

ks. Grzegorz Godawa

## Wybrane aspekty realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej w rodzinie z dzieckiem terminalnie chorym w warunkach hospicyjnych

Słowa kluczowe: choroba, opieka, edukacja, potrzeby, hospitalizacja dziecka

\*\*\*\*\*

### Wstęp

Rodzina jest środowiskiem, w którym kluczową rolę odgrywają opieka i wychowanie. Funkcja opiekuńczo-wychowawcza, obok funkcji rodzicielskiej, seksualnej, materialno-ekonomicznej czy socjalizacyjnej<sup>1</sup>, konstytuuje istnienie rodziny. Wszystkie wymienione role są w sposób naturalny ukierunkowane na realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem. Zasady tych działań doczekały się wielu publikacji z dziedziny pedagogiki rodziny. Badają one i diagnozują sytuację rodziny oraz prognozują kierunki przemian w realizacji jej podstawowej funkcji. Warunki, w których urzeczywistniane są działania opiekuńczo-wychowawcze, są specyficzne dla każdej rodziny, jednak szczególnie wyjątkową postać przyjmują one w środowisku rodzinnym, gdy pojawia się choroba dziecka. Gdy ma ona charakter przejściowy, zaistniałe trudności stanowią próbę trwałości więzi i wydolności rodziny. W przypadku, gdy pojawia się choroba nieuleczalna, a dziecko wchodzi w jej stan terminalny, podstawowa równowaga

\*\*\*\*\*

1 H. Budzeń, *Wpływ środowiska rodzinnego na wychowanie dzieci i młodzieży*, w: *Prawne, administracyjne i etyczne aspekty wychowania w rodzinie*, pod red. S. Bębas, E. Jasiuk, t. 1, Wyd. WSH, Radom 2011, s. 186.

emocjonalna w tej grupie społecznej zostaje wyraźnie zachwiana. Jednocześnie mogą wystąpić symptomy zaburzeń w wypełnianiu zadań związanych z opieką nad chorym dzieckiem i jego wychowaniem.

Rodzina, która znajduje się w takiej sytuacji, oczekuje wsparcia społecznego, także o charakterze instytucjonalnym, które pozwoliłoby jej na realizację swych podstawowych zadań. Jedną z niewielu dostępnych dla rodziców odpowiedzi na specyficzne potrzeby rodziny z terminalnie chorym dzieckiem daje hospicjum, którego obecny kształt zawdzięcza się działalności Cicely Saunders<sup>2</sup>. Opis sposobów realizacji procesu opiekuńczo-wychowawczego w warunkach hospicyjnych wymaga przytoczenia podstawowych założeń tych oddziaływań oraz scharakteryzowania działalności hospicjów dziecięcych. Zagadnienia te zostaną przedstawione w kontekście założeń metodologicznych pedagogiki rodziny, będącej subdyscypliną zajmującą się procesem wychowania we wszystkich typach środowiska rodzinnego.

## 1. Funkcja opiekuńczo-wychowawcza rodziny

Funkcja opiekuńcza i wychowawcza w rodzinie należy do podstawowej przestrzeni aktywności realizowanych w środowisku rodzinnym. Wzajemna relacja opieki i wychowania spotyka się z odmiennymi interpretacjami pedagogów. Z jednej strony postuluje się, aby opieka służyła wychowaniu i w ten sposób poprzez zabiegi opiekuńcze przyczyniała się do rozwoju osobowościowego wychowanka<sup>3</sup>. Odmienne podejście reprezentuje stanowisko, według którego nie należy rozdzielać obu tych funkcji, gdyż ich ścisły związek konstytuuje ich rację bytu. Jeszcze inne założenie zawiera pogląd, że opieka, która służy wychowaniu, winna być ograniczona do usuwania przeszkód w realizacji tego procesu<sup>4</sup>.

Na podstawie współczesnych sposobów funkcjonowania rodziny i możliwości realizowania powierzonych jej zadań można wysnuć wniosek, że separowanie opieki i wychowania nie jest uzasadnione i prawdopodobnie mogłoby się ono przyczynić do ograniczenia skuteczności funkcjonowania rodziny. Także

2 M. Górecki, *Hospicjum*, w: *Encyklopedia pedagogiczna XXI w.*, pod red. T. Pilecha, t. 2, Wyd. Żak, Warszawa 2003, s. 253–258.

3 S. Kawula, *Funkcja opiekuńcza współczesnej rodziny polskiej*, w: tenże, J. Bragiela, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary, panorama problematyki*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2007, s. 270.

4 J. Wołczyk, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą w wielkich miastach*, Wyd. PZWS, Warszawa 1969, s. 71.

próby przeciwstawiania opieki i wychowania mogłyby zakończyć się fiaskiem. Model integralnego funkcjonowania rodziny zakłada równowagę pomiędzy poszczególnymi obszarami jej aktywności. Dla dalszych rozważań przyjmuje się więc, że zgodnie z założeniem przedstawionym w temacie dysertacji funkcje opiekuńcza i wychowawcza będą postrzegane integralnie i całościowo, a jednocześnie nie zabraknie miejsca na analizę poszczególnych zadań właściwych dla składowych modelu pomocniczości. Tak rozumiany proces opiekuńczo-wychowawczy w rodzinie można określić jako:

*[...] zespół podejmowanych przez rodziców w stosunku do swych dzieci różnorodnych czynności i zachowań, które prowadzą do ich nowego stanu psychofizycznego<sup>5</sup>.*

Proces ten jest skutkiem realizacji wyżej wymienionych funkcji. Celem działalności opiekuńczej w rodzinie jest organizowanie warunków do wszechstronnego rozwoju wychowanków oraz zapobieganie sytuacjom zagrażającym ich prawidłowemu funkcjonowaniu. Najczęściej te zamierzenia są realizowane w następujących działaniach podejmowanych w rodzinie:

- ▷ Działalności podstawowej, polegającej na organizowaniu w rodzinie warunków niezbędnych do właściwego funkcjonowania w przestrzeni kultury i kontaktów społecznych. Istotnymi celami tego kierunku działań są: rozwijanie indywidualnych zainteresowań poszczególnych członków rodziny, organizowanie wypoczynku, rekreacji, dbanie o odpowiednią jakość spędzania wolnego czasu.
- ▷ Działalności stymulującej, związanej ze stanem potrzeb i możliwości opiekuńczych jednostki, zwracającej uwagę na sytuację poszczególnych osób w rodzinie. Kluczowym pojęciem są możliwości rozwojowe każdego z członków rodziny, które winny być rozwijane na poziomie optymalnym. Każde zaniedbanie w tej dziedzinie stanowi wyzwanie dla rodziny i instytucji ją wspomagających.
- ▷ Działalności asekuracyjnej, wyrażającej się w chronieniu wychowanków przed zagrożeniami, np. utraty zdrowia. Rodzice, uświadamiając sobie możliwość zaistnienia nieprawidłowości w rozwoju dzieci, starają się swoimi oddziaływaniami niejako je uprzedzić i zniwelować.
- ▷ Działalności kompensacyjnej, polegającej na wyrównywaniu zauważonych braków w prawidłowym rozwoju dziecka, gdyż mogą one mieć wpływ na jego dalszy rozwój. Aktywność opiekunów w tej przestrzeni

---

5 S. Kawula, *Kultura pedagogiczna rodziców jako czynnik stymulacji rozwoju i wychowania młodego pokolenia*, w: tenże, J. Brągiel, A.W. Janke, dz. cyt., s. 346.

może dotyczyć np. organizowania korepetycji, ćwiczeń korekcyjnych lub rekreacyjnych.

