

FUNKCJONOWANIE
RODZINY DZIECKA OBJĘTEGO
DOMOWĄ OPIEKĄ HOSPICYJNĄ
STUDIUM TANATOPEDAGOGICZNE

Ks. Grzegorz Godawa

**FUNKCJONOWANIE
RODZINY DZIECKA OBJĘTEGO
DOMOWĄ OPIEKĄ HOSPICYJNĄ**

STUDIUM TANATOPEDAGOGICZNE



WYDAWNICTWO
EDUKACYJNE

Toruń 2016

Recenzenci

ks. prof. dr hab. Józef Makselon

prof. dr hab. Stanisław Palka

Redaktor prowadzący

Marta Malinowska-Reich

Redaktor wydawniczy

Daria Berkowicz

Redaktor techniczny

Dawid Iwanowski

Korekta

Diana Bucka-Barnach, Janina Malinowska

Projekt okładki

studio graficzne RASPBERRY.com.pl

Publikacja dofinansowana z dotacji na utrzymanie potencjału badawczego
Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie przyznanej przez Ministra Nauki
i Szkolnictwa Wyższego w roku 2016

© Copyright by Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s.c.
Toruń 2016

ISBN 978-83-63955-45-8

Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s.c.

87-100 Toruń, ul. H. Piskorskiej 12/23

tel. 56 648 55 53, e-mail: info@weakapit.pl

Oferta wydawnicza oraz sprzedaż internetowa: www.weakapit.pl

tel. 601 880 321

Druk: Machina Druku, www.machinadruku.pl

Nieuleczalnie chorym dzieciom,
ich rodzinom
i wszystkim, którzy się o nich troszczą.

Autor

Spis treści

Wstęp	11
CZĘŚĆ TEORETYCZNA	17
Rozdział I. Tanatopedagogika jako subdyscyplina <i>in statu nascendi</i>	19
1. Definityjne ujęcia tanatopedagogiki	19
2. Zakres tanatopedagogiki	22
3. Teleologia w pedagogice życia i śmierci	25
3.1. Obszary realizacji celów	26
3.2. Praktyczna realizacja celów	27
4. Środowisko cierpienia i wychowania	31
5. Zasady współuczestniczenia w sytuacji tanatologicznej	32
6. Metodologia badań w zagrożeniu życia	35
7. Edukacja tanatologiczna	36
Rozdział II. Indywidualny i społeczny wymiar choroby i śmierci dziecka	39
1. Dziecko nieuleczalnie chore	40
1.1. Modelowe ujęcie zdrowia i choroby	40
1.2. Nieuleczalna choroba dziecka	43
1.3. Koncepcja cierpienia totalnego	45
1.4. Wpływ choroby na rozwój dziecka	52
2. Społeczna i indywidualna percepcja śmierci dziecka	59
2.1. Śmierć dziecka	60
2.2. Dziecięca percepcja choroby i śmierci	61
2.3. Postawy wobec śmierci dziecka	65
Rozdział III. System rodzinny w konfrontacji z chorobą i śmiercią dziecka	73
1. Rodzina jako system	73
1.1. Pojęcie rodziny	74
1.2. Systemowe ujęcie rodziny	75
2. Wpływ choroby i śmierci dziecka na system rodzinny	80
3. Bliscy dziecka wobec jego choroby	83
3.1. Rodzice	84

