

16. Rola grup wsparcia

Dina Radziwiłłowa

Trudno przecenić pomoc, jaką ludzie, którym rodzi się chore dziecko, mogą dostać od innych rodziców

Joanna Sokolińska, „Wysokie obcasy”, 20 maja 2005 roku

Grupy wsparcia tworzą najczęściej osoby, które same doświadczyły problemów i chcą pomóc innym w ich rozwiązaniu czy łatwiejszym przeżywaniu sytuacji stresowych. Często angażują się także zawodowi pracownicy społeczni lub pracownicy ochrony zdrowia, pragnący działać na rzecz podniesienia poziomu zdrowia ludności.

Działalność tego typu grup koncentruje się wokół problemów życiowych, z którymi nie umiemy sobie poradzić. Każda choroba i wada wrodzona, szczególnie taka, która łączy się z koniecznością zabiegu operacyjnego, jest dla pacjenta i jego rodziny źródłem ogromnego stresu. Dotyczy to również rodziców dzieci, które rodzą się z wadami serca.

W ich przypadku pomoc potrzebna jest szczególnie w momencie, kiedy dowiadują się o wadzie lub chorobie serca: zarówno przed urodzeniem dziecka (dzięki właściwej diagnostyce prenatalnej), jak i w momencie jego przyjścia na świat (szczególnie w przypadku ciężkich, złożonych wad), czy w dowolnym innym momencie życia: podczas zabiegów operacyjnych, pogorszenia stanu zdrowia dziecka lub braku oczekiwanej poprawy.

Najlepszego wsparcia ludziom, którzy czują się osamotnieni i bezsilni, a często także tracą nadzieję, mogą udzielić osoby będące w takiej samej sytuacji, mające za sobą podobne doświadczenia, rozumiejące przeżycia kogoś, kto właśnie został dotknięty danym problemem („Ja dokładnie wiem, jak się czujesz!”). Tworzą się wtedy szczególne rodzaje więzi. Świadomość, że druga osoba rozumie nasze przeżycia i że nie jesteśmy jedyjni na świecie z tym problemem, przynosi ogromną

ulgę („Dziękuję, że jesteście!”). Często w wyniku trudnych doświadczeń ludzie wypracowują własne sposoby radzenia sobie w ciężkich sytuacjach, ich przykład pomaga innym w rozwiązywaniu własnych problemów.

Pomoc polega przede wszystkim na wsparciu emocjonalnym, a często także konkretnych poradach dotyczących opieki nad dzieckiem, kontaktów z lekarzami, pobytu w szpitalu i rekonwalescencji, przysługujących ulg i zasiłków, a także wszystkich innych problemów – rzeczywistych – a często w sytuacji stresu i nadwrażliwości – nawet wymyślonych czy wyolbrzymionych. Wsparcie może mieć charakter jednorazowy (szczególnie w sytuacji kryzysowej) lub przerodzić się w stały kontakt pomiędzy członkami grupy.

Grupa wsparcia daje poczucie przynależności do zbiorowości osób połączonych wspólną sprawą i nastawionych na wzajemną pomoc i wymianę doświadczeń. Służy pomocą osobom wspieranym, ale również daje wielką satysfakcję tym, którzy pomagają.

W ramach grup wsparcia porównuje się doświadczenia różnych osób, nie można ich jednak traktować jako źródła informacji medycznej, tylko jako „świadectwo” pewnych przeżyć. O sposobie leczenia zawsze musi decydować lekarz w ramach indywidualnych konsultacji.

Grupy wsparcia, mniej lub bardziej formalne, na ogół działają lokalnie. Organizują spotkania, które służą wymianie doświadczeń związanych z wychowaniem i leczeniem dzieci, wspierają się nawzajem w trudnych sytuacjach.

Przy niektórych szpitalach powstają fundacje mające na celu pomoc pacjentom danej placówki. Na ogół jednak nie spełniają one roli grupy wsparcia – pomagają pojedynczym pacjentom, ale niekoniecznie ich jednoczą.

Rolę grupy wsparcia spełnia natomiast Fundusz na Rzecz Dzieci z Wadami Serca, przekształcony w 2007 roku w **Fundusz Serce Dziecka**¹. Został utworzony przez rodziców dzieci z wadami serca jako organizacja ogólnopolska i niezależna od ośrodków medycznych. Jego głównym zadaniem jest ułatwianie kontaktów między rodzicami dzieci z tą samą wadą lub operowanych, leczonych w danym ośrodku, bądź mieszkających w tym samym regionie Polski. Kontakty odbywają się więc głównie telefonicznie, mailowo lub pocztą, a w przypadku grup regionalnych w formie bezpośrednich spotkań rodziców z dziećmi (ryc. 1.) i z lekarzami.

Podstawowe cele Funduszu:

- pomoc w wymianie informacji na temat: możliwości leczenia złożonych wad serca w Polsce, sposobów postępowania z dzieckiem z wadą serca i jego rozwoju, problemów związanych z leczeniem i wychowaniem dziecka z wadą serca
- minimalizowanie poczucia osamotnienia, wsparcie duchowe

1 Fundusz na Rzecz Dzieci z Wadami Serca został przekształcony w Fundusz Serce Dziecka po tragicznej śmierci Diny Radziwiłłowej, autorki tego rozdziału. Obecnie działa przy Fundacji Jej imienia.



Ryc. 1. Spotkanie dzieci i rodziców – Polanica Zdrój, sierpień 2006

- budowanie poczucia przynależności do zbiorowości dzieci z wadami serca i ich rodzin (organizowanie spotkań rodziców i dzieci, imprez dla dzieci w szpitalach, konkursów plastycznych dla dzieci z wadami serca)
- konkretna pomoc w nawiązaniu kontaktu z lekarzami i znalezieniu ośrodka, który podjąłby się leczenia dziecka
- pomoc materialna rodzinom w trudnej sytuacji.

Działania te realizowane są poprzez sieć kilkunastu przedstawicieli regionalnych, którzy sami są rodzicami dzieci z wadami serca. Akcje informacyjne prowadzone są poprzez stronę internetową, ulotki, plakaty i różne publikacje, a także w miarę możliwości poprzez media. Fundusz stara się również umilać dzieciom pobyt w szpitalu (przekazywanie używanych zabawek, słodyczy i książek pozyskanych od sponsorów, balonów, naklejek „Dzielny pacjent” itp.).

Osoby, które nawiązały kontakt z rodzicami związanymi z Funduszem i zobaczyły na własnym przykładzie, ile można zyskać dzięki wymianie doświadczeń, często same chętnie angażują się później w pomoc innym. Najlepiej widać to na funduszowym forum Wrodzone Wady Serca (utworzonym na portalu www.gazeta.pl), gdzie każdy w ciągu kilku godzin może uzyskać wsparcie, potrzebną in-

formację lub po prostu „wygadać się” na temat swoich problemów związanych z wadą serca dziecka.

Pełna informacja o Funduszu Serce Dziecka i jego działaniach znajduje się na stronie internetowej www.sercedziecka.org.pl.

Kontakt: tel. 0 605 882 082; e-mail: fundusz@sercedziecka.org.pl

Piśmiennictwo

Widera A.: Grupa wsparcia pacjentów ze stomią – rola, zadania, zasady funkcjonowania. Wykład wygłoszony w trakcie II Spotkań Otwartych UNICORN 2003 – Żyj z chorobą nowotworową, w Krakowie, 8 marca 2003 roku.

www.unicorn.org.pl

www.rosa.pl