- ▷ Działaniach ratowniczych, których konieczność pojawia się w przypadku zagrożenia w rozwoju biologicznym czy moralnym. Kierunek tych działań występuje jedynie w drastycznych przypadkach, mogących zdeformować osobowość wychowanka. Ważną rolę w tym względzie odgrywają instytucje wspomagające rodzinę w realizacji jej funkcji<sup>6</sup>.

Większość czynności opiekuńczych w rodzinie jest realizowana w warunkach naturalnych, obejmujących pierwsze trzy z wymienionych obszarów aktywności, a jedynie pewna ich część jest skierowana na sytuacje zagrażające życiu dziecka. W rodzinie z chorym dzieckiem ta asymetria oddziaływań przesuwana się w kierunku poczynań ratowniczych, interwencyjnych czy kompensacyjnych, które zajmują istotną część opieki nad dzieckiem. W takiej sytuacji proces opiekuńczo-wychowawczy nabiera więc swoistego charakteru. Pozostając na poziomie rozważań jego założeń teoretycznych, warto przytoczyć ogólne zasady realizacji opieki i wychowania:

- ▷ Zasada optymalizacji opieki, zgodnie z którą opieka sprawowana przez opiekunów nie powinna być niedostateczna ani nadmierna, ale dostosowana do rzeczywistych potrzeb podopiecznych. Zakłada się, że pewien niedosyt w zaspokajaniu potrzeb wychowanków może stać się ważnym bodźcem ich aktywności własnej. Założenie to chroni przed kształtowaniem jednostek niesamodzielnych, uzależnionych od innych, charakteryzujących się wyuczoną bezradnością, a z drugiej strony zapobiega występowaniu postaw agresywnych, opartych na niezaspokojonych potrzebach.
- ▷ Zasada czynnego udziału podopiecznego w zaspokajaniu własnych potrzeb, która opiera się na założeniu, iż z biegiem czasu należy stopniowo ograniczać opiekę oraz oczekiwać usamodzielnienia się wychowanka. Jego czynne zaangażowanie w proces samowychowania winno wyrażać się między innymi w ukształtowaniu postawy samodzielności, zaradności i podejmowaniu przez niego działań samoobsługowych.
- ▷ Zasada związku opieki i wychowania zakłada świadome kierowanie opieką przez wychowawcę dla osiągnięcia zamierzonych celów wychowawczych. Chociaż zasadnicze treści opieki nie ulegają zmianie, to jednak zasada ta domaga się ciągłego modyfikowania sposobów jej realizacji.

---

6 J. Materne, *Opiekuńcze funkcje szkoły*, PWN, Warszawa 1988, cyt. za: S. Kawula, *Funkcja opiekuńcza...*, s. 267–268.

Wzrost wychowawczej wartości opieki jest proporcjonalny do stopnia urozmaicenia sposobów zaspokajania potrzeb.

- ▷ Zasada wychowawczego zaspokajania potrzeb akcentuje ich treść i charakter. W toku rozwoju wychowanka potrzeby ulegają zasadniczym przemianom, których kierunek winien być kształtowany przez działania opiekuńczo-wychowawcze. Według założeń aksjologicznych mają one doprowadzić do rozbudzenia i rozwijania potrzeb pozytywnych oraz wygaszania potrzeb negatywnych. Istotne wychowawczo jest również uświadamianie rzeczywistych potrzeb zgodnych z normami społecznymi i celami wychowawczymi<sup>7</sup>.

Z realizacją zasad opieki wychowawczej związane są potrzeby, ku zaspokojeniu których zmierza większość działań opiekuńczych. W ujęciu psychologicznym potrzeby najczęściej wiążą się ze sferą biologiczną człowieka, z psychiką albo też funkcjonowaniem społecznym<sup>8</sup>. Można przytoczyć sformułowaną przez W. Szewczuka definicję:

*Potrzeba jest stanem powstającym w wyniku zakłócenia optimum życiowego organizmu, inicjującym jego aktywność ukierunkowaną na osiągnięcie czegoś, co przywraca owo optimum w większym lub mniejszym stopniu<sup>9</sup>.*

Nie wchodząc w szczegółową dyskusję na temat psychologicznych uwarunkowań ludzkich potrzeb, a także ich katalogizacji, warto przywołać jeden z najpopularniejszych podziałów, zaproponowany przez A. Masłowa. Najniżej znajdują się w nim potrzeby niedoboru (fizjologiczne, bezpieczeństwa, afiliacji), a wyżej potrzeby rozwoju (szacunku do siebie, wiedzy) oraz samorealizacji (rozumienia świata, estetyczne i religijne)<sup>10</sup>.

Rozpatrując powyższe potrzeby w kontekście pedagogicznym, można zauważyć, że zadaniem człowieka dorosłego wobec wychowanków jest na pierwszym miejscu zaspokojenie potrzeb niedoboru, co stanowi warunek samorealizacji młodego człowieka, gdyż w przypadku dzieci zasadniczą rolę odgrywają te właśnie potrzeby<sup>11</sup>. Dla pełniejszego obrazu perspektywy realizacji opieki

7 S. Kawula, *Kultura pedagogiczna...*, s. 347–348.

8 A. Skłodowska, *Potrzeby człowieka w dzieciństwie*, w: *Encyklopedia pedagogiczna XXI w.*, pod red. T. Pilcha, t. 4, Wyd. Żak, Warszawa 2005, s. 761.

9 W. Szewczuk, *Potrzeby*, w: *Encyklopedia psychologii*, pod red. W. Szewczuka, Wyd. Innowacja, Warszawa 1998, s. 434.

10 H. Krzyszczyk, *Osobowość*, w: *Psychologia dla teologów*, pod. red. J. Makselon, Wyd. PAT, Kraków 1995, s. 178–180.

11 G. Godawa, *Działalność hospicjów dziecięcych jako próba adekwatnej odpowiedzi na potrzeby dziecka terminalnie chorego i jego rodziny*, w: *Prawne, administracyjne...*, s. 491.

i wychowania w rodzinie pomocne będzie przywołanie sposobów oddziaływań obecnych w rodzinie, zaprezentowanych przez S. Kawulę:

- ▷ Oddziaływania niezamierzone obojętne wychowawczo, które w codziennym życiu rodziny występują bardzo rzadko. Dotyczą one zachowań, które nie wywołują nowych przeżyć w świadomości jej członków.
- ▷ Oddziaływania niezamierzone nieobojętne wychowawczo, które mogą mieć dodatni bądź ujemny wpływ na realizację procesu wychowania. Wynikają one z naturalnego uczestnictwa w życiu rodziny, w którym nie brakuje zachowań spontanicznych.
- ▷ Oddziaływania zamierzone przez rodziców, ukierunkowane na realizację celów rodziny jako grupy, które mogą dotyczyć np. organizacji życia codziennego, podziału obowiązków domowych, kształtowania określonych umiejętności praktycznych.
- ▷ Zamierzone oddziaływania wychowawcze, ukierunkowane na realizację celów wychowawczych, włączających rodzinę w ogólnospołeczny system pedagogiczny. Z jednej strony działania te zmierzają do właściwie rozumianej socjalizacji członków rodziny, z drugiej starają się wyeliminować negatywne pozarodzinne wpływy, które prowadzą do destrukcji wychowanków<sup>12</sup>.

W rodzinie rozumianej jako instytucja wychowania naturalnego realizacja zamierzeń wychowawczych dokonuje się poprzez oddziaływanie bezrefleksyjne (spontaniczne) bądź refleksyjne (świadomie ukierunkowane na kształtowanie osobowości dziecka)<sup>13</sup>. Każde z nich posiada swoją skuteczność, która może zostać wzmocniona przez włączenie w proces wychowawczy instytucji służących dobru rodziny. Wśród środowisk wychowawczych mogących wspomóc rozwój dziecka można wymienić szkołę, Kościół czy coraz skuteczniejsze w swych oddziaływaniach mass media. Współczesna rodzina coraz częściej korzysta z pomocy instytucji o charakterze rządowym i pozarządowym, którym przekazuje część swoich zadań opiekuńczo-wychowawczych<sup>14</sup>. O ile w dobie konformizmu obecnego w życiu wielu rodzin zjawisko to może być niepokojące, o tyle w przypadku choroby dziecka i związanej z nią niewydolności opiekuńczo-wychowawczej pomoc otrzymywana od odpowiednich instytucji wydaje się wsparciem niezbędnym.

