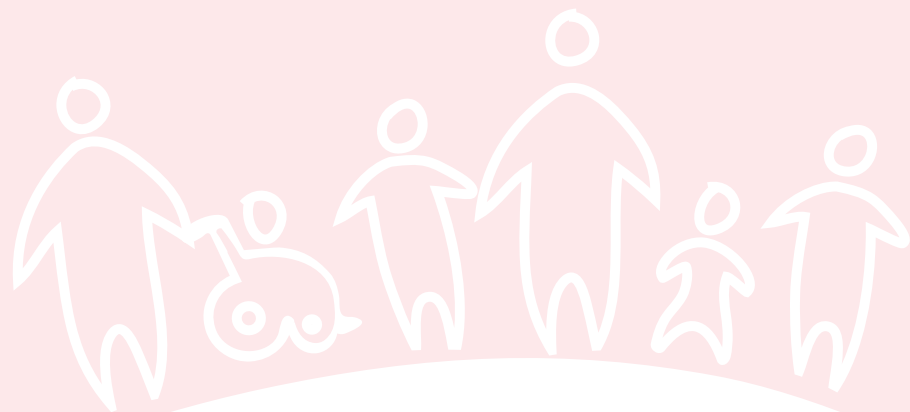




Poradnik spokojnego rodzica



1. CO ROBIĆ, GDY TWOJE DZIECKO ZACHORUJE?	7
Postawa i emocje wobec chorego lub niepełnosprawnego dziecka	7
Jak zadbać o siebie?	10
Jak dbać o związek w sytuacji choroby dziecka?	12
Gdy rodzeństwo jest chore lub niepełnosprawne	13
2. JAK POMAGA WYSPA?	17
O programie	17
Idea	17
Założenia i działania	17
Partnerzy	19
Pomoc psychologiczna WYSPY	20
Wolontariusze WYSPY	21
3. PRZYDATNE INFORMACJE	23
Gdzie i jak szukać pomocy, gdy znajdziesz się w szpitalu?	23
Co przysługuje rodzinom lub opiekunom hospitalizowanego dziecka?	23
Pomocne kontakty	25
4. NOTATKI	27

Partnerzy programu:

Słowo wstępne do rodzica

Poważna choroba lub wypadek dziecka to bardzo trudna sytuacja nie tylko dla niego samego, ale i dla całej rodziny, która niejednokrotnie musi radykalnie zmienić całe swoje życie, podporządkowując je procesowi leczenia. Rytm życia rodziny wyznaczają kolejne wizyty u lekarza, pobyty w szpitalu czy sanatorium. Zorganizowanie dnia i zapewnienie niezbędnej opieki choremu dziecku wymagają od opiekunów wiele energii i wytrwałości.

Z myślą o rodzicach dzieci niepełnosprawnych lub przewlekle chorych, mając świadomość ich szczególnych potrzeb, z jakimi borykają się na co dzień, Polpharma i Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę rozpoczęły program WYSPA SPOKOJNYCH RODZICÓW. Zapewniamy dzieciom i ich rodzinom wsparcie psychologiczne i pomoc wolontariuszy w czasie pobytu w szpitalu.

Jednocześnie chcemy dać rodzicom narzędzie, dzięki któremu będziemy łatwiej pomóc samym sobie, a także wesprzeć inne rodziny będące w podobnej sytuacji. W tym celu stworzyliśmy „Poradnik spokojnego rodzica”. Znajdziesz w nim odpowiedzi psychologów na najczęstsze wyzwania, z jakimi możesz się mierzyć opiekując się chorym lub niepełnosprawnym dzieckiem, informacje o programie oraz przydatne kontakty.



www.programwyspa.pl



01 | CO ROBIĆ, GDY TWOJE DZIECKO ZACHORUJE?

Postawa i emocje wobec chorego lub niepełnosprawnego dziecka

Zaakceptowanie myśli, że Twoje dziecko jest lub będzie chore albo niepełnosprawne jest ogromnym wyzwaniem, a każdy z rodziców przyjmuje ją w swój bardzo indywidualny sposób. Jedni szybciej i łatwiej radzą sobie z wiadomością o stanie zdrowia dziecka, inni potrzebują więcej czasu i muszą włożyć więcej wysiłku, by odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Ważne, by w tym trudnym momencie pozwolić sobie pomóc. Jest bowiem wiele osób i instytucji mogących wesprzeć Cię w stawianiu czoła codzienności, której częścią staje się choroba bądź niepełnosprawność.

