

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

## ФЕНОМЕН ТОТАЛЬНОГО БОЛЮ У ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОМУ ДОГЛЯДІ<sup>1</sup>

Аналіз теми тотального болю в контексті паліативно-хоспісного догляду слід розпочати із знайомства з цим поняттям та його значенням. Поняття всеохоплюючого болю, у значенні тотального, хронічного, вперше вжила у 60-х роках минулого століття Сесілія Сандерс<sup>2</sup>. Сьогодні в паліативно-хоспісному догляді це визначення є одним із основних понять. Тут його розуміють як всеохоплююче переживання, яке має місце тоді, коли домінують втрата відчуття сенсу життя і його значення, відчуття покинутості (відсутність надії і віри у будь-яку допомогу), пережиття беззмістовності і відчуття ізоляції. Сандерс<sup>3</sup> підкреслювала, що цей біль не є подією чи циклом подій, а скоріше ситуацією, в якій пацієнт знаходиться не з власної волі і на яку зазвичай не має впливу. Цю ситуацію вона розглядає у чотирьох вимірах<sup>4</sup> (рис. 1):

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel. Społeczny aspekt umierania dzieci z chorobą nowotworową // G. Kwaśniewska, A. Wojnarska. *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. UMCS: Lublin 2004, s. 281-287; J. Binnebesel. Tanatopedagogika – cierpienie społeczne w śmierci dzieci z chorobą nowotworową // A. Kieszkowska, E. Trafiałek. *Pomoc społeczna i praca socjalna wobec problemów współczesności – wybrane zagadnienia w teorii i praktyce*. Tarnobrzeg 2004, s. 405-412; J. Binnebesel. Odczuwane doświadczanie choroby nowotworowej przez dzieci hospitalizowane na oddziałach pediatryczno onkologicznych // A. A. Zych, A. Nowicka. *By człowiek nie musiał cierpieć*. DSzW: Wrocław 2007, s. 52-59; J. Binnebesel. Ból totalny (hasło encyklopedyczne) // L. Wengler, A. Janaszczuk, L. Pawłowski, P. Popowski, E. Adamska-Pietrzak, P. Pietrzak, A. Zimmerman. *Nauki o zdrowiu Architektonika dziedziny Medyczne konotacja*, t. IV. Polskie Towarzystwo Programów Zdrowotnych. Gdańsk 2012, s. 15-18.

<sup>2</sup> C. Saunders. The moment of truth: Care of the dying person // L. Pearson (ed.). *Death and dying: Current issues in the treatment of the dying person*. Cleveland. OH: Case Western Reserve Univ. Press 1969.

<sup>3</sup> C. Saunders. Nature and management of terminal pain // E. F. Shotton (ed.). *Matters of life and death*. London 1970.

<sup>4</sup> M. Fallon, B. O'Neill. *ABC of palliative care*. London: BMJ Books 1998.

**Фізичний біль**

- симптоми самої хвороби
- побічні ефекти, пов'язані з лікуванням

**Гнів**

- бюрократичні перешкоди
- запізно поставлений діагноз
- недоступність лікаря
- труднощі в контактi з персоналом
- неефективність лікування
- відсутність інтересу з боку друзів

**Тривога**

- страх госпіталізації або розміщення в будинку для літніх людей
- страх болю, страх за сім'ю та її матеріальний статус
- страх самотності, тривога, невизначене духовне майбутнє

**Депресія**

- утрата соціального становища
- утрата авторитету на роботі та доходів
- утрата позиції в сім'ї
- безсоння й постійна втома
- почуття безнадійності
- спотворення

*Рис. 1. Виміри тотального болю за Сандерс*

Аналізуючи питання тотального болю, Ярош<sup>5</sup> пише, що біль, котрий переживають хворі на рак, є всеохоплюючим, тотальним. Такий тотальний біль є негативним відчуттям, яке виникає на всіх рівнях центральної нервової системи і може бути викликано як фізичним болем, так і іншими емоційними станами на кшталт депресії, страху або тривоги. Твайкросс і Лек<sup>6</sup> так само відзначають, що сильні емоційні стани, пов'язані з депресією, страхом чи гнівом, можуть провокувати виникнення тотального болю. На думку Яроша<sup>7</sup>, ефективне лікування є можливим лише тоді, коли охоплює одночасно всі прояви захворювання. Отже, поняття всеохоплюючого або тотального болю може знаходитися в основі цілісного погляду на допомогу пацієнтам з онкозахворюваннями та їхнім сім'ям, а тому в основі паліативного догляду загалом.

<sup>5</sup> J. Jarosz. Leksykon pojęć i definicji – medycyna paliatywna i leczenie bólów nowotworowych // *Nowotwory. Journal of Oncology* 57 (1) (2007).

<sup>6</sup> R. G. Twycross, S. A. Lack. *Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej*. Warszawa: PZWL 1991.

<sup>7</sup> J. Jarosz. *Leksykon pojęć i definicji – medycyna paliatywna i leczenie bólów nowotworowych*, s. 65.

