

Беата Антожевска  
Кафедра спеціальної педагогіки,  
Вармінсько-Мазурський університет,  
м. Ольштин

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

## СПЕЦИФІКА НЕМЕДИЧНОГО ДОГЛЯДУ ЗА НЕВИЛКОВНО ХВОРИМИ ДІТЬМИ<sup>1</sup>

«Допомога без поваги до дитини,  
любви до неї, знання її потреб та  
інтересів веде до лицемірства».<sup>2</sup>

Немедичний догляд за хронічно та невилковно хворими дітьми вже давно цікавить спеціальну освіту. Це питання привернуло увагу Яніни Дорошевської<sup>3</sup>, яка писала: «У хворобі всі діти – великі і маленькі, і навіть молодь – найбільше потребують від нас щастя й турботи». Як можна говорити про щастя у ситуації цілковитої перебудови життя, відриву від дому, постійного поганого самопочуття та болю, який потрібно терпіти в оточенні незнайомих людей, за відсутності свободи руху й нездатності задовольнити базові потреби розвитку? А особливо, як говорити про можливість бути щасливим, з огляду на всі ці труднощі, що випадають на долю дітей,

---

<sup>1</sup> Матеріал створений на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – aspekt pozamedyczny*. Toruń: UMK 2000; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*. Toruń: UMK 2003; J. Binnebesel, B. Antoszevska-Sul. *Psychopedagogiczna pomoc dziecku i rodzinie* // Red. J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk. *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2012; B. Antoszevska. *Specialtherapeutic group for Terminally Ill Children* // Krajewska-Kulał E., Kulał W., Łukaszuk C., Lewko J. (eds.). *Challenges of the current Medicine* 2012.

<sup>2</sup> K. Leśniewski. *Terapia duchowa dla dzieci* // U. Dudziak (ed.). *Dziecko: problemy i potrzeby*. Lublin 2015, s. 248.

<sup>3</sup> J. Doroszevska. *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*. Warszawa 1964, s. 7.

ослаблених фізично та морально? Тому ми кажемо не про щастя у повному розумінні цього слова, а про світле, хороше, веселе та впевнене самопочуття, яке потрібне від нас дитині. Авторка особливо підкреслює важливість задоволення потреб розвитку, що обумовлюють як хороший настрій, так і ефективність терапії, яку проводять. Звертаючись до педагогів, Дорошевська відзначала їхню відповідальність за дитину: «...ми відповідаємо за хвору дитину так, як рідко хто відповідає за будь-яку іншу, бо хвора дитина відрізана від зовнішнього світу і повністю в наших руках. Усе, навіть найменша дрібниця, може мати велике значення. Від того, якими будуть наші руки – турботливими, добрими, вправними, винахідливими, чи навпаки – чужими, байдужими, грубими, незграбними, легковажними – залежить увесь зовнішній і внутрішній світ дитини»<sup>4</sup>.

Аналізуючи ситуацію хворих дітей, слід зауважити, що її характеризують два реальні виховні середовища, що протидіють між собою. Першим є первинне середовище, в якому вони виростили. Його творить родина, дитсадок, школа тощо. Друге – пов'язане з середовищем лікарів і госпіталізацією. Специфіка цього середовища полягає в тому, що воно вторинне і його вплив часто перешкоджає просуванню первинного виховного середовища. Друге середовище може фруструвати цілі та результати діяльності первинного. Чинниками, що впливають на вторинне середовище, є різноманітна діагностично-терапевтична діяльність. Тут ціллю є дії, спрямовані на порятунок життя, а також дії, що намагаються якнайдовше підтримувати ремісію, часом незважаючи на терапевтичну діяльність, яка інколи призводить до неповносправності. Виразно окреслюється тенденція, що гнітить первинні виховні цілі, генерована через перше середовище. У багатьох випадках природа середовища виникає не лише з характеру лікування, а й глибоко вкорінена у переживанні фрустрації та, як наслідок, не обмежується у часі й місці госпіталізації, проте стосується всього майбутнього життя пацієнта. В цій ситуації необхідно генерувати якісно нове, і разом з тим спільне виховне середовище, яке було б відкритим як і до хворого, так і до батьків. У цьому просторі важлива присутність педагога, дії якого сконцентровані на допомозі, формуванні нових цілей або переформуванні вже наявних, які не можливі для реалізації. Мається на увазі, що тут ідеться і про дітей, і про дорослих. Розпочаті педагогічні дії повинні мати індивідуальний характер.

