



„Wychowanie w Rodzinie” t. VIII (2/2013)

Grzegorz GODAWA

Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, Polska

Hospicyjne wsparcie zdrowego rodzeństwa terminalnie chorego dziecka

Hospice assistance offered to the healthy siblings
of a terminally ill child

Streszczenie

Chore dziecko skupia uwagę najbliższych mu osób. Jego rodzina pragnie zminimalizować jego cierpienie. Wsparcia udzielają mu również organizacje pomocowe. Skoncentrowanie uwagi na chorym może jednak spowodować, iż zaniedbane zostaną potrzeby zdrowego rodzeństwa dziecka. Wszechogarniający charakter cierpienia, które pojawia się w życiu dziecka, swym zasięgiem obejmuje również jego bliskich, dlatego wsparcie zdrowego rodzeństwa chorych dzieci stanowi jeden z podstawowych celów działalności hospicjów dziecięcych. Ich pomoc opiera się na systemowym modelu rodziny, dzięki czemu zakres działań hospicyjnych jest bardzo szeroki. Chociaż pomoc choremu dziecku jest priorytetem, nie brakuje działań, które mają chronić również jego rodzinę przed destrukcyjnym wpływem choroby. Jedną z form realizacji wsparcia zdrowego rodzeństwa jest oddziaływanie psychopedagogiczne. Ma ono na celu nie tylko zminimalizowanie negatywnego wpływu choroby dziecka, ale również przygotowanie rodzeństwa do funkcjonowania po śmierci siostry czy brata. Interdyscyplinarny charakter pomocy hospicyjnej stanowi szansę na pomyślną realizację tych założeń.

Słowa kluczowe: choroba terminalna, zdrowe rodzeństwo, wsparcie, opieka hospicyjna.

Abstract

A terminally ill child is the focus of attention of its close ones. The family wants to minimise the child's suffering. Support is also offered by helping organisations. The

concentration on the ill child can lead to the situation where the needs of the healthy siblings are neglected. „The total pain” of the ill child includes its family members, therefore, supporting the ill child’s healthy siblings is one of the main goals of children’s hospices. Hospice assistance is based on a family systems theory so the scope of hospice activities is very wide. Although helping the ill child is the priority, the hospices also protect the family from the destructive influence of illness. One of the forms of support offered to the healthy siblings has a psycho-pedagogical dimension. It aims at minimising the negative effects of the child’s illness and helping the siblings to go back to normal life after the child’s death. The interdisciplinary nature of hospice assistance is the chance for successful implementation of these assumptions.

Keywords: terminal illness, healthy siblings, support, hospice care.

Wstęp

Pojęcie „niewidzialne dziecko” na stałe weszło do terminologii opisującej zjawiska społeczne, które opierają się na mechanizmie społecznego wykluczenia¹. U podstaw marginalizacji może leżeć ubóstwo materialne, ale także analfabetyzm, bezrobocie czy wyznanie religijne. Czynniki te powodują, że jednostka nie może korzystać z należnych jej praw. Przyczyną marginalizacji społecznej może być również choroba. Kiedy pojawia się ona w życiu dziecka, może przyczynić się do jego stygmatyzacji i znacznie utrudnić jego rozwój społeczny.

Wydaje się jednak, że wykluczające działanie choroby obejmuje nie tylko chorego pacjenta. Odwołując się do koncepcji „cierpienia wszechogarniającego”², można założyć, że z chorobą dziecka muszą się zmierzyć również pozostali członkowie jego rodziny. Naznaczenie rodziny piętnem bólu może powodować, iż podczas wypełniania swoich funkcji napotyka ona wiele trudności wynikających z niewłaściwego spojrzenia na role społeczne poszczególnych jej członków. Ten problem dotyczy zwłaszcza rodzeństwa chorych dzieci. W rodzinie nigdy tak naprawdę nie choruje tylko jedna osoba. Każdy istotny ból, pojawiający się u jednego z członków systemu rodzinnego, promieniuje na pozostałe osoby. Dzieje się tak zwłaszcza wówczas, gdy cierpienie związane jest z chorobą terminalną dziecka. Wydaje się, że określenie „niewidzialne dzieci” dobrze oddaje funkcjonowanie sporej części braci i siostr chorych dzieci. Aby ukazać głębsze znaczenie tego zjawiska, konieczna jest analiza funkcjonowania rodziny z chorym dzieckiem, ze szczególnym uwzględnieniem aspektu wychowawczego.

¹ Por.: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich (red.), *Księga Ubogich a.d. 2009*. Materiały diagnostyczne do opracowania Strategii Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym na lata 2010–2015, „Biuletyn RPO. Źródła” 2010, nr 6.

² Por.: J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*, Wyd. UMK, Toruń 2003, s. 16–21.

Choroba jako zakłócenie realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej rodziny

Problem „niewidzialnych dzieci” ma istotne znaczenie pedagogiczne, gdyż dotyczy wychowania dzieci, których potrzeby są marginalizowane z powodu choroby brata czy siostry. Konieczne jest więc ukazanie założeń procesu opiekuńczo-wychowawczego w konfrontacji z chorobą jednego z członków rodziny.

Jednym z podstawowych celów wychowania dziecka w rodzinie winno być przygotowanie go do właściwego funkcjonowania w społeczeństwie. Polega ono na nauczeniu dziecka samodzielnego zaspokajania potrzeb i uwrażliwieniu go na potrzeby i wartości innych osób³. W tym celu rodzina podejmuje funkcję opiekuńczo-wychowawczą, którą można określić jako „[...] zespół podejmowanych przez rodziców w stosunku do swych dzieci różnorodnych czynności i zachowań, które prowadzą do ich nowego stanu psychofizycznego”⁴. Zmiany w osobowości dziecka dokonują się poprzez realizację wielu działań zainicjowanych w rodzinie.

Można przyjąć, iż celem działalności opiekuńczej w rodzinie jest stworzenie warunków do wszechstronnego rozwoju wychowanków oraz zapobieganie sytuacjom zagrażającym ich prawidłowemu funkcjonowaniu. Większość oddziaływań opiekuńczo-wychowawczych w rodzinie przebiega w naturalnych warunkach jej funkcjonowania i obejmuje potrzeby wszystkich dzieci. W życiu niektórych rodzin mają jednak miejsce wydarzenia, które zakłócają równowagę w jej funkcjonowaniu. Szczególną ich formą jest poważna choroba dziecka, której rokowania są niekorzystne do tego stopnia, że określa się ją jako chorobę terminalną⁵.

W rodzinie z chorym dzieckiem asymetria oddziaływania opiekuńczo-wychowawczego przesuwana się w kierunku poczynań ratowniczych, interwencyjnych czy kompensacyjnych, które są istotną częścią opieki nad dzieckiem. W takiej sytuacji proces opiekuńczo-wychowawczy nabiera specyficznego charakteru. Inaczej rozkładają się akcenty wychowawcze, ponieważ uwaga rodziny jest skupiona na chorym dziecku. Aby lepiej zrozumieć to zjawisko, warto przedstawić strategię radzenia sobie z chorobą w rodzinie. Wśród funkcji, które choroba pełni w systemie rodzinnym, można wymienić następujące: zadanie, wstydliva słabość, nieuchronna strata, wróg, strategia działania, ułatwienie,

³ Por.: B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Wyd. GWP, Gdańsk 2010, s. 130.

⁴ S. Kawula, *Kultura pedagogiczna rodziców jako czynnik stymulacji rozwoju i wychowania młodego pokolenia*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary, panorama problematyki*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2007, s. 346.