Аналіз чинників, які впливають на переживання тотального болю, зроблений Сухоцькою<sup>8</sup> на підставі робіт Лучака і де Вальден-Галушко, виділяє чотири категорії чинників: фізичний біль, гнів, тривогу та депресію (рис. 2). Фізичний біль – це неприємні больові відчуття через симптоми онкозахворювання та побічні ефекти лікування. Гнів зумовлений переживаннями, пов'язаними з бюрократичними перешкодами, відтягуванням встановлення діагнозу, відсутністю можливості контактувати з лікарем, поганою комунікацією з медичним персоналом, невдалим лікуванням та відсутністю відвідин близьких людей. Такі чинники, як страх потрапити до лікарні або будинку соціальної опіки, неспокій, пов'язаний з очікуваннями болю та смерті, переживання щодо майбутнього сім'ї та її фінансового становища, провокують та підтримують постійний стан тривоги. Депресія часто стає наслідком переживання втрати соціального становища, професійного престижу, ролі в сім'ї, а також наростання втоми, безсоння та безсилля.

Вінклер<sup>9</sup>, описуючи феномен тотального болю, окреслює його так само у чотирьох вимірах, однак характеризує їх на підставі інших семантичних концепцій (рис. 3).

У паліативно-хоспісному догляді загальноприйнятим є визначення тотального болю, запропоноване Канадським товариством паліативно-хоспісного догляду. Тотальний біль – це страждання, пов'язані з переживанням пацієнтом фізичних, психічних, соціальних і духовних аспектів хвороби та її лікування<sup>10</sup>. У деяких роботах, безпосередньо не пов'язаних із медициною чи психоонкологією, концепція всеохоплюючого болю використовується для опису страждань через неповносправність<sup>11</sup>. Варто зауважити, що іншим дотичним є поняття всеохоплюючого страждання, яке трапляється у соціальних та гуманітарних науках, і особливо часто вживається у польській мові<sup>12</sup>.

Слід прийняти певну універсальність цього поняття. Наприклад, коли мова йде про переживання людей похилого віку, ми знову ж таки можемо

<sup>8</sup> L. Suchocka. *Psychologia bólu*. Warszawa 2008.

<sup>9</sup> B. Winkler. *Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne* // B. Siwek (ed.). *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa*. Lublin: Lubel. Wyd. Praw 1996, s. 70.

<sup>10</sup> F. D. Ferris, Współprac. *A model to guide hospice palliative care*, 2002. Available at: <http://www.chpca.net/media/7422/a-model-to-guide-hospice-palliative-care-2002-urlupdateaugust2005.pdf>.

<sup>11</sup> J. Binnebesel. *Pedagogiczno-kulturowe uwarunkowania percepcji śmierci u dzieci i młodzieży* // S. Babora, R. Stolecka-Zuber (eds.). *Pedagogika wobec problem w opiece i resocjalizacji*. Tarnobrzeg 2007; J. Binnebesel. *Zapomniani niepełnosprawni pacjenci* // J. Rottermund (ed.). *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji*. Kraków 2007; J. Binnebesel. *Ku tanatopedagogice – krok trzeci* // T. Żółkowska, I. Remik-Mażewska (eds.). *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*, t. 4. Szczecin: Wyd. Uniw. Szczec 2009.

<sup>12</sup> J. Binnebesel. *Dziecko w obliczu śmierci* // J. Bąbka (ed.). *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Poznań 2003.

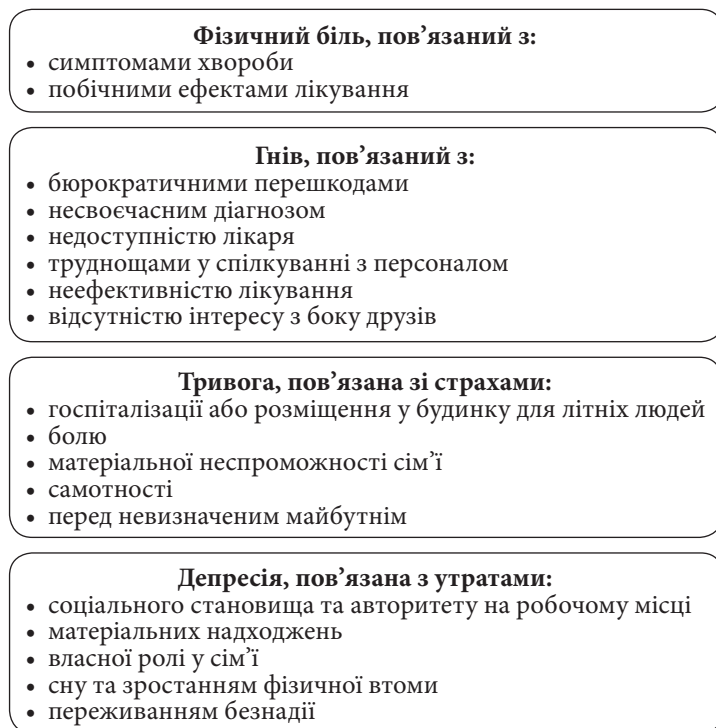


Рис. 2. Чинник тотального болю за Сухоцькою

побачити всі описані вище елементи тотального болю: фізичний біль, пов'язаний зі старінням та/або хворобами, характерними для похилого віку; соціальне страждання як наслідок обмеження активності, переживання самотності, непотрібності, неможливості виконувати попередні соціальні ролі; емоційне страждання, яке супроводжує хвороби, неповносправність, біль, безсилля у щоденному житті; а також духовне страждання, пов'язане з екзистенційними страхами смерті, що наближається, та ретроспективним поглядом на прожите життя.

