

Beata Krzesińska-Żach

## Formy wspomagania dziecka chorego na przykładzie Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Dziecko od pierwszych dni swego życia pozostaje w relacjach z najbliższym środowiskiem społecznym, które stopniowo rozszerzają się i pogłębiają. Podlega też różnorodnym oddziaływaniom tego środowiska. Jeśli relacje te zostają przerwane na skutek choroby dziecka (zwłaszcza przewlekłej), narażone jest ono na wiele negatywnych przeżyć i stresów, a poczucie zagrożenia, uczucie niepokoju i bezsilności pozbawiają dzieciństwo radości i beztrioski. Do głównych obciążeń, na które jest narażone dziecko w przebiegu przewlekłej choroby A. Maciarz<sup>1</sup> zalicza m.in.:

- a) złe samopoczucie (przejawiające się odczuwalnym dyskomfortem z powodu dolegliwości chorobowych, poczuciem osłabienia fizycznego i psychicznego, cierpieniem z powodu bólu. Niekiedy całkowicie uniemożliwiające dziecku zabawę czy naukę);
- b) doznawanie bólu (niemałą rolę w odczuwaniu przez osobę chorą bólu odgrywa otoczenie społeczne, obecność przy niej bliskich osób i wsparcie psychiczne z ich strony. Chore dziecko silniej odczuwa ból w samotności, w szpitalnej sali);
- c) przeżywanie lęku (przewlekła choroba naraża dziecko na wiele sytuacji wyzwalających lęk. Źródłem lęku jest wiele nieznanych dotąd dziecku czynników i sytuacji związanych z procesem leczenia. Długotrwałe przeżywanie przez nie takich emocji, brak oddziaływań terapeutycznych łagodzących jego nastawienia lękowe i racjonalizujących przedmiot jego lęków może naruszyć równowagę i odporność emocjonalną);
- d) poczucie cierpienia (w wyniku wielokrotnego doświadczenia bólu i przeżywania lęku rodzi się u dziecka poczucie cierpienia. Jest to przykry stan psychiczny, w którym przeżycia dziecka dotyczą jego relacji z otaczającym go światem. Poczucie cierpienia wyzwala u niego przeżycia depresyjne, dezorganizuje je psychicznie i utrudnia proces jego leczenia);

---

<sup>1</sup> A. Maciarz, *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa 2006, s. 21-28.

- e) ograniczenie aktywności psychoruchowej (unieruchomienie chorego dziecka izoluje je od środowiska, ogranicza doświadczenia poznawcze i społeczne. Dziecko przy dużym unieruchomieniu skazane jest na całkowitą beczynność i uzależnienie od innych osób.

Radzenie sobie w takiej sytuacji nie jest możliwe bez różnorodnych form i sposobów wspierania dziecka przez osoby profesjonalnie do tego przygotowane, jak i osoby, dla których najważniejsze jest jego dobro.

Jednostka posiada określone grupy wsparcia społecznego w określonej przestrzeni: rodzina, przyjaciele, koledzy, nauczyciele, duchowni, lekarze. Dzieje się tak ze względu na określony rodzaj wsparcia, jaki stamtąd otrzymujemy lub jakiego możemy oczekiwać i udzielać. Jest to najczęściej:

- 1) wsparcie emocjonalne (polegające na dawaniu komunikatów werbalnych i niewerbalnych typu „jesteś przez nas kochany”, „lubimy Cię”, „nie poddawaj się”);
- 2) wsparcie wartościujące (które polega na dawaniu jednostce komunikatów typu: „jesteś dla nas kimś znaczącym”);
- 3) wsparcie instrumentalne (jako dostarczanie konkretnej pomocy, świadczenie usług, np. pożyczanie pieniędzy, wskazanie formy leczenia itp.);
- 4) wsparcie informacyjne, czyli udzielanie rad prawnych i medycznych, informacji, które mogą pomóc w rozwiązywaniu problemu życiowego jednostki);
- 5) wsparcie duchowe (psychiczno-rozwojowe), ma miejsce wówczas, gdy jednostki lub grupy (w tym rodzina) pomimo wysiłków własnych oraz udzielanego im wsparcia w innych formach, nadal pozostają w sytuacjach dla nich trudnych, bez wyjścia<sup>2</sup>.

Udzielanie wsparcia drugiemu człowiekowi powinno przyczynić się zarówno do jak najszybszego usunięcia problemu, jak i przygotowania podopiecznego do radzenia sobie samemu w podobnych sytuacjach. Dlatego w procesie wspierania niezbędna jest rzetelna wiedza o danej osobie, oraz umiejętności i techniki rozpoznawania drugiego człowieka.

