

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

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

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

## ОСОБЛИВОСТІ ОПІКИ НАД РОДИНОЮ В ЖАЛОБІ<sup>1</sup>

### *Помирання і смерть у житті людини та спільноти*

Смерть – це невід’ємна частина життя. Кожен з нас в певний момент переживає втрату близької людини. Серед всіх інших втрат така смерть є найважчою. Вона займає перше місце у переліку стресогенних життєвих ситуацій<sup>2</sup>. У цей момент виникає порушення відчуття безпеки і образу власного Я, зростає ймовірність конфліктів з оточуючими, порушується стабільність навколишнього світу. Втрата близької людини може призвести до життєвої кризи, особливо, якщо смерть сталася неочікувано, і з померлим людиною пов’язували особливо теплі стосунки. Горювання супроводжується болісними емоціями. Зазвичай спостерігаються симптоми депресії: пригнічений настрій, сум, відчай, апатія, які позначаються на якості життя людини. Може знизитися інтерес до подій зовнішнього світу, людина у жалобі може

---

<sup>1</sup> Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska. *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Gdańsk 2010.

<sup>2</sup> P. G. Zimbardo, F. L. Ruch. *Psychologia i życie*. Warszawa: PWN 1998; Dostępne w internecie: [www.tumbopomaga.pl](http://www.tumbopomaga.pl). Portal na temat pomocy po stracie i towarzyszeniu w żałobie przygotowany i edytowany przez ekspertów Fundacji Hospicyjnej z Gdańska.

відмовитися від звичних справ, переживати втому, роздратування та тугу<sup>3</sup>. Поруч з цим часто можуть з'являтися соматичні скарги, втрачатися організованість минулої життєвої рутини, людина стає схильною постійно думати про померлого. Також часто стан жалоби можуть супроводжувати почуття провини, гнів, небажання проводити час з іншими людьми. Зазначені вище симптоми є природною реакцією на критичну ситуацію. Процес туги може бути тривалим в часі та емоційно важким, однак це не вважається захворюванням. Утім, в окремих випадках даний стан може стати патологічним<sup>4</sup> і спричинити ряд як соматичних, так і психічних розладів. Можуть з'явитися депресія, тривога, панічні атаки, obsesивно-компульсивний, посттравматичний стресовий розлад. Аномальні реакції можуть супроводжуватися<sup>5</sup>:

- блокуванням переживання жалю, придушенням емоцій та наростанням внутрішньої напруги;
- затримкою переживання жалю, так званим відкладеним (відтермінованим) трауром, затримкою процесу горювання, іноді навіть на кілька років;
- перериванням процесу горювання;
- виключенням, униканням контактів з іншими людьми;
- іншими реакціями, зокрема гіперактивністю, перебиранням симптомів хвороби померлої людини, ворожістю до близьких людей, саморуйнівною поведінкою<sup>6</sup>.

Крім того, смерть близької людини типово має і соціальні наслідки. Часто в житті людини, котра переживає горе, загострюються сімейні взаємини, що зрештою може призвести до розлучення. Переживання горя так чи інакше позначається на функціонуванні сім'ї. Можуть знижуватися працездатність, що позначається на фінансовому становищі сім'ї, можливість виховувати дітей, сексуальна активність, порушуватися дружні взаємини, загалом змінюватися життєвий устрій родини. Сімейні негаразди, своєю чергою, ускладнюють здатність людини пережити горе. Особливі труднощі з цим можуть виникати у малозабезпечених, неповних, багатодітних родин, де є члени з певною психічною чи соматичною неповносправністю. Такі родини мають значно менше ресурсів, щоб пережити втрати.

<sup>3</sup> B. Dobrzańska-Socha. Pomoc psychologiczna w sytuacji straty // D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (eds.). *Zmagając się z chorobą nowotworową*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 1999.

<sup>4</sup> P. Krakowiak. *Strata, osierocenie i żałoba*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2007.

<sup>5</sup> W. Badura-Madej. *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*. Katowice: Wydawnictwo naukowe «Śląsk» 1999.

<sup>6</sup> Там само.

### **Допомога людині в жалобі у формі соціальної підтримки**

Незалежно від стадії переживання горя і його перебігу людина в жалобі може потребувати залучення мережі соціальної підтримки, часом професійної допомоги. Добрий приклад такої допомоги можна побачити у осередках паліативно-хоспісної опіки. Кожен з працівників хоспіса може бути залученим до підтримки сімей померлого пацієнта. Соціальна підтримка може мати позитивний вплив як на стан здоров'я людини, так і на її здатність пережити втрату. Така підтримка допомагає людині заспокоїтися, пережити емоційні, фізіологічні та поведінкові реакції, пов'язані із втратою, відновити відчуття безпеки та здатності потурбуватися про себе<sup>7</sup>.