Повертаючись до теми раку, контекст тотального болю/страждання набирає особливого значення, адже у баченні багатьох осіб він насправді пов'язаний з фізичним болем, який супроводжує кінцевий етап онкохвороби<sup>13</sup>. Така «тотальність» впливає на всю людську екзистенцію. Спираючись на роздуми Сандерс та реалізуючи дослідницьку тему під назвою «Догляд

<sup>13</sup> J. Binnebesel. The experience of living through a death in a school and an academic environment // *Advances in Palliative Medicine* 11 (2) (2012) 48-55; J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*. Toruń 2013.

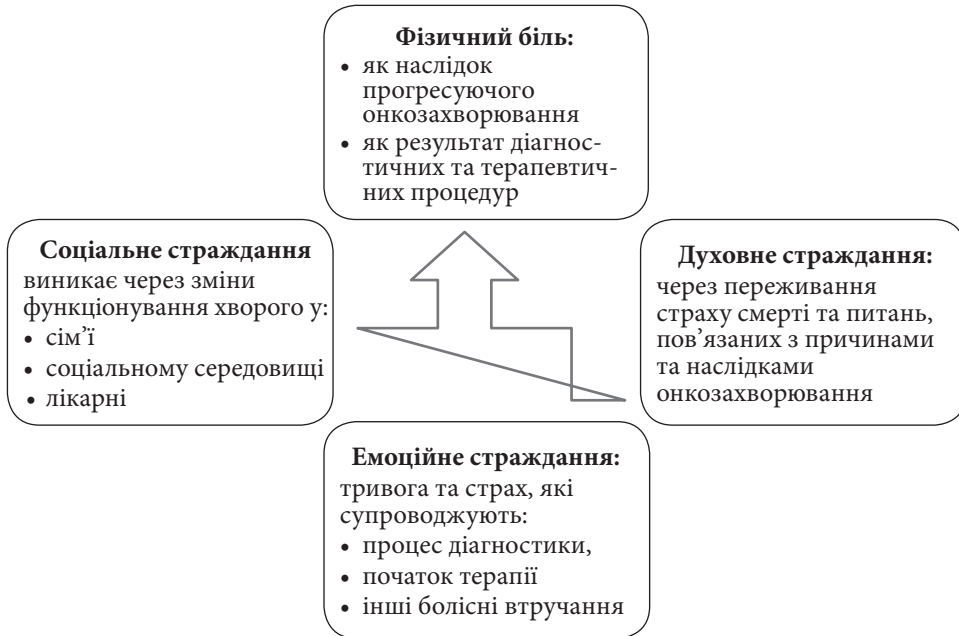


Рис. 3. Концепція тотального болю у підході Вінклера

за дітьми і молоддю, хворими на рак, очима пацієнтів»<sup>14</sup>, показано, що цей тотальний характер відчувають діти, хворі на рак. Тому, беручи за основу ідеї Сандерс та дослідження інших авторів<sup>15</sup>, можна створити модель тотального страждання, яке переживають діти, хворі на рак. Загалом ця модель повністю співпадає з моделлю, представленою на рис. 3.

Проведений аналіз результатів дослідження онкохворих дітей показав, що для дітей так само є характерними чотири елементи тотального болю. Нижче на колдовій діаграмі представлено середні показники для кожного з проявів тотального болю (рис. 4). Як бачимо, фізичний біль не є найважливішим елементом страждання від онкозахворювання, натомість більшість пацієнтів особливо гостро переживають емоційні та соціальні труднощі.

<sup>14</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*. Toruń 2003.

<sup>15</sup> T. Dangel. *Perspektywy rozwoju opieki paliatywnej (hospicja dla dzieci i młodzieży) // Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996; T. Dangel. *Ból nowotworowy u dzieci // Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996; T. Dangel. *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce - model potrzeby, możliwości i ich ocena*. Warszawa 2001; J. R. Kowalczyk, M. Samardakiewicz. *Dziecko z chorobą nowotworową*. PZWL – Warszawa 1998; G. Chojnacka-Szawłowska. *Rozpoznanie choroby nowotworowej-uwarunkowania psychologiczne*. Warszawa 1998.

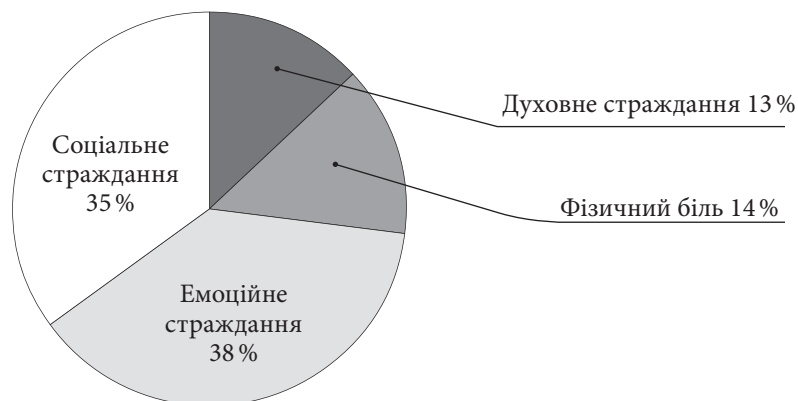


Рис. 4. Співвідношення різного типу страждань у досвіді пацієнтів з онкозахворюваннями (за результатами власного дослідження)

### Фізичний біль

Аналізуючи фізичні причини страждання онкохворих дітей, Дангел<sup>16</sup> виділяє близько 20 симптомів, що спричиняють біль та страждання (табл. 1).

