

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 ЖИТТЯ¹

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

¹ 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 груп². У Польщі виникнення соціальної педагогіки та соціальної роботи пов'язане з теоретичними працями та їхнім практичним застосуванням, започаткованим Х. Радлінською³. Важливим елементом, який впливає на образ сучасної соціальної роботи в Польщі, були й роботи А. Камінські⁴ – 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 сиротами⁵. «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»⁶. На сьогодні у створенні моделі соціальної роботи особлива увага приділена питанням комплексної допомоги та формування ідей і моделі освіти соціальних працівників⁷. Важливим елементом діяльності, пов'язаної з інтеграцією медичної та соціальної допомоги, є залучення неурядових організацій і волонтерів до реалізації турботи й догляду⁸.

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

² M. Payne. *What is Professional Social Work?* Bristol: Policy Press 2006.

³ H. Radlińska. *Pedagogika społeczna*. Wrocław: Ossolineum 1961.

⁴ A. Kamiński. *Funkcje pedagogiki społecznej*. Warszawa: PWN 1982.

⁵ E. Marynowicz-Hetka. *Pedagogika społeczna*. Warszawa: PWN 2006.

⁶ Global Definition of Social Work: www.ifsw.org/en/p38000208.html.

⁷ B. Kromolicka. *Spoleczno-zawodowa rola pracownika socjalnego*. Szczecin: Wyd. US 2002.

⁸ 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»⁹.

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 працівників¹⁰.

⁹ M. Granosik. *Profesjonalny wymiar pracy socjalnej*. Katowice: Wyd. Śląsk 2006.

¹⁰ 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. Блока¹¹, «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»¹². 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 Сандерс¹³ у своїй роботі дотримувалася християнської традиції хоспісної допомоги, закладеної у стародавні часи та особливо розвинутої у середньовіччі¹⁴. 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 культури¹⁵. Найголовнішим для засновниці було бачення людської природи як єдності тіла, духу та розуму, і частини ширшої спільноти¹⁶. 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-

¹¹ W. M. J. Blok. *Praca socjalna w Polsce: zawód niosący pomoc w potrzebie*: www.dps.pl/img/upload_files/inne_388_socwyniki.pdf.

¹² 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.

¹³ C. Saunders, D. H. Summer, N. Teller. *Hospice. The living idea*. London: Edward Arnold 1981.

¹⁴ 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.

¹⁵ C. Saunders, D. H. Summer, N. Teller. *Hospice. The living idea*.

¹⁶ 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»¹⁷.

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

¹⁷ 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-волонтерів¹⁸. 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»¹⁹.

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»²⁰.

¹⁸ P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (eds.). *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Gdańsk: Via Medica 2008.

¹⁹ S. Regmunt. *Słowo wstępne* // Binnebesel J. (ed.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

²⁰ *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.

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)*)²¹. 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 сфері²². 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 допомогу²³. 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

²¹ *Social Work Hospice & Palliative Care Network*. Dostępne w internecie: www.swhpn.org.

²² 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.

²³ 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 сфері²⁴.

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 родин²⁵. 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 аспекти²⁶. 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.

²⁴ 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.

²⁵ P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (eds.). *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Gdańsk: Via Medica 2010.

²⁶ 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 рідних²⁷. В іншому розділі цієї публікації подано завдання соціального працівника у допомозі особам, які пережили втрату, детальніше розглянуті в одному з документів Хоспісної фундації²⁸. Такі завдання сформульовані для розширення навчальних програм, які містять елементи організації соціальної допомоги наприкінці життя²⁹.

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»³⁰. 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

²⁷ P. Krakowiak, E. Starkel. Socjalne potrzeby przewlekle chorych i ich rodzin // P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (eds.). *Przewlekle chory w domu*.

²⁸ J. Binnebesel (ed.) *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

²⁹ P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece*.

³⁰ 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 підготовки³¹.

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»³².

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»³³. Це публікація, що

³¹ P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece*.

³² W. M. J. Blok. *Praca socjalna w Polsce: zawód niosący pomoc w potrzebie*.

³³ 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 опіки³⁴.

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'як³⁵ 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 англomовної літератури, що демонструватимуть, як організувати співпрацю та координувати різні форми допомоги, наприклад, роботи Маргарет Райх і Малкольма Пейна³⁶. 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-

³⁴ Krakowiak P. *Wolontariat w opiece*, s. 282-283.

³⁵ Там само, с. 284-285.

³⁶ 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 життя³⁷.

³⁷ A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Stolarczyk. *In Solidarity, Hospice-palliative care in Poland*. Gdańsk: Via Medica 2015, s. 22.