

# Spis treści

Wstęp .....	II
Rozdział I	
Tanatopedagogiczne konteksty życia rodziny .....	15
1. Niezawinione cierpienie dziecka .....	16
2. Dziecko w cierpieniu totalnym .....	21
2.1. Nieuleczalna choroba dziecka .....	21
2.2. Wymiary cierpienia chorego dziecka .....	23
3. Skutki choroby dziecka w rodzinie .....	27
4. Tanatopedagogika wobec zagrożenia życia dziecka .....	35
4.1. Ogólne założenia tanatopedagogiki .....	35
4.2. Tanatopedagogiczny wymiar funkcjonowania rodziny chorego dziecka .....	40
Rozdział II	
Rodzina wobec sytuacji tanatologicznej .....	43
1. Dążenie do podniesienia jakości życia dziecka .....	43
2. Adaptacja do trudnej sytuacji .....	46
3. Wykorzystanie <i>resilience</i> .....	48
4. Wzrost potraumatyczny .....	52
5. Znaczenie wsparcia hospicyjnego .....	55
6. Rola edukacji .....	60
6.1. Edukacja w rodzinie chorego dziecka .....	60
6.2. Edukacja formalna .....	66
Rozdział III	
Metodologia badań własnych .....	71
1. Orientacja jakościowa w badaniach empirycznych .....	71
1.1. Ogólne założenia badań jakościowych .....	72
1.2. Konstruktywistyczne ujęcie teorii ugruntowanej .....	78
1.3. Zastosowanie teorii ugruntowanej w opiece paliatywnej .....	81

2. Badania własne .....	84
2.1. Problematyka badawcza i metody gromadzenia danych .....	85
2.2. Środowisko realizacji badań i ich przebieg .....	86

#### Rozdział IV

Budowanie oraz wykorzystanie zasobów indywidualnych i rodzinnych .....	89
1. Zdrowe i chore dziecko .....	89
2. Ojcostwo i macierzyństwo .....	92
3. Filozofia życiowa .....	93
4. Wiara w Boga .....	95
5. Praca i odpoczynek .....	96
6. Wspólny potencjał rodziny .....	98
7. Zasoby materialne .....	99
8. Plany i marzenia .....	103

#### Rozdział V

Sprzeciw rodziców wobec własnej bezradności .....	109
1. Dbanie o jakość życia dziecka .....	109
2. Blaski i cienie komunikacji z personelem szpitalnym .....	111
3. Uczestniczenie w edukacji formalnej .....	116
4. Podejmowanie inicjatyw własnych .....	118
5. Dzielnie się doświadczeniem .....	123
6. Własny rozwój bliskich dziecka .....	126
6.1. Poznanie i akceptacja samego siebie .....	126
6.2. Zmiany w hierarchii wartości i w postawach .....	127
6.3. Akceptacja nieuchronności cierpienia i śmierci .....	129
6.4. Własny rozwój duchowo-religijny .....	131
6.5. Samokształcenie i nabywanie kompetencji .....	132

#### Rozdział VI

Współpraca rodziny z hospicjum .....	135
1. Hospicjum jako istotna forma wsparcia rodziny .....	135
1.1. Postrzeganie hospicjum i początek współpracy .....	136
1.2. Korzyści płynące ze wsparcia .....	138
2. Trudności we współpracy .....	142
3. Ku wzajemnemu zrozumieniu .....	150

## Rozdział VII

Edukacja chorego dziecka w rodzinie .....	155
1. Organizowanie doświadczeń w celu „przybliżenia dziecku świata” .....	155
2. Wspieranie rozwoju intelektualnego i emocjonalnego .....	160
3. Wzmacnianie samodzielności .....	164
4. Kształtowanie postaw prospołecznych .....	168
5. Wzmacnianie aktywności duchowo-religijnej dziecka .....	171
6. Nagradzanie i karanie .....	174

## Rozdział VIII

Edukacja zdrowego dziecka w rodzinie .....	181
1. Diagnoza i zaspokajanie potrzeb dziecka .....	181
1.1. Deficyt obecności i uwagi bliskich .....	182
1.2. Brak informacji o chorobie .....	184
1.3. Potrzeba planowania przyszłości .....	187
1.4. Poszukiwanie kontaktów społecznych .....	188
2. Wspieranie wszechstronnego rozwoju dziecka .....	190
3. Trósko o rozwój duchowo-religijny .....	194
4. Wdrażanie do obowiązków .....	196
5. Kształtowanie postawy opiekuńczej wobec chorego rodzeństwa .....	201
6. Korygowanie i wzmacnianie zachowań dziecka .....	204
Zakończenie .....	209
1. Rodzina wobec choroby dziecka .....	209
2. Dyskusja wyników .....	214
3. Postulaty .....	219
Bibliografia .....	223