Потрібно розуміти, що не існує системи процедур лікувального догляду, здатної повністю усунути страждання дітей, пов'язані з хворобою, лікуванням і перебуванням у стаціонарі. Проте спроби впровадження раціональ-

<sup>4</sup> J. Doroszevska. *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*, s. 7-8.

ніших дій, які сприятимуть розвитку і створенню нової моделі обмеження дитячої травми, важливі та необхідні.

Біннебезель<sup>5</sup> пропонує таку систему напрямків педагогічної роботи з онкохворими дітьми та їхнім середовищем (рис. 1).



Рис. 1. Схема педагогічної роботи з госпіталізованою онкохворою дитиною

Основні напрямки педагогічної роботи можна умовно поділити на дві групи. До них належить робота з дитиною, яку педагоги здійснюють безпосередньо у відділенні, та її середовищем, яка стосується заходів поза відділенням. Цей поділ є доволі відносним, оскільки частина завдань передбачає здійснення одразу обох напрямків діяльності. Наприклад, освітні заходи, як правило, організовують педагоги лікарні за участі основної школи. Типово

<sup>5</sup> J. Binnebesel. Problem cierpienia i śmierci w terapii pedagogicznej // *Światło i cienie* 4 (30) (2000).

співпраця лікарняних і шкільних учителів починається з моменту госпіталізації дитини через надання школою необхідної інформації.

Далі наведено коротку характеристику кожної з зазначених сфер діяльності педагога.

### ***Робота з дитиною***

Допомога дитині має на меті її психологічну підготовку до перебування у лікарні, а також забезпечення якомога ширших можливостей реалізації та задоволення особистісних потреб. Насамперед ідеться про задоволення потреб у любові та підтримці зв'язку з близькими людьми (особливо матір'ю). Незважаючи на вік, усі діти потребують знати й відчувати, що їх люблять і приймають. Саме це забезпечує здоровий розвиток кожної дитини<sup>6</sup>.

Інший комплекс заходів передбачає якісне наповнення часу маленьких пацієнтів. Педагоги світлиці для кожної дитини розробляють індивідуальні навчальні та спеціальні цілі. Заняття мають на меті не лише педагогічний, а й терапевтичний супровід пацієнтів. З одного боку, вони стають реальною альтернативою нудьги, що панує у відділенні, а з іншого – забезпечують розвиток дитини та послаблюють психічні наслідки хвороби й госпіталізації. Використання групових ігор сприяє зняттю напруги та зменшенню розчарування, так само, як і виконання творчих завдань. На заняттях діти можуть вільно виражати власні страхи, а також відпрацювати напругу, що є наслідком кількогодинних процедур, під час яких необхідно залишатися нерухомими. Маленькі пацієнти мають багато переживань, пов'язаних зі страхом бути залишеним членами родини та змінами у зовнішньому вигляді, наприклад, через випадіння волосся. На занятті вони можуть ділитися власними сумнівами: «Мама сумна і плаче, це через мене? Чи, може, щось із нею не так?»<sup>7</sup>.

Під час таких зустрічей важливо звертати увагу на сильні сторони та вміння дитини, а не лише на її недоліки та дефіцити. Почуття власної компетентності краще допомагає подолати захворювання. Злагоджена співпраця між психологом і педагогом дає змогу наповнити час госпіталізованої дитини ефективними терапевтичними заняттями.

