

MONIKA NOWAK

WSPIERANIE DZIECKA Z CHOROBAŁ NOWOTWOROWAŁ  
I JEGO RODZINY POPRZEZ WARSZTATY TERAPEUTYCZNE  
– NA PRZYKŁADZIE „ZABAWOLANDII”

WSTĘP

Przyjęta w tym artykule koncepcja choroby przewlekłej jako trajektorii, sformułowana przez Anselma Straussa, ujmuje jej przebieg jako następujące po sobie fazy oraz pracę podejmowaną przez wszystkie osoby zaangażowane w okresie jej trwania. Koncepcja Straussa już u swoich podstaw nie była wyłącznie konstruktem teoretycznym, lecz także posiadała istotny wymiar praktyczny. Służyła i nadal służy w radzeniu sobie z chorobą oraz zakłóceniami zwyczajnego życia, wykorzystywana jest jako narzędzie koordynujące działania profesjonalistów medycznych, pacjentów i ich bliskich w celu zarządzania kryzysem (Corbin i Strauss, 1988, s. 34). Wśród wielu wyłonionych rodzajów prac implikowanych chorobą, badacz wskazał na kluczową rolę pracy biograficznej dla odnalezienia przez chorego drogi powrotu do normalności (Strauss, 2012a, s. 519).

W artykule omawiam zagadnienie wspierania dzieci z chorobą nowotworową w perspektywie wspomnianej koncepcji A. Straussa (choroba jako trajektoria, praca biograficzna jako wyzwanie). Długoletnia praktyka wykazała, iż mali pacjenci potrzebują pomocy w podjęciu wysiłku nad rekonstrukcją swojej biografii. Jedną z form takiego wsparcia są warsztaty terapeutyczne. Dają one przestrzeń do działań twórczych, dzięki którym praca biograficzna może być podjęta i przeprowadzona. W tekście zostaną przedstawione wyniki badań własnych, dotyczące percepcji wsparcia udzielanego chorym dzieciom i ich rodzicom w trakcie warsztatów terapeutycznych noszących nazwę „Zabawolandii”. Przed-

stawione uzasadnienie teoretyczne oraz doświadczenie praktyczne, a zwłaszcza wypowiedzi rodziców i dzieci – uczestników warsztatów – wskazują na unikalne znaczenie tej formy wsparcia, jak też możliwość szerokiego wykorzystania arteterapii w pracy z chorym dzieckiem i jego rodziną. Uwzględniony w badaniach wpływ restrykcji pandemicznych w interesujący sposób potwierdził znaczenie wsparcia udzielanego przez „Zabawolandię”.

### 1. PRACA BIOGRAFICZNA W UJĘCIU ANZELMA STRAUSSA

Anzelm Strauss krytyczne zdarzenia, których pojawienie się zmusza człowieka do przyznania, że „nie jestem tym samym, kim byłem”, nazywa punktami zwrotnymi. Pojawiają się one w doświadczeniu, w czasie zmiany kariery człowieka, kiedy program działania zostaje zatrzymany (2012b, s. 532). Diagnoza choroby przewlekłej powoduje zmiany w każdym aspekcie życia chorego. Dotyczy to również jego biografii poprzez oddzielenie siebie z teraźniejszości od siebie z przeszłości, a także rozbitcie wyobrażeń siebie w przyszłości. Do nowej sytuacji chory oraz jego rodzina musi się przystosować, co pociąga za sobą konieczność podjęcia działań w celu osiągnięcia efektu ciągłości życia i ponownego odnalezienia jego sensu (Corbin i Strauss, 1988, s. 49). Przystosowanie się do choroby przewlekłej dotyczy nie tylko codziennego zmagania się z nią, lecz także działania mającego na celu osiągnięcie kontroli i równowagi w życiu. Jeśli ma się to zakończyć sukcesem, musi mieć miejsce zarówno w kategoriach pokonywania choroby i radzenia sobie z nią, jak i w kategoriach biografii. Biograficzne przystosowanie się jest zatem kluczowym procesem, w czasie którego chory oraz jego bliscy podejmują działania mające na celu nadanie biografii kształtu i znaczenia odpowiedniego do poszczególnych etapów choroby (Uramowska-Żyto, 2009, s. 78).

Strauss pojęcie biografii odnosi do „przebiegu życia rozciągającego się na przestrzeni wielu lat i toczącego się w nieustannym strumieniu doświadczeń, których rezultatem jest unikatowa, choć społecznie ukonstytuowana tożsamość” (2012a, s. 518). Przebieg wypadków życiowych bywa zakłócany przez różne zdarzenia, do najważniejszych z nich należy choroba, często doprowadzająca do głębokiego impasu. Radzenie sobie z tego rodzaju kryzysami w sposób istotny oddziałuje na biografię (Corbin i Strauss, 1988, s. 50). Według badacza przywrócenie ciągłości biograficznej wymaga specyficznej aktywności podmiotu, którą nazywał on pracą biograficzną. Składają się na nią cztery procesy: (1) kontekstualizowanie – włączenie przebiegu choroby w biografię, (2) pogodzenie się

– zrozumienie i akceptacja konsekwencji faktycznie czy potencjalnie nieudanych działań, (3) rekonstruowanie tożsamości – ponowne scalenie tożsamości z uwzględnieniem ograniczeń działania, (4) przekształcenie biografii – wytyczenie jej nowych kierunków (Strauss, 2012a, s. 519). Chorzy zmuszeni są zatem do stałego podejmowania pracy biograficznej, by odkrywać nowe cele życiowe lub nowe sposoby osiągnięcia celów realizowanych do tej pory (Strauss i Corbin, 1988, s. 51).