⁵ Por. źródło: www.hospicjum.info/index.php?option=com_content&view=article&id=257&Itemid=49 [dostęp: 30.04.2012].

kara, doświadczenie⁶. Przyjęcie przez rodzinę poszczególnych postaw zależy od wielu czynników, wśród których należy podkreślić rolę wartości uznawanych przez rodzinę, jej zasoby osobowe i zdolności adaptacyjne.

Chociaż działania opiekuńcze przewidują pojawienie się choroby w rodzinie, to w przypadku terminalnej choroby dziecka proces opiekuńczo-wychowawczy ulega znacznym deformacjom. Są one związane z niewłaściwym traktowaniem choroby, nieumiejętnością dopasowania zasad pedagogicznych do nowej sytuacji wychowawczej czy niezdolnością do wykorzystania zasobów rodziny. Analiza trudności wychowawczych, które występują w rodzinie z chorym dzieckiem, może przyczynić się do wskazania sposobów, jak radzić sobie z ciężką chorobą dziecka. Szczególnym punktem odniesienia są zdrowi bracia i siostry, którzy nie powinni być wyłączani spod wychowawczej pieczy rodziny.

Specyficzne trudności w funkcjonowaniu zdrowego rodzeństwa chorych dzieci

Trzeba podkreślić, że zdrowe rodzeństwo chorych dzieci posiada wiele zalet, które zostały ukształtowane w przestrzeni choroby. Odnacza się ono wyższym poziomem społecznym, altruizmu i ma większą świadomość różnic pomiędzy ludźmi. Siostry i bracia chorych dzieci umieją dostrzec złożoność życia. Dzieci te są zwykle bardziej dojrzałe i samodzielne w porównaniu z rówieśnikami, którzy nie stykają się na co dzień w swoim domu z poważną chorobą. Świadomość odmienności chorego brata czy siostry może pomóc zrozumieć, że każdy człowiek zasługuje na szacunek, niezależnie od stanu zdrowia. Jednak oprócz pozytywnych zmian w postawach zdrowego rodzeństwa występują również liczne niepokojące zachowania świadczące o zaburzeniach w ich rozwoju. Analiza przyczyn zaistniałych fiksacji będzie przydatna, aby lepiej zrozumieć sytuację, w której się znajdują.

Choroba dziecka powoduje najczęściej totalną dezorganizację życia rodziny, która zmusza do tego, aby zacząć funkcjonować w zupełnie inny sposób. Wszystkie działania zostają podporządkowane najważniejszemu celowi, jakim jest leczenie i opieka chorego dziecka. Konsekwencją skoncentrowania się na chorym dziecku jest partycypacja w jego cierpieniu, które ze swej natury jest ekspansywne. Obejmuje ono wszystkie sfery aktywności małego pacjenta, a jednocześnie przenika wszystkich, których można określić mianem „bliscy”⁷.

⁶ Por.: K. Owczarek, *Psychospołeczne aspekty padaczki* „Epileptologia” 1998, nr 6, s. 127–128; za: B. Ziolkowska, *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Wyd. GWP, Gdańsk 2010, s. 131–132.

⁷ Por.: J. Binnebesel, *Zapomniani niepełnosprawni pacjenci*, [w:] J. Rottermud (red.), *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych*, t. 2, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 39.

Stają się oni uczestnikami cierpienia dziecka, a po jego śmierci doświadczają smutku żałoby. By zrozumieć naturę cierpienia zdrowego rodzeństwa, można posłużyć się modelem „cierpienia totalnego” (ang. *total pain*), który zaprezentował Józef Binnebesel, korzystając z dorobku wielu autorów⁸. Model „cierpienia wszechogarniającego” jest związany z podejściem systemowym zarówno do zagadnienia cierpienia, jak i funkcjonowania rodziny: „Uwzględnia ono bowiem nie tylko chorobę i właściwości psychiczne człowieka, ale także rodzinę jako element większego ekosystemu”⁹. W ten sposób stwarza ono szansę na holistyczne ujęcie omawianego problemu. Można więc przyjąć, że prezentowany model pozwala lepiej opisać nie tylko cierpienie dziecka, ale także jego rodziny. Bliscy pacjenta doświadczają wszechogarniającego bólu, choć z całą pewnością jest on odmienny od cierpienia przeżywanego przez samego chorego.

„Cierpienie totalne” ma cztery wymiary¹⁰, z których każdy będzie przedmiotem osobnej analizy. Należy pamiętać, że specyfika doświadczeń zdrowych dzieci zależy między innymi od ich wieku. W poniższych rozważaniach zostało jednak przyjęte pewne uproszczenie i zmienna wieku nie będzie brana pod uwagę.

Wymiar emocjonalny

Wymiar ten jest związany ze światem uczuć i myśli. W umyśle osoby chorej dokonuje się swoiste przeformatowanie sposobu myślenia o sobie i chorobie. Adaptacja do choroby obejmuje kolejne stadia, które mają bardzo silne nacechowanie uczuciowe. Lęk emocjonalny chorej osoby zawiera w sobie całą gamę przeżyć, które oscylują pomiędzy lękiem przed bólem, cierpieniem, aż do lęku przed zapomnieniem przez innych¹¹. Podobne uczucia towarzyszą osobom, które w mniejszym lub większym stopniu angażują się w opiekę nad dzieckiem. Gdy dziecko jest chore na chorobę nowotworową, jego bliscy, wraz z nim, przeżywają typowe kategorie lęku wynikającego z rozpoznania raka, rozpoczęcia terapii i przeżywanego bólu¹². Niepokój związany jest również z brakiem dostatecznej i rzetelnej wiedzy na temat choroby, form terapii czy sposobów uśmierzenia bólu. Dużym utrudnieniem jest ciągle obecny w świadomości społecznej „mit raka” i związany z nim „skrypt” określający schemat postępowania medycznego. Lęk, jaki przeżywa dziecko, udziela się otaczającemu je środowisku, w tym także rodzeństwu. Zdrowe dziecko, posiadające, podobnie jak chore, „słuch absolutny”, zwykle wie o chorobie brata lub siostry bardzo dużo, jednak ta wiedza, czerpana przeważnie z mass mediów, nie zawsze jest wystarczająco rzetel-

⁸ Por.: J. Binnebesel, *Opieka...*, dz. cyt., s. 13–60.

⁹ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001, s. 12.

¹⁰ Por.: J. Binnebesel, *Opieka...*, dz. cyt., s. 20.

¹¹ Por.: J. Makselon, *Lęk wobec śmierci*, Wyd. Naukowe PAT, Kraków 1998, s. 19.

¹² Por.: J. Binnebesel, *Opieka...*, dz. cyt., s. 35–38.

na¹³, zwłaszcza gdy opiera się na opiniach umieszczonych na portalach społecznościowych.

Pytania zdrowych dzieci oscylują wokół choroby brata czy siostry: „Słyszą urywki rozmów, ich wyobraźnia pracuje, nawet jeśli nie znają dobrze faktów. Martwią się, co się dzieje z ich rodzeństwem. Zadają sobie pytania: czy będzie gorzej? Jak do tego doszło? Czy spotka ich to samo? Czy to choroba zaraźliwa?”¹⁴. Choć sposób udzielania odpowiedzi na tego typu pytania winien być uzależniony od możliwości intelektualnych i emocjonalnych dziecka¹⁵, to opiekunowie muszą pamiętać, że brak należytej wiedzy może tak pobudzić fantazję dziecka, że stanie się ona dla niego większym zagrożeniem niż choroba brata lub siostry¹⁶. Zdrowe dziecko, nie rozumiejąc tego, co dzieje się z rodzeństwem, a jednocześnie nie mając należytego wsparcia, może doświadczać samotności i dojść do przekonania o nieuchronności śmierci związanej z chorobą nowotworową: „Rozmowy z tymi zapomnianymi pacjentami pokazują, że istotą ich leku i osamotnienia jest często niezrozumienie sytuacji”¹⁷. Samotność zdrowego dziecka jest tym trudniejsza do pokonania, że „zapomniany pacjent” najczęściej nie zwraca na siebie uwagi, a znajdując się w cieniu wydarzeń rodzinnych, cierpi w odosobnieniu.