Відповідно до Постанови МОН від 8 березня 2013 р. «Про організацію освіти, умов і форм здійснення спеціальних заходів догляду та виховання в спеціальних школах, дитячих садках, організованих у лікувальних установах підрозділів соціальної допомоги», навчальні заходи повинні здійснювати

<sup>6</sup> H. Olechnowicz. Choroba szpitalna (hospitalizm) u małego dziecka wychowywanego poza rodziną // *Pediatrica Polska* 7 (1957); G. Biermann. Dziecko w szpitalu // *Hexagon Roche* 2 (1977).

<sup>7</sup> A. Rządewska. Lekcje z odporności // *Polityka* 2 (2636) (2008), s. 96-97.

педагоги, що працюють у школах при лікарнях<sup>8</sup>. Освітняни, які працюють у педіатрично-онкологічних відділеннях, повинні володіти особливо високим рівнем професійних компетентностей. «Коли урок із дитиною може тривати лише п'ятнадцять хвилин, важливо використати цей час з максимальною користю...»<sup>9</sup> Робота з дитиною може відбуватися в нестандартних умовах, інколи в коридорі чи палаті інтенсивної терапії, дитина не завжди здатна багато спілкуватися чи брати участь в інших активних формах взаємодії. Це все вимагає від педагога гнучкості у пристосуванні. «Вранці до Яся, що зараз перебуває у хірургічному відділенні, прийде історик. [...] Учитель не писатиме крейдою на дошці [...] Натомість розповідатиме дитині матеріал і вчитиме її ставити критичні запитання»<sup>10</sup>. Заняття допомагають пацієнтам хоча б на деякий час вийти за межі одноманітного життя в лікарні. Також, перебуваючи на лікуванні, діти поступово втрачають віру у власні сили вчитися та встигати за шкільною програмою. Таким чином пропонувані заняття мають на меті допомогти їм не відставати у шкільній програмі, залишатися позитивно налаштованими на навчання та підтримувати назагал позитивний образ школи.

Іншим важливим завданням у роботі педагога є допомогти дитині більше дізнатися про онкозахворювання. Насамперед ідеться про знання симптомів, прогнозу, способів лікування, а також усвідомлення дитиною суті хвороби. Навіть маленьким пацієнтам важливо розуміти на інтелектуальному та емоційному рівні, що саме з ними відбувається і як виглядатимуть основні способи допомоги.

### ***Робота з середовищем***

Така робота виконується поза межами лікарні. Безпосередня педагогічна діяльність може здійснюватися разом із колишніми пацієнтами педіатрично-онкологічного відділення, що вже вилікувалися, мають період ремісії чи перебувають на амбулаторному лікуванні. Подібна допомога має на меті пом'якшити наслідки досвіду захворювання і госпіталізації та допомогти у реалізації навчальних цілей. Відповідно до поставленої мети вчителі лікарні повинні контактувати з учителями школи, де навчається дитина. При цьому їхня робота має два основних напрямки – допомогти дитині повернутися

---

<sup>8</sup> «Rozporządzenie MEN z dnia 8 marca 2013 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej».

<sup>9</sup> A. Rządewska. Lekcje z odporności, s. 97.

<sup>10</sup> Там само.

до навчання й заново адаптуватися у класі серед здорових ровесників і допомогти вчителям налагодити контакт із дитиною. Колишні пацієнти лікарні часто скаржаться, що вчителі не розуміють їхнього стану та пережитого ними досвіду. Процес повернення дитини до шкільного середовища повинен розпочинатися ще під час перебування дитини у лікарні.