Co możesz czuć i myśleć, gdy dowiadujesz się, że Twoje dziecko jest chore lub niepełnosprawne:

✓ Szok

Pierwszą reakcją większości rodziców na wieść, że ich dziecko dotknęła przewlekła choroba lub niepełnosprawność jest szok, któremu towarzyszą skrajnie negatywne emocje. Masz poczucie, że Twój świat się zawalił z dnia na dzień. Spektrum emocji, które możesz odczuwać jest bardzo szerokie: od przerażenia, poczucia bezradności czy zagubienia po złość, bunt, a nawet agresję. Starasz się znaleźć powody, dlaczego tak się stało i zastanawiasz, czy można było tej sytuacji uniknąć. Bywa, że w miejsce dawnych planów i marzeń związanych z przyszłością pojawia się pesymistyczna wizja tego, co Ciebie i Twoje dziecko w życiu czeka.

Pierwsze reakcje:
Szok
Trudne emocje
Mur obronny

✓ Akceptacja trudnych emocji

Sposoby radzenia sobie z tak silnymi emocjami są tak różne, jak różni są ludzie. Są rodzice, którym pomaga rozmowa o tym co się wydarzyło i jak się w związku z tym czują, inni wręcz odwrotnie — starają się nie myśleć, nie przeżywać tego, co trudne rzucając się w wir pracy albo życia towarzyskiego. Niezależnie od tego, do której grupy rodziców należysz, musisz pamiętać, że bez dopuszczenia do siebie wszystkich uczuć, nawet tych najbardziej negatywnych, bardzo ciężko Ci będzie przystosować się do nowej sytuacji. W akceptacji tych emocji nieoceniona jest pomoc otoczenia: specjalistów, partnera czy innych członków rodziny.

✓ **Przystosowanie do nowej sytuacji**

Przystosowanie do nowej sytuacji to czas, w którym zaczynasz coraz aktywniej angażować się w leczenie, terapię czy rehabilitację dziecka, niejako przyznając przed samym sobą, że choroba bądź niepełnosprawność Twojego dziecka jest faktem. Możesz mieć poczucie, że pewne objawy ustąpią, jeśli włożysz w opiekę czy terapię wystarczająco dużo wysiłku i pracy. Chociaż często tak faktycznie jest, musisz pamiętać by, mówiąc kolokwialnie, „nie przedobrzyć”.

Działanie na zbyt dużych obrotach, napędzane często chęcią wynagrodzenia dziecku jego choroby lub niepełnosprawności może prowadzić do ciągłego przemęczenia Twojego organizmu, a w skrajnym przypadku nawet „wypalenia”, kiedy to rodzi się niechęć do uczestniczenia we wszelkich działaniach mogących poprawić stan zdrowia czy wspierać rozwój dziecka. Wypalenie może dotknąć szczególnie tych rodziców, którzy mają poczucie, że ogrom ich zaangażowania nie przekłada się na tempo poprawy stanu zdrowia dziecka czy jego rozwoju.

✓ **Akceptacja niepełnosprawności lub choroby dziecka**

Sporej pracy, a niejednokrotnie także wsparcia terapeutów wymaga pojawienie się w rodzinach autentycznego stanu akceptacji niepełnosprawności lub choroby dziecka. Na tym etapie zaczynasz bardziej koncentrować się na teraźniejszości i doceniać małe kroki w rozwoju swojego dziecka. Możesz zastanawiać się, czego jeszcze możesz je nauczyć, jak zorganizować Wasze wspólne życie, a także jak się nim cieszyć. Możesz mieć też poczucie, że pojawienie się choroby dziecka jest „po coś”, Twoje dziecko jest wyjątkowe, a jego obecność w Twoim życiu ma głęboki sens. Pomiedzy Tobą a Twoim dzieckiem wykształca się szczególna więź.

Możliwe reakcje rodziców na nową sytuację:

✓ **Mur obronny**

Dla niektórych utrata zdrowia i sprawności dziecka jest tak bardzo bolesna, że otaczają się obronnym murem i pozostawiają dziecko na uboczu własnego życia, a do opieki nad dzieckiem delegują opiekunów i specjalistów. Temat niepełnosprawności czy choroby jest w takich rodzinach tematem tabu. Sami rodzice mogą unikać kontaktów z dzieckiem, a gdy do nich dochodzi, bywają one pełne napięcia i poirytowania.

✓ **Najważniejszy terapeuta**

Inni rodzice mogą przejawiać skrajnie przeciwną postawę. Stając się pierwszymi, najważniejszymi terapeutami i rehabilitantami swego dziecka, traktują te działania jako najważniejsze w swoim życiu, kosztem swoich własnych potrzeb. Konsekwencją takiej postawy mogą być ogromne zmęczenie i inne dolegliwości fizyczne, może także dochodzić do zaniedbywania partnera/-ki i przede wszystkim zdrowych dzieci. Bywa, że rodzice ci bardzo ograniczają swoje kontakty z innymi osobami, co po jakimś czasie może skutkować poczuciem osamotnienia.