U podstaw emocjonalnych zachowań zarówno rodziców, jak i dzieci leży stres związany z chorobą terminalną. Perspektywa ograniczoności czasu, a także lęk przed cierpieniem i śmiercią dziecka dodatkowo zaostrzają kryzys. W przypadku chorób terminalnych trudnością staje się także pośpiech wynikający ze specyfiki zaburzeń: „Wszystko to sprawia, że rodzice działają w ogromnej presji czasowej, która nie tylko odbiera szansę na skupienie się na potrzebach dziecka rozwijającego się prawidłowo, ale tworzy też w rodzinie stan napięcia emocjonalnego”¹⁸.

Choć profile stresu matek i ojców różnią się między sobą¹⁹, jego oddziaływanie wpływa na postawy obojga rodziców. Napięcie przeżywane przez rodziców jest odczuwalne również przez ich zdrowe dzieci. Warto podkreślić, iż od sposobu przeżywania stresu przez rodziców zależy jakość życia zdrowych dzieci modelujących swoje zachowania w oparciu o postępowanie rodziców²⁰. Okazywanie akceptacji choremu dziecku ułatwia rodzeństwu spojrzenie na nie i jego chorobę we właściwym świetle. Gdy jednak zabraknie właściwego przykładu

¹³ Por. tenże, *Psychopedagogiczna opieka nad rodzeństwem dziecka „hospicyjnego”*, [w:] *Chore dziecko – chora rodzina*. Materiały konferencyjne, [b.w.] Gdańsk 2010, s. 7.

¹⁴ J. Aldridge, *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, Wyd. WAM, Kraków 2008, s. 98.

¹⁵ Por.: J. Binnebesel, *Opieka...*, dz. cyt., s. 37.

¹⁶ Por.: J. Aldridge, *Jak żyć...*, dz. cyt., s. 98.

¹⁷ J. Binnebesel, *Zapomniani niepełnosprawni...*, dz. cyt., s. 42.

¹⁸ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo...*, dz. cyt., s. 123.

¹⁹ Tamże, s. 74–76.

²⁰ Tamże, s. 125.

w tym względzie, poziom stresu u zdrowych dzieci wzrasta z powodu trudności w kontaktach między nimi a chorą siostrą czy chorym bratem.

Bezpośredni kontakt z chorym rodzeństwem może stać się dla zdrowych dzieci kolejnym źródłem niepokoju. Niezrozumienie tego, co dzieje się z bratem lub siostrą, często utrudniona komunikacja czy konflikty między nimi sprawiają, że zwiększa się napięcie pomiędzy dziećmi, stanowiąc kolejne zarzewie konfliktów. Zdrowe dziecko zdaje sobie sprawę z tego, że winno podporządkować się modelowi zachowań wobec chorego obowiązującemu w rodzinie, ale nawet jeśli udaje mu się to na poziomie behawioralnym, to jego sfera emocjonalna może zdecydowanie różnić się od przyjętych sposobów radzenia sobie z trudną sytuacją w rodzinie. Generuje to, z jednej strony, agresję, a z drugiej – poczucie winy. Zachowania agresywne u dzieci mogą być przejawem wołania o zauważenie i akceptację. Uczucia przeżywane przez dziecko mogą być rozpatrywane także w wymiarze duchowym.

Cierpienie duchowe zdrowego rodzeństwa

Trudne do nazwania i zaakceptowania uczucia rodzące się w zdrowym dziecku skupiają się wokół poczucia winy, złości czy zazdrości. Czego może dotyczyć wina? Wbrew nasuwającej się logice myślenia zdrowe dzieci mogą czuć się winne choroby i śmierci swojego rodzeństwa: „Poczucie winy to problem «zapomnianych pacjentów». Obwiniają siebie za to, co się stało, wydobywając z mroków pamięci kłótnie, sprzeczki nadając im niezwyklego sprawczego znaczenia. Przypominają to, że kiedyś bratu, siostrze nie pomogli, zrobili coś na złość. Cierpienie duchowe zdrowego rodzeństwa to cierpienie pamięci i winy za to, co było i za to, czego nie było”²¹.

Obwinianie się rodzeństwa ma z całą pewnością podłoże psychologiczne, ale warto zwrócić uwagę, że w perspektywie pedagogicznej istotny wpływ na przeżywanie przez dziecko uczuć, w tym także poczucia winy, mają modelowe zachowania rodziców. Jeśli dorośli nie potrafią wyrazić swoich uczuć, nazwać ich i zaakceptować, to również dzieci będą zaprzeczać same sobie i czuć się winne, gdy pomyślą, że mogłyby mieć swoje potrzeby. Poczucie współodpowiedzialności za sytuację w rodzinie mobilizuje dzieci do podporządkowania swych potrzeb celom rodzinnym, a gdy mimo wszystko potrzeby te dochodzą do głosu, traktowane są w kategoriach winy bądź grzechu.

Przestrzeń duchowa „niewidzialnych pacjentów” obejmuje wiele pytań, które pojawiają się w obliczu choroby rodzeństwa. Najtrudniejsze pytania generuje jednak perspektywa śmierci, którą dziecko nie zawsze jest w stanie pojąć. Dylematem, przed którym staje wielu rodziców, jest pytanie, czy należy zabierać zdrowe dzieci do umierającego brata czy siostry. Wstrząs wywołany takim doświadczeniem może pozostawić niezatarty ślad w psychice dziecka. Jego de-

²¹ J. Binnebesel, *Psychopedagogiczna opieka...*, dz. cyt., s. 7.

strukcyjny wpływ może jednak zostać zminimalizowany przez odpowiednie przygotowanie zdrowego rodzeństwa do tego spotkania²².

Gdy brat lub siostra umrze, dla całej rodziny, w tym dla rodzeństwa, rozpoczyna się trudny okres żałoby. Jest on dużym wyzwaniem dla wszystkich członków rodziny, choć można przypuszczać, że „[...] nie sama śmierć, pojmowana jako przemijanie i związany z nią ból utraty, niszczy świat dziecięcych przeżyć. Czyni to przede wszystkim subiektywnie odbierany przez dziecko brak miłości ze strony rodziców, którzy skoncentrowani na przebiegu żałoby, nie mają dla niego dość czasu”²³. W tej zależności należy doszukiwać się genezy uczucia radości ze śmierci rodzeństwa, która daje nadzieję na „odzyskanie” rodziców. Gdy się okazuje, że to pragnienie się nie spełnia, w miejsce radości pojawia się zazdrość. Bardzo często doświadczenie to rodzi poczucie winy, towarzyszące dziecku przez czas żałoby.