Wspomaganie oznacza działanie jednostki, określonej grupy społecznej lub instytucji na rzecz drugiego człowieka, wtedy gdy znalazł się w sytuacji trudnej, stresogennej i nie jest w stanie samodzielnie przezwyciężyć napotkanych trudności i normalnie funkcjonować<sup>3</sup>.

2 S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza” 1996, nr 1.

3 D. Lalak, T. Pilch, *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Warszawa 1999.

Podstawowymi warunkami procesu wspomaganie są: osobowość i umiejętności pomagającego. Literatura wskazuje na cechy osobowościowe, które powinna posiadać m.in. osoba pomagająca: świadomość siebie i swojego systemu wartości, empatia, jasne zasady etyczne, stosowność zachowania, uprzejmość i szacunek oraz pełnienie roli modela dla wspomaganego, zainteresowanie ludźmi i sprawami społecznymi oraz poczucie odpowiedzialności<sup>4</sup>.

Niezbędnym elementem procesu wspomaganie są również umiejętności pomagającego (zwłaszcza nawiązywania kontaktu, słuchania, rozmowy). Współwystępowanie określonych cech osobowości pomagającego wraz z jego umiejętnościami wspomaganie tworzy warunki, które sprzyjają rozwojowi osoby wspomaganie oraz ułatwiają przezwyciężenie problemów i sytuacji społecznych. Do tych warunków zalicza się m.in. poczucie bezpieczeństwa i wolności w realizacji siebie, poczucie odpowiedzialności za środowisko, które je współtworzy. Osoba charakteryzująca się danymi cechami, umiejętnościami, podejmuje działanie wspierające<sup>5</sup>.

Wsparcie i wspomaganie powinno być jedynie etapem pomocnym dla jednostek lub grup ku samodzielnemu życiu. Gdy występuje permanentnie, może nastąpić niekiedy utrata zdolności jednostki do samodzielnego radzenia sobie w okolicznościach krytycznych, zanik samodzielnności i coraz większy stopień uzależnienia się osoby od wsparcia i pomocy otoczenia.

Zapotrzebowanie na wsparcie wzrasta gwałtownie w sytuacjach trudnych. Taką sytuacją trudną dla dziecka jest jego pobyt w szpitalu, z dala od rodziców i rodzeństwa. Aby ułatwić dziecku adaptację do nowych warunków, w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku utworzone zostało przedszkole. Jednym ze sposobów pomagającym dzieciom zapamiętać o chorobie, są zajęcia i zabawy. Zajęcia są dobierane tak, aby odpowiadały możliwościom psychicznym i fizycznym dzieci, które w przypadku choroby są bardzo często osłabione<sup>6</sup>.

Ważną rolę w procesie powrotu do zdrowia małego pacjenta odgrywa osoba udzielająca pomocy i wsparcia. Osobami, które mogą pomóc dzieciom w zmaganiu się z chorobą są najbliżsi, personel medyczny, pracownicy szpitala oraz wolontariusze. Podczas hospitalizacji, dzieci są wyjątkowo podatne na osamotnienie, dlatego należy im pomóc przezwyciężyć ten stan. Ważne jest nawiązanie osobistego kontaktu z dzieckiem, poznanie świata jego przeżyć i doznań w atmosferze życzliwości i przyjaźni. Kojący wpływ na dziecko

4 *Dziecko w rodzinie i środowisku rówieśniczym*, J. Izdebska (red.), Białystok 2003, s. 101.

5 *Ibidem*, s. 102.

6 G. Szweđa, *W przedszkolu szpitalnym*. „Wychowanie w Przedszkolu” 2003, nr 3, s. 154.

dotknięte chorobą ma obecność przy nim osoby bliskiej, okazanie mu serdeczności, trzymanie za rękę i zapewnianie o miłości. Lekarze i inne osoby personelu medycznego przejawiają pozytywny stosunek do pacjenta. Charakteryzuje się on nawiązaniem bliskiego kontaktu z pacjentem, zainteresowaniem jego psychicznymi problemami, okazywaną mu cierpliwością, chęcią wysłuchania i wspierania. Dziecko-pacjent powinno mieć zaufanie do personelu medycznego, odczuwać, że jest rozumiane i lubiane przez te osoby, że zrobią one wszystko, aby złagodzić jego cierpienie i zwalczyć chorobę.

