



KSIĘGA DOBRYCH PRAKTYK

"MODEL DOM - skalowanie innowacji społecznej"
POWR.04.01.00-00-DOM1/22

wdrażanego na zlecenie Ministerstwa Funduszy i Polityki Regionalnej
w ramach Oś IV Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój
"Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa",
współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach
Europejskiego Funduszu Społecznego



„MODEL DOM– skalowanie innowacji społecznej” nr POWR.04.01.00-00-DOM1/22

realizowany przez DGA S.A. w partnerstwie z FUNDACJĄ WSPIERANIA ZDROWIA DZIECI I MŁODZIEŻY, wdrażany na zlecenie Ministerstwa Funduszy i Polityki Regionalnej w ramach IV Oś Priorytetowa Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020: Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie 4.1: Innowacje społeczne, współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



Model DOM

KSIĘGA DORYCH PRAKTYK

Autorki

Prof. dr med. Danuta Januszkiewicz-Lewandowska Ekspertka merytoryczna Modelu DOM, Prezeska Fundacji Wspierania Zdrowia Dzieci i Młodzieży

Mgr Joanna Kalińska Ekspertka merytoryczna Modelu DOM, Wiceprezeska Fundacji Wspierania Zdrowia Dzieci i Młodzieży

Mgr Beata Rogowska Ekspertka merytoryczna Modelu DOM

Mgr Magdalena Szmyt Ekspertka merytoryczna Modelu DOM

Poznań 15 listopada 2023 r.



„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

Spis treści

Spis treści	2
Wstęp	
Choroby onkologiczne dzieci i młodzieży	3
Model DOM - innowacja społeczna	4
Nowy model systemu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży	9
Skalowanie innowacji	
Założenia projektu	11
Lista wyłonionych Grantobiorców	12
Lista ośrodków onkohematologii dziecięcej	14
Realizacja projektu	
Działania ogólne	16
Działania przygotowawcze i promocyjne Grantobiorców	18
Działania bezpośredniego wsparcia rodzin przez Grantobiorców	21
Działania edukacyjne realizowane przez Grantobiorców	21
Działania obejmujące współpracę Grantobiorców ze środowiskiem lokalnym	24
Rekomendacje dla podmiotu skalującego innowację Model DOM	28
Rekomendacje ogólne dla Grantobiorców	28
Lista dobrych praktyk	29

Wstęp

Choroby onkologiczne dzieci i młodzieży ¹

Nowotwory dziecięce występują stosunkowo rzadko i stanowią 0,5% zachorowań na wszystkie nowotwory złośliwe u ludzi. Rocznie na kontynencie europejskim rozpoznaje się chorobę nowotworową u 15 tys. dzieci w wieku do 14 lat oraz u 20 tys. nastolatków i młodych dorosłych w grupie wiekowej do 24 lat. W Polsce rocznie odnotowuje się ok. 1100 - 1400 nowych zachorowań na nowotwory u dzieci i młodzieży.

Postęp w leczeniu spowodował zmniejszenie umieralności dzieci i młodzieży z powodu nowotworów, jednak ciągle są one drugą, po urazach, najczęstszą przyczyną zgonu w dzieciństwie. Niestety, w wielu przypadkach chorobę wykrywa się za późno. Wielu małych pacjentów pojawia się u lekarza w zaawansowanym okresie rozwoju choroby, co skutkuje dłuższą terapią, wyższymi kosztami leczenia i wyższym ryzykiem powikłań oraz gorszymi wynikami leczenia.

Każde dziecko może chorować na raka. U dzieci rozpoznaje się nowotwór we wszystkich grupach etnicznych, statusach społecznych i ekonomicznych i w każdym wieku. Nowotwory u dzieci mogą być trudne do rozpoznania, ponieważ wczesne objawy często pokrywają się z objawami typowymi dla innych powszechnie występujących chorób lub urazów. Brak wiedzy i znajomości objawów nowotworów u dzieci powoduje, że wiele dzieci jest diagnozowanych zbyt późno, gdy choroba jest już w zaawansowanym stadium, zmniejszając w ten sposób możliwość skutecznego leczenia. Brak wiedzy o chorobie nowotworowej u dzieci skutkuje także myślą, że leczenie nowotworu nie będzie skuteczne.

Rodzaje nowotworów występujących najczęściej u dzieci różnią się od tych występujących u dorosłych. Wśród nowotworów u dzieci występują: zwojak zarodkowy (neuroblastoma), guzy mózgu i rdzenia kręgowego, mięsak prążkowanokomórkowy (rhabdomyosarcoma), guz Wilmsa (nephroblastoma), chłoniaki, siatkówczak (retinoblastoma), białaczki, nowotwory kości (w tym osteosarcoma i mięsak Ewinga) oraz guzy germinalne (w tym nowotwory jąder, jajników).

Obserwuje się dwa okresy o największej zachorowalności na nowotwory dziecięce - pierwszy w najmłodszej grupie wiekowej (0-4 lat) oraz drugi w najstarszej (15 - 19 lat). Porównując nowotwory u dzieci i dorosłych dostrzec można szereg różnic. U dzieci występują inne rodzaje tej choroby a nowotwory, które często występują u dorosłych, takie jak rak piersi, rak jelita grubego, rak płuc - nie występują praktycznie wcale u dzieci. Najczęstsze nowotwory wieku dziecięcego to białaczki, chłoniaki, guzy ośrodkowego układu nerwowego oraz guzy lite zlokalizowane głównie w jamie brzusznej i miednicy.

1. Wczesne objawy chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży. Mgr Joanna Kalińska, dr hab. med. Ewelina Gowin, prof. dr med. Danuta Januszkiewicz-Lewandowska. <http://wsparciezdrowiadzieci.pl/>

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Odmienne jest też mechanizm powstawania nowotworów u dzieci. Duże znaczenie ma współwystępowanie innych wrodzonych zespołów chorobowych, takich jak np. zespół Downa, zespół ataksja - teleangiektazja, neurofibromatoza, zespół Turnera, zespół Klinefeltera, połowiczny przerost ciała, zespoły zaburzeń odporności. Zespoły te predysponują do częstszego zachorowania na nowotwór w wieku dziecięcym. Ryzyko wystąpienia nowotworu u dzieci zwiększa ekspozycja na czynniki zewnętrzne, takie jak: promieniowanie jonizujące, niektóre leki stosowane w ciąży u matki, leki cytotoksyczne, związki chemiczne (niektóre pestycydy, farby, lakiery, związki benzenu) czy niektóre wirusy (mononukleozy zakaźnej, zapalenia wątroby typu B lub C, ludzkiego brodawczaka - HPV).

Model DOM - innowacja społeczna²

Model DOM - to uporządkowany model wsparcia rodziców/opiekunów dzieci w trakcie leczenia onkologicznego lub po przebytej chorobie onkologicznej. Model, z jednej strony koncentruje się na całej rodzinie angażując wszystkich jej członków, z drugiej strony na poszczególnych członkach rodzin (opiekunach) - gdzie zmiana sytuacji jednostki przełoży się na zmianę sytuacji w całej rodzinie. Diagnoza sytuacji w rodzinie i cały model pracy z rodziną opiera się na wykorzystywaniu zasobów rodziny (strenghts-based social work practice). Model odwołuje się do teorii pozytywnej adaptacji w nieprzystających warunkach życia - czyli koncentruje uwagę na dostrzeganiu mocnych stron, a nie deficytach w rodzinie. Model DOM nawiązuje do siły rodziny, na bazie zasobów rodziny wypracowywane są dalsze działania w obszarach pracy z:

- samym dzieckiem w trakcie leczenia przeciwnowotworowego i po przebytej chorobie nowotworowej,
- opiekunem dziecka,
- pracownikami instytucji środowiska lokalnego (np. przedszkolem, szkołą) lub kolegami i koleżankami w szkole/przedszkolu lub przedstawicielami pomocy społecznej.

Model DOM - innowacja społeczna, projekt wyróżniony w inkubatorze Innowacji Społecznych Wielkich Jutra, był skierowany do rodzin z obszarów wiejskich oraz małych miejscowości, gdzie dostęp do usług specjalistycznych i sieci wsparcia jest ograniczony. Często środowisko lokalne nie dysponuje wystarczającą wiedzą, która umożliwiłaby wsparcie rodziny dziecka chorego onkologicznie.

Model DOM - innowacja społeczna realizowany był od 1 marca 2016 do 28 lutego 2019 roku (Rycina 1).

2. Model DOM - MODEL WSPIERANIA OPIEKUNÓW OSÓB ZALEŻNYCH. Mgr Magdalena Szmyt, mgr Joanna Kalińska, mgr Agata Nowak, mgr Karolina Przybył; patronat merytoryczny prof. dr med. Danuta Januszkiewicz – Lewandowska

„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

Rycina 1.

Strona tytułowa broszury wyróżnionych projektów inkubator Innowacji Społecznych Wielkich Jutra.



Celem głównym wprowadzenia innowacji było wzmocnienie roli i umiejętności opiekunów osób zależnych, które przyczyniają się do poprawy jakości życia dzieci i młodzieży (osób zależnych) z chorobą nowotworową w trakcie i po zakończeniu leczenia choroby nowotworowej. **Celem pośrednim** był wzrost wiedzy i zwiększenie świadomości lokalnych pracowników instytucji pomocy społecznej, psychologów, pedagogów, terapeutów, partnerów społecznych oraz nauczycieli i uczniów na temat możliwości i sposobów wspierania przez środowisko lokalne opiekunów osób zależnych.

