

Programul de suport psiho-social desfășurat de voluntarii Little People în secțiile onco-pediatrie din țară

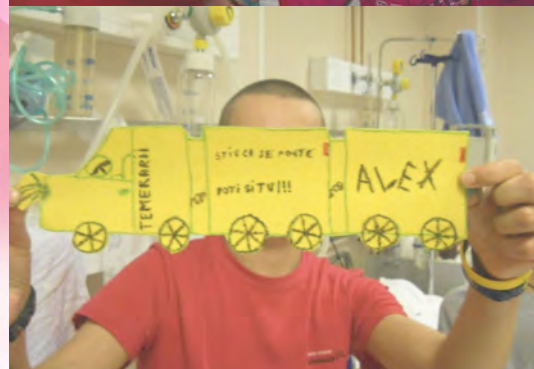
Dorim să vă mulțumim pentru sprijinul constant pe care îl oferiți Programului de suport al pacienților desfășurat de Asociația Little People în 6 secții de oncopediatrie din 4 orașe: Cluj, București, Timișoara și Iași (Secția de Oncopediatrie de la Institutul Oncologic "Prof. Dr. I. Chiricuță" din Cluj; Compartimentul de Oncopediatrie a Spitalului Clinic de Copii din Cluj; Secția de Oncologie Pediatrică a Institutului Oncologic "Prof. Dr. Al. Trestioreanu" din București; Secția de Onco-hematologie a Spitalului de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" din Timișoara; Secția de Hematologie și Oncologie Pediatrică a Spitalului de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" din Iași; Secția de Oncologie Pediatrică a Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii "Maria Sklodowska Curie" din București).

Suntem bucuroși și profund impresionați de rezultatele remarcabile și amploarea extraordinară pe care a avut-o acest program la nivel național. Am pornit la drum cu un program inovativ, cu mult entuziasm și dăruire, iar acum, la finalul acestui an, inaugurăm, de fapt, un întreg concept ce a devenit parte a unui program standardizat de suport a pacienților din cele mai mari 6 secții de onco-pediatrie din țară.

Pe întreaga perioadă a programului, ne-am bucurat de foarte mult entuziasm din partea copiilor și a voluntarilor implicați! Programul s-a desfășurat cu succes în cele 6 secții de onco-pediatrie, în fiecare zi, atât în spațiile de joacă din spital, special amenajate, cât și la marginea patului copiilor care erau în tratament. Astfel, pe întreaga perioadă a programului, în cele 6 centre, am realizat nenumărate vizite și activități diferite cu pacienții onco-pediatrici.

Experiențe educative cu supereroi, instrumente medicale și voie bună

Fiecare zi petrecută în spital a însemnat enorm pentru copii! Am înțeles împreună că *nu este deloc distractiv să ai cancer; însă trebuie să fii capabil să te distrezi chiar și atunci când ai cancer!* Și mai mult decât atât, fiecare activitate distractivă și plină de culoare a avut un obiectiv bine stabilit, care să îi ajute pe copii să fie mai curajoși și mai optimiști pe întreaga perioadă a tratamentului. Am avut în centrul programului nostru un prieten: „Leul cel Curajos”, care a întâmpinat copiii cu cele mai interesante activități și jocuri, care aveau ca scop să îi ajute pe copiii și adolescenții cu cancer să se familiarizeze cu situația de boală, să lupte cu ea, să înțeleagă adecvat și adaptat vârstei ce anume se întâmplă cu ei, să îi pregătească corespunzător pentru diverse proceduri medicale, să-i învețe importanța acestora și a tratamentului, să le prezinte metode creative de management a durerii, să reducă semnificativ anxietatea și stresul internării, să-i ajute în procesul de normalizare și adaptare în mediul spitalicesc, și nu în ultimul rând, să le creeze un mediu confortabil în care să se dezvolte psiho-social armonios. Majoritatea activităților desfășurate în cadrul Programului de suport al pacienților au fost pregătite în jurul a 5 teme principale: *Spitalizarea, Imaginea corporală și conștiința de sine, Joc cu tematică medicală, Managementul durerii și Stilul de viață sănătos.*