Інша проблема з навчанням полягає у тому, що дитина, яка провела тривалий час у лікарні і була нездатною засвоювати шкільний матеріал на рівні з однолітками, має значні прогалини у знаннях з багатьох предметів. Це перешкоджає їй перейти у наступний клас з добрими знаннями й оцінками. Натомість вона отримує поверхневі знання та незадовільні оцінки, що в подальшому може ускладнити здобуття освіти на належному рівні, складання підсумкових і вступних іспитів. Для протидії цій ситуації необхідно створити спеціальні органи, що сприятимуть прогресу в галузі освіти пацієнтів педіатрично-онкологічного відділення. Такі органи могли б надавати колишнім пацієнтам необхідну для навчання фінансову підтримку (для оплати необхідних курсів, придбання навчально-методичних посібників, стипендії для навчання тощо) та педагогічний супровід. Цим дітям, особливо в старших класах, важливо дати можливість позбутися баласту зайвих предметів, натомість зосередити власні сили та енергію на обраній галузі знань.

Потрібно визнати, що сучасна система складання підсумкових і вступних іспитів значною мірою зосереджена довкола відтворення енциклопедичних знань і конкурсу атестатів. У такій конкуренції діти, що пережили онкозахворювання, мають мало шансів. Натомість, якщо здійснювати оцінювання досягнень дитини за окремим предметом, це дасть їй можливість навчатися. З часом у неї виникне необхідність доповнити ті чи інші прогалини у знаннях, але це вже не буде відбуватися через страх отримати погану оцінку в школі. Очевидно, що на такий кредит довіри зможуть розраховувати далеко не всі діти і кожен з випадків має розглядатися індивідуально. Також мусять бути розроблені вимоги щодо оцінки інтелектуальних здібностей і можливих сфер реалізації дитини та стратегії її залучення до продовження навчання.

Опосередковані заходи мають на меті роботу з ширшим середовищем, яке опікується пацієнтами лікарні. Зокрема йдеться про підготовку волонтерів для роботи у відділеннях лікарень і хоспісів. Оскільки волонтерство не може ґрунтуватися лише на добрих намірах, а має бути підкріплене відповідними знаннями та навичками.

Ще одним елементом роботи є проведення просвітницької діяльності щодо раку та його профілактики. Часто корисним є залучення вчителів до цієї роботи.

Протидія стереотипам про рак, які панують у масовій свідомості, є ще одним важливим напрямком роботи. Зокрема частина людей ще й досі

вірять, що рак – заразний, це кара за гріхи, смерть стає обов'язковим наслідком цього захворювання. Ці й інші стереотипи перешкоджають добрій реабілітації та соціалізації пацієнтів, натомість додають травматичних переживань. До такої роботи варто залучати викладачів ВНЗ, які працюють у галузях, дотичних до проблем онкозахворювань. Також учителі, розповідаючи науково підтверджену інформацію про рак, допомагають учням і батькам краще зрозуміти, приймати та відповідно нормалізувати власне ставлення до хворого однокласника чи однокласниці, не стигматизуючи і не навішуючи зайвих ярликів хворого на рак.

### ***Напрямки роботи з невиліковно хворою дитиною***

Ще декілька років тому, шукаючи матеріали про догляд за невиліковно хворими дітьми, можна було натрапити на суттєві перешкоди. Натомість сьогодні проблема медичного догляду за дитиною з тривалою хворобою озроблена достатньо добре. Насамперед ідеться про доробок у вигляді спеціалізованих монографій, порадників для батьків і статей у відповідних журналах. Утім, якщо ми шукаємо матеріали у сфері позамедичного догляду, на жаль, їх не так багато. Роль такого догляду залишається недооціненою та певним чином прихованою.