Model DOM – innowacja społeczna – model wsparcia rodzin z dzieckiem onkologicznym opiera się na trzech filarach:

- **D - dom jako cel**
Praca z rodziną w placówce medycznej mająca na celu przygotowanie do opuszczenia stałego lub/i tymczasowego szpitala – współpraca z psychologiem szpitalnym, który pracował z dzieckiem i jego opiekunem (zaufanie), zebranie informacji o obawach, lękach, ale też zasobach rodziny, które będą wykorzystane w modelu, wyznaczenie celu jakim jest powrót domu i ponowna adaptacja w środowisku lokalnym,
- **O - opieka nad rodziną**
Praca z rodziną w domu, opieka nad rodziną w początkowym okresie adaptacji – współpraca z psychologiem szpitalnym, który pracował z dzieckiem i jego rodziną, weryfikacja w środowisku rodzinnym wstępnej diagnozy, nawiązanie współpracy z lokalnym psychologiem/pedagogiem/terapeutą (w zależności od potrzeb). Stopniowe włączanie innych specjalistów, zdobywanie ich zaufania, powoli następuje przekazanie rodziny lokalnemu środowisku pod obserwacją psychologa szpitalnego. Etap będzie się kończył przygotowaniem indywidualnego planu pracy opartego o zdiagnozowane zasoby dla rodziny objętej wsparciem.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

▪ **M- moc rodziny**

Praca rodziny w domu – etap, w którym rodzina wdraża przygotowane rozwiązania przy współpracy z psychologiem lokalnym lub innym specjalistą, lokalnymi instytucjami wspierającymi rodziny/opiekunów pod opieką psychologa szpitalnego (ewentualne konsultacje, porady, wsparcie itd.), wdrażanie treningu kompetencji rodzicielskich lub treningu ekonomicznego, realizowany będzie bieżący monitoring zmiany postaw, umiejętności u rodziców/opiekunów dzieci.

Model Dom innowacja społeczna pozwolił określić obszary problemowe rodzin (Rycina 2), pokazał schemat analizy środowiska lokalnego rodziny z dzieckiem onkologicznym (Rycina 3) jak również wskazał obszary problemowe i drogi ich realizacji (Rycina 4). Dokument, który powstał po realizacji Modelu DOM - innowacja społeczna stanowił dodatkowo opis narzędzi badawczych i ankiet, umożliwiających ich zastosowanie do pracy z rodzinami dzieci w trakcie leczenia onkologicznego lub po przebytej chorobie onkologicznej. Pełny opis Modelu DOM – innowacja społeczna znajduje się w zakładce o Modelu DOM na stronie <http://wsparciezdrowiadzieci.pl/>

Rycina 2.
Obszary problemowe i potrzeby zdiagnozowane u rodzin.





„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

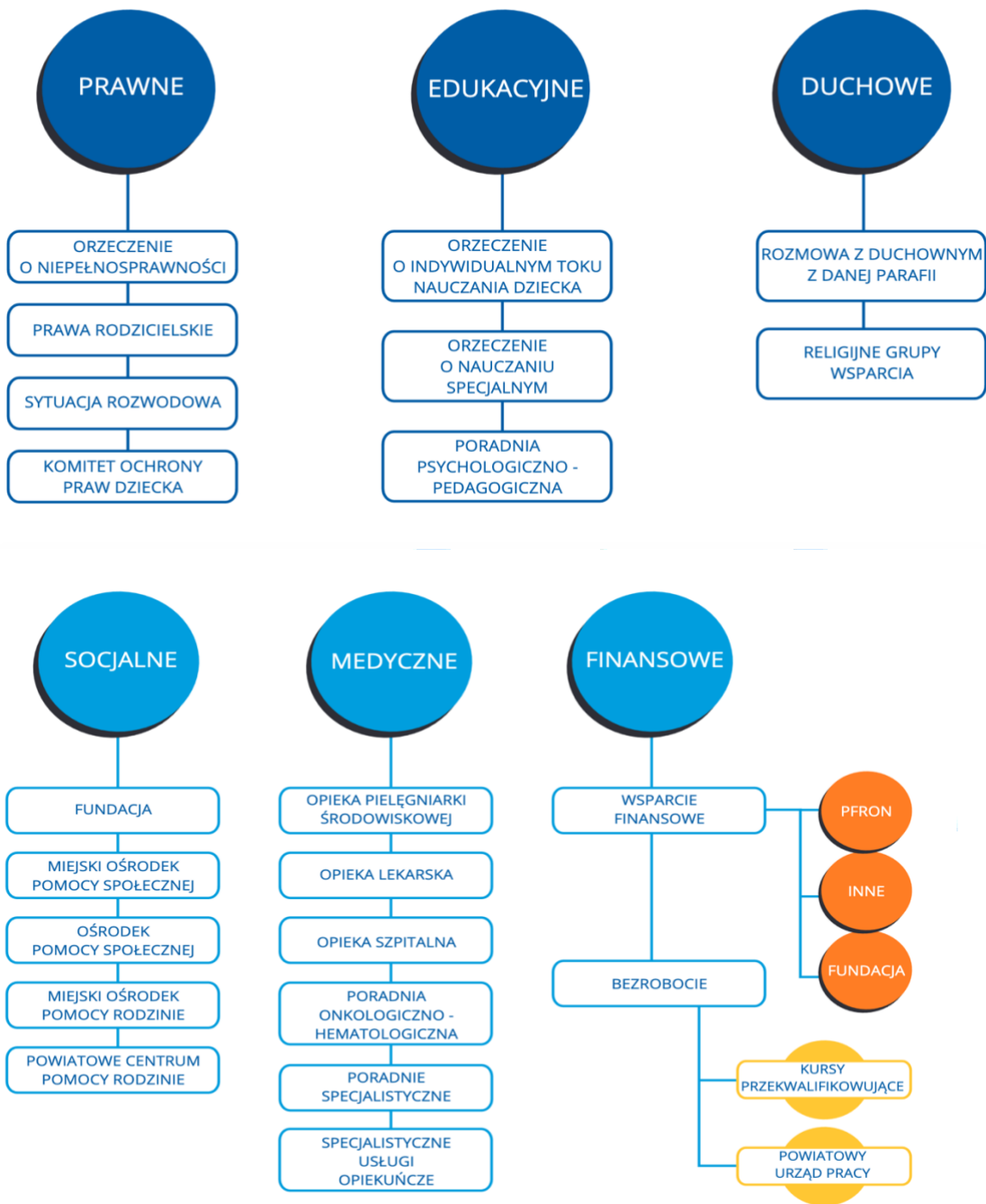
Rycina 3
Schemat analizy środowiska lokalnego rodziny z dzieckiem onkologicznym





„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Rycina 4
Obszary problemowe i drogi ich realizacji.



Nowy model systemu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży ^{3, 4, 5}

Nowy model systemu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży składa się z trzech poziomów referencyjnych, a jednym z podstawowych założeń reformy jest budowa sieci ośrodków, w którym pracowałiby psycholodzy, psychoterapeuci i terapeuci środowiskowi (Rycina 5). Są to **Ośrodki środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej dla dzieci i młodzieży**, nazywane I stopniem referencyjnym. Pacjenci mogą skorzystać z oferty tych ośrodków bez skierowania lekarskiego. Takie ośrodki będą udzielać pomocy tym dzieciom, które nie potrzebują diagnozy psychiatrycznej lub farmakoterapii, w związku z czym nie będzie w nich zatrudniony lekarz psychiatra. W przypadku wielu zaburzeń psychicznych, pojawiających się w dzieciństwie, można bowiem udzielić skutecznej pomocy za pomocą takich interwencji jak psychoterapia indywidualna i grupowa, terapia rodzinna czy praca z grupą rówieśniczą. Warunkiem jest wczesna reakcja na pojawiające się problemy. Pozwala to nie dopuścić do pogorszenia stanu zdrowia psychicznego pacjenta i uniknąć hospitalizacji na oddziale psychiatrycznym, która jest często trudnym doświadczeniem dla młodej osoby. Jest to kierunek zmian zgodny z obecnymi tendencjami kształtowania systemów ochrony zdrowia psychicznego w innych europejskich krajach oraz zgodny z międzynarodowymi rekomendacjami.

Ministerstwo Zdrowia planuje, żeby docelowo w każdym powiecie lub grupie powiatów funkcjonował taki ośrodek pierwszego stopnia referencyjnego. Gęsta sieć placówek umożliwi pracownikom współpracę ze środowiskiem lokalnym – zwłaszcza placówkami oświatowymi. Współpraca ze szkołami i poradniami pedagogiczno-psychologicznymi działającymi w ramach resortu oświaty jest bowiem bardzo istotna dla zapewnienia skutecznej i kompleksowej opieki. Poza ośrodkami I poziomu, działać będą także ośrodki II poziomu (**Centrum Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży**), gdzie pracować będzie lekarz psychiatra, a pacjenci wymagający intensywniejszej opieki będą mogli skorzystać ze świadczeń w ramach oddziału dziennego (w wybranych CZP dla dzieci i młodzieży). Jeden taki ośrodek obejmowałby wsparciem kilka sąsiadujących ze sobą powiatów.

Wreszcie na III, najwyższym poziomie referencyjności funkcjonować będą **Ośrodki wysokospecjalistycznej całodobowej opieki psychiatrycznej**. W takich ośrodkach pomoc znajdą pacjenci wymagający najbardziej specjalistycznej pomocy, w tym w szczególności osoby w stanie zagrożenia życia i zdrowia, przyjmowani w trybie nagłym. Ze względu na bezpieczeństwo pacjentów konieczne jest aby w każdym województwie funkcjonował co najmniej jeden taki ośrodek.

3. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/standardy-organizacyjne-i-merytoryczne-dla-podmiotow-nowego-modelu-systemu-ochrony-zdrowia-psychicznego-dla-dzieci-i-mlodziezy>

4. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rozpociecie-dzialalnosci-osrodkow-i-stopnia-referencyjnego>

5. <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/ochrona-zdrowia-psychicznego-dzieci-i-mlodziezy>

„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

Rycina 5.

Nowy model systemu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży³.



Rozpoczęcie realizacji świadczeń w ramach nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży

Nowy model ochrony zdrowia psychicznego został wprowadzony rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 14 sierpnia 2019 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień (Dz.U. poz.1640 z późn. zm.). Pierwsze ośrodki środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej (I poziom referencyjny) rozpoczęły działalność w kwietniu 2020 roku. Są to placówki zatrudniające specjalistów - psychologów, psychoterapeutów i terapeutów środowiskowych. Mogą zgłaszać się do nich rodzice dzieci oraz młodzież (osoby poniżej 18 r.ż. muszą posiadać zgodę opiekuna prawnego na korzystanie ze świadczeń) w przypadku występowania niepokojących objawów związanych z problemami psychicznymi.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

W ramach pomocy oferowanej w ośrodkach można skorzystać z następujących świadczeń:

- porada psychologiczna diagnostyczna
- porada psychologiczna
- sesja psychoterapii indywidualnej
- sesja psychoterapii rodzinnej
- sesja psychoterapii grupowej
- sesja wsparcia psychospołecznego
- wizyta, porada domowa lub środowiskowa

Praca ośrodków jest oparta na pracy środowiskowej – przede wszystkim współpracy z rodziną pacjenta oraz jego środowiskiem szkolnym. Z tego powodu zalecany jest wybór ośrodka jak najbliżej miejsca zamieszkania.

Aktualna lista ośrodków środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej – I poziom referencyjny, które zawarły umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia na realizację świadczeń w poszczególnych województwach dostępna jest na stronie:

<https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/informacje-o-swiadczeniach/ochrony-zdrowia-psychicznego-dzieci-i-mlodziezy/>



Model DOM

Model DOM skalowanie innowacji społecznej

Celem projektu było upowszechnienie modelu kompleksowego wsparcia rodzin dzieci w trakcie leczenia onkologicznego lub po przebytej chorobie onkologicznej, z uwzględnieniem instytucji środowiska lokalnego poprzez wdrożenie modelu DOM w Ośrodkach Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży (I poziom referencyjny nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży).

Projekt realizowany był przez DGA S.A. w partnerstwie z FUNDACJĄ WSPIERANIA ZDROWIA DZIECI I MŁODZIEŻY, a wdrażany na zlecenie Ministerstwa Funduszy i Polityki Regionalnej w ramach IV Oś Priorytetowa Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020: Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie 4.1: Innowacje społeczne, współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego (nr POWR.04.01.00-00-DOM1/22).

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

W drodze konkursu wyłoniono 15 Grantobiorców - Ośrodki Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży (I poziom referencyjny nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży), które realizowały cel projektu. Szczegółowy opis postępowania konkursowego dostępny na stronie <http://wsparciezdrowiadzieci.pl/>.

Poniżej lista ośrodków świadczących wsparcie w ramach Modelu DOM:

1. Strefa Medycyny Sp. z o.o.
ul. Polskiej Organizacji Wojskowej 9, 42-217 Częstochowa
REALIZACJA PROJEKTU: ul. Drogowców 12, 42-202 Częstochowa,
<https://www.facebook.com/strefamedycyny>, kontakt@strefamedycyny.com
2. Centrum Terapii Systemowej i Pomocy Psychologicznej „DIADA” Katarzyna Rojewska,
ul. Zwycięstwa 37, 44-100 Gliwice, <https://diada.eu/>, info@diada.eu
3. Fundacja „AS” Centrum Rozwoju Dzieci.
ul. Stare Miasto 21 lok.18, 82-200 Malbork <https://www.asfundacja.org/>,
biuro@asfundacja.org
4. REHA MEDICA Centrum Rehabilitacyjno Medyczne Piotr Łoziński
ul. Kościuszki 57, 78-400 Szczecinek <https://rehamedica.info.pl/>,
kontakt@rehamedica.info.pl
5. Magdalena Tarasek PRO-KOM Bis
ul. Zawiercka 18, 42-300 Myszków, <https://www.edenmed.pl/>, kontakt@edenmed.pl
6. Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Przychodnia Lekarska „OTMĘT” S.C. Izolda Świstuń,
Tomasz Świstuń
ul. Jagiellońska 29, 47-303 Krapkowice, <https://psychiatriakrapkowice.pl/>,
osrodekpsychoterapiiakrapkowice@gmail.com
7. NZOZ „PSYCHE-MED” Centrum Opieki Psychiatrycznej i Psychologicznej Joanna Kalus-Grzegorzek
ul. Bieni 12, 43-180 Orzesze, <http://psyche-med.pl/>, j.grzegorzek@psyche-med.pl
8. Centrum Medyczno-Diagnostyczne Sp. z o.o.
ul. Sokołowska 161, 08-110 Siedlce, <https://centrum.med.pl/>,
malgorzata.kwiatkowska@centrum.med.pl
9. Samodzielny Publiczny Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej w Kozienicach
ul. Al. Władysława Sikorskiego 10, 26-900 Kozienice, <https://www.szpitalkozienice.pl/>,
sekretariat@szpitalkozienice.pl
10. ProMed Sp. Z o.o.
ul. Kościerska 9, 89-600 Chojnice, hanna.jasinska@promedchojnice.pl
11. Optima Care Sp. Z o.o.
ul. Towarowa 36, 85-746 Bydgoszcz, <https://optimacare.pl/>,
uslugimedyczne@optimacare.pl
12. Fundacja „PROMYK SŁOŃCA”
ul. Złota 61/100, 00-819 Warszawa

„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

REALIZACJA PROJEKTU: Oddział Fundacji 50-088 Wrocław, ul. Swobodna 8a.

<https://www.promykslonca.pl/>, fundacja@promykslonca.pl

13. Szpital Specjalistyczny w Kościerzynie Sp. z o. o.

Alojzego Piechowskiego 36, 83-400 Kościerzyna, <https://szpital-koscierzyna.pl/index.php/pl/>, sekretariat@szpital.koscierzyna.pl

14. ERA PSYCHE dr Anetta Pereświat-Sołtan

ul. Modrzewiowa 19, Długołęka 55-095 Mirków, <https://www.erapsyche.com.pl/>, biuro@erapsyche.com

15. Stowarzyszenie Pomocy Arka Noego

ul. Apczna 7, 26-110 Skarżysko – Kamienna, <http://www.arka-noego.org.pl/>, biurozarzadu.arkanoego@gmail.com

Rycina 6.

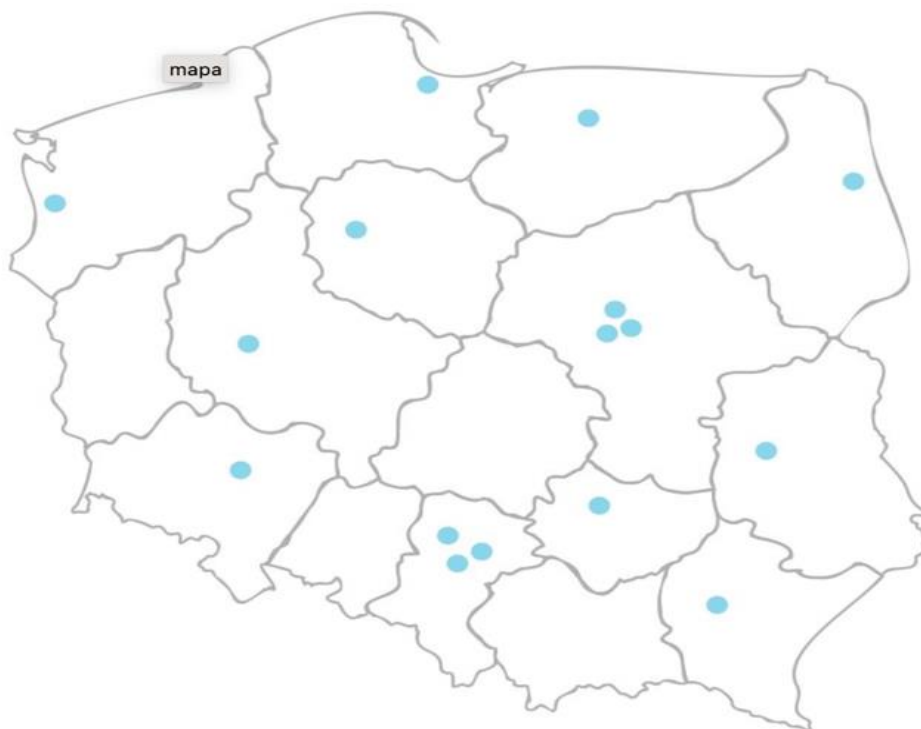
Mapa przedstawiająca listę ośrodków świadczących wsparcie w ramach Modelu DOM



„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

Rycina 7.

Mapa przedstawiająca listę ośrodków onkohematologii dziecięcej w Polsce.