12 S. Kawula, *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*, w: tenże, J. Bragieli, A.W. Janke, dz. cyt., s. 57.

13 A. Błasiak, *Funkcje rodziny w zmieniającej się rzeczywistości*, w: *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, pod red. tejże, E. Dybowskiej, Wyd. WAM, Kraków 2010, s. 91.

14 Tamże, s. 90.

## 2. Realizacja funkcji opiekuńczo-wychowawczej w rodzinie z dzieckiem terminalnie chorym w warunkach hospicyjnych

Podstawową instytucją, która wspomaga rodzinę dotkniętą chorobą dziecka, jest szpital. Pobyt dziecka w nim staje się koniecznością nie tylko z powodu nagłych zachorowań czy urazów, lecz także w przypadku pojawienia się chorób przewlekłych, chronicznych. Cechą wspólną całego katalogu chorób określanych jako chroniczne jest ich stopniowy rozwój w czasie oraz długi przebieg, kończący się niekiedy śmiercią dziecka. Wsparcie rodziny przez szpital wydaje się w takiej sytuacji absolutnie konieczne. Przejęcie większości zadań opiekuńczych ma na celu poprawę jakości życia pacjenta oraz odciążenie jego rodziny.

Największym wyzwaniem dla instytucji medycznych wspomagających rodzinę jest choroba, która wchodzi w stan terminalny. Można przyjąć, że

*[...] choroba jest jednym z najbardziej niepożądanych zjawisk w życiu dziecka, gdyż zaburza jego rozwój i szeroko rozumiane zdrowie między innymi poprzez frustrację istotnych potrzeb<sup>15</sup>.*

Tym bardziej więc stan, w którym nie ma perspektyw odzyskania zdrowia, a jednocześnie następuje bezpośrednie zagrożenie życia, stanowi ogromną trudność dla dziecka i jego rodziny. Po zakończeniu leczenia przyczynowego, gdy staje się oczywiste, że perspektywa śmierci jest nieunikniona, zarówno dziecko, jak i jego rodzice stają wobec trudnych pytań dotyczących dalszego funkcjonowania rodziny. Odpowiedzią na nie staje się opieka paliatywna, której celem jest uszanowanie godności umierającego poprzez wszechstronną troskę o niego, polegającą na złagodzeniu cierpienia psychosomatycznego i duchowego oraz na poprawie jakości ostatnich chwil jego życia. Może być ona sprawowana na dwa sposoby: poprzez opiekę szpitalną bądź hospicyjną. Praktykę szpitalną określa się najczęściej jako opiekę długoterminową i zazwyczaj jest ona przygotowaniem do opieki hospicyjnej domowej<sup>16</sup>.

Ważnym założeniem działalności hospicyjnej jest zapewnienie opieki nad dzieckiem, realizowane w najbardziej odpowiednim ku temu miejscu, czyli w jego domu. Atmosfera domu rodzinnego, będącego naturalnym środowiskiem

15 B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Wyd. GWP, Gdańsk 2010, s. 45.

16 L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Wyd. ITKM, Kraków 2008, s. 80–81.

życia dziecka, stanowi ważny czynnik sprzyjający właściwej opiece nad nim. Stąd podstawową formą działalności w ramach opieki hospicyjnej dla dzieci są hospicja domowe. Zgodnie z tym założeniem dziecko nie jest gościem w szpitalu, ponieważ to poszczególni członkowie personelu medycznego i pozamedycznego odwiedzają go w jego domu rodzinnym. Stwarza to bardzo korzystną sytuację, zarówno ze względów opiekuńczych, jak i wychowawczych, gdyż oddziaływania te mogą być realizowane w środowisku najbardziej im sprzyjającym. Sposób ich realizacji zostanie przedstawiony na podstawie poczynionych założeń dotyczących procesu opiekuńczo-wychowawczego oraz sposobów postępowania hospicyjnego w tym względzie.

Celem działalności hospicjów jest udzielanie adekwatnej odpowiedzi na potrzeby chorego dziecka i jego rodziny. Z założenia uzyskanie takiej odpowiedzi jest niemożliwe, gdyż największym pragnieniem jest powrót do zdrowia. Jednak istnieje cały wachlarz oczekiwań, które można zaspokoić przez wsparcie i pomoc. Potrzeby dziecka terminalnie chorego znacznie się różnią od potrzeb jego zdrowych rówieśników, a także rodzeństwa czy pozostałych członków rodziny<sup>17</sup>. W dużym stopniu zawierają się one w zakresie potrzeb niedoboru, ale wchodząc w kolejne fazy swego rozwoju, dziecko odczuwa także szeroko rozumianą potrzebę samorealizacji.

Warto podkreślić, że czas poprzedzający śmierć chorego dziecka nie musi być – przy całym swym dramatyzmie – biernym spoglądaniem w przygnębiającą przyszłość. W założeniach działań zespołu hospicyjnego jest *czasem na miłość*, a więc także na wychowanie. Działalność hospicjów dla dzieci posiada silny rys pedagogiczny. Aby go lepiej uwidocznić, warto spojrzeć na nią w perspektywie przytoczonych wcześniej zasad opiekuńczo-wychowawczych. Nie mogą one stanowić w pełni adekwatnej podstawy dla funkcjonowania hospicjów, ale pozwalają określić kierunki działań.

Można przyjąć, że działalność opiekuńczo-wychowawcza realizowana w warunkach hospicjum domowego rozpoczyna się od ostatniego z wymienionych kierunków działań, czyli od działalności ratowniczej. Ona stanowi pierwszą płaszczyznę kontaktów między zespołem hospicyjnym a chorym dzieckiem i jego rodziną. Po zakończeniu leczenia przyczynowego nieuleczalnej choroby dziecko może uzyskać wypis ze szpitala pod warunkiem, że leczenie objawowe i pozostałe aspekty opieki medycznej będą kontynuowane w warunkach hospicyjnych. Dlatego po przyjęciu dziecka pod taką opiekę, a nawet jeszcze przed powrotem dziecka ze szpitala, jego pokój zostaje wyposażony w wysoko specjalistyczny

17 G. Godawa, dz. cyt., s. 491–496.



sprzęt medyczny gwarantujący funkcjonowanie pacjenta w warunkach domowych. Ten pierwszy krok warunkuje następne, które polegają na podejmowaniu działań wynikających z założeń oddziaływań opiekuńczych, a więc kompensujących braki w rozwoju dziecka, stymulujących jego aktywność oraz asekurujących, których celem jest zapobieganie wszelkim możliwym do uniknięcia zagrożeniom zdrowia wychowanka. Działalność opiekuńcza w rodzinie z chorym dzieckiem posiada więc swoją specyfikę, wyrażającą się między innymi w podkreśleniu innej niż w warunkach normalnych sfery aktywności opiekunów.

Podobne założenia dotyczą zasad realizacji procesu opiekuńczo-wychowawczego w rodzinie. Podkreślić należy, iż związane są one w głównej mierze z działaniami rodziców, ale przy uwzględnieniu współdziałania zespołu hospicyjnego mogą one stanowić wskazówki również dla personelu. Trzeba zaznaczyć, że oddziaływanie zespołu hospicyjnego ma na celu nie tylko bezpośredni wpływ na funkcjonowanie i losy pacjenta, lecz także z założenia jest ukierunkowane na innych członków jego rodziny. To istotna kwestia z punktu widzenia pedagogiki, gdyż oddziaływanie to stanowi jeden z elementów kształtowania kultury pedagogicznej całej rodziny<sup>18</sup>.