Коли медицина не може врятувати життя дитини, якісне піклування про неї є особливо важливим. І це піклування стосуватиметься, насамперед, позамедичних аспектів. Метою лікування є не продовження життя за будь-яку ціну, а продовження життя, гідного називатися життям. Дитина, що страждає на невиліковну хворобу, має бути звільнена від напруги, страху, здатна до нормального розвитку. Не варто забувати, що навіть невиліковно та тяжко хвора дитина залишається дитиною, яка має такі ж потреби і прагнення, як і її здорові однолітки. Вона продовжує бути сином або донькою для власних батьків, однокласником і другом. Для неї важливо отримувати любов, турботу, близькість і прийняття<sup>11</sup>. Крім цього, така дитина потребує додаткової психологічної підтримки, духовного, а також педагогічного супроводу. Кюблер-Росс<sup>12</sup> писала: «Смерть є невід'ємною частиною життя, передбачуваною так само, як і народження». Однак ідею смерті прийняти і зрозуміти дітям досить важко. Багато людей вважають, що підготовка дитини до смерті є в принципі неможливою. Навіть дорослим переважно важко прийняти факт смерті дитини, оскільки вона відбувається всупереч усім

---

<sup>11</sup> K. Leśniewski. Terapia duchowa dla dzieci // U. Dudziak (ed.). *Dziecko: problemy i potrzeby*. Lublin 2015, s. 243.

<sup>12</sup> E. Kübler-Ross. *Śmierć. Ostatni etap rozwoju*. Warszawa 2008, s. 33.

законам природи. Таким чином, позамедичний догляд невиліковно хворих дітей повинен охоплювати не лише дитину, а й її близьких, друзів, однокласників і вчителів.

У педагогічному супроводі важко розмежувати напрямки роботи, орієнтовані на навчання та догляд. Кожна дитина, навіть та, чиє життя доби-гає кінця, має право на навчання. Зокрема це передбачено у ст. 70 Конституції Польської Республіки, в якій йдеться про те, що всі діти мають рівні права на навчання. Також до останнього на дитину розповсюджується дія Закону про систему освіти від 1991 р., а тому вона повинна мати навчальні та шкільні можливості й обов'язки<sup>13</sup>. У цьому випадку положення повинне реалізовуватися через індивідуальне навчання вдома, саме з огляду на стан здоров'я, що унеможлиблює отримання освіти в школі. Така вимога зафіксована в Розпорядженні Міністерства національної освіти від 28 серпня 2014 р. «Про обов'язкову навчальну підготовку дітей і молоді за планом індивідуального навчання»<sup>14</sup>. У Хартії про права невиліковно хворої дитини в розділі 2 йдеться: «Хвора дитина зберігає право на навчання в домашніх умовах, адаптованих до її стану».

Смертельно хворі діти потребують особливо чуйного й уважного ставлення. Часто дії педагога зорієнтовані просто на розмову та перебування поруч із дитиною. Багатьом таким дітям важливо знати, що вони мають когось, хто пов'яже їх зі світом здорових дітей. Хто ставить вимоги, пояснює, підтримує й урізноманітнює життя. Одна хвора дівчинка якось сказала: «... якщо вони мене навчають, це означає, що я скоро буду здорова»<sup>15</sup>.

У Хартії Вчителя сказано, що педагог, окрім навчальних обов'язків, за потреби повинен здійснювати й інший догляд за учнем<sup>16</sup>. Це передбачає задоволення різноманітних потреб підопічних, насамперед психологічних. А це потреба у безпеці, приналежності, любові, активному розвитку, самореалізації тощо<sup>17</sup>. Яніна Дорошевська<sup>18</sup> писала, що хвору дитину повинна відвідувати людина, яка «зауважує те, на що дивиться» і «здатна почути те,

<sup>13</sup> M. Stańczak, B. Antoszevska. Dzieci zdolne z chorobą przewlekłą w systemie oświaty // M. Jabłonowska (ed.). *Uczeń zdolny i jego edukacja. Koncepcje. Badania. Praktyka*. Warszawa 2013.

<sup>14</sup> «Rozporządzeniem MEN z dnia 28 sierpnia 2014 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży».

<sup>15</sup> N. Irga, A. Balceska. Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny // *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej* 2/4 (2002), s. 289.