Model DOM

Pacjenci leczeni byli z powodu rozpoznanej u nich choroby nowotworowej w jednym z 19 ośrodków onkohematologii dziecięcej w Polsce wg listy przedstawionej niżej:

- 1. Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny im. Ludwika Zamenhofs w Białymstoku**
ul. Jerzego Waszyngtona 17, 15-274 Białystok
Klinika Pediatrii, Onkologii i Hematologii
- 2. Szpital Uniwersytecki im. dr Antoniego Jurasza**
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
- 3. Zespół Szpitali Miejskich w Chorzowie**
ul. Truchana 7, 41-500 Chorzów
Oddział Hematologii i Onkologii Dziecięcej
- 4. Uniwersyteckie Centrum Kliniczne**
ul. Dębinki 7, 80-952 Gdańsk
Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii
- 5. Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. św. Jana Pawła II**
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 6

„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

- 40-752 Katowice, ul. Medyków 16
Oddział Onkologii, Hematologii i Chemioterapii
6. **Wojewódzki Szpital Zespolony w Kielcach**
Świętokrzyskie Centrum Pediatrii im. Władysława Buszkowskiego
ul. Artwińskiego 3a, 25-734 Kielce
Oddział Onkologii i Hematologii Dziecięcej
 7. **Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie**
Uniwersytet Jagielloński-Collegium Medicum, Instytut Pediatrii
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej
 8. **Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie**
ul. Prof. Antoniego Gębali 6, 20-093 Lublin
Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej
 9. **Uniwersyteckie Centrum Pediatrii,
Centralny Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi**
ul. Sporna 36/50, 91-738 Łódź
Klinika Pediatrii, Onkologii i Hematologii
 10. **Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy w Olsztynie im. Prof. dr Stanisława Popowskiego w Olsztynie**
ul. Żołnierska 18 a, 10-561 Olsztyn
Oddział Kliniczny Onkologii i Hematologii Dziecięcej
 11. **Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu**
ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań
Klinika Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej
 12. **Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 2 im. św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie**
ul. Lwowska 60, 35-301 Rzeszów
Klinika Onkohematologii Dziecięcej
 13. **Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 PUM im. prof. Tadeusza Sokołowskiego w Szczecinie**
ul. Unii Lubelskiej 1, 71-252 Szczecin
Klinika Pediatrii, Hemato-Onkologii i Gastroenterologii Dziecięcej
 14. **Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 PUM im. prof. Tadeusza Sokołowskiego w Szczecinie**
ul. Unii Lubelskiej 1, 71-252 Szczecin
Klinika Pediatrii, Onkologii i Immunologii Dziecięcej
 15. **Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”**
Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa
Klinika Onkologii
 16. **Dziecięcy Szpital Kliniczny im. Polikarpa Brudzińskiego Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego**
ul. Żwirki i Wigury 63A, 02-091 Warszawa
Klinika Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii WUM
 17. **Instytut Matki i Dziecka**
ul. Kasprzaka 17 a, 01-211 Warszawa
Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży
 18. **Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego**
ul. Borowska 213, 50-556 Wrocław
Ponadregionalne Centrum Onkologii Dziecięcej „Przyładek Nadziei”
Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej
 19. **Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 im. prof. S. Szyszko Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach**
ul. 3-go Maja 13-15, 41-800 Zabrze
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Działania realizowane przez Ośrodki w ramach przyznanego grantu prowadzono kilku etapowo:

Pierwsze z nich to działania przygotowawcze, które obejmowały:

- poinformowanie o projekcie i zaproszenie do współpracy instytucji i osób zainteresowanych poznaniem „Modelu DOM”, które następnie mogłyby wdrożyć poznane metody w swojej codziennej pracy z pacjentami i ich rodzinami;
- nawiązanie kontaktu z placówką medyczną prowadzącą leczenie onkologiczne dzieci – dyrektor szpitala, kierownik kliniki, psycholog lub psychoonkolog szpitalny – niezbędne w celu prowadzenia analizy potrzeb i i wspierania rodzin z dziećmi w momencie przebywania na oddziale szpitalnym, a także w celu dalszego propagowania „Modelu DOM” przez szpital.
- wybór edukatora zapewniającego przeszkolenie z Modelu DOM – najpierw dla zespołu roboczego, następnie dla środowiska lokalnego – szczegóły poniżej.

Kolejne działania dotyczyły bezpośredniego wsparcia rodzin, a w szczególności:

- rekrutacja rodzin – przygotowanie kryteriów wyboru rodzin objętych wsparciem i zakwalifikowanie ich do wsparcia (we współpracy ze szpitalem);
- analiza potrzeb rodzin w oddziale szpitalnym przeprowadzona przez specjalistów: diagnoza wstępna i pogłębiona diagnoza stworzenie Indywidualnego Planu Wsparcia (IPW);
- prowadzenie wsparcia dla rodzin, głównie przez psychologa, który powinien mieć doświadczenie w pracy z pacjentem onkologicznym, zgodnie z IPW i z założeniami modelu, w szpitalu lub w domu, we współpracy z psychologiem szpitalnym oraz środowiskiem lokalnym (doradztwo, psychoedukacja etc.);
- działania te prowadzono w oparciu o materiały przygotowane przez autorów innowacji, w których wskazano katalog narzędzi wraz z dodatkowymi wskazówkami, które mogą być wykorzystane na etapie działań określonych w tym etapie.

Ostatnie z działań obejmowały środowisko lokalne, a w szczególności:

- przygotowanie z zakresu „Modelu DOM” przedstawicieli środowiska lokalnego, którzy następnie mogliby wdrożyć poznane metody w swojej codziennej pracy z pacjentami i ich rodzinami – np. psychologów, pedagogów, psychoterapeutów z placówek świadczących pomoc psychologiczną czy pracowników Ośrodków Pomocy Społecznej, Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie czy organizacji pozarządowych specjalizujących się we wsparciu rodzin z problemami onkologicznymi;
- wsparcie w obszarze edukacji – np. warsztat dla Rad Pedagogicznych, zajęcia psychoedukacyjne dla uczniów, konsultacje indywidualne prowadzone przez psychologa dla nauczycieli, psychologów, pedagogów szkolnych w zakresie wsparcia ucznia z chorobą onkologiczną; w materiałach przygotowanych

„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

przez autorów innowacji wskazano katalog narzędzi możliwych do wykorzystania w obszarze edukacji;

- ewaluacja udzielonego wsparcia z punktu widzenia rodzin pacjentów, specjalistów udzielających wsparcia, przeszkolonych przedstawicieli środowiska lokalnego oraz przedstawicieli jednostki, gdzie wdrażany był model;
- stworzenie planu kontynuacji wsparcia – ewentualne korekty modelu przed jego wdrożeniem do codziennej praktyki instytucji, z uwzględnieniem wymogu zachowania trwałości projektu – działania w tym zakresie powinny mieć również charakter horyzontalny i być brane pod uwagę od początku realizacji grantu.
- **Grantobiorcy** zobligowani zostali do udziału w warsztatach i oferowanym wsparciu: warsztat inicjujący, warsztaty: wstępny, śródkresowy oraz końcowy, szkolenie z zakresu stosowania narzędzi w pracy psychologa oraz korzystania z indywidualnego wsparcia merytorycznego.
- **Grantobiorcy** zobowiązali się do udziału w ewaluacji oraz przyjęcia rekomendacji i strategii wdrożenia zmiany w placówce.

Szczegółowe informacje na temat realizacji powierzonego grantu umieszczono w zakładce Dla Grantobiorców – zasady realizacji <http://wsparciezdrowiadzieci.pl/zasady-realizacji/>.

Opracowania na kolejnych stronach powstały z wykorzystaniem danych:

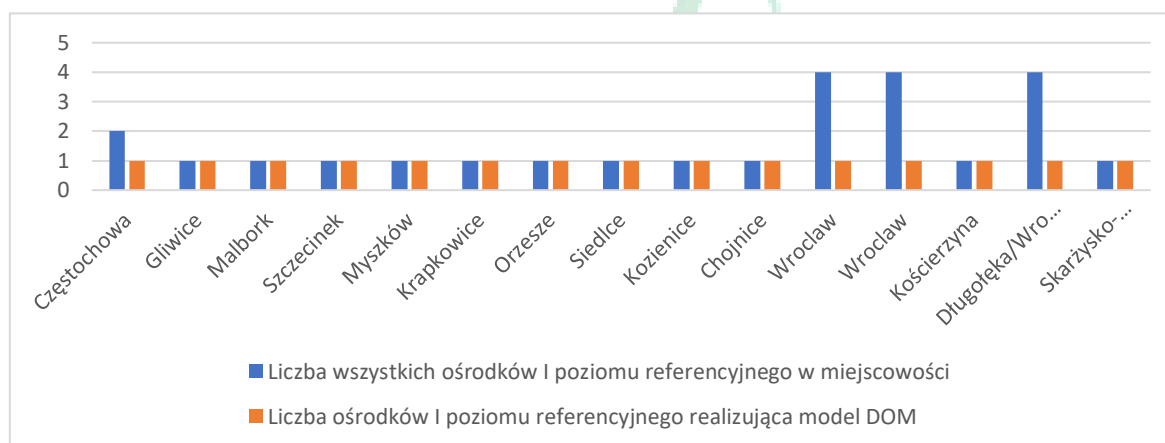
1. Fiszka projektowa przygotowana przez Placówkę
2. Protokoły diagnozy rodzin przygotowane przez Placówkę
3. Indywidualny plan wsparcia rodzin przygotowany przez Placówkę
4. Sprawozdania przygotowane przez Placówkę
5. Protokoły akceptacji sprawozdań udostępnione przez DGA S.A.
6. Raporty ewaluacyjne udostępnione przez DGA S.A.
7. Strategia wdrażania zmiany udostępniona przez DGA S.A.
8. Strona www Placówki
9. <https://wyszukiwarka-krs.ms.gov.pl/>
10. <https://stat.gov.pl/wyszukiwarka/?query=tag:organizacje+pozarz%C4%85dowe>
11. Wyszukiwarka Rejestru placówek oświatowych <https://rspo.gov.pl/>
12. Wyszukiwarka podmiotów leczniczych <https://rpwdl.ezdrowie.gov.pl/RPM/Search>
13. <https://demografia.stat.gov.pl/BazaDemografia/StartIntro.aspx>

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Ośrodki Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży (I poziom referencyjny nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży), którym powierzono realizację grantu zlokalizowane były w siedmiu województwach kraju. Działania realizowane przez Ośrodki w ramach przyznanego grantu prowadzono kilku etapowo - pierwsze z nich to działania przygotowawcze i promocyjne. Szczegółową analizę liczby ośrodków I poziomu referencyjnego nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży przedstawiono na rycinie 8.

