

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 ДОГЛЯДУ¹

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

¹ 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»². 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 акцій³. Усі ці особи можуть бути психологами або користуватися у своїй роботі психологічними методами⁴.

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

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

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

⁴ 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 повернутися⁵. 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 батьків⁶. Діти, які зрозуміли принцип сталості об'єктів, часто також усвідомили незворотність і універсальність смерті⁷. Проте роздуми про власну смерть властиві лише невеликій кількості дітей, за виключенням тих, котрі пережили довгу або важку хворобу. Для більшості

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

⁶ J. Renschburg. *Lęk. Gniew. Agresja*. Warszawa 1980.

⁷ H. Bee. *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa 2008, s. 617.

дітей смерть асоціюється із старістю, а не з ними самими. Харлок⁸ 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 досвіду⁹. Дослідження Неджі¹⁰, 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).

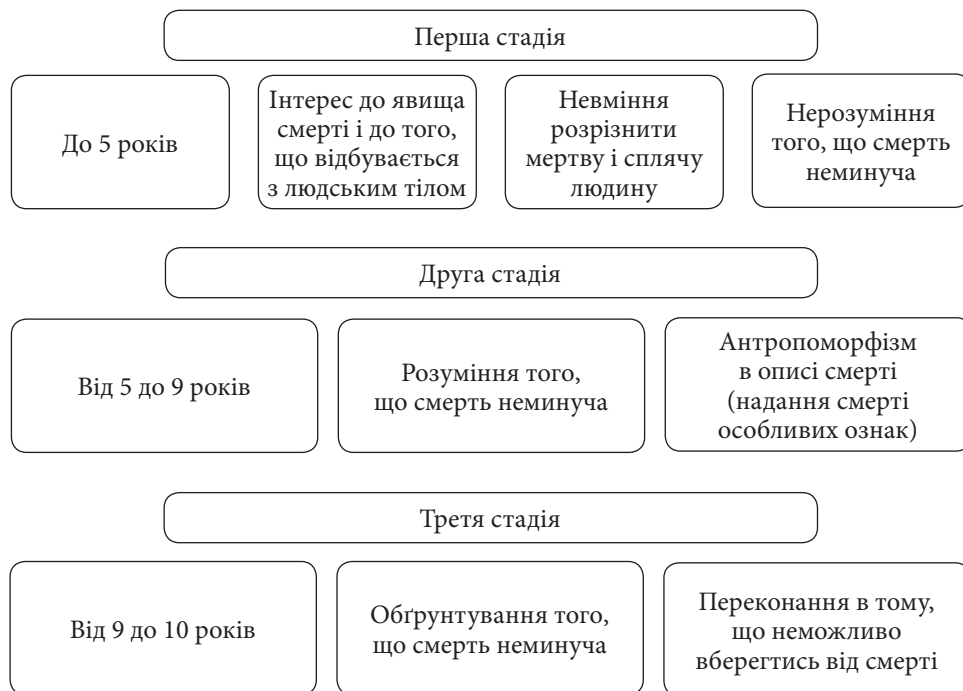


Рис. 2. Уявлення про смерть у дітей за дослідженнями Nagy (Stelcer i Block 2009)

⁸ E. B. Hurlock. *Rozwaj dziecka*. T. II. Warszawa 1985.

⁹ H. Bee. *Psychologia rozwoju człowieka*, s. 617.

¹⁰ 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 існування¹¹. 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 уяві¹².

¹¹ J. Renscburg. *Lęk. Gniew. Agresja*. Warszawa 1980.

¹² 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 смерть¹³. Смерть дитини для її батьків є спростуванням цілої «філософії» дозрівання людини, розуміється як «розлад» природного біогдинника і відбувається у декількох площинах¹⁴. 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*¹⁵): 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 викликами¹⁶. 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-Росс¹⁷. 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 Еріксоном¹⁸. 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

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

¹⁴ 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.

¹⁵ 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.

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

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

¹⁸ 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»¹⁹. Танатопедагогіка повинна допомогти у прийнятті установки про неминучість смерті²⁰. Така танатопедагогіка давала би хворому не тільки шанс на зменшення страху смерті, вона була б також моральною наукою²¹. Добре відображає це

¹⁹ S. Cichowicz. *Antropologia śmierci. Myśl francuska*. Warszawa 1993, s. 27.

²⁰ J. Binnebesel. *Eutanatopedagog, czyli ten drugi. Społeczeństwo Otwarte* 1995.

