їхня мета – дати помираючому впевненість у підтримці Христа й супровід у момент переходу в безодню смерті<sup>18</sup>. Також на прохання хворого або його сім'ї може виконуватися ритуал запалення свічки (якщо немає протипоказань, наприклад, пацієнт не проходить кисневої терапії). Після смерті пацієнта духівник читає коротку молитву: «Вічний спокій даруй йому, Господи, і вічне світло нехай йому світить на віки віків. Амінь». Після видання свідоцтва про смерть настає період прощання сім'ї з покійним. Важливим є збереження поваги до тіла, щоби всі заходи виконували спокійно, розважливо, з дотриманням чинного в лікарні порядку та процедур.

У культурах, пов'язаних з католицизмом, православ'ям і протестантизмом, померлих, зазвичай, ховають у труні в одязі, в положенні лежачи на спині, з руками, складеними на животі; до тіла померлого прийнято також застосовувати косметичні процедури (наприклад, маскування посмертних змін обличчя, заповнення недоліків тіла)<sup>19</sup>. Час організації похорону не є суворо обмеженим, поховання може відбутися протягом тижня від моменту смерті, що пов'язано з можливістю участі приїжджих членів родини.

Труну з небіжчиком, як правило, поміщають у земляній могилі, викопаній на глибині близько двох метрів, яку засипають і перекривають надгробним каменем або бетоном. Поховання може відбуватися і в цегляній сімейній гробниці. Кожна могила має опис із зазначенням імені, дат народження та смерті. Напис може бути доповнений релігійними чи іншими висловами, які стосуються померлої людини<sup>20</sup>.

В останні роки дедалі частіше відбувається кремація останків, після чого прах поміщають в урну<sup>21</sup>. Іноді практикується поховання урни в неглибоких земляних могилах або встановлення урн у колумбаріях, на сті-

<sup>16</sup> M. Kózka. Śmierć; J. Pruszyński. Potrzeby i oczekiwania.

<sup>17</sup> Там само.

<sup>18</sup> Там само.

<sup>19</sup> Там само.

<sup>20</sup> Там само.

<sup>21</sup> Там само.

нах склепів чи в галереї кладовища. У Польщі закон дозволяє розсіювання попелу лише на території кладовища, натомість у Швейцарії та США можна тримати урну з прахом померлого в сімейному будинку чи закопати в обраному місці<sup>22</sup>.

### **Індуїзм**

В індуїзмі смерть розглядають як природний і неминучий етап життя, закінчення лише певного періоду, оскільки вважається, що життя після смерті просто змінює форму: «Між дверима народження і смерті є й інші двері, абсолютно незрозумілі. Той, хто знає, як народитися біля воріт смерті, довічно відданий. Помри, перш ніж помреш. Помри, поки живеш»<sup>23</sup>. Послідовники індуїзму вірять у реінкарнацію – в момент смерті людини «з неї спадає фізичне тіло, а душа (Джива) повертається в зону тимчасового щастя, правильним, установленим кармою чином, після чого відроджується в новому фізичному тілі»<sup>24</sup>. Метою є остаточне об'єднання з Брахманом – Абсолютом. У цій релігії заборонена евтаназія та самогубство, тому що завдання людини в цьому житті – заслужити на вищу «карму» в наступному<sup>25</sup>.

Прийнятна форма самогубства – довільна смерть від голоду або самозадуха через затримання дихання, як це практикують ченці для досягнення нірвани. Штучного продовження життя індуїзм не підтримує<sup>26</sup>. Перед смертю син або родичі повинні влити в рот умираючого воду, найкраще – набрану з річки Ганг. Із одного боку, це втамовує спрагу, з іншого – благословляє водами Гангу, який приносить мир. Усі присутні співають молитовні пісні та ведичні мантри, що приносять полегшення<sup>27</sup>. «Нехай твоє око відійде до сонця, а життя повернеться до вітру. Через заслуги та чини, що зробив за життя, йди на небеса, щоб потім, перевтілюючись, повернутися на землю або повернутися у воду, якщо відчуваєш, що там ти як у себе вдома. Залишайся серед запашних лугових трав, в які хочеш зодягнутися». Якщо під час обрядів присутній чернець – він читає мантри і констатує факт смерті. Після омивання та помазання під час спеціального ритуалу тіло спалюють на вогнищі<sup>28</sup>.

---

<sup>22</sup> M. Kózka. Śmierć; J. Pruszyński. Potrzeby i oczekiwania.

<sup>23</sup> P. K. Kramer. Śmierć w różnych religiach.

<sup>24</sup> Там само; A. Orońska. Godność człowieka umierającego.

<sup>25</sup> M. Szeroczyńska. Eutanazja i wspomagane samobójstwo.

<sup>26</sup> Там само.

<sup>27</sup> P. K. Kramer. Śmierć w różnych religiach.

<sup>28</sup> A. Orońska. Godność człowieka umierającego.

Індуси вірять, що спалення тіла та спів учасників похоронної церемонії є найбільшими благами, які звільняють душу від тіла і прискорюють початок подорожі<sup>29</sup>. Похоронні обряди і траур тривають десять днів після похорону. Протягом цього часу родичі мають здійснити ритуальне купання, читаючи мантру, а також запропонувати литу на сімейному вівтарі. Через три дні старший син повинен повернутися на місце кремації, зібрати рештки костей і закопати їх або кинути в річку<sup>30</sup>.

Індуїстська концепція гідності відрізняється від європейської, оскільки люди з найнижчої касты, що має «погану карму», повинні своїми стражданнями заслужити добру «карму» в наступному втіленні<sup>31</sup>. Це призводить до того, що майже ніхто не дбає про бідних індусів, які вмирають на вулиці. За гідність умираючої людини боролася, до речі, Мати Тереза з Калькутти, що продовжують робити її «духовні дочки»<sup>32</sup>.

### **Іслам**

Прихильники ісламу вірять, що згідно з Кораном гідність людської особи походить від Бога, саме він дає життя і смерть, тому як живе, так і мертво тіло людини є Божим даром, і до нього ставляться з особливою пошаною. Смерть не трактують як зло<sup>33</sup>. Людське тіло є справою Творця, а не власністю людини, воно належить Богові, а Він воскресить його в Останній день (віра у воскресіння мертвих є основною догмою ісламу). Також хвороба і ліки є витвором Бога, а лікар – усього лише виконавцем Його волі<sup>34</sup>. У випадку, коли Бог хоче смерті свого вірного, то цього моменту не можна ні пришвидшувати, ні віддаляти, отождії, пов'язані з евтаназією – заборонені, натомість схвалюються «наполеглива терапія» та застосування процедур для відновлення здоров'я (тут не має значення воля хворого)<sup>35</sup>. Прибічникам ісламу забороняється вживати хімічні препарати, що викликають залежність, зокрема алкоголь і наркотики, проте під час інтенсивного болю дозволено приймати знеболювальні ліки (наприклад, морфін)<sup>36</sup>.

<sup>29</sup> M. Kózka. Śmierć.

<sup>30</sup> Там само.

<sup>31</sup> A. Orońska. Godność człowieka umierającego.

<sup>32</sup> Там само.

<sup>33</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach*; A. Orońska. *Godność człowieka umierającego*; M. Szeroczyńska. *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*.

<sup>34</sup> Там само.

<sup>35</sup> M. Szeroczyńska. *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*; A. Bartoszek. *W poszukiwaniu sensu cierpienia*.

<sup>36</sup> M. Szeroczyńska. *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*.



В ісламі особа при смерті не має залишатися сама, натомість їй краще бути у супроводі найближчої родини. У момент смерті вона повинна бути повернена обличчям до Мекки, а в приміщенні не може перебувати ніхто «нечистий» (наприклад, жінка, у якої менструація)<sup>37</sup>. На вухо вмираючому шепчуть ша-ради (мусульманське віросповідання). Він і його рідні промовляють псалми з Корану, а також кредо ісламу: «Немає іншого Бога, ніж Аллах, і Магомет є його пророком». У момент смерті покійному запліщують очі та рот, зв'язують ноги, тіло омивають і змащують прянощами<sup>38</sup>. Ритуальне омивання здійснюється завжди непарну кількість разів, особами однакової статі з покійним, при цьому його тіло не може бути цілком оголене. Після омивання тіло обв'язують саваном, зробленим із простої тканини, найчастіше білого кольору<sup>39</sup>.

Розтин тіл заборонений, а поховання мусить відбутися впродовж 24 годин із моменту смерті, оскільки, за віруваннями, триваліше перебування [на землі] загрожує ув'язненням душі покійного в тілі, що ускладнює досягнення раю<sup>40</sup>. За покійника промовляють таку молитву: «О Аллаху, благослови його піклуванням, зроби так, аби до нього не прийшло, не було йому тягарем, удостою його зустріччю з Тобою і зроби, щоб те, до чого прямує, було краще ніж те, від чого він відійшов. О Аллаху, пробач мене і його і наділи мене по ньому щедрою нагородою. Ті ж, які занурені в жалобі за цим відходом, хай зрозуміють: до Аллаха ми належимо і до нього повернемося»<sup>41</sup>.

Людину ховають у тій місцевості, де вона померла, втім, заможні мусульмани можуть перевозити останки до інших місць і сімейних могил<sup>42</sup>. Тіло на кладовище несуть на носилках, з можливою зупинкою в мечеті. У похоронній процесії не йдуть жінки, щоб уникнути плачу. Коли помирає жінка, її близькі стають на кладовищі біля її ніг, якщо помер чоловік – біля його голови<sup>43</sup>. Згідно з правилами тіло покійника має бути поховане у земляній могилі без труни, покладене на правий бік. Проте з санітарних міркувань у багатьох мусульманських країнах уведено обов'язок поховання померлого в простій, дерев'яній, зеленій труні<sup>44</sup>. Всі присутні на похороні сиплють на могилу по три жмені землі. Гріб, подібно як і тіло, має бути спрямований головою на Мекку і покритий тонкою кам'яною плитою з висіченим іменем покійника,

<sup>37</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach*; A. Orońska. *Godność człowieka umierającego*; M. Kózka. *Śmierć*.

<sup>38</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach*.

<sup>39</sup> M. Kózka. *Śmierć*.

<sup>40</sup> Там само.

<sup>41</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach*.

<sup>42</sup> M. Kózka. *Śmierć*.

<sup>43</sup> Там само.

<sup>44</sup> Там само.

інколи з датами народження і смерті. Могили не прикрашають квітами, палаючими келихами чи свічками<sup>45</sup>.

Після поховання влаштовується поминання, наступного дня сім'я покійного роздає милостиню та приймає співчуття. Також протягом 40 днів родичі покійного читають Коран і допомагають нужденним<sup>46</sup>.

### *Іудаїзм*

В іудаїзмі як життя, так і смерть вважаються цінністю, оскільки вони є даром Бога<sup>47</sup>. У цій релігійній традиції смерті в принципі не існує, оскільки душа продовжує жити, а відхід із земного світу є частиною Божого плану, а не вироком чи карою<sup>48</sup>. Прихильники іудаїзму вірять у життя після життя, кращий світ, в якому ті, хто жив гідно, будуть нагороджені. Важливим є вияв поваги та підтримка близьких, які сумують за померлим<sup>49</sup>.

Тора не має описів особливих ритуалів, пов'язаних зі смертю. Загалом ставлення до людських останків негативне (вважається, що доторк до них призводить до ритуальної нечистоти), але обов'язок поховання є важливим. У Новому Завіті описаний ритуал намащуванням тіла прянощами, загортання у тканину, перев'язування та покладення його у могилу<sup>50</sup>.

Присутність близьких людей є важливим елементом, який забезпечує гідність умираючої людини. Повага до життя в релігійному генезисі іудеїв є абсолютною та безумовною<sup>51</sup>. Смертельна хвороба не змінює цінності життя. До повної зупинки дихання та мозкових функцій не можна робити нічого, що могло би пришвидшити помирання. До людини, що перебуває в агонії, не можна торкатися, поправляти подушку під головою чи закривати повіки, оскільки існує небезпека, що найменший рух може скоротити їй життя<sup>52</sup>.

Згідно з даними Шерочинської<sup>53</sup>, більшість рабинів вважають, що право талмуда допускає вживання препаратів для знеболення або полегшення болю. Частина рабинів вважають, що життя мусить бути продовжуване будь-якою ціною<sup>54</sup>.

<sup>45</sup> M. Kózka. Śmierć.

<sup>46</sup> Там само.

<sup>47</sup> A. Orońska. Godność człowieka umierającego; M. Kózka. Śmierć.

<sup>48</sup> M. Kózka. Śmierć.

<sup>49</sup> Там само.

<sup>50</sup> A. Orońska. Godność człowieka umierającego.

<sup>51</sup> Там само.

<sup>52</sup> Там само.

<sup>53</sup> M. Szeroczyńska *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*.

<sup>54</sup> Там само; Orońska A. Godność człowieka umierającego.

Після смерті тіло не можна залишати без догляду, покійникам запліщують очі, тіло вкладають на підлозі та прикривають, навколо ставлять свічки, що горять, проте персонал іншого віросповідання не може торкатися покійника. Закриття очей, омивання тіла й надягання одягу може виконувати лише син або найближча родина<sup>55</sup>. Поруч із покійником постійно повинен перебувати опікун або інша особа, які декламують псалми, що є доказом поваги до нього. Людина, яка бере участь у чуванні, не може приймати рідин, споживати їжу чи виконувати інші справи, оскільки й умерлий уже не може цього робити<sup>56</sup>.

Присутність тіла померлого є джерелом ритуальної нечистоти, тому ті, хто перебував біля покійника, повинні вимити руки. Вищезгадане має символічне значення і вказує на духовне, а не фізичне очищення<sup>57</sup>. Поховання повинне відбутися впродовж 24 годин. Перед цим тіло покійника миють і одягають у білий полотняний саван (кітель). Прихильники іудаїзму вважають, що вбрання, як і труна, мають бути прості, для віддачі однакової шани бідним і багатим<sup>58</sup>.

Під час поховання та жалоби промовляється молитва за покійників (кадіш). Тепер у більшості єврейських спільнот існують організації, що займаються ритуальними послугами – так звана хевра кадіша (похоронна спільнота / братерство), члени якої є волонтерами, їхня робота дуже високо цінується у спільноті, послуги часто надають людям, які не можуть віддячити<sup>59</sup>. Тіло покійника не може піддаватися кремації і повинно бути похованим у землі, не обов'язково в труні, проте, якщо використовують труну, то вона повинна мати отвори, щоб досередини потрапляла земля. Під час поховання труна закрита (оскільки померлий уже не належить до тлінного світу), і її не відкривають під час похоронної церемонії<sup>60</sup>. Вважається, що відкриття тіла – ознака неповаги, що наражає покійника на огляд не тільки друзями, а й ворогами, які можуть насміхатися з його безпомічності. У першому році жалоби сім'я повинна поставити покійникові нагробок<sup>61</sup>.

Із моменту смерті до поховання єдиним обов'язком людини у жалобі є догляд за покійником і підготовка до поховання. Вважається, що першим вираженням болю через утрату близької людини (наприклад, батьків, братів, сестер,

---

<sup>55</sup> M. Szeroczyńska. *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*; Orońska A. *Godność człowieka umierającego*; Kózka M. *Śmierć*.

<sup>56</sup> M. Kózka. *Śmierć*.

<sup>57</sup> Там само.

<sup>58</sup> Там само.

<sup>59</sup> Там само.

<sup>60</sup> Там само.

<sup>61</sup> Там само.

чоловіка чи дружини, дитини) є розірвання на собі одягу<sup>62</sup>. Після чого відспівується благословення, що описує Бога як справедливого суддю та виражає прийняття смерті близької людини. На цьому етапі не висловлюється жодних співчуттів. Це можна робити лише після поховання в процесі вживання ритуальної їжі, яку готують близькі родичі, приятелі чи сусіди родини у жалобі<sup>63</sup>.

В ортодоксальних євреїв жалоба, особливо в перший тиждень, повинна проявлятися дуже інтенсивно і супроводжуватися аскезою та молитвою. Це є вираженням поваги до покійника<sup>64</sup>. Протягом наступних семи днів від поховання найближча сім'я збирається в домі померлого, і, сидячи на підлозі або низьких стільцях, не вдягаючи черевиків, не використовуючи косметичних засобів, не голячись, не працюючи, відмовляючись від речей, які приносять задоволення, читає фрагменти з Тори, пов'язані з жалобою та стражданням<sup>65</sup>. Наступні тридцять днів жалобники не повинні брати участь у забавах й інших світських подіях, слухати музику, стригтися та голитися<sup>66</sup>.

У разі смерті батьків жалоба відбувається триваліше і має ще один етап (авелут), який триває 12 місяців від поховання. Протягом цього часу заборонена участь у забавах, товариських зустрічах, виходи до театру, кінотеатру або на концерти<sup>67</sup>. Кожного року члени сім'ї відзначають річницю смерті, читаючи спільні молитви та запалюючи ритуальні свічки<sup>68</sup>.

### **Проблеми з термінологією**

Для визначення паліативного і хоспісного догляду в літературі (юридичних актах, законах, експертних висновках) запропоновано широкий спектр понять<sup>69</sup>. В огляді, що зробив Пастран із колегами<sup>70</sup>, трапляються такі назви,

<sup>62</sup> M. Kózka. Śmierć.

<sup>63</sup> Там само.

<sup>64</sup> P. K. Kramer. *Śmierć w różnych religiach*; M. Szeroczyńska. *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*; Orońska A. *Godność człowieka umierającego*.

<sup>65</sup> M. Kózka. Śmierć.

<sup>66</sup> Там само.

<sup>67</sup> Там само.

<sup>68</sup> Там само.

<sup>69</sup> C. Centeno, D. Clark, T. Lynch. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force // *Palliat. Med.* 21 (2007) 463-471; B. Jaspers, J. Schindler. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages ('Ethik und Recht der modernen Medizin' 2005).

<sup>70</sup> T. Pastrana, S. Junger, C. Ostgathe, F. Elsner, L. Radbruch. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care // *Palliat. Med.* 22 (2008) 222-232.

як «хоспіс», «хоспісний догляд», «догляд на схилі життя», «танатологія», «турбота про комфорт» і «підтримка здоров'я». Через відмінні культурні середовища досі залишається не зрозумілим, чи в термін «паліативного догляду» вкладають подібний зміст. Наприклад, у німецькій мові нема відповідника поняттю «паліативний догляд», натомість використовують термін *palliativmedizin*, який одночасно означає здійснення і догляду, і лікування<sup>71</sup>. В деяких осередках уживання цього поняття викликає занепокоєння через надмірну медикаменталізацію паліативного догляду, тому окремі експерти рекомендують застосовувати доречніший англійський термін *palliative care* (паліативний догляд). Лише недавно німецьким синонімом цього поняття визнано термін *palliativversorgung*.

Робоча група, що розвивала паліативний догляд у Європі<sup>72</sup>, порівнювала доступність цих послуг у 42 європейських країнах. На думку Фон Гунтена<sup>73</sup>, існує потреба використання спільного термінологічного апарату, оскільки в кожній з країн має бути спільне розуміння цього типу догляду. Відтак Європейська асоціація паліативної допомоги запропонувала ряд базових понять, які мали об'єднувальний вплив на події в паліативному догляді та розвиток відповідних організацій у європейських країнах<sup>74</sup>. ВООЗ у 2002 р. запропонувала розширити сферу догляду за невиліковно хворими та їхніми сім'ями<sup>75</sup>.

Втім, у різних країнах Європи продовжують співіснувати відмінні практики догляду, засновані на різному розумінні цього процесу<sup>76</sup>. Зокрема, в одних країнах існує виразне розходження між термінами «догляд», «паліативна допомога» та «хоспіс», натомість в інших їх використовують як синоніми. Якщо ж вони і відрізняються, то, як правило, до уваги беруть місце здійснення догляду – чи то відділення паліативної допомоги у лікарні, чи хоспіс як окрема установа опіки над людьми при смерті. Також можуть враховувати причини госпіталізації та вид догляду, що потребує особа. Наприклад, у Німеччині основною метою роботи паліативного відділення лікарні є стабілізація стану хворого, натомість хоспісний догляд – це опіка хворого на останньому етапі життя, який через хворобу не може перебувати вдома.

---

<sup>71</sup> T. Pastrana, S. Junger, C. Ostgathe, F. Elsner, L. Radbruch. A matter of definition.

<sup>72</sup> C. Centeno, D. Clark, T. Lynch. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHPC Press 2007.

<sup>73</sup> C. F. Von Gunten. Humpty-Dumpty Syndrome // *Palliat. Med.* 21 (2007) 461-462.

<sup>74</sup> L. J. Materstvedt, D. Clark, J. Ellershaw. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force // *Palliat. Med.* 17 (2003) 97-101, 102-179.

<sup>75</sup> *World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2<sup>nd</sup> ed. Geneva: WHO 2002.

<sup>76</sup> International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice // *Palliative Care*. Dostępne w internecie: <http://hospicecare.com/home/2016>.

Натомість існують країни, в яких згаданий поділ не застосовується<sup>77</sup>. У деяких країнах «хоспіс» – це термін, який позначає саму філософію догляду, а не якесь конкретне місце, в якому він здійснюється.

У Німеччині хоспісний догляд може здійснюватися в домашніх умовах та за участю виїзного хоспіса, що забезпечує додаткову медичну та психосоціально підтримку<sup>78</sup>. До паліативного догляду долучається багато волонтерів, що робить його певним суспільним рухом; натомість паліативна медицина залишається суто професійною ділянкою роботи медиків.

Вважається, що термін «догляд наприкінці життя» можна використовувати як синонім «паліативного догляду» або «хоспісного догляду», в цьому контексті кінцем життя прийнято вважати період від року до двох, протягом яких хворий, його сім'я та медичні працівники усвідомлюють природу захворювання, що призводить до смерті<sup>79</sup>. Втім, у Північній Америці, а часом і в країнах Європи можна побачити, що термін «догляд наприкінці життя» використовують стосовно хворих із різною етіологією захворювань, у той час як термін «паліативний догляд» більше стосується хворих на рак<sup>80</sup>.

### *Паліативний догляд у світі*

Дослідження Кларка та Райта<sup>81</sup>, присвячене питанням розвитку паліативної допомоги у 28 країнах Східної Європи та Центральної Азії, показало, що Польща та Росія мають найбільшу кількість паліативних відділень інтенсивної терапії. Проте паліативний догляд на дому залишається чи не найпопулярнішою формою здійснення паліативної опіки. Найпомітнішими одиницями паліативної допомоги є хоспіси у Румунії (Hospice Casa Speranta), Угорщині (Hungarian Hospice Foundation), Польщі (Hospicjum Palium w Poznaniu) та Росії (Sant-Petersburg Hospice)<sup>82</sup>. З одного боку, вони є навчальними базами, а з іншого – добрим прикладом паліативної допомоги для інших. Окрім цього, дослідження виявило основні проблеми паліативної допомоги в Східній Європі, до яких належать: недостатня кількість програм для отримання фінансування, обмежена доступність ліків-опіоїдів, психологічні труднощі

<sup>77</sup> International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice.

<sup>78</sup> Там само.

<sup>79</sup> Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej // *Med. Pal. Prakt.* 4/2 (2010) 41-53.

<sup>80</sup> Там само.

<sup>81</sup> D. Clark, M. Wright. *Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Sheffield: University of Sheffield 2002.

<sup>82</sup> Там само.

персоналу, брак медичного обладнання, нестача наукових досліджень і негативні соціальні стереотипи<sup>83</sup>.

В Австрії паліативна допомога включена в сферу завдань охорони здоров'я, тому визначено кількість місць, необхідних для здійснення такої допомоги. Для шкіл з розвитку навиків догляду навчання паліативної допомоги є частиною навчальної програми.

У Бельгії паліативна допомога заснована на поєднанні традиційної медичної допомоги та перебуванні більшості пацієнтів удома. Багато організацій, які промоціюють паліативну допомогу, акцентують на інтеграції системи охорони здоров'я та домашньої опіки як найкращої форми догляду наприкінці життя. Крім цього, існують вимоги, згідно з якими в кожному паліативному відділенні лікарні, або будинку догляду за хворими, мусить працювати міждисциплінарна команда<sup>84</sup>.

В Іспанії розвиток паліативної допомоги ініційований національною системою охорони здоров'я. Відповідно до Національного плану паліативної допомоги на 2000 рік у країні вже працював 241 паліативний центр, половина з яких здійснювали догляд на дому.

У Нідерландах, із 70-х р. ХХ ст., а саме у Роттердамі, почали створювати будинки для людей похилого віку та різні форми домашньої опіки. Сьогодні в країні працюють декілька хоспісів інтенсивної терапії та місць соціальної допомоги хронічно та невиліковно хворим, які створили сімейні лікарі та медсестри. Типово це невеликі центри з декількома ліжками. У 1998 р. з ініціативи уряду по всій країні створені відповідні медичні навчальні заклади, центри розробки навчальних програм і виїзні консультативні групи. В країні добре розвинена система допомоги на дому. З 2000 р. розпочала роботу державна програма підтримки волонтерів, у межах якої здійснюється професійна підготовка та координація волонтерської діяльності.

У Німеччині перші 12 паліативних установ створено з ініціативи уряду у 80-х рр. ХХ ст.<sup>85</sup>

У Швейцарії особливості здійснення паліативного лікування залежать від кантону. У франкомовних кантонах уряд залучений до паліативної допомоги, у німецькомовних та італомовних – переважає вплив приватних ініціатив. У 2000 р. в Швейцарії функціонували 9 лікарняних відділень паліативної допомоги, 6 хоспісів, 6 виїзних команд для догляду на дому і 5 груп

---

<sup>83</sup> D. Clark, M. Wright. *Transitions in end of life care*.

<sup>84</sup> Wytyczne (Rekomendacje) Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej, przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 na 860 Konferencji Zastępców Ministrów Rada Europy. Poznań: Media Rodzina 2004, s. 1-55.

<sup>85</sup> A. Bartoszek. *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*. Wyd. Katowice 2000, s. 73-76.



підтримки у лікарнях (2 з яких в університетських). Утім, у цій країні також існує низка проблем, які ускладнюють функціонування такого виду допомоги, а саме: федеральна структура країни перешкоджає координації дій, недостатня кількість кваліфікованих працівників у сфері паліативно-хоспісної діяльності, фінансові обмеження, відсутність урядової підтримки розвитку паліативної допомоги в країні. Найпоширенішою формою паліативного догляду є догляд на дому, далі – у лікарняних відділеннях паліативної допомоги, рідше – у центрах денного догляду та групах підтримки<sup>86</sup>.

У Швеції також надається перевага догляду на дому, як найкращій формі здійснення паліативної опіки. З 1979 р. уряд відкинув проект створення місць, де б хворі помирили на самоті<sup>87</sup>.

В Угорщині 1997 р. вийшов наказ про охорону здоров'я, що значно розширив сферу діяльності паліативної допомоги. А саме – він гарантував можливість скористатися симптоматичним лікуванням, отримувати допомогу на дому, а також позамедичну підтримку як для пацієнтів, так і членів їхніх родин. Із 2001 р. у країні діють навчальні програми, зокрема післядипломні, присвячені лікуванню болю, психосоціальному супроводові й особливостям здійснення координаційної роботи у хоспісі.

У Великобританії хоспісний рух залишався за межами національної системи охорони здоров'я, а більша частина коштів паліативного догляду надходила з приватного сектора.

В Італії в останні роки уряд надав паліативному доглядові пріоритетне місце в національному плані медико-санітарної допомоги.

В ісламських країнах можна побачити ознаки розвитку паліативної допомоги, в останні роки збільшується використання морфіну для контролю болю<sup>88</sup>. У 1980 р. в Єгипті засновано організацію Керування болем (*Management of Pain*), метою якої стало навчання медичного персоналу сучасним підходам у полегшенні болю пацієнтів, зокрема на термінальних стадіях захворювання<sup>89</sup>.

В Індонезії, де проживає найбільша кількість громадян з ісламських країн, розвиток паліативної допомоги розпочався з 1990 р. У цей час створено Національний комітет раку, який уплинув на прогрес у лікуванні болю. Слабкі опіоїди були доступними й раніше, втім, застосування морфіну у практиці паліативного догляду стало можливим лише з 1995 р.<sup>90</sup>

<sup>86</sup> J. Łuczak. Ogólna charakterystyka opieki paliatywnej // *Nowa Medycyna* 6/14 (1999).

<sup>87</sup> C. J. Furst. Perspectives on palliative care. Sweden // *Suport Cancer Care* 8 (2000) 441-443.

<sup>88</sup> M. Al-Shahri. Przyszłość opieki paliatywnej w świecie islamu // *West. J. Med.* 176 (2002) 60-61.

<sup>89</sup> Там само.

<sup>90</sup> Там само.



З погляду якості процесу помирання найвище оцінена система опіки, що здійснюється у Великобританії, а також в Австралії, Новій Зеландії, Ірландії та Бельгії. Наприкінці переліку перебувають Китай, Бразилія, Уганда та Індія<sup>91</sup>. У цьому рейтингу Польща посіла 15-е місце. За критерієм доступності хоспісів Польща займає 10-е місце. За словами Стівена Коннора<sup>92</sup>, Польща та Румунія є лідерами паліативної опіки у Східній Європі. Також можна зауважити, що паліативний догляд у межах національних систем охорони здоров'я доступний не у всіх країнах.

Найгірша ситуація з доступністю анальгетиків в Індії. Це, ймовірно, пов'язане зі суворими правилами, що розповсюджуються на використання ліків та наркотиків. У лікарнях цієї країни не всі лікарі та медсестри вміють використовувати морфін.

За даними ВООЗ<sup>93</sup>, у країнах, де пацієнти не мають або мають обмежений доступ до заспокійливих засобів, живе близько 5 мільярдів людей, із 6,8 мільярдів, які загалом проживають у світі. В рамках національних систем охорони здоров'я паліативна допомога працює лише в семи країнах: Австралії, Мексиці, Новій Зеландії, Польщі, Швейцарії, Туреччині та Великобританії.

---

<sup>91</sup> *The Economist: Polska i Rumunia liderami opieki paliatywnej w Europie Wschodniej.* Dostępne w internecie: <http://www.rynekzdrowia.pl/Nauka/The-Economist-Polska-i-Rumunia-liderami-opieki-paliatywnej-w-Europie-Wschodniej,100030,9.html>.

<sup>92</sup> *The Economist: Polska i Rumunia liderami opieki paliatywnej w Europie Wschodniej.*

<sup>93</sup> Там само.



**РІЗНІ ФОРМИ ЗДІЙСНЕННЯ  
ПОЗАМЕДИЧНОЇ  
ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ**



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

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

## ІНТЕРДИСЦИПЛІНАРНИЙ АСПЕКТ ПАЛІАТИВНО- ХОСПІСНОЇ ОПІКИ – КОМАНДА ХОСПІСНОЇ ОПІКИ<sup>1</sup>

Ефективні та добре скоординовані дії команди завжди були важливою частиною медико-санітарної допомоги хворій людині<sup>2</sup>. У випадку ж паліативної медицини йдеться не просто про досягнення оптимального ефекту від лікування, а про «спроби поліпшити умови життя, яке швидко минає»<sup>3</sup>. Паліативна допомога часто має на меті симптоматичне лікування<sup>4</sup>, зокрема стримування руйнівного впливу болю, що позначається на всіх сферах життя невиліковно хворої людини. Виконання такого емоційно важкого завдання потребує різносторонніх умінь, компетентностей і співпраці різних спеціалістів, залучених у процес допомоги невиліковно хворій людині.

Для кращого ознайомлення з цим питанням спершу подано опис командної роботи, що здійснюється у паліативних закладах, із особливим акцентом

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*. Toruń: UMK 2003; J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki, A. Muszala. *Ku szkole opieki duszpasterskiej* // J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki, A. Muszala (eds.). *Dolentium Hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*. Kraków: Prowincja Polska Zakonu Szpitalnego Św. Jana Bożego – Bonifratrzy 2011.

<sup>2</sup> J. Salamon, K. Możdziej. *Czy zespoły terapeutyczne realizują w pełni swoje zadania?* // E. Krajewska-Kułał, M. Szczepański, C. Łukaszuk, J. Lewko (eds.). *Problemy terapeutyczno-pielęgnacyjne: od poczęcia do starości*, vol. 2. Białystok: MKDruk 2007.

<sup>3</sup> U. Kurczewska, M. Jasińska, D. Orszulak-Michalik. *Opieka paliatywna w Polsce – wybrane zagadnienia. Część I. Założenia, organizacja i funkcjonowanie opieki paliatywnej* // *Farmacja Polska* (2010).

<sup>4</sup> J. Łuczak. *Opieka Paliatywna. Medycyna Paliatywna – medycyna bez bólu*. Dostępne w internecie: <http://hospicjum-palium.pl/nowy/public/wydarzenia10/czytelnia2.pdf> (22.03.2015).

на ролі інтердисциплінарних команд. Також окреслено питання структури таких команд, умов ефективного розвитку й особливих перешкод, які трапляються в їхній роботі.

### **Командна робота у паліативно-хоспісній допомозі**

Шпек<sup>5</sup> якось зауважив, що жодна окрема людина не здатна задовольнити потреби хворого та його близьких, коли йдеться про термінальну стадію захворювання. Втім, велика кількість людей біля хворого ще не означає існування команди. Для цього важливим є вміння створити співпрацю між окремими спеціалістами, керуючись основними засадами хоспісної допомоги. Відмінна командна робота у догляді за хворою людиною є «результатом співпраці між організаційно та компетентнісно різними службами хоспіса. Така робота може відбуватися постійно чи час від часу. Останнє, насамперед, стосується [...] допомоги цільовим групам, або здійснення догляду на дому»<sup>6</sup>. Зауважимо, що саме співпраця між окремими спеціалістами сприяє підвищенню ефективності паліативно-хоспісної допомоги й забезпечує дійсно якісний догляд за людиною.

Ідея створення паліативно-хоспісних команд уперше набула поширення через роботи Сандерс<sup>7</sup>, у яких співпрацю різних фахівців і середовищ розглянуто як ключову засаду для здійснення ефективної допомоги. Саме співпраця осіб із різними вміннями та компетентностями створює можливість протидіяти наслідкам тотальних страждань.

Як зауважив Олівер<sup>8</sup>, команда, що добре функціонує, значно покращує якість догляду за пацієнтом і його родиною, оскільки:

- може забезпечити кращий догляд, аніж спеціалісти, що працюють окремо;
- дає змогу спільно приймати складні рішення;
- створює можливість взаємопідтримки у складних життєвих ситуаціях;
- дає можливість проаналізувати спільні дії, відтак спільно думати над їхнім удосконаленням;

---

<sup>5</sup> P. Speck. Team or Group – Spot the Difference // P. Speck (ed.) *Teamwork in Palliative Care. Fulfilling or Frustrating*. New York: Oxford University Press 2016.

<sup>6</sup> M. Górecki. Przesłanie ideowe i instytucjonalizacja wspomagania umierających // M. Górecki (ed.) *Prawda umierania i tajemnica śmierci*. Warszawa: Żak 2010.

<sup>7</sup> S. du Boulay, M. Rankin. *Okno nadziei. Cicely Saunders - założycielka ruchu hospicyjnego*. Kraków: Żnak 2009.

<sup>8</sup> D. Oliver. Jak działa zespół interdyscyplinarny? // *Polska Medycyna Paliatywna* 2 (3) (2003).

- дає змогу скоординувати зусилля, зменшити напругу та збільшити підтримку між усіма зацікавленими сторонами: пацієнтом, його родиною, професійними опікунами, членами команди;
- вибір керівника полегшує роботу, підвищує її ефективність і покращує координацію у роботі членів групи;
- швидша мобілізація членів команди до співпраці уможливорює оперативне реагування у критичних ситуаціях, що значно покращує догляд.

Команда паліативної опіки є добрим прикладом співпраці між багатьма спеціалістами, що виконують функції догляду за пацієнтом і його родиною. Спираючись на світові стандарти здійснення паліативно-хоспісної допомоги, опіка над хворим повинна відбуватися зі залученням широкого кола спеціалістів<sup>9</sup>. Їхня кількість має бути оптимальною, тобто такою, що задовольняє найважливіші потреби хворого та його близьких<sup>10</sup>. Як замала, так і завелика кількість осіб, залучених до допомоги, може утруднити реалізацію поставлених цілей.

Інтеграція окремих спеціалістів, які надають допомогу, дає можливість зосередити їхні зусилля на головній меті – допомагати хворому та його близьким. При цьому гармонійна співпраця стає основною засадою їхньої роботи. Втім, аби краще зрозуміти особливості здійснення такої співпраці, важливо розглянути дві відмінні моделі, що можуть окреслювати взаємини в команді. Зокрема, йтиметься про мультидисциплінарний та інтердисциплінарний характери взаємодії.

### ***Мультидисциплінарна команда паліативної опіки***

Така команда, що поєднує в собі роботу фахівців із різних галузей знань і просвітницької діяльності, стає важливим елементом хоспісної опіки. Як зазначає Файн: «Хоча багато чинників створюють унікальність хоспіса, втім, одним із головних є мультидисциплінарна команда»<sup>11</sup>. Саме вона є візиткою хоспіса (від успішності її функціонування залежить якість наданих послуг). На рис. 1 зображено модель реалізації паліативної опіки, що спирається на роботу мультидисциплінарної команди.

---

<sup>9</sup> A. Paczkowska, P. Krakowiak, M. Szlagor. Zarządzanie kapitałem ludzkim w ośrodku paliatywno-hospicyjnym // J. J. Binnebesel, P. P. Krakowiak (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2010.

<sup>10</sup> K. de Walden-Gałuszko. Filozofia postępowania w opiece paliatywnej // K. de Walden-Gałuszko (ed.). *Podstawy opieki paliatywnej*. Warszawa: PZWL 2007.

<sup>11</sup> P. G. Fine. *The Hospice Companion. Best Practice for Interdisciplinary Assessment and Care of Common Problems During the Last Phase of Life*. New York: Oxford University Press 2008.



Рис. 1. Модель паліативно-хоспісної допомоги зі залученням фахівців мультидисциплінарної команди<sup>12</sup>

На рис. 1 показано чотири елементи, що становлять суть мультидисциплінарної роботи, а саме йдеться про:

- паліативно-хоспісну допомогу, що здійснюється відповідно до стандартів опіки над невиліковно хворими людьми;
- особистість хворого, що продовжує зберігати власну гідність, оскільки усестороння опіка створює можливість задоволення її різносторонніх потреб;
- сім'ю хворого, що є важливим екзистенційним контекстом буття пацієнта, і підтримка якої стає важливою складовою функціонування більшої команди;
- мультидисциплінарну команду, що задовольняє основні потреби хворого та його сім'ї.

Мультидисциплінарний характер функціонування паліативної команди підкреслює важливість співпраці між спеціалістами сфери охорони здоров'я та позамедичного сектора. Лідер мультидисциплінарної паліативної команди відіграє дуже важливу роль – координатора діяльності окремих спеціалістів, які діють відповідно до власних компетентностей і замовлень. У такій команді взаємодія між окремими спеціалістами не має особливого значення<sup>13</sup>,

<sup>12</sup> M. Ashby, D. Mendelson Family Cares. Ethical and Legal Issues // P. Hudson, S. Payne. *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*. Oxford: Oxford University Press 2009.

<sup>13</sup> P. Speck. Team or Group – Spot the Difference.



натомість відповідні комунікації забезпечує лідер команди. Мультидисциплінарна команда складається з групи представників різних спеціальностей, які працюють паралельно, незалежно один від одного<sup>14</sup>.

Мультидисциплінарний характер функціонування паліативної команди має свої обмеження, пов'язані з неможливістю взаємозаміни ролей, які виконуються окремими її членами: «У такій команді взяти на себе завдання іншого фахівця є винятком. Часто члени команди обтяжені невпевненістю і страхом “узурпувати” права, що належать іншій особі. Хоча команда зорієнтована на досягнення спільної мети, межі діяльності окремих фахівців та “сталі медичні традиції” часом перешкоджають у повній мірі отримати задоволення від наданої допомоги»<sup>15</sup>. Обмеження, пов'язані з роботою у мультидисциплінарній команді, спонукають нас до пошуків ефективніших моделей здійснення командної роботи.

### ***Інтердисциплінарна модель команди паліативної опіки***

Досягнення оптимальних результатів можливе, якщо ми приймемо модель, яка підкреслює інтердисциплінарний характер команди, що поєднує в собі, відповідно підготовлених до співпраці, спеціалістів різних напрямів і сфер суспільного життя. Завдяки цьому команда стає здатною забезпечити безперервний, належний догляд за хворим, і в той же час піклуватися про його близьких, використовуючи потенціал взаємних інтеракцій.

Ідея інтердисциплінарної співпраці між представниками різних спеціальностей не була створена для потреб паліативно-хоспісної допомоги, натомість існувала раніше<sup>16</sup>, а у хоспісну практику адаптована й отримала подальшу розробку. Ідея інтердисциплінарної команди ґрунтується на припущенні про те, що у паліативно-хоспісному догляді неможливо чітко розділити функції, що виконують окремі члени команди, тому особливо підкреслюється роль співпраці між різними спеціалістами. З огляду на це, інтердисциплінарний характер паліативної команди є значно ближчим до особливостей роботи у хоспісі, ніж мультидисциплінарний<sup>17</sup>.

Для досягнення спільної мети, що полягає у покращенні якості життя пацієнта, у командній роботі повинен відбуватися ретельний обмін інформацією,

---

<sup>14</sup> L. H. Sumner. Staff Support in Pediatric Hospice Care // A. Armstrong-Dailey, S. Zabrock (eds.). *Hospice Care for Children*. Oxford: Oxford University Press 2001.

<sup>15</sup> A. Paczkowska, P. Krakowiak, M. Szlagor. *Zarządzanie kapitałem ludzkim*.

<sup>16</sup> P. McNeilly, J. Price. Interdisciplinary Teamworking in Paediatric Palliative Care // *European Journal of Palliative Care* 14 (2) (2007).

<sup>17</sup> P. G. Fine. *The Hospice Companion. Best Practice for Interdisciplinary Assessment and Care of Common Problems During the Last Phase of Life*.

коментарями й зауваженнями, що сприяє кращому залученню членів команди у роботу. Необхідним є відповідне навчання кожного члена команди з урахуванням кола його обов'язків<sup>18</sup> й ознайомлення його з загальною концепцією допомоги.

В інтердисциплінарній команді стосунки набувають особливого значення: «Взаємодія у команді є дуже важливою у досягненні кінцевого результату, в цьому випадку – здійснення якісної різносторонньої опіки над хворим і його родиною. Команда досягає кращого результату, ніж праця окремих спеціалістів. Взаємодія дає змогу окремим членам команди вчитися один в одного, і в такий спосіб розширювати і зміцнювати власні вміння, пізнавати межі власних можливостей»<sup>19</sup>.

Завдяки співпраці відбувається взаємне посилення учасників команди, в результаті чого зростає якість наданих послуг. Спільна робота дає змогу окремим членам команди освоїти нові навички та способи взаємодії з пацієнтом і його близькими, у такий спосіб розширити діапазон власних компетентностей. У цьому випадку не йдеться про повну взаємозамінність між членами команди, що вказувало би на відсутність професіоналізму. Натомість сказано про відхід від традиційного підходу до лікування заради досягнення кращого результату.

В інтердисциплінарній команді роль лідера є другорядною, оскільки рушійною силою є команда загалом. Таким чином, роль керівника може виконувати будь-хто з членів команди в залежності від конкретної проблеми чи ситуації. У такій команді необхідними є взаємодовіра, добра комунікація і залученість кожного з членів команди у власну ділянку роботи. Порушення взаємодії чи будь-якого з важливих її елементів різко знижує ефективність команди, а отже, якість життя хворого та його близьких<sup>20</sup>. Саме тому в командній роботі важливо піклуватися про розвиток і підтримку високого рівня комунікації, організацію роботи, розподіл ролей, завдань та відповідальності<sup>21</sup>.

Ідею інтердисциплінарності можна зобразити, окресливши її три основні засади: спільні цілі, професіоналізм і координацію діяльності. Ці засади подано на рис. 2<sup>22</sup>.

<sup>18</sup> M. Kostek. *Wolontariat w hospicjum impulsem do zmiany w człowieku?* Lublin: KUL 2010.

<sup>19</sup> P. Speck. Introduction // P. Speck (ed.) *Teamwork in Palliative Care. Fulfilling or Frustrating?* New York: Oxford University Press 2016.

<sup>20</sup> A. Paczkowska, P. Krakowiak, M. Szlagor. *Zarządzanie kapitałem ludzkim.*

<sup>21</sup> K. de Walden-Gałuszeko. *Psychoonkologia w praktyce klinicznej.* Warszawa: PZWL 2012.

<sup>22</sup> A. Modlińska. Opieka paliatywna – interdyscyplinarna z natury // *Medycyna Paliatywna* 5 (4) (2013).



Рис. 2. Інтердисциплінарна команда паліативної опіки

Основна мета паліативної опіки у інтердисциплінарній команді – це здійснення гідного та якомога повнішого догляду за хворим і його близькими. Втім, також важливою є турбота і про інших учасників танатологічної ситуації, зокрема про персонал, залучений у здійснення опіки. Професіоналізм у роботі команди означає використання різних кадрових ресурсів хоспісів й установ охорони здоров'я. Разом із цим, професіоналізм передбачає постійний розвиток, навчання інших та обмін досвідом між членами команди. Засада координації діяльності є важливою, оскільки опіка над хворим потребує залучення багатьох форм медичної та немедичної допомоги. Добра координація діяльності базується на ефективній комунікації, співпраці та готовності прийти на допомогу<sup>23</sup>.

Опираючись на основні засади процесу паліативної опіки, спробуємо визначити склад команди, що надає таку допомогу. До групи паліативного догляду повинні входити як медичні, так і немедичні працівники. У типовій команді передбачені місця для лікарів, медсестер, психологів, фізіотерапевтів, соціальних працівників, педагогів і священників<sup>24</sup>. У такий спосіб паліативно-хоспісна група складається з медичного та немедичного блоків, що дає змогу задовольняти різні потреби пацієнтів, зокрема духовно-релігійні<sup>25</sup>. Важливою є участь лікаря та медсестри, що спеціалізуються на паліативній медицині, та координатора команди. Важливим доповненням є й інші лікарі, медсестри та немедичний персонал<sup>26</sup>.

<sup>23</sup> A. Modlińska. Opieka paliatywna – interdyscyplinarna z natury.

<sup>24</sup> T. Buss. Choroba nowotworowa // P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (eds.). *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2010.

<sup>25</sup> J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki, A. Muszala. *Ku szkole opieki duszpasterskiej*.

<sup>26</sup> S. Booth, P. Edmonds, M. Kendall. *Palliative Care in the Acute Hospital Setting. A Practical Guide*. New York: Oxford University Press 2010.

На рис. 3 зображено типовий склад й особливості взаємодії, що відбуваються у інтердисциплінарній команді.

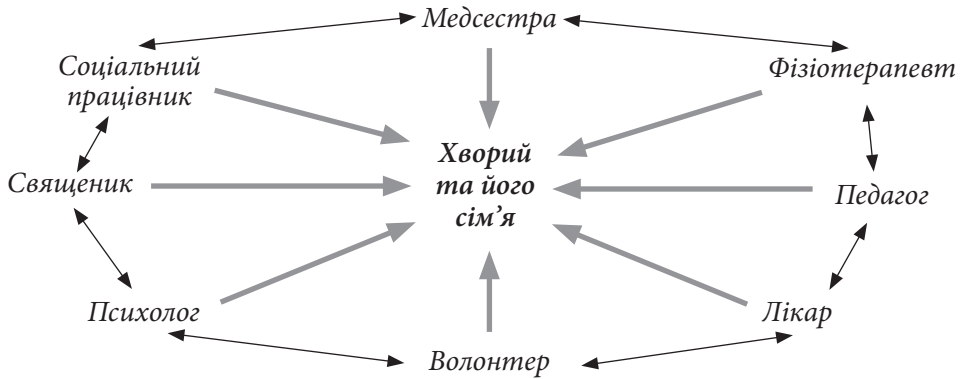


Рис. 3. Інтердисциплінарна паліативно-хоспісна команда

Інтердисциплінарний характер паліативної допомоги передбачає співпрацю між окремими спеціалістами. Незважаючи на те, що кожен із них виконує власні завдання, відбувається спільне планування й оцінка результатів роботи. Адже паліативна практика передбачає широкий спектр допомоги, до якої належить медична, медсестринська, психопедагогічна, соціальна, духовна та релігійна опіки. Саме в сукупності вони здатні полегшити страждання хворого та його близьких<sup>27</sup>.

Поняття загального страждання має ширший семантичний діапазон, аніж поняття болю, та включає психічний, соціальний і духовний виміри функціонування людини. Таким чином, роль кожного з членів команди полягає у зменшенні рівня загального страждання пацієнта і його оточення. Це питання потребує глибокого вивчення й аналізу.

У паліативній команді важливу роль відіграє не лише персонал хоспіса, а й близькі хворої людини. В паліативно-хоспісній опіці навіть уважається, що у справах опіки «найкращими вчителями є самі пацієнти та їхні сім'ї»<sup>28</sup>, «родина є командою опіки»<sup>29</sup>. Тому паліативна опіка полягає не лише в односторонній допомозі пацієнту, а має на меті задоволення потреб як пацієнта, так і його близьких. Без цього психосоціальна паліативна опіка була би

<sup>27</sup> C. Saunders. Care of the Dying. Control of Pain in Terminal Cancer // *Nursing times*, 23 oct. 1959.

<sup>28</sup> D. Oliviere, R. Hargreaves, B. Monroe. *Good Practices in Palliative Care. A Psychosocial Perspective*. Aldershot, Hants, England, Brookfield, Vt., USA: Ashgate Publishing 1998.

<sup>29</sup> P. Krakowiak. Zakończenie // P. K. Krakowiak, A. Modlińska (eds.). *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2010.

неповною, певною мірою механічною та дегуманізованою. Коли ж визнається потреба персоналу лікарні у зворотному зв'язку, що полягає у врахуванні повідомлень від родини пацієнта, це приносить кращі результати. Знайомство з сім'єю та залучення її у співпрацю може надати неоціненну допомогу у здійсненні опіки, що проводиться на благо пацієнта і його близьких. Родина і близькі хворого стають не лише предметом допомоги персоналу лікарні, натомість вони активно включені у процес опіки над ним.

Наступним кроком у визначенні ролей пацієнта, родини та команди в процесі покращення якості життя хворого є прийняття ідеї про те, що пацієнта і його родину можна вважати важливими членами інтердисциплінарної команди<sup>30</sup>. Армстронг-Дейлі<sup>31</sup> навіть стверджує, що в ситуації догляду за невиліковно хворою дитиною «дитина та її сім'я стають лідерами команди». Здається, що таке бачення пацієнта і його близьких є результатом особливих обставин паліативної-педіатричної допомоги.

Родина хворого зазвичай хоче проводити разом із ним якнайбільше часу. Часто це неможливо з формальних або практичних міркувань. Пацієнт відчуває самотність, через це зростає неспокій серед його близьких<sup>32</sup>, що погано впливає на перебіг лікування. Натомість, якщо існує можливість винести опіку за межі лікарні та повернути хворого додому, таке рішення зазвичай дуже позитивно впливає як на його психічний стан, так і на стан людей, які його оточують. Лучак<sup>33</sup> зауважує, що паліативний догляд на дому набирає особливого значення, оскільки він «створює можливість для хворого перебувати вдома, в оточенні сім'ї, відчувати тепло домашнього вогнища, бути незалежнішим і користуватися іншими вигодами, недоступними у лікарняних умовах». Команда паліативного догляду, яка добре функціонує, робить можливою реалізацію цих складних завдань.

Варто підкреслити, що до складу інтердисциплінарної команди також залучені волонтери, що безоплатно, свідомо та з власної волі допомагають іншим, створюючи родинно-дружньо-товариські взаємини<sup>34</sup>. Багато

---

<sup>30</sup> S. R. Connor. *Hospice. Practice, Pitfalls, and Promise*. Washington DC: Taylor & Francis 1999; J. K. Parry. *Social Work. Theory and Practice with the Terminally Ill*. Binghampton: Haworth Press 2001.

<sup>31</sup> A. Armstrong-Dailey. Preface // A. Armstrong-Dailey, S. Zabrock (eds.). *Hospice Care for Children*. Oxford: Oxford University Press 2001.

<sup>32</sup> M. M. Stevens. Care of the Dying Child and Adolescent. Family Adjustment and Support // D. Doyle, G. Hanks, N. I. Cherny, K. Calman (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press 2004.

<sup>33</sup> J. Łuczak. Co to jest leczenie objawowe/paliatywne oraz opieka paliatywno-hospicyjna i dlaczego warto z nich korzystać? // E. Krajewska-Kułak, M. Szczepański, C. Łukaszuk, J. Lewko (eds.). *Problemy terapeutyczno-pielęgniarskie: od poczęcia do starości*, vol. 2. Białystok: MKDruk 2007.

<sup>34</sup> P. Krakowiak, A. Janowicz. Historia współczesnego wolontariatu hospicyjnego // P. Krakowiak, A. Modlińska (eds.). *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2009.

немедичних справ можуть реалізовуватися через волонтерів і за їхньої активної участі. З огляду на це, їхні дії значною мірою впливають на задоволення потреб хворих і їхніх близьких. Волонтери, які зустрічаються з хворими, мають шанс ближче познайомитися з ними, або навіть потоваришувати, що дає їм змогу краще здійснювати необхідний супровід. Долучаючись до родини хворого, вони допомагають задовольняти їхні потреби та бажання. Роль волонтерів у інтердисциплінарній команді полягає в їхній залученості, безкорисливості, відповідальності, вірності та свободі<sup>35</sup>.

Підсумовуючи роздуми над роллю та функціонуванням інтердисциплінарної хоспісної команди, варто зазначити: на сьогодні це є найкращою формою здійснення паліативної опіки<sup>36</sup>. На підтвердження великого потенціалу такої форми допомоги можна навести вислів: «Кожен пацієнт отримує належний догляд, супровід і підтримку. Кожен біль пацієнта втамовується на всіх чотирьох рівнях (медичному, духовному, емоційному та психологічному)»<sup>37</sup>. Однак, поруч із цим, також з'являються думки про те, що вдалий розвиток і реалізація паліативно-хоспісних команд має свої труднощі. Варто звернути на них увагу в контексті різних чинників, які визначають і супроводжують розвиток колективу.

### ***Труднощі у функціонуванні інтердисциплінарної команди***

Сандерс, усвідомлюючи труднощі, що з'являються під час здійснення командної паліативної опіки, писала: «Якщо ти говориш, що працюєш у команді, то повинен бути готовим показати власні шрами»<sup>38</sup>. Здається, що істинність цих слів особливо очевидна в контексті здійснення паліативної опіки. Труднощі, пов'язані з допомогою вмираючій людині та її родині, значно впливають на функціонування колективу. Зазвичай найсильніші емоційні коливання виникають у процесі загострення хвороби, у спілкуванні з родичами хворого та в момент його смерті.

Часто травматичне середовище може утворюватися всередині самої хоспісної команди. Крім зовнішніх чинників, робота у команді зіштовхується з багатьма труднощами внутрішньої колективної взаємодії. Будь-хто

<sup>35</sup> G. Godawa. Rola rodziny w wychowaniu do wolontariatu // G. Godawa (ed.). *Człowiek dla człowieka – współczesne wyzwania wolontariatu*. Kraków: Czuwajmy 2013.

<sup>36</sup> S. R. Connor. *Hospice and Palliative Care. The Essential Guide, second edition*. New York; London: Routledge, Taylor & Francis 2009.

<sup>37</sup> S. L. Ragan, E. M. Wittenberg-Lyles, J. S.-R. Goldsmith. *Communication as Comfort. Multiple Voices in Palliative Care*. New York, London: Routledge, Taylor & Francis 2008.

<sup>38</sup> M. L. Vachon. Foreword // *Teamwork in Palliative Care. Fulfilling or Frustrating?* New York: Oxford University Press 2006.

з членів команди може стати носієм конфлікту через завдання, доручення, способи їхньої реалізації чи здійснення звітності. Всі ці робочі моменти потребують від членів команди особливих навичок і зусиль<sup>39</sup>.

Серед основних загроз у функціонуванні колективу можна (за Пачковською та ін.<sup>40</sup>) виокремити комунікативні бар'єри, звички та стереотипи, переважанні на роботі.

Комунікативні бар'єри є одним із ключових чинників, які ускладнюють співпрацю на користь хворого та його сім'ї. Брак комунікативних компетентностей, з-поміж іншого, може стосуватися взаємин між лікарем і пацієнтом<sup>41</sup>, труднощі комунікації всередині команди суттєво знижують якість надаваної допомоги. Це призводить до помилок у здійсненні догляду, що послаблює внутрішній потенціал колективу. Варто зазначити, що для волонтерів порушення у комунікації всередині колективу є сигналом, який відбиває бажання залучатися у допомогу. Це також може призводити до порушення волонтерами меж власних обов'язків і посягання на обов'язки інших спеціалістів, що стосується, наприклад, розголошення інформації про стан здоров'я пацієнта, критичних зауважень чи коментарів стосовно рекомендацій лікаря<sup>42</sup>.

Членам команди паліативного догляду не завжди легко дійти спільного розуміння щодо особливостей здійснення опіки, особливо коли вона відбувається в межах лікарні. Як зазначає Модліńska<sup>43</sup>: «Складність полягає у тому, що сучасна модель хоспісної опіки суперечить традиційним схемам організації роботи, ієрархії стосунків з підлеглими, традиційному розподілові обов'язків». Інший тип стосунку має прийти на зміну стереотипним формам поведінки та відносин у ставленні до хворого, його родини, а також взаємодії між членами команди. З-поміж іншого, це може стосуватися ролі медсестер<sup>44</sup>.

Паліативна опіка зазвичай відбувається в умовах переважанні надскладними завданнями лікування й догляду за хворою людиною, що відбувається під тиском часу та стресу<sup>45</sup>. Така праця не завжди отримує належне

---

<sup>39</sup> M. A. West. *Effective Teamwork. Practical Lessons from Organizational Research*. Malden. MA: BPS Blackwell 2004.

<sup>40</sup> A. Paczkowska, P. Krakowiak, M. Szlagor. *Zarządzanie kapitałem ludzkim w ośrodku paliatywno-hospicyjnym*.

<sup>41</sup> K. de Walden-Gałuszko. *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*.

<sup>42</sup> A. Modlińska, A. Paczkowska, P. Krakowiak. *Przygotowanie do pracy w oontariusza hospicyjnego: informacja, rekrutacja, szkolenia wstępne i szkolenia w oontariusza medycznego* // P. Krakowiak, A. Modlińska (eds.). *Podręcznik w oontariusza hospicyjnego*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2009.

<sup>43</sup> A. Modlińska. *Opieka paliatywna-interdyscyplinarna z natury*.

<sup>44</sup> L. Szczepaniak. *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*. Kraków: Instytut Teologiczny Księży Misjonarzy 2008.

<sup>45</sup> T. Boruń. *Rola pielęgniarstwa w opiece paliatywnej i hospicyjnej – opis przypadku Adama* // *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 1 (3) (2011).



визнання та винагороду, через що може наростати розчарування та виникати конфлікт.

Цим та іншим критичним ситуаціям можна протистояти, якщо вчасно вживати заходів, орієнтованих на попередню підготовку, згуртованість і зміцнення команди. В цьому випадку профілактика є важливішою та ефективнішою, ніж кризові інтервенції<sup>46</sup>. Планування профілактичних заходів повинно впливати з аналізу тих чинників, які забезпечують ефективність здійснення хоспісної опіки.

### **Чинники функціонування інтердисциплінарної команди**

До чинників, які могли би стати підґрунтям планування ефективних профілактичних заходів, варто зарахувати такі<sup>47</sup>: усвідомлення цінності життя людини, переживання спільної місії, активна участь, відкрита комунікація та партнерство, про що детальніше – нижче.

Аксіологічний аспект паліативної допомоги згуртовує спільні зусилля довкола роботи над покращенням якості життя хворої людини. Саме визнання цінності якісного життя спонукає до справжньої зустрічі з іншою людиною, пізнання її особистості та потреб. Юзеф Тішнер<sup>48</sup> писав: «Пізнання іншої людини є *par excellence* пізнанням етичним [...]. В людині розкриваються, насамперед, етичні цінності: правди, справедливості, відданості тощо».

Саме усвідомлення спільних цінностей стає вагомим чинником, який згуртовує роботу в команді. Незважаючи на певні відмінності у світогляді та цінностях серед членів команди, дуже важливим є прийняття та повага до базових цінностей. Необхідно наголосити, що особистісна гідність і цінність життя людини становлять основу здійснення паліативної опіки. Концепція людської гідності на сьогодні є сильно релятивізованою<sup>49</sup> – це означає, що багато етичних питань, зокрема тих, які стосуються початку і завершення людського життя, визначення його тривалості або моральних аспектів надання допомоги помираючій людині, можуть мати вкрай відмінні тлумачення. Пошук відповідей на ці запитання у паліативній практиці вимагає зусиль щодо усвідомлення та прийняття базових цінностей, про котрі йшлося вище.

---

<sup>46</sup> D. Pytka, A. Doboszyńska, E. Kądalska, A. Sienicka. Wypalenie zawodowe pielęgniarek pracujących w wybranych hospicjach stacjonarnych województwa mazowieckiego // *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 4 (3) (2010).

<sup>47</sup> A. Paczkowska, P. Krakowiak, M. Szlagor. Zarządzanie kapitałem ludzkim w ośrodku paliatywno-hospicyjnym.

<sup>48</sup> J. Tischner. *Myślenie według wartości*. Kraków: Znak 1994.

<sup>49</sup> S. McClement, H. M. Chochinov. Dignity in Palliative Care // E. Bruera, I. J. Higginson, C. Ripamonti, C. von Gunten (eds.). *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold 2006.



Лише допомога, зорієнтована на задоволення потреб людини, є дійсно ефективною. Переживання спільної місії може досить серйозно впливати на мотивацію у реалізації основних засад паліативної опіки. Паліативна медицина має власну унікальну місію, що і визначає її ідентичність<sup>50</sup>. Із місією, що реалізується у паліативних закладах через роботу відповідних команд, можна досить легко ознайомитися на відповідних інтернет-сторінках. Саме ця місія інтегрує й об'єднує між собою окремих спеціалістів. Окрім цього, місія відіграє важливу роль у тому, щоби запобігати домінуванню мотивації, зорієнтованої на особисту вигоду чи корисливість.

Участь у командній роботі створює додаткову мотивацію до залучення в спільні обговорення та спільне прийняття рішень. Під час проведення спільних зборів дуже важливо підкреслювати важливість думки кожної окремої людини та її право бути почутою. Активна участь також передбачає можливість висловити власні потреби й обговорити розподіл обов'язків у виконанні тих чи інших завдань. Активна участь також передбачає використання різних підходів, які сприяли би покращенню функціонування команди, наприклад, що стосується економнішого використання ресурсів. У цьому випадку часто йдеться про ефективніший розподіл обов'язків між членами команди, що дозволило б не лише опікуватися давніми пацієнтами, а й приймати нових. Часто зекономити та вивільнити додаткові ресурси вдається через залучення людей, які не є фахівцями у паліативному догляді, втім, можуть достатньо швидко навчитися виконувати необхідні операції по догляду за хворим<sup>51</sup>.

Як зазначила Модлінська<sup>52</sup>, «інтердисциплінарний підхід у клінічній практиці вимагає постійного спілкування між членами команди, що залучені (часто в різний період розвитку захворювання) до догляду за хворим». Організація ефективних каналів комунікації є обов'язковою умовою корисної співпраці між окремими спеціалістами. Це не лише підвищує якість опіки над хворою людиною, а й дає можливість ділитися важкими переживаннями й отримувати підтримку<sup>53</sup>.

Кожна команда паліативної опіки повинна звертати особливу увагу на якість стосунків між її учасниками і вживати відповідні заходи для підтримки взаємодовіри та розуміння. Метою реалізації цього завдання є створення,

---

<sup>50</sup> A. Kasperczyk. *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: UŁ 2006.

<sup>51</sup> Там само.

<sup>52</sup> A. Modlińska. *Opieka paliatywna - interdyscyplinarna z natury*.

<sup>53</sup> J. Łuczak, A. Kotlińska-Lemieszek. *Cierpienia umierających chorych z zaawansowaną postępującą chorobą oraz ich bliskich. Trudności w komunikowaniu się. Rola opieki paliatywnej* // B. Antoszevska, J. Binnebesel (eds.). *Porozmawiajmy o śmierci...* Olsztyn: UWM 2014.

у певній мірі, родинної атмосфери всередині хоспісної команди<sup>54</sup>. Таке посилення взаємодії є дуже важливим, із огляду на труднощі, з якими зіштовхуються члени команди. Також створення стосунків, позбавлених ригідних стереотипів і форм взаємодії, дає змогу досить швидко вчитися та використовувати ресурси одне одного, що, в результаті, підсилює мотивацію залишатися у команді.

Реалізація принципу партнерських стосунків не означає недооцінки ролі окремих спеціалістів, однак підкреслює той факт, що співпраця у вирішенні поточних питань не повинна бути обтяженою певними формальними, професійними чи іншими умовами та стереотипами.

### ***Висновки***

Команди паліативно-хоспісної опіки є одним із ключових чинників, які визначають потенціал такого виду допомоги. Саме командна робота створює можливість реалізувати основні принципи паліативної опіки. У той же час будь-які недоліки в її функціонуванні серйозно позначаються на якості життя хворої людини, що перебуває під опікою. Тому роль команди важко переоцінити.

Робота, що проводиться в команді, зосереджена довкола задоволення потреб хворого та його оточення, з огляду на розуміння функціонування сім'ї як цілісної системи. Для вирішення цих завдань залучені у команду люди створюють комплексний супровід хворого та його близьких. Це стає можливим лише за умов поєднання у роботі сталих цінностей і принципів хоспісної опіки з динамічними змінами танатологічної ситуації. Такий підхід до роботи дає змогу найкраще розкрити потенціал кожного окремого фахівця в команді.

Функціонування паліативно-хоспісної команди зіштовхується з певними труднощами. Їх неможливо уникнути, втім, існують можливості протистояти негативним наслідкам. Для цього потрібно вчасно вживати заходів, мета яких – зміцнення команди, підвищення якості роботи, впровадження стандартів здійснення паліативної опіки та створення умов, у яких працівники та волонтери отримують задоволення від власної діяльності. Завдяки цьому учасникам інтердисциплінарної команди вдається протистояти наслідкам страждань умираючої людини та розвивати власну професійну ідентичність.

---

<sup>54</sup> S. Y. Bushfield, B. DeFord. *End-of-Life Care & Addiction. A Family System Approach*. New York: Springer Publishing 2010.

Збігнев Богдан  
Клініка педіатрії, гастроентерології,  
гематології та дитячого харчування,  
Гданський медичний університет,  
м. Гданськ

## МІСЦЕ ТА РОЛЬ МЕДИЧНОЇ ТА МЕДСЕСТРИНСЬКОЇ ДОПОМОГИ

Боже, дай мені душевний спокій  
прийняти те, чого я не можу змінити;  
відваги змінити те, що я можу змінити;  
та мудрість, аби відрізнити перше від другого

*молитва товариства  
анонімних алкоголіків*

### *Ми як сполучені посудини*

Зазвичай усе починається з питання про мотивацію, і то достатньо ранню мотивацію, вибору професії. Чому я вирішую стати лікарем, медичною сестрою, психологом, реабілітологом, волонтером, працівником служби здоров'я в широкому сенсі цього слова? Що штовхає мене до важкого, багаторічного навчання з непевною перспективою стабільного майбутнього й особистого задоволення? Молодь, коли ставить собі такі запитання, вже в середині старших класів не завжди має розуміння важливості прийнятих рішень і їхніх наслідків, які визначатимуть їхнє майбутнє. Віддалена перспектива майбутніх досягнень не сприяє глибшим роздумам про долю. Іноді причиною вибору є сімейна традиція, іноді – приклад людини, яка зустрілася нам у житті і настільки захопила, що варта того, щоб її наслідували, іноді – матеріальне становище наявних «прикладів», які є важливими в якомусь локальному середовищі. Багато майбутніх лікарів вибирають медицину для того, аби дослідити загадку якихось захворювань власних чи близьких людей. Деякі, у зовсім виняткових випадках, після поганого власного досвіду (хвороби, страждань, самотності), хочуть показати, що можна добре виконувати медичну роботу – не кривдячи, здійснювати служіння іншій людині, зі свого роду місійністю. Звичайно, буде певна група зрілої молоді, яка обиратиме свідомо, проте мені здається, що частка таких рішень

не надто велика. Ці дилеми торкаються не лише вибору медицини, як майбутньої сфери діяльності. Ймовірно, що подібні життєві рішення приймає більшість молодих людей на певному етапі свого життя, хоча наслідки таких випадкових самовизначень, особливо в галузі медицини, можуть бути набагато важливішими.

Усвідомлення наслідків, імовірно, притаманне «медичним сім'ям», тут наслідування підтримується своєрідним діалогом повсякденності, спостереженням тієї ціни, що пов'язана з емоціями та служінням іншій людині. Як правило, сім'я не захочує до продовження традиції, пам'ятаючи власні переживання і труднощі, які є частиною цієї професії. Медицина належить до гуманітарних наук і, звичайно, такі її [гуманітарні] риси теж бажані на початку вибору професії. Технізація, устаткування, значний прогрес, особливо в галузі молекулярної біології, генетики, хімії ліків, трансплантології, сьогодні потребують абсолютно інших схильностей, бажаних для майбутнього студента. Інформаційне суспільство набагато швидше засвоює та поширює знання і досвід практично в усіх сферах життя. Сьогодні вже недостатньо бути всесторонньо підготовленим діагностом і терапевтом, не менш важливими є знання у сфері гуманітарних наук з дедалі глибшими знаннями в галузі психології, соціології, духовності, етики (широко усвідомлених основ сучасного життя).

У старших класах рідко трапляється мудрий педагог, який зміцнює і підтримує (чи не підтримує) рішення про вибір майбутньої професії / покликання. Молодь обирає радше випадково, не до кінця розуміючи важливість такого самовизначення. Додаткові труднощі виникають через зміну, що відбувається в останні роки, акцентів, які охоплюють медичні професії із загального покликання на професії з певними особливими здібностями / вимогами / кваліфікаціями. Така класифікація заперечує духовні цінності як необхідний ґрунт, який є основою вибору медичної професії в широкому її розумінні. Скасування вступних іспитів до вищих навчальних закладів, можливо, спростило спосіб чіткої кваліфікації, проте, разом із тим, позбавило кандидата можливості ґрунтового осмислення вибору, що він зробив, і можливості задуматися про себе та власні можливості, які окреслюють майбутню придатність. Зостаються поза увагою риси характеру кандидата, його ставлення до життя, до хворої людини, мотивація до виконання завдань. Абітурієнти є своєрідним усередненим результатом поєднання впливу середовища з його фобіями, прихованими страхами та переживаннями (особистими й колективними). Таким чином описаний «матеріал» майбутнього лікаря, медсестри, психолога, терапевта, духівника не співпадає із соціально визначеними очікуваннями, яких потребують майбутні професійні виклики. Ми не покращимо етосу медицини, не беручи до уваги раніші етапи розвитку та виховання молодого

покоління. Підготовка до навчання мусить передувати підготовці до самостійного життя і в родині, і в школі. Робиться це через формування навички самостійно досліджувати важкі питання, аналізувати побачені явища, критично підходити до спостережуваного світу, та понад усе боротися з собою, власними немочами та слабкими сторонами. Пізніше цей своєрідний тигель суперечки зі світом дає можливість боротися з черговими перешкодами у здобутті знань, обсягами матеріалу, а потім – спілкуватися з пацієнтом з його мікросвітом і складнощами. Досвід пережитого та сприйняття світу в майбутньому стануть мостом для спілкування з пацієнтом, допоможуть говорити про спільність долі та досвіду.

Часом захворювання, особисте пережиття хвороби, страждання дає нам змогу краще зрозуміти стан того, кому ми хочемо допомогти, когось із подібними чи наближеними захворюваннями, обставинами життя. Це своєрідний індивідуальний внесок у розуміння людської реакції на обмеження та нещастя. Як правило, надійнішим педіатром є лікар, який має власну дитину, і який зазнав незручностей, будучи батьком чи матір'ю. Нам легше зрозуміти хворого, якщо ми самі пережили перебування в лікарні у ролі хворого. Такий досвід неможливо пережити теоретично, віртуально. Навчання, формування характеру в молодих людей сьогодні набуло вигляду бізнес-освіти, що перераховує кількість здобутих перемог на тематичних олімпіадах, відсоток складених іспитів, точність записів та оцінок.

Уникають питань про віддалену якість суспільного продукту, про задоволення від обраної професії, досягнення особистого та групового успіху. Університети організують дні відкритих дверей, показуючи можливість семінарських і лабораторних занять. Представники, зокрема теоретичних сфер, відповідають на запитання зацікавлених, однак рідко абітурієнт має можливість пізнати іншу сторону обраної ним професії, теоретично-моральні суперечності, пов'язані з нею, безумовний обов'язок перед хворими і підопічними, встановлений звичаєвим і медичним правом. Чистота намірів першого пориву серця розбивається об черствість, рутину та звички довкілля.

Майбутній адепт медицини, розпочинаючи власну професійну дорогу, стикається в навчанні з акуратно складеною програмою, що визначає обсяг і рівень необхідних знань. Там буде певна кількість годин обов'язкових занять, визначених офіційною структурою, що контролює роботу навчального закладу. З'являється наступний етап бізнес-освіти, проте вже на вищому рівні. Подані вимоги покликані забезпечити, у майбутньому, набуття необхідних професійних знань. Таким чином розроблена програма не спонукає до самонавчання, постановки цілей, дослідження важливих питань. Вистачить добре опанувати поданий на заняттях матеріал, і вмістити його, як наявний, у відповідну графу. Вивчення медицини в такий спосіб

не формує особистості. Немає місця для діалогу між майстром своєї справи й учнем. Зустріч з випадковим викладачем не має індивідуального, формаційного характеру, а набуває форми групового масового переказування, що завершується заліком або екзаменом. Прогрес у медичній сфері призвів до виокремлення авторитетів у вузьких сферах науки, що описують лише фрагмент людини, певний аспект, синдром хвороби. У світі, сформованому таким чином, хворий оточений фахівцями, що намагаються пов'язати воєдино його симптоми та лікування. Навчання в медичних навчальних закладах схожим чином упорядковує свої знання, поділяючи людину на захворювання, а не займається нею, як цілісною особою. Таким чином підготовлений до роботи молодий лікар чи медсестра мають надалі самостійно визначити свою подальшу кар'єрну дорогу, базуючись на скупих, загальних уявленнях замість глибоких переосмислень і здібностей. Сьогоднішня медицина не намагається розглядати пацієнта як єдину цілісність тіла та духа, рідко бачить духовні аспекти людини, ігнорує індивідуальну історію пацієнта з усім його досвідом. Уже звична щоденна поспішність у людських взаєминах проявляється також у стосунках лікар – пацієнт, студент – асистент, майстер – підмайстер, лікар – середній медичний персонал. Переживаємо правдивий голод зустрічі з іншою людиною, котра базувалась би на прийнятті, обміні досвідом, роздумах про життя. Професійно у стосунках із пацієнтом важливішою є так звана життєва мудрість і особистий досвід, аніж отримані титули, не підкріплені ними. Медична модель, чинна в ХІХ ст. (патерналістична), в якій лікар повідомляв про висновки консультації, а пацієнт приймав (або не приймав) рішення, була замінена новою моделлю, що називається моделлю партнерства.

Ми живемо в той час, коли ці дві моделі співіснують між собою – як зі сторони суспільства (і його очікувань), так і зі сторони медичних професій. У «моделі партнерства» потрібне співробітництво для прийняття спільних рішень. Вона спонукає хоча б до базового розуміння з обох сторін – тих, хто надає, і тих, хто отримує послуги. Сьогоднішній молодий студент, майбутній лікар, не підготовлений до діалогу з пацієнтом і його родиною. Набагато простіше оголосити й обґрунтувати рішення, ніж старатися переконати у мудрості своїх аргументів, які базуються на досвіді та глибоких знаннях. Справжній діалог із пацієнтом і його родичами, глибина взаємин виникає з досвіду. Звісно, є зміни в повсякденному середовищі й у самій структурі підготовки лікарів і медсестер. Вони вимагають зміни в культурі наших навчальних закладів. Наукою є також особисте трактування хворого, входження з ним у стосунки. Необхідний вишкіл для членів терапевтичної команди, спільне заангажування всіх її учасників у добробут підопічних. Жоден академічний підручник не може навчити студента / лікаря / медсестру співчуття, гречності,

терпеливості, любові... Професор Стружовський<sup>1</sup>, філософ, звертає увагу на багаторівневий уклад описаних явищ. «Буття для іншого не може бути завислим у вакуумі, воно вимагає відповіді й наповнення». Ця ситуація ілюструє історію з учення Платона про дві половинки, що шукають і врешті знаходять і доповнюють одна одну. «З одного боку маємо мое-буття-для (готовність навіть до певного роду жертв (особливо якщо цього вимагатиме вибудовування краси в іншому), з іншого – існує також постійне очікування того, що я щось отримаю взамін. Проблема, однак, не полягає в тому, що я хочу тільки брати, а пов'язана з тим, що я понад усе прагну бути прийнятим іншою людиною, таким, яким є, з усім тим, що в мені найцінніше. Краще показати себе вже не можу. Втім, я пропоную найкраще, що маю і що хотів би, щоб було отримане і прийняте. Це нагадує нерозривний зворотно-поступальний рух. Оскільки любов – це не тільки давати, а й отримувати. І якщо мою жертву відкинули, то я справді можу відчувати, що настає кінець світу».

Цікаво те, що описані явища є універсально пов'язаними з кожною з релігій і зі стосунками між людьми. Пишуть про це Бубер<sup>2</sup> і Кублер-Росс<sup>3</sup>: «Найважливіший і найважчий урок полягає в тому, щоби навчитися безумовної любові [...]. Єдина річ, що живе вічно, – це любов [...] ми всі повинні навчитися любити». У житті після смерті кожному поставлять одне й те ж питання: Що ти зробив для блага інших? В який спосіб ти їм допоміг? Метою нашого життя є внутрішній розвиток. Випадковостей не існує. Ти будеш нести позитивну відповідальність не тільки за те, що ти зробив, дав іншим, а й за те, що ти дозволив, щоб інші зробили тобі.

Місія бути медиком часто підсвідомо пов'язується з очікуванням вдячності. Зрештою, ми маємо справу з таємницею спасіння чужого життя і здоров'я, які є безцінними. Життєві реалії не завжди відповідають очікуванням, а тому приходять зневіра і розчарування, що впливають із незнання складності людської психіки.

Під час навчання ми можемо працювати (хоча, не настільки, як нам хотілось би) над якістю комунікації, розмовною мовою, жестами. Проте, зазвичай, навчання бажаних відносин є певною формою наслідування лікарів, з якими зустрічаються під час занять, і дещо нагадують пасивну імітацію міжлюдських стосунків, які можна побачити в сім'ї. Те, чи вони є взірцями, чи, радше, буденною, штучною поведінкою, є, мабуть, питанням випадковості й везіння. Вірю, що гідних до наслідування відносин у медицині є багато, хоча очевидно, що це не поширене явище. Можна сказати, що в сьогоденній медицині натрапити

<sup>1</sup> J. Makowski. *Mistrzowie w krainie życia*. Warszawa: Fundacja Aletheia 2001, s. 71-88.

<sup>2</sup> M. Buber. *Droga Człowieka*. wyd. Warszawa: Cyklady 2004.

<sup>3</sup> E. Kubler-Ross. *Koło życia*. Warszawa: Autobiografia, Klub Świat Książki 2000, s. 149.



на майстра своєї справи, наставника – це професійне й особисте щастя. Ймовірно, що потреба в істинному Авторитеті не є проблемою лише медицини. В Авторитеті, в так званій людині з послідовними цінностями, переконаннями, потрібними практично у всіх сферах суспільного життя. Стає дедалі важче свідчити про істину людської долі, захищати цю правду.

Від правдивого Майстра / Очевидця, як пише філософ, проф. К. Тарновський<sup>4</sup>, «ми вчимося людських стандартів, чи того, що я назвав би ідеальними стандартами людства. Очевидець показує нам не тільки вершини духовних можливостей людини, а й те, на чому вони ґрунтуються: на послуху до цінностей, які цілковито зобов'язують. Розкриваючи ці стандарти, які показують, що ми до них не дістаємо, вони також демонструють, якими ми є насправді. З іншого боку – Очевидець спонукає. Зустріч з Очевидцями – це те, що нас пробуджує, те, що на деякий час змінює і пробує розірвати нашу оболонку нечуйності й егоїзму. Часом це вдається... Думаю, що дуже допомагає, коли ми зустрічаємося з жестами прийняття зі сторони інших і зі свідченнями доброти до самого себе. Тому що це дозволяє вірити, що наше власне життя є даром, за який ми повинні відзвітувати. Ми повинні прожити його так, аби не розчарувати тієї довіри, що на нас покладена. Найбільш сенсовою структурою свідчення є свідчення про “покликання”, трактування власного життя як важкого, до того, як стає зрозумілим наше завдання, що має сенс. Але Очевидці, перш за все, оголошують, дозволяють “бачити” те, що в інший спосіб побачити не можна. Це вони є носіями Божої присутності і приводять нас до думки, що наш світ є не зовсім покинутий, що в ньому є добро, яке перемагає зло».

Сьогодні відсутність Очевидців особливо відчувають сфери, де існує необхідність прийняття важких рішень, які вимагають особливої чутливості і глибоких знань. Ми мали можливість зустрічати на своїй професійній дорозі справжніх Майстрів, і до сьогодні вдячні їм за свідчення їхніх поглядів і цінностей, які ми намагаємося (можливо, невдало) наслідувати. Майстер, який визначає стандарти відповідної поведінки, не завжди мусить бути провідним діячем у медицині. Іноді це буде хтось, хто перебуває на нижчому рівні професійної ієрархії. Елізабет Кублер-Росс<sup>5</sup> пише: «Для того, щоб розвиватися, не потрібно шукати виняткових гуру чи духовних майстрів. Учителі самі прийдуть до вас під різним виглядом: дітей, невеличково хворих, прибиральників. Усі теорії та наукові системи світу не допоможуть особистості так, як це зробить одна людина, котра не боїться відкрити перед нею [особистістю] серце...» У свого роду школі страждань і втрат часто відбувається зворотній обмін ролями. Людина, якою опікуються, приймає роль вчителя професії, який, як провідник,

<sup>4</sup> J. Makowski. *Mistrzowie w krainie życia*.

<sup>5</sup> E. Kubler-Ross. *Koło życia*; E. Kubler-Ross. *Śmierć ostatni etap rozwoju*. Warszawa: wyd. Laurum 2008; E. Kubler-Ross. *Koło życia, Rozważania o życiu i umieraniu*. Warszawa: wyd. Laurum 2010.



веде по території власного переживання захворювання / страждання – вчить настанов, які, на щастя, зараз нас не стосуються<sup>6</sup>. Страждання – індивідуальна дорога, якою доводиться крокувати кожному з нас<sup>7</sup>.

Це показує особливим чином безпорадність людини, що зовні проявляється в жесті розведених рук чи плачу. Проте це також показує глибшу безпорадність – безпорадність метафізичну, пов'язану з нездатністю зберегти якісь цінності, які близькі нам і які ми невідворотно втрачаємо. Страждаючи, ми платимо високу ціну за любов, за прихильність, за прагнення, за втрату рідних, саме тому, що вони були близькими до нас. І чим більше ми прагнемо, тим більше ми страждаємо. Хоча сучасні студенти-медики мають заняття з філософії, соціології, психології та етики, проте ці предмети – радше папка зі запитаннями, ніж ретельний пошук відповідей на важливі проблеми духовності професії. Звичайно, існує жага до знань і бажання використати отримані знання для відповідей на власні запитання, що стосуються людської екзистенції, її обмеженості й ширшого розуміння питання смерті, процесів відходження від цього світу, сенсу людських страждань. У наших університетах немає кафедри духовності, ніби людина позбавлена того, що не піддається виміру. Говорячи про те, що ми не можемо зважити душу, ми так само не звертаємо увагу на потреби хворого і того, хто ним опікується. Співвідносячи хворобу тільки з результатами лабораторних і візуальних обстежень, ми не помічаємо цілісності організму нашого пацієнта. Сьогоднішня медицина дуже раціональна, так само, як і навчання студентів є одностороннім і фокусується на всемогутності «очей і окуляр». Учителі професії рідко вирішують засвідчити власні переконання<sup>8</sup>, зрештою, це не може бути пов'язане з жодною навчальною програмою, а питання відносин з якимсь Абсолютом є індивідуальною справою кожної людини. Програма стає ареглігійнішою, що трактується як толерантність і повага до переконань інших. Мені здається, що якщо людина має широко розплющені очі, то вона здатна побачити світ як упорядковану і цілеспрямовану організацію. Тим паче медицина, яка щоденно отримує чимало причин для захвату від світового укладу на різних його рівнях.

Якщо не втікати від питань про сенс життя, страждання і смерть, то можна побудувати собі світ цінностей, від яких не можна відступити. Коли ми говоримо з людьми, що професійно стикаються з крайніми ситуаціями в житті інших людей<sup>9</sup>, то їх вражають роздуми стосовно поваги до всіх форм існування. «Я люблю життя, намагаюся його розсмакувати, не відкладати

<sup>6</sup> Z. Bohdan. *Lekarz wobec śmierci dziecka ibidem*, s. 77-83.

<sup>7</sup> J. Makowski. *Mistrzowie w krainie życia*.

<sup>8</sup> J. Łuczak. *Sztuka dobrego umierania*. Wiąż 1999, s. 63-76.

<sup>9</sup> S. Zasada. *Przyzwyczać się nie wolno*. Poznań: W Drodze 11 (45) (2009) 39-47.

на пізніше зустрічі, незважаючи на те, менше чи більше вони приємні. Я почав більше насолоджуватися кожним моментом. Колись я не надавав великого значення звичайним дрібним речам. А сьогодні те, що маю ще один день, що можу випити кави, зайнятися щоденними справами, трактую, як великий подарунок», – це відгук Малгожати, волонтерки хоспіса. Капелан лікарні, Роман<sup>10</sup>: «Смерть інших сидить в іншій людині. Це не так, що я відчуваю чийось конкретну смерть. Але всі вони накопичуються в мені. Це коли після важкого робочого дня я повертаюся додому, вмикаю в машині техно, щоби зняти стрес. Багато сплю, іноді пересідаю на велосипед. Я з радістю приходжу на заняття в студентському душпастирстві. Там є так багато молоді, енергії та ідей. Усе це допомагає мені відірватися від служіння в лікарні». Лікар-патологоанатом, Маріуш: «Чи звикся я зі смертю? Я боюся її, як і всі. Проте, можливо, через те, що мені доводиться мати з нею справу кожного дня, я намагаюся жити так, аби мати якнайменше невирішених справ. Є в цьому сенс, що людина, яка помирає, мала відчуття виконаного обов'язку»<sup>11</sup>.

Працівник кладовища, Пьотр: «Я звикся зі смертю. Навіть власна смерть мене вже не лякає. Це стосується врешті-решт усіх нас. Такий я маю до неї підхід. Життя, звісно ж, є милим і чудовим, але чи я помру зараз, чи пізніше. Яка різниця? Якщо я отримаю кращу пропозицію, то зміню місце роботи. Не хочу працювати на цвинтарі до кінця життя. Зрештою, колись і так туди потраплю»<sup>12</sup>. Професора Яцека Лучака, лікаря, засновника Клініки паліативної допомоги в Познані, запитали, чи боїться він смерті? Чоловік відповів: «Звичайно, я не хочу померти в непотрібних і великих стражданнях. І звичайно, я цього боюся. Це щось жахливе. Я також боюся самотності і бути покинутим. Поза цим людина завжди турбується про тих, хто залишається – про своїх близьких. Їхні страждання є дуже пронизливими, такими, що важко прийняти [...] Я відчуваю також певне занепокоєння, роздумуючи: що є там, хоч я вірю, що там Хтось є. [...] Звісно, я боюся. Мушу, однак, сказати, що зустрічі з людьми при смерті можуть додавати втіхи, заглушувати страхи та побоювання. Одна з матерів наших помираючих, мати Марти, сказала, що беручи участь у вмиранні власної доньки, перестала боятися того, що чекає її після смерті»<sup>13</sup>.

Різні постаті, різні заяви, одна спільна ідея – супровід страждань, смерті, помирання – змінює людину. Змушує нас задуматися над собою, над власною долею, ступенем готовності до власної дороги. Пацієнт, його переживання

<sup>10</sup> S. Zasada. *Przyzwyczać się nie wolno.*

<sup>11</sup> Там само.

<sup>12</sup> Там само.

<sup>13</sup> J. Łuczak. *Sztuka dobrego umierania.*

створюють неповторну розповідь / стосунок зі «свого буття на шляху», пізнання його етапів. Допомагаючи йому, ми також допомагаємо собі зрозуміти таємницю людської долі, її трансцендентність, стосунок з Абсолютом (як тільки ми Його розуміємо). Досвід супроводу, бодай одноразовий, змінює кожного учасника. Схожі відчуття торкаються усіх членів команди паліативної допомоги, кожен з яких отримує схожий досвід, який формує його індивідуальну історію, незалежно від того, хто він є професійно чи особисто. Студент-медик рідко має можливість взяти участь у таїнстві смерті, коли людина безпосередньо вмирає і стає вже холодною. Сучасна медицина посунула смерть і вмирання на край, і хоча в підручниках смерть трапляється в невеликого відсотка хворих, утім, чомусь кількість безсмертних людей не збільшується. Смерть людини разом з днем її народження є найважливішим моментом у житті. Наша цивілізація реагує на неї бунтом, спротивом, відразою, а найчастіше – мовчанням, удаючи, що її немає.

Поспіх, культ сили і красивого тіла, обов'язкові складові успіху, які пропагуються через медіа, віддаляють розмови про смерть на потім. Боячись правди про себе, про своє майбутнє, людина втікає від найважливіших питань, які стосуються її буття. Ще гірше, що ця проблема рівною мірою стосується і лікарів, і медичного персоналу, для яких ґрунтовні та ретельні знання з цього питання повинні бути частиною повсякденної практики<sup>14</sup>. «Навчання медицини дедалі більше обтяжується матеріалом, який потрібно запам'ятати, натомість даючи мало знань про основні принципи спілкування з пацієнтами та їхніми родинами. Ми по-людськи соромимося своєї безпорадності перед лицем смерті. Хоча наші викладачі були людьми з високою мораллю і ми могли багато від них навчитися, спостерігаючи за їхньою щоденною поведінкою, в своїй пізнішій професійній практиці ми багаторазово мусили послуговуватись інтуїцією, особистим досвідом, звісно ж, не завжди безпомільним. Сьогодні студенти медичних професій і надалі отримують знання про смерть, її механізми, ставлення до неї, в дуже обмеженому полі», – писав я в статті<sup>15</sup>. Попри те, що пройшов час, я б небагато змінив в її змісті сьогодні. Може, з'явилося трохи більше наукових публікацій, зв'язків і свідчень хворих, попрощався також із кількома приятелями з медичного курсу мого року, відпровадив батьків і тестів, стояв не при одному ліжку болю і плакав не над одною втратою. Проте, мабуть, це дуже людський досвід, оскільки Ісус лише раз плакав на сторінках цілого Євангелія. Коли він не міг погодитись, як і кожна людина, зі смертю свого друга Лазаря.

---

<sup>14</sup> A. Zwoliński. *Śmierć kliniczna*. Radom: Polwen 2007.

<sup>15</sup> Z. Bohdan. *Lekarz wobec śmierci dziecka* *ibidem*.

## **Сучасні виміри ставлення суспільства до смерті**

### **Смерть як табу**

ЗМІ багато роблять, аби суспільство звикло до феномена смерті. Щодня телебачення показує масові смерті людей у результаті катастроф, катаклізмів, хвороб, воєн. Масовість убила однозначний характер цього явища. Сьогодні вражає кількість жертв, але, поряд із цим, вони залишаються анонімними, безособовими. Людина звикає до універсальності смерті, хоч і на відстані. Іноді, через публічність похоронної церемонії відомої особистості, ми беремо участь у колективній жалобі. В той же час люди ризикують життям, займаючись екстремальними видами спорту, молодь грає в комп'ютерні ігри, де герой має в запасі додаткове життя, а стимулятори і наркотики дозволяють миттєво замінити щастя. Бальні маскаради, мистецтво, карикатури, що образно висміюють смерть. Існує ще один аспект своєрідного табу, що спостерігається в культурі лікарні, захований у мовній сфері – пацієнт не вмирає, а «відходить», «втрачаємо його на столі» чи використовуємо латинське слово *exit* (вихід).

### **Десоціалізація смерті**

Смерть витіснена за межі місця проживання як щось неприродне. У великих містах у лікарнях помирає понад 90 % населення. Ще в 50-х роках у Сполучених Штатах цей показник становив близько 50 %, сьогодні він сягає 80 %. Посилилася самотність хворого, позбавленого присутності близьких, які були би поруч у час смерті. Стародавні обряди, народні звичаї замінені професіоналізмом спеціалізованих компаній, які діють від імені рідних і близьких. Особливо багато змінюється в похоронних звичаях, аби звести до мінімуму болісний аспект розлуки.

### **Десакралізація смерті**

Поступове усунення Бога з суспільного життя стало приводом для заміни роздумів про вічне життя на поверхнєве щастя, підвішене в небутті. Спалене тіло розвіюють у красивих місцях, на газонах колективної пам'яті, поміщують у керамічних посудинах над каміном. Віра в реінкарнацію зумовлює сприйняття навколишнього світу як постійну можливість зустрітися з рідичами. У той же час смерть входить у мистецтво через шокуєче представлення трупів або їхніх фрагментів у розчині формаліну чи просто оброблених просочених елементів... Деякі багаті люди очікують у спеціальних морозильних камерах на той час, коли їхнє захворювання можна буде вилікувати.

### **Технізація смерті**

Вмираючий засуджується на самотність в оточенні моніторів, медичної техніки, постійно оцінюючи хід процесів, зведених до запису біохімії, фізіо-

логії. Він не має змоги поспілкуватися з найближчим оточенням, передати їм свій досвід. Близьке оточення хворого приймає рішення перекласти догляд за ним на професійний, хоч і чужий персонал. Хворий, якого так сприйняли, відчуває себе жахливо самотнім і покинутим, позбавленим, через стерильність і роботу машин, елементарної комунікації.

### **Смерть, яка позбавляє людськості**

Дедалі частіше медицина зосереджується на боротьбі з хворобою, при нагоді забуваючи про індивідуальність людини. Пацієнт стає діагнозом, процедурою, в найкращому випадку нерозв'язною загадкою, відсотком успішного лікування.

### **Смерть як визволення й акт благодаті**

Усе більше країн упроваджують законну можливість допустимості евтаназії. Мотивацією є фізичний та екзистенційний біль, економія коштів на залучення доглядальниць, раціональні погляди суспільства, позбавленого Бога. Новим явищем є евтаназія дітей на прохання батьків або законних опікунів. До подібних явищ зараховують упровадження евгеніки, обов'язкової в багатьох країнах цивілізованої Європи й Америки. Такі заходи поширюються на дітей зі серйозними генетичними порушеннями, виявленими в ході пренатальних обстежень. Право на аборт у таких випадках наводять як рекомендацію з соціального, економічного та людського погляду. Універсальність такої поведінки стала загальноприйнятною соціальною нормою. У деяких країнах змістили термін проведення сонографічних обстежень на 14-16 тиждень вагітності з метою виявлення певних показань для переривання вагітності. Такими «смертельними виявленнями» можуть бути розщеплене піднебіння, заяча губа й інші дефекти, що легко піддаються корекції операційним шляхом у дитинстві. Папа Іван Павло II<sup>16</sup> неодноразово застерігав від суспільної маргіналізації проблеми смерті і страждань. Він писав: «Нашому сучасному секуляризовану суспільству загрожує зникнення страждань, умирання і смерті поза межами особистого досвіду його членів»<sup>17</sup>. «Від народження ми наближаємося до смерті, але в старшому віці ми з кожним роком стаємо щораз свідоміші її близькості – якщо, звісно, не відганяємо від себе таких думок і почуттів. Творець зробив так, що старість майже природним чином освоює людину зі смертю»<sup>18</sup>. Велика школа життя і смерті приводить нас також до чистішої могили, каже стати при більш ніж одному смертному ліжку, перше ніж ми самі будемо тими, навколо

---

<sup>16</sup> Jan Paweł II. *Ewangelia cierpienia. Wybór homilii, przemówień i dokumentów*. Kraków: J. Poniański 1997, s. 123.

<sup>17</sup> Там само.

<sup>18</sup> Там само.

яких – дай Бог – інші будуть збиратися для молитви»<sup>19</sup>. «Літні люди, що страждають і хворіють, не вписуються в цей світ. Уже самою своєю присутністю вони ставлять під сумнів мудрість цього світу й ієрархію його цінностей. Люди без особливих шансів на успіх, занадто повільні, незграбні, покладені на милість інших, занадто потворні, малоефективні та непродуктивні – вони не можуть бути корисними для сучасного суспільства. Вони непотрібні, некорисні. Їхнім місцем є маргінес суспільства, місце за лаштунками, приміщення за зачиненими дверима, сміття світу. По правді кажучи, повинні відійти»<sup>20</sup>. «Корисними? Без сумніву, ви корисні своєю присутністю. Ви просто є, разом із вартістю своєї особи, вашого духу, вашою потребою реального людського контакту. І ось світ перед вами зупиняється, замислюється, повертає розуміння того, що найголовніше – безкорисливість любові, самовіддача».

Як узгодити твердження людського життя, що має бути сферою медицини, з сучасними вимогами рентабельності й економії всієї діяльності лікарні? Пам'ятаймо, що вищі медичні навчальні заклади готують молодих фахівців – майбутнього лікаря, медсестру, психолога – для комплексної лікарняної діяльності, але повністю ігнорують підготовку до смерті й умирання, розглядаючи ці два питання більше як професійну неспроможність, аніж як елемент, який природньо завершує життя кожного. Смерть є частиною життя, хтосна, чи не найважливішою. Вона стає підсумком цілісності. Ймовірно тому в лікаря з'являється фрустрація, він сприймає смерть пацієнта як травмувальний фактор, ураження особистості, як професійну некомпетентність. Іноді смерть просто розглядається як зрада пацієнта, що порушив договір, укладений із лікарем. У зв'язку з цим виникає бажання з'ясувати, чи було зроблено все можливе, чи були якісь інші методи, які можна було застосувати, чи були використані всі діагностичні й терапевтичні можливості? Виникає також страх – чи я лікар / медсестра міг / могла зробити помилку, яка призвела до смерті пацієнта. Якщо дивитися зі сторони персоналу лікарні, то існує дві точки зору щодо смерті. Такі події, в яких смерть є очікуваною, і є частиною більше чи менше ідентифікованих явищ, у цьому випадку захворювання. Другий вид смерті – це явища, які не можна було передбачити, що «не повинні були трапитися в лікарні», в цій категорії вони унікальні та рідкісні. Чимось таким є смерть під час пологів, смерть у результаті введення лікарського препарату, контрасту, смертельний збіг обставин, раптове ускладнення. Сьогоднішня медицина – це сфера міжлюдських відносин, в якій постійно відбуваються певні оновлення. Робота з пацієнтами – це колективна робота, що тісно пов'язана з іншими учасниками / співробітниками. Нічого доброго з тієї авторської справи

<sup>19</sup> Jan Paweł II. *Ewangelia cierpienia. Wybór homilii, przemówień i dokumentów.*

<sup>20</sup> Там само.

не вийшло би без хорошого спілкування, взаєморозуміння, обміну думками. Лікарські команди часто характеризуються обміном ролей, взаємозамінюючи одне одного, частково потрібно бути медсестрою, духівником, терапевтом, психологом, групою підтримки, лідером і виконавцем. Команда повинна характеризуватися взаємодовірою, повагою – незалежно від виконуваної функції – і, перш за все, любов'ю до пацієнтів (задекларована і підтверджена, зокрема, актом / постановою). Це здається важким, але тільки такі складні виклики приносять творчу радість. Прагнення лідера змінити навколишнє середовище (лідер не обов'язково має бути лікарем) завжди повинно починатися з бажання змінювати стосунки в кращу сторону, перш за все, бажання змінювати себе, працювати над собою та прагнути саморозвитку.

Кублер-Росс<sup>21</sup>, підштовхуючи до змін, сказала: «Зміни в світі починаються з себе...» Зрештою, себе знаєш найкраще. У нашому хоспісі домашнього типу для дітей у Гданську взаємопізнанню слугують спільні відвідування пацієнтів. Розмови під час поїздки автомобілем, спільне обговорення після відвідин, бесіди в будинках пацієнтів дають змогу вільно обмінюватись ідеями, обговорювати проблеми, з якими стикаються, ділитись особистим і професійним досвідом. Із таких розмов з'являється розуміння та наука ставлення до пацієнтів і їхніх родин. Мандрівка всередину себе й іншої людини зближує та зміцнює взаємини, команда стає одним цілим. Це стає дуже корисним потім, у драматичних ситуаціях, які вимагають сміливих учинків, рідко описаних у книжках.

Попри постійні виклики, можливі втрати, члени команди безпосередньо самі для себе є групою підтримки, вони стають малою родиною, що турбується про долю довірених їм пацієнтів. Стосунки базуються на спільному досвіді радості і горя.

Люди чинять ірраціонально, нелогічно й егоїстично,  
Якщо ти робиш добро, вони звинувачують тебе в егоцентризмі.  
Роби добро, не зважаючи ні на що.  
Те, що будуєш роками, може зруйнуватись за одну ніч,  
Будуй, не зважаючи ні на що.  
Люди, в основному, потребують твоєї допомоги.  
Однак вони можуть напасти на тебе, коли ти допомагаєш.  
Допомагай, не зважаючи ні на що.  
Даючи світу найкраще, що маєш, ти отримуєш удар за ударом.  
Віддавай світові найкраще з того, що маєш, не зважаючи ні на що...

*Мати Тереза з Калькутти*<sup>22</sup>

<sup>21</sup> E. Kubler-Ross. *Koło życia. Autobiografia*.

<sup>22</sup> A. Krzysztoń. *Modlitewnik grzesznika*. Warszawa: MG 2009.



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

**Агнешка Пачковска**  
Хоспісна фундація,  
Хоспіс ім. о. Е. Дуткевича SAC,  
м. Гданськ

## МІСЦЕ І РОЛЬ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГІЧНОГО ДОГЛЯДУ<sup>1</sup>

### *Психопедагогічний догляд і співробітництво з колективом*

Особливу роль у підтримці хворих під паліативною і хоспісною опікою, а також їх близьких відіграють психологи і педагоги, надаючи психоедукаційну підтримку особисто або через підготованих ними працівників і волонтерів хоспісу. Паралельно соціальний працівник повинен здійснювати заходи в сфері соціальної допомоги.

Психолог або педагог, як правило, працевлаштовані в осередку паліативної та хоспісної допомоги або ж працюють на волонтерських засадах. Консультуючи, проводячи кризові інтервенції, а також підтримуючи хворих та їхні сім'ї, вони забезпечують емоційну підтримку хворого і його близьких, а також допомогу у вираженні емоцій; інтервенції, пов'язані з відновленням належної комунікації між хворим та опікунами (сім'я, медперсонал); проведення психологічної діагностики хворого і його близьких (особливо враховуючи розлади адаптації до кризової ситуації); підтримку сім'ї у процесі переживання втрати і жалоби; психоедукацію персоналу хоспісу, допомогу в кризових ситуаціях і формування позитивного ставлення та поведінки до хворих та їхніх сімей. Основою психопедагогічної підтримки для сім'ї хворого є відповідна комунікація з хворим і його близькими. Умовою відповідної

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel, B. Antoszevska. *Choroba terminalna dziecka jako forma doświadczania przemocy w rodzinie* 2015; M. Orłowska, G. Pisarczyk. *Przemoc w rodzinie, instytucjonalne formy pomocy*. Toruń Akapit; J. Binnebesel. *Rozmowa z dzieckiem o śmierci: kontekst pedagogiczno-terapeutyczny* 2014; B. Antoszevska, J. Binnebesel. *Porozmawiajmy o śmierci*; J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska. *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: FH 2010.



комунікації є знайомство з пацієнтом і його сім'єю, здобуття довіри, а також особливий вибір, який часто робить сам хворий. Трапляється, що пацієнт обирає довіреною особою одного з працівників хоспіса. Психологу, педагогу, священику, медсестрі, волонтеру або лікарю хворий довіряє свої екзистенціальні і духовні дилеми. У підтримуючі інтервенції залучаються також згадані раніше члени колективу: соціальний працівник і капелан. У випадку інтенсивної тривоги, пов'язаної з турботами про долю сім'ї після смерті пацієнта, занепокоєнням фінансовою ситуацією чи організацією життя після втрати «головної опори» сімейної системи, соціальний працівник може бути особою, вибраною на роль «довіреної особи»<sup>2</sup>. Робота психолога ґрунтується на співробітництві з колективом хоспісу, адже найчастіше медсестра, волонтер, капелан або лікар повідомляють про психологічні проблеми, що виникають в хворого чи його близьких.

У колективі, крім психолога та педагога, може працювати психоонколог, психіатр, психотерапевт, що займається питаннями втрати і жалоби, музичний терапевт, книготерапевт чи логотерапевт. Найчастіше в опікунському колективі є один психолог, педагог або психотерапевт, котрий виконує додаткові функції: координація волонтерства, лекції, координація добродійних акцій<sup>3</sup>. Усі ці особи можуть бути психологами або користуватися у своїй роботі психологічними методами<sup>4</sup>.

### ***Особливості педагогічного супроводу хронічно та невиліковно хворих дітей***

Проблема психопедагогічного догляду за хронічно і невиліковно хворою дитиною повинна враховувати складність та багаторівневість цієї проблематики (рис. 1).

#### **Вік дитини**

Віковий період від 2 до 7 Жан Піаже описує як доопераційну стадію, а між 7 і 11 роками життя – стадію конкретних операцій. Діти на доопераційній стадії характеризуються нездатністю відрізнити зовнішні та внутрішні чинники явищ, уяву від реальності. Істотною ознакою доопераційного мислення є пізнавальний егоцентризм, мислення не у повній мірі підпорядковується логічним правилам. Підставою формування уявлень

<sup>2</sup> E. Starkel, P. Krakowiak. *Rola pracownika socjalnego w opiece paliatywno-hospicyjnej* 2008, s. 299-303.

<sup>3</sup> P. Krakowiak. *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2006, s. 36-374.

<sup>4</sup> T. M. Marelli. *Hospice and Palliative Care Handbook*. St. Louis: Mosby 2005, s. 9-205.



Рис. 1. Чинники, що впливають на специфіку догляду за невиліковно хворою дитиною

про реальність, є, з одного боку, так зване магічне мислення, а з іншого – власні відчуття і набутий досвід. Отже, навіть якщо поняття «смерть» і представлене в ментальному світі дитини на доопераційній стадії, то воно має спотворений характер, смерть як форма сну, присутності в іншому вимірі, з якого можна повернутися<sup>5</sup>. Другий етап, тобто стадія конкретних операцій, пов'язаний, на думку Піаже, з редукцією магічного мислення і пізнавального егоцентризму на користь логічного мислення і підвищенням ролі раціональності. Проте на цій стадії мислення дитини більше стосується реальних об'єктів і зовнішніх ситуацій, а не абстрактних понять. Згідно з дослідженнями американського психіатра Е. Ентоні, лише на восьмому році життя дитина починає розуміти, що смерть неминуча для всіх. У цьому віці у дітей можна спостерігати ознаки страху власної смерті. Він вважає, що тоді дитина може уявити смерть своїх батьків<sup>6</sup>. Діти, які зрозуміли принцип сталості об'єктів, часто також усвідомили незворотність і універсальність смерті<sup>7</sup>. Проте роздуми про власну смерть властиві лише невеликій кількості дітей, за виключенням тих, котрі пережили довгу або важку хворобу. Для більшості

<sup>5</sup> B. Stelcer, B. Block. *Miłość, bezpieczeństwo wolne od bólu – refleksje na temat śmierci i żałoby dzieci w szkole*. Gdańsk 2009, s. 78.

<sup>6</sup> J. Renschburg. *Lęk. Gniew. Agresja*. Warszawa 1980.

<sup>7</sup> H. Bee. *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa 2008, s. 617.

дітей смерть асоціюється із старістю, а не з ними самими. Харлок<sup>8</sup> розділяє погляди Ентоні, стверджуючи, що поняття смерті розвивається зазвичай між 8 і 9 роками життя, що зумовлено віковими особливостями дитини. Це є час так званої стадії конкретних операцій, коли когнітивна діяльність дитини організовується у чіткі логічні структури. Необхідно при цьому зазначити, що діти чотирьох-п'яти років, у котрих помер хтось із членів сім'ї, краще розуміють незворотність й втрату життєвих функцій, що супроводжують смерть, у порівнянні із дітьми, які не мали такого досвіду<sup>9</sup>. Дослідження Неджі<sup>10</sup>, проведене серед дітей, котрі були свідками воєнних дій, свідчить про те, що їхня інтерпретація поняття смерті співвідноситься із стадіями за Піаже. Зокрема авторка проводила інтерв'ю з дітьми 2-9 років, просячи їх описати смерть. На підставі аналізу результатів досліджень вона відокремила три стадії (рис. 2).



Рис. 2. Уявлення про смерть у дітей за дослідженнями Nagy (Stelcer i Block 2009)

<sup>8</sup> E. B. Hurlock. *Rozwaj dziecka*. T. II. Warszawa 1985.

<sup>9</sup> H. Bee. *Psychologia rozwoju człowieka*, s. 617.

<sup>10</sup> B. Stelcer, B. Block. *Miłość, bezpieczeństwo wolne od bólu*, s. 78.

Вік дорослішання визначає емоційно та когнітивно зрілий погляд на смерть. Піаже вважав, що смерть може ставати значимою лише тоді, коли постає відображеною у свідомості людини. Припадає це, загалом, на період дорослості. Саме в цей період в людини з'являється повне усвідомлення смерті. Страх перед смертю проявляється в молодій людини як страх перед остаточною і неминучою розлукою з власним «я» і робить сумнівним сенс самого існування<sup>11</sup>. Не слід, однак, забувати, що в цей період страх перед смертю є зазвичай страхом перед життям. Підліток здатен пояснити явище смерті на біологічному рівні, але також й по-філософськи поставитись до нього в контексті релігійних переконань. Для підлітка досвід хвороби має характер інтенсивної нарцистичної фрустрації. Бунт, пов'язаний з хворобою, каліцтвом або смертю близької особи, є часто неможливістю погодитись із фактом власної обмеженої здатності впливати на хід життя й розчарованості власним «я».

### Культурний контекст

Ми бачимо, що розвиток свідомості загалом та уявлення про смерть зокрема нерозривно пов'язані із процесом дорослішання людини. Можна навіть припустити, що усвідомлення смерті і страх перед нею не властиве людині як індивіду та представнику людського виду. Поняття смерті та страх смерті у глобальному масштабі людства еволюціонували разом з культурно-суспільним розвитком. Підсумовуючи, можна сказати, що вплив смерті на людину має радше психокультурний характер, а не виключно біологічний. Як було зазначено раніше, із смертю нерозривно пов'язана тривога, і водночас кожна тривога має своїм джерелом страх смерті. Більшість визначень тривоги (на відміну від страху) говорять про процес засвоєння, вивчення, відбору стимулів, що впливають на нашу поведінку. Не залежно від того, яку ми приймемо термінологію, можна стверджувати, що поняття тривоги пов'язане з певною формою соціалізації, а через це з усвідомленням смерті і помирання. Тут варто уточнити відмінності у переживанні смерті у тварин і людини. Тварини не мають почуття страху смерті, тому що страх смерті є іманентною рисою людини. Однак, це не означає, що смерть для них байдужа. Тварина відчуває скоріше страх, ніж тривогу. Поняття «страх» вживається зазвичай при безпосередній загрозі, актуальній (а такою є загроза життю тварин), термін «тривога» натомість вживаний при антиципації (очікуванні) загрози. Наближенням до цього трактування є розмежування страху – як реакції, викликані зовнішніми стимулами, – від тривоги, що має своє джерело у внутрішньому світі людини, її совісті й уяві<sup>12</sup>.

<sup>11</sup> J. Renscburg. *Lęk. Gniew. Agresja*. Warszawa 1980.

<sup>12</sup> I. Obuchowskai. *Dynamika Nerwic*. Warszawa 1983.

Тварина переживає страх перед смертю і певним чином не чутлива до смерті інших членів зграї, тому що – як впливає із визначення страху – ця смерть не стосується її особисто, а отже не є для неї безпосередньою зовнішньою загрозою. Людина натомість переживає страх смерті як особа, що має совість і здатність абстрактно мислити. Допоки в індивіда не розвинеється здатність абстрактного мислення, а також уява й совість, він, як і тварина, відчуватиме страх перед смертю у визначених загрозливих йому ситуаціях. Незалежно від того, як ми визначаємо смерть, вона торкнеться кожного. Особливо драматичною вона є, коли ми постаємо перед невиліковно хворою дитиною, яка очікує на смерть<sup>13</sup>. Смерть дитини для її батьків є спростуванням цілої «філософії» дозрівання людини, розуміється як «розлад» природного біогдинника і відбувається у декількох площинах<sup>14</sup>. У фізичній площині настає деградація організму, ведучи до неприродної смерті. Неприродної, тому що смерть через хворобу є за самою природою чимось ненормальним, а організм дитини – це організм зростання, а не деградації. Ця ненормальність стосується усіх аспектів функціонування дитини (*Homo Nanciscens*<sup>15</sup>): психічного, емоційного та соціального.

У більшості випадків у осіб з негативним прогнозом хвороби наявні знання та навички бувають мало придатні до боротьби з новими життєвими викликами<sup>16</sup>. У цьому контексті істотним видається питання, чи соціальні вимоги до поведінки та реакції дитини дозволять, щоб «криза» досвіду смерті, яку вона переживає, мала певні терапевтичні переваги, на що вказує між іншим Кублер-Росс<sup>17</sup>. Чи вдасться маленькому пацієнтові подолати фази цієї кризи, щоб перед обличчям смерті бути спокійним і примиреним. У такому контексті можна констатувати, що смерть дитини – це розлад епігенезу за Еріксоном<sup>18</sup>. Дитинство – це період, у якому маленька людина навчається, готується до виконання нових ролей, період дошкільника, учня, потім працівника, нареченого/нареченої, чоловіка/дружини, батька чи матері. Умирання є припиненням гри життя і початком того страхітливого танцю

---

<sup>13</sup> J. Binnebesel. *Obraz i doświadczenie cierpienia i śmierci u dzieci z chorobą nowotworową*. Toruń 2002.

<sup>14</sup> J. Binnebesel. *Dziecko w obliczu śmierci*; J. Bąbka. *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Warszawa: Żak 2004; J. Binnebesel. *Funkcjonowanie rodziny dziecka terminalnie chorego. Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*. Lubin 2010.

<sup>15</sup> Людина перемагаюча, досягаюча – проблема дитини як *Homo Nanciscens* описана в тексті J. Binnebesel. *Dziecko w obliczu śmierci* // J. Bąbka (ed.). *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Warszawa: Żak 2004.

<sup>16</sup> A. Brzezińska. *Spółeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar 2000, s. 252.

<sup>17</sup> E. Kübler-Ross. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina 1979.

<sup>18</sup> A. Brzezińska. *Spółeczna psychologia rozwoju*, s. 250.

