

Streszczenie

W prezentowanej dysertacji doktorskiej podjęto rozważania teoretyczne i empiryczne dotyczące poczucia jakości życia rodzeństwa dzieci przewlekle chorych. Praca obejmuje zagadnienia odnoszące się do długotrwałych schorzeń somatycznych, terminologii oraz ich wpływu na ludzkie życie. Nawiązuje również do rodziny, jako podstawowej jednostki życiowej człowieka oraz tego, w jaki sposób pojawienie się schorzenia w oddziałuje na wszystkich członków systemu rodzinnego.

Przygotowana rozprawa składa się z czterech części. Pierwsza z nich, a zatem teoretyczna, zawiera aktualne doniesienia z dostępnej literatury w obszarze tematyki chorób przewlekłych i ich wpływu na życie człowieka, systemu rodzinnego oraz poczucia jakości życia, z uwzględnieniem rodzeństwa dzieci przewlekle chorych. Druga część przedstawia założenia metodologiczne opracowanych i przeprowadzonych autorskich badań, w których wzięło udział dwadzieścia osób w wieku od 12 do 23 lat, będących przedstawicielami grupy jaką jest rodzeństwo dzieci przewlekle chorych. Trzecia część, empiryczna zawiera otrzymane wyniki w toku kwerendy oraz ich analizę. Praca została zakończona ukazaniem wniosków oraz postulatów wynikających z przeprowadzonej kwerendy, istotnych zarówno dla nauki jak i działań praktycznych. Zaproponowano formy wspierania rodzeństwa dzieci doświadczających przewlekłej choroby, które mogą być podejmowane przez specjalistów.

Celem przygotowanej pracy było poznanie i pogłębienie wiedzy dotyczącej poczucia jakości życia rodzeństwa dzieci przewlekle chorych. Autorka pragnęła również zwrócić uwagę środowiska pedagogów specjalnych, psychologów oraz innych terapeutów na potrzeby oraz świat wewnętrznych przeżyć rodzeństwa dzieci cierpiących ze względu na nieuleczalną chorobę. Dodatkowym walorem przeprowadzonych badań był sam kontakt z dziećmi posiadającymi rodzeństwo z niepełnosprawnościami, będący szansą na omówienie doświadczeń tej grupy, jednocześnie dający siostram i braciom możliwość opowiedzenia o swoich przeżyciach.