Szczególną rolę związaną z oddziaływaniem wychowawczym mają pedagog i psycholog, którzy są bardzo ważnymi członkami personelu niemedycznego. Ich działania mają charakter dwupłaszczyznowy: podstawowym ich celem jest bezpośrednia pomoc choremu dziecku, a dla jej wzmocnienia niezmiernie ważne jest właściwe oddziaływanie na rodzinę, które przynosi jej wiele korzyści<sup>19</sup>. Podkreślić należy, iż działania poszczególnych pracowników hospicjum są wkomponowane w plan działań całego zespołu. Podejście systemowe do kwestii pomocy rodzinie z chorym dzieckiem umożliwia uzyskanie optymalnych skutków oddziaływań oraz zwiększa wewnętrzny kapitał zespołu hospicyjnego. Przyjmując powyższe założenia, zasadne wydaje się przedstawienie sposobów i zakresu realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej w rodzinie z terminalnie chorym dzieckiem, urzeczywistnianej w warunkach hospicjum domowego.

### Realizacja zasady optymalizacji opieki

Jak już zaznaczono, opieka stanowi jedno z podstawowych działań hospicyjnych. Winna ona być optymalna. Z jednej strony trzeba dostosować ją do rzeczywistych

18 S. Kawula, *Kultura pedagogiczna...*, s. 339–344.

19 J. Binnebesel, *Pedagogiczne aspekty opieki hospicyjnej*, w: *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, pod. red. J. Binnebesela i in., Wyd. FH, Gdańsk 2010, s. 35–36.

potrzeb przedmiotu oddziaływań pedagogicznych, a z drugiej ważne jest pozostawienie marginesu niedosytu w ich zaspokajaniu. Wychodząc z tego założenia, można przyjąć, że w warunkach opieki hospicyjnej opieka jest realizowana na kilku płaszczyznach. Podstawę oddziaływań hospicyjnych zawsze musi stanowić solidna i szczegółowa analiza potrzeb zarówno chorego dziecka, jak i jego bliskich. Podkreślić należy, że w warunkach funkcjonowania polskiej rodziny z chorym dzieckiem nie można pominąć między innymi potrzeb obejmujących sferę socjalną tej podstawowej komórki społecznej. Bardzo często rodziny zmagające się z chorobą jednego ze swoich członków są na granicy wydolności finansowej lub poniżej tego pułapu. Wiąże się to nie tylko z wysokimi kosztami ponoszonymi w celu zapewnienia dziecku najlepszej opieki, lecz także z dość powszechną rezygnacją z pracy zawodowej jednego z rodziców czy jego odejściem z domu w momencie, gdy diagnoza lekarska wskazuje na nieuleczalną chorobę dziecka.

Pomoc socjalna polega nie tylko na dostarczaniu odpowiedniego sprzętu medycznego czy żywności, lecz także jest formą doradztwa w zakresie rozwiązywania kwestii prawnych czy socjalnych przez opiekunów dziecka<sup>20</sup>. Jest to jeden ze sposobów przeciwdziałania powstawaniu syndromu *wyuczonej bezradności*, który często obsewuje się w przypadku niewłaściwie aplikowanej pomocy socjalnej<sup>21</sup>. Mogą pojawić się sytuacje, w których w wyniku niemożności poradzenia sobie z trudnościami związanymi z chorobą, pacjent lub jego rodzina przyjmują bierną postawę w przekonaniu, że ona zapewni im pożądane reakcje osób i instytucji. Dotyczy on także środowiska hospicyjnego, które stanowi przecież przekrój społeczeństwa. Jak pokazują wyniki badań<sup>22</sup>, choroba przewlekła stanowi dodatkowy czynnik sprzyjający pojawianiu się postaw nacechowanych biernością. Chcąc zapobiec syndromowi wyuczonej bezradności, pozostawia się więc pewien niedobór, który ma stanowić bodziec dla aktywności rodziców. Nie może on godzić w podstawowe potrzeby chorego dziecka, choć zasada konieczności ograniczenia opieki obejmuje także i je. W tym przypadku może się ona wyrażać np. w rozsądnym ograniczeniu liczby prezentów, jakie otrzymuje chore dziecko, i zwracaniu uwagi na potrzebę dzielenia się tym, co się posiada, z innymi, np. ze zdrowym rodzeństwem<sup>23</sup>.

---

20 P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel, *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej*, w: *Pozamedyczne aspekty...*, s. 14.

21 M. Kowalczyk, E. Reniecka, *Negatywne aspekty opieki i wsparcia w kontekście syndromu wyuczonej bezradności*, w: *Chore dziecko – chora rodzina. Materiały konferencyjne*, Wyd. FH, Gdańsk 2010, s. 13–14.

22 Tamże, s. 16–17.

23 B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, s. 59–60.

Wyuczona bezradność może obejmować przestrzenie niezwiązane bezpośrednio z pomocą socjalną. Zdarza się, że dotyczy ona również bezradności emocjonalnej, społecznej, duchowej czy pielęgnacyjnej<sup>24</sup>. Typowymi przejawami uzależnienia od działań pomocowych są próby manipulowania zespołem hospicyjnym, polegające np. na domaganiu się lepszych niż pozostali pacjenci form opieki, utrudnianiu pielęgniarcom wypełniania dyżurów, uzewnętrznianiu uczuć w celu skupienia na sobie uwagi personelu, staraniu się o monopolizację uwagi. Bywa też tak, że bezradność społeczna popycha opiekunów dziecka do starania się o uzyskanie lepszego sprzętu medycznego, zdobycie największej liczby profitów, a także o bezwzględne dostosowanie działań personelu do zachcianek chorego bądź jego rodziny. Bezradność przy pielęgnacji polega na wykazywaniu tendencji do przrzucania całego ciężaru opieki na zespół medyczny, niewłączaniu się w czynności rehabilitacyjne przy dziecku, zaniedbywaniu podstawowych form opieki.

Szczególną formą wyuczonej bezradności jest brak inicjatywy duchowej, związanej miedzy innymi z życiem religijnym dziecka i jego bliskich. Jak pokazuje doświadczenie, nieumiejętność radzenia sobie w tej przestrzeni nie zawsze wynika z braku osobistego zaangażowania w życie religijne, ale może być również przejawem bezradności związanej z nieumiejętnie dostarczaną pomocą duchową. Jest to niekorzystne zwłaszcza w perspektywie przygotowania dziecka i jego rodziny do spotkania ze śmiercią.

Z powyższych rozważań wynika, że:

*Każda sytuacja opiekuńcza, bez względu na jej specyfikę, powinna przybrać charakter opieki wychowującej, czyli takiej, która umożliwi dziecku dalszy maksymalnie pełny rozwój zgodny z przyjętymi przez rodzinę i społeczeństwo wzorcami wychowawczymi<sup>25</sup>.*

Optymalizacja opieki nad chorym dzieckiem i jego rodziną nie polega więc na maksymalizacji ilości środków im dostarczonych, ale przede wszystkim na umiejętnym kształtowaniu postaw, któremu towarzyszą działania wychowawcze. W ten sposób mogą one ustrzec środowisko rodzinne dotknięte chorobą dziecka przed pojawieniem się syndromu w znacznej mierze utrudniającego jego normalne funkcjonowanie. W przypadku zaistnienia postawy wyuczonej bezradności działania zespołu hospicyjnego winny zostać skierowane na możliwość wentylacji uczuć, a także na psychoterapię, edukację, wspólne szukanie

24 M. Kowalczyk, E. Reniecka, dz. cyt., s. 15–16.

25 P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel, dz. cyt., s.15.

rozwiązań, zachęcanie do samodzielności<sup>26</sup>. Zagadnienie to wiąże się z kolejną zasadą opieki wychowawczej.