смерті, картини, що зберігається у краківському костелі отців Бернардинів. У представленому танці видно всі стани «танцю зі смертю». Найбільш драматичним фрагментом картини є смерть, яка тримає дитину за руку, всупереч розпачу батька. Можна сказати, що в нормальних випадках людське життя, це «здобування», служить також і поступовій підготовці до смерті. Вмираюча дитина «вирвана» з цього колеса підготовки. До певної міри це своєрідна акселерація смерті (*acceleratio mortus*), прискорення доростання до смерті. Однак та акселерація вириває дитину з природного ходу доростання, не даючи їй шансів пережити усі моменти життя, приписані їй «правами розвитку», моменти як прекрасні, так і важкі. Дорослій людині було дано пройти все життя зі всіма етапами дозрівання. Той пережитий час уможливив дорослому підготовку до відходу. Дитина не має цього шансу. Тому це – великий виклик для педагогіки, особливо для спеціальної педагогіки. Лікар, педагог або психолог погано справляється вже в моменті, коли не знає, що сказати хворому, стан здоров'я якого з тих пір погіршуватиметься. Щораз виразніше ви-мальовується потреба виникнення нової галузі знань про психопедагогічну допомогу вмираючим людям. Кілановський пропонує назву евтанатологія, тобто наука про добре вмирання. Незалежно від того, чи вмирання триває години, місяці чи роки, воно є нормальним етапом життя, таким важливим, як і дитинство, дорослішання, зрілість чи старість. Смерть неминуча, потрібно її прийняти, але немає необхідності погоджуватися з тезою, що вмирання повинно бути періодом фізичних і моральних страждань. У семантичному контексті, перш за все культурному, поняття евтанатологія може викликати ряд непорозумінь та асоціюватись із евтаназією, тож поняття танатології, вже існуюче в науці, видається цінним і добре відображаючим сутність наукових пошуків тієї дисципліни. Педагогіка повинна зайняти почесне місце в низці танатологічних наук. Танатопедагогіка повинна бути невід'ємною частиною спеціальної педагогіки, черпаючи з неї багато, але також й збагачуючи її. Слід, однак, відповісти собі на питання, чим би могла бути танатопедагогіка. Назва вказує про виховання у ключі до неминучості вмирання. Можна сказати, що напевно не могла б вона прийняти форму техніки вмирання, як дехто рекомендує: «Оскільки існують підручники, які готують до статевого життя, та немає жодного, який би навчав мистецтву помирання»<sup>19</sup>. Танатопедагогіка повинна допомогти у прийнятті установки про неминучість смерті<sup>20</sup>. Така танатопедагогіка давала би хворому не тільки шанс на зменшення страху смерті, вона була б також моральною наукою<sup>21</sup>. Добре відображає це

<sup>19</sup> S. Cichowicz. *Antropologia śmierci. Myśl francuska*. Warszawa 1993, s. 27.

<sup>20</sup> J. Binnebesel. *Eutanatopedagog, czyli ten drugi. Społeczeństwo Otwarte* 1995.

<sup>21</sup> Там само.

опис Біблійного раю, де людина була щаслива і де не було смерті, де людина жила в гармонії з Богом, природою і самою собою. Смерть не торкалася людини в Раю. Дерево життя там є немовби символом безсмертя людини. Лише неслухняність зробила людину смертною. Та притча пояснює, що людина перед скоєнням гріха була безсмертною істотою. Здається, що можна ту притчу інтерпретувати так: Рай є символом єдності людини з Богом. Завдяки цій єдності людина не відчувала страху перед смертю, тому що та єдність давала їй прийняття себе як людини. Через прийняття і відсутність почуття провини людина не відчувала боязні перед смертю, тому що, будучи в єдності з Богом, вона знала, що біологічна смерть є лише розривом з тілом; була впевнена в тому, що буде потім. Через зірване яблуко, що є символом гріха непокірності, людина втратила цю певність і єдність. Наслідком того була втрата прийняття себе як людини, що не має у собі нічого, за що можна би було дорікнути. Людина, втрачаючи контакт з Богом через скоєння первородного гріха, втратила толерантність стосовно себе самої, стосовно смерті як моменту втрати своєї людської оболонки. Смерть стала для людини межею, за якою вже не відомо, що буде: покарання чи нагорода. Боязнь смерті пов'язана з невідомим. Відчуття провини створило в людини страх перед смертю. «Книга Буття» є поетичною книгою, написаною «для зміцнення сердець» і застереженням для людей Ізраїлю; однак в описі Раю була передана правда, що стосується людської природи. Людина, що приймає себе як людську істоту, котра живе у згоді з правилами Бога і природи, носить Рай у собі. Інтерпретація притчі, викладеної у Біблії, яка для багатьох людей є Святою Книгою, може тлумачити культурне походження страху смерті. Багато науковців і теологів констатують, що страх перед карою є істотним елементом переживання людиною смерті. Рай натомість є тугою за втраченою гармонією і безсмертям. Психокультурна концепція страху смерті відкриває великі можливості для танатопедагогіки, показуючи, що людина вчиться цього страху протягом всього життя. Беручи до уваги інтерпретовану вище притчу про Рай, ми можемо констатувати, що однією з цілей танатопедагогіки може бути зниження страху смерті через «науку» толерантності стосовно себе самого, через повернення до гармонії життя.

### **Родина дитини**

Хвороба, особливо тривала, а також насилля є стресовими ситуаціями та можуть мати різний характер: гострого стресу, тривалого або травматичного стресу. Розглядаючи неконтрольований стрес на біологічному рівні, можемо спостерігати зміни, пов'язані з розладами внутрішнього регулювання організму та функціонування імунної системи. На психічному рівні стрес викликає ряд проявів, що супроводжують стресову ситуацію. Також він спричиняє наслідки, відтерміновані у часі, а саме: переживання негативних



емоцій, розлади настрою, зменшення продуктивності процесів вивчення. Сильна емоційна напруга впливає на зменшення концентрації уваги, ускладнює, а інколи просто унеможлиблює звільнення від складних переживань<sup>22</sup>.

Термінальну хворобу дитини ми розуміємо як форму насилля, якого зазнає сім'я. Оскільки хвороба визначає поведінку як окремих членів сім'ї, так і цілої сімейної системи, обмежує або унеможлиблює багато активностей членів сім'ї, нав'язуючи визначений спосіб функціонування, можна сказати, що термінальна хвороба отримує певну владу і контроль над сім'єю. Період «насильницької» дії хвороби різний, залежить найчастіше від сім'ї і того, які способи самодопомоги застосовують її члени у складних ситуаціях; чи отримує сім'я різні форми підтримки ззовні. Насилля термінальної хвороби можна аналізувати як у площині ролей і стосунків, так і в площині часу. Ці фактори міцно пов'язані, оскільки час, динаміка хвороби пацієнта і його стан, що змінюється, модифікує простір сімейного життя, ролі окремих членів сім'ї та існуючі між ними стосунки.

Площина часу обіймає п'ять критичних пунктів в історії хвороби дитини і її функціонуванні.

Перший період – це час перед постановкою діагнозу. Він, мабуть, лише видається неважливим для аналізу, але вже в той час розпочинається «насильницький» вплив хвороби, що не спричиняє ще виразних зовнішніх ознак, однак впливає у прихований спосіб, через організм, що деградує. «Новоутворення розвиваються, як правило, підступно, і навіть на пізньому етапі часто буває, що загальний стан дитини добрий»<sup>23</sup>. При лейкемічній хворобі картина клінічних змін цього періоду характеризується, наприклад, частою застудою, запаленням бронхів чи легенів<sup>24</sup>, які часто ігноруються лікарями під час першого контакту<sup>25</sup>. Ніхто із сім'ї в той час не підозрює змін, які стануть їхньою долею у недалекому майбутньому.

Період діагностування і діагнозу хвороби відображають відчутні зміни фізичного та психічного самопочуття дитини. Зі сторони батьків – це час життя у тривозі, а їхньою метою є прагнення припинення нездужання дитини. У простір функціонування сім'ї вступає елемент, що сильно порушує щоденне функціонування. Тут можна відмітити більшу концентрацію бать-

<sup>22</sup> A. Jakubowska-Winecka. Przemoc wobec dzieci przewlekle chorych // *Annals of Diagnostic Paediatric Pathology* 17 (2013) 57.

<sup>23</sup> A. Chybicka. Wstęp // A. Chybicka. *Od objawu do nowotworu*. Wrocław 2009, c. IX.

<sup>24</sup> R. Kordek, J. Jassem, M. Krzakowski, A. Jeziorski, J. Kornfal, J. Pawłega. *Onkologia podręcznik dla studentów i lekarzy*. Gdańsk 2007; A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska. *Onkologia i hematologia dziecięca*, t. I. Warszawa 2008.

<sup>25</sup> I. Konarska. Rak, który udaje grypę // *PL*. 02.02.2009. <https://www.tygodnikprzeglad.pl/rak-ktory-udaje-grype/>.



ків на хворій дитині. Це утруднює задоволення потреб інших членів сім'ї. Руїнуванню піддається не лише ритм дня, але і короткотермінові плани сім'ї. Якщо йдеться про діагностування хвороби в дитини, то слід зауважити, що сам діагностично-терапевтичний процес наповнений ситуаціями з болем, відчуттям загрози і обмеженням активності. Існує безліч джерел, що аналізують питання впливу хвороби і процесу лікування на особистість дитини в фізичному, психічному і суспільному вимірі<sup>26</sup>. Хвора дитина не може повністю реалізовувати своїх суспільні ролі – пропускає заняття в школі, накопичує заборгованості в навчанні, погіршуються оцінки і, зрештою, змінюється ставлення до школи і до себе. Ця ситуація складніша у випадку амбіційних, активних та здібних дітей, тому що їм важко змиритися з відсутністю успіхів, щораз більшою кількістю невдач у школі чи з періодами, під час яких вони не можуть відвідувати різноманітні заняття та зустрічатися з однолітками. Через погане самопочуття дитина не виконує своїх домашніх обов'язків, що у багатьох випадках призводить до завищення вимог іншим членам сім'ї. Залежно від тривалості цього періоду, стосунки, як і реакції дитини чи батьків, можуть змінюватися. Якщо період діагностики продовжується, то непевність ситуації зростає, а це у свою чергу додає негативних емоцій, дезорганізуючи сім'ю. Важко не зауважити впливу хвороби на дитину і її близьких. Підтвердження діагнозу очевидно залишає свій відбиток на психіці дитини і функціонуванні сім'ї та є для неї «дуже сильним емоційним переживанням»<sup>27</sup>. Діагностування хвороби, особливо з поганим прогнозом, шокує батьків, розвіює плани не лише на близьке, а й на далеке майбутнє, змушує виробляти нову модель життя, допомоги собі з повсякденними і новими обов'язками, що виникають у зв'язку з лікуванням. Багато вже написано про фази і реакції адаптації до хвороби. Це – шок, емоційна криза, прийняття і конструктивне пристосування до хвороби<sup>28</sup>.

Коен та Велліш<sup>29</sup> вказують на два етапи впливу хвороби на сімейну систему. Перший стосується гострої кризової ситуації – конфронтації з хворобою, яка характерна в момент отримання інформації про діагноз. Друга –

---

<sup>26</sup> E. Wielgosz. Dzieci przewlekłe chore // I. Obuchowska. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 1999; W. Pilecka. *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków 2002; J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – Aspekt pozamedyczny*. Toruń 2000; B. Antoszevska. *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków 2006.

<sup>27</sup> M. Samardakiewicz. *Psychospołeczne problemy zdrowego rodzeństwa dzieci z chorobami nowotworowymi medycyna wieku rozwojowego*. т. 7, 3 (2003) 382.

<sup>28</sup> A. Twardowski. *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* // I. Obuchowska. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 1999.

<sup>29</sup> B. K. Budziszewska, R. Piusińska-Macoch, K. Sułek, A. Stępień. *Psychologiczne problemy rodzin pacjentów z chorobami nowotworowymi w koncepcji systemowej* // *Acta Haematologica Polonica* 3 (2005).

це тривала криза, пов'язана з різними викликами в сім'ї. До певної міри, хвороба формує нову модель взаємодій у сім'ї, модель залежності та дій, що диктує прийнята схема лікування.

Остаточний діагноз злоякісного новоутворення підтверджується, зазвичай, у відповідно підготовлених онкологічних центрах, обладнаних діагностичною і лікувальною апаратурою, запасом ліків, як основних, так і допоміжних<sup>30</sup>. Ця ситуація зумовлює зміни у функціонуванні хворої дитини, її батьків, здорових братів та сестер.

Найважливішим елементом цього періоду є той момент, коли батьки дізнаються про стан дитини. Тут варто чітко розмежувати два етапи. Перший – це момент отримання інформації, а другий – коли ця інформація «доходить» до батьків, осмислюється ними. Цей останній момент важливий не лише в етико-юридичному контексті, а, перш за все, у практичному, тому що батьки, які не здатні зрозуміти важливість діагнозу, не можуть з очевидних причин підтримувати свою дитину під час лікування. Ситуації відтермінованого усвідомлення виникають зазвичай через шок і емоційний конфлікт, в якому знаходяться батьки. У крайніх ситуаціях відтермінування усвідомлення може мати довготривалий характер, коли батьки довгий час не здатні зрозуміти, що хвороба дитини – це не серйозна застуда. Розуміння діагнозу на інтелектуальному рівні – це перший крок до прийняття ситуації, що виникла. Е. Кублер-Росс підкреслює, що суттю психотерапевтичної дії має бути прийняття ситуації. Слід, однак, підкреслити, що прийняття не має нічого спільного з пасивністю<sup>31</sup>. Відсутність прийняття ситуації може привести, наприклад, до відсутності співпраці у процесі лікування<sup>32</sup>. Такі випадки однозначно вказують на необхідність того, щоб залучити психотерапевтів у процес повідомлення діагнозу. Також у цьому контексті вимальовується чітка етична проблема, пов'язана з негативними аспектами патерналістичного підходу деяких лікарів до діагностично-терапевтичних стосунків<sup>33</sup>. Підсумовуючи етап діагнозу, можна виділити у ньому дві суперечливі ситуації. Перша стосується наростаючого неспокою, потребу дії і «боротьби» за дитину, друга – невпевненості, що спричиняє замкнутість у власних почуттях. Накопичення цих суперечливих емоцій призводить до їхнього «вибуху». Також тут слід вказати, що на цьому етапі є необхідною психотерапевтична підтримка сім'ї дитини, що діагностується. Спрямування дитини на лікування до спеціалізованого центру,

<sup>30</sup> J. Bożek. *Nowotwory wieku dziecięcego*. Warszawa 1989; A. Chybicka. *Wstęp*.

<sup>31</sup> E. Kübler-Ross. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*.

<sup>32</sup> J. Binnebesel. *Funkcjonowanie rodziny dziecka terminalnie chorego*.

<sup>33</sup> M. S. Komrad. A defence of medical paternalism: maximizing patient' autonomy // *Journal of Medical Ethics* (1983); H. R. Wulff, S. A. Pedersen, R. Rosenberg. *Filozofia medycyny*. Warszawa 1993.

віддаленого від дому на сотні кілометрів, зумовлює потребу догляду за нею, підтримку та перебування разом. Хвороба дитини без обговорень визначає головного опікуна – зазвичай ним є мати<sup>34</sup>. Присутність біля дитини є важливим елементом, що стабілізує материнську психіку. Однак ця ситуація генерує нове напруження, а часто і конфлікти вдома<sup>35</sup>.

Якщо йдеться про матір, можна спостерігати її розгубленість, пов'язану з перебуванням у відділенні, особливо у початковому періоді; наростаючий неспокій і «роздвоєність», пов'язану з неможливістю бути з залишеними вдома дітьми. Той із батьків, хто залишається вдома – зазвичай батько, – може почуватися ізольованим емоційно від перебуваючої у лікарні дружини, а також і від хворої дитини<sup>36</sup>.

**Період власне хвороби** – це час після діагностики дитини аж до ремісії, вилікування або ж до невилікового стану. Варто зазначити, що чинником позитивного прогнозу при новоутворенні у більшості випадках є час і точна діагностика. Прогрес останніх років у сфері лікування новоутворень у дітей сприяє збільшенню кількості вилікованих. Однак те, що відбувається у цей період, впливає на всю сімейну систему, становлячи для неї істотну загрозу.

Аналізуючи цей період, слід виділити три площини, в яких концентруються фактори, що можуть загрожувати функціонуванню сім'ї. Слід зазначити, що зміни спостерігалися й раніше, однак у цьому періоді динаміка найбільш видима. Це сфера стосунків, матеріальна сфера і те, якчуває себе кожен член в родині.

Хвороба торкається кожного із членів сім'ї. У чисельних дослідженнях вони визначаються як «пацієнти другого рівня»<sup>37</sup>, та становлять групу особливого ризику появи різноманітних проблем у функціонуванні. У сфері стосунків чітко вимальовуються розлади комунікації між членами сім'ї<sup>38</sup>. Очевидним є дефіцит комунікації між подружжям, а також між батьками і здоровими дітьми. Часто взаємні контакти позбавлені щирості, наповнені власними проблемами чи побоюваннями. Така ситуація частково зумовлена різними способами переживання хвороби матер'ю і батьком.

---

<sup>34</sup> Z. Kawczyńska-Butrym. *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Lublin 2008.

<sup>35</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – Aspekt pozamedyczny*; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjenta*. Toruń 2003.

<sup>36</sup> A. Stovall. The family of the child with cancer // R. Gottlieb, D. Pinkel. *Handbook of Pediatric Oncology* 1989.

<sup>37</sup> K. de Walden-Gałuszko. *U kresu. Opieka paliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Gdańsk: Wyd. Med. MAKmed 2000.

<sup>38</sup> F. Buczyński. *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin: KUL 1999; J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą*; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjenta*; B. Antoszewska. *Dziecko z chorobą nowotworową*.

Здорові брати та сестри також спостерігають і відчувають зміни – засмучені, втомлені й відсторонені батьки не мають сили на гру, розмову, спільне виконання уроків. «На думку залишених дітей, мати всю себе, всі свої сили, почуття і думки віддає хворій дитині; присвячує їй увесь свій час. Їхні власні проблеми, проблеми здорових, стають для неї другорядними, менш істотними або просто неважливими»<sup>39</sup>. Здорові брати і сестри часто переживають суперечливі емоції стосовно свого хворого брата чи сестри. Можуть непокоїтись за хворих братів і сестер, а також побоюватися за власне здоров'я. Здорові діти можуть не розуміти пояснень щодо хвороби, звинувачувати себе і батьків за її виникнення. Інколи діти проявляють заздрість, агресію чи гнів з приводу меншої уваги батьків<sup>40</sup>. Перебування у лікарні зумовлює відчуження братів та сестер один від одного; вони вже не знають, чи можна з хворим братом або сестрою веселитися так, як колись. М. Самардакевіч<sup>41</sup>, аналізуючи літературу, вказує на негативні емоції, які притаманні здоровим братам і сестрам: смуток і печаль, відчуття самотності, відторгнення, заздрість, гнів, агресія, коливання настрою, депресивні стани.

У житті сім'ї змінюється ієрархія усвідомлених та реалізованих цінностей, піддається модифікації спрямованість звичної діяльності, змінюється емоційний фон активності. Психічне життя батьків насичене страхом, тривогою, розпачем, депресією і гнівом. Ці почуття притаманні кожному з батьків, як було доведено багатьма незалежними дослідженнями.

Хвороба дитини, особливо тривала та з важким перебігом, спричиняє залежність дитини від оточення – батьків, братів і сестер, і тим самим може збільшувати ризик зловживань з боку згаданих осіб<sup>42</sup>. Можна згадати тут свідоме невідвідування дітей у лікарні, що свідчить «про відсутність готовності до надання допомоги»<sup>43</sup>.

Іншим, протилежним полюсом ставлення є надмірна концентрація, гіперопіка батьків. Часто це більша концентрація на хворобі дитини, ніж на самій дитині. Щоденне функціонування батьків і дитини зосереджується на дотриманні медичного режиму, дієти і інших лікарських рекомендацій.

<sup>39</sup> U. Zuberek-Moskal. Rodzina w sytuacji wyznaczonej choroba nowotworową dziecka // D. Kubacka-jasiecka, W. Łosiak. *Zmagając się z chorobą nowotworową*. Kraków 1999, c. 270.

<sup>40</sup> A. Stovall. The family of the child with cancer // R. Gottlieb, D. Pinkel. *Handbook of Pediatric Oncology* 1989.

<sup>41</sup> M. Samardakiewicz. Psychospołeczne problemy zdrowego rodzeństwa dzieci z chorobami nowotworowymi // *Medycyna Wieku Rozwojowego*, т. 7, 3 (2003).

<sup>42</sup> A. Jakubowska-Winecka. Przemoc wobec dzieci przewlekle chorych // *Annals of Diagnostic Paediatric Pathology* 17 (2013) 3-4.

<sup>43</sup> Z. Kawczyńska-Butrym. *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Lublin 2008, c. 136.

Постійний контроль, постійна готовність до надання допомоги позбавляє дитину автономії і спонтанної активності; надмірна опіка унеможливорює переживання ситуацій, які притаманні здоровим одноліткам<sup>44</sup>. Надлишок догляду виникає внаслідок трактування хворої особи як безпорадної і залежної від інших. Таким чином, хвора дитина втрачає віру в себе, у власні можливості. Подібна поведінка ставить дитину в ще більшу залежність від зовнішньої допомоги<sup>45</sup>. Часто батьки, побоюючись за здоров'я хворої дитини, ізолюють її від ровесників. Є також такі ситуації, в яких сповнені страху батьки змушують дитину терпіти безкінечні дослідження чи процедури<sup>46</sup>.

Автори, що вивчають проблематику хвороб, які загрожують життю дитини, вказують на зміну психічного стану батьків як на головну причину порушень стосунків між ними<sup>47</sup>. Істотний та частий елемент аналізу ставлення батьків – це своєрідний зв'язок «ми – він», де «ми» – це мати і хвора дитина, а «він» – чоловік. Уже таке ставлення вказує на кризу. На жаль, ця ситуація має тенденцію до поглиблення, генеруючи подальші конфлікти та створюючи підстави для ізоляції. Аналіз стосунків батьків хворих дітей вказує на їхню деформованість через хворобу<sup>48</sup>. У стосунках дітей з батьками, а особливо з матір'ю, з'являється агресивність, елементи недовіри, емоційна лабільність чи потреба безперервного перебування з матір'ю (симбіозний зв'язок). Емпіричні дані вказують, що причиною цих негативних змін є перебіг хвороби<sup>49</sup>.

Наступна площина – матеріальна, яка в ситуації хвороби особливо ослаблена<sup>50</sup> у зв'язку із витратами на поїздки до клініки, ночівлю в готелях, придбання ліків найновішого виробництва чи необхідності реабілітації дитини<sup>51</sup>. Погіршення економічної ситуації є джерелом загрози для побутового функціонування сім'ї і може обмежувати можливості догляду за хворою дитиною<sup>52</sup>. Ослаблення фінансової ситуації сім'ї пов'язується з обмеженим у зв'язку із хворобою дитини заробітком одного з батьків, крім того, ще й додається необхідність заробляти більше. Наслідком цієї ситуації, своєю чергою,

---

<sup>44</sup> A. Jakubowska-Winecka. *Przemoc wobec dzieci przewlekle chorych*, s. 60.

<sup>45</sup> Z. Kawczyńska-Butrym. *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Lublin 2008.

<sup>46</sup> A. Jakubowska-Winecka. *Przemoc wobec dzieci przewlekle chorych*, s. 60.

<sup>47</sup> U. Zuberek-Moskal. *Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą nowotworową dziecka*. Kraków 1999.

<sup>48</sup> Там само.

<sup>49</sup> Там само, с. 264-266.

<sup>50</sup> F. Buczyński. *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*.

<sup>51</sup> B. Antoszewska. *Dziecko z chorobą nowotworową*.

<sup>52</sup> Z. Kawczyńska-Butrym. *Rodzina – zdrowie – choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*. Lublin 2001.

є проведення працюючим батьком щораз більшої кількості часу поза домом і обмеження контактів з дружиною і дитиною, що перебувають у лікарні. З часом такий стан зумовлює наростання непорозумінь і напруги. Хвороба також обмежує стосунки батьків чи інших членів сім'ї з друзями, що може бути наслідком лімітованих фінансових можливостей, однак часто є результатом браку часу чи бажання зустрічей. Члени подружжя автоматично обривають контакти зі знайомими. На початковій фазі хвороби дитини ця ситуація спричинена зосередженням на важкій ситуації і реальною нестачею часу.

Це, своєю чергою, може бути причиною ізоляції сім'ї від середовища та її членів один від одного. Внутрішня ізоляція – це також своєрідне віддалення членів сім'ї від себе. У такому контексті можна докладно проаналізувати цю проблему, а саме – як переживають ізоляцію дружини та чоловіки. Внутрішня ізоляція інколи веде до серйозних розладів у функціонуванні сім'ї. Практично на усіх рівнях функціонування порушуються стосунки подружжя: на психічному, емоційному, фізичному та сексуальному. Змінюються також стосунки між батьками і здоровою дитиною. У крайніх ситуаціях це може привести до іпохондричних розладів здорової дитини, до конфліктів із законом, наприклад, наркоманії, зловживання алкоголем, крадіжок, розбоїв, проституції<sup>53</sup>.

**Термінальна стадія захворювання** є іншим періодом аналізу. Проте необхідно ще раз відзначити, що в більшості випадків ранньої діагностики і при правильному лікуванні раку у дитини досягається постійна або тривала ремісія<sup>54</sup>.

Тим не менш, є така група дітей, хвороба яких не піддається лікуванню, і шанси на одужання зменшуються. Подібна ситуація формує особливий досвід, який впливає на майбутнє життя сім'ї<sup>55</sup>. Література вказує на те, що найскладнішим періодом для пацієнта і його родини є власне термінальний період, який супроводжується відчаєм, гнівом і беспорядністю. Сильний психологічний стрес у батьків викликають симптоми хворої дитини: біль, задуха, на які реагують з одного боку страхом і зневірою, а з іншого – інтенсивною беспорядністю. Думка про смерть дитини для батьків є величезним стражданням. Батьки, як правило, бояться говорити про смерть, приховую-

<sup>53</sup> F. Buczyński. *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*; J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą*; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjenta*; J. Binnebesel. *Zapomniani niepełnosprawni pacjenci*. Kraków: Rottermund 2006.

<sup>54</sup> M. J. Matysiak. *Hematologia w praktyce pediatryczne*. Warszawa 2002; A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska. *Onkologia i hematologia dziecięca*, t. II. Warszawa 2008; T. Baglin, D. Provan, C. Singer. *Chematologia kliniczna*. Warszawa 2008.

<sup>55</sup> P. Łucyan. *Jak wrócić do normalności po chorobie dziecka // Polska – Magazyn Rodzinny*. 2009-01-24; J. Binnebesel. *Wpływ przewlekłej choroby na rozwój psychospołeczny*.



чи свою печаль, намагаючись зберегти видимий спокій. Зуберек-Москаль<sup>56</sup> вказує на те, що тривога батьків проявляється на момент встановлення діагнозу лейкозу, зберігається під час лікування і постійно відчувається дитиною. Якщо страх батьків асоціюється з мовчанням, це лякає дитину і вона відчуває небезпеку. Важкохворі діти самі повинні вирішувати завдання, які створює їхній стан, викликаний хворобою. Вони незадоволені своєю замкнутістю, приховують свої почуття<sup>57</sup>.

Аналіз цього періоду може здійснюватися у різних контекстах, що базуються на міркуваннях Кублер-Росс<sup>58</sup> або теорії тотального страждання<sup>59</sup>. Проте, незалежно від прийнятої концепції цього періоду, він характеризується двома компонентами. Перший – внутрішній латентний наростаючий конфлікт у міжособистісних стосунках членів сім'ї. Другим компонентом є сильна зовнішня інтеграція і мобілізація у разі прогресування захворювання та наближення смерті дитини.

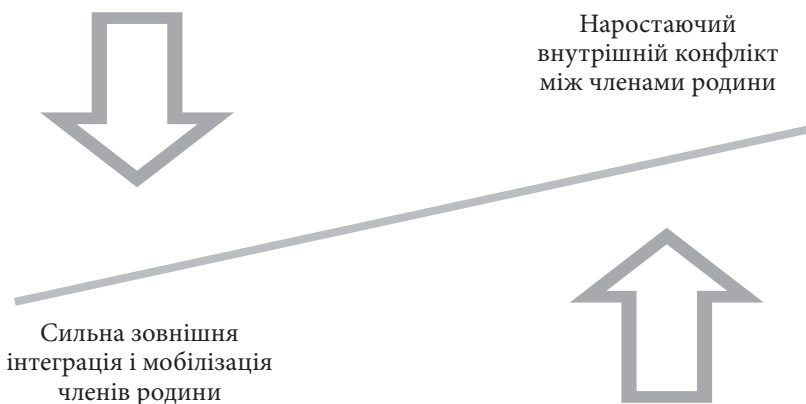


Рис. 3. Характеристики взаємодії внутрішніх емоцій та зовнішньої інтеграції членів сім'ї невиліковно хворої дитини

<sup>56</sup> U. Zuberek-Moskal. *Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą nowotworową dziecka*. Kraków 1999, s. 276.

<sup>57</sup> Там само.

<sup>58</sup> E. Kübler-Ross. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*; E. Kübler-Ross. *Życiodajna śmierć*. Poznań 2005; E. Kübler-Ross. *Dzieci i śmierć*. Poznań: Media Rodzina 2007; E. Kübler-Ross. *Śmierć ostatni etap rozwoju*. Poznań: Laurum 2008.

<sup>59</sup> B. Winkler. *B nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne* // B. Siwek. *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*. Lublin 1996; J. Binnebesel. *Czynniki wspierające proces opieki pozamedycznej nad dziećmi hospitalizowanymi z powodu choroby nowotworowej*; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjenta*; J. Binnebesel. *Nowe aspekty pedagogiki specjalnej*.

Останнім елементом аналізу є період після смерті дитини. Цей етап можна розділити на два основних підперіоди. Перший з них – це час жалоби, натомість другий – формування нової реальності.

Період трауру є ключовим моментом у подальшому функціонуванні сім'ї, ми можемо сказати, що саме «якість» жалоби визначає подальшу долю родини<sup>60</sup>. Як і проаналізований раніше період, час жалоби також є періодом мобілізації, але поступово мобілізація в умовах хвороби спадає, а агонія після смерті дитини переходить в апатію. Протягом цього періоду батьки можуть повертатися до старих конфліктів і ворожості. Багато партнерів, зокрема, коли помирає їхня єдина дитина, усвідомлюють, що нічого їх вже не поєднує – лише дитина тримала їх разом.

«Після смерті Євусі нас більше нічого не поєднувало»

*(Йоанна, мати померлої 6-річної Єви).*

«Смерть Мачейка болісно показала мені, що ми не були чоловіком і дружиною, ми були лише батьками, це Мачеек нас єднав, і коли його не стало, між нами вже нічого не було, бо не було Мачейка...»

*(мати померлого 11-річного Мачейка).*

«Протягом тривалого часу ми були одружені, були ніким один для одного, ми були тільки для Тома. Коли він помер, не стало нічого, наші відносини не мали сенсу, нічого нас разом не поєднує, НІЧОГО, тому що нема почуттів, щоб бути разом, є тільки Том, і ми це зрозуміли, коли він помер»

*(Дорота, мама померлого 10-річного Томаша).*

Наведені фрази не потребують коментарів. Такі слова демонструють трагічне становище багатьох сімей, а також чітко вказують на необхідність надання їм психотерапевтичної допомоги. Ця терапія повинна бути послідовною і, у довгостроковій перспективі, вона має розпочатися в момент прийняття смертельного діагнозу дитини. До терапії мають бути включені сама хвора дитина, а також її батьки, брати і сестри. Аналізуючи сказане батьками, які втратили дитину, бачимо, що вони сконцентровані на негативній ситуації, проте психотерапевтична практика показує, що рак дитини може мати і позитивний вплив на функціонування сім'ї.

«Хвороба Дороти об'єднала нас. Ми зрозуміли, наскільки важливі один для одного»

*(мати онкохворої Дороти).*

---

<sup>60</sup> B. Stelcer. *Opieka nad rodziną w okresie żałoby*, s. 334-337.



Й. Біннебезель, А. Пачковска. Місце і роль психолого-педагогічного догляду

«Хвороба, а потім смерть Шимка, як би дивно це не звучало, врятувала нас. Тільки в той момент ми по-справжньому познайомилися один з одним, ми навчилися прощати і побачили дійсно те, що має значення»

(Йоанна, мати померлого 3-річного Шимка).

«Лікарня показала нам, як це бути разом в добрі і погані часи. Тепер нас нічого не зможе розділити, бо ми є разом»

(мати онкохворого 13-річного Патрика).

### Педагогічні аспекти хоспісної опіки

Питання про хоспісну допомогу в контексті педагогічного мислення демонструє кілька рівнів впливу: вплив на саму ідею сучасної людини, вплив основних досліджень хоспісу на освітню діяльність, а також вплив на спілкування і підтримку людини, яка страждає і помирає, та вплив навчання на пацієнта і його сім'ю в контексті психотерапії і танатопедагогіки. Перший педагогічний погляд, посиляючись на саму ідею хоспісної допомоги, можна узагальнити у двох вимірах. Перший вимір стосується людської гідності, другий – вказує на потребу літніх людей у хоспісній допомозі, що випливає із досвіду спілкування з умираючими.

### Людська гідність у хоспісному догляді

Проблема людської гідності лежить в основі як педагогіки, так і хоспісної допомоги<sup>61</sup>. Людина у своїх стражданнях залишається недоторканою таємницею, страждання – це виклик, який дуже важко приборкати людству<sup>62</sup>. Тішнер<sup>63</sup> зауважив, що справжнім джерелом нашого етичного досвіду є людина. Крім того, що не цінності і норми або заповіді є першими, а людина – друга, підкреслюючи апріорність гідності людини. Ця гідність особливо важлива при смертельних хворобах і стражданнях<sup>64</sup>. Фромм якимось зауважив, що нашою моральною проблемою є байдужість людини до самої себе. Це означає, що ми втратили відчуття значущості та унікальності особистості<sup>65</sup>. Питання

---

<sup>61</sup> J. Binnebesel. Ku tanatopedagogice – krok drugi // T. Ziółkowska. *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*, t. III. Szczecin: Uniwersytet Szczeciński 2008, s. 197-202; J. Binnebesel. *Pedagogical therapy of chronically and terminalny ill children, Edukace zaku se specialnimi vzdelavacimi potrebami*. Ostrava 2007, s. 121-126.

<sup>62</sup> Jan Paweł II. *Salifici Doloris – List apostolski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*. Watykan 1984.

<sup>63</sup> J. Tischner. *Spór o istnienie człowieka*. Znak. Kraków 2001, s. 85.

<sup>64</sup> K. Wroński. Prawo chorego do poszanowania godności podczas pobytu w szpitalu // *Współczesna Onkologia* 12/1 (2008).

<sup>65</sup> E. Fromm. *Niech się stanie człowiek*. Warszawa: PWN 2005.

цінностей і людської гідності також порушує Сандерс<sup>66</sup>, підкреслюючи, що, незважаючи на труднощі і часто неприйнятну поведінку пацієнта, йому потрібна повага і турбота про його гідність. Вона стверджує: «Люди є цінні. Ти важливий, тому що це – Ти. Ти важливий завжди». Суть людства, на її думку, полягає в любові і турботі про гідність, якої ніхто ніколи не може бути позбавлений<sup>67</sup>. Елізабет Кублер-Росс<sup>68</sup>, звертаючи увагу на гідність у догляді за вмираючими, зауважила, що якість життя набагато важливіша, ніж його тривалість, і фокусом догляду є любов і повага до пацієнта, незалежно від того, хто він і що він зробив у своєму житті. Роберт Тьюкросс<sup>69</sup>, обґрунтовуючи догляд в хоспісі, підкреслив, що сутність пацієнта і його гідність найважливіші.

Виховний досвід гідності, який реалізується навчальним процесом в хоспісі, повинен мати цілісну картину. Спостереження за слабкістю і крихкістю життя вчать нас не тільки делікатності й тонкості в спілкуванні, але і в узагальненому контексті, так би мовити, метафізично, показують людську гідність конкретно. Опікун, волонтер часто стає хранителем цієї гідності, і хворий, що страждає, вмираюча людина сама не може подбати про це.

«Коли я опікувалася пані Магдою, я дізналася дещо від неї, проте вона ніколи не говорила мені нічого. Коли я була з нею, я допомагала їй у повсякденній діяльності: вклати подушки, подавати чашку з питтям; я зрозуміла, що в моїх діях і є її людськість. Можливо, це гучні слова, але якщо не я й інші волонтери, сестри, лікарі тут в хоспісі, то ніхто б про неї не думав, ніхто не подбав би і не піклувався про неї»

(21-літня студентка, волонтер у хоспісі).

Такий досвід людської гідності не тільки посилює навчально-виховний процес, але є його суттєвим елементом. Людина вчиться спілкуватися з іншими людьми, які потребують допомоги, насправді вивчаючи себе, дізнаючись правду про себе і про сутність людської істоти, про присутню в людині доброту<sup>70</sup>.

<sup>66</sup> C. Saunders. Care of the dying – The nursing of patients dying of cancer // *Nursing Times* 72 (1976); C. Saunders. *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Sheffield: Mortal Press 2003.

<sup>67</sup> D. Clark. *Cicely Saunders – Founder of the Hospice Movement: Selected Letters 1959-1999*. Oxford: Oxford University Press 2002; D. Clark. *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*. New York: Oxford University Press 2006.

<sup>68</sup> E. Kübler-Ross. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*; E. Kübler-Ross. *Życiodajna śmierć. Księgarnia Świętego Wojciecha*. Poznań 1996; E. Kübler-Ross. *Dzieci i śmierć*.

<sup>69</sup> R. Twycross. *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*. Margrafesen. Bydgoszcz 1996.

<sup>70</sup> J. Tischner. *Spór o istnienie człowieka*.

«Коли я побачив пана Маріуша вперше тут, в хоспісі, він був для мене звичайним тілом, чужим, повністю байдужим. Але приходячи сюди, через деякий час я побачив, що він відчуває, хоча у мене не було ніякого контакту з ним, він нічого не казав. Спочатку мені здавалося, що він навіть не реагує на мою присутність, але потім я пізнав його. Дивно, я познайомився з ним!!!! Я став людиною тільки після того, як я побачив: в кожному є людина, гідність, вам лише потрібно схилитись над ним, спробувати зрозуміти, сприйняти, бути»

*(22-річний студент, волонтер).*

Проблема гідності в процесі виховання, лікування і догляду завжди повинна мати двозначний характер. Вихованець переживає власний досвід гідності і, разом з тим, він повинен навчитись визнавати гідність інших: педагога, терапевта і супервізора. Досвід своєї гідності може з'явитись лише через досвід гідності інших. Дуже точно висловились пані Аніла Доміно, видатний спеціальний педагог з Торуні. Будучи учнем і другом Януша Корчака, вона передавала молодому поколінню соціальних педагогів часто невідомі твори великого письменника. Сама надзвичайно скромна, вона рідко говорила про себе, свою роботу, та передала знання, які відкрили нові горизонти для соціальної педагогіки і догляду. Пані Аніла сказала: «Я ніколи не мала сумніву щодо гідності своїх учнів. Проблема була тільки в мені, я не могла знайти поваги стосовно самої себе, а без поваги до себе нема мови про повагу до інших. Ідеться не лише про гідність учнів, а й хоспісну допомогу, волонтерство, навчання дітей і молодих людей поваги до хворих і літніх людей. Це показує, що всі, навіть хворі і старі, мають власну гідність. Ми забуваємо це в сучасному світі. Світ також змінив за ці роки сімейну модель. Усе менш поширеним стає те, що представники різних поколінь родини живуть разом, особливо в містах. Існує тривожне явище уникання теми старості, засоби масової інформації засліплюють темою молодості та кар'єри. Хоспіс та хоспісне волонтерство є нагадуванням про те, що життя складається також зі страждання».

«Завжди, дивлячись новини по телевізору про бідних дітей, які помирають в Африці, мені було шкода, а потім я знижувала плечима і нічого. Може навіть мені було погано, але я завжди говорила собі, що це далеко, що я нічого не можу вдіяти. Коли я приїхала до хоспісу, лише так, на короткий час, на пробу, мене вразив обсяг страждання. Тепер я знаю, що це не тільки в Африці, але тут, у нас за рогом, люди страждають. Я відкрила очі. Тепер я не можу сказати, що немає нічого, чим я б могла допомогти, тепер я можу, через рік я приїду сюди ще раз. Колись читав нам пан вірш своєї пацієнтки, такий, про очі, що варто мати розплющені очі, бо хто має такі очі, той має цілий світ. Хоспіс дав мені такі очі, я бачу, що мені потрібно»

*(21-річний студент, волонтер).*

«Перебуваючи в хоспісі, дійсно відчула, які люди мають проблеми, а те, що я називала проблемою, це – ніщо»

*(16-річна Єва, волонтер).*

Важливим елементом виховання є не тільки усвідомлення молодію людиною, що страждання існує, але можливість дати надію, показати дорогу, що Ти такий як є, з твоїм юнацьким бунтом, пошуком, цікавістю, з вічним запалом і шумом, і що ти насправді можеш щось дати. Це практичний урок, без зайвих слів, моралізаторства. Це – практична педагогіка.

«Коли приїхав сюди з усім цим, з думками про себе, і коли побачив, що я насправді можу допомогти, відчув себе прекрасно, хоча мені було сумно, коли побачив цих людей тут, але відчував, що я можу допомогти»

*(17-річний Каміль, волонтер).*

«Коли я думаю про самий початок, коли я почала приходити сюди, це може звучати жадливо егоїстично, але це те, що я шукала, я змінилась, я стала кращою. Навіть не тому, що допомагаю тут, у хоспісі, а тому, що бачу: можна щось змінити. Це говорила мати Тереза з Калькутти: якщо ви хочете змінити світ, то почніть з себе, і як в собі щось змінюєш, то і світ змінюється. В цьому юнацькому бунті, коли я почала приїжджати сюди, була можливість отримати досвід того, що я можу щось дати, і те, що даю, також важливе для тих людей. Це дозволило мені якось в цьому штормі гормонів і протиріч зберегтись. Отже, можу щось дати – нічого особливого, але те, що я даю, це ВАЖЛИВО, чи це склянка води, чи прочитана книга, покупка. Кумедно, це так мало і так багато. Чи за такі малі вчинки можуть бути вдячними? Так, і вони є»

*(28-річна Дорота, волонтер).*

### **Педагогічна роль хоспісної допомоги у вихованні дітей**

Розглядаючи ідеї основних «ідеологів» хоспісної допомоги, зокрема в книгах Елізабет Кублер-Росс, ви можете знайти прямі посилання на процес виховання. Авторка, в контексті обговорення догляду за вмираючими, сформулювала досить конкретні зауваження, що стосуються виховання дітей. Звернула увагу, перш за все, на послідовність у виховній діяльності та непримирення з диктатом дитини: «Діти повинні бути виховані з безумовною любов'ю, в твердій і послідовній дисципліні. Справа не в схваленні всього, що робить дитина, а в тому, щоб вміти її любити»<sup>71</sup>. Вона також звертає увагу на вимоги до дитини: тримати її під ковпаком не вдасться. Це приведе лише

---

<sup>71</sup> E. Kübler-Ross. *Życiodajna śmierć*, s. 42.

до одного: людина захищає себе, в той же час позбавляючи дитину можливості розвитку<sup>72</sup>. У цьому контексті вона стверджує дуже важливу думку: «Якби ми не робили зі смерті кошмару, а були здатні передати дітям те, про що самі думаємо, що ми відчуваємо, якби ми не були збентежені через те, що плачемо, якби дозволили дітям брати участь в “життєвих штормах” замість того, щоб ховати дітей від них, дітям було б легше жити»<sup>73</sup>.

У контексті цих слів варто звернути увагу на підхід багатьох батьків і вчителів до обговорення теми серйозних хвороб і смерті під час занять із дітьми. Поширена думка про те, що дітей і молодих людей потрібно «оберігати» від цієї теми, не піднімати такі питання, тому що вони надто вразливі. Ці думки стосуються як зовсім малих, так навіть і дітей середньої школи. А які ж причини такого підходу? Ймовірно, однією з них є страх самих дорослих, незнання того, як порушити цю тему. Потрібно просто поспостерігати за ставленням дітей – від найменших – до питання про смерть. У випадку маленьких дітей сприйняття смерті є достатньо адекватним для їхнього розвитку та особливостей. Трирічна дитина розуміє смерть як відсутність руху, нездатність рухатися, перебуваючи на одному місці. Іншим показником смерті є брак сну, пиття і їжі. Суттю такого сприйняття смерті є недостатнє відчуття зміни як стійкої тенденції. Дитина живе тут і зараз. Уся її увага зосереджена на активності в той конкретний момент і в тому місці. Проте вже трирічна дитина здатна зрозуміти смерть.

«Як хтось помирає, він мертвий, він не рухається, і його немає»

*(3-річний Кишись).*

Чотирирічні діти завдяки когнітивному і емоційному розвитку здатні розрізняти типи смерті, в той же час підкреслюючи її незворотність.

«Він завжди буде мертвий, ніколи не встане, і його не буде»

*(4-річна Марися).*

Старші діти часто ототожнюють смерть з певною особою і таємницею. У цьому віці малюнки дітей на тему смерті починають наповнюватися символами, в розмовах і висловлюваннях з'являється страх та посилання на цю таємницю.

«Смерть приходиться до когось і його забирає, і після того з ним не можна бути»

*(8-річний Домінік).*

---

<sup>72</sup> E. Kübler-Ross. *Życiodajna śmierć*, s. 16.

<sup>73</sup> Там само, с. 23.

Дитина розуміє її причини, а наслідки тлумачить як відсутність людини.

«Вона померла, тому що була хворою і більше не могла жити через це, тому смерть взяла її до себе, і більше вона з нами не буде»

(9-річна Кароліна).

Як бачимо, дитина вже в наймолодшому віці має природний інтерес до смерті, що включає в себе можливість отримання власного досвіду в контексті психосоціального розвитку особистості. На протипагу цьому є страх і бар'єри дорослих. Отже, питання не у тому, «чи варто», а «як» порушувати ці теми. Життя приносить і радість, і печаль.

Таким чином, ми не можемо сказати дітям, що є тільки радість. Вони самі також переживають ці важкі моменти, коли помирає бабуся, котрийсь із батьків або хто-небудь з оточення. Чим більше дитина буде «захищена» від таких тем, тим сильніший пізніше переживатиме шок.

#### Педагогічна роль хоспіса у вихованні дорослих

Педагогічна роль хоспіса стосується не тільки дітей і підлітків, а й дорослих. Варто навести слова людини, яка безпосередньо не ототожнюється з хоспісом, але її ставлення і міркування вплинули на сучасний образ догляду за вмираючими – Альберта Швайцера. *«Розплющити очі і подивіться навколо, чи хтось потребує трохи часу, трохи уваги. Можливо, ця людина самотня або розчарована, хвора або немічна. Може, стара, а можливо, дитина. Не втрачайте можливість, коли ви можете зробити щось для людей»*<sup>74</sup>. Його слова в ситуації комерціалізованої допомоги, де прибуток затьмарює людяність, стають викликом в процесі формування цілей і установок вихователів, лікарів, медсестер і психологів, педагогів і психотерапевтів. Вибір служіння іншому тепер, схоже, позбавлений духовного аспекту. Достатньо просто завершити відповідне навчання, отримати сертифікат, диплом та навички. Все рідше проявляється прагнення до досконалості, яке є характеристикою майстра, важливість процесу розвитку, а не «печатка». Цей процес власного становлення є участю небагатьох, іноді недостатньо життя та досвіду, щоб сформуватись... Зазвичай майстерність ми набуваємо не актом волі, шляхетність з'являється, наче незважаючи на всі наші зусилля. Поклик до служіння – то найглибший сенс життя. Але кожен сам має шукати, який вид служіння є його покликанням. Елементом роздумів про педагогічну роль хоспісу є також і роль вчителя, який може безпосередньо впливати на пацієнта та підтримувати його родину. Саме вчитель зі своїми

<sup>74</sup> Цит. за: Н. Gaertner. *Albert Schweizer. Życie myśl i dzieło*. Kraków: WAM 2007, s. 33.

знаннями може бути тим «другим». На жаль, сучасна педагогіка не готова до ролі «другого», котрий пильнує над ліжком помираючого і підтримує його родину.

#### **Танатопедагогіка – допомога для пацієнтів та їхніх близьких**

Танатопедагогіка повинна увійти до сучасної педагогічної науки, і, як наука теоретична, вона повинна аналізувати виховні аспекти смерті, створюючи цілі, методи і завдання в контексті можливості педагогічної підтримки діяльності по догляду за невиліковно хворими, і, зокрема, в турботі про сім'ю вмираючої людини. З точки зору практичних дій вона буде керувати співпрацею в сфері опіки та створення установок і навичок протидії неадекватному і патологічному переживанню жалоби і смерті.

Педагогіку визначають найпростіше як науку про виховання. Енциклопедія педагогіки поняття виховання визначає так: «Під вихованням в широкому сенсі ми розуміємо: вплив сукупності специфічних педагогічних стимулів і неспецифічного досвіду взаємодії з суспільством у цілому, групами, особами, вплив професійний та непрофесійний, що має довгострокові наслідки в розвитку людської істоти у її фізичній, психічній, соціальній, культурній і духовній сферах»<sup>75</sup>. Це визначення вказує на те, що більшість стимулів, які діють на людину, – це стимули педагогічні, які впливають на її розвиток.

Хоспіс може бути виховним середовищем. Проте виховання без спеціалізованої допомоги педагога може набути негативного напрямку. У такій ситуації роль педагога може бути виражена у формі прямого впливу, спрямованого на невиліковно хворих в хоспісі, і непрямого, який проявляється через ставлення до сім'ї вмираючих. В обох випадках педагог повинен трансформувати травматичний досвід на виховний вплив, особливо коли опіка і педагогічна допомога стосується дитини.

Суходольські вважав<sup>76</sup>: «Виховання не може бути просто передаванням цінностей і поглядів, воно повинно бути процесом залучення до дії, в якому людина долає свої межі протягом усього свого життя». Ці слова відображають реальність, перед якою постає педагог в закладі, де він зустрічається з вмираючими дітьми. До того ж, педагог повинен подолати свої власні страхи і заботони. Тільки тоді, коли знання педагогів будуть підкріплені залученістю, вони зможуть допомогти пацієнтові на важкому шляху. Педагог не може залишатися пасивним перед фактом цієї проблеми, тому що суть

<sup>75</sup> W. Pomykała. *Encyklopedia Pedagogiczna. Fundacja Innowacja*. Warszawa 1993, s. 918.

<sup>76</sup> C. Banach. *Pedagodzy o oświacie i wychowaniu*. Warszawa: WSiP 1989.



його професії вимагає від нього допомогти вмираючому, а також його сім'ї. У вихованні йдеться не тільки про конкретні дії, виконання яких є показником відповідності певним моральним нормам, але і про атмосферу доброти людини до людини, здатність до емпатії щодо її переживань, готовність до безкорисливої діяльності<sup>77</sup>.

Разом з тим, аби педагог не залишився безсилим перед жахливістю страждання через цю проблему, педагогіка як наука повинна прийти йому на допомогу. Танатопедагогіка, з одного боку, повинна бути наукою, що ґрунтується на надбаннях педагогіки і психології, з іншого – мати характер етичний і моральний. Це показує складність і серйозність того, що педагог повинен вміти. У цій роботі немає місця для помилок, бо не буде часу, аби виправити їх. Метою даної науки повинна бути підготовка людини до найповнішого переживання періоду, що їй залишився, а також до моменту смерті.

Доросла людина через свій життєвий досвід, природно, підготована до смерті. Кожна стадія людського розвитку – дитинство, юність, зрілість – готують до старості, яка є передвісником іншого світу. Самі процеси старіння є природним пристосуванням до смерті<sup>78</sup>. Дитина ж позбавлена цього природного процесу. Вона стає відірваною від свого дитинства, і практично чужа йому. Її психіка орієнтована на життя. Здатність розуміти смерть як визначення тісно пов'язана зі ступенем психічного розвитку. Смерть є абстрактним поняттям, і, отже, її розуміння вимагає певного осягнення.

Гуманістичний аспект опіки вимагає високого рівня когнітивних функцій<sup>79</sup>. Хвороба, будучи фактором травматичним, може викликати хаос у психіці дитини. Це змушує її зіткнутися з проблемами, які виходять за рамки можливостей її розвитку, що заперечує нормальний хід психічного становлення<sup>80</sup>. Проте дитина, залишена сама на себе, часто не в змозі

<sup>77</sup> B. Suchodolski. *Pedagogika*. Warszawa: PWN 1985, s. 105.

<sup>78</sup> E. Kübler-Ross. *Śmierć ostatni etap rozwoju*; A. Panek, Z. Szarota. *Zrozumieć starość*. Kraków: Test 2000; A. Rosławski. *Wybrane zagadnienia z geriatricy*. Wrocław: AWF 2001; A. Rosławski. *Wybrane zagadnienia z geriatricy*. Wrocław: AWF 2001; K. Wiśniewska-Roszkowska, A. Zgirski. *Starość, metabolizm, rewitalizacja*. Warszawa: PZWL 1973; A. Comford. *Dlaczego się starzejemy*. Warszawa: PWN 1986.

<sup>79</sup> K. de Walden-Gałuszko. *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego 1992, s. 54.

<sup>80</sup> T. Dangel. *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Modele, potrzeby, możliwości i ich ocena*. Warszawa: Scholar 2001; M. Rogiewicz. *Problemy psychoonkologiczne dzieci i młodzieży* // K. de Walden-Gałuszko. *Psychoonkologia*. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej 2000; J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą*; F. Buczyński *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin: KUL 1999; F. Buczyński. *Jak sobie dziecko śmierć przedstawia* // T. Dangel. *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa: Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 1996; K. Enskar, M. Carlson, M. Golsater. *Symptom distress and life situation in adolescents with cancer* // *Cancer Nurs* 20 (1997).



впоратися з абсолютно чужим їй світом. Власне, під час страждання діти потребують близькості, любові і турботи людей, які мовчки були би з ними і не витрачали багато слів, розділяючи їхній біль. Один жест співпереживання і турботи в ті моменти може бути більш корисним, ніж багато слів. Питання дітей, що стосуються їхнього страждання, часто не мають на меті розширити їхні знання, але апелюють до любові і виражають прагнення довіряти батькам і вчителям<sup>81</sup>. На жаль, не завжди дитина може розраховувати на таку допомогу.

Педагогічний вплив хоспісу має дві сторони. Перша – це безпосередня допомога дитині, коли педагоги, психотерапевти підтримують її та її батьків для можливого розуміння ситуації відповідно до віку і досвіду. Важливим елементом цієї діяльності є підтримка волонтерів, які супроводжують сім'ю в боротьбі з реальністю повсякденного життя в цій аномальній ситуації. Супровідна присутність у таких випадках – це не розмови про допомогу, але надавання її через такі дії, як прибирання будинку, покупки у магазинах, і, що також важливо, турбота про розвиток родини. Батьки, котрі пережили смерть одного з дітей, зосередивши на ній свою увагу, нехтували емоційно і педагогічно іншими дітьми<sup>82</sup>. Така занедбаність може істотно вплинути на їхнє життя і самосприйняття у дорослому житті. Адамс представляє результати досліджень осиротілих братів і сестер (дітей і підлітків, що пережили смерть братів і сестер), які показують, що травми, пережиті дітьми, чітко відбиваються на їхньому здоров'ї і поведінці<sup>83</sup>. Один з висновків дослідження полягає в тому, що ці діти і підлітки підвищено вразливі до інших факторів стресу. Дослідницька група ван Донген-Мелман навіть стверджує, що брати і сестри хворих дітей – це «забуті діти», які самі переживають страждання в результаті хвороби братів і сестер<sup>84</sup>. Волонтер, підтримуючи їх, може запобігти часто незворотнім наслідкам такої занедбаності. Як правило, просто прийти, допомогти з домашнім завданням, піти в кіно, а найголовніше – вислухати.

Смерть дитини, на додаток до особистої трагедії самого вмираючого, також незрозуміла і трагічна для сім'ї. Батьки, які свідомо чи ні розраховували на те, що їхня дитина стане опорою в старості, буде супроводжувати їх

<sup>81</sup> R. Sauer. *Dzieci wobec cierpienia*. Warszawa: Pax 1993, s. 98.

<sup>82</sup> J. Binnebesel. *Zapomniani niepełnosprawni* // J. Rottermund. *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji*. Kraków: Impuls 2007, s. 37-46.

<sup>83</sup> D. Adams. *Nasza duchowość i określenie sposobu w jaki rozpoznajemy potrzeby duchowe* // B. L. Block, W. Otrębski. *Człowiek nieuleczalnie chory*. Lublin: WNS KUL 1997.

<sup>84</sup> J. E. van Dongen-Melman. *Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer* // *J. Pediatr. Psychol.* 20 (1995).

в останню подорож, стикаються зі зворотною роллю, коли переживають її смерть<sup>85</sup>. Надії, всі зусилля і праця, радості, здається, помирають зі все більш ослабленим життям їхньої дитини. Їм важко погодитись із лихою долею, яка їх спіткала. Але часто всі зусилля, щоб зберегти це ледь жевріюче життя, не приносять результату. Не знаючи, як допомогти, батьки часто замикаються в собі, поглиблюючи таким чином самотність дитини<sup>86</sup>. У цьому випадку дитина, через самотність і покинутість, вже померла до того, як лікар констатує біологічну смерть. Можна сказати, що вмирання починається із самотності і покинутості близькими. Саме розуміння своєї ситуації для маленького пацієнта болісне і важкозрозуміле через незрілість психіки, але коли сюди додається самотність – у цій боротьбі дитячий світ, котрий і так зрушений, руйнується повністю<sup>87</sup>.

Друга сторона передбачає, що педагогіка за своєю суттю не може бути присвячена виключно супроводу вмираючих. Педагог з його знаннями і майстерністю повинен також підтримувати сім'ю. Робота з сім'єю – це допомога у підготовці до моменту смерті, а також підтримка в жалобі. Теорія переформулювання виховних цілей<sup>88</sup>, хоча й у іншому вимірі, також може використовуватися у роботі з дорослими. Роль педагога – це супровід, підтримка і суто технічне переформулювання цілей, реалізованих і підкріплених процесом виховання як у вмираючої людини, так і в її сім'ї<sup>89</sup>.

«Коли Кароль відходив, я не знала, що робити, не вміла, світ звалився, як ніби помирало щось в мені. Тепер, з перспективи, я бачу, що те, про що ми говорили, те, яка я була, це мало сенс, тільки тепер, по тих двох роках, я була готова, і не тільки до смерті свого сина, але до того, що відбувалось потім. Адже маю ще Доротку, і я думаю, що могла бачити, що це все вкладене в Кароля, не померло разом з ним, воно певним чином живе... Я хотіла... Зрештою, кожна матір має певні плани на дитину, я хотіла мати можливість здійснити свої мрії, тепер я знаю, що у випадку Дороти я дозволю їй реалізувати власні мрії, і знаю, що це буде її мрія, а не моя»

(38-річна Гражина).

<sup>85</sup> J. Binnebesel. *Eutanatopedagog, czyli ten drugi*; J. Binnebesel *Funkcjonowanie rodziny dziecka terminalnie chorego*.

<sup>86</sup> J. Binnebesel. *Funkcjonowanie rodziny dziecka terminalnie chorego*; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjenta*; J. Binnebesel *Funkcjonowanie rodziny dziecka terminalnie chorego*; F. Buczyński. *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*.

<sup>87</sup> E. Pichler, R. Richter. *Nasze dziecko ma nowotwór*. Poznań: Zysk i S-ka 1995.

<sup>88</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem przewlekłe i terminalnie chorym*, s. 365-374.

<sup>89</sup> Там само.

«Коли моя мати померла, то я не знала, що буде, адже все після того завалилося – будинок, сім'я, бо як щось таке приходить до 11-річної дівчинки... Тоді мені було 11 років. Я боялася, що не зможу впоратися з життям, тому що все було пов'язано з моєю матір'ю, з моєю сім'єю, і після її смерті... У мене є фотографії з цього періоду, це так багато років, але я знаю, що... коли так повільно згадувати, я пам'ятаю, як ви говорили про плани, показали, що мрії потрібно мати і потрібно реалізувати їх по-іншому, я пам'ятаю... Реалізую їх, ймовірно, по-іншому, ніж якби була моя мати жива, але реалізую»

(20-річна Моніка).

### Смерть у трьох образах

Смерть людини не є моментом у житті, що дивує нас більше чи менше, не є вона якимось окресленим періодом. Смерть – це еволюція, вона відбувається. Її крихти носимо в собі з самого початку нашого життя, прикладом чого може бути спонтанна загибель клітин в період внутрішньоутробного розвитку – коли пальці руки утворюються за рахунок відмирання непотрібних груп клітин<sup>90</sup>. Уже в момент народження людина є достатньо стара, щоб померти. Люди смертні саме тому, що живуть<sup>91</sup>. Часто з різних вуст чути про велич смерті. Видається, однак, що сама смерть не є величною. Вона – природна частина людського життя<sup>92</sup>. Слід радше говорити про гідність умирання. Саме в людині є велич смерті, і в ній потрібно її відшукувати. Неможливо навести систематизовані види смерті. Кожна смерть є іншою, чи то дорослий, чи дитина, у кожній смерті є особливий образ.

Перший образ, так званий «відхід воїна», показує історія Малгосі. Малгося з хворобою Дауна, епілепсією і багатьма іншими захворюваннями, вмирала від раку в лікарні. Її останні моменти були просякнуті стражданнями, але й надзвичайною енергією і силою. Коли лікар, бажаючи полегшити її страждання, призначав болезаспокійливі, Малгося, яка була людиною з розумовою відсталістю, відмовилась від цієї допомоги, кажучи, що смерть надто серйозна справа, щоб її проспати. Малгосю багато хто вважає ненормальною, щоб не сказати дурною, божевільною (звучало також багато епітетів під час

<sup>90</sup> M. Yamazaki. Apoteoza – śmierć altruistyczna // *Wiedza i Życie* 11 (1994) 54.

<sup>91</sup> A. de Saint-Exupery. *Twierdza*. Warszawa: Pax 1980, s. 337.

<sup>92</sup> T. Russel. Brain Heath // *Journal Intensive Care Medicine* 30/11 (2004); A. Klarsfeld, F. Revah. *The biology of death: origins of mortality*. New York: Cornell University Press 2003; M. Cereijido. The Biology of Time and Death // *Biological Rhythm Research*. 32/2 (2001); C. Charriaut-Marlangue, D. Aggoun-Zouaoui, A. Represa, Y. Ben-Ari. Apoptotic features of selective neuronal death in ischemia // *Trends in Neurosciences* 19/1 (1996); R. M. Veatch. *Death, Dying, and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility*. New Haven: Yale University Press 1976.

госпіталізації). Але через боротьбу зі стражданнями вона стала прикладом для багатьох. Смерть Малгосі була власне «відходом воїна». Вона боролась не за те, щоб жити, тому що знала, що її життя гасне, але за те, щоб її відхід був гідним. Після смерті Малгосі була печаль, співчуття, проте не було розпачу і порожнечі. Людина, яка через інвалідність була приречена до візка, до обмеженого контакту з іншими, на своєму похороні збила велику групу осіб. Навіть сьогодні, майже через 20 років після цієї події, на День усіх померлих, до могили Малгосі приходять багато молодих людей, які не могли особисто знати її. На питання, чому вони приходять сюди, хоча її особисто не знали, відповідали, що однак знають про її боротьбу, що вона була незвичайною дівчиною. На питання, звідки їм про це відомо, не можуть відповісти, кажуть, що хтось, колега, друг, просто хтось, не пам'ятають, сказав їм. Таким чином народжується легенда, і Малгосю, незважаючи на каліцтво, неповносправність і страждання, вийшла за стіни і межі забуття. Малгосю живе.

Другий образ смерті – «відхід поета». Пьотр лежав у дитячій лікарні з лейкозом. Перебуваючи в одиночній палаті, він посміхався усім. Його усмішка осявала білі стіни кімнати. Незважаючи на 11 років та страждання, боровся з вмиранням таким чином, що для усіх співробітників і відвідувачів це був великий виклик та іспит сумління. Пьотр помер уві сні з посмішкою на вустах. Його смерть була ніжною, як вітер, що гасить ледь тліючий вогник. Перед смертю він просив, щоб лише не бути наодинці, і щоб коли помре, кожен з'їв його улюблене шоколадне тістечко. Пам'ять про Пьотра триває, коли ті, хто був коло нього, їдять цей десерт. Печалі вже нема, є роздуми про те, як багато сили і величі було у цьому маленькому страдницькому 11-річному тілі.

Третій образ смерті без назви. Це відхід, повний болю і відчаю. На жаль, багато людей вмирають так, б'ючись, як птах в сильцях. Подібна смерть не може мати назву, як неможливо описати словами горе і страждання цих людей. Смерть не можливо обдурити, потрібно підготуватися до неї. Це стосується усіх, але маленька дитина, що страждає через свою хворобу, не може дати собі ради. Залишена сама на себе, часто не в змозі впоратися з абсолютно чужим для неї світом. Якщо не допоможемо їй, її відхід буде тим третім образом. Вихователь, як той «інший», повинен стояти біля її ліжка і допомогти впоратися з реальністю смерті.

«Відхід воїна» і «відхід поета» не літературний образ, це – конкретні приклади боротьби дитини з хворобою і смертю. Є багато дітей, які потребують такої допомоги, а наша реальність потребує тих «інших». Пропонована танатопедагогіка надала б їм такі необхідні знання для виконання професійної допомоги. Елізабет Кюблер-Росс розповідала про хлопчика восьми років, що страждав від неоперабельної пухлини головного мозку. Його попроси-

ли намалювати картину. Він намалював великий танк, за танком маленький будинок з деревами і вікнами, до того домалював луг з деревом і сонце. На лінії вогню можна було впізнати маленького хлопчика з дорожній знаком «Стоп» у руці. Таким чином хвора дитина хотіла звернути увагу на свої потреби. Педагог, який бачив цю картину, обійняв хлопчика. Дитина розповіла йому про свої страхи і свою самотність. Через два тижні хлопчик подарував йому новий малюнок. На ньому було зображено відлітаючого птаха. Все було в чорно-білих тонах, тільки крило було з одного боку трохи жовто-червоним. Показуючи цю картинку, хлопчик пояснив, що це птах спокою, який хоче потрапити на небеса, з шматком хліба на одному крилі. Це була остання картина, яку він намалював, перш ніж помер<sup>93</sup>. Яким є і чого навчає педагогічний аспект хоспісу? Звичайно, можна говорити про концепцію, принципи, слова, але хоспіс, перебування поруч зі стражданням і смертю, навчає покорі, слуханню, вчить бути тим «іншим».

---

<sup>93</sup> Цит. за: R. Sauer. *Dzieci wobec cierpienia*.

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

**Пьотр Краков'як**  
Кафедра соціальної роботи,  
Факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

**Мірослав-Станіслав Вежбіцкі**  
Кафедра педагогіки релігії,  
Факультет наук про виховання,  
Папський салезіанський університет,  
м. Рим

## МІСЦЕ І РОЛЬ ДУХОВНОЇ ОПІКИ ТА РЕЛІГІЙНОЇ ПІДТРИМКИ<sup>1</sup>

### *Духовність і релігія у тайнстві страждання*

Страждання є своєрідною незбагненою таємницею, саме тому так часто людині важко до кінця її зрозуміти і повністю прийняти. Людина, що стикається з хворобою чи іншим стражданням, часто запитує себе – чому я повинна терпіти цей біль? Для чого і який сенс таких страждань? І якщо вона не знайде адекватної відповіді на ці й інші запитання, страждання стають сильнішими за неї, що може зламати<sup>2</sup>. Ці слова, що сказав папа Іван Павло II,

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel, P. Krakowiak. *Miejsce i rola kapelana szpitalnego w opiece nad dziećmi przewlekle chorymi w szpitalu – analiza stanu obecnego* (tekst nie publikowany); J. Binnebesel. *Tanatopedagogika jako próba zrozumienia inności – syndrom*. Pinokia 2010; A. Wojciechowski, M. Momot, D. Lajus, A. Czaplińska. *Obecność i nieobecność: sytuacja człowieka słabego we współczesnej cywilizacji: przyczynek do studium*. Toruń 2011; J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Toruń 2013; M. Wierzbicki. *Wsparcie religijne w terminalnej fazie choroby* (tekst nieopublikowany).

<sup>2</sup> Jan Paweł II. *Cierpienie winno w każdym przyzywać miłość i solidarność*. In Dekalog, Przemówienie I Homilie Ojca Świętego Jana II, IV Pielgrzymka Do Ojczyzny. Pelplin 1999.

можуть стати відправною точкою для відображення думок на тему місця і ролі духовної опіки та релігійної підтримки в паліативно-хоспісній допомозі. На початку цих роздумів представлено значення понять духовності й релігійності, що переважно належать до християнства, проте також торкаються й інших релігій. Наступним аспектом нашого аналізу є свідчення капелана лікарні, як особи, що в особливий спосіб покликана до ролі духовного опікуна для хронічно хворих осіб. У кінці показано напрям релігійної підтримки під час невиліковних захворювань.

Стаття має на меті відзначити важливу роль християнської спільноти в догляді за хворими, бо спільнота повинна виконувати свою місію служіння любові через допомогу хворим і стражденим, докладаючи всіх можливих зусиль, аби належним чином підготувати до майбутнього служіння відповідні групи священників, монаших осіб і мирян. Зважаючи на такий контекст, сьогодні Церква має визнати гостру потребу в новій, багатовимірній співпраці між душпастирською роботою в галузі охорони здоров'я та соціальною допомогою. Ця співпраця пов'язана з тими видами діяльності, що мають на меті інтеграцію та координацію опіки для залежних осіб, які перебувають як у спеціальних закладах, так і в місцевих громадах, а допомога таким людям стає безпосереднім соціальним викликом<sup>3</sup>. У межах такої діяльності має вистачити місця і для духовної допомоги, і для релігійної підтримки, які, власне, і будуть показані у статті.

### **Поняття духовності та релігійності**

Уже від початків діяльності Церкви виникло поняття духовності. До кінця XI ст. духовність охоплювала релігійний зміст і вказувала на духовне життя. Фактично терміни «духовний» і «релігійний» були синонімами, оскільки особи, що дбали про духовність, належали до релігійних спільнот. Терміном «духовний» окреслювали людей релігійних, а також тих осіб, які виконували та безпосередньо надавали релігійні послуги, тобто духовенство<sup>4</sup>.

Історія терміна «духовність» бере свій початок із латинського *spiritualitatis* – дієслова, що складається з дієслова *spiritus* і прикметника *spiritualis* або *spiritalis*, від грецьких *pneuma* і *pneumatikos*. Основи для цього поняття походять ще з часів середньовіччя, а в сучасному розумінні термін уперше використаний у XVII ст., як опис суб'єктивних релігійних практик, які пов'язували

---

<sup>3</sup> P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji*. Ku syntezie socjopedagogicznej. Toruń 2012.

<sup>4</sup> M. Wright. *Hospice Care and Models of Spirituality*. *European Journal of Palliative Care* 2004, c. 75-77.



термін духовність уже з містичними поняттями<sup>5</sup>. Сьогодні духовність – це поняття, що використовують для опису нематеріальної складової дійсності: від психотерапії, через медитації, досвід молитовних груп і релігійних спільнот. Духовність окреслює ту частину дійсності, що належить лише до нематеріальної частини людського життя, а численні визначення намагаються охопити різноманітні бачення духовності в сучасному світі, наприклад, у філософському значенні духовність означала «спосіб життя». За словами Джоанн Конн<sup>6</sup>: «Духовність завжди належить до нашого безпосереднього релігійного досвіду, а він, здебільшого, вкорінений у якійсь формі: єврейській, ісламській, християнській, буддистській чи загальнолюдській». Прикметник «духовний», який походить від слова «духовність», означає: 1) думки, погляди та почуття, що стосуються духа та належать до психічного, внутрішнього життя; інтелектуальний, культурний, моральний, чуттєвий, нематеріальний; 2) належить до релігії, церкви: торкається духа, душі (в релігійному значенні), пов'язаний із духовними послугами<sup>7</sup>. Визначення, подане системою охорони здоров'я, звучить так: «Духовність – екзистенційний конструкт, який містить різні способи надання, значення та пошуку сенсу свого існування в контексті вірувань, цінностей і стосунків». Іноді це розуміється в контексті трансцендентності або ж натхнення. Участь у спільноті віри може, але не мусить, бути частиною духовності особистості. Едвард Валевандер<sup>8</sup> вважає, що «поняття духовність стало популярним саме в значенні духовного життя», і саме так воно розуміється сьогодні.

Мішель Райт<sup>9</sup> так само вказує на те, що духовність, яка впродовж віків була пов'язаною з релігійною системою, завдяки психології стала предметом ширшого значення, універсальним досвідом людської особистості. Таким чином, духовність є релігійною формою життя людини, що прагне з'єднатися з Богом. Саме тому завдяки духовному життю, людина розвиває в собі нову якість емпатії до інших і навіть до природи, що її оточує. У психології релігії бачимо, що спосіб відкриття духовності залежить від контексту, в якому ця особа виросла, і від переконань, які вона сповідує. Завдяки духовності людина усвідомлює значно більше можливостей для розширення власних меж. Таким чином, ми бачимо, що можливим

<sup>5</sup> A. Pangrazzi. *Vivere Il Tramonto*. Torino 2006.

<sup>6</sup> J. Conn *Towards Spiritual Maturity // Freeing Theology: The Essential of Theology in Feminist Perspective*. C. M. LaCugna (ed.). San Francisco 1993.

<sup>7</sup> *Słownik Języka Polskiego*. CD wersja 1.0. Warszawa 1996.

<sup>8</sup> E. Walewander. *Duchowość // Leksykon Pedagogiki Religii. Podstawy-Koncepcje Perspektywy*. Warszawa: Verbinum 2007, c. 122.

<sup>9</sup> M. Wright. *Hospice Care and Models of Spirituality*, s. 75-77.



є і такий духовний досвід, який може бути частково або повністю виключений з будь-якої релігійної системи<sup>10</sup>.

Варто подивитися на аспект духовності та релігії з погляду різних віровчень. В іудаїзмі, наприклад, духовність означає поєднання божественного та повсякденного. В ісламі духовність належить до зникнення себе, а в буддизмі йдеться про моральне виховання. У західній цивілізації, яка має християнське коріння, духовність є в центрі релігійного переживання, що створює різні її моделі всередині християнської традиції. Традиційні християнські моделі розуміють духовність як конкретну релігійну культуру, що безпосередньо реалізується у спільнотах. Динамічні моделі, натомість, розглядають її як єдність доктрини, літургії, порядку та життя, що постійно взаємодіють<sup>11</sup>. Завдяки широкому розумінню обох термінів їх досліджують у різних сферах філософії і теології, психології та культурології, а також у медицині й інших науках.

Дати визначення релігійності нелегко, адже це поняття неоднозначне. Релігія походить від латинського слова *religio*, що утворилося від дієслова *religare* – поєднання і тісний зв'язок із Богом, та *relegere* – ретельне повторення і дотримання того, що має зв'язок із Богом. В історії є так, що всюди, де з'являється людина, – починає розвиватися культура, суспільство та релігія. Релігійність – це набір традицій, обрядів та істин віри, які люди приймають завдяки культурній приналежності до спільноти. Залежно від місця народження маємо різні ідентичності: ісламську, індуську, буддистську, єврейську, християнську<sup>12</sup>. Райт<sup>13</sup>, проаналізувавши поняття релігійності, дає нам можливість подивитися на неї як на предмет, як на своєрідний набір істин, усталений устав церемоніальних заходів і стандартів поведінки, що охороняються інститутами та суб'єктивним релігійним досвідом, як на стосунки людини з трансцендентністю, переживаючи власний релігійний досвід. Дзіслав Члевінські<sup>14</sup> визначає релігійність як аспект особистості, що стосується сфери відносин і діяльності кожної особи загалом. На його думку, так само, як ми говоримо про «соціальну особистість», можемо говорити і про «особистість релігійну». Якщо припустити, що релігійність, як і соціалізація, є складовою людської особистості, то можна сказати про те, що кожна людина, в широкому розумінні, є релігійною, або ж має певний стосунок до трансцендентних цінностей.

<sup>10</sup> M. Kuczkowski. *Psychologia Religii*. Kraków 1993, s. 11-17.

<sup>11</sup> M. Wright. *Hospice Care and Models of Spirituality*, s. 75-77.

<sup>12</sup> A. Pangrazzi. *Vivere Il Tramonto*.

<sup>13</sup> M. Wright. *Hospice Care and Models of Spirituality*.

<sup>14</sup> Z. Chlewiński. *Dojrzałość. osobowość, sumienie, religijność*. Poznań 1991.

### **Релігія і духовні традиції в контексті проблеми страждань**

Християнство називають Доброю Новиною, об'явленою людям через Ісуса Христа й описаною в Євангеліях церковною спільнотою. Його найважливішим елементом є таємниця страждань, смерті й воскресіння Ісуса. Серед великої кількості послань, які видала Церква, особливим стало послання *Salvifici Doloris* Івана Павла II<sup>15</sup>, цей документ є спробою надати людським стражданням християнського значення. Ось уривок з того листа, що був коментарем до притчі про милосердного самаритянина: «Якщо слідувати євангельській притчі, то можна було би сказати, що страждання, яке криється в нашому людському світі під різним виглядом і подобою, є уже звичним для нас, так само як звичним є те, що страждання спонукає нас проявляти любов, яка є безкорисним подарунком нашого власного “я” для інших людей, людей, що страждають. Світ людських страждань наче переживає, так би мовити, свій ще один світ: світ людської любові. Людина певним чином має дякувати за цю безкорисливу любов, яка прокидається в людському серці й учинках, саме стражданню. Адже не може “ближній” проходити повз іншого з байдужістю. Навіть в ім'я найфундаментальнішої людської солідарності, а тим паче в ім'я любові до ближнього, людина має “зупинитися”, “поспівпереживати”, вчинити так, як Самаритянин із євангельської притчі. Притча виражає глибоку християнську істину, що водночас є і загальнолюдською. Не без причини у звичайній побутовій мові самаритянською ми називаємо різноманітну діяльність, яку здійснюють заради добра тих людей, що страждають, або тих, які потребують допомоги».

Натомість в індуїзмі в центрі системи вірувань є закон Карми, згідно з яким кожна особа несе відповідальність за власне призначення через висловлення думок, слів і справ. Це означає, що теперішнє – наслідок минулого, а майбутнє, відповідно, буде таким, яким є теперішнє. З позиції реінкарнації, хвороби та страждання розглядають як способи очищення, що сприяють духовному та моральному зросту і, як наслідок, приводять до позитивної еволюції карми. Махатма Ганді, ілюструючи це, говорив, що людина є учнем, а страждання – її вчителем. Для індусів смерть не є трагічною подією, оскільки вона неостаточна. Це такий собі перехід, пройшовши який, людина може навчитися всьому тому, що їй буде потрібним у житті. «Для індусів дуже важливим є зустрітися зі смертю, будучи в свідомості і з ясним розумом, саме тому вони нехтують знеболювальними засобами та препаратами, що могли би вплинути на роботу мозку»<sup>16</sup>.

<sup>15</sup> Jan Paweł II. *Salvifici Doloris* – *List Apostolski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*. In *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Gdańsk 2008, s. 326-346.

<sup>16</sup> S. H. Giri. *Tradizione Hinduista*. In *Salute, malattia e morte nelle grandi religioni*. Torino 2002.

В основі ісламу, натомість, є переконання, що обов'язок кожної людини – повне прийняття життя, а також і його страждань, як згода з волею Бога. В ісламі закладено цілковите підкорення волі Аллаха, яку можна відкрити через читання Корану<sup>17</sup>. Страждання, як і смерть, уписані в Божий план, а вірний повинен просто їх прийняти, навіть якщо не розуміє їхнього сенсу та призначення. Також стосовно страждань невинних дітей релігія заохочує до покладання всіх надій на Бога, який є милосердним. Саме терпеливість є тою чеснотою, яку мусить мати кожен мусульманин<sup>18</sup>.

Учення буддизму щодо страждань найповніше описується чотирма аксіомами, що стосуються як самої природи, так і причин виникнення страждань, а також всеможливих умов для їхньої ліквідації та шляхів до подолання у житті людини. Природа страждань пов'язана з будь-якою чи то фізичною, чи то емоційною приналежністю навколо людини. Джерелом страждання здебільшого є задоволення фізичне, екзистенційне, а також неіснування, що призводить до повторного народження в циклі переселень із метою подальших пошуків задоволення. Умовою для ліквідації страждань є усунення задоволення і звільнення людини від усіх зв'язків з ним. Зрештою, шлях до досягнення ідеалу, який міг би звільнити нас від страждань, – це наслідування восьми ідеалів чистоти: поглядів, думок, слів, дій, підтримки зусиль, уваги та медитації<sup>19</sup>.

На основі короткого аналізу страждання в контексті різних релігій звернемо увагу, що воно розглядається як усвідомлення свого внутрішнього терапевтичного потенціалу, що відкриває перед людиною перспективу зростання в духовному та фізичному плані. Таким чином, духовна опіка та релігійна підтримка хворих вимагає не тільки професійної психологічної, педагогічної, теологічної, а й комунікаційної підготовки для того, щоб мати змогу достукатися до хворого і змусити його задуматися над питаннями про сенс життя і страждань, а також допомогти йому відповісти на запитання, що стосуються його стосунку з Богом.

### ***Духовність і релігійність як допомога в охороні здоров'я***

Кенет А. Брайсон<sup>20</sup> говорить про те, що «духовність можна визначити, як здатність і унікальну тенденцію, властиву кожній людині». Вона задає людині

---

<sup>17</sup> M. Wright. *Hospice Care and Models of Spirituality*, s. 75-77.

<sup>18</sup> A. Pangrazzi. *Vivere Il Tramonto*.

<sup>19</sup> K. Mizzuno. *Concetti Fondamentali Del Buddismo*. Assisi 1990.

<sup>20</sup> K. A. Bryson. *Spirituality, Meaning and Transcendence // Palliative and Supportive Care* (2004) 322.

напрямок у знаннях, любові, істині, спокої, надії, трансценденції, прив'язаності, співчутті та добробуті. Також вона містить у собі здатність до творення, розвитку та розширення системи цінностей. Це означає, що пошук вищого сенсу в житті здійснюється за допомогою безпосередньої участі людей у релігійних обрядах, їхньої віри в Бога, за посередництвом сім'ї, природи, раціоналізму, гуманізму і мистецтва. Духовність доступна з різних точок зору, зокрема психодуховної, релігійної і трансперсональної. Схоже бачення і в Меліси Харт<sup>21</sup>, яка є духівницею єврейської спільноти; вона стверджує, що духовна опіка в охороні здоров'я є способом допомоги для знаходження внутрішнього спокою у хворих, які перебувають у своєрідній кризі, пов'язаній з лікуванням і прагненням відшукати в собі сили та рівновагу. Згідно зі словами авторки, духовна опіка допомагає людині, що перебуває у кризі, пов'язаній з ізоляцією та відчуженням, які часто супроводжують пацієнтів при хронічних чи невиліковних захворюваннях. Вона [опіка] займається як тим, що є універсальне і безмежне, так і тим, що дуже особисте, так званім внутрішнім усвідомленням нашого зв'язку зі світом і специфічною формою тих стосунків, які ми творимо. Обидва елементи впливають на щоденне життя людини, тому ці засоби повинні бути доступні для пацієнтів, аби вони могли знайти в них підтримку й утіху. Приклади на підтвердження цього наводять Юстина Янішевська і Моніка Личодзевська-Неміерко<sup>22</sup>, які, вивчаючи вплив релігії на здоров'я пацієнтів, помітили значний ефект так званого релігійного натхнення на здорову поведінку, психосоціальні моделі та переконання. Отримані результати підтверджують тезу про те, що релігійність зменшує смуток і покращує здатність справлятися з кризовими ситуаціями самостійно, внаслідок чого зростає відчуття сенсу життя і фізичного благополуччя пацієнта. На жаль, у зазначених дослідженнях немає однозначних висновків, яка саме форма духовної опіки могла би найкраще полегшити прикрий досвід, пов'язаний з кінцем життя.

Недостатність знань щодо того, яка форма духовної опіки та релігійної підтримки могли б допомогти хворому, свідчить про те, що на початку ХХІ ст. доцільно було би глибше вивчати тематику страждань, сенсу життя і його цінностей. Незважаючи на те, що дискусії на ці теми є вкрай контраверсійними, варто було би поглибити знання про духовність для того, щоби проінформувати персонал стосовно духовних страждань хворих і він був готовий допомогти.

<sup>21</sup> M. J. Hart. *Spiritual Care* // L. L. Emanuel, S. L. Librach (eds.). *Palliative Care: Core Skills and Clinical Competencies*. Philadelphia 2007, p. 524-539.

<sup>22</sup> J. Janiszewska, M. Lichodziejewska-Niemierko. *Znaczenie Religijności // Życiu Człowieka Chorego*. *Polski Merkurysz Lekarski* (2006) 197-200.

### **Капелан лікарні та його роль в опіці над хронічно хворими**

#### **Душпастирська опіка і духовна допомога**

У лікарнях духовно-релігійну опіку здійснюють священники, яких називають капеланами. Це особи, скеровані до такої праці релігійною спільнотою. Особами, які надають душпастирську опіку, також можна вважати і світських терапевтів, і духовних радників (*pastoral counselors*). Приготування до виконання таких функцій відбувається безпосередньо під час навчання на теологічному і психологічному факультетах, саме там проходить духовна і терапевтична підготовка. В англосаксонських країнах існують певні об'єднання капеланів, священнослужителів і мирян різних конфесій, які визначають своєрідні стандарти і системи спеціалізації, без яких не можна працювати капеланом і бути духовним провідником<sup>23</sup>. У Польщі існують цілі капеланські системи, пов'язані з християнськими спільнотами: католицькою, православною, євангельсько-лютеранською та греко-католицькою. До своїх вірних також можуть приходити і духівники з інших релігій чи просто спільнот. Незважаючи на прикладені зусилля, досі ще не вдалося розробити єдиної системи навчальних стандартів і спеціалізації для капеланів охорони здоров'я. Не існує також таких понять, як «статут» і «статус капелана», а потреба в таких правилах, як це зауважують і самі капелани, і медичні працівники, – велика<sup>24</sup>. Відповідальна допомога хворим не обмежується тільки забезпеченням необхідної медичної підтримки, адже це і можливість опікуватись ними, і своєрідна близькість, і сердечна розмова, і терпляче перебування з хворим. Отже, капелан належить до терапевтичної команди разом із лікарями, медсестрами, психологами чи психіатрами. Його основним завданням є душпастирська опіка хворих, як одна зі складових частин лікарняної допомоги. Зокрема вона реалізується через уділення святих таїнств, духовну підтримку, як для віруючих, так і невіруючих осіб. Ця підтримка також стосується і родини пацієнта. Ще потрібно сказати, що роль капелана в лікарні не полягає у наверненні людей до католицької віри або поширенні прозелітизму, її метою є служіння людям, які потребують допомоги та підтримки.

Надаючи душпастирську опіку, варто поглянути на Арнальдо Панграці<sup>25</sup>, який говорить, що «внутрішній духовний усесвіт» кожної людини вказує на різні перспективи розмов про життя, страждання і смерть із пацієнтами. Ці перспективи стосуються трьох горизонтів: релігійного, духовного та людського. «Релігійний горизонт» стосується тих людей, життя

<sup>23</sup> M. J. Hart. *Spiritual Care*, s. 524-539.

<sup>24</sup> P. Krakowiak, E. Dutkiewicz. *Duszpasterstwo służby zdrowia w Polsce. Osiągnięcia I Wyzwania*. Gdańsk 1999.

<sup>25</sup> A. Pangrazzi. *Vivere Il Tramonto*.

яких наповнене релігією, тому перед обличчям хвороби чи смерті саме в ній вони знаходять відповіді на екзистенційні запитання, а також вбачають сенс у стражданнях. Повага до їхніх релігійних поглядів означає безпосередню повагу до них, отже, важливим є те, наскільки це, звісно, можливо, щоб капелан чи духівник спільноти їх відвідував. «Духовний горизонт» – простір для зустрічей пацієнтів, які готові говорити про те, що є поза межами людини і матеріального світу. Найчастіше це особи, що не пов'язані з релігійними спільнотами. Свою духовність вони виражають через вірність прийнятим принципам. «Людський горизонт» – простір для пацієнтів, які не належать до жодних традицій чи спільнот. В атмосфері відкритого діалогу можна шукати простору, який допоміг би їм виразити весь свій неспокій і екзистенційні страхи. Допомогою в останньому виді підтримки може бути «терапія людської гідності», яка, зі свого боку, пропонується особам нерелігійним, чие життя добігає кінця. Ця допомога є своєрідним символічним доповненням і підсумком прожитих років<sup>26</sup>. Таким чином, універсальний простір нематеріального людського досвіду, що складається як із фізичного, так і з психоемоційного виміру, може братися до уваги при цілковитій турботі про пацієнта. Мусимо наголосити, що в горизонтах, про які йшлося вище, основним завданням є допомога та підтримка хворої особи. Капелан має відчувати, що всі його справи, які стосуються релігійних, етичних чи душпастирських питань, максимально адаптовані до вимог пацієнтів, з якими він щодня зустрічається.

#### **Капелан і його роль у догляді за хронічно хворими дітьми: результати дослідження**

Говорячи про капелана і його роль у догляді за хронічно хворими дітьми, можна говорити про два контексти: перший стосується сприйняття капелана дітьми, які перебувають у стаціонарі та лежать у палатах, другий – це сприйняття місця та ролі капелана очима персоналу лікарні. Представлені результати є наслідком багаторічної програми досліджень, яка характеризує догляд за хронічно хворими та невиліковно хворими дітьми, госпіталізованими через рак<sup>27</sup>. Стаття також подає поточний аналіз проблеми, здійснений за допомогою експериментального дослідження<sup>28</sup> і спостереження.

<sup>26</sup> Н. М. Chochinov, T. Hack, T. Hassard. *Dignity Therapy. A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Nearing Death*. *Journal of Clinical Oncology* 2005, s. 5520-5525.

<sup>27</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – aspekt pozamedyczny*. Toruń: UMK 2000.

<sup>28</sup> Неопубліковані дослідження проведені в рамках проекту комплексного догляду за хронічно хворими дітьми в контексті сучасних викликів для спеціальної педагогіки.

### **Сприйняття капелана дітьми, госпіталізованими через захворювання на рак**

Аналіз результатів, які стосуються рейтингу популярності конкретних груп, що здійснюють догляд за дітьми, досить виразно демонструє, що особа, яка виконує своєрідну душпастирську опіку у відділеннях лікарні, не викликає у дітей особливого бажання спілкуватися з нею. Це добре проілюстровано в табл. 1, де зібрані результати відповідей дітей на запитання стосовно їхнього бажання спілкуватися з працівниками відділення.

Таблиця 1. Рейтинг побажань дітей у спілкуванні з персоналом лікарні<sup>29</sup>

Персонал лікарні	Позитивне ставлення, % дітей	Негативне ставлення, % дітей
Лікарі	22,12	53,09
Медсестри	17,70	2,65
Психологи	14,16	15,04
Капелани	8,85	25,66
Педагоги	50,44	0
Інші <sup>29</sup>	7,08	25,66

У наведеній таблиці описано результати відповідей дітей. Вони мали вказати під час перебування у лікарні, з ким із працівників відділення бажають і не бажають спілкуватися. У табл. 2 подано відповіді дітей, згрупованих за віком.

Таблиця 2

Групи дітей за віком	Небажання спілкуватися з капеланами, % дітей
6–7 років	17,24
8–11 років	17,24
12–18 років	62,07

### **Небажання спілкуватися з капеланами дітей із різних вікових груп**

З наведеної таблиці помітно, що найнегативніше налаштованою до спілкування з капеланом є молодь. Також аналіз отриманих відповідей показує, що незалежно від віку, 83 % пацієнтів у своїх критичних висловлюваннях про духівника підкреслювали, що він фальшивий. Добре ілюструють це твердження такі відповіді пацієнтів:

<sup>29</sup> Іншими були, передусім, студенти-медики, що перебували у відділенні у межах занять.



«Приходить із такою штучною посмішкою і щось там говорить, але це все брехня, бо як він може знати, що нас по-справжньому турбує і що мучить, якщо він заходить рідко і зовсім на трохи»

*(Юрек, 12 років).*

Фальшивість капелана респонденти обґрунтовують його поспіхом (45 %) і рідкісними візитами (72 %).

«Він є священиком, а священик повинен говорить правду. Але цей каже, що нібито знає, що мене болить й узагалі. Як він може знати що-небудь, якщо я йому нічого не розповідала. Він завжди так раптово приходить і одразу кудись поспішає. І його знову нема»

*(Зузя, 9 років).*

Ця відповідь може свідчити про те, що капелан має бути щирим і обережним у своїх розмовах із дітьми, оскільки діти дуже безпосередні та можуть щиро і напругу сказати, як вони ставляться до особи.

Потрібно вказати, що в проаналізованих дослідженнях велике значення мало те, що більшість опитуваних (62 %) госпіталізовані вперше. Вони підкреслювали свої очікування, що під час їхнього перебування у лікарні капелан буде частішим гостем, і вони матимуть можливість налагодити з ним добрий контакт.

«Я думав, що священик, який приходить сюди, буде хорошим і з ним можна буде порозмовляти, а не тільки посповідатися»

*(Давид, 15 років).*

«Коли я дізналася, що сюди приходить священик, то дуже зраділа, бо з ним можна буде поговорити. Я чекала, коли він прийде, але він тільки забіг на трохи і побіг далі й узагалі не мав часу на розмови. Він просто виконує тут свою роботу»

*(Магда, 17 років).*

Наступним цікавим і важливим результатом є те, що більше 62 % опитаних висловили твердження, що вони не хочуть спілкуватися з капеланом, адже він приходить, коли хтось помирає.

«Якщо приходить священик – значить, хтось помер»

*(Лукаш, 8 років).*

«Я знаю, що священик є особою духовною і не можна говорити про нього погано, але коли Анджей лежав тут, то священик навіть не мав часу, щоби сісти поруч із ним і порозмовляти, проте як Анджей помер, тоді він



знайшов час. Звичайно, це все не так просто, але я так бачу, тому не можу думати про це інакше»

*(Кишиштоф, 13 років).*

Хорошим підсумком цього питання можуть бути слова однієї дівчини:

«Так завжди: якщо є він, то є і труп. Він приходить тільки для того, щоб подивитись, як хтось помирає, або вже помер. Я не католичка, проте думаю, що так не повинно бути, адже він є священиком, який має допомагати, приносити полегшення, товаришувати. А якщо він приходить лише до тих, хто вмирає, то він стає схожим на гробаря. Мені до цього байдуже, проте така поведінка не викликає симпатії. Іноді він приходить на певний час, але я вже бачу в його очах, як він вишукує наступну жертву, це мені дуже нагадує про смерть. Коли священик бажає поговорити зі мною, я починаю задумуватися, можливо, наступною буду я. Можливо, я перебільшую, проте в такому випадку переконайте мене, що це не так»

*(Патриція, 16 років).*

Нехай доповненням до цього образу стане ще той факт, що понад 55 % хворих, які виявляли антипатію до контакту з капеланами, як причину своєї хвороби вказували покарання за гріхи. Проведений аналіз результатів дослідження, що стосується теми переконання у тому, що хвороба є покаранням за гріхи, дає змогу виокремити дві основні групи відповідей.

Перша група – це відповіді, отримані від дітей, здебільшого від наймолодших. Серед них домінує переконання, що хвороба є покаранням і безпосереднім наслідком їхньої поганої поведінки.

«Через те, що я був неслухняним, Бог послав мені хворобу, щоб показати, який я поганий»

*(Павел, 6 років).*

«Якщо бути неслухняним, то тебе обов'язково покарають»

*(Марися, 7 років).*

Відповіді дітей підкреслюють факт кари за конкретні провини, що вчинили маленькі пацієнти. Часто ці діти пов'язували свою хворобу з конкретним гріхом:

«Бо я кричала на маму»

*(Івона, 7 років).*

«Це сталося тоді, коли я збрехав»

*(Томек, 6 років).*

У другій групі переважали відповіді молоді. Опитані намагалися знайти причини страждань у гріхах людства, чи радше – серед наслідків дій як окремих людей, так і цілих народів, що віддалили їх від Бога.

«Терпимо, бо все довкола нас не в порядку. Бог, посилаючи на нас хвороби, показує, що покарання є неминучим і воно може спіткати кожного»

*(Кишиштоф, 18 років).*

Досить проникливим є коментар 17-річної дівчини:

«Кожен має гріхи, проте, якщо брати назагал, то малі діти ні в чому не винні, а Богсилає їм рак, бажаючи показати всім: “Дивіться, через Вас страждають слабкі та невинні. Зробіть щось із собою!”»

*(Івона, 17 років).*

Серед відповідей молоді добре видно, що в такий спосіб вони шукають сенсу того, що переживають, намагаючись прийняти факт власних страждань. Узагальнюючи сказане, що стосувалося спроби знайти якийсь сенс у хворобі та досягнути певного спокою у власних переживаннях, можна виокремити три основних типи ставлення дітей до хвороби та страждань.

Для першого типу характерна байдужість до причин виникнення раку:

«Мені байдуже чому. Це вже нічого не змінить»

*(Агнешка, 15 років).*

Для другого – характерне прийняття ідей гріховності та покарання:

«Так уже є, що покарання мусить бути. Для мене – це рак. І я вже нічого не можу з цим зробити. Бог так захотів»

*(Бернадетта, 15 років).*

«Бог знає все і робить усе правильно. Якщо людина чинить щось погане, то вона, наприклад, хворіє»

*(Павел, 11 років).*

Заявлене ставлення до хвороби як покарання за гріхи, є своєрідним прийняттям і погодженням із тим, що страждання – наслідок гріха.

Третім, і останнім, типом ставлення до хвороби є протест і продовження пошуку відповіді:

«Важко зрозуміти, чому саме я, навіщо? Складно зрозуміти і знайти відповіді, чому Бог зіслав на мене це все? Якими мають бути мої гріхи, скільки ж зла я мала вчинити? Чи всі так страждають, як я, може справедливо. Але такі, як Сталін чи Гітлер, вони не мали раку, проте, напевно, вони були гіршими за мене. Це все так складно»

(Бася, 16 років).

Ці надзвичайно емоційні та категоричні заяви очевидно висловлюють несхвалення «Божої діяльності»:

«Бог має бути завзятим садистом, я не є тим, хто має вмирати через рак, за що це все?»

(Каміль, 18 років).

З вищесказаного важко робити висновки, однак варто зазначити, що цей контекст спонукає до певних роздумів досить широкої тематики. Тим паче, що обговорювана тема стосується передусім дітей із поганим і середнім прогнозами, та для яких, здебільшого, характерне глибоке пригнічення. З одного боку, ці чинники можна трактувати, як одну з причин, як одну з реакцій нелюбви до капеланів, однак це, вочевидь, і має спричиняти неспокій і ставати певним викликом для священиків, завданням яких є проголошувати Божу любов і благодать.

Як подано у табл. 1, частина дітей, а це близько 9 %, говорили про позитивне ставлення до капелана. З них найбільше дітей від 12 років. Ці дані наведені у табл. 3. Незважаючи на відносно малу кількість свідчень на підтримку священиків, отримані результати доповнюють досліджуване питання.

Таблиця 3. Віковий розподіл дітей, які вказували на підтримку капелана під час госпіталізації

Групи дітей за віком	Контакти з капеланом, % дітей
6–7 років	10
8–11 років	30
12–18 років	60

Серед тих, хто позитивно говорив про капеланів, як бачимо з поданої таблиці, найбільше осіб, які старші 12 років, а найменше – наймолодших пацієнтів. Однак виявилось, що 70 % (7 осіб), старших 12 років, які вказали на підтримку капеланів, пояснили свій вибір тим, що вони розповідають священикам про свої проблеми. Цікавим результатом став також факт, що жоден із цих хворих не боявся, що з ним може трапитися щось погане.

«Коли я з ним розмовляю, то знаю, що Бог мене не покинув»

*(Альдона, 15 років).*

«Важко знайти відповідь на запитання, чому в мене рак, чому хтось помирає від раку, як, наприклад, недавно та дівчинка. Їй, напевне, ще й п'яти не було. Проте, коли розмовляю зі священником, то мені здається, що це має якийсь свій сенс».

*(Домініка, 17 років).*

Схожою є і відповідь 18-річного юнака:

«Тут не йдеться про вимушений оптимізм і добре слово священника. Я, мабуть, уже втратив свою віру. Тут ідеться, насамперед, про зустріч з людиною. Коли з ним просто розмовляю. А те, що він одягнений у рясу, на мене не справляє жодного враження. Це не суттєво. Він багато мені пояснює. Я люблю з ним розмовляти»

*(Павло, 18 років).*

Також відмічено, що 80 % (8 осіб) тих, які вказували на підтримку капелана, ділилися з ним своїми страхами, що вони переживали та були пов'язані з лікуванням і безпосередньо з перебуванням у відділенні. Однак найважливішим мені видається те, що 80 % тих, хто охоче розмовляв з капеланами, не трактували смерть як покарання за гріхи. Тож можна припустити, що контакт із капеланом для тих осіб, які вказали його як людину, з якою вони охоче розмовляють, є важливим, оскільки священник пояснює їм питання духовні, пов'язані зі стражданням і перебуванням у лікарні. Важливим є те, що вже сама ряса є свідченням того, що особа, з якою розмовляють, є священником, а це сприяє і тому, що пацієнти зачіпають важливі теми, пов'язані зі страхами.

«Бо він – священник, і йому треба довіряти»

*(Беата, 15 років).*

### **Сприйняття капелана персоналом лікарні**

Наступним елементом аналізу ролі капелана є те, як його сприймає персонал лікарні. На думку 62 % персоналу, найважливіший елемент, на який повинен звернути увагу капелан під час своїх контактів з хворими дітьми, – це безпосередня згода на ці контакти як батьків, так і дітей. Особи, що працюють у лікарні протягом 8–13 років, вказували на те, що вони стикалися з випадками «навернення» дітей з інших віросповідань. Тому можна припустити, що основою для таких відповідей був досвід. Натомість серед працівників з меншим стажем роботи (до 8 років) важливим чинником, який, очевид-

но, ще залишився після недавнього закінчення школи чи університету, стала ідея свободи сумління та релігії. На це вказують 60 % опитаного персоналу, які в своїх анкетах засвідчили потребу в толерантності під час духовних бесід з дітьми, що перебувають на лікуванні. В таких випадках, насамперед, необхідно підкреслити неприпустимість так званого навернення дітей і батьків інших віросповідань. Передусім на це звернули свою увагу психологи. Персонал відділення також підкреслював, що в разі недостатньої кількості духівників інших вірувань священники повинні цікавитися не тільки проблемами дітей, які є римо-католиками. Про це свідчить, що 57 % опитаних наголошували на необхідності частих духовних візитів у відділення. Рідкісні візити унеможливають співпрацю з капеланом, а також призводять до того, що духівник не орієнтується в проблемах, з якими стикаються його підопічні. Особливу увагу слід звернути на той факт, що візит священника у відділення до малих пацієнтів відбувається в контексті надання помираючим дітям останньої послуги. Натомість половина опитаних вказала, що духівники не хочуть із ними співпрацювати. Медичний персонал звернув увагу, що недостатність цієї співпраці проявляється, передусім, у недотриманні капеланами рекомендацій і традицій, які є у відділенні. Вчителі скаржаться, що уроки з релігії проводять без урахування основних навчальних принципів, а священники, натомість, не хочуть налагоджувати тіснішу співпрацю. Серед персоналу, що так висловлювався, переважали особи віком 33–42 роки, які працюють у цій галузі й у відділенні від 5 до 15 років. Більшість жіночого персоналу підкреслювало, що і вони потребують указівок і порад від духівників, але рідкісні візити і поспіх унеможливають такі зустрічі.

Так само 50 % лікарів, медсестер, психологів і вчителів висловлювалися позитивно щодо необхідності враховувати капеланом потреби хворої дитини. Натомість 47 % проанкетованого персоналу вказували на те, що священник є найбільш покликаною особою, щоб бути з малим пацієнтом у його останніх хвилинах. Однак тут варто звернути увагу, щоб у такому моменті не займатися наверненням дитини, а лише підтримувати, розраджувати і давати надію, що смерть не кінець, а лише початок кращого життя. Таке ставлення капелана дає дитині змогу спокійно померти, а родині допомагає пережити втрату. Підкреслюється також те, що капелан не повинен приходити в останній момент, а бути поруч із дитиною і його найближчими від початку помирання. Серед персоналу, що так висловлювався, домінували відповіді осіб, які працювали у відділеннях від 4 до 15 років.

45 % опитаних застерігали, що священник не повинен давати дитині фальшивої надії на одужання. Потреба у надії існує, однак, стверджується і те, що, незважаючи на очевидні медичні висновки, духівники, іноді ірраціонально, пробуджують надію в дітях і в їхніх найближчих. Ця практика, на думку

респондентів, погано впливає на дитину, на її релігійність і довіру до священика. Серед працівників, чії відповіді аналізували, домінували відповіді осіб віком 29–41 рік, які трудяться у цій галузі 4–13 років.

Персонал, який працює у відділенні, неохоче відповідав на запитання, що стосувалися допомоги капелана родині дитини при смерті. Втім, детальніший аналіз результатів дослідження міжособистісних стосунків у відділенні дитячої онкології показав, що капелан у них має вагоме значення. На рис. 1 показано характер і динаміку цих стосунків.

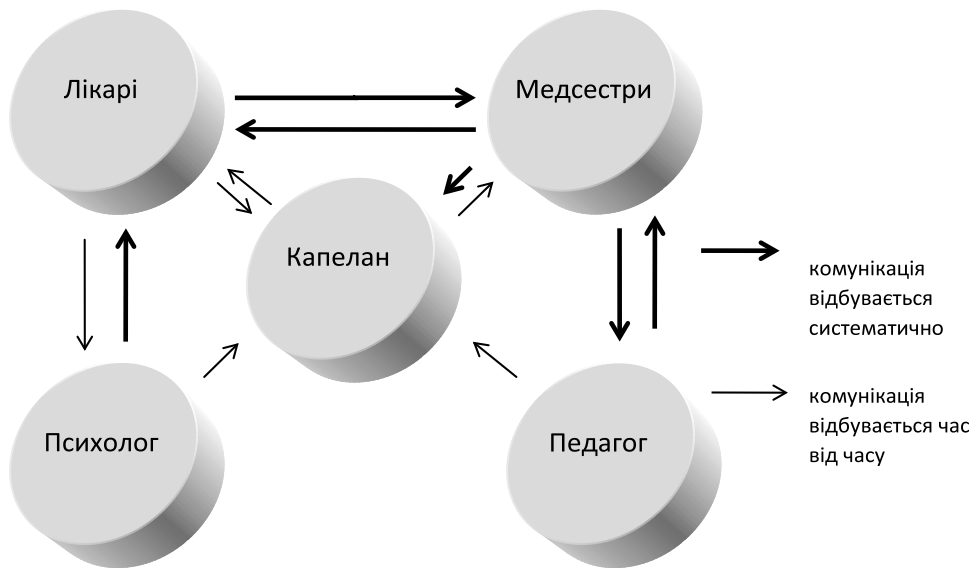


Рис. 1. Особливості комунікації між персоналом відділення

З поданої діаграми бачимо, що капелан є центром комунікації, з ним намагаються підтримувати контакт усі групи професій, і цей контакт, за винятком медсестер, є непостійним. Як показано на рисунку, комунікацію з капеланом, зазвичай, ініціюють працівники відділення, натомість капелан не регулярно, лише час від часу комунікує з лікарями та медсестрами.

Загалом, можна стверджувати, що персонал відділення схвалює роль капелана, як члена терапевтичної команди, а не як того, хто уділяє святі тайни. Бачимо й те, що священик, керуючись у своїй діяльності любов'ю до Бога і ближнього, повинен бути для всіх, а не лише для вірних і практикуючих християн, опорою та підтримкою у важкі часи. Респонденти, однак, наголошували, що таке сприйняття ролі капелана має бути пов'язане з його ґрунтовною підготовкою в галузі психології хворої дитини, так само, як і з його відпо-

відними психологічними здібностями. Зазначено, що завдання, поставлене перед священником, надзвичайно важке, адже вимагає терпеливості і такту. Сьогоднішня ситуація, коли капелани, через велику кількість обов'язків, вимушені здійснювати короткі візити у відділення, не сприяє реалізації покладеної на них надії. Більшість опитаних із певною тугою очікує того моменту, коли капелан нарешті зможе присвятити у відділенні всім хворим, усім тим, які страждають, або ж їхнім близьким стільки часу, скільки буде необхідно. Для частини персоналу важливо також, аби капеланське служіння було звернене і до них, оскільки важко погоджуватися з тим, коли страждають невинні діти. Вони вказували і на болюче питання про сенс страждань, віри. Якщо ж ці запитання залишити без відповідей і духовної підтримки, то вони можуть призвести до відчаю.

Аналізуючи особу капелана, варто звернути увагу, що медичний персонал, як правило, позитивно налаштований до діяльності капелана, однак трапляється і таке, що деякі лікарі та медсестри стверджують: «Може, він і є капеланом для хворих, але точно не для нас».

«Часом нам важко, і я хотіла би порозмовляти з мудрим і, водночас, зорієнтованим у нашій специфіці капеланом»

*(Божена, медсестра з відділення діалізу).*

«Інколи мені бракує капелана для мене, як для лікаря, психіатра. Проте не десь там, а тут, у відділенні, потребую особи, яка була би залученою і мала би свій погляд на це питання. Часом я не знаю, як учинити, як упоратися з деякими речами. Потребую такого капелана, який зміг би у світлі етичних питань розвіяти мої сумніви»

*(Марек, лікар-психіатр).*

«Йдеться про те, щоб він розумів, що ми тут робимо і що переживаємо. Тут не йдеться про пару розумних фраз і формул, а лише про те, щоб був із нами»

*(Богуслав, лікар-онколог).*

Ці висловлювання взято з дослідження Мушала зі співавторами<sup>30</sup>. Процитовані уривки вказують на потребу формування та підготовки капеланів для лікарень. Ця потреба конкретизована в монашому ордені Боніфратрів

---

<sup>30</sup> A. Muszala, J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki (eds.). *Dolentium hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*. Kraków: Wydawca Prowincja Polska Zakonu Szpitalnego św. Jana Bożego-Bonifratrzy 2011.



і серед його мирянських співпрацівників у Кракові. Вже з'явилася думка про необхідність створення певної формації у вигляді школи душпастирської опіки. Конкретної форми вона набула в часі приготувань до ювілейних святкувань із нагоди 400-літнього перебування ордену Боніфратрів на території Польщі в період від 1609 до 2009 рр. Підготувати ґрунт для професійної освіти тих, які мають здійснювати духовну опіку над хворими та підопічними, визнано за пріоритет. Це здійснено так, щоб одним із наслідків святкувань ювілею стало заснування Школи Душпастирської Опіки, яка дає капеланам змогу отримати спеціальні компетенції, що допоможуть їм реалізовувати власне служіння в системі охорони здоров'я і в соціальній допомозі. Для цього в 2008 і 2009 рр. організовано дві національні конференції, куди запрошено капеланів, лікарів, медсестер і волонтерів<sup>31</sup>.

### **Релігійна підтримка на невиліковній стадії захворювання**

Релігійна підтримка у цьому часі має важливе значення, оскільки складно говорити про які-небудь поради чи про своєрідну «магію» від найближчих осіб, родини, капеланів, волонтерів чи медперсоналу. Люди, що мають досвід служіння тяжкохворим, значно частіше стикаються з тим, що наука не всесильна, і вони потребують підтримки в ті моменти, коли в них уже не вистачає надії на добрий прогноз. Нелегко говорити про смерть людині, що має жагу до життя і прагне втілити свої плани в реальність. У таких випадках ті, що надають релігійну підтримку, мають володіти навичками, які в психології та педагогіці називаються професійною компетентністю, що вказує на цінності, стосунки, знання та вміння, помічні у виконанні такого виду діяльності<sup>32</sup>. В попередніх роздумах багато уваги звернено на духовність, релігійність і на капелана, як на особу, що найбільш покликана підтримувати хворих. «Здібності» священника в галузі релігії та віри, безсумнівно, необхідні, коли йдеться про страждання. Згідно зі словами Лучіано Меді<sup>33</sup>, форматора священників і катехитів, головним завданням капелана має бути підтримка хворого та перебування з ним у ролі того, хто свідчить Божу любов, і вже аж потім ідуть інші завдання: навчати, бути аніматором християнської спільноти чи лідером. Це все виникає з конкретного факту, що в перспективі смерті, як правило, людям не притаманна позиція обізнаних стоїків, а радше навпаки – вони пронизані тривогою. В такій ситуації стають уже непотріб-

<sup>31</sup> A. Muszala, J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki (eds.). *Dolentium hominum*.

<sup>32</sup> J. Bąbka. *Edukacja integracyjna dzieci zdrowych i niepełnosprawnych. Założenia i rzeczywistość*. Poznań 2001, s. 95.

<sup>33</sup> L. Medi. *Formare Cristiani Adulti. Desiderio E Competenza Del Parroco*. Assisi: Cittadella 2013, s. 62.

ними розмови про ідеологічні переконання, про те, чи вони добрі, чи правдиві, та й узагалі – необхідні. Під час хвороби немає часу на такі дискусії, коли перед хворим лежить цілий спектр страждань, пов'язаних із важким лікуванням. А в разі «екзистенційного болю» доброю допомогою стане тиша.

Хоча можна було би сказати, що сучасна людина майже інстинктивно втікає від тиші, переважно через те, що для неї це асоціюється з безпорадністю, неефективністю чи слабкістю. Саме в той момент слабкості і безпорадності, в якому перебуває пацієнт, і відбувається зміна понять, з'являється прийняття, співчутлива реальність, молитва, духовна підтримка та прийняття стану хворої особи. Цей «психічний колапс» викликає духовні коливання, що саме в такі моменти і мають збалансовувати особи, що викликають довіру. Дуже добре цей стан душі виражений у вірші «Навіщо», який написала 9-річна дівчинка Магда:

Навіщо мені говорити,  
Якщо я бажаю мовчати  
Навіщо мені існувати,  
Якщо я не вмію жити?  
Навіщо мені всміхатись,  
Якщо з очей ллються сльози?  
Навіщо в житті людини  
Існують пустки та жаль  
Навіщо життя робить витівки,  
Кидаючи нас у даль?

Серед поданих роздумів важко висунути однозначне пояснення ситуації, в якій перебувала ця дівчинка. Серед написаного можна відстежити переживання покинутості, порожнечі, безсенсовності, самотності та тривоги. Такі слова потрібно вміти почути, щоб допомогти пережити складні миті.

### ***Духовні страждання: неспокій, самотність, порожнеча***

У житті людині невід'ємну частину її екзистенційності становлять духовні страждання, часто вони моральні, передусім у тому, де проявляється безсилля. Дуже чітко на тему самореалізації висловився Ісус, коли Він помирав у муках на хресті, то був свідомий того, що завершення Його перебування на землі принесло реалізацію Божого плану і словами «звершилося» (Ів 19:30) Він підкреслив свою місію для людства. Однак варто пригадати і про інші слова, які під час страждання говорив Ісус, а, точніше, це було питання до Бога: «Елі, Елі лама савахтані? – Боже мій, Боже, чому Ти покинув мене?» (Мт 27:46; Мр 15:34). Ці слова записали євангелісти Матей і Марко, спочатку вони занотували арамейською мовою, а вже згодом – переклали грецькою.

