

**Grzegorz Godawa**

Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

## **Pedagogiczne przeciwdziałanie smutkowi terminalnie chorego dziecka**

### **Prevention of Grief of a Terminally Ill Child During the Educational Process**

**Słowa kluczowe:** choroba terminalna, smutek, hospicjum, pedagog

**Keywords:** terminal illness, grief, hospice, counsellor

Naturalny, nieudawany i szczerzy uśmiech dziecka świadczy o szczęściu w rodzinie. Gdy zamiast radości w rodzinie pojawia się smutek, jest on najczęściej skutkiem zaburzeń. Bodźcem, który zwykle wywołuje smutek, jest choroba, zwłaszcza gdy dotyka ona dziecko. Długość jej trwania oraz stopień zaawansowania wpływają na poziom odczuwania smutku przez dziecko i jego bliskich. W przypadku choroby o charakterze terminalnym czynniki wywołujące smutek kumulują się, generując trudne do przezwyciężenia stany emocjonalne.

Jednym ze sposobów wsparcia chorego dziecka i jego rodziny jest oddziaływanie o charakterze pedagogicznym, ukierunkowane na cały system rodzinny. Kiedy zostaje ono ujęte w standardy pomocy hospicyjnej, może w znacznym stopniu przyczynić się do przywrócenia rodzinie pokoju i radości. Aby ukazać istotę tego rodzaju wsparcia, konieczne jest przybliżenie rozumienia smutku występującego w kontekście choroby.

### **Dynamika emocji w chorobie**

Choroba zawsze stanowi czynnik utrudniający funkcjonowanie człowieka, ale w przypadku gdy doświadcza jej dziecko, ma ona szczególnie dotkliwe

konsekwencje. Dotyczą one rodziny dziecka i jego bliskich, ale w największym stopniu samego pacjenta. Odwołując się do koncepcji bólu totalnego (*total pain*) o charakterze wszechogarniającym, można przyjąć za J. Binnebesel, że cierpienie to obejmuje wymiar emocjonalny, socjalny, somatyczny i duchowy<sup>1</sup>. Skoncentrowanie dalszych rozważań na kwestii reperkusji wywołanych przez chorobę w sferze emocjonalnej dziecka pozwoli na jego bardziej szczegółowe ujęcie.

Wśród emocji, których doświadcza chore dziecko, na pierwszym miejscu znajduje się lęk<sup>2</sup>. Jest on szczególnie silny w przypadku choroby nowotworowej, ale pojawia się również jako psychologiczna konsekwencja innych poważnych chorób. Chociaż lęk dominuje w sferze bolesnych doświadczeń emocjonalnych dziecka, nie jest on jedynym odczuciem towarzyszącym chorobie. Obok niego w życiu małego pacjenta pojawia się smutek, przygnębienie, poczucie bezsilności, bezradności i opuszczenia, złość, gniew, zazdrość, wina, wstyd i żal<sup>3</sup>. Wielość odczuć świadczy o ogromnej dynamice emocji dziecka.

### **Smutek terminalnie chorego dziecka**

Smutek jest bardzo częstą reakcją emocjonalną na trudne wydarzenia w życiu. Jego doświadczenie, znane każdemu człowiekowi, pojawia się wraz ze stratą i nieprzypadkowo kojarzone jest z żałobą po śmierci bliskiej osoby. Bywa ono tak bolesne, że można stwierdzić, iż „smutek potrafi nie tylko zawładnąć naszymi uczuciami, ale przeniknąć do każdej płaszczyzny naszego życia [...]. Może wywołać każdą emocję, także taką, jakiej nigdy u siebie nie stwierdziliśmy i jaka wydaje się nam nietypowa dla danej sytuacji”<sup>4</sup>. Skoro zakres oddziaływania smutku jest tak duży, można przyjąć, że smutek i związana z nim bezradność

---

1 J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Toruń: Wydawnictwo UMK, 2003, s. 20.

2 J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi...*, op. cit., s. 35.

3 M. Kostek, *Wolontariat w hospicjum impulsem do zmiany w człowieku?*, Lublin: Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, 2010, s. 48–50.