Bardzo ważną sferą związaną z przestrzenią duchową człowieka jest jego religijność. Kształt postawy religijnej dziecka zależy w dużej mierze od postaw rodziców, którzy w początkowych stadiach rozwoju człowieka mają największy wpływ na formowanie się odniesienia dziecka do Boga. Jeżeli sami mają oni pretensje do Boga o śmierć dziecka, to taką postawę przejmują również dzieci. Można przyjąć, że o ile w rozumieniu realności śmierci brata lub siostry percepcja dziecka zdecydowanie różni się od sposobu rozumowania dorosłego, to w przypadku sformułowań typu: „Bóg zabrał ci brata”, dziecko przyjmuje to w sposób dosłowny. Bóg, który „czyha” na życie dziecka, nie może być utożsamiany z kochającym Ojcem²⁴. Niemożność ufego zwrócenia się do Boga powoduje kolejne cierpienia dziecka. Jeśli zabraknie odpowiedniego wsparcia, religijność dziecka może już na zawsze pozostać zniekształcona.

Cierpienie dziecka w wymiarze socjalnym

Wymiar socjalny życia człowieka jest związany z jego funkcjonowaniem w społeczeństwie i pełnionymi przez niego rolami. Na skutek trudności związanych z chorobą pojawia się konieczność wielu zmian w dotychczasowym sposobie funkcjonowania jednostki. Aktywność dziecka zostaje w dużym stopniu ograniczona, a liczba osób, z którymi miało do tej pory kontakt, maleje. Konieczność pobytu w szpitalu zmniejsza szanse na samodzielność. Rodzina chorego dziecka również doświadcza deficytu socjalnego. W rodzinie z chorym dzieckiem zaburzenia sfery socjalnej dotyczą dwóch wymiarów: zabezpieczenia finansowego rodziny oraz jakości więzi w rodzinie i poza nią. Mimo że zdrowe rodzeństwo nie bierze współodpowiedzialności za stan finansowy rodziny, to

²² Por.: L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Wyd. Instytut Teologiczny Księży Misjonarzy, Kraków 2008, s. 114.

²³ Tamże, s. 114.

²⁴ L. Szczepaniak, *Troska o dziecko...*, dz. cyt., s. 117.

odczuwa ono niedogodności związane z brakiem odpowiednich środków materialnych.

Wydaje się, że przyczyną cierpienia zdrowych dzieci są także zaburzenia w relacjach interpersonalnych z otoczeniem. Potrzeba przeżywania głębokich więzi z członkami rodziny staje niejednokrotnie w opozycji do realiów funkcjonowania rodziny z chorym dzieckiem: „Funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa odbywa się często o b o k, jak to ujęła 16-letnia Ania, której młodszy brat umierał na białaczkę: «Wszystko jest ważne: Kuba, to, że znowu ma gorączkę albo że jej nie ma, ważny jest Kuba, a wszystko to, co mnie dotyczy, jest na potem. Całe moje życie jest tylko obok Kuby»²⁵.

Samotność, która towarzyszy życiu „obok”, może być dla zdrowego dziecka powodem frustracji i złości, co jest wyczuwalne w tonie. Od strony wychowawczej dostrzec można inne sposoby rozwiązania problemu niezaspokojonych potrzeb dziecka, które mogą doprowadzić je do zachowań społecznych. Większa skłonność do wagarowania, brania narkotyków czy picia alkoholu znajduje swe korzenie w poczuciu odrzucenia przez najbliższych²⁶. Jeśli dziecko, które przeżywa wiele napięć nie ma kontaktu z osobami gotowymi poświęcić mu uwagę, to możliwe, że znajdzie się ktoś, kto nie będzie sobą prezentował wartości społecznych, ale będzie miał dla dziecka czas. Taka sytuacja może doprowadzić rodziców do utraty nie tylko dziecka, które zmarło, ale również pozostałych, które odeszły z domu²⁷.

Pragnienie zaspokojenia potrzeb chorego dziecka może być tak wielkie, że w porównaniu z nim oczekiwania zdrowych dzieci mogą wydawać się nieistotne. Im większy jest stopień niepełnosprawności czy choroby dziecka, tym opieka nad nim pochłania więcej czasu. Nie oznacza to jednak, że rodzice nie odczuwają z tego powodu dyskomfortu i wyrzutów sumienia. Zbyt daleko idącym uproszczeniem byłoby twierdzenie, że odsunięcie zdrowych dzieci w cień zawsze jest nieświadome i nie towarzyszy mu refleksja. Dla sporej części rodziców uświadomienie sobie, że zdrowe dziecko jest za bardzo obciążane obowiązkami, a jednocześnie poświęca mu się zbyt mało czasu, staje się źródłem cierpienia. Nie oznacza to jednak, że rodzicom świadomym zagrożeń wychowawczych zawsze udaje się uniknąć błędów. Niejednokrotnie wiedza, którą mają, nie wystarcza, by korygować swoje działania. Z biegiem czasu i w miarę zaostrenia przebiegu choroby cierpiące dziecko staje się dominantą wszelkich zachowań: „W takich chwilach walka z samą chorobą wysuwa się na plan pierwszy. Wszystko inne jest nieważne i staje się niewidzialne. Rodzice, co w takich chwilach zrozumiałe, są całkowicie pochłonięci robieniem co się da, by pomóc choremu, a potrzeby pozostałych dzieci się nie liczą. Niepokojące jest to, co

²⁵ J. Binnebesel, *Zapomniani niepełnosprawni...*, dz. cyt., s. 40.

²⁶ Tamże, s. 41.

²⁷ Por.: J. Aldridge, *Jak żyć...*, dz. cyt., s. 95–96.

czasem dzieje się w rodzinach, gdy kryzys mija, a rutyna przyjęta w czasie jego trwania staje się normą”²⁸.

Zbyt duża ilość obowiązków, którymi mogą być obciążane zdrowe dzieci, może przybrać charakter patologiczny. Prowadzi to do nieadekwatnej postawy rodziców i do zbyt wielkiego zaangażowania dzieci w obowiązki domowe. Z kolei brak czasu na spotkania z rówieśnikami odbija się niekorzystnie na ich relacjach z otoczeniem. Warto podkreślić, że w świetle badań bardziej przeciążeni opieką nad chorym rodzeństwem czują się chłopcy, choć w rzeczywistości siostry chorego rodzeństwa mają znacznie mniej wolnego czasu i rzadziej spotykają się ze znajomymi²⁹. Chłopcy częściej odczuwają złość na chorego brata czy siostrę, obwiniając ich o własne porażki. Agresja, choć okupiona bardzo silnymi wyrzutami sumienia, jest jednym z rozwiązań, jakie mogą stosować dzieci wobec chorego rodzeństwa.

Cierpienie somatyczne rodzeństwa

Przeżywanie cierpienia somatycznego polega na odczuwaniu dolegliwości i bólu związanego z chorobą. Jego źródłem mogą być zmiany fizyczne w organizmie, działania diagnostyczno-terapeutyczne oraz dolegliwości związane z konsekwencjami leczenia i chorobami współistniejącymi³⁰. Ból chorego dziecka oddziałuje także na jego bliskich. Następstwami choroby i śmierci dziecka są zmiany w układzie odpornościowym i wegetatywnym zdrowych dzieci³¹. Pojawiające się trudności związane z koncentracją i zapamiętywaniem, kłopoty ze snem, brak łaknienia i inne dolegliwości somatyczne³² pozwalają na stwierdzenie, że rodzeństwo może być traktowane jako chore, ponieważ musi zmierzyć się z „cierpieniem totalnym”: „Niektórzy z badaczy zauważają, iż osoby te często są przyszłymi pacjentami poradni onkologicznych”³³.