Заклик Ісуса переважно інтерпретували використанням слова *Eloi*, яке дуже подібне до слова *Еліуа* (так званого Еліаша), оскільки Він був засуджений як той, хто допомагає людям у біді. Підтвердженням цієї тези є таке речення, в Євангелії від св. Матвія, сказане одним із мучителів: «Лиши, побачимо, чи прийде Ілля його рятувати» (Мт 27:49). Цитована подія вже понад 2000 років показує, що Ісус, зазнаючи страждань і смерті, досвідчив також і тривогу, порожнечу та самотність. Перед обличчям смерті навіть Син Божий виявився схожим до нас, бо, як нам відомо з наведених досліджень, кожна людина зазнає схожих відчуттів. У важкій хворобі не говоримо «живемо тільки раз», бо в таких ситуаціях ця фраза набирає дедалі серйознішого значення, вона підкріплюється роздумами про плинність життя, почуттям провини, що не вдалося реалізувати всі свої наміри. З'являється також неспокій за майбутнє сім'ї та найближчих. Такого типу роздуми стосуються не тільки тих осіб, які вірять у Бога, а й тих, які не мають із Ним жодних стосунків. Однак слід зауважити, що вірні особи залишаються спокійнішими, адже в них є і віра, і надія на Боже милосердя, натомість особи невіруючі такого відчуття не мають, а тому в хвилини тривоги залишаються наодинці з собою, часто засмучені та в розпачі.

Так само, як Ісус на хресті, хвора людина відчуває самотність, не зважаючи на відвідини найближчих людей, вона розуміє, що вже перейшла в інший світ, світ людей неактивних, її життєві плани залишилися позаду і потрохи вона перевтілюється вже в іншу особу. В такій ситуації важливу роль займає не тільки капелан, який відвідує хворих, а й медичний персонал, волонтери й, особливо, родина. Чи можна щось запропонувати в самотності? Свій цінний час, співчуття, разом із тим розуміючи, що все це дуже поверхнево, оскільки важко здоровій людині зрозуміти те, що переживає хворий, якому винесли смертний вирок. Усе ж присутність інших – важлива, про що свідчить посилення, що стосується Ісуса і його прохання до учнів, аби в час смутку і страждань вони його не залишали, а чували разом із Ним (Мт 26:37). Звичайно ж, це почуття людини, що не хоче залишитись сама, оскільки присутність найближчих людей стає таким собі «бальзамом для душі».

Під час хвороби згадувані духовні страждання дуже часто призводять до радикальних рішень, бо у складних ситуаціях людям здається, що «навіть Бог покинув їх», і у зв'язку з цим усередині них утворюється порожнеча, яку складно заповнити. З погляду цілого свого життя вони не в змозі відповідати на запитання, який сенс у стражданнях. Наприклад, у країнах заходу в сфері освіти для дітей і молоді тема страждань під час невиліковної стадії чи під час смерті стала табу. Людей не готують до розуміння тих аспектів болю, хвороби, страждання чи смерті для того, «щоб вони могли краще розвиватися». Дітей чи навіть молодь не беруть до лікарень, хоспісів, навіть якщо там

перебувають їхні найближчі. Така ж ситуація повторюється й у разі похорону. Наведені факти показують, що в сучасній культурі нове покоління є менш здатним до прийняття концепції страждань і смерті. Поширення атеїзму поглиблює цю тематику, вказуючи на «світську концепцію смерті», а тим більше не дає змоги побачити існування безсмертної душі. В цьому моменті варто було би згадати про рух, який розвинувся в Сполучених Штатах та Європі та названий «новий атеїзм». Його засновники Річард Докінз, Сем Харіс, Крістофер Гітченс, Даніель Данет стверджують, що релігія є людським витвором і як така вона має бути витіснена зі сучасності і з людського життя, оскільки вона «все отрує». Докінз у книжці «Ілюзія Бога», яка є «Біблією нового атеїзму», представив принципи «нового атеїзму», які вказують на те, що віра в будь-який надприродний уклад позбавлена сенсу і їй неможливо надати бодай якоїсь раціональності. Таким чином атеїзм, згідно зі згадуваним автором, визначається як «правильне, незалежне мислення, в контексті правильного мислення як такого». Проте, разом із тим, атеїзм не може пояснити страждань, оскільки ті виходять за межі науки, а те, що про них говорять, це лише суб'єктивні припущення.

Роздуми без прив'язки до релігії та духовності і ставлення до Особи Бога змінює і саме бачення вічного щастя. Воно несе з собою сумні спостереження, позбавлені будь-якої надії, позаяк залишається між сумнівами і тривогою. Наукові факти не завжди добре ставляться до сфери страждань, незважаючи на збільшення досвіду та логіки в науковому розвитку, навіть у час високих технологій вона має свої обмеження. З цієї позиції ми не можемо говорити про духовні питання, оскільки наука не приймає таких переживань, які не емпіричні. Тому здається очевидним, що в догляді за невиліковно хворими важко бути прихильником лише науки чи то атеїзму, бо в такому розумінні страждання є «початком нового кінця». Здавалось би, що при зустрічі з хворим за дверима необхідно залишати всю науку, всі твердження та діаграми і дивитись на особу з погляду її гідності, яка гарантувала б їй не тільки моральне, а й цивільне право.

### *Духовна і релігійна опіка та підтримка*

Паліативний догляд розпочинається тоді, коли відбувається відхід від того методу лікування, який мав на меті продовжити життя через пригнічення прогресування хвороби. Суттю опіки є покращення якості життя, яке залишилося, в усіх його аспектах. Особливу увагу почали приділяти соматичному, психіатричному, духовному та соціальному аспектам. Опіка, здебільшого, полягає у згладжуванні або ж в усуненні симптомів різних хвороб, а також у наданні допомоги хворому та його родині. Опіку та підтримку

духовну і релігійну ще називають місією, про що йдеться у вступному слові послання до працівників служби охорони здоров'я, виданому Папською Радою душпастирської опіки працівників охорони здоров'я: «Місія означає покликання чи радше відповідь на трансцендентний запит, який конкретизується в особі пацієнта, що зазнає страждань, і яка перебуває на специфічному лікуванні. Сповнена любов'ю турбота про пацієнта сприймається як боже-ственна місія, що може безпосередньо мотивувати і підтримувати найбільш безкорисливу і вірну прихильність чи надавати йому значення священства»<sup>34</sup>. Ці слова також стосуються й опікунської місії Ісуса, добре зображеної в Євангелії від св. Івана: «Я прийшов, щоб Ви мали життя» (Ів 10:10). Розважання на тему духовної та релігійної опіки і підтримки, з огляду на Ісусів підхід, набувають певного значення, що має на меті заспокоїти хворого та надати йому духовну рівновагу<sup>35</sup>. Релігійна підтримка здебільшого спрямована на те, щоби хвороба, яку вважають безсенсовною, набрала своєї цінності й сенсу.

### *Епілог*

Христос довірив своїм учням місію проповідувати Добру Новину й оздоровлювати людей у знак прояву любові Бога та спасіння. Наслідуючи Його, спочатку апостоли, а згодом й учні присвячували себе служінню людям, які мали різні хвороби. Саме тому християнська буденність у служінні людям, які зазнають страждань, протягом століть була своєрідим продовженням заклику Ісуса. В сучасному світі вже є християнські лікарні та клініки, що свідчить про постійну підтримку Церкви для служінь такого виду. Вони є добрим прикладом і орієнтиром для всього суспільства, поширюючи моральні цінності і християнські принципи<sup>36</sup>. Крім християн, також і представники інших релігій несуть духовну підтримку своїм вірним, а про духовні потреби та їхнє заспокоєння говорять також особи, що не вірять у Бога. Необхідно також пам'ятати, що духовні потреби має кожна людина, а безпосереднє розуміння цих потреб мусить виходити за межі релігійної підтримки, оскільки вони вже вкорінені в нашу європейську культуру, особливо в християнські традиції.

Християнська Добра Новина, в логіці страждань і смерті, вказує на боже-ственну гідність людини, унікальність її походження та призначення. Остаточне ствердження цієї логіки віднаходимо в особі Ісуса Христа. Біблійний

<sup>34</sup> Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia // *Wprowadzenie pkt. 3* (1995).

<sup>35</sup> Там само, с. 117.

<sup>36</sup> J. M. Lustiger. *Chrześcijańska obecność wśród cierpiących* // A. Muszala, J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki (eds.). *Dolentium hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*. Kraków: Wydawca Prowincja Polska Zakonu Szpitalnego św. Jana Bożego-Bonifratrzy 2011, s. 63.

переказ є найкращим гарантом людської гідності і прав людини; це велика спадщина правдивого гуманізму, який довірили Церкві, обов'язок якого – поширення його у всі культури, всі суспільні та конституційні системи. Сучасна людина, як стверджує Й. Ратцінгер<sup>37</sup>, зневажаючи інших, не старається жити у згоді з Богом, який одразу визнав створення людини за справу «дуже добру».

Духовні опіка та релігійна підтримка хворих так само виникають із заповідей любові, джерело якої коріниться в природі, в міжлюдській солідарності та Бозі. Власне любов стає точкою конструктивної зустрічі з тими, хто в результаті таємничих історій прийняли або ж не прийняли передання Ісуса. В такій ситуації навіть поверхове споглядання людських і християнських цінностей дає змогу з відданістю і пристрасною досягати значних результатів у лікуванні хворих й у знятті болю.

Важливу роль у супроводі хворих осіб відводять капеланам, які здійснюють душпастирські обов'язки, маючи на меті допомогти хворим, їхнім близьким і персоналові, що здійснює догляд. Під час свого душпастирського служіння у світі страждань капелан виконує традиційні обов'язки надання духовної допомоги через святі тайни, а також він має присвячувати час і духовним бесідам з хворими, їхніми близькими та персоналом, який здійснює догляд. Окрім цих завдань, потрібно також є і нова діяльність капелана з душпастирською командою, що складається з монаших осіб і волонтерів-мирян, які співпрацюють заради немедичних потреб хворих і їхніх близьких<sup>38</sup>. Залучення монаших і світських осіб до колективного душпастирського догляду в медичних закладах охорони здоров'я та в інститутах соціальної допомоги, а також у домашньому догляді в життєвому середовищі несамотійних осіб і хворих є нагальною соціальною проблемою, як для тяжкохворих дітей та їхніх близьких, так і для старих і невиліковно хворих осіб у нашому суспільстві, кількість яких постійно зростає. Крім професіоналів, волонтери та члени родини теж можуть зробити багато, щоби краще відповідати на релігійні та духовні потреби залежних осіб<sup>39</sup>. Досі це пов'язано з успіхом паліативно-хоспісної допомоги в Польщі, на що вказано в публікації, яка є у вільному доступі англійською мовою, метою якої було підвищення обізнаності щодо діяльності осіб, які вже стоять на порозі смерті, та їхніх рідних у Польщі.

---

<sup>37</sup> J. Ratzinger. Problem zagrożeń życia ludzkiego // A. Muszala, J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki (eds.). *Dolentium hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*. Kraków: Wydawca Prowincja Polska Zakonu Szpitalnego św. Jana Bożego-Bonifratrzy 2011.

<sup>38</sup> J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki (eds.). *Dolentium hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*. Kraków: Wydawca Prowincja Polska Zakonu Szpitalnego św. Jana Bożego-Bonifratrzy 2011.

<sup>39</sup> P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji. Ku syntezie socjopedagogicznej*. Toruń 2012.

**Пьотр Краков'як**  
Кафедра соціальної роботи,  
Факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

## МІСЦЕ І РОЛЬ СОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ ТА СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ В ОРГАНІЗАЦІЇ ДОПОМОГИ НАПРИКІНЦІ ЖИТТЯ<sup>1</sup>

### *Догляд за людьми на термінальній стадії життя як соціальне завдання*

Турбота про важкохворих і помираючих людей, зокрема і медичний, і соціальний та духовний аспекти піклування, упродовж усієї історії людства була завданням, яке поставало перед найближчими для них людьми й оточенням. У минулому столітті у зв'язку з розвитком медицини та поступовою ізоляцією важкохворої людини від суспільства помирання дедалі більше ставало суто медичною проблемою, відділеною від життя соціального оточення через госпіталізацію й інституціоналізацію смерті. Завдяки сучасному хоспісному рухові з середини ХХ ст. «кінець життя» навпаки стає центром уваги міждисциплінарної групи фахівців залучених до догляду за людиною у різних сферах роботи з сім'єю й оточенням. У цій групі опікунів важливе місце має посідати соціальний працівник, який є експертом із соціальної допомоги і свого роду «сполучною ланкою» між тяжкохворим з його сім'єю і місцевою громадою. Щоби довести важливість ролі соціальної роботи у сфері паліативно-хоспісної допомоги у світі й Польщі, а також, аби заохотити використання цих компетенцій в Україні, варто розпочати із короткого нагадування про генезис соціальної роботи та її місце у соціальній політиці. Після цього коротко

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: P. Krakowikak, D. Krzyżanowski, E. Stekler. *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk 2010; P. Krakowikak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska. *Socjalne potrzeby przewlekle chorych i ich rodzin*. Gdańsk 2010; P. Krakowiak. *Praca socjalna w opiece u kresu życia na świecie i możliwości jej rozwoju w Polsce // Pielęgniarstwo i Zdrowie Współczesne* 1 (3) (2011); P. Krakowiaka. *Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji. Ku syntezie socjopedagogiczne*. Toruń 2012.



представлено історію сучасного руху хоспісів у контексті суспільного руху та зміни ставлення до людей на термінальній стадії життя. Наприкінці викладу показано практичні можливості поєднання медичної та соціальної допомоги на благо людини та її близьких на прикладі світової практики. Їх упровадження є реалізацією загального постулату щодо комплексного підходу до потреб помираючої людини, а також її близьких як у період агонії, так і в період жалоби, про що окремо йдеться в іншому розділі.

### **Соціальна робота і її завдання у контексті допомоги людині в кризовій ситуації**

Соціальна робота виокремилася як дисципліна в англосаксонському світі, американська та британська її моделі дещо відрізняються, проте в обох випадках завдання соціальних працівників розділені на безліч професійних груп<sup>2</sup>. У Польщі виникнення соціальної педагогіки та соціальної роботи пов'язане з теоретичними працями та їхнім практичним застосуванням, започаткованим Х. Радлінською<sup>3</sup>. Важливим елементом, який впливає на образ сучасної соціальної роботи в Польщі, були й роботи А. Камінські<sup>4</sup> – батька соціальної педагогіки. Хоча основна увага в соціальній роботі приділялася сприянню розвитку дітей і молоді, в основах соціальної педагогіки та соціальної роботи у Польщі був і догляд за хворими та сиротами<sup>5</sup>. «Соціальна робота сприяє соціальним змінам, вирішенню проблем міжособистісних стосунків, заохоченню та згуртуванню людей для покращення рівня життя. [...] Фундаментальними для соціальної роботи є права людини та засади соціальної справедливості»<sup>6</sup>. На сьогодні у створенні моделі соціальної роботи особлива увага приділена питанням комплексної допомоги та формування ідей і моделі освіти соціальних працівників<sup>7</sup>. Важливим елементом діяльності, пов'язаної з інтеграцією медичної та соціальної допомоги, є залучення неурядових організацій і волонтерів до реалізації турботи й догляду<sup>8</sup>.

Американська асоціація соціальних працівників визначає соціальну роботу як вид професійної діяльності, що полягає у наданні допомоги окремим особам, групам або громадам у набутті чи відновленні здатності соціального

---

<sup>2</sup> M. Payne. *What is Professional Social Work?* Bristol: Policy Press 2006.

<sup>3</sup> H. Radlińska. *Pedagogika społeczna*. Wrocław: Ossolineum 1961.

<sup>4</sup> A. Kamiński. *Funkcje pedagogiki społecznej*. Warszawa: PWN 1982.

<sup>5</sup> E. Marynowicz-Hetka. *Pedagogika społeczna*. Warszawa: PWN 2006.

<sup>6</sup> Global Definition of Social Work: [www.ifsw.org/en/p38000208.html](http://www.ifsw.org/en/p38000208.html).

<sup>7</sup> B. Kromolicka. *Spoleczno-zawodowa rola pracownika socjalnego*. Szczecin: Wyd. US 2002.

<sup>8</sup> B. Kromolicka. *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*. Toruń: Akapit 2005.

функціонування та створенні сприятливих для досягнення цих цілей соціальних умов. Практика соціальної роботи реалізується у таких напрямках: допомога людям в отриманні певної послуги; проведення консультацій та психотерапій окремим особам чи групам; допомога окремим групам осіб чи громадам в отриманні чи поліпшенні соціальних і медичних послуг; участь у відповідних законодавчих процесах.

Соціальна робота у Польщі регулюється законом про соціальну допомогу 1990 р., із поправками 2004 р. «Соціальна допомога є інституцією державної соціальної політики, спрямованої на створення умов окремим особам і сім'ям для вирішення складних життєвих ситуацій, з якими вони не можуть справитися, використовуючи власні сили, ресурси та можливості. Соціальну допомогу організовують органи державного управління та місцевого самоврядування, що працюють у цій галузі спільно з громадськими та релігійними організаціями, об'єднаннями, благодійними фондами, фізичними та юридичними особами. Окремі особи та сім'ї, які отримують соціальну допомогу, зобов'язані брати участь у вирішенні їхньої важкої життєвої ситуації. Варто зазначити, що серед підстав, за якими окремим особам і сім'ям надають соціальну допомогу, є неповносправність (інвалідність), довготривала або тяжка хвороба. Професійний аспект соціальної роботи пов'язаний з емпатичним розумінням потреб клієнта і його оточення, що стає особливо важливим у разі тяжкої хвороби чи смерті»<sup>9</sup>.

У Польщі є практика міждисциплінарної роботи в деяких осередках охорони здоров'я. Впродовж багатьох років соціальні працівники є визнаними членами команди паліативно-хоспісної допомоги. Однак нещодавні зміни в законодавстві (у 2009 р., згідно зі списком, який запропонував Національний фонд здоров'я, соціальний працівник вилучений з переліку професій, необхідних для забезпечення паліативної допомоги) можуть змінити цю ситуацію, спрямовуючи кошти на піклування про здоров'я. Це недалекоглядні утиски, адже соціальний працівник позбавляє медичних працівників (лікарів і медсестер) участі у формально-правових і соціально-побутових справах, з якими стикаються пацієнти та їхні родини. Додаткову допомогу соціальним працівникам можуть надавати волонтери, що володіють необхідними знаннями й уміннями надавати соціальну допомогу та підтримку особам у жалобі. Таким чином, організаційно-фінансові проблеми в системі можуть бути вирішені, спираючись на підтримку волонтерства, що у хоспісних установах часто відбувається під керівництвом соціальних працівників<sup>10</sup>.

<sup>9</sup> M. Granosik. *Profesjonalny wymiar pracy socjalnej*. Katowice: Wyd. Śląsk 2006.

<sup>10</sup> P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel. *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjne // Binnebesel J. (ed.). Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

Соціальна допомога у світі та Польщі зокрема зазнає значних перетворень. Згідно з критичною оцінкою В. Блока<sup>11</sup>, «соціальна робота для урядових структур та установ є найважливішим інструментом розвитку та реалізації завдань соціальної політики. Як і в інших країнах Центральної та Східної Європи, у Польщі вона мало цінується і не має достатніх ресурсів для вирішення великої кількості соціальних проблем з підтримки розвитку громадянського суспільства»<sup>12</sup>. Ретельний аналіз змін у сфері соціальної роботи та політики окремих країн виходить за межі цього повідомлення, проте варто зазначити, що динамічні соціальні зміни змушують світ реагувати на нагальні соціальні проблеми. Однією з таких є догляд за помираючими людьми, про що сучасному світові нагадав хоспісний рух.

### **Сучасна паліативно-хоспісна допомога в світі та Польщі**

Засновниця першого сучасного хоспіса – Хоспіса св. Крістофера, відкритого у 1967 р. у Лондоні, – Сесилія Сандерс<sup>13</sup> у своїй роботі дотримувалася християнської традиції хоспісної допомоги, закладеної у стародавні часи та особливо розвинутої у середньовіччі<sup>14</sup>. Використовуючи назву «хоспіс» (*hospicium*), вона повернулася до коренів цієї опіки. С. Сандерс зазначала, що працівники хоспіса – це спільнота, що опирається на християнські та гуманістичні цінності, відкрита для пацієнтів кожної релігії та культури<sup>15</sup>. Найголовнішим для засновниці було бачення людської природи як єдності тіла, духу та розуму, і частини ширшої спільноти<sup>16</sup>. Хворого знову почали сприймати як об'єкт опіки цілої команди, до якої входять і представники немедицинської сфери. Незабаром ідея хоспіса проникла у Сполучені Штати, результатом чого у 1974 р. стало створення перших хоспісів та їхній динамічний розвиток. У франкомовній частині Канади для означення цього виду допомоги почали використовувати термін «паліативний». Такою є історія походження двох понять, які, на думку більшості експертів, синонімічні, а їх використання зде-

---

<sup>11</sup> W. M. J. Blok. *Praca socjalna w Polsce: zawód niosący pomoc w potrzebie*: [www.dps.pl/img/upload\\_files/inne\\_388\\_socwyniki.pdf](http://www.dps.pl/img/upload_files/inne_388_socwyniki.pdf).

<sup>12</sup> M. J. Willem. Blok. *Niepokojące wyniki ogólnokrajowego badania Praca Socjalna w Polsce: zawód niosący pomoc w potrzebie* // [http://dps.pl/img/upload\\_files/inne\\_388\\_socwyniki.pdf](http://dps.pl/img/upload_files/inne_388_socwyniki.pdf).

<sup>13</sup> C. Saunders, D. H. Summer, N. Teller. *Hospice. The living idea*. London: Edward Arnold 1981.

<sup>14</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan. *Historia opieki nad przewlekłe i terminalnie chorymi* // *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*. J. Bleszyński, D. Baczała, J. Binnebesel (eds.). Łódź: WSEZ 2008.

<sup>15</sup> C. Saunders, D. H. Summer, N. Teller. *Hospice. The living idea*.

<sup>16</sup> S. Du Boulay. *Un movimento per l'assistenza ai malati incurabili*; Cicely Saunders, *La Fondatrice*. Milano: Jaca Book 1986.

більшого зумовлене культурно-соціальними особливостями. Через 30 років після відкриття Хоспіса св. Крістофера у цілому світі створено бл. 4000 хоспісів. У 1987 р. Королівський медичний коледж виділив паліативну медицину як окрему спеціальність, і при медичних університетах розпочалося створення паліативних закладів та підготовка спеціалістів – лікарів, медсестер, психологів, соціальних працівників та хоспісних капеланів. Сьогодні міжнародну діяльність хоспісного руху та паліативної допомоги координують міжнародні комітети і підтримують акти Всесвітньої організації охорони здоров'я, Ради Європи й інших міжнародних організацій.

У 1978 р. С. Сандерс прочитала низку лекцій у Кракові, Варшаві та Гданську. Вони були продовженням справи, яку розпочала 1964 р. у Польщі медсестра Х. Хжановська. Її модель догляду так само приділяла увагу не лише фізичним, а й духовним і психосоціальним потребам пацієнтів. У 1981 р. у Кракові створено Товариство друзів хворих, які перебувають у хоспісі. Це стало кульмінацією роботи благодійної організації єпархіального Синоду в Кракові, заснованої на ідеях Х. Хжановської. Функціонування стаціонарного хоспіса організоване за моделлю закладу в Лондоні. У 1983 р. створено Хоспіс Паллоттінум у Гданську, засновники – капелан Медичної академії отець Е. Дуткевич у співпраці з професоркою Дж. Мушковською-Пенсон. Цей хоспіс засновано за моделлю домашнього догляду. Наступні хоспіси так само взяли за основу цю модель допомоги, про яку в 1987 р. Іван Павло II сказав: «З повагою думаю про хоспіс, який почав роботу у Гданську і поширився в інших містах. Він зародився із загальної турботи душпастирства про хворих і лікарів, які ними опікуються. Це дуже важливо, що на схилі свого життя пацієнти отримали належне місце й умови»<sup>17</sup>.

До 1989 р., діючи лише на засадах волонтерства, хоспіси почали розширювати свою діяльність, запрошуючи на роботу лікарів і медсестер як штатних працівників. У кінці 1993 р. на розвиток паліативної та хоспісної допомоги переведено кошти зі спеціального резерву Міністерства Здоров'я (MZiOS). Заклади паліативної та хоспісної опіки, діючі у той час, набули громадського розголосу завдяки створенню Національної ради з паліативної та хоспісної допомоги. Її мета полягала у підтримці та координації організації та розвитку паліативної допомоги, а також освіти в цій галузі. Створено посаду національного консультанта в галузі паліативної медицини. У 1998 р. MZiOS затвердило програму розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Польщі. З 2003 р. паліативна медицина в Польщі отримала статус окремої спеціалізації для лікарів і медсестер. Також введено спеціалізацію для

---

<sup>17</sup> Jan Paweł II. *Do końca ich umiłował – Trzecia Wizyta Duszpasterska w Polsce, 8-14 czerwca 1987*. Poznań: Pallottinum 1987.

психологів, відбувається навчання для капеланів, соціальних працівників і координаторів-волонтерів<sup>18</sup>. На сьогодні в Польщі існує понад 400 центрів паліативно-хоспісної опіки. В останні роки їх розвиток відповідає зростанню потреб онкології та геріатрії. Завдання, що реалізують такі осередки, добре сформульовані у наступних словах:

«Не можна сьогодні говорити про систему охорони здоров'я і соціальної допомоги, не враховуючи роботу та відданість немедичних працівників, чий зусилля спрямовані на задоволення численних потреб хворих, осіб похилого віку, з обмеженими фізичними й інтелектуальними можливостями. Це численні психологи, соціальні працівники, вихователі, педагоги, релігійні діячі, капелани та волонтери, що дбають про психосоціальні, релігійні й духовні потреби пацієнтів і членів їхніх родин»<sup>19</sup>.

### **Соціальна робота у комплексній паліативно-хоспісній допомозі у світі**

Як зразок тісної співпраці між бригадами паліативно-хоспісної допомоги та фахівцями соціальної роботи можна навести приклад США, що є лідером в галузі комплексного догляду наприкінці життя. В системі охорони здоров'я цієї країни вже тривалий час існує традиція співпраці та діють установи, що об'єднують фахівців з соціальної роботи у сфері паліативно-хоспісної допомоги. Асоціація соціальних працівників США є найбільшою організацією соціальних працівників у світі, і налічує понад 145 тис. членів з більше ніж 50 державних центрів. Серед різних спеціальностей соціальної роботи у сфері охорони здоров'я також існує спеціалізація, пов'язана з соціальною роботою з умираючими людьми. У 2004 р. Асоціація опублікувала «Стандарти паліативної допомоги та догляду наприкінці життя». Серед 11 описаних стандартів для розуміння ролі соціального працівника в команді паліативно-хоспісної допомоги особливо важливим є 8 пункт: «Соціальні працівники повинні брати участь у наданні командної допомоги, використовуючи досягнення паліативної допомоги та сучасну практику догляду за людьми наприкінці життя. Соціальні працівники повинні прагнути співпраці з іншими членами команди, бути захисниками численних потреб пацієнтів, зберігати об'єктивність і повагу, сприяти зміцненню стосунків між опікунами та підопічними»<sup>20</sup>.

<sup>18</sup> P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (eds.). *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Gdańsk: Via Medica 2008.

<sup>19</sup> S. Regmunt. *Słowo wstępne* // Binnebesel J. (ed.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

<sup>20</sup> *Quality Standards for End-of-Life Care in Hospitals*. Dostępne w internecie: [http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/04/Quality\\_Standards\\_for\\_End\\_of\\_Life\\_Care\\_in\\_Hospitals.pdf](http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/04/Quality_Standards_for_End_of_Life_Care_in_Hospitals.pdf).

У зв'язку з розвитком паліативно-хоспісної допомоги та створенням проекту «Помирання в Америці» (*Death in America*), на початку ХХІ ст. соціальні працівники, що беруть участь у догляді за пацієнтами наприкінці життя та їхніми родинами, створили нову організацію під назвою Мережа соціальної роботи у сфері паліативно-хоспісної опіки (*Social Work Hospice-Palliative Care Network (SWHPN)*)<sup>21</sup>. Її метою стало інформування, а також поліпшення якості соціальної роботи у паліативно-хоспісній сфері. Ця мережа підкреслює роль соціальної роботи у поліпшенні якості життя пацієнтів та їх близьких через надання емоційної та іншої підтримки й допомоги у процесі прийняття важких рішень. SWHPN створена з метою налагодження різних аспектів підвищення якості соціальної роботи в паліативній сфері. Важливою частиною роботи Мережі є публікація книг, проведення конференцій і лекцій через інтернет-платформи.

Варто зробити деякі висновки з наведених прикладів. Обидві організації показали, що соціальна робота є одним із ключових аспектів міждисциплінарного догляду наприкінці життя. Це перш за все соціальна практика, пов'язана з конкретними системами соціального забезпечення, що реалізується у напрямку ознайомлення або інституціоналізму в цій сфері<sup>22</sup>. Соціальна робота в Польщі досі переважно була пов'язаною з наданням допомоги безробітним, соціально незахищеним і людям з патологічних середовищ. Зміни у розумінні змісту соціальної роботи в Польщі вже помітні, що відображається і на співпраці у сфері паліативно-хоспісної допомоги. Добру соціальну та побутову підтримку тяжкохворим, які перебувають під опікою хоспіса, а також членам їхніх родин надають волонтери загальнопольського проекту хоспісної фундації «Люблю допомагати». У цьому проекті соціальні працівники так само долучені й виконують роль координаторів роботи волонтерів. Зв'язок соціальної роботи з неурядовими організаціями та волонтерством дає можливість інтегрувати й поліпшити соціальну допомогу<sup>23</sup>. Розвиток соціальної роботи в Польщі за підтримки Євросоюзу створює можливість застосувати зразки доброї співпраці фахівців соціальної роботи і служби охорони здоров'я у сфері паліативно-хоспісної допомоги. У такий спосіб комплексна професійна допомога, доповнена підтримкою з боку

<sup>21</sup> *Social Work Hospice & Palliative Care Network*. Dostępne w internecie: [www.swhpn.org](http://www.swhpn.org).

<sup>22</sup> B. Smolińska-Theiss. Modele pracy socjalnej – między rodziną a organizacją i instytucją // B. Kromolicka (ed.). *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*. Toruń: Akapit 2005, s. 49-67.

<sup>23</sup> K. Frysztacki. Między ładem dominującym i alternatywnym: przyczynek do socjologicznej interpretacji problematyki sektora pozarządowego // B. Kromolicka (ed.). *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*. Toruń: Akapit 2005, s. 15-23.



соціальних працівників, може ще більше відповідати потребам соціальної політики, сприяти співпраці з неурядовим сектором та інтеграції діяльності у цій сфері<sup>24</sup>.

### **Соціальна робота у паліативно-хоспісній допомозі в Польщі**

Команди паліативно-хоспісної допомоги в Польщі впродовж багатьох років залучали соціальних працівників для допомоги важкохворим і членам їхніх родин<sup>25</sup>. Упродовж тривалого часу у традиції домашньої та стаціонарної хоспісної опіки у міждисциплінарних групах було місце для соціального працівника. Особливо в організаціях із надання допомоги під егідою церкви, поруч з медичною допомогою враховувалися й соціальні аспекти<sup>26</sup>. Згідно з останніми змінами в стандартах надання допомоги (2009 р.) соціальному працівникові не знайшлося місця серед осіб, залучених Національним фондом охорони здоров'я до роботи в паліативно-хоспісних центрах. У деяких випадках це призвело до скорочення окладів соціальних працівників. Утім, ми з цим не погоджуємося і вважаємо, що місце соціальної допомоги у сфері охорони здоров'я, особливо у галузі догляду за хворими при смерті, повинно бути врахованим. Оскільки в протилежному випадку і пацієнт, і його сім'я залишаються без підтримки та допомоги, якої сильно потребують. Саме соціальний працівник повинен роз'яснити рідним усі можливі способи медичної допомоги, сприяти організації домашнього та медичного догляду, долучити до допомоги неурядові організації та мобілізувати доступні соціальні ресурси задля покращення фізичного та психічного стану важкохворого і його близьких.

Соціальна підтримка хворого також дуже важлива під час переходу від медичного закладу до надання допомоги на дому, особливо у випадку, коли з'являється необхідність скористатися системою соціального забезпечення для неповносправних, до яких належать хронічно хворі та пацієнти на термінальній стадії раку. Коли пацієнт переходить з дому на хоспісне стаціонарне перебування, соціальний працівник повинен супроводжувати його від моменту прибуття, надати інформацію про можливості отримання соціальної допомоги, звернення до інших допоміжних установ.

---

<sup>24</sup> K. Piątek. Organizacje pozarządowe jako podmioty polityki społecznej // B. Kromolicka (ed.). *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*. Toruń: Akapit 2005, s. 25-38.

<sup>25</sup> P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (eds.). *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Gdańsk: Via Medica 2010.

<sup>26</sup> T. Kamiński. *Instytucje kościelne w polskim systemie pomocy społecznej*, s. 111-121.



Завдання соціального працівника у паліативно-хоспісній опіці виходить за межі звичних обов'язків, визначених у медичних закладах. Вони не закінчуються в момент смерті пацієнта. Місією хоспісів є також надання підтримки родинам, які переживають втрату, для яких важливо відновити соціальну активність і створити мережу соціальної підтримки. Через пропозицію й організацію різних форм допомоги, надання емоційної чи інформаційної підтримки соціальний працівник запобігає соціальній маргіналізації рідних<sup>27</sup>. В іншому розділі цієї публікації подано завдання соціального працівника у допомозі особам, які пережили втрату, детальніше розглянуті в одному з документів Хоспісної фундації<sup>28</sup>. Такі завдання сформульовані для розширення навчальних програм, які містять елементи організації соціальної допомоги наприкінці життя<sup>29</sup>.

У дослідженні особливостей здійснення комплексної допомоги особам наприкінці життя є уривок, наведений повністю, разом із зазначеними там публікаціям: «У ситуації втрати дуже важливою є допомога соціального працівника та психолога для надання емоційної, інструментальної та інформаційної підтримки. Найчастіше ця частина опіки реалізується соціальним працівником, який працює або співпрацює з паліативною командою. Його присутність має вирішальне значення для досягнення цілісності цієї допомоги, й урахування не лише фізичних, соціальних, а й емоційних і духовних потреб опікунів. Соціальна підтримка зменшує ризик появи негативних емоційних, фізіологічних і поведінкових реакцій, пов'язаних із переживанням горя, та підвищує відчуття безпеки»<sup>30</sup>. Для тих, кому важко відновитися після втрати, кризова інтервенція може допомогти подолати апатію та віднайти сенс життя. Також соціальний працівник може дати відповіді на запитання щодо опіки над осиротілими дітьми, бути координатором волонтерської допомоги сиротам. У більшості паліативно-хоспісних центрів родини, що втратили близьких, можуть отримати безкоштовні консультації психолога, педагога та соціального працівника. Дуже важливою є співпраця між терапевтом і соціальним працівником, який має інформацію про ширший контекст життя родини. Тривала невиліковна хвороба викликає багато болю та сильно позначається на житті всіх членів родини. Період очікування на смерть близької людини так само має велике емоційне навантаження, через

<sup>27</sup> P. Krakowiak, E. Starkel. Socjalne potrzeby przewlekle chorych i ich rodzin // P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (eds.). *Przewlekle chory w domu*.

<sup>28</sup> J. Binnebesel (ed.) *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

<sup>29</sup> P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece*.

<sup>30</sup> L. Mellibruda. Psychologia zdrowia – wprowadzenie w problematykę // *Remedium* 3 (72) (1999) 10-12.

що його називають «попередньою жалобою». Під час переживання втрати важливою формою допомоги є групова підтримка, терапевтична сила якої міститься у зустрічі з людьми зі схожим емоційним досвідом. Такі зустрічі можуть проводити або бути співведучими психолог, педагог або соціальний працівник. Особливим питанням, яке потребує досвіду, а також уміння проводити індивідуальну та групову роботу, є допомога сиблінгам і батькам померлої дитини. Смерть дитини завжди суперечить природному ритмові життя і помирання, і переживається з особливим боєм, через що часто виникають супутні сімейні негаразди. Саме тому фахівці, що супроводжують такі родини, потребують додаткової підготовки<sup>31</sup>.

### ***Висновки або про необхідність тіснішої співпраці між різними фахівцями паліативної опіки***

У 2002 р. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) запропонувала інтегровану систему опіки над тяжко- та невиліковно хворими людьми. Її суттєвим елементом є співпраця між різними напрямками допомоги. В модель опіки включено соціальну та громадську допомогу в широкому сенсі, реабілітацію та ерготерапію для підвищення якості життя термінальних хворих. Також важливими елементами опіки названо духовно-релігійну підтримку та волонтерство.

Таким чином співпраця паліативно-хоспісних центрів з соціальними службами та волонтерськими організаціями повинна продовжуватися. Це підтверджує текст зі звіту про необхідність розвитку соціальної роботи в Польщі:

«З огляду на цінність роботи соціальних працівників для громади, а це допомога окремим групам людей, розв'язання соціальних проблем, сприяння соціальній залученості та боротьба з ізоляцією – на шальках терезів лежить щось більше, ніж просто інтереси цієї професійної групи. Покращення якості життя всіх верств населення країни не може бути досягнуте без сучасної, добре організованої системи професійної соціальної роботи»<sup>32</sup>.

У старіючому суспільстві зі зростанням кількості неповносправних, невиліковно хворих і осіб при смерті потрібні конкретні дії щодо покращення та інтеграції опіки наприкінці життя. Такою діяльністю займається програма розвитку волонтерства «Люблю допомагати», що керується рекомендаційним довідником «Невиліковно хворий удома»<sup>33</sup>. Це публікація, що

---

<sup>31</sup> P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece*.

<sup>32</sup> W. M. J. Blok. *Praca socjalna w Polsce: zawód niosący pomoc w potrzebie*.

<sup>33</sup> P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (eds.). *Przewlekle chory w domu*.

ґрунтується на добрих практиках паліативно-хоспісної опіки та їх багатосторонньому впровадженні в роботу з людьми на термінальній стадії життя. Зокрема в ній ідеться про роль соціального працівника в роботі з родинними опікунами та волонтерами:

«Недостатня координація та інтеграція діяльності фахівців з неформальними опікунами та волонтерами призводять до незадоволення потреб тяжкохворих та їхніх опікунів. Поодинокі форми допомоги стають причиною нераціонального використання коштів на цю опіку, що робить допомогу неефективною. Спеціалісти із соціальної педагогіки та соціальної роботи могли б підготувати стратегії інтегрованої допомоги особам наприкінці життя та їхнім неформальним опікунам. З огляду на фінансові труднощі, з якими зіштовхуються опікунські та медичні заклади, у покращенні якості опіки над термінальними хворими вагому роль могли б відіграти волонтерські організації. Фахово підготовлені соціальні працівники можуть бути координаторами медичної, консультаційної та громадської допомоги в системі інтегрованої опіки<sup>34</sup>.

Хотілося б, аби в нашій країні була реалізована модель інтегрованої опіки, що передбачає тісну співпрацю між професіоналами у догляді за хворими, фахівцями соціальної допомоги, представниками неурядових організацій та опікунами – членами родин хворих. Така модель передбачає активне залучення соціальних працівників.

На сьогодні як у Польщі, так і в Україні необхідним є проведення широкої просвітницької та промоційної діяльності. Як про це пише П. Краков'як<sup>35</sup> у висновках до статті «Волонтерство в опіці наприкінці життя»: «Існує необхідність підготовки підручників для соціальних працівників і соціальних педагогів про особливості піклування наприкінці життя. Це можуть бути переклади англійської літератури, що демонструватимуть, як організувати співпрацю та координувати різні форми допомоги, наприклад, роботи Маргарет Райх і Малкольма Пейна<sup>36</sup>. У цій публікації проблема паліативної опіки представлена з погляду практичного досвіду соціальних працівників, які працюють із помираючими. Приклади групових інтервенцій та описи випадків індивідуальної роботи окреслюють ту позицію, яку варто було би зайняти і вітчизняним соціальним працівникам та іншим фахівцям, які опікуються особами на термінальній стадії [...]. Часом кориснішими за переклади й адаптацію є власні напрацювання в системі охорони здоров'я та соціальної допомоги в Польщі. Вітчизняний підручник із описом основних завдань со-

<sup>34</sup> Krakowiak P. *Wolontariat w opiece*, s. 282-283.

<sup>35</sup> Там само, с. 284-285.

<sup>36</sup> M. Reith, M. Payne. *Social work in end-of-life and palliative care*. Bristol: Policy Press 2009.

ціального працівника в координації та інтеграції різних форм паліативної опіки став би важливим кроком у напрямку створення стратегії допомоги наприкінці життя. В такому підручнику обов'язково повинна вміщуватися інформація про особливості співпраці з неформальними опікунами, неурядовими, релігійними організаціями та волонтерами».

Те, що автор сформулював як нагальний науковий, дослідницький і просвітницький виклик у сфері соціальної педагогіки та соціальної роботи у Польщі, можна перенести і на потреби паліативної опіки в Україні. Освіта соціальних працівників передбачає розвиток у них медичних, психологічних, педагогічних й інших компетенцій, що робить їх корисними в координації та інтеграції процесів паліативного догляду. Надихати на включення соціальних працівників до інтегрованої хоспісної допомоги може історія ідейного лідера сучасного хоспісного руху, доктора С. Сандерс, яка спершу була медсестрою, пізніше – соціальним працівником медичного закладу, а зрештою – лікарем і творцем соціального хоспісного руху, що є прикладом інтеграції різних компетенцій у комплексній допомозі людям на термінальній стадії життя<sup>37</sup>.

---

<sup>37</sup> A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Stolarczyk. *In Solidarity, Hospice-palliative care in Poland*. Gdańsk: Via Medica 2015, s. 22.

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

**Анна Яновіч**  
*Академія «Ігнатіанум»,  
м. Краків  
Хоспісний фонд,  
м. Гданськ*

## **МІСЦЕ І РОЛЬ ВОЛОНТЕРІВ У ХОСПІСНІЙ ОПЦІІ<sup>1</sup>**

### ***Волонтерство у хоспісах***

Волонтери у хоспісному догляді займають дуже важливе місце. Присвячуючи цій роботі власний час, досвід, вміння і, перш за все, реалізуючи бажання допомагати іншим людям, вони стають вагомою підтримкою як для пацієнтів, так і для їхніх родин.

Згідно з визначенням, волонтерство – це безкоштовна, свідома і безкорислива діяльність для інших, що виходить за межі родинно-дружньо-приятельських взаємин. У Рекомендаціях Ради Європи йдеться про те, що паліативно-хоспісний догляд є міждисциплінарною діяльністю, в якій беруть участь спеціалісти із різних сфер, найчастіше до команди входять лікарі, медсестри, інші працівники охорони здоров'я. Волонтери також є важливою складовою команди. Вони не повинні підмінювати професійних працівників, натомість мають мати власні важливі у процесі догляду вміння. Що це означає на практиці?

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: P. Krakowiak, A. Modlińska, W. J. Binnebesel. *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, 2008; P. Krakowiak, W. J. Binnebesel, A. Janowicz. *Edukacyjne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, 2010; P. Krakowiak, A. Paczkowska. *Włączanie skazanych do wolontariatu opieki paliatywno-hospicyjnej na świecie i w Polsce: dobre praktyki współpracy systemu penitencjarnego ze środowiskiem opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce*, 2014; W. J. Binnebesel, P. Krakowiak, A. Paczkowska. *Ku tanatopedagogice – krok czwarty*, 2009; P. Krakowiak, A. Janowicz. *Wolontariat jako wsparcie opieki długoterminowej*, 2011; P. Krakowiak, A. Modlińska. *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, 2008; W. J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak. *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, 2009.

Як і у випадку інших видів волонтерства, кожен, хто приходить до паліативно-хоспісного центру, може стати волонтером. Вид та спосіб допомоги будуть залежати від таких чинників, як вік, мотивація, емоційний та духовний стан, кількість часу, що людина готова присвятити роботі в установі зі своїми підопічними. У хоспісі після проходження спеціального навчання волонтери можуть долучитися до безпосередньої допомоги хворим, організовувати благодійні акції, тематичні зустрічі або допомагати в адміністративній роботі.

### **Волонтерство у догляді за хворими**

Найважливішим завданням паліативно-хоспісних команд є догляд за важкохворими дорослими та дітьми у стаціонарі та в домашніх умовах. У цих завданнях їм допомагають волонтери, підготовлені відповідним чином. Щоб стати волонтером у сфері паліативного догляду за хворими, потрібно пройти процес відбору з участю координатора волонтерів та психолога, а також теоретичний та практичний курс хоспісного волонтерства<sup>2</sup>. Після цього очікується, що волонтери будуть безпосередньо допомагати хворим та їхнім близьким у тісній співпраці з членами команди. До їхніх основних завдань можуть входити допомога медсестрам та опікунам, супровід хворого та його сім'ї, допомога у побуті. Як правило, волонтерське служіння починається зі стаціонару лікарні або відділення паліативного догляду, і лише досвідчені та надійні волонтери стають членами команд домашнього хоспісного догляду.

Організацією роботи волонтерів займається координатор волонтерства. Його робота часто залишається недооціненою, незважаючи на те, що вона охоплює широкий спектр менеджерських завдань. Координатор відповідає за відбір волонтерів (цей процес має багато складових), їхню підготовку, залучення до команди, мотивування, організацію роботи, вирішення поточних проблемних ситуацій. Для досягнення результативності у всіх цих діях необхідно володіти переліком знань, вмінь та навичок, котрі допомагають налагодити роботу волонтерів у хоспісному догляді.

Досвід польського проекту розвитку волонтерства «Люблю допомагати» показав його важливу роль у багатьох немедичних аспектах догляду. Навчання координаторів хоспісного волонтерства, проведене у багатьох паліативно-хоспісних осередках, значно покращило якість управління волонтерством у Польщі<sup>3</sup>. Однак визнання ключової ролі координатора у вмілому

---

<sup>2</sup> A. Modlińska. Wolontariat medyczny // W. P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (eds.). *Podręcznik koordynatora wolontariatu*. Gdańsk: FH 2008.

<sup>3</sup> P. Krakowiak, A. Janowicz. *Lubię pomagać. Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego 2007–2010*. Gdańsk: Fundacja Lubię Pomagać 2010.

поєднанні професійних дій та активності волонтерів досі залишається викликом для сфери паліативного догляду.

Також варто згадати про волонтерство фахівців з медичною освітою, на яке зголошуються працівники медичної сфери після виходу на пенсію або у рамках допомоги у вільний від роботи час. Перевагою цієї групи волонтерів є професійний досвід та вміння надавати медичну допомогу у важких ситуаціях, котрі часто мають місце у догляді за паліативними пацієнтами. Натомість основним недоліком, особливо у випадку осіб пенсійного віку, часто стає перенесення звичок з попереднього місця роботи до команди за відсутності досвіду у паліативно-хоспісному догляді. Варто відзначити, що гуманістична або християнська мотивація дуже допомагають долати ці перешкоди та служити хворим. Такі волонтери можуть виконувати не лише обов'язки, наближені до власної професії, але й інші завдання, визначені координатором волонтерства. Такі волонтери стають цінною підтримкою для команди, а також можуть допомагати в адаптації іншим волонтерам-медикам. У багатьох осередках стаціонарного та домашнього паліативного догляду участь саме цієї групи волонтерів відіграє велику роль.

Щоб командний паліативно-хоспісний догляд міг ефективно допомагати хворим та їхнім близьким, потрібна широка соціальна підтримка та матеріально-фінансове забезпечення. Саме координатори волонтерства інвестують багато часу, енергії та винахідливості у залучення місцевих громад, співпрацю з неурядовими організаціями та релігійними осередками для забезпечення ними підтримки закладів паліативно-хоспісної опіки.

У рамках немедичної діяльності виділяють наступні види волонтерства: акційне, у якому можуть брати участь неповнолітні особи і дорослі (підготовка та проведення благодійних акцій для закладу), адміністративне (робота в офісі, впорядкування документації, координація дій між різними учасниками процесу волонтерства), освітнє (підготовка і проведення просвітницьких заходів у школах, парафіях, серед місцевих громад). Також існує волонтерство вчителів та вихователів, які виконують роль шкільних координаторів волонтерських гуртків, що тісно співпрацюють з координаторами хоспісного волонтерства та іншими фахівцями закладу паліативної опіки.

### ***Волонтерство дітей та молоді***

Багато паліативно-хоспісних установ мають багаторічний позитивний досвід співпраці зі школами. Така співпраця могла розпочинатися по-різному: інколи через допомогу знайомим з боку вчителів чи учнів; часом сама школа виступала з ініціативою певних соціальних проектів; утім, найчастіше це була ініціатива хоспісної команди, в якій школи були запрошені до участі у благодійних акціях або інших освітніх заходах.



Освітня діяльність є необхідним елементом хоспісної місії, без неї хоспіс був би одним з багатьох медичних закладів. Координатор волонтерства повинен пам'ятати, що співпраця зі школами – це не лише шанс знайти волонтерів, але також і спосіб реалізації освітньої та виховної місії. Підставою для початку співпраці є представлення привабливої для школи пропозиції волонтерства. Перша її фаза повинна відбуватися в стінах школи, щоб дирекція, педагогічний колектив і батьківські ради могли поточно оцінювати перші її результати. З цією метою потрібно організувати зустріч (вступне заняття), скеровану до дирекції і педагогічного колективу, в якій варто зробити особливий акцент на діяльності хоспіса і цілях співпраці з цією школою. Після «першого входу в життя школи» потрібно знайти шкільного вчителя-координатора. Координування всередині школи є необхідною умовою доброї комунікації між учнями, координатором волонтерства та хоспісним закладом. Шкільний координатор повинен мати достатньо часу, який би дозволяв йому брати участь в інформаційно-організаційних зустрічах, що стосуються волонтерства і організуються кілька разів на рік для шкільних координаторів.

Хоспісне волонтерство має що запропонувати не лише студентам медичних закладів чи іншим молодим людям, старшим 18-ти років, але й учням кожного з навчальних рівнів, навіть дітям з початкової школи та дитсадків. Важливо розуміти, що існує багато видів волонтерства, які покликані створювати передумови та давати можливості для емоційного та соціального розвитку.

Для школярів старших класів та коледжів допомога в хоспісі створює можливість професійної орієнтації, особливо особам, які в майбутньому планують пов'язати своє навчання і роботу з допомогою іншим людям. Таким чином, це допомагає старшокласникам прийняти виваженіше рішення про майбутню професію. Особливо актуальним є залучення до такої роботи молоді, яка не активна поза школою, не може похвалитися досягненнями у навчанні, спорті чи інших видах діяльності. Хоспісне волонтерство може бути результативним інструментом соціалізації і комунікації проблемної та «важкої» молоді. Доказом величезного потенціалу волонтерства є приклади плідної співпраці з молоддю з професійних училищ, якій рідко довіряють і запрошують до соціальних ініціатив. Завдяки конкретній допомозі іншій людині можна відчувати себе потрібним, а довіра, яку проявляє хоспісна команда, здатна впливати на глибокі зміни у поведінці і становленні учнів групи ризику чи навіть умовно засуджених<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> A. Janowicz, J. Kaczkowski. «Trudni» uczniowie w wolontariacie // W. J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak. *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk: FH 2009.

Хоспісне волонтерство – це спосіб активізації молоді. Енергія молодих людей, використана в добрий спосіб, дуже корисна у благодійних акціях та інших хоспісних заходах, не пов'язаних безпосередньо з доглядом за хворими. Втім, це також дає можливість відбору кандидатів до медичного волонтерства. Кожна зустріч у паліативно-хоспісному осередку є можливістю танатопедагогіки – навчання як через інформацію про хоспісний догляд, так і під час зустрічей з працівниками і волонтерами, які доглядають за хворими. Реальність і драматичність життя, яке можна споглядати у паліативно-хоспісному догляді, промовистіші за будь-який приклад.

Широкими є можливості співпраці з дітьми і вчителями із початкових шкіл. У цій групі креативність дітей та залученість вихователів проявляється нескінченними формами творчої підтримки (святкові листівки, прикраси на столи, м'які іграшки та ін.), а також виступами дітей із вертепом, театральними виставами і різними музичними дійствами. Зокрема, у стаціонарній паліативно-хоспісній опіці це може бути вагомою підтримкою для важких хворих і хоспісних команд, а для дітей – важливим уроком поваги до старших і важкохворих осіб. Іграшки і листівки, зроблені учнями і принесені додому членами хоспісної команди, також є великою радістю для сімей паліативних хворих. Однак слід підкреслити, що безпосередній візит дитини ні за яких обставин не може відбутися без відповідної підготовки учня. Слід ретельно зважити, чи є сенс у безпосередніх відвідинах дитиною прикованої до ліжка хворої людини, що помирає. Однак підготовка вистав, виготовлення іграшок тощо разом із відповідною освітньо-виховною програмою може бути не лише починком до майбутнього безпосереднього волонтерського служіння у сфері паліативної опіки, але й становитиме важливий елемент виховного процесу молоді людини.

Групою, яку можна залучати до хоспісного волонтерства, є учні початкових шкіл і діти з дитсадків. Їхня залученість у хоспісне волонтерство пов'язана із розмовами на тему паліативної опіки у формі, яка відповідає їхньому способу сприйняття і віку. Благодійна акція для конкретної особи в хоспісі чи участь у збірці Поля Надії шляхом роздавання квітів своїм батькам може бути правдиво «волонтерським дитсадком» допомоги особам, які почувуються погано. Тут в особливий спосіб треба брати до уваги специфіку малої дитини. Залучення наймолодших волонтерів ніколи не повинно бути пов'язане із безпосереднім контактом з людиною, що помирає. Через участь у акціях, що рекламують хоспісні ідеї, дитина повинна розуміти їхній зміст і одночасно бачити ефект від своїх дій. Активність у такому розумінні має бути підготована вчителем через попередні виховні заняття, які мають на меті представити дітям саму ідею хоспісної опіки, питання старості, терпіння, а також смерті. Всі ці дії повинні звертати увагу на особливості сприйняття

та емоційні можливості дітей так, щоб, з одного боку, представити дитині саму ідею, а з іншого – не налякати і не довести до переживання негативних емоцій. Така активність, крім згаданих вище питань, повинна також вказувати характер конкретних дій, які виконують діти.

Отже, хоспісне волонтерство – це освітній шанс для кожної вікової групи. Це спосіб соціалізації дітей та молоді, а також спосіб навчити правдивої турботи про старших людей, хворих і неповносправних через допомогу, яку надають їм в установі для догляду за ними. Саме перебування у просторі цього виміру життя, та навіть промовляння слова «хоспіс» вже є танатопедагогічною діяльністю.

### ***Студентське волонтерство***

Великим потенціалом енергії, навичок і бажання допомагати характеризуються особи у віці 18-25 років, студенти. Волонтерська діяльність відрізняється від студентської чи професійної практики, яку проходять в багатьох паліативно-хоспісних закладах згідно з договорами між вищими навчальними закладами або школами. Це місце для відбору і заохочення студентів до продовження здобуття досвіду в рамках хоспісного волонтерства. Студенти, що вивчають медицину, медсестринство, психологію, педагогіку чи соціальну опіку, які найчастіше є практикантами, – це найбільш бажана група в безпосередньому волонтерстві. Варто шукати способи мотивування студентів до волонтерської роботи не в рамках практики, у співпраці з керівництвом конкретних навчальних закладів, а також встановлювати контакти не лише зі студентами, які шукають професійну практику, а й з навчальними закладами, які знаходяться поруч. Це можуть бути близькі контакти з представниками навчального закладу або посередні через волонтерів, які в ньому навчаються. Добрим способом розпочати співпрацю є зустріч зі студентським самоврядуванням або з науковими осередками, які часто в рамках своїх занять пропонують допомогу неурядовим організаціям і волонтерство.

### ***Волонтерство дорослих і старших осіб***

Хоспіси опікуються сім'ями хворих, але їхнім завданням є також супроводжувати їх у період жалоби після смерті пацієнта. Особливою групою в паліативно-хоспісних закладах є близькі померлих осіб, які приходять, щоб шляхом волонтерської діяльності сплатити «борг вдячності» за догляд. Це кандидати до немедичного волонтерства, але також до безпосередньої праці з хворими. Поважаючи їхні прагнення, добрим звичаєм і хоспісною традицією є, перед тим, як вислати їх до хворих, перевірити їхню мотивацію і дозволити

діяти в безпосередньому волонтерстві лише після того, як вони пережили власну жалобу. У цьому випадку важливим є висновок психолога, який замість безпосередньої допомоги може спочатку заохотити до немедичного волонтерства. Якщо бажання допомагати після втрати є прихованою потребою допомогти собі, слід запропонувати участь у групі взаємодопомоги в жалобі або індивідуальну психологічну допомогу. З досвіду паліативно-хоспісних закладів у Великій Британії впливає, що велика група волонтерів – це вдови і вдівці. Жінки реалізуються в основному в безпосередньому волонтерстві, а також у адміністративній і благодійній роботі. Чоловіки найчастіше стають волонтерами «технічних служб» у ролі водіїв – жертвуючи свій час і автомобілі для домашніх відвідин, на які возять медсестер і волонтерів. Також є бажачі працювати в саду і на інших допоміжних роботах. Є добрі приклади волонтерства старших осіб в англосаксонських країнах. Завдяки своїм знанням та життєвому досвіду вони роблять цінний внесок у роботу команди, одночасно беручи щось для себе з ентузіазму молодих волонтерів. Однак, перш за все, як у випадку будь-якої активності, старші особи завдяки волонтерській роботі у хоспісах почуваються потрібними. У хоспісному волонтерстві є багато можливостей самореалізації для сеньйорів. Вони можуть брати участь як у безпосередньому догляді за важкохворими, так і в багатьох діяльностях немедичного волонтерства. Нагодою долучитися до волонтерської діяльності у хоспісі є різного роду акції, присвячені закладу. Дуже цінними є знання та досвід осіб, які перед тим працювали за різними професіями, а тепер, маючи вільний час, діляться своїми навичками. Волонтерам у віці 60+ можна доручити завдання, яких не можуть або не повинні самостійно виконувати молодші волонтери. Старші особи також стають у нагоді в різного роду адміністративно-офісних роботах. «Молодші пенсіонери» можуть допомогти збирати дарунки і кошти, використовуючи свої професійні контакти, а також шукаючи нові. Крім цього, є багато інших занять, які можуть виконувати сеньйори у рамках немедичного волонтерства, наприклад, вести бібліотеку для пацієнтів, організувати хоспісну кав'ярню, допомагати у догляді за садком, робити покупки для пацієнтів домашнього догляду чи організувати екскурсії для хворих і їхніх сімей. У всіх цих видах діяльності важливим є те, щоб заняття, які виконують волонтери-сеньйори, зрештою, як і всі інші волонтери, були з ними погоджені і пристосовані до їхніх бажань та можливостей.

### ***Волонтерство соціально дезадаптованих осіб***

Коли говоримо про шкільне волонтерство, то зазвичай думаємо про дітей і молодь зі шкіл, про яких кажуть «добрі». Це молодь, яка непогано вчиться

і знаходить час на те, щоб із класом в рамках акції або індивідуально долучатися до хоспісного волонтерства чи волонтерства у інших установах. Стереотип хоспісного волонтера – це, як правило, активний учень ліцею, чуйний і відкритий, готовий допомагати іншим. Рідко до соціального образу волонтера пасують учні з Добровільного корпусу праці чи шкіл, які зазвичай називають «професійними». Частіше за все це молодь зі специфічною чуйністю і виглядом, яка відрізняється від молоді з ліцеїв чи престижних технічних шкіл. Частина цієї групи зазвичай вже встигла увійти в конфлікт із законом, вживає наркотики й інші психотропні речовини, відносно легко долучається до багатьох субкультур. Зовнішньо ці учні найчастіше бувають «товстошкірі», їм бракує витонченості, інколи культури, а суспільство бачить їх далекими від ідеалу. Це відчуття знайоме вчителям і катехитам, які стають перед групою з 20-30 переважно коротко стрижених молодих людей, які вже на перший погляд справляють враження таких, що не цікавляться навчанням та дисципліною, не кажучи про бажання соціальної активності та волонтерства. При першому контакті весь зовнішній вигляд цих молодих людей може повідомляти: «Ми нічого не хочемо, ти для нас чужий», або «Ми знаємо, що ти сприймаєш нас гіршими за себе, ти нас знецінюєш, і в нас немає жодних шансів». Як до них достукатися? Чи залучення їх до хоспісного волонтерства взагалі має якийсь сенс? Як їм це запропонувати і як заохотити до співпраці? Варто дати собі відповідь на такі запитання перед заняттями на тему хоспіса і волонтерства, щоб уникнути неприємних несподіванок, а також для того, щоб краще пізнати осіб, яких прагнемо зацікавити і переконати приєднатися до хоспісного волонтерства.

Учні з груп підвищеного ризику найчастіше потрапляють у конфлікт із законом, вживаючи наркотики. До такого виду стимуляторів звичайно вдаються чутливі учні, які не можуть впоратися з емоційним холодом своїх домівок та мають особливо порушені стосунки з одним або й з обома батьками. Відвідування так званої «поганої» школи робить так, що деякі учні відчують себе на узбіччі освіти і суспільства, не маючи шансів на життєвий успіх. Прагнуть, щоб ними цікавились, і хочуть звернути на себе увагу негативною поведінкою і балансуванням на межі закону. Вони тверді й недоступні лише зовні, але після ближчого знайомства з ними виявляється, що вони не наважуються проявляти почуття, тому що бояться бути зраненими. Думують, що бути чутливим – це вияв слабкості, і, водночас, будучи чутливими, потребують наркотиків, щоб вижити в недружньому середовищі і забезпечити себе сильними емоціями. Потреба у цих емоціях найчастіше пов'язана із відчуттям розгубленості, беззмістовності і відсутності перспектив у їхньому житті. Вправне введення до волонтерства може допомогти цій молоді задовольнити потреби, що не можуть бути до кінця реалізовані в сімейному і шкільному

середовищі. Першим етапом волонтерства може бути участь в акціях паліативно-хоспісного закладу – роздавання флаєрів, розклеювання плакатів, допомога на благодійних заходах, інформування суспільства про існування хоспісного закладу.

Другим етапом, з огляду на чоловічу специфіку групи, може бути «технічне волонтерство» (ремонт обладнання, підтримка технічного стану автомобіля, робота водіями). Такого типу заняття дають учням відчуття, що в чомусь вони є фахівцями, на щось здатні, одночасно формуючи в них відчуття відповідальності за техніку, автомобіль, хоспісні ліжка і обладнання, яким користуються пацієнти. Вживання легких наркотиків демотивує учнів і чинить так, що вони не мають відчуття відповідальності, вважають, що все є відносно, неважливе, беззмістовне. Виконання ролі водія хоспісу і постійна співпраця з дорослими і відповідальними членами хоспісного колективу вчить принаймні пунктуальності. Такі учні в хоспісі швидко розуміють, що навіть маленьке запізнення може бути причиною серйозних проблем і навіть смерті. Вчать відповідальності і розуміють, що завдяки своїм завданням є важливою частиною колективу.

Останнім етапом волонтерства для молодих осіб із професійних навчальних закладів може бути волонтерство, пов'язане з безпосереднім доглядом за хворими. Ці учні, після ретельного відбору і спеціальної підготовки, маючи контакт з хворими, знову вчать відчувати емоції. Починають проявляти почуття, усвідомлюють, що так зване «правдиве життя» дає більше реальних емоцій, ніж штучна стимуляція наркотиками. Деякі з них в рамках хоспісного волонтерства можуть також відбувати покарання обмеженням волі, яке найчастіше пов'язане із їх участю у дрібних справах із наркотичною злочинністю та іншою антисоціальною поведінкою.

Робота серед волонтерів, які ризикують бути відкинутими на узбіччя суспільства, однозначно не є легкою, буває стресовою, але якщо цілий колектив буде далекоглядним і терпеливим, може принести безцінні результати. Звичайно, введення молодих людей із професійних шкіл у волонтерську діяльність може здаватися більш ризикованим, ніж молоді з так званих «добрих домів», яка вчиться в ліцеях. Однак, якщо все вдасться, це може бути більш ефективним, ніж волонтерство учнів із загальних шкіл, які часто допомагають, маючи прагматичну мету підвищити оцінку з поведінки або отримати додаткові бали, щоб вступити до омріяного університету. Для учнів із кращих шкіл волонтерство часто є одним із позаурочних обов'язків. Також вони після початкового запалу можуть суб'єктивно почуватися занадто вразливими у важких ситуаціях, з якими зіткнуться. Волонтери з менш авторитетних шкіл завдяки отриманій відповідальності можуть віднайти відчуття власної цінності, потрібності, сенсу і мети життя, якої можна досягнути.



Відбір волонтерів із неблагополучних та неprestижних груп є складнішим, але якщо знайти до такої групи підхід та сформувані довірливі стосунки, вони можуть бути опорою колективу, не шкодуючи часу на допомогу. Часто про волонтерський центр кажуть: це мій другий дім. Завдяки своїй активності координатор може не лише отримати нових волонтерів, а й допомогти молодим людям віднайти сенс і мету в житті.

### ***Волонтерство ув'язнених у місцях позбавлення волі***

Рада Європи у своїх документах рекомендує ресоціалізувати засуджених, використовуючи різного роду соціальну активність, одночасно даючи їм можливість здобути професію і нові вміння. Проводяться різні спроби залучити засуджених до соціальної роботи в рамках ресоціалізаційних проектів. Деякі з цих програм перенесено до Польщі, вони стосуються в основному освіти засуджених, а також залучення їх до культурної і суспільно-корисної діяльності. Разом із європейськими соціальними проектами у Польщі з'явилися проекти, які залучають підготованих в'язнів до допомоги суспільству. Це відповідає новим методам ресоціалізації відчужених осіб, запропонованим у рамках напіввідкритих і відкритих місць позбавлення волі. Паліативно-хоспісний догляд уже присутній в місцях позбавлення волі у вигляді опіки над засудженими із довгими вироками і участі в'язнів як волонтерів у в'язничних хоспісах, в основному у Сполучених Штатах. Проекти, які реалізуються в Польщі, дають надію, що, окрім паліативно-хоспісної опіки засуджених, волонтерська робота в'язнів у паліативно-хоспісних закладах також стане не лише оригінальним винятком, а й реальним способом допомоги, і, одночасно, успішним способом ресоціалізації. Волонтерство засуджених, які перебувають у пенітенціарних закладах, є офіційною формою діяльності в'язнів, що допомагають як волонтери у підготованих до такого виду співпраці паліативно-хоспісних закладах. Вони працюють на кухні, на видачі страв, що не пов'язано з постійним контактом із хворими. Деякі волонтери із місць позбавлення волі після того, як пройшли навчання для медичних волонтерів, розпочали роботу у колективі паліативно-хоспісного догляду. Їхнім завданням є допомагати медсестрам, в основному під час годування хворих, а також під час маніпуляцій, пов'язаних з особистою гігієною і в щоденному житті у хоспісі. Волонтерське служіння в паліативно-хоспісних закладах позитивно впливає на процес ресоціалізації, а контакт із членами колективу, хворими і їхніми сім'ями є нагодою змінити поведінку і знайти радість у добрих вчинках і служінні іншим. Проект під назвою «Хоспісне волонтерство як засіб навчання прийняттю та толерантності», ініційований гданським хоспісом у 2008 році, виявився успішним і дав шанс особам,



які покидають пенітенціарні заклади. Незважаючи на те, що офіційно цей проект закінчився, співпраця між паліативно-хоспісними закладами і місцями позбавлення волі триває, що є найкращим підтвердженням того, що волонтерство соціально вилучених осіб може дати довготривалі результати кожній зі сторін. Важливо, щоб до групи осіб, які безпосередньо допомагають пацієнтам, були скеровані відповідні засуджені, для яких така довіра є умовою їхньої гарної праці. З огляду на це процес перевірки добровольців для допомоги в хоспісному волонтерстві вимагає великої уваги і відповідальності.

Першу, основну перевірку учасників проекту проводить вихователь цієї особи у пенітенціарному закладі. Наступні процеси перевірки відбуваються у хоспісі під час навчання і практик кандидатів у волонтерство – в'язнів.

Волонтером може стати засуджений, який: виявив добровільне бажання долучитися до волонтерства; відбуває останній рік покарання позбавлення волі; брав участь у терапії, доступній у в'язниці; показав прогрес у соціальному аспекті; не має вироків за сексуальні злочини і вбивство; не є членом організованої злочинної групи; не є членом в'язничної субкультури; протягом останнього року не мав дисциплінарних покарань; здатний контролювати емоції; пройшов процес перевірки із позитивним результатом.

За час дії проекту «Хоспісне волонтерство», про який ми згадували вище, 313 осіб взяло участь у заняттях для в'язнів – кандидатів до хоспісного волонтерства. Під час анкетування 89% з цих осіб повідомили про бажання стати волонтером у хоспісі, натомість 11% - відмовилися. Здебільшого у відмові від участі у волонтерстві в'язні зазначали, що мають «слабку психіку» і не готові до стосунків з хворими людьми. Серед основних мотивів участі називали: бажання допомагати іншим, здобуття нової, корисної у житті на волі кваліфікації, духовні зміни, спокутування власної провини, особистий досвід (наприклад, важка хвороба когось з членів родини), поява сенсу у житті, самоствердження та доведення власної цінності собі та іншим.

Існує велика кількість позитивних аспектів реалізації програми волонтерства серед засуджених. Для хоспісу це, між іншим, значне полегшення роботи штатних працівників, адже волонтери-в'язні асистують їм у щоденних завданнях. Величезне значення має також подолання ізоляції та однамітності життя підопічних хоспісу. Така можливість створює безпосередній контакт з іншою особою, у цьому випадку із волонтером-засудженим, який має достатньо часу. Важливим також є подолання негативних стереотипів і упереджень щодо осіб, позбавлених волі, серед хоспісної спільноти. Програма містить в собі також цілу гаму ресоціалізаційних можливостей для в'язнів, сприяє обмеженню середовищної ізоляції осіб, які підлягають соціальному виключенню, створює можливість прийняття з боку інших людей.

Колективна робота позитивно впливає на покращення і формування між-особистісних стосунків і відкритості засуджених, сприяє набуттю навичок співжиття у спільноті завдяки безпосереднім контактам із різними особами на волі. Неперебільшене значення має також демонстрація можливості допомагати іншим, формування відчуття відповідальності за іншу людину і розвиток співчуття до неї і її потреб.

Учасники проекту також поглиблюють свої знання про хоспісну діяльність, роблячи свої уявлення про неї реальними. Як досвід волонтерства засуджених у пенітенціарних установах у США і в Західній Європі, так і добра практика залучення вибраних і належно підготованих в'язнів до колективів стаціонарної паліативно-хоспісної опіки за межами пенітенціарних закладів у Польщі вказують на новий простір ресоціалізації, який є також відповіддю на важливі проблеми суспільства, що старіє.

### ***Координація волонтерства***

Щоб волонтерство для хронічно хворих вдома або в закладах могло виконувати своє завдання, має бути забезпечено кілька важливих умов.

Першою, основною умовою є належна організація і координація волонтерства. Загалом, першим кроком повинен бути вибір координатора. Відповідно навчена особа, найкраще соціальний працівник, психолог або медсестра, позбувається своїх попередніх завдань для координації волонтерських дій на користь закладу або поєднує професійні завдання із піклуванням про добровольців. Координатор діє на користь волонтерів і є їхнім адвокатом, тісно співпрацює із керівництвом закладу і з колективом. Координатор проводить відбір кандидатів у волонтери, навчає їх і вводить у щоденну роботу колективу. Він дбає про постійне виховання волонтерів, підтримує, мотивує, а також координує і наглядає за їхніми діями. Щоб успішно управляти волонтерами, він мусить залишатися у постійній співпраці зі всіма членами опікунського колективу. Отже, робота координатора вимагає відповідних знань і навичок. До них належать, зокрема, здатність до успішної комунікації і створення позитивних міжлюдських стосунків, міжособистісні навички, еластична особистість і лідерські здібності. Це також емпатія, спрямованість на знання, терпеливість, ентузіазм і активність, відкритість до нового досвіду і до інших людей, а також почуття гумору.

Перед тим, як координатор почне відбір волонтерів, весь колектив повинен подумати, у яких заняттях будуть допомагати волонтери і скільки потрібно осіб. З цим пов'язане також визначення того, коли і де волонтери будуть виконувати свої завдання. Завдяки визначенню потреб установи у цій сфері можна буде пізніше добре підготувати волонтерів і належно покерувати

їхньою роботою. Поширеною помилкою є запрошення волонтерів до закладу без попереднього визначення їхніх завдань. Швидкий пошук заняття для них дратує обидві сторони. Волонтери перешкоджають колективу і самі знеохочуються допомагати.

Перед початком відбору варто продумати, до кого буде спрямоване запрошення до волонтерства. Чи це мають бути студенти, чи особи на пенсії, чи це не має значення? Чи вони повинні мати якісь конкретні навички, освіти? Маючи визначений «профіль» волонтера, легше запланувати результативний відбір. Група, з якою можна найшвидше встановити контакт через школи, є гімназійна молодь, яка має у системі оцінювання бали за участь у волонтерській діяльності. Хоча це група, яка найбільш прагне діяти, та, як правило, це короткотермінова активність. Вищою стабільністю характеризуються молоді волонтери із середніх шкіл і вищих навчальних закладів. Особливо ті з них, які навчаються на напрямках допомагаючих професій (наприклад, медицина, медсестринство і інші медичні професії, психологія, педагогіка, соціальна робота, теологія тощо), можуть бути впродовж тривалішого часу залучені до опікунського волонтерства, здобуваючи при цьому безцінний досвід. Найбільш свідомою і активною групою волонтерів є дорослі і старші особи, активність яких часто називають «волонтерство 50+». Здобути їх буває складніше з огляду на стереотип про волонтерів як лише про молодих людей, але якщо вдалося дістатися до цієї групи і запропонувати їм навчання і приєднання до опікунського колективу, багато осіб вирішує долучитися. З досвіду багатьох опікунських закладів у Польщі і за кордоном випливає, що волонтери з групи дорослих і старших осіб є найбільш надійною силою добровільної допомоги. Вони є «хребтом» команди волонтерів і з цієї групи можна вибрати координатора волонтерства або його помічників, якщо він є офіційним працівником установи. Варто також використати міжнародний досвід, пов'язаний із волонтерством дорослих і старших осіб. Проекти Європейського Союзу також дозволяють брати цю групу волонтерів, що може бути додатковою мотивацією і заохоченням до добровільної активності в установі.

Важливим елементом співпраці із волонтерами є їхня належна підготовка. Залежно від специфіки закладу і завдань, які були передбачені для волонтерів, має бути заплановане відповідне навчання і практика. Перед тим варто провести розмову з кандидатами у волонтери або анкету, яка дозволить ознайомитися з їхньою мотивацією і очікуваннями. Завдяки такій підготовці волонтери будуть допомогою для колективу і підтримкою для підопічних. Вони повинні знати, з якими ситуаціями можуть зіткнутися, як у них діяти, як виконувати обов'язки. Знання того, як займатися пацієнтом, як з ним розмовляти, у яких діях допомагати персоналу, допоможуть їм стати цінною

частиною колективу, яка знає свої права і обов'язки. Допомогти у навчанні можуть як підручники для волонтерства довготермінової опіки, підготовані спеціально для них, так і численні публікації, які стосуються волонтерства у сфері охорони здоров'я, соціальної допомоги чи волонтерства, яке рекламує у рамках діяльності, що фінансується Європейським Союзом.

Завданням координатора, а також умовою хорошої співпраці волонтерів із колективом є також правильне введення їх до закладу – представлення закладу, демонстрація, що в ньому відбувається, представлення навичок і повноважень членів колективу, а також знайомство з іншими волонтерами та персоналом. Це дозволить уникнути непорозумінь і дасть волонтерам почуття безпеки. Тим більше, що на початку волонтери можуть мати багато запитань і сумнівів, забираючи час персоналу. На цьому етапі варто його присвятити підтримці волонтерів, які після того, як наберуться досвіду, стануть цінними помічниками. Тому основою успіху волонтерського проекту в установах допомоги, де до цього часу не було таких ініціатив, є вибір відповідної особи на роль координатора й інвестиція у відповідне навчання для нього. Встановлена традиція волонтерства у закладах охорони здоров'я і соціальної допомоги на Заході передбачає спеціальну післядипломну освіту і підручники для менеджерів волонтерства<sup>5</sup>.

Поняття постійної співпраці з волонтером вимагає визначення обсягу його обов'язків і місця в колективі. Необхідним є встановлення часових рамок. Як вдома, так і у закладі потрібно спільно визначити, в які години буде потрібна допомога і скільки волонтерів може її надавати у той самий час. Отже, роль координатора не закінчується тоді, коли закінчується навчання. Одним з найважливіших завдань залишається організація і координація роботи волонтерів. Регулярні і обов'язкові зустрічі роблять можливим нагляд, взаємопідтримку, безперервне навчання і розвиток. Зустрічі є нагодою для обміну досвідом, дозволяють помітити потреби волонтерів, проблеми з якимсь із членів колективу, зауважити перевантаження, яким піддаються, чи недоліки в системі дій. Координатори є джерелом підтримки і додають волонтерам відваги, будучи їхніми адвокатами на зустрічах із керівництвом чи персоналом закладу. Турбота про якість роботи і співпраці означає потребу постійного, хоча й непомітного, нагляду. Необхідно дбати про належну документацію роботи волонтера і забезпечення правового захисту. Відповідне місце роботи координатора волонтерства і простір для волонтерів є важливими, тому що охочіше приходять до установи, яка надає простір і не економить необхідних коштів на організацію достойного місця для добровольців, які жертвують свій час і енергію потребуючим.

---

<sup>5</sup> D. Doyle (ed.). *A Handbook for Volunteer Service Managers*. Oxford 2002.

У руках досвідченого координатора волонтерство може бути знаряддям соціального виховання та розвитку особистості. Воно допомагає:

- дистанціюватися від власних проблем, поглянути на життя з іншої перспективи;
- пережити задоволення, радість, відчуття власної потреби;
- набути нові знання та навички, зокрема організаційні;
- розширити коло знайомств, зав'язати нові контакти;
- набути життєвого досвіду, переоцінити окремі аспекти життя, підготувати себе до догляду за хворими родичами, старості та помирання.

Окреслені вище переваги волонтерства відповідають даним, отриманим у дослідженнях серед хоспісних колективів, які вказують на позитивні наслідки допомоги хворим, такі як внутрішнє збагачення, толерантність до переконань і установок інших людей, отримання задоволення від добре виконаної роботи, мотивація підвищення кваліфікації, усвідомлення власної смертності<sup>6</sup>.

Аналізувати це питання можна у контексті зміни установки, яка, згідно з педагогічними науками складається з наступних компонентів<sup>7</sup>:

- Афективного – «емоцій та почуттів, пов'язаних з об'єктом установки». Цей компонент підсилює систему упереджень та суджень, які стосуються об'єкта установки.
- Когнітивного – «переконань щодо властивостей об'єкта установки». Іншими словами, у цьому компоненті містяться всі знання про певне питання чи тему, які можуть зберігатися у формі стереотипів.
- Поведінкового – «дій щодо об'єкту установки», тобто конкретного ставлення до людей, явищ, процесів чи подій.

Представлена вище «анатомія установки» дозволяє зробити припущення, що волонтерська діяльність є особливо ефективною, коли поєднує в собі розвиток усіх трьох компонентів: людина переживає емоційне напруження, має відповідні знання та можливості втілювати конкретні дії. Своєю чергою, робота координатора хоспісного волонтерства чи опікуна волонтерської групи, окрім тренування конкретних навичок догляду та вивчення теоретичного матеріалу, має створювати у підопічних позитивні установки та вміння перебувати у контакті з власними почуттями. Будучи залученими до практичної допомоги, волонтери також швидко розвивають навички керування власними переживаннями та поведінкою.

---

<sup>6</sup> E. Krajewska-Kułak, M. Szczepański, C. Łukaszuk, J. Lewka (eds.). *Problemy terapeutyczne – pielęgnacyjne od poczęcia do starość*, t. II. Białystok: UMB 2007, s. 191.

<sup>7</sup> E. Aronson, T. Wilson, D. R. Akert. *Akert: Psychologia Społeczna, serce i umysł*, s. 313-314, 557.

Супровід особи на схилі життя завжди залишає по собі сліди у психіці волонтера. Такий досвід змінює світогляд, що в подальшому визначає ставлення людини до проблем страждання, смерті та помирання, опіки над потребуєчими людьми. Частину цього світогляду волонтери набувають у безпосередній взаємодії та спілкуванні з хворими людьми. Процес того, як відбуваються зміни у переконаннях людини, був описаний у раціонально-емотивній концепції психотерапії Альберта Елліса<sup>8</sup>. Базовим положенням цього підходу є саме роль переконань у життєдіяльності людини та їхнього впливу на емоції та поведінку. Елліс пише, що життєві події визначають появу певного переконання, яке, своєю чергою, супроводжується відповідними переживаннями та поведінковими реакціями. Якщо говорити про конкретний досвід волонтерства, то він впливає на появу нових раціональніших переконань, а разом з цим доречніших переживань та поведінки.

Також волонтерам потрібно навчитися справлятися зі стресами та психічним перевантаженнями, які супроводжують проблеми хворого та його найближчого оточення. Адже перебувати у центрі близьких, реальних стосунків поруч зі страждаючою людиною, завжди дуже важко. Таке волонтерство, багате на важкі переживання, особливо спонукає до роздумів над життям.

Часом участь у догляді за страждаючою людиною може виявитися дуже болісною. Волонтер може відчути страх, біль, сум, розпач. Трапляється, що вивільнені якимось зовнішнім чинником важкі емоції є задавленими та витісненими зі свідомості реакціями на минулі події. Робота та умови перебування у хоспісі можуть легко активувати такий минулий болючий досвід. Волонтери повинні усвідомлювати такі можливості. Добре, якщо вони є підготованими до цього заздалегідь та здатними зрозуміти та усвідомити походження власних тілесних і емоційних реакцій. Важливо, як саме волонтер давав собі раду з емоційно важкими ситуаціями та втратами, які переживав. Проговорення цих моментів дозволяє запустити можливості набуття у хоспісі нового досвіду, пережити менше емоційне обтяження. Особиста історія волонтера не повинна затьмарити історії хворого. Він повинен бути здатним взяти на себе страждання іншого та витримати. Розуміння себе та впорядкування особистих переживань, усвідомлення власних слабких сторін, прийняття переживання безпорадності як невід'ємної частини роботи у хоспісі – все це дозволяє розвивати більшу близькість у стосунках з хворою людиною та її сім'єю. Тоді волонтер власну психічну енергію може скерувати не на захист чи відгородження від важких переживань, а на розвиток близьких стосунків з особами, які цього потребують, тому що «під час

---

<sup>8</sup> A. Ellis. *Terapia krótkoterminowa – lepiej, głębiej, trwalej*. Gdańsk: GWP 1999.

помирання найважливішою є присутність. Присутність сім'ї поруч із помираючим, а нас поруч із сім'єю»<sup>9</sup>. На шляху до волонтерства у хоспісі потрібно пройти певну духовну зміну<sup>10</sup>, щоб прийняти філософію паліативного догляду, зосередженого лише на усуненні симптомів та підтримці якості життя помираючої людини. Завдяки описаним вище особистісним змінам жалоба волонтера відбувається у природний спосіб опрацювання втрати. І прийняття факту неминучості смерті тут має важливе значення.

Багато осіб перед тим, як стати волонтерами хоспісу, а також під час волонтерства запитують себе: «Чи я підходжу для волонтерства?», «Чи я впораюся з вимогами?», «Чи я зможу пережити чийсь смерть?», «Чи я буду здатним належним чином реагувати на страждання іншої людини?», «Що я повинен сказати хворому, коли він запитає про смерть?». Подібних запитань та сумнівів багато. Втім, ми переконані, що вже сама здатність задавати і шукати відповіді на них супроводжує процес особистісних змін та розвитку. Хоспісна реальність є такою, що спонукає переглядати попередній світогляд та набувати нові, реалістичніші уявлення про життя.

---

<sup>9</sup> A. Dubowska, A. Warmuz. Opieka nad pacjentem przewlekle chorym i umierającym na przykładzie pracy personelu Hospicjum Cordis // *Annales Academiae Medicae Silesiensis* 30 (2000) 349-358.

<sup>10</sup> B. Zaorska. *Nadejdzie ten dzień*. Niepokalanów: WOF 1992.



## СМЕРТЬ ВЧИТЬ ЖИТИ: ДОСВІД «ХОСПІСНОЇ ТЕРАПІЇ» МОЛОДІ В ЗОНІ РИЗИКУ СОЦІАЛЬНОЇ ДЕЗАДАПТАЦІЇ

Молодість – це біологічне, соціальне, культурне й водночас динамічне явище. Для опису молоді як окремої суспільно-демографічної категорії типово виділяють шість груп критеріїв. До них належать: біологічні (процес біологічного розвитку і статевого дозрівання), психологічні (пов'язані з інтелектуальним та емоційним дозріванням), педагогічні (освітні процеси та виховання), соціальні (виконання певних соціальних ролей), економічні (пов'язані з процесом досягнення незалежності) та правові (отримання можливостей для правової діяльності)<sup>1</sup>. Процес зростання, дорослішання, набуття зрілості, свободи й відповідальності має динамічний і багаторівневий характер. На нього впливають культура, довкілля та духовність молодого людини, що стають важливими складовими цілісного особистісного розвитку<sup>2</sup>.

Якщо осмислювати явище молоді, що перебуває у зоні ризику або є соціально відкинутою, цінними видаються ідеї таких чотирьох авторів: Еріка Х. Еріксона<sup>3</sup> стосовно етапів процесу дорослішання людини; Урі Бронфенбреннера<sup>4</sup> про вплив довкілля на формування особистості як окремої соціальної одиниці; думки Віктора Франкла<sup>5</sup> щодо самотрансцендентності

---

<sup>1</sup> B. Galas. *Młodzież* // W. T. Pilch (ed.). *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*, t. 3. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak 2004, s. 327-336.

<sup>2</sup> Z. Formella. *L'educatore maturo nella comunicazione relazionale*. Roma: Aracne 2009.

<sup>3</sup> E. H. Erikson. *Gioventù e crisi d'identità*. Roma: Armando Editore 1995; E. H. Erikson. *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*. Roma: Armando Editore 1999.

<sup>4</sup> U. Bronfenbrenner. *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press 1979; U. Bronfenbrenner, M. Capurso (eds.). *Rendere umani gli esseri umani. Bioecologia dello sviluppo*. Trento: Erickson 2010.

<sup>5</sup> V. E. Frankl. *Man's Search for Meaning. An Introduction to Logotherapy*. Boston: Beacon Press 1963; V. E. Frankl. *Un significato per esistenza. Psicoterapia e umanesimo*. Roma: Città Nuova 1990; V. E. Frankl. *La vita come compito. Appunti autobiografici*. Torino: SEI 1997.

людини; внесок Аарона Антоновського<sup>6</sup>, що стосується профілактики здорового розвитку людини.

Доцільно виокремити два джерела небезпек цілісного розвитку особистості, особливо молоді, яка перебуває у процесі дорослішання. А саме йдеться про загрози, пов'язані з індивідуальними чинниками та чинниками середовища. Коли ж йдеться про індивідуальні чинники, насамперед мають на увазі вроджені психофізіологічні якості, що впливають на порушення функціонування людського організму як на фізіологічному, так і на психологічному і духовному рівнях. Натомість зовнішні чинники впливають на розвиток задатків та стимулюють усебічний розвиток особистості. В цьому розділі нас особливо цікавитимуть ці чинники, хоча й усвідомлюємо, що у виховному процесі досить важко відокремити вроджені задатки від впливу середовища.

### ***Молода людина під загрозою соціальної дезадаптації***

Концепції, що намагаються окреслити явище соціальної дезадаптації, зазвичай враховують вплив мінливого середовища на біо-, психо-, соціальні особливості індивіда. Людина та середовище її перебування розглядаються як дві динамічні системи, що постійно взаємодіють. Ця інтерактивність і співзалежність особливо інтенсивні у підлітково-юнацькому віці та ранній молодості<sup>7</sup>. Чинниками, що значною мірою визначають цю взаємодію, є: рівень розвитку людини, культура навколишнього середовища, норми та принципи соціального співіснування, функціонування груп соціальної приналежності<sup>8</sup>. Динаміку цих взаємовпливів показано на рис. 1.

Анна Пшецлавська<sup>9</sup> пропонує розглядати взаємодію людини з довкіллям як простір життя людини, що поєднує в собі систему інших просторів – конкретних сфер існування людини. До основних вимірів авторка зараховує: фізичний (територію проживання), соціальний (стосунки з іншими), куль-

<sup>6</sup> A. Antonovsky. *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers 1979; A. Antonovsky. *Unravelling The Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers 1987.

<sup>7</sup> B. Urban. Zaburzenia w zachowaniu i niedostosowanie społeczne w świetle współczesnych wyników badań // B. Urban, J. M. Stanik (eds.). *Resocjalizacja*, t. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN 2008, s. 136-167.

<sup>8</sup> U. Bronfenbrenner, M. Capurso. *Rendere umani gli esseri umani*; Z. Formella. *Psicologia dell'intervento educativo*. Roma: LAS 2015.

<sup>9</sup> A. Przeclawska. *Przestrzeń życia człowieka – między perspektywą mikro a makro* // A. Przeclawska, W. Theiss (eds.). *Pedagogika społeczna. Pytania o XXI wiek*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak 1999.

турний (символічний), віртуальний (створений за допомогою засобів масової комунікації), тимчасовий (існування людини в історичному контексті), а також інші екологічний, моральний, психологічний і трансцендентний простори. У своєму баченні вона підкреслює, що унікальність кожного простору створюється на перетині взаємодії індивідуальності людини з довкіллям.

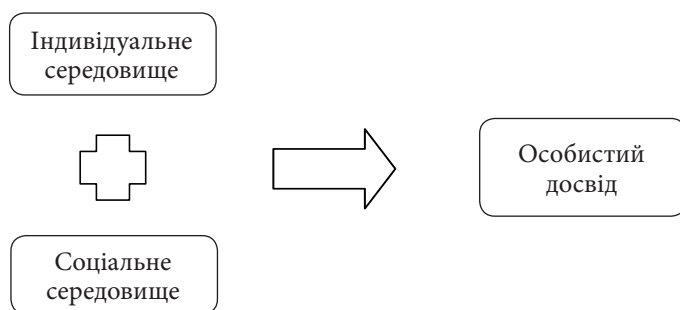


Рис. 1. Динаміка взаємовпливів «людина – середовище»

Джерело: власне опрацювання

При цьому кожне середовище зростання<sup>10</sup> передбачає неминучі ризики<sup>11</sup>, як для розвитку самої людини, так і системи її стосунків з навколишніми. В будь-якому вихованні ми мусимо прийняти той факт, що розвиток людини – не повністю передбачуваний процес, а тому ризики неминучі. Суть проблеми ризиків у вихованні полягає в якості й кількості «ризикованих стосунків», що напряму пов'язане з якістю формування ідентичності людини. Утім, зауважимо, що людина та її довкілля постійно здійснюють взаємовплив на цей зв'язок. Ця ситуація розвитку схематично окреслена на рис. 2.

На такого роду кореляції впливає як сама молода людина, так і середовище, в якому вона перебуває. Типову ситуацію подано рис. 2.

У дитячому та підлітковому віці особливий вплив на процеси розвитку має виховне середовище. Він може бути як позитивним, так і негативним. При цьому ризик дисфункційності молодої людини зростає разом із неправильним функціонуванням середовища довкола неї та незрілістю особи, що виховує.

<sup>10</sup> J. Bagrowicz. *Towarzyszyć wzrastaniu. Z dyskusji o metodach i środkach edukacji religijnej młodzieży*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika 2006.

<sup>11</sup> E. Cattellino (ed.). *Rischi in adolescenza. Comportamenti problematici e disturbi emotivi*. Roma: Carocci editore 2010; U. Nizzoli, C. Colli. *Giovani che rischiano la vita. Capire e trattare i comportamenti a rischio negli adolescenti*. Milano: McGraw-Hill 2004.

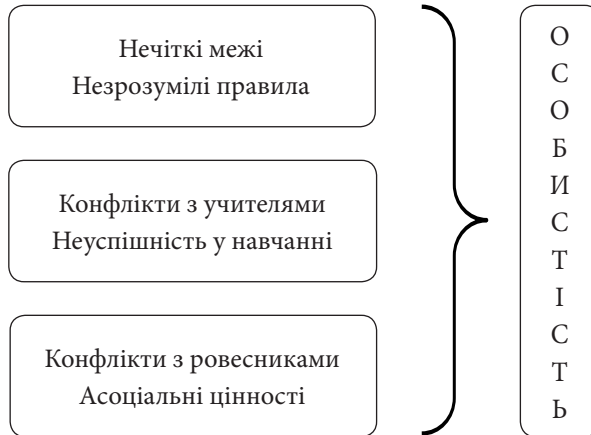


Рис. 2. Середовище «зростання ризиків» у процесі дорослішання особистості

Джерело: власне опрацювання

Як показано на рис. 2, зверху розміщене сімейне середовище, де дисфункційність зачіпає одну або декілька площин розвитку як сім'ї загалом, так і окремих її членів. Таким чином, за відсутності між дитиною та батьками (найближчими важливими дорослими особами) позитивної динаміки зростання, можемо говорити про підвищений ризик дисфункційного розвитку дитини<sup>12</sup>.

Далі подано шкільне середовище, яке також важливе у процесі соціалізації та індивідуалізації дитини. В літературі наведено чимало аргументів про те, що школа може стати як середовищем зростання, так і середовищем, сповненим ризиками для розвитку дитини чи підлітка<sup>13</sup>. Тут варто згадати про конфлікти з учителями та навчальну неуспішність як найпоширеніші причини труднощів у розвитку дітей та підлітків.

Середовище однолітків, подане на наступному рівні, має вагоме значення як у шкільному житті, так і через неформальні угруповання, що набувають особливої ваги у підлітковому віці. Середовище однолітків передбачає як перспективи зростання, так і можливі ризики, зокрема коли підліткові не вдається конструктивно розв'язати конфлікти з ровесниками чи він при-

<sup>12</sup> U. Bronfenbrenner, M. Capurso. *Rendere umani gli esseri umani*; P. Gambini. *Adolescenti e famiglia affettiva. Percorsi d'emancipazione*. Milano: Franco Angeli 2011.

<sup>13</sup> Z. Włodarski, A. Hankała. *Nauczanie i wychowanie jako stymulacja rozwoju człowieka*. Warszawa-Kraków: Impuls 2004; J. Brophy. *Insegnare a studenti con problemi*. Roma: LAS 1999; M. J. Furlong, R. Gilman, E. S. Huebner (eds.). *Handbook of Positive Psychology in Schools*. New York: Routledge 2014.

ймає групові асоціальні цінності. Це питання добре висвітлене в роботах інших авторів<sup>14</sup>.

Людська особистість формується на перетині індивідуальних чинників (вроджених і набутих) і чинників довкілля (усвідомлених і неусвідомлених). Її формування – це завжди процес, який потребує психологічного й освітнього супроводу та часом втручань із боку особистісно та професійно зріліших дорослих<sup>15</sup>.

Коли йдеться про соціальну дезадаптацію, в літературі з цієї теми бачимо чимало плутанини. Часом використовують такі терміни, як: «неприспосованість», «погана соціальна адаптація», «патологічна поведінка», «девіантна поведінка», «поведінкові розлади», «відхилення», «деморалізація» чи «асоціальність»<sup>16</sup>.

Людина завжди пов'язана з середовищем свого існування. Саме середовище, а особливо соціальне, переважно визначає якість її функціонування. А коли йдеться про соціальну дезадаптацію, то основні чинники ризику необхідно шукати в найближчому оточенні дитини. Ми переконані, що на якість розвитку людської особистості найбільше впливає довготривалий досвід стосунків з найближчими людьми, які її оточують. Ця теза не нова, втім, вона дає змогу вкотре підкреслити важливість стосунків та їхнього вихованого впливу, який проявляється вже з перших хвилин життя. Таким чином, ми пропонуємо розуміти молоду людину під загрозою соціальної дезадаптації як таку, що в дитинстві чи підлітковому віці не отримала належного досвіду добрих виховних стосунків. У силу різних причин вона не розвинула належних відносин з такими важливими людьми, як батьки, родичі, вчителі, вихователі чи однолітки.

### ***Виховні стосунки як підтримка у зростанні***

Говорячи про побудову стосунків у процесі виховання як про невід'ємний елемент супроводу здорового розвитку особистості, давайте подивимося на саме поняття виховання. Дуже часто це теоретичне поняття, і його використання залежить від різного роду тенденцій у філософії, світогляді, освітній підготовці чи інших зовнішніх обставин, які впливають на практичне

---

<sup>14</sup> M. Comoglio, M. A. Cardoso. *Insegnare e apprendere in gruppo. Il Cooperative Learning*. Roma: LAS 2002; S. Fucci. *Il conflitto fra adolescenti. Il gruppo, le „solidarietà”, il potere*. Roma: Donzelli 2008; M. J. Prinstein, K. A. Dodge. *Understanding Peer Influence in Children and Adolescents*. New York: Guilford Publications 2010.

<sup>15</sup> Z. Formella. *Psicologia dell'intervento educativo*.

<sup>16</sup> R. Ilnicka. *Niedostosowanie społeczne // Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*, t. III. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak 2004, с. 627-634.

застосування концепції виховання. На нашу думку, виховання – це динамічний процес, який з різною інтенсивністю триває протягом усього життя. Відомо, що процес виховання має особливо принципове та домінувальне значення в перші роки життя людини, коли відбувається формування стосунків і засвоєння базових виховних цінностей.

Які умови повинні виконуватися у процесі розвитку людини, щоб такий процес можна було назвати виховним? Відповідь на це запитання можна сформулювати у трьох тезах<sup>17</sup>:

1. Не можна говорити про виховання, якщо в цьому процесі нема дійових осіб (іншими словами: методика / система не виховує [дресирує], натомість виховний вплив здійснюють люди).
2. Не можна говорити про виховання, якщо ці люди діють не для того, аби викликати позитивні зміни в поведінці інших.
3. Не можна говорити про виховання, доки всі учасники цього процесу не будуть поділяти спільне розуміння виховної ситуації, в якій одні люди здійснюють виховний вплив, а інші – його сприймають.

Подане в такому вигляді визначення дає можливість глибше зрозуміти суть виховного процесу. Його можна розглядати не лише у площині міжособистісних стосунків, а й стосовно самовиховання. М. Новак, підходячи до цього питання з християнської позиції, говорить про самовиховання як про процес формування людиною самої себе, пошуку та видобутку свого внутрішнього образу, «намальованого» в сутності кожної людини. Тут він посилається на видатного німецького католицького священика італійського походження, богослова, філософа та літургіста Романо Гвардіні, який про самовиховання говорив як про: «пошук образу, який Бог уклав усередину кожного з нас, і який потрібно видобути у процесі кропіткої праці, що ми називаємо її самоформуванням»<sup>18</sup>.

Якщо вдуматися у зміст написаного, то стає зрозумілим, що як «здорова», так і «потенційно небезпечна» ситуація у вихованні залежить від вихователя, який підтримуватиме дорослі виховні стосунки, особу вихованця і загалом середовище, в якому той перебуває. Вихователь стає головним героєм для свого вихованця.

Якими повинні бути виховні стосунки? Чи вихователь повинен «виховувати», чи просто «супроводжувати у зростанні»<sup>19</sup>? Це не звичайна гра слів,

---

<sup>17</sup> K. Konarzewski. *Sztuka nauczania. Czynności nauczyciela*. Warszawa: PWN 2007.

<sup>18</sup> M. Nowak. *Teorie i koncepcje wychowania*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne 2008.

<sup>19</sup> J. Bagrowicz. *Towarzystwicz w zrastaniu. Z dyskusji o metodach i środkach edukacji religijnej młodzieży*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika 2006.

яка стосується тієї ж концепції. Тут ідеться про різницю як у програмі, так і методиці:

а. *Відмінність у програмі*: якщо вихователь супроводжує процес зростання, то метою цього процесу є якомога цілісніший гармонійний розвиток вихованця. Тут доцільно згадати про концепцію «безумовного позитивного прийняття» Карла Роджерса<sup>20</sup>. Вихователь має якомога цілісніше прийняти особистість свого вихованця та супроводжувати його індивідуальний розвиток, скерований на здобуття найвищої цілі, яку Віктор Еміль Франкл визначає як здатність до самотрансценденції<sup>21</sup>. Концепція, яку ми пропонуємо, подана на рис. 3, де вихователь розглянутий як той, хто засновує власну діяльність на потенціалі вихованця, поступово заохочуючи його до управління процесом власного розвитку, що допомагає прийняти та розвивати потенціал власної особистості. Виховання є динамічним процесом, який потребує часу, а також уміння вихователя розвивати довірливі та терплячі взаємини зі своїми підопічними.

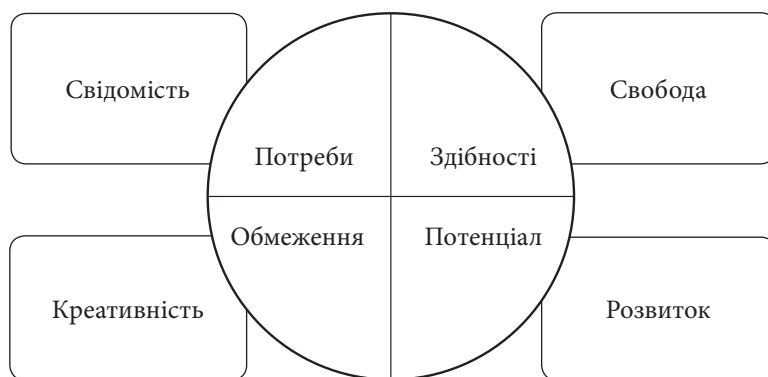


Рис. 3. Співвідношення між потенціалом учнів і втручанням педагога

Джерело: власне опрацювання

б. *Відмінність у методиці*: в цьому контексті мають на увазі певні методи, стратегії та способи активного виховання, що сягають корінням у ті чи інші визнані педагогічні методології. Наприклад, це може бути скаутська методика виховання *learning by doing* («навчання через діяльність»), яка ввійшла у практику завдяки Роберту Бейден-Павеллу і застосовується багатьма

<sup>20</sup> C. R. Rogers. *La terapia centrata sul cliente*. Firenze: Psycho 2000.

<sup>21</sup> V. E. Frankl. *La vita come compito. Appunti autobiografici*. Torino: SEI 1997.



скаут-майстрами, як у минулому, так і сьогодні<sup>22</sup>; або профілактичні методики виховання турботливого ставлення до власного здоров'я у концепції Аарона Антоновського<sup>23</sup>.

Концепція салютогенезу<sup>24</sup> американсько-ізраїльського соціолога медицини А. Антоновського добре окреслює ідею супроводу людини під час зростання. Відомо, що автор салютогенезу був відомим критиком сучасної системи охорони здоров'я, що забагато уваги приділяє захворюванням.

Чому деякі люди зберігають власне здоров'я, незважаючи на стреси та критичні життєві події? Загалом відомо, що на схожі стресові події чи ситуації люди реагують по-різному. Саме з цього спостереження виникла концепція салютогенезу. В основі цієї концепції є припущення про те, що багатьох порушень здоров'я можна уникнути, якщо більше уваги приділяти питанням підтримки здоров'я, а не лікуванню розладів. У такому підході, як бачимо, акценти зміщуються на діяльність превентивного характеру.

На думку А. Антоновського стрес по-різному впливає на різних людей, оскільки їм притаманне відмінне почуття когеренції (*sense of coherence*) – ступеню впевненості людини в тому, що стимули, які надходять до неї з внутрішнього чи зовнішнього середовища, є структурованими, передбачуваними, зрозумілими і вартими її зусиль, й у неї є достатньо ресурсів для їх подолання.

Почуття когеренції у кожної людини складається з трьох глибинних переконань: зрозумілості (*comprehensibility*) – переконанні у тому, що життєві події певним чином організовані, їх можна пояснити та до певної міри передбачити у майбутньому; керованості (*manageability*) – переконанні у тому, що світ загалом контрольований і з будь-якої життєвої ситуації можна знайти вихід, скориставшись особистими вміннями, навичками чи підтримкою та допомогою довколишніх; сенсовності (*meaningfulness*) – переконанні у тому, що світ вартий нашої уваги, а життєві події та речі довкола – цікаві та цінні<sup>25</sup>.

Для Антоновського здоров'я – це не стан рівноваги, а результат постійної динамічної взаємодії між дефіцитами та захисними факторами організму людини. Тобто, з одного боку, організм бажає зберегти стан внутрішньої

<sup>22</sup> R. Baden-Powell. *Scautismo per ragazzi*. Roma: Edizioni Scout Nuova Fiordaliso 2002; M. Sica. *Playing the Game. A Baden-Powell Compendium*. London: MacMillan 2007; S. Czopowicz. *Szczera wola i zniewolenie. Harcerstwo w Polsce 1945–1980. Zarys problematyki ideowej i wychowawczej*. Warszawa: Niezależne Wydawnictwo Harcerskie 2010.

<sup>23</sup> A. Antonovsky. *Unravelling The Mystery of Health*.

<sup>24</sup> W. Sikorski. Salutogeneza // T. Pilch (ed.) *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*, t. 5. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak 2004, s. 584-590.

<sup>25</sup> A. Antonovsky. *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia – jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii 2005.

рівноваги та здоров'я, проте з іншого бажає якомога краще пристосуватися до щоденних викликів. Отже, як долати життєві перешкоди, зберігши при цьому власне здоров'я? Відповідь на це Антоновський бачить у нарощенні людиною загальної опірності до стресів через нарощення додаткових фізичних, особистісних, психологічних, міжособистісних, соціальних, культурних і матеріальних ресурсів. Цей вид діяльності автор називає розвитком «загальних ресурсів стійкості» (*generalized resistance resources*). Наявність додаткових ресурсів допомагає людині конструктивно долати життєві перешкоди та сприяє розвитку потенціалу людини<sup>26</sup>. На нашу думку, такий підхід можна застосовувати й у виховних стосунках, зокрема таких, які можуть скластися у лікарні чи хоспісі.

### ***Стосунки з людьми у хоспісі як підтримка особистісного зростання***

Як в теорії, так і в педагогічній практиці, загалом визнано, що молоді люди, а особливо підлітки, найефективніше навчаються та формуються у емоційно значимих взаєминах. Коли ж мова йде про «служіння» у хоспісній допомозі, основною метою таких взаємин стає вплив на поведінку, мислення молодшої людини та покращення її емоційного благополуччя через розвиток стосунків з пацієнтами хоспіса. У цьому процесі вагому роль відіграє супервізор, який супроводжує та координує взаємодію між пацієнтами хоспіса та молоддю.

У цьому контексті можна говорити про два напрямки діяльності: сплановану реабілітацію<sup>27</sup>, тобто певного роду «терапію», скеровану на допомогу молоді, яка мала проблеми з поведінкою та соціальною адаптацією, та різноманітні профілактичні заходи, орієнтовані на зміну й поглиблення системи цінностей і переконань, наслідком чого є зміни у поведінці.

Можна також говорити про певний тип соціотерапії<sup>28</sup>, що спрямована на молодих людей, які мають труднощі з добрим функціонуванням у суспільстві. Також ідеться про молодь з емоційними, інтелектуальними чи іншими порушеннями, які позначаються на функціонуванні в різних сферах життя (сім'ї, школі, дружніх стосунках чи професійному середовищі)<sup>29</sup>.

---

<sup>26</sup> A. Antonovsky. *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*.

<sup>27</sup> M. Konopczynski. *Metody twórczej resocjalizacji. Teoria i praktyka wychowawcza*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN 2006; R. Opora. *Efektywność oddziaływań resocjalizacyjnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak 2015.

<sup>28</sup> M. Wilk. *Diagnoza w socjoterapii. Ujęcie psychodynamiczne*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne 2014.

<sup>29</sup> E. Cattellino. *Rischi in adolescenza*.

Під час перебування у хоспісі саме середовище має терапевтичний ефект. Важливу роль відіграють як особисті переживання, так і сам факт стосунків з іншою особою і її життєвою ситуацією, що зазвичай діаметрально протилежна до тієї, яку переживає молода людина. Такий досвід може мати вагомий вплив на процеси інтерналізації позитивних цінностей і появу екзистенційних питань, які спонукають до пошуку відповідей про сенс її теперішніх і майбутніх дій та вчинків, а також стилю життя загалом<sup>30</sup>.

Зіткнення молодої людини з особою, що зазнає страждань або помирає, – це своєрідна зустріч двох реальностей, які, здавалося б, є взаємовиключними. На перший погляд це може здаватися виховним парадоксом. Однак саме в цьому парадоксі й полягає виховна сила такої зустрічі. Виховання має на меті досягнення менш чи більш усвідомлених змін у поведінці та загалом житті людини. У виховних стосунках важко сказати, хто кого насправді виховує. Важливими є присутність і безпосередній досвід, який переживає людина, і який завжди залишає по собі слід. Йозеф Біннебезель<sup>31</sup> особливо підкреслює всю складність і багатогранність виховного процесу, що є у хоспісному середовищі. Він пропонує звернути увагу на декілька основних правил, важливих у цьому процесі, а саме:

- правило двосторонніх змін – люди впливають одне на одного, в процесі чого відбуваються незворотні зміни у взаємному сприйнятті одне одного та світу загалом;
- правило уважного слухання – важливо, перш за все, слухати, а не змінювати людину, оскільки завжди варто пам'ятати, що переконання щодо правильності чи не правильності чогось виникають з особистого досвіду, а тому не можуть механічно перенестися на життя іншого;
- правило малих кроків – основні результати досягаються в тривалому процесі взаємодії, а не через раптову показну діяльність.

Яким є педагогічний аспект у хоспісному середовищі? «Допомога іншому – це, насамперед, шлях пізнання і прийняття самого себе. Тільки тоді, коли ми приймемо власні недоліки та зрозуміємо те, що ми також маємо право помилятися й падати, тільки тоді зможемо схилитися над умираючим

<sup>30</sup> Z. Formella. Psychodynamika pracy z młodzieżą zagrożoną wykluczeniem // W. J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2010, s. 67-76.

<sup>31</sup> J. Binnebesel. Pedagogiczne aspekty wolontariatu w hospicjum // P. Krakowiak, A. Modlińska (eds.). *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2008, s. 67-71; J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek 2013.

і ПОЧУТИ його. Наявність оплесків чи ефектних жестів для нас буде неважливим, але буде важливим те, що нам удалося подати воду, поправити подушку, нічого особливого, та водночас “аж так багато”»<sup>32</sup>.

На противагу складним взаєминам з батьками, непривітному шкільному середовищу, зловживанню психоактивними речовинами, реальному чи віртуальному насильству, розмитим моральним нормам пропонується волонтерство у хоспісі, зустріч зі стражданням, під час якого може відбутися:

- збільшення розуміння психоемоційного та міжособистісного функціонування;
- зростання соціальної компетентності: формування міжособистісних навичок створення та перебування у стосунках, асертивності, здібностей до здійснення соціального впливу, набуття вмінь ведення перемовин та вирішення конфліктних ситуацій, здатності до розуміння та прийняття точки зору іншої сторони;
- підвищення здатності до виконання завдань, зокрема: створення планів на майбутнє, визначення та досягнення цілей, планування та ефективного керування часом;
- глибше осмислення власних цінностей через обговорення їхнього місця в особистому житті та житті громади – важливості самореалізації, самоповаги, поваги до інших, уміння зауважувати потреби інших, відкритості й щирості, важливості бути собою та самовираження; а також уміння узгоджувати власну поведінку з ціннісними орієнтаціями, особливо в конфліктних ситуаціях<sup>33</sup>.

За нашими спостереженнями волонтери, що працювали в хоспісі, набули більшої компетенції у всіх перелічених напрямках, що зменшило ризик їхньої соціальної дезадаптації, а також допомагало їм краще прийняти окремі недоліки соціального середовища. Передбачається, що зростання психосоціальної адаптації учасників і зменшення ризику соціальної ізоляції буде тривалим, оскільки набутий досвід ініціює процеси, що допомагають підтримувати і розвивати набуті навички, щонайменше в таких трьох напрямках:

- у соціальних взаєминах: зростає впевненість і бажання набувати новий досвід у стосунках, що дає змогу в подальшому розвивати соціальну компетентність;
- у виконанні завдань: розвивається більша ефективність, успішніше досягнення поставлених цілей, краще функціонування в ролі учня,

---

<sup>32</sup> J. Binnebesel. Pedagogiczne aspekty wolontariatu w hospicjum.

<sup>33</sup> Dostępne w internecie: <http://www.praesterno.pl>.

сина чи товариша загалом, що уможлиблює прагнення самореалізації в майбутньому;

- у підтвердженні системи цінностей: відбувається поглиблення розуміння власної системи вартісностей та її впливу на психоемоційне та соціальне функціонування, що дає волонтерам змогу приймати ефективніші життєві рішення<sup>34</sup>.

У такому виді допомоги в основному акцентують на побудову та розвиток міжособистісних стосунків. Допомогу здійснюють через звичайну, повсякденну взаємодію, послуги та спілкування. Особи, що перебувають у хоспісі, мають можливість «допомогти» молодій людині у пошуку відповідей на багато дилем, які її турбують і потребують вирішення. Це своєрідна «терапія», що відбувається через досвід зустрічі в «до болю щирих» стосунках<sup>35</sup>. Перебування поруч з хворою людиною, яка зазнає страждань чи помирає, залишає по собі виразний слід, підіймаючи в молодій людині запитання про сенс життя, страждань, смерті, цінностей і життєвого вибору.

Допомога у хоспісі заснована на двосторонній потребі у стосунках. Насправді важко відповісти на запитання, хто має більше «зиску» з тих стосунків: особа, що зазнає фізичних страждань (хвора або помирає), чи молода людина, яка часто страждає екзистенційно. Це здебільшого залежить від конкретних людей, що зустрічаються, від їхньої чутливості, віку, життєвого досвіду, соціального статусу, особистості тощо. Важливою також є роль терапевта – людини, яка проводить спеціальні заняття для молоді. Не можна забувати і про мотивацію та особливості сприйняття такого досвіду, як пацієнтом хоспіса, так і молодою людиною.

М. Бубер в одному зі своїх есе<sup>36</sup> говорить про такі поняття, як «бути» та «прикидатися». Це вкрай важко, «прикидатися» поруч із людиною, що перебуває на порозі смерті. Від усвідомлення цього факту важко втекти, хоча часом його вдається відтермінувати, втім, рано чи пізно з ним доведеться зіткнутися та прийняти. Разом із цим приходить усвідомлення того, що поруч перебуває людина, яка має право на те, щоб до неї ставилися з повагою. Це, своєю чергою, означає надання їй відповідної допомоги, щоб вона з гідністю могла пережити останній етап свого життя. Таким чином молода людина має можливість відчутти «справжні» стосунки.

Хоспісний стосунок – це не лише супровід особи, яка чогось потребує або помирає, це перш за все досвід «духу людяності», що у таких взаєминах

<sup>34</sup> Z. Formella. *Psychodynamika pracy z młodzieżą zagrożoną wykluczeniem*.

<sup>35</sup> E. Fizzotti. *Il senso come «terapia»*. *Fondamenti teorico-clinici della logoterapia di Viktor E. Frankl*. Milano: Franco Angeli 2007.

<sup>36</sup> M. Buber. *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*. Warszawa: Pax 1992.

