

Marta Lubińska

Alicja Moczulska

Dominika Szubińska

Fundacja „Dr Clown” Oddział w Bydgoszczy

Doktorzy klauni w relacjach z pacjentami bydgoskich szpitali

Fundacja „Dr Clown” działa w Polsce od 1999 roku, a jej oddział w Bydgoszczy powstał dziewięć lat później. Jako pierwsza organizacja pozarządowa realizuje ogólnopolski program terapii śmiechem i zabawą dla osób chorych oraz niepełnosprawnych, przebywających w 158 szpitalach i placówkach specjalnych w około 60 miastach naszego kraju. Głównym celem Fundacji jest prowadzenie terapii śmiechem i zabawą w szpitalach, placówkach opiekuńczo-wychowawczych, domach dziecka, placówkach specjalnych i wszędzie tam, gdzie przebywają chore i niepełnosprawne dzieci. Rocznie odwiedzanych jest około 59 tys. podopiecznych¹. Zadaniem doktorów klaunów jest wywołanie uśmiechu na twarzy drugiej osoby; sprawianie, aby dziecko choć na chwilę zapomniało o swojej chorobie, bólu, cierpieniu i smutku. Terapia śmiechem uaktywnia pozytywne myślenie i zwiększa wiarę we własne siły oraz pomaga choremu zaakceptować siebie takim, jakim jest. Rozładowuje też stres i napięcia spowodowane chorobą, procesem leczenia oraz często skomplikowaną sytuacją rodzinną.

¹ Patrz: www.drclown.pl (27.12.2016).

Do bydgoskiego oddziału Fundacji „Dr Clown” należy wielu wolontariuszy w różnym wieku, ludzi dobrego serca – studentów kierunków medycznych i pedagogicznych, osób uczących się i pracujących. Poświęcają swój wolny czas i energię na spotkania w szpitalu z małymi pacjentami Kliniki Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy.

Najczęściej nasze standardowe wejścia do szpitala odbywają się według podobnego schematu. Każdy z wolontariuszy ma swoją funkcję, jest odpowiedzialny za zabranie artykułów animacyjnych, takich jak: balony, bańki mydlane, rekvizyty terapeutyczne, gry i – co najważniejsze, nasz atrybut – czerwony nos klauna, który jest „lekarstwem na wszystkie smutki”. Z uśmiechem na twarzy wchodzimy do każdej szpitalnej sali, by nieść radość i dzielić się pozytywną energią z pacjentami. Czasem wygłupiamy się ponad wszystko, czasami tylko rozmawiamy, a niekiedy siadamy obok i po prostu jesteśmy. Raz na jakiś czas chcemy zrobić coś więcej.

Udało nam się już zorganizować kilka edycji „Dnia Piękności” dla dzielnych „Onko-Mam”. Świetlica szpitalna zamienia się wówczas w salon kosmetyczno-fryzjerski. Naszych podopiecznych odwiedza także zaprzyjaźniony z Fundacją magik-iluzjonista Mariusz Czajka i swoimi artystycznymi występami wprowadza dzieci w zaczarowany świat magii.

Przeprowadziliśmy również dwie edycje „Onkolandii” – sesji zdjęciowej, w trakcie której spełniane są marzenia dzieci. Sesja zdjęciowa zorganizowana przez wolontariuszki Bydgoskiego Oddziału Fundacji „Dr Clown” była częścią projektu „Iskierka Uśmiechu – animator z czerwonym nosem i ja” realizowanego w ramach kampanii „Tesco – decydujesz, pomagamy”. Zdjęcia pacjentów zrobiono w październiku i listopadzie 2016 roku. Podczas „Onkolandii” mogliśmy poznać marzenia dzieci i ich inne oblicze. Sesja każdego dziecka była inna i nigdy nie wiedziałyśmy, czego możemy się spodziewać, gdy nasi modele stawali przed obiektywem. Początkowo większości towarzyszyła lekka trema, jednak szybko udawało się ją pokonać i zachęcić dzieci do zabawy. Dzieciaki lubią zaskakiwać, więc pojawiło się wiele nieplanowanych i zabawnych sytuacji. Mamy nadzieję, że wszystkim podobają się nasi bohaterowie w wymarzonych kreacjach.