4 M. Keirse, *Piętno smutku. Słowa otuchy dla tych, którzy cierpią*, tłum. O. De Smet-Rutecka, Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, 2005, s. 11.

stanowią najczęstsze bezpośrednie reakcje na niezaspokojenie istotnych potrzeb dziecka<sup>5</sup>.

W hierarchicznym układzie potrzeb zaproponowanym przez A. Masłowa najniżej umiejscowione zostały potrzeby niedoboru (fizjologiczne, bezpieczeństwa i afiliacji), a wyżej potrzeby rozwoju (szacunku do siebie i wiedzy) oraz samorealizacji (rozumienia świata, estetyczne i religijne)<sup>6</sup>. Zaspokajanie potrzeb biologicznych chorego dziecka bywa dość często odroczone i przebiega w innym niż zwykle rytmie. Podkreślić należy, że najistotniejsza potrzeba dziecka, związana z powrotem do zdrowia, nie może być zaspokojona, co stanowi podstawową przyczynę smutku<sup>7</sup>. Nie sposób pominąć w tym miejscu odczuwanego przez dziecko bólu z powodu największego zagrożenia dla życia biologicznego dziecka, jakim jest śmierć. W dziecku rodzi się więc niepokój związany z własną przyszłością oraz z przyszłością pozostałych członków rodziny. Im dziecko jest starsze, tym usilniej stara dociec, co mu dolega i z jakimi zagrożeniami wiąże się jego choroba: „Zdolność pojmowania przez dziecko choroby i śmierci, na poziomie poznawczym i emocjonalnym, jest zależna od jego wieku rozwojowego, indywidualnych uwarunkowań (w tym religii i kultury) i doświadczenia życiowego”<sup>8</sup>.

Wśród potrzeb niedoboru A. Masłowa wymienia potrzebę bezpieczeństwa, należąca do podstawowych potrzeb psychicznych. Osamotnienie dziecka, które nie rozumie mechanizmu alienacji wywołanego przez chorobę, stanowi dodatkowy powód cierpienia i smutku. Dla małego pacjenta rodzina jest środowiskiem, z którym zwykle się identyfikuje i które pozwala mu czuć się bezpiecznie. Wykorzystując dostępne kanały komunikacyjne,

---

5 B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekłe chorych*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010, s. 63.

6 H. Krzysteczko, *Osobowość*, [w:] *Psychologia dla teologów*, red. J. Makselon, Kraków: Papieska Akademia Teologiczna, 1995, s. 178–180.

7 G. Godawa, *Hospice Counsellor Facing the Grief of the Terminally Ill Child and Its Family*, „The Person and the Challenges” 2012, nr 2, s. 111.

8 S. de Graves, J. Hynson, *Family Carers of Children Confronting Life-Threatening Illnesses*, [w:] *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*, red. P. Hudson, S. Payne, Oxford: University Press, 2009, s. 196.

dziecko stara się nawiązać z nią kontakt. Dzieje się tak nawet wtedy, gdy jedyną formą komunikacji jest dotyk. W organicznie złączonym systemie rodzinnym każda dysfunkcja zwiększa przykre odczucia dziecka. Smutek dziecka pogłębia się wraz z poczuciem niezrozumienia, izolacji od tego, co może bliskim przysporzyć cierpienia i obawy przed odrzuceniem.

Mechanizmy obronne małego pacjenta nie stanowią wystarczającego zabezpieczenia przed wystąpieniem zespołu psychoterminalnego, objawiającego się między innymi zmniejszeniem zainteresowań światem zewnętrznym i koncentracją na własnym zdrowiu<sup>9</sup>. Postawa ta jest szczególnie niekorzystna w perspektywie wychowawczej, gdyż odbiera dziecku motywację do realizacji potrzeb, zwłaszcza potrzeby poznawczej i związanej z nią potrzeby aktywności. Pierwsza z nich przejawia się w zainteresowaniach, a druga jest zaspokajana przez realizację zamiłowań<sup>10</sup>. Zdrowe dziecko, chcąc zaspokoić te potrzeby, bawi się i uczy. W sytuacji, gdy dziecko jest chore, brak możliwości swobodnego poruszania się czy też uczęszczania do szkoły może wywołać bardzo niekorzystne zmiany w jego psychice: „Dziecko, które zbyt mało się porusza, cierpi na psychiczne zmęczenie, staje się bierne i smutne, z kolei poczucie psychicznego zmęczenia często maskuje objawy zespołu depresyjnego”<sup>11</sup>.