## 2. POCZĄTEK TRAJEKTORII CHOROBY NOWOTWOROWEJ DZIECKA – WYZWANIE DLA RODZINY

Słowo „rak”, mimo postępu medycyny i coraz większej skuteczności terapii przeciwnowotworowej, wciąż wywołuje lęk. Intensywnie doświadczają go rodzice dziecka, u którego została zdiagnozowana choroba. Jej rozpoznaniu towarzyszą silne emocje, ponieważ rodzice doświadczają stanu zagrożenia związanego z poczuciem utraty kontroli nad sytuacją – to początek kryzysu biograficznego. W fazie alarmowej trwającej do miesiąca od otrzymania diagnozy, opiekunowie opisują swoje przeżycia nawet jako koszmar (Buczyński, 1999, s. 53). Zmienia się ich dotychczasowy świat (Rogiewicz i Paczkowska, 2012, s. 221-222). Informacja o diagnozie jest też jednym z najcięższych momentów ich życia, ponieważ choroba oprócz zagrożenia życia, niesie ze sobą groźbę niepełnosprawności fizycznej i psychicznej dziecka (Wielgosz, 1991, s. 392).

Wspominając ten etap trajektorii choroby, rodzice najczęściej wymieniają niedowierzanie i rozpacz:

*Najpierw umysł wypiera słowa lekarza. Rodzi się nadzieja, że to tylko sen, a jutro przyjdzie nowy dzień bez tego bólu, który rozrywa serce... Lecz taki dzień nie przychodzi. Wszystko wkoło znika. Jest tylko dziecko i ta straszna choroba, z którą trzeba się zmierzyć<sup>1</sup>.*

*Gdy lekarz patrzy ci w oczy i wypowiada te słowa, świat, który istniał do tej pory brutalnie zatrzymuje się w setnej sekundzie i znika na zawsze... ból, nieznanym do tej pory, rozrywa od środka... Kolejne minuty, godziny i dni, to już inny świat...<sup>2</sup>*

W przytoczonych wypowiedziach matek choroba jawi się jako zdarzenie burzące dotychczasowy porządek i stawiające całą rodzinę w obliczu przeżyć, których wcześniej nikt z jej członków nie doświadczał (Kopczyńska-Tysko, 1999, s. 125). Helena Sęk zalicza je do krytycznych wydarzeń życiowych. Ich

<sup>1</sup> Wiadomość elektroniczna od matki pacjentki (lat 10), 03.08.2022.

<sup>2</sup> Wiadomość elektroniczna od matki pacjentki (lat 13), 03.08.2022.

pojawienie się wymaga zmiany roli życiowej, ponieważ dotychczasowe algorytmy podejmowanych czynności stają się nieprzydatne i zawodne. Cechą charakterystyczną tego rodzaju wydarzeń jest konieczność dokonywania zmian, niekiedy bardzo złożonych, co wiąże się z obciążeniem psychicznym, gdyż podwyższa poziom napięcia (Sęk, 1998, s. 32-33). Warto zauważyć, że konsekwencje zmian obejmują nie tylko pacjenta, lecz także cały system rodzinny (Domagała-Zyśk, 2021).

### 3. PRACA BIOGRAFICZNA PODEJMOWANA W PRZEBIEGU CHOROBY DZIECKA ZMAGAJĄCEGO SIĘ Z NOWOTWOREM

Praca biograficzna powinna być podejmowana w każdej chorobie przewlekłej, niezależnie od wieku chorego, a zatem także w przypadku małych pacjentów. Pomaga bowiem dziecku ujrzeć chorobę jako nową formę aktywności, a przez to sprawia, że angażuje się ono w walkę z nią i nie przyjmuje postawy biernej rezygnacji. Irena Obuchowska wskazuje na cztery istotne obszary funkcjonowania dziecka w sytuacji choroby: (1) koncepcję samego siebie, (2) jego wizję przyszłości, (3) funkcjonowanie w roli chorego oraz (4) relacje zależności pomiędzy nim a jego społecznym otoczeniem (Obuchowska i Kawczyński, 1991, s. 58). W nawiązaniu do tego pożądanymi tematami refleksji podejmowanej przez chore dziecko powinny być: zmiany wyglądu, postrzeganie własnej osoby, plany na przyszłość, przyjęcie nowej roli społecznej – roli chorego oraz zmiany w układach zależności od innych (rodziców, kolegów), a także umiejętność przyjmowania oraz dawania (Obuchowska i Kawczyński, 1991, s. 58-61). Stwarzają one bowiem okazje do wykonania pracy biograficznej, dzięki której mały pacjent może świadomie uczestniczyć w procesie leczenia oraz mobilizować się do pokonywania przeciwności (Maciarz, 1998, s. 31). Choroba przewlekła, jak zauważa Aleksandra Maciarz, z jednej strony stwarza małemu pacjentowi wiele zagrożeń, z drugiej zaś może sprzyjać zdobywaniu tych wartości, które są wysoce pożądane dla jego rozwoju: dojrzałość psychiczna, lepsze rozumienie innych, łatwiejsze budowanie więzi (1998, s. 31).