### Realizacja zasady czynnego udziału podopiecznego w zaspokajaniu własnych potrzeb

Według powyższej normy perspektywa opieki i wychowania winna być skierowana w stronę usamodzielnienia osób z niej korzystających. Owa samodzielność, rozpatrywana w perspektywie wychowawczej, może się wyrażać w doprowadzeniu wychowanka do świadomie realizowanego procesu samowychowania, będącego najwyższą formą oddziaływań pedagogicznych. W przypadku chorego dziecka bardzo często jednak nie da się osiągnąć tego celu, chociażby ze względu na krótki okres życia, nierzadko uniemożliwiający osiągnięcie zdolności używania rozumu. Doświadczenie pokazuje jednak, że u dzieci starszych czy młodzieży w poszczególnych przypadkach możliwe jest osiągnięcie dojrzałości wykraczającej poza wiek wychowanka, do czego stymuluje śmiertelna choroba<sup>27</sup>. Innym z przykładów podejmowania prób usamodzielnienia wychowanka są działania rehabilitantów i fizjoterapeutów. Dzięki nim w opiece hospicyjnej realizuje się nadrzędny cel rehabilitacji, którym jest umożliwienie choremu funkcjonowania na poziomie możliwie najlepszym dla jego uwarunkowań zdrowotnych<sup>28</sup>. Chociaż zwykle nie udaje się osiągnąć optymalnego stanu sprzed choroby, to jednak w opiece hospicyjnej każde usamodzielnienie dziecka posiada ogromne znaczenie. Ważnym zadaniem podczas czynności rehabilitacyjnych jest uczenie dziecka *samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej*, które umożliwiają mu ochronę przed sytuacjami i czynnikami pogarszającymi jego stan zdrowotny, szybkie rozpoznawanie i zapobieganie atakom, przestrzeganie diety, dozowanie ruchu<sup>29</sup>. Zarówno samokontrola, jak i samoobsługa dziecka terminalnie chorego zakładają ograniczenia podejmowanych działań, ale należy podkreślić, że wychowanie hospicyjne nie dokonuje się *ponad* ani *poza* pacjentem, ale z jego udziałem, w zakresie możliwym do osiągnięcia. Niekiedy możli-

---

26 M. Kowalczyk, E. Reniecka, dz. cyt., s. 17.

27 L. Szczepaniak, dz. cyt., s. 173. Literackim przykładem może być bohater książki E.E. Schmidt, *Oskar i Pani Róża*, Wyd. Znak, Kraków 2004.

28 A. Wójcik, *Rehabilitacja w opiece paliatywnej*, w: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, pod red. K. de Waldeno-Gałuszki, A. Kaptacz, Wyd. PZWL, Warszawa 2008, s. 184.

29 A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Wyd. Impuls, Kraków 2001, s. 44.

wości współpracy z chorym dzieckiem są bardzo mocno ograniczone przez jego wiek bądź stadium choroby, ale w wielu przypadkach oba te czynniki pozostawiają dziecku względnie dużą płaszczyznę aktywności psychoruchowej.

W przypadku oddziaływania na rodzinę dziecka realizacja zasady włączania wychowanka w proces zaspokajania własnych potrzeb wiąże się z nieustannym, chociaż dyskretnym oddziaływaniem na rodziców, podnoszącym poziom ich kultury pedagogicznej, a jednocześnie otwieraniem się na inicjatywy od nich pochodzące. To właśnie rodzicie najczęściej wiedzą, jak skutecznie pomóc dziecku. Niejednokrotnie wysoki stopień samoświadomości rodziców pomaga sprostać duchowym wymaganiom stawianym przez chorobę. Wsparcie psychologiczno-pedagogiczne, jakie może zostać im udzielone, ma pomóc rodzinie dziecka zmierzyć się z trudem, który generuje jego choroba, oraz przygotować się do funkcjonowania po jego śmierci. To jedno z najtrudniejszych zadań związanych z działalnością hospicjum. Jego realizacja często wiąże się z potrzebą wsparcia religijnego, udzielanego zarówno dziecku, jak i jego rodzinie. Stanowi ono cel oddziaływań duszpasterza, należącego do części niemedycznej zespołu. Jak pokazuje praktyka hospicyjna właściwe ukazanie choroby dziecka, jego śmierci i żałoby w perspektywie religijnej staje się często niezastąpionym wsparciem.

Perspektywa kresu życia, do którego zbliża się dziecko, budzi niepokój, jaki może zostać zmniejszony poprzez właściwe oddziaływanie zarówno na dziecko, jak i na jego bliskich. Środkiem najczęściej stosowanym w zakresie wsparcia psychologicznego jest rozmowa, która winna być przeprowadzona według założeń komunikacji społecznej oraz terapeutycznych. Jak pokazuje doświadczenie, często większym wyzwaniem intelektualnym i emocjonalnym jest rozmowa z chorym dzieckiem niż z jego rodzicami<sup>30</sup>. Jej podstawową zasadą jest słuchanie dziecka z należytyym skupieniem i pełną uwagą. Każda forma udawania i fałszu blokuje dziecko i uniemożliwia poruszenie trudnych, egzystencjalnych zagadnień. Celem trudnych rozmów z chorym dzieckiem jest próba udzielenia mu odpowiedzi na nurtujące go pytania i takie okazanie pełnej akceptacji i miłości, które pozwala ze spokojem spojrzeć na zbliżający się koniec życia. Pytania, jakie stawia chore dziecko, są przejawem jego aktywności, która winna być uszanowana i musi spotkać się z odpowiedziami prawdziwymi, choć udzielanymi z uwzględnieniem wieku, świadomości i stanu psychicznego podopiecznego. Budowanie trudnej, ale prawdziwej perspektywy najbliższej przyszłości dziecka wydaje się jednym z warunków umożliwienia mu aktywności w sferze duchowej do końca.

30

30 L. Szczepaniak, dz. cyt., s. 165.

Właściwe przeżywanie żałoby po śmierci dziecka jest jednym z warunków zabezpieczenia trwałości rodziny i jej rozwoju w kolejnych latach. Usamodzielnienie emocjonalne, zdobycie umiejętności kreowania własnej przyszłości i perspektywy na życie pomimo towarzyszącego cierpienia są oznakami dojrzałości i czynnego zaangażowania się rodziców w proces wychowawczy. Przygotowanie rodziny do takiego przeżywania żałoby obejmuje między innymi wcześniejsze przeżycie tzw. *żałoby antycypowanej*, która opiera się na przeczuciu zbliżającej się śmierci:

*Żałoba antycypowana jest zazwyczaj przejawem przyjmowania realności choroby i śmierci swojego bliskiego oraz tego, że śmierć bliskiego nie oznacza równocześnie śmierci własnej. Pytania: «Jak poradzę sobie bez niego? Jak będę żyć?» świadczą o wyobrażaniu sobie swego życia po śmierci kochanej osoby, są nieśmiałą próbą nadania mu jakiegoś sensu i wymiaru<sup>31</sup>.*

Żałoba antycypowana w sposób szczególny dotyczy przestrzeni aktywności człowieka. Choć budzić ona może niekiedy kontrowersje i oburzenie, w warunkach hospicyjnych jest postrzegana jako postawa sprzyjająca właściwemu przeżywaniu czasu po śmierci dziecka. Czynne zaangażowanie w realizację własnych potrzeb jest więc próbą usamodzielnienia zarówno osoby chorej, jak i jego otoczenia, co jest uwarunkowane także poprzez zachowanie właściwych proporcji między opieką a oddziaływaniem wychowawczym.

