



BACKGROUNDER PROGRAMU WYSPA SPOKOJNYCH RODZICÓW.

MATERIAŁ DLA MEDIÓW.

Wyspa spokojnych rodziców to nowy program społeczny, którego celem jest pomoc dzieciom cierpiącym na choroby wymagające specjalistycznej, długoterminowej terapii. Wspiera dzieci i ich rodziny zapewniając kompleksowe wsparcie, w tym pomoc psychologiczną i wsparcie wolontariuszy na oddziałach szpitalnych. Program zainicjowany został przez Grupę Polpharma i prowadzony jest w partnerstwie z Fundacją Dajemy Dzieciom Siłę.

I. PROBLEM SPOŁECZNY

Bycie rodzicem bądź opiekunem długotrwale leczonego poza miejscem zamieszkania dziecka stawia rodziny przed wielkim wyzwaniem walki z chorobą, wiąże się także z dużymi zmianami w życiu codziennym.

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 i samodzielnie próbują się z nimi uporać.

Dramatyczna sytuacja rodzin to także nie lada wyzwanie dla oddziałów szpitalnych, które, choć zawsze z poświęceniem działają dla dobra pacjenta, mają ograniczone możliwości wsparcia rodzin chorych dzieci. Niełatwo im także znaleźć wolontariuszy, którzy byliby skłonni poświęcić swój czas rodzicom i ich dzieciom w dłuższej perspektywie.

W poniższym opracowaniu, sformułowanie „rodzice”, zawiera w sobie zarówno rodziców, jak i opiekunów prawnych dzieci.

II. KONTEKST POMOCY

CHOROBA DZIECKA W CENTRUM UWAGI RODZICÓW

- Rodzice, których dziecko nagle zaczyna chorować lub zostało zdiagnozowane przechodzą przez fazy quasi-żałoby. Bez względu na etap choroby, rodzice zmagają się z ogromem emocji i, często, problemami z zaakceptowaniem nowej sytuacji;
- Wykształca się szczególna więź pomiędzy rodzicem a dzieckiem poważnie upośledzonym od urodzenia; najważniejszą potrzebą rodzica staje się troska o noworodka czy konieczność poświęcania ciągłej uwagi kilkulatкови;
- Rodzice/opiekunowie dziecka bardzo niechętnie opuszczają dzieci na dłużej niż na parę godzin, jeśli nie jest to konieczne, spędzając ok. 12-15 godzin przy łóżku dziecka;
- Poczucie odpowiedzialności sprawia, że rodzice często chcą także wyręczać personel medyczny (dzieci wymagające ciągłej uwagi) w opiece nad dzieckiem;
- Rodzice dziecka rzadko kiedy myślą o sobie i swoich potrzebach, nawet tych podstawowych sprawach bytowych (jak sen czy jedzenie). Rezygnują właściwie ze wszystkiego, na rzecz skupienia się na zajęciach, które mogą pomóc dziecku;
- Rodzice często wspominają o samotności, wyalienowaniu ze środowiska rodziców zdrowych dzieci, trudnościach w uzyskaniu wsparcia dla rodziny i dodatkowych (niezbędnych) świadczeń dla dziecka;
- Rodzice dzieci długotrwale leczonych w szpitalach niechętnie proszą o pomoc, ale korzystają z niej, kiedy zostanie im zaoferowana;

Partnerzy programu:





- Szpitale podejmują próby wspierania rodzin przez m.in. warsztaty czy spotkania z dietetykami czy psychologami, ale rodzice niechętnie w nich uczestniczą z obawy przed utratą ważnych zajęć rehabilitacyjnych.

LECZENIE DZIECKA - WYZWANIEM DLA TRWAŁOŚCI ZWIĄZKU RODZICÓW

- Kiedy pobyty szpitalne przestają być tymczasową sytuacją, a zaczynają być rzeczywistością, pojawiają się często konflikty rodzinne. Proces akceptacji nowej sytuacji jest trudny zarówno dla każdego z rodziców osobno, jak i dla małżeństwa; nieocenione może się tu okazać wsparcie innych rodziców, którzy są/byli w podobnej sytuacji;
- Wobec przewlekłej choroby dziecka i wynikających z niej obciążeń stosunkowo często dochodzi do rozpadu rodziny. Rodziny niepełne (samotne matki) czuwające bez przerwy przy łóżku dziecka, są codziennością na oddziałach szpitalnych;
- Samotni rodzice (najczęściej matki) zazwyczaj nie mają dostępu do opiekuna, który mógłby je zastąpić w domu czy szpitalu. Mamy młodych pacjentów przejmują na siebie wszystkie obowiązki, zupełnie zapominając o sobie.