Po kilku latach działalności za każdym razem od nowa uświadamiamy sobie, jak trudnym pod względem relacji społecznych miejscem jest oddział, na którym leczone są dzieci z chorobami nowotworowymi. U dzieci występują one stosunkowo rzadko i stanowią tylko około 1% wszystkich zachorowań. Obecnie stwierdza się, że w Polsce na choroby nowotworowe zapada około 1100-1200 dzieci rocznie².

² Patrz: A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska: *Onkologia i hematologia dziecięca*. Tom 1. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, s. 25-26.

Aż 70-80% chorych onkologicznie dzieci zostaje wyleczonych. Mimo tak dobrego wyniku i rzadkiego występowania chorób nowotworowych u dzieci, z badań wynika, że są one drugą co do częstości przyczyną zgonów wśród tej populacji. Najczęstszą przyczyną niepowodzenia w leczeniu jest zbyt późno postawiona diagnoza, co jest spowodowane rzadkością występowania poszczególnych przypadków oraz unikalnością budowy histologicznej nowotworów dziecięcych. Do najczęściej występujących nowotworów wieku dziecięcego należą białaczki, chłoniaki i nowotwory ośrodkowego układu nerwowego³.

Dzieci z chorobą nowotworową, objęte ciężkim i żmudnym leczeniem onkologicznym, narażone są na ogromny stres, nagłą zmianę ich beztroskiego dotąd życia. Nie tylko dla samego dziecka, ale i dla całej rodziny, w momencie postawienia przez lekarza diagnozy „świat wali się w ułamku sekundy”. W przebiegu choroby nowotworowej wyróżnia się pięć podstawowych etapów, z którymi musi zmierzyć się mały pacjent i jego rodzina. Są to: diagnoza, leczenie, faza remisji i zakończenia leczenia, faza nawrotu/przerzutów i faza terminalna. Nie każdy pacjent przechodzi przez wszystkie te fazy. Bardzo często choroba kończy się na etapie remisji. Pewne jest jednak to, że na każdym etapie choroby zarówno mały pacjent, jak i jego rodzina potrzebuje ogromnego wsparcia⁴.

Nowa sytuacja, jaką jest konieczność długotrwałego pobytu w szpitalu, nowe miejsce, nowe łóżko, brak swoich zabawek, rodzeństwa – te czynniki sprawiają, że dziecku ciężko zrozumieć sytuację i się w niej odnaleźć. Zastosowane leczenie (radioterapia czy chemioterapia) powoduje zmiany w organizmie i samopoczuciu. Dziecko źle się czuje, często wymiotuje, traci apetyt – co wpływa na jego nastrój, chęć do zabawy czy rozmów. Dodatkowym i bardzo silnym czynnikiem stresującym dziecko jest tzw. „biały fartuch”, czyli wszyscy lekarze i personel medyczny, wykonujący zwykle nieprzyjemne i bolesne dla pacjentów czynności. Maluchy zwyczajnie się ich boją. Pielęgniarki kojarzą się dziecku z gabinetem zabiegowym, wkłuwaniem wenflonów, zastrzykami, zmianą opatrunku, podłączaniem kroplówek⁵. Dlatego też my, doktorzy klauni, nie używamy w strojach kolorów białego ani czarnego, nosimy kolorową i jaskrawą odzież. Nasz wizerunek jest z założenia bajkowy, pozytywny, fartuchy w kolorowe misie czy kwiatki, a koszulki czerwone lub niebieskie.

³ Patrz: A. Balcerska: *Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci*. „Forum Medycyny Rodzinnej”, nr 1/2009, s. 61-63.

⁴ Patrz: O. Kłoda-Krajewska: *Psychoonkologia na różnych etapach choroby nowotworowej*. „Głos Pacjenta Onkologicznego”, nr 3/2012, s. 3.

⁵ Patrz: *Pobyt w szpitalu oczami dziecka z perspektywy czasu*, www.familie.pl (27.12.2016).

Wydawać by się mogło, że doktorzy klauni nie mają w swej działalności żadnych problemów, niezrozumiałych sytuacji, wątpliwości czy chwil słabości. Przecież ubierają czerwone nosy, kolorowe stroje, przynoszą magiczne balony, z których wyczarowują zwierzątka, bawią się, śpiewają... Nic prostszego! Wydaje się, że dziecko przecież zawsze chce się bawić, zawsze ma ochotę w coś zagrać, pośmiać się i „powariować” – wszak takie jest dzieciństwo. Przekraczając jednak próg oddziału onkologii dziecięcej, dzieciństwo zmienia się w walkę – walkę z najgorszym i silnym przeciwnikiem, jakim jest rak.