✓ **Ochronny klosz**

Jeszcze inną postawą przejawianą przez rodziców dzieci przewlekłe chorych lub niepełnosprawnych może być nadmierna pobłażliwość czy nadopiekuńczość wobec dziecka. Dziecko jest pod ochronnym kloszem — rodzice wyręczają je nawet w tych działaniach, które może ono bez trudu samodzielnie zrobić. Nie służy to ani rodzicom, ani dziecku, które w ten sposób staje się jeszcze bardziej zależne od innych i niesamodzielne.

Co jest najważniejsze w trakcie opieki nad dzieckiem przebywającym w placówce medycznej?

✓ **Ustalony porządek**

Przebywając z dzieckiem w szpitalu staraj się, w miarę możliwości, stosować do tych samych zasad, które przestrzegane są w Waszym domu. To, czego nie można robić w domu, nie powinno być dozwolone także w szpitalu. Postępowanie zgodnie z przyzwyczajeniami i ustalonym porządkiem zajęć dziecka ogranicza jego strach i obawy związane z pobytem w szpitalu. Jeśli więc np. dziecko śpi w ciągu dnia, nie rezygnujcie z drzemek również podczas pobytu w szpitalu; jeśli zawsze mu czytasz przed snem, czytaj też będąc na oddziale.

✓ **Emocje**

Choć to czasem bardzo trudne, przebywając z dzieckiem w szpitalu powinnaś/powinieneś starać się nie okazywać negatywnych emocji, przede wszystkim niepokoju i obaw. To Ty powinnaś/powinieneś być największym oparciem dla Twojego dziecka, dlatego staraj się przy nim zachować jak największy spokój i jak najczęściej się uśmiechać. Gdy czujesz, że pomimo prób uspokojenia się, targają Tobą silne emocje, wyjdź na chwilę z sali i daj sobie czas na dojście do siebie.



✓ **Co przynieść dziecku?**

Dziecku łatwiej jest zaakceptować pobyt w szpitalu, jeśli towarzyszy mu ulubiona zabawka. Ważne jednak, aby zabawki, które przynosisz były bezpieczne i by można było łatwo je umyć. Starszym dzieciom na pewno przydadzą się książki, przybory do pisania i rysowania. Jeśli chcesz przynieść dziecku produkty spożywcze, uzgodnij to z pielęgniarką dyżurną. Pamiętaj, aby wybierać artykuły, które się łatwo nie psują i które są dostosowane do diety dziecka. W miarę możliwości unikaj rekompensowania dziecku jego pobytu w szpitalu nadmierną ilością słodczy, wybieraj produkty pożywne i takie, które wzmocnią jego organizm.

✓ Pamiętaj o innych pacjentach

Zajmując się swoim dzieckiem, nie zapominaj o potrzebach innych małych pacjentów. Pamiętaj np. by nie korzystać z telefonu komórkowego, w sposób, który mógłby zakłócić spokój innych pacjentów bądź przeszkadzać personelowi medycznemu, a także by nie wchodzić do sal, w których leżą inni pacjenci. Nie powinnaś/powinieneś też bez zgody personelu wchodzić do gabinetów zabiegowych i pozostałych pomieszczeń służbowych. By uniknąć niezręcznych sytuacji, zapoznaj się z regulaminem szpitala i oddziału oraz przestrzegaj wskazówek personelu medycznego.

✓ Zdrowie

Odporność dzieci przebywających w szpitalu jest obniżona ze względu na ich stan zdrowia i nawet zwykłe przeziębienie może stanowić dla nich poważne zagrożenie. Jeżeli zaobserwowałaś/-eś u siebie jakiegokolwiek niepokojące objawy, np. kaszel, gorączkę, biegunkę, wysypkę, wstrzymaj się od odwiedzin do czasu wyleczenia. Poproś wszystkie inne osoby odwiedzające Twoje dziecko, by stosowały się do tej samej zasady.

Pamiętaj, Ty też jesteś ważny

Jak zadbać o siebie?

Bycie rodzicem przewlekłe chorego lub niepełnosprawnego dziecka wymaga wielu wyrzeczeń, ale przede wszystkim wielu kompromisów. Nie zapominaj o tym, że oprócz bycia rodzicem tego konkretnego dziecka, pełnisz także inne role w swoim życiu, a niektóre z nich są ogromnie ważne nie tylko dla Ciebie, ale również dla bliskich Ci osób (np. bycie rodzicem pozostałych dzieci). Dla psychicznej i fizycznej równowagi potrzebne jest, abyś na ile to możliwe znalazł/a również równowagę pomiędzy opieką nad chorym dzieckiem a pozostałymi sferami Twojego życia. Trudno jest myśleć o sobie, kiedy masz na głowie tyle obowiązków i każdego dnia zmagasz się z przemęczeniem, często mając bardzo ograniczony czas dla pozostałych członków rodziny, a co dopiero dla siebie. Dokonanie tego w pojedynkę bywa trudne. Nieoceniona jest wówczas pomoc z zewnątrz, zarówno ze strony bliskich osób, jak i specjalistów czy instytucji, a także rodziców będących w podobnej sytuacji.