NIEWYPOWIEDZIANE POTRZEBY RODZEŃSTWA

- Stosunkowo często dzieciom przebywającym w szpitalu towarzyszy ich rodzeństwo, co pociąga za sobą zarówno wyzwania natury psychologicznej, jak i bardzo praktycznej (jak wypełnić ich wolny czas);
- Rodzeństwo może z trudem radzić sobie z chorobą brata czy siostry, nie chce jednak przeszkadzać rodzicom w ich obowiązkach, dlatego może zapominać o sobie i swoich potrzebach lub, wręcz przeciwnie, ostentacyjnie je wyrażać;

WSPÓLNOTA RODZICÓW

- W sytuacji, gdy w jednym szpitalu spotykają się rodzice wielu dzieci, samoistnie tworzą się społeczności rodziców, którzy stają się dla siebie źródłem wiedzy (przekazują sobie dodatkowe informacje z innych szpitali, w których leczone są ich dzieci, dowiadują się, jak i gdzie zdobywać dodatkowe środki na leczenie dzieci), oraz ogromnego wsparcia;
- Przebywanie rodziców chorych lub niepełnosprawnych dzieci razem przyjmuje formę grupowej terapii. Rodzice często zakładają internetowe grupy wsparcia, powołują stowarzyszenia, aby w sposób bardziej regularny i zorganizowany móc pomagać sobie i swoim dzieciom;
- W szpitalach tworzy się często wspólnota rodzicielska, wspólnie obchodzone są urodziny, imieniny dzieci, rodzice dążą do tego, aby się lepiej poznać. Osiągnięcia dzieci i postępy w walce z chorobą również są często wspólnie świętowane. Wiele wydarzeń na oddziałach odbywa się spontanicznie, z inicjatywy rodziców, którzy jednak chętnie przyjęli by pomoc wolontariuszy, zarówno przy samych okazjach, jak i organizacji różnego rodzaju „imprez”;

WOLONTARIUSZ POTRZEBNY OD ZARAZ

- Personel szpitalny podkreśla potrzebę pomocy wolontariuszy przy wyjazdach czy wycieczkach dla dzieci (bardzo ważnych z terapeutycznego punktu widzenia);
- Zajęcia kreatywne organizowane przez wolontariuszy i różne organizacje społeczne, oceniane są przez rodziców jako bardzo wartościowe i potrzebne;
- W weekendy i święta wizyty wolontariuszy są szczególnie ważne, ze względu na brak zajęć dodatkowych dla dzieci (wychowawcy, działający w ramach szkoły szpitalnej są niedostępni, świetlica jest zamknięta);

Partnerzy programu:





- Regularna obecność zaufanej osoby przy łóżku dziecka ma ogromną wartość terapeutyczną i leczniczą, zdarza się także, że brak jest opiekuna przy łóżku dziecka (np. w przypadkach dzieci porzuconych, czy dzieci z domu dziecka);
- Obecność zaufanego wolontariusza i przekonanie, że dziecko jest pod opieką zarówno personelu, jak i osoby dobrze mu znanej (wolontariusz) mogłaby przekonać rodzica do pozwolenia sobie na chwilę oddechu;
- Dość małe zainteresowanie wolontariuszy regularnym wsparciem przez cały rok sprawia, że zapotrzebowanie szpitala na wolontariat, mimo częstej pomocy wolontariuszy, nie maleje.
- Systematyczne odwiedziny podopiecznych i konkretna pomoc dla jednej rodziny wzmacniają terapeutyczny wymiar wolontariatu, budują prawdziwe więzi międzyludzkie, zwiększając zaufanie rodziców i personelu do wolontariuszy; pozytywnie wpływają też na satysfakcję wolontariusza z wykonywanych zadań.

III. ODPOWIEDŹ NA GŁÓWNY PROBLEM

Rok temu, w lutym 2016r., rozpoczęliśmy cykl odwiedzin w szpitalach, rozmawialiśmy z rodzicami, personelem szpitalnym i psychologami, aby jak najlepiej poznać ich najbardziej palące potrzeby. W ramach badania „WYSPAni RODZICE” przeprowadzonych zostało 20 pogłębionych wywiadów (IDI). Trudna sytuacja rodzin dzieci wymagających długotrwałej terapii oraz konieczność objęcia ich kompleksowym wsparciem to najważniejsze wnioski, jakie płynęły z rozmów i przeprowadzonych ankiet.

Regularna, przemyślana i realna pomoc odpowiadająca na bieżące potrzeby rodziców i personelu szpitalnego stała się dla nas wyznacznikiem do zaproponowanych form pomocy. Dlatego też małym pacjentom i ich rodzinom zapewniamy kompleksowe wsparcie, w tym **pomoc psychologiczną i współpracę wolontariuszy**. Umożliwiamy rodzinom wspólne spędzanie czasu, pomagając im w ich codziennych obowiązkach, jednocześnie zapewniając ciepłą, pełną uśmiechu atmosferę.

Naszym celem jest długofalowe wsparcie dla jak największej liczby rodzin w całej Polsce, dotarcie z pomocą do najbardziej potrzebujących i oferowanie wsparcia nie tylko w szpitalu, ale także w miejscu ich zamieszkania.