Niemożliwość pełnej realizacji potrzeby poznawczej powoduje smutek chorego dziecka, ponieważ nie może ono eksplorować otoczenia i zaspokajać swojej ciekawości. Powodem smutku jest także świadomość narastających opóźnień dydaktycznych w stosunku do rówieśników<sup>12</sup>. Brak otwartej postawy ze strony rodziców i opiekunów, którzy winni pośredniczyć w poznawaniu świata, dodatkowo wzmacnia cierpienie.

Ograniczenia możliwości poznawania świata wiążą się również z niezaspokojoną potrzebą samodzielności, tak ważną dla zdrowego dorastającego

---

9 E. Bartoszewska, *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, 2005, s. 64.

10 B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, op. cit., s. 55–57.

11 Ibidem, s. 119.

12 A. Maciarz, *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak, 2006, s. 28.

dziecka. Smutek dziecka, które całe dnie spędza w łóżku, wydaje się w pełni zrozumiały. Szczególnie dotkliwa dla dziecka jest przewlekła faza stanu terminalnego, w której następuje ustosunkowanie się dziecka do zbliżającej się śmierci. W tej fazie choroby smutek występuje częściej niż lęk i wiąże się on z coraz większą świadomością choroby.

Uzależnienie od innych w najprostszych czynnościach życiowych skazuje dziecko na bezczynność, która wpływa również na deprywację potrzeby samodzielności. Nie bez znaczenia jest także potrzeba seksualna, związana ze sferą samorealizacji człowieka. Na szczycie hierarchii wartości według Masłowa znajdują się potrzeby rozumienia świata, estetyczne i religijne, które łączy pytanie o sens życia. Chociaż poszukiwanie sensu życia jest bardziej typowe dla osoby dorosłej, to sytuacja choroby skłania także i dziecko do próby poszukiwania odpowiedzi na pytania związane z chorobą. Są one stawiane lekarzom, rodzicom i Bogu. Brak odpowiedzi, a także odpowiedzi zbyt skomplikowane utrudniają małemu pacjentowi zrozumienie swojej sytuacji<sup>13</sup>. Jedną z najlepszych odpowiedzi, jakie dziecko może otrzymać na nurtujące je pytania, jest pokazanie praktycznych sposobów realizowania wartości nadających życiu sens<sup>14</sup>. Brak takiej postawy przyczynia się do popadnięcia w przygnębienie, frustrację i zniechęcenie.

Smutek dziecka, które nie może zrealizować swych potrzeb duchowych czy religijnych, wydaje się szczególnie dotkliwy. Specyfiką potrzeb religijnych człowieka jest fakt, że nie zawsze są one uświadamiane i wyrażane, dlatego ich diagnoza domaga się szczególnej uwagi i doświadczenia. Brak odpowiedzi na pytania nurtujące dziecko lub też samotność w podejmowanych przez nie poszukiwaniach wzmacnia poczucie lęku i przygnębienia. Smutek duchowy stanowi jedno z najistotniejszych zagrożeń wielowymiarowego rozwoju dziecka.

Szeroki zakres potrzeb chorego dziecka może sprawiać wrażenie, że bardzo trudno jest podjąć działania, które w sposób adekwatny odpowiedziałyby na zaistniałe deficyty i uchroniły pacjenta od smutku. W sytuacji

---

13 L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Kraków: Instytut Teologiczny Księża Misjonarzy, 2008, s. 165.

14 B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, op. cit., s. 62–63.

choroby przewlekłej dziecka rodzina poddawana jest tak dużym przeciążeniom, że konieczne jest wsparcie z zewnątrz.