Poniżej znajdziesz kilka sposobów i rad jak zadbać o siebie:

✓ Nazwij swoje potrzeby

Spróbuj nazwać Twoje potrzeby i wypowiedzieć je na głos. Zastanów się, jak albo w jakim stopniu mogą być zrealizowane. Pamiętaj, że Twój bliscy i znajomi mogą Ci w tym pomóc. Cennym źródłem wsparcia mogą być dla Ciebie również grupy osób w podobnej sytuacji (grupy wsparcia, uczestnicy forów internetowych), a także wolontariusze pomagający osobom w tego typu sytuacjach.

✓ Proś o pomoc

Nie licz na to, że inni się domyślą, jakie są Twoje potrzeby i zaproponują opiekę albo inną formę odciążenia Cię. Czasami bliscie osoby nie wiedzą, jak mogą pomóc i w obawie przed nietaktownym zachowaniem — wycofują się z kontaktu. Nazywaj więc swoje potrzeby, oczekiwania i prośby i kieruj je do konkretnych osób. To trudny krok, ale niezbędny, aby otrzymać wsparcie. Prośenie o pomoc i korzystanie z niej nie są oznaką Twojej słabości, masz do tego pełne prawo. Często przekonanie, że nikt tak dobrze nie zaopiekuje się Twoim dzieckiem jak Ty, albo poczucie, że powinnaś czy powinieneś dawać sobie radę samodzielnie, utrudniają przyjęcie pomocy ze strony innych.

*Jak zadbać o siebie:
Proś o pomoc
Mów o emocjach
Odpocznij
Idź na spacer*

✓ Mów o emocjach

Kiedy Twoje potrzeby, z różnych, niezależnych od Ciebie powodów, nie mogą być zrealizowane, nadal mów zarówno o nich samych, jak i emocjach, które odczuwasz z tego powodu. Mówienie zawsze przynosi ulgę. Niezależnie od tego, czy jest to rozmowa z psychologiem, bliską osobą czy rodzicem w podobnej sytuacji.

✓ Szukaj sposobów na odpoczynek

Jeżeli nie masz wokół wielu osób, które mogłyby Cię odciążyć, pielęgnuj nawet krótkie chwile wolne od opieki nad dzieckiem. Szukaj sposobów na odpoczynek. Spróbuj odpowiedzieć sobie na pytanie, co sprawi Ci przyjemność i zapewni odpoczynek w takim wymiarze, na jaki w danym momencie możesz sobie pozwolić. To, że potrzebujesz odrobiny wytchnienia, nie oznacza, że egoistycznie myślisz o sobie; oznacza to tylko, że zasługujesz na chwilę oddechu. Chociaż w praktyce bywa to ciężkie, idealnie by było, gdyby takie chwile były regularne, oznaczone w kalendarzu jako ważna część dnia.

✓ Idź na spacer

Zmęczenie psychiczne idzie w parze ze zmęczeniem odczuwanym na poziomie ciała. Choć gdy opiekujesz się chorym dzieckiem, wygospodarowanie czasu na regularną aktywność fizyczną jest raczej utopią, może uda Ci się wybrać na krótki spacer, przejść kilka przystanków autobusowych, wybrać się na piechotę do miejsca, gdzie zwykle jeździsz autobusem. Spacer służy „oderwaniu się”, pomaga zrzucić z siebie trudne, nieprzyjemne emocje, a dotleniony umysł lepiej sobie radzi w sytuacji przemęczenia.

Myśli rodziców, które utrudniają zadbanie o siebie:

- Nikt nie zaopiekuje się moim dzieckiem lepiej niż ja
- Powinnam/-nieniem dać sobie radę sama/sam
- Prosząc o pomoc okażę słabość
- Inni powinni się domyślić, że potrzebuję pomocy
- Myśląc o sobie będę egoistką/-tą
- Moje dziecko się męczy, a ja mam myśleć o przyjemnościach?

Jak dbać o związek w sytuacji choroby dziecka?

Życie pary toczy się wokół chorego dziecka, jego kolejnych pobytów w szpitalu czy rehabilitacji. Funkcjonowanie związku w takich okolicznościach jest szczególnie narażone na trudne sytuacje, dlatego tak ważne jest, by starać się o niego dbać. Poniżej znajdziesz kilka rad, jak zadbać o swój związek:

✓ Rozmowa

Jeżeli nie powiesz partnerowi/-ce, co się z Tobą dzieje, co czujesz, czego potrzebujesz, to trudno oczekiwać, że sam/sama się tego domyśli. Szczera rozmowa to podstawa.

✓ Święto pary

Zadbaj o wyjątkowy czas dla Was. Umów się z partnerem/-ką, że raz na jakiś czas zostawicie chore dziecko pod opieką innej osoby i zrobicie coś razem. Pobądźcie ze sobą inaczej, w jakimś sensie odświeżcie, spędźcie chwilę bez obowiązków i trudów dnia codziennego, nawet jeśli miałyby to być raz na trzy miesiące.