3.2. Zdrowe rodzeństwo	89
3.3. Dziadkowie	92
3.4. Pozostali bliscy	94
4. Stygmatyzacja społeczna rodziny chorego dziecka	97
Rozdział IV. Więzy i funkcje rodziny wobec tanatopedagogicznych wyzwań	101
1. Opieka i wychowanie w rodzinie	102
1.1. Funkcjonowanie rodziny	102
1.2. Realizacja opieki i wychowania w rodzinie	104
2. Znaczenie więzi rodzinnych dla tanatopedagogicznego funkcjonowania rodziny	110
2.1. Więzy małżeńska jako fundament więzi rodzinnej	111
2.2. Więzy rodzicielskie i postawy wychowawcze rodziców	114
2.3. Więzy pomiędzy rodzeństwem	122
2.4. Więzy dziadków z wnukami	124
3. Tanatopedagogiczny wymiar samowychowania	126
Rozdział V. Wychowawcze aspekty pediatrycznej opieki paliatywno-hospicyjnej	137
1. Opieka paliatywno-hospicyjna nad chorym dzieckiem i rodziną	138
1.1. Istota i założenia pediatrycznej opieki paliatywnej	138
1.2. Szpitalna opieka paliatywna nad dzieckiem	143
1.3. Współczesne modele opieki hospicyjnej	146
1.4. Opieka w hospicjum domowym dla dzieci	148
1.5. Etyczne aspekty opieki hospicyjnej	151
2. Tanatopedagogiczny wymiar wsparcia hospicyjnego	154
2.1. Wychowawczy wymiar działań medycznych	154
2.2. Wsparcie psychopedagogiczne	160
2.3. Współpraca hospicjum z placówkami edukacyjnymi	166
2.4. Wsparcie duchowo-religijne	169
3. Tanatopedagogiczne znaczenie wolontariatu	174
CZĘŚĆ EMPIRYCZNA	179
Rozdział VI. Metodologia badań własnych	181
1. Teoretyczne założenia badań jakościowych	182
1.1. Ogólna charakterystyka jakościowego podejścia do badań	182
1.2. Teoria ugruntowana w klasycznym i konstruktywistycznym ujęciu	187
1.3. Metody badań jakościowych	191
1.4. Etyczny wymiar badań	195

2. Badania własne	197
2.1. Problematyka badawcza, zmienne i wskaźniki	197
2.2. Metody zbierania danych	199
2.3. Środowisko i miejsce realizacji badań	200
2.4. Przebieg badań i charakterystyka badanych grup	202
2.5. Ograniczenia badań	208
Rozdział VII. System rodzinny w procesie realizacji opieki i wychowania	211
1. Analiza systemów rodzinnych	212
2. Typologizacja rodzin	246
2.1. Rodziny ukierunkowane tanatycznie	246
2.2. Rodziny prezentystyczne	249
2.3. Rodziny perspektywiczne	250
Rozdział VIII. Cierpienie członków rodziny chorego dziecka	255
1. Cierpienie matek	256
2. Cierpienie ojców	267
3. Dziadkowie w cierpieniu totalnym	275
4. Trudne doświadczenia rodzeństwa	280
5. Próba kategoryzacji cierpienia	284
Rozdział IX. Edukacja chorego dziecka i jego rodzeństwa	289
1. Pojęcie edukacji i jej tanatyczne znaczenie	290
2. Uwarunkowania procesu edukacji	296
2.1. Rola dziecka w rodzinie	296
2.2. Relacje dziecka w rodzinie	301
2.3. Rola instytucji edukacyjnych wspierających rodzinę	310
3. Wartości i cele w edukacji	319
3.1. Aksjologiczne podstawy wychowania	319
3.2. Cele edukacji chorego dziecka	320
3.3. Cele edukacji zdrowego dziecka	327
4. Zasady edukacji dziecka w rodzinie objętej opieką hospicyjną	331
5. Modelowe ujęcie edukacji w rodzinie chorego dziecka	338
Rozdział X. Rozwój człowieka w sytuacji tanatologicznej	341
1. Przewartościowanie i zmiany w postawach	342
2. Zmiany w percepcji samego siebie	352
3. Rozwój w sferze duchowo-religijnej	365
3.1. Rozwój duchowy	365
3.2. Rozwój religijny	368
4. Cele i zasady samowychowania	378

Rozdział XI. Implikacje dla teorii i praktyki tanatopedagogicznej ...	385
1. Implikacje dla teorii tanatopedagogicznej	386
1.1. Typologizacja rodzin dzieci objętych domową opieką hospicyjną	386
1.2. Edukacja dziecka w rodzinie objętej opieką domowego hospicjum	391
1.3. Tanatopedagogiczny wymiar samowychowania	394
1.4. Wychowawcze znaczenie cierpienia	396
2. Wskazania dla praktyki hospicyjnej	400
2.1. Wzmacnianie tanatopedagogicznego charakteru funkcjonowania rodziny	400
2.2. Podkreślenie znaczenia edukacji formalnej	403
2.3. Przygotowanie zespołu hospicyjnego do realizacji tanatopedagogicznych wyzwań	405
2.4. Rozwijanie społecznego wymiaru tanatoedukacji	408
Refleksje końcowe	411
Bibliografia	417
Aneks	449