дає змогу поглянути на самого себе. Цей досвід стає великим викликом для людини, що має труднощі з правильною скоординованістю між «здоровим» тілом і «страждаючим» духом. Упоратися з таким викликом зможе лише людина, яка в стосунках здатна вести «щирі розмови» на «реальні теми». Якими ж є риси «щирої розмови»? М. Бубер називає «справжнім» досвід взаємин, де відбувається<sup>37</sup>:

- звертання до партнера як конкретної особистості, прийняття його таким, яким він є;
- цілковите занурення у розмову, взаємний діалог і відкритість до досвіду іншого;
- зосередження уваги на суті розмови, а не на власному «Я»;
- вміння робити паузи та зберігати тишу, що часом красномовніша за слова.

Набуття компетентності у міжособистісному спілкуванні допомагає створювати особливі стосунки, не зважаючи на дійсність довкола, що постає у вигляді трагедій, хвороб, страждань і смерті. Цього неможливо досягнути, зосереджуючись лише на техніках міжособистісного спілкування. У процесі формування людей, готових до виконання такого нелегкого служіння, мають зачіпатися значно глибші особистісні сфери.

У процесі волонтерської діяльності в хоспісі ми спостерігаємо розкриття автентичності молодих людей: поведінка, погляд, внутрішні переконання та цінності стають зрозумілішими й узгодженішими між собою. Така людина готова діяти зріло та відповідально. Це людина, що говорить і робить те, в чому дійсно впевнена й у що вірить. Таких результатів досягають, задіюючи принцип активного слухання та емпатії як двох базових засад побудови стосунків, у яких цінують як близькість, так і індивідуальність та автономію кожного<sup>38</sup>.

### **Висновок**

Процес дорослішання, переважно, не є легким чи приємним. Кожна молода людина проходить через непростий період пошуку та формування власної ідентичності. Особливо важко цей період минає у молодих людей, які не отримують необхідної підтримки та допомоги від сім'ї, школи чи ширшого соціального середовища. Незріла людина, позбавлена опіки й підтримки, часто починає рухатися в напрямку виключення із системи добрих стосунків

---

<sup>37</sup> М. Buber. *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych.*

<sup>38</sup> Z. Formella. *L'educatore maturo nella comunicazione relazionale.*

і соціальної дезадаптації. Проте вона продовжує потребувати добрих узірців для наслідування та справжньої близькості. Зустріч з життєвими історіями людей, які страждають і помирають, які перебувають у хоспісі, може стати для нею справжньою школою життя<sup>39</sup>. Досвід волонтерства у хоспісі, безумовно, є екзистенційним викликом, долаючи який можна розвинути особистісний потенціал. Також він дає змогу задовольнити природні потреби молоді у приналежності та власній значимості. Світ «людей, які зазнають страждань і помирають», може стати ідеальною виховною пропозицією для молодих людей, що перебувають у зоні ризику соціальної дезадаптації.

---

<sup>39</sup> Z. Formella. *L'educatore maturo nella comunicazione relazionale*; C. Barnow, D. Fortin (eds.). *Accoglienza e autorità nella relazione educativa. Riflessioni multidisciplinari*. Trento: Erickson 2009.



## СІМЕЙНА ФОРМА ОПІКИ НАД ХВОРИМИ ПОХИЛОГО ВІКУ ЯК ВИКЛИК СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ

Сім'я як група, що опікується хворим, досить мало представлена в суспільній свідомості, соціальній політиці чи системі охорони здоров'я. Сімейна опіка над хворими, неповносправними та людьми похилого віку займає велику частину домашніх обов'язків, однак це зовсім не враховано в системі надання медичної допомоги та підтримки. Хоча кількість опікунів у Польщі залишається достеменно невідомою, втім, можна спробувати її уявити, враховуючи зростаючу кількість літніх людей, зокрема осіб дуже похилого віку та тих, котрі не здатні про себе подбати. До цього числа також слід додати родини, де літні люди важко хворі або прикуті до ліжка, відтак вимагають багатогодинного або цілодобового догляду. І практичний досвід, і огляд літератури з даного питання вказують на те, що незважаючи на величезні зусилля родини, ця група залишається до певної міри не визнаною як в системі охорони здоров'я, так і соціальної допомоги. Відсутність належної підтримки, особливо при тривалому догляді, має свої наслідки. Перевантаження опікою тягне за собою цілий ряд проблем у сімейній системі, впливає на емоційну атмосферу, здоров'я, стосунки і є причиною емоційного вигорання. У нашій країні демографічні зміни поглиблюють цю проблему. Відтак важливо розробити рішення, які будуть підтримувати як хворих та літніх людей, так і їхніх опікунів вдома. Це також стосується сфер соціального забезпечення та соціальної роботи, до завдань котрих належить розширення прав і можливостей окремих груп людей та їхніх сімей, а також втручання в кризових ситуаціях.

На час хвороби або у старості більшість поляків насамперед розраховують на підтримку власної сім'ї. Згідно з результатами опитування, проведеного ООТ (СВОС), переважна більшість населення бажає провести старість у власній домівці під опікою близьких – сім'ї, друзів, сусідів<sup>1</sup>. Кожен сьомий опитаний (15%) хотів би жити разом зі своїми дітьми, внуками або ж з дальньою родиною.

---

<sup>1</sup> M. Omyła-Rudzka (ed.). *Polacy wobec własnej starości*. Warszawa: СВОС 2012.

Досить незначна частка досліджуваних хотіла би провести цей етап життя в приватному або державному закладі для літніх людей поруч з іншими особами похилого віку. Проживання у власному помешканні та використання нагальної допомоги близьких людей – це рішення, котре прийняли для себе більшість осіб у віці поза 65 років. Молоді люди віком 18-24 роки так само бажали би провести власну старість у колі сім'ї, що складається з кількох поколінь, зі своїми дітьми, онуками та дальніми родичами<sup>2</sup>. Опитувані також розповіли про різного роду страхи, пов'язані з цим періодом життя. Зокрема найчастіше згадувалися хвороби, втрата дієздатності та залежність від інших людей.

Згідно з результатами дослідження, люди похилого віку значно більше очікують на підтримку від своїх рідних, головним чином від своїх дітей, аніж від професійних опікунів. Учасники дослідження PolSenior відмічали роль людей з-поза сімейного кола як незначну. Потенційна допомога з боку доглядальниць, медсестер і соціальних працівників сприймалась ними лише як крайній випадок. Пенсіонери не бачать альтернативи сім'ї у важкій життєвій ситуації<sup>3</sup>. На сім'ю як основного опікуна вказали 80 % опитуваних. Автори звертають увагу на особливо швидке зростання попиту на допомогу, турботу та догляд серед людей, старших 80-ти років. За демографічними прогнозами до 2035 року дана частка людей у суспільстві зросте до 7,2%<sup>4</sup>. Для літніх людей сім'я в більшості випадків стає безпечним середовищем, що сприяє кращій адаптації до старості та прийдешніх змін. Це особливо важливо для старших людей, котрі, втрачаючи сили та незалежність, починають потребувати постійної опіки від власної родини, медичних чи соціальних установ. У цей період для людини особливо загострюється потреба безпеки. З настанням похилого віку важливо вміти прийняти безперечні зміни, а саме: неможливість попередньої діяльності, свою залежність від оточуючих та роль людини, котра потребує опіки. Сім'я може створити можливості для задоволення багатьох потреб літніх людей, при цьому зберігаючи автономію та незалежність від позасімейних, інституційних форм опіки. Вона також може стати джерелом емоційної, духовної чи фінансової підтримки<sup>5</sup>.

<sup>2</sup> M. Omyła-Rudzka (ed.). *Polacy wobec własnej starości*.

<sup>3</sup> B. Szatur-Jaworska. *Formy życia rodzinnego osób starych // Polityka społeczna. Numer specjalny. Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce. PolSenior*. Warszawa 2011.

<sup>4</sup> P. Błędowski. *Sytuacja ekonomiczna i potrzeby osób starszych w Polsce // Polityka społeczna. Numer specjalny. Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce. PolSenior*. Warszawa 2011.

<sup>5</sup> A. Chabior. *Rodzina i jej znaczenie w życiu ludzi starszych // A. Chabior, A. Fabiś, J. K. Wawrzyniak. Starzenie się i starość w perspektywie pracy socjalnej*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich 2014.

Будучи системою міжособистісних взаємних зв'язків, родина виконує основні функції підтримки та допомоги. І хоча передбачається, що літні люди можуть залишатися працездатними та в силу власних можливостей допомагати дорослим дітям та внукам у повсякденному житті, часом навіть і у фінансових питаннях. Натомість дорослі діти та внуки можуть допомагати літнім людям вирішувати офіційні справи, здійснюючи покупки та необхідний догляд. Однак на практиці це часто означає, що тільки один член родини піклується про вже несамостійну літню людину, найчастіше це жінки, донька або невістка, у віці 50-60 років.

Очевидно, що відносини, котрі передбачають такого роду допомогу, залежать від багатьох чинників, у тому числі від матеріального становища, забезпеченості житлом та структури сім'ї. Все частіше літні люди проживають окремо у власному помешканні. Це може створювати як побутові труднощі, так і обмежену можливість надавати необхідний догляд у разі погіршення стану здоров'я. Також за статистикою збільшується кількість бездітних родин, сімей, де є лише одна або дві дитини, зростає кількість розлучень і так званих клаптикових родин, в яких подружжя має як спільних дітей, так і дітей від попередніх шлюбів. Як наслідок, опікунів, готових доглядати за старшими людьми, котрі проживають окремо, може не вистачати. Іншим вагомим чинником є економічні зміни, пов'язані зі зростанням зайнятості жінок, які, як правило, в попередніх поколіннях могли виконувати роль сімейних опікунів. Також вагоме значення має еміграція молодих членів родини в інші місця або країни, типово пов'язане з пошуком кращих умов життя. Деякі дослідники говорять про такий вид опіки, як опіка на відстані, і про те, що її слід розглядати як окремий вид медичної допомоги<sup>6</sup>. Відстань призводить до того, що відповідальність по догляду за вже несамостійною літньою людиною лягає на плечі родичів або, точніше, на одну особу, котра проживає поблизу. Якщо ця ситуація є тривалою, то це, без сумніву, передбачає значне навантаження на опікуна. Значна відстань у просторі також може спричинити зіткнення професійних, опікунських та родинних обов'язків. Зокрема опікуну часом потрібно зробити непростий вибір на користь власної або батьківської родини. За попередньою оцінкою у 2020 р. майже 370 тис. людей, старших за 60 років, будуть потребувати догляду, відтак будуть змушені користуватися допомогою родичів, які разом з цим залишатимуться активно залученими у власне професійне та сімейне життя<sup>7</sup>. Враховуючи відсутність вагомих змін для підтримки сімейних опікунів, можна припустити, що це

---

<sup>6</sup> M. Raław. Opiekunowie nieformalni. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłacanej pracy // J. Hryniewicz (ed.). *O sytuacji ludzi starszych*. Warszawa: Rządowa Rada Ludnościowa 2012.

<sup>7</sup> Там само.

буде вкрай нелегкий вибір для рідних, особливо щодо невиліковних хворих, які потребують надзвичайної уваги та багато часу.

Суттєвою перешкодою для створення конкретних системних форм підтримки, як видається, є переконання багатьох людей в тому, що родина, вочевидь, здатна виконувати опікунські функції стосовно несамотійних родичів. Таким чином відбувається міфологізація опікунських можливостей. Результати досліджень показали, що представники місцевих органів влади, місцевого самоврядування та неурядових організацій, незважаючи на зміни, що спостерігаються в сімейних відносинах та в структурі сім'ї, на практиці поведуться так, немовби ці зміни не стосуються місцевих громад. Від сімей очікується, що вони будуть допомагати старшим людям та вирішувати їхні проблеми. Державне втручання відбувається лише у разі нехтування своїми родинними обов'язками по догляду і коли виникає необхідність переміщення літньої особи у спеціальний заклад<sup>8</sup>. В іншому дослідженні, проведеному в Лодзькому воеводстві, де діагностували стан літніх людей, також спробували оцінити і становище їхніх опікунів. Значна частина тих, хто пройшов анкетування, висловили сумніви щодо можливості отримати підтримку від офіційних установ, а також вони не сподівалися, що офіційні організації можуть їм щось запропонувати. Крім того, місцеві органи влади не цікавляться ситуацією несамотійних осіб та членів їхніх родин. Опікуни не можуть розраховувати навіть на підтримку юридичних осіб. Переважна більшість відзначили, що вони не бачать у своїй спільноті недержавних організацій, куди б могли звернутися за допомогою і люди, котрі опікуються іншими, і люди, котрі потребують допомоги<sup>9</sup>. Такі думки сімейних опікунів можна підтвердити даними, отриманими в інтерв'ю з представниками різних установ. Більшість з них вважають, що відповідальна за догляд несамотійних осіб насамперед сім'я, оскільки вона найкраще знає потреби і швидше може допомогти. Опитані також відзначили, що сімейна опіка є можливою не у всіх випадках, відтак тоді важливу роль відіграють державні установи, зокрема центри соціального забезпечення. Вони є елементом втручання в кризових ситуаціях за відсутності сім'ї або у випадках, коли родина відмовляється здійснювати догляд. Незначна кількість опитаних чиновників вважали, що обов'язок займатися вже несамотійними особами лежить на муніципалітеті, і ще менша кількість мала бачення системної підтримки несамотійних осіб<sup>10</sup>.

<sup>8</sup> M. Raclaw. *Opiekunowie nieformalni. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłacanej pracy.*

<sup>9</sup> *Raport Diagnoza sytuacji osób starszych w województwie łódzkim.* Warszawa: Policy & Action Group Uniconsult. Dostępne w internecie: [http://pokl-rcpslodz.pl/sites/default/files/diagnoza\\_50%2B\\_raport\\_ko%25%84cowy\\_final.pdf](http://pokl-rcpslodz.pl/sites/default/files/diagnoza_50%2B_raport_ko%25%84cowy_final.pdf) 2011.

<sup>10</sup> *Raport Diagnoza sytuacji osób starszych w województwie łódzkim.*

Автори дослідження звернули увагу на те, що співрозмовники не вживали термін «неофіційний опікун», коли йшлося про догляд за несамостійною особою. Ймовірно, це вказує на те, що даний аспект опіки у свідомості досліджуваних зосереджений довкола природних відносин та сімейних обов'язків. Тут слід зауважити, що в Польщі немає постійних повноцінно функціонуючих визначень неофіційного і сімейного опікуна, як і згоди на їхнє диференціювання серед дослідників, суспільних політиків чи постачальників соціальних послуг. Хоча у багатьох країнах ці поняття вже увійшли до сталого словникового запасу. Можна припустити, що неофіційний догляд – ширше поняття, ніж сімейний догляд, бо включає не лише членів сім'ї, а й волонтерів, сусідів та інших осіб з місцевих громад<sup>11</sup>. Відсутність визначення все ж таки ускладнює розробку системи підтримки і включення її до місцевої суспільної політики. Неофіційні опікуни є невидимими суб'єктами цієї політики, неоплачуваною робочою силою, що не потребує додаткових інвестицій. Наразі лише недоліки та помилки, які виникають під час догляду, можуть змусити систему реагувати. Хоча вони і є локальним поновлюваним ресурсом (в певному сенсі, невичерпним), що потребує оплати за догляд<sup>12</sup>. Прикладом країни, де діє система підтримки догляду за несамостійними членами родини, є Великобританія. Тут визнаються сімейні опікуни і вартість їхньої роботи гідно оцінювана. У 2009 р. там працювало близько 6 млн неофіційних опікунів, які здійснювали догляд на суму близько 23 млрд фунтів стерлінгів. Враховуючи те, що в даній країні існує тенденція старіння населення, а відтак певна диспропорція у якісному догляді за людьми похилого віку, у 2008 р. було прийнято нову соціальну стратегію опіки над людьми наприкінці життя (End of Life Care Strategy), засновану на співпраці між закладами охорони здоров'я, соціального забезпечення, а також неурядових організацій та релігійних об'єднань. В рамках реалізації даної стратегії було створено координаційну групу, метою котрої є організація діяльності, спрямованої на створення умов гідної смерті для людей похилого віку, а також забезпечення підтримки їхніх опікунів.

Для більшості опікунів осіб похилого віку надання опіки є природнім наслідком старіння хворих та втрати ефективності життя. Втім, у рамках вже раніше згаданого дослідження, проведеного у Лодзькому воєводстві, більшість опитаних зазначили, що відчувають певний брак знань про те, як опікуватися літніми людьми, і не знають, де отримати більше відповідної інформації. Це не дозволяє їм повноцінно реалізовувати завдання опіки. Більше

---

<sup>11</sup> M. Zysnarska, I. Wojnicz-Michera, M. Taborowska, P. KołECKI, T. Maksymiuk. Kobieta – opiekun osoby przewlekłe chorej – wyznaczniki przeciążenia // «Nowiny Lekarskie» 5 (79) (2010).

<sup>12</sup> M. Raclaw. *Opiekunowie nieformalni*. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłacanej pracy.

половини опитуваних вказали на емоційне навантаження у зв'язку з наданням медичної допомоги<sup>13</sup>. Хоча в даному дослідженні взяла участь невелика група людей, втім, воно дає змогу побачити проблему та її складові. Отримані результати підтверджують дані інших досліджень, присвячених догляду за літніми людьми. Утім, бракує повніших даних, які показали б реальний масштаб проблеми, оцінили цінність роботи сімейних опікунів та їхні потреби. Також наразі немає доступного, простого інструменту оцінки потреб опікунів, що особливо важливо при довгостроковому догляді, коли потреби можуть змінюватися залежно від етапу піклування.

Одне з масштабніших досліджень було проведене в рамках міжнародного проекту Eurofamcare у 2003–2004 рр.<sup>14</sup> Тоді в Польщі кількість неофіційних опікунів, котрі доглядають за літніми людьми, була оцінена приблизно в 2 млн осіб. Більшість з них були дітьми несамотійних осіб (51,1%), значно рідше чоловіками, жінками, невістками, зятями чи внуками. В середньому період догляду тривав близько 6 років. Типово його поділяли на два: до та після двох років. Значно більший відсоток опікунів (74,1%) доглядали літніх людей більше двох років. 66,6% опитуваних проводили з літніми людьми до п'яти годин на день, 18,2% - щонайменше 12 годин і 9,2% були поруч протягом 24 годин на добу. Очевидно, що складність догляду залежала від ступеня хвороби та немічності старшої особи. З-поміж інших результатів дослідження Eurofamcare показало, що «середній вік сімейних опікунів зростає разом з віком підопічних та прогресуванням їхньої неповносправності (...). Таким чином збільшується кількість опікунів віком 65 років та старших (...). Разом з прогресуванням неповносправності зменшується частка опікунів з подружжя (...) та зменшується відсоток професійних опікунів»<sup>15</sup>.

Одним із захворювань, яке спричиняє необхідність багатолітнього, а з часом щораз більшого догляду, є хвороба Альцгеймера. Вона зачіпає близько 50 тис. поляків<sup>16</sup>. Тривалість даного захворювання коливається в межах від 8 до 14 років, що своєю чергою означає крайню життєву необхідність в багаторічному залученні опікуна. Згідно з дослідженнями, 92% пацієнтів з хворобою Альцгеймера залишаються під опікою рідних та близьких, у 80% це жінки. У 44% випадків опіку здійснює один з членів родини, в 26% – двоє. Ця хвороба є особливо обтяжливою для сім'ї. Вона спричиняє системні зміни –

<sup>13</sup> *Raport Diagnoza sytuacji osób starszych w województwie łódzkim.*

<sup>14</sup> B. Bień, Z. Wojszel, H. Doroszkiewicz. Poziom niesprawności osób w starszym wieku jako wskazanie do wspierania opiekunów rodzinnych // *Gerontologia Polska*, t.16 (1) (2008).

<sup>15</sup> B. Bień, Z. Wojszel, H. Doroszkiewicz. Poziom niesprawności osób w starszym wieku.

<sup>16</sup> K. Hess-Wiktor, M. Opoczyńska. Doświadczenie opieki nad bliskim dotkniętym chorobą Alzheimera // *Psychoterapia* 4 (155) (2010).



змінює ролі (наприклад, діти можуть ставати опікунами батьків), спонукає виникнення нових конфліктів (особливо, що стосується розподілу обов'язків по догляду за хворим, відповідальності і прийняття рішень, фінансових питань), спричиняє психологічний стрес, котрий, своєю чергою, може бути причиною захворювання в інших членів сім'ї<sup>17</sup>. Прогресуючий характер захворювання означає, що з часом опікуни повинні присвячувати хворому більше власного часу. В деяких випадках це змушує відмовитися від своїх попередніх життєвих звичок. Зокрема мова може йти про обмеження чи повну відмову від соціальних контактів, зустрічей з друзями, реалізації власних бажань, планів та хобі. Часом опікуни змушені цілком або частково залишити роботу за фахом, наслідком чого може стати втрата професійних контактів, зупинка особистого розвитку, а також зменшення фінансових надходжень. Обов'язки, пов'язані зі щоденним багатомісячним чи багаторічним доглядом, настільки виснажують, що опікун перебуває у стані хронічної втоми. Тривалі періоди напруги та браку сну можуть позначитися на знижені імунітету, від чого можуть розвиватися різноманітні захворювання. Опікуни пацієнтів з хворобою Альцгеймера перевантажені тягарем відповідальності, який звалився на їхні плечі, особливо, якщо вони є самотніми. При цьому наростає переживання безпорадності та зменшується відчуття власної гідності<sup>18</sup>. Деякі опікуни страждають від депресії, причинами якої найчастіше стають втрата контролю над поведінкою хворого, невміння впоратися з опікою над ним, переконання, що ця ситуація назавжди. Це все негативно позначається на всіх аспектах життя. Дослідження також показують, що в таких родинних опікунів частіше, ніж в інших людей, спостерігається ожиріння, інфекції дихальних шляхів, в них повільніше загоюються рани, вони дають слабшу реакцію під час вакцинації від грипу. У зв'язку з тим, що опіка над людьми з фізичними вадами, а згодом і лежачими хворими вимагає фізичної сили, опікуни часто страждають від загострення больових синдромів і кістково-суглобних травм<sup>19</sup>. Така обтяжлива опіка може призвести опікуна до стресового стану, що нагадує синдром професійного вигорання. Визначення поняття *опікунського тягара* (*caregiver burden*) виникло на початку 80-х років для опису фізичних, емоційних, матеріальних та соціальних навантажень членів родини, котрі доглядають за хронічно хворим. Можна виділити дві

---

<sup>17</sup> Там само.

<sup>18</sup> А. Nowicka. «Zespół opiekuna» jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimerera. Dostępne w internecie: <http://www.alzheimer-porozumienie.org/baza-wiedzy/zasady-przystepywania-nowych-organizacji-do-ogolnopolskiego-porozumienia-organizacji-alzheimerowskich-1/>.

<sup>19</sup> I. Kłoszewska. Rola opiekuna chorych z otępieniem // *Polski Przegląd Neurologiczny* (3) (2007).



складові цього явища: об'єктивну – реальні зміни в стані здоров'я, соціальному та професійному функціонуванні, фінансові проблеми, зміни в сімейному житті; та суб'єктивну – відчуття важкості, інші індивідуальні реакції опікуна в конкретних ситуаціях, пов'язаних з його нездатністю здійснювати потрібний догляд. Усе це супроводжується помітним психічним напруженням та відповідними емоційними реакціями.

Аналізуючи емоційний стан родинних опікунів, які тривалий час здійснюють догляд, можна легко впізнати симптоми, згадані в контексті синдрому емоційного вигорання у лікарів, медичних сестер, терапевтів тощо. Основні ознаки цього стану – смуток, страх, безсилля, занепокоєння, почуття відповідальності за пацієнта, втома, а також гнів та фрустрація. Серед всіх інших переважаючим симптомом є тотальне відчуття фізичної та розумової втоми, пригнічений настрій та психосоматичні прояви. Втім, аналізуючи випадки емоційного вигорання у медичного персоналу та інших сторонніх осіб, залучених до тривалого догляду за важкими хворими, ми отримуємо можливість більше дізнатися про дієві форми профілактики та підтримки цих людей. Ці знання ми можемо використати і в роботі з сімейними опікунами.

Схожі труднощі були помітні також в опікунів, що доглядають і інших хворих. Якщо опікун протягом тривалого часу залишається сам на сам із собою, то в нього можуть з'являтися різного роду емоції: від надії до відчаю, навіть може виникати агресія стосовно підопічного, після чого одразу з'являється почуття провини і т. д. Витрачаючи час на хворого, опікун часто починає занедбувати власні потреби, в тому числі і власне здоров'я. Дослідження, проведені серед осіб, що доглядають за людьми після інсульту, показали, що ця опіка значно впливає і на якість їхнього власного життя. Для 73 % респондентів опіка над хворими призвела до змін в організації їхнього життя, 47 % – почали частіше хворіти, 60 % – були змушені обмежити соціальні контакти. Лише 33 % опитаних заявили про достатню підтримку від інших членів родини, натомість 37 % – не отримували її взагалі<sup>20</sup>. Відповідаючи на запитання про свої очікування від підтримки в опіці, досліджувані зазначали, що потребують додаткової допомоги при догляді, реабілітації, отриманні додаткових медичних знань, бажають правової, соціальної, фінансової, психологічної підтримки, створення груп взаємопідтримки та обміну досвідом. Значні відмінності між потребами та можливостями опікунів спричинили те, що близько 60 % з опитаних підтвердили використання снодійних, антидепресантів та інших седативних засобів<sup>21</sup>.

<sup>20</sup> E. Mikołajewska. Kierunki wsparcia opiekunów pacjentów po przebytych udarze mózgu w opiece domowej // *Udar Mózgu* 13/1-2 (2011).

<sup>21</sup> E. Mikołajewska. Kierunki wsparcia opiekunów pacjentów po przebytych udarze mózgu.

Недостатня підтримка людей, які опікуються несамотійними, хворими, неповносправними особами літнього віку, як і з боку їхніх власних родин, так і державних систем та благодійних установ, на фоні демографічних змін, що відбуваються в суспільстві, безперечно є викликом для систем охорони здоров'я, соціальної допомоги, інших державних та недержавних організацій. Одна з пропозицій, сформульована у висновках дослідження Eurofamcare, – це визнання сімейних опікунів (у Польщі та Європі) як рівноцінних співучасників державної системи опіки. Оскільки їхній тягар опіки найбільший, їхні потреби повинні вивчатися системно, а проблеми – вирішуватись першочергово<sup>22</sup>.

Важливою також є просвіта сімейних опікунів щодо їхніх ймовірних потреб та проблем. Безперечно, надто пізно проявляти інтерес, коли вони вже не справляються з опікою та в результаті хронічного навантаження у них розвивається стан емоційного вигорання. Така просвіта повинна стосуватися як працівників різних напрямків допомоги, волонтерів, так і родинних опікунів. Сім'ї з літніми несамотійними людьми часто не знають, де можна знайти інформацію про доступні послуги та власні права, написану непрофесійним сленгом. Гублячись у складній системі охорони здоров'я та соціальної допомоги, вони не знають місцевих недержавних організацій чи інших осередків підтримки, якими можна було б скористатись.

На даному етапі актуально та важливо усвідомити це та визнати значення сімейної опіки, спектрів її діяльності, місця в системі охорони здоров'я та соціальної допомоги. Збільшення тривалості життя та чисельності осіб похилого віку, а серед них особливо літніх людей (це явище також називають «подвійним старінням»), низький рівень народжуваності, зміни в структурі сім'ї – це постійно прогресуючі чинники, з наслідками яких потрібно рахуватися. Зміни в життєвому циклі сім'ї (в тому числі пов'язані зі збільшенням тривалості життя та зростанням кількості захворювань з віком) створюють нові форми залежності між батьками-пенсіонерами та їхніми дорослими дітьми чи внуками. Залежність від фінансів, стосунків, робота по догляду перетворюють родину у щораз складнішу систему. Такі особливості повинні відображатися і в соціальній політиці. Різні країни вирішують дані питання по-різному, залежно від сприйняття ролі сім'ї та зокрема ролі жінки в опіці над літніми людьми. Зокрема, на зниження здатності опікуватися літніми людьми великою мірою впливає підвищення пенсійного віку. Таким чином, якщо не виступати з пропозиціями від сфери соціальної політики щодо розвитку інституту підтримки родин, ми можемо очікувати на серйозну кризу у даному питанні<sup>23</sup>.

<sup>22</sup> B. Bień, Z. Wojszel, H. Doroszkiewicz. Poziom niesprawności osób w starszym wieku.

<sup>23</sup> K. Slany. Trwanie rodzin i ich złożoność w ponowoczesnym świecie // A. Żukiewicz. *Praca socjalna w służbie ludziom*. Toruń: Akapit 2012.

Європейський парламент опублікував резолюцію щодо довготермінового догляду за літніми людьми, де зокрема йдеться і про потреби сімейних опікунів<sup>24</sup>. Серед інших питань резолюція також вказує на необхідність просвіти сімейних/неофіційних опікунів, зменшення навантаження та створення інтегрованих систем догляду, що дасть їм змогу мати оплачувану роботу. Резолюція закликає «до обміну найкращим досвідом заради пошуку найефективніших шляхів покращення відносин між поколіннями» з метою більшого залучення членів родини в організацію довготривалої опіки, яка принесе ряд переваг і дозволить якісніше задовольняти індивідуальні потреби несамотійних літніх осіб.

Залучення сімей та надання їм необхідної підтримки у виконанні обов'язків по догляду є особливо важливим у Польщі, де сім'я, як і раніше, – найбільш сприятливе середовище для більшості хворих та літніх людей. Відтак метою соціальної політики повинно стати створення відповідних умов для родин та літніх людей, котрі саме у родині прийшли в цей світ, досягли розвитку і саме в ній бажають прожити останні роки власного життя. З іншого боку, важливе значення можуть мати ініціативи, що впроваджуються недержавними та релігійними інституціями. Просвіта і активізація місцевих громад на рівні місць проживання, парафій, сусідства, інших малих осередків може бути найшвидшим і найефективнішим способом конкретної підтримки, яка відповідатиме реальним потребам сімейних опікунів. Створення місцевих груп волонтерів (парафіяльних чи сусідських), інших осередків, діяльність котрих була б спрямована на підтримку літніх потребуючих осіб та їхніх сімейних опікунів, могло би стати частиною державної стратегії догляду за літніми та неповносправними людьми, що, зрештою, повинна з'явитися. В діяльності такого роду важливу роль відіграє виконання соціальної роботи як сфери соціальної діяльності різних організацій, орієнтованих на допомогу і супровід окремих осіб, груп і громад у подоланні складних життєвих обставин<sup>25</sup>.

Описані вище особливості сімейного догляду, пов'язані з ним проблеми та наслідки – це конкретні завдання та виклики для соціальних працівників, інших людей, котрі будуть залучені у відповідну допомогу. Ефективне виконання цих завдань може вплинути на зміни обсягу та видів догляду, що здійснюють сімейні опікуни, відтак вчасно запобігти їхньому перевантаженню, соціальній ізоляції чи відмові від професійної діяльності. Розширення прав та можливостей соціальної групи, яка залучена в опіку і доповнює діяльність систем охорони здоров'я та соціальної підтримки, в Польщі є актуальною

<sup>24</sup> Rezolucja. Dostępne w internecie: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=MOTION&reference=B7-2010-0491&format=XML&language=PL>.

<sup>25</sup> R. Kowal. Doradca zawodowy, pracownik socjalny, wolontariusz – realizatorzy zadań pracy socjalnej // M. Czechowska-Bieluga, A. Kanios, L. Adamowska (eds.). *Nowe przestrzenie działania w pracy socjalnej w wymiarze etyczno-prakseologicznym*. Kraków: Impuls 2010.

соціальною потребою. Серед основних завдань соціальних працівників – аналіз та оцінка явищ, надання інформації, інструкцій і допомоги в сфері вирішення соціальних проблем. Завдяки цьому особи, котрі здійснюють догляд, будуть отримувати належну підтримку і в більшості випадків зможуть самі достатньо компетентно вирішувати власні проблеми. Також родини повинні бути поінформовані про можливість кризового втручання в особливо складних ситуаціях. Таке втручання має бути для них доступним, не зважаючи на фінансову ситуацію, про що йдеться в державних документах: «Кризове втручання включає в себе людей та сім'ї, незалежно від їх доходів»<sup>26</sup>. Це надзвичайно важливо для сімейних опікунів, адже в більшості досліджень вони вказували на недостатність інформації про можливе отримання такої підтримки. Також немає інструментів, що за необхідності могли б надати їм додаткового опікуна або принаймні додаткову інформацію ще на самому початку опіки, щоби вони могли завчасно підготуватися до потенційних труднощів. В рамках міжгалузевої співпраці охорони здоров'я та соціальної допомоги інформація про хронічні захворювання та особливості опіки над літніми людьми повинна бути передана до установ соціального забезпечення, а також недержавних організацій, релігійних об'єднань, інших осередків соціальної політики місцевого рівня. Прикладом такої успішної інтеграції дій для допомоги особам з хронічними захворюваннями та літнім людям, які проживають у сім'ях, є соціальні осередки, що діють в німецькомовних країнах, а також вже близько 25 років підтримують літніх людей та їхніх опікунів у Польщі<sup>27</sup>. Втім, можемо відмітити, що певний формалізм та відсутність співпраці між службами охорони здоров'я, соціальної допомоги, релігійними організаціями наразі не сприяють інтеграційній опіці в домашньому середовищі та практичній підтримці сімейних опікунів.

Якщо члени сім'ї стають опікунами достатньо раптово, наприклад, коли близький родич важко захворів через аварію чи інший нещасний випадок, питання опіки над ним постає достатньо гостро. Тоді соціальний працівник повинен надавати потрібні консультації, за потреби залучати місцеві державні установи чи релігійні недержавні осередки. Нова ситуація спонукає до реорганізації попереднього життя, набуття нових навичок, отримання досі непотрібної інформації, користування послугами установ, про які людина раніше знала мало або взагалі нічого не знала. Відтак в установах соціальної допомоги повинні бути порадики для сімейних опікунів, котрі можуть допомогти організувати домашній догляд як за людьми похилого віку<sup>28</sup>, так

---

<sup>26</sup> [www.mpips.gov.pl](http://www.mpips.gov.pl).

<sup>27</sup> Dostępne w internecie: [www.caritas.diecezja.opole.pl](http://www.caritas.diecezja.opole.pl).

<sup>28</sup> P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (eds.). *Przewlekłe chory w domu*. Gdańsk: Fundacja Lubię Pomagać 2011.

і за важкохворими дітьми, переведеними на домашню опіку<sup>29</sup>. В обох вищезазначених порадниках повинна міститися інформація про права родини, що здійснює опіку, можливості отримання соціальної допомоги та підтримки.

Також важливим завданням соціальних працівників на рівні місцевих громад є визначення установ, що могли би здійснювати певний вид допомоги окремим особам, сім'ям та групам людей, стимуляцію соціальної активності громади, ініціювання нових форм допомоги. На найближчі роки актуальним викликом буде залишатися підготовка соціальних працівників, здатних допомагати сімейним опікунам та їхнім підопічним. В епоху демографічних змін і зростаючої у родинах кількості несамотійних осіб представляється необхідним створити в Польщі нову спеціалізацію в соціальній роботі, за змістом наближену до клінічної соціальної роботи<sup>30</sup>. Спеціалізація соціальних працівників для роботи з важко та хронічно хворими людьми та їхніми родинами, особливо в домашніх умовах, сприятиме діалогу з працівниками охорони здоров'я, залученню до догляду волонтерів та підтримці сімейних опікунів<sup>31</sup>. Соціальні працівники можуть бути координаторами, здатними інтегрувати діяльність різних установ, волонтерів, неформальних груп та самопомогу хворих та літніх осіб, їх сімейних опікунів. Сучасна соціальна робота вимагає розвитку компетентностей, що відповідали б реальним запитам суспільства. Поліпшення догляду за важкохворими та людьми похилого віку, а також створення системи підтримки сімейних опікунів – це нагальна соціальна потреба Польщі. Дослідження, описане в даній публікації, було реалізоване в рамках Європейської Академії паліативної опіки і є прикладом конкретних дій для визначення конкретних потреб сімейних опікунів та спонукання ширшої соціальної дискусії довкола цих питань<sup>32</sup>. Для Польщі необхідні подібні дослідження і в інших областях довготривалої та геріатричної опіки, для покращення якості догляду і підтримки сімейних опікунів через розширення їхніх прав та можливостей, що є однією з ключових категорій діяльності соціальної роботи та соціальної допомоги.

<sup>29</sup> J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (eds.). *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2012.

<sup>30</sup> *SocialWorkDegree*. Dostępne w internecie: [www.socialworkdegree.net/what-is-the-difference-between-clinical-and-non-clinical-social-work/](http://www.socialworkdegree.net/what-is-the-difference-between-clinical-and-non-clinical-social-work/).

<sup>31</sup> P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece u kresu życia*. Toruń: Wydawnictwo UMK 2012.

<sup>32</sup> A. Janowicz. Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA) // *Pielęgniarstwo i zdrowie publiczne* 2 (2014).

**ОСОБЛИВОСТІ ПОЗАМЕДИЧНОГО  
ПАЛІАТИВНОГО СУПРОВОДУ  
ОКРЕМИХ КАТЕГОРІЙ ПАЦІЄНТІВ**





Беата Антожевска  
Кафедра спеціальної педагогіки,  
Вармінсько-Мазурський університет,  
м. Ольштин

Йозеф Біннебесель  
Кафедра вивчення неповносправності та танатопедагогіки,  
Факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

## СПЕЦИФІКА НЕМЕДИЧНОГО ДОГЛЯДУ ЗА НЕВИЛКОВНО ХВОРИМИ ДІТЬМИ<sup>1</sup>

«Допомога без поваги до дитини,  
любви до неї, знання її потреб та  
інтересів веде до лицемірства».<sup>2</sup>

Немедичний догляд за хронічно та невилковно хворими дітьми вже давно цікавить спеціальну освіту. Це питання привернуло увагу Яніни Дорошевської<sup>3</sup>, яка писала: «У хворобі всі діти – великі і маленькі, і навіть молодь – найбільше потребують від нас щастя й турботи». Як можна говорити про щастя у ситуації цілковитої перебудови життя, відриву від дому, постійного поганого самопочуття та болю, який потрібно терпіти в оточенні незнайомих людей, за відсутності свободи руху й нездатності задовольнити базові потреби розвитку? А особливо, як говорити про можливість бути щасливим, з огляду на всі ці труднощі, що випадають на долю дітей,

---

<sup>1</sup> Матеріал створений на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – aspekt pozamedyczny*. Toruń: UMK 2000; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*. Toruń: UMK 2003; J. Binnebesel, B. Antoszevska-Sul. *Psychopedagogiczna pomoc dziecku i rodzinie* // Red. J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk. *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2012; B. Antoszevska. *Specialtherapeutic group for Terminally Ill Children* // Krajewska-Kułał E., Kułał W., Łukaszuk C., Lewko J. (eds.). *Challenges of the current Medicine* 2012.

<sup>2</sup> K. Leśniewski. *Terapia duchowa dla dzieci* // U. Dudziak (ed.). *Dziecko: problemy i potrzeby*. Lublin 2015, s. 248.

<sup>3</sup> J. Doroszevska. *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*. Warszawa 1964, s. 7.

ослаблених фізично та морально? Тому ми кажемо не про щастя у повному розумінні цього слова, а про світле, хороше, веселе та впевнене самопочуття, яке потрібне від нас дитині. Авторка особливо підкреслює важливість задоволення потреб розвитку, що обумовлюють як хороший настрій, так і ефективність терапії, яку проводять. Звертаючись до педагогів, Дорошевська відзначала їхню відповідальність за дитину: «...ми відповідаємо за хвору дитину так, як рідко хто відповідає за будь-яку іншу, бо хвора дитина відрізана від зовнішнього світу і повністю в наших руках. Усе, навіть найменша дрібниця, може мати велике значення. Від того, якими будуть наші руки – турботливими, добрими, вправними, винахідливими, чи навпаки – чужими, байдужими, грубими, незграбними, легковажними – залежить увесь зовнішній і внутрішній світ дитини»<sup>4</sup>.

Аналізуючи ситуацію хворих дітей, слід зауважити, що її характеризують два реальні виховні середовища, що протидіють між собою. Першим є первинне середовище, в якому вони виростили. Його творить родина, дитсадок, школа тощо. Друге – пов'язане з середовищем лікарів і госпіталізацією. Специфіка цього середовища полягає в тому, що воно вторинне і його вплив часто перешкоджає просуванню первинного виховного середовища. Друге середовище може фруструвати цілі та результати діяльності первинного. Чинниками, що впливають на вторинне середовище, є різноманітна діагностично-терапевтична діяльність. Тут ціллю є дії, спрямовані на порятунок життя, а також дії, що намагаються якнайдовше підтримувати ремісію, часом незважаючи на терапевтичну діяльність, яка інколи призводить до неповносправності. Виразно окреслюється тенденція, що гнітить первинні виховні цілі, генерована через перше середовище. У багатьох випадках природа середовища виникає не лише з характеру лікування, а й глибоко вкорінена у переживанні фрустрації та, як наслідок, не обмежується у часі й місці госпіталізації, проте стосується всього майбутнього життя пацієнта. В цій ситуації необхідно генерувати якісно нове, і разом з тим спільне виховне середовище, яке було б відкритим як і до хворого, так і до батьків. У цьому просторі важлива присутність педагога, дії якого сконцентровані на допомозі, формуванні нових цілей або переформуванні вже наявних, які не можливі для реалізації. Мається на увазі, що тут ідеться і про дітей, і про дорослих. Розпочаті педагогічні дії повинні мати індивідуальний характер.

Потрібно розуміти, що не існує системи процедур лікувального догляду, здатної повністю усунути страждання дітей, пов'язані з хворобою, лікуванням і перебуванням у стаціонарі. Проте спроби впровадження раціональ-

<sup>4</sup> J. Doroszevska. *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*, s. 7-8.

ніших дій, які сприятимуть розвитку і створенню нової моделі обмеження дитячої травми, важливі та необхідні.

Біннебезель<sup>5</sup> пропонує таку систему напрямків педагогічної роботи з онкохворими дітьми та їхнім середовищем (рис. 1).



Рис. 1. Схема педагогічної роботи з госпіталізованою онкохворою дитиною

Основні напрямки педагогічної роботи можна умовно поділити на дві групи. До них належить робота з дитиною, яку педагоги здійснюють безпосередньо у відділенні, та її середовищем, яка стосується заходів поза відділенням. Цей поділ є доволі відносним, оскільки частина завдань передбачає здійснення одразу обох напрямків діяльності. Наприклад, освітні заходи, як правило, організовують педагоги лікарні за участі основної школи. Типово

<sup>5</sup> J. Binnebesel. Problem cierpienia i śmierci w terapii pedagogicznej // *Światło i cienie* 4 (30) (2000).

співпраця лікарняних і шкільних учителів починається з моменту госпіталізації дитини через надання школою необхідної інформації.

Далі наведено коротку характеристику кожної з зазначених сфер діяльності педагога.

### ***Робота з дитиною***

Допомога дитині має на меті її психологічну підготовку до перебування у лікарні, а також забезпечення якомога ширших можливостей реалізації та задоволення особистісних потреб. Насамперед ідеться про задоволення потреб у любові та підтримці зв'язку з близькими людьми (особливо матір'ю). Незважаючи на вік, усі діти потребують знати й відчувати, що їх люблять і приймають. Саме це забезпечує здоровий розвиток кожної дитини<sup>6</sup>.

Інший комплекс заходів передбачає якісне наповнення часу маленьких пацієнтів. Педагоги світлиці для кожної дитини розробляють індивідуальні навчальні та спеціальні цілі. Заняття мають на меті не лише педагогічний, а й терапевтичний супровід пацієнтів. З одного боку, вони стають реальною альтернативою нудьги, що панує у відділенні, а з іншого – забезпечують розвиток дитини та послаблюють психічні наслідки хвороби й госпіталізації. Використання групових ігор сприяє зняттю напруги та зменшенню розчарування, так само, як і виконання творчих завдань. На заняттях діти можуть вільно виражати власні страхи, а також відпрацювати напругу, що є наслідком кількохгодинних процедур, під час яких необхідно залишатися нерухомими. Маленькі пацієнти мають багато переживань, пов'язаних зі страхом бути залишеним членами родини та змінами у зовнішньому вигляді, наприклад, через випадіння волосся. На занятті вони можуть ділитися власними сумнівами: «Мама сумна і плаче, це через мене? Чи, може, щось із нею не так?»<sup>7</sup>.

Під час таких зустрічей важливо звертати увагу на сильні сторони та вміння дитини, а не лише на її недоліки та дефіцити. Почуття власної компетентності краще допомагає подолати захворювання. Злагоджена співпраця між психологом і педагогом дає змогу наповнити час госпіталізованої дитини ефективними терапевтичними заняттями.

Відповідно до Постанови МОН від 8 березня 2013 р. «Про організацію освіти, умов і форм здійснення спеціальних заходів догляду та виховання в спеціальних школах, дитячих садках, організованих у лікувальних установах підрозділів соціальної допомоги», навчальні заходи повинні здійснювати

---

<sup>6</sup> H. Olechnowicz. Choroba szpitalna (hospitalizm) u małego dziecka wychowywanego poza rodziną // *Pediatrica Polska* 7 (1957); G. Biermann. Dziecko w szpitalu // *Hexagon Roche* 2 (1977).

<sup>7</sup> A. Rządewska. Lekcje z odporności // *Polityka* 2 (2636) (2008), s. 96-97.

педагоги, що працюють у школах при лікарнях<sup>8</sup>. Освітняни, які працюють у педіатрично-онкологічних відділеннях, повинні володіти особливо високим рівнем професійних компетентностей. «Коли урок із дитиною може тривати лише п'ятнадцять хвилин, важливо використати цей час з максимальною користю...»<sup>9</sup> Робота з дитиною може відбуватися в нестандартних умовах, інколи в коридорі чи палаті інтенсивної терапії, дитина не завжди здатна багато спілкуватися чи брати участь в інших активних формах взаємодії. Це все вимагає від педагога гнучкості у пристосуванні. «Вранці до Яся, що зараз перебуває у хірургічному відділенні, прийде історик. [...] Учитель не писатиме крейдою на дошці [...] Натомість розповідатиме дитині матеріал і вчитиме її ставити критичні запитання»<sup>10</sup>. Заняття допомагають пацієнтам хоча б на деякий час вийти за межі одноманітного життя в лікарні. Також, перебуваючи на лікуванні, діти поступово втрачають віру у власні сили вчитися та встигати за шкільною програмою. Таким чином пропонувані заняття мають на меті допомогти їм не відставати у шкільній програмі, залишатися позитивно налаштованими на навчання та підтримувати назагал позитивний образ школи.

Іншим важливим завданням у роботі педагога є допомогти дитині більше дізнатися про онкозахворювання. Насамперед ідеться про знання симптомів, прогнозу, способів лікування, а також усвідомлення дитиною суті хвороби. Навіть маленьким пацієнтам важливо розуміти на інтелектуальному та емоційному рівні, що саме з ними відбувається і як виглядатимуть основні способи допомоги.

### ***Робота з середовищем***

Така робота виконується поза межами лікарні. Безпосередня педагогічна діяльність може здійснюватися разом із колишніми пацієнтами педіатрично-онкологічного відділення, що вже вилікувалися, мають період ремісії чи перебувають на амбулаторному лікуванні. Подібна допомога має на меті пом'якшити наслідки досвіду захворювання і госпіталізації та допомогти у реалізації навчальних цілей. Відповідно до поставленої мети вчителі лікарні повинні контактувати з учителями школи, де навчається дитина. При цьому їхня робота має два основних напрямки – допомогти дитині повернутися

---

<sup>8</sup> «Rozporządzenie MEN z dnia 8 marca 2013 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej».

<sup>9</sup> A. Rządewska. Lekcje z odporności, s. 97.

<sup>10</sup> Там само.

до навчання й заново адаптуватися у класі серед здорових ровесників і допомогти вчителям налагодити контакт із дитиною. Колишні пацієнти лікарні часто скаржаться, що вчителі не розуміють їхнього стану та пережитого ними досвіду. Процес повернення дитини до шкільного середовища повинен розпочинатися ще під час перебування дитини у лікарні.

Інша проблема з навчанням полягає у тому, що дитина, яка провела тривалий час у лікарні і була нездатною засвоювати шкільний матеріал на рівні з однолітками, має значні прогалини у знаннях з багатьох предметів. Це перешкоджає їй перейти у наступний клас з добрими знаннями й оцінками. Натомість вона отримує поверхневі знання та незадовільні оцінки, що в подальшому може ускладнити здобуття освіти на належному рівні, складання підсумкових і вступних іспитів. Для протидії цій ситуації необхідно створити спеціальні органи, що сприятимуть прогресу в галузі освіти пацієнтів педіатрично-онкологічного відділення. Такі органи могли б надавати колишнім пацієнтам необхідну для навчання фінансову підтримку (для оплати необхідних курсів, придбання навчально-методичних посібників, стипендії для навчання тощо) та педагогічний супровід. Цим дітям, особливо в старших класах, важливо дати можливість позбутися баласту зайвих предметів, натомість зосередити власні сили та енергію на обраній галузі знань.

Потрібно визнати, що сучасна система складання підсумкових і вступних іспитів значною мірою зосереджена довкола відтворення енциклопедичних знань і конкурсу атестатів. У такій конкуренції діти, що пережили онкозахворювання, мають мало шансів. Натомість, якщо здійснювати оцінювання досягнень дитини за окремим предметом, це дасть їй можливість навчатися. З часом у неї виникне необхідність доповнити ті чи інші прогалини у знаннях, але це вже не буде відбуватися через страх отримати погану оцінку в школі. Очевидно, що на такий кредит довіри зможуть розраховувати далеко не всі діти і кожен з випадків має розглядатися індивідуально. Також мусять бути розроблені вимоги щодо оцінки інтелектуальних здібностей і можливих сфер реалізації дитини та стратегії її залучення до продовження навчання.

Опосередковані заходи мають на меті роботу з ширшим середовищем, яке опікується пацієнтами лікарні. Зокрема йдеться про підготовку волонтерів для роботи у відділеннях лікарень і хоспісів. Оскільки волонтерство не може ґрунтуватися лише на добрих намірах, а має бути підкріплене відповідними знаннями та навичками.

Ще одним елементом роботи є проведення просвітницької діяльності щодо раку та його профілактики. Часто корисним є залучення вчителів до цієї роботи.

Протидія стереотипам про рак, які панують у масовій свідомості, є ще одним важливим напрямком роботи. Зокрема частина людей ще й досі

вірять, що рак – заразний, це кара за гріхи, смерть стає обов'язковим наслідком цього захворювання. Ці й інші стереотипи перешкоджають добрій реабілітації та соціалізації пацієнтів, натомість додають травматичних переживань. До такої роботи варто залучати викладачів ВНЗ, які працюють у галузях, дотичних до проблем онкозахворювань. Також учителі, розповідаючи науково підтверджену інформацію про рак, допомагають учням і батькам краще зрозуміти, приймати та відповідно нормалізувати власне ставлення до хворого однокласника чи однокласниці, не стигматизуючи і не навішуючи зайвих ярликів хворого на рак.

### ***Напрямки роботи з невиліковно хворою дитиною***

Ще декілька років тому, шукаючи матеріали про догляд за невиліковно хворими дітьми, можна було натрапити на суттєві перешкоди. Натомість сьогодні проблема медичного догляду за дитиною з тривалою хворобою озроблена достатньо добре. Насамперед ідеться про доробок у вигляді спеціалізованих монографій, порадників для батьків і статей у відповідних журналах. Утім, якщо ми шукаємо матеріали у сфері позамедичного догляду, на жаль, їх не так багато. Роль такого догляду залишається недооціненою та певним чином прихованою.

Коли медицина не може врятувати життя дитини, якісне піклування про неї є особливо важливим. І це піклування стосуватиметься, насамперед, позамедичних аспектів. Метою лікування є не продовження життя за будь-яку ціну, а продовження життя, гідного називатися життям. Дитина, що страждає на невиліковну хворобу, має бути звільнена від напруги, страху, здатна до нормального розвитку. Не варто забувати, що навіть невиліковно та тяжко хвора дитина залишається дитиною, яка має такі ж потреби і прагнення, як і її здорові однолітки. Вона продовжує бути сином або донькою для власних батьків, однокласником і другом. Для неї важливо отримувати любов, турботу, близькість і прийняття<sup>11</sup>. Крім цього, така дитина потребує додаткової психологічної підтримки, духовного, а також педагогічного супроводу. Кюблер-Росс<sup>12</sup> писала: «Смерть є невід'ємною частиною життя, передбачуваною так само, як і народження». Однак ідею смерті прийняти і зрозуміти дітям досить важко. Багато людей вважають, що підготовка дитини до смерті є в принципі неможливою. Навіть дорослим переважно важко прийняти факт смерті дитини, оскільки вона відбувається всупереч усім

---

<sup>11</sup> K. Leśniewski. Terapia duchowa dla dzieci // U. Dudziak (ed.). *Dziecko: problemy i potrzeby*. Lublin 2015, s. 243.

<sup>12</sup> E. Kübler-Ross. *Śmierć. Ostatni etap rozwoju*. Warszawa 2008, s. 33.



законам природи. Таким чином, позамедичний догляд невиліковно хворих дітей повинен охоплювати не лише дитину, а й її близьких, друзів, однокласників і вчителів.

У педагогічному супроводі важко розмежувати напрямки роботи, орієнтовані на навчання та догляд. Кожна дитина, навіть та, чиє життя доби-гає кінця, має право на навчання. Зокрема це передбачено у ст. 70 Конституції Польської Республіки, в якій йдеться про те, що всі діти мають рівні права на навчання. Також до останнього на дитину розповсюджується дія Закону про систему освіти від 1991 р., а тому вона повинна мати навчальні та шкільні можливості й обов'язки<sup>13</sup>. У цьому випадку положення повинне реалізовуватися через індивідуальне навчання вдома, саме з огляду на стан здоров'я, що унеможлиблює отримання освіти в школі. Така вимога зафіксована в Розпорядженні Міністерства національної освіти від 28 серпня 2014 р. «Про обов'язкову навчальну підготовку дітей і молоді за планом індивідуального навчання»<sup>14</sup>. У Хартії про права невиліковно хворої дитини в розділі 2 йдеться: «Хвора дитина зберігає право на навчання в домашніх умовах, адаптованих до її стану».

Смертельно хворі діти потребують особливо чуйного й уважного ставлення. Часто дії педагога зорієнтовані просто на розмову та перебування поруч із дитиною. Багатьом таким дітям важливо знати, що вони мають когось, хто пов'яже їх зі світом здорових дітей. Хто ставить вимоги, пояснює, підтримує й урізноманітнює життя. Одна хвора дівчинка якось сказала: «... якщо вони мене навчають, це означає, що я скоро буду здорова»<sup>15</sup>.

У Хартії Вчителя сказано, що педагог, окрім навчальних обов'язків, за потреби повинен здійснювати й інший догляд за учнем<sup>16</sup>. Це передбачає задоволення різноманітних потреб підопічних, насамперед психологічних. А це потреба у безпеці, приналежності, любові, активному розвитку, самореалізації тощо<sup>17</sup>. Яніна Дорошевська<sup>18</sup> писала, що хвору дитину повинна відвідувати людина, яка «зауважує те, на що дивиться» і «здатна почути те,

<sup>13</sup> M. Stańczak, B. Antoszevska. Dzieci zdolne z chorobą przewlekłą w systemie oświaty // M. Jabłonowska (ed.). *Uczeń zdolny i jego edukacja. Koncepcje. Badania. Praktyka*. Warszawa 2013.

<sup>14</sup> «Rozporządzeniem MEN z dnia 28 sierpnia 2014 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży».

<sup>15</sup> N. Irga, A. Balceska. Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny // *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej* 2/4 (2002), s. 289.

<sup>16</sup> Karta Nauczyciela (art. 6 ust. 1 oraz 2, Ustawa z 26 stycznia 1982 roku Karta Nauczyciela (Dz. U z 2006 r., nr 97, poz. 674 ze zmianami)).

<sup>17</sup> A. Nowicka, J. Bąbka. Profil kompetencyjny pedagoga w zakresie realizacji opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowia (eds.). *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk 2009.

<sup>18</sup> J. Doroszevska. *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*, s. 7.

що чує». На певному етапі педагог для дитини стає товаришем у спокійній дорозі до смерті. Час та якість життя дитини тепер і в його руках. Це ні на що не схожа, важка робота, яка потребує покликання й уміння проявляти доброзичливе, шанобливе ставлення та турботу про благо іншого. Попри все педагог повинен залишатися терплячим і вміти організувати час, який принесе радість<sup>19</sup>. З одного боку, важливо продовжувати виявляти і розвивати можливості дитини, а з іншого – давати їй час і простір для самовираження<sup>20</sup>. На останньому періоді життя діти часом утрачають здатність спілкуватися вербально, тоді залишається можливість обмінюватися лише невербальними сигналами, а це означає зберігати особливу чуйність до жестів, доторків, погляду чи міміки дитини. Такі сигнали часто повідомляють про духовні потреби. «І якщо ми вміли би дослухатися до потреб дитини при смерті, то нам краще вдалося б відгукнутися на її духовні запити. Це є обов'язком кожного християнина»<sup>21</sup>.

У стосунках із невиліковно хворою дитиною не варто забувати про її суб'єктність, а це означає, що в неї має залишатися відчуття, як і раніше, впливу на те, що відбувається<sup>22</sup>. Інколи діти, що вмирають, бажають розмовляти про своє поховання, попроситися з близькими та навіть привести в порядок власні справи. Кожна з таких потреб повинна бути почутою і по можливості реалізованою.

Можемо зауважити, що робота педагога з батьками так само важлива. Він може допомогти їм мобілізуватися та здійснювати адекватний супровід потреб й інших дітей у сім'ї, а також відшукати найефективніші способи самодопомоги<sup>23</sup>. Огризко-Вевьоровська<sup>24</sup> наголошує, що у роботі з такими важкими життєвими ситуаціями прийняти смерть не означає переживати песимізм чи безперервно про це думати і говорити. Її варто сприймати як подію, що супроводжує актуальне життя, залишатися відкритим до цього досвіду й активним відповідно до зовнішніх обставин. Це добрий захист від надмірних і спустошливих емоцій.

Наступним важливим аспектом педагогічного супроводу є робота з братами та сестрами. Перед цим важливо звернути увагу на особливості стосунків, які панують у сім'ї між сиблінгами. Автори, які досліджують це питання, вказують, що хвороба дитини впливає на всі аспекти психосоціального

---

<sup>19</sup> B. Antoszewska. Opieka paliatywna wyzwaniem dla pedagogiki specjalnej // E. Górniewicz, A. Krause. *Konteksty teoretyczne. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. Olsztyn 2003.

<sup>20</sup> Cz. Kosakowski. *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń 2003.

<sup>21</sup> K. Leśniewski. *Terapia duchowa dla dzieci*, s. 247.

<sup>22</sup> M. Kwiatkowska. *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Warszawa 2006, s. 51.

<sup>23</sup> J. Binnebesel. Problem cierpienia i śmierci; B. Antoszewska. *Opieka paliatywna*.

<sup>24</sup> M. Ogryzko-Wiewiórowska. Postawy wobec śmierci // *Pielęgniarstwo* II/1 (42) (2000) 27.

функціонування її здорових братів і сестер: взаємини з батьками, особистісні риси, активність у шкільному середовищі тощо. Крім цього, це може позначатися на соматичному здоров'ї сиблінга. Це означає, що здоровіші діти у сім'ї так само є у групі ризику і потребують особливої уваги від дорослих<sup>25</sup>. У разі, якщо вони бажають долучитися до догляду за хворим братом чи сестрою, їм потрібно це дозволити. Це дуже важливий проміжок життя сім'ї та життєвий досвід дитини. У багатьох випадках турбота про іншого дає їм відчуття власної корисності та значимості. Втім, далеко не всі батьки це усвідомлюють, оскільки світ дорослих намагається за будь-яку ціну вберегти дітей від неприємного досвіду. Отже, педагог може їм розповісти про переваги догляду за дитиною при смерті. Натомість замовчування й ізоляція батьками власних переживань створює у дитини викривлену картину реальності, що не може не вплинути на її стосунки з батьками та подальше життя<sup>26</sup>. Може існувати ілюзорне переконання, що мовчання та приховування від дітей процесу помирання позбавить їх переживання болю від втрати. Кейрсе пише: «Парадоксально, проте чим більше дорослі прагнуть захистити дитину від смутку, тим більше дитина чинить цьому опір». Тому батькам важливо допомогти наважитися й усвідомити потребу дитини у жалобі. Крім цього, дітям важливо бути впевненими у тому, що їхня сім'я і надалі залишиться разом; мати можливість виражати власні думки та почуття; переживати власну причетність до сумних подій. Попереду на сім'ю в цілому очікує завдання – створити нову історію, в яку буде інтегровано досвід втрати та змін, що її супроводжують.

Третім напрямом роботи педагога є заходи, зорієнтовані на однокласників помираючої дитини. В наш час, коли стільки зусиль і ресурсів суспільство витрачає на розвиток здоров'я, краси та фізичної сили, діти з важкими захворюваннями трапляються не так часто. Говорити про проблеми смерті та помирання педагогам шкіл доводиться рідше. Тому діти, як правило, нічого або дуже мало знають про хворобу друга чи подруги, як вона протікає, її симптоми, в чому полягає терапія і як саме вони можуть допомогти. Неповне розуміння ситуації викликає відсторонення від хворого однокласника. Натомість щира розмова й отримання знань про хворобу допомагають не лише підвищити рівень усвідомлення проблеми, а й налагодити контакти між здоровими дітьми та їхнім хворим товаришем. Оскільки розуміння того, що він може потребувати від них допомоги, є чинником, який пробуджує

<sup>25</sup> M. Samardakiewicz, E. Krukowska, J. Kowalczyk. Zdrowe rodzeństwo dzieci z chorobami nowotworowymi. Model opieki psychospołecznej // *Medycyna Wieku Rozwojowego* 8 (2004).

<sup>26</sup> Z. Bohdan. Medyczne aspekty funkcjonowania pacjenta hospicyjnego i rola nauczyciela we wspieraniu opieki z perspektywy lekarza // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (eds.). *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2009.

почуття солідарності та взаємовідповідальності<sup>27</sup>. Хвора дитина потребує присутності ровесників. І якщо безпосередній контакт із нею утруднений або неможливий, зв'язок можна підтримувати по телефону або через інтернет. Дитині важливо регулярно отримувати підтвердження того, що незважаючи на власний стан, вона залишається частиною навчальної спільноти, чиймось однокласником і другом. Підтримання стосунків до самого кінця допомагає дітям попрощатися та прийняти ідею кінцевості життя та помирання<sup>28</sup>. Очевидно, що це потребує супроводу вчителя чи інших дорослих. У цьому процесі, після смерті, важливою є зустріч однокласників, згадування, відвідування могили померлого й інші ритуали прощання та переживання втрати.

---

<sup>27</sup> M. Chodkowska. *Razem damy radę! W drodze do zintegrowanego społeczeństwa*. Warszawa 2009.

<sup>28</sup> B. Antoszevska. *Normalizacja warunków życia dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową // Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn 2005.

## ОСОБЛИВОСТІ НАДАННЯ НЕМЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ ОСОБАМ ІЗ ДЕМЕНЦІЯМИ<sup>1</sup>

### *Поняття, умови і види деменцій*

Термін «деменція» (слабоумство, раніше – «психоорганічний синдром») походить із латинської мови, де буквально *de mentis* означає «позбавлений розуму». Деменція, однак, не означає безумства, як і не є назвою сутності хвороби або порушенням, викликаним захворюванням; це загальна назва для синдрому, пов'язаного з утратою або істотним погіршенням вищих кіркових функцій, таких як пам'ять, мислення, розуміння, здатність до навчання та спілкування, вміння рахувати, орієнтація тощо. Вперше це поняття ввів до медичної термінології Філіп Пінель у 1801 р., описуючи пацієнтів з психічними розладами у психіатричній лікарні Парижа. У польській мові частіше використовують термін «слабоумство» (*otępienie*). Фахівці застосовують його, оскільки він не має негативних конотацій<sup>2</sup>.

Сьогодні деменція характеризується як сукупність набутих, тривалих або прогресуючих симптомів, спричинених ураженням головного мозку, пов'язаних з порушенням інтелектуальних функцій, поведінковими й емоційними розладами, що спричинює значні труднощі при здійсненні повсякденної активності, професійних обов'язків і підтриманні міжособистісних стосунків<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: A. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego 2015; A. Nowicka, W. Baziuk. *Pozafarmakologiczne formy terapii w DDP «Nestoria» w Zielonej Górze* // A. Nowicka, W. Baziuk. *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego 2011; A. Nowicka. *Psychospołeczne funkcjonowanie osób chorych na Alzheimera* // A. Nowicka, J. Bąbka. *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*. Lubin: Uczelnia Zawodowa Zagłębia Miedziowego w Lubinie 2010.

<sup>2</sup> W. Molloy, P. Caldwell. *Chory na alzheimera. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Warszawa 2004; N. L. Mace, P. V. Rabins. *36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia*. Warszawa 2005.

<sup>3</sup> L. Bidzan. *Choroba Alzheimera. Poradnik dla lekarzy*. Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne Via Medica 2005; S. Kotapka-Minc, A. Szczudlik. *Otępienie, Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Interdyscyplinarnej Grupy Ekspertów Rozpoznawania i Leczenia Otępień*. Lublin 2006.

Деменція, згідно з Міжнародною статистичною класифікацією хворіб і проблем, пов'язаних зі здоров'ям МКХ-10, – це «розлад, зумовлений ураженням головного мозку, переважно хронічного або прогресувального характеру, при якому порушені такі вищі коркові (когнітивні) функції, як пам'ять, мислення, орієнтація, розуміння, підрахунок, здатність до навчання, мовлення і оцінка»<sup>4</sup>.

В Європі обов'язкові критерії нозологічної діагностики деменції прописані в МКХ-10:

1. Констатується наявність:

- а) розладів пам'яті («найвиразніші в аспекті засвоєння нової інформації») та
- б) розладів інших пізнавальних функцій (міркування, мислення, планування, організації, загального перетворення інформації), що погіршилися порівняно з попередньо вищим рівнем. В обох випадках ступінь порушення спричиняє розлади функціонування у повсякденному житті. Існування цих розладів задокументоване ретельним інтерв'ю з особами з найближчого оточення хворого і, за можливості, результатами нейропсихологічного дослідження чи «кількісними методами оцінки пізнавальних процесів».

2. Збережена здатність до «усвідомлення навколишнього світу, за відсутності потьмарення свідомості» (що визначається як «знижена ясність розпізнання оточення з погіршенням здатності до концентрації, підтримки і пререключення уваги»), принаймні за певний час до початку прояву порушень пізнавальних функцій. «У разі появи епізодів розладів свідомості (делірій) діагностування слабоумства необхідно відтермінувати».

3. Виникнення «погіршення контролю над емоціями, соціальною поведінкою чи мотивацією, що проявляється щонайменше однією з таких ознак:

- а) емоційна нестабільність,
- б) дратівливість,
- в) апатія,
- д) примітивізація соціальної поведінки».

4. Прояви розладів пам'яті й інших пізнавальних функцій тривають щонайменше 6 місяців<sup>5</sup>.

У Польщі в 2012 р. свої рекомендації, що стосуються діагностики та лікування деменцій, представив колектив експертів Польського Товариства Альцгеймера<sup>6</sup>. Це актуалізація настанов, розроблених у 2006 р. Міждисциплінарною

---

<sup>4</sup> Цит. за: А. Szczudlik, Т. Parnowski. *Otepienie, Diagnostyka i leczenie otepień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*. Otwock 2012, s. 3.

<sup>5</sup> Цит. за: А. Szczudlik, Т. Parnowski. *Otepienie, Diagnostyka i leczenie otepień*, s. 3.

<sup>6</sup> *Diagnostyka i leczenie otepień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*. Otwock: Medisfera, 2012.

групою експертів діагностики та лікування деменцій<sup>7</sup> та опублікованого Міждисциплінарною групою експертів діагностики та лікування деменцій у 1999 р. положення під назвою «Рання діагностика та лікування деменції типу хвороби Альцгеймера», адресоване лікарям першого контакту. Найновіші рекомендації базуються на МКХ-10 і призначені передовсім для лікарів-спеціалістів, які надають медичну допомогу літнім людям.

Причини деменції зазвичай складні та залежать, зокрема, від її виду. До найпоширеніших належать так звані первинно-дегенеративні слабоумства, анатомічним підґрунтям яких є тривалі захворювання ЦНС, які призводять до незворотних ушкоджень мозку. Вони становлять близько 50 % випадків<sup>8</sup>. До них належать, зокрема, хвороба Альцгеймера, лобно-скроневе слабоумство, хвороба Піка, хвороба тілець Леві, деменція при хворобі Паркінсона чи хореї Гентінгтона. Кожен зі згаданих видів деменцій відзначається відмінною клінічною картиною, однак їхню детальну характеристику в цьому викладі не здійснено. Зупинимось лише на одному виді, що становить близько 50-75 % усіх дементних розладів, – на хворобі Альцгеймера<sup>9</sup>.

Хвороба Альцгеймера спричинена відкладанням у мозку хворого токсичних білків  $\beta$ -амілоїду, tau і  $\alpha$ -синуклеїну<sup>10</sup> та полягає у дегенерації мозкової тканини, що призводить до атрофії нервових клітин (нейронів) та місць їхніх з'єднань (дендритів, аксонів, синапсів) і проявляється слабоумством. Хвороба Альцгеймера є специфічним хворобливим процесом – прогресувальним, незворотним дегенеративним слабоумством. Маніфестує через погіршення різних психічних функцій і прояви вогнищевих уражень мозку, тобто розлади пам'яті, просторових функцій зору, абстрактного мислення та

<sup>7</sup> *Diagnostyka i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*. Otwock: Medisfera, 2012.

<sup>8</sup> Z. B. Wojszel, B. Bień, M. Przydatek. *Wielkie zespoły geriatryczne: III zespoły otępieńne // Medycyna Rodzinna* (2001).

<sup>9</sup> R. W. Keefover. *The clinical epidemiology of Alzheimer's disease // Neurol Clin.* (1996); W. Molloy, P. Caldwell. *Chory na alzheimera. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Warszawa 2004; M. Niemann-Mirmehdi, R. Mahlbreg. *Alzheimer. Co zrobić, gdy pojawi się choroba?* Warszawa 2006; M. Barcikowska. *Charakterystyka choroby Alzheimerera // A. Sadowska. Jak radzić sobie z chorobą Alzheimerera. Poradnik dla opiekunów*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera 2007; R. Jirik, I. Holmerovi, C. Borzovi. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing 2009; J. Mlinkova. *Péče o staré občany*. Praha 2011; A. Odlerovi, M. Tokovski. *Starostlivost o seniorov v kontexte sociálnej práce*. Banská Bystrica: Občianske združenie Rieka života – Centrum pomoci seniorom Banská Bystrica 2011.

<sup>10</sup> M. Barcikowska. *Choroba Alzheimerera, Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Interdyscyplinarnej Grupy Ekspertów Rozpoznawania i Leczenia Otępień*. Lublin 2006; D. Antoniak. *Podstawowe informacje na temat choroby Alzheimerera // T. Parnowski. Choroba Alzheimerera*. Warszawa 2010.



мовлення.<sup>11</sup> Її перебіг індивідуально диференційований, однак у міру прогресування захворювання спостерігається наростання проявів слабоумства поряд із посиленням інших психопатологічних симптомів. Хворий поступово втрачає пам'ять, різні вміння, власну ідентичність і здатність до самостійного існування.

Вирізняють два види хвороби Альцгеймера:

- ранню, що розвивається до 65 років, зазвичай зі швидким перебігом;
- пізню, що дебютує після 65 років, з повільнішим, але прогресувальним перебігом.

Хвороба Альцгеймера може також бути:

- сімейною (спадковою), що становить менше 5 % усіх випадків, симптоми якої з'являються доволі рано – близько 40 років; її також називають деменція типу Альцгеймера;
- спорадичною (неспадковою), що трапляється частіше, а перші симптоми з'являються після 65 років; її ще називають старечою деменцією альцгеймерового типу<sup>12</sup>.

Інші види деменції – це **судинні деменції [VaD]** (близько 13 %). Вони спричинені порушеннями кровопостачання або крововиливами у мозок, які можуть виникати в результаті захворювань малих судин у підкіркових структурах (гіпертонічна діабетична ангіопатія); гіперхолестеролемії, загальної гіпоксії, післяінсультних ушкоджень стратегічних структур мозку, таких як таламус, склепіння черепа, гіпокамп, а також унаслідок склерозу (кровоносних судин – після серцевих нападів, мозкових судин – після інсультів). Найпоширенішими видами судинних деменцій є підкіркова судинна та мультиінфарктна деменція<sup>13</sup>.

Крім цього, типовим дементним синдромом характеризується і велика група потенційно зворотних або тимчасових порушень пам'яті й інших когнітивних функцій (19-20 % хворих із деменцією). Їхні причини багатогранні та пов'язані з психосоціальними умовами, а також супутніми захворюваннями

---

<sup>11</sup> W. Dobryszczyka, J. Leszek, J. Rymaszewska. *Choroba Alzheimera. Patogeneza, diagnostyka, leczenie*. Wrocław 2002; T. Sobiw. *Choroba Alzheimera* // A. Szczudlik, P. Liberski, M. Barcikowska. *Otepienie*. Kraków 2004; G. Schwarz. *Choroba Alzheimera – poradnik dla chorych i opiekunów*. Warszawa 2006; M. Barcikowska. *Charakterystyka choroby Alzheimera* // A. Sadowska. *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*. Warszawa 2007; M. Barcikowska. *Otepienie uosób w wieku podeszłym* // K. Galus. *Geriatrya. Wybrane zagadnienia*. Wrocław 2007; A. A. Zych. *Leksykon gerontologii*. Kraków 2007; A. Nowicka. *Psychospołeczne funkcjonowanie osób chorych na Alzheimera*; A. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*.

<sup>12</sup> C. Żekanowski, A. Przyłuska-Fiszler, M. Barcikowska. *Choroba Alzheimera: pomiędzy diagnostyką, ekonomią i etyką* // J. Leszek. *Choroby otepienne. Teoria i praktyka*. Wrocław 2003, s. 37.

<sup>13</sup> M. Chodakowska-Żebrowska. *Otepienie naczyniopochodne* // A. Sadowska. *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*. Warszawa 2007, s. 7-8.

внутрішніх органів, неврологічними, психіатричними та геріатричними ятрогенними синдромами.<sup>14</sup>

У спеціалізованій літературі описуються три стадії деменції: легке, помірне і глибоке слабоумство<sup>15</sup>. Особи з легким ступенем деменції мають порушення пам'яті й інших пізнавальних функцій, які ускладнюють підбір відповідних слів, пошук предметів, виконання щоденної діяльності чи організацію вільного часу. Усвідомлюючи наявність таких труднощів, вони часто намагаються маскувати їх перед оточенням, уникати ситуацій, в яких вони могли би проявитися. Незважаючи на ці проблеми, такі люди здатні до самостійного функціонування. В пацієнтів з помірним ступенем слабоумства розлади пам'яті й інших когнітивних функцій уже виражені настільки, що вони потребують періодичного нагляду та допомоги в самообслуговуванні (особиста гігієна, одягання) і більшості домашніх обов'язків (прибирання квартири, готування їжі, оплата комунальних послуг чи користування ЗМІ). Ці особи пам'ятають добре закріплену інформацію та події минулого, однак погано орієнтуються в часі, коли вони відбувалися. Натомість у них є серйозні труднощі з запам'ятовуванням нової інформації, спілкуванням і пересуванням в околиці. Так само пацієнти з глибокою деменцією повністю не здатні до самостійного існування та потребують постійного нагляду і цілодобового догляду. Зазвичай глибока деменція характеризується цілковитою дезінтеграцією інтелекту, що призводить до нездатності розуміти і засвоювати будь-яку інформацію, впізнавати найближчих членів сім'ї, задовольняти власні потреби.

Ймовірність виникнення деменції зростає з віком, що є істотним чинником ризику появи деменції<sup>16</sup>. У 60 років ризик розвитку деменції становить 1 %, у 80 років – 20 %, після 90 років зростає до 33-50 %<sup>17</sup>.

На сьогодні в Європі від різних видів деменції страждає бл. 7,3 млн осіб<sup>18</sup>. Однак упродовж подальших десятиліть кількість хворих значно зросте у зв'язку зі збільшенням середньої тривалості людського життя, що у розвинутих країнах зараз наближається до 80 років, а також у зв'язку з прогресом

<sup>14</sup> G. Opala. Neurologiczne aspekty diagnostyki zespołu otępiennego // *Post. Psych. Neurol.* (1996); B. L. Miller. Clinical advances in degenerative dementias // *British Journal of Psychiatry* (1997); Z. B. Wojszel, B. Bień, M. Przydatek. Wielkie zespoły geriatryczne: III zespoły otępienne.

<sup>15</sup> A. Szczudlik, T. Parnowski. *Otępienie, Diagnostyka i leczenie otępień*.

<sup>16</sup> Z. B. Wojszel, B. Bień, M. Przydatek. *Wielkie zespoły geriatryczne: III zespoły otępienne*; L. Bidzan. *Choroba Alzheimera. Poradnik dla lekarzy*. Gdańsk; T. Gabryelewicz. *Jakość życia pacjentów z otępieniem. Diagnostyka i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*. Otwock: Medisfera 2012.

<sup>17</sup> K. Maurer, R. Ihl, L. Frilich. *Alzheimer. Grundlagen. Diagnostik. Therapie*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer 1993.

<sup>18</sup> G. Opala *Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej*. Warszawa, 2014, s. 12.

суочим процесом старіння населення у багатьох розвинутих країнах. Нині щонайменше кожен п'ятий європеєць уже досягнув 60-річного віку, причому найбільша частка осіб літнього віку (мешканці 52 держав-членів Євросоюзу) проживають в Італії та Греції (24%). Розрахунки показують, що у майбутньому процес старіння жителів європейських країн посилюватиметься. У 2025 р. відсоток літніх людей у загальній структурі населення цих країн зросте до 29%, а до 2050 р. кожен третій європеєць досягне літнього віку.

У світлі наведених даних можна припускати, що найближчим часом деменції стануть однією з найістотніших проблем, пов'язаних зі здоров'ям, а забезпечення належної медичної та немедичної допомоги людям з такими порушеннями буде величезним викликом для сучасного суспільства.

### ***Немедична допомога особам з деменціями***

Терапевтичний супровід осіб з деменцією є різностороннім і включає в себе фармакотерапію (когнітивних розладів, поведінкових порушень, психотичних симптомів і депресивних розладів), а також різні позамедикаментозні форми терапії, як валідаційна терапія, ремінісценційна терапія, тренінг орієнтації, пам'яті, а також належний супровід та підтримка опікунів, хворих на деменцію<sup>19</sup>.

Основу лікування кожного типу деменції становить фармакотерапія, що призначається досить рано, і, у разі вживання препаратів належним чином, дає багатьом пацієнтам змогу довше радіти життю, добре почуватися та бути незалежними. Вона здебільшого спрямована на типові для деменції порушення когнітивних функцій, а також на супутні поведінкові розлади, настрої і психотичні симптоми, і будь-які додаткові виявлені соматичні захворювання. Існують різні стратегії симптоматичного лікування деменції, але їхній докладний опис виходить за рамки цього дослідження.

Більше уваги присвяtimo натомість обговоренню нефармакологічної терапії чи методам покращення інтелектуального, психоемоційного та соціального функціонування людей з деменціями на основі відповідної організації середовища і умов їхнього життя й різних терапевтичних заходів, підібраних спеціально для цієї групи пацієнтів, з належним урахуванням стадії захворювання<sup>20</sup>. Повний список поданий у таблиці.

---

<sup>19</sup> E. M. Russell, A. Burns. Presentation and Clinical Management of Dementia // R. Tallis, H. Fililit, J. C. Brocklehurst. *Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology*. London 1999, p. 727-740; Z. B. Wojszel, B. Bień, M. Przydatek. *Wielkie zespoły geriatryczne: III zespoły otępienne*, s. 162-168; I. Kłoszewska. *Niefarmakologiczne postępowanie w otępieniu. Diagnostyka i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*. Otwock. 2012, s. 106-107.

<sup>20</sup> A. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*. s. 81-82.

Таблиця 1. Нефармакологічні форми терапії осіб з деменціями<sup>21</sup>

Нефармакологічні форми терапії		
Назва	Вид	Змістове значення
<b>Екологічна терапія</b>		Створення безпечного та дружнього оточення для хворого
Трудотерапія Терапія рухом (фізіотерапія)	<b>Ерготерапія (ергонотерапія)</b>	Спеціальна форма реабілітації, що включає заняття з ткацтва, різьбярства, роботу з керамікою, металопластиком
	<b>Арт-терапія</b>	Терапія мистецтвом (музикою, танцями, поезією, малярством, різьбою, графікою, кіно)
	<b>Музикотерапія</b>	Терапія музикою
	<b>Образотворча терапія</b>	Терапія з використанням засобів образотворчого мистецтва
	<b>Бібліотерапія</b>	Терапія читанням
	<b>Ігротерапія (людотерапія)</b>	Терапія грою та забавами
	<b>Сільвотерапія</b>	Терапія через прогулянки в лісі, що побудована на контакті з красою природи
	<b>Нордична ходьба</b>	Прогулянки з палицями
	<b>Гімнастика тай-чі</b>	Оздоровча система тай-чі складається з поступових, окремих обертальних рухів, сповнених гармонії, що виконуються повільно та без напруження, нагадує спосіб рухів тварин
	<b>Фітбол</b>	Терапія з використанням м'ячів різних розмірів
<b>Валідаційна терапія</b>		Терапія, спрямована на стимулювання правильної соціальної поведінки хворого, зниження рівня неспокою і тривоги та поліпшення настрою
<b>Ремінісценційна терапія</b>		Терапія з фокусуванням на почуттях і переживаннях людини, полягає у викликанні в неї спогадів за допомогою так званих якорів пам'яті (фотографій, сувенірів, музики)
<b>Когнітивна терапія</b>		Терапія, спрямована на покращення когнітивних функцій хворого (мислення, пам'яті, уваги) й орієнтацію особи в реальності

Основною нефармакологічною формою терапевтичної допомоги хворим на деменцію є **екологічна терапія**, що полягає у створенні безпечного та дружнього оточення, фізичного, психічного і соціального. Забезпечення

<sup>21</sup> A. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*, s. 82-83.

особам із деменціями стабільності довкілля і якомога кращих умов життя сприяє їхньому почуттю безпеки та стабільності<sup>22</sup>.

Результати досліджень, як польських<sup>23</sup>, так і міжнародних<sup>24</sup>, засвідчують, що більшість пацієнтів з деменцією впродовж усього періоду захворювання проживають у власних помешканнях або зі своїми дорослими дітьми, що є їхніми опікунами. Для хворих це дуже сприятлива ситуація, бо вони живуть у своєму природному, звичному середовищі, оточені опікою найближчої родини – шлюбного партнера, дітей та онуків. З огляду на зв'язки між членами родини (особисті, структурно-предметні та культурні), сімейне піклування має особливі властивості, яких не мають інші види міжособистісної опіки. Перш за все, воно характеризується тим, що між підопічним та опікуном установлені теплі, сердечні та близькі стосунки. Їхні взаємини безпосередні та відкриті, що сприяє повнішому задоволенню потреб людини, якій надається догляд, і забезпечує більшу гнучкість у адаптації обох сторін до динаміки життєвої ситуації та піклувального процесу. Особливістю сімейної турботи є стабільність і самовідданість опікуна у здійсненні догляду, а також його особлива відповідальність (юридична та моральна) за розвиток, життя і здоров'я хворого.<sup>25</sup>

За словами Домбровські<sup>26</sup>, сімейне піклування сприяє найкращому задоволенню суб'єктивних потреб хворого, зокрема потреб у прийнятті таким, яким він є, у безпеці, приналежності та любові, прихильності, у позитивному зворотному зв'язку, прийнятті всіх позитивних дій, творчої ініціативи, благородних намірів та значних досягнень у різних сферах діяльності і в розвитку ціннісних особливостей особистості, у визнанні неповторності, в емоційній взаємодії, допомозі та підтримці в хворобі, інтимності та релаксації, стабільності (незмінності найближчого оточення), а також потреби бачення

---

<sup>22</sup> Z. B. Wojszel, B. Bień, M. Przydatek. Wielkie zespoły geriatryczne: III zespoły otępienne.

<sup>23</sup> A. Sadowska. *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*; S. Spisacka, R. Pluta. *Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera – sprawą rodziny*. Dostępne w internecie: <http://neurocentrum.pl>; B. Karczewska, B. Bień, E. Ołdak, J. Jamiółkowski. *Opiekunowie rodzinni osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce – czynniki ryzyka obciążenia opieką* // *Gerontologia Polska* (2012).

<sup>24</sup> EUROFAMCARE Consortium. *Supporting services for family carers of older people in Europe: characteristics, coverage and usage. Trans-European report of the 6-country EUROFAMCARE survey*. Hamburg: Medical University Hamburg-Eppendorf 2006; L. Mestheneos, J. Triantafyllou. *Supporting family carers of older people in Europe. The Pan-European Background Report*. LT-Verlang Minchster 2006; *Who cares? The State of Dementia Care in Europe. Poland Fact Sheet Alzheimer Europe*.

<sup>25</sup> Z. Dąbrowski. *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, т. 1. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie 2006; G. Gajewska. *Wsparcie dziecka w rozwoju. Konteksty opieki i edukacji*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogirskiego 2009, s. 125-127.

<sup>26</sup> Z. Dąbrowski. *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*.

хорошої перспективи (очікуванні позитивності життя на пізніших його етапах). Ці специфічні якості сімейної опіки роблять її унікальною, найкориснішою й оптимальною.

Проте люди з деменціями потребують компетентних опікунів, тобто тих, хто розуміє специфіку їхніх проблем зі здоров'ям, здатен задовольнити різні потреби, адекватно реагувати на їхню специфічну поведінку і надавати їм необхідну підтримку, допомогу, а часом і цілодобовий догляд. Опіка повинна включати відповідну організацію діяльності та дозвілля хворих, контроль прийому їжі, задоволення фізіологічних потреб, уміння зчитувати вербальні та невербальні сигнали<sup>27</sup>. Належне виконання функцій опікуна людини з деменцією пов'язане з оволодінням знаннями про конкретну клінічну картину і перебіг захворювання, процес лікування, а також про можливість здійснення нагляду та про пристосування умов життя до клінічного стану підопічного. Значну допомогу в отриманні опікуном необхідної інформації та оволодінні важливими компетенціями близьким можуть надати лікар загальної практики та лікарі-фахівці в окремих галузях (невролог, психіатр, геріатр та ін.), а також групи самопомоги у центрах щоденного перебування і громадських організаціях, особливо тих, які спеціалізуються на наданні допомоги пацієнтам з деменцією та їхнім родичам. Забезпечення опікунам-членам сім'ї необхідної різносторонньої підтримки, як і лікування хворого, організоване належним чином, сприяють можливості відтермінувати потрапляння людини з деменцією у спеціальні установи та поліпшити якість життя всієї родини.

Пацієнт із деменцією повинен якомога довше залишатися вдома, адже для нього це найкраще середовище. Проте наростання проблем із пам'яттю, свідомістю й мисленням, а іноді й із руховими функціями та координацією, свідчать про те, що існує необхідність створити йому безпечні умови для життя, зокрема дещо змінити в його помешканні. Передусім необхідно обмежити доступ хворого до електричних пристроїв (машинки для нарізання хліба, праски, пральної машини, фена, бритви тощо), ліків, побутової хімії, гострих ножів, колючих предметів, сірників й інших небезпечних речей. Окрім того, необхідно зробити так, аби пацієнт не зміг самостійно відчинити входні двері, балкон і вікна та не мав контакту з розетками. Для того, щоб попередити падіння і травми, необхідно позбутися непотрібних предметів у помешканні, що можуть заважати пересуватися, а також забрати або надійно закріпити килими на підлозі. Щоб полегшити орієнтацію пацієнта у просторі, можна приклеїти на двері, що ведуть до окремих кімнат, відповідні

---

<sup>27</sup> J. Leszek. *Choroba Alzheimera*. Wrocław: Volumed 1998; Z. B. Wojszel, B. Bień, M. Przydatek. *Wielkie zespoły geriatryczne: III zespoły otępienne*.



написи чи зображення, наприклад, на кухонних дверях можна повісити малярні ікла або столових приборів. Також можна встановити відповідне освітлення, яке буде ввімкнене вночі та показуватиме хворій людині основні шляхи, наприклад, з кімнати до ванни. Варто також адаптувати спальню та ванну кімнату до потреб хворого. Кімната хворої людини мала б мати комфортне та безпечне місце, де можна було би добре провести час. Це може бути зручне крісло і столик, на якому зібрані улюблені речі пацієнта (аудіопрогравач, книга, журнал, фотоальбом, альбом з марками, гральні карти тощо). Щодо ванни, доцільно розглянути питання про її заміну (адже у ванну, з прогресом хвороби, людині може бути важко зайти) на душеву кабину, або, принаймні, встановити міцні ручки біля ванни й унітаза, що допоможуть людині встати. Також з дверей ванни необхідно забрати гачок, замок або ключ, аби хворий не зачинився зсередини<sup>28</sup>.

Інволюційний і тривалий догляд людини з деменцією на фоні незворотного і прогресуючого слабоумства в результаті змін у головному мозку постійно збільшується в кількості і тривалості; соціальна поведінка підліткового також незрозуміла й часто непередбачувана, тому через деякий час, переважно, така опіка є джерелом фізичного, психологічного, соціального, а іноді й економічного стресу для опікуна<sup>29</sup>. Статистично значимими змінами, що викликали збільшення напруження в опікунів осіб з деменцією, у дослідженнях EUROFAMCARE були: спільне проживання опікуна з підлітком, проблеми з заміною опікуна у разі необхідності на певний час призупинити здійснення догляду, догляд дитини за хворими батьками, інтенсифікація розладів поведінки пацієнта, збільшення труднощів здійснення хворим щоденної фізичної активності, зростання потреб хворого, яких опікун не може задовольнити, або які він повинен задовольняти<sup>30</sup>.

---

<sup>28</sup> A. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimer'a*, s. 129.

<sup>29</sup> S. Gauthier. *Clinical diagnosis and management of Alzheimer's Disease*. London: Martin Dunitz. 1996; G. Adamiak, Z. Juczyński. Zmaganie się ze stresem u opiekunów chorych z chorobą Alzheimer'a // *Postępy Psychiatrii i Neurologii* (2002); K. Kosmala, I. Kłoszewska. Poczucie obciążenia opieką u opiekunów osób otępiiałych // *Rocznik Psychogeriatryczny* (2002); T. Parnowski. *Choroba Alzheimer'a*. Warszawa 2010; M. Walczak. Narażenie osób opiekujących się pacjentami z otępieniem wynikające z podejmowanych obowiązków wobec tych pacjentów // *Annales Academiae Medicae Stetinensis: Neurokognitywistyka w patologii i zdrowiu* (2011); M. Ciałkowska-Kuźmińska, M. Kasprzak. Obciążenie opiekunów jako czynnik delegowania opieki do instytucji psychogeriatrycznych // *Psychogeriatrya Polska* (2012); B. Karczewska, B. Bień, E. Ołdak, J. Jamiołkowski. Opiekunowie rodzinni osób starszych z otępieniem; A. Sadowska. *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimer'a, Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimer'a. Raport RPO*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich 2014; W. Rachel, W. Datka, T. Zyss, A. Zięba. Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimer'a // *Gerontologia Polska* (2014).

<sup>30</sup> Цит. за: B. Karczewska, B. Bień, E. Ołdak, J. Jamiołkowski. Opiekunowie rodzinni osób starszych z otępieniem, s. 63-64.



Іноді труднощі у процесі забезпечення різноманітного догляду осіб з деменцією настільки великі, що в опікуна-члена сім'ї з'являються симптоми так званого «синдрому опікуна», або специфічного процесу, пов'язаного з відчуттям втрати сил, характерного для людей, задіяних у надання довготривалої опіки тяжкохворим, що характеризується спектром різних фізичних, психічних, соціальних і соматичних симптомів<sup>31</sup>. Його характерні фази та симптоми зображені на рис. 1<sup>32</sup>.

<p>Етап I. Емоційне виснаження</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• відчуття фізичної та розумової втоми</li> <li>• зниження настрою й активності</li> <li>• роздратування</li> <li>• головний біль</li> <li>• безсоння</li> </ul>
<p>Етап II. Занижене почуття особистих досягнень</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• посилення симптомів психологічного виснаження</li> <li>• апатія, безнадія у ситуації, що склалася</li> <li>• сумнів щодо здатності вирішувати проблеми та долати труднощі</li> <li>• ігнорування опікунських і домашніх обов'язків</li> <li>• дистанціювання від потреб підопічного, недооцінка його проблем</li> </ul>
<p>Етап III. Занижене почуття особистих досягнень</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• крайнє психофізичне виснаження</li> <li>• негативне сприймання підопічного та власної життєвої ситуації</li> <li>• емоційне дистанціювання від хворого, ігнорування потреб і бажань</li> <li>• нехтування підопічним, вороже ставлення до нього</li> <li>• низька оцінка власних опікунських компетенцій</li> </ul>

Рис. 1. Фази та симптоми «синдрому опікуна»

«Синдром опікуна» – небезпечне явище для осіб, які задіяні у процесі опіки людини з деменцією, адже на пізній стадії, за відсутності професійної допомоги, може загрожувати здоров'ю і навіть життю опікуна, а також впливати і на самих пацієнтів. Утомлений, психічно виснажений, депресивний, або навпаки – ледь стримуючи агресію, опікун не може добре виконувати

<sup>31</sup> А. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimera*, s. 164.

<sup>32</sup> Там само, с. 165.

свої обов'язки<sup>33</sup>. У такому разі він сам потребує постійної професійної допомоги. Заради власного блага та блага підопічного такий опікун повинен розглядати можливість скористатися функціями соціальної (інституційної) опіки. Аналіз літератури показує, що додатковими чинниками, які збільшують ризик інституціоналізації пацієнта, є смерть дружини / чоловіка, госпіталізація, поганий стан здоров'я опікуна, велика кількість людей, які є опікунами, діти як опікуни<sup>34</sup>, а також необхідність надання йому особливої паліативної допомоги на пізніх стадіях слабоумства.

Інша форма позамедичної терапії для людей з деменцією – трудотерапія. Її піонером вважають доктора Філіпа Пінеля з Франції. Ця терапія введена в програму лікування психічнохворих уже в кінці XVIII ст., а на початку XIX ст. її почали застосовувати як одну з форм роботи в будинках для людей літнього віку та лікарнях для хронічно хворих.

На думку Мілановської<sup>35</sup>, трудотерапію можна визначити як «деякі конкретні акти фізичної або розумової діяльності, рекомендовані лікарем і проведені фахівцями в цій галузі, спрямовані на відновлення фізичного та психічного стану пацієнта. Терапія за допомогою праці та діяльності». Це одна з форм активізації людини, що ґрунтується на використанні потенціалу розвитку, наявного у кожній особі, що не залежить від ступеня неповносправності.

Метою трудотерапії є відновлення або максимальний розвиток психофізичного функціонування людини, розширення й удосконалення перцептивно-рухових функцій через різноманітну активацію хворого, а також забезпечення йому хорошого настрою. Важливою є роль терапевтичного середовища, яке повинно гарантувати хворому почуття безпеки, забезпечувати всебічний розвиток і набуття необхідних навичок<sup>36</sup>.

Трудотерапія – різноспрямована діяльність, яка передбачає використання наявного у кожній людині потенціалу, незалежно від її вмінь і фізичних можливостей. Можна виділити різні її форми, такі як ерготерапія (терапія працею), арт-терапія (культуротерапія, терапія образотворчим мистецтвом, музикотерапія, танцювально-рухова терапія, бібліотерапія) чи ігротерапія. В останні роки до трудотерапії дедалі частіше вводять біхевіоральні техніки, наприклад, тренінги соціальних навичок і розвиток навичок повсякденного життя – для особистої гігієни, сервірування столу, приготування їжі, шиття<sup>37</sup>.

<sup>33</sup> A. Nowicka. «Zespół opiekuna» jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimerera. Dostępne w internecie: <http://alzheimer-porozumienie.org>

<sup>34</sup> K. Fleming. Diagnosis and Evaluation of Dementia // *Mayo Clin. Proc.* (1995) 1093-1107

<sup>35</sup> K. Milanowska. *Techniki pracy w terapii zajęciowej*. Warszawa: PZWL 1982, s. 15.

<sup>36</sup> B. Borowska-Beszta. *Terapia zajęciowa osób dorosłych z zaburzeniami rozwoju* // *Posłaniec Świętego Alberta* 2004.

<sup>37</sup> L. Kozaczuk. *Terapia zajęciowa w domach pomocy społecznej*. Katowice: Wydawnictwo «Śląsk» 1999; A. Nowicka, W. Baziuk. *Pozafarmakologiczne formy terapii w DDP «Nestoria»*.

Ерготерапія (ергонотерапія) – від грецького *ergon* – робота, заняття – це «спеціалізована форма реабілітації, організована у формі занять із ткацтва, різьбярства, роботи з керамікою, металопластиком»<sup>38</sup>. Часто її називають терапією роботою або трудотерапією. Вона включає в себе всі види ремесел, такі як плетіння кошиків, ткацтво, гончарство і кераміка, шиття, в'язання, вишивання, художня обробка шкіри, металопластику, теслярство та садівництво.

За словами Пужиньські<sup>39</sup>, терапевтичний зміст таких занять полягає переважно в організації цілеспрямованої діяльності людини, стимулюванні інтересів, задоволенні потреб в афіліації, виконанні соціальних ролей і самореалізації. Зосередивши увагу й інтереси особи на виконанні звичної роботи, ерготерапія може також попередити появу психотичних симптомів.

Ерготерапію часто використовують у центрах денного перебування для людей з деменціями, проте успішно можуть реалізовувати й у домашніх умовах опікунами-членами сім'ї. Однак варто пам'ятати, що набір занять повинен бути пристосований до індивідуальних потреб хворого й адаптований до фізичних можливостей людини.

Людина з легкою деменцією в ерготерапії може залучатися до різних активностей з повсякденного життя, наприклад, виконувати буденну домашню роботу (застилання ліжка, протирання пилу, миття посуду), миття, очищення і нарізання фруктів та овочів, підливання квітів, сервірування столу, догляд за садом тощо. Важливо мотивувати її до діяльності й забезпечити розуміння, що при виконанні цієї роботи людина може розраховувати на допомогу опікуна.

Виконання різної корисної роботи створює у пацієнта відчуття потрібності та значимості, а у співпраці з іншою особою (наприклад, з членом подружжя чи соціальним працівником) між двома сторонами цієї інтеракції встановлюються тісніші стосунки та комунікація. З цієї причини ерготерапія позитивно впливає на психічний та емоційний стан хворого, а також покращує його соціальне функціонування. Крім того, вона допомагає поліпшити мобільність і розширити сферу своєї незалежності.

Зовсім по-іншому необхідно організовувати ерготерапевтичні заняття з особою з помірним ступенем деменції. Передусім вони будуть спрямовані, наприклад, на тренування грубої моторики за допомогою різних управ і рухливих ігор (розмахування руками і ногами, ходьба з піднятими колінами, виконання присідань біля стільця, відбивання м'яча) та дрібної моторики (спритність рук – складання конструкторів, плескання, стискання і розтис-

<sup>38</sup> E. J. Konieczna. *Arteterapia w teorii i praktyce*. Kraków: Oficyna Wydawnicza «Impuls» 2003, s. 16.

<sup>39</sup> S. Puzyński. *Leksykon psychiatrii*. Warszawa: PZWL 1993, s. 156.

кання долонь, катання м'яча на столі, замішування глини, стискання в руці маленької м'якої кульки).

Такі вправи сприяють поліпшенню рухів усього тіла, рук і пальців хворого, підтримують його активність і приносять радість. Вони будуть для нього привабливішими, коли пацієнт виконуватиме їх з іншими людьми, наприклад, з онуками.

У терапевтичній роботі з людьми з деменцією також використовують мистецтво, позитивний вплив якого на організм і психічне самопочуття людини відомий давно. У медичній, психологічній і педагогічній літературі, де піднято проблему терапевтичних якостей мистецтва, існує концептуальна неузгодженість, пов'язана з використанням різних назв цього виду діяльності. Одним із найвикористовуваниших термінів є «арт-терапія», що походить від латинських слів *arte* – «зробити щось досконало, майстерно» та *ars* – «мистецтво»<sup>40</sup>; а також від грецького *therapeuēin* – «піклуватися, поклонятися», й у ширшому контексті – «лікувати»<sup>41</sup>.

Термін «арт-терапія» вперше з'явився в англійській літературі як *art therapy* – в 40-х роках ХХ ст. – і визначається як лікування через творчість<sup>42</sup>, або терапія мистецтвом<sup>43</sup> із використанням музики, танцю, поезії, кіно, живопису, скульптури, малювання, графіки, або в ширшому сенсі, як терапія за допомогою мистецтва чи тільки образотворчого мистецтва<sup>44</sup>. Мета арт-терапії полягає в покращенні якості життя людини через подолання життєвих труднощів і перешкод на шляху до самореалізації<sup>45</sup>.

Арт-терапевтичний вплив може мати різні форми: музикотерапія, танцювально-рухова терапія, бібліотерапія, використання живопису, скульптури, театру (театротерапія) і кіно (фільмотерапія)<sup>46</sup>.

Музикотерапія є однією з форм арт-терапії, основною формою терапевтичного впливу якої є музика<sup>47</sup>: музика може «змінювати діяльність

---

<sup>40</sup> Bruckener, 1939. Цит. за: Е. Ж. Конieczна. *Arteterapia w teorii i praktyce*. Kraków: Oficyna Wydawnicza «Impuls» 2003, s. 14.

<sup>41</sup> Stanisławski, Billip, Chociłowska (1994). Цит. за: Е. Ж. Конieczна. *Arteterapia w teorii i praktyce*, s. 14.

<sup>42</sup> R. Ossowski. *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy 1999.

<sup>43</sup> К. Ж. Заблочки. *Мозговое поражение детище в теории и терапии*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie «Żak» 1998.

<sup>44</sup> Е. Ж. Конieczна. *Arteterapia w teorii i praktyce*. Kraków: Oficyna Wydawnicza «Impuls» 2003.

<sup>45</sup> М. Kulczycki. *Arteterapia i psychologia kliniczna // Zeszyt Naukowy Akademii Muzycznej we Wrocławiu* (1990) 12.

<sup>46</sup> L. Hanek. *Wprowadzenie do sesji na temat arteterapii // Zeszyt Naukowy Akademii Muzycznej we Wrocławiu* (1989) 8.

<sup>47</sup> K. Mrugalska. *Nie terapia, lecz zwyczajna szansa // Pielęgniarka i Położna* (1994) 14.

нервової системи, спричинити певні зміни в діяльності організму, покращити обмін речовин і кровообіг, знижувати напруження м'язів й емоційну чутливість, також впливає на внутрішню секрецію, силу та швидкість передачі нервового імпульсу, змінює дихання. Тому вона безпосередньо впливає на стан нашого здоров'я».

Пацієнти з легкою формою деменції охоче й активно беруть участь у заняттях з музикотерапії. В центрах щоденної підтримки таких хворих проводять групові заняття, на яких вони співають, пригадуючи мелодії свого дитинства та молодості, беруть участь у різних іграх і музично-рухових забавах, разом танцюють. Вони також грають на простих інструментах (перкусії, бубни, барабани) та залюбки слухають записи улюблених пісень або музику для релаксу. Пацієнти з помірним ступенем деменції зазвичай беруть пасивну участь у таких заняттях – просто слухають музику, проте часто відчують позитивний вплив музики, про що свідчать їхні ритмічні погойдування тілом, аплодування під музику й усмішки на обличчях. Подібні музичні заняття, індивідуальні, можна організувати в умовах домашнього догляду за хворим на деменцію.

Завдяки участі в музикотерапевтичних заняттях відбувається інтеграція хворих, тренується пам'ять, концентрація уваги та сенсомоторна координація. Крім того, спостерігається зменшення негативних емоцій, пацієнти стають активнішими й веселішими, що сприяє усуненню багатьох поведінкових розладів.

У терапії осіб з деменціями використовують також і бібліотерапію (від грец. *biblion* – «книжка», з англ. *bibliotherapy, reading therapy* – «терапія читання») <sup>48</sup>. На думку Борецької <sup>49</sup>, бібліотерапія є «особливою формою психологічної підтримки, допомоги у розв'язанні особистих проблем людини через читання [...] у процесі якого уможливорюється досягнення почуття безпеки. Це може бути способом задоволення її потреб». З погляду педагогіки, *бібліотерапія* – це «навчальний процес, у ході якого пацієнт навчається давати собі раду у важких ситуаціях» <sup>50</sup>. Лешчинська-Рейхерт <sup>51</sup> називає її терапією, заснованою на слові, в ході якої «використовують спеціальні матеріали для читання, що допомагають подолати проблеми та кризи життя чи розслабитися. Ці матеріали також можуть бути використані для зміни поглядів, ставлень і почуттів людини, для заохочення до авторефлексії, креативності і творчості».

<sup>48</sup> W. Szulc. *Kulturoterapia – wykorzystanie sztuki i działalności kulturalno-oświatowej w lecznictwie*. Poznań: Akademia Medyczna im. K. Marcinkowskiego 1994, s. 21.

<sup>49</sup> I. Borecka. *Biblioterapia a inne rodzaje terapii* // «*Biblioterapeuta*» 1998, s. 121.

<sup>50</sup> L. Ippoldt. *Biblioterapia w związkach z innymi naukami* // *Biblioterapeuta* 2000, s. 2-3.

<sup>51</sup> A. Leszczyńska-Rejchert. *Człowiek starszy i jego wspomaganie – w stronę pedagogiki starości*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego 2010, s. 137.

Основними завданнями бібліотерапії є активізація, зацікавлення пацієнта, залучення до діяльності та генерування нових вражень; створення тем для обговорення в групі або між пацієнтом і терапевтом; створення пацієнтові тем для роздумів, розвитку особистості, надаючи доступ до інформації, що допомагає зрозуміти власні проблеми та віднайти джерело емоційного напруження<sup>52</sup>.

Перед початком бібліотерапії той, хто проводить заняття, повинен ретельно дослідити рівень розумового розвитку, інтереси й очікування учасників. Це дасть терапевтові змогу підібрати правильні форми й методи роботи, а також відповідну літературу.

Заняття з бібліотерапії для осіб із деменціями полягають у спільному читанні відповідно підібраних текстів, які заохочують до спілкування на різні, зокрема складні та вразливі теми, м'яко вказуючи на необхідність внесення певних змін у поведінку, та є важливим елементом роботи над біографіями пацієнтів. Цей метод дає терапевтові можливість підібрати відповідну літературу, зважаючи на особисті проблеми хворого, яких він не може вирішити самостійно. Відповідний підбір книг дає учасникам змогу розглянути можливі шляхи виходу зі складних ситуацій, озброює їх новими способами подолання проблем, підвищує впевненість у власних можливостях, знижуючи гостроту переживання екзистенційних страхів, які їх переслідують, сприяючи покращенню настрою<sup>53</sup>. Бібліотерапія повинна також заохочувати до активного способу життя і до зміни поведінки та ставлення, незважаючи на сталі симптоми хвороби<sup>54</sup>.

Значною перевагою занять із бібліотерапії є те, що вона може здійснюватися в різних умовах – як у спеціальних закладах, так і вдома. В них беруть активну участь пацієнти з легкою формою деменції, навіть самостійно підбирають літературу чи журнали для читання й обговорюють теми, що в них порушуються. Пацієнти з помірним ступенем деменції можуть брати пасивнішу участь у бібліотерапевтичних заняттях, наприклад, слухати, як їм читає опікун – бібліотерапевт<sup>55</sup>. Читання літературних творів може бути приводом не тільки для розмови, а й до використання інших терапевтичних методів, як малюнкові, музичні техніки, ремінісценційна терапія чи тренінг для розвитку пам'яті.

Хворі на деменцію радо беруть участь у заняттях з образотворчої терапії, що має на меті розвинути їхні творчі здібності, креативне мислення,

<sup>52</sup> L. Korzeniewski, S. Pużyński. *Encyklopedyczny słownik psychiatrii*. Warszawa: PZWL 1986, s. 53.

<sup>53</sup> A. Nowicka, W. Baziuk. *Pozafarmakologiczne formy terapii w DDP «Nestoria»*.

<sup>54</sup> I. Borecka. *Biblioterapia a inne rodzaje terapii*.

<sup>55</sup> L. Kozaczuk. *Terapia zajęciowa w domach pomocy społecznej*. Katowice: Wydawnictwo «Śląsk» 1999.

покращити дрібну моторику, а також дати змогу висловити емоційні переживання, які вони не мають можливості вербалізувати й відреагувати.

Хворі з початковою стадією слабоумства дуже захоплено малюють, рисують, ліплять із глини й тіста (наприклад, фігурки ангелів), роблять різноманітні прикраси, використовуючи кольорові олівці, фарби, папір, серветки, тканини, стрічки тощо. Зазвичай багато натхнення до такої роботи з'являється напередодні свят і урочистостей, до яких пацієнти прикрашають свої помешкання чи заклади, де проживають, або власноруч створюють подарунки для близьких. Зазвичай така робота можлива й у груповій формі. Пацієнти з помірним ступенем деменції під час індивідуальних занять можуть замальовувати зображення або ліпити з глини, скручувати пальцями тонкі тканини та клеїти на папір. На таких заняттях хворим потрібна постійна підтримка й допомога, опікун співпрацює з підопічним і заохочує його похвалою чи обіймами.

Ці заняття позитивно впливають на самопочуття хворих, покращують їхню соціальну взаємодію, тренують пам'ять, зменшують розлади поведінки. Важливим аспектом такого виду занять із людьми з деменціями також є можливість невербального вираження власних почуттів та емоцій<sup>56</sup>. Як зауважує Люсіна Козачук<sup>57</sup>, «у цій терапії важливу інформацію дає аналіз кольорів, які вказують на емоційний стан підопічного. Деякі кольори виражають смуток, пригнічення – це, переважно, темні відтінки, бордові та фіолетові. Яскраві кольори, як жовтий, як і світлі відтінки, вказують на стан радості, задоволення».

Ще однією формою терапії є фізіотерапія (рухова терапія), що пов'язана з «підвищенням загальної рухової активності, покращенням координації рухів та рівноваги, попередженням обмежень рухів суглобів, м'язових атрофій і проблем зі зв'язками, запобіганням утворенню набряків»<sup>58</sup>. Мета фізіотерапії – стимулювати людину до щоденної фізичної активності, що сприяє покращенню роботи всього організму. Вона може мати форму занять із загальної рухової чи ізометричної активності, дихальних і релаксаційних вправ, гімнастики та лікувального масажу, що здійснюється за участю реабілітолога-фізіотерапевта чи опікуна, обізнаного у цій сфері.

Дуже хорошою формою рухової терапії для людей з легкою та помірною формами деменції є сільвотерапія, що передбачає прогулянки в лісі та ґрунтується на контакті з природною красою<sup>59</sup>. Також дедалі популярнішими

<sup>56</sup> B. Grochmal-Bach. *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimerera*. Kraków: Wydawnictwo WAM 2007.

<sup>57</sup> L. Kozaczuk. *Terapia zajęciowa w domach pomocy społecznej*, s. 54.

<sup>58</sup> B. Grochmal-Bach. *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimerera*. Kraków: Wydawnictwo WAM 2007, s. 144.

<sup>59</sup> A. Leszczyńska-Rejchert. *Człowiek starszy i jego wspomaganie – w stronę pedagogiki starości*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego 2010, s. 139.



у Польщі стають запозичені зі Скандинавії прогулянки з палицями (нордична ходьба, *Nordic walking*), які під силу кожному, незалежно від віку та рівня фізичної підготовки, тому що це повністю безпечно й освоїти цю техніку дуже просто. Це рухова активність, якою можна займатися цілий рік у будь-яких кліматичних умовах і на будь-якій місцевості.

У Польщі нордичну ходьбу дедалі частіше реалізують у центрах допомоги людям, які страждають на деменцію<sup>60</sup>. Цей вид рухової активності обов'язково потребує супроводу хворого для його безпеки. Систематичне перебування на свіжому повітрі позитивно впливає на фізичний стан, підвищує витривалість і життєздатність пацієнтів. Завдяки нордичним прогулянкам хворі почувуються розслабленіше, корисніше та здоровіше проводять час.

Для прогулянок з палицями немає жодних протипоказань, хворі проводять час разом зі своїми рідними-опікунами. Це, безсумнівно, корисно для здоров'я обох, а також покращує між ними взаємодію та попереджає деякі поведінкові розлади хворих. Ці прогулянки насичують мозок киснем, що позитивно впливає на настрій удень і триваліший сон уночі.

Ще одною цікавою формою фізіотерапії для таких людей є оздоровча гімнастика тай-чі, що позитивно впливає на тіло й розум. Ця система включає «плавні, поодинокі обертові рухи, сповнені гармонії, що виконуються повільно і без м'язової напруги. Вона нагадує рухи тварин [...], величаве крокування болотом журавля, або лелеки, що стоїть на одній нозі, ластівки в польоті, тигра, що зачаївся, чи kota, що розлігся»<sup>61</sup>. Оздоровча гімнастика тай-чі особливо корисна для людей літнього віку та для хворих на деменцію легкої та помірної стадій. Позитивні приклади реалізації цієї ідеї описало Польське Товариство Альцгеймера в Познані, а також Люблінське Товариство підтримки опікунів і людей із хворобою Альцгеймера<sup>62</sup>.

У закладах щоденного догляду за людьми з деменціями підопічним дедалі частіше пропонують заняття з фітболу, або вправи з використанням м'ячів різного розміру. Дорослі, що звикли до таких управ, використовують великі м'ячі, так звані мегаболи, діаметром 150 і 180 см. Заняття розпочинаються з десятихвилинної розминки, під час якої учасники виконують прості вправи з участю основних груп м'язів, потім переходять до окремих управ на зміцнення великих груп м'язів (ніг, сідниць, рук, грудних м'язів і м'язів живота). Фітбол завершується розслабленням, розтягуванням м'язів, а також пропонують п'ятихвилинний масаж, який виконують у парах. Тренер

<sup>60</sup> A. Nowicka, W. Baziuk. *Pozafarmakologiczne formy terapii w DDP «Nestoria»*.

<sup>61</sup> A. A. Zych. *Leksykon gerontologii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza «Impuls» 2007, s. 179.

<sup>62</sup> A. Nowicka, W. Baziuk. *Pozafarmakologiczne formy terapii w DDP «Nestoria»*; A. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimera*.

повинен пристосувати різні вправи й темп їхнього виконання до індивідуальних потреб і можливостей учасників. Управи можуть виконувати під музику, підібрану відповідно, що покращує атмосферу на занятті.

Фітбол – це заняття для всіх, навіть для пацієнтів з легким і помірним слабоумством. Їх можуть організовувати у формі групових занять (наприклад, у закладах догляду) чи проводити індивідуально (вдома). На м'ячі пацієнт може сидіти, лежати і навіть стрибати. Ці вправи дають їм змогу підтримувати здоров'я, рухову координацію, рівновагу, зберігати правильну поставу, зміцнюючи скелетні м'язи, а також розслабляти тіло та позбуватися болю в спині. Крім того, вправи на зміцнення та розслаблення м'язів у роботі з м'ячем можуть також бути способом релаксації<sup>63</sup>.