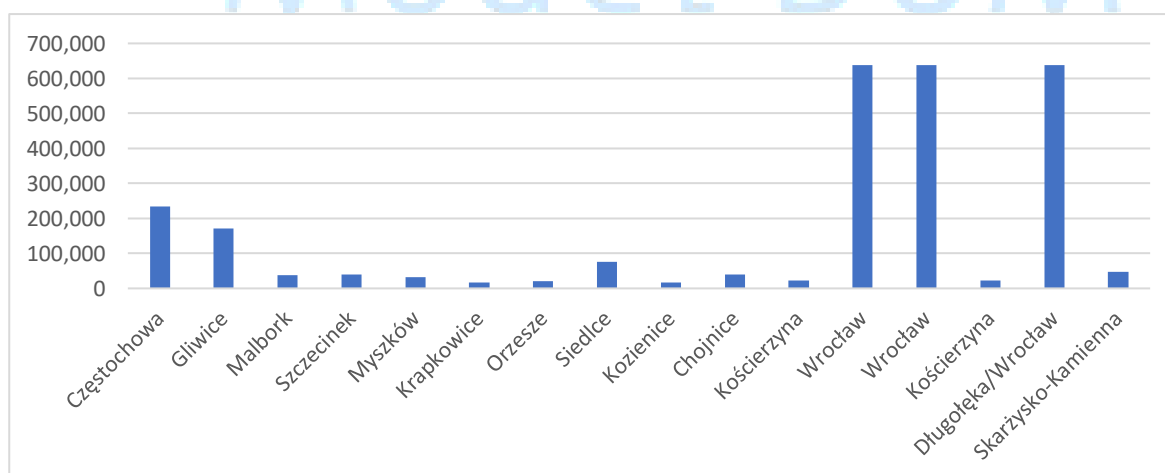
Rycina 8.

Liczba ośrodków I stopnia referencyjnego w miejscowościach, w których Grantobiorcy realizowali projekt.



Rycina 9.

Liczba mieszkańców miejscowości, w których Grantobiorcy realizowali Model DOM.



„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Tabela 1.

Doświadczenie Grantobiorców, wykorzystanie środków masowego przekazu (strona www, portale społecznościowe) w realizacji Modelu DOM.

Lokalizacja ośrodka realizującego Model DOM	Rejestracja Placówki Grantobiorcy (rok wg KRS)	Strona WWW, portale społecznościowe	Informacja o Modelu DOM	Informacja o realizacji Modelu DOM / udostępnienie broszur edukacyjnych
Częstochowa	2016	strona www, facebook, instagram	1x www	brak/brak
Gliwice	2009	strona www	brak	brak/brak
Malbork	2021	strona www	1x www	brak/brak
Szczecinek	2009	strona www	brak	brak/brak
Myszków	2008	-	1x miejscowa gazecie 1x https://edendomopieki.pl/ 4x portale społecznościowe edendomopieki	brak/brak
Krapkowice	2000	-	brak	brak/brak
Orzesze/ Mikołów	2001	strona www	brak	brak/brak
Siedlce	2001	strona www	brak	brak/brak
Kozienice	2001	strona www	1x www	brak/brak
Chojnice	2019	strona www	brak	brak/brak
Wrocław	2015	strona www	brak	brak/brak
Wrocław	2002	strona www, facebook, instagram	1x www	1x www, 1xfacebook/ brak
Kościierzyna	2013	strona www, facebook	1x www 1x facebook	2x www, 1xfacebook/ brak
Długota/Wrocław	2019	strona www, facebook, instagram	1x www 1x facebook	1xwww, 1x facebook/ brak
Skarżysko-Kamienna	2002	strona www, facebook, instagram	1x facebook	1x facebook/ brak

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Grantobiorcy obejmowali swoim zasięgiem pracy zróżnicowany obszar miejski (Rycina 9), przedstawiali różne doświadczenie i zróżnicowany czas funkcjonowania w zakresie świadczonych usług. Tabela 1 pokazuje doświadczenia Grantobiorców, Ich wykorzystanie środków masowego przekazu (strona www, portale społecznościowe) w realizacji Modelu DOM. Zdecydowana większość Grantobiorców nie pokazała informacji o udziale w projekcie Model DOM - skalowanie innowacji społecznej. Podmioty zamieściły pojedyncze lub nie zamieściły ani jednej informacji, natomiast w fiszce projektowej Grantobiorcy założyli szerokie działania związane z informacją i promocją. Problem ten nie został właściwie monitorowany przez Lidera projektu podczas jego trwania. Żaden z Grantobiorców nie udostępnił na swojej stronie www placówki linku dostępu do materiałów szkoleniowo-informacyjnych.

Rekomenduje się, aby Grantobiorcy dbali o promowanie dostępu do świadczonych usług, wskazywali na rozwój personelu oraz na jakość świadczonych usług poprzez dokumentowanie na stronie internetowej placówek:

1. Informacji o udziale w skalowaniu projektu “Model DOM - skalowanie innowacji społecznej”
2. Krótkiego podsumowania z realizacji projektu ze szczególnym wskazaniem korzyści, ale i sytuacji, które nie zakończyły się sukcesem, a które mogą mieć realny wpływ na implementowanie założeń Modelu DOM w środowisku lokalnym.
3. Materiałów edukacyjnych, które powstały w ramach projektu lub linku do strony <http://wsparciezdrowiadzieci.pl/materialy-edukacyjne>

Wspomniane zalecenia wynikają zarówno z obowiązku związanego z promocją funduszy europejskich, jak i z obowiązku zachowania trwałości projektu.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Kolejne działania dotyczyły bezpośredniego wsparcia rodzin i zrealizowane zostały z wyjątkiem jednego Grantobiorcy w sposób bardzo dobry. Pogłębiona analiza doświadczeń Grantobiorców podczas warsztatów z udziałem ekspertów merytorycznych wskazała na konieczność stałej edukacji personelu ośrodków oraz pogłębiania swoich umiejętności i wiedzy. Zaproponowane w projekcie warsztaty i szkolenia oraz materiały edukacyjne były pozycją najlepiej ocenianą przez Grantobiorców. Przykładem szeroko rozumianej edukacji prozdrowotnej mogą być portale edukacyjne na stronie Ministerstwa Zdrowia, wybrane z nich przedstawione poniżej

Program wieloletni pn. NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA na lata 2020-2030 (ustawa z dnia 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii onkologicznej (Dz. U. poz. 969), zwaną dalej „ustawą”. Ustawa jako cele strategiczne wskazuje:

1. obniżenie zachorowalności na choroby nowotworowe przez edukację zdrowotną, promocję zdrowia i profilaktykę, w tym kształtowanie świadomości prozdrowotnej, i propagowanie zdrowego stylu życia;
2. poprawę profilaktyki, wczesnego wykrywania, diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych;
3. rozwój systemu opieki zdrowotnej w obszarze onkologii przez koncentrację działań wokół chorego i jego potrzeb, ze szczególnym uwzględnieniem poprawy jakości życia chorych i ich rodzin;
4. zapewnienie równego dostępu do wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej w obszarze onkologii, udzielanych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną;
5. opracowanie i wdrożenie zmian organizacyjnych, które zapewnią chorym równy dostęp do koordynowanej i kompleksowej opieki zdrowotnej w obszarze onkologii;
6. rozwój działalności szkoleniowej i edukacji oraz kształcenia kadr medycznych w obszarze onkologii;
7. rozwój badań naukowych mających na celu poprawę i wzrost efektywności oraz innowacyjności leczenia chorób nowotworowych.

Narodowa Strategia Onkologiczna proponuje realizację 23 działań, które mają zmniejszyć zapadalność na choroby nowotworowe, obniżyć umieralność oraz podnieść jakość życia chorych i ich rodzin oraz ograniczyć negatywne skutki społeczno-ekonomiczne wynikające z wysokich kosztów związanych z leczeniem pacjentów onkologicznych.