### Realizacja zasady związku opieki i wychowania

Jednym z aspektów powyższej zasady jest postulat kreatywnego ujęcia form świadczonej opieki, dzięki czemu wzrasta poziom oddziaływań wychowawczych z nią związanych. Jednym z obszarów, który wymaga szczególnej uwagi, jest płaszczyzna komunikacyjna pomiędzy rodzicami a dziećmi. W opiece domowej chorego dziecka, gdy rodzice muszą podjąć szereg specyficznych ról (opiekuna, rehabilitanta), może pojawić się zagrożenie przedmiotowego traktowania dziecka<sup>32</sup>. Wynika ono z przeciążeń, jakich doświadczają rodzice angażujący się bez reszty w pomoc dziecku. Przyjmując na siebie ogromną liczbę czynności opiekuńczych, mogą zapomnieć, że ich podstawową funkcją jest bycie rodzicem, a więc także okazywanie czułości i ciepła, prowadzenie rozmów czy zabawa z dzieckiem. Wszystkie te elementy służą budowaniu i podtrzymywaniu wzajemnej więzi, która w obliczu walki z chorobą ma bardzo istotne znaczenie.

31 P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel, dz. cyt., s. 27–28.

32 B. Ziółkowska, *Dziecko chore...*, s. 132.

Korzystną wychowawczo, a jednocześnie bardzo kreatywną formą opieki nad chorym dzieckiem jest wspólna zabawa, zwłaszcza w przypadku małego dziecka. Jest ona dla niego najważniejszą formą działalności<sup>33</sup>, a jednocześnie może stać się kanałem przekazu ważnych treści. Zabawa może mieć wymiar edukacyjno-terapeutyczny. Pozwala ona oswoić się z trudnymi sytuacjami (np. zabawa w wizytę u lekarza) i zmniejsza napięcie z nimi związane<sup>34</sup>. Zabawa zajmuje wolny czas, który zwykle choremu dziecku upływa bardzo leniwie. Dzięki wizytom pedagoga zostaje on należycie zagospodarowany, a przy dobrej współpracy z rodzicami umiejętność ta jest wykorzystywana w codziennych sytuacjach. Warto zauważyć, że zabawa, będąca wyrazem zainteresowania dzieckiem, stanowi *antidotum* na jego smutek, który często pojawia się wraz z przewlekłą chorobą. Dla opiekunów i wychowawców stanowi on bardzo istotny symptom dramatyzmu przeżyć dziecka, a w sytuacji skrajnej przejaw depresji<sup>35</sup>.

Zainteresowanie dzieckiem i dobra komunikacja między nim a rodzicami może się również przyczynić do zniwelowania skutków *homilopatii*, która polega na nieprawidłowym rozwoju osobowości, wywołanym np. przez przewlekłą chorobę. Skutkuje ona nieprawidłowym obrazem samego siebie, jaki kreuje świadomość choroby i związanych z nią ograniczeń czy ułomności<sup>36</sup>. Homilopatia występuje najczęściej u młodzieży i przejawia się między innymi w zaburzeniach relacji społecznych, niskim poziomie samoakceptacji, poczuciu zagrożenia, zachowaniach złośliwych i agresywnych. Właściwy klimat, jaki może stworzyć rodzina, w znacznym stopniu ogranicza ryzyko pojawienia się tego zaburzenia. Wsparcie zespołu hospicyjnego może pomóc zarówno choremu, jak i jego bliskim w dojrzałym przyjęciu ograniczeń związanych z chorobą. Jasne i czytelne sposoby wyrażania akceptacji dziecka niezależnie od jego upośledzenia są niezastąpioną pomocą w jego prawidłowym rozwoju.

Oddziaływanie zespołu hospicyjnego ma za zadanie wzmocnić więzi emocjonalne rodziny z chorym dzieckiem, a także pomiędzy jej zdrowymi członkami. Dokonuje się to między innymi poprzez organizowanie spotkań dla rodzin z chorymi dziećmi. Dzięki zaangażowaniu wolontariuszy w spotkaniach tych mogą brać czynny udział rodzice i rodzeństwo, którzy zostają odciążeni od obowiązków dzięki zaangażowaniu ludzi dobrej woli. Spotkania te mają wymiar integracyjny oraz walory kształcące i wychowawcze. Zorganizowanie np. z okazji

33 Tamże, s. 135.

34 Tamże, s. 133–141.

35 Tamże, s. 120–125.

36 Tamże, s. 126.

Dnia Matki wspólnego wyjścia mam chorych dzieci do zakładu kosmetycznego ma na celu nie tylko dowartościowanie ich roli, ale także zwrócenie uwagi na konieczność zaspokajania ich własnych potrzeb, które są często zaniedbywane.

Realizacja zasady łączenia opieki z wychowaniem zakłada, że placówki wspierające rodzinę z chorym dzieckiem ułatwiają twórcze podejście opiekunów do swoich potrzeb. Wydawać by się mogło, że opieka nad przewlekle chorym dzieckiem nie zezwala na skupianie się na własnych potrzebach i domaga się całkowitego poświęcenia dziecku. Tymczasem brak własnych planów i negacja swoich potrzeb jest tak naprawdę sprzeniewierzeniem się choremu:

*Niestety, bez pozwalania sobie na przyjemności, realizowanie planów, wysypianie się, dobre odżywianie się, nie jest możliwe opiekowanie się całym sercem. Najczęstszą wymówką rodziców dotyczącą ich życia jest to, że nie mają czasu, ponieważ muszą być stale przy chorym<sup>37</sup>.*

Kolejnym ograniczeniem w zaspokajaniu swoich potrzeb jest konieczność kontrolowania wszystkiego, co się wiąże z chorobą dziecka. Odmowa oddania części obowiązków innym osobom często generuje konflikty pomiędzy członkami rodziny, a niekiedy także pomiędzy rodziną a zespołem hospicyjnym, którego wsparcie nie jest w tej sytuacji należycie przyjmowane i wykorzystywane. W takiej postawie kryje się często niepokodzenie się opiekunów z własnymi ograniczeniami i nieumiejętność poradzenia sobie z pojawiającymi się w związku z tym wyrzutami<sup>38</sup>.

Z całą pewnością realizacja powyższych postulatów dotyczących kreatywnego zaspokajania potrzeb zdrowych członków rodziny winna być osadzona w realiach jej funkcjonowania, które napotyka na wiele przeciwności. Warto jednak zauważyć, że wsparcie hospicyjne rodziny w tym względzie nie polega jedynie na dawaniu wskazówek, które mogłyby być bardzo szybko odrzucone jako nie-realne. Proponując opiekunom wyjazd integracyjny, wyjście do kina czy zrobienie kursu prawa jazdy, zespół hospicyjny wskazuje jednocześnie praktyczne sposoby realizacji tych zadań. Wsparcie to związane jest z działalnością wolontariatu hospicyjnego, stanowiącego ogromny potencjał tej instytucji.

Kluczowym pojęciem związanym z pomocą wolontaryjną jest „towarzystwo”, będące *złożonym układem postaw, relacji i więzi, wytwarzającej się mię-*

---

37 M. Rogiewicz, A. Paczkowska, *Trudne sytuacje psychologiczne*, w: *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*, pod red. P. Krakowiaka, D. Krzyżanowskiego, A. Modlińskiej, Wyd. FH, Gdańsk 2010, s. 280–281.