Warto zaznaczyć, że ból ma szczególne zdolności separowania ludzi, gdyż koncentrując ich uwagę sprawia, że wszystkie wysiłki podejmowane przez jednostkę zmierzają do jego uśmierzenia. Jak wiadomo, ból atakujący organizm dziecka leży u podstaw „cierpienia totalnego”. Promieniuje on, ogarniając cały organizm i monopolizując uwagę pacjenta. Skupia także uwagę rodzeństwa, potęgując jego poczucie samotności.

W rodzinie, w której rodzice nie poświęcają wystarczająco dużo uwagi i czasu swoim dzieciom, maleje zwykle wrażliwość na ewentualne zaburzenia

²⁸ Tamże, s. 87–88.

²⁹ Por.: E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo...*, dz. cyt., s. 133.

³⁰ Por.: M. Kowalczyk, *Choroba jako cierpienie wszechogarniające*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010, s. 41.

³¹ Por.: J. Binnebesel, *Psychopedagogiczna opieka nad rodzeństwem dziecka „hospicyjnego”*, [w:] *Chore dziecko...*, dz. cyt., s. 6.

³² Por.: M. Kowalczyk, *Choroba...*, dz. cyt., s. 44–45.

³³ J. Binnebesel, *Zapomniani niepełnosprawni...*, dz. cyt., s. 40.

zdrowia rodzeństwa chorego dziecka. Może się wydawać, że w porównaniu z cierpieniami brata lub siostry problemy zdrowotne pozostałych dzieci są banalne i nie wymagają konsultacji lekarskich. Błędne założenie, które kryje się u podstaw tego przekonania, może doprowadzić do zaniedbania podstawowych form opieki nad dzieckiem, co stanowi jeden z przejawów przemocy³⁴.

Postawą przeciwną do wyżej omówionej jest nadmierna opiekuńczość okazywana przez rodziców, zwłaszcza w początkowym okresie żałoby³⁵. Nadopiekuńczość wobec żyjącego dziecka przybiera czasem formę przewrażliwienia na punkcie jego stanu zdrowia. Najmniejsza infekcja, późniejsze przyjscie ze szkoły czy zaniżone samopoczucie dziecka może stać się powodem do podejmowania działań nieadekwatnych do ewentualnych zagrożeń. Lęk przed utratą kolejnego dziecka wydaje się zrozumiały i pozwala wyjaśnić zachowania rodziców. Podkreślić jednak należy, iż traumatyczne przeżycia rodzinne nie usprawiedliwiają takich zachowań, ponieważ niezależność zdrowych dzieci zostaje wtedy znacznie ograniczona. Zarówno brak opieki, jak i nadmierna troska o zdrowe dziecko może stać się przyczyną jego cierpienia.

Wszystkie sfery aktywności człowieka, które zostają objęte „cierpieniem totalnym”, wymagają wsparcia, które mogłoby wzmocnić system rodzinny. Jedną z propozycji wsparcia są hospicja dla dzieci, które swoją opieką otaczają chore dziecko i jego rodzinę.

Hospicyjne wsparcie zdrowego rodzeństwa

Opisanie ukrytych potrzeb zdrowego rodzeństwa nastęrcza wiele trudności. Trudno wskazać jedną formę pomocy „niewidzialnym pacjentom”, która stanowiłaby wystarczającą odpowiedź na niezaspokojone potrzeby dzieci. Wychoząc naprzeciw tym oczekiwaniom, hospicja dla dzieci oferują szeroki zakres profesjonalnej pomocy, która swym zasięgiem obejmuje całą rodzinę chorego. Genezy ruchu hospicyjnego można doszukiwać się już w starożytności, chociaż w świetle badań historycznych trzeba zauważyć, że obecny model pomocy hospicyjnej został zainicjowany pod koniec XIX wieku, a do jego obecnej formy przyczyniła się działalność Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, którego założycielką była Cicely Saunders³⁶. Pierwsze hospicjum dla dzieci w Polsce powstało w 1994 roku.

Działania zespołu hospicyjnego oparte są na standardach wspólnych dla wszystkich tego typu placówek. Zasady hospicyjne wynikają z założeń aksjolo-

³⁴ Por.: J. Mastalski, *Chrześcijanin wobec agresji w rodzinie*, Wyd. Naukowe PAT, Kraków 2006, s. 68–69.

³⁵ Por.: L. Szczepaniak, *Troska o dziecko...*, dz. cyt., s. 117–118.

³⁶ Por.: M. Górecki, *Geneza i rozwój opieki hospicyjnej – paliatywnej*, [w:] Tenże (red.), *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 2010, s. 234–236.

gicznych dotyczących ochrony życia i pomocy potrzebującym oraz z doświadczeń zdobytych przez pracowników opieki paliatywnej. Podstawą pomocy hospicyjnej jest opieka zarówno nad chorym dzieckiem, jak i nad jego rodziną. Dzięki temu jakość wsparcia chorego dziecka jest wyższa, gdyż jego bliscy, odciążeni z części obowiązków, lepiej wypełniają swoje zadania. Taki system pomocy jest kompatybilny z modelem „cierpienia wszechogarniającego”.

Wsparcie hospicyjne zakłada oddziaływanie interdyscyplinarnego zespołu, w którego skład wchodzi, obok pracowników medycznych, także pedagodzy, psycholodzy, pracownicy socjalni, duszpasterze i wolontariusze. Struktura zespołu hospicyjnego zakłada więc wielość form oddziaływań pomocowych. Podkreślić należy te, poprzez które bezpośrednio lub pośrednio można wpłynąć na postawy zdrowego rodzeństwa. Wydaje się, że szczegółowej analizy wymagają działania psychologa, pedagoga i duszpasterza.

Wsparcie psychopedagogiczne zdrowego rodzeństwa

Rzetelna diagnoza psychologiczna i oparty na niej program wychowawczy stanowią podstawę skutecznych oddziaływań psychopedagogicznych, a zarazem określają ich cel: „Poprawa jakości życia systemu rodzinnego jest najważniejszym celem, jaki powinien być realizowany w oddziaływaniach psychologiczno-pedagogicznych”³⁷. Jakość funkcjonowania systemu rodzinnego ma więc ogromne znaczenie teleologiczne.

W działaniach mających na celu wydobycie zdrowego rodzeństwa z cienia potrzebne jest odpowiednie uświadomienie i nagłośnienie omawianego problemu. Jedną z podejmowanych prób jest edukacja przez bajki, które czytają dzieci i dorośli³⁸. Przykładowo, w jednym z *Opowiadań z Doliny Muminków* Too-tiki towarzyszy dziewczynka, której nie widać. Rozpłynęła się ona w powietrzu i znikła ze strachu przed swoją ciotką. Dziecko jest tak bierne, że nie potrafi się śmiać ani rozzłościć³⁹. Próby pomocy mu okazują się nieskuteczne aż do momentu, gdy dziewczynka ratując jedną z bohaterek opowiadania atakuje jej wroga, dzięki czemu odzyskuje swą twarz. Opowiadanie kończy się słowami: „Ona podobno dawniej nigdy się nie śmiała – powiedziała Too-tiki zdumiona. – Uważam, żeście tak zmienili dzieciaka, że jest gorsza niż mała Mi. No, ale najważniejsze, że ją widać”⁴⁰.

Uzewnętrzenie przeżyć i uczuć dziewczynki wiązało się z koniecznością dostrzeżenia, iż „niewidzialne dziecko” nie zwracające na siebie uwagi jest łatwiejsze do zaakceptowania, ale nie jest w pełni sobą. Dlatego konieczne jest dostrzeżenie jego potrzeb i pomoc w ich wyartykułowaniu, i zaspokojeniu. Mi-

³⁷ B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, dz. cyt., s. 182.