### **Pedagog wobec chorego dziecka i jego rodziny**

Wychowanie dziecka chorego przebiega w specyficznych warunkach: „W takim aspekcie konieczne jest spojrzenie na chorobę przewlekłą jako na swoisty element ustawicznego procesu wychowawczego”<sup>15</sup>. Choroba ma znaczący wpływ na wychowanie dziecka, dlatego pojawia się konieczność wsparcia pedagogicznego. Wsparcie to, rozpatrywane w kontekście choroby i śmierci, przybiera postać tanatopedagogiki, która jest „drogą poznania i przewidywalności, drogą opieki i terapii pedagogicznej nad rodzinami i osobami umierającymi”<sup>16</sup>. Odpowiada ona na potrzeby dziecka i jego otoczenia, które znalazło się w sytuacji tanatologicznej, a więc wymagającej szczególnej pomocy. Dla podkreślenia wagi oddziaływań pedagogicznych ważne jest odróżnienie ich od wpływu innych podmiotów pomagających rodzinie, w tym także od psychologa czy psychoterapeuty. Konieczne jest również przyjęcie założenia, że „istotą działań opiekuńczych jest zasada, iż opieka podejmowana przez pedagogów winna mieć zawsze charakter wychowujący”<sup>17</sup>. Tylko wtedy stanowi ona rzeczywiste wsparcie dziecka, gdyż przyjmując za cel rozwój jego osobowości, odpowiada na rzeczywiste potrzeby dziecka.

Rola pedagoga nie ogranicza się tylko do kontaktu z wychowankami i kształtowania ich postaw. Zakres działań wychowawcy obejmuje także kontakt z rodzicami dziecka, polegający na ich pedagogizacji. Wsparcie pedagogiczne chorego dziecka i jego rodziny może odbywać się w warunkach szpitalnych<sup>18</sup> oraz w formie opieki domowej. Jednym z nowatorskich sposobów jej realizowania jest działalność domowych hospicjów dla dzieci.

---

15 J. Binnebesel, Z. Bohdan, *Pedagogiczne aspekty opieki nad przewlekle chorymi*, [w:] *Przewlekle chore dziecko w domu. Podręcznik dla rodziny i opiekunów*, red. J. Binnebesel et al., Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2012, s. 285.

16 J. Binnebesel, *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, 2013, s. 244.

17 Ibidem.

18 S. de Graves, J. Hynson, *Family Carers...*, op. cit., s. 204–205.

### Przeciwdziałanie smutkowi w warunkach wsparcia hospicyjnego

Instytucja hospicjum najczęściej kojarzona jest ze smutkiem. Jest on w naturalny sposób związany z chorobą dziecka, jego umieraniem i żałobą. Mówiąc więc o próbach przeciwdziałania przygnębieniu dziecka i jego rodziny podejmowanych przez tę instytucję, zaznaczyć trzeba, że celem działalności tego rodzaju placówek nie jest bierne oczekiwanie na zbliżającą się śmierć dziecka, ale podjęcie starań, by dzieci „śmiały się do końca”<sup>19</sup>.

Hospicjum domowe charakteryzuje się umiejscowieniem opieki sprawowanej nad dzieckiem w jego środowisku rodzinnym. Atmosfera domu rodzinnego, będącego naturalnym środowiskiem dziecka, stanowi ważny czynnik sprzyjający właściwej opiece nad nim<sup>20</sup>. Pokój dziecka staje się więc miejscem odwiedzin poszczególnych członków zespołu hospicyjnego i przestrzenią, w której chore dziecko jest otoczone nie tylko opieką lekarską, ale także pedagogiczną.

Twórcza obecność pedagoga w zespole hospicyjnym jest szansą na zaspokojenie potrzeb poznawczych dziecka oraz na zwiększenie jego aktywności. Częstym narzędziem pracy pedagoga z dzieckiem jest zabawa, która może stać się okazją nie tylko do poznawania świata, ale również do odreagowania stresu. Jest także źródłem radości i uśmiechu, a przez to staje się antidotum na przygnębienie: „Zabawa jest taką formą działania, które nie zawsze ma konkretny cel i przeznaczenie, ale wykonywana jest ze względu na nią samą i towarzyszącą jej przyjemność”<sup>21</sup>. Poświęcenie czasu na ten rodzaj aktywności może wzmocnić więzi pomiędzy opiekunem a chorym dzieckiem. Zabawa zajmuje dziecku wolny czas, którego zwykle ma dużo. Dzięki wizytom pedagoga zostaje on należycie zagospodarowany.