By przeciwdziałać skutkom długotrwałej hospitalizacji, należy zapewnić pacjentom warunki najbardziej zbliżone do utraconej „normalności”. Dzieci powinny mieć okazję do podejmowania dawnych aktywności, zwłaszcza kontynuowania nauki i realizowania dotychczasowej roli ucznia. Pożądane są także inne aktywności, budujące więź z przeszłością, jak np. różne formy zabawy, spełniające funkcję terapeutyczną (Pomaska, 2008, s. 62). Stwarzają

one okazją do odreagowania trudności przeżywanych podczas leczenia, przeciwstawiają się nudzie oraz monotonii szpitalnej. Organizatorami tego typu aktywności są nauczyciele oraz pedagodzy wchodzący w skład zespołu interdyscyplinarnego na terenie placówki leczniczej (Samardakiewicz, 2008, s. 86). Do głównych zadań takiego zespołu należą: zorganizowanie odpowiedniego otoczenia, zagospodarowanie wolnego czasu, wspieranie rozwoju, wczesne wykrywanie niepokojących sygnałów, odpowiedni sposób przekazywania informacji, dialog z dzieckiem poprzez zabawę, opracowanie dla niego strategii radzenia sobie z trudnościami.

Choroba nowotworowa najczęściej uniemożliwia dzieciom i nastolatkom realizację dotychczasowych celów życiowych. Stawia ich przed nowymi wyzwaniami, które nie mają oparcia w dotychczasowych planach oraz marzeniach. W tej sytuacji szpital jako wtórne środowisko wychowawcze wywiera istotny wpływ na osobę chorą. Niejako automatycznie definiuje nowe cele, wyznaczone przez podjętą terapię. Większość z nich stoi w sprzeczności z realizowanymi wcześniej. Podjęte działania pedagogiczne powinny zatem dążyć do stworzenia przyjaznego dziecku środowiska wychowawczego, aby pomóc mu w zdefiniowaniu nowych celów, możliwych do osiągnięcia mimo choroby (Binnebesel i Bohdan, 2012, s. 288-293).

#### 4. ZNACZENIE TERAPII W RADZENIU SOBIE PRZEZ DZIECKO I JEGO RODZINĘ Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWAŁĄ

Beata Antoszevska wskazuje na rolę autorewalidacji dla rozwoju dzieci przewlekle chorych. Nauka nowych umiejętności związanych ze zdrowiem, podtrzymywanie i podejmowanie różnego rodzaju aktywności rozładowujących napięcie emocjonalne, łagodzą doznania bólu oraz pozwalają odkryć mocne strony, jak też obszary tego, co nie zostało przez chorobę upośledzone (2006, s. 24). Działania w ramach terapii pedagogicznej oparte są na znajomości historii chorego dziecka, co jest koniecznym warunkiem do udzielenia mu wsparcia w wykonaniu pracy biograficznej. W sposób naturalny i bezpieczny mały pacjent może ją podjąć poprzez twórczość, przede wszystkim plastyczną i literacką. Ekspresja twórcza jest bowiem naturalną postawą większości dzieci, stanowiąc użyteczny sposób pomocy w wyrażeniu traumy. Termin „medycznej arteterapii” wprowadziła Cathy Malchiodi, odnosząc go do wykorzystania ekspresji artystycznej osób chorych w procesie ich leczenia (1999, s. 13). Arteterapia jako

element ogólnego procesu terapeutycznego wykorzystującego twórczość okazuje się skuteczna w przypadku wielu dzieci, gdyż wspomaga proces przywoływania wspomnień i pomaga budowaniu narracji, zachęcając do spontanicznych wypowiedzi (Malchiodi, 2014, s. 177). Sztuka ze względu na swój terapeutyczny charakter odgrywa zatem kluczową rolę w niesieniu pomocy dzieciom zmagającym się z następstwami choroby i procedurami medycznymi. Wedle Tracy Councill do głównych celów medycznej arteterapii zalicza się: zachęcanie do wyrażenia emocji, wprowadzenie symbolicznej reprezentacji fizycznego samopoczucia, wyrażenie prognoz rezultatów leczenia, odwracanie uwagi od choroby, rozwijanie indywidualnej metaforyki, stwarzanie okazji do interakcji między pacjentami, budowanie poczucie własnej kompetencji (1999, s. 281). Na tej drodze mały pacjent staje się panem sytuacji poprzez wybór tematu, sposób obrazowania, decyzję o tym, czy dzieło jest skończone czy nie, a także co ma się z nim stać w przyszłości. Sięgając po język sztuki przejmuje kontrolę nad swoim losem, co może pomóc mu odzyskać nadzieję, pozytywną samoocenę i wiarę we własne kompetencje (Councill, 2014, s. 264).

Wsparcie należy zaoferować także rodzicom chorego dziecka, gdyż niejednokrotnie muszą oni mierzyć się z własną bezsilnością. Często towarzyszy im poczucie winy i życiowej porażki, bo nie spełnili się w podstawowej roli rodzicielskiej, jaką jest ochrona dziecka przed zagrożeniem. Może im pomóc zaangażowanie się w konstruktywne towarzyszenie małym pacjentom w procesie leczenia. Poprzez kolektywną twórczość rodzice są w stanie zaangażować się w dynamiczną interakcję z chorym dzieckiem i ponownie podjąć aktywną rolę w stymulowaniu jego dobrego samopoczucia oraz rozwoju (Favara-Scacco, 2012, s. 121). W ten sposób arteterapia odgrywa ważną rolę także w procesie wspierania kompetencji społeczno-emocjonalnych chorego dziecka (Domagała-Zyśk, 2019).