Spitalizarea

În vederea familiarizării copiilor cu spitalizarea, aceștia au plecat în expediție întocmind împreună Harta Secției unde urmează tratamentul, au compus Povestea Spitalului, și-au personalizat spațiul din salon, au vorbit despre familie, le-au scris scrisori, și nu în ultimul rând, au identificat împreună care sunt Pașii lor spre Vindecare. Am descoperit împreună că medicii sunt de fapt prietenii noștri care ne ajută să învingem această luptă grea; că perfuzia seamănă cu firul de la Spiderman și că prin ea primim un tratament care se aseamănă cu o armată de soldați care îi vor ajuta pe copii să lupte cu boala lor și să îi ducă curajoși spre Victorie! Dintr-o dată, spitalul nu mai era un loc înfricoșător, ci un loc colorat, cu ore de joacă și o miniaventură în descoperirea celor mai interesante lucruri prezentate de Leul Curajos!

Imaginea corporală și conștiința de sine

Pentru a crește complianța la tratament, am organizat activități referitoare la corpul uman: copiii și tinerii au fost mici chirurghi în operația unui pacient, mulaj al corpului uman, au creat portrete de mărime naturală a propriului corp, pe care au poziționat organele și le-au personalizat în funcție de preferințe, au vizionat filmulețe și s-au jucat jocuri care îi acompaniau într-o călătorie inedită în cunoașterea corpului, și-au descoperit frumusețea și particularitățile fiecăruia, devenind mult mai conștienți de controlul pe care îl au asupra propriei persoane, conturându-și o imagine pozitivă despre sine și dobândind cunoștințe prețioase care i-au ajutat în înțelegerea modului de funcționare a organismului, în recunoașterea simptomelor, managementul durerii și în dezvoltarea unei atitudini pozitive față de sine.

Joc cu tematică medicală și Managementul durerii

Un obiectiv important a fost și acomodarea copiilor cu procedurile medicale și înlăturarea temerilor legate de instrumentele medicale. Pentru aceasta am organizat diverse activități de joc cu tematică medicală. Pacienții au avut oportunitatea ca, împreună cu voluntarii, să se joace cu materiale sanitare și să revoluționeze arta și imaginația: au creat tablouri din materiale sanitare, au transformat seringile în fluturași colorați și perfuziile în bijuterii prețioase! Pentru prima dată în România, Asociația Little People a introdus în programul de suport al pacienților arta expresivă, folosind echipamentul medical și a avut un real succes în plan psihologic prin înlăturarea anxietății față de echipamentul medical, informarea corectă despre acestea și posibilitatea de exprimare liberă a îngrijorărilor și temerilor. Alături de artă, copiii au avut ocazia să practice și jocul de rol medic-pacient, să se pregătească prin joc pentru anumite proceduri medicale mai dificile (radioterapie, puncție) și să descopere de la specialiști cum anume funcționează cele mai uzuale instrumente medicale folosite (stetoscop, branule, cateter, ciocan de reflexe etc).

„Știți ce greu este să prinzi vena unui copil căruia îi este frică? Este incredibil de greu. Voluntarii de la Asociația Little People ne ajută să dăm o dimensiune umană actului medical, una psihologică. Dacă un copil este motivat să lupte împotriva bolii, șansele de vindecare cresc simțitor. Voluntarii îi ajută pe copii să suporte punctiile venoase, rezonanța magnetică, biopsiile, anesteziile, sunt proceduri frecvente și dureroase, iar ei înțeleg, prin program, că sunt importante ca să se vindece. Dacă i-ați vedea pe copilași la ora 16 cum se bucură când merg la camera de joacă și cum le așteaptă pe fete, ați înțelege cât de importantă este pentru ei această terapie”.