„MODEL DOM – skalowanie innowacji społecznej”

Poniżej prezentujemy konkretne zapisy w Narodowej Strategii Onkologicznej, które są zbieżne z założeniami Modelu DOM:

- INWESTYCJE W EDUKACJĘ – PREWENCJA PIERWOTNA – STYL ŻYCIA
 - Poprawa świadomości dzieci i młodzieży w zakresie wpływu postaw prozdrowotnych na choroby nowotworowe
 - Rozszerzenie zakresu prowadzonej powszechnej edukacji prozdrowotnej i promocji zdrowego stylu życia przez wprowadzenie zajęć o zdrowiu (np. w ramach godzin z wychowawcą).
 - Wypracowanie rozwiązania kompleksowego w zakresie szkolnej edukacji prozdrowotnej i promocji zdrowego stylu życia, np. przez opracowanie Edukacyjnego Programu dla Zdrowia w Szkołach, celem wzmocnienia tego obszaru nauczania w szkołach oraz podniesienia kompetencji prozdrowotnych dzieci i młodzieży.

- POPRAWA JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH W TRAKCIE I PO ZAKOŃCZENIU LECZENIA ONKOLOGICZNEGO
 - Realizacja działań na rzecz poprawy wyników leczenia dzieci i młodzieży z wykrytymi nowotworami, kontroli jakości opieki onkologicznej.

W celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych rekomendujemy zabezpieczenie środków finansowych dla ośrodków na bieżące podnoszenie kwalifikacji kadry merytorycznej. Skalowanie Modelu DOM jednoznacznie pokazało, że jest niezbędny element skutecznego wdrożenia założeń Modelu DOM. Rekomendujemy także bieżące aktualizowanie wiedzy, przez osoby pracujące w ośrodkach z wiarygodnych źródeł informacji, które mogą być przydatne rodzinom z dzieckiem onkologicznym. Przykładem może być uruchomiona przez Ministerstwo Zdrowia nowa platforma internetowa poświęcona chorobom rzadkim, która na etapie realizacji projektu Model DOM jeszcze nie funkcjonowała.

Platforma Informacyjna „Choroby Rzadkie” stanowi realizację jednego z sześciu obszarów Planu dla Chorób Rzadkich. Ideą przewodnią Platformy jest zwiększenie dostępności oraz wymiana wiedzy o chorobach rzadkich wśród wszystkich interesariuszy systemu ochrony zdrowia, a w szczególności lekarzy i pacjentów.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Inny z portali edukacyjnych, tym razem przygotowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia to „Diety”, który:

- *promuje zdrowe nawyki żywieniowe*
- *wspiera osoby z chorobami przewlekłymi w wyborze odpowiedniej diety.*

Portal zawiera:

- *12 planów żywieniowych opartych na diecie DASH (ang. Dietary Approaches to Stop Hypertension, dieta w leczeniu i zapobieganiu nadciśnienia), które możesz dopasować do swoich preferencji*
- *plan żywieniowy dla całej rodziny*
- *listę zakupów do przepisów z planu żywieniowego*
- *ponad 8 tys. przepisów opracowanych przez dietetyków*
- *kilkadziesiąt filmów z poradami żywieniowymi i przepisami*
- *artykuły z poradami na temat zdrowego odżywiania*
- *e-booki z przepisami*

Wszystkie jadłospisy, przepisy, artykuły i materiały są bezpłatne.

Rekomenduje się, aby Grantobiorca prowadził systematyczne szkolenia edukacyjne personelu – psychologów i psychoterapeutów.

Rekomenduje się, aby Grantobiorca prowadził zabezpieczenie środków finansowych, które będą przeznaczone na podnoszenie kwalifikacji zawodowych pracowników ośrodków.

Rekomenduje się, aby Grantobiorca prowadził bieżące aktualizowanie wiedzy przez osoby pracujące w ośrodkach, wiedzy pochodzącej z wiarygodnych źródeł informacji, które mogą być przydatne rodzinom z dzieckiem onkologicznym.

Rekomenduje się, aby Grantobiorca nawiązał stałą współpracę z edukatorami dla potrzeb oddziaływania w środowisku lokalnym, nie tylko dla potrzeb zachowania trwałości projektu.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Ostatnie z działań obejmowały środowisko lokalne, a w szczególności nawiązanie współpracy z przedstawicielami środowiska lokalnego, którzy następnie mogliby wdrożyć poznane metody w swojej codziennej pracy z pacjentami i ich rodzinami – np. psychologów, pedagogów, psychoterapeutów z placówek świadczących pomoc psychologiczną czy pracowników Ośrodków Pomocy Społecznej, Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie czy organizacji pozarządowych specjalizujących się we wsparciu rodzin z problemami przewlekłymi w tym onkologicznymi. Równocześnie ten zakres działań powinien dotyczyć wsparcie w obszarze edukacji – np. warsztat dla Rad Pedagogicznych, zajęcia psychoedukacyjne dla uczniów (w materiałach przygotowanych przez autorów innowacji wskazano katalog narzędzi możliwych do wykorzystania w obszarze edukacji).

W miejscowościach realizacji projektu Model DOM możliwości współpracy z placówkami oświatowymi, medycznymi, placówkami pomocy społecznej i organizacjami rządowymi oraz pozarządowymi przedstawiały się podobnie, z wyjątkiem trzech Grantobiorców, którzy swoje działania realizowali na terenie miasta Wrocław. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinach 10 i 11 (celem lepszej wizualizacji odpowiednio rycina 10 obejmuje wszystkie miejscowości, a rycina 11 z wyłączeniem Wrocławia).

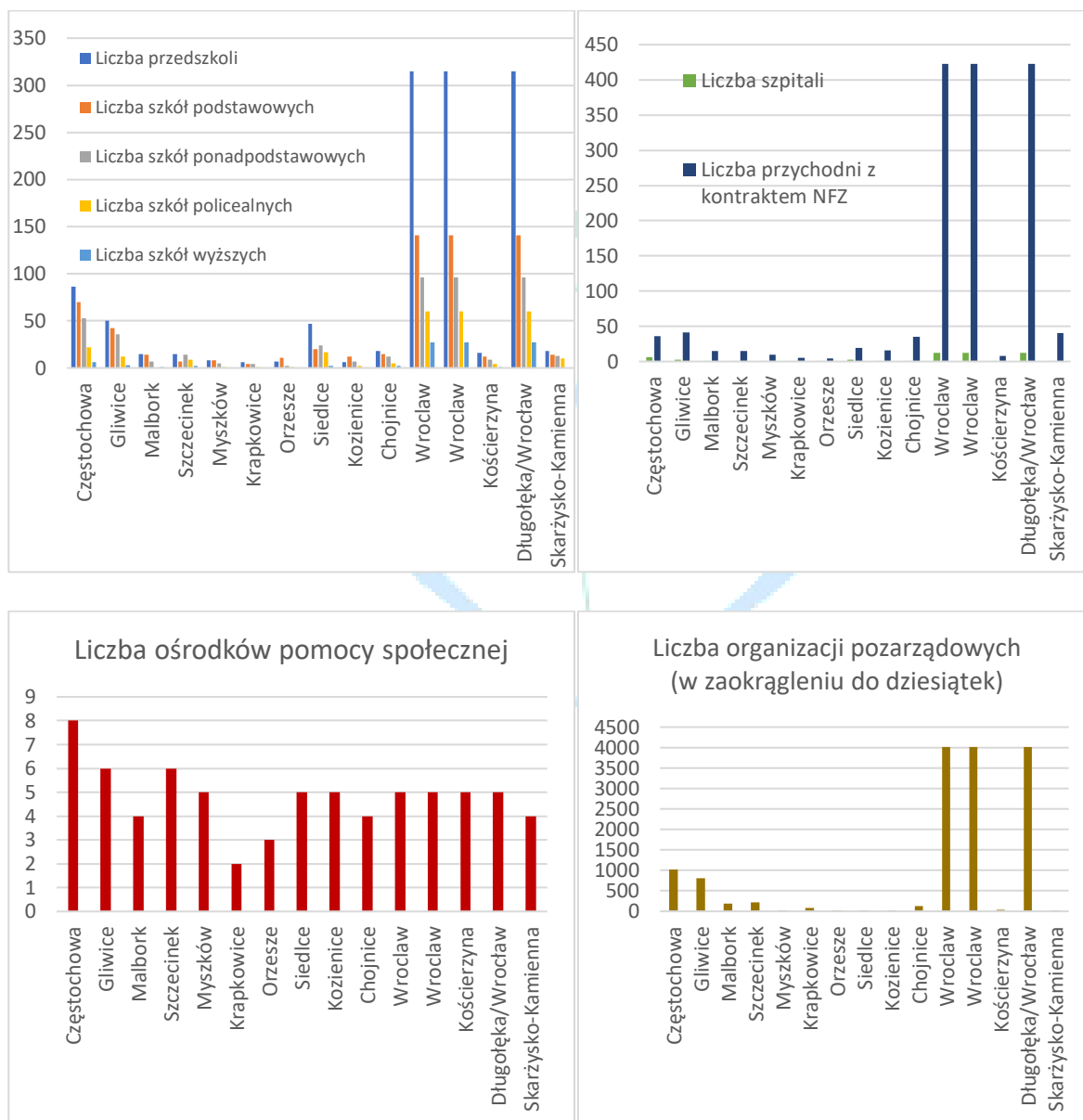
Pomimo dużej, a wręcz w niektórych miejscowościach ogromnej ilości placówek oświatowych, medycznych, organizacji rządowych i pozarządowych, Grantobiorcy w zdecydowanej większości zrealizowali działania lokalne w niewielkim zakresie. Dane te szczegółowo obrazuje rycina 12. Wskazuje to na konieczność poprawy funkcjonowania w środowisku lokalnym Ośrodków Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży (I poziom referencyjny nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży).

Dodatkowo, co jest poważniejszym problemem, wynikającym z niedostatecznie przeprowadzonej ewaluacji realizacji projektu, jest bardzo niska ilość respondentów zewnętrznych, którzy odpowiedzieli na ankiety ewaluacyjne (Rycina 12). Ewaluacja nie pogłębiła problemu, czy respondenci pochodzili z jednej placówki, czy z kilku placówek. Ewaluacja nie pogłębiła przyczyn problemu niskiego odsetka zwrotnej odpowiedzi na ankiety ewaluacyjne.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Rycina 10.

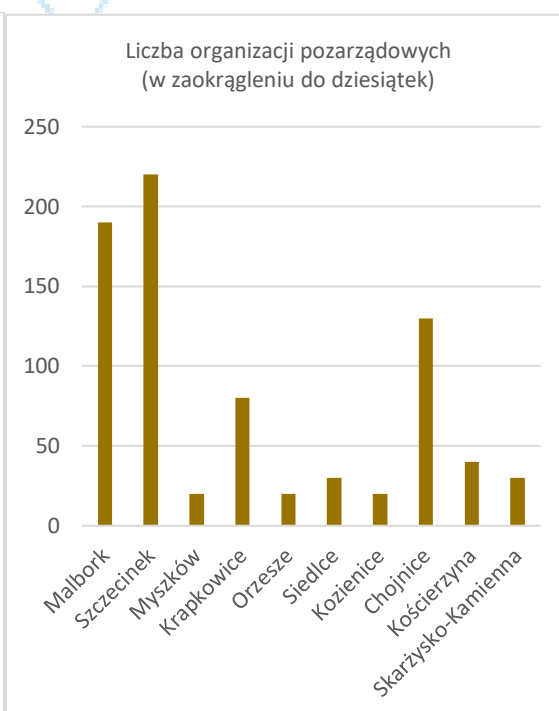
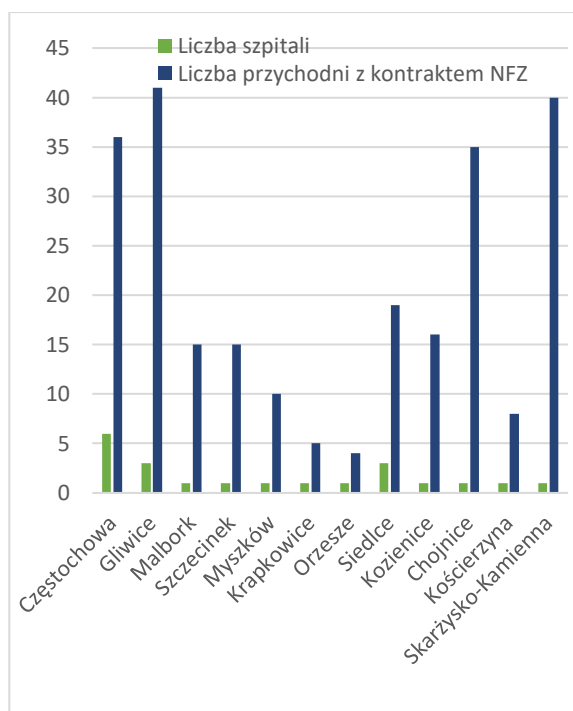
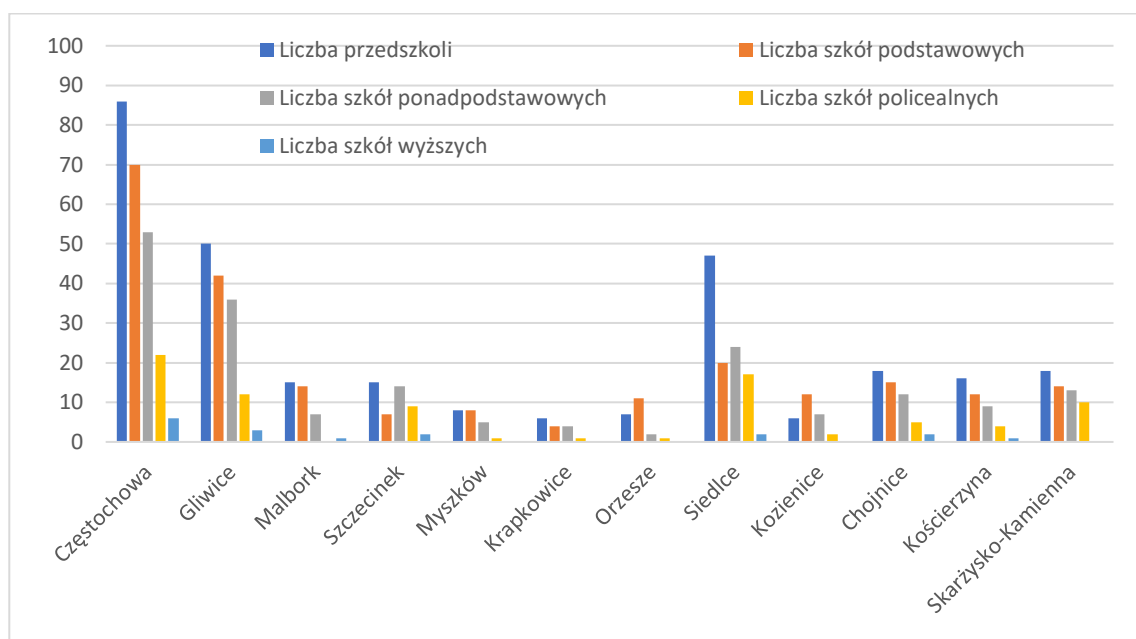
Liczba placówek oświatowych, medycznych, placówek pomocy społecznej i organizacji rządowych oraz pozarządowych w miejscowościach, w których Grantobiorcy realizowali Model Dom.



„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Rycina 11.

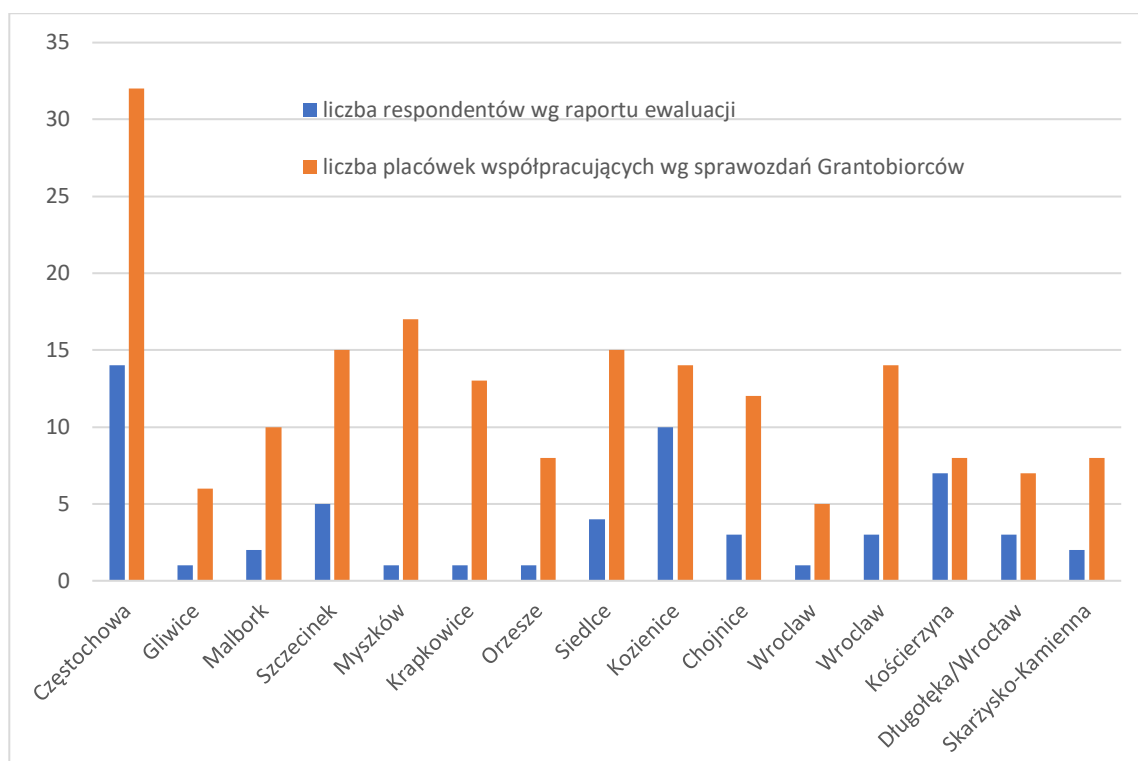
Liczba placówek oświatowych, medycznych, placówek pomocy społecznej i organizacji rządowych oraz pozarządowych w miejscowościach, w których Grantobiorcy realizowali Model Dom (dane przedstawiono z pominięciem Wrocławia dla placówek oświatowych, medycznych oraz dodatkowo Częstochowy i Gliwic dla organizacji pozarządowych i rządowych).



„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Rycina 12.

Liczba placówek współpracujących wg sprawozdań Grantobiorców oraz liczba respondentów zewnętrznych wg raportu ewaluacji.



Rekomenduje się, aby Ośrodki Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży (I poziom referencyjny nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży) poszerzały współpracę z podmiotami pomocy społecznej - podmiot ten oferuje bardzo różnorodne formy wsparcia mieszkańców będących w trudnej sytuacji życiowej i kryzysie zarówno emocjonalnym, jak i materialnym.