## 5. „ZABAWOLANDIA” – OBSZARY WSPARCIA TERAPEUTYCZNEGO DZIECKA I JEGO RODZINY. WYNIKI I ANALIZA BADAŃ WŁASNYCH

### 5.1 „ZABAWOLANDIA” JAKO PROJEKT TERAPEUTYCZNY

Powołane do życia w 2010 roku warsztaty terapeutyczne, zwane Zabawolandią, towarzyszą procesowi leczenia dzieci hospitalizowanych w Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym im. A. Gębali w Lublinie, realizując założenia medycznej arteterapii (Nowak, 2015). Zajęcia odbywają się systematycznie, udział w nich jest dobrowolny,

a skierowane sŁ do wszystkich dzieci oraz rodzicw przebywajŁcych na oddziale. Wykorzystywane na warsztatach rWznorodne materiaŁy plastyczne oraz techniki majŁ na celu zachęcenie uczestnikw do twWrczości i kreatywności, które stanowiŁ podstawę oddziaŁywań terapeutycznych wspierajŁcych proces leczenia. ZaŁożenia, cele i metody „Zabawolandii” zostaŁy juŁ opisane w innej publikacji (Nowak, 2015).

#### 5.2 DOTYCHCZASOWE BADANIA PROWADZONE NAD ZNACZENIEM „ZABAWOLANDII”

Potrzeba zrozumienia roli „Zabawolandii” we wspieraniu dzieci z chorobŁ nowotworowŁ i ich rodzin doprowadziŁa do projektu badawczego trwajŁcego w latach 2012–2016 na terenie Kliniki Hamatologii, Onkologii i Transplantologii DzieciŁcej USzD w Lublinie. W badaniach wzięŁo udział czterestu rodzicw maŁych pacjentw (trzynaście matek i jeden ojciec), którzy systematycznie uczestniczyli w warsztatach terapeutycznych. W celu pozyskania materiaŁu badawczego zastosowano wywiad częściowo ustrukturyzowany z elementami wywiadu narracyjnego (Kvale, 2011; Flick, 2012). W części ustrukturyzowanej zadano rodzicom dwadzieścia pytań, dotyczŁcych przebiegu trajektorii choroby nowotworowej dziecka. Dwa z nich odnosiŁy się bezpośrednio do warsztatw: (1) Jakie jest miejsce „Zabawolandii” w procesie leczenia przeciwnowotworowego? (2) Jakie znaczenie ma udział dzieci w warsztatach dla poradzenia sobie z chorobŁ i jej konsekwencjami?

MateriaŁ pozyskany w czasie wywiadw poddano analizie znaczeniowej (Flick, 2012; Rapley, 2013). W wyniku pracy badawczej wyŁoniono pięć obszarw oddziaŁywań terapeutycznych „Zabawolandii”: (1) dystansowanie od choroby, (2) wprowadzenie klimatu normalności w obce środowisko szpitala, (3) tworzenie przestrzeni do wykonania pracy nad odczuciami, (4) twWrcze zapełnienie monotoni szpitalnego Źycia, (5) znalezienie miejsca we wspWlnocie rodzin z dzieckiem z chorobŁ nowotworowŁ (Nowak, 2020).

#### 5.3 BADANIA NAD ZNACZENIEM „ZABAWOLANDII” W OKRESIE PANDEMII

Czas pandemii (2020–2022) znacząco zmieniŁ pracę w ramach „Zabawolandii”. Przede wszystkim wprowadzono w klinice izolację bez moŹliwości poruszania się pacjentw oraz ich rodzicw po oddziale, a takŹe konieczność noszenia masek. Zawieszono zostaŁy wszelkie imprezy oraz zajęcia w grupach. Sala szpitalna staŁa się jedynym środowiskiem Źycia chorego dziecka, a „Zabawolandia” zmuszona byŁa docierać do kaŹdego indywidualnie. Podczas hospitalizacji tylko jeden opiekun mWgŁ przebywać razem z maŁym pacjentem

w klinice (od przyjęcia do wypisu z oddziału). W związku z tym zwiększył się udział rodziców w warsztatach. Wzrosło też ogólne zainteresowanie twórczością oraz zapotrzebowanie na zajęcia terapeutyczne podczas trwającego leczenia. Dotychczasowe obszary wsparcia terapeutycznego warsztatów zostały zachowane, jednak nowa sytuacja osłabiła znacznie poczucie wspólnoty i przynależności do grupy terapeutycznej.

W okresie od maja do sierpnia 2022 r. przeprowadzono rozmowy kierowane z rodzicami oraz dziećmi uczestniczącymi w warsztatach od stycznia 2022 r. Ich celem było zebranie informacji o znaczeniu przypisywanemu zajęciom arteterapeutycznym przez pacjentów oraz ich rodziców. W badaniach uczestniczyło jedenastu rodziców (10 matek i 1 ojciec). Rozmowy przeprowadzono także z sześcioma pacjentkami w wieku od 8 do 16 lat. Osobom uczestniczącym w badaniu zadawano pytanie: „Jakie znaczenie dla pacjenta oraz jego rodzica mają warsztaty terapeutyczne „Zabawolandia”? Po uzyskaniu odpowiedzi, w zależności od jej treści zadawano także pytania dodatkowe.

Poniżej przeanalizowane zostaną wypowiedzi uczestników rozmów, przyporządkowane do siedmiu obszarów wsparcia terapeutycznego. Pięć pierwszych to obszary już wyodrębnione w badaniu z lat 2012–2016. Badania z roku 2022, wykorzystujące doświadczenia z lat 2020–2022, wyłoniły dwa nowe obszary: (1) utrzymanie więzi rodzinnych w okresie izolacji pandemicznej, (2) zbieranie pozytywnych wspomnień z czasu leczenia.