<sup>16</sup> Karta Nauczyciela (art. 6 ust. 1 oraz 2, Ustawa z 26 stycznia 1982 roku Karta Nauczyciela (Dz. U z 2006 r., nr 97, poz. 674 ze zmianami)).

<sup>17</sup> A. Nowicka, J. Bąbka. Profil kompetencyjny pedagoga w zakresie realizacji opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowia (eds.). *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk 2009.

<sup>18</sup> J. Doroszevska. *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*, s. 7.



що чує». На певному етапі педагог для дитини стає товаришем у спокійній дорозі до смерті. Час та якість життя дитини тепер і в його руках. Це ні на що не схожа, важка робота, яка потребує покликання й уміння проявляти доброзичливе, шанобливе ставлення та турботу про благо іншого. Попри все педагог повинен залишатися терплячим і вміти організувати час, який принесе радість<sup>19</sup>. З одного боку, важливо продовжувати виявляти і розвивати можливості дитини, а з іншого – давати їй час і простір для самовираження<sup>20</sup>. На останньому періоді життя діти часом утрачають здатність спілкуватися вербально, тоді залишається можливість обмінюватися лише невербальними сигналами, а це означає зберігати особливу чуйність до жестів, доторків, погляду чи міміки дитини. Такі сигнали часто повідомляють про духовні потреби. «І якщо ми вміли би дослухатися до потреб дитини при смерті, то нам краще вдалося б відгукнутися на її духовні запити. Це є обов'язком кожного християнина»<sup>21</sup>.

У стосунках із невиліковно хворою дитиною не варто забувати про її суб'єктність, а це означає, що в неї має залишатися відчуття, як і раніше, впливу на те, що відбувається<sup>22</sup>. Інколи діти, що вмирають, бажають розмовляти про своє поховання, попроситися з близькими та навіть привести в порядок власні справи. Кожна з таких потреб повинна бути почутою і по можливості реалізованою.

Можемо зауважити, що робота педагога з батьками так само важлива. Він може допомогти їм мобілізуватися та здійснювати адекватний супровід потреб й інших дітей у сім'ї, а також відшукати найефективніші способи самодопомоги<sup>23</sup>. Огризко-Вевьоровська<sup>24</sup> наголошує, що у роботі з такими важкими життєвими ситуаціями прийняти смерть не означає переживати песимізм чи безперервно про це думати і говорити. Її варто сприймати як подію, що супроводжує актуальне життя, залишатися відкритим до цього досвіду й активним відповідно до зовнішніх обставин. Це добрий захист від надмірних і спустошливих емоцій.

Наступним важливим аспектом педагогічного супроводу є робота з братами та сестрами. Перед цим важливо звернути увагу на особливості стосунків, які панують у сім'ї між сиблінгами. Автори, які досліджують це питання, вказують, що хвороба дитини впливає на всі аспекти психосоціального

---

<sup>19</sup> B. Antoszewska. Opieka paliatywna wyzwaniem dla pedagogiki specjalnej // E. Górniewicz, A. Krause. *Konteksty teoretyczne. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. Olsztyn 2003.

<sup>20</sup> Cz. Kosakowski. *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń 2003.

<sup>21</sup> K. Leśniewski. *Terapia duchowa dla dzieci*, s. 247.

<sup>22</sup> M. Kwiatkowska. *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Warszawa 2006, s. 51.

<sup>23</sup> J. Binnebesel. Problem cierpienia i śmierci; B. Antoszewska. *Opieka paliatywna*.

<sup>24</sup> M. Ogryzko-Wiewiórowska. Postawy wobec śmierci // *Pielęgniarstwo* II/1 (42) (2000) 27.