Таблиця 1. Симптоми, котрі викликають у дітей біль та страждання (за Дангелом)

Симптоми	% пацієнтів	Симптоми	% пацієнтів
Біль	84	Затримка сечі	24
Неспокій	65	Спастичність	22
Задишка	63	Пролежні	21
Нудота	56	Набряки	21
Підвищена температура	51	Страх	15
Запори	38	Свербіж	14
Втрага свідомості	38	Судоми	13
Проблеми зі сном	33	Кровотеча	13
Дисфагія	32	Апноє	10
Кашель	24	Діарея	9

Береда та Ціхош<sup>17</sup>, описуючи останні години життя дітей, виділили сім основних симптомів, які можна спостерігати перед смертю: задишка, кровотеча, збудження, розгубленість, страх, неспокій, біль, висока температура

<sup>16</sup> T. Dangel. Ból nowotworowy u dzieci // *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996.

<sup>17</sup> J. Bereda, K. Cichosz. Opieka nad dzieckiem i rodziną w ciągu ostatnich godzin życia // w: *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996.

тіла та сильні виділення у дихальних шляхах. Безпосередньо перед смертю знижується частота дихання, воно стає більш переривчастим, може супроводжуватися хрипами, відбувається посиніння довкола губ та пальців, очні яблука завертаються догори, тіло охолоджується.

### *Духовні страждання*

Як зазначає Лучак<sup>18</sup>, дітей, як і дорослих, турбують питання, пов'язані з сенсом страждань та смертю. Вони думають над власними стосунками з Богом та його милосердям. Сапер<sup>19</sup>, аналізуючи цю проблему, представляє шість можливих способів інтерпретації теодицеї<sup>20</sup>. Таким чином, страждання можна розуміти як відсутність добра, як наслідок неправильної свободи волі людини, як Божий допуск, як випробування, як покарання та як побічний ефект еволюції. Слеповронська<sup>21</sup> у своїх дослідженнях показує, що помираючі діти, роздумуючи про смерть, часто порушують теми про те, що померлий зникає з поля зору інших людей; він більше не може жити як раніше; смерть супроводжують смуток та страх; існують різні причини смерті; смерть загрожує їм особисто.

За результатами нашого дослідження на діаграмі (рис. 5) показано, що особливо сильні духовні страждання мають діти, госпіталізовані вперше.

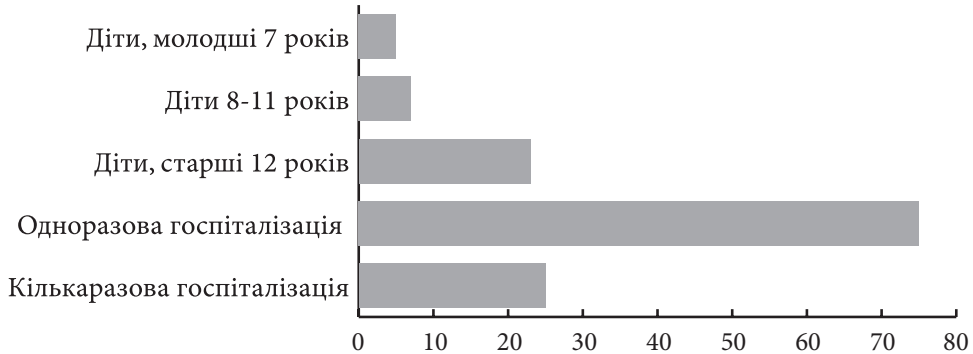


Рис. 5. Середні показники духовних страждань дітей з онкозахворюваннями (за результатами власного дослідження)

<sup>18</sup> J. Łuczak. Obowiązek uśmierzenia cierpień // *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci*. Warszawa 1996.

<sup>19</sup> R. Saper. *Dzieci wobec cierpienia*. Warszawa 1993.

<sup>20</sup> Напрямок філософсько-богословських роздумів, який вивчає тему генезису морального і фізичного зла.

<sup>21</sup> D. Ślepowrońska. O potrzebie badania wiedzy potocznej dzieci dotyczącej śmierci // *Psychologia Wychowawcza* 3 (1989).

Проведений детальний аналіз цієї теми<sup>22</sup> показав, що роздуми про смерть серед хворих на рак дітей і підлітків мають складний характер.

Пацієнти говорять:

«Боюся, що буде, коли я помру. Що буде потім?»

(Марек, 16 років).

«Кожен колись помре, і я також. Але коли померла Міхаліна, то я почала думати про те, чим є смерть, що буде після неї? Яюсь тут помер один хлопчик. Не знаю, як його звали, скільки мав років. Можливо, два, не знаю. Це зовсім не є рідкістю, що хтось тут помирає. Але яким буде його життя там, якщо тут він стільки витерпів? Боюся, що буде зі мною, бо він ще не встиг нагрішити і помер, і коли я помру... Мабуть, чим старша людина, тим більше вона має чим собі дорікати, тим більша кара на неї чекає. Не боюся смерті. Коли я є тут, часто про неї думаю, особливо після того, як померла Міхаліна. Не боюся померти, але боюся того, що буде потім»

(Юстина, 15 років).