Mamy wiele przykładów, z doświadczenia własnego i pozostałych wolontariuszy, że nasze zadanie rozśmieszania, terapii śmiechem, nie jest taką prostą sprawą, jak mogłoby się wydawać. Nie na tym oddziale. Praktycznie za każdym razem napotykamy problemy związane nie tylko z relacjami z samym dzieckiem dotkniętym chorobą, ale również rodzicami, którzy przeżywają chorobę swojego dziecka. Często zdarza się, że z powodu bólu, smutku czy złego samopoczucia nie możemy spełnić swojego zadania, tak jak byśmy tego chcieli. Czasami na siłę próbujemy rozśmieszyć, zabawić malucha – w końcu po to przyszedliśmy na oddział... Jednak trzeba umieć „czytać między wierszami”. Może akurat dziś dziecko gorzej się czuje, może jest zmęczone po całym dniu badań lekarskich, po zastrzykach, lecącej w kroplówce chemii. Nie zawsze powie nam wprost, że nie ma ochoty, nie tym razem. Niestety, często odbieramy to jako swego rodzaju porażkę, wydaje nam się, że nie zrobiliśmy wszystkiego dobrze, a może za mało się postaraliśmy, może trzeba było zrobić coś więcej.

Trudnością dla nas, wolontariuszy, okazuje się czasem również relacja z rodzicem, który przebywając na oddziale z dzieckiem przez miesiąc, dwa czy nawet więcej, czuje się samotny, zagubiony, często nie ma komu zwierzyć się ze swoich uczuć. Czasami rodzice poszukują w nas oparcia, możliwości pomocy czy rozmowy. Niestety, nie każdy z wolontariuszy czuje się na siłach, by wysłuchać, porozmawiać na temat choroby dziecka. Zdarza się, że rodzic, który bardzo otworzy się przed nami, zadaje nam jedno z najtrudniejszych pytań: „Dlaczego? Dlaczego to akurat jego dziecko?”... Na to pytanie nie znamy odpowiedzi. Nikt z nas nie zna. Rodzic cierpi, a my nie potrafimy mu odpowiedzieć. Niekiedy wystarczy, że po prostu jesteśmy obok. Dajemy takiemu rodzicowi możliwość „wygadania się” czy wyplakania na naszym ramieniu.

Niektórzy ludzie nazywają nas aniołami. Mówią, że mamy w sobie tyle dobra, tyle miłości do drugiego człowieka, bo przecież miłość to nie tylko uczucie do rodzica, męża, żony, dziecka. Jak powiedział Rainer Maria Rilke: „Miłość to czuwanie nad cudzą samotnością”⁶. Cytat ten oddaje istotę miłości – że to nic innego,

⁶ Za: www.aforyzmy.com.pl/milosc/milosc-to-czuwanie-nad-cudza-samotnoscia (31.01.2017).

jak czuwanie przy drugiej osobie. Cicha, niepozorna obecność, która zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Miłość jest podstawą inteligencji i przejawia się na różne sposoby. Często utożsamiamy miłość ze słowem „kocham”. Czy to jednak wszystko? Czy o to chodzi? Naszym zdaniem, miłość to przede wszystkim obecność, bezinteresowna pomoc, okazywanie zainteresowania i poświęcenie czasu. Miłość jest w każdym z nas, możemy też doświadczyć jej wszędzie. My doświadczamy jej za każdym razem, kiedy jesteśmy na oddziale. Dotyka nas miłość działająca w dwie strony, od wolontariusza do dziecka, a także odwrotnie – wdzięczność i uśmiech dziecka jest dla nas swego rodzaju miłością. Oddział onkologii dziecięcej to miejsce, gdzie ból, cierpienie, krzyk są na porządku dziennym. To smutny oddział, na którym codziennie słychać monotonną pracę monitorów, szum respiratorów, pisk elektrod i szum łóżek szpitalnych. Jest to też miejsce, gdzie słychać płacz, cichy płacz rodziców i dzieci.