Людям з деменціями також необхідна регулярна розумова праця, що допомагає довше зберегти когнітивні функції, такі як пам'ять, увага, сприйняття, мислення. Однією з форм терапії, що розвиває ці функції, є валідаційна терапія. Вона полягає у спілкуванні з хворим, уважному вислуховуванні його та визначенні, що зі сказаного є змістовним і важливим, а також у прийнятті його почуттів і поглядів.

Метою валідаційної терапії є стимулювання у пацієнтів доброї соціальної поведінки, підтримка їхньої ідентичності, зниження рівня неспокою та тривоги, покращення самопочуття<sup>64</sup>. Це поліпшує настрій і благополуччя хворого, пом'якшує прояви поведінкових розладів. У роботі з пацієнтами з помірною деменцією терапія полягає у перебуванні з хворим, триманні його за руку, піклуванні про хворого, тобто у демонстрації поваги й уваги до нього, безумовного прийняття та створення безпечного простору.

Ще однією нефармакологічною формою терапії осіб з деменцією є ремінісценційна терапія. Вона стосується роботи з почуттями та спогадами пацієнтів про попередні етапи життя. Для стимулювання їхніх спогадів використовують так звані якорі пам'яті, наприклад, старі фотографії, фільми та музичні записи, різні пристрої, що використовувалися у час їхньої молодості на кшалт грамофонів, прасок тощо.

Мета ремінісценційної терапії – зміцнити почуття ідентичності пацієнта, отримати доступ до найглибших і найкраще збережених сфер його пам'яті, підтримати і покращити його когнітивні процеси, поліпшити самопочуття й віднайти способи комунікації з довкіллям<sup>65</sup>.

<sup>63</sup> M. Wolniewicz-Feder. *Ćwiczenia z piłką, czyli fit ball*. Dostępne w internecie: [http://wformie24.poradnikzdrowie.pl/cwiczenia/cwiczenia-z-pilka-czyli-fit-ball\\_35877.html](http://wformie24.poradnikzdrowie.pl/cwiczenia/cwiczenia-z-pilka-czyli-fit-ball_35877.html) [6.11.2014].

<sup>64</sup> I. Kłoszewska. *Niefarmakologiczne postępowanie w otępieniu*.

<sup>65</sup> A. Borzym. *Oddziaływania niefarmakologiczne w otępieniu* // T. Parnowski. *Choroba Alzheimera*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2010.

Люди з дементними розладами потребують також терапії, спрямованої на підтримку та покращення когнітивних функцій. Таку роль виконує когнітивна терапія – когнітивний тренінг, тренінги пізнавальних функцій, тренінг орієнтації в просторі<sup>66</sup>. Вона спрямована на покращення загального інтелектуального функціонування пацієнта, зокрема на його концентрацію уваги, процеси аналізу й синтезу, запам'ятовування та пригадування різної інформації, а також творче мислення та розвиток уяви.

Програма включає в себе тренування короткочасної та довготривалої пам'яті, концентрації уваги, стимулює розвиток творчого мислення й уяви, мнемотехніки (ланцюжковий метод, техніки локалізації, символізації), запам'ятовування різних елементів (слів, текстів, формул, дат, подій, імен, облич тощо). Часто у процесі когнітивної терапії використовують роботу з календарем, годинником, фотоальбомами. Хворих заохочують пояснювати прислів'я та розгадувати загадки, розв'язувати кросворди, складати доміно, вирішувати головоломки, грати в карти й різні настільні ігри.

У центрах щоденної підтримки пацієнтів ці заходи проводять індивідуально або в малих групах. Попередньо необхідно оцінити ступінь когнітивних порушень і підібрати відповідні завдання, оскільки надто легкі вправи будуть неефективними, а занадто складні – демотивують учасників через потребу докладати надмірні зусилля<sup>67</sup>. Когнітивна терапія веде до покращення інтелектуального функціонування пацієнтів у разі легкого ступеня пізнавальних порушень. Пацієнти з вираженішим слабоумством, як правило, відмовляються від такої роботи<sup>68</sup>.

## Висновки

Нефармакологічний вплив на осіб з деменціями має виразне терапевтичне значення: підтримка їхнього фізичного та психічного функціонування, запобігання розладам поведінки та соціальній ізоляції, і, що найважливіше, покращення якості життя хворих та їхніх близьких. Важливою перевагою більшості цих методів терапії є простота і низька вартість, тому їх можуть активно застосовувати. Перевагою є також їхня неспецифічність, тобто можливість використовувати в роботі з усіма дементними пацієнтами, незалежно від нозологічного діагнозу<sup>69</sup>. Їхня різноманітність також створює

<sup>66</sup> I. Kłoszewska. *Niefarmakologiczne postępowanie w otępieniu*.

<sup>67</sup> A. Nowicka, W. Baziuk. *Pozafarmakologiczne formy terapii w DDP «Nestoria»*; A. Nowicka. *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimera*.

<sup>68</sup> T. Sobów. *Zasady postępowania terapeutycznego w zespołach otępiennych // Polski Przegląd Neurologiczny* (2007).

<sup>69</sup> Там само.

можливість для вибору та здійснення таких інтервенцій, які сподобаються й відповідатимуть потребам пацієнтів та їхніх опікунів.

Результати попередніх досліджень не показали явного позитивного впливу нефармакологічної терапії на редукцію когнітивних дефіцитів пацієнтів, але багато її методів підтверджують свою ефективність через зменшення проявів поведінкових порушень у результаті їхнього застосування<sup>70</sup>. Саме тому вони рекомендовані всім пацієнтам із деменцією. Їх мають поєднувати з прийомом ліків і проводити паралельно з фармакотерапією.

Нефармакологічні методи терапії реалізують різні спеціалісти (трудо-терапевти, психологи, педагоги, музико-, бібліо- та фізіотерапевти), що працюють у центрах денного догляду чи у стаціонарних закладах для осіб з деменціями, державних чи приватних. Але кількість пацієнтів у Польщі, що користуються послугами таких форм інституційної допомоги, порівняно невелика, з огляду на невелику кількість таких установ. Тому важливо, щоб опікуни з середовища близьких набули умінь і навичок для здійснення нефармакологічної терапії для своїх підопічних. Тим більше, що заняття, до яких залучені хворі, у таких закладах можуть бути простими та буденними справами, що приносять їм радість, – прослуховування улюбленої музики, читання книг, журналів, перегляд родинних фотоальбомів, поливання квітів, прогулянки чи гімнастика.

---

<sup>70</sup> I. Kloszewska. *Niefarmakologiczne postępowanie w otępieniu*.

Дітга Бачала  
Кафедра спеціальної психопедагогіки,  
Факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

## СПЕЦИФІКА ПОЗАМЕДИЧНОГО ДОГЛЯДУ ЗА ЛЮДЬМИ З ІНТЕЛЕКТУАЛЬНОЮ НЕПОВНОСПРАВНІСТЮ<sup>1</sup>

*У восьмирічної Ані, учениці початкової школи для учнів з інтелектуальною неповносправністю середнього та значного ступенів, діагностовано лейкемію. Вона була привітною дівчинкою та користувалася особливою прихильністю вчителів. Після поставленого діагнозу її поведінка не змінилася. Мама Ані, розповідаючи про хворобу, зосереджувала увагу виключно на фінансовому аспекті ситуації. Натомість дівчинка, будучи учасником розмови, поводитися як звичайно. «Це, мабуть, добре», – подумала я, усвідомлюючи, що на неї чекає попереду.*

### **Вступ**

Однією з важливих умов успішного лікування раку є психічне благополуччя пацієнта та його віра у те, що терапія буде успішною. Серед людей з інтелектуальною неповносправністю (середнього та значного ступенів), у яких діагностовано рак, боротьба з недугою може відбуватися парадоксально простіше. Вони часто не усвідомлюють усієї серйозності ситуації, в якій опинилися.

У Польщі живе бл. 5 млн інвалідів, а це 12,2% населення (CSO, 2011). Частина з них «страждають» на інтелектуальну неповносправність<sup>2</sup>. Інші 87,8% «страждають» від нестачі знань про таких людей. Більшість із нас боїться людей з обмеженими інтелектуальними можливостями. Це природно.

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторського тексту, опублікованого раніше: D. Baczała. Gdy choroba nowotworowa spotyka się u dziecka z głębszym upośledzeniem umysłowym // *Szkoła Specjalna* 3 (2007) 192-198.

<sup>2</sup> Відповідно до інформації Уряду Речі Посполитої у справах, які розглядали в 2012 р., стосовно реалізації постанови Сейму від 1 серпня 1997 р. «Хартія прав неповносправних осіб». Кількість осіб з розумовою неповносправністю становить 4% серед загальної кількості неповносправних осіб.

Люди завжди бояться того, чого не розуміють. Наприклад, лікарю, який щодня контактує з пацієнтами з розумовою неповносправністю чи іншими схожими діагнозами, не видаються дивними сморід, слина, стогони, крики чи рухові стереотипи. Схожим чином хірург не дивується запаху розрізаного апендициту, а проктолог – процедурі ректального обстеження. Втім, ставлення суспільства до людей з обмеженими інтелектуальними можливостями продовжує залишатися суперечливим. Багато інтелектуально неповносправних осіб страждають від упередженого ставлення. Малгожата Костельська, що впродовж десятиліть опікувалася проблемами соціального функціонування людей з обмеженими інтелектуальними можливостями, пише: «Дослідження, що я проводила зі студентами щодо знань різних соціальних груп про особливості діагнозу інтелектуальної неповносправності, показали, що більшість людей сприймає його як щось страшне: стан безнадії, ізоляваності від світу, перешкоди до повноцінного та щасливого життя, часом як сором і ганьбу для батьків»<sup>3</sup>. Ці слова написані в 1995 р., проте стан інтелектуальної неповносправності й досі залишається незручним, дивним і провокує соціальну тривогу. Міфи та стереотипи, пов'язані з діагнозом, впливають на щоденне функціонування інтелектуально неповносправних осіб. М. Костельська вважає, що «таке упереджене ставлення починається від першої зустрічі з лікарями, які не повністю усвідомлюють власну професійну роль. Рекомендації медичного персоналу віддати новонароджену неповносправну дитину до спеціального закладу, заново завагітніти й народити здоровіше потомство батьки часто сприймають як вираз соціального несхвалення власної неповносправної дитини»<sup>4</sup>.

### **Визначення понять**

На сьогодні існує два терміни для позначення розладів розвитку. Поняття «інтелектуальна неповносправність», яке використовують у спеціальній освіті (особливо олігофренопедагогіці), та «розумова відсталість», яке домінує у законодавстві. До офіційного вжитку ці терміни потрапили як результат еволюціонування концепції неповносправності, що поступово переходить від слів-образів і стигматизації до понять, які сприяли б соціальній інтеграції<sup>5</sup>. Термін «інтелектуальна неповносправність» відносно новий і ввійшов у наукову психологію та спеціальну педагогіку в результаті тенденції, зорієн-

<sup>3</sup> M. Kościelska. *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN 1995.

<sup>4</sup> M. Kościelska. *Oblicza upośledzenia*.

<sup>5</sup> J. Kirenko. W stronę społecznego modelu niepełnosprawności // Z. Palak. *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*. Lublin: Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej 2001.

тованої на відхід від стигматизації та «маркування» людей з обмеженими можливостями. Цей процес почався у 2007 р., коли Американська асоціація з питань розумової відсталості (*American Association on Mental Retardation – AAMR*) змінила свою назву на Американську асоціацію з питань інтелектуальної та розвиткової неповносправності (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD*). Хоча назву змінили, втім, місія цього товариства залишилася незмінною ще з 1876 р.

«Американська асоціація з питань інтелектуальної та розвиткової неповносправності, спираючись на результати сучасних наукових досліджень, сприяє прогресивній політиці у реалізації загальних прав осіб з обмеженими інтелектуальними можливостями»<sup>6</sup>.

Терміни та поняття, пов'язані з цим видом неповносправності, мають багату історію. На сьогодні термін «інтелектуальна неповносправність» замінив поняття олігофренії, розумової відсталості, розумового недорозвитку, порушення психічного розвитку, розумової неповносправності, а також зниження розумової працездатності.

Зміст поняття інтелектуальної неповносправності змінювався в залежності від прийнятих критеріїв оцінки: медичних, психологічних, педагогічних і соціальних. Енн М. Кларк, свого часу відомий фахівець з проблем розумової відсталості, дає таке визначення цього поняття: «Під розумовою відсталістю розуміємо нижчий від середнього інтелектуальний потенціал, сформований у період розвитку та пов'язаний з одним чи більше розладами у таких сферах: 1) дозріванні, 2) навчанні, 3) соціальній адаптації»<sup>7</sup>.

Едгар Долл, фахівець у галузі інтелектуальної неповносправності, запропонував інший підхід до проблеми, а саме визнання соціальної незрілості як одного з основних критеріїв розумової відсталості. Він запропонував шість критеріїв, які вважають необхідними для визначення розумової відсталості. До них належать: 1) соціальна незрілість, 2) нижчий рівень розумових здібностей, 3) затримка у рівні загального розвитку, 4) безупинне гальмування розвитку в період статевого дозрівання, 5) особливості тілобудови, 6) незворотність процесу (Долл також наголошує, що кожен окремих критерій сам по собі не визначає розумової відсталості)<sup>8</sup>.

У Польщі широке обговорення питань соціального функціонування інтелектуально неповносправних осіб розпочалося з робіт М. Костельської –

---

<sup>6</sup> Власне тлумачення

<sup>7</sup> A. C. Clarke, A. D. Clarke. *Upośledzenie umysłowe*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe 1969.

<sup>8</sup> J. Doroszewska. *Pedagogika specjalna*. Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź: Zakład Narodowy im. Ossolińskich 1989.



клінічного психолога з інноваційними поглядами на проблему існування людей з цим типом неповносправності. Її тези про те, що «розумова відсталість виникає у результаті порушення в процесі розвитку конкретного характеру...»<sup>9</sup>, а твердження «що може трапитися в різні періоди і під впливом різних чинників», і «спільною рисою цих патологічних процесів є блокування нормальної пізнавальної активності та використання досвіду»<sup>10</sup> підірвали основи непорушних істин про незворотність розладів розвитку. Також М. Костельська порушила ще одне фундаментальне питання про природу розумової відсталості, з властивою їй конкретністю, за її словами, «суть неповносправності полягає у залежності від інших»<sup>11</sup>.

У випадку людей з інтелектуальною неповносправністю така залежність має декілька вимірів. Першим із них є неможливість самостійно вирішувати власну долю, оскільки «структура Я не здатна виконувати свої регуляційні й інтеграційні функції, тому що в ній відсутнє бачення причин своїх обмежених можливостей, почуття автономії та чітко визначених меж»<sup>12</sup>. Другим виміром є розчарування, що належить найближчому оточенню, та ставлення суспільства стосовно питання реалізації елементарних життєвих, професійних та особистих планів. Людям цієї соціальної групи важко реалізуватися в будь-якій професійній діяльності, вони програють у боротьбі зі стереотипами й упередженнями, а також співробітникам без неповносправностей, які значно краще дають собі раду на конкурентному ринку праці. Третій аспект страждання людей з обмеженими інтелектуальними можливостями пов'язаний з:

- численними життєвими невдачами;
- почуттям неподібності й меншовартості;
- відсутністю права власності на житло;
- неможливістю створити власну сім'ю;
- нестачею близькості у стосунках з іншими людьми.

Визначення та розуміння основних понять, які описують інтелектуальну неповносправність, важливі як із наукового, так і з практичного погляду. Розвиток наук спеціальної педагогіки та психології відбувається через зміни у базових поняттях. На їхній основі створюються системи правової, медичної, психологічної та соціальної допомоги. В цьому випадку працює правило: як називаєш, так і думаєш.

<sup>9</sup> M. Kościelska. *Oblicza upośledzenia*.

<sup>10</sup> Там само.

<sup>11</sup> M. Kościelska. *Niechciana seksualność: o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Czarna Owca 2004.

<sup>12</sup> M. Kościelska *Niechciana seksualność*.

Поняття «розумова відсталість» та «інтелектуальна неповносправність» відрізняються не лише за змістом, а й за звучанням. На сьогодні другий термін вважається політично коректнішим, менш різким і таким, який не таврує людину.

Короткий огляд еволюції основних понять варто завершити кінцевим варіантом визначення, який запропонувала Американська Психіатрична Асоціація (*American Psychiatric Association – APA*) 18 травня 2013 р. у класифікації психічних розладів *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5*. У ній інтелектуальна неповносправність – це стан, для якого характерний нижчий рівень інтелектуального функціонування та обмежена здатність до адаптації в таких трьох сферах: концептуальній, практичній та соціальній<sup>13</sup>.

Інтелектуальну неповносправність у цій класифікації віднесено до нейророзвиткових розладів і поділено на чотири основні ступені (категорії): легкий (*mild*), середній (*moderate*), значний (*severe*) та глибокий (*profound*). Окрім того, до групи розладів, пов'язаних з інтелектуальною неповносправністю, належать глобальна затримка розвитку (*global development delay*) та неуточнений тип інтелектуальної неповносправності (*unspecified intellectual disability*)<sup>14</sup>.

### **Портрети людей з інтелектуальною неповносправністю**

Інтелектуальна неповносправність є складною проблемою, етіологія якої може зумовлюватися багатьма чинниками – від впливу факторів довкілля до глибокого та множинного пошкодження центральної нервової системи<sup>15</sup>. Крім цього, часто трапляються такі супутні проблеми, як пошкодження окремих систем організму та хронічні захворювання, що загострюють симптоми інтелектуальної неповносправності. Кожна людина з інтелектуальною неповносправністю, незалежно від її ступеня, неповторна, і її випадок потрібно розглядати індивідуально. Однак, як для теорії, так і для практики, класифікація потрібна. Категорії, до яких може бути зарахована та чи інша людина з інтелектуальною неповносправністю, дають можливість порівнювати й обирати відповідний метод реабілітації чи терапії. Втім, будь-яка класифікація достатньо умовна. Мета цього тексту – дати систематизовану

---

<sup>13</sup> APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5*. Washington, DC, London: American Psychiatric Publishing 2013.

<sup>14</sup> Там само.

<sup>15</sup> C. C. Murphy, C. Boyle, D. Schendal, P. Decoufle, M. Yeargin-Allsopp. Epidemiology of mental retardation in children // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 4 (1998) 6-13.

характеристику осіб з різним ступенем інтелектуальної неповносправності, що може полегшити особливості здійснення позамедичного догляду за ними.

Особи з **легким ступенем інтелектуальної неповносправності** – у толерантному суспільстві, маючи можливість отримувати професійну підтримку – можуть жити самостійно, бути професійно активними, будувати партнерські стосунки та створювати сім'ї. Психосоціальний розвиток таких людей відбувається досить гармонійно. Емоційність цієї групи часто проявляється у рисах лабільності й імпульсивності. Особливо для молоді характерні інфантильність, відсутність самоконтролю та знижений рівень критичності до власних здібностей і поведінки інших людей. Для осіб з легким ступенем інтелектуальної неповносправності характерний конкретно-образний тип мислення, проте також можливі прояви поверхневого логічного й абстрактного мислення. В них добре розвинена логічна та механічна пам'ять, яка дає змогу вивчати вірші чи тексти публічних виступів. Переважає мимовільна увага, тому вони мають проблеми з концентрацією. Особам з легким ступенем інтелектуальної неповносправності не можна одночасно ставити багато експресивних стимулів. Люди з цієї соціальної групи здатні спілкуватися вербально, втім, мова розвивається з затримкою і може мати певні порушення. Словниковий запас може бути обмеженим, а в мові – проявлятися граматичні помилки. Діти й молодь із легким ступенем інтелектуальної неповносправності в системі польської освіти часто бувають учнями інклюзивних (інтеграційних) класів і потребують фахової допомоги й підтримки різних спеціалістів<sup>16</sup>. Також вони можуть бути учнями середніх шкіл, гімназій і професійно-технічних училищ. Це єдина група учнів з інтелектуальною неповносправністю, що вчаться за такою ж програмою, як і учні з нормальним рівнем розвитку.

Особи з **середнім ступенем інтелектуальної неповносправності** можуть досягнути вищого рівня функціонування й особистої автономії, ніж вважалося раніше. Це стає можливим за умови раннього втручання, стимуляції пізнавальних процесів та соціального функціонування на кожному етапі розвитку. Для цих дітей характерні розлади окремих систем рецепторів та ушкодження кори головного мозку, де відбуваються аналіз і синтез сприйнятої інформації. Погіршена робота аналізаторів призводить до того, що вони не точно відображають реальність. У них вузький діапазон сприйнятої інформації, і значно повільніші процеси сприйняття. Діти мають труднощі з запам'ятовуванням, впізнаванням і відтворенням інформації, особливо у тривалому запам'ятовуванні ідей, пов'язаних логічно. В їхніх розповідях

---

<sup>16</sup> J. Błeszyński. *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju*. Gdańsk: Harmonia Universalis 2011.

часто з'являються вимисли та неправдиві спогади (конфабуляції), що заповнюють прогалини у пам'яті.

Темп розвитку мови сповільнений, мовлення збіднене, часом нерозбірливе. Можуть рахувати в межах двадцяти, писати прості речення, читати короткі текстові повідомлення, часто не розуміючи написаного. Здатні до самообслуговування. Мають власні цінності, моральні почуття і сильну потребу в любові, причетності та повазі. Мислення таких осіб у край конкретно-образне, проте є приклади логічного й абстрактного мислення. Пам'ять в основному механічна та має менший обсяг. Переважає мимовільна увага, хоча можна формувати більшу довільність. Особи з цієї групи спілкуються за допомогою вербальної мови, що розвивається із затримкою, збіднена й часом нерозбірлива. Вони можуть навчитися писати і читати, проте лише на рівні написання власного імені та прочитання дуже простих написів, які трапляються у просторі. Особи з цим ступенем інтелектуальної неповносправності мають розвинуту емоційність, а їхні соціальні компетентності дають можливість розвивати близькі стосунки на досить високому рівні. Такі люди дуже чутливі до потреб інших, мають сильне бажання бути причетними до певної групи, щирі й відкриті. Їхні культурні потреби і творчість часто залишаються недооціненими. В польській системі освіти учні з середнім ступенем інтелектуальної неповносправності відвідують інклюзивні (інтеграційні) класи, чи спеціальні навчальні заклади середньої освіти. В подальшому для них створені школи професійного навчання, де й продовжують набувати необхідні соціальні та професійні компетентності. Учні з середнім і значним ступенями інтелектуальної неповносправності в Польщі навчаються за окремою програмою. Особи з середнім ступенем інтелектуальної неповносправності здатні опанувати багато справ повсякденного життя, можуть дати собі раду та стати незалежними, що уможливує вступ у стосунки, створення сім'ї, професійну діяльність навіть на відкритому ринку праці. Робота для них має особливе значення. Вона стає доказом їхньої приналежності до суспільства, дає змогу розвивати мережу соціальних зв'язків і є джерелом самоповаги. Втім, вони потребують постійної підтримки найближчого оточення: сім'ї, друзів і професійного середовища.

Особи зі значним ступенем інтелектуальної неповносправності здатні навчитися елементарному самообслуговуванню. Реабілітація таких осіб включає узгоджені медичні, психологічні, педагогічні, професійні та соціальні впливи, що допомагає уникнути поглиблення неповносправності. В таких дітей переважає мимовільна увага, зосереджена на сильному подразнику. Мова може бути серйозно порушеною, що проявляється у здатності говорити лише дуже простими реченнями. Самообслуговування можливе лише за допомогою дорослого. Такі люди не здатні запам'ятати одночасно більше

однієї вказівки. Часто апатичні та не проявляють потреби в самостійній активності. Особи зі значним ступенем інтелектуальної неповносправності здатні робити висновки на основі конкретних подій чи ситуацій. Здібні до творчості й мають таланти. Полюбляють проводити час серед добре знайомих людей. Дуже чутливі та готові допомагати іншим. У Польщі їхня освіта відбувається на схожих принципах і правах, як і для учнів зі середнім ступенем інтелектуальної неповносправності. За умови правильної професійної та соціальної реабілітації – можуть працювати (на принципах допоміжної зайнятості) на відкритому ринку праці та мешкати в спеціальних закладах, які допомагають їм нормально функціонувати в соціумі.

Особи з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності (бл. 1–2 % від кількості осіб з інтелектуальною неповносправністю) є окремою групою серед людей з цим видом неповносправності. Для них характерні глибоке порушення розвитку, множинні неповносправності (хоча бувають і соматично здорові особи), що потребують цілковитого догляду. Такі люди не можуть проживати окремо, тому повністю залежать від опіки інших. Діти з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності здатні зосереджувати увагу лише на інтенсивних стимулах на дуже короткий проміжок часу. Вони реагують на окремі вказівки та розпізнають різні інтонації голосу. Можуть комунікувати вербально (вимовляти граматично правильні речення з декількох слів), хоча переважно користуються невербальними каналами для зв'язку з іншими: через вираз очей, міміку, жести, неартикульовані звуки чи мову тіла<sup>17</sup>. Ця група людей потребує розробки та впровадження комунікаційних стратегій, в яких можуть використовувати допоміжні й альтернативні комунікативні засоби. Такі особи часто сигналізують про власні потреби за допомогою фізіологічних реакцій. Вони рідко здатні пересуватися без допомоги інших, оскільки їхня мобільність переважно обмежена супутніми розладами. Потребують любові та причетності, можуть проявляти власні почуття за допомогою доступних їм комунікативних стратегій – мимовільним і довільним чином (надаючи певний сенс рухам власного тіла). Особи з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності навчаються повільно, на основі повторюваних ситуацій і досвіду. Їхні бажання брати участь у святкуваннях й інших урочистостях чітко помітні. Також для цієї групи осіб, з багатьох причин, може бути характерною саморуйнівна й агресивна поведінка. Найпоширенішими причинами є неможливість висловити власні потреби та виразити їх в інший, соціально прийнятний, спосіб. Люди з інтелектуаль-

<sup>17</sup> K. Kaczorowska-Bray. Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną // J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray (eds.). *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: Harmonia Universalis 2012, s. 36-64.

ною неповносправністю найчастіше стають жертвами соціальних стереотипів й упереджень, потерпаючи через відбирання в них фундаментального та невід'ємного права на людську гідність. У польській системі освіти особи з глибоким ступенем інтелектуальної неповносправності з 3 до 25 року життя відвідують спеціальні навчальні заклади, де беруть участь у реабілітаційно-виховних і психологічно-педагогічних заняттях. При цьому вони можуть проживати як в соціальних установах, так і у власних сім'ях. У разі важких хронічних супутніх захворювань реабілітаційно-виховні заняття можуть відбуватися за принципом індивідуального навчання.

Також існує неуточнений ступінь інтелектуальної неповносправності, що діагностується у випадку, коли стан дитини відповідає критеріями інтелектуальної неповносправності, однак ми не можемо цього виміряти стандартизованими методиками, наприклад, через відсутність співпраці між дитиною та людиною, що проводить обстеження. «У світі існує лише декілька спеціально розроблених тестів для обстеження людей з обмеженими інтелектуальними можливостями, і з них у Польщі нема жодного»<sup>18</sup>.

Чим глибший ступінь інтелектуальної неповносправності, тим сильніше проявляються розлади мови, роботи аналізаторів і функціонування опорно-рухового апарату. Вигляд таких людей часто відлякує: виділення слини, монотонні розхитування, безвиразне обличчя, погляд, зосереджений на одній точці, або навпаки, надмірна рухливість і вигуки. Однак усі вони очікують на когось, хто міг би присвятити їм свій час та увагу. Якщо з цією групою осіб знайти емоційний контакт і спосіб комунікації, вони готові проявляти щирість, дитячу відкритість, бажання докладати зусилля та працювати.

У контакті з людьми з середнім, значним і глибоким ступенями інтелектуальної неповносправності важливо працювати у згоді з власною внутрішньою природою, а не вдавати щирість і добре ставлення. Засновник польської спеціальної педагогіки Марія Дорошевська описала цей принцип так: «Важливо залишатися собою, інакше перестанеш існувати морально»<sup>19</sup>.

У людей з середнім, важким і глибоким ступенями інтелектуальної неповносправності часто є один або декілька супутніх розладів, зокрема:

- епілепсія;
- порушення слуху чи глухота;
- часткова або повна втрата зору;
- затримка мовного розвитку чи повна відсутність мови;

---

<sup>18</sup> P. Stemplewska-Żakowicz, W. J. Paluchowski. Podstawy diagnozy psychologicznej // J. Strelau, D. Doliński (eds.). *Psychologia akademicka. Podręcznik*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne 2010, s. 735-785.

<sup>19</sup> J. Doroszevska. *Pedagogika specjalna*.

- розлади аутичного спектра;
  - частковий або повний параліч кінцівок;
  - психічні розлади;
  - хронічні соматичні захворювання, наприклад, діабет I типу;
  - невиліковні захворювання.
- Також для цієї групи осіб характерні:
- емоційні розлади та прояви агресивної поведінки;
  - розлади рухових функцій;
  - розлади сприйняття.

### ***Досвід людини з інтелектуальною неповносправністю й раком***

Рак – тривале хронічне захворювання. Його лікування вимагає часу. «Всесвітня організація охорони здоров'я прогнозує, що у світі до 2020 р. кількість випадків захворювання на рак зросте до 20 млн. Щоб побачити масштаби проблеми в перспективі, ці 20 млн можна ще помножити на 2, 3 або 4 (в залежності від середніх розмірів родини)»<sup>20</sup>. «На рік у Польщі рак діагностують у бл. 1100-1200 дітей та підлітків. З джерел також відомо, що в нашій країні проживає бл. 6000 дітей віком до 18 років, у яких діагностовано рак, і які пройшли відповідне лікування»<sup>21</sup>. Серед пацієнтів хоспісів й онкологічних відділень так само трапляються особи з інтелектуальною неповносправністю, що є особливим викликом у роботі лікарів та олігофренопедагогів, морально зобов'язаних здійснювати необхідну допомогу. Слабший організм цих осіб важче долає захворювання. Більшість медичних процедур вони схильні сприймати з опором. У процесі лікування онкології особливо велику роль відіграє психічне самопочуття пацієнтів з інтелектуальною неповносправністю. «У цьому контексті важливо собі уявляти той травматичний досвід, який переживає дитина, що страждає на онкозахворювання. Складний характер процесу лікування та його психосоціальних наслідків добре ілюструє концепція тотального болю А. Уінклера»<sup>22</sup>. «У цьому підході поняття тотального болю включає в себе не лише класичний фізичний біль, а й емоційні, духовні та соціальні страждання»<sup>23</sup>.

Такий стан тотального болю ми можемо спостерігати у багатьох онкохворих дітей з інтелектуальною неповносправністю. Крім болю, пов'язано-

---

<sup>20</sup> А. Pietrzyk. *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*. Kraków: Impuls 2006.

<sup>21</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika 2003.

<sup>22</sup> Там само.

<sup>23</sup> Там само.



го з онкозахворюванням і діагностично-терапевтичними процедурами, у пацієнтів загострюються страждання, пов'язані з іншими розладами, супутніми з діагнозом інтелектуальної неповносправності.

Такі особи значно сильніше страждають за звиклим соціальним середовищем. Лікарня для них є новим і незрозумілим місцем, оскільки все попереднє життя вони провели вдома або в умовах спеціального закладу. В їхньому оточенні були лише найближчі члени родини та добре знайомі вчителі, які впорядковували світ довкола. Такі люди просто не розуміють, що таке лікарня чи хоспіс, що означає поняття «крапельниця», і чому вони вимушені залишатися самі серед незнайомих людей. Серед медичних працівників, які часто завдають фізичного болю, та сусідів по палаті, з якими не відомо як зав'язати контакт.

Емоційне страждання, за словами Уїлклера, пов'язане зі страхом діагнозу раку, страхом початку терапії та страхом болю<sup>24</sup>. Лікування онкозахворювання завдає дитині сильного болю, що ускладнюється побічними ефектами променевої терапії або хіміотерапії (наприклад, випадіння волосся, постійна рвота, висока температура та виразки).

Духовне страждання – ще одна складова тотального болю, «пов'язана з переживанням страху перед смертю та болісними питаннями про причини й наслідки онкозахворювання»<sup>25</sup> – в осіб з інтелектуальною неповносправністю має дещо інший вимір. Сенс смерті та причини страждання – це абстракції, які їм важко зрозуміти. Вони не розвивають здатності мислити абстрактно. Їхні пізнавальні процеси пов'язані з асоціативним, а часом навіть з логічним мисленням. Вони не можуть зрозуміти раціональних соматичних причин страждання та смерті. Втім, підсвідомо відчувають страх, спостерігаючи за заплаканими близькими, хвилюванням учителів та медперсоналу.

Коли онкозахворювання діагностують у людини з інтелектуальною неповносправністю, ситуація вимагає від лікарів і медичного персоналу особливих професійних компетентностей – не лише медичних, а й соціальних, відповідно до того принципу, що медицина має обов'язки перед хворою та страждаючою людиною<sup>26</sup>.

Жодна життєва ситуація, поведінка чи стан не позбавляють людину гідності. Особи з інтелектуальною неповносправністю так само потребують гідного ставлення в умовах здійснення спеціальної позамедичної опіки. «Завжди варто пам'ятати про одне: інтелектуальна неповносправність стосується

---

<sup>24</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*.

<sup>25</sup> Там само.

<sup>26</sup> S. Szary. *Nowoczesna medycyna w służbie człowiekowi – filozoficzna refleksja o istocie medycyny // Hygeia Public Health*. 48 (1) (2013) 17-20.

слабших інтелектуальних здібностей і здатності до адаптації. Проте, як і всі інші, люди з цієї групи переживають емоції, потребують любові та дружби». Розум – це тільки одна з рис; так само велике значення мають тепло, дружба, догляд і співчуття – ними не можна легковажити.<sup>27</sup>

Від імені Ані я прошу:

1. Стався до мене з гідністю.
2. Сприймай мене як особистість.
3. Поважай мій особистий простір.
4. Під час звернення до мене намагайся встановити зоровий контакт.
5. Якщо я не дивлюся на тебе, це не означає, що я нічого не відчуваю.
6. Якщо я не відповідаю тобі, це не означає, що я нічого не розумію.
7. Для мене дуже важливий емоційний контакт із тобою.
8. Звертайся до мене доброзичливо, дивлячись мені в очі, навіть якщо я не відповідаю.
9. У розмові зі мною вживай короткі, прості речення.
10. Використовуй прості слова. Я не можу зрозуміти медичних термінів та понять.
11. Я люблю, коли мене торкаються знайомі люди.
12. Не залишай мене на самоті.
13. Пам'ятай, що я не завжди можу виконати ті дії, що видаються тобі простими.
14. Дозволь моїм батькам бути поруч, але пам'ятай, що вони так само можуть почуватися збентежено та безпорадно.
15. Винагороджуй мене одразу після того, як я зроблю щось правильно, це може бути якийсь похвалюючий жест, обійми, приємна музика чи яскраві картинки.
16. Підбадьорюй мене словами: «молодець», «добре», «чудово».
17. Не спонукай мене читати книжки, бо я цього не вмію.
18. Зверни увагу, що я можу боятися сміхотерапії.
19. Якщо ти не знаєш, як зі мною поводитися, звернися по допомогу до моїх батьків або вчителів.
20. Поки ми не познайомилися ближче, я буду тебе боятися.
21. І пам'ятайте, що я, як і всі інші люди, потребую любові, поваги та причетності до інших.

Дякую!

Аня

---

<sup>27</sup> S. K. Ciccarelli, J. N. White. *Psychologia*. Poznań: Dom Wydawniczy REBIS 2015.

**Мажена Кубічак**

*Опікунсько-лікувальний заклад фундації «Світло»,  
м. Торунь*

**Яніна Міроньчук**

*Опікунсько-лікувальний заклад фундації «Світло»,  
м. Торунь»*

**Марлена Топольська-Сковроньська**

*Опікунсько-лікувальний заклад фундації «Світло»,  
м. Торунь*

**Шимон Муравські**

*Опікунсько-лікувальний заклад фундації «Світло»,  
м. Торунь*

**Моніка Скомра**

*Опікунсько-лікувальний заклад фундації «Світло»,  
м. Торунь*

## ПАЦІЄНТ У ВЕГЕТАТИВНОМУ СТАНІ

У медичній практиці пацієнти у вегетативних станах, які не піддаються причинному лікуванню, посідають особливе місце та потребують спеціального догляду.

Основні напрямки допомоги таким пацієнтам включають адекватний до стану здоров'я догляд, харчування, зменшення інтенсивності болю та задоволення психологічно-духовних потреб людини. Ці напрямки роботи є визначальними у здійсненні паліативної опіки. Часом також може відбуватися підготовка хворого та його близьких до моменту прощання і його зустрічі з Богом.

Пацієнти, що через ураження мозку перебувають у вегетативному стані, в сфері охорони здоров'я вважаються межовими. В основному це особи, що пережили ушкодження мозку внаслідок аварії, інфаркту, інсульту, черепно-мозкових травм чи отруєння. При цьому в них може спостерігатися різний ступінь ушкодження мозкової тканини. Частина цих осіб помирають, утім, ті, кому пощастить вижити і вони будуть успішно реанімовані, потребуватимуть особливого догляду. Чому? На сьогодні мозок залишається не до кінця дослідженим органом. Пошкодження кори головного мозку, стовбура

або мозочка, де розміщені важливі центри підтримки життєдіяльності, суттєво обмежуватимуть функціонування людини, однак особа продовжує залишатися живою, і саме це визначатиме особливості догляду за нею.

Часто наслідком травми головного мозку стає кома. Вона може бути фармакологічною чи фактичною, тривалістю близько 6 тижнів. З погляду медицини кома – відсутність реакції на зовнішні стимули, пацієнт фактично «спить». У філософському розумінні кому визначають як відсутність контакту людини з навколишнім середовищем, утрату здатності до самосвідомості. Важкість коми оцінюють за шкалою Глазго. Ймовірність виходу зі стану коми залежить від ступеню пошкодження мозку. Найшвидше одужують пацієнти після механічних ушкоджень, у разі ушкодження чи руйнування частини мозкової тканини. Такі випадки, переважно, не є підставою для негативного прогнозу.

Що саме повинно бути зроблено для пацієнта у стані коми:

- створення умов належної циркуляції кровообігу для забезпечення мозку достатнім кровопостачанням (з використанням медичних препаратів і переливання крові);
- забезпечення належного функціонування органів дихання – особливо в першому періоді коми, пацієнт повинен бути приєднаним до апарата штучної вентиляції легень. Використання кардіо-дихальних апаратів є умовою для подальшого одужання пацієнта;
- сенсомоторна реабілітація;
- постачання пацієнта речовинами, що покращують функціонування мозку.

Виведення людини з коми та повернення до життя – тривалий процес. Після виходу з коми людина може перейти у вегетативний стан, синдром «замкнення у власному тілі» чи стани різного ступеня свідомості.

Для вегетативного стану характерна втрата вищих когнітивних функцій і здатності до комунікації. Його часто описують як притомність без свідомості. Збереженими залишаються фази сну та дрімоти. На окремі подразники хворі можуть реагувати рухами, наприклад, повертаючи голову до джерела шуму чи світла. На їхньому обличчі можна помітити вирази болю, сміху, позіхання, їхні кінцівки можуть мимовільно ворухитися. Якщо стовбур мозку не пошкоджений, то серцево-судинна система й дихання працюють у нормальному ритмі.

У цьому стані людина перебуває, не маючи контролю над власним тілом. Двостороння комунікація відсутня, та попри це людина живе і повинна отримувати належний догляд.

Пацієнти з синдромом «замкнення у власному тілі» справляють враження відсутності свідомості й контакту з присутніми. Втім, незважаючи на па-

раліч та відсутність здатності до комунікації, для них характерна повна при- томність, здатність мислити й асоціювати. Хворий усвідомлює речі довкола себе. При цьому він відчуває себе ніби за склом – чує, бачить, розуміє, однак не може про це повідомити близьких. У його розпорядженні залишаються лише очі та повіки – як засіб комунікації. Причина цьому – пошкодження стовбура мозку. В такому випадку дуже важливою є діагностика стану пацієнта й налагодження з ним способу комунікації.

Дуже велика група пацієнтів може мати різні ступені приглушення свідомості. Від мінімального, де людина реагує адекватно до ситуації єдиною сенсорною системою, аж до повної свідомості, відгукуючись одразу декількома різними системами відчуттів, при цьому маючи дуже обмежену моторику, що робить її вкрай залежною від догляду сторонніх осіб.

Усі згадані захворювання виникають через пошкодження мозку. При цьому різні прояви залежать від типу і ступеня пошкодження мозкової тканини. Спільними рисами всіх цих пацієнтів є те, що вони:

- продовжують жити;
- не мають можливості повністю висловити власні потреби;
- фізично, психічно та духовно продовжують залишатися людськими істотами;
- є членами спільноти.

Саме такі особливості повинні визначати ставлення до подібних пацієнтів.

### **Специфіка догляду**

Медичний догляд за такими пацієнтами повинен передбачати:

- наявність трахеотомічної трубки;
- наявність трубки для ентерального харчування;
- контроль положення тіла хворого через його нездатність до самостійного руху;
- за потреби інші види догляду.

### ***Живлення пацієнта у вегетативному стані через трахеотомічну трубку***

#### **Постачання поживних речовин**

Нерухомість пацієнта спричинює виділення калу, а також положення лежачи на спині знижує тонус м'язів живота.

Ентеральне годування пацієнта у вегетативному стані полягає у подачі їжі через шлунковий зонд або харчову фістулу PEG/PEJ. Харчування за допомогою цих приладів є найприроднішим способом подачі живлення. Воно корисно впливає на діяльність травного тракту через стимуляцію кишкових

ворсинок до вироблення гормонів, імуноглобулінів й інших корисних речовин, які синтезуються у кишківнику. Ентеральне годування значно покращує якість життя пацієнта. Він отримує ніби зроблену на замовлення індивідуальну дієту. Втім, загальною проблемою харчування пацієнта за допомогою гастростоми є витік вмісту шлункового соку або поживних речовин назовні. Це часто пов'язано зі зменшенням еластичності шкіри або інфекцією довкола отвору трубки. Причиною витоку також може стати неправильне положення тіла людини під час годування (лежачи або на лівому боці), завелика кількість їжі, що подається за короткий проміжок часу, або зміни в слизовій оболонці шлунку через високий внутрішній тиск. Через витікання шлункового соку на шкірі довкола катетера можуть виникати трофічні зміни.

Тому під час ентерального харчування важливим є:

- установлення подачі суміші через помпу, що дозує кількість крапель на хвилину, безперервно вливаючи суміші за допомогою гравітаційних апаратів або порціями;
- визначення для хворого кількості та якості поживних речовин.

#### Годування хворого через шлунковий зонд (PEG/PEJ)

Під час годування за допомогою назогастральних трубок (зонда) потрібні:

- установлення трубок у шлунок;
- контроль місця їхнього розташування;
- відстеження появи раптового кашлю та задишки, сигналів збудження чи тривоги;
- контроль утримання їжі в шлунку після годування;
- промивання зонда після кожного годування спеціальними мийними рідинами;
- після кожної поданої порції їжі хворого слід залишати на півгодини з припіднятою на 45° головою, а ще краще – в напівсидячому положенні.

Під час годування через гастростому необхідно:

- після годування контролювати утримання їжі в шлунку;
- спостерігати за витоками вмісту шлунку, змінами в шкірі навколо ввідного каналу;
- установлювати бандаж під PEG, аби вберегти шкіру від натирання;
- доглядати за шкірою довкола гастростоми: вона повинна бути сухою, в разі почервоніння – застосовувати Octenisept;
- упродовж доби PEG потрібно обертати декілька разів довкола осі;
- їжу слід подавати невеликими порціями, не більше 300 мл за раз;
- суміші для ентерального годування потрібно подавати вчасно;

- метод годування потрібно обирати відповідно до того, наскільки добре він переноситься пацієнтом;
- після кожної поданої порції їжі хворого слід залишати на півгодини з припіднятою на 45° головою, а ще краще – в напівсидячому положенні;
- ротову порожнину потрібно підтримувати у чистоті;
- робити масаж жувальних м'язів;
- контролювати привушні слинні залози;
- спостерігати за можливими розладами травної системи: закрепам, діареєю, блюванням, зневодненням, кровотечами шлунково-кишкового тракту.

### **Засоби догляду за легенями та трахеотомічною трубкою**

В органах дихання брак рухової активності призводить до обмеження рухів грудної клітки і зменшення вентиляції легень.

У результаті цих змін хворий не має можливості відкашлювати виділення. В легневих пухирцях погіршується газообмін, який призводить до гіршого насичення киснем крові та тканин.

Профілактичні дії, скеровані на догляд за легенями, передбачають такі заходи:

- зміну положення тіла хворого щодві години;
- розташування голови хворого під кутом 30° обличчям, поверненим на бік, аби не западав язик;
- проведення фізіотерапії грудної клітки з урахуванням перкусії грудної клітки, постурального дренажу, вібраційного масажу, дихальних управ, стимулювання ефективного відкашлювання;
- усунення виділень за допомогою електричного відсмоктувача і трахеотомічної трубки;
- забезпечення належного мікроклімату в кімнаті хворого;
- правильне харчування та зволоження повітря;
- проведення рухової реабілітації.

Трахеотомія – це створення отвору в трахеї на передній ділянці шиї (див. рис. 1). У нього поміщається трахеотомічна трубка, що забезпечує надходження повітря в трахею і легені без участі носа, горла та гортані. Зовнішній отвір трубки є фільтром. Обхід верхніх дихальних шляхів може призвести до того, що сухе повітря з необробленими частинками пилу та мікроорганізмів може потрапити в легені. В такому випадку догляд за легенями передбачає видалення зайвого слизу та крові з рота або трахеотомічної трубки за допомогою електричного відсмоктувача. Це забезпечує прохідність дихальних шляхів і створює оптимальні умови для газообміну і профілактики інфекцій та осередків ателектазу.





*Рис. 1. Трахеотомія*

Здійснення догляду за системою дихання пацієнта передбачає такі заходи:

- інформування пацієнта про мету і спосіб виконання процедури;
- для підтримання у дихальних шляхах оптимального газообміну використання катетера із трахеотомічною трубкою та електричного відсмоктувача для очистки ротової порожнини (з силою відсмокткування 100-120 mmHg) із застосуванням необхідних антисептичних і дезінфікувальних засобів;
- видалення залишків секретії з легень стільки разів на день, скільки необхідно;
- фізіотерапевтичне лікування: перкусія грудної клітки при кожній зміні положення тіла;
- проведення пасивної реабілітації в ліжку й активної з залученням візка для перевезень для збільшення об'єму кисню в легенях;
- забезпечення належного мікроклімату в кімнаті пацієнта: зволоження повітря (вологість необхідно підтримувати в межах 40-60 % при температурі від 18 до 22°C) і провітрювання приміщення;
- слідкування за частотою та характером дихання, пульсом, рівнем гемоглобіну в крові, з використанням пульсометра та спостереженням за забарвленням шкіри.
- підтримання розмови з хворим лагідним голосом, інформування його про кожну діяльність, яку здійснюють, виконання дій делікатно та без поспіху.

У психічній діяльності кожна людина використовує інформацію з п'яти органів чуття: зору, слуху, нюху, смаку та дотику. Робота з пацієнтом включає в себе стимуляцію всіх цих систем.

До настання хвороби кожен пацієнт мав власний унікальний життєвий досвід. Жив у певній системі цінностей і здійснював ті чи інші життєві вибори. Він міг провадити релігійне життя й вірити в Бога. Це слід враховувати під час забезпечення догляду.

Також хворий відчував себе частиною певної соціальної структури, був сином, міг бути чоловіком, братом, батьком, другом, співробітником. Усі ці ролі визначали його цінності і впливали на якість життя.

Плануючи належний догляд за пацієнтами, цієї теми не можна ігнорувати у жодному разі. Зокрема відомо, що для жінок найсильнішим стимулом до одужання є діти, чоловік і сім'я. Без їхньої участі реабілітація буде значно утрудненою.

Незалежно від стану здоров'я пацієнт передусім є людиною, створеною Богом, тілесно-психо-духовною єдністю, з власною людською гідністю. Будь-яке пошкодження центральної нервової системи не позбавляє людину цієї гідності.

Все, що сказано про життя людини з пошкодженням мозку, є частиною програми роботи з пацієнтом і його родиною.

### *Робота психолога з людиною у вегетативному стані*

«Я є, я чую, я бачу, я відчуваю...» – підопічні закладу опікунсько-лікарської фундації «Світло» показують це щодня. Незважаючи на те, що вони не в змозі сказати нам про власні інтереси, пристрасті чи бажання, за них це роблять їхні близькі. Завдяки цій інформації психологові вдається заново відкрити багатий внутрішній світ людини. В кабінеті психолога довкола кожного пацієнта створюється збагачене стимулами середовище. Віртуальна подорож у часі та просторі відбувається через стимуляцію діапазону сенсорної чутливості людини (див. рис. 2). Робота, проведена таким чином, стає джерелом глибоких емоційних переживань і допомагає віднайти найоптимальніший канал комунікації з хворим.



Рис. 2. Створення у кабінеті психолога збагаченого стимулами середовища

Мультисенсорна терапія може відбуватися і в груповому форматі. Тоді в спільний сенсорний досвід одночасно занурюються троє чи більше осіб. У такому форматі роботи існує додаткова перевага – можливість виникнення між учасниками зв'язку та спільних переживань. Окрім цього, під час групових занять може відбуватися взаємне спостереження, що часом стає джерелом додаткової мотивації до роботи над покращенням власного стану. Вибір теми до обговорення та матеріалів залежить від винахідливості ведучого групи. Часто теми узгоджуються з реальними подіями, що відбуваються довкола. Пацієнти святкують дні народження, ювілеї, День хворого, Міжнародний жіночий день, Перший день весни, День матері та День батька, День захисту дітей, Свято музики, початок літа, 1 вересня, День усіх святих, День незалежності, День святого Андрія, День святого Миколая тощо.



*Рис. 3. Психологічна реабілітація пацієнтів за участю рідних і близьких*



*Рис. 4. Організація дозвілля пацієнтів*

Ще однією діяльністю є проведення щотижневих концертів живої музики, так званих «Музичних ранків». Вони доступні для всіх охочих, як для пацієнтів, так і для членів їхніх родин та працівників закладу. Такі концерти допомагають хоча б на короткий проміжок часу відволіктися від важчих буденних справ. У залі звуки музики переплітаються з почуттями та заповнюють тишу.

Іншою формою групових занять, які мають неоціненне значення для віруючих осіб, є участь у літургіях й інших богослужіннях. Турбота про фізичний стан не може відбуватися без задоволення духовних потреб людини. Тому сакральні обряди стали обов'язковими.



*Рис. 5. Духовні зустрічі*

У нашій клініці видимих результатів удалося досягнути завдяки терапії з застосуванням водяного матраца. Цей неінвазивний метод забезпечує не лише розслаблення та відпочинок, а й дає пацієнтові можливість прислухатися до власних відчуттів, які прориваються з тіла під час гойдання, обігріву з одночасним використанням візуалізації. У цьому виді терапії, крім пацієнта, можуть брати участь і його близькі. Це дає змогу досягнути особливої близькості між ними. Така форма допомоги уможливіє відновлення переживання близькості, що були в шлюбі та сімейних відносинах до хвороби.

Пацієнти не завжди мають можливість брати участь у заходах, які відбуваються поза палатою. Для пацієнтів, що з різних причин вимушені залишатися в ліжку, проводять слухову стимуляцію. Їм на вибір пропонують музичну терапію, бібліотерапію чи терапевтичну розмову, в залежності від поточних потреб і можливостей. Цей вид комунікації з хворими є особливо важливим, зважаючи на той факт, що за даними наших обстежень за допомогою медичної апаратури слух 90 % пацієнтів є в межах норми.



*Рис. 6. Терапія  
з застосуванням  
водяного матраца*

Незалежно від виду стимуляції, схема роботи з особами у вегетативному стані виглядає так:

- знаходження контакту з пацієнтом;
- розуміння сигналу, що надходить від пацієнта;
- допомога пацієнтові розвивати цей сигнал;
- визначення подальшого напрямку роботи на підставі спостереження за реакціями пацієнта.

Налагодження контакту з пацієнтом відбувається у спосіб лагідної, вільної розмови, скерованої безпосередньо до вуха й узгодженою з ритмом дихання пацієнта. У процесі розмови важливо торкатися голови пацієнта, його плечей, ніг чи грудної клітки. У такій спосіб зароджується «розмова на одній хвили». Звернення до пацієнта, підсилене тактильною стимуляцією відповідно до його ритму дихання, дає змогу гармонізувати діалог між пацієнтом і терапевтом. Під час такого налаштування вдається розпізнати найдрібніші відгуки пацієнта через його міміку, дихання, положення тіла, вегетативні реакції (почервоніння, потовиділення, судоми) чи звуки. Часом такі ледь помітні сигнали – єдина форма комунікації людини з зовнішнім світом. Окрім цього, для розпізнання невербальних сигналів пацієнта важливо мати достатньо розвинуту емпатію та інтуїцію.

Сигнали від пацієнта не можна інтерпретувати в жодний спосіб, а лише зміцнювати, застосовуючи для цього метод «нульового досягнення». Спроби



інтелектуально зрозуміти повідомлення пацієнта можуть стримати його від самовираження, в той час як метод «нульового досягнення» має достатньо заспокійливий ефект. Наприклад, аби допомогти пацієнтові розвинути руховий сигнал, потрібно делікатно торкатися тих ділянок, де відбувся рух або де рух є потенційно можливим (наприклад, ділянок обличчя, зап'ясть, ліктів, колін). Під час такої процедури пацієнт починає краще усвідомлювати власні можливості. Подібним чином може виглядати зміцнення сигналу через дихання: одночасно вдихаючи та видихаючи з пацієнтом, ми поступово впроваджуємо власний ритм і очікуємо від нього повторення.

Подальший напрям роботи залежить від реакцій пацієнта на дії терапевта. Якщо результати є позитивними – терапевт продовжує слідувати обраним діям, натомість, якщо негативними – змінює напрямок діяльності.

Варто пам'ятати, що будь-які сигнали, отримані від пацієнта, є частиною його повідомлення про власні переживання та досвід.

Психологічний супровід потрібен не лише пацієнтам, а й їхнім сім'ям, чия присутність є надзвичайно важливою. Емоційний зв'язок – потужна сила терапевтичного процесу. Близькі люди повинні бути достатньо підготовленими для того, щоби стати опорою і мотивувати пацієнта до видужання. Отже, прийняття поточного стану справ стає початком подальшої спільної дороги у процесі лікування.

### ***Реабілітація в опікунчо-лікувальному закладі фондації «Світло»***

Під сприйняттям ми розуміємо всі ті механізми, що беруть участь в обробці стимулів у конкретній ситуації. У процесі сприйняття також відбувається зіставлення образів пам'яті з актуальною інформацією та надання їй сенсу. Завдяки цьому ми маємо можливість отримувати інформацію з довкілля та розуміти її.

Добре налагоджені процеси сприйняття дають нам різноманітну достовірну інформацію про положення нашого тіла у просторі, довколишні об'єкти й події. Пошкодження процесів сприйняття не завжди очевидні. Їх можна помітити, якщо уважно спостерігати за поведінкою пацієнтів.

У процесі обстеження пацієнтові необхідно пропонувати відомі з повсякденного життя ситуації, команди повинні бути простими та послідовними.

У цей час відзначається підвищена кількість виникнення черепно-мозкових травм. Причин цьому багато: розвиток автомобільної промисловості (а тому збільшення дорожньо-транспортних аварій), падіння з висоти, ураження електричним струмом, утоплення. Причинами також можуть бути зупинка серця, інсульт і черепно-мозкові травми.

Травматичні ураження мозку поділяють на первинні – що настають унаслідок удару, та вторинні – що є наслідком гіпоксії, підвищеного внутрішньо-черепного тиску чи інфекції.

Одразу після інциденту настає перша гостра фаза, що є прямим наслідком події, яка трапилася. Стан пацієнта може змінюватися від дуже легкого до вкрай важкого, пацієнт може потребувати допомоги у диханні та стимуляції частоти серцевих скорочень. Усе залежить від того, де і наскільки сильною є травма. Якщо пацієнт більше години перебував без свідомості, то маємо справу з прямим або непрямим ушкодженням стовбура мозку і таких життєво важливих функцій, як дихання, ковтання та кашель.

У подальшому, якщо у хворого ушкоджена ЦНС, це може супроводжуватися оглушенням свідомості. Йому важко оцінити ситуацію, визначити, що є зліва, а що справа від нього. Також пацієнт може не знати, наскільки далеко від нього розміщені предмети, або сприймати їх двовимірно.

Такі пацієнти намагаються знайти рівновагу, чіпляючись за навколишні предмети, наприклад, катетери. Цих хворих не можна тримати у зв'язаному стані, що може спричинити ще гострішу реакцію.

Натомість основними лікувальними цілями пацієнтів з різними ступенями оглушення свідомості є профілактика пневмонії, пролежнів, контрактур, тромбозу, покращення процесів сприйняття й активація мобілізації у ліжку.

Процедури, що тривають 24 години на добу, є вирішальними для курсу реабілітації. Відповідно до теорії Bobath патологічні рухи можна пригнічувати, якщо добре організувати і структурувати всі процедури, що відбуваються з пацієнтом протягом доби. Зокрема процедури складаються з:

- зустрічей та обговорення між усіма членами міждисциплінарної команди;
- спілкування з пацієнтом, яке супроводжується доторками до його обличчя, що проводить одна людина;
- мобілізації пацієнта в ліжку;
- стимуляції процесів відчуття і сприйняття;
- регуляції м'язового тону;
- уникання рухів у просторі й осьових рухів;
- всі рухи стосовно пацієнта повинні бути повільними;
- команди зосереджені на конкретних завданнях;
- пацієнтові важливо залишати час на «почуття та переживання»;
- паралельно з цим повинна відбуватися просвіта родини пацієнта;
- важливо пам'ятати про забезпечення правильного положення тіла пацієнта.



Саме такі дії дають пацієнтові відчуття безпеки й упевненості, розвивають процеси сприйняття, регулюють напругу та забезпечують рухову активність. Така активізація пацієнта повинна відбуватися 24 години на добу, змінюючи різні активності кожні 2–4 години. Під час роботи з пацієнтом використовують додаткові підпорки, достатньо пружні ковдри та подушки.

Вагомою перешкодою у процесі реабілітації є нестача вербального контакту з пацієнтом через трахеотомічну трубку, підвищений тонус м'язів, контрактуру суглобів, інфекції чи остеопороз.

Одним із багатьох методів лікування хворих з травмами ЦНС, який вартує уваги, є базальна стимуляція. Вона забезпечує особам, що мають обмеження у сприйнятті, рухах чи комунікації, додаткові можливості отримати важливий досвід взаємодії з довколишніми. Це відбувається завдяки стимуляції різних органів чуття людини, а також моделювання ситуацій, які передбачають розвиток необхідних життєвих навичок. Базальна стимуляція дає пацієнтам змогу розвивати впевненість у власних силах і відкривати власний прихований потенціал.

Концепція пропріоцептивної нейром'язової фасилітації (ПНФ) (*PNF – Proprioceptive Neuromuscular Facilitation*) є ще одним методом, який використовують у роботі з такими пацієнтами. Філософія ПНФ спрямована на розвиток позитивного ставлення до пацієнта та його проблеми, мобілізацію резервів, функціональне мислення, цілісний погляд на пацієнта у процесі навчання ефективним рухам.

Теорія сенсорної інтеграції на основі міждисциплінарних знань і досліджень так само дає можливості стимуляції розвитку пацієнтів. Вона також дає можливість провести обстеження, діагностику та лікування. Органи чуття надають нам інформацію про фізичний стан тіла, а також відомості про ситуацію довкілля. До нашого мозку надходять численні повідомлення від рецепторів зору, слуху, нюху, смаку, внутрішніх органів та вестибулярного апарату. Інформація, яку отримує мозок, організовується так, щоб існувала можливість її використати у створенні образів сприйняття під час планування рухів і пози тіла. Сенсорна інтеграція є складним процесом, під час якого відбувається розпізнавання, диференціація й аналіз сенсорних стимулів, що важливо під час розвитку в пацієнтів процесі відчуття та сприймання.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> A. Woźniak. *Integracja Sensoryczna w pigulce Strona internetowa*. Dostępne w internecie: [https://splajski.edupage.org/files/Integracja\\_sensoryczna.pdf](https://splajski.edupage.org/files/Integracja_sensoryczna.pdf).

### ***Нейрологопедична терапія з пацієнтом у вегетативному стані***

Деякі «безпечні завдання» пацієнти можуть виконувати не лише у лікарні, а й удома. Спираючись на результати нейрологопедичного обстеження, враховуючи індивідуальні потреби та можливості пацієнта, для нього створюється індивідуальний план терапевтичних взаємодій.

Діагностичне обстеження складається з:

- логопедичного обстеження;
- аналізу збережених і пошкоджених функцій;
- оцінювання анатомічної будови;
- оцінювання функціонування ротової порожнини (діапазон рухливості, м'язова сила, швидкість і координація рухів);
- обстеження мови;
- спостереження за пацієнтом під час виконання різних завдань (вираз обличчя, вимова неартикульованих звуків, респіраторні реакції тощо);
- аналізу наявних дихально-фональних розладів;
- оцінювання процесу ковтання.

Ранній початок нейрологопедичної терапії є дуже важливим. Також він може бути доброю профілактикою майбутніх порушень процесів мови:

- захищає від розвитку невідповідних м'язових навичок, і, як наслідок, непрацездатного артикуляційного апарату;
- прискорює процеси компенсації;
- зменшує надмірне слиновиділення;
- дає можливість виправити неправильний прикус;
- нормалізує процеси вживання їжі та води;
- позитивно впливає на зменшення гіперчутливості обличчя та покращує чутливість як усередині, так і ззовні ротової порожнини;
- поліпшує координацію рухів губ та язика;
- нормалізує надмірну або навпаки ослаблену напруженість артикуляційних м'язів;
- покращує дихання через ніс.

Результат нейрологопедичної терапії залежить насамперед від перебігу хвороби, зусиль хворого та його бажання одужати. Терапія вегетативних пацієнтів ґрунтується на виконанні завдань, які розвивають артикуляцію, дихання, фонетику (вимову окремих звуків). При цьому використовують різні методи, зокрема масаж язика, губ, щік і стравоходу. Таким чином можна досягнути певної працездатності моторики мовленнєвого апарату, що сповільнить розвиток нових порушень.

### **Масаж нормалізації моторики мовленнєвого апарату**

Масаж ротової ділянки топографічно включає в себе лицьові м'язи трьох частин обличчя, що іннервуються лицьовим нервом. До них належать коловий м'яз рота, жувальний м'яз і м'яз нижньої губи. Масаж виконується симетрично пальцями обох рук уздовж центральної лінії лицьової поверхні до кута нижньої щелепи. Застосовують рухи погладжування, розтирання, постукування та вібрації.

#### **Щоки**

Масажуючи щоки, виконуємо колові рухи від верхньої губи та носа у напрямку скроні. Великим пальцем підтримуючи підборіддя таким чином, щоб верхня та нижня частина щелепи були з'єднані між собою.

#### **Губи**

Губи промасажують указівним і середнім пальцями, великим пальцем підтримуючи підборіддя, протяжними масажними рухами. Губи слід дещо розтягувати, трохи пощипувати та погладжувати.

#### **Очі**

Проводимо пальцями вздовж брів, злегка погладжуючи та натискаючи навколо очей.

#### **Ясна**

Ясна розтираємо пальцями, змоченими у воді чи соці. Починати масаж ясен можна з лівої чи правої сторони поступовими коловими рухами і тоді в зворотному напрямку.

#### **Піднебіння**

Масажувати піднебіння починаємо з середньої лінії в напрямку від твердого до м'якого піднебіння.

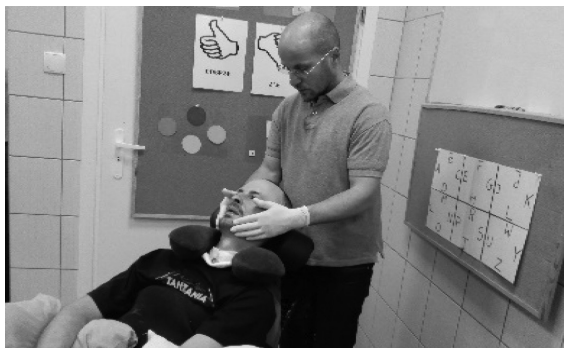


Рис. 7. Стимуляція нейромоторних точок на обличчі

Найпоширеніший метод реабілітації ділянки обличчя та порожнини рота є стимулювальна щелепно-лицьова терапія Кастільо Моралеса. Її метою є стимуляція м'язів, які беруть участь у процесі мовлення. Крім інших випадків, терапія також призначається хворим, що перенесли черепно-мозкові травми. Цей вид терапії застосовують у разі порушення процесів слиновиділення, ковтання, дихання, м'язового тонусу в області слинотечі, смоктання, ковтання, дихання, гіпо- або гіпертонусу м'язів.

Пацієнт перебуває в положенні лежачи або сидячи спиною до терапевта. Терапія починається з нахилів голови вперед і назад, а потім повернення вправо та вліво. Такі дії виконуються декілька разів.

Найважливішою частиною терапії є стимуляція нейромоторних точок (на кожен точку злегка натискають і впливають вібрацією по декілька секунд). Стимуляція починається з непарних точок: дна порожнини рота, підборіддя, верхньої губи та ділянки між очима. Точки можна натискати в довільній послідовності.

Іншим важливим методом лікування пацієнтів у вегетативному стані є нейро-сенсо-моторна інтеграція рефлексів С. Маргутової. Авторка цього методу пропонує декілька способів проведення розслаблювального та стимулювального масажів, торкаючись до відповідних нейро- та сенсомоторних ділянок нервових шляхів, швів черепного склепіння й суглобів.

Метою цього методу є:

- розслаблення й активація м'язів;
- стимулювання природного черепного ритму;
- створення продуктивніших схем рухів для інтеграції рефлексів обличчя;
- активація різних нейронних систем.

Додатково під час процедури нейро-сенсо-моторної інтеграції може відбуватися зорова, слухова, нюхова, смакова чи тактильна стимуляція. Кожна зі згаданих сенсорних систем є певним «каналом зв'язку» з пацієнтом, через який ми намагаємося достукатися до нього, незважаючи на нестачу реакції з його боку.

### *Логопедичні вібратори*

У логопедії використовують вібратори (як альтернативу можна використовувати електричну зубну щітку). Їх застосовують для сенсорної та моторної стимуляції щелепно-лицьової ділянки. Під час використання вібратора необхідно уважно спостерігати за реакцією пацієнта, оскільки такий вид терапії може підходити не всім. Якщо на якомусь із етапів ми спостерігаємо опір або інші негативні реакції, вібрації потрібно негайно припинити. Втім, також відомо,

що вібрації є добрим способом стимуляції м'язів, особливо м'язів довкола губ, м'язів язика, скронево-нижньощелепного суглоба, в пацієнтів, які мають звичку скреготати зубами. Зазвичай щелепно-лицьові ділянки, куди корисно впливати вібрацією, визначає логопед, що проводить терапію. Не рекомендується стимулювати вібраціями пацієнтів, хворих на епілепсію.

### ***Терапія нейрогенної дисфагії***

Смакова та температурна стимуляція належать до пасивних методів допомоги, що не вимагають значного залучення пацієнта. Такі дії виконують для покращення чутливості у ротовій порожнині та гортані. Теплову стимуляцію здійснюють за допомогою охолодженої чи, навпаки, підігрітої ложки або «холодного пальця», а під час смакової стимуляції використовують тампони, змочені у лимонному соці чи якомусь сиропі певного смаку. Також на язик пацієнта можна попросити цитрусовим спреєм. Це є безпечний метод, оскільки крапельне розпилення дає рідині змогу залишатися в роті й не потрапляти до горла, викликаючи задихання. Важливо подавати пацієнтові на язик рідину в малій кількості, проте з насиченим смаком. На передню частину язика – солодкий смак, по боках – кислий, на середину – солоний і на задню – гіркий. Варто пам'ятати, що під час таких процедур пацієнт повинен перебувати у сидячому положенні з припіднятим підборіддям.

Варто зазначити, що вегетативні пацієнти не здатні проковтувати рідину, від чого вони можуть захлинутися, тому тренування рефлексу ковтання починається зі стимуляції пацієнта проковтувати власну слину, пізніше – тверді речовини і лише потім – рідину.

Холодні подразники не повинні перебувати в ротовій порожнині хворого понад дві хвилини. Триваліша дія холодом впливає на зменшення пружності м'язів. Тепло сприяє розслабленню м'язів, однак воно протипоказане у разі периферичного парезу.

### ***Практика дихання***

Тренінг із нормалізації носового дихання має відбуватися під наглядом спеціаліста і має на меті:

- збільшення об'єму легень;
- покращення контролю над вдихом і видихом;
- посилення напруги та координації дихальних м'язів;
- посилення фази видиху.

Дихальна терапія передбачає тимчасове перекидання трахеотомічної трубки тільки під час видиху або протягом тривалішого часу, якщо є ознаки того, що пацієнт самостійно справляється з диханням.

Веgetативні пацієнти мають дуже обмежені можливості повідомляти про власні потреби та переживання. Часом єдиним каналом зв'язку з ними залишається зоровий контакт. Утім, під час логопедичних занять вони отримують можливість використовувати альтернативні канали для повідомлень, зокрема за допомогою мультимедійних пристроїв, про які багато йдеться у роботі «Нехай говорять твої очі», створеній з думкою про пацієнтів, які не можуть спілкуватися вербально.

Кожну людину, що потрапляє до нашого центру, ми сприймаємо як здатну бачити, чути та відчувати, яка, однак, не може відповісти нам звичним чином. Враховуючи цю особливість, до кожної людини ми маємо індивідуальний підхід, і це основоположна засада допомоги.

Альтернативні засоби комунікації, що використовують під час терапії, допомагають точніше та швидше оцінити можливості пацієнта, покращити його когнітивні функції та підтримувати з ним невербальний зв'язок.

Мультимедійні комунікатори – це пристрої, що дають змогу за допомогою рухів очних яблук керувати курсором на екрані комп'ютера. Спеціальне програмне забезпечення дає можливість оцінити можливості пацієнта, порушення його когнітивних функцій, а також уможлиблює проведення терапії для їхнього покращення. Певний набір символів програмного забезпечення дає людині можливість, не вимовляючи жодного слова, повідомляти про власні емоції, потреби, думки та дискутувати стосовно будь-якого питання. Крім цього, існують багатофункціональні програми, що дають пацієнтам змогу виконувати різні навчальні завдання, зокрема розвивати навички читання, письма, розрізнення та називання предметів, кольорів, форм і звуків.

Іншим інструментом допоміжної терапії пацієнтам з неврологічними ускладненнями є книжка «Нехай говорять твої очі» (рис. 8). Ця публікація зроблена так, аби максимально полегшити невербальну взаємодію пацієнта з довколишніми. Вона проста у використанні і підходить для людей різного віку, не залежно від попереднього досвіду використання сучасних технологій. Матеріали книжки дають змогу досить швидко створити будь-яку послідовність зображень, і, що дуже важливо, не вимагають тривалого зосередження уваги, оскільки можна поступово додавати до поля зору нові елементи. Використання такої книжки дає опікунам можливість швидше визначати й розуміти реакції пацієнта. Оскільки вони не завжди можуть прочитати якийсь сигнал за рухами очних яблук чи навмисним заплющенням очей. Використання книжки дає змогу сприймати повідомлення від пацієнта швидше і точніше. Натомість, якщо хворий досить добре послуговується зоровим контактом, така книжка допоможе йому спілкуватися плинніше та повніше.



Рис. 8. Зображення книги «Нехай говорять твої очі»

Терапія хворих, які перебувають у комі, є однією з найважчих у практиці нейрологопедії. Терапевт позбавлений словесного контакту, тому більшу частину роботи має виконувати інтуїтивно. Такому фахівцеві важливо вміти добре відчувати хворого і мати достатній досвід роботи з пацієнтами в комі. Під час здійснення терапії також важливо розмовляти з хворим й активно залучати його до виконання різних управ, незважаючи на відсутність явної реакції з його боку.

В хоспісній опіці пацієнт і його родина перебувають у тривалих стосунках, які визначають характер і динаміку часу ракових новоутворень. Поступово родина проходить декілька етапів прощання з пацієнтом. І кваліфікована допомога зі сторони часто потрібна для того, щоби створити пацієнтові гідні умови помирання, а його близьким – можливість пережити жалобу. Зовсім інакшою є ситуація з пацієнтами у вегетативних станах, основними ознаками якої є готовність чекати і надія.

### ***Особливості функціонування родини, яка опікується хворим у вегетативному стані***

Досвід людини, що опікується хворим в стані коми, пов'язаний зі сильним стресом. Перебування у комі означає очікування. Під час тривання коми члени родини постійно очікують на видужання або на смерть, їх постійно супроводжує страх за майбутнє близької людини та власне майбутнє. Немає нічого дивного в тому, що у людей, обтяжених такою відповідальністю, з часом розвивається «синдром опікуна». Це відносно нова діагностична категорія, що включає в себе низку фізичних, психологічних і психосоматичних симптомів.



Основними ознаками цього синдрому є:

- **Хронічна втома** – члени родини, що безперервно опікуються хворим і в міру своїх сил залучені у всі реабілітаційні заходи, в той час, як більшість з них іще залишаються професійно активними. Їхнє життя постійно наповнене діяльністю без можливості будь-якого відпочинку. Такого поняття, як «вільний день», узагалі не існує, бо кожна хвилина часу, не витрачена на роботі, присвячена хворому.
- **Захворювання, пов'язані зі стресом і нехтуванням власними потребами.** Опікуни часто не мають часу, щоб подбати про власне здоров'я. Це проявляється як у достатньо легковажному ставленні до власних проблем зі здоров'ям, так і до особистої гігієни, правильного харчування, фізичної активності й відпочинку.
- **Розлади емоцій і мотивації** – такі як фрустрація, тривога, депресія, що, з огляду на ситуацію, в якій опинилася родина, достатньо важко піддаються психотерапевтичному лікуванню.
- **Особистісні зміни** – через істотне погіршення економічного становища та переобтяження стресами опікуни часто втрачають позитивний погляд на життя. Тривале перебування у стані невизначеності розвиває риси нейротизму, замкнутості та песимізму.
- **Суїцидальні думки** – в моменти крайньої безнадії дуже ймовірними є виникнення суїцидальних думок і поведінки. У таких випадках тільки почуття обов'язку у стосунках із пацієнтом стримує від самогубства.

У багатьох випадках основною причиною виникнення «синдрому опікуна» стає:

- хронічний стрес, пов'язаний із тривалим перебуванням у ситуації невизначеності, надмірної відповідальності й супутніми матеріальними труднощами;
- почуття втрати, у зв'язку з припиненням або суттєвим зменшенням емоційного контакту з пацієнтом у комі, який перестає бути звиклою людиною;
- відсутність можливості відреагувати на власний стрес, часто через почуття провини.

На думку багатьох родин, дуже егоїстично дбати про власний психофізичний добробут у той момент, коли хворий страждає.

Лякає той факт, що прокидання хворого з коми переважно не полегшує, натомість посилює симптоми опікунів. Причиною є те, що навіть тоді, коли криза минає, продовжує виникати багато нових проблем.

Все нові важкі ситуації викликають гнів і відчай, тому для родини опікунів дуже важлива стороння допомога. Їх потрібно навчити аналізувати

власні проблеми та шукати раціональні вирішення. Також важливо постійно інформувати близьких про стан пацієнта й ті терапевтичні дії, що проводяться для нього. Опікуни повинні знати про реальну ситуацію хворого, щоб не мати надмірних очікувань, а пізніше розчарування й втрати довіри до процесу лікування. Також із ними не потрібно говорити про негативні прогнози, оскільки це може позбавити мотивації співпрацювати.

Із родинними опікунами потрібно говорити про те, наскільки важливо приділяти час власним потребам. Оскільки добрий опікун не може бути перевиснаженим, знервованим і позбавленим жаги до життя. Їх потрібно переконувати у важливості знаходження часу на власний відпочинок, і що саме цей час дає можливість зробити якіснішим життя хворого.

Й останнім елементом допомоги родині є відновлення комунікативного зв'язку з хворим, здатності членів родини спілкуватися з ним. Опікунам важливо дізнатися, що пацієнт усе чує, проте може мати проблеми з розумінням. Таким чином важливою є інформація про деякі особливості вербальної та невербальної комунікації, а саме:

- до хворого важливо говорити повільно й чітко, без поспіху, спостерігаючи за його реакцією на зміст сказаного;
- звертатися до хворого потрібно як до дорослого, а не дитини чи психічно неповносправної людини, оскільки це може посилювати у нього відчуття неповносправності через нездатність до спілкування, а тому викликати подальше небажання йти на контакт;
- не потрібно спонукати та просити хворого говорити, важливо його приймати таким, яким він є, і терпляче очікувати на кожну реакцію, усвідомлюючи, наскільки багато часу та зусиль для цього потрібно;
- хворого не варто перенапружувати розмовами, часом достатньо просто разом помовчати;
- хворим можна розповідати про все, що відбувається у житті родини, близьких, рідних, друзів, справи на роботі. Коли рідні діляться власними радощами та печалями, у нього виникає переживання власної вагомості й потреби;
- важливо часто торкатися та гладити хворого, особливо його долоні, на яких розміщені найбільш збудливі для мозку рецептори.

### ***Про важливість просвітницької роботи з родиною пацієнта***

- Про важливість і навіть необхідність активної присутності родини в процесі реабілітації відомо достатньо, особливо багато про це можуть розповісти ті, хто займаються цією проблемою, й саме терапевти, які щодня спостерігають прямий вплив родини на реабілітацію.

- Значна кількість психологічних досліджень показують, що сім'я є найкращим середовищем для розвитку будь-якої людини. І саме сім'я стає відправною точкою та важливим елементом процесу лікування й реабілітації.
- Контакт із сім'єю повинен зберігатися від моменту госпіталізації. В процесі реабілітації від фізіотерапевта члени сім'ї повинні отримати інформацію про те, які справи потрібно робити з хворим і як виконувати повсякденні дії безпечно і корисно для нього.

### **Важливо**

- Опікуючись хворим, звертайте увагу і на власні потреби. Одночасно з турботою про іншого, важливо не забувати і про власні бажання.
- У вашому житті повинні бути справи, що приносять радість, змістовність і наповненість існування.
- Звертайтеся до інших із проханням задовольнити Ваші потреби, проте будьте готовими, що можете почути від них «ні». Втім, чим частіше Ви звертаєтеся до інших із проханнями, тим імовірніше в майбутньому почуєте «так».
- Дбайте про близькі стосунки з іншими членами родини. Пам'ятайте, що саме в них є місце на те, щоб висловити власні почуття, навіть страх, занепокоєння та злість.
- Як людина, що турбується про хворого, пам'ятайте про важливість отримання якомога більшої підтримки від інших людей.



*Рис. 9. Концерт для пацієнтів опікунсько-лікувального закладу фундації «Світло»*

### *Лист пацієнтів до близьких*

- Доторкайся до мене якомога частіше, так добре відчувати, що ти є поруч.
- Розмовляй зі мною якнайбільше, твій голос – музика для мого слуху.
- Говори до мене повільно, дуже простими реченнями, поки що мені важко зрозуміти філософські диспути і складні конструкції.
- Можеш розповідати мені про все, що завгодно, я продовжую залишатися членом твоєї родини, і мені хочеться знати, як ви живете.
- Розповідай мені про життя моїх знайомих, як справи на роботі.
- Я не дитина і не потрібно розмовляти зі мною, як з маленьким.
- Почитай мені про те, що мене цікавить, наприклад, газету, яку я любив читати, дай мені послухати улюблену музику.
- Щоразу, коли ти приходиш до мене, у мене з'являється це чудове відчуття потрібності. Даруй мені його час від часу, розкажи, як себе почуваш, поділися своєю радістю чи смутком, дай мені відчутти, що я є для тебе потрібним / -ою.
- Принеси мені мої улюблені предмети, хочу відчувати себе як удома.
- Хто, як не ти, знає, що саме я люблю найбільше, зроби мені невеличке задоволення: дай мені відчутти запах кави, моїх улюблених парфумів, смак шоколаду чи масаж стоп.
- Уважно спостерігай за мною. Я так багато працюю над найменшим рухом, аби подати тобі знак про те, що я чую та розумію. Поки що я можу показати це дуже обмеженими рухами: часом підморгнути, скорчити гримасу чи просто пришвидшено дихати.



*Рис. 10. Реабілітаційний відпочинок пацієнтів лікувального закладу фундації «Світло», які вийшли зі стану коми*

- Стався до мене з терпінням. Кожен рух для мене – це великі зусилля, що потребують часу.
- Масажуй мої долоні, на них найбільша кількість збудливих для мозку рецепторів.
- Як будеш удома мати хвилику часу, зроби мені аудіозапис свого голосу, я буду його слухати, коли тебе не буде поруч.
- Ти, як ніхто інший, знаєш, яка музика мені подобалася найбільше. Я знаю, що вона чекає на мене вдома, але перше, ніж я туди повернуся, принеси мені її сюди, до лікарні.
- Поки що я не можу дати тобі підтримку, на яку ти очікуєш, а тому, будь ласка, піклуйся про себе, продовжуй стосунки з іншими людьми та звертайся до них за допомогою. Пам'ятай, що турбуючись про себе, ти турбуєшся і про мене.

**Ірина Кривенко**  
Кафедра психології та психотерапії,  
Факультет наук про здоров'я,  
Український католицький університет,  
м. Львів

## **ФОРМИ НАДАННЯ ПСИХОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ, СПРЯМОВАНОЇ НА ПОКРАЩЕННЯ СУБ'ЄКТИВНОГО БЛАГОПОЛУЧЧЯ МЕШКАНЦІВ ГЕРАТРИЧНИХ ЗАКЛАДІВ<sup>1</sup>**

Період пізньої зрілості – особливий етап життя людини. У соціальному сенсі він, перш за все, асоціюється із виходом на пенсію, що якісно змінює становище людини у суспільстві, її соціальний статус, захищеність, рівень доходів, спосіб життя, передбачає необхідність адаптації до нових обставин життя, нової соціальної ролі. На особистісному рівні людини він пов'язаний з аналізом життєвого досвіду, узагальненням минулих досягнень, переоцінкою змісту свого існування, сенсу життя. Крім того, цей етап співпадає із періодом можливої кризи пізньої дорослості, появою інволюційних змін в організмі.

В умовах сучасного розвитку суспільства, акцентуванні не стільки на виживанні, скільки на забезпеченні комфортного існування людства та кожної окремої особи, орієнтації на підвищення якості життя, у зарубіжній та вітчизняній психології зростає інтерес до питань суб'єктивної оцінки існування, індивідуального змісту переживання щастя, що ряд дослідників<sup>2</sup> характеризують терміном «суб'єктивне благополуччя».

Зміст суб'єктивної оцінки якості власного життя у період пізньої зрілості, порівняно із попередніми життєвими стадіями, з одного боку, набуває

---

<sup>1</sup> Даний матеріал створено на основі авторського, раніше опублікованого тексту дисертаційного дослідження: І. С. Горбаль. *Соціально-психологічні чинники суб'єктивного благополуччя пенсіонерів*. Львів 2016.

<sup>2</sup> І. Ф. Аршава, О. М. Знанецька, Е. Л. Носенко. Позитивність образу Я і психологічне благополуччя особистості. Монографія. Дніпропетровськ: Вид-во «Інновація» 2011, с. 134; Л. З. Сердюк. Особистісна самореалізація та психологічне благополуччя як основні стратегічні лінії мотивації учіння студентів ВНЗ // *Науковий вісник Чернівецького університету [Педагогіка та психологія]* Вип. 687. Чернівці: Чернівецький нац. ун-т 2014, с. 151-159; A. Clark. Born to be mild? Cohort Effects don't (fully) explain why well-being is U-shaped in Age // *IZA Discussion Paper*. No. 3170 2007. Available at: <http://ftp.iza.org/dp3170.pdf>; E. Diener, M. Seligman. Very happy people // *Psychological Science*. No.13 2002, p. 81-84.

виняткового значення, адже фактично є узагальненою оцінкою всього минулого досвіду та містить у собі судження та емоційне переживання цінності життя, а з іншого – визначає стратегії подальшого особистісного розвитку (адже він не припиняється у старості, а продовжує тенденції попередніх етапів).

Важливим аспектом життя літньої людини є зміна основних форм активності, що описується поняттям «спосіб життя» – сукупність типових видів життєдіяльності людини, що береться у єдності з умовами життя<sup>3</sup>, характерних для історично конкретної системи соціальних стосунків<sup>4</sup>. Фіксуючи особливості спілкування, поведінки та складу мислення людей у сферах праці, побуту, дозвілля, суспільно-політичній та культурній діяльності, поняття «спосіб життя» дає типологічну характеристику того, як переломлюються і втілюються реальні умови життєдіяльності (природні, економічні, соціально-політичні, культурні тощо) у повсякденному житті окремих індивідів та соціальних спільнот<sup>5</sup>. З огляду на зазначені показники, літніх людей за способом життя можна умовно розділити на декілька категорій, серед яких – особи, що ведуть активний спосіб життя (не припинили трудової діяльності, хоча досягли так званого «пенсійного віку», або офіційно не працевлаштовані, проте залучені до самоосвітньої, громадської, політичної та ін. діяльності, або беруть участь у житті власної родини, наприклад, підтримують побут, доглядають внуків тощо) або пасивний (хворі, інвалідизовані літні люди, особи, що не цікавляться життям сім'ї, родини, самотні тощо). Серед останніх особливе місце займають особи, що проживають у геріатричних закладах, спосіб життя яких обмежений умовами та правилами закладу, основне коло спілкування – співмешканці та персонал, а можливості спілкування з рідними часто обмежені або відсутні. Окрім цього, перебування у закладі для літніх людей є складною психологічною обставиною, адже пов'язане із переживанням покинутості та низької самоефективності, неспроможності, оскільки переселення у геріатричний заклад, в основному, зумовлене відсутністю у близькому оточенні осіб, що можуть надавати літній людині належний догляд та підтримку, або втратою чи відсутністю власного місця проживання.

Така соціальна відкинутість мешканців геріатричних закладів відображена і у дослідницькій сфері, адже цій проблематиці в літературі присвячено небагато уваги. Водночас, питання соціально-психологічного супроводу та

<sup>3</sup> Философский энциклопедический словарь / [под ред. Л. Ф. Ильичёва и др.]. М.: Советская энциклопедия 1983, с. 836.

<sup>4</sup> Ю. Швалб. Психологічні критерії визначення стилю життя // *Соціальна психологія*. №2 2003, с. 14-20.

<sup>5</sup> Новая философская энциклопедия: В 4 т. / под ред. В. С. Стёпина. М.: Мысль. Т. 3 2003, с. 695. Режим доступа: <http://iph.ras.ru/elib/2142.html>.



способів психологічних інтервенцій для цієї категорії населення важливе як для покращення якості їхнього життя, так і для підвищення ефективності соціального обслуговування малозахисених верств населення.

### **Феномен суб'єктивного благополуччя: аналіз поняття**

Поняття «благополуччя» у психології останні декілька десятиліть набуло неабиякої популярності. Його розглядають у різних аспектах, в результаті були утворені конструкти «суб'єктивного», «психологічного», «особистісного», «емоційного» та ін. благополуччя, що призвело до значної теоретико-методологічної плутанини. Окрім двох найвідоміших підходів до трактування благополуччя у західній науковій традиції – гедоністичного та евдемонічного<sup>6</sup>, розвивається ряд альтернативних концепцій<sup>7</sup>. Багатогранність феномену зумовлює складність побудови єдиної систематизованої теорії та навіть єдиного поняття на позначення суб'єктивного оцінкового ставлення людини до власного життя.

Поняттям «суб'єктивне благополуччя» оперують більшість західних прихильників гедоністичної концепції (Е. Дінер, А. Кларк, Ф. Андрес та ін.), яка, за твердженням Р. Венховен<sup>8</sup>, покликана з'ясувати, «що робить переживання (досвід) і життя приємним та неприємним». Р. Раян та Е. Дечі<sup>9</sup> зазначають, що поняття суб'єктивного благополуччя виникло як кількісний показник, «первинний індекс благополуччя», як спроба перевести категорію «щастя» з філософсько-побутової у науково-методологічну. Суб'єктивне благополуччя розглядається з позицій ставлення до себе, навколишнього світу загалом та окремих його сторін<sup>10</sup>, що залежить від задоволення потреб людини,

---

<sup>6</sup> А. Е. Созонтов. Гедонистический и эвдемонистический подходы к проблеме психологического благополучия // *Вопросы психологии*. №4 2006, с. 105-114; A. Waterman, S. Schwartz, R. Conti. The implications of two conceptions of happiness (hedonic enjoyment and eudaimonia) for the understanding of intrinsic motivation // *Journal of Happiness Studies*. No. 9 2008, p. 41-79.

<sup>7</sup> Р. М. Шамянов. *Психология социального поведения личности*. Саратов: Наука 2009, 186 с.; М. Чиксентмихайи. *Поток. Психология оптимального переживания*. М.: Альпина-нон-фикшн 2011, с. 464; E. L. Deci, R. M. Ryan, F. Guay. Self-determination theory and actualization of human potential // *Theory driving research: New wave perspectives on self processes and human development*. Ed. by D. McInerney, H. Marsh, R. Craven, F. Guay. Charlotte, NC: Information Age Press 2013, p. 109-133.

<sup>8</sup> R. Veenhoven. Is Happiness Relative? // *Social Indicators Research*. No. 24 1991, p. 1-34.

<sup>9</sup> R. M. Ryan, E. L. Deci. On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being // *Annual Review of Psychology*. No. 52 2001, p. 141-166.

<sup>10</sup> М. Селигман. *Новая позитивная психология: Научный взгляд на счастье и смысл жизни*. М.: София 2006, с. 368; A. Clark. *Born to be mild? Cohort Effects don't (fully) explain why well-being is U-shaped in Age*. Available at: <http://ftp.iza.org/dp3170.pdf>

перш за все тих, що пов'язані із соціальною взаємодією<sup>11</sup>. При невдоволеності у певній сфері людина шукає способів відновлення позитивного стану<sup>12</sup>. Т. В. Данильченко оперує поняттям «суб'єктивне соціальне благополуччя», апелюючи до необхідності визначення посередницької ролі соціальних груп для сприйняття людиною життєвих подій на індивідуальному та суспільному рівнях<sup>13</sup>, що дає змогу визначити цілісність позитивного переживання людини як суспільної істоти власного існування.

З одного боку, наближеним до суб'єктивного є поняття психологічного благополуччя, що виникло в руслі евдемонічної концепції, і також розглядає його досягнення в контексті взаємодії людини зі світом. З іншого боку, акцент тут робиться на задоволення не базових потреб, а тих, які закладені у людській природі та ведуть до особистісного зростання, відчуття сенсовності життя. Вимірами щастя вважаються наявність цілей у житті людини, здатність бути самостійною, компетентною, автентичною, рух до самоактуалізації тощо. Психологічне благополуччя трактується як позитивний аспект психічного здоров'я людини (виявлені також позитивні кореляції його показників із станом функціонування фізичних систем організму)<sup>14</sup> та може бути розкрито через поняття самоактуалізації А. Маслоу, особистісної зрілості Г. Аллпорта, повнофункціонуючої особистості К. Роджерса, індивідуальності К. Юнга<sup>15</sup>.

Отже, суб'єктивне благополуччя складає основу здатності людини адаптуватися до умов навколишнього соціального середовища та отримати бажане в актуальних обставинах. Гедоністичний підхід більше уваги приділяє соціальним обставинам життя та впливу суспільства на те, як людина оцінює зміст власного існування, а позитивність його розглядає як досягнення стану задоволеності потреб. Евдемонічний підхід акцентує увагу на особливих рисах людини, необхідних для позитивного функціонування, що передбачає продовження її розвитку. Зміст поняття «психологічне благополуччя» більш екзистенційно наповнений, а, відтак, значно складніший для об'єктивного дослідження. У нашій роботі обрано термін «суб'єктивне благополуччя», се-

<sup>11</sup> О. С. Савельева Субъективное благополучие как проблема социальной психологии // *Актуальные проблемы психологии личности*. Новосибирск: НГПУ 2009, с. 29-32; А. Е. Созонтов. Гедонистический и эвдемонистический подходы к проблеме психологического благополучия, с. 105-114.

<sup>12</sup> Р. М. Шамянов. *Психология социального поведения личности*, с. 177.

<sup>13</sup> Т. В. Данильченко. Місце суб'єктивного соціального благополуччя в системі психологічних категорій // *Український психолого-педагогічний науковий збірник: Науковий журнал*. №3 (03). Львів 2014, с. 51.

<sup>14</sup> R. M. Ryan, E. L. Deci. On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being, p. 146.

<sup>15</sup> C. Ryff, B. H. Singer. The contours of positive human health // *Psychological inquiry*. No. 9 (1) 1998, p. 1-28.

мантичне наповнення якого обмежене власне змістом оцінки людиною свого існування, без акценту на особистісні наслідки такого ставлення до життя.

У контексті організації наукових досліджень важливим є питання структури суб'єктивного благополуччя, його компонентів, що піддаються реєстрації. Т. В. Данильченко<sup>16</sup> зазначає, що існують значні труднощі у дослідженні окремих компонентів суб'єктивного благополуччя через нестачу методичного інструментарю та його неоднозначність, дослідження цих окремих компонентів фактично зводиться до визначення задоволеності функціонуванням у різних життєвих сферах, сума показників якого не може бути порівняна до цілісного переживання суб'єктивного благополуччя.

М. Аргайл<sup>17</sup> на основі емпіричних досліджень вивів структуру суб'єктивного благополуччя, що включає два компоненти – афективний та когнітивний. Афективний компонент (афективний баланс (affective balance)<sup>18</sup>, гедоністичний рівень афекту (hedonic level of affect)<sup>19</sup>, емоційний комфорт<sup>20</sup>) є чистим відчуттям, не відображає здатності до когнітивної адаптації та захисних спотворень<sup>21</sup>, та включає два незалежні параметри – частоту переживання позитивних емоцій (радості) та відсутність негативного афекту (тривоги, пригніченості)<sup>22</sup>. Шкали опитувальників тісно корелюють із показниками психічного здоров'я<sup>23</sup>, тому часто для їхньої діагностики застосовують методики визначення оцінки досліджуваним стану власного здоров'я<sup>24</sup>, а негативний афект визначають за шкалами рівня депресії<sup>25</sup>. Показники позитивного та негативного афектів пов'язані між собою, однак не є прямо протилежними<sup>26</sup>,

---

<sup>16</sup> Т. В. Данильченко. *Методичні проблеми вивчення суб'єктивного соціального благополуччя*, с. 57-62.

<sup>17</sup> M. Argyle, M. Martin. *The Psychological Causes of Happiness // Subjective Well-Being: an interdisciplinary perspective*. Ed. by F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz. Oxford: Pergamon Press 1991, p. 77.

<sup>18</sup> N. M. Bradburn. *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine 1969, p. 187.

<sup>19</sup> R. Veenvhoven. *Is Happiness Relative?*, p. 45.

<sup>20</sup> A. Perrudet-Badoux, G. Mendelsohn, J. Chiche. *Développement et validation d'une échelle pour évaluation subjective du bien-être // Cak Antkropol Biomet Hum*. No. 3 1988, p. 121-134.

<sup>21</sup> R. Veenvhoven. *Is Happiness Relative?*

<sup>22</sup> C. Vazquez, G. Hervas, J. J. Rahona, D. Gomez. *Psychological well-being and health. Contributions of positive psychology // Annuary of Clinical and Health Psychology*. No. 5 2009, p. 15-27.

<sup>23</sup> S. S. Bassett, J. Magaziner, J. R. Hebel. *Reliability of proxy response of mental health indices for aged, community-dwelling women // Psychological Aging*. No. 5 1990, p. 127-132.

<sup>24</sup> D. P. Goldberg, P. Williams. *A User's Guide to the GHQ*. D. P. Windsor: NFER-Nelson 1991, p. 129.

<sup>25</sup> S. Agrigoroaei, M. E. Lachman. *Cognitive functioning in midlife and old age: combined effects of psychosocial and behavioral factors // Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. No. 66 B (1) 2011, p. 130-140.

<sup>26</sup> М. Аргайл. *Психология счастья*. СПб.: Питер 2003, с. 271; J. E. Ware, S. D. Sherbourne. *The MOS 36-Item short-form health survey // Med. Care*. Vol. 30, № 6 1992, p. 473-483.

перший більше пов'язаний з ситуаційними чинниками, другий – із диспозиційними<sup>27</sup>, що має прикладне значення, адже свідчить про те, що, позбавивши людину ознак депресії, неможливо одночасно зробити її щасливою.

Когнітивний, або рефлексійний компонент – задоволеність життям (life satisfaction)<sup>28</sup> або наповненість, повнота життя (contentment)<sup>29</sup> – це узагальнене судження, у якому відображається ступінь реалізації прагнень людини; є більш динамічним та формується у процесі творення суджень про якість власного життя<sup>30</sup> на основі індивідуальних критеріїв<sup>31</sup>. Серед чинників формування цього судження є як особистісні, так і середовищні характеристики (фінансові, професійні, соціальні, сімейні, культурно-духовні тощо), які, пройшовши крізь призму особистості, були сприйняті нею та набули певної особистої значущості. Тому задоволеність життям вважається судженням, створеним на основі сталого диспозиційного компоненту особистості (за твердженням М. Селігмана<sup>32</sup>, існує «генетично детермінований потенціал щастя»), впливів середовища та головно рівня задоволеності життям у минулому<sup>33</sup>, тому у дослідженнях задоволеність ним вимірюють у різних аспектах: як задоволеність життям загалом<sup>34</sup>, як середній її рівень за певний період, як суму показників задоволеності у різних життєвих сферах<sup>35</sup>.

А. В. Шамне<sup>36</sup>, натомість, у феноменологічну картину суб'єктивного благополуччя включає, окрім задоволеності життям, також довіру до світу та людей, відчуття потоку, внутрішню мотивацію, що вказує на існування по-

<sup>27</sup> L. A. Baker, L. I. Cesa, M. Gatz, G. Mellins. Genetic and environmental influences on positive and negative affect: support to a two-factor theory // *Psychological Aging*. No. 7 1992, p. 158-163.

<sup>28</sup> E. Diener, E. Suh, S. Oishi. Recent findings on subjective well-being // *Indian Journal of Clinical Psychology*. No. 24 1997, p. 25.

<sup>29</sup> R. Veenhoven. Is Happiness Relative?, p. 45.

<sup>30</sup> P. Lewinsohn, J. E. Redner, J. R. Seeley. The Relationship between Life Satisfaction and Psychological Variables: New Perspectives // *Subjective Well-Being: an interdisciplinary perspective*. Ed. by F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz. Oxford: Pergamon Press 1991, p. 141.

<sup>31</sup> C. S. Burckhardt, S. L. Woods, A. A. Schultz, D. M. Ziebarth. Quality of life of adults with chronic illness: A psychometric study // *Research in Nursing and Health*. No. 12 1989, p. 347-354.

<sup>32</sup> М. Селігман. *Новая позитивная психология: Научный взгляд на счастье и смысл жизни*. М.: София 2006, с. 368.

<sup>33</sup> A. S. Kozma, M. J. Stone. Stability in components and predictors of subjective well-being (SWB): Implications for SWB structure // *Advances in Quality of Life Theory and Research*. Ed. by E. Diener, D. R. Rahtz. Volume I. London: Kluwer Academic Publishers 2000, p. 13-30.

<sup>34</sup> W. Pavot, E. Diener. The Satisfaction with Life Scale and the Emerging Construct of Life Satisfaction // *The Journal of Positive Psychology*. Vol. 3, No. 2. April 2008, p. 137-152.

<sup>35</sup> М. Аргайл. *Психология счастья*, с. 271.

<sup>36</sup> А. В. Шамне. Суб'єктивне благополуччя як компонент психосоціального розвитку різних вікових, гендерних та соціальних груп сучасної молоді України // *Технології розвитку інтелекту*. Т. 1, №7 2014.

ведінкового компоненту суб'єктивного благополуччя, пов'язаного із спрямованістю особистості.

Опираючись на таку трикомпонентну структуру суб'єктивного благополуччя як оцінку всього, що людина має у житті, суб'єктивне благополуччя може розглядатися як частина Я-концепції, «емпіричного Я»<sup>37</sup>, яке включає сукупність усього, що людина вважає своїм, у тому числі й узагальнене переживання власного благополуччя. За аналогією із Я-концепцією (за Р. Бернсом)<sup>38</sup> як сукупністю настанов у ставленні людини до себе суб'єктивне благополуччя трактується як настанова на життя. У її структурі розглядаються когнітивна складова (сукупність переконань щодо себе та усього, що стосується людини), емоційна складова (афективний компонент явища, що визначається співвідношенням позитивних та негативних переживань) та поведінкова складова, зумовлена попередніми двома (розкривається поняттям психологічного благополуччя як телеологічного аспекту позитивного функціонування людини, руху до самореалізації).

Отже, під суб'єктивним благополуччям розуміємо когнітивно-емоційну оцінку людиною якості власного життя в цілому та окремих його сфер, котра формується на основі міри задоволеності потреб (насамперед тих, що мають соціальний контекст), еталонних уявлень, сформованих у процесі соціалізації, та об'єктивних сприйнятих та інтеріоризованих чинників, зокрема йдеться про умови життєдіяльності, ступінь задоволеності базових потреб, стан здоров'я тощо. Воно, з одного боку, створює передиспозицію до визначення подальшої «життєвої стратегії» – поведінкового компоненту настанови на життя, зокрема до досягнення евдемонічного благополуччя через рух до самореалізації; з іншого боку, суб'єктивне благополуччя може бути результатом втілення життєвих цілей<sup>39</sup>.

### ***Суб'єктивне благополуччя у пізній зрілості***

З огляду на зазначені чинники формування суб'єктивної оцінки якості життя, очевидною є її динамічність та мінливість на різних етапах. Чимало змін виникає в житті людини після переходу у пізню зрілість, що у суспільстві інституціоналізована у категорії «пенсіонер» – в аспектах матеріального

<sup>37</sup> У. Джеймс. *Психологія*. М.: Педагогіка 1991, 368 С.

<sup>38</sup> Р. Бернс. *Развитие Я-концепции и воспитание*. М.: Прогресс 1986, с. 422.

<sup>39</sup> І. С. Горбаль. Значення емоційного інтелекту для суб'єктивного благополуччя осіб похилого віку // *Психологія особистості. Психологічна допомога особистості. Актуальні проблеми психології: збірник наукових праць Інституту психології імені Г. С. Костюка НАПН України*. Том 11. Вип. 7. Частина 1. Ніжин: ПП Лисенко М. М. 2013, с. 226–233.

стану, сімейного статусу, способу життя, стану здоров'я, особистісних змін та ін. – і вони позначаються на суб'єктивному благополуччі.

Водночас, попри стереотипні уявлення про те, що з віком та наближенням старості людина починає сильніше переживати нереалізованість життєвих цілей, результати численних іноземних досліджень вказують на те, що з віком рівень задоволеності життям не тільки не зменшується, а натомість зростає<sup>40</sup>. Зниження цього показника спостерігається лише після 75-80 років на етапі пізньої старості<sup>41</sup>. Такий результат пов'язують з погіршенням соматичного здоров'я та зниженням фізичних можливостей.

Більш суперечливою є інформація щодо афективного компоненту суб'єктивного благополуччя. За даними досліджень, інтенсивність емоційних переживань з віком зменшується, тому обидва аспекти емоційного благополуччя – частота переживання як позитивних, так і негативних афектів – також знижуються<sup>42</sup>. В інших дослідженнях<sup>43</sup> виявлено нижчий, порівняно із молодшим поколінням, прояв лише позитивних переживань, у той час як негативний афект у пізній дорослості стає виразнішим. Кардинально протилежні дані отримали інші дослідники: з віком стабільним чи навіть вищим стає показник позитивних емоцій, у той час як рівень негативного афекту знижується<sup>44</sup>.

У цілому, попри ці суперечності, дослідники сходяться на думці про U-подібну форму графіка показників суб'єктивного благополуччя протягом життя, коли мінімальний його рівень людина переживає у віці 35-50 років, а пік показників спостерігається ближче до 60 років<sup>45</sup>. Суспільні уявлення про благополуччя у літньому віці не узгоджуються з цими результатами, адже сучасне покоління старших людей відрізняється від своїх попередників: воно є здоровішим та провадить активніше життя. Згідно з теорією адаптації, ве-

<sup>40</sup> E. Diener, E. M. Suh, R. E. Lucas, H. L. Smith. Subjective Well-Being: Three Decades of Progress // *Psychological Bulletin*. No. 125 1999, p. 291.

<sup>41</sup> B. S. Ehrlich, D. M. Isaakowitz. Does subjective well-being increase with age? // *Perspectives in Psychology*. Vol. 5 2002, p. 21.

<sup>42</sup> E. Diener, E. M. Suh, R. E. Lucas, H. L. Smith. Subjective Well-Being: Three Decades of Progress.

<sup>43</sup> W. Pavot. The Satisfaction with Life Scale and the Emerging Construct of Life Satisfaction; Y. Stephan, J. Caudroit, A. Chalabaev. Subjective health and memory self-efficacy as mediators in the relation between subjective age and life satisfaction among old adults // *Aging & Mental Health*. Vol. 15, No. 4. 2011, p. 428-436.

<sup>44</sup> N. Kryla-Lighthall, M. Mather. The Role of Cognitive Control in Older Adults' Emotional Well-Being // *Handbook of Theories of Aging*. Ed. by V. Bengtson et al. New York: Springer Publisher 2008, p. 323-343.

<sup>45</sup> D. K. Mroczek, A. Spiro. Change in life satisfaction during adulthood: Findings from the Veterans Affairs Normative Aging Study // *Journal of Personality and Social Psychology*. No. 88 2005, p. 189-202.



ликий життєвий досвід старших людей дозволяє їм краще пристосовуватися до обставин, тому життєві зміни не сприймаються так емоційно гостро, як у молодшому віці<sup>46</sup>. Крім того, з віком у людини збільшується кількість досягнень, те, чого вона прагне, стає реальністю, тоді як нових планів та бажань стає менше. Наближення реального і бажаного у житті людини і є головною умовою оптимістичної оцінки свого існування та джерелом позитивних переживань<sup>47</sup>.

На думку А. Лідерс, плідна здорова старість пов'язана з особливою «внутрішньою роботою», скерованою на прийняття власного життєвого шляху, осмислення актуального та минулого досвіду<sup>48</sup>, тому часова орієнтація людей похилого віку переважно спрямована у минуле, яке в силу вікових особливостей стає їхнім теперішнім, старші люди живуть у полоні спогадів<sup>49</sup>.

Основним завданням пізнього етапу зрілості Е. Еріксон<sup>50</sup> називає переконання у тому, що прожите життя має цінність і не було марним. Це сприяє ефективнішому проходженню вікової кризи та допомагає розв'язанню інтрапсихічного конфлікту довкола дилеми «цілісність-відчай» та досягненню стану Его-ідентичності. Це супроводжується усвідомленням реалізації власних основних життєвих цілей та задоволенням від прожитого життя. На думку М. Л. Смульсон<sup>51</sup>, екзистенційна проблема смислу у цей період вирішується «тут і тепер». Успішне проходження кризи пізньої зрілості передбачає саморозвиток, подолання дементивності, досягнення мудрості та інтегративності<sup>52</sup>, усвідомлення та реалізацію власного потенціалу відповідно до внутрішніх індивідуальних можливостей та зовнішніх запитів суспільства.

У руслі аксіологічного підходу пізня дорослість розглядається як вища стадія зрілості та як самостійний етап розвитку, потенціал якого полягає

---

<sup>46</sup> E. Diener, E. M. Suh. Subjective well-being and age: an international analysis // *Annual review of gerontology and geriatrics* 17 (1998). 304-324.

<sup>47</sup> A. Michalos. The application of multiple discrepancies theory (MDT) to seniors // *Social Indicators Research*. No. 18 1986, p. 349-373.

<sup>48</sup> А. Г. Лидерс. Кризис пожилого возраста: гипотеза о его психологическом содержании // *Психология зрелости и старения*. № 2 2000, с. 7.

<sup>49</sup> М. А. Ермолаева. *Практическая психология старости*. М.: Изд-во ЭСМО-Пресс 2002. с. 320.

<sup>50</sup> E. H. Erikson, J. M. Erikson, H. Q. Kivnick. *Vital involvement in old age*. New York: Norton 1986, p. 306.

<sup>51</sup> М. Л. Смульсон. Реінтерпретація ментальної моделі у старості як інтелектуальна задача // *Актуальні проблеми психології: Збірник наукових праць Інститут психології ім. Г. С. Костюка. Т. II. Психологічна герменевтика*. Вип. 7. Житомир: Вид. ЖДУ ім. І. Франка 2011, с. 32.

<sup>52</sup> М. Л. Смульсон. Розвиток у старості : завдання, специфіка, ризики // *Наук. ст. з соц. і політ. психол. : зб. статей НАПН України*. Вип. 31 (34). Під ред. М. М. Слюсаревського та ін. К.: Міленіум 2012, с. 186-196.



у набутті особливого морального ресурсу життєдіяльності замість фізичного та енергетичного, та відкриває перспективу вищих форм особистої реалізації – духовної цілісності<sup>53</sup>. Зміщення часового фокусу у минуле та теперішнє пов'язане із необхідністю досягнення Его-ідентичності, прийняттям кінечності свого існування та продовженням отримання задоволення від поточного моменту.

Отже, етап пізньої зрілості, з одного боку, доцільно розглядати як якісно специфічний період особистісної реалізації, де суб'єктивне благополуччя тісно пов'язане із можливістю досягнення цілей, характерних для цього етапу. З іншого боку, у значній мірі ці цілі та можливості їхнього втілення залежать від об'єктивних умов життя. Життєва активність літньої людини в цілому визначається способом її життя, який впливає на процеси адаптації до нових умов. Серед варіантів способу життя у пізній зрілості – типових видів життєдіяльності, залученості у певні сфери діяльності, – окрім роботи, також є громадська, соціокультурна, сімейно-побутова діяльність, усі види діяльності, де можливий прояв активності людини. Серед пенсіонерів чимало таких, які активно залучаються до соціальної активності: беруть участь у програмах неперервної освіти, відвідують центри спілкування для літніх людей, стають членами громадських організацій. Також частина людей похилого віку займають активнішу позицію в організації побуту та сімейного життя. Окрему групу пенсіонерів складають люди, котрі провадять пасивне існування перед телевізором тощо. Частина самотніх пенсіонерів, які не володіють достатніми фінансовими чи фізичними ресурсами для самостійного проживання, стають мешканцями геріатричних пансіонатів. Їхній спосіб життя починає окреслюватися умовами та правилами закладу, а також попередньою життєвою ситуацією.

### ***Залежність показників суб'єктивного благополуччя пенсіонерів від способу життя***

Було проведено аналіз численних чинників суб'єктивного благополуччя людей, що припинили трудову діяльність за віком. На основі спілкування із 260 людьми віком понад 60 років вдалося встановити особливості суб'єктивної оцінки якості життя у пізній зрілості, її когнітивних та емоційних складових. Зокрема одним із вагомих показників, за яким різнилися досліджувані рівнем задоволеності життям та афективного балансу, виявився спосіб життя (рис. 1).

<sup>53</sup> Т. Н. Сахарова. *Особенности эмоционально-нравственной сферы личности на поздних этапах онтогенеза*. Автореф. дис. канд. психол. наук. М. 2004, 22 с.

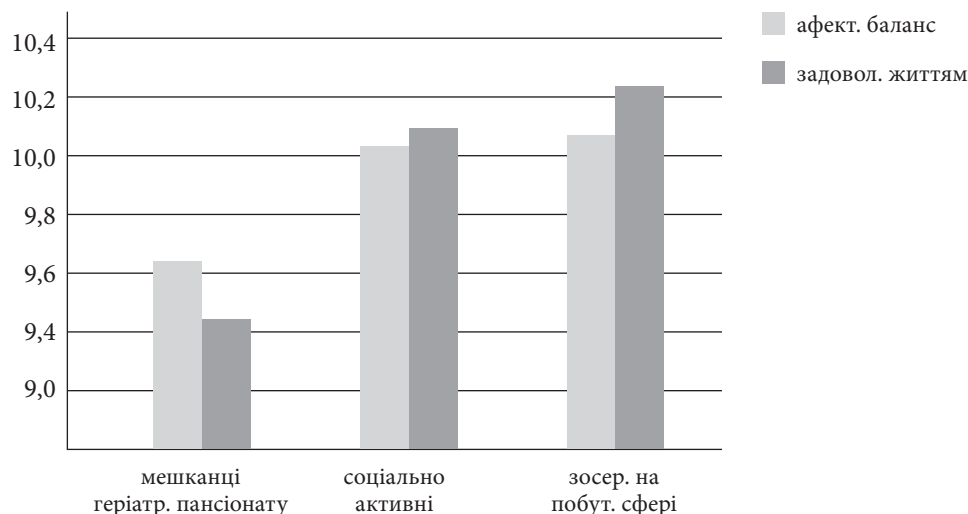


Рис. 1. Показники задоволеності життям та афективного балансу у пенсіонерів із різним способом життя (дані стандартизовані)

За результатами порівняльного аналізу було встановлено, що найвищі показники суб'єктивного благополуччя спостерігаються в людей, чия активність зосереджена на спілкуванні з рідними. Найменш задоволені життям пенсіонери із геріатричного пансіонату: соціальна депривація, з якою вони часто стикаються, поряд із невисокої якості умовами проживання, а також усвідомлення власної нездатності самостійно піклуватися про побут та – іноді – про фізичний стан не дозволяють сформуванню уявлення про життя як хороше, маючи докази його неуспішності, що зумовлює невдоволення. Попри найвищі серед усіх пенсіонерів оцінки умов власного життя, ті літні люди, що ведуть соціально активний спосіб життя, тобто залучаються до громадської, політичної, самоосвітньої діяльності, вказують на те, що прагнули б отримати від життя більшого, ніж мають, а також внесли б у минуле немало змін, якби була така можливість.

Чимало відмінностей виявлено у досліджуваних із трьох підгруп в оцінках різних життєвих сфер. Пенсіонери, чий спосіб життя пов'язаний із виконанням домашньої роботи та спілкуванням з близькими, найбільш задоволені автономією, хоча цей результат практично такий же й у соціально активних літніх людей. Для мешканців геріатричного пансіонату характерне суттєве зниження задоволеності автономією. Крім того, вони особливо невдоволені стосунками з дітьми (яких у деякого просто немає, і тоді вони незадоволені цим фактом, а частина почуває себе покинутими, через що змушені жити

у домі для старших людей) ( $\bar{x}_1[1;7]=3,25$ ;  $\bar{x}_2[1;7]=5,14$ ;  $\bar{x}_3[1;7]=5,88$ ), здоров'ям ( $\bar{x}_1[1;7]=2,81$ ;  $\bar{x}_2[1;7]=3,6$ ;  $\bar{x}_3[1;7]=3,94$ ) та самостійністю ( $\bar{x}_1[1;7]=3,27$ ;  $\bar{x}_2[1;7]=5,02$ ;  $\bar{x}_3[1;7]=5,21$ ).