«Світ є паршивим, тільки гроші, влада. Всі крадуть, брешуть. Смерть проти цього є чистою, змиває весь бруд. Все стає за межами тебе, більше не торкається і не злить. Ти вже вільний, не страждаєш. Я боюся смерті, зрештою, мабуть, кожен її боїться. Але думаю, що коли помру, вже, знаєте, ніхто і ніщо мене не образить, не завдасть болю. Це не лише про фізичний біль, але загалом... Маю надію, що після смерті нічого немає. Я атеїстка і вірю в те, що там нічого не буде. Бо якщо буде якийсь там рай, якщо є Бог, то навіть він не встежить, щоб після смерті в тому раю люди не робили один одному свинств. Тому я є атеїсткою, хочу вірити, що там нічого немає, тому що люди за своєю природою є паршиві, і якщо б жили після смерті, то придумали б щось, щоб принизити та образити іншого. Вірю, що смерть є повним закінченням будь-якого страждання»

(Ева, 17 років).

«Страх – це страх через те зло, яке ми в житті вчинили»

(Дорота, 15 років).

---

<sup>22</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Toruń 2003, s. 136-148; J. Binnebesel. *Tanatopedagogika – cierpienie socjalne w śmierci dzieci z chorobą nowotworową* // A. Kieszkowska, E. Trafiątek (eds.). *Pomoc społeczna i praca socjalna wobec problemów współczesności – wybrane zagadnienia w teorii i praktyce*. Tarnobrzeg 2004; J. Binnebesel. *Cierpienie i śmierć w rysunku dziecka z chorobą nowotworową* // S. Popek, C. Domański, B. Gawda, D. Turski, R. Bernacka (eds.). *Twórczość w teorii i praktyce* (2005); J. Binnebesel. *Pedagogiczno-kulturowe uwarunkowania percepcji śmierci u dzieci i młodzieży* // S. Babora, R. Stolecka-Zuber (eds.). *Pedagogika wobec problemów opieki i resocjalizacji*. Tarnobrzeg 2007.



Й. БІННЕБЕЗЕЛЬ. ФЕНОМЕН ТОТАЛЬНОГО БОЛЮ У ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОМУ ДОГЛЯДІ

«Це є... великий страх, він є, бо Бог є... детальний, і... все нам згадає. Коли помру, то буду у найгіршій ситуації, бо він мені нічого не подарує»

(Мацей, 18 років).

«Я її боюся, дуже, дуже боюся. Як про неї подумаю, то нічого не можу робити. Так боюся, боюся, що прийде, і мене не буде тут, не буду бачити маму, тата, сонечка і вже нікого не буду бачити»

(Домініка, 7 років).

«Тому що Бог – це суддя, який бачить все, що я роблю, і якщо я погано поводжусь, то мене за це карає»

(Ева, 11 років).

«Бог побачить, що я нечемна, і мене карає. Тому я тут...»

(Моніка, 7 років).

«Коли я тут, мені здається, що ті картини в костелах, де Бог сидить на троні, записує злі вчинки та посилає кару на тих, хто грішить, є, мабуть, правдиві»

(Міхал, 16 років).

Наведені вище слова пацієнтів передають те, що вони переживають у зв'язку з власними стражданнями й усвідомленням смертності.

### **Емоційні страждання**

Спілінг<sup>23</sup> вказує на вісім основних потреб онкохворої дитини, котрі повинні бути задоволені (рис. 6).

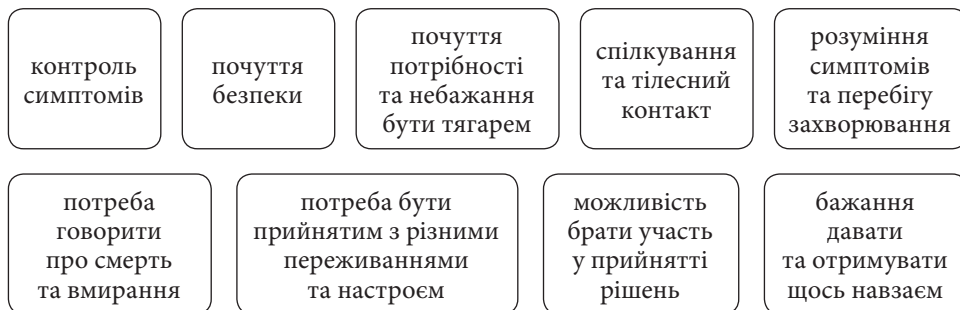


Рис. 6. Основні потреби помираючої дитини за Спілінгом

<sup>23</sup> R. Spilling. *Terminal care at home*. Oxford 1989.

Вінклер<sup>24</sup> у своїй роботі, присвяченій аналізу соціальних аспектів раку, звертає увагу на зміни у соціальному функціонуванні хворого. При цьому зміни, які відбуваються, стосуються трьох основних сфер: сімейної, соціальної та лікарняної. В кожній з цих сфер відбуваються як видимі, об'єктивні, так і внутрішні, суб'єктивні зміни.

Як було показано раніше на діаграмі (рис. 4), емоційні страждання в досвіді пацієнтів з онкологією є чи не найбільш розповсюдженими. Вони часто стають психічним супроводом процесу діагностики та лікування. Нижче проілюстровано (рис. 7), що джерелом страждань для більшості пацієнтів, які взяли участь у дослідженні, є не сам біль, а страх перед болем. Дану особливість добре ілюструють розповіді дітей:

«Боюся не того, що болить, а того, що не знаю, чи зможу витримати цей біль. Скільки ще? Як довго?»

(Дорота, 16 років).

«Обстеження самі по собі не є проблемою. Боюся того, що не знаю, як сильно болітиме під час них та після»

(Адам, 15 років).