(Dr. Valentin Munteanu, managerul Spitalului de Copii Sf. Maria din Iași).

Stilul de viață sănătos

Situația de boală a copiilor impune o atenție deosebită asupra regulilor de conduită alimentară și igienică. De aceea, unele activități vizează și promovarea unui stil de viață sănătos. Secțiile de onco-pediatrie s-au transformat de multe ori într-un spațiu în care fructele luau forma simpatice a unor animăluțe, copiii purtau bonete de bucătari care promovau alimentele sănătoase, orarul de somn era respectat, iar spălătul pe mâini a devenit parte obligatorie la începutul fiecărei activități!

În Aventură cu Leul Curajos – Un sistem de evaluare centrat pe pacient și pe nevoile acestuia

Rezultatele semnificative pe care le-am observat în timpul activităților din cadrul programului de suport al pacienților ne-au determinat să nu ne oprim la o simplă metodologie de evaluare, ci să elaborăm un sistem complex de evaluare și monitorizare, care să fie centrat pe fiecare pacient în parte și care să ne permită cuantificarea și dovedirea în timp a eficacității intervențiilor noastre. În acest sens, fiecare copil și adolescent care ia parte la activitățile noastre completează un chestionar la începutul și la finalul programului, care se prezintă pacienților sub formă de joc: “În Aventură cu Leul Curajos”. Părinții și personalul medical sunt rugați, de asemenea, să completeze un chestionar special destinat, astfel încât să ne putem crea o imagine cât mai complexă despre nevoile existente și să ne adaptăm programul în consecință.

Monitorizare permanentă, traininguri, implicare și dăruire

Toate activitățile și inițiativele din programul de suport al pacienților au fost atent monitorizate și coordonate la nivel național de echipa de management și de coordonatorii locali. Voluntarii postau zilnic, pe grupul online, rapoartele de activitate desfășurate în spital, care conțineau detalii legate de numărul de participanți, activitatea desfășurată, dificultăți întâmpinate și, de asemenea, poze care să documenteze finalitatea fiecărei activități. Coordonatorii ofereau feedback, îndrumări și ajustau programul activităților în funcție de copiii internați, facilitând adaptarea programului de intervenție la nevoile pacienților.

În afara impactului remarcabil pe care acest program îl are asupra copiilor și tinerilor bolnavi de cancer, Programul de suport al pacienților a adus o dimensiune importantă și voluntariatului în cadrul Asociației Little People. A merge la spital, ca voluntar, însemna o responsabilitate în plus și onoarea de a fi parte integrantă din tratamentul complementar pe care acest program îl oferea luptei împotriva cancerului!

„Suportul psiho-social și activitățile specifice cu tematică medicală sunt indispensabile într-o secție de oncopediatrie, fiind complementare tratamentului medical pe care aceștia îl urmează” (Dr. Cristian Jinca, medic specialist onco-pediatru la Spitalul de Copii Louis Turcanu Timișoara).

Pentru programele de suport din cele 6 centre, au fost pregătiți în total 90 de voluntari Little People, majoritatea studenți sau absolvenți de psihologie, care au avut oportunitatea de a participa la traininguri specifice, schimburi de experiență în alte secții de onco-pediatrie din țară și la două întâlniri la nivel național, care a reunit reprezentanți din fiecare echipă de voluntari timp de 5 zile pentru instruirii și focus-grupuri cu specialiști.