За визначенням соціальна підтримка є видом соціальної взаємодії і характеризується тим, що:

- має на меті допомогти людині вирішити поточні життєві труднощі, відновити взаємини з оточуючими, надати необхідну емоційну підтримку;
- в процесі спілкування відбувається обмін емоціями, інформацією, іншими ресурсами;
- орієнтована на потреби конкретної людини в жалобі;
- може бути як одно-, так і двосторонньою, сталою або тимчасовою;
- зосереджена довкола вирішення проблемної ситуації<sup>8</sup>.

Персонал хоспісу може надавати емоційну підтримку, практичну допомогу, поради та інформацію, якої потребують люди в жалобі. Також підтримка може надаватися і в інших формах. Вирізняють кілька форм підтримки<sup>9</sup>:

- емоційна підтримка – найчастіший тип підтримки, необхідної у випадку втрати близької людини. Особа, що підтримує, намагається створити атмосферу взаєморозуміння та довіри. Вона проявляє турботу та інсталує надію. Все це має на меті допомогти людині хоча би на короткий проміжок часу віднайти надію, спокій та полегшення. Це також допомагає їй висловити власний сум, гнів чи страх;
- інструментальна підтримка – має на меті зменшити вплив стресу через вирішення поточних проблем або збільшення часу на відновлення. Зазвичай це означає надання матеріальної допомоги (подарунки, позики) чи певного переліку послуг. Також людині допомагають випрацювати моделі самозарадної поведінки;
- інформаційна підтримка – полягає у тому, що людині надається інформація, аби допомогти їй краще зрозуміти власну проблему. Це може

<sup>7</sup> C. Sheridan, S. Radmacher. *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia 1998.

<sup>8</sup> H. Sęk. *Spoleczna psychologia kliniczna*. Warszawa: PWN 2000.

<sup>9</sup> C. Sheridan, S. Radmacher. *Psychologia zdrowia*.

- відбуватися як у формі консультації, так і обміну досвідом з людьми, які мають схожий досвід втрат;
- підтримка у відродженні цінності власного життя допомагає людині відновити інтерес до справ, що приносили їй задоволення раніше. Зокрема мова може йти про відновлення спілкування та проведення часу з друзями, виконання інших приємних справ. Це зменшує загальний рівень стресу та підвищує самооцінку людини.

### ***Роль персоналу хоспіса у наданні соціальної підтримки***

Працівники хоспіса є свідками процесу помирання пацієнта, а в разі його смерті саме вони повідомляють про це його близьких. Природно, що за таких обставин сім'я померлого очікує турботливого ставлення з боку персоналу. Часом їм важливо поспілкуватися з тими людьми, які контактували та опікувалися хворим в останні дні його життя. Вони можуть відвідувати хоспіс не лише, щоб подякувати за допомогу, але і шукати підтримки в цей складний період часу. Тому окремим членам хоспісної команди важливо вміти надавати різні форми підтримки, яких потребує людина в жалобі. В разі, якщо немає можливості надати необхідну допомогу, людину потрібно скерувати до когось, хто може здійснити необхідний супровід. Часом люди, котрі пережили втрати, звертаються до конкретного члена хоспісної команди: медсестри, лікаря, волонтера, капелана, соціального працівника, психолога<sup>10</sup>.

Окрім емоційної підтримки, центри паліативно-хоспісної опіки також надають інформаційну та інструментальну підтримку родинам у жалобі. Всі ці аспекти враховані під час допомоги родинам. Більшість центрів паліативно-хоспісної допомоги організують регулярні літургії за померлих. Духівник займається приготуванням літургійних відправ, а також зазвичай організовує зустрічі після них, куди, крім родини у жалобі, можуть запрошуватися соціальний працівник, психолог, волонтери та медичний персонал. Спільна молитва стає важливою частиною підтримки людини, що пережила втрату. Після завершення літургії людині можуть надаватися різноманітні інформаційні матеріали про процес жалоби та можливості отримати соціальну, психологічну та духовну допомогу.

Інструментальна підтримка зазвичай відбувається у формі матеріальної допомоги. Зокрема можуть здійснюватися збори пожертв, організація пода-

---

<sup>10</sup> P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel. Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

рунків, стипендій, літнього відпочинку тощо для осиротілих дітей. В цей вид діяльності активно можуть залучатися волонтери та інші працівники хоспіса<sup>11</sup>.