✓ Czas dla mnie i czas dla Ciebie

Spróbuj wygospodarować czas tylko dla siebie i spędzić go w sposób, który lubisz. Daj podobną możliwość swojemu/-ej partnerowi/-ce. Oboje dajecie dużo siły Waszemu dziecku, ważne żebyście mieli też skąd ją brać.

✓ Wsparcie – tak, ale jakie?

Skorzystaj ze wsparcia, zarówno formalnego, jak i nieformalnego. Jeśli to możliwe, wspólnie z partnerem/-ką skorzystajcie z pomocy zewnętrznych instytucji. Możecie też budować sieć kontaktów z innymi rodzicami w podobnej sytuacji; dzielić się z nimi swoimi problemami i odczuciami, ale też przydatnymi informacjami, w ten sposób wzajemnie sobie pomagając.

✓ Przepraszam – to tak trudno powiedzieć

Opiece nad niepełnosprawnym lub chorym dzieckiem bardzo często towarzyszy niewyspanie, zmęczenie i idąca za nimi drażliwość. W takiej sytuacji bardzo łatwo jest o konflikty z partnerem/-ką, o przerzucanie się winą i wzajemne pretensje. Nie zapominaj jednak, że tak naprawdę gracie w jednej drużynie, więc nawet jeśli sfaulujesz partnera/-kę mówiąc albo robiąc coś raniącego, zawsze możesz wyciągnąć dłoń pierwsza/-szy i zwyczajnie przeprosić. Mimo trudów związanych z opieką nad dzieckiem, możecie odczuwać satysfakcję z Waszego związku i rozwijać się jako para. Im większa będzie więź między Wami, im silniejszy związek, tym łatwiej będzie Wam stawić czoło wyzwaniom, jakie przynosi choroba dziecka.



Gdy rodzeństwo jest chore lub niepełnosprawne

W natłoku obowiązków związanych z opieką nad chorym bądź niepełnosprawnym dzieckiem i w obliczu towarzyszącego tej opiece emocjonalnego zaangażowania, drugie czy trzecie dziecko i jego potrzeby mogą zejść na dalszy plan. Bo przecież jest zdrowe, bo jemu nic się nie dzieje, bo jest grzeczne, bo nie sprawia kłopotów. Często osoby z otoczenia, dziadkowie, kuzyni, znajomi rodziców mówią takim dzieciom: „bądź grzeczny dla brata”, „opiekuj się siostrą”, „rodzice są zmęczeni”.

W ten sposób dzieci uczą się nie ujawniać swoich potrzeb i radzić sobie same. Nie sprawiają kłopotów, a rodzice nie muszą się o nie martwić. Zdrowe dzieci nie obciążając dodatkowo rodziców, pomagają im, robią to jednak własnym kosztem. Poczucie bycia na drugim planie, bycia niezauważanym, a nawet niepotrzebnym może generować bardzo silne emocje wśród dzieci. Nawet jeśli te emocje dziś są tłumione, to mogą mieć one destrukcyjny wpływ na funkcjonowanie dziecka w dłuższej perspektywie.

O co może zadbać rodzic w kontakcie z rodzeństwem niepełnosprawnego dziecka?

✓ Wasz czas

Postaraj się poświęcić trochę czasu zdrowemu dziecku i tylko jemu. Niech to będzie Wasz czas. Nawet jeśli uda Ci się zorganizować dodatkową opiekę tylko na jedną albo dwie godziny tygodniowo, wystarczy to by pogłębić Twoją więź ze zdrowym dzieckiem i dać mu jasny komunikat, że jest ono dla Ciebie bardzo ważne.

✓ Wysłuchaj swojego dziecka

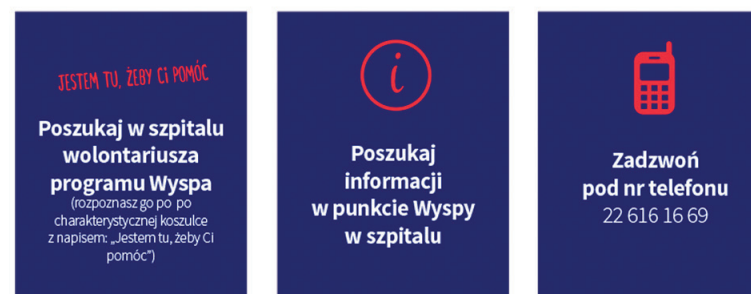
Pomimo iż problemy zdrowego dziecka mogą wydawać się błahe w porównaniu z kłopotami dziecka niepełnosprawnego czy chorującego, warto pamiętać, że dla niego są one bardzo ważne i potrzebuje pochylenia się nad nimi. Wysłuchaj, co Twoje dziecko ma do powiedzenia, wykaż zainteresowanie jego sprawami, gdy opowiada — zadawaj dodatkowe pytania.