Evenimente Little People în anul 2011

În afara programului desfășurat în spital, Little People s-a bucurat de multe evenimente importante la nivel național. Am avut bucuria de a invita comunitatea din întreaga țară să se alăture Campaniei Contra Cancer care a debutat cu o impresionantă cursă contra cancerului de 700 km, parcursă de Iulian Novac și Marian Sorohan și s-a încheiat cu o competiție delicioasă de mâncat sarmale, găzduită la Cluj în luna noiembrie. Cetățenii din fiecare colț al României au avut ocazia să se alăture luptei împotriva cancerului, donând 2 euro, printr-un sms la 858, pentru a sprijini cauza copiilor și adolescenților bolnavi de cancer. În luna mai, Raliul Clujului Star Lubricants s-a alăturat Asociației Little People pentru a sprijini Campania de luptă împotriva cancerului la copii "Poți Și Tu!", unde echipajul Dr. Dinu Dumitrașcu/Radu Popovici s-a înscris în competiție cu un autoturism Dacia Logan inscripționat cu mesajul "Poți Și Tu!". În luna iulie, tinerii supraviețuitori de cancer și alți susținători ai Asociației Little People au participat la Swimathon pentru a strânge fonduri și pentru a susține cauza "Poți Și Tu!" a Asociației Little People. În noiembrie 2011, Excelența Sa Ambasadorul Marii Britanii, domnul Martin Harris, a vizitat camera de joacă a Asociației Little People România din Iași. De asemenea, cu ocazia împlinirii a 6 luni, respectiv 1 an de activitate în spitalul din Iași, am organizat Săptămâna porților deschise ale camerei de joacă și terapie, având ca invitați speciali la activitățile noastre deosebite, cadrele medicale și personalul Spitalului "Sf. Maria".

Asociația Little People a desfășurat activități și în comunitate, organizând în repetate rânduri Campania "Poți Și Tu!", de informare asupra cancerului la copii și a tratării cu succes al acestuia. Campania s-a desfășurat în 4 orașe din România (Cluj, București, Timișoara și Iași), cu ocazia Zilei Mondiale a Cancerului la Copii (15 februarie), în cadrul ONG Fest-ului și în luna octombrie cu ocazia Zilei Livestrong, a supraviețuitorilor de cancer.

Evenimente Temerarii în anul 2011

Evenimentele s-au ținut lanț și pentru tinerii supraviețuitori de cancer, membri ai Clubului Temerarii. Aceștia au fost implicați în nenumărate activități precum: Tabăra Temerarii 2011, Internshipuri pentru dezvoltarea carierei, activități culturale, întâlnirea unor echipe de fotbal celebre (Manchester City, Manchester United, Liverpool, personalități din Echipa de Aur a României, Poli Timișoara etc.), Tabăra din Ungaria - Bator Tabor și Tabăra Barretstown din Irlanda. De asemenea, în fiecare oraș am organizat focus-grupuri și întâlniri pe diverse teme. Un eveniment special și totodată emoționant pentru Temerarii, menit să încununeze un an plin de realizări a fost cea de-a patra ediție a Galei de Crăciun Temerarii 2011 organizată în Cluj-Napoca pentru prima dată, în perioada 18-20 decembrie, unde peste 150 de tineri veniți din toate colțurile țării au celebrat împreună magia prieteniei într-o atmosferă feerică. Temerarii au avut ocazia să participe la diferite activități precum ședințe de photoshooting profesionale, urmate de un răgaz de relaxare la cinema. Momentul culminant al evenimentului a constat în seara Galei, unde membrii celei mai mari comunități de supraviețuitori de cancer din Europa au fost răsplătiți cu numeroase surprize și cadouri.

Am îndrăznit să ne distrăm, să trecem dincolo de barierele cancerului și să transformăm fiecare componentă medicală în ceva ce ne apropie pas cu pas spre victorie!



Am creat un concept nou, un model de conduită și intervenție, am vorbit comunității din întreaga țară despre puterea copiilor și a adolescenților de a învinge cancerul și am oferit un program stabil, structurat și sustenabil care să satisfacă nevoile copiilor și care să fie prezent mereu ca parte integrantă din tratamentul oncologic pe care ei îl urmează. Vă mulțumim din suflet pentru această oportunitate și i experiență prețioasă!