Powszechnym zjawiskiem na oddziale onkologii jest Obcość. Często zadajemy sobie pytanie, jak ją zdefiniować? Czym właściwie jest? Obcość zaś może pojawić się nagle, jeśli mówimy o nieszczęśliwym wypadku, bądź narasta stopniowo – na przykład w przypadku choroby przewlekłej. Obcość przejawia się tym, że osoba, która dotychczas zachowywała się i wyglądała normalnie, zmienia swoje zachowanie, wygląda zupełnie inaczej. Chory staje się inny niż dotychczas. Doświadczenie choroby uczy go odmiennego spojrzenia na świat. Choroba zakłóca funkcjonowanie rodziny⁷. Ciężko jest wszak pozostać sobą, gdy ciało się zmienia, a tryb życia jest mocno zakłócony. Onkologiczni pacjenci często nie mówią wprost o swoich potrzebach, a charakter oddziału nastraja negatywnie. Jak zatem stworzyć serdeczną atmosferę? Jak pobudzić do interakcji? Zastanawiamy się nieustannie, w jaki sposób budować wartościowe relacje z małymi pacjentami.

Jak się wydaje, rozwiązanie problemu może być bardzo proste. W komunikacji z drugą osobą chodzi przede wszystkim o szacunek. To właśnie szacunek powinien być wartością nadrzędną. Słowo „szacunek” (ang. *respect*) pochodzi od łacińskiego *re*, co oznacza „ponownie” oraz *spektare*, co oznacza „spójrz”. Dosłownie oznacza więc „spójrz ponownie” – zastanów się, wróć, spójrz na pacjenta raz jeszcze. Nie daj się omamić pierwszym wrażeniom, spójrz drugi raz, bez etykietek, stereotypów. Ujrzyj w pacjencie człowieka, który nie wymaga od ciebie cudów, tylko serdeczności. Ciepło i otwartość sprawią, że pacjent poczuje się wyjątkowo⁸.

⁷ Patrz: A. Lauveng: *Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2006, s. 106.

⁸ A. Lauveng: *Niepotrzebna jak róża*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2009, s. 28.

Nasuwa się pytanie, gdzie w takiej sytuacji jest miejsce na uśmiech i śmiech? Czy chory ma prawo do radości? Czy w tak trudnym momencie można doświadczyć miłości? Nasz wolontariat i praca z drugim człowiekiem nie tylko uczą empatii, czy pokory, co pokazują, że cuda dokonują się w najmniejszych drobiazgach codzienności. Nasi mali onkologiczni podopieczni cieszą się każdym dniem. Dla nich najmniejszy szczegół, gest czy po prostu dobre słowo jest radością. Każde dziecko jest wyjątkowe, nie ma dwóch takich samych rodzin, nie ma dwóch takich samych chorych. My, jako wolontariusze, wchodząc do sali szpitalnej musimy instynktownie ogarniać sytuację i być swego rodzaju artystami. W swoim działaniu musimy wykazywać się otwartością i kreatywnością. Pamiętamy, że relacja wolontariusz-pacjent powinna opierać się na dobrym humorze, empatii i miłości. To interakcja, w której każda ze stron może być sobą⁹.

By jeszcze bardziej i dokładniej przybliżyć Czytelnikowi specyfikę relacji wolontariusz-pacjent na oddziale onkologii dziecięcej, oto opowieść o naszym podopiecznym w relacji wolontariuszki Dominiki:

Dawid był pacjentem oddziału onkologicznego przez pół roku. Poznałam go w momencie, kiedy miał 17 lat. To właśnie Dawid nauczył mnie szacunku, pokory i miłości do drugiego człowieka. Choroba nowotworowa zaatakowała go z dnia na dzień. Przebieg choroby postępował gwałtownie, gdyż guzy uciskały na półkule mózgowie. Dawid był sparaliżowany i miał zaburzone procesy poznawcze.

Zastanawiałam się, co właściwie mogę zrobić dla Dawida? Jak mu pomóc? Czas pokazał mi, że to Dawid wyznaczał tor naszej znajomości. On wyznaczał granice. Jego choroba nauczyła mnie pokory i cierpliwości. Wiele razy było tak, że coś sobie zaplanowałam, ale stan zdrowia Dawida uniemożliwiał mi to. Dawid nie wymagał ode mnie cudów, chciał, bym była obok. Chciałam swoją postawą wzmacniać Dawida i dawać mu siłę na każdy dzień. Starłam się, by pomimo postępów choroby było normalnie, by nie odbierać Dawidowi hobby czy zainteresowań. Dlatego potrafiliśmy godzinami oglądać mecze, czy dyskutować na temat Realu Madryt.