²¹ 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 переживань²².

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»²³. При лейкемічній хворобі картина клінічних змін цього періоду характеризується, наприклад, частою застудою, запаленням бронхів чи легенів²⁴, які часто ігноруються лікарями під час першого контакту²⁵. 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-

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

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

²⁴ 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.

²⁵ 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 вимірі²⁶. 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»²⁷. 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 пристосовування до хвороби²⁸.

Коен та Велліш²⁹ 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 –

²⁶ 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.

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

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

²⁹ 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 допоміжних³⁰. 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 пасивністю³¹. Відсутність прийняття ситуації може привести, наприклад, до відсутності співпраці у процесі лікування³². 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 стосунків³³. 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,

³⁰ J. Bożek. *Nowotwory wieku dziecięcego*. Warszawa 1989; A. Chybicka. *Wstęp*.

³¹ E. Kübler-Ross. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*.

³² J. Binnebesel. *Funkcjonowanie rodziny dziecka terminalnie chorego*.

³³ 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 мати³⁴. Присутність біля дитини є важливим елементом, що стабілізує материнську психіку. Однак ця ситуація генерує нове напруження, а часто і конфлікти вдома³⁵.

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 дитини³⁶.

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»³⁷, та становлять групу особливо високого ризику появи різноманітних проблем у функціонуванні. У сфері стосунків чітко вимальовуються розлади комунікації між членами сім'ї³⁸. 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.

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

³⁵ 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.

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

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

³⁸ 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. Antoszevska. *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»³⁹. 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 батьків⁴⁰. 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. Самардакевіч⁴¹, 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 осіб⁴². Можна згадати тут свідоме невідвідування дітей у лікарні, що свідчить «про відсутність готовності до надання допомоги»⁴³.

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.

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

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

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

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

⁴³ 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 унеможливує переживання ситуацій, які притаманні здоровим одноліткам⁴⁴. 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 допомоги⁴⁵. 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 процедури⁴⁶.

Автори, що вивчають проблематику хвороб, які загрожують життю дитини, вказують на зміну психічного стану батьків як на головну причину порушень стосунків між ними⁴⁷. 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 хворобу⁴⁸. 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 хвороби⁴⁹.

Наступна площина – матеріальна, яка в ситуації хвороби особливо ослаблена⁵⁰ у зв'язку із витратами на поїздки до клініки, ночівлю в готелях, придбання ліків найновішого виробництва чи необхідності реабілітації дитини⁵¹. Погіршення економічної ситуації є джерелом загрози для побутового функціонування сім'ї і може обмежувати можливості догляду за хворою дитиною⁵². Ослаблення фінансової ситуації сім'ї пов'язується з обмеженням у зв'язку із хворобою дитини заробітком одного з батьків, крім того, ще й додається необхідність заробляти більше. Наслідком цієї ситуації, своєю чергою,

⁴⁴ A. Jakubowska-Winecka. *Przemoc wobec dzieci przewlekle chorych*, s. 60.

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

⁴⁶ A. Jakubowska-Winecka. *Przemoc wobec dzieci przewlekle chorych*, s. 60.

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

⁴⁸ Там само.

⁴⁹ Там само, с. 264-266.

⁵⁰ F. Buczyński. *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*.

⁵¹ B. Antoszewska. *Dziecko z chorobą nowotworową*.

⁵² 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, проституції⁵³.

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 ремісія⁵⁴.

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'ї⁵⁵. 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-

⁵³ 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.

⁵⁴ 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.

⁵⁵ 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-Москаль⁵⁶ 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 почуття⁵⁷.

Аналіз цього періоду може здійснюватися у різних контекстах, що базуються на міркуваннях Кублер-Росс⁵⁸ або теорії тотального страждання⁵⁹. 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.