38 Tamże, s. 281.



*dzy opiekunami a podopiecznymi*<sup>39</sup>. Bezinteresowna pomoc choremu posiada szczególne walory i upowszechnia wartości, wśród których winna dominować miłość do drugiego człowieka. Towarzystwo w praktyce hospicyjnej polega na duchowej bliskości z chorym człowiekiem i jego rodziną. Aby ją osiągnąć, konieczne jest poświęcenie sporej ilości czasu, ponieważ fizyczna obecność w domu chorego jest bardzo istotna. Stwarza ona bowiem możliwość częściowego odciążenia domowników w realizacji ich zadań opiekuńczo-wychowawczych, pozwala na dostrzeżenie i twórcze potraktowanie swoich potrzeb oraz niweluje odczucie lęku<sup>40</sup>. Zasada ta obowiązuje w każdej formie opieki hospicyjnej, ale w przypadku opieki nad chorym dzieckiem jej wypełnienie napotyka na dodatkowe trudności związane z niepokojem rodziców o swoje dziecko. Zanim zdecydują się oni powierzyć je opiece wolontariusza, muszą przekonać się, że jego pomoc będzie na odpowiednim poziomie profesjonalizmu i zaangażowania. Kiedy wolontariusz zdobędzie zaufanie rodziny, jego towarzyszenie może okazać się niezastąpioną formą wsparcia zarówno dla dziecka, jak i dla jego bliskich. Warto pamiętać, że takie oddziaływanie posiada również walor pedagogiczny, zwłaszcza gdy wiek i doświadczenie życiowe wolontariusza umiejscawia go w pozycji opiekuna i wychowawcy. Jest to widoczne zwłaszcza w wolontariacie „50+”, który gromadzi osoby mające za sobą wiele doświadczeń życiowych i dysponujące wolnym czasem.

Twórcze połączenie opieki z wychowaniem jest zadaniem, w którym wsparcie instytucjonalne wydaje się niezastąpione. Dostrzeżenie i uprawomocnienie potrzeb członków rodziny jest fundamentem kolejnej zasady działań opiekuńczo-wychowawczych.

### Realizacja zasady wychowawczego zaspokajania potrzeb

Zasada ta postuluje, by oddziaływanie opiekuńcze zostało właściwie ukierunkowane. Chodzi o jego nastawienie na realizację potrzeb korzystnych wychowawczo i społecznie. Wiąże się to z koniecznością wyciszenia niektórych potrzeb, a wzmacniania innych. Warto zwrócić uwagę na to, że w życiu wychowanka potrzeby mogą ulegać przemianom, których kształt w dużym stopniu jest uzależniony od jakości wychowania.

39 B. Kromolicka, *Holistyczny charakter opieki nad przewlekle i terminalnie chorymi*, w: *Przewlekle chory...*, s. 266.

40 Tamże, s. 267–268.

W oddziaływaniu zespołu hospicyjnego bardzo ważna jest także znajomość potrzeb rodziców i ich zdrowych dzieci. W chwili pojawienia się nieuleczalnej choroby mogą pojawić się poważne nieprawidłowości w realizacji procesu wychowawczego w domu. Wiążą się one między innymi z niepełnymi, tzn. niespójnymi postawami wobec choroby, a także wobec poszczególnych członków rodziny. Nieprawidłowości te mogą przejawiać się w nadopiekuńczości wobec chorego dziecka, wokół którego koncentrują się działania całej rodziny, odrzucaniu dziecka oraz nadmiernej pobłażliwości<sup>41</sup>.

Każda z wymienionych postaw niesie z sobą zagrożenie zaburzenia procesu opiekuńczo-wychowawczego. Zarówno nadopiekuńczość wobec chorego dziecka, jak i pomijanie potrzeb zdrowego rodzeństwa znajduje się w opozycji wobec zasady wychowawczej odpowiedzi na potrzeby. Analizując pierwszą z wymienionych postaw, można zauważyć nadmiar uczuć skierowanych w stronę dziecka, które wpływają destrukcyjnie na jego osobowość. Dziecko nie przyśwaja norm moralnych i społecznych, nie potrafi kontrolować swoich reakcji emocjonalnych i zachowania w różnych sytuacjach<sup>42</sup>. Utwierdzone przez rodziców w przekonaniu, że z racji choroby wszystko mu się należy, może mniej lub bardziej świadomie manipulować nimi, dążąc do zaspokojenia własnych potrzeb. Konieczność stopniowego wyciszenia tych pragnień i przekierowania ich w stronę zachowań bardziej altruistycznych wyznacza kierunek działań pedagogów i psychologów hospicyjnych. Ich pomoc jest bardzo istotna, zarówno z punktu widzenia pedagogiki, jak i samych rodziców, którzy oczekują tego rodzaju wsparcia<sup>43</sup>. Żądanie pełnej mobilizacji i gotowości służenia dziecku choremu może doprowadzić do pominięcia potrzeb pozostałych dzieci.

Potrzeby dzieci zdrowych winny być właściwie diagnozowane i wzmacniane. Wiąże się to z koniecznością kształtowania prawidłowej postawy wychowawczej wobec chorego dziecka, które w sposób naturalny skupia na sobie uwagę całej rodziny. Umiejętność zachowania przez rodziców właściwego stosunku do swoich dzieci niezależnie od ich stanu zdrowia jest warunkiem poprawnego postępowania wobec nich:

*Życie braci i siostr nie jest proste. Z powodu zaistniałej choroby i trudnej sytuacji mogą przez większość czasu trwać w rodzinie zredukowani do czegoś na kształt cienia<sup>44</sup>.*

41 A. Maciarz, dz. cyt., s. 47.

42 Tamże, s. 42.

43 Tamże, s. 43.

44 J. Aldridge, *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, Wyd. WAM, Kraków 2008, s. 86.

Dostrzeżenie potrzeb zdrowego rodzeństwa pomaga w wydobyciu go z *cień* i otoczenia troską należną każdemu dziecku. Chociaż towarzyszący choremu dziecku bliscy nie doświadczają bezpośrednio jego cierpienia, to często sami zmagają się z dolegliwościami duchowymi i fizycznymi, które noszą znamiona choroby wszechogarniającej<sup>45</sup>. Obejmuje ona sferę uczuć, myśli, odgrywanych ról i kontaktów społecznych, a także pojawiające się pytania egzystencjalne. Zdrowi członkowie rodziny przeżywają wiele niepokojów związanych z niezrozumieniem sytuacji, w jakiej się znaleźli, poczuciem winy za cierpienie dziecka, a także z komunikowaniem się z otaczającym ich środowiskiem. Następstwami choroby i śmierci dziecka są zmiany w układzie odpornościowym i wegetatywnym zdrowych dzieci<sup>46</sup>. Pojawiające się trudności w koncentracji uwagi i pamięci, kłopoty ze snem, brak łaknienia i inne dolegliwości somatyczne<sup>47</sup> pozwalają na stwierdzenie, że rodzina, nosząc skutki cierpienia totalnego mające tak szeroki zakres, może być traktowana jako chory organizm.

Ostatnia z niewłaściwych postaw wychowawczych polega na zachowywaniu dużego dystansu emocjonalnego wobec chorego dziecka lub wprost na odrzuceniu go. Ma to miejsce w rodzinach patologicznych, ale występuje stosunkowo rzadko. Poszukiwanie kompensacji niezaspokojonych oczekiwań prowadzić może do deprecjonowania dziecka chorego oraz nadmiernej koncentracji na dziecku zdrowym. Oddziaływanie zespołu hospicyjnego, a zwłaszcza psychologów i pedagogów winno zmierzać do niwelowania tych postaw i podkreślenia konieczności podjęcia trudu świadomego kształtowania relacji wewnątrzrodzinnych. Tylko wtedy potrzeby chorych dzieci i ich bliskich będą zaspokajane w sposób zgodny z założeniami pedagogiki.

## Zakończenie

Spojrzenie na przebieg procesu opiekuńczo-wychowawczego w rodzinie z chorym dzieckiem zostało zaprezentowane na podstawie ogólnych zasad i wskazań dotyczących realizacji tego procesu. Jak można wnioskować z poczynionych analiz, wychowanie w rodzinie z terminalnie chorym dzieckiem opiera się na tych samych założeniach, co wychowanie w rodzinie bez zaburzeń zdrowotnych.