³⁸ Por.: J. Rączkowiak, *Niewidzialne dziecko*, por. źródło: www.warto.cme.org.pl [dostęp: 1.05.2012].

³⁹ Por.: T. Jansson, *Opowiadanie o niewidzialnym dziecku*, [w:] Tenże, *Opowiadania z Doliny Muminków*, Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa 2005, s. 112–113.

⁴⁰ Tamże, s. 117.

mo że rodzice mogą przeżywać trudności w zaakceptowaniu niektórych myśli czy potrzeb swoich dzieci, to ich negocjowanie na nic się nie zda, a wręcz może przekreślić możliwości pomocy.

Wsparcie zdrowego rodzeństwa musi się więc opierać na prawdzie, która pełni zasadniczą rolę w procesie wychowania. Stanowi ona podstawę wychowania rozumianego jako proces dokonujący się pomiędzy jednostkami. Dotyczy to zarówno relacji wychowawcy z dzieckiem, jak i odniesienia każdego z nich do siebie. Warto podkreślić, iż odniesienie do prawdy konstytuuje samą osobę, dlatego nie można go pominąć w budowaniu pedagogii personalistycznej skoncentrowanej na osobie. Istotnym celem wychowania personalistycznego jest osiągnięcie przez wychowanka pełni swojego człowieczeństwa⁴¹. Celem ostatecznym wychowania personalistycznego jest zaś doprowadzenie człowieka na spotkanie z Bogiem.

W tej perspektywie warto podkreślić, iż prawda wypełnia wewnętrzną przestrzeń oddziaływań wychowawczych i stanowi warunek spełniania się osoby⁴². Związana jest z takimi wartościami, jak miłość i wolność, i stanowi niezbędny element wychowania. Miłość i wolność bez fundamentu prawdy stają się ograniczone w swej istocie i nie są w stanie doprowadzić do optymalnego rozwoju człowieka. Brak prawdy w procesie wsparcia rodzeństwa dziecka hospicyjnego byłby więc zaprzeczeniem podstawowych założeń wychowawczych. Konieczne są więc takie działania wspierające dziecko, które nie pozbawią go samodzielności w przeżywaniu cierpienia: „Nie można prowadzić życia za swoje dzieci. Muszą przeżyć je same, same rozwijać się i kształtować własną osobowość. To, co można dla nich zrobić, to stworzyć dom, w którym będą czuły się bezpieczne ze swoimi myślami i uczuciami, z tym, co krąży po ich głowie i co ciąży im na sercu, bez względu na to, jak straszne, wstrząsające i przykre te uczucia byłyby w opinii dorosłych”⁴³.

Tworzenie atmosfery rodzinnej jest w dużej mierze uzależnione od zaangażowania i poziomu kultury pedagogicznej rodziców, ale może ona być także wynikiem oddziaływań zespołu hospicyjnego. Udzielenie adekwatnego wsparcia psychologicznego, stanowiącego czynnik chroniący rodzinę, winno być dostosowane do specyfiki choroby dziecka. Inny rezonans emocjonalny tworzy w rodzinie choroba nowotworowa, inny choroba związana z obciążeniami genetycznymi. Wsparcie psychologiczne musi być więc dostosowane do specyfiki obciążeń powodowanych przez schorzenie. Winno ono obejmować działania informacyjne, emocjonalne, motywacyjne, optymalizujące i edukacyjne⁴⁴. Każde

⁴¹ Por.: A. Makówka, *Pedagogia ewangeliczna Jana Pawła II*, Wyd. Calvarianum, Kalwaria Zebrzydowska 2003, s. 101.

⁴² Por.: W. Starnawski, *Prawda jako zasada wychowania*, Wyd. UKSW, Warszawa 2008, s. 196.

⁴³ M. Keirse, *Smutek dziecka. Jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żalobę?*, Wyd. POLWEN, Radom 2005, s. 85.

⁴⁴ Por.: B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, dz. cyt., s. 185.

z tych oddziaływań może zredukować cierpienie, zwłaszcza w sferze emocjonalnej dziecka. Metodą warunkującą ich skuteczność jest rozmowa pozwalająca dziecku na zrozumienie sytuacji i pozbycie się trudnych emocji, czyli tzw. „przewentylowanie uczuć”. Bardzo ważną kwestią jest język komunikacji pomiędzy przedstawicielami hospicjum a zdrowymi dziećmi, gdyż od jego jakości zależy skuteczność oddziaływań. Wydaje się, że psycholog jest osobą, która powinna mieć wszelkie osobiste predyspozycje do prowadzenia trudnych rozmów w hospicjum. Może on pomóc rodzicom w przygotowaniu się do konwersacji, która będzie szansą na udzielenie odpowiedzi na miarę potrzeb dziecka i jego zdolności percepcyjnych. Należy pamiętać, iż odnośnie do zdrowia własnego i bliskich „[...] dzieci potrzebują prostej, prawdziwej, powtarzanej informacji na temat tego, co się dzieje i co może się zdarzyć w przyszłości”⁴⁵.

U podstaw działań umożliwiających wypowiedzenie swoich odczuć jest zwrócenie uwagi na obecność zdrowych dzieci podczas wizyty w domu chorego np. przez postawienie im kilku prostych pytań. Próba uzyskania odpowiedzi na nie może wiązać się z dużym zaskoczeniem ze strony rodziców, którzy przestali zwracać uwagę na potrzeby zdrowych dzieci. Szablonową reakcją, która się może pojawić, jest udzielenie odpowiedzi przez samych rodziców wyřęczających zdrowe dziecko. Dla psychologa winna stać się ona wystarczającym sygnałem do podjęcia wysiłku wydobywania dziecka z cienia. W tym celu może on inspirować rodziców do stawiania sobie pytań, które pozwolą na uświadomienie im potrzeb pozostałych dzieci np. „Ile mam dzieci i kiedy z każdym z nich osobno rozmawiałem? Czym się moje dzieci zajmują? Jakie potrzeby mają moje dzieci? Kiedy ostatni raz coś razem robiliśmy?”⁴⁶.

Odbudowanie względnej stabilizacji w rodzinie z terminalnie chorym dzieckiem, opartej na zachowaniu symetrii więzi wewnątrzrodzinnych, stanowi zasadniczy cel oddziaływań psychologicznych. W momencie śmierci dziecka system rodzinny napotyka na bardzo trudne wyzwanie, któremu często sam nie jest w stanie sprostać. Cierpienie osamotnionych dzieci wiąże się z szeroko rozumianym znaczeniem słowa „brak”: „Dzieciom brakuje towarzystwa, wzoru brata czy siostry, tracą poczucie własnej wartości i ważności związanej z wychowaniem młodszego rodzeństwa. Brakuje im więzi z rodzeństwem”⁴⁷. Próba zaradzenia odczuciu braku i pustki ma na celu złagodzenie negatywnych skutków żałoby, a jednocześnie usamodzielnienie rodziny w przeżywaniu trudnych chwil. Obszarem, który może wymagać wsparcia hospicyjnego, jest „rozliczenie

⁴⁵ B. Monroe, D. Oliviere, *Communicating with family carers*, [w:] P. Hudson, S. Payne (red.), *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*, Oxford University Press, Oxford 2009, s. 14.

⁴⁶ M. Rogiewicz, A. Paczkowska, *Rodzina przewlekle chorego dziecka*, [w:] J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012, s. 230.

⁴⁷ M. Keirse, *Smutek dziecka...*, dz. cyt., s. 82.

się” z uczuciami wobec zmarłego⁴⁸. Należy pamiętać, że dziecko przeżywa żalobę na swój sposób, ale jednocześnie trzeba podejmować dyskretne działania, by nie doświadczało ono niepotrzebnych obciążeń, a zwłaszcza poczucia winy.