Zabawa może mieć także wymiar edukacyjno-terapeutyczny, ponieważ pozwala oswoić się z trudnymi sytuacjami (na przykład zabawa w wizytę u lekarza) i zmniejsza napięcie z nimi związane<sup>22</sup>. Z obserwacji wynika,

19 [www.almaspei.pl](http://www.almaspei.pl).

20 T. Dangel, *Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą*, [w:] *Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2006, s. 264.

21 B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, op. cit., s. 92.

22 Ibidem, s. 133–141.

że „zabawa jest doskonałym sposobem, aby przygotowywać dzieci do różnych sytuacji i radzić sobie z emocjami. Czasami wystarczy po prostu obserwacja luźnej zabawy. Nieraz zdarza się, że dzieci ciągle odgrywają scenki szpitalne, w których pojawiają się nieprzyjemne zabiegi. W zabawach przewijają się dziecięce fantazje. Wiele dzieci odgrywa scenki, wyobrażając sobie sytuacje przed zabiegiem i po nim”<sup>23</sup>. Zamiłowanie do zabawy i gry, wykorzystane w sposób wychowawczy, może znacznie ułatwić dotarcie do dziecka, nawiązanie z nim kontaktu oraz częściowe wyjaśnienie zawiłych kwestii związanych z jego chorobą. Może także przyczynić się do przeformułowania emocji związanych z leczeniem, np. z niechęcią dziecka do personelu medycznego<sup>24</sup>.

Ważną rolę w pracy pedagoga pełnią ulubione maskotki młodszych dzieci, które zapewniają poczucie bezpieczeństwa i przynależności, a jednocześnie uczą właściwego zaspokajania potrzeby posiadania. Jak pokazuje doświadczenie, maskotki często stają się powiernikami uczuć i sekretów dzieci, dlatego ich personifikacja i możliwość „wypowiedzi” przed nimi może pomóc dziecku w wyartykułowaniu swoich przeżyć.

Nie można zapomnieć o oddziaływaniach pedagoga, które wiążą się z dydaktyką. Dziecko terminalnie chore, na miarę swojego rozwoju i samopoczucia, winno podlegać procesowi kształcenia. Jego dostosowanie do możliwości dziecka jest jednym z istotnych założeń realizacji tego procesu<sup>25</sup>. W okresie remisji choroby, jeśli pozwalają na to warunki, dziecko lub nastolatek może wrócić do cyklu zajęć szkolnych bądź realizować je w formie nauczania indywidualnego. W takim przypadku rola pedagoga polega na wspieraniu tego procesu między innymi poprzez pośredniczenie w kontakcie między szkołą a rodziną dziecka, stwarzanie zaplecza emocjonalnego, dzięki któremu pacjent może pokonać trudności emocjonalne związane z pobytem w szkole. Pedagog może pomóc w odrabianiu zadań domowych i zmobilizować dziecko do samodzielnej pracy<sup>26</sup>. Niekiedy potrzebny jest również instruktaż dla

---

23 *Care of the Dying Child*, red. A. Goldman, Oxford: University Press, 1994, s. 101.

24 E. Jundziłł, R. Pawłowska, *Pedagog wobec osoby chorego*, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia, s. 66.

25 B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, op. cit., s. 152–157.

26 *Ibidem*, s. 157.



nauczycieli dziecka wracającego do szkoły, ponieważ często nie wiedzą oni, jak się mają zachować w nowej sytuacji<sup>27</sup>. Dzięki działaniom pedagoga proces nauczania może przynieść optymalne efekty, wśród których należy podkreślić zaspokojenie potrzeby poznawczej i samodzielności, a także przewyciężenie poczucia samotności i wyobcowania. Przeciwdziałanie smutkowi chorego dziecka w tym przypadku wiąże się z koordynacją działań rodziny, szpitala i szkoły, co w znacznym stopniu poszerza szanse rozwojowe dziecka.