Порівняно із мешканцями геріатричного пансіонату, досліджувані, що не живуть в умовах соціальної депривації, вище оцінюють задоволеність власною компетентністю та соціальною причетністю. Соціально активні літні люди найбільш задоволені освітою ( $\bar{x}_1[1;7]=4,17$ ;  $\bar{x}_2[1;7]=5,44$ ;  $\bar{x}_3[1;7]=4,93$ ), імовірно, у тому числі, через участь у навчальних програмах центрів для пенсіонерів, університетів третього віку тощо. Вони також мають найвищі показники задоволеності соціальною залученістю, що закономірно та відповідає змісту їхнього способу життя, тоді як мешканці геріатричного пансіонату почувають себе відкинутими соціумом, не задоволені суспільною активністю ( $\bar{x}[1;7]=3,85$ ) та можливістю різноманітно і цікаво проводити час ( $\bar{x}[1;7]=3,44$ ), що у цілому відповідає умовам їхнього життя.

Емоційний компонент суб'єктивної оцінки якості життя також найвищий у досліджуваних, чия активність зосереджена у побутово-сімейній сфері. Виявлено статистично значущу відмінність числового показника афективного балансу досліджуваних, що мешкають у геріатричному закладі, порівняно з тими, хто живе не в умовах соціальної депривації, – їхній емоційний фон більш збалансований, що не пов'язано із особливостями основної активності – соціальної чи сімейної. Особи, що живуть в умовах соціальної депривації, частіше за інших пенсіонерів переживають негативні емоції. Їхні обставини життя складні, як у контексті об'єктивних умов та незадоволеності базовими потребами, складного матеріального становища, так і в психологічному плані, адже старість доводиться проводити серед чужих людей у стигматизованому соціумом місці. Водночас вони порівняно часто декларують також позитивні емоції, навіть частіше, аніж досліджувані із третьої групи (хоча ці відмінності не є статистично значущими).

Слід звернути увагу на велику інтенсивність емоцій у мешканців геріатричного пансіонату, що також не є сприятливою обставиною загального суб'єктивного благополуччя у пізній дорослості, адже вказує на гостре неприйняття певного аспекту життя, що суперечить досягненню Его-інтеграції. Що стосується досліджуваних, чий спосіб життя пов'язаний з активністю у побутово-сімейній сфері, їхній афективний баланс забезпечується найменшою серед усіх пенсіонерів частотою та інтенсивністю переживання як позитивних, так і негативних емоцій. Умови їхнього життя зосереджені навколо звичного та близького їм оточення, тому вони меншою мірою, аніж досліджувані з іншими способами життя, переживають стрес адаптації до нових обставин.

Ставлення до життя пенсіонерів, спосіб існування яких побудований навколо сімейно-побутової сфери, серед усіх досліджуваних найбільш по-

зитивне. Вони частіше за інших наділяють життя такими характеристиками, як «радісне», «улюблене», «добре». У них також більше внутрішніх ресурсів для подолання труднощів, тому вони видаються їм не такими складними, як, наприклад, особам, що перебувають в умовах соціальної депривації. Мешканці геріатричного пансіонату сприймають життя найбільш песимістично, адже не бачать перспектив покращення умов власного існування, відчують відкинутість від нього, крім того, домінуючі пасивні види діяльності у закладі зумовлюють оцінку життя як млявого та повільного. Хоча слід звернути увагу, що навіть їхні, найнижчі серед усіх досліджуваних оцінки знаходяться в межах середніх значень, що може бути пов'язано із необхідністю знаходити компроміс між реальністю та тим, що вони хотіли б мати у житті, щоб віднайти внутрішній спокій у старшому віці, а також із тенденцією до завищення оцінок якості власного життя при заповненні опитувальників.<sup>54</sup>

Отже, найщасливішими почуваються особи, що після виходу на пенсію більшість часу приділяють домашній роботі та спілкуванню з рідними. Цей результат можна пояснити прийняттям ними нової соціальної ролі та адаптованості до життя на пенсії. Особи, що після припинення трудової діяльності зацікавлені у продовженні навчання, спілкуванні з широкими колами людей, відтак перебувають у пошуку Его-інтеграції, тому деякі життєві сфери оцінюються ними як такі, що не приносять достатньо задоволення. Зокрема їх не влаштовує стан здоров'я та матеріальне становище, які, найімовірніше, поступово погіршуються порівняно із попередніми етапами їхнього життя, і це досліджувані не приймають до кінця, адже такі обставини сприймаються як небезпека втрати власної самостійності.

Л. І. Магдисюк<sup>55</sup> зазначає, що поширений на сьогодні культ молодості не дає людям побачити переваги пізньої зрілості, взяти для себе користь та віднайти зміст у цей період життя. Ідентифікуючись із такими уявленнями, соціально активні пенсіонери своїм способом життя протистоять їм, намагаються показати собі та близьким власну енергійність, хоча за цим може стояти страх її втрати. У них найвищі показники задоволеності власною залученістю у життя через часту взаємодію із іншими, утім, рівень когнітивного благополуччя соціально найактивніших досліджуваних порівняно нижчий, аніж у тих, хто більшість часу приділяє близьким. Л. Карстенсен, Дж. Мікельс, М. Матер<sup>56</sup>

<sup>54</sup> D. Kahneman. Objective happiness // *Well-Being: The Foundations of Hedonic Psychology*. Ed. by D. Kahneman, E. Diener, N. Schwarz. New York: Russell Sage Foundation 1999, p. 3-25.

<sup>55</sup> Л. І. Магдисюк. Теоретико-емпіричні межі поняття ейджизму у психології // *Теоретичні і прикладні проблеми психології*. №3 (32) 2013, с. 167-173.

<sup>56</sup> L. L. Carstensen, J. A. Mikels, M. Mather. Aging and the intersection of cognition, motivation and emotion // J. E. Birren. *The Handbook of Aging*. San Diego 2006, p. 343-362.

вважають, що у літньому віці людина шукає способів звузити коло спілкування, уникаючи надміру емоційних переживань, стресових для організму, тоді як досліджувані із цієї підгрупи продовжують шукати способів залишатися активними членами соціуму. У такому разі цей спосіб життя можна трактувати як зумовлений неприйняттям нового соціального статусу.

Можна зробити висновок, що найбільш сприятливою діяльністю у пізній дорослості є проведення часу у родинному колі із можливістю займатися домашніми справами, тобто провадити просоціальну активність, спрямовану на допомогу рідним. За таких умов людина має найбільші показники загальної задоволеності життям та задоволеності окремими його сферами, а також показники афективного благополуччя. Такі пенсіонери відчують меншу вдоволеність власною соціальною залученістю, однак це не знижує загального рівня суб'єктивного благополуччя, а, отже, для них не є пріоритетним завданням. Такі обставини життя свідчать про прийняття нового соціального статусу пенсіонера. Попри високу задоволеність участю у суспільній діяльності, «соціально активні» пенсіонери менш задоволені реалізованістю базових потреб цього віку. Крім того, часті зміни кола спілкування ведуть до збільшення стресів: згідно з Хазратовою Н.<sup>57</sup>, переживання приватності, інтимності – важлива потреба людини, а її нестача є джерелом дистресу, що погіршує показники емоційного благополуччя.

Особи, що мешкають у геріатричному пансіонаті, демонструють найнижчі показники як задоволеності життям та окремими його сферами, так і афективного балансу. Вищими, ніж у інших досліджуваних, є лише їхні оцінки власних стосунків з батьками. Утім, враховуючи відсутність такої позитивної взаємодії з іншими близькими і смерть батьків, це може бути лише додатковим чинником зниження суб'єктивного благополуччя, адже пов'язане із переживанням втрати єдиних людей, від яких вони отримували розуміння та підтримку. Несприятливими для суб'єктивного благополуччя цих людей є, імовірно, насамперед умови їхнього життя – обмежені можливості для задоволення потреб, стигматизованість місця проживання, соціальна депривація.

Варто детальніше розглянути структуру чинників суб'єктивного благополуччя саме цієї соціально депривованої категорії літніх людей, адже це дасть змогу виробити конструктивні стратегії покращення їхнього життя у геріатричному закладі.

---

<sup>57</sup> N. V. Hazratova. Privacy in terms of psychology of property // *Psychology of Political and Economic Self-Constitution: Proceedings of the IV international scientific and practical seminar*. Ed. by I. Bondarevskaya, E. Iordanescu. Kyiv: Advance 2016, p. 53-57.

### **Структура чинників суб'єктивного благополуччя мешканців геріатричного закладу**

На основі багатофакторного аналізу (табл. 1) встановлено, що найбільше значення у детермінації суб'єктивних оцінок якості життя літніх людей, що проживають у геріатричному пансіонаті, мають психологічні ресурси для ефективної соціально-психологічної адаптації – високі оцінки власного психологічного здоров'я, емоційний інтелект та життєстійкість. Ця група дескрипторів на 63,9% пояснює розподіл значень задоволеності життям та на 63,7% – афективного балансу. Тобто особливу значимість для суб'єктивного благополуччя мешканців геріатричного пансіонату має здатність розуміти емоційний стан себе та інших людей, що допомагає вибудовувати емоційні стосунки з людьми та є ключовими у міжособистісній взаємодії, на відміну від спільної діяльності<sup>58</sup>.

Задоволенню потреб у спілкуванні в умовах соціальної депривації сприяють емоційна гармонійність, відсутність домінування негативних емоційних переживань. Те ж саме стосується життєстійкості: якими б стресами не було наповнене життя мешканців геріатричного пансіонату, якщо вони мають розвинуту здатність ефективно їм протистояти та зберігати внутрішню рівновагу після життєвих випробувань, вони більш імовірно будуть переживати суб'єктивне благополуччя. Відтак визначальним у детермінації цього переживання у них є соціально-психологічний чинник здатності адаптуватися до актуальних обставин, тоді як власне умови відіграють вторинну роль. Цей результат має важливе прикладне значення, адже означає, що попри несприятливі обставини, у яких живуть досліджувані із цієї підгрупи, завдяки розвитку тих індивідуально-психологічних якостей, які сприяють забезпеченню цієї адаптації, можна досягнути суттєво кращих показників їхнього суб'єктивного благополуччя.

Роль такого показника, як частота взаємодії з рідними, для мешканців геріатричного пансіонату на перший погляд неочікувана. Встановлена тенденція, що чим частіше рідні провідують їх у закладі, тим нижчими є показники когнітивного та афективного благополуччя. Можна припустити, що відвідування близькими для цих літніх людей – каталізатор до роздумів, чому їх покинули, тоді як нечасте спілкування з ними дає змогу поступово примиритися із образою, пристосуватися до думки про їхню відсутність поряд. Крім того, сам факт переселення у геріатричний пансіонат за наявності близьких, які є у доступі та мають час і можливість приходити до пенсіонера,

---

<sup>58</sup> П. П. Горностай. Особливості групової ідентичності в психотерапевтичних і тренінгових групах // *Наукові студії із соціальної та політичної психології*. Вип. 30 (33) 2012, с. 93-104.

може бути свідченням не дуже теплих стосунків між ними, тому уникання їх і паралельне підвищення оцінок якості життя закономірні.

Частіше схильні переживати позитивні емоції пенсіонери, чий рівень освіти та задоволеність компетентністю невисокі порівняно з іншими співмешканцями. Можна припустити, що ефективність свого професійного самовираження досліджувані вбачають причиною неуспішності в інших сферах, головню – в міжособистісних стосунках, що привело їх до завершення життя у домі для літніх людей.

4,2 % значень афективного компонента благополуччя описує також задоволеність пенсіонерів якістю стосунків із власними батьками. Враховуючи не надто позитивний досвід у пізній зрілості – факту переселення в будинок для літніх людей, – спогади про хороші стосунки з минулого є важливою умовою збільшення частоти позитивних емоцій. Крім того, мешканці геріатричного пансіонату, задоволені стосунками з батьками, вказують на те, що суб'єктивно почуваються молодшими за однолітків, що не мали позитивної взаємодії у батьківській сім'ї, що також є умовою суб'єктивного благополуччя у літньому віці.

Таблиця 1. Роль соціально-психологічних чинників у системі детермінації суб'єктивного благополуччя мешканців геріатричного пансіонату

Чинник	Задоволеність життям		Афективний баланс	
	Факторне навантаження	% дисперсії змінної	Факторне навантаження	% дисперсії змінної
Психологічні ресурси соціально-психологічної адаптації	0,799*	63,9	0,798*	63,7
Соціальний статус	-0,065	>1	-0,216*	4,7
Фінансове становище	-0,097	>1	-0,047	>1
Оцінка стосунків з батьками	0,046	>1	0,204*	4,2
Нечаста взаємодія з рідними	-0,255*	6,5	-0,198*	3,9
Факторна модель загалом	-	72	-	76,6

Примітка. \* – статистична значущість у факторній моделі підтверджена ( $p < 0,05$ ).



Отже, проведений аналіз дає змогу констатувати, що здатність мешканців геріатричного пансіонату адаптуватися до обставин їхнього життя покращує показники суб'єктивного благополуччя. Внутрішні ресурси для адаптації до актуальних обставин життя, нечасте спілкування з рідними, а також досвід позитивних стосунків з батьками та незначні кар'єрні успіхи – основні чинники суб'єктивного благополуччя цих пенсіонерів. Складні життєві обставини в умовах соціальної депривації, у яких перебувають мешканці геріатричного пансіонату, не є сприятливим чинником суб'єктивного благополуччя, утім, якості, пов'язані із хорошим доданням труднощів, збереженням внутрішньої гармонії за будь-яких умов та умінням налагоджувати стосунки з людьми, розуміти їх на емоційному рівні дають змогу прийняти реалії життя та ставити перед собою цілі, які вдасться тепер реалізувати, оцінивши можливості власних ресурсів. Найважливішими для свого переживання щастя мешканці геріатричного пансіонату відзначають ті аспекти життя, які через об'єктивні обставини можуть бути відчутно обмежені. Спілкування з людьми, стійкість перед стресами та соціальними упередженнями – ці основні цінності, що, згідно з положеннями аксіологічного підходу, і є основою суб'єктивного благополуччя<sup>59</sup>.

### **Основні напрями психологічної підтримки суб'єктивного благополуччя мешканців геріатричних закладів**

Встановлення провідних чинників суб'єктивного благополуччя літніх людей дає змогу запропонувати ряд стратегій щодо соціально-психологічної роботи з ними для покращення показників суб'єктивного благополуччя. Таке прикладне завдання має важливе значення, адже ряд дослідників, зокрема Селигман, Даннер, Сноудоу та ін.<sup>60</sup>, встановили тісну кореляцію суб'єктивної оцінки якості життя із об'єктивними та суб'єктивними показниками фізичного та психологічного самопочуття на цьому етапі життя. Таку соціально-психологічну допомогу можливо надавати на різних рівнях – залученими до роботи із літніми людьми можуть бути психологи, соціальні працівники, фахівці у сфері неперервної освіти та ін. У цій роботі основна увага

---

<sup>59</sup> Л. В. Куликов. *Психология настроения*. СПб. 1997, с. 228.; Р. М. Шамянов. *Психология социального поведения личности*, с. 186.

<sup>60</sup> М. Селигман. *Новая позитивная психология: Научный взгляд на счастье и смысл жизни*, с. 368; D. D. Danner, D. A. Snowdown, W. V. Friesen. Positive emotions in early life and longevity: Findings from the nun study // *Journal of Personality and Social Psychology*. No. 80 2001, p. 804-813; S. Cohen, C. M. Alper, W. J. Doyle. [et al.] Positive emotional style predicts resistance to illness after experimental exposure to rhinovirus or Influenza A virus // *Psychosomatic Medicine*. No. 68 2006, p. 809-815.

буде зосереджена на психологічних стратегіях покращення суб'єктивного благополуччя мешканців геріатричних закладів із урахуванням специфіки комплексної оцінки у цій групі.

Основні принципи організації соціально-психологічної допомоги не відрізняються від загальноотерапевтичних: створення сприятливого психотерапевтичного середовища, атмосфери довіри та співпраці, вироблення позитивного ставлення до пропонуванних інтервенцій та учасників процесу, стимулювання психічної та соціальної активності. Загалом основними завданнями соціально-психологічної роботи із пенсіонерами у контексті забезпечення високих показників суб'єктивного благополуччя є гармонізація їхнього внутрішнього стану, стимуляція потенційних психічних можливостей, укріплення самооцінки особистості, підтримка (у разі потреби – підвищення) соціальної активності, навиків самообслуговування та соціального функціонування, що є важливим підґрунтям для продовження особистісного зростання. Значною мірою суб'єктивне благополуччя літніх людей визначається якістю їхньої комунікації з оточенням, яку двосторонньо забезпечують збалансована емоційна сфера самої людини та особисті якості, що сприяють розумінню змісту людських переживань.

З огляду на структуру чинників суб'єктивного благополуччя мешканців геріатричних закладів, є декілька основних аспектів психологічної роботи, яку доцільно проводити у місцях їхнього проживання. Зокрема, оскільки виявлено важливість емоційних ресурсів для високого суб'єктивного благополуччя, психологічна робота з цими пенсіонерами повинна бути спрямована на емоційне розвантаження, стабілізацію емоційного стану, виявлення та редукцію симптомів депресії. Слід звертати увагу на те, що у пізній дорослості масковані депресії можна сплутати з інволюційним погіршенням функціонування організму, тому ігнорування фізіологічних симптомів небажане. Зокрема, А. У. Тібілова<sup>61</sup> вважає, що депресія та інші психічні порушення у пізній зрілості є декомпенсацією соціальних труднощів, тому важливим є опрацювання переживань, що лежать в основі цих симптомів. Робота із емоційною сферою пенсіонерів повинна перш за все мати характер не конфронтаційний, а експресивно-приймаючий, бути спрямованою на примирення із тими якостями, якими володіє людина впродовж життя і які через вікові зміни можуть загострюватися у пізній зрілості – згладжування кутів, пом'якшення гостроти переживань у різних обставинах.

Негативний емоційний фон пенсіонерів може створюватися об'єктивними труднощами пристосування до нових умов життя, що не лише збігають-

---

<sup>61</sup> А. У. Тибілова. *Восстановительная терапия психически больных позднего возраста*. Л.: Медицина 1991, с. 29.

ся із типовими для літніх людей – погіршення матеріального забезпечення, фізичне нездужання, обмеження соціальної взаємодії, втрата близьких та ін., але й власне фактом переселення у геріатричний заклад, а також переживаннями екзистенційного змісту – страх смерті, нереалізованість життєвих завдань та прагнень, втрата сенсу продовження життя, відсутність орієнтирів у майбутньому тощо. Психологічна робота, відтак, повинна зосереджуватися, з одного боку, на адаптації до нових для людини обставин життя, пошуку способів реалізації себе в цих умовах, а з іншого – на опрацюванні екзистенційних переживань, віднайдення життєвого сенсу, способів реалізації цінностей. М. Л. Смульсон<sup>62</sup> пропонує користуватися технологією реінтерпретації ментальної моделі літніх людей через роботу із автонаративом та його інтерпретаційними перетвореннями з метою утримання структури сенсу життя, що є підґрунтям для суб'єктивного благополуччя.

Отже, штатним психологам у геріатричних закладах доцільно організовувати групові заняття із мешканцями, яким не протипоказана така форма роботи, для розвитку навиків міжособистісної взаємодії, налагодження взаєморозуміння та підтримки один одного. Важливим є підтримання та стимулювання у пенсіонерів переживань власної спроможності долати труднощі, актуалізація самостійності у проходженні тих чи інших завдань, спонукання до прийняття рішень та взяття відповідальності за них.

Не менш важливим аспектом роботи психолога геріатричного закладу є актуалізація особистих навиків встановлення стосунків літніх людей з іншими. У цьому руслі доцільно залучати їх у групову психоконсультаційну роботу, орієнтовану на покращення здібностей міжособистісної комунікації, розвиток емоційного інтелекту як риси особистості, що забезпечує розуміння власних переживань та емоцій інших у процесі інтеракції. Доречними у геріатричних закладах буде проведення тренінгів асертивності, емоційного інтелекту та безконфліктної комунікації: оскільки спілкування з рідними часто через обставини обмежене, а деколи взаємодія з близькими й погіршує суб'єктивне благополуччя цих людей, адже актуалізує роздуми про те, чому близькі не намагаються знайти способів в інакший, менш фруструючий спосіб піклуватися про них. Потреби у спілкуванні значною мірою повинні задовольнятися в близькому оточенні – у стосунках із співмешканцями та персоналом закладу, а також із волонтерами, що можуть їх навідувати. Відтак, велике значення для ефективної комунікації мають ті якості, що можуть бути розвинуті на групових заняттях. У силу кристалізації інтелекту, зменшення пластичності роботи

---

<sup>62</sup> М. Л. Смульсон. Специфіка ментальної моделі світу у старості // *Наук. ст. з соц. і політ. психол.: зб. статей* 13 (16) (2006) 139-155; М. Л. Смульсон. *Реінтерпретація ментальної моделі у старості як інтелектуальна задача*, с. 24-34.

мозку набуття нових навиків та розвиток індивідуально-психологічних якостей можуть бути ускладнені, утім, акцент у цій роботі повинен здійснюватися не стільки на вибудовування нових особистих здібностей, скільки на актуалізацію вже існуючих у людини ресурсів. Тому основу такої роботи повинен складати індивідуальний підхід до кожного клієнта.

Групова форма роботи також дасть змогу позбавити мешканців закладу відчуття покинутості та пасивності у проведенні часу, урізноманітнить їхній побут. Тут рекомендовані також інші форми групової активності – спільні перегляди кінофільмів із обговоренням, арт-терапевтичні сесії, заходи, на яких пенсіонери матимуть змогу відреагувати у легітимний, нешкідливий для інших спосіб на власні емоції, урівноважити свій стан. Слід, щоправда, врахувати застереження А. У. Тібілової<sup>63</sup> про те, що пенсіонери не завжди охоче приймають групову форму роботи через її надмірну, порівняно з індивідуальним консультуванням, емоційну наповненість, особливо це стосується групових дискусій. Тому рекомендовано проводити групові зустрічі не більше 1-2 разів на тиждень, тривалістю не більше 1-1,5 годин, а також проводити супровідні індивідуальні бесіди з учасниками груп поміж груповими сесіями для контролю їхнього реагування поза межами групи.

О. Г. Коваленко<sup>64</sup> у цьому контексті пропонує програму оптимізації міжособистісного спілкування для літніх людей. У результаті її застосування було виявлено не лише покращення якості стосунків з іншими, але й зміни у ціннісно-смысловій сфері. Зокрема автор вказує на покращення в учасників програми показників емпатійності, зниження рівня тривожності, депресивності, гостроти переживання самотності, що може стати основою для підвищення суб'єктивних оцінок якості життя в цілому.

Окремим напрямом соціально-психологічної роботи із налагодження міжособистісних взаємин є робота із стосунками з близькими. Ряд дослідників, зокрема Чарльз, Кастенсен, Ленг<sup>65</sup>, вказують на таку тенденцію пізньої зрілості, як соціальна селективність – звуження кола взаємодії до найближчого оточення, – для якої встановлена пряма кореляція із високими показниками суб'єктивних оцінок якості життя. Саме через це найближче оточення повинна продовжуватися реалізація потреби людини у спілкуванні. І саме ця сфера, як було зазначено, у пенсіонерів із геріатричних закладів суттєво

<sup>63</sup> А. У. Тибилова. *Восстановительная терапия психически больных позднего возраста*, с. 108.

<sup>64</sup> О. Г. Коваленко. Ефективність застосування програми оптимізації міжособистісного спілкування осіб похилого віку // *Психологія і особистість*. № 2(6) 2014, с. 144.

<sup>65</sup> S. T. Charles, L. L. Carstensen. Social and emotional aging // *Annual review of Psychology* 80 (2001) 383-409; F. R. Lang, L. L. Carstensen. Time counts : Future time perspective, goals, and social relationships // *Psychology and Aging*. No. 17 (1) 2002, p. 125-139.

порушена. Слід зважити на роботу Ю. М. Данілова<sup>66</sup>, де вказано, що затяжні сімейні конфлікти є домінуючими психогеніями, які провокують виникнення психічних розладів у літніх людей, поряд із смертю когось із близьких, втратою рольових позицій, неготовністю до виходу на пенсію, хронічними соматичними хворобами.

Однак, як було вказано вище, пряма взаємодія з близькими для мешканців геріатричного пансіонату не є сприятливим чинником їхнього суб'єктивного благополуччя, імовірно, внаслідок гострого переживання покинутості та байдужості близьким. Тому опрацювання переживань образи та агресії на рідних є важливим завданням у роботі із психологом за таких обставин. За об'єктивних можливостей психопросвітницька робота повинна здійснюватися і серед близьких, а також проведення сімейного консультування, де будуть налагоджуватися порозуміння між членами сім'ї, визнаватися та прийматися потреби, розумітися мотиви один одного. Втім, ще раз підкреслимо, що конфронтаційна стратегія роботи із літніми людьми не є бажаною, тоді як з'ясування сімейних конфліктів може вести до загострення переживання негативних емоцій, тому така робота із сімейними психогеніями не рекомендована як основна та обов'язкова, але повинна проводитися лише за умов неможливості забезпечення необхідних комунікативних потреб літньої людини іншим способом.

В індивідуальній роботі із мешканцями геріатричного пансіонату теми для опрацювання також повинні бути реагування на негативні переживання, пов'язані з реакцією на обставини, в яких вони живуть, вирішення конфліктів із співмешканцями, аналіз життєвих досягнень минулого та формування позитивного його образу для досягнення Его-інтеграції. Метою цієї роботи повинне стати покращення адаптованості до життя у геріатричному закладі, сприйняття його лише як місця проживання, а не закладу, що визначає стиль життя. Психологу варто пояснювати і стимулювати до пошуку стосунків з людьми за межами пансіонату, щоб відчувати себе у соціальному контексті взаємодії.

Попри віддаленість у суб'єктивній часовій перспективі, важливим є аналіз змісту стосунків літніх людей із власними батьками, що також пояснює частину змісту їхніх актуальних оцінок якості життя. За результатами дослідження, цей досвід стосунків відчутно вплинув на побудову взаємин у своїй сім'ї, тому психоаналітично орієнтована стратегія роботи із осмислення своїх вчинків крізь призму власного минулого може бути доречною. Питання батьківської сім'ї особливо частіше постають у процесі психологічного

---

<sup>66</sup> Ю. М. Данилов. *Семейные отношения психически больных позднего возраста (в связи с задачами вторичной психопрофилактики)*: автореф. дис. канд. мед. наук. Л. 1984, с. 15.

консультування жінок, тому опрацювання переживань, пов'язаних із ними, часто є відправним пунктом до вирішення інших питань.

Окрім безпосередньої роботи із літніми людьми, для покращення їхнього суб'єктивного благополуччя важливе значення відіграють умови соціалізації та обставини, до яких вони мають пристосовуватися. Тією чи іншою мірою на оцінках якості життя людей позначаються реакції на різні життєві події: виграш у лотерею<sup>67</sup>, одруження<sup>68</sup>, розлучення<sup>69</sup>, звільнення з роботи<sup>70</sup>, вихід на пенсію<sup>71</sup> та ін., викликаючи стабільні чи короткотривалі зміни рівня суб'єктивного благополуччя. Після виходу на пенсію змінюється організація життя людини, зміни стосуються у значній мірі фізіологічного, емоційного, інтерперсонального, матеріального, соціально-статусного аспектів, способу життя тощо, і якщо з частиною з них робота вже була окреслена раніше, адже, наприклад, покращення міжособистісної комунікації значною мірою може бути досягнуте шляхом психологічних інтервенцій, то деякі дефіцити старості потребують залучення інших видів ресурсів для подолання.

У дослідженні<sup>72</sup> виявлено, що ідентифікація людини із віковими стереотипами позначається на її суб'єктивній оцінці свого життя. Ті пенсіонери, що за власними зовнішніми ознаками та стилем життя відчувають себе такими, що відповідають соціальним уявленням про літніх людей, за суб'єктивними відчуттями сприймають себе як старих та позбавлених життєвих перспектив, суттєво менш задоволені своїм життям та рідше, порівняно з іншими, переживають позитивні емоції, хоча цей чинник суб'єктивного благополуччя перш за все діє опосередковано, через суб'єктивне здоров'я – пенсіонери, що почуваються старшими, декларують гірше фізичне та психологічне самопочуття, аніж ті, чий суб'єктивний вік віддаленіший від паспортного. Суб'єктивний вік формується як під впливом власних уявлень про свій вік, так і соціальних поглядів на людину певного віку. З однієї сторони, виро-

<sup>67</sup> E. Diener, E. Sandvik, L. Seidlitz, M. Diener. The Relationship between Income and Subjective Well-Being: Relative or Absolute? // *Social Indicators Research*. No. 28 1993, p. 195-223.

<sup>68</sup> A. E. Clark. Unemployment as a Social Norm: Psychological Evidence from Panel Data // *Journal of Labor Economics*. Vol. 21 2003, p. 323-351; R. Easterlin. The puzzle of adaptive theory // *Journal of Economic Behavior and Organization*. Vol. 56 2005, p. 513-521.

<sup>69</sup> J. Gardner, A. J. Oswald. Do divorcing couples become happier by breaking up? // *Journal of the Royal Statistical Society Series A*. Vol. 169 2006, p. 319-336.

<sup>70</sup> A. E. Clark, Y. Georgellis, P. Sanfey. Scarring: The Psychological Impact of Past Unemployment // *Economica*. No. 68 2001, p. 221-241.

<sup>71</sup> E. Diener, R. Biswas-Diener. Will Money Increase Subjective Well-Being? A Literature Review and Guide to Needed Research // *Social Indicators Research*. No. 57 2002, p. 119-169.

<sup>72</sup> І. С. Горбаль. Порівняльний аналіз уявлень молоді та літніх людей про суб'єктивне благополуччя у старості // *Вісник Луганського національного університету імені Тараса Шевченка*. №6 (303) 2016, с. 256-263.



блення стійкості у протистоянні стереотипам – завдання психолога, і зміст рекомендованих інтервенцій у цій сфері уже описаний. З іншої сторони, важливим соціальним завданням повинна бути трансформація стереотипів старості, що безумовно полегшить пенсіонерам завдання соціально-психологічної адаптації.

Були встановлені такі характерні уявлення представників молодших поколінь про життя у пізній зрілості:

- літні люди прожили хороше життя, наближене до ідеального, отримували більшість із того, що хотіли, та в цілому мають позитивні судження про своє життя;
- вони не володіють достатніми ресурсами для самостійного подолання труднощів;
- їхній емоційний світ неоднозначний, складно сформувати єдине бачення його базового емоційного полюса;
- їхні емоційні реакції характеризуються незначною інтенсивністю та глибиною;
- життя літніх людей доволі активне та динамічне.

Такий, доволі суперечливий, образ життя у пізній зрілості дає змогу констатувати страх перед цим етапом серед осіб молодших вікових категорій. У наведених уявленнях підкреслено, з одного боку, обмеженість можливостей та ресурсів, а з іншого – зовнішню інтенсивність подій при внутрішній урівноваженості та задоволеності. Важливим є те, що цей образ багато в чому відмінний від поглядів на власне життя самих літніх людей, які, по-перше, декларують більшу насиченість свого емоційного світу, по-друге, не готові з упевненістю ідеалізувати життя та заявити про реалізованість більшості своїх мрій та задумів, по-третє, відчувають значно більше життєвих сил для самостійного вирішення проблем, по-четверте, сприймають своє життя як пасивне та одноманітне.

Боротьба з ейджизмом як важливе соціальне завдання описана у ряді досліджень<sup>73</sup>. Відтак, важливим завданням у руслі трансформації стереотипів старості є донесення до свідомості молоді, що старість – не період неповносправності чи обмежених можливостей, а інакший, порівняно з іншими, етап життя, і він також передбачає можливість для розвитку. Оскільки більш віддаленими від уявлень про себе самих літніх людей є погляди на них молоді, що мало спілкується з ними, важливо ознайомлювати суспільство

---

<sup>73</sup> Я. Ю. Горфан. Предубеждения в отношении пожилых людей как фактор их виктимизации // *Психологическая наука и образование*. №2 2012; Л. І. Магдисяк. Теоретико-емпіричні межі поняття ейджизму у психології, с. 167-173; J. Arrowsmith. Theories and the practice of age discrimination: Evidence from personnel managers // *Review of Employment Topics*. Vol. 6, № 1 2003, p. 1-54.



зі специфікою життя після виходу на пенсію та настання віку пізньої дорослості, розкриття змісту можливостей організації та проведення часу, щоб подолати уявлення про цей етап як метушливий, та, водночас, беззмістовний.

У руслі роботи соціальних служб доцільно залучати волонтерів до роботи із літніми людьми у різних соціальних ситуаціях. Зокрема одним із важливих аспектів соціально-психологічної підтримки мешканців геріатричних пансіонатів повинна стати превенція соціальної депривації. На думку Н. І. Голови<sup>74</sup>, сутність соціальної роботи із особами з таких закладів – віднайдення способів подолання самотності в ізоляції. Соціальна політика в нашій державі на даному етапі не є досконалою, натомість потребує додаткових ресурсів, до участі у цій діяльності доцільно залучати не тільки працівників геріатричних закладів, але й волонтерів. Спілкування із людьми, якого бракує мешканцям геріатричних пансіонатів, дозволить їм відчути себе не такими відкинутими світом. Якщо взаємодія з рідними актуалізує у цих людей переживання покинутості, то стосунки із сторонніми особами дадуть змогу задовольнити потребу у спілкуванні. Для молоді, з іншого боку, це стане можливістю краще пізнати внутрішній світ літніх людей та наблизити свої стереотипізовані уявлення до їхніх. Вони можуть мати також професійний інтерес до такої діяльності: студенти та молоді спеціалісти можуть надавати рекомендації та консультації літнім людям у руслі своєї професійної компетентності: забезпечення елементарних життєвих потреб, сприяння у наданні медичної допомоги, юридичного консультування, організацію дозвілля та відпочинку, психологічне консультування та ін. Така форма активності волонтерів може стати способом набуття практичного досвіду, підвищення кваліфікації та самореалізації.

Доцільним є періодичне проведення семінарів та тренінгів міжпоколінної комунікації, на яких можливим є поглиблення знань та навиків побудови взаємодії із людьми різних груп у різних статусах: із близькими, співробітниками, знайомими. Як наслідок, мусить бути досягнуте розуміння того, що, з одного боку, літні люди потребують підтримки та розуміння, з іншого – простору для самостійності та уникнення ставлення як до осіб, що не здатні турбуватися про себе, а також можливості для передачі власного досвіду та знань і переживання своєї значущості.

Перш за все, літнім людям необхідні допомога та сприяння щодо умов їхнього життя. Безумовною необхідністю є створення належних умов проживання та забезпечення необхідного для реалізації потреб матеріального рівня.

---

<sup>74</sup> Н. І. Голова. Забезпечення сприятливої адаптації осіб похилого віку до нових умов соціалізації // *Збірник наукових праць Хмельницького інституту соціальних технологій Університету «Україна»*. №4. Хмельницький : ХІСТ 2011, с. 20.

Це завдання перш за все стосується державних органів правління: низькі показники суб'єктивного благополуччя мешканців геріатричного пансіонату пов'язані не тільки з неможливістю взаємодії з близькими та соціальною депривацією, але й із незадовільними умовами життя, малим життєвим простором, поганою матеріальною базою, скромним харчуванням та ін. Нестача фінансів для задоволення потреб зумовлює у літніх людей не лише збільшення частоти негативних емоцій, а й сильну їхню інтенсифікацію, тоді як хороше матеріальне забезпечення пов'язане не стільки із більшим переживанням радості та задоволення, скільки із зменшенням гостроти тривоги та неспокою, тобто асоціюється у пенсіонерів із гарантією стабільності та сприяє урівноваженню емоційного стану. Окрім об'єктивного створення належних умов життя, від близьких людей необхідна допомога пенсіонерам ефективно планувати свій бюджет, підтримка у веденні фінансових справ для забезпечення цієї необхідної емоційної збалансованості.

У результаті проведення запропонованих інтервенцій очікуваним є підвищення показників суб'єктивного благополуччя літньої людини. Слід зауважити, що стабільні зміни перш за все будуть стосуватися когнітивного аспекту досліджуваного явища, адже афективний баланс є значно більш ситуативним показником, та серед його чинників більше соціально-демографічних показників, тому робота з ними неможлива при використанні психологічних технік та методів.

### ***Висновки***

Отже, суб'єктивне благополуччя – це когнітивно-емоційна оцінка людиною якості свого життя загалом та окремих його сфер зокрема, котра формується на підставі міри задоволеності потреб (у першу чергу тих, що мають соціальний контекст), еталонних уявлень, сформованих у процесі соціалізації, а також об'єктивних обставин, сприйнятих та інтеріоризованих, та створює основу для досягнення внутрішніх, соціально орієнтованих цілей, самореалізації, розкриття свого потенціалу, осмислення життя. У пізній дорослості на фоні змін соціальних обставин та життєвих орієнтирів ключовими стають питання налагодження інтерперсональної взаємодії, адже відбувається звуження кола спілкування, зосередження основної комунікації на середовищі близького оточення, адаптація до соціального статусу пенсіонера, очікування погіршення стану фізичного здоров'я відповідно до існуючих соціальних стереотипів. Відтак провідну роль у системі детермінації суб'єктивного благополуччя осіб пенсійного віку відіграють соціально-психологічні чинники.

Для переживання суб'єктивного благополуччя найбільш сприятливим способом життя у пізній дорослості є просоціальна активність у родинному

колі. Залученість до комунікації із широкими соціальними колами не є пріоритетним завданням у пізній дорослості і пов'язана із посиленням інтенсивності переживань, що погіршує показники благополуччя соціально активних пенсіонерів. Особи, що мешкають у геріатричному пансіонаті, демонструють найнижчі показники суб'єктивного благополуччя внаслідок обмежених можливостей задоволення комунікативних потреб, стигматизованості місця проживання, соціальної депривації. Умовами вищих показників суб'єктивного благополуччя для них є особисті ресурси адаптації до складних обставин, відсутність тісної комунікації з близькими та високий соціо-професійний статус, а також спогади про добрі стосунки з батьками.

Основний акцент у соціально-психологічній роботі із літніми людьми у контексті підтримання їхнього суб'єктивного благополуччя повинен робитися на актуалізації особистих ресурсів, пов'язаних із ефективною інтерперсональною взаємодією, пом'якшенні гостроти емоційних переживань стосовно обставин власного життя, розвитку здатностей адаптації до них, посиленні образу Я та самооцінки. Робота із нормалізації емоційного стану, збільшення адаптивних ресурсів і налагодження міжособистісних контактів може проводитися у формі групових занять в геріатричному закладі. Важливим є також опрацювання негативних переживань образи та злості на близьких, що доцільніше здійснювати в індивідуальному психотерапевтичному сеттінгу, як і опрацювання колишніх стосунків з батьками.

**ОКРЕМІ ВИКЛИКИ  
У РОБОТІ З ВАЖКОХВОРИМИ  
ТА ПОМИРАЮЧИМИ ЛЮДЬМИ**



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

## ФЕНОМЕН ТОТАЛЬНОГО БОЛЮ У ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОМУ ДОГЛЯДІ<sup>1</sup>

Аналіз теми тотального болю в контексті паліативно-хоспісного догляду слід розпочати із знайомства з цим поняттям та його значенням. Поняття всеохоплюючого болю, у значенні тотального, хронічного, вперше вжила у 60-х роках минулого століття Сесілія Сандерс<sup>2</sup>. Сьогодні в паліативно-хоспісному догляді це визначення є одним із основних понять. Тут його розуміють як всеохоплююче переживання, яке має місце тоді, коли домінують втрата відчуття сенсу життя і його значення, відчуття покинутості (відсутність надії і віри у будь-яку допомогу), пережиття беззмістовності і відчуття ізоляції. Сандерс<sup>3</sup> підкреслювала, що цей біль не є подією чи циклом подій, а скоріше ситуацією, в якій пацієнт знаходиться не з власної волі і на яку зазвичай не має впливу. Цю ситуацію вона розглядає у чотирьох вимірах<sup>4</sup> (рис. 1):

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel. *Spółeczny aspekt umierania dzieci z chorobą nowotworową* // G. Kwaśniewska, A. Wojnarska. *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. UMCS: Lublin 2004, s. 281-287; J. Binnebesel. *Tanatopedagogika – cierpienie socjalne w śmierci dzieci z chorobą nowotworową* // A. Kieszkowska, E. Trafiałek. *Pomoc społeczna i praca socjalna wobec problemów współczesności – wybrane zagadnienia w teorii i praktyce*. Tarnobrzeg 2004, s. 405-412; J. Binnebesel. *Odczuwane doświadczanie choroby nowotworowej przez dzieci hospitalizowane na oddziałach pediatryczno onkologicznych* // A. A. Zych, A. Nowicka. *By człowiek nie musiał cierpieć*. DSzW: Wrocław 2007, s. 52-59; J. Binnebesel. *Ból totalny* (hasło encyklopedyczne) // L. Wengler, A. Janaszczuk, L. Pawłowski, P. Popowski, E. Adamska-Pietrzak, P. Pietrzak, A. Zimmerman. *Nauki o zdrowiu Architektonika dziedziny Medyczne konotacja*, t. IV. Polskie Towarzystwo Programów Zdrowotnych. Gdańsk 2012, s. 15-18.

<sup>2</sup> C. Saunders. *The moment of truth: Care of the dying person* // L. Pearson (ed.). *Death and dying: Current issues in the treatment of the dying person*. Cleveland. OH: Case Western Reserve Univ. Press 1969.

<sup>3</sup> C. Saunders. *Nature and management of terminal pain* // E. F. Shotton (ed.). *Matters of life and death*. London 1970.

<sup>4</sup> M. Fallon, B. O'Neill. *ABC of palliative care*. London: BMJ Books 1998.

**Фізичний біль**

- симптоми самої хвороби
- побічні ефекти, пов'язані з лікуванням

**Гнів**

- бюрократичні перешкоди
- запізно поставлений діагноз
- недоступність лікаря
- труднощі в контактi з персоналом
- неефективність лікування
- відсутність інтересу з боку друзів

**Тривога**

- страх госпіталізації або розміщення в будинку для літніх людей
- страх болю, страх за сім'ю та її матеріальний статус
- страх самотності, тривога, невизначене духовне майбутнє

**Депресія**

- утрата соціального становища
- утрата авторитету на роботі та доходів
- утрата позиції в сім'ї
- безсоння й постійна втома
- почуття безнадійності
- спотворення

*Рис. 1. Виміри тотального болю за Сандерс*

Аналізуючи питання тотального болю, Ярош<sup>5</sup> пише, що біль, котрий переживають хворі на рак, є всеохоплюючим, тотальним. Такий тотальний біль є негативним відчуттям, яке виникає на всіх рівнях центральної нервової системи і може бути викликано як фізичним болем, так і іншими емоційними станами на кшталт депресії, страху або тривоги. Твайкросс і Лек<sup>6</sup> так само відзначають, що сильні емоційні стани, пов'язані з депресією, страхом чи гнівом, можуть провокувати виникнення тотального болю. На думку Яроша<sup>7</sup>, ефективне лікування є можливим лише тоді, коли охоплює одночасно всі прояви захворювання. Отже, поняття всеохоплюючого або тотального болю може знаходитися в основі цілісного погляду на допомогу пацієнтам з онкозахворюваннями та їхнім сім'ям, а тому в основі паліативного догляду загалом.

<sup>5</sup> J. Jarosz. Leksykon pojęć i definicji – medycyna paliatywna i leczenie bólów nowotworowych // *Nowotwory. Journal of Oncology* 57 (1) (2007).

<sup>6</sup> R. G. Twycross, S. A. Lack. *Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej*. Warszawa: PZWL 1991.

<sup>7</sup> J. Jarosz. *Leksykon pojęć i definicji – medycyna paliatywna i leczenie bólów nowotworowych*, s. 65.



Аналіз чинників, які впливають на переживання тотального болю, зроблений Сухоцькою<sup>8</sup> на підставі робіт Лучака і де Вальден-Галушко, виділяє чотири категорії чинників: фізичний біль, гнів, тривогу та депресію (рис. 2). Фізичний біль – це неприємні больові відчуття через симптоми онкозахворювання та побічні ефекти лікування. Гнів зумовлений переживаннями, пов'язаними з бюрократичними перешкодами, відтягуванням встановлення діагнозу, відсутністю можливості контактувати з лікарем, поганою комунікацією з медичним персоналом, невдалим лікуванням та відсутністю відвідин близьких людей. Такі чинники, як страх потрапити до лікарні або будинку соціальної опіки, неспокій, пов'язаний з очікуваннями болю та смерті, переживання щодо майбутнього сім'ї та її фінансового становища, провокують та підтримують постійний стан тривоги. Депресія часто стає наслідком переживання втрати соціального становища, професійного престижу, ролі в сім'ї, а також наростання втоми, безсоння та безсилля.

Вінклер<sup>9</sup>, описуючи феномен тотального болю, окреслює його так само у чотирьох вимірах, однак характеризує їх на підставі інших семантичних концепцій (рис. 3).

У паліативно-хоспісному догляді загальноприйнятим є визначення тотального болю, запропоноване Канадським товариством паліативно-хоспісного догляду. Тотальний біль – це страждання, пов'язані з переживанням пацієнтом фізичних, психічних, соціальних і духовних аспектів хвороби та її лікування<sup>10</sup>. У деяких роботах, безпосередньо не пов'язаних із медициною чи психоонкологією, концепція всеохоплюючого болю використовується для опису страждань через неповносправність<sup>11</sup>. Варто зауважити, що іншим дотичним є поняття всеохоплюючого страждання, яке трапляється у соціальних та гуманітарних науках, і особливо часто вживається у польській мові<sup>12</sup>.

Слід прийняти певну універсальність цього поняття. Наприклад, коли мова йде про переживання людей похилого віку, ми знову ж таки можемо

<sup>8</sup> L. Suchocka. *Psychologia bólu*. Warszawa 2008.

<sup>9</sup> B. Winkler. *Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne* // B. Siwek (ed.). *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa*. Lublin: Lubel. Wyd. Praw 1996, s. 70.

<sup>10</sup> F. D. Ferris, Współprac. *A model to guide hospice palliative care*, 2002. Available at: <http://www.chpca.net/media/7422/a-model-to-guide-hospice-palliative-care-2002-urlupdateaugust2005.pdf>.

<sup>11</sup> J. Binnebesel. *Pedagogiczno-kulturowe uwarunkowania percepcji śmierci u dzieci i młodzieży* // S. Babora, R. Stolecka-Zuber (eds.). *Pedagogika wobec problem w opiece i resocjalizacji*. Tarnobrzeg 2007; J. Binnebesel. *Zapomniani niepełnosprawni pacjenci* // J. Rottermund (ed.). *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji*. Kraków 2007; J. Binnebesel. *Ku tanatopedagogice – krok trzeci* // T. Żółkowska, I. Remik-Mażewska (eds.). *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*, t. 4. Szczecin: Wyd. Uniw. Szczec 2009.

<sup>12</sup> J. Binnebesel. *Dziecko w obliczu śmierci* // J. Bąbka (ed.). *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Poznań 2003.

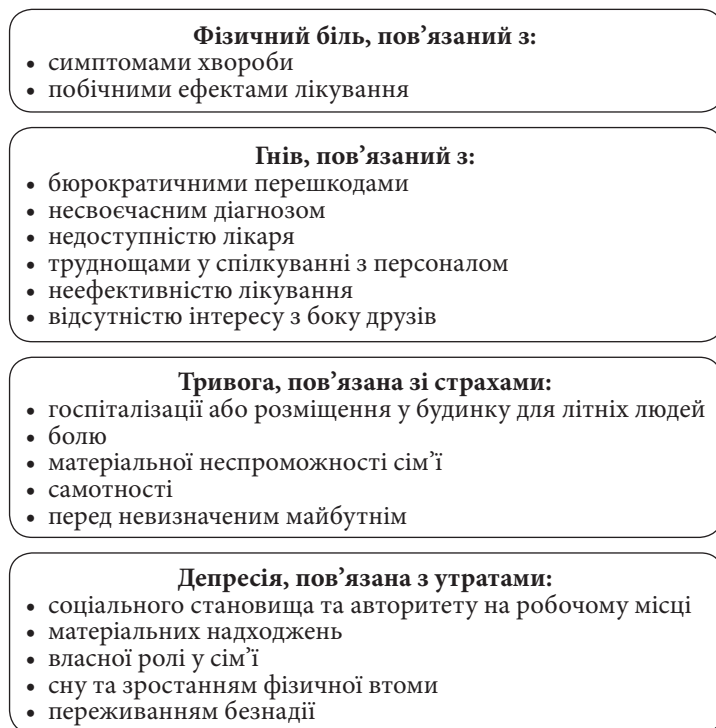


Рис. 2. Чинник тотального болю за Сухоцькою

побачити всі описані вище елементи тотального болю: фізичний біль, пов'язаний зі старінням та/або хворобами, характерними для похилого віку; соціальне страждання як наслідок обмеження активності, переживання самотності, непотрібності, неможливості виконувати попередні соціальні ролі; емоційне страждання, яке супроводжує хвороби, неповносправність, біль, безсилля у щоденному житті; а також духовне страждання, пов'язане з екзистенційними страхами смерті, що наближається, та ретроспективним поглядом на прожите життя.

Повертаючись до теми раку, контекст тотального болю/страждання набирає особливого значення, адже у баченні багатьох осіб він насправді пов'язаний з фізичним болем, який супроводжує кінцевий етап онкохвороби<sup>13</sup>. Така «тотальність» впливає на всю людську екзистенцію. Спираючись на роздуми Сандерс та реалізуючи дослідницьку тему під назвою «Догляд

<sup>13</sup> J. Binnebesel. The experience of living through a death in a school and an academic environment // *Advances in Palliative Medicine* 11 (2) (2012) 48-55; J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Toruń 2013.



Рис. 3. Концепція тотального болю у підході Вінклера

за дітьми і молоддю, хворими на рак, очима пацієнтів»<sup>14</sup>, показано, що цей тотальний характер відчувають діти, хворі на рак. Тому, беручи за основу ідеї Сандерс та дослідження інших авторів<sup>15</sup>, можна створити модель тотального страждання, яке переживають діти, хворі на рак. Загалом ця модель повністю співпадає з моделлю, представленою на рис. 3.

Проведений аналіз результатів дослідження онкохворих дітей показав, що для дітей так само є характерними чотири елементи тотального болю. Нижче на колдовій діаграмі представлено середні показники для кожного з проявів тотального болю (рис. 4). Як бачимо, фізичний біль не є найважливішим елементом страждання від онкозахворювання, натомість більшість пацієнтів особливо гостро переживають емоційні та соціальні труднощі.

<sup>14</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*. Toruń 2003.

<sup>15</sup> T. Dangel. *Perspektywy rozwoju opieki paliatywnej (hospicja dla dzieci i młodzieży) // Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996; T. Dangel. *Ból nowotworowy u dzieci // Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996; T. Dangel. *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce - model potrzeby, możliwości i ich ocena*. Warszawa 2001; J. R. Kowalczyk, M. Samardakiewicz. *Dziecko z chorobą nowotworową*. PZWL – Warszawa 1998; G. Chojnacka-Szawłowska. *Rozpoznanie choroby nowotworowej-uwarunkowania psychologiczne*. Warszawa 1998.

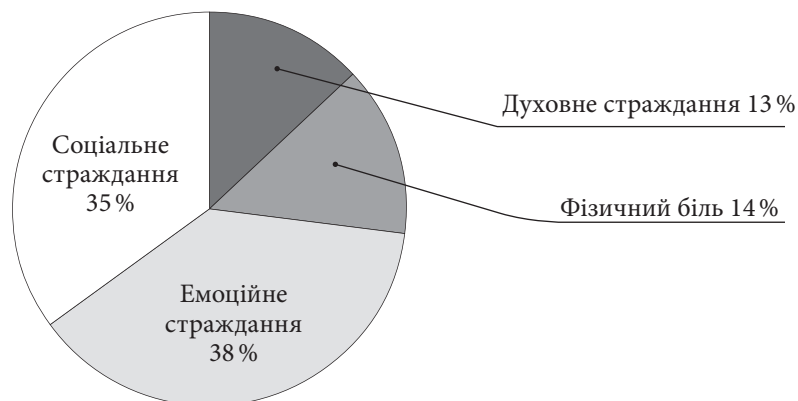


Рис. 4. Співвідношення різного типу страждань у досвіді пацієнтів з онкозахворюваннями (за результатами власного дослідження)

### Фізичний біль

Аналізуючи фізичні причини страждання онкохворих дітей, Дангел<sup>16</sup> виділяє близько 20 симптомів, що спричиняють біль та страждання (табл. 1).

Таблиця 1. Симптоми, котрі викликають у дітей біль та страждання (за Дангелом)

Симптоми	% пацієнтів	Симптоми	% пацієнтів
Біль	84	Затримка сечі	24
Неспокій	65	Спастичність	22
Задишка	63	Пролежні	21
Нудота	56	Набряки	21
Підвищена температура	51	Страх	15
Запори	38	Свербіж	14
Втрага свідомості	38	Судоми	13
Проблеми зі сном	33	Кровотеча	13
Дисфагія	32	Апноє	10
Кашель	24	Діарея	9

Береда та Ціхош<sup>17</sup>, описуючи останні години життя дітей, виділили сім основних симптомів, які можна спостерігати перед смертю: задишка, кровотеча, збудження, розгубленість, страх, неспокій, біль, висока температура

<sup>16</sup> T. Dangel. Ból nowotworowy u dzieci // *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996.

<sup>17</sup> J. Bereda, K. Cichosz. Opieka nad dzieckiem i rodziną w ciągu ostatnich godzin życia // w: *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996.

тіла та сильні виділення у дихальних шляхах. Безпосередньо перед смертю знижується частота дихання, воно стає більш переривчастим, може супроводжуватися хрипами, відбувається посиніння довкола губ та пальців, очні яблука завертаються догори, тіло охолоджується.

### *Духовні страждання*

Як зазначає Лучак<sup>18</sup>, дітей, як і дорослих, турбують питання, пов'язані з сенсом страждань та смертю. Вони думають над власними стосунками з Богом та його милосердям. Сапер<sup>19</sup>, аналізуючи цю проблему, представляє шість можливих способів інтерпретації теодицеї<sup>20</sup>. Таким чином, страждання можна розуміти як відсутність добра, як наслідок неправильної свободи волі людини, як Божий допуск, як випробування, як покарання та як побічний ефект еволюції. Слеповронська<sup>21</sup> у своїх дослідженнях показує, що помираючі діти, роздумуючи про смерть, часто порушують теми про те, що померлий зникає з поля зору інших людей; він більше не може жити як раніше; смерть супроводжують смуток та страх; існують різні причини смерті; смерть загрожує їм особисто.

За результатами нашого дослідження на діаграмі (рис. 5) показано, що особливо сильні духовні страждання мають діти, госпіталізовані вперше.



Рис. 5. Середні показники духовних страждань дітей з онкозахворюваннями (за результатами власного дослідження)

<sup>18</sup> J. Łuczak. Obowiązek uśmierzenia cierpień // *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996.

<sup>19</sup> R. Saper. *Dzieci wobec cierpienia*. Warszawa 1993.

<sup>20</sup> Напрямок філософсько-богословських роздумів, який вивчає тему генезису морального і фізичного зла.

<sup>21</sup> D. Ślepownońska. O potrzebie badania wiedzy potocznej dzieci dotyczącej śmierci // *Psychologia Wychowawcza* 3 (1989).

Проведений детальний аналіз цієї теми<sup>22</sup> показав, що роздуми про смерть серед хворих на рак дітей і підлітків мають складний характер.

Пацієнти говорять:

«Боюся, що буде, коли я помру. Що буде потім?»

(Марек, 16 років).

«Кожен колись помре, і я також. Але коли померла Міхаліна, то я почала думати про те, чим є смерть, що буде після неї? Якось тут помер один хлопчик. Не знаю, як його звали, скільки мав років. Можливо, два, не знаю. Це зовсім не є рідкістю, що хтось тут помирає. Але яким буде його життя там, якщо тут він стільки витерпів? Боюся, що буде зі мною, бо він ще не встиг нагрішити і помер, і коли я помру... Мабуть, чим старша людина, тим більше вона має чим собі дорікати, тим більша кара на неї чекає. Не боюся смерті. Коли я є тут, часто про неї думаю, особливо після того, як померла Міхаліна. Не боюся померти, але боюся того, що буде потім»

(Юстина, 15 років).

«Світ є паршивим, тільки гроші, влада. Всі крадуть, брешуть. Смерть проти цього є чистою, змиває весь бруд. Все стає за межами тебе, більше не торкається і не злить. Ти вже вільний, не страждаєш. Я боюся смерті, зрештою, мабуть, кожен її боїться. Але думаю, що коли помру, вже, знаєте, ніхто і ніщо мене не образить, не завдасть болю. Це не лише про фізичний біль, але загалом... Маю надію, що після смерті нічого немає. Я атеїстка і вірю в те, що там нічого не буде. Бо якщо буде якийсь там рай, якщо є Бог, то навіть він не встежить, щоб після смерті в тому раю люди не робили один одному свинств. Тому я є атеїсткою, хочу вірити, що там нічого немає, тому що люди за своєю природою є паршиві, і якщо б жили після смерті, то придумали б щось, щоб принизити та образити іншого. Вірю, що смерть є повним закінченням будь-якого страждання»

(Ева, 17 років).

«Страх – це страх через те зло, яке ми в житті вчинили»

(Дорота, 15 років).

---

<sup>22</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Toruń 2003, s. 136-148; J. Binnebesel. *Tanatopedagogika – cierpienie socjalne w śmierci dzieci z chorobą nowotworową* // A. Kieszkowska, E. Trafiałek (eds.). *Pomoc społeczna i praca socjalna wobec problemów współczesności – wybrane zagadnienia w teorii i praktyce*. Tarnobrzeg 2004; J. Binnebesel. *Cierpienie i śmierć w rysunku dziecka z chorobą nowotworową* // S. Popek, C. Domański, B. Gawda, D. Turski, R. Bernacka (eds.). *Twórczość w teorii i praktyce* (2005); J. Binnebesel. *Pedagogiczno-kulturowe uwarunkowania percepcji śmierci u dzieci i młodzieży* // S. Babora, R. Stolecka-Zuber (eds.). *Pedagogika wobec problemów opieki i resocjalizacji*. Tarnobrzeg 2007.

Й. БІННЕБЕЗЕЛЬ. ФЕНОМЕН ТОТАЛЬНОГО БОЛЮ У ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОМУ ДОГЛЯДІ

«Це є... великий страх, він є, бо Бог є... детальний, і... все нам згадає. Коли помру, то буду у найгіршій ситуації, бо він мені нічого не подарує»

(Мацей, 18 років).

«Я її боюся, дуже, дуже боюся. Як про неї подумаю, то нічого не можу робити. Так боюся, боюся, що прийде, і мене не буде тут, не буду бачити маму, тата, сонечка і вже нікого не буду бачити»

(Домініка, 7 років).

«Тому що Бог – це суддя, який бачить все, що я роблю, і якщо я погано поводжусь, то мене за це карає»

(Ева, 11 років).

«Бог побачить, що я нечемна, і мене карає. Тому я тут...»

(Моніка, 7 років).

«Коли я тут, мені здається, що ті картини в костелах, де Бог сидить на троні, записує злі вчинки та посилає кару на тих, хто грішить, є, мабуть, правдиві»

(Міхал, 16 років).

Наведені вище слова пацієнтів передають те, що вони переживають у зв'язку з власними стражданнями й усвідомленням смертності.

### **Емоційні страждання**

Спілінг<sup>23</sup> вказує на вісім основних потреб онкохворої дитини, котрі повинні бути задоволені (рис. 6).

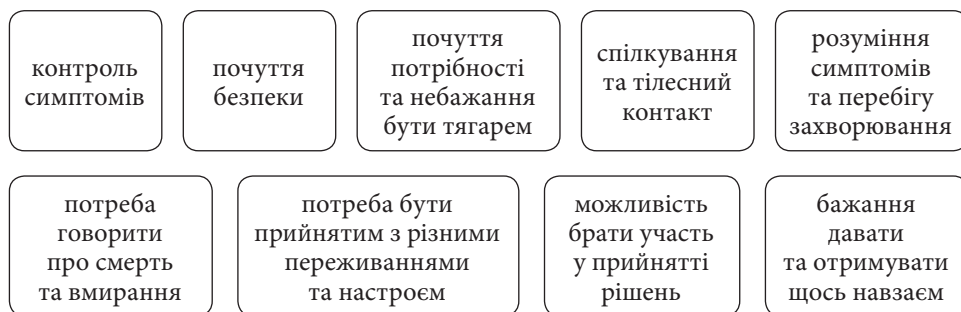


Рис. 6. Основні потреби помираючої дитини за Спілінгом

<sup>23</sup> R. Spilling. *Terminal care at home*. Oxford 1989.



Вінклер<sup>24</sup> у своїй роботі, присвяченій аналізу соціальних аспектів раку, звертає увагу на зміни у соціальному функціонуванні хворого. При цьому зміни, які відбуваються, стосуються трьох основних сфер: сімейної, соціальної та лікарняної. В кожній з цих сфер відбуваються як видимі, об'єктивні, так і внутрішні, суб'єктивні зміни.

Як було показано раніше на діаграмі (рис. 4), емоційні страждання в досвіді пацієнтів з онкологією є чи не найбільш розповсюдженими. Вони часто стають психічним супроводом процесу діагностики та лікування. Нижче проілюстровано (рис. 7), що джерелом страждань для більшості пацієнтів, які взяли участь у дослідженні, є не сам біль, а страх перед болем. Дану особливість добре ілюструють розповіді дітей:

«Боюся не того, що болить, а того, що не знаю, чи зможу витримати цей біль. Скільки ще? Як довго?»

(Дорота, 16 років).

«Обстеження самі по собі не є проблемою. Боюся того, що не знаю, як сильно болітиме під час них та після»

(Адам, 15 років).

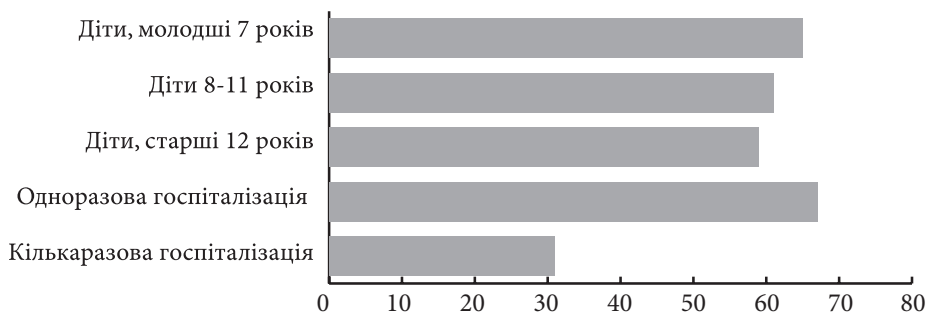


Рис. 7. Середні показники страху перед болем дітей з онкозахворюваннями (за результатами власного дослідження)

Аналізуючи подані на рисунку результати, чітко видно, що це питання торкається як наймолодших пацієнтів, так і молоді. Найвагомішу різницю можна зауважити між пацієнтами, госпіталізованими вперше, і тими, для яких лікарняне лікування не є чимось новим. Пацієнти, які приходять у відділення, сильніше страждають через очікування болю.

<sup>24</sup> B. Winkler. Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne // B. Siwek (ed.). *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa*. Lublin: Lubel, Wyd. Praw. 1996.

Й. БІННЕБЕЗЕЛЬ. ФЕНОМЕН ТОТАЛЬНОГО БОЛЮ У ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОМУ ДОГЛЯДІ

«Я очікувала страшних речей. Навіть те, що в мене рак, не паралізувало мене так, як картинки з фільмів і розповіді, наскільки страшний це біль, що людина конає у муках. Коли я прийшла сюди, то саме цього боялася. Після кількох тижнів лікування можу сказати, що я боялася власних фантазій»

*(Мая, 17 років).*

Також досить влучно говорить про це 18-річний Міхал:

«Хімія не є настільки великою проблемою. Вона, звичайно, мало приємна, часом нестерпна. Але це ніщо порівняно з тим, як я її собі уявляв. Можна сказати, що до цього я був заручником власних страхів, того, що бачив у фільмах чи чув з розповідей інших людей. Зараз я знаю, що ці фільми перебільшують біль. Отже, я даремно боявся. Але я мав це пережити, щоб переконатися»

*(Міхал, 18 років).*

Страх болю є особливо сильним, коли пацієнти думають про те, які про-  
яви хвороби та лікування очікують їх у майбутньому.

«Зараз не є аж так погано, але я боюся, що буде далі. Всі знають, що рак завжди болить».

*(Івона, 12 років).*

«Увесь час чекаю того, що має статися. Боюся, що почне насправді боліти»

*(Ева, 13 років).*

«Боюся, якщо мені зараз не дуже болить, то буде боліти потім»

*(Томек, 9 років).*

Як бачимо, страх болю часто пов'язаний з уявленнями та фантазіями пацієнтів про динаміку захворювання та особливості лікування.

Багато авторів пишуть про те, що емоційне страждання дуже залежить від сімейного середовища дитини, оскільки саме сім'я є найважливішим осередком формування особистості. І коли у неї розвивається онкозахворювання, це спонукає дорослих та сиблінгів переглянути ієрархію власних цінностей та ставлення. Таким чином дитина зіштовхується з новими реакціями. Це загалом позначається на функціонуванні сім'ї, впливає на психіку батьків, братів-сестер, самого хворого та спричиняє біль та страждання. Тобіаш-Адамчик<sup>25</sup> вказує на п'ять основних наслідків порушення у функціонуванні родини, а саме: розвиток емоційних розладів; порушення догляду за дітьми; проблеми сім'ї, пов'язані з проведенням вільного часу; матеріально-фінансові труднощі; порушення прокреаційно-сексуальної сфери у батьків. Кожен з цих елементів безпосередньо відбивається на добробуті пацієнта,

---

<sup>25</sup> B. Tobiasz-Adamczyk. *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000.

його стосунках з батьками та сиблінгами. Про цю проблему ми вже згадували раніше, зокрема у наших дослідженнях<sup>26</sup> ідеться, як соціальна ситуація безпосередньо впливає на образ хвороби та перебіг лікування.

Втрата власного становища спочатку в очах матері, батька, потім серед однолітків, однокласників, друзів з подвір'я, рідного міста чи села спричиняє дитині глибокий біль. Наше дослідження показало, що такі переживання стосуються пацієнтів всіх вікових груп. Утім, на соціальному аспекті особливо сильно зосереджуються молоді люди. Натомість діти більше переживають через стосунки в сім'ї, насамперед ті, яких госпіталізовано вперше.

Особливо сильних змін зазнає соціальна структура довкола дитини з негативним прогнозом. Часто помираюча дитина почуває себе відкинутою та самотньою. Страх самотності є важливою темою у розповідях дітей.

«Я боюся, що коли помиратиму, моя мама вже до мене не прийде. Я знаю, що їй також це все вже набридло. Але я не хочу в той момент бути сам, особливо в той момент»

*(Павел, 15 років).*

«Хочу, щоб хтось тримав мене за руку, не хочу бути сама, боюся, що мама не встигне тоді до мене прийти. Вона ж має багато справ вдома»

*(Іза, 14 років).*

У багатьох розповідях дітей можна помітити страх залишитися на самоті, що ніхто з близьких не прийде і не буде поруч тоді, коли вони помиратимуть. Цей страх часто є заснованим на соціальному стражданні, яке переживають діти, і впливає з їхнього сприйняття власної сім'ї.

«Після хвороби все змінилося. Все. Їм це все набридло і мені так само. Я їх розумію, скільки ж можна? Це вже не є та сама мама, той самий батько, навіть мій брат Пьотр змінився»

*(Дорота, 16 років).*

Утім, найбільш вражає сказане молодшими дітьми про те, як змінилися стосунки в сім'ї:

«Вона вже мене більше не любить»

*(Ясь, 8 років).*

«Я вже мамі набрид»

*(Томек, 10 років)*

«Коли я помру, вона відпочине. Бачу: вона ледь тримається. Їй вже все набридло. Це її вичерпало. Коли я помру – для неї нарешті все закінчиться»

*(Ева, 15 років).*

<sup>26</sup> J. Binnebesel. Pedagogiczno-kulturowe uwarunkowania percepcji śmierci u dzieci i młodzieży.

Переживання провини за ситуацію, що склалася, є надзвичайно важливою темою, яка викликає страждання дітей:

«Це я винен в тому, що батько не може порозумітися з матір'ю. Вдома все зіпсувалося через мій рак»

(Марек, 16 років).

«Стосунки між батьками почали псуватися після того, як вони дізналися, що в мене рак. З тижня на тиждень щораз стають гіршими. Вже навіть разом до мене не приходять»

(Тереза, 14 років).

Маленькі діти особливо драматично звинувачують себе за смуток та сльози батьків:

«Мама плаче через мене, бо в мене рак. Це все я винен».

(Пьотр, 8 років).

«Мама плаче та сумує. Я бачив навіть, як тато плакав. Він ніколи вдома не плакав. Він поліцейський і дуже відважний, але через мене плакав. Це через мене вони такі сумні»

(Войтек, 9 років).

Наведені висловлювання, як і інші, зібрані під час проведених досліджень, є доброю ілюстрацією того, що хронічно та невиліковно хворі діти переживають тотальне страждання у всіх його вимірах, зокрема і в соціальному.

Якщо звернутися до етапів помирання, описаних Кюблер-Росс<sup>27</sup>, можемо зауважити, що помираючим дітям дорослі не дозволяють повністю пережити всі ці етапи, що би могло їх привести до примирення з ідеєю власної смертності. З даної точки зору ситуація помираючої дитини є надзвичайно складною. Ширше ця проблема описана нами у статті *Дитина перед обличчям смерті*<sup>28</sup>. В контексті теорії криз Еріксона вона показує, що дітям, які помирають, не дають пережити те, що Еріксон називає «необхідною незворотньою точкою»<sup>29</sup>. Зокрема наші дослідження демонструють, як маленьким помираючим пацієнтам не дають можливості пережити гнів та депресію. До цих двох етапів переживання помирання родина та персонал лікарні ставляться з особливим упередженням та застереженням. Керуючись найбільш шляхетними мотивами, вони намагаються усунути у дитини гнів, агресію чи смуток.

<sup>27</sup> E. Kübler-Ross. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań 1979.

<sup>28</sup> J. Binnebesel. *Dziecko w obliczu śmierci*.

<sup>29</sup> A. Brzezińska. *Spoleczna psychologia rozwojowa*. Warszawa 2000.

Утім, на переконання Кюблер-Росс, особа, яка помирає, повинна пройти всі етапи, щоб перед обличчям своєї смерті бути у згоді з собою.

На нашу думку, не існує і ніколи не існуватиме система терапевтично-опікунських дій, які повністю усунуть дитячі страждання, пов'язані з хворобою, лікуванням та перебуванням у лікарні. Натомість важливим є створення раціональних моделей, які обмежуватимуть дитячу травматизацію. Одним з основних елементів таких дій повинна бути командна робота лікарів, медсестер, психолога, священика, інших осіб, залучених до допомоги, метою котрої є підтримка дитини та її сім'ї.

Важливим елементом терапевтичної команди мають бути педагоги, підготовані відповідним чином. Проведені нами дослідження показують, що персонал педіатрично-онкологічних відділень досить специфічно сприймає присутність педагогів та поставлених перед ними завдань, утім, самі діти відгукуються про них загалом позитивно<sup>30</sup>. Така ситуація ставить перед педагогією нові виклики. Танатопедагогіка як наука про виховання, заснована на ідеї невідворотності смерті, може бути важливим елементом терапевтично-опікунських дій у ставленні до невиліковно хворих дітей. Така педагогіка має на меті два типи впливів: прямий та опосередкований.

Прямий вплив стосується хронічно та невиліковно хворих осіб, у житті яких загроза смерті є явною, її можна передбачити у майбутньому. Ці дії перш за все мають терапевтичний характер, орієнтовані на зниження страху, провини та психічного дискомфорту. Також вони повинні допомогти дитині пройти кризу усі, згадані Кюблер-Росс, етапи помирання та досягнути примирення. Важливим елементом цих дій є співпраця з сім'єю пацієнта, надання підтримки у важких ситуаціях, навчання відповідній поведінці у ставленні до дитини та її помирання. Також сім'ю потрібно готувати до функціонування після втрати дитини. Важливо, щоб осиротілі батьки змогли виконувати свої батьківські обов'язки стосовно інших дітей та повернутися до виконання соціальних ролей, котрі були порушеними внаслідок хвороби дитини. Допомоги можуть потребувати і осиротілі брати та сестри. Над цими завданнями педагогам важливо працювати у команді з іншими фахівцями. І ці дії повинні бути інтегрованим елементом загалом терапевтичного супроводу дитини.

Опосередкований вплив танатопедагогіки насамперед має на меті роботу з середовищами, в котрих перебуває хвора дитина, та загально-виховні дії. У першому випадку необхідним є створення і проведення програм, скерованих, наприклад, до вчителів, вихователів та однокласників помираючої

<sup>30</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – aspekt pozamedyczny*. Toruń 2000; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*.

дитини. Такі програми повинні готувати до інформації про смерть друга, однокласниці чи однокласника.

Загальновиховні дії – це зусилля, скеровані на те, щоб освітньо-виховні програми взяли до уваги той факт, що смерть є природною частиною та етапом життя людини. Здається, що саме це завдання у танатопедагогіці є найважчим, оскільки такі розмови повинні відбуватися у формі відкритої та щирої дискусії про неминучість смерті кожної людини, і тим самим безумовної поваги до життя, його цінності та недоторканності на всіх етапах розвитку, незважаючи на біологічну якість. Ці питання слід розглядати з великою повагою до почуттів вихованців, не посилюючи в них зайвих страхів та переживань.

Таким чином танатопедагогіка, з одного боку, є відгуком на потреби хронічно страждаючих та помираючих дітей, а з іншого – реакцією на певне заперечення та відчуження сучасних людей від ідеї кінцевості життя<sup>31</sup>. Ми припускаємо, що саме таке ставлення до смерті знаходиться в основі багатьох політичних, соціальних та сімейних патологій. Натомість такий педагогічний підхід, як танатопедагогіка, що підкреслює смертність як важливий елемент її життя, змушує людину замислитися над власними вчинками.

### **Соціальне страждання**

Процес лікування та перебування у лікарні змінює самосприйняття людини<sup>32</sup>. Особливо часто наші досліджувані вказували на те, що хвороба перешкоджає їхній самореалізації. Цю проблему добре ілюструють наступні висловлювання пацієнтів:

«Не знаю, як буде далі після виписки з лікарні. Хвороба мене змінила. Не знаю, чи дам собі раду, чи зможу жити нормально та виконувати всі вимоги»

*(Гжегож, 17 років).*

«Я вже не така, як була до цього. Не знаю, як воно буде, боюся, що не зможу впоратися з цим всім»

*(Іза, 16 років).*

«Не знаю, чи зможу повернутися до школи. Коли встаю, в мене одразу паморочиться в голові і починаю блювати»

*(Дорота, 12 років).*

---

<sup>31</sup> J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczaniu wielowymiarowości człowieka i śmierci.*

<sup>32</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczaniu pacjentów.*

«Після крапельниць мені важко зосереджуватися, і я не можу розв'язувати завдання з математики»

(Юстина, 13 років).

У кожному наведеному вище реченні звучить ця тема знеособлення<sup>33</sup>.

Як бачимо з діаграми (рис. 8), проблема самореалізації насамперед стосується найстарших пацієнтів, котрі пережили кількаразову госпіталізацію. Наш терапевтичний досвід підтверджує такі результати. Окрім цього, можемо додати, що довготривала хвороба часто стає причиною зниження самоприйняття та негативного бачення майбутнього. Такі діти саме в хворобі вбачають причину неможливості досягти власних цілей та реалізувати мрії.

«В мене немає шансів стати тим, ким би я хотів стати»

(Яцек, 15 років).

«Те, ким я буду, вирішить за мене моя хвороба»

(Йола, 16 років).

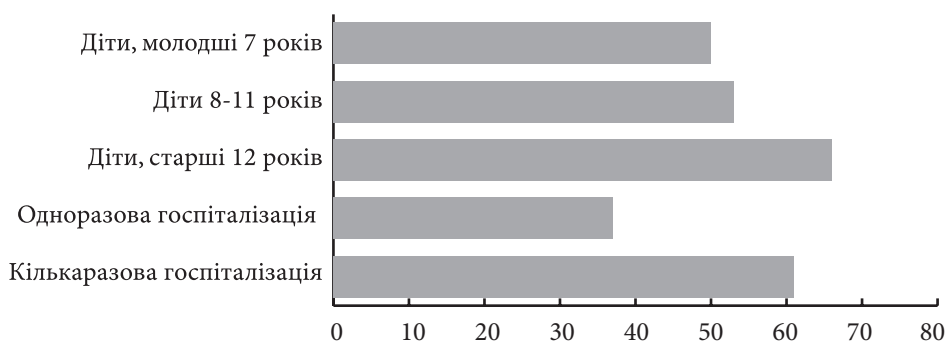


Рис. 8. Середні показники страждань дітей з онкозахворюваннями через неможливість самореалізації (за результатами власного дослідження)

Підсумовуючи все написане вище, можемо дати наступне визначення тотального болю та/або страждання: це травматичне, всеохоплююче переживання, яке супроводжує процес діагностики, лікування, реабілітації та помирання онкохворих пацієнтів і позначається на рівні їхнього загального функціонування у фізичній, психічній, духовній та соціальній сферах життя, а також на образі «Я» та якості життя.

<sup>33</sup> J. Binnebesel. Dziecko w obliczu śmierci, s. 129-134.



Анастасія Широка  
Кафедра психології та психотерапії,  
Факультет наук про здоров'я,  
Український католицький університет, м. Львів

## НЕФАРМАКОЛОГІЧНІ МЕТОДИ ОЦІНКИ ТА КЕРУВАННЯ БОЛЕМ В ОНКОХВОРИХ ДІТЕЙ

У західних країнах онкологічні захворювання вважають однією з провідних причин смертності серед дітей. За статистикою, в Європейських країнах від онкозахворювань страждають, у середньому, 16,9 дітей віком 0-19 років на 100 000<sup>1</sup>. Мясковський із колегами<sup>2</sup> наводять дані, згідно з якими 62 % дітей повідомляють про біль під час діагностики, від 25 % до 85 % дітей переживають біль під час лікування і від 62 % до 90 % страждають від болю на термінальних стадіях хвороби. Біль є одним з основних симптомів раку та, для більшості дітей, найгіршою частиною хвороби.

З багатьох оглянутих публікацій можна зробити висновок, що інтенсивність болю у дітей з онкологією часто залишається недооціненою, а це означає, що вони отримують недостатню кількість як медичної, так і немедичної допомоги. У 1993 р. відбулася конференція, ініційована Міжнародною асоціацією вивчення болю (IASP), присвячена питанням керування болем і паліативної опіки онкохворих дітей. На цей захід запрошено експертів-онкологів, анестезіологів, неврологів, педіатрів, фахівців паліативного догляду, психіатрів, психологів та духівників. Фахівці погодили, що під час лікування онкології у дітей важливими є включення додаткових ліків та інших заходів, які б полегшували й усували біль.

Ефективне керування болем і якісний паліативний догляд є основними пріоритетами ВООЗ у програмах допомоги онкохворим дітям. У 1998 р. ВООЗ опублікувала інструкцію здійснення паліативного догляду за дітьми<sup>3</sup>, окремі рекомендації якої наведені й у цій публікації.

---

<sup>1</sup> *Cancer Data and Statistics 2013*. Center for Disease Control. Available at: <https://www.cdc.gov/cancer/dpcp/data/> [Accessed 24.02.2018].

<sup>2</sup> C. Miaskowski, M. Dodd, C. West, K. Schumacher, S. M. Paul, D. Tripathy, P. Koo. Randomized clinical trial of the effectiveness of a self-care intervention to improve cancer pain management // *J Clin Oncol*. 1/22(9) (2004) 1713-1720.

<sup>3</sup> World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: World Health Organization 1998.

Серед основних перешкод на шляху організації якіснішої допомоги дітям, які страждають від болю, фахівці ВООЗ називають не лише фармакологічні причини (зокрема перестороги, пов'язані з використанням опіоїдних ліків), а й недостатнє поширення інформації про прості поведінкові, когнітивні й інші техніки керування болем<sup>4</sup>. Адже загалом стандарти догляду за важкохворими дітьми передбачають не лише послаблення больових симптомів, а й належний супровід психологічних, соціальних і духовних потреб дитини та її близьких, оскільки самі по собі локальні спроби полегшити біль часто не дають бажаного результату.

Мета цієї статті: зробити огляд публікацій, присвячених інструментам оцінки та нефармакологічного впливу на біль дітей, які могли би доповнити процес лікування онкології й у нашій країні.

### ***Біль у житті онкохворої дитини***

Протягом онкологічного захворювання діти переживають багато болю, пов'язаного з хворобою, медичними процедурами та психологічним дистресом. Більшість із них вимушені пережити важкі фізичні інтервенції, зокрема кістково-мозкові пункції, люмбальні пункції, катетеризацію вен, біопсію тканин і хірургічні операції. Сильний біль стає побічним ефектом хіміотерапії, радіаційної терапії та прийому медикаментів. У дослідженнях показано: близько 50 % дітей переживають сильний біль під час лікування<sup>5</sup>, а на термінальних стадіях захворювання цей показник збільшується до 90 %<sup>6</sup>. При цьому як діти, так і їхні батьки бояться болю: він спонукає їх уникати медичних процедур і ставитися до лікування з недовірою. Відомо, що батьки часто приймають рішення про продовження лікування дитини, виходячи з того, наскільки воно болюче і наскільки багато побічних ефектів має<sup>7</sup>.

Дослідження показують, що тривалі періоди переживання болю, особливо в ранньому віці, можуть спричинити структурні та фізіологічні зміни,

<sup>4</sup> World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: World Health Organization 1998.

<sup>5</sup> A. Miser, J. Dothage, R. Wesley, J. Miser. The prevalence of pain in a pediatric and young adult cancer population // *Pain*. 29 (1987) 73-83; G. Ljungman, T. Gordh, S. Sorensen, A. Kreuger. Pain variations during cancer treatment in children: a descriptive survey // *Pediatr. Hematol. Oncol*. 17 (2000) 211-221.

<sup>6</sup> K. Sirkia, L. Hovi, J. Pouttu, U. M. Saarinen-Pihkala. Pain medication during terminal care of children with cancer // *J. Pain Symptom. Manage* 15 (1998) 220-226.

<sup>7</sup> C. H. Yeh, C. F. Lin, J. L. Tsai, Y. M. Lai, H. C. Ku. Determinants of parental decisions on drop out from cancer treatment for childhood cancer patients // *J Adv. Nurs*. 30 (1999) 193-199.

через що в подальшому навіть незначні стимули викликать реакцію болю. Дослідження Тадіо з колегами<sup>8</sup> показало, що немовлята, які переживали тривалий біль протягом перших 24-36 годин життя, вказували надмірну чутливість до подальших медичних процедур<sup>9</sup>. А новонароджені хлопчики, що пережили процедуру обрізання без анестезії, реагували на щеплення у 4 та 6 місяців більшим дистресом<sup>10</sup>. Згідно з даними, кожна п'ята молода людина, яка в дитинстві пройшла лікування від раку, (що передбачає велику кількість болючих процедур) має симптоми ПТСР. Біль також впливає на когнітивні зміни: можна припустити, що так відбувається, оскільки в мозку центри опрацювання болю, емоцій та уваги розміщені поруч.

Ольмстед з колегами<sup>11</sup> відзначають, що реакція організму на біль передбачає виділення в кров великої кількості гормонів стресу, які пришвидшують серцебиття, підвищують кров'яний тиск і послаблюють імунну систему, а тому сповільнюють процес видужання. Вони також порушують сон, апетит і скеровують увесь енергетичний ресурс не на ріст і розвиток, а на подолання болю<sup>12</sup>.

Ці та інші дослідження показують, що діти завжди зберігають спогад про біль, навіть якщо він був неусвідомленим, вони не звикають до болю і він не гартує їхній характер, натомість тривалий період переживання болю має багато негативних наслідків.

Враховуючи ці й інші дані наукових досліджень, за світовими стандартами здійснення паліативного догляду, біль дітей завжди повинен полегшуватися настільки, наскільки це можливо<sup>13</sup>. У більшості закордонних клінік розроблені рекомендації та вимоги щодо моніторингу та допомоги пацієнтам з больовим синдромом, метою яких є зменшення як фізичного дискомфорту, так і негативних психологічних наслідків. У допомозі онкохворим дітям є рекомендовані фармакологічні засоби, однак так само багато йдеться про нефармакологічні методи керування болем. У західних клініках помічено, що якість паліативного догляду може бути покращеною в разі, якщо збільшувати чутливість персоналу до пацієнтів, використовувати сучасні програми медичного лікування та належний психологічний супровід.

---

<sup>8</sup> A. Taddio, V. Shah, C. Gilbert-MacLeod, J. Katz. Conditioning and hyperalgesia in newborns exposed to repeated heel lances // *JAMA* 288 (7) Aug 2002, p. 857-861.

<sup>9</sup> Там само.

<sup>10</sup> A. Taddio, J. Katz, A. L. Ilersich, G. Koren. Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination // *Lancet*. 349 (9052) Mar 1997, p. 599-603.

<sup>11</sup> D. L. Olmstead, S. D. Scott, W. J. Austin. Unresolved pain in children: a relational ethics perspective // *Nurs. Ethics*. 17 (6) Nov. 2010, p. 695-704.

<sup>12</sup> Там само.

<sup>13</sup> A. Mitchell, B. J. Boss. Adverse effects of pain on the nervous systems of newborns and young children: a review of the literature // *J. Neurosci. Nurs.* 34 (2002) 228-236.

### **Методики оцінювання болю у дітей**

За стандартами ВООЗ, біль під час онкозахворювання мають оцінювати за відповідними валідизованими методиками. При цьому оцінюють локацію, якість, інтенсивність, тривалість, а також етіологію та вплив на біль дитини вторинних фізичних і психологічних чинників. Біль необхідно моніторити регулярно, оскільки з перебігом захворювання він може змінюватися. Оцінювання болю повинні вміти проводити як медичний персонал, так і батьки дитини, оскільки здебільшого саме вони є найчутливішими до її стану. Також відомо, що як діти, так і батьки не завжди повідомляють про біль, оскільки вважають його невід'ємною частиною онкології<sup>14</sup>.

Під час оцінювання болю ВООЗ рекомендує використовувати процедуру ABCs (asses, body, context, document). Це означає:

- провести оцінювання болю (asses): у дітей з онкозахворюванням завжди потрібно оцінювати рівень наявного болю. При цьому маленькі діти сигналізують про біль через вигляд і поведінку, старші можуть говорити про нього, втім, також варто розуміти, що вони можуть уникати таких розмов через страх іще болючіших медичних процедур;
- зробити огляд тіла дитини (body): оцінювання фізичного стану повинно включати огляд усіх ділянок тіла дитини для виявлення ймовірності болю. При цьому варто уважно спостерігати за поведінкою та реакціями дитини – скривлене обличчя, завмирання, затримка подиху тощо – можуть указувати на біль;
- оцінити контекст (context): варто також враховувати додаткові чинники (вплив сімейного оточення, середовища лікарні тощо), що можуть провокувати або посилювати біль дитини;
- зробити записи про стан дитини (document): записи про інтенсивність болю дитини повинні проводити регулярно. При цьому можна використовувати прості шкали болю, доступні для заповнення як лікарем і батьками, так і самою дитиною.

Оцінювання ефективності інтервенцій так само мусить відбуватися регулярно, за потреби попередній план полегшення болю може бути переглянутим<sup>15</sup>.

Для дітей різного віку використовують різні методики оцінювання болю. Особливо важко оцінити біль у немовлят. Стандартизовані методики в цьому віці застосовуються рідко, переважно найкращим джерелом інформації про біль дитини вважають батьків.

---

<sup>14</sup> G. Ljungman, T. Gordh, S. Sorensen, A. Kreuger. Pain in pediatric oncology: interview with children, adolescents, and their parents // *Acta Paediatr.* 88 (1999) 623-630.

<sup>15</sup> *Cancer pain relief and palliative care in children*, p. 15-16.

Разом із цим розроблено методики спостереження за поведінкою дитини. Вони особливо корисні для роботи з дітьми, які через вік, інтелектуальну неповносправність або з інших причин не можуть розповісти про свій стан. Ці шкали передбачають спостереження за виразом обличчя, плачем і рухами дитини. Під час болю на обличчі спостерігаються опущені брови, опуклість шкіри між бровами, вертикальна борозна на лобі, підняті щоки, розширені ніздрі, відкрита натягнута щілина рота<sup>16</sup>. Малюки у віці до року під час болю можуть менше рухатися, частіше плакати, проявляти більший неспокій, бліднути та пітніти, втрачати апетит, реагувати плачем на доторки й інші спроби поворушити їхнє тіло. Ці ознаки у малюків оцінює обсерваційна «Шкала комфорту»<sup>17</sup>. Вегетативні зміни, хоч і можуть указувати на біль, утім, це не достатньо специфічні ознаки.

Як показано у табл. 1, поведінкові ознаки короткочасного та довготривалого болю у дітей достатньо відмінні<sup>18</sup>.

Таблиця 1. Основні поведінкові ознаки, котрі вказують на біль дитини (наводиться за ВООЗ, 1998)<sup>19</sup>

Поведінкові ознаки	Тривалість болю	
	Короткочасний	Довготривалий
Плач	+	
Вираз обличчя	+	
Моторне збудження		+
Утрата інтересу до довкілля		+
Знижена здатність концентрувати увагу		+
Проблеми зі сном		+

У віці 1-3 роки діти проявляють біль схожим чином, як і немовлята, проте вони вже можуть указати пальчиком на місце болю. Дослідження показують, що відчуття кількості та міри у дітей є достатньо універсальними та, ймовірно, вродженими категоріями, навіть немовлята реагують по-різному на різну кількість певних речей<sup>20</sup>. Тобто всі діти однаково добре здатні

<sup>16</sup> A. Mazur, I. Radziewicz, T. Szczepański. Pain management in children // *Ann. Agric. Environ. Med. Special Issue 1* (2013) 28-34.

<sup>17</sup> M. Van Dijk, J. B. De Boer, H. M. Koot, D. Tibboel. The reliability and validity of the Comfort scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3 yearsold infants // *Pain* 84 (2000) 367-377.

<sup>18</sup> *Cancer pain relief and palliative care in children*, p.16.

<sup>19</sup> Там само.

<sup>20</sup> P. Starkey, E. S. Spelke, R. Gelman. Numerical Abstraction by human infants // *Cognition* 36 (1990) 97-127.

послугуватися такими категоріями як більше, менше, сильніше, слабше тощо. Діти на пальцях можуть показати, наскільки сильно відчувають біль у цей момент (на 1, 2 чи 5 пальчиків), або показати відстань між руками.

У віці 3-6 років дітей можна попросити показати на зображенні тіла (див. рис. 1) місця, що особливо турбують, і підписати разом із дитиною інтенсивність больових відчуттів.

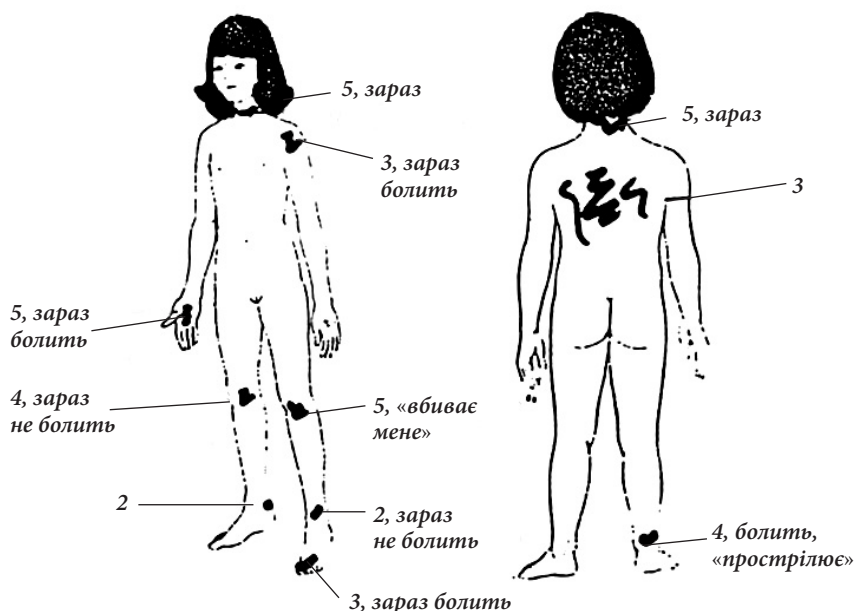


Рис. 1. Приклад оцінки болю у дитини за допомогою зображень тіла

Також під час оцінювання болю у молодших дітей використовують прості шкали з 2-3 поділками на незначний, середній чи сильний біль, можна використати лінійку, інший схожий інструмент.

Діти шкільного віку (6-12 років) уже здатні говорити про силу, якість, розташування, тривалість і зміни у больових відчуттях протягом часу. В оцінюванні болю, починаючи зі шкільного віку, поширені аналогові, числові<sup>21</sup>, категорійні шкали та шкали з личками<sup>22</sup>, подані на рисунках унизу.

<sup>21</sup> T. Voepel-Lewis, C. N. Burke, N. Jeffreys, S. Malviya, A. R. Tait. Do 0-10 numeric rating scores translate into clinically meaningful pain measures for children? // *Anesth. Analg.* 112 (2011) 415-421.

<sup>22</sup> D. Tomlinson, C. L. Von Baeyer, J. N. Stinson, L. Sung. A systematic review of faces scales for the self-report of pain intensity in children // *Pediatrics.* 126 (2010) 1168-1198.

Нічого не болить \_\_\_\_\_ Відчуваю нестерпний біль

Рис. 2. Візуальна аналогова шкала оцінювання болю

Нічого не болить ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ Відчуваю нестерпний біль

Рис. 3. Візуальна числова шкала оцінювання болю

біль відсутній (0)      легкий біль (4)      середній біль (6)      сильний біль (10)

Рис. 4. Візуальна категорійна шкала оцінювання болю

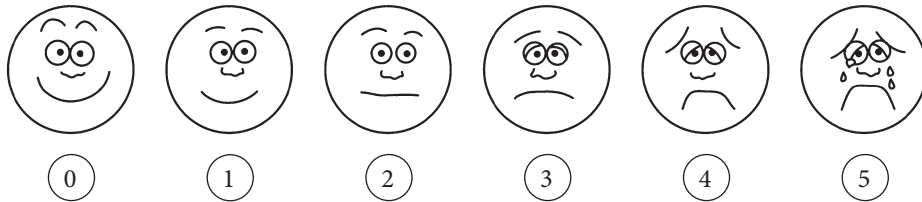


Рис. 5. Шкала личок Вонга-Бейкера

У підлітково-юнацькому віці діти реагують і розповідають про біль, як і дорослі. Під час оцінювання болю необхідно враховувати, що ззовні вони можуть демонструвати спокій і витримку, однак через біль мати проблеми зі сном, апетитом, уникати членів родини і друзів, бути знервованими та злими<sup>23</sup>.

Після виписки з лікарні корисно заохочувати батьків вести щоденник записів про біль дитини, зокрема вказувати його інтенсивність, тривалість, вплив на щоденну активність дитини, проведене лікування, побічні дії, інші відомості, що допоможуть краще спланувати вплив на біль у майбутньому.

<sup>23</sup> Clinical practice guideline for pain management in Children with Cancer. Cris Foundation for Cancer Research 2013.



### **Основні методи керування болем**

За визначенням, біль – це неприємний сенсорний та емоційний досвід, пов'язаний із фактичним чи потенційним ушкодженням тканини або описаний у термінах такого ушкодження<sup>24</sup>. Хоча біль і виникає як відгук рецепторів на пошкодження тканини, втім, сигнал про біль на шляху до мозку може бути модифікованим. На рівні спинного мозку діє ціла мережа нервів, які, при відповідній симуляції, частково чи повністю можуть блокувати вихідний сигнал про біль. Ці нерви можуть активуватися за допомогою доторків, а також думок, емоцій і поведінки дитини<sup>25</sup>. Хоча нефармакологічний супровід больових симптомів не заміняє медикаментозного лікування, втім, є важливим доповненням до нього. В одному з західних оглядів використання дітьми з онкологією альтернативних засобів лікування, опитані повідомили, що додатково до традиційного лікування використовують духовні практики (51%), масаж (47%) і релаксацію (26%)<sup>26</sup>. Серед основних нефармакологічних способів послаблення болю в паліативній практиці виділяють створення підтримувального середовища та використання когнітивних, поведінкових і фізичних впливів.

### **Створення підтримувального середовища**

Від самого початку важливим є створення підтримувального середовища довкола маленького пацієнта і його близьких. Батькам може стати корисною інформація про те, як краще допомагати й опікуватися дитиною з онкологією. Більшість батьків потребують того, щоб їх навчили, як краще реагувати на біль і тривогу дитини, використовувати додаткові копінг-стратегії. Корисними джерелами інформації для батьків можуть стати відповіді буклетів, зображення, відеоматеріали, демонстрації окремих процедур на ляльках і фотографіях. Чим більше батьки розуміють план лікування й основні процедури, тим активніше вони долучаться до процесу лікування.

Дітям ніколи не можна брехати про болісні процедури, що їх очікують. У майбутньому це лише збільшить тривогу та страх дитини, і зменшить її бажання лікуватися.

---

<sup>24</sup> J. J. Bonica. The need of a taxonomy // *Pain*. 6 (3) (1979) 247-252.

<sup>25</sup> S. Mercadante. Cancer pain management in children Pain Relief and Palliative Care Unit // *Palliative Medicine* 18 (2004) 654-662.

<sup>26</sup> R. Valji, D. Adams, S. Dagenais, T. Clifford, L. Baydala, W. J. King, S. Vohra. Complementary and Alternative Medicine: A Survey of Its Use in Pediatric Oncology // *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2013 (2013).

За можливості потрібно давати якомога більше контролю за процедурою в руки дитини (наприклад, обрати, який пальчик дати на аналізи, де сидіти тощо). Така техніка позитивної ініціативи розвиває у дітях бажання співпрацювати та зменшує рівень дистресу під час болісних процедур, на що вказують дослідження<sup>27</sup>.

У дитинстві гра є провідним видом діяльності, тому навіть дитині у найважчому стані варто допомагати бавитися. Гра допомагає розслабитися та відволіктися від переживань. У всіх дітей повинні бути час і місце для гри, болісні медичні процедури не мають відбуватися в межах ігрового простору.<sup>28</sup>

### **Когнітивні методи**

Ці методи мають на меті вплинути на увагу, думки й уяву дитини. Батьки та медичний персонал часто інтуїтивно використовують відволікання – чим більше дитина залучена в певну активність, тим менше болю вона відчуває. Маленьких пацієнтів добре відволікають конкретні об'єкти з яскравим кольором, звуком чи іншими сенсорними стимулами. Старшим дітям допомагають ігри, розмова чи розказування історій. Музика, навіть у вигляді материнської коліскової, є універсальним відволікаючим і заспокійливим стимулом<sup>29</sup>.

Психологічна просвіта у доступній для дитини та батьків формі так само є дієвим способом зменшити тривогу очікувань та активніше їх залучити до процесу лікування. Просвіта допомагає подолати неефективні автоматичні думки дитини та її батьків про хворобу та лікування і замінити на доречніші.

Ціла низка досліджень показали корисність залучення уяви дитини у процес лікування. В уяві дитина може зосередитися на якійсь приємній події замість болю. Це може бути певний досвід з минулого або уявна подія. Кольори, звуки, запахи та смаки – це все повинно стати частиною уявного образу. Розповідання історій є добрим способом увімкнути уяву дитини<sup>30</sup>.

---

<sup>27</sup> S. Manne, W. Redd, P. Jacobsen. Behavioral intervention to reduce child and parent distress during venipuncture // *J Counsel Clin Psychol*. 58 (1990) 565-572; R. Blount, S. Powers, M. Cotter. Training pediatric oncology patients to cope and their parents to coach them during BMAILP procedures // *Behav. Mod.* 18 (1994) 6-31; S. Jay, C. Elliot, E. Katz. Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for children's distress during painful medical procedures in children // *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55 (1987) 860-865.

<sup>28</sup> *Cancer pain relief and palliative care in children.*

<sup>29</sup> S. Jay, C. Elliot, E. Katz. Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions.

<sup>30</sup> S. Manne, W. Redd, P. Jacobsen. Behavioral intervention to reduce child.

На біль можна вплинути словами заспокоєння та полегшення, що промовляються до дитини спокійним теплим голосом. Для початку дитину просять звернути увагу на дихання, розслабитися та згадати про якусь улюблену справу. Вона може зосередити увагу на глибокому диханні чи вільній від болю частині тіла. Тоді до неї звертаються такими словами: «Чим глибшим стає твоє дихання, тим спокійніше та вільніше ти себе почуваш. Із кожним подихом твоє тіло розслабляється все більше та більше. У тебе вже нічого не болить. Поміть, наскільки легше та зручніше тобі стало зараз». Також дитину можна просити уявити, як вона зачинає «ворота» болю, «вимикає» біль, або в неї з'являється якась магічна сила (чарівна паличка, сила улюбленого супергероя тощо) і це допомагає зменшити або повністю забрати біль. У дослідженнях показано, що така робота з уявою досить сильно полегшувала переживання болю у більшості педіатричних пацієнтів з раком<sup>31</sup>.

Техніки гіпнозу допомагають іще сильніше заглибити дитину в приємний, вільний від болю стан, утім, діти відрізняються за рівнем навіюваності<sup>32</sup>. В одному з рандомізованих контрольованих досліджень порівняння ефективності клінічного гіпнозу та використання когнітивно-поведінкових навичок серед онкохворих дітей під час процедури забору кісткового мозку, обидві техніки виявилися достатньо ефективними у порівнянні з відсутністю інтервенцій<sup>33</sup>.

Також існує дослідження, яке показує, що під час забору кісткового мозку та люмбальної пункції техніка гіпнозу статистично сильніше зменшувала біль і тривогу, ніж використання негіпнотичних поведінкових технік<sup>34</sup>.

### ***Поведінкові методи***

Одним із найпопулярніших способів вплинути на поведінку дитини – це навчити її глибоко дихати. Таке дихання допомагає розслабитися та відновити контроль, зосередити увагу на процесі дихання, зменшити напруже-

<sup>31</sup> Olness K. Imagery (self-hypnosis) as adjunct therapy in childhood cancer: clinical experience with 25 patients // *Am. J. Pediatr. Hematol. Oncol.* 3 (1981) 313-321.

<sup>32</sup> J. Smith, A. Barabasz, M. Barabasz. Comparison of hypnosis and distraction in severely ill children undergoing painful medical procedures // *J. Counsel. Psychol.* 43 (1996) 187-195.

<sup>33</sup> C. Lioffi, P. Hatira. Clinical hypnosis versus cognitive behavioral training for pain management with pediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations // *Int. J. Clin. Hypn.* 47 (1999) 104-116.

<sup>34</sup> L. Zeltzer, S. Le Baron. Hypnosis and nonhypnotic techniques for reduction of pain and anxiety during painful procedures in children and adolescents with cancer // *J. Pediatr.* 1001 (1982) 1032-1035.

ність у м'язах, розслабити діафрагму. Спершу дитину корисно навчити видихати і відпускати напругу в тілі, інші неприємні відчуття та переживання, і щоразу це повторювати. Маленьких дітей учать глибоко дихати, тренуючись задувати уявні свічки на торті або видувати бульбашки. Старшим дітям типово пропонують вдихати і видихати, рахуючи до трьох.

Прогресивна м'язова релаксація – ще один поведінковий метод, який учить дитину, лежачи, послідовно напружувати і розслабляти різні групи м'язів. Це корисна техніка для дітей, починаючи з підліткового віку. Як правило, її поєднують із глибоким диханням. Такі тренування допомагають дітям краще справлятися з тривогою очікування, а також зменшувати симптоми нудоти та блювання.

У порівнянні технік когнітивно-поведінкової терапії та загальної анестезії галотаном (*halothane*), використовуючи навички когнітивно-поведінкової регуляції, діти виказували більше дистресу в перші хвилини процедури, втім, після галотану спостерігалось більше поведінкових труднощів у наступні 24 години після процедури<sup>35</sup>.

### **Вплив на сенсорні системи дитини**

Більшість батьків інтуїтивно використовують методи фізичного впливу, коли обіймають чи заколисують дитину, при цьому задіяні тактильна, вестибулярна, слухова й інші сенсорні системи дитини. Більшість дітей у моменти болю звертаються за таким заспокоєнням і повідомляють, що це дійсно полегшує їхні страждання. Дотики важливі для всіх дітей, особливо для довербальних, комунікація з якими відбувається через емоційні прояви й тілесний контакт із батьками. Зрозуміло, що дотики не повинні надмірно втручатися в особистий простір дитини. Однак, у більшості випадків, заколисування, погладження, тримання на руках, масаж рук, спинки, ніжок, животика чи голівки, загортання у ковдрочку – це все дієві методи допомоги дитині з болем. Коли розмова потребує від дитини надто багато зусиль – дотики стають доброю формою комунікації з нею.

У допомозі дитині пережити біль також використовують холод або тепло. Наприклад, до місця ушкодження, запалення чи внутрішньом'язової ін'єкції можна прикласти кусочок льоду, загорнутого у тканину. Використання спреїв і кремів-анестетиків також зменшує біль після ін'єкцій. Дія теплом корисна під час болю у м'язах. Утім, ні холод, ні тепло не можна використовувати з немовлятами через ризик ушкодження.

---

<sup>35</sup> S. Jay, C. Elliot, I. Fitzgibbons. A comparative study of cognitive behavior therapy versus general anesthesia for painful medical procedures in children // *Pain*. 62 (1995) 2-9.

Ще одним способом зменшити біль є прилад електроміостимуляції. Електроди, які прикріплюють до шкіри, діють на систему нервових закінчень, що зменшує передачу больових імпульсів на рівні спинного мозку. Дитина, здебільшого, відчуває легке поколювання чи пощипування, втім, це не боляче. Така техніка достатньо проста у використанні, тому нею можна навчити користуватися самостійно як дітей, так і батьків.

Не можна сказати, що якась одна з описаних технік найоптимальніша та найефективніша – відповідна просвіта і навчання повинні відбуватися з урахуванням індивідуальних потреб пацієнта, рівня його когнітивного розвитку та мотивації. Однак, як медичному персоналові, так і батькам потрібно знати якомога більше можливостей того, як допомогти дитині з болем. У дослідженні Лjungмана з колегами<sup>36</sup> показано, що найпоширенішими причинами поганої допомоги дитині з болем є нестача інформації, тривога батьків, їхня недостатня впевненість у власній здатності заспокоїти дитину та переживання самотності<sup>37</sup>. Натомість подані знання здатні акумулювати велику кількість тривоги, невпевненості й організувати якіснішу допомогу дитині.

### **Висновки**

Біль є частим супутнім симптомом онкозахворювання: він може стати наслідком хвороби чи реакцією на медичні втручання. На термінальній стадії онкозахворювання майже кожна дитина вимушена терпіти сильний біль. Із 90-х років у західних країнах почали розробляти стандарти полегшення болю та паліативного догляду за онкохворими дітьми. На сьогодні більшість країн мають розроблені рекомендації та протоколи лікування онкохворих дітей, у яких велике місце відведене комплексному супроводу дитини та її родини.

Фармакологічна та нефармакологічна стратегії впливу на біль дитини є неодмінними складовими процесу лікування. Поданий матеріал присвячено огляду рекомендацій і досліджень, які стосуються оцінки та нефармакологічного впливу на біль дітей з онкологією.

Оцінювання болю повинні проводити регулярно як медичний персонал, так і батьки дитини. При цьому потрібно враховувати локацію, інтенсивність, тривалість, етіологію та вплив супутніх фізичних і психологічних чинників. Окрім огляду та розмови з дитиною, в оцінюванні болю також

<sup>36</sup> G. Ljungman, T. Gordh, S. Sorensen, A. Kreuger. Pain variations during cancer treatment in children: a descriptive survey // *Pediatr. Hematol. Oncol.* 17 (2000) 211-221.

<sup>37</sup> G. Ljungman, T. Gordh, S. Sorensen, A. Kreuger. Pain in pediatric oncology: interview with children, adolescents, and their parents // *Acta Paediatr.* 88 (1999) 623-630.

стають допоміжними шкали спостереження за поведінкою дитини та шкали самооцінки інтенсивності болю. На сьогодні більшість із цих шкал пройшли наукову перевірку і рекомендовані для використання в медичній практиці.

Основні нефармакологічні способи впливу на біль поділяють на чотири групи: підтримувальні, когнітивні, поведінкові та фізичні. Створення підтримувального середовища довкола маленького пацієнта та його близьких є золотим правилом якісного паліативного догляду. Насамперед ідеться про орієнтацію на вікові й індивідуальні потреби дитини, надання їй батькам якомога повнішої інформації та можливостей вибору. Це допомагає як дитині, так і її батькам відчутти більший контроль над хворобою й активніше долучатися до процесу лікування. Під час болісних медичних процедур науково доведеною є ефективність використання відволікання, роботи з уявою дитини, гіпнозу й технік когнітивно-поведінкової терапії. Добре себе зарекомендували техніки глибокого дихання та прогресивної м'язової релаксації. Обійми, заколисування, масаж, вплив теплом і холодом, а також електроміостимуляція здатні полегшити біль дитини.

Враховуючи доступні на сьогодні знання, в нашій державі залишається ще багато викликів, пов'язаних із упровадженням світових стандартів у практику лікування онкохворих дітей. Представлена стаття могла би стати основою для розробки відповідних інформаційних матеріалів для всіх учасників процесу лікування, а також відправною точкою подальших вітчизняних досліджень психологічних практик паліативного догляду за дітьми.

**Анна Яновіч**  
Академія «Ігнатіанум», м. Краків  
Хоспісний фонд, м. Гданськ

**Пьотр Краков'як**  
Кафедра соціальної роботи,  
Факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

**Агнешка Пачковська**  
Хоспісна фундація,  
Хоспіс ім. о. Е. Дуткевича SAC,  
м. Гданськ

**Барбара Сікора**  
Кафедра соціальної та превентивної медицини,  
Медичний університет,  
м. Лодзь

## **ЕФЕКТИВНА КОМУНІКАЦІЯ ЯК КЛЮЧОВИЙ ЕЛЕМЕНТ ІНТЕГРОВАНОЇ ОПІКИ НАПРИКІНЦІ ЖИТТЯ<sup>1</sup>**

Навички комунікації важливі у всіх видах міжособистісних стосунків, особливо в ситуації захворювання та пов'язаної з ним медичної та соціальної допомоги. Ефективне спілкування сприяє встановленню та підтримці позитивних взаємин з іншими людьми. Уважність, сприйняття і реагування на вербальні та невербальні сигнали, виокремлення нюансів розмови співрозмовника полегшують роботу й уможливають адекватну реакцію на його потреби. Причини труднощів у стосунках між співрозмовниками часто полягають у комунікативних помилках. У цьому розділі розглянуто питання, що стосуються ефективної комунікації та порушень її на різних етапах захворювання і термінальної стадії життя (останні 12 місяців життя)<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: P. Krakowiak, A. Paczkowska, A. Janowicz, B. Sikora. *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy*. Gdańsk 2013.

<sup>2</sup> P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji. Ku syntezie socjopedagogicznej*. Toruń: UMK 2012.



### ***Побудова ефективних стосунків між пацієнтом та опікуном***

Побудова професійних відносин із пацієнтами та їхніми близькими потребує вміння критично оцінювати власні вербальні та невербальні реакції. Спершу людині, яка бажає допомагати іншим, важливо зрозуміти й усвідомити власний спосіб функціонування у стосунках із хворими. Це стосується лікарів, медсестер, психологів, педагогів, духівників, волонтерів й усіх інших, хто бере на себе роль опіки та допомоги. Надалі в тексті називатимемо цих людей опікунами чи помічниками.

Аналіз ними своєї поведінки та вивчення міжособистісної комунікації допомагають звернути увагу та працювати над виправленням негативних звичок, які ускладнюють встановлення і розвиток відносин з іншими. Перше враження, що виникне у пацієнта про помічника, перешкоджатиме або сприятиме процесу комунікації. Варто пам'ятати, що перші реакції пацієнта на жести, зовнішній вигляд і сигнали, які формують початкове враження, впливають на подальший процес комунікації. Зустріч важкохворого і нового опікуна є викликом для обох сторін. Початок діалогу може виявитися важким як для хворого, так і для опікуна. Перша зустріч – це переломний момент на останньому етапі життя, що потребуватиме від хворого пристосуватися та набути нової соціальної ролі.

Таку зустріч (як і зустріч після тривалої перерви чи важкої для пацієнта події) необхідно починати з належного, з огляду на ситуацію, привітання. Іноді це означає наближення до пацієнта та рукостискання, а часом – просто привітання словами, усмішка та кивок. Розмову найкраще почати, зважаючи на обставини чи ситуацію, в якій опинився пацієнт. Незалежно від сказаного, дуже важливо, щоб опікун поведився природно та надав хворому стільки підтримки та відкритості, скільки може в цей момент.

Основна мета помічника – це належний догляд і підтримка хворого. При цьому підтримка під час хвороби може бути як загальною (розмови, підбадьорювання, проведення часу разом тощо), так і конкретною (робота над покращенням фізичного чи психічного стану, дозування ліків, мотивування до активності, духовна чи соціальна підтримка). Надання ефективної допомоги іншій людині – непросте завдання. Зцілювальний стосунок виникає тоді, коли виконано певні умови, а ставлення людини, яка надає допомогу, відповідає потребам хворого.

### ***Шість базових ознак терапевтичних стосунків***

За результатами досліджень і спостережень науковці розробили перелік ознак психотерапевтичних стосунків, в основі яких завжди є діалог між

людьми<sup>3</sup>. Ці ознаки можна зарахувати до всіх сфер допомоги, про які йдеться у публікації. Побудова ефективних взаємин з пацієнтами потребує розвитку в опікунів відповідних якостей і застосування їх у свідомий та компетентний спосіб.

До основних ознак терапевтичних стосунків належать<sup>4</sup>: емпатичне ставлення, вміння бути «тут і тепер», повага, автентичність, зрозумілість і конфронтація. Кожну з цих ознак, а також те, яке місце вона посідає у паліативному догляді, розглянемо детальніше.

### ***Емпатичне ставлення та його брак в опікунів***

Для такого ставлення характерне вміння спостерігати й усвідомлювати те, що відчуває, переживає, думає інша людина. Така майстерність потребує розвитку здатності зчитувати вербальні та невербальні сигнали і передати іншому власне розуміння його стану. Якщо емпатичні навички консультанта розвинені погано, то він залишається нечутливим до багатьох проявів хворого. Натомість, якщо консультант володіє достатньо високим рівнем емпатії, це означає, що він розуміє, може диференціювати і назвати стан хворого та відгукнутися на його переживання.

Опікуни з низьким рівнем емпатії часто не зауважують і не розпізнають важливих сигналів про переживання хворого, виражених вербально чи невербально. При цьому вони поведуться відповідно до встановленої моделі поведінки в тій чи іншій ситуації, більше довіряючи схемі, ніж актуальним повідомленням. Як наслідок, помічник не прислухається до пацієнта, не розуміє його стану, не намагається «подивитися на світ його очима». Переважно відгук отримують лише очевидні переживання, емоції та настрої, висловлені у словах.

Неемпатичне ставлення помічника, що жодним чином не реагує на стан хворої людини, або реагує, зводячи до мінімуму його значимість, у підопічних часто викликає фрустрацію. Вони починають відчувати себе відкинутими (наприклад, що вони непотрібні, тягар для інших); соромляться власних переживань, і тоді психічну енергію скеровують на контроль і стримування почуттів (наприклад, хворий намагається не розплакаться, грає роль, яку від нього очікують); звинувачують себе та знецінюють важливість того, що з ними відбувається (наприклад, пацієнт може почати вірити в те, що дійсно перебільшує власні проблеми, є «недостатньо хорошим» для свого опікуна). Описані реакції можуть призвести до двох таких наслідків: пацієнт відмовиться від послуг цього опікуна, або продовжить стосунки з ним, не зміцнюючи довіри і не прагнучи досягнути порозуміння.