RITTO 2011

Asociația Little People România împreună cu Centrul Lamont, Direcția pentru Sport a județului Cluj, Comitetul Național Paralimpic Român și Primăria Cluj a organizat RITTO 2011 (Campionatul Internațional de Tenis de Masă pentru persoane cu dizabilități) ediția a V-a, la Cluj-Napoca, în perioada 1-5 iunie. Evenimentul s-a bucurat de prezența a 180 de jucători din 26 de țări precum și de ajutorul a 828 de voluntari din 17 școli clujene care au contribuit la excelența desfășurare a evenimentului. RITTO 2011, eveniment înscris pe agenda Anului European al Voluntariatului, a fost răsplătit cu distincția *Proiectul de voluntariat al anului 2011* în domeniul Sport și recreere, în cadrul Galei Voluntarilor 2011.

Oblio și Perlino

Voluntarii Asociației Little People au desfășurat activități săptămânale în Centrul pentru Recuperarea Copiilor cu Tulburări de Comportament Nr. 2 "Oblio" și Centrul Județean de Intervenție pentru Copilul Abuzat Cluj menite să stârnească imaginația, inspirația și să aducă armonie în dezvoltarea psiho-socială a copiilor. Organizarea unui colț de lectură, petreceri surpriză, seri de gastronomie și artă creativă le-au adus celor 13 copii din fiecare centru momente speciale și clipe magice.

Tempo

Voluntarii Asociației Little People România au desfășurat activități zilnice, de luni până vineri, în cadrul Secției de Malnutriție a Clinicii de Pediatrie IV din Cluj-Napoca, unde sunt internați copii cu vârste cuprinse între 0-3 ani. Unii dintre ei rămân internați chiar luni de zile. În fiecare zi a săptămânii o echipă de voluntari, formată din câte 1-3 persoane, coordonați de un psihopedagog, asigură copiilor o dezvoltare normală prin exerciții specifice, prin joacă, cântece și multă iubire.

Livrare de echipament medical

În pragul sărbătorilor de iarnă, Moșul Asociației Little People nu a uitat pe nimeni! Asociația a avut posibilitatea de a iniția o serie de donații de aparatură de ultimă generație, precum și mobilier nou pentru saloane, către Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii din Cluj-Napoca, în valoare totală de 210.000 euro. Donația a constat într-un sistem Prometheus de epurare extra-renală pentru insuficiență hepatică, un aparat ecocardiografie ACUSON X300 PE SIEMENS, un ventilator Drager pentru nou-născuți, un endoscop "Given Diagnostic System", un microscop tip BX46 Olympus, pentru aplicații în diagnosticul anatomopatologic și citologic, precum și camere implantabile, pompe volumetrice respectiv sisteme mobile pentru flacoane și perfuzii. Totodată, Asociația Little People a asigurat renovarea a 7 saloane și 3 grupuri sanitare din incinta Spitalului de Pediatrie 1.

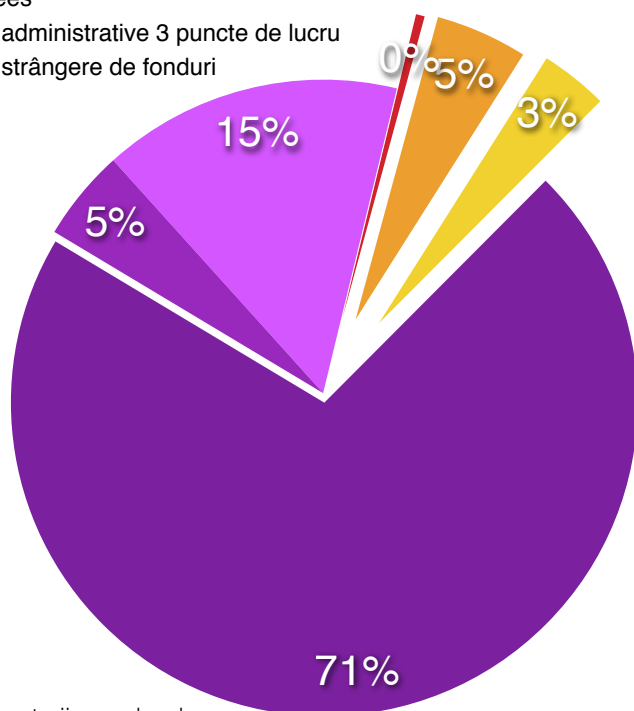
*Cu stimă și mulțumiri,
Echipa Asociației Little People România*



**Mulțumim tuturor
companiilor care au
susținut Little People
România în 2011**

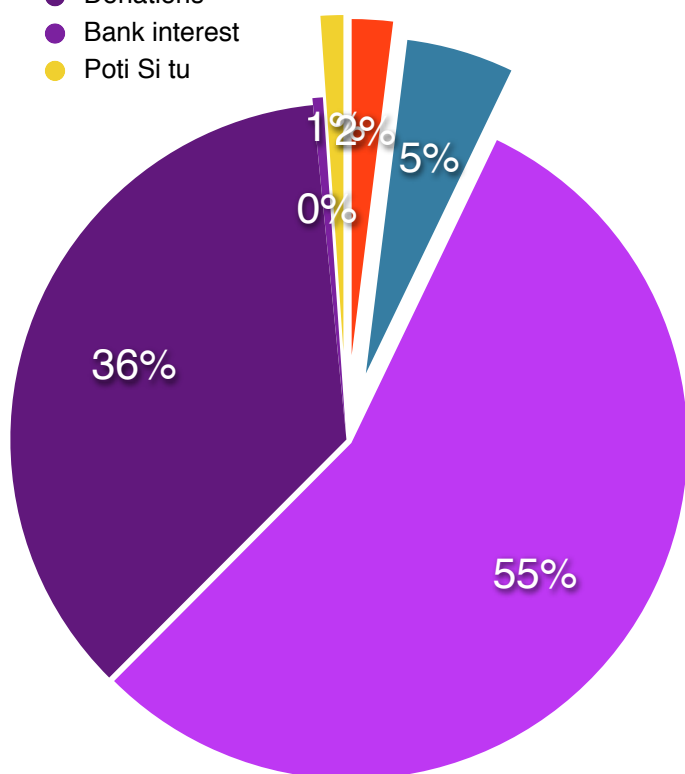
Financial Report 2011

- Activități directe cu beneficiarii
- Salaries
- Evenimente naționale tineri supraviețuitori
- banking fees
- Cheltuieli administrative 3 puncte de lucru
- Cheltuieli strângere de fonduri



** datorită creșterii surselor de finanțare și a bugetului anual, Asociația Little People va schimba serviciile de contabilitate în 2012.

- 2%
- Campanie 700 km în 7 zile - SMS 2 euro
- Donație aparatură medicală * petru 2011-2012
- Donations
- Bank interest
- Poti Si tu



Categorie	Cheltuieli RON
Activități directe cu beneficiarii -donație aparatură medicală și achiziționare de medicamente -susținerea programului de suport psihosocial în 6 centre oncopediatrie din țară -seminarii de instruire regionale și naționale voluntari -Eveniment persoane cu dizabilități (RITTO)	932114
Salarii personal administrativ și specialiști spital	65505.00
Evenimente naționale tineri supraviețuitori (focus group-uri, tabără de vară și gală de Crăciun)	214291.67
Taxe bancare	6251.19
Cheltuieli administrative 3 puncte de lucru România - Iasi - Timisoara - Bucharest	65750
Cheltuieli strângere de fonduri - Brățări Poți și Tu! - cutii de donații - Campania 700 de km în 7 zile	48456.45
Total	1,345,930.95

Categorie	Venit RON
Formulare 2%	42389.20
Campanie 700 km în 7 zile - SMS 2 euro	110897.40
Donație aparatură medicală * petru 2011-2012	1189969.02
Cutii de donații	43754
Campania Poți și Tu!	23450
Donații	772682
Dobânzi bancare	10720.40
Total	2,193,862.46