Fundacja „Dr Clown”, jako pierwsza zaczęła promować terapię śmiechem, radością i zabawą w szpitalach dziecięcych i placówkach specjalnych w Polsce. Śmiechoterapia (terapia śmiechem i zabawą), pomaga odreagować stres i frustrację. „Dr Clowni”, to wyjątkowi wszechstronni terapeuci, którzy występują pod dowcipnymi pseudonimami (np. „Dr Frotka”, „Dr Kropeczka”). Rozładowują napięcia spowodowane bólem, strachem i rozstaniem z najbliższymi. Prowadzą terapię śmiechem i zabawą, bawią i rozśmieszają dzieci wykorzystując elementy sztuki cyrkowej, magii i iluzji. W śmiesznym stroju i makijażu rozładowują depresję i przywracają dzieciom radość życia. Odwracają uwagę dziecka od codzienności szpitalnej<sup>7</sup>. Posiadają wyższe wykształcenie w dziedzinie psychoterapii i pedagogiki specjalnej, zdolności artystyczne i regularnie szkolą się poznając arkaana sztuki cyrkowej. Ich celem jest odwiedzanie chorych dzieci i terapia śmiechem. Terapeuci – specjaliści pracują w Fundacji na etacie, pozostali to wolontariusze, (głównie studenci różnych kierunków studiów).

Dziecko jest pacjentem szczególnym, u którego bardzo silnie manifestuje się jedność psychosomatyczna (związek pomiędzy psychiką a stanem fizycznym). Terapia śmiechem jest holistyczną metodą wpływającą równocześnie na ciało i umysł. Ważne jest nawiązanie osobistego kontaktu z dzieckiem. Terapeuci – clowni wykorzystując humor skracają dystans i komunikują się z chorym dzieckiem również pozawerbalnie. Terapia polega przede wszystkim na wzbudzaniu uśmiechu u dzieci przy wykorzystaniu różnorodnych technik<sup>8</sup>.

Zwłaszcza dziecko z chorobą nowotworową jest bezbronne. Jego dzieciństwo, które powinno być beztrudne i radosne, staje się codzienną walką o życie. Leczenie natomiast wymaga stosowania bolesnych zabiegów, unieruchomienia. Dlatego jako uzupełniającą metodę leczenia wykorzystuje się śmiech. Śmiech pozwala zwalczać ból i przyspiesza leczenie (zwiększa poziom energii u chorych na raka, którzy często odczuwają zmęczenie). Według Mc Gheea poprzez utrzymywanie

7 <http://www.drclown.pl/> [2.07.2008].

8 <http://www3.uj.edu.pl/alama/alma/69/> [15.08.2008].

pozytywnego nastroju oraz redukcję czasu spędzanego w stanie gniewu, złości, lęku czy depresji, jest w stanie samemu odegrać aktywną rolę w mobilizowaniu do walki z chorobą zdrowych i leczniczych zasobów organizmu<sup>9</sup>.

Śmiech sprzyja pozytywnemu widzeniu siebie i świata, pozwala łatwiej podejmować pewne działania. Jest to szczególnie ważne u dzieci z nowotworem, które często pozbawione są chęci do życia i walki o nie. Efektywność terapii śmiechem wzrasta, kiedy korzysta się z pomocy innych osób. Takie osoby motywują dzieci chore do walki z chorobą – śmiechem. Dlatego tak ważni są w życiu chorych dzieci doktorzy – clowni, którzy pomagają im przetrwać trudne chwile poza domem. To właśnie śmieszny i kolorowy doktor sprawia, że dzieci zapominają o problemach, troskach i cierpieniu, wyzwalając równocześnie w małych pacjentach siły psychiczne potrzebne do walki z chorobą.

Fundacja „Dr Clown” realizuje program „Rehabilitacja na wesoło”. Wchodząc w struktury organizacyjne Oddziałów Rehabilitacyjnych terapeuci Fundacji – rehabilitanci, w stroju i makijażu clowna wspomagają proces rehabilitacji. Prowadzą jednocześnie część ćwiczeń rehabilitacyjno-usprawniająco-stymulujących z wykorzystaniem elementów charakterystycznych dla terapii śmiechem i zabawą.