Pierwszym obszarem zadań warsztatów arteterapeutycznych jest wsparcie pacjenta w zakresie dystansowania się od choroby. Choroba nowotworowa ma charakter totalny, gdyż wdzierza się we wszystkie sfery życia. Zajęcia wykorzystujące twórczość są w stanie stworzyć przestrzeń wolną od choroby. Dają możliwość powrotu do tego, co dzieciom jest bliskie, lubiane. Pokazują, że choroba nie wszystko im odebrała, a nowa sytuacja życiowa ma im coś do zaoferowania. Świadczą o tym następujące wypowiedzi uczestników warsztatów:

*Zabawolandia to uśmiech na twarzach dzieci i rodziców, którzy na chwilę zapomną o bólu i smutku bycia w szpitalu (D1 – pacjentka l. 11)<sup>3</sup>. Warsztaty pomagają wypełnić czas i oderwać się od choroby, z którą się zmagam. Zdarzają się momenty, kiedy nie mogę się doczekać, aż prowadząca zajęcia zjawi się na oddziale i zaczniemy wykonywać prace (D2 – pacjentka l. 12).*

Drugi obszar wsparcia terapeutycznego to wprowadzenie normalności w nowe, obce dla dziecka i rodzica środowisko szpitala. Dzięki twórczości pacjenci mogą realizować dotychczasowe aktywności oraz zainteresowania, a rodzice aktywnie w tym uczestniczyć. Przebywanie w świecie ulubionych

<sup>3</sup> D = dziecko, M = matka, kolejny numer oznacza kolejną osobę, której wypowiedź jest cytowana.



kolorów i tematów poprzez ich przywołanie za pomocą stworzonego dzieła, staje się pomostem między przedszkolno-szkolną przeszłością a szpitalną terażniejszością. Pozwala oswoić się z obcym środowiskiem i doświadczyć chwil radości. Mama 6-letniego pacjenta w taki oto sposób opisała swoje wrażenia z „Zabawolandii”:

*W szpitalu czekamy... [...] Czekamy w stresie, czy wszystko będzie zgodne z naszymi oczekiwaniami, czy damy radę my i nasze dzieci. I w tym czekaniu jest też czas na czekanie na Zabawolandię. Czekamy na wtorki i czwartki, dwa dni w tygodniu inne, dwa popołudnia wyróżniające się w tym nerwowym oczekiwaniu na zdrowienie naszych dzieci. Czekamy na zajęcia, w trakcie których myślimy nie o bólu, złym samopoczuciu, kroplówkach, tylko nasze myśli zajęte są doborem kolorów, wybieraniem materiałów. Wtedy stresujemy się błahymi sprawami – czy nasze dziecko w „szale twórczym” – nie ubrudzi się tak bardzo, że nie będziemy w stanie doczyścić go pod prysznicem. I stresujemy się jeszcze, czy Pani Salowa, która przyjdzie sprzątać, da radę doprowadzić naszą salę do odpowiedniej czystości po twórczym działaniu naszych dzieci. I bardzo potrzebne są nam te czwartki i wtorki, bo wtedy możemy oderwać nasze myśli od szaro-zielonej szpitalnej rzeczywistości, a zamiast tego wypełniać głowy wymyślaniem wesołych, kolorowych „dzieł” naszych dzieci i naszych (M1).*

Tworzenie przestrzeni dla wyrażenia uczuć stanowi trzeci obszar wsparcia terapeutycznego. Każdy dzień pobytu w szpitalu wypełniony jest trudnymi momentami i wieloma przeżyciami, które kumulują silne emocje. Twórczość umożliwia w sposób bezpieczny je wyrazić oraz porządkować, co prowadzi do wewnętrznej równowagi, wglądu w siebie oraz poczucia kontroli. Zbudowana w ten sposób siła psychiczna pozwala na pokonanie wyzwań, jakie niesie ze sobą dany etap leczenia. Spostrzeżenia matki (wykształconego psychologa) 13-letniej pacjentki, która uczestniczyła w zajęciach, umożliwiają wgląd w ten obszar wsparcia:

*Przeżycia dziecka pojawiające się w trakcie hospitalizacji, mogą być tłumione i wpływać niekorzystnie na proces leczenia. Natomiast poprzez tworzenie dzieł plastycznych mogą być one uzewnętrzniwane w sposób akceptowalny, a jednocześnie dawać mnóstwo pozytywnych emocji. Dziecko tworząc odwołuje się do swoich spostrzeżeń, wyraża swoje osądy, uczy się niezależności myślenia i adaptacji do nowych warunków. Twórczość plastyczna dziecka jest bogatsza, jeśli ma ono możliwość zetknięcia się z różnymi przedmiotami i zjawiskami bezpośrednio, dlatego tak ważne jest inicjatywa, którą realizuje prowadząca Zabawolandię, tworząc możliwość i klimat do uzewnętrznienia tego, co dziecko chce wyrazić (M2).*

Czwartym obszarem wsparcia jest twórcze zapełnienie monotonnego szpitalnego życia. Aktywność artystyczna dynamizuje dzień, rozbijając szpitalną rutynę. Wnosi pewną tajemniczość, rodzącą zaciekawienie i chęć działania, a ostatecznie ekscytację wykonanym dziełem. Warsztaty stanowią stałe punkty tygodniowego planu zajęć, jednak za każdym razem przynoszą niepowtarzalną propozycję działań. Pozwalają kreatywnie wypełnić czas, który szybciej płynie. Oto dwa spojrzenia, jedno chorej nastolatki, drugie jej mamy, na znaczenie twórczości dla zmagania z chorobą:

*Arteterapia jest dla mnie formą wyciszenia się i zgubienia moich negatywnych myśli lub przeobrażenia ich w coś pożytecznego, z czego mogę czerpać satysfakcję. Pozwala mi się chociaż na chwilę odciąć od szarych realiów tego świata i życia, podnosi nastrój i ogólne samopoczucie. Myślę, że arteterapia po dłuższym czasie zachęciła mnie bardziej do działania i czuję się psychicznie lepiej, gdy te zajęcia się odbędą (D3 – pacjentka l. 16). Moja córka jest nastolatką, która w programie szkolnym nie ma już zajęć artystycznych. Chodzi do II klasy liceum o profilu medycznym. Na początku uczestniczyła w tych zajęciach grzecznościowo. Coś tam robiła, ale bez większego entuzjazmu. Woliała zamknąć się w swoim wirtualnym świecie. Z czasem jednak zaraziła się częściowo entuzjazmem prowadzącej zajęcia. Jej niebanalne prace są wyeksponowane w naszym domu. Ja jestem posiadaczką cennej zakładki do książki, którą dla mnie zrobiła moja kochana córka. Dla niej zajęcia są urozmaiceniem codzienności, odskocznią od rzeczywistości, możliwością przekazania części siebie innym poprzez wykonane prace, zmierzeniem się z samą sobą, przełamaniem własnego lenistwa, które zmienia się w zaangażowanie (M3).*

Piątym obszarem wsparcia terapeutycznego – najbardziej ograniczonym podczas pandemii – była możliwość znalezienia miejsca we wspólnocie rodzin z innymi dziećmi chorymi na nowotwory. Dzięki kontaktom z osobami o podobnych doświadczeniach łatwiej oswoić się z nową sytuacją, zaakceptować rzeczywistość i mierzyć się z problemami dnia codziennego w zmaganiu się z chorobą. W pandemii okazji do działań grupowych było niewiele, wobec tego każda dawała dużo radości i pozostawiała tęsknotę za kolejnym spotkaniem. Deficyt wspólnotowego życia stanowił wielkie wyzwanie dla „Zabawolandii”, co ilustruje następująca wypowiedź:

*Warsztaty sprawiają, że dzieci stają się radosne, zapominają o smutku czy bólu, który im towarzyszy. W takich zajęciach najważniejsze jest nie tylko towarzystwo, którego tu bardzo brakuje, ale również zabawy oraz wyzwania. Warsztaty mierzą się z bezsilnością, strachem i utratą kontaktu z rówieśnikami. Mobilizują dzieci do podejmowania decyzji, nawet najdrobniejszych, np. ja-*

*kiego koloru ma być koralik. Wzmacnia to u dzieci poczucie własnej wartości, daje szczęście i uśmiech (M7 – mama pacjentki l.5).*

Następne dwa obszary w sposób klarowny wyłoniły dopiero badania przeprowadzone podczas restrykcji pandemicznych.

Szósty obszar wsparcia terapeutycznego stanowi utrzymanie więzi w rodzinie podzielonej na dwa światy (szpitalny i domowy), a także pogłębienie relacji terapeutycznej diady chore dziecko–rodzic w szpitalu. Ciągłe potwierdzanie tożsamości oraz miejsca w rodzinie jest niezwykle istotne dla ciągłości biografii. Symboliczne przywołanie całej rodziny na stworzonym obrazku potwierdza przynależność do wspólnoty i ugruntowuje pozycję w rodzinie. Wykonanie jakiejś rzeczy dla nieobecnego członka rodziny pozwala na wyrażenie uczuć względem niego oraz obdarowanie własnoręcznie wykonanym „dziełem”, co prowadzi do umocnienia więzi rodzinnej. Tworzenie z rodzicem na sali szpitalnej jest okazją do wspólnego doświadczenia czegoś przyjemnego, relaksującego w sytuacji ciągłego niepokoju, co buduje relację terapeutyczną między nimi. Często pozwala też zobaczyć drugą osobę w nowym świetle, np. odkryć jej talenty. Na ten aspekt twórczości wskazują następujące wypowiedzi uczestników warsztatów:

*Dla mojej córki te zajęcia są bardzo ważne i ciekawe, sprawiają jej wiele przyjemności i radości. Pozwalają się wyciszyć, uspokoić, zrelaksować po nieprzyjemnych zabiegach. W tym trudnym czasie leczenia onkologicznego (chemioterapii), jest to bardzo potrzebny czas, kojarzący się z atmosferą domu, jest sposobem na rozwijanie pasji, zainteresowań i talentów, który prowadząca dostrzega i docenia. Zajęcia są okazją do wspólnego działania, pogłębiania więzi, rozmowy i obie z córką jesteśmy bardzo zadowolone i widzimy wiele korzyści, jakie przynoszą (M4 – matka pacjentki l. 12). Zawsze czekam na ten dzień, kiedy mogę tworzyć. Prace plastyczne, jakie wykonuję motywują mnie do wstania z łóżka. Przez ten czas zapominam chociaż na chwilę o swojej chorobie, o tym, jak bardzo tęsknię za najbliższymi, którzy zostali w domu. Uručhamiam swoją wyobraźnię i tworzę różnego rodzaju dzieła. Chętnie obdarowuję nimi moją mamę, tatę, siostrę i malutkiego braciszka. Nie zapominam o moich babciach i dziadku (D4 – pacjentka l. 8).*