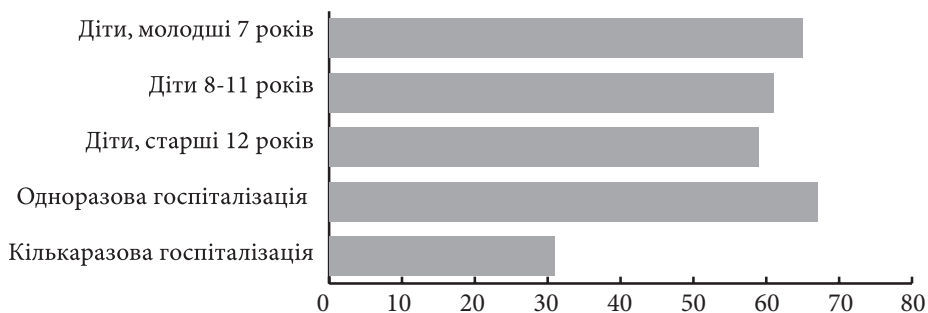


Рис. 7. Середні показники страху перед болем дітей з онкозахворюваннями (за результатами власного дослідження)

Аналізуючи подані на рисунку результати, чітко видно, що це питання торкається як наймолодших пацієнтів, так і молоді. Найвагомішу різницю можна зауважити між пацієнтами, госпіталізованими вперше, і тими, для яких лікарняне лікування не є чимось новим. Пацієнти, які приходять у відділення, сильніше страждають через очікування болю.

<sup>24</sup> B. Winkler. Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne // B. Siwek (ed.). *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa*. Lublin: Lubel, Wyd. Praw. 1996.

Й. БІННЕБЕЗЕЛЬ. ФЕНОМЕН ТОТАЛЬНОГО БОЛЮ У ПАЛІАТИВНО-ХОСПІСНОМУ ДОГЛЯДІ

«Я очікувала страшних речей. Навіть те, що в мене рак, не паралізувало мене так, як картинки з фільмів і розповіді, наскільки страшний це біль, що людина конає у муках. Коли я прийшла сюди, то саме цього боялася. Після кількох тижнів лікування можу сказати, що я боялася власних фантазій»

*(Мая, 17 років).*

Також досить влучно говорить про це 18-річний Міхал:

«Хімія не є настільки великою проблемою. Вона, звичайно, мало приємна, часом нестерпна. Але це ніщо порівняно з тим, як я її собі уявляв. Можна сказати, що до цього я був заручником власних страхів, того, що бачив у фільмах чи чув з розповідей інших людей. Зараз я знаю, що ці фільми перебільшують біль. Отже, я даремно боявся. Але я мав це пережити, щоб переконатися»

*(Міхал, 18 років).*

Страх болю є особливо сильним, коли пацієнти думають про те, які про-  
яви хвороби та лікування очікують їх у майбутньому.

«Зараз не є аж так погано, але я боюся, що буде далі. Всі знають, що рак завжди болить».

*(Івона, 12 років).*

«Увесь час чекаю того, що має статися. Боюся, що почне насправді боліти»

*(Ева, 13 років).*

«Боюся, якщо мені зараз не дуже болить, то буде боліти потім»

*(Томек, 9 років).*

Як бачимо, страх болю часто пов'язаний з уявленнями та фантазіями пацієнтів про динаміку захворювання та особливості лікування.

Багато авторів пишуть про те, що емоційне страждання дуже залежить від сімейного середовища дитини, оскільки саме сім'я є найважливішим осередком формування особистості. І коли у неї розвивається онкозахворювання, це спонукає дорослих та сиблінгів переглянути ієрархію власних цінностей та ставлення. Таким чином дитина зіштовхується з новими реакціями. Це загалом позначається на функціонуванні сім'ї, впливає на психіку батьків, братів-сестер, самого хворого та спричиняє біль та страждання. Тобіаш-Адамчик<sup>25</sup> вказує на п'ять основних наслідків порушення у функціонуванні родини, а саме: розвиток емоційних розладів; порушення догляду за дітьми; проблеми сім'ї, пов'язані з проведенням вільного часу; матеріально-фінансові труднощі; порушення прокреаційно-сексуальної сфери у батьків. Кожен з цих елементів безпосередньо відбивається на добробуті пацієнта,

---

<sup>25</sup> B. Tobiasz-Adamczyk. *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000.

його стосунках з батьками та сиблінгами. Про цю проблему ми вже згадували раніше, зокрема у наших дослідженнях<sup>26</sup> ідеться, як соціальна ситуація безпосередньо впливає на образ хвороби та перебіг лікування.

Втрата власного становища спочатку в очах матері, батька, потім серед однолітків, однокласників, друзів з подвір'я, рідного міста чи села спричиняє дитині глибокий біль. Наше дослідження показало, що такі переживання стосуються пацієнтів всіх вікових груп. Утім, на соціальному аспекті особливо сильно зосереджуються молоді люди. Натомість діти більше переживають через стосунки в сім'ї, насамперед ті, яких госпіталізовано вперше.

Особливо сильних змін зазнає соціальна структура довкола дитини з негативним прогнозом. Часто помираюча дитина почуває себе відкинутою та самотньою. Страх самотності є важливою темою у розповідях дітей.

«Я боюся, що коли помиратиму, моя мама вже до мене не прийде. Я знаю, що їй також це все вже набридло. Але я не хочу в той момент бути сам, особливо в той момент»

*(Павел, 15 років).*

«Хочу, щоб хтось тримав мене за руку, не хочу бути сама, боюся, що мама не встигне тоді до мене прийти. Вона ж має багато справ вдома»

*(Іза, 14 років).*

У багатьох розповідях дітей можна помітити страх залишитися на самоті, що ніхто з близьких не прийде і не буде поруч тоді, коли вони помиратимуть. Цей страх часто є заснованим на соціальному стражданні, яке переживають діти, і впливає з їхнього сприйняття власної сім'ї.