Wzmacniamy społeczność rodziców na oddziałach, umożliwiając tworzenie się grup wsparcia, organizując spotkania, a także ułatwiając wymianę informacji i doświadczeń rodziców na oddziałach i poza nimi.

Stworzyliśmy także **interaktywne punkty informacyjne w szpitalach – WYSPY**, które dostarczają informacji o różnych formach **pomocy społecznej, prawnej i innych** przydatnych w czasie pobytu w szpitalu **wskazówek** (jak np. grafików psychologów i wolontariuszy, map szpitali etc).

We współpracy z psychologami i terapeutami opracowaliśmy także „**Poradnik spokojnego rodzica**”, zawierający pakiet przydatnych informacji dla rodziców, który dostępny jest na oddziałach szpitalnych.

Programowi towarzyszy także strona www.programwyspa.pl oraz fanpage na Facebook’u <https://www.facebook.com/wyspa.spokojnych.rodzicow/>.

Pilotaż programu wystartował w marcu 2017r. i obejmuje pomoc dla rodziców dzieci przebywających w dwóch lokalizacjach: Oddział Rehabilitacji Neurologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie oraz Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii na Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku.

Partnerzy programu:





IV. PARTNERZY PROGRAMU

Program został zainicjowany przez Grupę Polpharma, największego producenta leków w Polsce, jedną z największych grup farmaceutycznych w Europie Środkowo-Wschodniej i firmę z czołowej dwudziestki firm generycznych na świecie. Główne filary strategii CSR Polpharmy to: służba pacjentom i społeczeństwu, etyczne prowadzenie biznesu oraz innowacje i rozwój wiedzy. Jej nadrzędnym celem, niezmiennie od 80 lat, jest służba pacjentom i społeczeństwu, zgodnie z motto „Ludzie pomagają Ludziom”.

Podejmując zobowiązanie społeczne wobec pacjentów, w tym szczególnie, **przewlekłe chorych dzieci i ich rodzin, chce wzmocnić** zaangażowanie społeczne (w tym wolontariat), szczególnie w służbie zdrowia, dąży do rozwoju innowacyjnych rozwiązań ułatwiających codzienne życie pacjentom.

Więcej o zobowiązaniach wobec społeczeństwa w raporcie społecznym Grupy Polpharma: <http://www.polpharma.pl/aktualnosci-firma/raport-spoeczny-grupy-polpharma/>.

Budowanie koalicji jest najlepszą odpowiedzią na palące wyzwania społeczne, a działając wspólnie można realnie przyczynić się do rozwiązania strukturalnych problemów współczesności. Dlatego Grupa Polpharma zaprosiła do współpracy doświadczonego partnera społecznego - Fundację Dajemy Dzieciom Siłę (dawniej Fundację Dzieci Niczyje).

Fundacja ma wieloletnie doświadczenie we wspieraniu dzieci i ich rodzin w trudnych sytuacjach życiowych, od lat buduje także społeczność wolontariuszy wokół opieki nad dziećmi. Fundacja jest odpowiedzialna za opiekę merytoryczną nad programem WYSPA SPOKOJNYCH RODZICÓW i jego koordynację, a także za rozwój wolontariatu w ramach programu - wolontariatu mądrego, systematycznego i wieloletniego. To ludzie bowiem stanowią będą o największej sile programu, a siła ta ma trwać jak najdłużej.

V. KONTAKT DLA MEDIÓW

Polpharma

Magdalena Rzeszotalska – Rzecznik prasowy

e-mail: rzecznik@polpharma.com

Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę

Anna Żardecka – Koordynatorka programu

e-mail: anna.zardecka@fdds.pl

Partner - Inicjator Programu: Grupa Polpharma - 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.

Partner - Koordynator Programu: Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę (dawniej Fundacja Dzieci Niczyje) 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 знаły swoje prawa, wierzyły w siebie i cieszyły się życiem. Wspiera rodziców i opiekunów

Partnerzy programu:





w ich drodze do dobrego rodzicielstwa, a także profesjonalistów na co dzień pracujących z dziećmi. Wszystkie działania Fundacji łączy jedno: chronimy dzieci i dajemy im siłę – każdego dnia.

Realizator badania: BETTER - firma, która zajmuje się rozwiązywaniem problemów na styku biznesu i społeczeństwa w procesie dialogu społecznego, a także tworzeniem innowacji produktowych i serwisowych w biznesie, z włączeniem aspektu społecznego i środowiskowego (post CSR). Zespół BETTER tworzy grono ekspertów i praktyków mających długoletnie doświadczenie w prowadzeniu i opracowywaniu strategii programów społecznych oraz towarzyszących im badaniom diagnostycznym i ewaluacyjnym. Firma jest również wydawcą eksperckiego magazynu CR Navigator oraz opiekunem i pomysłodawcą platformy BE.NAVIGATOR.

Partnerzy programu:

