

KS. GRZEGORZ GODAWA

Wpływ choroby terminalnej na relacje zdrowego rodzeństwa z chorym dzieckiem

The Influence of Terminal Illness on the Relationships Between Healthy Siblings and the ill Child

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

Streszczenie

Choroba terminalna oddziałuje na wszystkie płaszczyzny funkcjonowania dziecka i jego rodziny. Często ma także wpływ na relacje między chorym dzieckiem a zdrowym rodzeństwem. Relacje te mogą zostać zakłócone bądź wzmocnione. Celem artykułu jest dokonanie analizy zmiennych wpływających na destrukcję więzi między chorym dzieckiem a jego zdrowym rodzeństwem oraz czynników powodujących ich zacieśnienie. W tym celu przedstawiono charakterystyczne aspekty funkcjonowania rodzeństwa w cierpieniu totalnym, ze szczególnym uwzględnieniem znaczenia więzi między nimi. W dalszej części pracy dokonano analizy destrukcyjnego wpływu choroby terminalnej dziecka na jego relacje z rodzeństwem. Podkreślono problematykę „zapomnianych pacjentów” i związaną z nią kwestię niezaspokojonych potrzeb zdrowych dzieci. W ostatniej części artykułu zwrócono uwagę na pozytywne przemiany w relacjach między chorym a zdrowym rodzeństwem, inspirowanych przez działania pomocowe, które pozytywnie wzmacniają uczestników rodzinnych interakcji (Piel. Zdr. Publ. 2013, 3, 4, 375–380).

Słowa kluczowe: choroba terminalna, relacje, chore dziecko, rodzeństwo.

Abstract

Terminal illness affects all spheres of functioning of the ill child and its family. It also influences the relationships between the ill child and its healthy siblings. They may be damaged or strengthened. The aim of the article is to analyse the variables which have impact on the destruction of the relationships between the ill child and its healthy siblings and on the factors which improve them. That is why the typical aspects of siblings' functioning in total pain were presented. What is more, the destructive influence of the child's terminal illness on their relationships with siblings was analysed. The issue of “forgotten patients” and the healthy children's unsatisfied needs was emphasised. In the last part of the article the positive changes in the relationships between ill and healthy siblings were highlighted. They are inspired by support activities which give the family members positive reinforcement (Piel. Zdr. Publ. 2013, 3, 4, 375–380).

Key words: terminal illness, relationships, ill child, siblings.

Bycie bratem lub siostrą jest podstawą jednej z najdłuższych relacji w życiu człowieka [1]. To jednocześnie związek nieporównywalny z żadną inną relacją koleżeńską lub przyjacielską. W czasach, gdy coraz częściej się zdarza, że dzieci nie mają rodzeństwa, obecność brata lub siostry nabiera szczególnego znaczenia. Często w relacjach między rodzeństwem występują silne emocje. Dzieje się tak, gdy bracia i siostry żyją w przyjaźni i doskonale się czują razem, źle znosząc rozłąkę. Niekiedy tworzą swój mały świat, który trudno jest zrozumieć nawet najbliższej rodzinie. Bliskość fizyczna

i emocjonalna sprawia, że w życiu rodzeństwa pojawiają się również napięcia, co powoduje, że rywalizacja i kłótnie przeplatają się z uczuciem miłości i przywiązania. Występuje to głównie wtedy, gdy rodzeństwo dorasta razem. Dorosłość i okres usamodzielniania się bywa niejednokrotnie trudnym sprawdzianem więzi między rodzeństwem.

Opuszczenie rodzinnego domu nie jest jedynym potencjalnym zagrożeniem dla więzi między braćmi i siostrami. Jak każda rodzinna więź, relacje między rodzeństwem kształtują się zależnie od czynników zewnętrznych, których doświadcza

system rodzinny. Może nim być choroba dotykająca jedno z dzieci. Narusza ona układ wzajemnych interakcji, „dlatego choroba pojawiająca się u jednego dziecka – brata czy siostry – znajduje swe odzwierciedlenie w funkcjonowaniu zdrowego. Nie tylko rodzice pytają o przyczynę powstania choroby, lecz czynią to także pozostałe dzieci” [2].

Skutki wystąpienia choroby brata lub siostry mogą przyjmować znaczenie pozytywne bądź negatywne. Mimo podejmowanych dyskusji [3–5] na pytanie o to, które doświadczenia są bardziej powszechne, wciąż nie ma odpowiedzi. Wydaje się, że analiza relacji między dziećmi może stać się przyczynkiem nie tyle do rozwiązania tej kwestii, ile do ukazania charakterystycznych cech tych relacji. Staną się one jednym z problemów, z którymi zmagają się chore dziecko i jego rodzeństwo.

Rodzeństwo w cierpieniu totalnym

Nikt z domowników nie pozostaje obojętny wobec poważnej choroby dziecka [6]. W przypadku choroby o charakterze terminalnym można mówić o swoistym trzęsieniu ziemi, którego doświadcza system rodzinny: „Kiedy choruje osoba bliska, choruje cały system rodzinny. Choroba narzuca swoje prawa i zmusza rodzinę do zmian, na które czasami nie jest gotowa” [7]. Reakcje domowników na pojawienie się choroby zależą od wielu czynników, wśród których można wymienić: właściwości psychiczne danej osoby, jej wiek oraz intensywność więzi z chorym dzieckiem [6], a także rolę pełnioną w rodzinie. Czynniki te powodują, że zmiany wywołane przez chorobę „mogą obejmować różne sfery życia rodziny, wyzwać w niej pozytywne i negatywne zjawiska, czynić ją bardziej wewnętrznie spójną i lepiej zorganizowaną lub osłabiać ją pod różnym względem i destabilizować” [5].

Choroba dotyka nie tylko małego pacjenta. Odwołując się do koncepcji „cierpienia totalnego, wszechogarniającego” [8], można założyć, że z chorobą dziecka muszą się zmierzyć również pozostali członkowie jego rodziny: „Uwzględnia ono bowiem nie tylko chorobę i właściwości psychiczne człowieka, ale także rodzinę jako element większego ekosystemu” [5]. W rodzinie nigdy tak naprawdę nie choruje tylko jedna osoba, gdyż jego bliscy zostają poddani wpływowi cierpienia. Ten problem dotyczy zwłaszcza rodzeństwa chorych dzieci, które w chwili pojawienia się choroby lub ogłoszenia diagnozy zostaje odsunięte w cień życia rodzinnego. Bracia i siostry stają się „zapomnianymi pacjentami” [9].

Intensywność odczuwanego cierpienia zależy m.in. od bliskości emocjonalnej z chorym dzie-

kiem, stąd „najbardziej obciążeni emocjonalnie są bliźniacy, którzy wyjątkowo często identyfikują się z chorym” [10]. Dzieci doznające szoku wywołanego chorobą jednego z nich doświadczają bardzo trudnych przeżyć [11]. Mogą one dotyczyć 4 obszarów objętych wpływem cierpienia totalnego: somatycznego, emocjonalnego, socjalnego i duchowego [8]. Dalsze analizy będą ograniczone do płaszczyzny emocjonalnej i socjalnej, gdyż w tych przestrzeniach dokonują się najbardziej istotne zmiany w relacjach wewnątrzrodzinnych.

Choroba o charakterze terminalnym jest bezsprzecznie kojarzona z destrukcją. Zbliżająca się śmierć dziecka wywołuje zaburzenia podstawowych funkcji systemu rodzinnego: „Głównym problemem związanym z pojawieniem się przewlekłej choroby w rodzinie jest konieczność reorganizacji dotychczasowego życia rodzinnego. Rodzeństwo często właśnie okres tych zmian wspomina jako najgorszy” [4]. Reorganizacja życia rodzinnego zawiera się w kategorii zmiany, która dobrze określa stan wywołany chorobą dziecka [12].

Zmiany zachodzące w rodzinie nie dotyczą jedynie sposobów jej funkcjonowania jako grupy społecznej. Równie ważny jest aspekt ujmujący rodzinę jako zespół interakcji, które zostają obciążone cierpieniem totalnym. Relacja chorego dziecka ze zdrowym rodzeństwem może zostać w istotny sposób naruszona. Wiąże się to z trudnościami emocjonalnymi i socjalnymi, z którymi zmagają się środowisko rodzinne. Zarówno chore dzieci, jak i zdrowe siostry czy zdrowi bracia odczuwają potrzeby typowe dla swego wieku rozwojowego. Oprócz tego doświadczają napięcia związanego z cierpieniem i oczekują zaspokojenia potrzeb związanych z wystąpieniem tej swoistej sytuacji życiowej. Potrzeby te generują silny rezonans emocjonalny.

Wpływ choroby terminalnej na relacje między rodzeństwem potwierdzają wyniki badań empirycznych. Odwołując się do badań przeprowadzonych przez B. Antoszewską, można przyjąć, że w opinii prawie 30% badanych chorych dzieci stosunki ze zdrowym rodzeństwem zmieniły się [2]. Dla 40,6% badanych dzieci zmiana w relacjach ze zdrowym rodzeństwem nie była oczywista. Biorąc pod uwagę, że niewiele ponad 20% respondentów wyraziło opinię, że choroba nie wpłynęła na zmianę relacji ze zdrowym bratem lub zdrową siostrą, można wnioskować, że w większości przypadków choroba zmienia więzi między dziećmi. Świadczy o tym również opinia rodziców, którzy aż w 67% potwierdzili zaistnienie zmian w relacjach ich dzieci [2].

Należy zaznaczyć, że w przeprowadzonych badaniach pominięto zdrowe dzieci, chociaż ich relacje z chorym bratem lub siostrą były podda-

wane wnikliwej ocenie. Wydaje się, że „zapomniany pacjenci” wciąż potrzebują więcej uwagi, także w obszarze badawczym i to nie tylko na gruncie polskiej nauki. Konieczne jest właściwe podejście metodologiczne, które umożliwi zdrowym dzieciom nazwanie i wypowiedzenie doświadczanych przez nie przeżyć i emocji [13].

Badania oparte na powyższych założeniach zostały przeprowadzone przez P. Izdebskiego, S. Laskowską i A.K. Jankowską [4]. Otrzymane wyniki świadczą o niezaprzeczalnym wpływie choroby nowotworowej dziecka na funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa. W świetle badań można dostrzec związek wystąpienia choroby z jakością relacji między rodzeństwem.

Kierunek zmian zachodzących pod wpływem choroby zależy od wielu czynników. Negatywne skutki choroby obserwowane w relacjach między zdrowym a chorym rodzeństwem często wiążą się z trudnościami, które przeżywają obie strony. Choroba zakłócająca życie rodziny jest różnie postrzegana przez poszczególnych członków rodziny.

Zakłócenia relacji między rodzeństwem

Terminalnie chore dziecko zmagają się z cierpieniem, które dezorganizuje jego życie. Totalny wymiar cierpienia sprawia, że dotyka ono wielu obszarów aktywności dziecka. Rodzeństwo reaguje na chorobę w rodzinie i wraz z siostrą lub bratem przeżywa typowe kategorie lęku wynikającego z rozpoczęcia terapii i przeżywanego bólu [8]. Niepokój może się również wiązać z brakiem dostatecznej i rzetelnej wiedzy na temat choroby lub form terapii. Problemem jest również wciąż obecny w świadomości społecznej „mit raka”, w którym choroba jest jednoznaczna z wyrokiem śmierci [8]. Lęk przeżywany przez dziecko udziela się otaczającemu je środowisku, w tym także rodzeństwu. Trzeba pamiętać, że zarówno zdrowe, jak i chore dzieci mają „słuch absolutny” i zwykle wiedzą o chorobie bardzo dużo. Niestety ta wiedza, czerpana przeważnie ze środków masowego przekazu, nie zawsze jest wystarczająco rzetelna i przez to może spotęgować odczucie lęku.

Wraz z rozwojem choroby przybiera pytań, które zadają zdrowe i chore dzieci: „Potrzeby rodzeństwa są w dużym stopniu podobne do potrzeb pacjenta. Rodzeństwo chce wiedzieć, co się dzieje i dlaczego, a także, na ile to możliwe, co może się stać w przyszłości” [14]. Poszukiwanie odpowiedzi na te zasadnicze pytania zabiera wiele sił, które są potrzebne do zmagania się z chorobą. Odpowiedzi na nie są często owiane tajemnicą, co utrudnia prawidłowe funkcjonowanie dzieci w rodzinie.

Można przyjąć, że trudności w relacjach między rodzeństwem w obliczu choroby są wywołane przez następujące odczucia doświadczane przez zdrowe dzieci:

- często występujące poczucie winy i samooskarżania się z powodu choroby i śmierci brata lub siostry,
- niechęć wobec chorego dziecka i żal do niego, że to na nim skupia się uwaga rodziny,
- ulga, że choroba nie dotknęła zdrowego dziecka połączona z lękiem, że tak może się stać w przyszłości,
- obciążenie obowiązkiem bycia miłym [13].

Czynnikiem, który może wpłynąć na zachwianie prawidłowej relacji między chorym a zdrowym dzieckiem jest zmiana roli, którą dzieci pełnią w rodzinie [4]. Gdy pojawia się choroba, zdrowe dziecko zwykle zostaje bardziej obciążone obowiązkami. Musi zająć się pracami domowymi. Oczekuje się także od niego, że będzie bardziej samodzielne w szkole i zaopiekuje się młodszym rodzeństwem. Zbyt wiele obowiązków, którymi są obciążane zdrowe dzieci może przybrać charakter patologiczny. Prowadzi to do zbyt dużego zaangażowania dzieci w obowiązki domowe. Dzieje się tak w przypadku, gdy rodzice mają tendencje do mniej lub bardziej świadomego sterowania pragnieniami i zachowaniami swoich zdrowych dzieci: „Tendencje te mogą się wyrażać «nakierowywaniem» pragnień i działań zdrowych dzieci na dążenia do poprawy stanu siostry/brata (przez m.in. opiekę nad nią/nim), tym samym pozbawiając je swobody w wielu życiowych wyborach czy planach” [4]. Nieumiejętność przystosowania się do wymagań rodziców może wywołać poczucie winy, wstydu i osamotnienia. Zdrowe dziecko może czuć się winne z powodu choroby siostry lub brata.

Próby nakierowania uczuć zdrowego dziecka mogą spowodować, że nabierze ono przekonania, że jego obowiązkiem jest bycie zawsze miłym wobec chorego i pozostałych członków rodziny. Zaprzeczanie rodzącem się uczuciom oraz brak możliwości ich „przewentylowania” może doprowadzić do zaburzeń, których skutki mogą towarzyszyć rodzeństwu jeszcze długo po śmierci brata lub siostry.

Zbytne obciążenie dziecka może rodzić frustrację prowadzącą do agresji. Może ona zostać skierowana na chorego brata lub chorą siostrę. W świetle badań bardziej przeciążeni opieką nad chorym rodzeństwem czują się chłopcy, choć w rzeczywistości to siostry chorego rodzeństwa mają znacznie mniej wolnego czasu i rzadziej spotykają się ze znajomymi [15]. Chłopcy częściej niż dziewczynki odczuwają złość na chorego brata lub chorą siostrę, obwiniając chore rodzeństwo za własne porażki.

Ważnym źródłem negatywnych uczuć względem chorego jest poczucie, że mały pacjent zawłaszczył uwagę rodziców, skupiając ją na swoich potrzebach. Odczytując nikiel zainteresowanie jego osobą jako brak miłości, dziecko utwierdza się w przekonaniu, że wszystkiemu jest winna choroba. To przeświadczenie może być tak silne, że zdrowe dziecko może czuć żal, że samo nie jest chore.

Ambiwalentne uczucia dziecka mogą zostać nakierowane na chorego i wyrażają się najczęściej przez zazdrość [16]. Powoduje ona, że kontakty z chorym dzieckiem są trudne. W tej zależności emocjonalnej należy doszukiwać się genezy uczucia radości ze śmierci brata lub siostry, która daje nadzieję na „odzyskanie” rodziców. Zazdrość połączona z poczuciem winy stanowi ciężki do udźwignięcia balast. Jest on dodatkowo zwiększany, gdy rodzice chorego dziecka przyjmują wobec zdrowego potomstwa postawy skrajne, stawiając mu nadmierne wymagania i przyspieszając przez to jego wiek społeczny. W innym przypadku zalewają je nadmiarem uczuć, których nie okazują choremu dziecku [6].

Bezpośredni kontakt z chorym rodzeństwem może stać się dla zdrowych dzieci kolejnym źródłem niepokoju. Zdrowe dzieci nie zawsze rozumieją, co się dzieje z rodzeństwem, dlatego mogą odczuwać lęk przed kontaktem z bratem lub siostrą. Dodatkowym wzmocnieniem niepokoju może być perspektywa zbliżającej się śmierci, która wielu ludzi zniechęca do składania odwiedzin terminalnie chorym. Zdrowe dziecko może odczuwać ulgę, że samo nie jest chore, ale jednocześnie obawiać się, że w przyszłości może do tego dojść. Każdy kontakt z cierpiącym rodzeństwem może więc być niezmiernie przykrym doświadczeniem.

Wzmocnienie relacji między rodzeństwem

Frustracje rodzące się z niezaspokojenia potrzeb mogą stać się punktem wyjścia do umocnienia bądź nawiązania relacji między rodzeństwem. Jednym z jej warunków jest właściwa komunikacja: „Komunikacja między chorym dzieckiem a zdrowym rodzeństwem jest ważna dla obu stron. Dzieci mogą wyrazić wątpliwości, o których trudniej rozmawiałoby się im z dorosłymi” [13]. Otwarcie bądź udroźnienie kanału komunikacyjnego między rodzeństwem wydaje się korzystnym skutkiem, związanym z zaistniałą chorobą. To pokazuje, że trudne sytuacje zdarzające się w życiu chorego dziecka i jego bliskich nie muszą prowadzić do destrukcji relacji między nimi. W wyniku pozytywnego przeformułowania problematycznych sytuacji mogą pojawić się korzystne aspekty zaistniałych trudności.

Należy podkreślić, że „nieprawdą jest, że rodzeństwo charakteryzują głównie negatywne uczucia względem chorego” [4]. Oprócz smutku i bólu nie brak chwil przepełnionych radością i nadzieją. Badania empiryczne pokazują, że prawie połowa badanych chorych dzieci dostrzega pozytywne zmiany w relacjach ze zdrowym rodzeństwem. W opinii 54,9% badanych rodziców choroba i proces leczenia zbliżyły dzieci do siebie [2]. Dzieje się tak zwłaszcza w rodzinach, które troszczą się o właściwy rozwój swoich dzieci i mimo trudności zabiegają, by każde z nich otrzymało wsparcie na miarę odczuwanych potrzeb.

Wśród korzyści, które mogą być wyniesione z sytuacji kryzysowej, jaką jest choroba, na pierwszym miejscu trzeba wymienić wzmocnienie członków rodziny i wzbogacenie o nowe cechy i umiejętności. Nabyte kompetencje społeczne i emocjonalne to m.in. umiejętność zrozumienia i zaakceptowania nowej sytuacji życiowej przy jednoczesnym rozwijaniu zdolności godzenia się z ograniczeniami i obowiązkami spowodowanymi chorobą [4].

Korzyści z pogłębionej więzi są obopólne. Chore dziecko, otoczone miłością ze strony rodzeństwa, nie tak łatwo poddaje się zaburzeniom w rozwoju osobowości, typowym dla choroby przewlekłej. Prawdziwym sukcesem jest zapobieganie wystąpieniu postawy homilopatycznej, która polega na zakłóceniu relacji między jednostką a otoczeniem [6]. Pokonanie izolacji, która powstaje w cierpieniu wszechogarniającym, pozwala na funkcjonowanie chorego dziecka w społeczności rodzinnej oraz lokalnej. Nie sposób przecenić relacji szkolnych, których terminalnie chore dziecko może bardzo potrzebować. Ich utrzymanie, w czym może w znacznym stopniu pomóc rodzeństwo, jest ważnym wzmocnieniem dziecka.

Mimo zasygnalizowanych wcześniej trudności współpraca zdrowego i chorego rodzeństwa jest płaszczyzną, która umacnia wzajemne więzi: „Pomimo napięcia, które może negatywnie wpłynąć na relacje między rodzeństwem, wiadomo, że bracia i siostry wspierają się i wiele zyskują we wzajemnych relacjach. Starsze rodzeństwo pełni ważną rolę w uczeniu młodszych dzieci i w opiece nad nimi, a młodsze korzysta z doświadczenia starszych braci i siostr, ucząc się od nich” [13]. Pomoc choremu bratu lub chorej siostrze przynosi korzyści wszystkim dzieciom w rodzinie – okazanie miłości rozwija człowieka i pozwala na inne spojrzenie na chorego. Bardzo często dzięki doświadczeniu opieki nad chorym bratem lub chorą siostrą więzi się zacieśniają, a obie strony uczą się siebie doceniać. Aby taka sytuacja mogła wystąpić, jest konieczne przyzwolenie rodziców na partycypację starszego rodzeństwa w opiece nad chorym

dzieckiem. Wymaga to od rodziców odwagi oraz perspektywicznego spojrzenia na chorobę dziecka. Izolacja chorego dziecka od zdrowego rodzeństwa może być dużym zagrożeniem dla prawidłowego przeżywania procesu żałoby po śmierci dziecka.

Ze strony rodziców potrzebna jest także zachęta do pogłębiania relacji między dziećmi: „Dzieci powinny być zachęcane do robienia i mówienia tego, co jest dla nich ważne, a także trwania w relacji, którą zawsze miały ze sobą” [14]. Trwałość relacji z chorym dzieckiem może stać się dla wszystkich domowników ważnym odniesieniem, które pozwala na wzmocnienie pozytywnej atmosfery domowej.

Zdrowe rodzeństwo dojrzewa szybciej od swoich rówieśników, co wyraża się m.in. wyższym poziomem dojrzałości emocjonalnej oraz zdolności empatii i współczucia wobec ludzkiej słabości i odmienności. Odznacza się ono wyższym poziomem społecznym i altruizmu, a także ma większą świadomość różnic między 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 z poważną chorobą w swoim domu. Świadomość odmienności chorego brata lub siostry może pomóc zrozumieć, że każdy człowiek zasługuje na szacunek niezależnie od stanu zdrowia.

Warto zauważyć, że rodzeństwo może skutecznie pomóc zarówno choremu dziecku, jak i pozostałym członkom rodziny. Może przyczynić się do poprawy atmosfery rodzinnej oraz do przeformułowania własnych lęków i obaw. Warunkiem tego jest udzielenie zdrowemu rodzeństwu odpowiedniego wsparcia, wydobyć z cienia i pozwienie na ekspresję uczuć, niekiedy o negatywnym zabarwieniu: „Należy więc dla dobra wspólnych działań pomóc zdrowym dzieciom poradzić sobie z trudnymi odczuciami oraz wspierać, zauważać i rozwijać wszystkie korzystne umiejętności i cechy, jakie wynosi z tej sytuacji” [4]. Wydaje się, że

podkreślenie roli pozytywnego wsparcia zdrowego rodzeństwa stanowi postulat wszelkich działań pomocowych świadczonych rodzinie terminalnie chorego dziecka.

Podsumowanie

Choroba o charakterze terminalnym jest zbyt mocnym bodźcem, aby struktura rodziny, w której się pojawia, pozostała poza jej wpływem. Jednym z przejawów obciążenia systemu rodzinnego jest zakłócenie relacji wewnątrzrodzinnych, wśród których więzi między chorym i zdrowym potomstwem są szczególnie podatne na osłabienie. Wynika to z tego, że uczestnictwo dzieci w cierpieniu własnym i rodzeństwa jest związane z często niezrozumiałym, wszechogarniającym cierpieniem, które ma silne właściwości destrukcyjne. Stąd występuje stosunkowo dużo obszarów, w których może dojść do zakłóceń.

Destrukcja więzi nie jest jednak dominantą, której są podporządkowane wszystkie przypadki relacji chorych i zdrowych braci i siostr. Choroba nie zawsze osłabia więzi w rodzinie. Jak pokazują analizy, rodzeństwo zmagające się z chorobą może wzmocnić swoje relacje i dzięki temu przyczynić się do poprawy jakości życia małego pacjenta oraz jego bliskich. Wydaje się, że kluczem do osiągnięcia tego stanu jest wsparcie udzielone zdrowym dzieciom. Bez niego trudno im jest przeformułować cierpienie, z którym się zmagają. Ważną rolę odgrywają w tym względzie rodzice, a ich pomoc jest niezastąpiona. Istotny jest także sposób traktowania przez nich chorego dziecka, które dla rodzeństwa jest modelowym rozwiązaniem, mogącym ułatwić pogłębienie relacji. W spełnieniu tych zadań rodzice często potrzebują wsparcia z zewnątrz. Dzięki tym zabiegom zarówno chore, jak i zdrowe dzieci mogą cieszyć się wzajemną bliskością tak długo, jak to możliwe.

Piśmiennictwo

- [1] **Ley K.:** Rodzeństwo – miłość, nienawiść, solidarność. Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 2004, 15.
- [2] **Antoszevska B.:** Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, 189, 190, 193.
- [3] **Danielewicz D.:** Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa. [W:] Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością. Red.: Pisula E., Danielewicz D. Wyd. HARMONIA, Gdańsk 2007, 123–143.
- [4] **Izdebski P., Łaskowska S., Jankowska A.K.:** Rodzeństwo wobec choroby nowotworowej brata/siostry. Studia przypadków. [W:] Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju. Red.: Liberska H. Difin, Warszawa 2011, 257–278.
- [5] **Maciarz A.:** Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001, 12, 39, 40.
- [6] **Ziółkowska B.:** Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych. GWP, Gdańsk 2010, 87, 88, 125–126.
- [7] **Kosowicz M.:** Psychologiczne aspekty opieki nad umierającymi i ich rodzinami. [W:] Prawda umierania i tajemnica śmierci. Red.: Górecki M. Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2010, 258–271.

- [8] **Binnebesel J.:** Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta. Wyd. UMK, Toruń 2003, 16–21.
- [9] **Binnebesel J.:** Zapomniani niepełnosprawni pacjenci. [W:] Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych. Red.: Rottermud J. Oficyna Wyd. „Impuls”, Kraków 2007, tom 2, 37–45.
- [10] **de Walden-Gałuszko K.:** Psychoonkologia w praktyce klinicznej. PZWL, Warszawa 2012, 150.
- [11] **Maciarz A.:** Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie. Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2006, 53.
- [12] **Antoszevska B.:** Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia. [W:] Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Red.: Antoszevska B. Wyd. „AKAPIT”, Toruń 2011, 26–39.
- [13] **Eiser C.:** Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families. Jessica Kingsley Publishers Ltd, London 1993, 177–178.
- [14] **Trap A.:** Support for the family. [W:] Care of the dying child. Red.: Goldman A. Oxford University Press Inc., Oxford 1994, 76–92.
- [15] **Pisula E.:** Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. Wyd. UW, Warszawa 2007, 133.
- [16] **Harris A., Curnic S.:** Care in the community. [W:] The child with cancer. Family-centred care in practise. Red.: Langton H. Baillière Tindal, Edinburgh 2000, 291–310.

Adres do korespondencji:

ks. dr Grzegorz Godawa
Wydział Nauk Społecznych
Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie
ul. Kanonicza 25
31-002 Kraków
e-mail: xgodawa@wp.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 2.01.2014 r.

Po recenzji: 14.01.2014 r.

Zaakceptowano do druku: 21.01.2014 r.

Received: 2.01.2014

Revised: 14.01.2014

Accepted: 21.01.2014