«Після хвороби все змінилося. Все. Їм це все набридло і мені так само. Я їх розумію, скільки ж можна? Це вже не є та сама мама, той самий батько, навіть мій брат Пьотр змінився»

*(Дорота, 16 років).*

Утім, найбільш вражає сказане молодшими дітьми про те, як змінилися стосунки в сім'ї:

«Вона вже мене більше не любить»

*(Ясь, 8 років).*

«Я вже мамі набрид»

*(Томек, 10 років)*

«Коли я помру, вона відпочине. Бачу: вона ледь тримається. Їй вже все набридло. Це її вичерпало. Коли я помру – для неї нарешті все закінчиться»

*(Ева, 15 років).*

---

<sup>26</sup> J. Binnebesel. Pedagogiczno-kulturowe uwarunkowania percepcji śmierci u dzieci i młodzieży.

Переживання провини за ситуацію, що склалася, є надзвичайно важливою темою, яка викликає страждання дітей:

«Це я винен в тому, що батько не може порозумітися з матір'ю. Вдома все зіпсувалося через мій рак»

(Марек, 16 років).

«Стосунки між батьками почали псуватися після того, як вони дізналися, що в мене рак. З тижня на тиждень щораз стають гіршими. Вже навіть разом до мене не приходять»

(Тереза, 14 років).

Маленькі діти особливо драматично звинувачують себе за смуток та сльози батьків:

«Мама плаче через мене, бо в мене рак. Це все я винен».

(Пьотр, 8 років).

«Мама плаче та сумує. Я бачив навіть, як тато плакав. Він ніколи вдома не плакав. Він поліцейський і дуже відважний, але через мене плакав. Це через мене вони такі сумні»

(Войтек, 9 років).

Наведені висловлювання, як і інші, зібрані під час проведених досліджень, є доброю ілюстрацією того, що хронічно та невиліковно хворі діти переживають тотальне страждання у всіх його вимірах, зокрема і в соціальному.

Якщо звернутися до етапів помирання, описаних Кюблер-Росс<sup>27</sup>, можемо зауважити, що помираючим дітям дорослі не дозволяють повністю пережити всі ці етапи, що би могло їх привести до примирення з ідеєю власної смертності. З даної точки зору ситуація помираючої дитини є надзвичайно складною. Ширше ця проблема описана нами у статті *Дитина перед обличчям смерті*<sup>28</sup>. В контексті теорії криз Еріксона вона показує, що дітям, які помирають, не дають пережити те, що Еріксон називає «необхідною незворотньою точкою»<sup>29</sup>. Зокрема наші дослідження демонструють, як маленьким помираючим пацієнтам не дають можливості пережити гнів та депресію. До цих двох етапів переживання помирання родина та персонал лікарні ставляться з особливим упередженням та застереженням. Керуючись найбільш шляхетними мотивами, вони намагаються усунути у дитини гнів, агресію чи смуток.

<sup>27</sup> E. Kübler-Ross. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań 1979.

<sup>28</sup> J. Binnebesel. *Dziecko w obliczu śmierci*.

<sup>29</sup> A. Brzezińska. *Spoleczna psychologia rozwojowa*. Warszawa 2000.

Утім, на переконання Кюблер-Росс, особа, яка помирає, повинна пройти всі етапи, щоб перед обличчям своєї смерті бути у згоді з собою.

На нашу думку, не існує і ніколи не існуватиме система терапевтично-опікунських дій, які повністю усунуть дитячі страждання, пов'язані з хворобою, лікуванням та перебуванням у лікарні. Натомість важливим є створення раціональних моделей, які обмежуватимуть дитячу травматизацію. Одним з основних елементів таких дій повинна бути командна робота лікарів, медсестер, психолога, священика, інших осіб, залучених до допомоги, метою котрої є підтримка дитини та її сім'ї.

Важливим елементом терапевтичної команди мають бути педагоги, підготовані відповідним чином. Проведені нами дослідження показують, що персонал педіатрично-онкологічних відділень досить специфічно сприймає присутність педагогів та поставлених перед ними завдань, утім, самі діти відгукуються про них загалом позитивно<sup>30</sup>. Така ситуація ставить перед педагогікою нові виклики. Танатопедагогіка як наука про виховання, заснована на ідеї невідворотності смерті, може бути важливим елементом терапевтично-опікунських дій у ставленні до невиліковно хворих дітей. Така педагогіка має на меті два типи впливів: прямий та опосередкований.

Прямий вплив стосується хронічно та невиліковно хворих осіб, у житті яких загроза смерті є явною, її можна передбачити у майбутньому. Ці дії перш за все мають терапевтичний характер, орієнтовані на зниження страху, провини та психічного дискомфорту. Також вони повинні допомогти дитині пройти кризу усі, згадані Кюблер-Росс, етапи помирання та досягнути примирення. Важливим елементом цих дій є співпраця з сім'єю пацієнта, надання підтримки у важких ситуаціях, навчання відповідній поведінці у ставленні до дитини та її помирання. Також сім'ю потрібно готувати до функціонування після втрати дитини. Важливо, щоб осиротілі батьки змогли виконувати свої батьківські обов'язки стосовно інших дітей та повернутися до виконання соціальних ролей, котрі були порушеними внаслідок хвороби дитини. Допомоги можуть потребувати і осиротілі брати та сестри. Над цими завданнями педагогам важливо працювати у команді з іншими фахівцями. І ці дії повинні бути інтегрованим елементом загалом терапевтичного супроводу дитини.