45 J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w doświadczeniu pacjentów*, Wyd. UMK, Toruń 2003, s. 16–21.

46 Tenże, *Psychopedagogiczna opieka nad rodzeństwem dziecka „hospicyjnego”*, w: *Chore dziecko...*, s. 6.

47 M. Kowalczyk, *Choroba jako cierpienie wszechogarniające*, w: *Pozamedyczne aspekty...*, s. 44–45.

Jednak sposób ich realizacji ma swój wyjątkowy charakter, związany zarówno z chorobą dziecka, jak i z udziałem hospicjum w opiece i wychowaniu. Instytucja ta ma własne standardy pracy i sposoby oddziaływania na rodzinę, traktując ją jako organizm wymagający pomocy. Analizie zostało poddanych zaledwie kilka aspektów opieki i wychowania chorego dziecka i jego otoczenia. Spośród zagrożeń, jakie mogą się pojawić, warto podkreślić kwestię nadopiekuńczości wobec chorego dziecka oraz niedowartościowanie konieczności wychowania zdrowego rodzeństwa.

Zwrócono również uwagę na konieczność swoistej pedagogizacji rodziców, dla których choroba dziecka jest często zaskoczeniem. Potrzebują oni wtedy wsparcia pedagoga potrafiącego umiejętnie pomóc im przejść przez ten trudny etap w życiu. W ten sposób łatwiej ustrzec dziecko i rodzinę przed zagrożeniami, które mają istotny wpływ na kształt osobowości poszczególnych jej członków. Jednym z przykładów niewłaściwie realizowanych prób przejęcia części obowiązków rodziny jest świadczenie pomocy z pominięciem aspektu wychowawczego, co może prowadzić do wystąpienia syndromu wyuczonej bezradności. Wyzwaniem stawianym zespołowi hospicyjnemu jest podjęcie próby zaktywizowania rodziny i uczynienia jej odpowiedzialną za swoje działania.

Realizacja procesu opiekuńczo-wychowawczego w rodzinie stanowi zagadnienie warte szczegółowych analiz społeczno-pedagogicznych. Jest ono szczególnym wyzwaniem dla pedagogiki rodziny, dla której ten proces stanowi jeden z konstytutywnych elementów jej uprawiania. Wyzwaniem dla pedagogiki jest też analiza procesów wychowawczych w rodzinach z terminalnie chorym dzieckiem. Konieczne jest uwzględnienie oddziaływania instytucji wspomagających rodzinę, a zwłaszcza hospicjów dziecięcych, co stanowi *novum* w praktyce pedagogicznej na terenie Polski. Obszar oddziaływania pedagogicznego dokonującego się przy współdziałaniu hospicjów jest wciąż mało poznany, zwłaszcza jeśli chodzi o prace teoretyczne i przeprowadzane badania. Z tego względu zasadny jest postulat, by i tę przestrzeń aktywności umieścić w centrum zainteresowań pedagogicznych. Wydaje się, że w tym obszarze pedagogika rodziny wciąż jest *in statu nascendi*, co z jednej strony podkreśla jej niedoskonałość, ale jednocześnie dynamizm związany z posiadanym potencjałem rozwojowym. Winien on być zaktualizowany między innymi w przestrzeni wsparcia hospicyjnego.

## 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*, UMK, Toruń 2003.
- , *Pedagogiczne aspekty opieki hospicyjnej*, w: *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, pod. red. J. Binnebesela i in., Wyd. FH, Gdańsk 2010.
- , *Psychopedagogiczna opieka nad rodzeństwem dziecka „hospicyjnego”*, w: *Chore dziecko – chora rodzina. Materiały konferencyjne*, Wyd. FH, Gdańsk 2010.
- Błasiak A., *Funkcje rodziny w zmieniającej się rzeczywistości*, w: *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, pod red. A. Błasiak, E. Dybowskiej, Wyd. WAM, Kraków 2010.
- Budzeń H., *Wpływ środowiska rodzinnego na wychowanie dzieci i młodzieży*, w: *Prawne, administracyjne i etyczne aspekty wychowania w rodzinie*, pod red. S. Bębas, E. Jasiuk, Wyd. WSH, Radom 2011.
- Godawa G., *Działalność hospicjów dziecięcych jako próba adekwatnej odpowiedzi na potrzeby dziecka terminalnie chorego i jego rodziny*, w: *Prawne, administracyjne i etyczne aspekty wychowania w rodzinie*, pod red. S. Bębas, E. Jasiuk, t. 1, Wyd. WSH, Radom 2011.
- Górecki M., *Hospicjum*, w: *Encyklopedia pedagogiczna XXI w.*, pod red. T. Pilcha, t. 2, Wyd. Żak, Warszawa 2003.
- Kawula S., *Funkcja opiekuńcza współczesnej rodziny polskiej*, w: tenże, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary, panorama, problemy*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2007.
- , *Kultura pedagogiczna rodziców jako czynnik stymulacji rozwoju i wychowania młodego pokolenia*, w: tenże, J. Brągiel, A. W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary, panorama, problemy*, Wyd. AM, Toruń 2007.
- Kowalczyk M., *Choroba jako cierpienie wszechogarniające*, w: *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, pod. red. J. Binnebesela i in., Wyd. FH, Gdańsk 2010.
- , Reniecka E., *Negatywne aspekty opieki i wsparcia w kontekście syndromu wyuczonej bezradności*, w: *Chore dziecko – chora rodzina. Materiały konferencyjne*, Wyd. FH, Gdańsk 2010.
- Krakowiak P., Paczkowska A., Starkel E., *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej*, w: *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, pod. red. J. Binnebesela i in., Wyd. FH, Gdańsk 2010.
- Kromolicka B., *Holistyczny charakter opieki nad przewlekle i terminalnie chorymi*, w: *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*, pod red. P. Krakowiaka, D. Krzyżanowskiego, A. Modlińskiej, Wyd. FH, Gdańsk 2010.
- Krzysteczko H., *Osobowość*, w: *Psychologia dla teologów*, pod. red. J. Makselona, Wyd. PAT, Kraków 1995
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Wyd. Impuls, Kraków 2001.
- Rogiewicz M., Paczkowska A., *Trudne sytuacje psychologiczne*, w: *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*, pod red. P. Krakowiaka, D. Krzyżanowskiego, A. Modlińskiej, Wyd. FH, Gdańsk 2010.

- Schmidt E., *Oskar i Pani Róża*, Wyd. Znak, Kraków 2004.
- Szczepaniak L., *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Wyd. ITKM, Kraków 2008.
- Wołczyk J., *Opieka nad dziećmi i młodzieżą w wielkich miastach*, Wyd. PZWS, Warszawa 1969.
- Wójcik A., *Rehabilitacja w opiece paliatywnej*, w: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, pod red. K. de Walden-Gałuszki, A. Kaptacz, Wyd. PZWL, Warszawa 2008.
- Ziółkowska B., *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Wyd. GWP, Gdańsk 2010.

## Summary

### **Selected aspects of the implementation of the educational and protective function in a family with a terminally ill child in a hospice environment**

Family is the natural environment of the implementation of the educational process, the course and effectiveness of which has a specific character in a family with a terminally ill child. Difficulties resulting from the child's illness often impair the efficiency of the education and care which the child receives and induce the family to seek help in a hospice. The activity of the hospice team aims at optimizing the quality of life of the ill child and its family by providing them with adequate support. Assistance in the implementation of the educational function of the family is based on group work rules oriented to the needs of the child and its environment. Both care and education are conspicuous features of the work of children's hospices.