Dostrzeżenie „niewidzialnego rodzeństwa” jest także zadaniem dla pedagoga odwiedzającego rodzinę. Jedną z najczęściej stosowanych metod w pracy pedagoga to zabawa z dzieckiem. Jest ona dla niego najważniejszą formą działalności⁴⁹, a jednocześnie może stać się kanałem przekazu ważnych treści. Zabawa może mieć wymiar edukacyjno-terapeutyczny i pomóc dziecku wyartykułować swoje potrzeby i zaspokajać je we właściwy sposób. Warto zauważyć, że zabawa, która jest wyrazem zainteresowania dzieckiem, stanowi *antidotum* na towarzyszący przewlekłej chorobie brata lub siostry dziecka.

Starsze dzieci, które rozpoczęły edukację szkolną, mniej czasu mogą poświęcić na zabawę czy rozwój własnych zainteresowań. Po powrocie ze szkoły do domu nie zawsze mają warunki do tego, by odrobić zadanie czy przygotować się do lekcji. Wsparcie pedagoga może ułatwić realizację obowiązków związanych ze szkołą i pogodzić je z obowiązkami domowymi. Jak pokazuje doświadczenie, dużą pomocą mogą okazać się wolontariusze, którzy często towarzyszą pedagogowi. Ich zaangażowanie może przyczynić się do zmotywowania dziecka do obojętnego wypełniania swoich obowiązków, ale także do bardziej efektywnego spędzania wolnego czasu. Znajomości, więzi, a nawet przyjaźnie pomiędzy dziećmi a wolontariuszami mogą stanowić przeciwwagę dla poczucia osamotnienia i smutku. Szczególną okazją do tego są wyjazdy organizowane wyłącznie dla zdrowego rodzeństwa. Stwarzają one wyjątkową okazję do realizacji przyjętych założeń wychowawczych oraz nawiązania kontaktu pomiędzy zdrowymi dziećmi oraz ich opiekunami⁵⁰.

Przedstawiając rolę pedagoga w rodzinie z chorym dzieckiem, warto zauważyć, że zdarzają się sytuacje, w których następuje odwrócenie się rodziców od chorego dziecka i skupienie całkowitej uwagi na zdrowym rodzeństwie. Skutkiem wygórowanych oczekiwań wobec zdrowego dziecka może być zaburzenie jego procesu rozwojowego⁵¹. W tym czasie chore dziecko zostaje zaniedbane. Stąd potrzeba dowartościowania oraz właściwego ukierunkowania procesu wychowawczego, który nieprzerwanie dokonuje się w środowisku rodzinnym. Dyskretna, ale aktywna obecność psychopedagogiczna może skutecznie pomóc zarówno dzieciom, jak i rodzicom. Oddziaływania zmierzające do ulepszenia funkcjonowania rodziny wpływają korzystnie na opiekunów i wychowanków.

⁴⁸ Tamże, s. 87.

⁴⁹ Por.: B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, dz. cyt., s. 135.

⁵⁰ Por. źródło: almaspei.pl/aktualnosci/feria-z-alma-spei/ [dostęp: 16.05.2012].

⁵¹ Por.: B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, dz. cyt., s. 87–90.

Wsparcie duchowe

Pomoc duchowa świadczona zdrowemu rodzeństwu jest skoncentrowana wokół trudnych pytań, uczuć i wyobrażeń dzieci. Rozróżnienie pomiędzy wsparciem psychopedagogicznym a duchowym jest istotne, ponieważ jego drugi rodzaj zakłada działanie łaski związanej z wiarą w Boga, zwłaszcza gdy sferze duchowej przypisuje się także kontekst religijny. W polskiej kulturze i tradycji chrześcijańskiej mówienie o horyzoncie religijnym w kontekście ludzkich doświadczeń wydaje się w pełni uzasadnione⁵².

Pomoc duszpasterska w warunkach hospicyjnych może być rozumiana jako szczególnie rodzaj katechezy, a świadczona wobec „niewidzialnych pacjentów” przybiera formę katechezy osób zepchniętych na margines⁵³. Według wskazówek zawartych w dokumencie Kongregacji ds. Duchowieństwa katechezę należy dostosować do potrzeb każdego słuchacza oraz okazać mu hojne i cierpliwe poświęcenie⁵⁴. Jest ono szczególnie potrzebne w trudnej pracy z dziećmi pozostawionymi samym sobie. Mówiąc o oddziaływaniu duszpasterskim na postawy religijne rodzeństwa chorych dzieci, należy pamiętać, że w działaniach pomocowych bierze udział cały interdyscyplinarny zespół. O ile więc wsparcie sakramentalne należy do zadań kapelana, to wybór powiernika swych trosk jest przywilejem dziecka. Może nim zostać każdy, kto stanie się dla dziecka osobą znaczącą. Dlatego członkom zespołów hospicyjnych stawia się wysokie wymagania. Weryfikacją wydolności zespołu jest wsparcie, którego jest on w stanie udzielić rodzinie w czasie śmierci dziecka i pierwszych etapów przeżywania żałoby.

Pomoc świadczona dziecku winna zaspokajać potrzebę bycia kochanym. Dobroć okazywana rodzeństwu chorego dziecka powinna być zakorzeniona w miłości Boga, który kocha każdego człowieka i za niego oddał swoje życie. Akcentowanie miłości Boga, a także pomoc w spotkaniu z Nim w sakramentach i na modlitwie może pomóc w odbudowaniu prawdziwego obrazu Boga u dziecka. Przeżywanie żałoby z wiarą w dobroć Boga zdecydowanie ułatwia jej przebieg. Odpowiedzi na pytania dotyczące losów brata czy siostry po śmierci, oparte na prawdzie o Objawieniu, mogą ułatwić pogodzenie się z odejściem rodzeństwa. Z kolei milczenie w chwilach, gdy nie ma prostych i jednoznacznych odpowiedzi, może okazać się bardziej wiarygodne niż próby wyjaśniania bolesnej sytuacji za wszelką cenę. Z dużą starannością należy wystrzegać się tzw. „szczębiotu hospicyjnego”, który stanowi jedną z form unikania trudnych

⁵² Por.: P. Krakowiak, *Duchowo-religijna troska o ciężko i przewlekle chorą osobę*, [w:] P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (red.), *Przewlekle chore...*, dz. cyt., s. 325–326.

⁵³ Por.: Kongregacja ds. Duchowieństwa, *Dyrektorium ogólne o katechizacji*, Wyd. Pallotinum, Poznań 1997, nr 190.

⁵⁴ Tamże.

pytań dziecka⁵⁵. Wyuczone metody zagadywania dziecka nie mieszczą się w standardach pomocy hospicyjnej. Odwaga słuchania tego, co mówi dziecko, stanowi wyznacznik dojrzałości osób świadczących pomoc. W miejsce pustych rozmów o wiele korzystniejsze jest zaproponowanie wspólnej modlitwy. Warto również podkreślić rolę modlitwy za zmarłych, ponieważ może się ona stać religijno-terapeutycznym środkiem ułatwiającym przeżywanie osamotnienia.