Siódmym obszarem wsparcia terapeutycznego jest zbieranie pozytywnych wspomnień z czasu leczenia. Dzięki takim doświadczeniom lżej powracać z przepustek do szpitala („bo znowu coś się tam będzie działo”), łatwiej opowiadać o pobycie w szpitalu i chorobie, bo jest się czym pochwalić, a dzięki temu prościej jest tę sytuację zaakceptować. Tak o tym wymiarze twórczości wspomniała 12-letnia pacjentka:

*Zajęcia Zabawolandii dają mi wiele radości, zabawy i uśmiechu. Czekam na nie jak na pierwszą gwiazdkę. Bardzo potrzebuję tych zajęć, gdyż nie myślę wtedy o chorobie i dobrze się bawię. Dzięki nim mam mnóstwo różnych arcydzieł, którymi się chwalę przed znajomymi (D2).*

Również dla rodziców wspomnienia zebrane z pobytu w szpitalu są ważne. Świadczą o tym następujące słowa mamy 6-letniego pacjenta:

*Wyrzucić czegoś z zajęć w klinice nie wolno, bo to pamiątki, bo to dowód, że coś takiego samemu się zrobiło. Oglądam te „dzieła” i zdjęcia zrobione w trakcie tworzenia i tylko to chcę wspominać. Nawet jeśli nie mieliśmy ochoty nic robić, to i tak głowa przy nich odpoczywała. Pozwalały oderwać się od codzienności, złapać dystans i przypomnieć sobie, że po drugiej stronie okna żyją ludzie i my też niedługo będziemy mogli tam być (M1).*

Zajęcia są wsparciem dla rodziców czuwających nad małymi dziećmi, nad którymi opieka wymaga ciągłego skupienia, czego dowodem są słowa dwóch matek kilkumiesięcznych pacjentów przebywających na jednej sali:

*Warsztaty dają też nam rodzicom możliwość oderwania się od szpitalnej rzeczywistości i myśli o chorobie dziecka. Mamy poczucie, że jest ktoś, kto nas wspiera w walce z chorobą i chce, aby ten czas, pomimo choroby był pełen miłych wspomnień. Prowadząca Zabawolandię motywuje nas do kreatywnego spędzenia czasu z dzieckiem (M5 i M6).*

Jasno wyłania się tu funkcja spajania różnych etapów biografii pacjentów i ich opiekunów, którą spełniają zajęcia artystyczne przeprowadzane w ramach „Zabawolandii”.

#### PODSUMOWANIE

Przytoczone wypowiedzi uczestników „Zabawolandii” przekonują, że wykorzystanie działań artystycznych podczas leczenia przeciwnowotworowego wpływa pozytywnie na jego przebieg. Wspiera siły witalne chorego dziecka, porządkuje emocje, motywuje do współpracy z zespołem medycznym i angażowania się w codzienne życie. Wzmacnia relacje rodzinne oraz umożliwia płynność biograficzną. Każde działanie twórcze jest okazją do snucia opowieści o sobie, swoim życiu, zdobytych doświadczeniach, wspomnieniach czy marzeniach. Poprzez te narracje, najczęściej wizualne, pacjent uświadamia sobie: co w chorobie stracił, a co zyskał, co jest dla niego w tej chwili ważne i wartościowe, czego potrzebuje oraz w kim ma oparcie. Może lepiej uświadomić sobie posiadane zasoby oraz potwierdzić tożsamość. Im więcej poprzez twórczość dziecko

zobaczy, uporządkuje i odkryje, tym większą pracę biograficzną wykona. Pozwoli mu to płynnie przejść z przeszłości do teraźniejszości, by móc planować przyszłość, a doświadczenie choroby włączyć do swojej biografii. W ten sposób okres choroby stanie się konstruktywnym etapem życia, a nie pauzą w jego przebiegu. Jeśli walka z chorobą zakończy się zwycięstwem, stanie się to cennym zasobem, z którego dziecko będzie mogło czerpać siły do dalszego życia. Badania z okresu pandemii, które wyłoniły kolejne dwa obszary działań terapeutycznych „Zabawolandii”, dodatkowo potwierdziły ogromne znaczenie aktywności twórczej małych pacjentów w kształtowaniu trajektorii choroby przewlekłej.