Nie wszystkie dzieci podlegające opiece hospicyjnej mogą się uczyć lub bawić. Zdarza się tak, że choroba wyłącza dziecko z tego rodzaju aktywności. Wydaje się jednak, że jeśli jest możliwość wykorzystania choćby niewielkiego zakresu percepcji zmysłowej, należy zapewnić dziecku przyjemność i radość. Gdy można się porozumieć z dzieckiem poprzez zmysł wzroku czy słuchu, wskazane jest wykorzystanie wszelkiego rodzaju inscenizacji, których znaczenie duchowe i terapeutyczne jest ogromne. Istotnym wsparciem w przygotowaniu tych zabaw mogą być wolontariusze<sup>28</sup>.

Wyjątkową sytuacją w rodzinie jest moment śmierci dziecka. Jeśli działania pedagoga hospicyjnego spotykają się z akceptacją rodziców i cieszy się on życzliwością dziecka, może pomóc w pokonaniu trudności związanych ze zbliżającą się śmiercią. Ważne jest, żeby pedagog stał się dla dziecka osobą znaczącą. By przygotować je na spotkanie ze śmiercią, musi cieszyć się zaufaniem dziecka oraz być autentyczny w tym, czego się podejmuje. Pedagog, który potrafi przygotować dziecko na spotkanie ze śmiercią, w pełni zasługuje na tytuł przyjaciela dziecka. Słusznie może być również nazwany przyjacielem Boga, gdyż okazując miłość swoim wychowankom, staje się dla nich obrazem Jego dobroci. Obdarzony zaufaniem dziecka pedagog może traktować swoją rolę również w wymiarze duchowo-religijnym, będąc członkiem zespołu duszpasterskiego w opiece paliatywnej<sup>29</sup>.

---

27 J. Binnebesel, B. Sul-Antoszewska, *Psychopedagogiczna pomoc dziecku i rodzinie*, [w:] *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, red. J. Binnebesel et al., Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2010, s. 50.

28 A. Paczkowska, *Psychologiczne aspekty wolontariatu hospicyjnego*, [w:] *Pozamedyczne aspekty...*, op. cit., s. 55.

29 P. Krakowiak, *Duchowo-religijne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, [w:] *Pozamedyczne aspekty...*, op. cit., s. 93.

Założenia tanatopedagogiki domagają się od wychowawcy odwagi skonfrontowania się z perspektywą własnej śmierci, umiejętności pracy w stresie oraz gotowości na przeżycie żałoby, gdy dziecko umrze. Jednym z zadań, które może podjąć wraz z dzieckiem, jest pożegnanie się z rodziną w formie listu, rysunku czy wiersza<sup>30</sup>. Jeśli takie jest życzenie dziecka i rodziny, może także być obecny w czasie agonii, co zawsze winien uznawać za wyróżnienie.

Należy podkreślić, że pedagoga wspierającego rodzinę z chorym dzieckiem powinny cechować dyskrecja, delikatność, współczucie i gotowość pomocy. Ten rodzaj towarzyszenia, w którym intensywność i jakość działań pomocowych dopasowuje się do potrzeb rodziny, jest charakterystyczną cechą działalności hospicyjnej.

### Zakończenie

W świetle dokonanych analiz można stwierdzić, że celem oddziaływań pedagogicznych podejmowanych wobec chorego dziecka i jego rodziny nie jest zupełne wyeliminowanie smutku, lecz zminimalizowanie jego wpływu, by nie nabrał on charakteru patologicznego. Ten cel stanowi zasadnicze wyzwanie dla osób podejmujących działania pomocowe. Wśród osób wspierających dziecko nie powinno zabraknąć pedagoga, który dzięki wiedzy i umiejętnościom, a nade wszystko dzięki doświadczeniu może przywrócić uśmiech dziecka.