Atmosfera religijna stworzona w rodzinie może przyczynić się również do konstruktywnego przeformułowania poczucia winy: „Najlepszym lekarstwem dla dziecka jest okazanie mu miłości oraz zdjęcie z niego poczucia winy”⁵⁶. Do tego potrzebna jest cierpliwość, której może brakować po stracie dziecka. Zmęczenie i nawarstwione problemy rodzinne mogą utrudnić rodzicom okazywanie uczuć; potrzebna jest cierpliwość, której może brakować po stracie dziecka. Tym bardziej więc konieczne jest ich wspieranie i uświadamianie im, że pomimo bólu są bardzo potrzebni żyjącym dzieciom.

Uspokojenie sumienia dziecka jest zadaniem, w którym niezastąpioną rolę może odegrać ksiądz. Jego wiedza, doświadczenie i intuicja mogą sprawić, że dziecko uwolni się od odpowiedzialności za śmierć rodzeństwa⁵⁷. Chociaż próby odbudowania poczucia bezpieczeństwa u dziecka, a także jego wiary w Boga nie zawsze kończą się sukcesem, to działania duszpasterskie winny być podejmowane, gdyż bez nich działalność pomocowa utraciłaby swój wertykalny wymiar.

Zakończenie

Życie braci i sióstr chorych dzieci jest bardzo trudne. Zmaganie się z wszechogarniającym cierpieniem wymaga dużo wysiłku od wszystkich domowników, a zwłaszcza od rodzeństwa chorych dzieci, ponieważ jego cierpienie wiąże się dodatkowo z potrzebą wiedzy na temat choroby i śmierci brata lub siostry, której często same nie są w stanie zaspokoić. Czynnikiem potęgującym cierpienie jest często poczucie osamotnienia związane z brakiem należytej uwagi ze strony rodziców. W kontekście powyższych analiz zasadne wydaje się pytanie, czy rodzeństwo chorego dziecka można nazwać zdrowym.

Rodzeństwo terminalnie chorego dziecka w tak dużym stopniu partycypuje w jego cierpieniu, że jego stan można określić jako chorobowy. Choć to założenie nie jest oparte na ściśle określonych kryteriach choroby, to dla dobra dziecka powinno być stosowane w fachowym nazewnictwie. Potraktowanie zdrowych braci i sióstr jako pacjentów wymagających pomocy mogłoby pomóc w uświa-

⁵⁵ Z. Bohdan, *Wolontariat w służbie dzieciom, które chorują i które odchodzą*, [w:] J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore...*, dz. cyt., s. 338.

⁵⁶ L. Szczepaniak, *Troska o dziecko...*, dz. cyt., s. 115.

⁵⁷ Tamże, s. 117.

domieniu rodzicom i opiekunom, na czym polega cierpienie ich dzieci i przyczynić się do okazania lepszej opieki, i wsparcia.

Świadomość potrzeby pomocy dzieciom, których rodzeństwo jest terminalnie chore towarzyszy działaniom hospicyjnym. Choć możliwości wsparcia dziecka i jego rodziny są ograniczone, to pomoc ta może okazać się istotnym czynnikiem wpływającym na stabilizację systemu rodzinnego. Korzyść ta może dotyczyć także dzieci określanych jako „niewidzialne”, gdyż skupienie na nich zainteresowania pedagogów, psychologów czy kapelanów może pomóc im przezwyciężyć wykluczenie, jakiego doświadczyli z powodu choroby rodzeństwa. Realizacja tego rodzaju wsparcia społecznego wydaje się szczególnie trudna, stąd wymaga wiedzy i odpowiednich kompetencji od podejmujących ją osób. Jednak warunkiem najważniejszym jest okazanie dzieciom szczerzej miłości, do której mają prawo, a która winna być podstawą wszystkich działań pomocowych.

Bibliografia

- Aldridge J., *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, Wyd. WAM, Kraków 2008.
- Binnebesel J., *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Wyd. UMK, Toruń 2003.
- Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A. (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
- Binnebesel J., Bohdan Z., Krakowiak P., Krzyżanowski D., Paczkowska A., Stolarczyk A. (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012.
- Binnebesel J., *Psychopedagogiczna opieka nad rodzeństwem dziecka „hospicyjnego”*, [w:] *Chore dziecko – chora rodzina*. Materiały konferencyjne, [b.w.], Gdańsk 2010.
- Binnebesel J., *Zapomniani niepełnosprawni pacjenci*, [w:] J. Rottermund (red.), *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, *Księga Ubogich a.d. 2009. Materiały diagnostyczne do opracowania Strategii Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym na lata 2010–2015*, „Biuletyn RPO. Źródła” 2010, nr 6.
- Błasiak A., Dybowska E. (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, Kraków 2010.
- Bohdan Z., *Wolontariat w służbie dzieciom, które chorują i które odchodzą*, [w:] J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012.
- Chore dziecko – chora rodzina*. Materiały konferencyjne, [b.w.], Gdańsk 2010.
- Górecki M., *Geneza i rozwój opieki hospicyjnej – paliatywnej*, [w:] M. Górecki (red.), *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 2010.
- Górecki M. (red.), *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 2010.
- Hudson P., Payne S. (red.), *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*, Oxford University Press, Oxford 2009.
- Jansson T., *Opowiadanie o niewidzialnym dziecku*, [w:] T. Jansson, *Opowiadania z Doliny Muminków*, Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa 2005.

- Jansson T., *Opowiadania z Doliny Muminków*, Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa 2005.
- Kawula S., *Kultura pedagogiczna rodziców jako czynnik stymulacji rozwoju i wychowania młodego pokolenia*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary, panorama problematyki*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2007.
- Kawula S., Brągiel J., Janke A. W., (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary, panorama problematyki*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2007.
- Keirse M., *Smutek dziecka. Jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żalobę?*, Wyd. POLWEN, Radom 2005.
- Kongregacja ds. Duchowieństwa, *Dyrektorium ogólne o katechizacji*, Wyd. Pallotinum, Poznań 1997, nr 190.
- Kowalczyk M., *Choroba jako cierpienie wszechogarniające*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
- Krakowiak P., *Duchowo-religijna troska o ciężko i przewlekle chorą osobę*, [w:] Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A., (red.), *Przewlekle chore w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001.
- Makówka A., *Pedagogia ewangeliczna Jana Pawła II*, Wyd. Calvarianum, Kalwaria Zebrzydowska 2003.
- Makselon J., *Lęk wobec śmierci*, Wyd. Naukowe PAT, Kraków 1998.
- Mastalski J., *Chrześcijanin wobec agresji w rodzinie*, Wyd. Naukowe PAT, Kraków 2006.
- Monroe B., Oliviere D., *Communicating with family carers*, [w:] P. Hudson, S. Payne (red.), *Family Carers in Paliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*, Oxford University Press, Oxford 2009.
- Owczarek K., *Psychospołeczne aspekty padaczki „Epileptologia”* 1998, nr 6.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Naukowe Uniwer. Warszawskiego, Warszawa 2007.
- Rogiewicz M., Paczkowska A., *Rodzina przewlekle chorego dziecka*, [w:] J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Wyd. Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012.
- Starnawski W., *Prawda jako zasada wychowania*, Wyd. UKSW, Warszawa 2008.
- Szczepaniak L., *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Wyd. Instytut Teologiczny Księża Misjonarzy, Kraków 2008.
- Ziółkowska B., *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Wyd. GWP, Gdańsk 2010.

Netografia

- almaspei.pl/aktualnosci/feria-z-alma-spei/ [dostęp: 16.05.2012].
- www.hospicjum.info/index.php?option=com_content&view=article&id=257&Itemid=49 [dostęp: 30.04.2012].
- Rączkowiak J., *Niewidzialne dziecko*, www.warto.cme.org.pl/index.php?D=3&mod=numer&artykul=264 [dostęp: 1.05.2012].