#### BIBLIOGRAFIA

- ANTOSZEWSKA, B. (2006). *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- BINNEBESEL, J., BOHDAN, Z. (2012). Pedagogiczne aspekty opieki nad przewlekle chorymi. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowska, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów* (s. 285-294). Gdańsk: Fundacja Hospicyjna.
- BUCZYŃSKI, F. L. (1999). *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- CORBIN, J. M., STRAUSS, A. (1988). *Unending work and care. Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco–London: Jossey-Bass Publishers.
- COUNCILL, T. (1999). Art. Therapy with Pediatric Cancer Patients. W: C. Malchiodi (red.), *Medical Art Therapy with Children* (s. 75-93). London–Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
- COUNCILL, T. (2014). Arteterapia medyczna dzieci. Tłum. E. Bochenek. W: C. A. Malchiodi (red.), *Arteterapia. Podręcznik* (s. 264-284). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- DOMAGAŁA-ZYŚK, E. (2019). Rodzina w procesie wspierania rozwoju kompetencji społeczno-emocjonalnych dzieci z chorobami przewlekłymi. W: B. Szluz (red.), *Doświadczenie choroby w rodzinie* (s. 55-67). Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- DOMAGAŁA-ZYŚK, E. (2021). Osoba chora i osoba z niepełnosprawnością w rodzinie w ujęciu Teresy Kukułowicz. *Roczniki Pedagogiczne*, 13(3), 21-32. <http://doi.org/10.18290/rped.21133.1>
- FAVARA-SCACCO, C. (2012). Art. Therapy as Perseus' shield for children in cancer. W: D. Waller, C. Sibbett (red.), *Art Therapy and Cancer Care* (s. 119-127). Lexington: Open University Press.
- FLICK, U. (2012). *Projektowanie badania jakościowego*. Tłum. P. Tomanek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- KOPCZYŃSKA-TYSZKO, A. (1999). Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór. W: D. Kubacka-Jasiecka. W. Łosiak (red.), *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych* (s. 125-141). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- KVALE, S. (2011). *Prowadzenie wywiadów*. Tłum. A. Dziuban. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- MACIARZ, A. (1998). *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- MALCHIODI, C. A. (1999). *Introduction to Medical Art. Therapy with Children*. W: C. A. Malchiodi (red.), *Medical Art Therapy with Children* (s. 13-32). London–Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- MALCHIODI, C. A. (2014). *Zastosowanie arteterapii w leczeniu dzieci i młodzieży*. Wprowadzenie (s. 177-182). Tłum. E. Bochenek. W: C. A. Malchiodi (red.), *Arteterapia*. Podręcznik. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- NOWAK, M. (2015). *Medyczna arteterapia w doświadczeniu dzieci z chorobą nowotworową*. W: M. Majorczyk, M. Szabelska-Holeksa (red.), *Arteterapia. Zdrowie dzięki sztuce* (s. 275-295). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Collegium Da Vinci.
- NOWAK, M. (2020). *Trajektorie doświadczania choroby nowotworowej przez dzieci, młodzież ich rodziców* [niepublikowana rozprawa doktorska, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie]. Archiwum UMCS.
- OBUCHOWSKA, I., KRAWCZYŃSKI, M. (1991). *Chore dziecko*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- RAPLEY, T. (2013). *Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentu*. Tłum. A. Gąsior-Niemiec. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- POMASKA, E. (2008). *Edukacja społeczna i emocjonalna dzieci leczonych z powodu nowotworu*. W: J. R. Kowalczyk (red.), *Przejąć przez chorobę nowotworową dziecka* (s. 53-68). Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.
- ROGIEWICZ, M., PACZKOWSKA, A. (2012). *Rodzina przewlekle chorego dziecka*. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów* (s. 221-238). Gdańsk: Fundacja Hospicyjna.
- SAMARDAKIEWICZ, M. (2008). *Wspieranie psychologiczne chorych dzieci i ich rodzin*. W: J. R. Kowalczyk (red.), *Przejąć przez chorobę nowotworową dziecka* (s. 84-92). Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.
- SĘK, H. (1998). *Procesy twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi*. W: B. Tobiasz-Adamczyk (red.), *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby* (s. 30-41). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- STRAUSS, A. L. (2012a). *Praca biograficzna i jej powiązania (intersections)*. Tłum. K. Waniek. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 517-527). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- STRAUSS, A. L. (2012b). *Transformacje tożsamości*. Tłum. K. Waniek. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 529-550). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- URAMOWSKA-Żyto, B. (2009). *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*. Tłum. K. Waniek. W: A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy kategorii analizy* (s. 65-86). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii.
- WIELGOSZ, E. (1991). *Dzieci przewlekle chore*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 390-423). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

WSPIERANIE DZIECKA Z CHOROBAŁ NOWOTWOROWĄ  
I JEGO RODZINY POPRZEZ WARSZTATY TERAPEUTYCZNE  
– NA PRZYKŁADZIE „ZABAWOLANDII”

## STRESZCZENIE

Choroba nowotworowa diametralnie zmienia dotychczasowe życie i świat rodziny poprzez przerwanie łańcucha ciągłości biograficznej. Artykuł wskazuje obszary wsparcia terapeutycznego, które umożliwiają podjęcie przez chore dziecko oraz jego rodziców pracy biograficznej w celu przywrócenia utraconej „normalności”. Miejscem, gdzie praca biograficzna jest podejmowana, są warsztaty terapeutyczne zwane „Zabawolandią”, wykorzystujące twórczość. Twórczość bowiem jest przestrzenią wolności, której choroba, jeśli tylko chore dziecko i jego rodzice otrzymają wsparcie psychopedagogiczne, nie musi zawłaszczyć. Możliwość tworzenia daje sposobność do oswojenia się z nową sytuacją. Warunkuje powrót kontroli nad swoim życiem oraz pomaga stworzyć nową, silną tożsamość. Wyzwała też siły do podejmowania codziennej walki z chorobą.

**Słowa kluczowe:** dziecko z chorobą nowotworową; rodzina; trajektoria; zmaganie się z chorobą; praca biograficzna; wsparcie psychopedagogiczne; medyczna arteterapia; twórczość.

SUPPORTING A CHILD WITH CANCER AND HIS FAMILY  
THROUGH THERAPEUTIC WORKSHOPS.  
ON THE EXAMPLE OF “ZABAWOLANDIA”

## SUMMARY

Cancer changes the life and world of the family by breaking the chain of biographical continuity. This article indicates areas of therapeutic support that enables the sick child and their parents to undertake biographical work in order to restore the lost “normality”. The place where biographical work is undertaken are therapeutic workshops called “Zabawolandia”, which use creativity. Creativity is the area of freedom, which disease, if only sick children and their caregivers receive psychopedagogical support, does not have to be taken away. The ability to create gives the opportunity to get used to a new situation. It determines the return of control over one’s life and helps to create a new, strong identity. It also releases the strenght to take up the daily fight against the disease.

**Keywords:** child with cancer; family; trajectory; struggling with the disease; biographical work; psycho-pedagogical support; medical art therapy; creativity.