Волонтери є важливим доповненням у роботі персоналу хоспіса. Вони допомагають як у проведенні загальних видів діяльності хоспіса, так і можуть мати конкретно визначені завдання. Можуть організувати різні поїздки та екскурсії для сімей в жалобі, можуть тісно співпрацювати з соціальним службами та спонсорами з метою залучення матеріальних ресурсів на допомогу дітям-сиротам. Фінансова та матеріальна підтримка стає пріоритетною у разі втрати члена родини, котрий раніше забезпечував сім'ю. Після втрати люди часто почуваються розгубленими та збентеженими. Відтак можуть потребувати допомоги при вирішенні поточних справ та організації похорону. Вони можуть забувати про приготування та споживання їжі, важливі покупки та оплату рахунків. У цей складний період волонтерська підтримка може бути особливо цінною.

### ***Роль соціального працівника у наданні соціальної підтримки***

Завдання соціального працівника в паліативно-хоспісній опіці виходить за рамки звичайних обов'язків, визначених у медичних закладах. Роль соціального працівника, як і інших членів міждисциплінарної команди, не закінчується зі смертю пацієнта. Місія хоспісу також полягає у продовженні підтримки сімей у жалобі. Саме соціальний працівник у співпраці з середовищем може найкраще організувати належну емоційну, інструментальну та інформаційну підтримку.

Робота соціального працівника має на меті допомогти членам родини відновити соціальну активність, залучити їх у мережу соціальної підтримки, розвинути в них здатність до самостійного вирішення проблем, при потребі залучити інших фахівців до надання необхідної допомоги, запобігти соціальному відчуженню та надати емоційну або інформаційну підтримку<sup>12</sup>. Очевидно, що все це потребує вивчення потреб та запитів, сильних сторін та дефіцитів кожного конкретного члена родини.

Якщо соціальний працівник був знайомий з родиною ще за життя хворого, то після його смерті він також може стати важливим джерелом емоційної підтримки. Оскільки він добре ознайомлений з особливостями життя родини, це дозволяє йому передбачати можливі труднощі, з котрими вона

---

<sup>11</sup> N. Filiponek. Jak powiedzieć o tym dziecku? // *Hospicjum to też Życie* 5. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna 2006.

<sup>12</sup> K. de Walden-Gałużko, A. Kaptacz (ed.). *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Warszawa: PZWL 2008.

зіштовхнеться в процесі жалоби, а також визначити осіб, які особливо потребуватимуть допомоги. Досвід втрати найбільше позначається на соціально вразливих верствах населення, котрі в цей час повинні перебувати під опікою соціального працівника. Соціальному працівнику важливо мати спеціальні навички міжособистісного спілкування, що допоможуть йому відгукуватися на складні емоційні переживання членів родини, а також уміння долати життєві проблеми<sup>13</sup>. Саме соціальний працівник може допомогти вирішити справи, пов'язані з адміністративними, судовими, соціальними та медичними установами, а при потребі залучити як державні, так і недержавні форми допомоги. Соціальний працівник також може спонукати членів родини звернутися за психологічною допомогою у формі індивідуальних консультацій чи групових зустрічей<sup>14</sup>. Здійснення соціальної допомоги є основним завданням соціального працівника. Зокрема йдеться про такі форми допомоги, як інформування, скерування до різних установ та організацій, де можна отримати підтримку, надання юридичної допомоги. Соціальний працівник також може брати участь в організації культурних зустрічей в хоспісах, виїздів та мандрівок для осіб в жалобі. Це допомагає їм відчутти себе частиною спільноти та будувати стосунки з іншими людьми. Чинник соціальної підтримки є надзвичайно важливим у подоланні горя<sup>15</sup>. У паліативно-хоспісних центрах, наприклад, в хоспісі ім. св. Е. Дуткевича в Гданську, соціальний працівник має завдання також запобігати ізоляції дітей і молоді, надаючи їм необхідну соціальну допомогу та підтримку, зокрема здійснює це в рамках «Фундації дітей-сиріт». Хоспісна фундація з Гданська в рамках загальнодержавного проекту «Фундація дітей-сиріт» допомогла більше ніж 7500 дітям, організувавши для них екскурсії та надавши соціальну підтримку<sup>16</sup>. Також були організовані літні табори для дітей, члени родин котрих перебували у хоспісі.

Спілкування з однолітками, які пережили подібний досвід втрат, допомагає дітям долати відчуження, що часто виникає як реакція на смерть близької людини. У багатьох випадках відбувалася інтеграція цих дітей з дітьми, які не мали досвіду жалоби. Соціальний працівник може допомогти визначити

<sup>13</sup> E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac. *Pedagogika społeczna i praca socjalna. Przegląd stanowisk i komentarze*. Katowice: Wydawnictwo «Śląsk» 1998.