<sup>3</sup> Rocchi M. *Komunikacja w relacjach niesienia pomocy*. Kraków: WAM 2011.

<sup>4</sup> Там само.

Наведемо приклад діалогу неемпатичного опікуна з пацієнтом:

*Пацієнт:* Я дуже боюся подальших процедур. Вони мене лякають.  
(При цьому у хворого тремтять руки).

*Лікар:* Давайте поговоримо про самі процедури. Передусім нам важливо визначити їхню кількість.

У наведеному прикладі хворий вербально і невербально повідомляє про свої основні переживання, пов'язані з процедурами. Натомість лікар цього не зауважує. Короткотерміновою вигодою для лікаря є «ефективне» керування зустріччю чи встановлення методів лікування через нав'язування. Однак, у перспективі, наслідком браку емпатії будуть гірші результати лікування, наприклад, зменшення мотивації хворого до лікування, побічні ефекти терапії, відмова відвідувати процедури, агресивне ставлення. Неемпатичні опікуни часто ігнорують і недооцінюють хворих, глузують з них, не цікавляться їхніми справами, у спілкування використовують загальні фрази та надузгалення.

Ще один приклад недостатньо емпатичного відгуку лікаря:

*Пацієнт:* Я дуже боюся подальших процедур. Вони мене лякають.  
(При цьому у хворого тремтять руки).

*Лікар:* Ви трохи хвилюєтеся перед процедурами.

У цьому прикладі лікар реагує на переживання, втім, применшує їхню важливість для пацієнта. Можливо, він і сам боїться таких інтенсивних почуттів, унаслідок чого уникає їх. Пацієнт отримує приховане послання: «Я не схвалюю Ваших почуттів. Перестаньте хвилюватися», або: «Ви не повинні бути таким емоційним. Ваша поведінка неадекватна». Лікар або інший помічник, який тільки мінімально реагує на переживання хворого, не бере участі у стосунках із ним, дистанціюється від нього, а тому спроможний дати лише поверхневі, часто банальні поради, які мало помічні.

Не зважаючи на несприятливі форми реагування, хворий може продовжувати розмову, з огляду на статус чи професійну роль помічника. Ззовні такі стосунки можуть виглядати спокійними та взаємокомфортними. Проте нестача емпатичного ставлення до хворого є неетичною. Навіть опікун, головним завданням якого не є емоційний або духовний супровід пацієнта, повинен розуміти, як впливає психічне життя на процес лікування. Довірливі стосунки заохочують пацієнта приймати себе, а тому залишатися відкритим до свого внутрішнього потенціалу та використовувати його в процесі лікування. Зустріч з помічником не повинна стати ще однією ситуацією, коли гідність буде «захована до кишені» заради отримання медичної допомоги.

І навпаки, емпатична людина звертає увагу на переживання хворого. Вона здатна зауважити не лише проявлені пацієнтом емоції, а й приховані від стороннього ока<sup>5</sup>. Її вербальні та невербальні реакції стають адекватною відповіддю на прояви пацієнта. При цьому вона не ігнорує, не применшує та не перебільшує переживань хворого. Такий опікун із повагою ставиться до хворого, до його бажань і почуттів. Це все вказує на готовність брати участь у справжніх, автентичних стосунках. У такому діалозі у хворого виникає відчуття, що його чують і розуміють, і так йому легше приймати рішення, аналізувати ситуацію та з розумінням ставитися до власного стану. Щире зацікавлення світом хворого дає йому змогу відчувати себе вільніше та безпечніше.

Прикладом прояву достатнього рівня емпатії є:

*Пацієнт:* Я дуже боюся подальших процедур. Вони мене лякають.  
(При цьому у хворого тремтять руки).

*Лікар:* Я бачу, що Ви дуже хвилюєтеся перед процедурами.

Уміння емпатизувати особливо важливе під час психотерапевтичних і психопедагогічних розмов, мета яких – глибше пізнання себе. Емпатичне ставлення допомагає пацієнтові прийняти себе, світ власних переживань, розкрити приховані, навіть від близьких людей, проблеми, побоювання та сумніви. Хворий, який відчуває, що помічник його розуміє, братиме більшу участь у взаєминах. Це збільшує ймовірність того, що він зможе прийняти і пережити навіть украй важку інформацію, і процес догляду буде оптимальним.

Може здаватися, що «входження» у світ переживань хворого спонукати-ме його ділитися власними проблемами і займе надто багато часу в щоденній медичній практиці. Це помилкове припущення. Спроби зрозуміти хворого, його боротьбу з нездужанням є безцінними. Вони дають можливість спостерігати пацієнта таким, яким він є, позбутися стереотипів й упереджень. Тільки так можна регулювати тип допомоги. Наприклад, якщо більше вдається дізнатися про страхи хворого, існує можливість розділити їх на дрібніші щоденні побоювання, яким значно легше протистояти. Також більші знання про пацієнта дають змогу підібрати найоптимальніші для нього ліки.

Ще одна причина, чому помічники не бажають емпатизувати власним підопічним, пов'язана зі страхом того, що відсутність дистанції призведе до переживання зайвих складних емоцій чи надмірного зближення. В таких ситуаціях корисне проходження психологічного тренінгу особистісно-го зростання, під час якого учасники мають можливість спробувати себе

---

<sup>5</sup> Розкриття переживань хворого помічник має узгоджувати з рівнем його емоційної зрілості. Варто пам'ятати, що забагато доброти, відкритості й емпатії, особливо на початковому етапі, може перешкоджати побудові добрих взаємин.

в різних типах стосунків, дізнатися про власні ресурси й обмеження, знайти оптимальну для себе відстань у стосунках. За можливості опікунам потрібно працювати і над іншими сторонами власної особистості, зокрема духовним світоглядом. Пізнання себе, робота над власними екзистенційними переконаннями, опрацювання особистого життєвого досвіду, розвиток духовності – це необхідні умови розвитку автентичних стосунків з хворими людьми.

### ***Вміння бути «тут і тепер»***

Проявляючи це вміння під час зустрічі з хворим, опікун повністю зосереджений на тому, що відбувається в конкретний момент часу. Це означає, що будь-яке послання пацієнта отримує реакцію опікуна.

Приклад відсутності вміння опікуна по-справжньому перебувати поруч з пацієнтом:

*Пацієнт:* Мені важко запам'ятати все, про що Ви говорите. Я не встигаю запитати все, що мене цікавить. (При цьому в пацієнта постійно є відчуття, що у медсестри багато обов'язків по догляду за іншими пацієнтами. Це змушує його почувати себе недоречним. Спілкуючись із медсестрою, у нього постійно стискає в горлі).

*Медсестра:* Перейдемо до справи, як Ви себе сьогодні почуваете, після цих нових ліків?

У наступному прикладі проілюстровано випадок, коли опікун проявляє недостатнє вміння бути «тут і тепер»:

*Пацієнт:* Мені важко запам'ятати все, про що Ви говорите. Я не встигаю запитати все, що мене цікавить. (При цьому в пацієнта постійно є відчуття, що у медсестри багато обов'язків по догляду за іншими пацієнтами. Це змушує його почувати себе недоречним. Спілкуючись із медсестрою, у нього постійно стискає в горлі).

*Медсестра:* Я Вас розумію. Багато пацієнтів на це скаржаться.

І, зрештою, випадок, коли медична сестра повністю здатна відгукнутися на актуальний запит пацієнта, що вказує на її вміння бути «тут і тепер»:

*Пацієнт:* Мені важко запам'ятати все, про що Ви говорите. Я не встигаю запитати все, що мене цікавить. (При цьому в пацієнта постійно є відчуття, що у медсестри багато обов'язків по догляду за іншими пацієнтами. Це змушує його почувати себе недоречним. Спілкуючись із медсестрою, у нього постійно стискає в горлі).

*Медсестра:* Я розумію, Ви хвилюєтеся, чи я маю на Вас достатньо часу. Про що Ви би хотіли запитати?

Запевнення пацієнта, що його слова взято до уваги, готовність розмовляти є сигналом, що опікун присутній у стосунках й уважний до його потреб. Таким чином помічник звільняє хворого від зайвих страхів і тривог, які походять із досвіду, натомість звертає його увагу на теперішні стосунки, що не повинні бути схожими на попередні.

### *Повага*

Прояви поваги є надзвичайно корисними в процесі побудови стосунків з іншими людьми. Поважати – це означає говорити людині про її цінність, неповторність і гідність. Незважаючи на всі труднощі, що випали на долю онкохворої людини, вона має власні почуття, думки, поведінку, здатна брати на себе відповідальність і вирішувати складні питання. Пацієнт, який відчуває шанобливе ставлення до себе, готовий проявити повагу й у ставленні до опікуна. Стосунки взаємоповаги сягають значно далі, ніж кризова ситуація, пов'язана з хворобою та стражданнями.

Помічник, який не ігнорує, не критикує, не принижує, натомість зауважує сильні сторони пацієнта, розвиває в останнього почуття довіри та безпеки, що дає йому змогу ефективніше протистояти хворобі та зберігати власну гідність до кінця життя.

Неповага може мати багато різних проявів. Зокрема опікун може показувати відсутність інтересу до страждань хворого; знецінювати важливість сказаного ним; упереджено сприймати поведінку та переживання пацієнта, не намагаючись зрозуміти їхній зміст; реагувати автоматично та шаблонно; звертатися до хворого у наказовій формі, моралізувати; застосовувати погрози та попередження; засуджувати пацієнта за його помилки; висміювати і робити саркастичні зауваження; сприймати пацієнта як «бідного та нещасного», ігноруючи його сильні сторони та потенціал у боротьбі з раком. Усе це ослаблює хворого, нівелює його зусилля мислити самостійно та брати на себе відповідальність за власне життя і процес лікування.

Натомість помічники, що проявляють повагу, незалежно від віку, соціального статусу, рис характеру хворого тощо, активно прислухаються та намагаються зрозуміти пацієнта; не перебивають; присвячують частину власного часу діалогові з хворим; говорять пацієнтові про його унікальність і неповторність; відповідально ставляться до власних обіцянок; проявляють доброзичливість; утримуються від зайвого висловлення власних оцінок і думок; говорять пацієнтові про свою віру в його сили.

Насправді проявляти повагу у ставленні до різних пацієнтів не так просто. Опікун може відчувати ряд обмежень. Перш за все – це особистісні якості опікуна, що часом не дають йому змоги зрозуміти контекст життя і пережи-

вань пацієнта, тому будь-який відгук буде поверховим і недоречним. Також роль опікуна може передбачати здійснення конкретної форми допомоги протягом обмеженого часу, що не дає йому можливості досягнути необхідної глибини стосунків, аби сказане ним здійснило якийсь ефект на пацієнта. Важко бути глибоко доброзичливим у стосунках із людиною, якої помічник зовсім не знає. Геть інакшими є взаємини з психологом чи священиком, коли симпатія формується протягом декількох зустрічей. Отже, ефективність поваги також залежить від внутрішнього розвитку опікуна у стосунках із пацієнтом.

### ***Автентичність***

Позиція автентичності означає тотожність самому собі, не приховування, а вміння щиро висловити власні думки та почуття. Коли немає відмінностей між внутрішніми переживаннями і зовнішнім проявом. Помічено, що в опікунів, яким важко проявляти природність, часто з'являються розбіжності між вербальними та невербальними повідомленнями до пацієнта: слова розходяться з жестами, позою тіла чи мімікою. Такий співрозмовник не викликає довіри, натомість провокує стурбованість і збентеження. Неавтентичний помічник ховається за своєю функцією, здійснює схематичні й автоматизовані дії та залишається дистанційованим. Натомість хворому у спілкуванні з ним бракує справжніх людських стосунків. Зауважимо, що щире ставлення не потребує стовідсоткового саморозкриття перед пацієнтом. Особливо на початку побудови стосунків опікунові важливо зважати на психічний стан важкохворого та більшу частину власних переживань зберігати при собі. Надмірне висвітлення своїх думок й емоцій здатне переобтяжити хворого та стати перешкодою в побудові довірливих стосунків. Так само помічник не зобов'язаний проявляти лише позитивні емоції у ставленні до хворого. Важливо, щоб його поведінка була гнучкою, враховувала супутні обставини, а також передавала те, що природно переживає опікун. Власну «справжність» помічник може оцінити, задумавшись над тим, чи існує розбіжність між його спілкуванням із пацієнтом та іншими людьми, а також спостерігаючи за реакціями пацієнта, його словами, мімікою, жестами.

### ***Зрозумілість***

У цьому пункті йдеться, з одного боку, про вміння помічника залишатися зрозумілим, насамперед у власних висловлюваннях, а з іншого – про його здатність уважно вислухати та зрозуміти зміст сказаного пацієнтом. Коли помічник уміє задавати докладні та достатньо конкретні запитання, не боїться



обговорювати проблеми, що стосуються пацієнта, веде розмову у спосіб, який допомагає хворому прийняти рішення та вирішити поточні проблеми. При цьому важливо вміти ставити уточнювальні запитання, не «бомбардуючи» ними пацієнта. У діалозі та загалом у стосунках важливо плекати активність хворого, а не ставити його у положення пасивної людини, що не має впливу ні на процес ведення розмови, ні загалом на побудову стосунків. Тому важливим є розвиток уміння ставити відкриті запитання, про які йдеться далі.

Помічник, якому бракує зрозумілості, відповідає на запитання пацієнта загальними, абстрактними, поверхневими фразами та заготовленими шаблонами. У власних повідомленнях він часто говорить на відсторонені теми, що безпосередньо не стосуються ні його, ні пацієнта. Як результат, у хворого поглиблюється невпевненість, розгубленість і самотність.

### **Конфронтація**

Метою конфронтації є спонукати людину задуматися над зовнішніми та внутрішніми протиріччями у її вербальних і невербальних повідомленнях. Це один зі способів ведення розмови з пацієнтом. Це не пряма реакція на його висловлювання чи прохання, а вміння повідомити пацієнтові власне суперечливе враження про його стан чи хід думок. Варто пам'ятати, що конфронтація може спричинити кризу у стосунках. Аби цього не трапилося, від самого початку взаємини з пацієнтом повинні розвиватися на описаних засадах: опікун має проявляти емпатію, повагу, бути «присутнім» у стосунках, зрозумілим та автентичним.

Далі подано приклад застосування конфронтації у ситуації, коли пацієнт говорить, що йому нічого не болить (вербальне повідомлення), у той час як його поза та міміка (невербальні повідомлення) вказують на напади болю.

*Пацієнт:* У мене нічого не болить (на обличчі хворого з'являється неконтрольована гримаса).

*Волонтер:* Ви говорите, що у Вас нічого не болить, але Ви стискаєте руки та зуби. Раніше я цього не помічав. Можливо, це пов'язано з нападами болю? Що скажете?

Опікун, який не вміє конфронтувати, зазвичай помічає лише один із проявів пацієнта – вербальний або невербальний. В обох випадках його реакція залишається не точною та поверховою, що не сприяє побудові стосунків з хворим і не впливає на зміни в його стані.

Наведені базові засади ефективних стосунків є не лише принципами успішної психотерапевтичної роботи, а й можуть бути використані у взає-

минах «хворий – опікун». Важливо ще раз підкреслити, що основною цінністю цих засад є те, що людина залишається автономною, автором особистих змін і вирішення проблем. Ми усвідомлюємо, що ситуація хронічно хворої людини, обставини її життя, особливості середовища, в якому вона перебуває, конкретні завдання, що стоять перед персоналом, накладають обмеження в застосуванні цих засад. Утім, знання про ефективні стосунки та рефлексія власного ставлення до пацієнтів у щоденній роботі з ними можуть дати реальні плоди у роботі. Помічник не може поділитися з хворим тим, чого сам не має. Згадаємо, що крім здійснення поточних обов'язків, будь-яка робота передбачає вдосконалення вмінь, зокрема й у сфері міжособистісної комунікації. Особливо, якщо це робота в інтердисциплінарній команді і має на меті підвищення якості життя людини. Вміння будувати ефективні взаємини, засновані на засадах емпатії, поваги, присутності, автентичності, зрозумілості та конфронтації має свої переваги, зокрема запобігає професійному вигоранню під час здійснення догляду. Тому, на наш погляд, такі теоретичні знання мають отримати практичне застосування у здійсненні паліативного догляду.

### ***Окремі техніки вербальної та невербальної комунікації з пацієнтами***

#### **Активне слухання**

Особа, що бажає ефективно здійснювати підтримку хворого та його родини, під час розмови повинна вміти використовувати техніку активного слухання. Ця техніка передбачає чотири етапи: підтвердження інформації, уточнення, перефразовування та відображення почуттів.<sup>6</sup> Такий спосіб ведення розмови з людиною допомагає прояснити, краще усвідомити і спонукати до вирішення проблем. Окрім цього, техніка активного слухання допомагає будувати ефективні стосунки, про що вже йшлося.

На першому етапі активного слухання опікунові важливо виказувати власне розуміння того, що повідомляє людина, у жестах (кивок головою, поза тіла, нахилена до хворого), виразі обличчя, коротких уточнювальних запитань, словесних підтвердженнях («Так, так», «Це цікаво», «Продовжуйте», «Розкажіть мені більше про це...»), тоні голосу.

На другому етапі відбувається уточнення сказаного пацієнтом. Особливо потребують уточнення загальні фрази. Це допомагає достатньо чітко побачити й усвідомити те, що саме турбує хворого.

---

<sup>6</sup> М. Motyka. *Psychoterapia elementarna w opiece ogólnomedycznej*. Kraków: WUJ 2002.

Наводимо приклади уточнення загальних фраз пацієнта.

Загальні фрази пацієнта	Приклади уточнення опікуна <sup>7</sup>
«Чи це вже кінець?»	«Що це означає для Вас?»
«Коли все це закінчиться?»	«Що саме Ви маєте на увазі?»
«Більше ніколи не буду приймати ці ліки!»	«Які саме ліки Ви маєте на увазі? Що трапилося?»
«З мене досить»	«Що саме Ви маєте на увазі, коли так говорите?»

На третьому етапі важливим є перефразування, або вміння власними словами переповісти почуте. З одного боку, це дає можливість пацієнтові зрозуміти, що опікун його чує, а з іншого – переконатися, що він усе правильно зрозумів. За потреби хворий може уточнювати сказане, шукати точніші слова для передачі повідомлення. Основна мета перефразування – дати можливість людині задуматися над тим, що вона говорить, подивитися на ситуацію зі сторони.

Перефразування варто починати з висловлювань типу: «*На Вашу думку...*», «*Ви вважаєте, що...*», «*Так виглядає, що...*».<sup>8</sup>

На четвертому етапі застосовують відображення почуттів співрозмовника. Суть цього полягає у називанні переживань хворого (згідно з суб'єктивною оцінкою). Якщо вдається достатньо точно назвати те, що переживає людина, то це приносить їй полегшення.

Прикладом відображення почуттів є такі вислови: «*Так виглядає, що це Вас турбує*», «*Я бачу, що Ви засмучені*», «*Я розумію, що це Вас розізлило*», «*Мої слова Вас стривожили*», «*Здається, Ви задоволені*».<sup>9</sup>

### Застосування пауз

У побудові стосунків з пацієнтом може бути корисним зберігання мовчання чи витримання пауз під час розмови. Такі зупинки особливо важливі у ситуаціях, сповнених емоціями й іншою інформацією. Мовчання дає змогу «зі-братися з думками», проаналізувати, що саме відбувається зараз.

<sup>7</sup> Ставлячи уточнювальні запитання, потрібно враховувати сказане пацієнтом і контекст його висловлювань, щоб уникнути вимушеності та штучності у спілкуванні.

<sup>8</sup> У розмові не варто часто використовувати перефразування.

<sup>9</sup> Людям з невеликим досвідом важко відобразити почуття інших людей, оскільки належне застосування цього методу передбачає вміння точно зчитувати емоції співрозмовника, висловитися про це у доречній ситуації, підібравши відповідні слова. Проте цьому варто вчитися, з огляду на потенціал відображення у побудові ефективних взаємин.

### Відкриті та закриті запитання

Запитання відкритого типу сприяють самовираженню пацієнта, оскільки на них нема наперед готової короткої, шаблонної відповіді. Можна висловлювати власну думку в будь-якій формі, використовуючи різну кількість часу. Як правило, відкриті запитання починаються зі слів: «Як...?», «Яким чином...?», «Що...?» Вони дають опікунові можливість більше дізнатися про думки та переживання хворого. Навіть уникання давати відповіді на відкриті запитання може бути точкою початку діалогу з запитання «Чому...?»<sup>10</sup>.

Закриті запитання протилежні до відкритих і спонукають людину давати однозначну відповідь «Так» або «Ні». Зазвичай такі запитання починаються словом: «Чи...?»

Прикладами відкритих запитань є:

- «Як ви себе почуваєте сьогодні?»
- «Що ви думаєте про свою хворобу?»
- «Що вас турбує найбільше?»
- «Що ви робите, коли починається задишка?»
- «Що ви робите, коли сильно болить?»
- «Як Ви сьогодні спали?»<sup>11</sup>

### Основні перешкоди ефективних стосунків між пацієнтом та опікуном

На процес спілкування впливає багато чинників, зокрема потреби, очікування, установки реакції, що походять від обох сторін, а головне, наскільки точно один учасник розмови розуміє сенс сказаного іншим. У цьому пункті детальніше розглянемо перешкоди у взаємодії «опікун – пацієнт», які ускладнюють установлення і продовження стосунків<sup>12</sup>.

#### *Типові комунікаційні бар'єри з боку пацієнта*

Комунікаційні бар'єри можуть створювати специфічні установки, почуття, переконання, особливості сприйняття та мисленевих процесів пацієнта. У практиці паліативного догляду часто трапляються такі особливості пацієнтів, які серйозно перешкоджають налагодженню з ними стосунків: послаблення функціонування сенсорних систем, зниження мисленнєвої

<sup>10</sup> S. Gerstman. *Rozmowa i wywiad w psychologii*. Warszawa: PWN 1976.

<sup>11</sup> Відкриті запитання найкраще застосовувати на початку зустрічі. Надалі варто використовувати два типи запитань: відкриті та закриті. Закриті – особливо важливі у процесі збору конкретної інформації.

<sup>12</sup> Z. Nećki. *Komunikowanie interpersonalne*. Wrocław: ZN im Ossolińskich 1992; R. Bandler, J. Grinder, V. Satir. *Zmieniamy się wraz z rodzinami o zdrowej komunikacji*. Gdańsk: GWP 1999; P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Sterkel. *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej* // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: FH 2011.

діяльності, інтелектуальні обмеження, психічні розлади та порушення в роботі центральної нервової системи. Ще однією перешкодою є несприятливий досвід стосунків пацієнта, що в подальшому зумовлює явища перенесення та контрперенесення у взаєминах з іншими людьми. Відтак завдання опікуна полягає, за можливості, визначити, які саме існують перешкоди та намагатися створити ефективнішу модель взаємин.

#### *Порушення сенсорних систем*

Однією з головних причин труднощів у встановленні та підтриманні стосунків з пацієнтом є послаблення функціонування його органів слуху чи зору. Опікуни часто тільки під час зустрічі дізнаються або помічають ці зміни. Пацієнти з поганим слухом часто соромляться попросити повторити сказане, натомість кивають головою, всміхаються на знак згоди та «розуміння» ситуації. Послаблення у сприйнятті інформації значно ускладнює процес догляду. Якщо є змога, то такі дефекти потрібно частково або повністю виправляти за допомогою слухових апаратів, окулярів тощо. Помічник повинен бути не лише терплячим, а й мати спеціальні знання про принципи спілкування з пацієнтами з сенсорними порушеннями.

#### *Розлади мислення*

Окрему групу в опіці становлять геріатричні пацієнти, в яких унаслідок старіння чи атеросклеротичних змін виникають комунікативні труднощі, пов'язані з послабленням мисленневих процесів. Окрім цього, на особливості мислення можуть впливати депресивний, тривожний чи інші психічні розлади, ушкодження центральної нервової системи та вживання ліків. Серед основних розладів мисленневої діяльності, що трапляються у паліативному догляді, можна відмітити сповільнення, сплутаність і розлади асоціативних зв'язків. Часом бувають пацієнти з надцінними, нав'язливими ідеями та маренням. Розлади мислення суттєво погіршують порозуміння. Більшість із них неможливо виправити за допомогою переконання чи психотерапії.

#### *Обмежені інтелектуальні можливості*

Досить велику групу пацієнтів паліативного відділення становлять хворі з обмеженими інтелектуальними можливостями різного ступеня<sup>13</sup>. Про особливості догляду та спілкування з такими людьми йтиметься в іншому розділі монографії.

---

<sup>13</sup> B. Sikora. Komunikacja z osobą niepełnosprawną // D. Talarska, K. Wiczorkowska-Tobis, E. Szwałkiewicz (eds.). *Opieka nad osobami przewlekle chorymi, w wieku podeszłym i niesamodzielnymi*. Warszawa: PZWL 2009.

### *Минулий досвід*

Інший феномен, який стосується того, як пацієнт будує стосунки з опікуном, називається перенесенням. У цьому контексті під перенесенням ми розуміємо виникнення та розвиток у людини ставлення до інших, що було характерним для його взаємин із кимось у минулому. При цьому опікун виступає в ролі символічного репрезентанта когось із минулого пацієнта. Як правило, очікування та ставлення, звернені до людини, зумовлюють у неї відповідну реакцію, яку прийнято називати контрперенесенням. Таким чином, хворий уписує опікуна в минулі сценарії стосунків, натомість опікун в якийсь момент починає відігравати очікувану від нього роль. Реакція контрперенесення може бути як позитивною, коли опікун починає захоплюватися, підбадьорювати, турбуватися про пацієнта, так і зворотною [негативною] – викликати зніяковіння, злість, пасивність чи агресію. В останньому випадку це становить значну перешкоду у побудові добрих взаємин. Аби краще усвідомити ці психічні феномени і навчитися їх свідомо відслідковувати та керувати ними, як правило, потрібна глибша робота з психологом.

### *Інші чинники*

Іншими чинниками, що перешкоджають стосункам і залежать від пацієнта, є відсутність мотивації до лікування, недовіра, відсутність навичок спілкування, низький рівень рефлексивності й упереджене ставлення.

### **Типові комунікаційні бар'єри з боку опікуна**

Майже кожен опікун, як формальний, так і неформальний, має спогади про пацієнтів, з якими їм так і не вдалося налагодити контакт. Причини цього могли бути різними: труднощі у донесенні інформації, незручність у спілкуванні, наявність інтенсивних емоцій або їхній брак. Серед основних реакцій опікуна, що серйозно перешкоджають налагодженню добрих стосунків з пацієнтом, можна назвати: осудження, яке може проявлятися у формі образ, критичних зауважень, нав'язуванні певних переконань чи очікувань; тиск і схильність приймати рішення за пацієнта, що часто набуває форми наказів, погроз, моралізаторства; втечі від проблем хворого, що проявляється у змінах теми розмови, надмірному використанні професійної мови, применшення переживань пацієнта.

Про окреслені перешкоди варто сказати детальніше.

### *Осудження пацієнта*

Осудження є однією з форм комунікації, що демонструє непартнерське ставлення до іншого. Натомість у контакті з пацієнтом опікун підкреслює власну перевагу у знаннях, соціальному статусі тощо, виносить поверхневі

судження про зовнішній вигляд чи спосіб життя хворого, не намагаючись перевірити власні враження у безпосередньому контакті. При цьому не варто забувати, що лише відверта розмова з пацієнтом дає змогу позбавитися від суб'єктивних суджень і подолати тенденцію до поспішних висновків.

У безпосередньому спілкуванні осудження може проявлятися в різних формах. Наприклад, у критичних зауваженнях типу: *«Ви дійсно не знаєте, як приймати ці ліки?»*, у формі прямих образ: *«Ви забагато їсте, тому Вам не стає краще»*, *«Реабілітація просувається так повільно, тому що Ви лінуєтесь»*, або замаскованих під похвалу: *«У Вас добрий апетит, але якщо б Ви їли більше фруктів і овочів замість жирного м'яса, Ви б мали більше сили»*. Через висловлення власних оцінок: *«Ви недобре спланували собі режим дня»*. Експертні судження про те, що може, а чого не може виконати пацієнт, які не враховують думок і побажань хворого: *«Прошу Вас уставати самотужки. Допомога Вам для цього не потрібна»*. Велика кількість запитань, які починаються з *«Чому?...»*, схильні поставити пацієнта у становище людини, яка має за щось виправдовуватися: *«Чому Ви не натиснули на дзвінок, аби викликати медсестру?»*, *«Чому Ви мене знову покликали?»* Приписування опікуном хворому власних переживань чи думок без прояснення з пацієнтом, а чи дійсно він їх має. Яскравим прикладом цього є рішення не призначати пацієнтові знеболювальних препаратів, адже він, за припущенням, не повинен у цей час відчувати болю.

#### *Тиск та прийняття рішень за пацієнта*

Манера опікунів приймати рішення за своїх підопічних є рівнозначною з невизнанням їхнього права на самостійність, браком поваги до їхньої автономії, що особливо суттєво в умовах втрати життєвих позицій. При цьому опікун часто наказує, нав'язуючи власну волю: *«Ви повинні лягати спати о 20:00»*.

Можуть лунати прямі або завуальовані погрози, що мають на меті налякати пацієнта наслідками його певних рішень чи дій, які не відповідають бажанням опікуна: *«Якщо ви не припините це робити, то...»* Таке ставлення, зрештою, може призвести до того що пацієнт та його рідні почнуть приховувати інформацію.

Опікун може вдаватися до моралізаторства, звертатися до цінностей пацієнта з метою підкорити його власній волі: *«Перестаньте це робити, Ви ж вірите в Бога»*.

Схильність «бомбардувати» пацієнта запитаннями так само може розглядатися як форма психологічного тиску, оскільки така манера ведення діалогу ставить опікуна у привілейоване положення й утруднює можливість хворого дати на них відповідь. Наприклад: *«У Вас є біль у грудях, постійний кашель і проблеми з увагою?»*



Крім цього, часте використання закритих запитань і пропонування готових відповідей так само позбавляють пацієнта можливості вирішувати, яким чином відповідати. Щодо використання закритих запитань варто зазначити, що їх варто задавати для збору конкретної інформації, і вони важливі в певній частині розмови з хворим. Також вони, такі запитання, корисні у спілкуванні з людьми, що мають проблеми з логічним мисленням, чи тими, що перебувають у важкому фізичному стані. Проте їхнє застосування за інших обставин може збіднити контакт, звузити його і знеохотити хворого до поглиблення стосунків. Приклади закритих запитань: «Коли Ви прийняли ліки?», «Коли саме Ви почували себе краще?»

Ще одним невдалим варіантом постановки запитання є ті, які містять у собі готову відповідь, таким чином отримана відповідь дуже ймовірно не відповідатиме реальному станові думок чи переживань хворого. Наприклад, «Ці препарати допомагають, правда?», «Настала весна, так що Ви, напевно, почувете себе краще. Так?»<sup>14</sup>.

#### *Уникання проблем пацієнта*

Уникання, насамперед, проявляється тоді, коли опікун оминає розмови на теми, що дійсно турбують пацієнта. Він свідомо або підсвідомо ігнорує слова й поведінку хворого, намагається не заглиблюватися в «світ його проблем». Так може відбуватися, коли опікун боїться не впоратися з переживаннями пацієнта, не має часу на побудову особистісного контакту або це не входить у його прями посадові обов'язки. Унікальна поведінка може проявлятися в наданні порад, зміні теми розмови, використанні лише логічної аргументації чи професійної лексики, схильності шкодувати пацієнта.

Коли помічник бере на себе роль експерта, він намагається постійно давати «цінні» поради та готові рішення, говорити про те, що він зробив би на місці пацієнта, уникаючи глибшої розмови з ним, наприклад: «Ви повинні сказати дітям, що хтось із них мусить переїхати до Вашого помешкання і доглядати за Вами». Порадництво є ризикованим, адже без достатньої кількості інформації таке рішення може виявитися неадекватним для ситуації пацієнта. Крім цього, даючи поради, помічник бере на себе відповідальність за їхні наслідки. Тому кращим є порадництво у формі консультування, коли пацієнтові пропонується декілька варіантів рішень, із яких він повинен обрати один. Добрими варіантами запитань є: «Що Вам спадає на думку для вирішення цієї проблеми?», «Можливо, варто сказати своїм дітям, що Вам потрібна додаткова допомога, чи пошукати інформацію про соціального опікуна?»

---

<sup>14</sup> K. de Walden-Gałuszko. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne // K. de Walden-Gałuszko (ed.). *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Warszawa: PZWL 2005.

Коли опікун змінює тему, тим самим він спрямовує увагу пацієнта на легші теми для розмови: *«Для чого Ви говорите про смерть? Подивіться, який прекрасний сьогодні день. Коли я йшла на роботу, то побачила перші пуп'янки квітів на деревах»*. Часом такий спосіб ведення розмови є корисним, особливо, коли опікун добре знає пацієнта і передбачає, що занурення в тему смерті поглибить розпач і посилить біль, або коли пацієнт неодноразово повертається до однієї і тієї ж теми, не беручи до уваги раніше зроблені висновки. У цих випадках зміна чи делікатна відмова спілкуватися на цю тему можуть бути корисними. Проте, здебільшого, переключення теми розмови для пацієнта може бути сигналом про те, щоб знову не зачіпати цієї теми, і не мати права висловлюватися.

Часто ефективним є вирішення проблем у логічний спосіб. Наприклад, лікар може сказати: *«Ви розповідали, що після смерті дружини у Вас є проблеми зі сном. Я випишу Вам ліки, що допоможуть заснути»*. Однак повністю залишається без відгуку емоційний бік повідомлення, що в подальшому не сприятиме побудові довірливіших стосунків.

Інший варіант дистанціювання від пацієнта – використання фахової термінології для позначення проблем хворого. Хоча такі повідомлення і є інформативними, втім, далеко не всі пацієнти вловлюють суть почутого.

Слова втіхи типу *«Все буде добре»*, *«Завтра ви будете почуватиметеся краще»*, *«Не хвилюйся»*, *«Така доля»*, *«Все якось уладнається»* глибоко вкорінені в нашій культурі. І хоча їхня мета – заспокоєння хворого, проте більшість із них применшують чи ігнорують проблеми: часто опікунки говорять ці фрази, щоб закрити розмову на складну тему.

Нормалізація, порівняння або оцінка міри стурбованості так само спонукають пацієнта замовчати і більше не продовжувати розмову на теми, що його дійсно турбують: *«Напевно, не все так погано, як ви говорите»*, *«Це нормально почувати те, що Ви відчуваєте. Всі пацієнти це переживають»*.

### ***Інші комунікаційні бар'єри***

#### **Мовні та культурні відмінності**

Навіть у досить мовно та культурно однорідній спільноті Польщі час від часу доводиться спостерігати проблеми у комунікації між людьми, що є емігрантами з інших країн, які походять з іншої культурної, релігійної спільноти, чи навіть іншої частини країни.

Мовні перешкоди виникають через використання незнайомої мови, яку хворий погано розуміє. Неможливість підтримувати діалог, нерозуміння мовних нюансів і прихованого змісту повідомлень роблять розмову поверхневою або й неможливою. Ця проблема стосується й осіб, які використовую-

ють сленги чи діалект певних регіонів країни. Також можуть виникати проблеми через відмінності у рівні освіти і словниковому запасі.

Інституції паліативного догляду, як правило, розташовані у великих містах, а тому люди з сільських громад можуть мати інші культурні очікування, по-іншому сприймати й інтерпретувати отриману інформацію. Таким чином, знання інших культурних норм, очікувань і традицій є важливою умовою створення доброго опікувального середовища, що входить в обов'язки опікуна.

### **Невербальні комунікативні бар'єри**

При формуванні якості комунікації між опікуном і пацієнтом значну роль відіграють позасловесні прояви, що виражаються через жести, міміку, інтонацію тощо. Невербальна комунікація має надзвичайний вплив на кожного зі співрозмовників і є дуже важливим чинником, який створює весь контекст ситуації. Невідповідність між вербальними та невербальними повідомленнями є суттєвою перешкодою в процесі спілкування з пацієнтом. Досить легко помітити штучність і нещирість у контакті з пацієнтом, якщо опікун зосереджений виключно на вербальній стороні повідомлень. Він може одягнути маску експерта, незацікавленого в емоційному світі підопічного, або особи, що на словах надмірно переймається долею хворого, що йде в розріз з невербальними повідомленнями. Також розбіжність проявляється тоді, коли особа, котра допомагає, ставить багато запитань, таким чином проявляючи інтерес до пацієнта, в той же час на її обличчі не з'являється емоційного відгуку на почуте, її ноги під столом виказують нетерпіння, а погляд крадькома падає на годинник.

Погляди, стереотипи та ставлення до хворого виявляються не лише у словах, а й у жестах, манері говорити і тоні. Дисонанс між почутим в побаченим знижує рівень довіри до опікуна. У відповідь останній чутиме недбалі відповіді, відчувати нестачу зорового контакту, спостерігати закриті пози тіла чи різкі нервові рухи<sup>15</sup>.

### **Зовнішні перешкоди**

Декілька слів варто сказати і про інші перешкоди, що походять із довкілля і можуть сильно позначитися на взаємодії між людьми. Зокрема це можуть

---

<sup>15</sup> Завжди слід пам'ятати, що брак зорового контакту, закриті положення тіла, нервові рухи, гострий або млявий тон голосу часто стають для пацієнта неусвідомленими сигналами про те, що опікун не бере участі у стосунках, або ще гірше – негативно налаштований до нього. Висловлені речення не відіграють аж настільки великої ролі у комунікації, якщо не супроводжуються відповідними невербальними сигналами. Із написаного варто пам'ятати й те, що на стосунки між опікуном і пацієнтом впливає весь контекст ситуації хвороби, лікування та перебування у хоспісі.

бути зависока або занижка температура чи шум у приміщенні. На такі перешкоди можна впливати, заздалегідь спланувавши час та місце зустрічі, змінюючи організацію простору, в якому відбуваються зустрічі з пацієнтами та його близькими.

### ***Стосунки з помираючим пацієнтом***

Останній етап життя теж є простором для спілкування з пацієнтом і його близькими, а також між самими опікунами. Неформальний догляд за вмираючим здійснюють не лише члени його родини, так само залучені і працівники хоспіса, і волонтери<sup>16</sup>.

Помираючі часто вербально чи невербально висловлюють страхи нестерпного болю або задухи через брак кисню. Конкретна допомога, а також запевнення хворого у тому, що він отримує належний догляд, можуть значно зменшити ці переживання. Далеко не всі опікуни здатні повідомити і запевнити хворого у власній присутності, уважному ставленні, турботі та зусиллях, скерованих на зменшення його страждань.

Для підготовки пацієнта до смерті найвдалішим часом є період, коли він ще при свідомості і розуміє, що з ним відбувається. Типовими висловлюваннями, які вказують, що він готовий говорити на тему вмирання, можуть стати:

«Мені страшно, що відбувається зі мною».

«Будь ласка, терміново зателефонуйте моїй сестрі, я хочу, щоб вона була зі мною».

«Я хвилююся за свою сім'ю. Як вони це переживуть? Як будуть давати раду без мене?»

«Мені снилася моя померла мама».

«Я дуже слабкий, не можу нічого їсти... Який у мене пульс?»

«Скільки часу у мене залишилося?»

«Я хочу відпочити, я вже ні на що не маю сил, хочу відпочити...»

«Що буде зі мною після смерті?»

«Я не хочу вмирати в муках...»

«Будь ласка, потурбуйтеся про мою дружину після того, як мене не стане».

«Я хочу, щоб в останні хвилини Ви були поруч».

---

<sup>16</sup> P. Krakowiak. *Strata, osierocenie i żaloba*. Gdańsk: FH 2008; P. Krakowiak. *Zdążyć z prawdą: o sztuce komunikacji w hospicjum*. Gdańsk: FH 2006.

«Як я вмиратиму?»

«Я вже помираю?»

«Я боюся, що не зможу спокійно померти. Буду себе жахливо поводити».

Як бачимо, пацієнти по-різному вказують на усвідомлення наближення смерті й потребу про це поговорити. На такі сигнали адекватною відповіддю повинна стати розмова. Приклади можливих відповідей:

«Ви питаєте про те, що відбувається. Що Ви маєте на увазі?»

«Ви сказали, що стаєте все слабшою. Я бачу, що Вас це хвилює...»

«Ми зробимо все можливе, щоб полегшити перебіг хвороби».

«Ми будемо ставитись до Вас із повагою і турботою, незалежно від того, що буде відбуватися, аж до самого кінця. Після смерті ми підтримаємо Ваших близьких...»

«Чи є у Вас які-небудь особливі побажання щодо того, чим ми маємо забезпечити Вас зараз і в найближчому майбутньому? Чи хочете Ви щось з'ясувати зі мною або сім'єю?»

«Кожна людина помирає інакше. Проте я можу Вам описати деякі ймовірні події. Що вас найбільше турбує?»

Як бачимо, в розмові про помирання важливо реагувати на хвилювання пацієнта й уточнювати, про що саме він хоче і готовий говорити. Основні принципи ведення розмови про смерть і помирання<sup>17</sup>:

- потрібно оцінити, наскільки добре хворий розуміє власні стан, проблеми та потреби у зв'язку з цим;
- під час розмови використовувати принципи побудови ефективної взаємодії, а саме: перефразування, віддзеркалення, відкриті запитання та незакінчені речення, що спонукають до більшого саморозкриття;
- розмова повинна бути плавною та поступовою, такою, щоб не налякати вмираючого занадто великою кількістю інформації про реальний стан речей. Натомість поступовість дає можливість пацієнтові повільно прийняти і змиритися з багатьма проявами невідвортності вмирання;
- із хворим можна обговорити такі типові проблеми, як страх задухи через брак повітря, страх болю, галюцинаторні стани, інші явища,

<sup>17</sup> N. Dunn. *Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej*. Gdańsk: ViaMedica 2008.

що можуть супроводжувати останній етап життя. При цьому умираючій людині важливо пояснити, які методи догляду та засоби будуть застосовані для того, щоби зменшити дискомфорт, про те, що персонал буде використовувати найкращі наявні методи догляду та прагнути зменшити її страждання;

- важливо також обговорити, в якому саме місці хворий бажає провести останні хвилини життя. Пацієнти часто висловлюють бажання повернутися додому. Якщо об'єктивно це неможливо, то варто говорити про інші варіанти і давати хворому вибір, де і в оточенні яких людей це може відбутися, за можливості створити тихе та затишне місце, наповнене улюбленими предметами з дому пацієнта;
- як і на попередніх етапах хвороби, важливо підтримувати стосунки співпраці з членами родини й іншими близькими для пацієнта людьми.

На етапі помирання пацієнтові особливо допомагає усвідомлення того, що опікун відповідає на його емоційні та духовні потреби, а також дбає про його фізичний комфорт і безпеку. Розуміння фізіологічних, емоційних і духовних потреб хворого може допомогти формальним і неформальним опікунам створити оптимальний догляд за помираючим.

### **Фізична сфера**

Особливості спілкування осіб при смерті мало описані в літературі. Втім відомо, що в більшості воно складається з невербальних повідомлень – мімічних виразів, вокалізації, стогонів, плачу, повторюваних рухів кінцівок і голови, кліпання очима тощо. Останній діалог з пацієнтом часто відбувається через рукостискання у відповідь на його повідомлення про біль і страждання, утруднене дихання, інші незадоволені потреби. Часом вдається у відповідь запропонувати людині полегшення фізичних страждань, змінити положення її тіла, оточити більшою підтримкою і турботою.

Особам, які здійснюють догляд, доводиться дуже уважно вслухатися та вдивлятися у сигнали хворого. В такій ситуації безцінним є супровід тих осіб, які його знають по-справжньому. Добра комунікація між медичним персоналом і близькими людьми уможливорює вчасно і точно встановлювати причини страждань умираючого та пропонувати різні можливості їхнього полегшення<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> J. Łuczak. Co to jest leczenie objawowe (paliatywne), opieka paliatywna-hospicyjna i dlaczego warto z nich korzystać? // *Przegląd Terapeutyczny* 3 (2007).

На останньому етапі життя особливо важливими стають турбота про фізичний комфорт пацієнта, а також підтримка тілесного контакту з ним через доторки. Тримання за руку здебільшого надає людині більше відчуття безпеки, що зменшує неспокій і самотність. Особи, що беруть участь у догляді за людьми при смерті, називають таке помирання «відходом з рук людини». Саме через тілесний контакт пацієнтові до останнього вдається відчувати присутність у власному житті важливих людей<sup>19</sup>.

### *Емоційна та духовна сфери*

Відомо, що помирання часто пов'язане з неможливістю контролювати рефлексії власного тіла. Це впливає на переживання людиною власної гідності та спроможності. Багато пацієнтів, з одного боку, відчувають себе тягарем для близьких, натомість з іншого, якщо нікого немає поруч, почуваються самотніми та занедбаними.

Люди, що спостерігали переживання людей при смерті, говорять, що ці емоції умовно можна розділити на три типи, а саме: емоційне відключення, яке іноді називають стоїцизмом, відчай і надія. На нашу думку, дуже важливо, щоб команді фахівців і неформальних опікунів удавалося розвивати у хворого та його близьких надію, сповнену духовних та екзистенційних ресурсів. В останньому періоді життя ми спостерігаємо посилення духовних й екзистенційних страждань, особливо, якщо людина до останнього відкладала ці питання. Таким чином хворий починає говорити про власну невпевненість, релігійні та духовні сумніви, каятися за життєві помилки. Ці теми характерні не лише для глибоко релігійних осіб, а й для тих, хто раніше вважав або вважає себе атеїстом чи агностиком.

Духовна й емоційна підтримка пацієнта – це завдання не лише медперсоналу (формальних опікунів) і близьких хворого (неформальних опікунів), а й інших осіб, залучених до догляду і готових запропонувати власне дружнє ставлення. Наприклад, це можуть бути волонтери, сусіди чи інші члени громади. Крім цього, духовна й емоційна підтримка важлива не лише для вмираючих, а й для їхніх близьких, які переживають втрату<sup>20</sup>.

---

<sup>19</sup> B. Sikora. Komunikacja z pacjentem w terminalnym okresie choroby i jego rodziną // D. Talarzka, K. Wiczorkowska-Tobis, E. Szwałkiewicz (eds.). *Opieka nad osobami przewlekle chorymi, w wieku podeszłym i niesamodzielnymi*. Warszawa: PZWL 2009.

<sup>20</sup> P. Krakowiak. Duchowo-religijne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: FH 2010.



### ***Навколишнє середовище й організація простору***

Поруч з іншими зусиллями, спрямованими на зменшення страждань пацієнтів, важливим є створення відповідного середовища для помирання. В більшості випадків найкращим місцем для цього є дім, в якому хворий почувається безпечно серед знайомих облич і речей. Проте і в паліативних закладах можна створити схожу обстановку – наповнити кімнату відповідними атрибутами: фотографіями, іконами, книжками тощо, котрі були б у полі зору пацієнта. Належне освітлення кімнати так само важливе. Світло не має бути надто різким, спрямованим на ліжко хворого, щоб не разити і так ослаблений зір. Добре, якщо в попередній розмові з пацієнтом удається дізнатися про його побажання щодо закінчення життя. Замість того, щоб до останнього заперечувати факт умирання і вдавати що «все буде добре», варто більше зусиль докласти для створення цього особливого моменту переходу. На нашу думку, це духовний і гуманний обов'язок опікунів.

### ***Страх смерті у помираючих людей і наставників***

Хоча інституційні опікуни (будинків літніх людей, хоспісів, інших центрів допомоги) інформують рідних про те, що в момент умирання не доцільно викликати швидку допомогу та приїжджати в лікарню, втім, багато з них у момент настання агонії приймають саме таке рішення. Ймовірно тому, що до останнього продовжують вірити, що ще якимось можна допомогти. Найчастіше такі рішення помилкові й лише додають хворому додаткових страждань. При цьому він може померти в кареті швидкої допомоги чи приймальній кімнаті лікарні. Крім цього, в лікарні можуть бути застосовані заходи, що розтягнуть у часі процес умирання, що теж завдасть додаткових страждань. І хоча більшість медичних працівників розуміють суть процесу помирання, втім, лікарні часто непристосовані для допомоги наприкінці життя. Зараз стаціонарним паліативним і хоспісним закладам удається краще організувати необхідний догляд<sup>21</sup>.

У разі виклику невідкладної медичної допомоги сімейним опікунам слід запитати лікаря або медичного працівника про доцільність транспортування в лікарню чи інший заклад. Особливо, якщо воля пацієнта – померти у себе вдома. Винятком можуть бути складні медичні випадки або інші обставини, що зумовлюють потребу в госпіталізації. В решті випадків хворий повинен отримати знеболювальне і залишитися вдома.

---

<sup>21</sup> M. Górecki. *Hospicjum w służbie umierającym*. Warszawa: Żak 2000.

Існує багато причин, чому близькі люди бояться присутності помираючих у себе вдома, зокрема це забобони та вірування, а також незнання того, що робити, якщо людина помре. Тому опікуни повинні підготувати сім'ю до цієї події, відповісти на їхні запитання, заздалегідь надати інформацію про перші кроки після смерті хворого вдома. Родичам важливо знати, що після необхідної формальної констатації факту смерті лікарем вони отримають інформацію про те, що робити далі, а також практичну допомогу по догляду за тілом пацієнта в перші години після смерті. При цьому члени родини можуть долучитися до участі у цьому догляді. Їхнє бажання повинно бути враховане. Втім, з досвіду відомо, що більшу частину цієї діяльності виконують працівники похоронної служби, натомість працівники хоспіса та волонтери інтенсивніше залучені у допомогу родині пережити втрату та період горювання.

Отже, підсумуємо: на останньому етапі життя пацієнтові важливо забезпечити<sup>22</sup> спокійне середовище; прийом відповідних ліків; зменшення до мінімуму інвазійних методів лікування, зокрема крапельниць (у більшості випадків наприкінці життя їхнє використання є необґрунтованим і зайвим); постійну присутність близьких людей, волонтерів або когось із членів хоспісної команди; тілесний контакт через дотики (якщо для цього нема протипоказань або пацієнт не висловлює іншого бажання); цілодобовий доступ рідних до медичної допомоги. Важливо, щоб пацієнт мав право вибору місця, де би хотів провести останні дні свого життя: вдома, в хоспісі чи лікарні. Важливо уважно ставитися до фізичних, емоційних і духовних потреб умираючого і, якщо це можливо, задовольняти їх. Важливо, щоб у пацієнта не виникало відчуття поспіху від нетерпіння опікуна. Дуже добре, коли до медичного обслуговування наприкінці життя вдається залучити близьких людей<sup>23</sup>.

### ***Підтримка близьких хворого в процесі помирання та після його смерті***

І хоча для більшості фахівці у сфері паліативного догляду важливість підтримки сімейних опікунів й інших близьких, які супроводжують умираючого пацієнта, є очевидною, втім, останні не так часто самостійно звертаються за допомогою. Можливо, так стається через недостатню обізнаність в особливостях процесу переживання втрати, крім цього, близькі пацієнта часто відчують велику фізичну втому (особливо, якщо їм доводилося в останні дні здійснювати цілодобовий супровід), яка стоїть за неспроможністю

<sup>22</sup> K. de Walden-Gałaszko. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne.

<sup>23</sup> J. Łuczak. 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej // J. Łuczak (ed.). *Wytyczne (Rekomendacje) Rec 2003*. Warszawa: Rada Europy 2003.

потурбуватися про себе. Не варто забувати, що на поведінку та сприйняття реальності близьких часто впливає тривалий перебіг захворювання й усі етапи лікування. Тому вони, як і хворий, часто можуть потребувати турботи, емоційної, духовної чи соціальної підтримки.

Працівникам сфери охорони здоров'я та соціальної допомоги варто пам'ятати про тягар, який витримують на собі неофіційні опікуни, що здійснюють основний догляд за хворим<sup>24</sup>. Таким чином дуже важливо створити для них можливість висловити власний сум, безпорадність, страх, стурбованість й інші переживання та допомогти налагодити ближчий контакт із хворим та розвивати з ним ефективну комунікацію. У випадку інституційного догляду – дозволити близьким перебувати поруч із хворим, а також інформувати родинних опікунів про стан пацієнта, ймовірність виникнення ускладнень, даючи їм можливість ставити запитання й отримувати зрозумілі для себе відповіді. У період помирання потрібно вчасно пояснити, що дії, спрямовані на порятунок життя, подовжать час агонії та спричинять додаткові страждання, тому для добра пацієнта від них краще відмовитися. Буває дуже корисним наперед запропонувати чи підготувати ритуал прощання з хворим, як у лікувальному закладі, так і вдома. Окрема ділянка роботи – це підготовка дітей до смерті хворого родича, потрібно обговорити доцільність їхньої участі у церемонії прощання та похорону. Родина хворого також потребує інформації про те, як діяти після відходу пацієнта, як організувати похорон тощо. Після смерті важливо дати близьким провести час із померлим, попрощатися з ним. У процесі горювання вони потребують підтримки й інформації про групи взаємодопомоги осіб у жалобі, інші можливості отримати психологічну й духовну допомогу.

На останньому етапі супроводу хворого формальні опікуни повинні бути готовими давати відповіді на різноманітні запитання, пов'язані зі смертю. Приклади таких запитань:

«В якому він зараз стані? Чи дуже страждає?»

«Що з ним зараз відбувається?»

«Чи він є при свідомості? Чує мене?»

«Що він відчуває зараз? Що означають його крики? Йому дуже боляче?»

«Він мене ображає. Це вже не він. Довго такого я не зможу витерпіти...»

«Чи можна було передбачити, що це трапиться?»

«Чи вона до останнього буде залишатися при свідомості?»

<sup>24</sup> K. de Walden-Gałuszko. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne.

«Що означають ці хрипи, утруднений подих?»

«Я бачу, що він слабне на очах...»

«Чи я можу якось допомогти йому?»

«Що я можу зробити для нього, коли він буде помирати?»

Ці запитання потрібно розглядати не лише як пошук інформації, а й як спосіб упоратися з втратою дорогої людини.

### **Закінчення**

Підсумовуючи написане, хочемо наголосити, що процеси комунікації важливі на всіх етапах життя людини, важливу роль вони відіграють і в стосунках між хворим і його опікунами. Підтримка доброї міжособистісної взаємодії з умираючою людиною є вкрай важливим і важким завданням. У цьому розділі лише вибірково описано власний досвід роботи у паліативно-хоспісній опіці. Для глибшого вникнення в проблему комунікації з людьми при смерті запрошуємо ознайомитися з нашою ґрунтовнішою працею<sup>25</sup>. Всім тим, хто хотів би більше дізнатися про особливості польського хоспісного руху, паліативної медицини й догляду, заохочуємо переглянути англomовні тексти, метою яких є поширення знань про опіку над умираючими людьми та їхніми близькими<sup>26</sup>.

---

<sup>25</sup> P. Krakowiak, A. Paczkowska, A. Janowicz, B. Sikora. *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia – Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy.*

<sup>26</sup> A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Stolarczyk. *Solidarity. Hospice-palliativecare in Poland.* Gdańsk: Via Medica 2015.

Яцек-Ярослав Блешинські  
Кафедра спеціальної психопедагогіки,  
Факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

## НЕВЕРБАЛЬНА КОМУНІКАЦІЯ ЯК ІНТЕГРАЛЬНИЙ ДОПОМІЖНИЙ ЕЛЕМЕНТ ХОСПІСНОЇ ОПІКИ<sup>1</sup>

### *Вступ*

Спілкування є не лише соціальною активністю, воно також уможливорює набуття людиною знань і вмінь. Це основа життєдіяльності, як у безпосередньому оточенні, так і у спільноті загалом. Характер, інтенсивність, форма і спрямованість комунікації також перебувають під впливом різних чинників середовища. Зокрема, коли йдеться про дорослих пацієнтів й дітей, ми спостерігаємо їхнє пристосовування до госпіталізації та стану свого здоров'я. На взаємини з довколишніми можуть впливати ізоляція, яку переживає пацієнт, депресія, фізичні обмеження, ураження мозку тощо.

Невербальна комунікація також є шляхом пошуку порозуміння з людьми, особливо з тими, що в результаті часткових або загальних обмежень не мають можливості спілкуватися вербально, наприклад, через утрату цієї здатності внаслідок хвороби, зокрема афазії. У невербальній комунікації навчання відбувається переважно завдяки спостереженню й історичній рефлексії, а саме використання навичок, набутих раніше від старших поколінь. Такі способи побудови взаємин з навколишніми допомагають у пристосуванні до нових умов.

У сучасній науковій літературі широко застосовують поняття компетентності, що означає вміння діяти в різних ситуаціях. Загальноприйнятими визначеннями компетентності є теоретичні знання та практичні навички, які роблять людину ефективною і результативною, відповідно до очікувань щодо якості виконання нею завдань. Дії компетентної людини в певній

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: Jacek Jarosław Bleszyński. Alternatywne i wspomagające metody komunikacji // N. Morgulec-Adamowicz, A. Kosmol, B. Molik (eds.). *Adaptowana aktywność fizyczna: dla fizjoterapeutów*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2015, s. 61-85.

сфері мають узгоджуватися з соціальними й організаційними нормами; це обсяг знань, умінь і досвіду, що окреслюють сферу повноважень і спроможність працівника виконувати певні справи та приймати відповідні рішення<sup>2</sup>; це готовність у сфері знань, навичок і підходів, які забезпечують ефективну реалізацію професійних завдань, відповідно до стандартів, визначених організацією для цієї посади<sup>3</sup>. Компетентність найчастіше трактують як спроможність виконувати свої функції правильно й ефективно.

Набуття компетентності – важливий елемент розвитку та соціального функціонування людини. Коли йдеться про комунікацію, то ця здатність дає змогу долучатися до різних форм соціальних взаємин, а це означає формувати і розвивати імпресивну мову (розуміння усних і письмових повідомлень), експресивну мову (вираження власних думок у формі мовних повідомлень) і когнітивні функції (здатність усвідомлювати й переробляти отриману інформацію).

### ***Що таке допоміжна й альтернативна комунікація?***

Наприкінці минулого століття особливо активно почали розвиватися різні види допоміжної комунікації з людьми, що мають порушення мовленнєвої діяльності. Також змінився підхід до оцінювання когнітивного розвитку людини, який пов'язували з вербальною комунікацією. Коли, через використання альтернативних методів, удалося встановлювати невербальну комунікацію з особами, котрі не розмовляють, з'ясувалося, що їхні інтелектуальні можливості не пов'язані безпосередньо зі здатністю до вербальної комунікації.

На сьогодні альтернативна комунікація в Польщі є не просто соціально прийнятною, а й дедалі більше установ мають персонал, навчений альтернативно спілкуватися з особами з розладами мовлення<sup>4</sup>.

Завдяки залученню науковців і практиків розробляють нові методи й концепції, що уможливають створення й удосконалення способів передачі інформації для людей, які мають труднощі як у передачі, так і у сприйнятті повідомлень. В останні роки динамічно зростає соціальна зацікавленість у допомозі людям з обмеженими можливостями. Також активно вдосконалюються методи комунікації з використанням технічних ресурсів, інформатики та нейрофізіології. На сьогодні методи допоміжної та альтернативної комунікації (ДАК) є широко визнаними та впровадженими у використання.

<sup>2</sup> A. M. Colman. *Słownik psychologii*. Warszawa: PWN 2009, s. 324.

<sup>3</sup> H. Król. Podstawy koncepcji zarządzania zasobami ludzkimi // H. Król, A. Ludwicyński (eds.). *Zarządzanie zasobami ludzkimi*. Warszawa: PWN 2006, s. 82.

<sup>4</sup> Постанова про жестову мову та інші посередники комунікації від 19.08.2011, № 209.

У нещодавно опублікованому словнику<sup>5</sup> методи ДАК визначають як:

«Допоміжні й альтернативні способи порозуміння (*augmentative and alternative communication*) – це різні методи, що дають змогу людям з особливими комунікативними потребами засвоювати і передавати інформацію. Ці методи поділяють на допоміжні, які полегшують, та альтернативні, які заміщують природну усну мову та / або письмо, і мають на меті максимізувати комунікативні вміння користувача, необхідні для його порозуміння у соціумі та функціонування в повсякденному житті. ДАК – комплекс пристроїв і стратегій, які допомагають справитися зі щоденними викликами спілкування. У ширшому значенні ДАК – мультидисциплінарний динамічний простір наукової, освітньої та клінічної практики, що поєднує у собі профілактичні, діагностичні й терапевтичні заходи, спрямовані на подолання комунікаційних проблем і відновлення ефективного спілкування дітей та дорослих, незалежно від виду, складності, причин і наслідків мовленнєвої дисфункції. На відміну від логопедії, метою якої є розвиток мовлення, ДАК має на меті уможливлення комунікації загалом. Там, де закінчується традиційна логопедія, починається ДАК. Особливістю цієї галузі є розвиток способів удосконалення наявних можливостей і компенсаторної поведінки. Для цього підготовлені спеціалісти ДАК використовують спеціальні символи, стратегії, техніки й допоміжні комунікаційні пристрої (електронні та неелектронні)».

### ***Значення методів ДАК для ранніх комунікативних втручань***

На кожній стадії розвитку людини здатність до комунікації є одним з ключових елементів доброї адаптації до соціального середовища. Саме ця здатність дає змогу набувати компетентності, необхідні для розуміння та передачі інформації, розвиваючи всю багатогранність спілкування: збагачувати словниковий запас, репертуар інтонацій, міміки та жестів, а також різні способи передачі повідомлень у письмовій чи іншій символічній формі.

Розвиток людини починається не з моменту народження, а включає і пренатальний період, який суттєво впливає на розвиток процесів сприйняття й обробки інформації про світ. Як відомо, ще до моменту народження утворюються основні нейронні зв'язки, закінчується формування центрів сприйняття, обробки, збереження та відтворення інформації, відбувається дозрівання нервової системи загалом. На всі ці процеси діє неусвідомлений

---

<sup>5</sup> M. Grycman, B. B. Kaczmarek. *Podręczny słownik terminów AAC – komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Kraków: Impuls 2015, s. 347-348.



чуттєвий досвід, який отримує плід. Із 80-х років ХХ ст. у логопедії та неонатології активно досліджують вплив пренатального періоду на подальші як прогресивні, так і регресивні можливості людини.

З погляду концепції розвитку набуття комунікативних навичок задане наперед. Натомість умови дорослішання визначають активацію чи деактивацію цього процесу, що позначається на формуванні конкретних комунікативних навичок розуміти і передавати інформацію усно або письмово з опором на інші мовні компетенції. Набуття комунікативних навичок є поетапним процесом входження людини в соціальні взаємини, в якому поступово зростає вміння розуміти сенс повідомлень інших людей і точно формулювати власні думки.

Якщо з різних причин у людини виникають труднощі в комунікації, можуть застосовувати методи ДАК. Вони враховують можливості й обмеження, пов'язані зі станом пацієнта і сприяють підтриманню його когнітивного та соціального розвитку. На нашу думку, збереження мови вкрай важливе, саме тому всі альтернативні системи комунікації спираються на мову або наслідують її.

Такі системи є комплексами визначень предметів або комбінаціями літер рідної мови. Вони дають змогу:

- а) опиратися на різні сенсорні канали сприйняття та обробки інформації:
  - якщо пацієнт може бачити, то з ним доцільно використовувати зображення, графічні системи піктограм, жести Макатон;
  - якщо тільки чути – то різні звукові повідомлення;
  - люди, що сприймають світ на дотик, можуть скористатися системами, що передбачають розпізнавання вібрацій, текстури поверхні чи температури, як це передбачено в мові Когхамо, системі Брайля, точковому алфавіті на долоні;
- б) використовувати різні допоміжні технічні засоби, що дають змогу:
  - зчитувати рухи окремих частин тіла, наприклад, рухи очей за допомогою програми B-link;
  - розпізнавати хвилі мозку.

Окрім зазначених, існує багато комбінованих методів, які одночасно використовують системи жестів, зображень, дотиків і технічні засоби. Одна з найвідоміших форм альтернативної комунікації, що використовують у звичайному спілкуванні, – це природні жести<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> Е. М. Skorek. *Z logopedią na ty. Podręczny słownik logopedyczny*. Kraków: Impuls 2005, s. 112-113.

## Методи використання жестів

**Мова жестів.** Люди з різним ступенем ураження слуху потребують альтернативних способів комунікації, основним з яких є мова жестів. У табл. 1 наведено основні ступені порушення слуху, які визначають за порогом слухової чутливості, а також рекомендоване місце навчання такої дитини.

Таблиця 1. Місце навчання з дітей з різним ступенем порушення слуху<sup>7</sup>

Ступінь порушення слуху	Поріг слухової чутливості	Місце навчання
Нормальний слух	20 дБ	загальноосвітня школа
Легке порушення слуху	21 – 40 дБ	загальноосвітня школа з залученням додаткової допомоги
Середнє порушення слуху	41 – 70 дБ	загальноосвітня школа з використанням слухового апарата
Значне порушення слуху	71 – 90 дБ	спеціальна школа для дітей з вадами слуху
Глибока недорозвиненість слуху	91 дБ і вище	спеціальна школа для дітей з вадами слуху

Як зазначав Щепанковскі<sup>8</sup>: «Мова жестів – це спосіб, яким можуть порозумітися між собою глухі та глухонімі люди у певній країні. Це означає, що, як і у випадку з мовами, існує багато різних мов жестів. Кожна з них заснована на системі загальноприйнятих знаків і граматичних правил. Розрізняють базову, класичну та природну мову жестів і різні гібридні варіанти, що поєднують жести та різні звуки».

До того ж жести комунікація може використовувати символічні та літерні види. Символічні жести походять з природних і символізують певні предмети, дії, почуття або ставлення. Вони не зберігають форми виразу. Здебільшого використовують неозначену форму дієслова чи називну форму іменника. Найчастіше такі жести ґрунтуються на природній мові жестів, що дає змогу досягати найбільшого порозуміння з навколишніми. Літерні жести засновані на алфавіті пальців, їх також називають дактильними (від слова «дактилографія»<sup>9</sup>). У цьому випадку кожній букві відповідає певне роз-

<sup>7</sup> Biuletyn Audiologiczny, t. IV, 1. Polski Komitet Audiofonologii 1992.

<sup>8</sup> B. Szczepankowski, D. Koncewicz. *Język migowy w terapii*. Łódź: WSP 2013, s. 16.

<sup>9</sup> Дактилографія (від гр. *daktylos* – палець і *grapho* – писати) – частина жестової мови, до якої входять пальцевий алфавіт (різних мов) і мова жестів, які будуть відповідниками обрахунків, математичних знаків, деяких значень й однолітерних слів, а також пунктуаційних знаків.

міщення пальців (у деяких системах жестової мови покрокове розміщення пальців може відповідати цілим виразам)<sup>10</sup>.

Приклад української жестової мови глухих можна переглянути за посиланням<sup>11</sup>.

**Фоножести.** У розвитку комунікативних навичок у людей з різним ступенем порушення слуху перш за все важливо створити системи комунікації через візуальні й аудіальні канали.

У фоножестах важливим є зв'язок міміки й жестів, який формується за допомогою положення пальців у восьми позиціях і долоні у чотирьох-п'яти позиціях біля обличчя<sup>12</sup>. Окремі рухи рук синхронізовані з диханням, фонетикою й артикуляцією, що задіяні в експресивному мовленні.

Метою використання фоножестів є створення мови звуків з залученням жестів, міміки та рухів тіла. При цьому відповідні положення рук і пальців передають:

- голосні звуки, що характеризуються рухом рук у напрямку обличчя;
- приголосні звуки, що утворюються положенням пальців.

Перевагою фоножестів є легкість у використанні, а також їхня роль у навчанні писати і читати.

**Методика Макатон.** Ця методика є однією з найпоширеніших методів ДАК у Польщі завдяки популяризації та модифікації, які здійснив Богуслав Качмарек<sup>13</sup>. Систему Макатон створювали як систему жестів для полегшення комунікації з людьми з особливими інтелектуальними потребами, особливо з тими, які мають і вади слуху.

### **Графічні методи**

**Піктограми.** Піктограмами називають зображення певних предметів, дій чи явищ. Це один з найпоширеніших способів візуального представлення інформації. Цю систему можна легко застосовувати в різних культурах і соціальних групах, незалежно від віку, мови й інших особливостей користувачів. Прикладом використання графічних позначень є дорожні знаки, маркування хімічних засобів і продуктів харчування. Переважно графічне зображення схематично наближене до самого предмета.

<sup>10</sup> J. Perlin, B. Szczepankowski. *Polski język migowy – opis lingwistyczny*. Warszawa: WSiP 1992.

<sup>11</sup> Dostępne w internecie: [http://uagesturedeaf.blogspot.com/2012/09/blog-post\\_28.html](http://uagesturedeaf.blogspot.com/2012/09/blog-post_28.html).

<sup>12</sup> K. Krakowiak, R. Kołodziejczyk. Transliteracja jako sposób przekraczania barier między osobami słyszającymi i niesłyszającymi // J. Bergier (ed.). *Sport powszechny w integracji z niepełnosprawnymi we wspólnej Europie*. Biała Podlaska 2003, s. 29-42; K. Krakowiak. *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*. Lublin: Wydawnictwo KUL 2006.

<sup>13</sup> B. B. Kaczmarek. *System porozumiewania się Makaton w edukacji i terapii*. Kraków: Impuls 2013.

У роботі з людьми з труднощами комунікації найрозповсюдженішими є піктограми, виконані на білому або чорному фоні (наприклад, Picture Communication Symbols – PCS), або кольорові зображення предметів і ситуацій. Також завдяки доступності й розповсюдженню засобів фотографування (фотокамери, мобільні телефони тощо) в роботі дедалі частіше використовують фотографії.

Усі графічні методи комунікації потребують у пацієнтів розвитку певного рівня узагальнення. Отже, вони підходять для людей будь-якого віку, втім, обмеженнями є локомоторні порушення, розлади зору й інтелектуальні розлади.

Найпоширенішими піктограмами в Польщі є піктограми з білим зображенням на чорному фоні з підписами у верхній частині картки. Кожна піктограма позначає окремий предмет, дію чи людину. Завдяки різному розташуванню піктограм можна створювати складні висловлювання у формі запитання, прохання чи розповіді. Для полегшення передання інформації створюють індивідуальні комунікативні таблиці. Їх зручно використовувати в типових соціальних ситуаціях, наприклад, під час здійснення покупок. Також у Польщі поширилися піктограми, створені у Центрі Альтернативних Методів у Щецині, який спеціалізується на цій системі комунікації.

**Система Бліс.** Бліссимволіка – це розгалужена система комунікації, що використовує графічні повідомлення з високим рівнем абстракції. За допомогою абстрактних символів можна передати величезну кількість значень, що уможливорює спілкування на узагальненішому рівні, втім, це також може призвести до неоднозначності у переданій інформації. Бліссимволи дають можливість висловити й описати людей, предмети, дії, почуття, ідеї та просторово-часові взаємозв'язки. З них можна складати довші висловлювання. Прикладом може бути сайт<sup>14</sup>, який дає змогу, спираючись на графічні повідомлення, створювати цілі речення, наприклад: «Я люблю маму», «Моя сестра любить читати книжки» тощо. За допомогою цієї системи також є можливість створювати складні розповіді.

**«Нехай промовляють Ваші очі».** Ця система допомагає підтримувати контакт із хворими з неврологічними порушеннями. Вона заснована на можливості використання зорового контакту. Для цього використовують прозору накладку, що допомагає спостерігати за рухами очей пацієнта, які в певний момент проглядають ті чи інші зображення. Для полегшення комунікації розроблено різні категорії зображень. Зображення «Я відчуваю» дають пацієнтові можливість передавати власні переживання. Зображення «Я хочу» – повідомляти і задовольняти власні потреби. Зображення «Я по-

---

<sup>14</sup> Dostępne w internecie: <http://www.blissonline.se/download/>.

чуваюся» – говорити про поточне самопочуття. Зображення «Тут болить» – указувати на місця болю. Зображення «Мені потрібно» – виражати власні бажання, звертатися з проханнями до інших, робити вибір серед декількох напоїв, продуктів харчування чи форм дозвілля. При цьому існує можливість використовувати прості вирази «так / ні» й окремі висловлювання на основі готових фраз. Наявність алфавіту дає пацієнтам змогу самостійно утворювати слова та речення. Також у цій системі існує можливість скласти власні фотограми, залежно від індивідуальних потреб й уподобань.

У роботі з конкретним пацієнтом важливо перевіряти можливість використання такого методу. Для цього на самому початку проводять спеціальний тест, який визначає початкові користувацькі можливості.

Такий метод побудови комунікації особливо корисний у роботі з дорослими. Його основною перевагою є можливість модифікації та пристосування до індивідуальних потреб і можливостей пацієнтів.

### ***Нові технології допоміжної й альтернативної комунікації***

Це одна з галузей підтримки неповносправних осіб з труднощами в соціальній адаптації, яка на сьогодні інтенсивно розвивається<sup>15</sup>. Важливим завданням інклюзивного суспільства, що має на меті прийняття, підтримку осіб, які потребують реабілітації та реінтеграції, є надання технічних можливостей кращого функціонування, зокрема це стосується розробки та впровадження альтернативних засобів комунікації.

У використанні нових технологій ДАК можна виділити такі, що підтримують, полегшують і замінюють наявні форми суспільної комунікації. Особливо ця проблема стосується людей, які з певних причин не набули або втратили комунікаційні навички (наприклад, унаслідок афазії), або через інші причини переживають функціональні обмеження у сприйнятті чи відтворенні повідомлень у звичний спосіб<sup>16</sup>.

### **Приклади нових технологій ДАК**

*Використання комп'ютерів у комунікації.* Завдяки широкому розповсюдженню комп'ютерів і мобільних пристроїв, додатково оснащених інтернетом, існує можливість використовувати їх для миттєвого обміну повідомленнями, отримання та передачі інформації. Для цього створюється спеціальне

---

<sup>15</sup> J. Zielińska. *Metody obrazowania pracy mózgu w perspektywie pedagogiki specjalnej, Wybrane zagadnienia*. Kraków: UP 2015.

<sup>16</sup> E. Mikołajewska, D. Mikołajewski. *Neurorehabilitacja XXI wieku. Techniki teleinformatyczne*. Kraków: Impuls 2011.

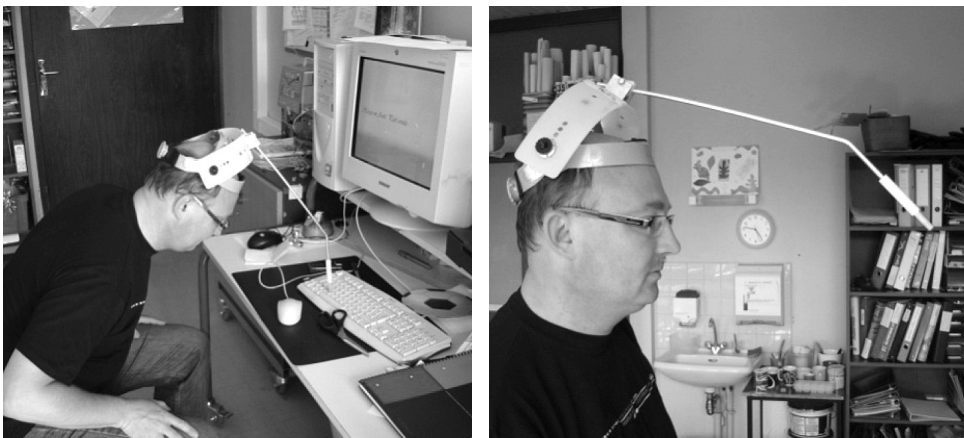
програме забезпечення та відповідним чином пристосовується комп'ютерне обладнання, ноутбуки, I-Pad, мобільні телефони.

Зміна в технічному оснащенні та вигляді комп'ютера має на меті оптимізувати його використання конкретною особою з урахуванням ергономічних вимог. Використання аудіовізуальних ресурсів дає можливість задіяти різні сенсорні системи людини.



*Рис. 1. Полісенсорна комп'ютерна клавіатура*

Багато людей для здійснення невербальної комунікації використовують окремі частини тіла, органи руху, наприклад, пальці рук або ніг, рухи шиї.



*Рис. 2. Наголівний вказівник*



Комп'ютером можна керувати за допомогою мишки, джойстика або давача, розміщеного, наприклад, в окулярах.



Рис. 3. Оправа окулярів з вказівником, під'єднаним до комп'ютера

Подібна техніка має і недоліки, зокрема вимагає від користувача точних рухів. Тому, якщо у людини порушений м'язовий тонус, то використання такої техніки є малоефективним. Для пацієнтів, які можуть використовувати для спілкування рухи очей, розроблена програма B-Link. Зазначимо, що рухи повік й очних яблук є одними з останніх рефлексів, які зберігаються у пацієнтів зі значними ураженнями мозку. В цьому випадку очні яблука – єдиний орган, який здійснює довільні рухи, що і зчитує камера комп'ютера, і на основі яких створюються електронні повідомлення.

Особливої уваги заслуговує той факт, що програма B-Link відкрита для безкоштовного використання.

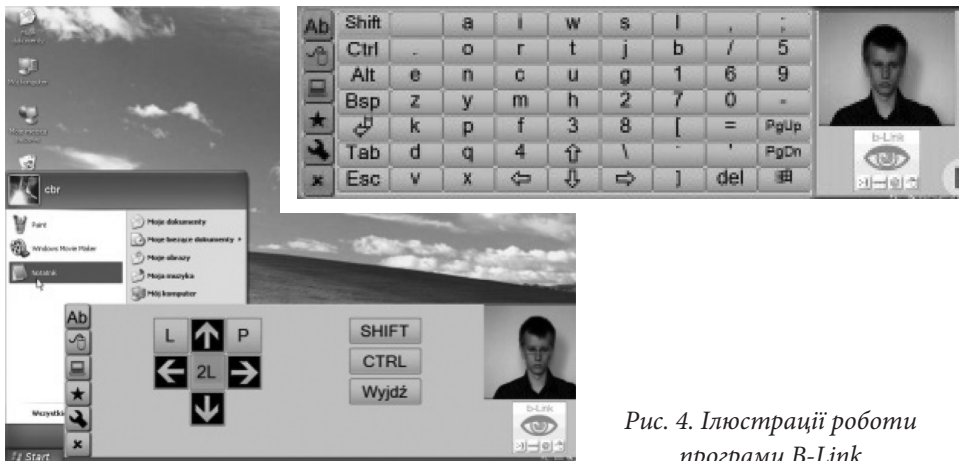


Рис. 4. Ілюстрації роботи програми B-Link



### Приклади використання протезування

*Біонічне око.* Введення біонічних очей є однією з новітніх технологій, призначених для поліпшення функції зору та підвищення якості життя пацієнтів. Уперше біонічне око Argus II використане в США для хворих з пігментним ретинітом. Після його імплантації хворі могли бачити спалахи світла, в яких мозок упізнавав звичні образи. Завдяки мініатюрній камері, розташованій в окулярах, Argus II передає зображення на комп'ютер, в якому те перетворюється на електричний сигнал, а потім, бездротово, сигнал передається до електронного пристрою, імплантованого в сітківку.

*Слухові імплантати.* Імплантати для покращення слуху в Польщі використовують з 2002 р., відколи вперше у світі професор Генріх Скаржиньскі прооперував пацієнта з частковою глухотою. В 2004 р. прооперовано першу в світі дитину зі схожим пошкодженням слуху<sup>17</sup>.

### Умови підбору методів ДАК

Як було описано, використання методів ДАК має багато переваг для людей, які переживають певні обмеження у спілкуванні. На сьогодні для передачі інформації найчастіше використовують жестову мову. Наприклад, під час безпосереднього контакту з пацієнтом його можна попросити вказати на частину тіла (наприклад, місце, яке болить), або невербально показати певну послідовність подій (наприклад, як трапилося пошкодження тощо).

Для передання загальнішої інформації, крім мови жестів, часто використовують методики допоміжної комунікації у вигляді зображень. Окремі переваги для полегшення спілкування можна отримати, використовуючи технічне обладнання.

Обираючи спосіб комунікації серед багатьох чинників, слід враховувати:

- рівень інтелектуального розвитку користувача – здатність мислити абстрактно, встановлювати причинно-наслідкові зв'язки, створювати послідовності подій;
- рівень фізичного розвитку користувача – можливість використовувати певні частини тіла для створення та передання інформації;
- тип, кількість і важкість супутніх розладів, які можуть уражати одночасно декілька систем, наприклад, інтелектуальна неповносправність може супроводжуватися синдромом Дауна, синдромом Ретта тощо;
- можливість поширення комунікаційного способу в соціальному середовищі, де перебуває пацієнт – система допоміжної комунікації не

---

<sup>17</sup> H. Skarżyński, A. Lorens, A. Piotrowska, P. H. Skarżyński. Hearing preservation in partial deafness treatment // *Med Sci Monit.* 16 (11) (2010) 555-562.

повинна обмежуватися парою «опікун – пацієнт», натомість має ефективно застосовуватися у колі родини, друзів, співробітників. Чим інтенсивніше допоміжна комунікація використовується в середовищі пацієнта, тим швидше він її опанує;

- наскільки пацієнт його приймає. У цьому випадку йдеться про забезпечення індивідуального підходу у вирішенні проблем людей з обмеженими можливостями. Це одне з основних, найважливіших елементів телеологічного підходу в психології, спеціальній педагогіці та реабілітації.

Представлені чинники демонструють різноманітність підходів у виборі терапевтами належної системи комунікації. Врахування цих чинників на практиці уможливорює суттєвий вплив на перебіг комунікації, перетворюючи середовище пацієнта. При впровадженні у роботу з пацієнтом певної системи допоміжної комунікації важливо звертати увагу: 1) наскільки легко пацієнт пристосовується до неї чи, іншими словами, наскільки ця система відповідає його потребам і можливостям; 2) наскільки система є важливою для нього, а тому наскільки він проявляє інтерес і мотивацію до її опанування; 3) наскільки зрозумілими, розбірливими й однозначними є комунікативні знаки, чи раптом нова система символів не спричиняє комунікативного хаосу; 4) чи ця система дає змогу створювати різні комбінації повідомлень і передавати особистісні сенси, наскільки загалом існує можливість створювати змісти, наближені до вербальних висловлювань.

Використання ДАК має на меті досягнення одразу декількох важливих для пацієнтів цілей, а саме: формування, встановлення та підтримка імпресивної й експресивної мови; заохочення соціальної поведінки; стимуляція розвитку загалом; підтримка, збереження та формування мислення, зокрема аналіз, синтез, узагальнення, встановлення причинно-наслідкових зв'язків, послідовностей тощо; збагачення пасивної та активної лексики і використання її на практиці. При такому підході метою є найповніша соціалізація людини з порушеннями у спілкуванні. Як результат, це має допомогти оволодіти певним рівнем комунікативних навичок, за формою наблнжених до вербальної комунікації.

Корисно згадати, що існує велика кількість пацієнтів з неврологічними розладами без інтелектуальних дефіцитів, хоча вони можуть справляти протилежне враження. Більшість таких пацієнтів потрапляють у нову для себе ситуацію, в якій роблять часто незграбні та незрозумілі для навколишніх спроби пристосуватися. І в таких випадках методи допоміжної й альтернативної комунікації прокладають шлях до відновлення втраченого і порушеного соціального, когнітивного й емоційного розвитку. І що найважливіше, такі методи орієнтовані на пристосування до індивідуальних потреб і можливостей пацієнтів, які проходять терапію, реабілітацію та реінтеграцію.

**Богуслав Стельцер**  
*Кафедра гігієни харчування людини, Природничий університет  
ім. Августа Цейковського, м. Познань;  
Кафедра клінічної психології, Факультет наук про здоров'я,  
Медичний університет ім. Кароля Марцінковського, м. Познань*

## **ДОПОМОГА ОПІКУНАМ – ПРОБЛЕМА ВИГОРАННЯ У ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОМУ ДОГЛЯДІ<sup>1</sup>**

*Ми витягували сірники, хто має піти до нього.  
Випало мені. Я встав з-за столу...  
Він нічого не відповів на привітання...  
Виглядав так, ніби соромився вмирати...  
Я не знаю, що говорять такому, як він.  
Він не просив залишитися, ані піти геть.  
В мене почала боліти голова. Хто помирає?  
Як добре, що є сходи, якими можна бігти вниз...  
Запах лікарні викликає в мене нудоту...*

*Віслава Шимборська (Свідчення з лікарні – уривки)*

### **Основні правила паліативного догляду**

Паліативний догляд за своєю суттю є комплексним. Це означає, що його метою є зменшення страждання пацієнта і його сім'ї. Пацієнт і сім'я постає суб'єктом, одиницею догляду. Страждання і недуги мають багаторівневий характер і охоплюють соматичну, психосоціальну та духовну сфери. Пацієнти, яким надається допомога, і їхні найближчі борються із наслідками невиліковної і прогресуючої хвороби, що веде до смерті. З перспективи

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: B. Stelcer. Syndrom wypalenia zawodowego personelu medycznego – sposoby zapobiegania // *Przewodnik Medycyny Zdrowia* 1 (14) (2002) 27-29; B. Stelcer. Wypalenie zawodowe // L. Wołowicka (ed.). *Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia*. Poznań: Wyd. Naukowe Akademii Medycznej w Poznaniu 1997; B. Stelcer. Opieka psychologiczna nad chorym umierającym i jego rodziną // J. Skrzypczak, D. Żołądź-Strzelczyk, M. Cyłkowska-Nowak (eds.). *Wybrane obszary opieki. Konteksty historyczne i współczesne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniw. Med. Im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu 2009, s. 237-249.

хворого загострюється погляд на життя, яке закінчується, тепер воно оцінюється через призму матеріальних, емоційних і духовних досягнень. У цей період особливого значення набувають стосунки з важливими людьми, підтримка, що є наслідком духовних і релігійних пошуків та суттєво впливають на покращення якості життя<sup>2</sup>.

Паліативний / хоспісний догляд звертає увагу на багатовимірний характер людського самопочуття. Мета такого догляду – дати хворому якомога більше відчуття піклування і комфорту на схилі життя. За визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я він є діяльністю, яка покращує якість життя хворих і їхніх сімей, що змагаються із проблемами, пов'язаними із загрозовою для життя хворобою, шляхом попередження і усунення страждання завдяки ранній діагностиці, а також старанній оцінці, лікуванню болю і інших соматичних, психічних, соціальних і духовних проблем. Піклування про соматичне, емоційне і духовне страждання стосується хворих, у яких передбачений час життя обмежений. Інші визначення підкреслюють його комплексний і багатодисциплінарний характер, а також зосередження на досягненні мети – забезпечення якомога вищої якості життя для хворого і його сім'ї.

Творець сучасного хоспісного руху, Сесилія Сандерс, вміло зверталася до етичних джерел опіки над хворим, поєднуючи їх з медичними принципами, які послідовно вводила у щоденну медичну практику. Хоспісна опіка, як філософія надання догляду, істотно вплинула на світові суспільства, особливо суспільства західної культури. Паліативна медицина виявила безсумнівний факт, що схил людського життя не мусить бути пов'язаний із болем та терпінням. Це залежить від готовності прийняти три прохання пацієнта, що помирає, поданих як символічні:

- «Вислухай мене»;
- «Допоможи мені»;
- «Не покидай мене».

Тягар невиліковної хвороби і закінчення життя вимагають комплексного ставлення до хворого, беручи до уваги повноту переживань, зосереджуючись на соматичній, психічній, соціальній та духовній сфері, пов'язаній із пошуком сенсу<sup>3</sup>. Допомога невиліковно хворому має більший зв'язок із поняттям «догляд», ніж з поняттям «лікування». Варто згадати про польське коріння цієї галузі медицини. Сесилія Сандерс, займаючись хворим на рак Давидом Тасмою, який був втікачем із варшавського гетто, зрозуміла, що медицина тих років мало що могла запропонувати людям, хвороба яких вже перетнула

---

<sup>2</sup> R. G. Twycross, D. R. Frampton. *Opieka Paliatywna Nad Chorym Terminalnie*. Margrafesen Bydgoszcz 1996.

<sup>3</sup> Там само.

останню стадію. Рамки тогочасної медицини обмежувалися активним лікуванням, метою якого було повернення до здорового стану. Всюди там де було необхідне симптоматичне лікування, можливості полегшити страждання, які супроводжують хворобу, були невеликі. Початок діяльності Сесилії Сандерс, в тому числі і наукової, охоплювали публікації про полегшення болю як універсального явища, яке супроводжує ракові захворювання. Сучасні стандарти, визначені у цій новій галузі медицини, можна представити у декількох пунктах, деякі з них мають феноменологічний характер:

- Пропонувати систему підтримки, яка дозволяє хворому жити настільки активно, наскільки це можливо, аж до смерті.
- Служити сім'ї як системі підтримки під час хвороби і в період жалоби.
- Опираючись на командні дії для задоволення різноманітних потреб хворого і його сім'ї, включаючи підтримку в період жалоби, якщо є така необхідність.
- Покращувати якість життя, а також позитивно впливати на перебіг хвороби.
- Пам'ятати про суб'єктну роль хворого, вважати смерть особливим видом людських переживань.
- Зважати на те, що людина, яка помирає, знаходиться наприкінці своєї дороги; вона має право на самовизначення.
- Хворий і його найближчі є одиницею догляду.
- Важка ситуація хворого не зменшує його значення як особи.

Невиліковна хвороба і смерть є викликом як для медичного персоналу, так і для сім'ї хворого. Методи лікування симптомів, запропоновані у хоспісах, можуть успішно зменшувати інтенсивність болю, депресії, порушень ритму сну і інших симптомів. Щодо персоналу, то можливість ефективно зменшити страждання пацієнта є важливим джерелом отримання задоволення від роботи у такій нелегкій ділянці медицини. Робота перед обличчям близької смерті є однією з найскладніших у медичній сфері, вимагає завжди бути готовим до екстремальних реакцій хворих і їхніх сімей. Інколи багато труднощів спричиняє надзвичайна зрілість хворого, який прагне відкрито обговорити обґрунтованість агресивного лікування в контексті перспективи смерті, яка наближається. Інша група хворих очікує підтвердження, що їхнє життя змістовне і цілісне, що в ньому є цінність і сенс. Це наслідок іншої, ширшої потреби завершення важливих життєвих справ. Ще інша група хворих, занурених у самотність і страх, потребує постійної підтримки і присутності близьких<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> W. Okła, S. Steuden. Psychologiczne aspekty zespołu wypalenia // *Roczniki Psychologiczne*, t. I. Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego 1998, s. 119-130; W. Okła, S. Steuden. Strukturalne i dynamiczne aspekty zespołu wypalenia w zawodach wspierających // *Roczniki Psychologiczne*, t. II. Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego 1999.

### **Явище професійного вигорання**

Явище професійного вигорання можна зобразити картиною полум'я, яке гасне, і після цього не відомо, залишиться попіл чи, може, діамант. Персонал хоспісів особливо схильний до цього явища, тому що у щоденній роботі стикається з найбільш істотними запитаннями і проблемами інших людей. В принципі немає одного діючого визначення професійного вигорання. Загалом є відповідь особи на хронічні емоційні і міжперсональні стресові фактори на роботі<sup>5</sup>. Фрейденбергер та інші пропонують визначення професійного вигорання як стану втоми і фрустрації, які є наслідком попередньої посвяти своєї енергії і ентузіазму якійсь справі, чи способу життя, які не виправдали очікувань<sup>6</sup>. Широко відомим є визначення професійного вигорання, запропоноване Крістіною Маслач. На думку цієї авторки, професійне вигорання є психологічним синдромом емоційного виснаження, стану деперсоналізації, а також низького рівня відчуття професійного задоволення і особистих досягнень<sup>7</sup>. Емоційне виснаження переживається як втома, емоційна порожнеча, відсутність психічної і фізичної енергії. Деперсоналізація означає негативні, інструментальні, перш за все об'єктні установки щодо пацієнтів. Цей останній із вимірів професійного вигорання є процесом захисного відсторонення від тих, яким допомагають. Він підкреслює порушення міжособистісного аспекту догляду. Третій компонент професійного вигорання – це схильність негативно оцінювати результати власної роботи і професійні досягнення<sup>8</sup>. Отже, професійне вигорання поєднує емоційне виснаження, деперсоналізацію, а також відсутність професійного задоволення, яке може з'явитися в осіб, професії яких пов'язані з контактами з іншими людьми.

---

<sup>5</sup> J. Fengler. *Pomaganie męczy*. Gdańsk: GWP 2001; H. J. Freudenberger. Staff burn-out // *Journal of Social Issues* 30 (1974) 159-165; B. Stelcer. Syndrom wypalenia zawodowego personelu medycznego – sposoby zapobiegania // *Przewodnik Menedżera Zdrowia* 1 (14) (2002) 27-29.

<sup>6</sup> H. J. Freudenberger. Burnout Contemporary issues, trends and concerns // B. A. Farber (ed.) *Stress and burnout in the human service professions*. New York: Pergamon 1983, s. 23-28; C. Maslach. Burnout: A multidimensional perspective // W. B. Schaufeli, C. Maslach, T. Marek (eds.). *Professional burnout: Recent developments in theory and research*. Washington, DC: Taylor and Francis 1993, c. 19-32; C. Maslach. Understanding burnout: Definitional issues in analyzing a complex phenomenon // W. S. Paine (ed.). *Job stress and burnout*. Beverly Hills, CA: Sage 1982, s. 29-40.

<sup>7</sup> C. Maslach. Understanding burnout: Definitional issues in analyzing a complex phenomenon; Ch. Maslach, M. P. Leiter. *Pokonać wypalenie zawodowe. Sześć strategii poprawienia relacji z pracą. Oficyna a Wolters Kluwer business*. Warszawa 2010; Ch. Maslach, M.P. Leiter. *Prawda o wypaleniu zawodowym, co robić ze stresem w organizacji*. Warszawa: PWN 2011.

<sup>8</sup> A. Pines, C. Maslach. *Characteristics of staff burnout in mental health settings* // *Hospital and Community Psychiatry*. 29 (1978) 233-237; A. Pines, C. Maslach. Combating staff burnout in day care center: A case study // *Child Care Quarterly* 9 (1980) 5-16; H. Sęk. *Wypalenie zawodowe: przyuczyny i zapobieganie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN 2004.

Вигорання є наслідком стресу, який переживає особа. Воно пронизує сферу соціальних стосунків та впливає на спосіб сприйняття себе та інших. Образ вигорілої особи є гнітючим, тому що для неї робота не є жодною позитивною цінністю. Кожен новий пацієнт сприймається як чергова проблема. Нездатність зайняти належну відстань від напруги на роботі може призвести до переконання про власну некомпетентність як працівника і відчуття неадекватності. Професійне вигорання спричинює зміни у щоденній поведінці і деморалізацію.

Присутність наведених трьох симптомів у поєднанні зі суб'єктивними обставинами творять характерний синдром поганої адаптації на роботі. Біля його витоків є виснаження, викликане надмірним навантаженням працівника. Перевагою моделі, розробленої Маслач і її командою, є правильний акцент на стресі, який переживає особа, в поєднанні з соціальними умовами, що дозволяє відрізнити вигорання від інших, не пов'язаних із професійною роботою, неприємних переживань і стресів. У професійному вигоранні центральну роль займають міжособистісні стосунки<sup>9</sup>.

Важливою зміною підходу Маслач до явища професійного вигорання є його сучасний аналіз у ширшій професійній площині. Авторка ставить професійну активність на прямій, на одному кінці якої є «участь», а на іншому «вигорання». Полюс «вигорання» складається з виснаження, цинізму і низької ефективності. Це поведінка, протилежна до тієї, яку демонструють люди, сповнені енергією, ефективні і готові до співпраці. Такі риси активності свідчать про повну залученість особи у виконання професійних ролей. В образі залученості взято до уваги три виміри, аналогічно, як і у випадку вигорання. Отже, залученість проявляється: (1) енергією (на відміну від виснаження), (2) співпрацею (протиставляється деперсоналізації, цинізму і дистанціюванню), (3) переконанням про власну ефективність (яка є протилежною до відсутності задоволення від професійних досягнень). Дослідження професійного синдрому вказують на лінійну залежність між умовами роботи і рівнем професійного вигорання, згідно з результатами відповідних тестів. Інтенсифікація конфліктів на роботі має зв'язок із значним зростом емоційного виснаження, в той час як їхня відсутність або низька інтенсивність є добрим провісником відсутності виснаження. Схоже, відчуття професійного успіху має зв'язок із характером стосунків, допомогою і готовністю надавати підтримку серед працівників. Важливим елементом цього виміру є реальний вплив на ухвалення рішень на роботі. Протилежним до вигорання є не стан

---

<sup>9</sup> W. B. Schaufeli. The evaluation of a burnout workshop for community nurses // *Journal of Health and Human Services Administration*. 18 (1995) 11-31; W. Astudillo, C. Mendinueta. Exhaustion syndrome in palliative care // *Support Cancer Care* 4 (1996) 408-415.



нейтралітету, а стан високої залученості, який вказує на добре психічне становище і наявність навичок, які потрібні для виконання робочих завдань, а також готовність діяти. Здатність поринути у роботу і пристрасть, з якою людина підходить до професійних обов'язків, можуть бути сприйняті як показник професійної реалізації. Вигорання означає проблеми і поразки, а також відсутність успіхів на роботі. Розширена концепція прямої з протилежними полюсами: від вигорання до активної участі, представляє вплив професійної роботи на комфорт і добре самопочуття особи<sup>10</sup>.

Що цікаво, у своїх пізніших публікаціях Крістіна Маслач однозначно займає критичну позицію щодо такого соціального оточення, яке знецінює людину, що працює у вказаному середовищі. Деякі з її промов мають навіть антикорпоративний вимір та стосуються закладів охорони здоров'я, разом із специфічною мовою і способом управління<sup>11</sup>. Вигорання не є питанням слабого характеру, невідповідної поведінки чи відсутності продуктивності. У світлі пошуку пояснення для цього явища з'являється висновок, що воно є функцією неадекватного соціального оточення, в якому довелося працювати. Це структура і місце праці формує спосіб співпраці між людьми. Корпоративна модель роботи спричиняє втрату людського виміру стосунків, енергії і мотивації.

### ***Вимоги і труднощі паліативного догляду***

Особа, яка займається хворим, що помирає, обов'язково повинна мати досвід і знання про психосоціальні детермінанти потреб хворого і його родини. Клінічна практика і теоретичні знання, які йдуть у парі, є гарантією гнучкого реагування на потреби пацієнта і родини. Вміння реагувати на фізичні недуги і психічні проблеми свідчить про наявність необхідних для допомоги навичок.

Під час роботи із пацієнтом, що помирає, підтримуюча особа переживає інтенсивні емоції, коли стикається з думками про свою смертність. Вона так само, як і пацієнт, вимагає підтримки і можливості пропрацювати власні емоції. В роботі з помираючим підтримуючій особі необхідна сильна мотивація, емоційна зрілість, гнучкість і вміння впоратися з власним горем після втрати<sup>12</sup>. Іноді важливо вміти помовчати разом із хворим, що означатиме толерантність і неосуджуюче ставлення. Іноді навичка стриманості полегшує

---

<sup>10</sup> H. Sęk. *Wypalenie zawodowe – psychologiczne mechanizmy i uwarunkowania*. Poznań: Zakład Wydawniczy K. Domke 1996.

<sup>11</sup> Ch. Maslach, M. P. Leiter. *Pokonać wypalenie zawodowe. Sześć strategii poprawienia relacji z pracą*.

<sup>12</sup> B. Stelcer. *Opieka psychologiczna nad chorym umierającym i jego rodziną*, s. 237-249.

співпрацю і може бути корисною для догляду. Нижче подані кілька основних зауважень щодо роздумів про себе, у ситуації допомоги і доглядом за хворим, що помирає. Вони мають практичне значення.

**Питання для осіб, які допомагають хворим, що помирають:**

1. Як я бачу хворого?
2. Що я відчуваю? (*Страх, збентеженість, злість, симпатія, фрустрація, безпорадність?*)
3. Чи я хочу допомогти хворому? (*Чи я здатний полегшити його біль?*)
4. Чи я є відповідною і компетентною особою для цього? (*Які мої кваліфікація, вміння, підготовка? Чи я є самостійний, чи мені буде необхідна допомога колег? На чію допомогу я можу розраховувати? Якої підтримки я потребую?*)
5. Чи я маю план дій? (*Стратегія, чи я знаю, що мені зробити?*)

Серед багатьох медичних галузей паліативний догляд особливо наражає на емоційне вигорання. Його метою є не оздоровити пацієнта чи повернути його життєві функції, а забезпечити йому гідну смерть, а також найвищу якість життя перед тим, як цей момент настане. Тут слід зазначити, що великою неоціненною галуззю є також соціальний догляд за глибоко розумово відсталими. Робота в будинках соціальної допомоги для неповносправних осіб, які не дають надії на покращення свого стану функціонування, є не менш емоційно важкою. Явище професійного вигорання полягає в прогресуючій втраті зацікавлення роботою й ідеалізму, який проявляється у бажанні допомагати, енергії, меті і сенсі своєї діяльності<sup>13</sup>.

Вигорання спостерігається серед представників так званих допомагаючих професій, а саме лікарів, психологів, медсестер, педагогів, соціальних асистентів, поліцейських, охоронців в'язниць, вчителів та інших фахівців. Це слід трактувати як специфіку, яка супроводжує підтримку осіб, що потребують допомоги. Це небезпечне явище проявляється по-різному, може також проявитися під виглядом гіршого психічного функціонування, відсутністю мотивації до роботи, почуттям безпорадності щодо проблем, які накопичуються, погіршенням соціальних стосунків, фізіологічних симптомів стресу і напруги<sup>14</sup>.

Найпоширеніші причини вигорання і наслідки напруги на роботі наведені в табл. 1.

<sup>13</sup> B. P. Buunk, W. B. Schaufeli. Burnout: A perspective from social comparison theory // W. B. Schaufeli, C. Maslach, T. March (eds.). *Professional burnout: Recent developments in theory and research*. Washington, DC: Taylor and Francis 1993, s. 53-73.

<sup>14</sup> E. Bilska. Jak Feniks z popiołów czyli syndrom wypalenia zawodowego // Ewa Bilska. *Niebieska Linia* 4 (2004).

Таблиця 1. Наслідки стресу і проблем на роботі

Відчуття роздратування	Відчуття поразки і відсутності успіхів
Критичність щодо себе і інших	Відчуття самотності і емоційної дистанції
Втома і безсоння	Втрата допитливості
Неорганізована поведінка	Відчуття нудьги
Проблеми із ухваленням рішень	Нездатність і невміння зацікавитися роботою

Стрес у хоспісній роботі частково може бути наслідком попередніх навантажень особи, яка працює у сфері паліативного догляду. Часто втрати накопичуються, важко супроводжувати багато випадків смерті. Крім того, персонал має власні сім'ї і друзів, у яких також можуть мати місце важкі ситуації. У хоспісах, які повністю реалізують принципи цілісного догляду, стосунки з хворими є відносно близькі і емоційно втягують персонал у справи і життя пацієнта та його сім'ї. Вищий рівень стресу спостерігається у групі молодших працівників, особливо у двадцятилітніх<sup>15</sup>. Це можна пояснити двома чинниками. По-перше, нестабільністю ситуації на ринку праці, випробувальними періодами і нашаруванням контекстів сімейного життя, які особа приймає у фазі ранньої дорослості. Другою причиною проблем може бути відсутність добре сформованих механізмів подолання стресу і психічної гнучкості у осіб, які входять у зріле соціальне життя. Загалом молодший за віком персонал є більш піддатливий до вигорання, аж поки не сформує зрілих механізмів подолання стресу. Рівень інтенсивності стресу роботи, як правило, в нормується в період середньої дорослості. Одночасно відбувається переплітання кількох факторів: стабілізується ситуація на роботі, зростає рівень особистісної зрілості; працююча особа формує свої робочі звички і професійну компетентність.

Лікарі – це та група, яка особливо піддатлива проблемам у сфері комунікації з хворими, їхніми сім'ями і іншими членами терапевтичної команди. Професійне протистояння, конкуренція за посади і наукові звання, відсутність відповідної підтримки, конфлікти інтересів – це фактори, які формують стрес. Іншим джерелом навантажень є необхідність ухвалення рішень, які стосуються лікування у неоднозначних ситуаціях. Значним джерелом стресу є, поруч із клінічними рішеннями, необхідність відповідати адміністративним і бюрократичним вимогам. Це все забирає багато часу, крім цього, через неоднозначність правил, легко ухвалити помилкове

<sup>15</sup> B. Stelcer. Wypalenie zawodowe, s. 123-144.

рішення. Лікарі, які перебувають у провінції, далеко від університетських клінік, змушені працювати у проблемному, в значенні середовища, оточенні. Реалізація відвідин вдома і необхідність потрапити до хворих, які проживають за кільканадцять кілометрів від хоспісу – це великий виклик, особливо взимку.

У період формування своїх професійних установок лікарі часто не отримують достатньої кількості підтримки і підготовки, а також розуміння проблем, які вони переживають, від досвідченіших колег. Початок роботи з хворим, що помирає, є фактом, який ставить високі вимоги. Крім того, відсутність підтримки викликає неспокій і невпевненість, особливо у групі, де є багато протистоянь. Успішній адаптації до роботи у хоспісі сприяє піклування про колективну працю, відкрите спілкування і визначення очікувань щодо лікарів-початківців. Схоже виглядає специфіка роботи медсестер<sup>16</sup>. Медсестра – це особа, яка через свої обов'язки є ніби найближчою до хворого. Тому, крім емоційних тягарів, додаються проблеми позмінної роботи, а також проблеми польської системи охорони здоров'я – низькі зарплати.

Колектив, у якому немає конфліктів, не є колективом, а лише групою професіоналів різних спеціальностей, які практикують, кожен відповідно до власного бачення. Філософія спільної роботи колективу як одного цілого, системи, групи, полягає в тому, що кожен координує свої дії на підставі того, що робить інша особа. Колектив повинен бути як добре зіграний оркестр, у якому кожен з музикантів після багатьох і багатогодинних репетицій досконало знає, коли і як заграє інший музикант. Це питання зіграності, відчуття один одного і довіри. Ніколи не забагато місця і часу на будівництво філософії колективної роботи. Нехай прикладом буде оркестр, який багато разів зустрічається на репетиціях для того, щоб потім дати досконало зіграний концерт. Цей приклад нехай буде ілюстрацією, наскільки велике значення має час, присвячений розвитку філософії спільної колективної роботи. Слід пам'ятати, що немає такої там, де є проблеми з комунікацією. Відсутність взаєморозуміння призводить до того, що колектив не ділиться враженнями і переживаннями. Відсутність обміну переживаннями руйнує відчуття членства і спільноти. Інший фактор, який руйнує відчуття колективної роботи, – це егоїзм і розбіжність інтересів, що є основою відсутності довіри і взаємних претензій. Кожна ініціатива членів колективу має бути однозначно ідентифікована і визначена, щоб не викликати підозр чи нерозуміння у інших. Недооціненим джерелом стресу у хоспісній роботі є факт, який має зв'язок із схильністю сімей віддавати хворих до хоспісів чи лікарень. Контакт із сім'ями, в яких помирають близькі, і відчуття

---

<sup>16</sup> B. Stelcer. Wypalenie zawodowe.

обов'язку щодо своїх близьких є особливо стресовим явищем для тих, хто має ресурс чуйності. Смерть пацієнта, «підкинутого» сім'єю, яка уникає своїх моральних обов'язків, одразу після поступлення у хоспісне відділення викликає сильний дискомфорт і напругу серед персоналу. Це явище є частиною більш широкого соціального контексту, пов'язаного з почуттям втрати спорідненості із ближнім<sup>17</sup>.

Іншим важливим фактором і значним джерелом стресу для персоналу є похідна проблем, пов'язаних із труднощами в комунікації. Йдеться про нездатність виправдати нереальні очікування сім'ї від хоспісної команди щодо близької для них особи. Складність полягає у тому, щоб пояснити сім'ї, що їхній близький помирає і жодне «диво»-лікування не допоможе. «Підтримуючі крапельниці» чи курс вітамінів не дадуть ніякого результату і не оздоровлять хворого, тому що хвороба вже занадто розвинулася. Контакти з сім'єю, особливо серед команд домашнього догляду, часто стають джерелом сильного стресу (табл. 2).

Таблиця 2. Джерела стресу для членів команди домашнього догляду

Стан хворого, який змінюється, і очікування сім'ї щодо стану пацієнта	Змова мовчанки серед членів сім'ї
Недостатня підготовка до того, як впоратися із симптомами	Ризик бути втягнутим у сімейні конфлікти
Проблеми з опануванням симптомів, які неможливо контролювати	

Допомога, яку може забезпечити команда паліативного догляду, полягає у роботі багатодисциплінарної спільноти, яка прагне того, щоб в домашніх або в наближених до домашніх умовах дати пацієнтові можливість радіти життю так довго, наскільки це дозволять обставини, забезпечуючи якомога вищу якість життя, прагнучи, щоб він був звільнений від болю й інших симптомів і мав контроль до самого кінця.

Якщо вона надається правильно, то сприяє створенню відповідних стосунків між лікуючим персоналом і пацієнтом, його сім'єю і близькими, прагнучи одночасно того, щоб заспокоїти фізичні, емоційні, психічні і духовні потреби<sup>18</sup>.

<sup>17</sup> M. P. Leiter. The impact of family resources, control coping and skill utilization on the development of burnout: longitudinal study // *Human Relations* 43 (1990) 1067-1083.

<sup>18</sup> S. Tucholska. Christiny Maslach koncepcja wypalenia zawodowego: etapy rozwoju // *Przegląd Psychologiczny*, t. 44 (3) (2001) 301-317; W. B. Schaufeli, B. Janczur. Burnout among nurses. A Polish – Dutch comparison // *Journal of Cross-Cultural Psychology* 25 (1994) 95-113.

### ***Інші фактори, пов'язані із сильним стресом***

Серед факторів, які є найбільш емоційно обтяжливими у хоспісній роботі, слід згадати такі, як вік, риси особистості, соціальну підтримку, стресові події у житті. Молода особа у життєвій фазі, яка називається ранньою дорослістю, не має можливості випрацювати таку велику кількість механізмів, які допомагають впоратися із важкими ситуаціями на робочому місці, як особи із довшим стажем роботи і багатшим професійним досвідом. Риси особистості впливають на відчуття власної компетентності і віру у власні сили. Важливим фактором також є емоційна стабільність, яка тут означає протилежність до невротичності. Система цінностей особи – це вирішальний фактор у відповідальному ставленні до професійних обов'язків. Якщо в ньому присутні недоліки, то це може свідчити про слабкість людини щодо певних ситуацій. Соціальна підтримка є важливою у тому значенні, що присутність інших осіб полегшує подолання проблем. Правильні дружні відносини, готовність допомогти порадою, розуміння, яке отримуєш вдома після роботи, покращують самооцінку. Однак існує ризик протилежної залежності. Напружені стосунки, які є джерелом хронічного або епізодичного стресу – це обтяжливий фактор, що значно знижує рівень ефективності працівника на робочому місці. Чутливість особи до важких ситуацій є, між іншим, функцією минулих життєвих переживань. Реакція особи на скарги хворого залежить від попереднього життя, зокрема від того, чи був у ньому досвід травматичного характеру, охоплює переживання з раннього дитинства, ситуації насилля, а також явище неопрацьованої жалоби.

Поруч із цією групою явищ, які обтяжують особу, в паралельному просторі існують ускладнюючі фактори, пов'язані з типом місця роботи. Серед них слід згадати проблеми у контактах з іншими членами команди. Комунікація всередині колективу є дуже важливою, працівників єднають симпатії і антипатії. Якщо обидва ці явища дуже інтенсивні, то вони можуть спричинити нездатність об'єктивно дивитися на себе, на свої професійні компетенції. Ефективну роботу ускладнюють одночасно занадто близькі (інколи сексуального характеру), так і занадто напружені стосунки. Внаслідок цього працівники не можуть об'єктивно подивитися на себе. Емоційна заангажованість спричинює перебільшення зроблених помилок чи вражаючого недбалства. Іншим фактором, який ускладнює комунікацію у команді, є перенесення домашніх проблем, пов'язаних із дітьми чи подружніми конфліктами, на роботу<sup>19</sup>.

<sup>19</sup> B. Stelcer. Wypalenie zawodowe; W. Okła, S. Steuden. Strukturalne i dynamiczne aspekty zespołu wypalenia w zawodach wspierających.

У лікарнях часто можна спостерігати більш або менш приховане протистояння між членами лікуючої команди. Тому трапляється, що в складних ситуаціях не можна сподіватися на підтримку від співробітника чи співробітниці. В медичному середовищі може існувати боротьба за професійний престиж і становище. Всюди, де головним фактором є атмосфера протистояння, немає місця для того, щоб ділитися між собою хоча б найменшими проблемами, адже це сприймалося б як визнання своєї слабкості і було б безсумнівно використане. Атмосфера протистояння є особливо небезпечною, тому що робить неможливим знаходження спільного ефективного вирішення проблеми і здатність побачити її багатосторонньо. У такій ситуації недоступним є взаємний обмін набутим досвідом.

Поряд із цими проблемами існують також клопоти, пов'язані із правильним визначенням своєї професійної ролі. У лікарнях поширеним явищем є так зване перевантаження роллю. Воно пов'язане з надмірною кількістю обов'язків, з якими одна особа не в стані впоратися. Близьке до цього явище напруги означає проблеми із подоланням і виконанням усіх обов'язків, пов'язаних із роботою на вказаній посаді. Інколи потрібно приймати рішення без відчуття підтвердження від когось, що воно є правильне і відповідне. Це, мабуть, викликає сильну фрустрацію. Перелік наведених особистих і середовищних факторів поданий у таблиці 3.

Таблиця 3. Фактори, пов'язані зі стресом, що відчувається на роботі

Вік працівника	Перевантаження роллю
Риси особистості	Напруга, перевантаження і конфлікт ролей
Відсутність соціальної підтримки	Ототожнення з пацієнтом і його родиною
Стресові події в житті	Складна комунікація всередині команди
Проблеми у контактах з іншими членами команди	

### ***Запобігання синдрому професійного вигорання***

Найкращий спосіб запобігти синдрому професійного вигорання – не допустити до того, щоб він розпочався, тобто найкраще його попередити, аніж боротися із наслідками. Добрим вирішенням є робота у менших командах, але набагато краще організованих, де підтримують один одного. Це краще рішення, аніж приймати на роботу конфліктних і безвідповідальних осіб. Підвищення вміння асертивної комунікації, розуміння власних установок і інших осіб підвищує почуття членства у команді і міцності вуз, які її еднають. Удосконалення вміння виявляти себе, свої потреби, розуміння інших –



все це дає змогу вирішувати проблеми і робить зв'язки тіснішими. Тим, що дозволяє за необхідності отримати підтримку, є атмосфера командної роботи і продумана філософія надання допомоги хворому багатодисциплінарною командою. Атмосфера командної роботи і напрацьована філософія дій, зосереджена навколо реалізації спільної мети, дає кожному працівникові доступ до джерел підтримки. Соціальна підтримка як предмет наукових досліджень має багато значень, які динамічно змінюються. Основними її аспектами є реальні і важливі зв'язки, завдяки яким створюється переконливе членство в групі осіб, яких єднають спільні цінності.

Відповідно до буддистського передання, праця повинна:

- створювати людині шанс використовувати і розвивати власні можливості і потенціали;
- допомогати побороти егоцентризм шляхом задіяння до реалізації спільної мети;
- створювати шанс гідного життя, виробляючи потрібні для цього товари і послуги<sup>20</sup>.