✓ Nie obarczaj dziecka odpowiedzialnością

Pamiętaj też, że dziecko zdrowe nie powinno być obciążane odpowiedzialnością za swoje chore lub niepełnosprawne rodzeństwo. Ma ono prawo do swojego życia, realizacji swoich marzeń, zaspakajania swoich potrzeb. Ty też masz prawo czerpać radość z rodzicielstwa. Twój bliski kontakt ze zdrowym dzieckiem i przyjemność związana z towarzyszeniem mu w rozwoju mogą dodawać Ci siłę do zajmowania się dzieckiem niepełnosprawnym.

Jak możesz nas znaleźć?

W szpitalu



lub w internecie





02 | JAK POMAGA WYSPA?

O programie

Program WYSPA SPOKOJNYCH RODZICÓW pomaga dzieciom cierpiącym na choroby wymagające specjalistycznej, długoterminowej terapii. Wspiera dzieci i ich rodziny zapewniając pomoc psychologiczną i współpracę wolontariuszy na oddziałach szpitalnych.

Idea

Choroba dziecka jest trudna emocjonalnie, ale także organizacyjnie, a potrzeby rodzin, choć rosną, spychane są przez nie same na dalszy plan. Rodziny często zostają z długą listą problemów same i samodzielnie próbują się z nimi uporać.

Oddziały rehabilitacyjne, choć zawsze z poświęceniem działają dla dobra pacjenta, mają ograniczone możliwości wsparcia rodzin chorych dzieci. Niełatwo im także znaleźć wolontariuszy, którzy mogliby poświęcić czas wszystkim rodzicom i dzieciom w potrzebie.

Jednocześnie długi pobyt dziecka w szpitalu, z dala od domu, to czas, w którym obecność i wsparcie najbliższych są najważniejsze. Dlatego tak istotna jest mądra, przemyślana i realna pomoc.

Chcemy umożliwić rodzinom wspólne spędzanie czasu, pomagając rodzicom w ich codziennych obowiązkach, a także zapewnić małym pacjentom ciepłą, pełną uśmiechu atmosferę, podczas nieobecności ich opiekunów.

Założenia i działania

Założenia programu oparliśmy o liczne wizyty w szpitalach i długie rozmowy z rodzicami, dzięki czemu mogliśmy najlepiej poznać bieżące potrzeby. Naszym celem jest długofalowe wsparcie dla jak największej liczby rodzin w całej Polsce, dotarcie z pomocą do tych najbardziej potrzebujących i oferowanie wsparcia nie tylko w szpitalu, ale także w miejscu zamieszkania.

W ramach programu:

- ✓ zapewniamy fachową, bieżącą pomoc wolontariuszy na oddziale,
- ✓ udzielamy wsparcia psychologicznego podczas pobytu w szpitalu,
- ✓ stworzyliśmy interaktywne punkty informacyjne w szpitalach – WYSPY, które, poza zapewnieniem dostępu do bezpłatnej sieci wi-fi, dostarczają informacji o różnych formach pomocy społecznej, prawnej i innych przydatnych w czasie pobytu w szpitalu wskazówek,
- ✓ wzmacniamy społeczność rodziców na oddziałach, umożliwiając tworzenie się grup wsparcia, organizując spotkania i wydarzenia, a także ułatwiając wymianę informacji i doświadczeń pomiędzy rodzicami,
- ✓ we współpracy z psychologami i terapeutami opracowaliśmy „Poradnik spokojnego rodzica”, który trzymasz w ręku.



pomoc
psychologa



wsparcie
wolontariuszy



dostęp
do bazy
wiedzy

Partnerzy

Program prowadzony jest we współpracy z Oddziałem Rehabilitacji Neurologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie oraz Kliniką Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku.



Grupa Polpharma będąca inicjatorem programu jest liderem polskiego rynku farmaceutycznego, firmą aktywnie działającą na rynkach Europy Środkowo-Wschodniej, Kaukazu i Azji Centralnej. Od ponad 80 lat cieszy się zaufaniem pacjentów, lekarzy oraz partnerów biznesowych. Polpharma prowadzi działalność biznesową z uwzględnieniem czynników ekonomicznych, społecznych i środowiskowych. Kluczowe filary odpowiedzialności społecznej firmy to: służba pacjentom i społeczeństwu, etyczne prowadzenie biznesu, innowacje i rozwój wiedzy. Zgodnie z mottem „Ludzie pomagają ludziom”, firma wspiera różnorodne inicjatywy, szczególnie w obszarze profilaktyki zdrowotnej i wsparcia lokalnych społeczności.

Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę (dawniej Fundacja Dzieci Niczyje), będąca koordynatorem programu dąży do tego, by wszystkie dzieci miały bezpieczne dzieciństwo i były traktowane z poszanowaniem ich godności i podmiotowości. Chroni dzieci przed krzywdzeniem i pomaga tym, które doświadczyły przemocy, by znały swoje prawa, wierzyły w siebie i cieszyły się życiem. Wspiera rodziców i opiekunów w ich drodze do dobrego rodzicielstwa, a także profesjonalistów na co dzień pracujących z dziećmi.

Wszystkie działania Fundacji łączy jedno: chroni dzieci i daje im siłę każdego dnia.



Pomoc psychologiczna WYSPY

Rodzice mają prawo do wszystkich przeżywanych emocji, nawet tych najtrudniejszych. Korzystanie z pomocy psychologa często pomaga te emocje nazwać, uporządkować i zrozumieć.

Do pracy przy programie zaangażowaliśmy psychologów z wieloletnim doświadczeniem w pracy z rodzicami, którzy udzielają wsparcia rodzinom dzieci przebywających na oddziale.

Jeśli chciałabyś/-byś spotkać się z psychologiem WYSPY, nie musisz się zapisywać ani nigdzie zgłaszać. Wystarczy, że zjawisz się na oddziale w czasie dyżuru psychologa i po prostu powiesz, że chciałabyś/-byś porozmawiać.

Możecie porozmawiać gdziekolwiek – w sali, kuchni czy w innym pomieszczeniu, w którym poczujesz się swobodnie. Nasz psycholog odpowie na Twoje pytania, rozwieje wątpliwości lub po prostu Cię wysłucha.

Aktualne grafiki psychologów dostępne są na www.programwyspa.pl w zakładce „Jestem rodzicem – Pomoc psychologiczna”.

Nie ma tematu, którego nie mógłbyś/mogłabyś poruszyć. Opieka nad dzieckiem, wspieranie jego rozwoju i pomoc w trudnościach, chorobie to na pewno bardzo wymagająca praca – to może budzić różne emocje, o których możesz porozmawiać z psychologiem. Kontakt z psychologiem nie jest tym samym, co rozmowa z przyjacielem czy najbliższym członkiem rodziny. Praca psychologa polega na wysłuchaniu, zainteresowaniu się poru-

szanym przez Ciebie tematem i wspólnym przyjrzeniu się emocjom, możliwym rozwiązaniom kłopotu – bez oceny czy dobrych rad. Ta oferta jest właśnie dla Ciebie, dlaczego nie skorzystać?



Wolontariusze WYSPY

Wolontariusze WYSPY to grupa uważnie wybranych, wyszkolonych i zaangażowanych osób, które służą pomocą dzieciom długotrwale przebywającym w szpitalach i ich rodzicom oraz opiekunom. Wiedzą, jak pomagać i jak reagować w trudnych sytuacjach. W czasie swoich dyżurów organizują dzieciom czas wolny (zwłaszcza popołudniami i w weekendy), prowadzą zajęcia plastyczne, edukacyjne i inne, które mogłyby zainteresować dzieci, towarzyszą w czasie wycieczek i wyjazdów organizowanych przez szpitalną szkołę.

Mogą też porozmawiać z dzieckiem przy jego łóżku, pomóc w lekcjach czy po prostu posiedzieć z nim w ciszy.

Rodzice mogą też liczyć na wsparcie i pomoc wolontariuszy w wykonywaniu codziennych szpitalnych obowiązków.

Wolontariuszy rozpoznasz po specjalnej koszulce „Jestem tu, żeby Ci pomóc”, a aktualny grafik ich dyżurów znajdziesz na stronie www.programwyspa.pl w zakładce „Jestem rodzicem – Pomoc wolontariusza”.

Jestem tu, żeby Ci pomóc



03 | PRZYDATNE INFORMACJE

Gdzie i jak szukać pomocy, gdy znajdziesz się w szpitalu?

Niezależnie od tego w jakich okolicznościach Twoje dziecko trafiło do szpitala, czy np. na skutek nieszczęśliwego wypadku, czy w związku z planowanym zabiegiem, personel medyczny szpitala jest po to, aby Tobie i Twojemu dziecku pomóc. Gdy coś Cię niepokoi, bądź masz jakąkolwiek wątpliwość związaną z samopoczuciem Twojego dziecka albo jego leczeniem, możesz zgłosić się do pielęgniarki opiekującej się Twoim dzieckiem lub lekarza prowadzącego. Dobra i otwarta komunikacja pomiędzy Tobą a personelem medycznym szpitala ułatwi leczenie i rehabilitację Twojego dziecka i sprawi, że będziesz się czuć pewniej i bezpieczniej w zaistniałej sytuacji. Gdy jednak masz poczucie, że Twoje prośby nie są uwzględniane, albo nie udaje Ci się uzyskać informacji na nurtujące Cię pytania — pamiętaj, że zawsze możesz skontaktować się z ogólnopolską bezpłatną infolinią Rzecznika Praw Pacjenta.

