

Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej to splot wielu czynników determinujących codzienność dziecka. Skupienie systemu rodzinnego na problemie nieuleczalnej choroby małego pacjenta niesie za sobą szereg konsekwencji dotyczących również jego brata lub siostrę. Zainteresowania badawcze autorki poprowadziły ją do stworzenia pracy, której przedmiotem stała się sytuacja zdrowego rodzeństwa w obliczu nieuleczalnej choroby i śmierci brata lub siostry z perspektywy retrospektywnej.

Analiza retrospekcji uczestników badania pozwoliła na dookreślenie jak zdrowemu rodzeństwu jawi się ich własne funkcjonowanie w rodzinie hospicyjnej już z perspektywy czasowej, którą poprzedziła terminalna choroba, strata i przeżyta żałoba (której procesualne znamiona zauważają w sobie do tej pory).

Przedstawiona praca badawcza oparta na retrospekcjach zdrowego rodzeństwa pozwala (poza trudnościami płynącymi z funkcjonowania w systemie rodzinnym z nieuleczalnie chorym dzieckiem) zauważyć atrybuty zasobów rodziny hospicyjnej, źródła płynącego do niej wsparcia społecznego, jak również pozostawia przestrzeń na wybrzmienie potrzeb i oczekiwań, których znajomość może być niezwykle pomocna w pracy z kolejnymi pokoleniami zdrowych braci lub siostr dzieci hospicyjnych.

The circumstances of healthy children in a family who have a sibling in a hospice, are a combination of many factors that determine the siblings everyday life. The focus of the family on an incurable disease of a small patient brings with it a number of consequences, affecting the healthy siblings within the family unit. The researcher's interest, led her to create a subject which examines the retrospective point of view of the situation of healthy siblings facing a terminal illness of a brother or a sister and consequently death of their sibling.

The analysis of the study of participants allowed for clarification how healthy siblings perceive their own functioning in a hospice family in a time perspective, which was preceded by a terminal illness, loss and the experience of mourning (with visible factors still in experience).

The presented research, based on the retrospective experience of participants, allows (apart from the difficulties in functioning in the family system with a terminally ill child), evidences the attributes of resources of the hospice family, the sources of social support deriving from it and allowing to leave space for the appearance of needs and expectations, of which the familiarity can be extremely helpful in working with successive generations of healthy siblings of hospice children.