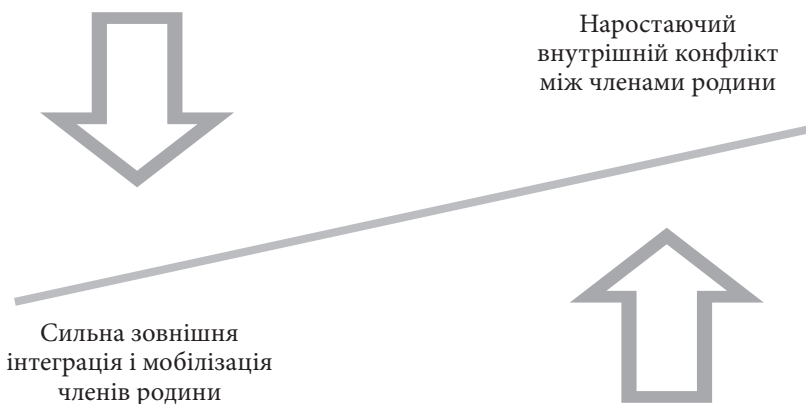


Рис. 3. Характеристики взаємодії внутрішніх емоцій та зовнішньої інтеграції членів сім'ї невиліковно хворої дитини

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

⁵⁷ Там само.

⁵⁸ 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.

⁵⁹ 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 родини⁶⁰. 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).

⁶⁰ 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 допомоги⁶¹. Людина у своїх стражданнях залишається недоторканою таємницею, страждання – це виклик, який дуже важко приборкати людству⁶². Тішнер⁶³ 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 стражданнях⁶⁴. Фромм якось зауважив, що нашою моральною проблемою є байдужість людини до самої себе. Це означає, що ми втратили відчуття значущості та унікальності особистості⁶⁵. Питання

⁶¹ 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 vzdělavacimi potřebami*. Ostrava 2007, s. 121-126.

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

⁶³ J. Tischner. *Spór o istnienie człowieka*. Znak. Kraków 2001, s. 85.

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

⁶⁵ E. Fromm. *Niech się stanie człowiek*. Warszawa: PWN 2005.

цінностей і людської гідності також порушує Сандерс⁶⁶, 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 позбавлений⁶⁷. Елізабет Кублер-Росс⁶⁸, 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 Тьюкросс⁶⁹, 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: вкладати 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 доброту⁷⁰.

⁶⁶ 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.

⁶⁷ 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.

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

⁶⁹ R. Twycross. *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*. Margrafesen. Bydgoszcz 1996.

⁷⁰ 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, прийняти, 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»⁷¹. Вона також звертає увагу на вимоги до дитини: тримати її під ковпаком не вдасться. Це приведе лише

⁷¹ E. Kübler-Ross. *Życiodajna śmierć*, s. 42.

до одного: людина захищає себе, в той же час позбавляючи дитину можливості розвитку⁷². 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»⁷³.

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).

⁷² E. Kübler-Ross. *Życiodajna śmierć*, s. 16.

⁷³ 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»*⁷⁴. 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

⁷⁴ Цит. за: H. 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»⁷⁵. 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 вважав⁷⁶: «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

⁷⁵ W. Pomykało. *Encyklopedia Pedagogiczna. Fundacja Innowacja*. Warszawa 1993, s. 918.

⁷⁶ 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 діяльності⁷⁷.

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 смерті⁷⁸. 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 функцій⁷⁹. 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 становлення⁸⁰. Проте дитина, залишена сама на себе, часто не в змозі

⁷⁷ B. Suchodolski. *Pedagogika*. Warszawa: PWN 1985, s. 105.

⁷⁸ E. Kübler-Ross. *Śmierć ostatni etap rozwoju*; A. Panek, Z. Szarota. *Zrozumieć starość*. Kraków: Test 2000; A. Rosłowski. *Wybrane zagadnienia z geriatricy*. Wrocław: AWF 2001; A. Rosłowski. *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.

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

⁸⁰ 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 вчителям⁸¹. 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 дітьми⁸². 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 поведінці⁸³. 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 сестер⁸⁴. 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

⁸¹ R. Sauer. *Dzieci wobec cierpienia*. Warszawa: Pax 1993, s. 98.

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

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

⁸⁴ 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 смерть⁸⁵. 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 дитини⁸⁶. 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 повністю⁸⁷.

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 цілей⁸⁸, 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'ї⁸⁹.

«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).

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

⁸⁶ 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*.

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

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

⁸⁹ 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 клітин⁹⁰. Уже в момент народження людина є достатньо стара, щоб померти. Люди смертні саме тому, що живуть⁹¹. Часто з різних вуст чути про велич смерті. Видається, однак, що сама смерть не є величною. Вона – природна частина людського життя⁹². 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

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

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

⁹² 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 зібрала 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 Малгося, незважаючи на каліцтво, неповносправність і страждання, вийшла за стіни і межі забуття. Малгося 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 помере, 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 помер⁹³. 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».

⁹³ Цит. за: R. Sauer. *Dzieci wobec cierpienia*.