функціонування її здорових братів і сестер: взаємини з батьками, особистісні риси, активність у шкільному середовищі тощо. Крім цього, це може позначатися на соматичному здоров'ї сиблінга. Це означає, що здоровіші діти у сім'ї так само є у групі ризику і потребують особливої уваги від дорослих<sup>25</sup>. У разі, якщо вони бажають долучитися до догляду за хворим братом чи сестрою, їм потрібно це дозволити. Це дуже важливий проміжок життя сім'ї та життєвий досвід дитини. У багатьох випадках турбота про іншого дає їм відчуття власної корисності та значимості. Втім, далеко не всі батьки це усвідомлюють, оскільки світ дорослих намагається за будь-яку ціну вберегти дітей від неприємного досвіду. Отже, педагог може їм розповісти про переваги догляду за дитиною при смерті. Натомість замовчування й ізоляція батьками власних переживань створює у дитини викривлену картину реальності, що не може не вплинути на її стосунки з батьками та подальше життя<sup>26</sup>. Може існувати ілюзорне переконання, що мовчання та приховування від дітей процесу помирання позбавить їх переживання болю від втрати. Кейрсе пише: «Парадоксально, проте чим більше дорослі прагнуть захистити дитину від смутку, тим більше дитина чинить цьому опір». Тому батькам важливо допомогти наважитися й усвідомити потребу дитини у жалобі. Крім цього, дітям важливо бути впевненими у тому, що їхня сім'я і надалі залишиться разом; мати можливість виражати власні думки та почуття; переживати власну причетність до сумних подій. Попереду на сім'ю в цілому очікує завдання – створити нову історію, в яку буде інтегровано досвід втрати та змін, що її супроводжують.

Третім напрямом роботи педагога є заходи, зорієнтовані на однокласників помираючої дитини. В наш час, коли стільки зусиль і ресурсів суспільство витрачає на розвиток здоров'я, краси та фізичної сили, діти з важкими захворюваннями трапляються не так часто. Говорити про проблеми смерті та помирання педагогам шкіл доводиться рідше. Тому діти, як правило, нічого або дуже мало знають про хворобу друга чи подруги, як вона протікає, її симптоми, в чому полягає терапія і як саме вони можуть допомогти. Неповне розуміння ситуації викликає відсторонення від хворого однокласника. Натомість щира розмова й отримання знань про хворобу допомагають не лише підвищити рівень усвідомлення проблеми, а й налагодити контакти між здоровими дітьми та їхнім хворим товаришем. Оскільки розуміння того, що він може потребувати від них допомоги, є чинником, який пробуджує

<sup>25</sup> M. Samardakiewicz, E. Krukowska, J. Kowalczyk. Zdrowe rodzeństwo dzieci z chorobami nowotworowymi. Model opieki psychospołecznej // *Medycyna Wieku Rozwojowego* 8 (2004).

<sup>26</sup> Z. Bohdan. Medyczne aspekty funkcjonowania pacjenta hospicyjnego i rola nauczyciela we wspieraniu opieki z perspektywy lekarza // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (eds.). *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2009.

почуття солідарності та взаємовідповідальності<sup>27</sup>. Хвора дитина потребує присутності ровесників. І якщо безпосередній контакт із нею утруднений або неможливий, зв'язок можна підтримувати по телефону або через інтернет. Дитині важливо регулярно отримувати підтвердження того, що незважаючи на власний стан, вона залишається частиною навчальної спільноти, чиймось однокласником і другом. Підтримання стосунків до самого кінця допомагає дітям попрощатися та прийняти ідею кінцевості життя та помирання<sup>28</sup>. Очевидно, що це потребує супроводу вчителя чи інших дорослих. У цьому процесі, після смерті, важливою є зустріч однокласників, згадування, відвідування могили померлого й інші ритуали прощання та переживання втрати.

---

<sup>27</sup> M. Chodkowska. *Razem damy radę! W drodze do zintegrowanego społeczeństwa*. Warszawa 2009.

<sup>28</sup> B. Antoszevska. *Normalizacja warunków życia dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową // Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn 2005.