В особливій ситуації складних причин професійного вигорання вихід із цього обтяжливого синдрому може відбутися різними способами. Деякі залежать від рішень адміністрації, що зменшить емоційні витрати на роботу і наслідки деперсоналізації.

Стрес роботи із хворим, що помирає, і його родиною є невід'ємним елементом в команді паліативної опіки. Тому важливим є те, чи члени команди здатні реально відпочивати. Чи здатні розслабитися навіть на короткий час і залишити позаду професійні проблеми? Важливим є також питання, чи за межами хоспісу існує простір для особистого життя? Здається, що основним є те, як конкретна особа відповідає на запитання:

- Хто ти, коли не виконуєш своєї професійної ролі?
- Що ти робиш, коли ти не на роботі?

Автор залишає читача із цими запитаннями і бажає щирих роздумів про своє життя.

---

<sup>20</sup> E. Schumacher. *Male jest piękne*. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia 2013.

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

**Пьотр Краков'як**  
Кафедра соціальної роботи,  
Факультет педагогічних наук,  
Університет Миколи Коперника,  
м. Торунь

**Агнешка Пачковска**  
Хоспісна фундація,  
Хоспіс ім. о. Е. Дуткевича SAC,  
м. Гданськ

## ОСОБЛИВОСТІ ОПІКИ НАД РОДИНОЮ В ЖАЛОБІ<sup>1</sup>

### *Помирання і смерть у житті людини та спільноти*

Смерть – це невід’ємна частина життя. Кожен з нас в певний момент переживає втрату близької людини. Серед всіх інших втрат така смерть є найважчою. Вона займає перше місце у переліку стресогенних життєвих ситуацій<sup>2</sup>. У цей момент виникає порушення відчуття безпеки і образу власного Я, зростає ймовірність конфліктів з оточуючими, порушується стабільність навколишнього світу. Втрата близької людини може призвести до життєвої кризи, особливо, якщо смерть сталася неочікувано, і з померлим людиною пов’язували особливо теплі стосунки. Горювання супроводжується болісними емоціями. Зазвичай спостерігаються симптоми депресії: пригнічений настрій, сум, відчай, апатія, які позначаються на якості життя людини. Може знизитися інтерес до подій зовнішнього світу, людина у жалобі може

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska. *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Gdańsk 2010.

<sup>2</sup> P. G. Zimbardo, F. L. Ruch. *Psychologia i życie*. Warszawa: PWN 1998; Dostępne w internecie: [www.tumbopomaga.pl](http://www.tumbopomaga.pl). Portal na temat pomocy po stracie i towarzyszeniu w żałobie przygotowany i edytowany przez ekspertów Fundacji Hospicyjnej z Gdańska.

відмовитися від звичних справ, переживати втому, роздратування та тугу<sup>3</sup>. Поруч з цим часто можуть з'являтися соматичні скарги, втрачатися організованість минулої життєвої рутини, людина стає схильною постійно думати про померлого. Також часто стан жалоби можуть супроводжувати почуття провини, гнів, небажання проводити час з іншими людьми. Зазначені вище симптоми є природною реакцією на критичну ситуацію. Процес туги може бути тривалим в часі та емоційно важким, однак це не вважається захворюванням. Утім, в окремих випадках даний стан може стати патологічним<sup>4</sup> і спричинити ряд як соматичних, так і психічних розладів. Можуть з'явитися депресія, тривога, панічні атаки, obsесивно-компульсивний, посттравматичний стресовий розлад. Аномальні реакції можуть супроводжуватися<sup>5</sup>:

- блокуванням переживання жалю, придушенням емоцій та наростанням внутрішньої напруги;
- затримкою переживання жалю, так званім відкладеним (відтермінованим) трауром, затримкою процесу горювання, іноді навіть на кілька років;
- перериванням процесу горювання;
- виключенням, униканням контактів з іншими людьми;
- іншими реакціями, зокрема гіперактивністю, перебиранням симптомів хвороби померлої людини, ворожістю до близьких людей, саморуйнівною поведінкою<sup>6</sup>.

Крім того, смерть близької людини типово має і соціальні наслідки. Часто в житті людини, котра переживає горе, загострюються сімейні взаємини, що зрештою може призвести до розлучення. Переживання горя так чи інакше позначається на функціонуванні сім'ї. Можуть знижуватися працездатність, що позначається на фінансовому становищі сім'ї, можливість виховувати дітей, сексуальна активність, порушуватися дружні взаємини, загалом змінюватися життєвий устрій родини. Сімейні негаразди, своєю чергою, ускладнюють здатність людини пережити горе. Особливі труднощі з цим можуть виникати у малозабезпечених, неповних, багатодітних родин, де є члени з певною психічною чи соматичною неповносправністю. Такі родини мають значно менше ресурсів, щоб пережити втрати.

<sup>3</sup> B. Dobrzańska-Socha. Pomoc psychologiczna w sytuacji straty // D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (eds.). *Zmagając się z chorobą nowotworową*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 1999.

<sup>4</sup> P. Krakowiak. *Strata, osierocenie i żałoba*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2007.

<sup>5</sup> W. Badura-Madej. *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*. Katowice: Wydawnictwo naukowe «Śląsk» 1999.

<sup>6</sup> Там само.

### **Допомога людині в жалобі у формі соціальної підтримки**

Незалежно від стадії переживання горя і його перебігу людина в жалобі може потребувати залучення мережі соціальної підтримки, часом професійної допомоги. Добрий приклад такої допомоги можна побачити у осередках паліативно-хоспісної опіки. Кожен з працівників хоспіса може бути залученим до підтримки сімей померлого пацієнта. Соціальна підтримка може мати позитивний вплив як на стан здоров'я людини, так і на її здатність пережити втрату. Така підтримка допомагає людині заспокоїтися, пережити емоційні, фізіологічні та поведінкові реакції, пов'язані із втратою, відновити відчуття безпеки та здатності потурбуватися про себе<sup>7</sup>.

За визначенням соціальна підтримка є видом соціальної взаємодії і характеризується тим, що:

- має на меті допомогти людині вирішити поточні життєві труднощі, відновити взаємини з оточуючими, надати необхідну емоційну підтримку;
- в процесі спілкування відбувається обмін емоціями, інформацією, іншими ресурсами;
- орієнтована на потреби конкретної людини в жалобі;
- може бути як одно-, так і двосторонньою, сталою або тимчасовою;
- зосереджена довкола вирішення проблемної ситуації<sup>8</sup>.

Персонал хоспісу може надавати емоційну підтримку, практичну допомогу, поради та інформацію, якої потребують люди в жалобі. Також підтримка може надаватися і в інших формах. Вирізняють кілька форм підтримки<sup>9</sup>:

- емоційна підтримка – найчастіший тип підтримки, необхідної у випадку втрати близької людини. Особа, що підтримує, намагається створити атмосферу взаєморозуміння та довіри. Вона проявляє турботу та інсталує надію. Все це має на меті допомогти людині хоча би на короткий проміжок часу віднайти надію, спокій та полегшення. Це також допомагає їй висловити власний сум, гнів чи страх;
- інструментальна підтримка – має на меті зменшити вплив стресу через вирішення поточних проблем або збільшення часу на відновлення. Зазвичай це означає надання матеріальної допомоги (подарунки, позики) чи певного переліку послуг. Також людині допомагають випрацювати моделі самозарадної поведінки;
- інформаційна підтримка – полягає у тому, що людині надається інформація, аби допомогти їй краще зрозуміти власну проблему. Це може

<sup>7</sup> C. Sheridan, S. Radmacher. *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia 1998.

<sup>8</sup> H. Sęk. *Spoleczna psychologia kliniczna*. Warszawa: PWN 2000.

<sup>9</sup> C. Sheridan, S. Radmacher. *Psychologia zdrowia*.

- відбуватися як у формі консультації, так і обміну досвідом з людьми, які мають схожий досвід втрат;
- підтримка у відродженні цінності власного життя допомагає людині відновити інтерес до справ, що приносили їй задоволення раніше. Зокрема мова може йти про відновлення спілкування та проведення часу з друзями, виконання інших приємних справ. Це зменшує загальний рівень стресу та підвищує самооцінку людини.

### ***Роль персоналу хоспіса у наданні соціальної підтримки***

Працівники хоспіса є свідками процесу помирання пацієнта, а в разі його смерті саме вони повідомляють про це його близьких. Природно, що за таких обставин сім'я померлого очікує турботливого ставлення з боку персоналу. Часом їм важливо поспілкуватися з тими людьми, які контактували та опікувалися хворим в останні дні його життя. Вони можуть відвідувати хоспіс не лише, щоб подякувати за допомогу, але і шукати підтримки в цей складний період часу. Тому окремим членам хоспісної команди важливо вміти надавати різні форми підтримки, яких потребує людина в жалобі. В разі, якщо немає можливості надати необхідну допомогу, людину потрібно скерувати до когось, хто може здійснити необхідний супровід. Часом люди, котрі пережили втрати, звертаються до конкретного члена хоспісної команди: медсестри, лікаря, волонтера, капелана, соціального працівника, психолога<sup>10</sup>.

Окрім емоційної підтримки, центри паліативно-хоспісної опіки також надають інформаційну та інструментальну підтримку родинам у жалобі. Всі ці аспекти враховані під час допомоги родинам. Більшість центрів паліативно-хоспісної допомоги організують регулярні літургії за померлих. Духівник займається приготуванням літургійних відправ, а також зазвичай організовує зустрічі після них, куди, крім родини у жалобі, можуть запрошуватися соціальний працівник, психолог, волонтери та медичний персонал. Спільна молитва стає важливою частиною підтримки людини, що пережила втрату. Після завершення літургії людині можуть надаватися різноманітні інформаційні матеріали про процес жалоби та можливості отримати соціальну, психологічну та духовну допомогу.

Інструментальна підтримка зазвичай відбувається у формі матеріальної допомоги. Зокрема можуть здійснюватися збори пожертв, організація пода-

---

<sup>10</sup> P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel. Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

рунків, стипендій, літнього відпочинку тощо для осиротілих дітей. В цей вид діяльності активно можуть залучатися волонтери та інші працівники хоспіса<sup>11</sup>.

Волонтери є важливим доповненням у роботі персоналу хоспіса. Вони допомагають як у проведенні загальних видів діяльності хоспіса, так і можуть мати конкретно визначені завдання. Можуть організувати різні поїздки та екскурсії для сімей в жалобі, можуть тісно співпрацювати з соціальним службами та спонсорами з метою залучення матеріальних ресурсів на допомогу дітям-сиротам. Фінансова та матеріальна підтримка стає пріоритетною у разі втрати члена родини, котрий раніше забезпечував сім'ю. Після втрати люди часто почуваються розгубленими та збентеженими. Відтак можуть потребувати допомоги при вирішенні поточних справ та організації похорону. Вони можуть забувати про приготування та споживання їжі, важливі покупки та оплату рахунків. У цей складний період волонтерська підтримка може бути особливо цінною.

### ***Роль соціального працівника у наданні соціальної підтримки***

Завдання соціального працівника в паліативно-хоспісній опіці виходить за рамки звичайних обов'язків, визначених у медичних закладах. Роль соціального працівника, як і інших членів міждисциплінарної команди, не закінчується зі смертю пацієнта. Місія хоспісу також полягає у продовженні підтримки сімей у жалобі. Саме соціальний працівник у співпраці з середовищем може найкраще організувати належну емоційну, інструментальну та інформаційну підтримку.

Робота соціального працівника має на меті допомогти членам родини відновити соціальну активність, залучити їх у мережу соціальної підтримки, розвинути в них здатність до самостійного вирішення проблем, при потребі залучити інших фахівців до надання необхідної допомоги, запобігти соціальному відчуженню та надати емоційну або інформаційну підтримку<sup>12</sup>. Очевидно, що все це потребує вивчення потреб та запитів, сильних сторін та дефіцитів кожного конкретного члена родини.

Якщо соціальний працівник був знайомий з родиною ще за життя хворого, то після його смерті він також може стати важливим джерелом емоційної підтримки. Оскільки він добре ознайомлений з особливостями життя родини, це дозволяє йому передбачати можливі труднощі, з котрими вона

---

<sup>11</sup> N. Filiponek. Jak powiedzieć o tym dziecku? // *Hospicjum to też Życie* 5. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2006.

<sup>12</sup> K. de Walden-Gałużko, A. Kaptacz (ed.). *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Warszawa: PZWL 2008.

зіштовхнеться в процесі жалоби, а також визначити осіб, які особливо потребуватимуть допомоги. Досвід втрати найбільше позначається на соціально вразливих верствах населення, котрі в цей час повинні перебувати під опікою соціального працівника. Соціальному працівнику важливо мати спеціальні навички міжособистісного спілкування, що допоможуть йому відгукуватися на складні емоційні переживання членів родини, а також уміння долати життєві проблеми<sup>13</sup>. Саме соціальний працівник може допомогти вирішити справи, пов'язані з адміністративними, судовими, соціальними та медичними установами, а при потребі залучити як державні, так і недержавні форми допомоги. Соціальний працівник також може спонукати членів родини звернутися за психологічною допомогою у формі індивідуальних консультацій чи групових зустрічей<sup>14</sup>. Здійснення соціальної допомоги є основним завданням соціального працівника. Зокрема йдеться про такі форми допомоги, як інформування, скерування до різних установ та організацій, де можна отримати підтримку, надання юридичної допомоги. Соціальний працівник також може брати участь в організації культурних зустрічей в хоспісах, виїздів та мандрівок для осіб в жалобі. Це допомагає їм відчутти себе частиною спільноти та будувати стосунки з іншими людьми. Чинник соціальної підтримки є надзвичайно важливим у подоланні горя<sup>15</sup>. У паліативно-хоспісних центрах, наприклад, в хоспісі ім. св. Е. Дуткевича в Гданську, соціальний працівник має завдання також запобігати ізоляції дітей і молоді, надаючи їм необхідну соціальну допомогу та підтримку, зокрема здійснює це в рамках «Фундації дітей-сиріт». Хоспісна фундація з Гданська в рамках загальнодержавного проекту «Фундація дітей-сиріт» допомогла більше ніж 7500 дітям, організувавши для них екскурсії та надавши соціальну підтримку<sup>16</sup>. Також були організовані літні табори для дітей, члени родин котрих перебували у хоспісі.

Спілкування з однолітками, які пережили подібний досвід втрат, допомагає дітям долати відчуження, що часто виникає як реакція на смерть близької людини. У багатьох випадках відбувалася інтеграція цих дітей з дітьми, які не мали досвіду жалоби. Соціальний працівник може допомогти визначити

---

<sup>13</sup> E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac. *Pedagogika społeczna i praca socjalna. Przegląd stanowisk i komentarze*. Katowice: Wydawnictwo «Śląsk» 1998.

<sup>14</sup> M. H. Soulet. *Działanie społeczne i jego wymiar pedagogiczny na przykładzie pracy socjalnej z rodziną* // E. Marynowicz-Hetka (ed.). *Pedagogika społeczna i praca socjalna*. Katowice: Wydawnictwo «Śląsk» 1998.

<sup>15</sup> T. Pilch. *Metoda organizowania środowiska* // T. Pilch, I. Lepalczyk (eds.). *Pedagogika społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie «Żak» 1993.

<sup>16</sup> Fundacja Hospicyjna. *Ogólnopolska kampania społeczna «Hospicjum to też Życie»*. Dostępne na: [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl).



дітей, котрі потребують такого типу підтримки, спираючись на знання про побутові, соціальні та психологічні труднощі родин<sup>17</sup>. Метою роботи соціального працівника також може бути навчання членів родини, яким чином слід турбуватися про дітей та підлітків, котрі пережили втрату<sup>18</sup>.

У рамках зазначеної діяльності соціальний працівник може відігравати провідну роль разом із спеціалістами з різних сфер чи особами, котрі допомагають у проєкті. Добрим прикладом такої міждисциплінарної співпраці є створена в 2014 році перша польська програма терапевтичної підтримки для дітей та молоді у жалобі. «Tumbo Pomaga», що діє при Хоспісній фундації у Гданську. Осиротілі діти та підлітки можуть отримати індивідуальну чи групову підтримку, а також допомогу у навчанні та опіці, скориставшись загальнопольським Інтернет-порталом [www.tumbopomaga.pl](http://www.tumbopomaga.pl).

### ***Мистецтво комунікації як ключовий елемент підтримки людей у жалобі***

В основі емоційної, інформаційної чи інструментальної підтримки завжди знаходиться правильна комунікація з людиною, котра пережила втрату. Відтак правильне спілкування є важливим елементом в системі здійснення допомоги. Члени міждисциплінарної команди повинні мати достатньо комунікативних навичок, щоб мати змогу провести розмову з людиною, яка пережила втрату. Втім, існує цілий перелік комунікативних бар'єрів, що знижують якість потенційної допомоги. Основними комунікативними бар'єрами вважають:

- використання недоречних вербальних або невербальних засобів комунікації;
- відсутність необхідних емоційних ресурсів.

Навички прийняття, емпатії та активного слухання є особливо важливими у спілкуванні з особами, котрі зазнали втрати. Активне слухання має на меті допомогти людині краще усвідомити власну проблему та шукати шляхи її вирішення. Основними елементами такої розмови стають підтвердження почутої інформації, уточнення сказаного, перефразування та віддзеркалення переживань людини<sup>19</sup>:

---

<sup>17</sup> J. Binnebesel, B. Stelcer. Dziecko wobec umierania i śmierci // B. Antoszewicz. *Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji – życie i rozwój dziecka z chorobą przewlekłą a współczesność*. Toruń: Akapit 2010.

<sup>18</sup> P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel. Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

<sup>19</sup> M. Motyka. *Psychoterapia elementarna w opiece ogólnomedycznej – zintegrowany model czynników terapeutycznych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2002.

- підтвердження почутої інформації проявляється через щирий інтерес до сказаного людиною, використання відповідних жестів, міміки, ставлення відкритих запитань;
- уточнення сказаного людиною допомагає прояснити, який зміст вона вкладає в ті чи інші слова. Такі запитання, як *«Що це означає для Вас? Що конкретно Ви маєте на увазі?»*, з одного боку, допомагають краще зрозуміти світ переживань людини, а з іншого – допомагають людині, яка зазнала втрати, краще опрацювати власні емоції та впорядкувати проблеми;
- перефразування означає повторення власними словами сказане людиною. Робити це необхідно для того, щоб спонукати людину більше розповісти про власну проблему. Такі вирази, як *«Чи вважаєте ви, що...? Наскільки я розумію...»*, допомагають краще зрозуміти суть проблеми людини. Дана техніка дозволяє описати та осягнути досвід людини в її словах. Утім, перефразування не варто застосовувати надто часто, оскільки це робить розмову неприродною і може драгувати співбесідника;
- віддзеркалення переживань має на меті якомога точніше зрозуміти, відчутти та передати те, що переживає людина. Такі фрази, як *«Складається враження, що Ви чимось стурбовані», «Я бачу, що Ви сумні», «...що Ви відчуваєте себе скривдженим»*. Це досить складний спосіб комунікації, оскільки вимагає такого собі відгадування переживань іншої людини, заглиблення в її внутрішній світ. Утім, це має дуже велике значення для побудови справжніх підтримуючих стосунків з людиною.

**Галина Католик**  
Кафедра психології та психотерапії,  
Факультет наук про здоров'я,  
Український католицький університет,  
м. Львів

**Маріанна Компанович**  
Кафедра психології та психотерапії,  
Факультет наук про здоров'я,  
Український католицький університет,  
м. Львів

## **СИНДРОМ ГОСПІТАЛІЗМУ У ПІДЛІТКІВ ІЗ ПСИХОСОМАТИЧНИМИ СЕРЦЕВО-СУДИННИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ: ОСОБЛИВОСТІ НАДАННЯ ПСИХОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ**

Синдром госпіталізму – це сукупність психічних та соматичних порушень розвитку, що виникають унаслідок депривації, яка є реакцією на тривале або ж систематичне перебування в лікувальних закладах. В основі є «випадання» із звичного для підлітка середовища функціонування – домашнього та шкільного просторів, що спричиняє порушення спонтанних міжособистісних контактів з близькими та однолітками, призводить до розчарування, втрати відчуття власної значимості, що у свою чергу загострює дефективні патерни, як наслідок фрустрації та зниження самооцінки<sup>1</sup>.

Поняття «госпіталізм» виходить із психоаналітичного підходу, вперше вжите Р. Шульцом у дослідженні дитячих дисфункцій і наслідків перебування на стаціонарному лікуванні. Синдром госпіталізму в різних контекстах є предметом наукового вивчення таких вітчизняних та закордонних дослідників: Є. С. Шухова, Н. І. Бурмустрова, Н. І. Веселова, Н. Г. Веселова, Н. Д. Лакосіної, Г. Т. Ушакова, Р. Кінцевого, Г. В. П'яткова, Є. В. Шухова, В. Брайтінгама, П. Крістіана.

---

<sup>1</sup> Н. І. Коцур, Л. С. Гармаш. *Психогігієна*: навч. посіб. Чернівці: Книга 2006, с. 210-287; Г. В. Лещук. Синдром госпіталізму як наслідок труднощів процесу соціалізації // *Соціальна робота і соціальна педагогіка: виклики сьогодення*. 2016, с. 143-148; Г. О. Хомич. Невротичні зрушення у дітей як наслідок переживання тривалої соціально-психологічної депривації // *Гуманітарний вісник*. Переяслав-Хмельницький, ДПІ ім. Г. С. Сковороди. Вип. 2, с. 139-146.

За результатами наших досліджень наслідками синдрому госпіталізму у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями є:

- переключення уваги з міжособистісних стосунків у сферу навчання: підлітки із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями внаслідок перебування у стаціонарі «випадають» із середовища однолітків, компенсуючи це хаотичним зануренням у навчання;
- фрустрація внаслідок дезадаптації, яка проявляється у досліджуваних підлітків загостренням депресивних настроїв та невротизації через захворювання, що веде до зниження самооцінки, вони важко включаються у навчальний процес після повернення зі стаціонару;
- компенсаторні прояви синдрому госпіталізму подано на рис. 1.



Рис 1. Компенсаторні прояви синдрому госпіталізму

На думку Л. В. Щеглової, існують неврози органів, які вона розглядає в контексті психосоматичних розладів, називаючи їх відносно ізольованими, функціональними порушеннями окремих органів або ж «функціональними синдромами». Класично вони поділяються на кардіо- і ангіоневрози, ахалазію (кардіоспазм). Наводячи приклади цих розладів, Л. В. Щеглова зазначає, що при кардіоневрозі кардіофобії проявляються поряд з кардіалгіями, явищами гіпервентиляції та порушеннями серцевого ритму. Кардіофобії пацієнти описують як страх зупинки серця або ж страх серцевого нападу. Дослідниця також описує більш генералізовані тривожні розлади, які здебільшого супроводжуються панічними атаками і страхом смерті<sup>2</sup>.

Зазначимо, що у пубертаті психогенез психосоматичних розладів характеризується особливою складністю з огляду на системні процеси змін в орга-

<sup>2</sup> Л. В. Щеглова. О функциональных заболеваниях сердца у лиц молодого возраста // *Сов. Медицина*. № 11 1989. с. 58.

нізмі. Реакцією у цьому віці на фруструючі та психотравмуючі події найчастіше є різного типу психосоматичні симптоми і синдроми, що є предикатами соматичних розладів. За В. В. Ковальовим<sup>3</sup>, вік стає окремим фактором патогенезу, який формує як функціональні психічні симптоматичні системи, так і клінічні моделі самих психосоматичних розладів.

Синдром госпіталізму у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями проявляється континуумом психоемоційних станів: депресивністю, фрустрацією, невротизацією, емоційною лабільністю (рис. 2).

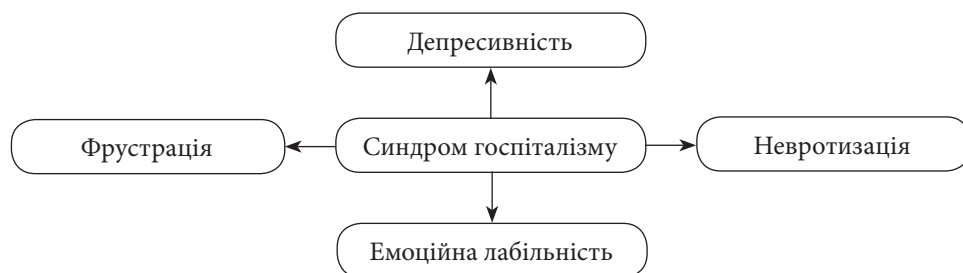


Рис. 2. Загострення психоемоційних станів внаслідок синдрому госпіталізму у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями

Часто первинно в основі психосоматичних серцево-судинних захворювань у підлітків лежать депресивні порушення. Ці порушення, як правило, задіяні у побудові клінічної картини психопатологічного стану. Так, наприклад, вегетативно-дистонічні серцево-судинні розлади формуються на тлі змін пубертатних структур та паралельно із дозріванням кардіоваскулярної системи. Ці порушення у даному віці, інтегруючись здебільшого з іншими, раніше сформованими (шлунково-кишковими, шкірними) або паралельно утвореними (руховими, алергічними, ендокринними) психосоматичними розладами, вирізняються короткочасністю та неінтенсивною вираженістю. Найчастіше їх класифікують як психосоматичні реакції. Перебіг психосоматичних серцево-судинних функціональних патологій бачиться фахівцями як поступове наростання та посилення симптоматики, що відбувається паралельно з укоріненням деструктивних форм реагування центральної нервової системи через наростання симптоматики розладів і формуванням лабільно-депресивного настрою<sup>4</sup>. За час перебування у стаціонарі у досліджуваних підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями виявлено астенічні,

<sup>3</sup> Я. Л. Обухов. Глубинно-психологические подходы в психотерапии психосоматических заболеваний: методические рекомендации // Вісник психологічного здоров'я 2 (1999) 33-34.

<sup>4</sup> Н. І. Коцур, Л. С. Гармаш. Психогігієна: навч. посібн., с. 12.

тривожні та астено-невротичні прояви депресії, що значною мірою визначають патогенез функціональних серцево-судинних розладів.

*Астенічна депресія* проявляється гіпотимією, що може мати різні інтенсивності прояву та характеризується низькою активністю хворих підлітків, починаючи від ранкового пробудження. Вона може проявлятися також нездатністю витримувати фізичні та психічні напруження: це можуть бути відчуття прохолоди або спеки, галас або звуки певних регістрів, яскраве освітлення. В результаті такої форми реагування може виникнути чи посилитись головний біль, загальна слабкість, тахікардія або ж відчуття поколювання в серці тощо. У такому випадку підлітки часто детально рефлектують власні тілесні відчуття, нарікають на постійну втому і слабкість, пояснюючи собі та іншим це проявами серцевої патології. При цьому вони проявляють недовіру до думок близького оточення та лікарів.

У свою чергу *тривожна депресія* проявляється у вигляді апатії та супроводжується відчуттями тривоги, стурбованості, часто фобіями стосовно власного життя і життя рідних та близьких. Такі стани виникають, як правило, в другій половині дня та наростають ближче до ночі. У процесі спостереження за цими підлітками дослідники зазначають, що у них мінливий настрій, який може змінюватись через дріб'язкові події або розмови. У них часто саме під час негативних емоцій виявляються різні прояви серцево-судинних розладів: первинно це коливання артеріального тиску, аритмії, тахікардії, що нерідко супроводжуються головним болем. Їхні скарги стосуються здебільшого нудьгування, переживання смутку, тривоги, екзистенційних фобій, серцевої діяльності. Спостерігається нав'язливий стан остраху та перестороги щодо неминучого погіршення самопочуття<sup>5</sup>.

Також у цієї категорії пацієнтів спостерігаються виражені фобічні стани при засинанні, тривалому та виснажливому. Спостерігається систематичне порушення сну та часті пробудження, через що депресія перебуває в редукованому вигляді. Такі підлітки скаржаться на смуток, тугу, відсутність настрою, апатію. Цікавим є той факт, що поганий настрій вони не пов'язують з серцевими розладами.

А от характерними якостями *астено-тривожної депресії* є гіпотимія з астенічними проявами, яка проявляється втомливістю, швидкою виснажливістю, постійною млявістю, надмірною чуттєвістю до найменших подразників. Такі підлітки довго не можуть заснути, тому засинають пізно та сплять

<sup>5</sup> І. С. Вітенко. Зміни психіки при соматичних розладах – актуальна проблема медичної психології // *Медична освіта* 1 (1999) 48-50; Я. Л. Обухов. *Глубинно-психологические подходы в психотерапии психосоматических заболеваний: методические рекомендации*; Г. И. Рольник. Роль психологічного налаштування у розвитку серцево-судинних захворювань // *Мед. аспекти здоров.* 8 (2011) 70-74.

поверхнево, не відновлюючись під час сну та не відчуючи бадьорості після пробудження. Це є однією з причин швидкої стомлюваності після прокидання<sup>6</sup> (рис. 3).



Рис. 3. Прояви депресій у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями

Підліткам із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями властива невротизація особистості, що характеризується страхами, соматовегетативними (енурез, нудота) і руховими розладами (різке запаморочення та втрата координації, відчуття тремору та затерпання у руках, тремор у всьому тілі).

До факторів, що впливають на невротизацію підлітків, відносяться конфлікти (внутрішні та зовнішні), емоційне перенапруження, психотравмуючі переживання задовго до серцево-судинного захворювання та депривація внаслідок госпіталізації. Звісно, форми відреагування залежать від особистісних особливостей нервової системи підлітка, тобто її лабільності<sup>7</sup>.

Симптоми невротизації особистості можуть бути психічні та соматичні. Розглянемо ті, що особливо гостро маніфестують реагування на госпіталізацію підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями.

<sup>6</sup> І. С. Вітенко. Зміни психіки при соматичних розладах – актуальна проблема медичної психології.

<sup>7</sup> А. Лэнгле. *Эмоции и экзистенция*. Х.: Изд-во Гуманитарный Центр 2011, с. 208-211; Я. Л. Обухов. Глубинно-психологические подходы в психотерапии психосоматических заболеваний: методические рекомендации; Г. И. Рольник. Роль психологического налаштування у розвитку серцево-судинних захворювань; К. Czubalski. Psychologiczne i psychosomatyczne aspekty chorób serca // *Psychologia lekarska* / К. Czubalski, М. Jarosz (red.). Warszawa: PZWL 1988, s. 452-459.



До психічних належать: емоційне напруження та вразливість через безпідставні нав'язливі думки; розвиток фобій; хронічна втома та стомлюваність, погіршення пам'яті, зниження концентрації уваги; дратівливість навіть на незначні подразники (яскраве світло, голосні звуки, перепади температур); завищена або ж знижена самооцінка, що виникає через комунікативні дефіцити та «комплекси неповноцінності», різкі коливання настрою.

До соматичних ознак можна віднести: різкий біль в серці, серцеву неврастенію; тремор рук; часте сечовиділення; сонливість вдень та безсоння вночі; різні види порушення апетиту; втрату свідомості; надмірне потовиділення; можливі кошмари; безпідставні переживання за здоров'я. Унаслідок клінічного інтерв'ювання досліджуваних підлітків можемо дійти висновку, що їм властиві, окрім фіксованого діагнозу, скарги на такі соматичні прояви: монотонний біль у серці, гострий серцевий спазм, головний біль, різке запаморочення, постійний дискомфорт у грудній клітці, відчуття тремору та затерпання у руках, тремор у всьому тілі. Вони, як правило, загострюються або виникають в умовах госпіталізації (рис. 4).

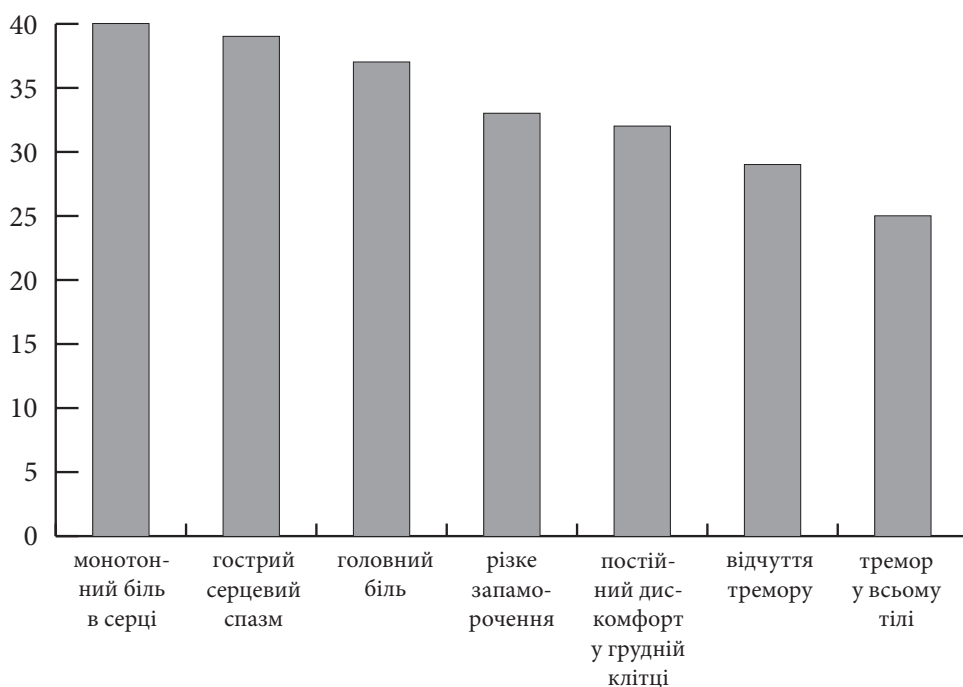


Рис. 4. Соматичні форми реагування на синдром госпіталізму у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями

Значну роль у формуванні синдрому госпіталізму у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями відіграють проблеми батьківської опіки. Так, надмірно турботливі батьки пригнічують його активність. А при потраплянні підлітка до стаціонару гіперопіка посилюється. Це проявляється, як приклад, у нав'язуванні власних інтересів, відсутності толерування цінностей власної дитини, «інакшості» її поглядів, ізоляції від вирішення життєвих проблем, здебільшого завищених очікувань щодо шкільних успіхів. Відповідно до таких умов та вимог середовища існує простір для комплексу меншовартості, невпевненості в своїх силах, неспіввідповідності, нерішучості. Часто внаслідок цього ускладнюється адаптація та комунікація з однолітками. Така ситуація врешті-решт призводить до невротизації. Протилежною є модель виховання, коли підліток через захворювання стає кумиром сім'ї. Він не знає жодних обмежень, захоплюється незначними або ж мізерними власними досягненнями та перемогами. При цьому всі його бажання дорослі негайно задовольняють, таким чином не створюються умови для долання фруструючих станів та ситуацій. Наслідком цього є відсутність у нього цілеспрямованості, патернів долаючої поведінки, самоконтролю й інших якостей, необхідних для позитивної комунікації та побудови сталих стосунків з оточуючими. Це призводить до нездатності особистості долати ситуації, відповідні вікові, що спричиняє втечу у хворобу та втрату відчуття свого соматичного Я<sup>8</sup>.

Емоційна лабільність виявляється нестійкими коливаннями настрою, підвищеною збудливістю, дратівливістю, що лежить в основі депресивних та невротичних реакцій. У підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями проявляється як особистісна властивість, ключова в генезі психосоматичних розладів, значною мірою маніфестує як реакція на захворювання в цілому та зокрема на госпіталізацію як додатково травмуючий чинник. Результати співвідношення лабільності емоційних переживань за ознаками депресивності та невротизації у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями подано на рис. 5.

За результатами опрацювання методики малюнка людини виявлено певні емоційні особливості підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями: високий рівень емоційного напруження, що констатує готовність до негативного та несприятливого розвитку життєвих ситуацій з кореляцією відчуття до нав'язливого дискомфорту, тривоги й страху.

---

<sup>8</sup> Г. Аммон. *Психосоматическая терапия*. СПб.: Речь 2000, с. 132; Э. Г. Эйдемиллер, В. В. Юстицкис. *Психология и психотерапия семьи*. СПб.: Питер 2001, с. 56-89; Н. І. Коцур, Л. С. Гармаш. *Психогігієна*: навч. посіб.; Г. В. Лещук. Синдром госпіталізму як наслідок труднощів процесу соціалізації.

Цей стан також характеризується нестабільним та негативним емоційним сприйняттям поведінки та нестійкою мотиваційною сферою. Ці явища спричиняють спад ефективності загальної життєдіяльності та можуть вести до її повної неспроможності. Досліджувані характеризуються високим рівнем тривожності, більшою схильністю до ригідності та негативізму.

За результатами методики Айзенка ЕРІ можемо дійти висновків: у досліджуваних підлітків характерний вищий рівень невротизму, що свідчить про тривожність, мінливість настрою, погану адаптацію до оточення, стурбованість, відчуття провини, імпульсивність, нестійкість уваги, депресивність. Переживаючи гострі, стресові події, ці підлітки схильні поводитись неорганізовано, стосунки з оточенням в них нерівні, інтереси нестійкі та часто змінюються. Для них також, як правило, характерні почуття невпевненості, дратівливості, надмірної вразливості. Як наслідок, такі підлітки часто схильні неадекватно реагувати на подразники, при цьому можуть мати нав'язливі думки. В них спостерігається швидка стомлюваність, відтак існує висока потреба підтримки та схвалення оточуючих. Досліджувані підлітки здебільшого є інтровертними та характеризуються як спокійні, віддалені від усіх, окрім близького оточення; планують свої дії; надають перевагу впорядкованості в житті та власній когнітивній та емоційній сферах й, відповідно, утримують свої почуття під суворим контролем.

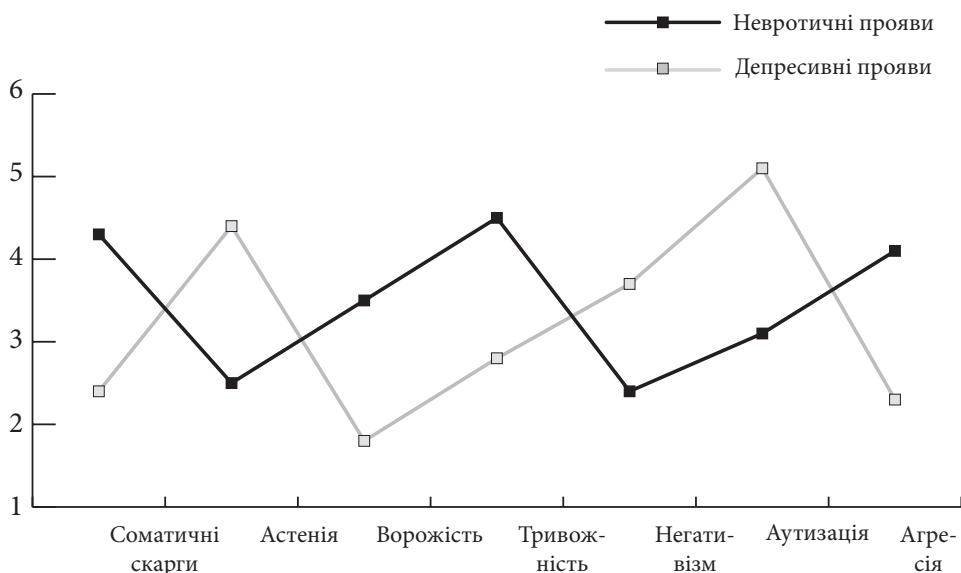


Рис 5. Депресивні та невротичні прояви емоційної лабільності у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями

Можемо простежувати прояви емоційної лабільності як результат відрегування на захворювання та госпіталізацію. Серед типів ставлення до хвороби у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями, діагностованих за методикою «Типи ставлення до хвороби» (ЛОБІ), переважає тривожний, неврастенічний та сенситивний (рис. 6).

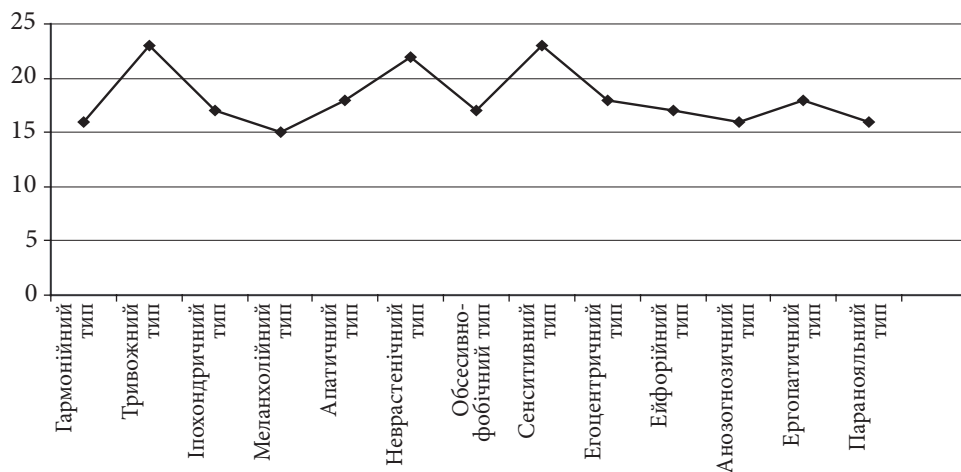


Рис. 6. Типи ставлення до хвороби у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями

Підлітки із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями часто відчують фрустрацію через повторні форми госпіталізації внаслідок адаптації до умов стаціонару, а після виходу з медичної установи зазнають повторної фрустрації в адаптації до шкільного простору і налагодженні стосунків з однолітками. Спричинене це, як правило, віковою детермінантою, оскільки підліткам важко обговорювати незручні теми, вони відчують зніченість здорових однолітків, які не знають, як реагувати, натомість підлітки із досвідом госпіталізації несвідомо очікують на співчуття та жалість, з приводу чого мають травмуючий досвід (рис. 7).

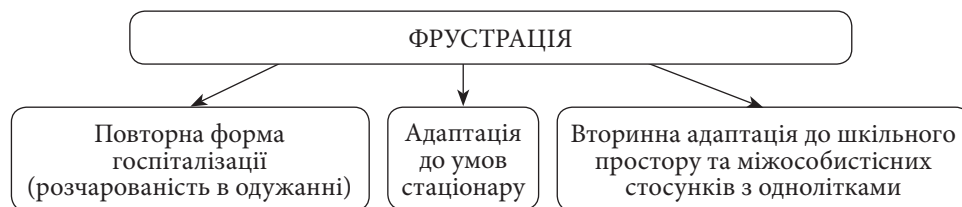


Рис. 7. Прояви фрустрації як наслідок синдрому госпіталізму.

Психологічна допомога підліткам із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями значною мірою скерована на подолання синдрому госпіталізму, тому що внаслідок госпіталізації тригуються ключові, часто латентні, особистісні властивості в генезі захворювання (рис. 8).



Рис. 8. Способи психологічної допомоги

У підлітковому віці при психосоматичних серцево-судинних захворюваннях доцільним є використання методів особистісно-орієнтованої, сімейної та групової психологічної допомоги. Також великі можливості психологічної допомоги створюють методи та методики творчої взаємодії. Необмежені можливості цього методу полягають у формуванні до «цілісної» особистості, поглибленні відчуттів самоідентичності і рефлексивно-емпатійних здібностей, активній залученості підлітка до процесу психокорекції. Засоби можуть бути різними: малювання, ліплення, танець, технічна, поетична і прозова творчість, групові рефлексії, епістолярій. Вибір методів великою мірою залежатиме від особливостей корекційного запиту і віку. Необхідно побудувати соціальну площину для визначення та апробації індивідуальних здібностей, спрямувати ці звичні заняття в психотерапевтичне русло, тому що потенційно багатий психокорекційний метод часто редукується до елементарних спроб зацікавити хворих підлітків.

Коли в основі синдрому госпіталізму підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями лежать пригнічені або витіснені комплекси, потяги, переживання, доцільно використовувати психоаналітичний

підхід. Слід зважати на процедури психоаналітичної терапії, а на додаток – загальнометодичний підхід до розуміння і інтерпретації розладу в цілому і його окремих проявів, використання елементів психоаналітичної техніки. Їх можна застосовувати в комплексі з релаксацією в індивідуальній і груповій роботі<sup>9</sup>.

Використання у психокорекції елементів раціонально орієнтованої психотерапії передбачає вплив на психіку підлітка з метою зміни неадекватних уявлень про захворювання та його важкість. Основними напрямками цієї допомоги можна вважати створення разом з хворим підлітком життєвих настанов, відповідних ситуацій з використанням логічного переконання і лікувального перевиховання. Створенню необхідних настанов передують формування коректних уявлень клієнта про свій стан. У цьому контексті необхідно протестувати його комунікативні простори та соціальне середовище, визначити афективні досвіди. Якісному порозумінню з іншими та адекватному реагуванню допомагають заздалегідь складені підлітками наративи, а також фантазійні оповіді щодо побутової або фантастичної тематики. У процесі терапії пропонуються також різні види моделювання ситуацій самими підлітками або запропоновані підліткам. Це можуть бути незавершені наративи, а саме їхнє завершення дає змогу подолати конфліктні ситуації відповідно до набутого життєвого досвіду. Такий метод передбачає зустріч з реальністю, подолання у безпечний спосіб певних труднощів у її пережитті та полегшує розуміння власних можливостей. Вирішенню життєвих проблем і поліпшенню адаптації сприяє візуалізація, перебування у психотерапевтичному просторі та рольове відтворення цієї історії. Індивідуальна психотерапія підлітків чи психокорекція проблемних властивостей повинна проводитися одночасно з психокорекцією чи психоедукацією дитячо-батьківських стосунків<sup>10</sup>.

Поведінковий напрям допомоги спрямований на виправлення травматичного досвіду госпіталізації через форми поведінки. Його теоретичною базою є знання про умовно рефлексивну діяльність, що є основою процесів навчання. Багаточисельні методики поведінкової терапії зорієнтовані на використання зовнішніх дій задля підкріплення конструктивних або пригнічення деструктивних форм поведінки. У поведінці хворих підлітків виділятимуться певні патерни, які, відповідно до мети терапії, будуть заохочуватися або пригнічуватися. Створюватиметься оптимальна програма і організуватиметься потрібна ситуація, в якій найбільш вірогідне досягнення бажаної модифікації поведінки. Цьому також сприяє моніторинг і самомоніторинг

---

<sup>9</sup> А. Лэнгле. *Эмоции и экзистенция*.

<sup>10</sup> Э. Г. Эйдемиллер, В. В. Юстицкис. *Психология и психотерапия семьи*, с. 222-254.

поведінки підлітка. Підкріпленням роботи може бути прояв зацікавленості дорослого, заохочення, похвали, матеріальні форми винагороди або оцінка, наприклад, як у школі – у вигляді балів. Деструктивна поведінка підлітка завдяки певним технікам та методикам супроводжуватиметься відсутністю підкріплення або ж ігноруванням дій. При застосуванні покарання слід враховувати його деструктивні сторони – паніку чи образу підлітка, що можуть формувати негативне перенесення на особу, яка його впроваджує<sup>11</sup>.

Сім'я відіграє ключову роль у формуванні такого психосоматичного явища, як конверсія, та індивідуальних рис особистості (тип акцентуації характеру, спектр емоційного відреагування, інфантильність, алекситимія), також може сприяти нівелюванню здатності до адекватного сприйняття стресів (розлади стресостійкості), глибокому переживанню фрустрації до втрати об'єкта прив'язаності із формуванням внутрішніх заборон на емоційне реагування, як результат – схильності до соматизації. Багато психоаналітиків вважають, що психологічними детермінантами, які беруть участь в генезі психосоматичних розладів, найчастіше є сімейне оточення, пережиті ранні досвіди розлуки, некомпенсовані фрустрації та ранні травматичні досвіди.

Для сімей, котрі сприяють виникненню у підлітків психосоматичних реакцій, характерні спільні риси: втручання в особистий простір, гіперопіка, особливо, що стосується ставлення до здоров'я дитини, відсутність поведінкової та психологічної гнучкості із сталою тенденцією до збереження незмінного стану сім'ї; невміння вирішувати конфлікти, що залежні від деструктивних взаємодій і призводять до соціальної дезадаптації. Ще однією ознакою є схильність до унікаючої поведінки, коли сім'я зіштовхується з труднощами, що детермінує та провокує загострення захворювання<sup>12</sup>.

Психотерапія та психокорекція сімейних стосунків починається з сімейної діагностики (бесіди, спостереження), у процесі якої з батьками хворої дитини обговорюється перспектива та узгоджується план корекції родинних стосунків, а також спільних сесій підлітка і батьків. Напрямок допомоги визначається змістом родинного простору та зонами напруження в ньому. Методи спільної ігрової терапії, що допускають вільну імпровізацію та толерують тематику, насамперед пацієнта-підлітка, його батьків, психолога або лікаря, доповнюються індивідуальними обговореннями сімейних несвідомих змістів з кожним членом сім'ї. Ресурсом для пацієнта є також створення психологом

<sup>11</sup> Г. Аммон. *Психосоматическая терапия*; Э. Г. Эйдемиллер, В. В. Юстицкис. *Психология и психотерапия семьи*; В. Сатир. *Психотерапия семьи*. Санкт-Петербург: Речь 2000, с. 222-254.

<sup>12</sup> Г. И. Рольник. Роль психологического налаштування у розвитку серцево-судинних захворювань; Г. О. Хомич. Невротичні зрушення у дітей як наслідок переживання тривалої соціально-психологічної депривації.



конструктивної моделі сімейних стосунків з підлітком. Спільна діяльність в процесі взаємодії фактично стає повчальним експериментом.

Під час проведення психотерапії діагностуються та в подальшому коректуються розлади в сімейному функціонуванні, до яких належать:

- сімейні стосунки та комунікативні простори;
- розподіл ролей між членами сімейної спільноти;
- міжособистісне інтимне спілкування;
- афективні спектри;
- соціальна інтеграція кожного члена сім'ї та сімейного простору в цілому.

Також важливо виявити ступінь зв'язку між сімейним і особистісним розладом підлітків із психосоматичними станами.

Спираючись на набутий досвід, зазначимо, що хороший результат у роботі з алекситимічними станами та дефіцитарними емоційними переживаннями досягається при використанні як окремих інтегрованих в психотерапевтичний простір арт-терапевтичних методик, так і методу в цілому. Творча діяльність знижує внутрішній опір особистості в процесі корекції, сприяє концентрації уваги та допомагає долати психологічні труднощі<sup>13</sup>. Образотворча діяльність підлітків впливає на розслаблення та зняття емоційної напруги і, як наслідок, корекцію травматичного досвіду госпіталізації. Застосування методів арт-терапії (образотворчих форм роботи), з одного боку, є діагностичним засобом, натомість, з іншого, дає можливість легшого відрегування та переживання фантазій, що сприяє зміні поведінки.

Суть ігрової корекції полягає в тому, що вона є модулятором життєдіяльності, створюючи безпечні умови для формування та відтворення (за аналогією з реальністю) придуманої, нафантазованої реальної чи бажаної дійсності. Гра дає підліткові можливість пережити успіхи та перемоги, розкрити свої фізичні і розумові здібності<sup>14</sup>. Психологічні ігри – неймовірний природний ґрунт для виявлення та подолання дефіцитів емоційних комунікацій та духовних конфліктів. Використання спонтанної (некерованої) гри зменшує емоційну напругу, створює зацікавлення до психокорекції. Її терапевтична цінність полягає в створенні умов для емоційної і моторної самоздатності, усвідомлення та опрацювання власних реакцій на внутрішні особистісні та міжособистісні конфлікти та проєктовані страхи. Своєю чергою, скерована терапевтом гра є здебільшого тренінгом психічних процесів, станів та властивостей, вона підвищує рівень стресостійкості, напрацьовує адаптаційні патерни, стимулює відповідальність та активність, а, відповідно,

---

<sup>13</sup> Я. Л. Обухов. Глубинно-психологические подходы в психотерапии психосоматических заболеваний: методические рекомендации, с. 34.

<sup>14</sup> Г. Аммон. *Психосоматическая терапия*, с. 33.

і зрілість, перебудовує стосунки з оточуючими. Вона активно сприяє загальному розвитку та, зокрема, зростанню та розбудові пізнавальних, емоційних, чуттєвих та моторних функцій. Зазначимо, що скеровану терапевтом гру прийнято планувати та проводити за планом, однак інколи вона не має чітких обмежень рольової поведінки та дозволяє креативно видозмінювати простір. В іншому випадку ігри з жорсткішими правилами корисні для діагностики стану клієнта та його сімейної ситуації. Тому використання на різних етапах терапії різних форм гри свідчить про рівень професійності психотерапевта. Він чутливо керує ігровою активністю хворого підлітка, емпатійно враховує його переживання. В процесі гри моделюються різні пережиті стресові досвіди, які підліток повинен ретроспективно зуміти подолати, використовуючи власні досвіди та ресурси. Якщо його можливості вичерпуються, допомогу надає психолог, емпатійно підбираючи конструктивне вирішення ситуації.

Групова психотерапія – спільна діяльність учасників групи з метою корекційних впливів та відповідно до них конструктивних особистісних змін, орієнтована на активізацію власних соціально орієнтованих цілей, подолання неконструктивних патернів, трибів та фіксацій на хворобливому стані. Активне тривале залучення підлітків до психокорекційного процесу дає їм можливість розширення власних кордонів, віднайдення ідентичності, відтак збільшення інтересів і напрацювання контактів, розвитку здатності до стосунків та почуття безпеки у соціумі. Ще однією метою групової психотерапії є нівелювання деструктивних настанов та розуміння процесів групової динаміки для усвідомлення життєвих ситуацій.

Робота в нозологічних групах проводиться найбільш перевіреним шляхом: первинно опрацьовуються питання, наприклад, «що позитивного дає хвороба в житті підлітка». Це відбувається як у формі прямого комунікативного відреагування, так і у формі арт-терапії, символдрами, драми, опрацювання несвідомих змістів шляхом аналізу сновидінь тощо. Наступний крок передбачає відкриття нових шляхів для формування конструктивного стилю життєдіяльності. Ті підлітки, які подолали свої деструктивні соматизовані досвіди, або ж ті, хто успішно адаптувалися до власних станів, першочергово стають прикладом для ще більше хворих, що знаходяться на вході у психотерапевтичний простір. Вони беруть на себе роль старших і досвідченіших братів і сестер (сіблінговий досвід).

Групова форма роботи з підлітками націлена також й на формування в них адекватної самооцінки і цілісної конгруентної Я-концепції; конфронтацію з внутрішньо-психологічними конфліктами, діагностування неадекватних емоційно-поведінкових змістів та відповідних ситуації форм відреагування, включення у життя власних ресурсів; зустрічі з власними пережитими досвідами, уможливлення їхнього розкриття та вербалізацію, вдосконалення

навиків володіння ситуацією, напрацювання досвіду будувати стосунки з іншими у взаємній манері<sup>15</sup>.

Групові методи роботи з успіхом застосовують у психотерапевтичній роботі з пубертатними пацієнтами із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями з синдромом госпіталізму. Це пояснюється психологічними особливостями віку: прагненням приналежності до групи однолітків, що дає можливість забезпечити формування основних психологічних станів підліткового віку – потреби в інтимності і приналежності до соціуму; компенсації базальної тривоги, що виникає в результаті власних відкриттів суб'єктивного світу і формуванням зрілої Я-концепції; природного вікового потягу до випробування та збільшення обсягу рольової поведінки; конкретністю та багатогранністю когнітивних структур і емоційної спонтанності (що сформувалась у дитячі роки), нівелювання потреби реалізації себе через соматичну хворобу.

**Висновки.** Ми з'ясували, що синдром госпіталізму у підлітків із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями проявляється континуумом психоемоційних переживань: депресивністю, невротизацією, фрустрацією та емоційною лабільністю, що є латентними особистісними властивостями підлітків, які значною мірою маніфестують через форму відреагування на захворювання, тому серед типів ставлення до хвороби у досліджуваних підлітків переважають тривожний, неврастенічний та сенситивний. Також виявлено, що емоційна лабільність пов'язана з депресивними та невротичними станами підлітків, значною мірою як і форма відреагування на стрес госпіталізації.

Психологічна допомога підліткам із психосоматичними серцево-судинними захворюваннями може надаватись у трьох напрямках:

1. Консультативно-едукативному – передбачає превентивні заходи впливу на психоемоційну сферу госпіталізованого підлітка з метою запобігання стресу госпіталізації, едукативну роботу з сім'єю підлітка та медичним персоналом.
2. Психокорекційному – вплив спрямовується на виправлення дефективної особистісної властивості підлітка, що є в основі типу ставлення до хвороби чи дисгармонії через перебування у медичному закладі, а також виправлення сімейного поведінкового триггеру захворювання.
3. Психотерапевтичному – передбачає роботу з інтеграцією травматичного досвіду захворювання в цілісний Я-образ підлітка, символічність симптому; виявлення неконструктивних форм емоційно-поведінкового реагування; пошук «місця» хвороби у психосоціальному просторі госпіталізованого підлітка; роботу над усвідомленням та зміною проблемної сімейної моделі стосунків.

---

<sup>15</sup> Г. Аммон. *Психосоматическая терапия*.

Юлія Мединська  
Кафедра психології та психотерапії,  
Факультет наук про здоров'я,  
Український католицький університет,  
м. Львів

## СОЦІАЛЬНА СТИГМАТИЗАЦІЯ У СФЕРІ ПСИХІЧНОГО ЗДОРОВ'Я

Слово «стигма» первинно означає «тавро», яким мітили рабів чи злочинців в античні часи. Нині поняття «стигма» вказує на соціальне та психологічне відчуження особи від соціуму. Цей термін запровадив у науковий дискурс Гоффман<sup>1</sup> у 1963 р. Автор звертає увагу на те, що універсальні процеси структурування суспільства, у тому числі й знецінення певних його класів, широко описані на феноменологічному рівні, але не проаналізовані з точки зору їхніх передумов та внутрішніх механізмів. Гоффман пропонує розуміти «стигму» як ознаку, котра викриває певну ганебну особливість індивіда, при чому «ганебність» ознаки є умовною – визною у цьому суспільстві негативною та такою, що в інших умовах може бути цілком нейтральною<sup>2</sup>. Фінзен зауважує, що психіатричний діагноз «шизофренія» виконує роль стигматизаційної метафори та примножує труднощі хворого та його сім'ї. «Відкинутість, дискримінація, звинувачення – от з чим доводиться рахуватись родичам хворих на шизофренію»<sup>3</sup>. У контексті вивчення стигми важливо згадати також про масштабне дослідження історії божевільня, проведене французьким філософом М. Фуко. У ряді праць автор досліджує як саму психічну хворобу, так і способи розуміння безумства та ставлення до божевільних у різні часи.

Досліджуючи філософські аспекти божевільня, Фінзен пише, що втратити розум – це психологічно померти, залишитись у своєму світі і більше ніколи

---

<sup>1</sup> В. С. Агеев. *Психология межгрупповых отношений*. Москва: Изд-во МГУ 1983, с. 144; E. Goffman. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. N.Y.: Simon and Schuster 1986, с. 147.

<sup>2</sup> E. Goffman. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*.

<sup>3</sup> А. Финзен. *Психоз и стигма*. Москва: Алетейя 2001, с. 193.

не бути включеним у світ інших так, як це було до хвороби<sup>4</sup>. Психічна хвороба таїть у собі загрозу всім базовим психологічним потребам за Маслоу<sup>5</sup> – починаючи від безпеки, потреби приналежності та поваги і закінчуючи найвищими потребами самореалізації (самоактуалізації). Психічно хвора людина – це живе нагадування того, що кожен з нас у будь-який момент життя може опинитись на її місці, безповоротно та непоправно. Антипсихіатрія як один із напрямків досліджень соціально-психологічного виміру феномену божевілля «перевертає схему класичної епохи, наділяючи безумство екзистенційною реальністю і показуючи екзистенційну хибність суспільства», «безумство стає одним з питань гуманітарних наук, інструментом філософського дослідження»<sup>6</sup>. Діагноз розглядається як інструмент примусу та спосіб ізоляції й відчуження осіб, котрі не погоджуються переживати себе та реальність зручним для суспільства, загальноприйнятим способом.

Вивчення феномену стигматизації триває у контексті сучасних психіатричних досліджень на тему нозогенних реакцій<sup>7</sup>, зокрема нозогеній як форми реакції на семантику діагнозу<sup>8</sup>. В ході досліджень виявилось, що джерелом стигматизації є не лише специфічне ставлення суспільства до тих чи інших хвороб, а й думка самого пацієнта про своє захворювання. Ці процеси названо самостигматизацією<sup>9</sup>, в ході досліджень підтверджено, що вона підкріплюється реальним ставленням суспільства до психічнохворих.

Підсумовуючи, зазначимо, що феномени стигматизації, самостигматизації, дестигматизації викликають багато зацікавлення та наукових дискусій у сфері філософії, культурології, соціології, медицини. Ми схилиємось до думки, що ірраціональні підстави стигматизаційних процесів не можуть бути радикально подолані шляхом прямого просвітництва. Ключове питання дестигматизації полягає у тому, наскільки ефективним може бути раціональний вплив на процеси відчуження, детерміновані на глибинно-психологічному рівні.

---

<sup>4</sup> А. Финзен. *Психоз и стигма*, с. 216.

<sup>5</sup> Л. Хьелл, Д. Зиглер. *Теории личности*. Санкт-Петербург: Питер 2006, с. 607.

<sup>6</sup> О. А. Власова. Власть общества и автономия безумца: антипсихиатрический проект Томаса Саса // *Вестник Самарской гуманитарной академии. Вып. «Философия. Филология»* 2 (8) (2010), с. 87-100.

<sup>7</sup> А. Б. Смулевич. Клинические и психологические аспекты реакции на болезнь (к проблеме нозогенной) // *Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова* 2 (1997), с. 4-9; М. Ю. Дробичев. *Нозогении (психогенные реакции) у больных соматической патологией*. Автореф. дис. д-ра мед. наук. Москва 2000, с. 48.

<sup>8</sup> А. О. Фильц. *Проблема небредовой ипохондрии*. Автореф. дис. д-ра мед. наук. Москва 1992, с. 42.

<sup>9</sup> А. Финзен. *Психоз и стигма*, с. 216; Л. Я. Серебейская. *Факторы стигматизации психически больных*. Автореф. дис. канд. психол. наук. Москва 2005, с. 40.

### *Історія феномена стигматизації хворих з розладами психіки*

Питання особливого ставлення до психічно хворих людей має тривалу історію. У доісторичні часи ставлення до агресивних та небезпечних божевільних було жорстоким, та загалом доцільним з точки зору виживання: їх виганяли з племені, вважаючи, що вони «покинуті» чи покарані богами. До неагресивних людей з психічними розладами було особливе ставлення – їх не ображали, а, навпаки, берегли, дослухались до них, вважаючи їх улюбленцями богів. В античній Греції та Римі до «інакших» ставились як до хворих – це був час розквіту медицини, тому ідеї про «вселення духів», «покарання богів» дещо втратили свою актуальність. В античній літературі знаходимо описи психічних розладів, подані власне як історії людей, котрі хворіли, а не просто були жертвами божественного втручання<sup>10</sup>.

Середньовіччя – час «галенізму» в медицині – період застою та релігійного догматизму, який є руйнівним для будь-якої науки, а особливо для такої галузі, як медицина. Власне на ці часи припадає початок «полювання на відьом», жертвами якого стало багато душевнохворих людей – не таких, як усі, незрозумілих для оточення, провинна котрих могла полягати лише у дивній поведінці чи висловлюваннях, перепадах настрою тощо. Психічні порушення в деяких європейських країнах продовжували розглядати як одержимість злими духами або зв'язок з дияволом аж до кінця XVIII ст. Разом з тим, вже у XVI ст. починають звучати голоси на захист душевнохворих (Й. Веер, Ф. Шпее в Німеччині, Р. Скотт в Англії). На зламі XVII та XVIII ст. проти «відьомських» процесів активно виступав прусський філософ та правознавець Крістіан Томазій. В 30-40 рр. XVIII ст. Англія, Пруссія, Австрія, а згодом й інші країни змінили своє законодавство, скасувавши закони про відьом<sup>11</sup>.

Соціальне відчуження та ізоляція від суспільства божевільних – стигма в розумінні, наближеному до сучасного, – з'являється в добу Просвітництва, коли у колективній свідомості починає кристалізуватись стереотип психічно хворого – особи на межі розуму і його відсутності<sup>12</sup>. Суспільство намагається ізолюватись від божевільних так, як раніше це робило з прокаженими: їх виганяють з міст, відправляють у плавання на «кораблях дурнів», аби спекатись та захиститись від живого натяку на власну нікчемність та малоумство. Божевільні – живе втілення «смерті розуму» – викликають страх, екзистен-

<sup>10</sup> Ю. В. Каннабих. *Історія психіатрії*. Л.: Государственное медицинское издательство 1928. Режим доступа: <http://psylib.org.ua/books/kanny01/index.htm>.

<sup>11</sup> Г. Ф. Эллєнбергер. *Открытие бессознательного: история и эволюция динамической психиатрии*. Санкт-Петербург: Янус 2004, с. 630.

<sup>12</sup> М. Фуко. *Історія безум'я в класическую епоху*. Санкт-Петербург: Университетская книга 1997, с. 28.

ційно значимий, ірраціональний, відтак – нездоланий. В XIX ст. активно розвивається психіатрія як окрема медична галузь, відбувається процес «десакралізації» душевної хвороби: «людина нерозумна» переводиться в психіатричну лікарню, а ізоляція стає терапевтичним заходом<sup>13</sup>.

XX ст. народжує два цілком протилежні підходи у ставленні до психічної норми та патології. У контексті психоаналітичної теорії Фрейда та його послідовників функціонування людської психіки розглядається крізь призму адаптації до конкретних умов середовища. Психоаналітична парадигма не передбачає чіткого розмежування «норма/патологія», тож патологічне у людській психіці зближується з нормальним. Більше того, вивчення функціонування умовно нормальної психіки відбувається шляхом дослідження патологічних феноменів<sup>14</sup>.

Цілком протилежне ставлення до психічної патології та її носіїв мало місце в тоталітарних державах. Найбільш вражаючими прикладами є функціонування психіатрії у нацистській Німеччині. Закон про стерилізацію 1933 р. та указ про евтаназію 1939 р. легітимізували стерилізацію та фізичне винищення душевнохворих і розумово відсталих людей, у результаті було знищено 90% всіх душевнохворих пацієнтів, а 350 тис. було стерилізовано<sup>15</sup>.

У контексті гуманізації ставлення до осіб з психічними розладами на особливу увагу заслуговує напрямок «антипсихіатрії», розвинутий у 60-ті роки XX ст. групою лікарів-психіатрів (Франко Базалья, Рональд Лейнг, Девід Купер, Томас Сас). Основним гаслом антипсихіатричного руху є оцінка психіатричного лікування виключно як інструменту примусу та соціальної ізоляції – надмірної, принизливої та деструктивної для тих, хто попав під її прес. Базальї вдалось кілька разів втілити в життя проект по закриттю психіатричних лікарень, але щоразу з сумними наслідками: відпущені пацієнти чинили злочини, що лише підкріплювало негативне ставлення до них у суспільстві та доводило необхідність ізоляції.

Як свідчить досвід останніх років, ані повне толерування осіб з психічними розладами у антипсихіатричній конвенції, ані жорстка рестрикція у стилі тоталітарних держав не приносять очікуваних наслідків. Офіційні інституції (Рада Європи, ВООЗ, профільні міністерства) на сьогодні активно шукають врівноважену та конструктивну позицію стосовно психіатричних пацієнтів, розробляють стратегії їхньої ресоціалізації та реадaptaції<sup>16</sup>.

<sup>13</sup> М. Фуко. *История безумия в классическую эпоху*, с. 576.

<sup>14</sup> Л. Хьелл. *Теории личности*, с. 607.

<sup>15</sup> М. Кранх. Уничтожение психически больных в нацистской Германии в 1939-1945 гг. // *Независимый психиатрический журнал* 6 (2006).

<sup>16</sup> В. С. Ястребов, Н. М. Михайлова, С. А. Судакова. *Стигма в психиатрии: скрытая угроза*. Москва: МАКС Пресс 2008, с. 46.



Не менш важливим індикатором ставлення суспільства до психічно хворих є офіційне нормативне регулювання питань інвалідизації та соціального захисту інвалідів. Аналіз законодавчої бази України свідчить про несприятливі тенденції у даній сфері. Так, Верховна Рада України в 2011 р. прийняла Закон про «Про заходи щодо законодавчого забезпечення реформування пенсійної системи»<sup>17</sup>, який збільшує стаж роботи для отримання пенсії по інвалідності з 5 до 15 років, а працюючих інвалідів II та III групи позбавляє права отримувати пенсію за віком. Якщо ми порівняємо середній розмір пенсії з інвалідності по Україні станом на 2011 р. з вартістю, щонайменше, ліків (навіть не враховуючи звичайних поточних витрат на проживання), то побачимо цілком очевидну абсурдність даного співвідношення.

### **Психоаналітичний погляд на феномен стигматизації**

Як свідчить представлений вище огляд, феномен стигматизації з різною інтенсивністю проявляється в різні епохи та у різних суспільствах. Ефективним інструментом для його осмислення може бути психоаналітична теорія, зокрема поняття механізмів захисту та діагностика зрілості особистості й суспільства. Психоаналітична концепція передбачає існування трьох рівнів психіки – свідомого, позасвідомого, передсвідомого та трьох особистісних структур – Ід (Воно), Его (Я), Суперего (Над-Я). Его для забезпечення власної цілісності, якій загрожує перманентний конфлікт між бажаннями Ід та заборонами / приписами Суперего, використовує механізми захисту. Останні поділяються на зрілі (невротичні), незрілі (психотичні) та пограничні (проміжні за рівнем зрілості). Аналогічну градацію має і зрілість особистісної структури, що визначається на підставі трьох параметрів: ступеня інтеграції особистості, типу переважаючих механізмів захисту, адекватності тестування реальності. Невротичний рівень організації особистості передбачає використання зрілих захистів, наявність достатньо диференційованої та інтегрованої ідентичності, адекватне тестування реальності. Психотичний рівень діагностується, коли переважають незрілі захисти (зрілі залишаються недоступними або дуже мало представленими), ідентичність є дифузною (розмитою) чи фрагментованою (дезінтегрованою, суперечливою), а тестування реальності – неадекватним. Пограничний рівень організації характеризується переважанням недостатньо зрілих захистів, фрагментованою та поляризованою ідентичністю, але, в цілому, адекватним тестуванням реальності. Якщо класифікувати людські суспільства в категоріях рівня розвитку, то їх можна поділити також на три групи – зрілі, пограничні й незрілі.

<sup>17</sup> Закон України «Про заходи щодо законодавчого забезпечення реформування пенсійної системи». Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=3668-17>.

Постулюючи наявність позасвідомих переживань у будь-якому суспільстві, можна очікувати, що, в залежності від рівня розвитку, кожне з них буде використовувати той чи інший набір захистів для своєї адаптації<sup>18</sup>.

Такі механізми захисту, як невротична, психотична проекції та проєктивна ідентифікація, мають особливе значення у контексті дослідження стигматизації як соціального феномену. Саме вони дозволяють сприймати та переживати внутрішньо притаманні особистості риси як зовнішні по відношенню до психіки людини<sup>19</sup>. Ця група механізмів є певним континуумом, на здоровому полюсі котрого знаходиться невротична, а на патологічному – психотична проекції. У зрілій формі проекція створює основу для емпатії, натомість у патологічній – спотворює сприйняття світу і веде до серйозних порушень міжособистісних стосунків. Для проєктивної ідентифікації є властивим як приписування іншому власних рис, так і збережене тестування реальності, яке ускладнює просте відмежування від негативних переживань шляхом «приписування» їх іншому. Механізм проєктивної ідентифікації ініціює та підтримує специфічну несвідому маніпуляцію – поведінку, котра намагається вплинути та змінити зовнішню реальність, зробити її наближеною до спроектованих назовні негативних змістів<sup>20</sup>. Зрілість механізмів захисту перебуває у прямопропорційному зв'язку зі здатністю особи до контейнерування (більш чи менш усвідомленого проживання, «витримування» за Біоном<sup>21</sup>) почуттів, які викликають психологічний дискомфорт. Чим більшою є ця здатність, тим адекватнішим є уявлення особистості про власний внутрішній світ, тим меншою є потреба проекції та суб'єктивного спотворення картини реальності (як при психотичній проекції) або неусвідомленої маніпулятивної корекції реальності (як при проєктивній ідентифікації).

Невротичною проекцією послуговуються умовно зрілі суспільства – і тут не йдеться про рівень розвитку матеріальної культури. Як бачимо з історичного огляду, і примітивні спільноти, і європейські країни доби Просвітництва, і сучасна Європа цілком готові відповідно до своїх уявлень про природу та способи лікування психічних розладів опікуватися психічно хворими, підтримувати їх, а також контейнерувати негативні аспекти власної ідентичності без «перекладання» їх на зовнішніх протагоністів. Психотичною проекцією послуговуються суспільства незрілі – це ідеологічні системи

<sup>18</sup> Ж. Лапланш. *Словарь по психоанализу*. Москва: Высшая школа 1996, с. 623.

<sup>19</sup> А. Фрейд. *Психология Я и защитные механизмы*. Москва: Педагогика-Пресс 1993, с. 144.

<sup>20</sup> Н. Мак-Вильямс. *Психоаналитическая диагностика. Понимание структуры личности в клиническом процессе*. Москва: Класс 2006, с. 480.

<sup>21</sup> Л. Гринберг. *Введение в работы Биона: группы, познание, психозы, мышление, трансформация*. Москва: Когито-Центр 2007, с. 158.

нетерпимості й тоталітаризму, що не можуть пережити у своєму складі «інакших». У цьому плані «полювання на відьом» та рестриктивна психіатрія нацистської Німеччини нічим не відрізняються, і у першому, і в другому випадку носії психічної стигми підлягали не просто осуду чи остракізму, а прямому фізичному винищенню.

Проективною ідентифікацією послуговуються так звані «пограничні суспільства», що мають обмежену здатність контейнерувати негативні аспекти власної ідентичності – пережити негативні емоції (сором, агресію, почуття провини, меншовартості тощо) як частину власного досвіду. Натомість вони проєктують переживання в інших – в даному випадку у психічнохворих, котрі у суб'єктивному сприйнятті спільноти стають носіями неприйнятних рис та уособленням дефектності у всіх можливих значеннях цього поняття. Збережене тестування реальності не дає змоги такому суспільству повністю позбутися «ворога» (фізично знищити «інакших» і почати шукати новий об'єкт для проєкції), воно вимагає, щоб об'єкти проєктивної ідентифікації виправдали своєю поведінкою упереджене ставлення. Пограничне суспільство позасвідомо змушує та провокує своїх «інакших» громадян до асоціальної та неадекватної поведінки. Це дозволяє безпечно пережити негативні емоції у стосунку з ними, що фактично легітимізує стигматизацію і дає підстави для ізоляції та контролю «інакших». Вищенаведений аналіз ставлення до психічно хворих у країнах колишнього СРСР та короткий огляд законодавчої бази України, що стосується соціального захисту інвалідів (у контексті даного дослідження – інвалідів за психічним захворюванням) дозволяють діагностувати пограничний рівень зрілості суспільства, детермінований проєктивною ідентифікацією. Як впливає з простих арифметичних розрахунків, особи, котрі захворіли на психічні розлади, є настільки соціально незахищеними в Україні, що лише дуже символічний відрізок коштів, часу та обставин відділяє їх від асоціального способу життя.

Нами встановлено, що стигматизація (у контексті даного дослідження – стигматизація психічно хворих) існувала на різних етапах розвитку суспільства та в нашій країні продовжує існувати на нинішній день. Психоаналітичні концепції механізмів психічного захисту та рівнів організації (зрілості) особистості/ суспільства дозволяють зрозуміти та описати залежність між рисами нетерпимості, відчуження, негативним ставленням до людей з психічними розладами та ознаками зрілості суспільства. Ставлення до психічно хворих, законодавчо закріплені нормативи соціального забезпечення інвалідів, у тому числі інвалідів за психічними захворюваннями, дозволяють оцінити позасвідомі механізми стигматизації психічної хвороби як проєктивно-ідентифікаційні, що свідчить про пограничний рівень зрілості українського суспільства.

### ***Соціальні перспективи дослідження феноменів стигматизації***

Перспективою розвитку даного дослідження є вивчення семантичного поля поняття «психічна хвороба» – комплексу побутових уявлень, типових асоціацій, стигматизаційних стереотипів нашого суспільства із застосуванням спеціально розроблених опитувальників та проєктивних методик. Отримані дані допоможуть оцінити «білі плями» соціальної ідентичності – виявити неприйнятні, нетолеровані суспільством риси себе самого, котрі й провокують вищеописане ставлення до психічно хворих. Це є важливим завданням, якщо врахувати, що подолання негативних тенденцій сегрегації та стигматизації неможливе шляхом раціонального просвітництва, а лише шляхом самопізнання й самоприйняття, які нівелюють проєктивні механізми.

**Олена Власова**  
*Кафедра психології розвитку,  
Київський національний університет  
імені Тараса Шевченка,  
м. Київ*

**Ірина Похиленко**  
*Кафедра галузевих правових наук,  
Київський університет права НАН України,  
м. Київ*

## **НАДАННЯ РИТУАЛЬНИХ ПОСЛУГ: ЮРИДИЧНІ ТА СОЦІАЛЬНО-ПСИХОЛОГІЧНІ АСПЕКТИ**

Смерть родича, друга, неминучий кінець людського життя раниць душу, вкидає у роздуми близьких людей, призводить їх до екзистенційних переживань та криз, які у своєму контексті торкаються осмислення сенсу буття та розуміння його швидкоплинності. Гарна пам'ять про померлих традиційно та ритуально спонукає родину та близьких достойно проводити їх в останню дорогу, слідуючи також їх заповітам. Однак у сучасному інтенсивно налаштованому світі та в стані стресу цим людям налаштуватися на раціональний спосіб мислення та аналіз ситуації, що склалась, є вкрай важко з огляду на великі страждання. За відсутності необхідної інформації та особистісного ресурсу їм важко дати собі раду з тим, що необхідно робити (наприклад, які необхідно зібрати та подати документи до певних органів, де замовити ритуальні послуги, де й скільки оплатити за похорони тощо). Метушня, клопіт, збір численних довідок, транспортне обслуговування позбавляють останніх сил. І тут необхідна додаткова опора – зовнішній людський та матеріальний ресурс. Частини цих обов'язків повинні лягати на працівників ритуальних служб. У цьому контексті нами проводились дослідження соціально-психологічного змісту надання ритуальних послуг.

Базуючись на ґрунті надбань практичного та наукового досвіду, ми звернули до вивчення феномену соціально-психологічного змісту надання ритуальних послуг. Зазначимо, що у вітчизняному науковому просторі дана проблематика вже розглядалась упродовж багатьох поколінь. Зокрема, науково-теоретична розробка цієї проблематики присутня в працях М.А. Булакова, Н. А. Бердяєва, Н. Ф. Федорова, І. В. Карсавіна, Е. В. Ільєнко, В. На-

лімова, М. Мамардашвілі, а також А. Шопенгауера, Н. Гартмана, Ф. Ніцше, Ф. Ареса. Тож завдання, які ставились перед нами у першу чергу, стосувались узагальнення уявлення про надання ритуальних послуг, виділення специфічних аспектів та дослідження соціально-психологічних особливостей надання ритуальних послуг. Для того, щоб забезпечити мету дослідження, було використано відповідні завдання, методи та методики дослідження, серед яких метод теоретичного аналізу, який уможлиблює реалізацію основних наукових ідей, визначає їхній взаємозв'язок та взаємозалежність; методи збору емпіричних даних (спостереження, самоспостереження, бесіди, анкетування), що були використані з метою вивчення структурно-динамічних характеристик надання ритуальних послуг. Дослідницька робота здійснювалась на базі Київського університету права Національної академії наук України.

### ***Теоретичний аналіз соціально-психологічних аспектів надання ритуальних послуг***

Феномен жалоби та втрати рідних та близьких людей – неминучі події, які переживає кожен. У цьому контексті особливо обтяжливе й болюче те, що найтрагічніші події та в подальшому стани родичів та близьких переходять у життєві кризи й переживаються як випробування. Вони призводять до особистісних змін і трансформацій та є незворотними, часто трактуються як життєві рани, які не загоюються, або ж означаються як «шрами душі». Дослідники Т. Холмс і Р. Рейх (1967) створили шкалу життєвих змін, за якою втрати займають найвищі позиції за ступенем стресогенності. Існує легенда про відомого психолога О. М. Леонтьєва, який свого часу поставив питання перед філософом та психологом М. Мамардашвілі: «З чого починається людина?» Вчений без вагань дав відповідь: «З плачу за померлим»<sup>1</sup>.

М. Мамардашвілі визначає смерть як фундаментальний символ свідомості. У контексті ретроспективних теорій свого часу М. А. Булгаков, Н. А. Бердяєв, І. В. Карсавін, Н. Ф. Федоров з позиції кардіогнозису (духовної гігієни людського спілкування) розглядали емоційно-етичну проекцію смерті на людське буття, підкреслюючи значимість моральних аспектів, до яких насамперед відноситься почуття любові, емпатії, гідного ставлення до різних особистостей, до життєвого шляху іншої людини. У контексті ірраціональної парадигми філософи А. Шопенгауер, Н. Гартман, Ф. Ніцше розуміли смерть як «істину життя в останній інстанції». Своєю чергою Е. В. Ільєнко пропонує

---

<sup>1</sup> А. Н. Моховиков. *Телефонное консультирование*. Москва: Смысл 1999, с. 201-202.

погляд космозації смерті, трактує її у контексті гри космічних сил. Це дає можливість подивитись на цей екзистенційний феномен як на накопичення ентропії, а також процес дезорганізації та розпаду. А дослідник А. В. Налімов проводить детальний аналіз психологічних складових смерті та розуміє це явище з точки зору деперсоналізації свідомості. Існує також вчення про типологізацію культур (Ф. Арьєс, М. Вовель). Основним феноменом дослідження та точки відліку в ньому виступає ставлення до смерті. Однак саме усвідомлення та осмислення феномену смерті має великі прогалини. Сучасні психотерапевтичні, психологічні та соціальні запити випереджають теоретичне осмислення проблеми. Неможливо в одному дослідженні охопити всі складові запиту, тому фокусуватись ми будемо лише на проблемі соціально-психологічної ідентифікації смерті. А вектором самого дослідження є ритуальні поховальні практики.

На ранніх етапах розвитку суспільства саме община відігравала велику роль у формуванні інституцій надання ритуальних послуг. Вона брала контроль над цими подіями, формувала ритуали, скеровувала похоронні процесії, допомагала близьким. Це був динамічний процес, який формував та переформовував традиції похоронів та безпосередньо процесу поховання. У контексті цього виникає спеціальна похоронна атрибутика і символіка, а також особливі місця, призначені для поховання померлих.

З плином часу, у процесі наростання впливу християнської віри та ролі самої Церкви в соціальному і політичному житті суспільства, до неї переходять й основні функції соціальної регуляції і контролю соціального простору, у тому числі й у сфері ритуально-похоронних практик. Упродовж історичних періодів Церква певним чином монополізує процеси поховання і стає первинною складовою інституту ритуально-похоронної справи. З часом, у зв'язку із збільшенням ролі права і прийняттям певних законів, які змінюють традиції провадження кладовищенського господарства, панівний контроль частково переходить до держави. На цьому етапі відбувається обмеження церковних функцій щодо контролю суспільних процесів, у тому числі й сфери ритуальних послуг як одного із пазлів цілісної соціальної суспільної системи.

Еволюційний процес інституту ритуальних послуг є безперервним та має новий виток, на якому вже у «новонародженій» Україні з'являються перші похоронні агентства. До їхніх функцій входять пропозиції продажу різноманітного асортименту похоронного приладдя і траурних заходів. З часом це стає модним та набуває обрамлення нового ритуалу поховання. Популярними стають цивільні (світські) похорони. Їхня функція закріплюється законодавчо та стає загальнодержавно визнаною процедурою. Наступним ступенем розвитку на шляху до інституціалізації ритуальних послуг стала



поява цілого професійного співтовариства – це люди, які професійно організували похорони.

Відповідно поступово функції Церкви мінімізуються та витісняються зі сфери ритуально-похоронного обслуговування та відбувається перехід цих функцій регулювання і контролю ритуальних взаємовідносин до держави. Ці процеси сприяли формуванню цивільних похоронів та створенню установ та підприємств, які мали на меті їх обслуговування. Ці спеціалізовані підприємства житлово-комунального господарства і побутового обслуговування населення займалися організацією та проведенням похоронів. Початком сучасного етапу інституціалізації ритуально-похоронної діяльності був демонтаж соціалістичного устрою і глибинні трансформації системи власності, які кардинально вплинули на зміну усього інституту ритуальних послуг. Цей етап його розвитку супроводжується процесами розформування державної монополії та переструктурування певних функцій управління та нагляду в сфері похоронних послуг місцевим органам самоврядування.

Побудова та розвиток в Україні так званої ринкової економіки дала можливість приватизувати та комерціалізувати похоронну сферу та дає їй змогу стати підприємницькою. Це сприяє позитивному розвитку цієї сфери. Прикладом може бути збільшення кількості організацій ритуальних служб; збільшення різноманітності самих послуг, що унеможливує первинно дефіцит предметів похоронного призначення, а вторинно дає можливість урізноманітнити та впровадити нові предмети траурної обрядовості. Також з'являються нові форми і методи обслуговування. Так, приміром, в Україні впродовж 2015 р. надавались відповідні послуги 527 ритуальними організаціями та 2316 окремими суб'єктами господарської діяльності. За цей період відповідними організаціями поховано 490 тис. померлих що складатимуть близько 80 % від загального їх числа. На теренах України знаходиться 32 тис. місць поховань. Серед них більшість є доглянутими та благоустроєними (81 %). Завершено упорядкування кладовищ в Івано-Франківській (100 %) та Чернівецькій (100 %) областях, у Волинській області їх усього 49 %. Натомість Київська область налічує лише 16 % благоустроєних кладовищ. Нагальним є будівництво ще 551 кладовища.

Ритуальними організаціями, що виникли та засновані органами місцевого самоврядування, а також відповідними виконавчими органами<sup>2</sup>, згідно з даними 2016 р. на запит населення виконано ритуальних послуг та використано ритуальних предметів на суму 848 млн грн, що на 23 % перевищує суму попереднього року. Ритуальні послуги були запропоновані 2316 суб'єктами господарювання (організації-представники різних форм власності, серед

---

<sup>2</sup> Закон України «Про поховання та похоронну справу» (ст. 8, 9).

них 364 підприємства комунальної, 815 – приватної форми власності та 1137 фізичних осіб-підприємців). Особливим є простір крематоріїв, де в останній час поховано 24 тис. померлих осіб. Це становить лише 5 % від кількості померлих. Такі поховання відбуваються у містах-мільйонниках, зокрема у Києві, Одесі та Харкові, де функціонують крематорії.

У 2015 р. середня вартість поховання в Україні склала 3260 грн, що на 23 % перевищує суму витрат у 2014 р. (2653 грн). Найдорожчими були поховання у Києві, Львівській та Житомирській, а найдешевшими – в Дніпропетровській області<sup>3</sup>.

Таким чином, у зв'язку зі зміною устрою в Україні та побудови нового суспільства з відповідною реорганізацією всіх суспільних утворень наприкінці ХХ ст. відбулись певні зміни та перетворення, які сприяли модернізації у наданні ритуальних послуг. Сьогодні пропозиції ритуальних послуг є складними, динамічними, системними комплексами, які інтегрували традиційні, формальні та неформальні правила, ритуали, моделі, що регулюють діяльність. Вони також орієнтовані не лише на надання ритуальних та обрядових послуг, але і юридичних та інших, пов'язаних з виробництвом ритуальної продукції та аксесуарів, створенням і використанням об'єктів похоронного призначення, у тому числі й меморіалів.

Детальніше звернемо увагу на термін «ритуальні послуги» та його складові. В тлумачних словниках *ритуал* – це «порядок обрядових дій при здійсненні якого-небудь релігійного акту». Також під ритуалом розуміють «індивідуальну або колективну дію, яка має соціальне навантаження і відрізняється певною повторюваністю елементів»<sup>4</sup>. Під ритуалом також розуміють «сукупність обрядів, які супроводжують релігійну відправу і становлять її зовнішнє оформлення», «вироблений звичаєм або запроваджений порядок здійснення чого-небудь; церемонія, церемоніал»<sup>5</sup>.

Вчені – історики, антропологи, етнологи, етнографи – під ритуалом розуміють певні встановлені соціально санкціоновані дії, що відбуваються «з метою впливу на дійсність і мають символічний характер»<sup>6</sup>. Також цікавим є трактування ритуалу, описане в роботі Р. А. Будагова<sup>7</sup>. Автор описує ритуал «як певне релігійне або магічне дійство з символічним сенсом та стилістикою». Метою ритуалів є досягнення бажаних цілей в загробному або

<sup>3</sup> Стан галузі поховання в Україні за 2015 рік. Режим доступу: <http://www.minregion.gov.ua/press/news/stan-galuzi-pohovannya-v-ukrayini-za-2015-rik/>.

<sup>4</sup> Т. Лоусон, Д. Брод. *Соціологія. А-Я: Словарь-справочник*. Москва: ФАИР-ПРЕСС 2000, с. 395.

<sup>5</sup> *Словник української мови в 11 томах*, т. 8, 1977, с. 544.

<sup>6</sup> Л. Г. Ионин. *Соціологія культури*. Москва: Изд. корпорация «Логос» 1996, с. 132-133.

<sup>7</sup> Р. А. Будагов. *История слов в истории общества*. Москва: Просвещение 1971, с. 190.

земному житті. У свою чергу Е. Дюркгейм<sup>8</sup> вивчав ритуал у контексті функціоналістської традиції та описував його як продукт соціальної діяльності. Він вбачав його основну функцію у формуванні та підтримці соціального порядку.

Досліджуючи наукові джерела, резюмуємо, що наявна велика кількість підходів до тлумачення семантики поняття «послуга». Цей феномен можна пояснити тим, що сфера послуг має мультизмістовний характер та задіює різні види діяльності. Вивчивши багато досліджень цієї проблематики, можна зазначити, що у більшості з них під послугою розуміють певний вид діяльності<sup>9</sup>. Представники ж інших теорій впевнені та пропагують думку, що послуга – це економічне благо<sup>10</sup>. Саме по собі економічне благо – це надзвичайно широке та об'ємне поняття, яке означає та включає в себе те, що виробляється, продукується та споживається в економіці. У такому форматі воно не може повністю та однозначно чітко розтлумачити сутність поняття «послуга». Також цікавим є факт, що послугу можна розуміти як різновид певного товару<sup>11</sup>. Будь-яка послуга містить у собі складові, такі як потреба, мета, мотив, процес, предмет, засоби та результат діяльності<sup>12</sup>.

Слід відмітити, що ці підходи знайшли своє відображення в положеннях чинного законодавства. Правовому регулюванню надання ритуальних послуг відповідають положення Закону України «Про поховання та похоронну справу» (далі – Закон). Згідно зі статтею 2 Закону, ритуальні послуги – це послуги, пов'язані з організацією поховання та облаштуванням місця поховання<sup>13</sup>.

Національний класифікатор України ДК 009:2010 «Класифікація видів економічної діяльності», затверджений наказом Державного комітету України з питань технічного регулювання та споживчої політики від 11.10.2010 № 457, під організацією поховання та наданням ритуальних послуг пропонує розуміти поховання та кремацію померлих людей або тварин, підготовку тіла до поховання або кремації, бальзамування та надання інших супутніх

---

<sup>8</sup> Э. Дюркгейм. Элементарные формы религиозной жизни // Э. Дюркгейм. *Мистика. Религия. Наука. Классики мирового религиоведения. Антология*. Москва: Канон 1998, с. 186.

<sup>9</sup> Ф. Котлер, Г. Армстронг, Д. Сондерс, В. Вонг. *Основы маркетинга*. Москва–Санкт-Петербург – Киев: Издательский дом «Вильямс» 1999, с. 25, 748.

<sup>10</sup> В. В. Апопій, І. І. Олексин, Н. О. Шутовська, Т. В. Футало. *Організація і технологія надання послуг: навч. посібник*. Київ: ВЦ «Академія» 2006, с. 7.

<sup>11</sup> К. Маркс. *Сочинения*, 2-е изд., т. 26, ч. 1. Москва: Государственное изд-во политической литературы 1962, с. 413.

<sup>12</sup> І. В. Бичко, Ю. В. Осічнюк, В. Г. Табачковський та ін. *Філософія. Курс лекцій: навч. посібник*. Київ: Либідь 1991, с. 295, 366-378.

<sup>13</sup> Закон України «Про поховання та похоронну справу» (ст. 2).

послуг, а саме оренду облаштованого місця в ритуальних залах, оренду або продаж місць на цвинтарі, догляд за могилами та мавзолеями<sup>14</sup>.

Найдетальніше визначення ритуальних послуг представлено у Податковому кодексі України, статті 197<sup>15</sup>. Цим положенням передбачено, що послуги з поховання та надання ритуальних товарів державними або комунальними службами включають:

- оформлення замовлення на організацію та проведення поховання;
- оформлення медичної довідки про причини смерті, доставка ритуальних атрибутів для організації поховання;
- завантаження, розвантаження та перенесення ритуальних атрибутів;
- транспортні послуги;
- продаж труни;
- продаж контейнера для перевезення оцинкованої труни;
- запаювання оцинкованої труни;
- збереження тіл померлих у холодильних камерах;
- підготовка тіла покійного до поховання або кремації, послуги перукаря, косметолога, обмивання, бальзамування, укладання в труну;
- копання могили;
- перенесення труни з тілом покійного;
- музичний супровід обряду поховання;
- проведення громадянської панахиди;
- послуги організатора обряду поховання;
- виготовлення та встановлення металевіть намогильної таблички, хреста, надголовника або тимчасового пам'ятного знака;
- продаж похоронних вінків і траурних стрічок, напис тексту на траурній стрічці;
- організація відправлення труни з тілом чи урни з прахом покійного за кордон;
- у випадку підпоховання в могилу послуги з демонтажу елементів існуючого надгробка (пам'ятника) та їхнє повторне встановлення;
- кремація;
- продаж урни, кубка для урни;
- поховання урни з прахом у могилу, у колумбарії, розвіювання праху.

Необхідно відзначити, що, крім перерахованих, похоронні підприємства надають додаткові види послуг, зокрема юридичні, зміст котрих полягає

---

<sup>14</sup> Національний класифікатор України ДК 009:2010 «Класифікація видів економічної діяльності», затверджений наказом Державного комітету України з питань технічного регулювання та споживчої політики від 11.10.2010 № 457.

<sup>15</sup> «Податковий кодекс України» (ст. 197).

у роз'ясненні виконавцю волі померлої особи, його прав та обов'язків, порядку проведення поховання, та інформаційні – повідомлення родичів померлого та інших близьких про настання смерті.

Враховуючи все написане вище, ритуальні послуги можна визначати як діяльність підприємств похоронного призначення, метою котрих є поховання тіл померлих або загиблих, проведення похорону і заходів щодо збереження пам'яті про померлих, утримання місць поховань, обумовлених потребами зацікавленої особи, проведення поховання померлого за його останньою волею, релігійними, національними обрядами та традиціями.

Смерть та процедури поховання завжди є включеними в мережу соціального життя померлого, відтак доцільно говорити про соціально-психологічні аспекти ритуальних послуг. Як писав А. Байбурін<sup>16</sup>, «фізична смерть не дорівнює соціальній». Померти в свідомості інших людей означає пройти ритуал соціального перетворення, що стає метою та основним змістом ритуальних послуг. У даному контексті ритуал стає штучним механізмом соціалізації природних процесів, який сприяє включенню явища помирання в суспільне життя. Саме завдяки похоронному ритуалу смерть набуває штучної сутності, стає явищем соціокультурної сфери.

Під час проходження ритуалу поховання відбувається зміна статусу людини. Вперше поняття «ритуал переходу» було вжито у 1909 році французьким антропологом А. Ван Геннепом<sup>17</sup>, котрий в якості таких ритуалів розглядав церемонії народження, статевого дозрівання, вступу в шлюб та поховання. Автор пише, що ритуал переходу має три стадії: 1) початкова стадія відділення або відмови від старої ідентичності; 2) проміжна стадія нейтрального стану, коли старий статус вже анульований, а новий ще не набутий; 3) стадія набуття ознак нової ідентичності.

Якщо мова йде про ритуал поховання, то ці стадії мають наступний вигляд. Початкова стадія ритуалу поховання має на меті наділення померлого вторинними ознаками смерті (первинною ознакою виступає сам факт вмирання). Під час цієї стадії з покійного знімають «живий» одяг, обмивають та одягають одяг для поховання. Проміжною стадією ритуалу поховання стає підготовка переходу до світу померлих, тобто організація похорону, придбання труни та ритуального приладдя, відспівування, церемонія прощання та перевезення тіла померлого на цвинтар. Протягом цього часу померлий знаходиться між двома ідентичностями – він вже не живий, але ще не мертвий.

---

<sup>16</sup> А. К. Байбурин. *Ритуал в традиционной культуре. Структурно-семантический анализ восточнославянских обрядов*. Санкт-Петербург: Наука 1993, с. 101.

<sup>17</sup> А. Геннеп. *Обряды перехода. Систематическое изучение обрядов*. Москва: Издательская фирма «Восточная литература» РАН 1999.

Заключною стадією ритуалу поховання стає переміщення тіла померлого в землю. Це супроводжується наділенням його статусом покійного. Зміни у статусі відбуваються під час проголошення надгробної промови: спогади про «живого» трансформуються в уявлення про «сакрального мертвого»<sup>18</sup>, а поминки стають святкуванням успішного переходу покійного в потойбічний світ.

Важливе значення має соціально-психологічна підтримка людей, котрі переживають втрату когось з близьких. Психологічна підтримка та турбота про близьких і родичів покійного є соціально значущим обов'язком людей, задіяних у процес надання ритуальних послуг. Важливим напрямком діяльності похоронних служб слід виділити психологічну й організаційну допомогу, створення сприятливої психологічної атмосфери підтримки, поваги та гідного ставлення.

Т. Шефф в одній зі своїх робіт зауважив, що пропонуючи визначення ритуалів переходу, антропологи схильні не враховувати емоційного аспекту, тоді як ритуали є також способом допомоги людині впоратися з важкими емоціями<sup>19</sup>. Тому важливо говорити і про психотерапевтичний характер надання ритуальних послуг. В процесі проведення ритуалів переходу відбувається зміна одного соціального статусу на інший, а це завжди супроводжується переживаннями втрати минулих стосунків прив'язаності та страхом перед новим статусом. Частиною похоронного ритуалу завжди є переживання болю втрати близької людини. Звертаючись до теорії катарсису З. Фрейда, Т. Шефф описує поховання як терапевтичну процедуру, яка має на меті допомогти встановити правильну дистанцію до факту смерті і нетравматично пережити сильний емоційний підйом, що є реакцією на втрату близької людини, у спосіб ритуального оплакування. Автор зауважує, що ритуали поховання мають в собі механізми дистанціювання, віру у життя після смерті та надприродні сили та надають можливість попроситися з померлим.

Зауважимо, що в більшості спільнот ритуальні послуги мають обов'язковий характер. Імперативна або примусова природа поховання передбачає чіткі правила та приписи, котрі визначають, що саме повинні робити члени спільноти в разі смерті одного з її учасників. Спираючись на роботи М. Дуглас, у даному значенні ритуальні послуги можна назвати «інститутом предків». Зокрема у роботі під назвою «Як думають інститути» («How Institutions

<sup>18</sup> У. Л. Уорнер. *Живые и мертвые*. Москва–Санкт-Петербург: Университетская книга 2000, с. 671.

<sup>19</sup> T. J. Scheff. The Distancing of Emotion in Ritual // *Current Anthropology* 18 (3) (1977) 483-490.

Think») у визначенні інституту авторка виділяє когнітивний компонент. Вона пише, що інститути є вкоріненими у пізнавальні конструкції людей, що допомагає полегшувати процеси мислення та знижувати енергетично-ментальні витрати<sup>20</sup>. Ймовірно, інститути утворюються там, де між людьми потрібно полегшити координацію. Як тільки інститут створено, люди починають використовувати їх по замовчанню, не замислюючись над потребою чи доцільністю запропонованих процедур.

Ритуальні послуги так само можна вважати одним з таких соціальних інститутів, який є вкоріненим у розумові конструкції населення, і згідно з котрим прийнято діяти. Через процес поховання всі люди конституюють себе як єдине співтовариство. Більшість спільнот визнає обов'язковість процедури поховання, котра не є простою утилізацією тіла померлого, натомість передбачає цілий перелік дій, сповнених сакрального та соціального змісту.

Важливо звернути увагу на меморіальну складову надання ритуальних послуг. Облаштування у місцях поховань меморіалів допомагає зберігати пам'ять про померлих або загиблих. Саме меморіали сприяють соціалізації та наступності між досвідом різних поколінь, що дозволяє інтегрувати людей у єдиний соціокультурний континуум та створювати спільне культурне поле.

З представлених вище ідей можна зробити наступні висновки: надання ритуальних послуг – це вид суспільної діяльності, метою котрої є організація процесу поховання та облаштуванням місця поховання. Даний вид діяльності має соціально-психологічні аспекти, зокрема в процесі надання ритуальних послуг відбувається інтеграція факту фізичної смерті у свідомість спільноти. Важливим соціально-психологічним аспектом стає підтримка людей, які переживають втрату. Також ритуали поховання мають психотерапевтичний ефект: допомагають попрощатися, переорієнтуватися на стосунки з живими людьми та зберегти пам'ять про померлого, зокрема на місці його поховання.

### ***Результати дослідження соціально-психологічних аспектів надання ритуальних послуг***

Дослідження проводилось у травні-червні 2016 р. на базі Київського університету права Національної академії наук України. Досліджуваним пропонувалося відповісти на запитання анкети, що мала оцінити різні соціально-психологічні аспекти надання ритуальних послуг. Композиційно

---

<sup>20</sup> M. Douglas. *How Institutions Think*. London: Routledge&Kegan Paul 1986.



анкета складається із назви, преамбули, соціально-демографічного паспорта (інформаційний блок про особистість) та основної змістової частини, що складається із трьох блоків (соціологічного, психологічного та юридичного). У преамбулі мова йде про те, що втрата близьких – це частина життя тих, хто живе. Необхідне розуміння того, що смерть близької людини або (як її називають) втрата – це найтрагічніша сторінка в історії подій життя будь-якої людини. Це найважче випробування, що призводить до життєвої кризи, зміни екзистенцій та стосунків із собою та простором. Ці переживання залишають глибокий слід в її душі.

Це анкетування дозволило оцінити соціально-психологічні аспекти надання ритуальних послуг очима особи, що втратила близького родича і врахувати побажання в процесі вироблення пропозицій з удосконалення законодавства у відповідній сфері.

У соціально-демографічному паспорті (інформаційний блок про особистість) містяться питання щодо статі, зайнятості, віку, освіти, сімейного стану.

У соціологічному блоці містяться питання, присвячені визначенню ритуальних послуг, чинників, які впливають на обрання місця поховання, ставлення до бронювання місць на кладовищі, користування ритуальними послугами за кордоном та в Україні, даючи оцінку їхній якості, з'ясовуючи ставлення до новітніх технологій у сфері надання ритуальних послуг.

Психологічний блок розглядає питання смерті як аспект соціального життя людей, необхідності застосування релігійних обрядів при похованні, проявів соціальної нерівності на кладовищі тощо.

У юридичному блоці з'ясовуються положення Закону України «Про поховання та похоронну справу» (далі Закон), сприймання їх респондентами та необхідності вдосконалення цих положень.

У дослідженні взяли участь 33 особи, 17 жінок та 16 чоловіків. За даними дослідження, переважала група до 25 років, неодружених / незаміжніх.

Наступним елементом диференціації (носія незалежної змінної) є спосіб зайнятості суб'єктів. Серед вказаних в анкеті 5 груп, до найбільшої за обсягом увійшли студенти, друга за величиною – професорсько-викладацький склад.

Докладний аналіз відповідей на питання щодо визначення ритуальних послуг свідчить, що 75 % опитаних серед різних варіантів визначення ритуальних послуг віддають перевагу тому, що закріплене в положеннях Закону.

Дослідження питання споживання ритуальних послуг показали, що 63 % ніколи не користувались ритуальними послугами (це цілком закономірно, враховуючи основний склад групи) і 37 % опитаних користувались 2-3 рази в житті. При обранні способу поховання 66 % надали похованню на кладо-

вищі, 30 % – кремації та 4 % – іншому способу поховання. Такий розподіл вподобань свідчить про домінування в суспільстві християнських традицій, відповідно до яких тіло покійного повинно бути поховане в землі.

Обираючи місце поховання, респонденти надають перевагу місцю розташування – 45 %, чистоті й охайності території – 24 %, ввічливості та турботливості персоналу, можливість домовитись про піклування за могилою – 12 %, проте для 19 % – надзвичайно важливе як місце поховання, так і його чистота та охайність, у той час як престижність та вартість поховання не мають жодного значення.

Наступне питання стосувалось придбання місця на кладовищі заздалегідь: виявилось, що лише 9 % турбувались цим питанням, купуючи місце. Решта, зважаючи на вік чи світогляд, не вбачали в цьому необхідності.

Практично порівну розподілились голоси щодо підтримки застосування нових технологій у сфері надання ритуальних послуг, наприклад, створення надсучасних терміналів – багатоповерхових будівель, які одночасно можуть слугувати і храмом. 57 % не підтримує таке нововведення, у той час як 43 % займає іншу позицію. Аналізуючи відповіді респондентів на запитання психологічного блоку, можна робити певні узагальнення.

Відсутність людини як фізичного об'єкта в просторі не означає відсутність її в соціальному. Необхідний час для соціального перетворення. Власне, це й необхідно розуміти як основний сенс та ціль ритуальних послуг. На питання, чи важливим є включення смерті в соціальне життя людей, оскільки фізична смерть не дорівнює соціальній, респонденти відповіли: певно, що так – 24 %; можливо, так – 39 %; можливо, ні – 12 %; ні, не важливо – 25 %.

Відповіді про необхідність застосування релігійних обрядів при похованні за бажанням покійного чи його родичів розподілились наступним чином: певно, що так – 72 %; можливо, так – 21 % і лише 12 % вважає, що ні, не потрібно. Отже, це свідчить про високий рівень релігійного впливу при наданні ритуальних послуг.

Аналіз ставлення респондентів до твердження про те, що поминки – це відзначення успішного переходу покійного у потойбічний світ, дав такі результати: певно, що так – вважають 21 %; можливо, так – 39 %; не згодні – 40 %.

Даючи відповідь на питання, чи має важливе значення підтримка людей, які пережили втрату близької людини, працівниками ритуальної служби, респонденти відповіли: 24 % – певно, що так; 39 % – можливо, так; 3 % – можливо, ні; 34 % – ні, не важливо. У цьому контексті інформаційним є й наступне питання щодо психологічної допомоги при наданні ритуальних послуг працівниками ритуальної служби, відповіді на яке виявились наступними: певно, що так – вважає 2 %; можливо, так – 33 %; можливо, ні – 9 %; ні, не повинна – 36 %.

Відповідаючи на питання, чи відчували Ви емоційне полегшення після проведення ритуалу поховання, респонденти, які брали участь у дослідженні, дали такі відповіді: певно, що так – 18 %; можливо, так – 18 %; можливо, ні – 6 %; ні, не відчував – 57 %.

Досліджуючи ставлення до твердження про те, що поховання – це своєрідна терапевтична процедура, яка допомагає встановити дистанцію до факту смерті і пережити сильні емоції, ми отримали такі результати: певно, що так – 27 %; можливо, так – 42 %; можливо, ні – 9 %; ні, не згоден – 22 %.

Інформаційним, з позиції виявлення домінуючих соціальних установок населення, виявилось наступне питання: ритуал поховання має обов'язковий характер у християнських традиціях, а як Ви ставитесь до можливих винятків, наприклад, Ленін у мавзолеї. Позитивну відповідь обрали – 12 %, оскільки він був значною історичною постаттю; можливо, так треба, оскільки це зумовлено певними історичними традиціями, вважають 24 %; мабуть, ні, оскільки людські тіла повинні бути належним чином поховані – 27 %; негативно відреагували 37 %, на тій підставі, що мерці мають бути на кладовищі, їм не місце серед живих.

У дослідженні виявлено ставлення його учасників до увічнення пам'яті про померлих через встановлення монументальних надгробків. Позитивно до цього ставиться – 63 %; можливо, так – 34 %; можливо, ні – 3 %.

На питання, як Ви ставитесь до проявів соціальної нерівності на кладовищі, наприклад, створення алей для видатних особистостей, думка респондентів розподілилась наступним чином: позитивно – 27 %; можливо, так – 30 %; можливо, ні – 9 %; негативно – 34 %.

Прикметно, що на запитання: «Якби у Вас була можливість встановити собі за життя монументальний пам'ятник в центрі кладовища, то Ви б нею скористались?», – певно, що так, відповіли 9 % респондентів; можливо, так – 3 %; можливо, ні – 21 %; ні, ніколи – 67 %.

При аналізі питань юридичного блоку були отримані такі результати.

Даючи відповідь на питання, чи влаштовують Вас положення Закону України «Про поховання та похоронну справу», респонденти дали такі відповіді: так – 15 %; ні – 15 %; не знаю – 70 %. Такий розподіл голосів свідчить про їхню низьку правову обізнаність в сфері надання ритуальних послуг.

Досліджуючи питання про необхідність закріплення в положеннях Закону існування кладовищ за релігійною приналежністю, ми отримали відповіді, які розподілились наступним чином: так – 60 %; ні – 21 %; не знаю – 19 %. Отже, можна прийти до висновку, що більшість опитуваних пов'язує спосіб поховання із релігійною приналежністю. Відповідаючи на питання про закріплення критеріїв можливості під захороненням померлих до вже існуючих могил на законодавчому рівні, голоси опитуваних розподілились

в наступний спосіб: так – 54 %; ні – 33 %; не знаю – 13 %, що свідчить про таку необхідність.

На питання, як Ви вважаєте, чи треба доповнити статтю 14 «Безоплатне поховання» Закону особами, які загинули в АТО, відповідь респондентів була фактично одностайною: так – 94 %; ні – 3 %; не знаю – 3 %.

На запитання про легальну фіксацію в положеннях Закону кладовища домашніх тварин, респонденти відповіли: так – 51 %; ні – 36 %; не знаю – 23 %. Отже, законодавцям варто задуматись над такими змінами.

Кажучи про необхідність закріплення в положення Закону новітніх способів поховання, наприклад, запуск останків на космічну орбіту, респонденти проявили консервативність: так – 18 %; ні – 54 %; не знаю – 28 %.

Досліджуючи створення та відповідне закріплення в положеннях Закону приватних кладовищ, слід відмітити невизначеність серед думок опитуваних: так – 45 %; ні – 45 %; не знаю – 10 %.

Питання щодо необхідності ліцензування діяльності ритуальних служб викликає позитивний відгук: так – 81 %; ні – 16 %; не знаю – 3 %.

Підсумовуючи викладене, можна прийти до таких висновків: більшість опитуваних ставляться позитивно до включення смерті в соціальне життя – 73 %; застосування релігійних обрядів при похованні за бажанням покійного чи його родичів вважають необхідним 93 %; соціальну нерівність на кладовищі, за умови створення алей для видатних особистостей, підтримують 57 %. Проте слід відмітити низький рівень правової обізнаності українців у сфері законодавства про ритуальні послуги, оскільки на питання щодо вдосконалення норм Закону 70 % відповіли «не знаю». На думку респондентів, потребують удосконалення положення Закону через запровадження ліцензування ритуальних служб та безкоштовне поховання осіб, які загинули в АТО.

### **Висновки**

Обрання Україною на межі віків нового політичного та соціально-економічного курсу ініціювало реформи, які сприяли змінам в усіх царинах життя українців, у тому числі й у наданні ритуальних послуг населенню. В сучасних умовах буття пропозиції ритуальних послуг є стабільною системою формальних і неформальних традицій, правил та дій, що коректують сферу діяльності, семантично скеровану на пропозицію юридичних, ритуальних, обрядових послуг, тісно пов'язаних з виробництвом ритуальної продукції та аксесуарів, на створення і використання об'єктів похоронного призначення, у тому числі на різні форми організації та виконання самого поховання.

Зміст терміна «ритуальні послуги» з'ясовується в дослідженні через розкриття його складових, аналізуються наукові підходи та правове закріплення

в положеннях Податкового кодексу України, Закону України «Про поховання та похоронну справу», на основі чого робиться висновок, що ритуальні послуги необхідно розуміти як діяльність підприємств похоронного призначення з поховання тіл померлих або загиблих, проведення похорону і заходів щодо збереження пам'яті про померлих, утримання місць поховань, що обумовлено потребами зацікавленої особи, проведенням поховання померлого за його волею, релігійними, національними звичаями та традиціями. Ця діяльність має і соціально-психологічні аспекти, пов'язані з прийняттям факту смерті, переживанням втрати та потреби підтримки від інших осіб. Надання ритуальних послуг має обов'язковий характер. Ці діяння мають психотерапевтичне навантаження, трансформують страждання у різні форми ставлення до смерті та пам'яті про померлого. Облаштування меморіалів на місцях поховань відіграє важливу роль у створенні спільного поля досвіду між різними поколіннями.

Результати, отримані у процесі проведеного дослідження, є свідченням того, що подальше покращення надання ритуальних послуг потребує кропіткої професійної роботи з урахуванням різних аспектів та пластів глибинно-психологічних феноменів психіки. У майбутньому поглиблена практична робота у контексті цієї проблематики сприятиме розв'язанню низки проблем. Викладені у роботі результати не є вичерпними, не включають усіх аспектів надання ритуальних послуг. Вони можуть бути лише початковою сходинкою для подальших досліджень.



Наукове видання

**ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНА ОПІКА:  
позамедичні багатовимірні аспекти**

Літературне редагування *Оля Музичка, Галина Ференц*  
Коректура тексту *Людмила Кулакевич*  
Технічна редакція *Ірина Дерезенець*  
Макет *Ростислав Рибчанський*

*Колектив кафедри психології та психотерапії УКУ  
висловлює щире подяку за допомогу студентам:*

Фрищин І., Тимків Т., Кавун О., Чичерській С., Тижай О., Тричук Х., Кунікевич Б., Хорос Є.,  
Корецькій Н., Стефанюк А., Лещишин Ю., Кушнір М., Вергун Н., Товкач М., Бакуліній А.,  
Нахлік Б., Дьорці М., Замковській К., Ердт Г., Кук М., Нестерук М., Гринів Б., Штойці Х.,  
Сенів А., Лебединській Ю., Форовій А., Солтисік Б., Чурсіній К., Кармановій С.

*На першій сторінці обкладинки використано  
фото гобелена, який виконали студенти і викладачі  
Львівського державного коледжу декоративного  
і ужиткового мистецтва ім. І. Труша*

УКРАЇНСЬКИЙ КАТОЛИЦЬКИЙ УНІВЕРСИТЕТ  
вул. І. Свенціцького, 17, Львів 79011  
факс: (032) 240-94-96, e-mail: ucupress@ucu.edu.ua  
web: press.ucu.edu.ua

Свідоцтво про реєстрацію ДК 5801 від 23.11.2017

WYDAWNICTWO ROLEWSKI  
ul. Nad Drwęcą 59, Nowa Wieś 87-162  
woj. Kujawsko-Pomorskie, Polska  
Numer wydawcy: 87479

Підписано до друку 10.10.2018. Формат 70×100/16.  
Папір офсетний. Друк офсетний. Гарнітура «Minion Pro».  
Умовн. друк. арк. 26,0. Обл.-вид. арк. 24,2

Надруковано у друкарні «Коло»,  
вул. Бориславська, 8, м. Дрогобич 82100  
Свідоцтво про державну реєстрацію ДК 498 від 20.06.2001