Na oddziałach onkologicznych terapeuci Fundacji – rehabilitanci również prowadzą program „Rehabilitacja na wesoło”. Leczenie chirurgiczne często prowadzi do zniekształcenia ciała dziecka. Często podczas zabiegu onkologicznego niezbędne jest także usunięcie organu ciała. W wyniku nowotworów kości i tkanek miękkich narządu ruchu, które powodują kalectwo, niepełnosprawność fizyczną – konieczna jest długotrwała rehabilitacja dziecka. Wtedy to w stroju clowna rehabilitanci wspomagają proces rehabilitacji poprzez prowadzenie ćwiczeń w atmosferze radości i zabawy<sup>10</sup>.

W Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku wolontariusze i terapeuci – clowni, towarzyszą dziecku w czasie jego pobytu w placówce. Przed nimi stoi ważne zadanie: wspomagać dziecko zmagające się z nowotworem, aby wyzwoliło w sobie siły do walki z chorobą. Zwłaszcza rola terapeuty – clowna jest bardzo istotna dla chorych dzieci, gdyż to właśnie on wykorzystując swoją wiedzę i umiejętności, stwarza dziecku warunki zbliżone do tych, jakie panują w jego naturalnym środowisku. Zaspokajają potrzeby dziecka chorego – jedną z nich jest zabawa.

Mali pacjenci podkreślali chęć częstszego (codziennego) kontaktu z terapeutą – clownem przepełnionego zabawą, co wskazuje na wspierającą, towarzy-

9 <http://www.joemonster.org/art/1764/śmiech-w-walce-z-rakiem/> [18.06.2008].

10 <http://www.drclown.pl> [2.07.2008].

szącą rolę dr Clowna w życiu dzieci terminalnie chorych. W zakończeniu opowiadania o dr Clownie jego treść przepełniona była pozytywnymi emocjami ze strony dzieci. Terapeuta – clown jest dla nich bliską osobą, podporą w trudnych, szpitalnych chwilach. Kończąc rozpoczęte zdania dzieci wyrażały jak ważny jest dla nich dr Clown i jaki ma na nich wpływ (wspomaga je w zmaganiu się z chorobą). Spotkanie z dr Clownem jest dla małych pacjentów tak samo ważne, jak spotkanie z bliskimi i wywołuje u nich wiele pozytywnych emocji<sup>11</sup>.

Aby niejednokrotnie długi pobyt w szpitalu nie kojarzył się dzieciom wyłącznie z chorobą, bólem i cierpieniem, dla małych pacjentów organizowane są różne imprezy na terenie szpitala (konkursy, koncerty, zabawy, dyskoteki). Ich organizowaniem zajmują się głównie nauczyciele szkoły przy szpitalnej i wychowawcy świetlic oddziałowych. Do dzieci, które z powodu przewlekłej choroby nie są w stanie przebywać poza salą szpitalną przychodzą nauczyciele-wychowawcy i wolontariusze, aby nie czuły się osamotnione. Młodszym dzieciom czytają książki, ze starszymi prowadzą rozmowy. Często towarzyszą im rodzice, a dzieciom, do których rodzice nie mogą przyjechać z różnych powodów – personel medyczny i wolontariusze.

Chore dzieci przebywające w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym otrzymują przede wszystkim wsparcie emocjonalne, duchowe i wartościujące. Jest to możliwe dzięki pomocy i zaangażowaniu osób, dla których najważniejsze jest dobro dziecka. Tylko wzajemne współdziałanie i równoczesne wsparcie ze strony osób najbliższych dziecku pomogą mu przetrwać trudny czas choroby w szpitalu i sprawić, że pobyt w nim nie będzie stanowił kolejnej traumy dzieciństwa.

**SUMMARY: *Forms of supporting the ill child on the example of the Children's Clinical Hospital in Białystok***

The article deals with the problem of ill children (chronically, terminally) on the example of the CCH in Białystok. The children are exposed to many negative experiences and stresses because of illness, they have a sense of threat, they experience a feeling of anxiety and helplessness that is why they need different forms of support. They receive the support from professional people who are qualified to do the job and who really care about children (Volunteers, among others from the Foundation "Dr Clown") "Dr Clown" are therapists (employed full-time and volunteers) who promote a laughter and play therapy, relieve depression and restore the joy of life. They are perceived by ill children as cheerful and friendly people who perform a supportive and accompanying role (particularly in the life of terminally ill children) and give mainly emotional, judging and spiritual support.

11 M. Bułach, *Fundacja „Dr Clown” jako pozarządowa forma wspomagania dzieci terminalnie chorych w DSK w Białymstoku*, niepublikowana praca magisterska, Białystok 2008.