<sup>14</sup> M. H. Soulet. *Działanie społeczne i jego wymiar pedagogiczny na przykładzie pracy socjalnej z rodziną* // E. Marynowicz-Hetka (ed.). *Pedagogika społeczna i praca socjalna*. Katowice: Wydawnictwo «Śląsk» 1998.

<sup>15</sup> T. Pilch. *Metoda organizowania środowiska* // T. Pilch, I. Lepalczyk (eds.). *Pedagogika społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie «Żak» 1993.

<sup>16</sup> Fundacja Hospicyjna. *Ogólnopolska kampania społeczna «Hospicjum to też Życie»*. Dostępne na: [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl).

дітей, котрі потребують такого типу підтримки, спираючись на знання про побутові, соціальні та психологічні труднощі родин<sup>17</sup>. Метою роботи соціального працівника також може бути навчання членів родини, яким чином слід турбуватися про дітей та підлітків, котрі пережили втрату<sup>18</sup>.

У рамках зазначеної діяльності соціальний працівник може відігравати провідну роль разом із спеціалістами з різних сфер чи особами, котрі допомагають у проєкті. Добрим прикладом такої міждисциплінарної співпраці є створена в 2014 році перша польська програма терапевтичної підтримки для дітей та молоді у жалобі. «Tumbo Pomaga», що діє при Хоспісній фундації у Гданську. Осиротілі діти та підлітки можуть отримати індивідуальну чи групову підтримку, а також допомогу у навчанні та опіці, скориставшись загальнопольським Інтернет-порталом [www.tumbopomaga.pl](http://www.tumbopomaga.pl).

### ***Мистецтво комунікації як ключовий елемент підтримки людей у жалобі***

В основі емоційної, інформаційної чи інструментальної підтримки завжди знаходиться правильна комунікація з людиною, котра пережила втрату. Відтак правильне спілкування є важливим елементом в системі здійснення допомоги. Члени міждисциплінарної команди повинні мати достатньо комунікативних навичок, щоб мати змогу провести розмову з людиною, яка пережила втрату. Втім, існує цілий перелік комунікативних бар'єрів, що знижують якість потенційної допомоги. Основними комунікативними бар'єрами вважають:

- використання недоречних вербальних або невербальних засобів комунікації;
- відсутність необхідних емоційних ресурсів.

Навички прийняття, емпатії та активного слухання є особливо важливими у спілкуванні з особами, котрі зазнали втрати. Активне слухання має на меті допомогти людині краще усвідомити власну проблему та шукати шляхи її вирішення. Основними елементами такої розмови стають підтвердження почутої інформації, уточнення сказаного, перефразування та віддзеркалення переживань людини<sup>19</sup>:

---

<sup>17</sup> J. Binnebesel, B. Stelcer. Dziecko wobec umierania i śmierci // B. Antoszewicz. *Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji – życie i rozwój dziecka z chorobą przewlekłą a współczesność*. Toruń: Akapit 2010.

<sup>18</sup> P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel. Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: Via Medica 2010.

<sup>19</sup> M. Motyka. *Psychoterapia elementarna w opiece ogólnomedycznej – zintegrowany model czynników terapeutycznych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2002.



- підтвердження почутої інформації проявляється через щирий інтерес до сказаного людиною, використання відповідних жестів, міміки, ставлення відкритих запитань;
- уточнення сказаного людиною допомагає прояснити, який зміст вона вкладає в ті чи інші слова. Такі запитання, як *«Що це означає для Вас? Що конкретно Ви маєте на увазі?»*, з одного боку, допомагають краще зрозуміти світ переживань людини, а з іншого – допомагають людині, яка зазнала втрати, краще опрацювати власні емоції та впорядкувати проблеми;
- перефразування означає повторення власними словами сказане людиною. Робити це необхідно для того, щоб спонукати людину більше розповісти про власну проблему. Такі вирази, як *«Чи вважаєте ви, що...? Наскільки я розумію...»*, допомагають краще зрозуміти суть проблеми людини. Дана техніка дозволяє описати та осягнути досвід людини в її словах. Утім, перефразування не варто застосовувати надто часто, оскільки це робить розмову неприродною і може драгувати співбесідника;
- віддзеркалення переживань має на меті якомога точніше зрозуміти, відчутти та передати те, що переживає людина. Такі фрази, як *«Складається враження, що Ви чимось стурбовані», «Я бачу, що Ви сумні», «...що Ви відчуваєте себе скривдженим»*. Це досить складний спосіб комунікації, оскільки вимагає такого собі відгадування переживань іншої людини, заглиблення в її внутрішній світ. Утім, це має дуже велике значення для побудови справжніх підтримуючих стосунків з людиною.