Co przysługuje rodzinom lub opiekunom hospitalizowanego dziecka?

W czasie zmagania z chorobą czy niepełnosprawnością dziecka, zwłaszcza na początku, bardzo ważne jest wsparcie psychologiczne. W wielu poradniach i szpitalach pracują psychologowie, którzy nie tylko pomagają dzieciom — pacjentom, ale również pomagają rodzicom odnaleźć się w nowej rzeczywistości.

Z pomocy psychologicznej możesz również skorzystać w ośrodkach pomocy społecznej. Każdy ośrodek ma za zadanie udzielać wsparcia finansowego lub materialnego rodzinom potrzebującym i spełniającym określone warunki. We właściwym ośrodku pomocy społecznej możesz ubiegać się o następujące zasiłki: pielęgnacyjny, rodzinny, dodatek do zasiłku rodzinnego, świadczenia pielęgnacyjne, zasiłek stały, okresowy i celowy. W ośrodku pomocy społecznej możesz również uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności. Posiadając takie orzeczenie możesz ubiegać się o zasiłek pielęgnacyjny, ulgi komunikacyjne, zniżki w komunikacji miejskiej czy też dodatkowe dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych czy sprzętu rehabilitacyjnego dla dziecka.

Dowiedz się, gdzie i kiedy w szpitalu lub w przychodni, pod opieką których jest Twoje dziecko, przyjmuje psycholog.

O zasiłki pielęgnacyjne i rodzinne, dodatki do zasiłku rodzinnego i świadczenia pielęgnacyjne możesz wystąpić do urzędu gminy lub miasta w miejscu swojego zamieszkania.

Gdy Twoje dziecko jest w wieku przedszkolnym lub szkolnym ważnym miejscem, gdzie możesz uzyskać wsparcie jest poradnia psychologiczno-pedagogiczna. Możesz tam liczyć na pomoc psychologiczną, jak również ubiegać się o orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego.

Ważną instytucją zabezpieczającą środki finansowe służące rodzinom z niepełnosprawnymi dziećmi jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). PFRON przekazuje te środki różnym instytucjom, po to, aby trafiły one bezpośrednio do potrzebujących rodzin. W powiatowych centrach pomocy rodzinie możesz uzyskać dofinansowanie do uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych dla swojego dziecka i siebie – jako opiekuna. Możesz również ubiegać się o dofinansowanie do zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, ortopedycznego i środków pomocniczych oraz do zakupu sprzętu w celu likwidacji barier w komunikowaniu się, barier technicznych i architektonicznych.

Również Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) zapewnia różne formy dofinansowania, o które możesz ubiegać się w regionalnych oddziałach NFZ. Możesz tam uzyskać dofinansowanie do zakupu leków, sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych. Ponadto możesz uzyskać kwalifikację na wyjazd dziecka do sanatorium lub pokrycie kosztów (częściowych lub całościowych) specjalistycznych zabiegów w Polsce lub za granicą.

Gdzie szukać pomocy:

- poradnia w szpitalu
- ośrodek pomocy społecznej
- urząd gminy lub miasta
- poradnia psychologiczno pedagogiczna
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
- powiatowe centra pomocy rodzinie

Pomocne kontakty

Anna Żardecka — Koordynatorka programu WYSPA spokojnych rodziców

Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę

e-mail: anna.zardecka@fdds.pl

tel. (22) 616 16 69

Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, Oddział Rehabilitacji Neurologicznej

Elżbieta Drózd-Kubicka — pielęgniarka oddziałowa

e-mail: e.drozd-kubicka@ipczd.pl

tel. (22) 815 19 20

Sekretariat Oddziału

tel. (22) 815 75 50, (22) 815 19 24

Zapisy do Zespołu Poradni Specjalistycznych

tel. dla telefonów stacjonarnych: 801 051 000,

dla telefonów komórkowych: (22) 815 10 00

Kancelaria dla Rodziców

tel. (22) 815 78 26

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii

Agata Milik — psycholog Fundacji Dajemy Dzieciom Siłę

tel. 506 171 274

Sekretariat Kliniki

tel. (58) 349 22 71

Rejestracja Pracowni Teleradioterapii

tel. (58) 349 22 50

Sekretariat Oddziału Dziennego

tel. (58) 349 29 10

**Ogólnopolska bezpłatna infolinia
Rzecznika Praw Pacjenta**

tel. 800 190 590 (z tel. stacjonarnych i komórkowych)
czynna pn. - pt. w godz. 9.00 - 21.00

Więcej przydatnych kontaktów, w tym listę instytucji zajmujących się pomocą rodzinom dzieci wymagających długotrwałej terapii oraz źródła dodatkowego wsparcia finansowego znajdziesz na stronie www.programwyspa.pl.

Notatki

Notatki

Notatki

Notatki

www.programwyspa.pl



wyspaspokojnychrodzicow