Опосередкований вплив танатопедагогіки насамперед має на меті роботу з середовищами, в котрих перебуває хвора дитина, та загально-виховні дії. У першому випадку необхідним є створення і проведення програм, скерованих, наприклад, до вчителів, вихователів та однокласників помираючої

<sup>30</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – aspekt pozamedyczny*. Toruń 2000; J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*.

дитини. Такі програми повинні готувати до інформації про смерть друга, однокласниці чи однокласника.

Загальновиховні дії – це зусилля, скеровані на те, щоб освітньо-виховні програми взяли до уваги той факт, що смерть є природною частиною та етапом життя людини. Здається, що саме це завдання у танатопедагогіці є найважчим, оскільки такі розмови повинні відбуватися у формі відкритої та щирої дискусії про неминучість смерті кожної людини, і тим самим безумовної поваги до життя, його цінності та недоторканності на всіх етапах розвитку, незважаючи на біологічну якість. Ці питання слід розглядати з великою повагою до почуттів вихованців, не посилюючи в них зайвих страхів та переживань.

Таким чином танатопедагогіка, з одного боку, є відгуком на потреби хронічно страждаючих та помираючих дітей, а з іншого – реакцією на певне заперечення та відчуження сучасних людей від ідеї кінцевості життя<sup>31</sup>. Ми припускаємо, що саме таке ставлення до смерті знаходиться в основі багатьох політичних, соціальних та сімейних патологій. Натомість такий педагогічний підхід, як танатопедагогіка, що підкреслює смертність як важливий елемент її життя, змушує людину замислитися над власними вчинками.

### **Соціальне страждання**

Процес лікування та перебування у лікарні змінює самосприйняття людини<sup>32</sup>. Особливо часто наші досліджувані вказували на те, що хвороба перешкоджає їхній самореалізації. Цю проблему добре ілюструють наступні висловлювання пацієнтів:

«Не знаю, як буде далі після виписки з лікарні. Хвороба мене змінила. Не знаю, чи дам собі раду, чи зможу жити нормально та виконувати всі вимоги»

*(Гжегож, 17 років).*

«Я вже не така, як була до цього. Не знаю, як воно буде, боюся, що не зможу впоратися з цим всім»

*(Іза, 16 років).*

«Не знаю, чи зможу повернутися до школи. Коли встаю, в мене одразу паморочиться в голові і починаю блювати»

*(Дорота, 12 років).*

---

<sup>31</sup> J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczaniu wielowymiarowości człowieka i śmierci.*

<sup>32</sup> J. Binnebesel. *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczaniu pacjentów.*

«Після крапельниць мені важко зосереджуватися, і я не можу розв'язувати завдання з математики»

(Юстина, 13 років).

У кожному наведеному вище реченні звучить ця тема знеособлення<sup>33</sup>.

Як бачимо з діаграми (рис. 8), проблема самореалізації насамперед стосується найстарших пацієнтів, котрі пережили кількаразову госпіталізацію. Наш терапевтичний досвід підтверджує такі результати. Окрім цього, можемо додати, що довготривала хвороба часто стає причиною зниження самоприйняття та негативного бачення майбутнього. Такі діти саме в хворобі вбачають причину неможливості досягти власних цілей та реалізувати мрії.

«В мене немає шансів стати тим, ким би я хотів стати»

(Яцек, 15 років).

«Те, ким я буду, вирішить за мене моя хвороба»

(Йола, 16 років).

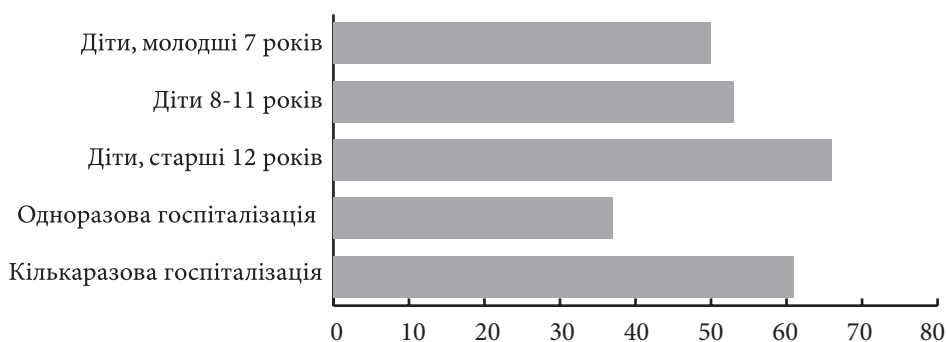


Рис. 8. Середні показники страждань дітей з онкозахворюваннями через неможливість самореалізації (за результатами власного дослідження)

Підсумовуючи все написане вище, можемо дати наступне визначення тотального болю та/або страждання: це травматичне, всеохоплююче переживання, яке супроводжує процес діагностики, лікування, реабілітації та помирання онкохворих пацієнтів і позначається на рівні їхнього загального функціонування у фізичній, психічній, духовній та соціальній сферах життя, а також на образі «Я» та якості життя.

<sup>33</sup> J. Binnebesel. Dziecko w obliczu śmierci, s. 129-134.