Ostatnie miesiące były trudne zarówno dla Dawida, jak i dla mnie. Ciężko towarzyszy się choremu, który zdaje sobie sprawę z zagrożenia, jakim jest śmierć. Trudno jest rozweselić takiego pacjenta. Dawid nauczył mnie tego, że nie muszę być super, że nie mu-

⁹ Szerzej na ten temat – patrz: P.P. Grzybowski: *Czerwony nos i radość życia. Działalność doktorów klaunów w opiniach wolontariuszy*. [w:] P.P. Grzybowski, N. Woderska (red.): *Wolontariat – czas stracony czy bezcenny?* Akademickie Centrum Wolontariatu – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2014, s. 95-125; P.P. Grzybowski: *Doktor Klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012; P.P. Grzybowski: *Patch Adams. Od poczucia nierówności po rewolucję miłości w medycynie i edukacji*. „Parejza”, nr 2/2015, s. 66-76.

szę się śmiać, by być dobrym Klaunem – Towarzyszem. Dawid pokazał mi, że w swoich działaniach muszę być niestereotypowym Klaunem, otwartym na drugiego człowieka i jego chorobę, lecz także na zbliżającą się śmierć. W swoich działaniach staram się dawać pacjentom swobodę i wolność. Gdy pacjent chce się pomodlić – modlimy się, gdy chce płakać – płacemy, a gdy chce się śmiać – po prostu sobie żartujemy.

Ważne jest, by pacjenci pomimo choroby mogli poczuć się spełnieni. Dawid któregoś razu zażyczył sobie pizzy z sosem czosnkowym i pieczarkami. To było jego marzenie. Po konsultacjach z ordynatorem udało się dostarczyć pizzę na oddział. Uśmiech pacjenta był bezcenny, a radość na wagę złota. To były jego ostatnie miesiące życia. Nie miałam wpływu na to, co wydarzy się później. Miałam za to wpływ na tamten moment. Najważniejsze było to, by pacjent był szczęśliwy.

Istotą miłości jest czuwanie nad drugą osobą.

Z powyższych refleksji wynika, że pomimo tego, iż praca na oddziale onkologii dziecięcej jest niesamowicie trudna, a wolontariusz napotyka wiele przeszkód i trudności, jest to najlepsza forma pomocy drugiemu człowiekowi, jaką możemy ofiarować. Każdy wywołany uśmiech, każde chociaż chwilowe zapomnienie o chorobie sprawia, że wysiłek włożony w naszą pracę jest tego wart, zostaje bowiem doceniony, a my czujemy się przez to spełnieni.

Bibliografia

- Balcerska A.: *Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci*. „Forum Medycyny Rodzinnej”, nr 1/2009.
- Chybicka A., Sawicz-Birkowska K.: *Onkologia i hematologia dziecięca*. Tom 1. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- Grzybowski P.P.: *Czerwony nos i radość życia. Działalność doktorów klaunów w opiniach wolontariuszy*. [w:] P.P. Grzybowski, N. Woderska (red.): *Wolontariat – czas stracony czy bezcenny?* Akademickie Centrum Wolontariatu – Uniwersytet Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2014.
- Grzybowski P.P.: *Doktor Klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Grzybowski P.P.: *Patch Adams. Od poczucia nierówności po rewolucję miłości w medycynie i edukacji*. „Parezja”, nr 2/2015.
- Kłoda-Krajewska O.: *Psychoonkologia na różnych etapach choroby nowotworowej*. „Głos Pacjenta Onkologicznego”, nr 3/2012.
- Lauveng A.: *Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenią*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2006.
- Lauveng A.: *Niepotrzebna jak róża*. Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot 2009.

Pobyt w szpitalu oczami dziecka z perspektywy czasu, www.familie.pl (27.12.2016).
www.aforyzmy.com.pl/milosc/milosc-to-czuwanie-nad-cudza-samotnoscia (31.01.2017).
www.drclown.pl (27.12.2016).

Słowa kluczowe

onkologia, doktor klaun, pacjent, relacja, cierpienie, choroba

Streszczenie

W artykule została przedstawiona działalność Fundacji „Dr Clown”, w której wolontariusze prowadzą terapię śmiechem w bydgoskich szpitalach i placówkach opiekuńczo-wychowawczych. W pierwszej części zostały opisane wybrane projekty realizowane w Klinice Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy. Autorki następnie przedstawiają specyfikę tego oddziału i jego pacjentów, koncentrując się szczególnie na relacjach wolontariuszy z pacjentami i ich rodzinami.