Aby pomoc była skuteczna, konieczne jest udzielenie wsparcia adekwatnego do szerokiego zakresu potrzeb dziecka i jego rodziny. Systemowe spojrzenie na środowisko rodzinne chorego dziecka domaga się wsparcia zespołowego. Jednym ze sposobów wsparcia rodziny z chorym dzieckiem jest działalność hospicjów dla dzieci, które w polskich warunkach przyjmują najczęściej formę opieki domowej. Oddziaływanie zespołu winno mieć charakter wychowawczy, a pedagog musi dbać o zachowanie wychowawczego wymiaru działań pomocowych. Jego działania zawsze powinny mieć na celu dobro dziecka.

---

30 M. Herbert, *Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005, s. 25.

## STRESZCZENIE

Pośród wielu negatywnych skutków choroby warto dostrzec psychologiczną kategorię smutku, który towarzyszy doświadczeniu cierpienia. Smutek chorego dziecka wymaga podjęcia działań mających na celu przywrócenie dobrego samopoczucia pacjenta. Wsparcie to winno mieć charakter wychowawczy. Jedną z form pomocy małemu pacjentowi i jego rodzinie jest wsparcie zespołu hospicyjnego, w którym ważną rolę pełni pedagog. Jego działania mają na celu poprawę jakości życia chorego dziecka, a więc także przeciwdziałanie destrukcyjnemu oddziaływaniu smutku. Ukazanie charakterystyki smutku, jego związku z chorobą, a także pedagogicznych sposobów przeciwdziałania mu stanowi przedmiot niniejszej pracy.

## SUMMARY

There are many negative effects of illness such as grief which results from the experience of suffering. The action must be taken in order to restore the patient's well-being. This kind of support should be educational. One of the ways of helping the small patient and their family is the support offered by the hospice team. The hospice counsellor's role is particularly important as his action is aimed at improving the quality of the ill child's life and counteracting the destructive influence of grief. The aim of the article is to describe grief, present its relation to illness and show educational ways of dealing with it.

## BIBLIOGRAFIA

- Bartoszewska E., *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, 2005.
- Binnebesel J., *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Toruń: Uniwersytet Mikołaja Kopernika, 2003.
- Binnebesel J., Bohdan Z., *Pedagogiczne aspekty opieki nad przewlekle chorymi*, [w:] *Przewlekle chore dziecko w domu. Podręcznik dla rodziny i opiekunów*, red. J. Binnebesel et al., Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2012.

- Binnebesel J., Sul-Antoszewska B., *Psychopedagogiczna pomoc dziecku i rodzinie*, [w:] *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, red. J. Binnebesel et al., Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2010.
- Binnebesel J., *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, 2013.
- Care of the Dying Child*, red. A. Goldman, Oxford: University Press, 1994.
- Dangel T., *Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą*, [w:] *Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2006.
- Godawa G., *Hospice Counsellor Facing the Grief of the Terminally Ill Child and Its Family*, „The Person and the Challenges” 2012, nr 2.
- Graves S. de, Hynson J., *Family carers of children confronting life-threatening illnesses*, [w:] *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*, red. P. Hudson, S. Payne, Oxford: University Press, 2009.
- Herbert M., *Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005.
- Jundziłł E., Pawłowska R., *Pedagog wobec osoby chorego*, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia, 2010.
- Keirse M., *Piętno smutku. Słowa otuchy dla tych, którzy cierpią*, tłum. O. De Smet-Rutecka, Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, 2005.
- Krakowiak P., *Duchowo-religijne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, [w:] *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, red. J. Binnebesel et al., Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2010.
- Krzysteczko H., *Osobowość*, [w:] *Psychologia dla teologów*, red. J. Makselon, Kraków: Papieska Akademia Teologiczna, 1995.
- Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak, 2006.
- Szczepaniak L., *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Kraków: Instytut Teologiczny Księża Misjonarzy, 2008.
- Paczkowska A., *Psychologiczne aspekty wolontariatu hospicyjnego*, [w:] *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, red. J. Binnebesel et al., Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2010.

Walden-Gałaszko K. de, *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, [w:] *Pielęgniarstwo w opiece hospicyjnej*, red. K. de Walden-Gałaszko, A. Kaptacz, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2005.

[www.almaspei.pl](http://www.almaspei.pl) (20.03.2013).

Ziółkowska B., *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010.