Rekomenduje się, aby Ośrodki Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży (I poziom referencyjny nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży) nawiązały szerszą współpracę z podmiotami medycznymi, placówkami oświatowo-wychowawczymi, placówkami rządowymi i organizacjami pozarządowymi.

Rekomenduje się, aby Ośrodki Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży (I poziom referencyjny nowego modelu ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży) prowadziły i uaktualniały systematycznie mapę podmiotów medycznych, placówek oświatowo-wychowawczych, placówek rządowych i organizacji pozarządowych regionu.

REKOMENDACJE DLA PODMIOTU SKALUJĄCEGO INNOWACJĘ “Model DOM”

- ograniczenie liczby dokumentów przeznaczonych dla Grantobiorców na rzecz ich jakości,
- ograniczenie gromadzenia informacji nie mających związku z osiągnięciem zakładanych rezultatów merytorycznych,
- weryfikacja wskaźników na podstawie osiągniętych rezultatów merytorycznych, a nie postępu finansowego, który nie daje pełnych informacji na temat zmian jakie nastąpiły u interesariuszy projektu,
- oddzielenie bieżącego monitoringu od ewaluacji projektu, pogłębienie analizy wyników raportów ewaluacyjnych.

REKOMENDACJE OGÓLNE

- **Sieciowanie ośrodków środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej – I poziom referencyjny**
 - Sieciowanie ośrodków może stanowić istotny element realizacji Modelu DOM
 - Budowanie sieci współpracy powinno być realizowane przez działania diagnostyczne środowisk lokalnych, wspólne działania szkoleniowe, wzajemne wizyty czego efektem będą nowe relacje, wymiana wiedzy i doświadczeń.
- **Aktualizacja zasobów i deficytów środowiska lokalnego na obszarze działania ośrodków środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej – I poziom referencyjny**
 - Diagnoza sytuacji lokalnej powinna być stałym elementem działań ośrodków i powinna obejmować zarówno to co sprzyja współpracy oraz co sprawia trudności i generuje przeszkody.
- **Partnerstwo na poziomie lokalnym** – oznacza to, że ośrodki środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej – I poziom referencyjny powinny nawiązywać partnerstwa, w których powinny się znajdować instytucje publiczne, organizacje społeczne, grupy nieformalne ale także pojedyncze osoby. Partnerstwo powinno być inicjatywą oddolną, wynikającą ze diagnozy zasobów jak i deficytów w społeczności lokalnej.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

Poniżej przedstawiono szczegółową listę dobrych praktyk w oparciu o doświadczenia z realizacji projektu Model DOM:

- dostosowanie formy spotkań do stanu zdrowia oraz wydarzeń rodziny (online, w domu, w placówce, hybrydowo, początkowo dom później stopniowe przechodzenie na pracę gabinetową) oraz jego czasu 1,5-2h i ilości;
- prowadzenie wsparcia indywidualnego w formie treningów poznawczych, TUS (przy dwóch specjalistach), trening pewności siebie, trening radzenia sobie ze złością, trening asertywności, psychoedukacja z zakresu zniekształceń poznawczych;
- zajęcia reintegracji dziecka chorego z klasą po nauczaniu indywidualnym, umożliwianie kontaktu online;
- współpraca Ośrodka z wychowawcą klasy oraz kadrą zaangażowaną w działania na rzecz chorego dziecka i jego środowiska szkolnego;
- szkolenia dla środowiska PPP, szkoły, MOPS, PCPR, POZ, WWR dot. psychospołecznej sytuacji chorego onkologicznie i jego rodziny połączone z elementami treningu relaksacji, technikami oddechowymi;
- organizowanie zajęć rozwojowych, zabaw dla dzieci, by rodzice znaleźli wytchnienie, angażowanie w to wolontariuszy;
- cykliczne spotkania zespołu celem omawiania sytuacji rodziny i ewentualnych zmian w planie działania;
- zapoznanie rodzin z różnorodnymi formami wsparcia przez MOPS, PCPR (np. Turnusy rehabilitacyjne), PEFRON celem poszerzenia perspektywy, dostarczeniem informacji, ale i łamanie stereotypu instytucji pomocowych;
- obserwowanie „pacjentów” oraz rodzeństwa na terenie placówek oświatowych;
- organizacja pikników integrujących rodziny dzieci onkologicznie chore oraz przewlekłe ogłoszenia dot. możliwości wsparcia oraz relacje z działań na stronach www i facebooka/instagrama itp.;
- działania edukacyjne, promocyjne edukatora na terenie instytucji, rola koordynatora w pomocy rodzinom;
- elastyczność i otwartość co do planów indywidualnych;
- organizacja warsztatów nt. technik relaksacyjnych;
- korzystanie z narzędzi diagnostycznych rekomendowanych przez ekspertów Modelu DOM i uzupełnianie ich o metody projekcyjne (np. test zdań niedokończonych dla dzieci i młodzieży oraz dla dorosłych, test drzewo, rysunek rodziny);
- kierowanie podopiecznych, i jeśli zajdzie taka potrzeba rodzeństwa, na badania celem określenia jego aktualnego funkcjonowania, bieżących możliwości poznawczych, a jeżeli dziecko spełnia formalne wymogi kierowanie do zespołu orzekającego, by dziecko uzyskało pomoc;
- wsparcie w działaniach dot. orzekania o niepełnosprawności;

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

- współpraca ze specjalistami wewnątrz ośrodka, którzy nie są zaangażowani w projekt lub z zewnętrznymi (np. psychiatra, dietetyk, lekarz, terapeuta zajęciowy, terapeuta pedagogiczny, tyflopedagogik itp.);
- prowadzenie szkoleń dla instytucji medycznych i społecznych pt. „psychologiczne aspekty opieki nad dzieckiem onkologicznie chorym i jego rodziną” bądź konferencji w środowisku lokalnym/dołączanie do wydarzeń lokalnych o charakterze profilaktycznym, inicjowanie paneli dyskusyjnych między instytucjami medycznymi, publicznymi, szkołami, fundacjami, stowarzyszeniami, hospicjami oraz prywatnymi praktykami na rzecz zdrowia psychofizycznego;
- przygotowanie materiałów informacyjno- edukacyjnych do oddziałów onkologii, poradni onkologicznych oraz poradni POZ nt. możliwości wsparcia psychologicznego dla dzieci i młodzieży onkologicznie chorej oraz ich rodzin;
- współpraca z psychiatrami;
- wykorzystywanie innych programów edukacyjno- psychologicznych w pracy z rodziną lub placówką oświatową np. „Bądź kumplem- nie dokuczaj”;
- w ramach działań integracyjnych wykorzystanie narzędzia „Pudełko z pytaniami” - dzieci wrzucają pytania do kolegi, a on na nie odpowiada (możliwość działań w drugą stronę);
- współpraca z instytucjami publicznymi jak Rada Miasta, Prezydent Miasta;
- dzięki wsparciu darczyńców organizacja cyklu zajęć z jogi, masaży leczniczych i relaksacyjnych celem złagodzenia napięć;
- podczas spotkań terapeutycznych rozwijanie umiejętności rozpoznawania i nazywania emocji;
- szerzenie wiedzy o wsparciu w ramach NFZ bazy danych <https://gsl.nfz.gov.pl/GSL/> oraz <https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/>
- edukacja żywieniowa rodzin i ich bliskich np. dziadków;
- znajomość placówek świadczących bezpłatną pomoc prawną;
- grupa terapeutyczna z elementami wsparcia dla rodzeństwa pacjentów onkologicznych;
- współpraca z psychologiem szpitalnym w sytuacji, gdy dziecko jest w trakcie leczenia szpitalnego;
- doksztalcanie się z zakresu psychotraumatologii oraz psychoonkologii celem poszerzenia warsztatu pracy specjalistów;
- znajomość procedur dotyczących orzecznictwa ds. niepełnosprawności;
- tworzenie planów wsparcia przy aktywnym udziale rodzin ;
- włączanie do zespołu specjalistów terapeuty zajęciowego, terapeuty pedagogicznego;
- współpraca z wolontariuszami.

„MODEL DOM- skalowanie innowacji społecznej”

- **Dobra praktyka** – komunikacja zewnętrzna, PR organizacji, budowanie wizerunku organizacji
- **Dobra praktyka** – zarządzanie informacją w organizacji
- **Dobra praktyka** – obsługa odbiorcy -pacjenta, rodzin
- **Dobra praktyka** – współpraca z mediami, komunikacja zewnętrzna
- **Dobra praktyka** – zarządzanie wolontariatem
- **Dobra praktyka** – zarządzanie zasobami ludzkimi, planowanie zatrudnienia, edukacja personelu
- **Dobra praktyka** – zarządzanie projektem, zarządzanie innowacją, współpraca

PODSUMOWANIE

- "Model DOM - skalowanie innowacji społecznej" pozwolił na zweryfikowanie zakładanych efektów. Z jednej strony umożliwił wypracowanie zasad współpracy z rodzinami w ich naturalnym środowisku czyli właśnie w DOM-u, a z drugiej ośrodki środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej – I poziom referencyjny otrzymały profesjonalne merytoryczne wsparcie w obszarze pracy z rodziną, środowiskiem lokalnym czy instytucjami publicznymi.
- Rekomenduje się, aby dla placówek będących ośrodkami środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej – I poziom referencyjny, które planują wykorzystywać w swojej pracy założenia Modelu DOM, wypracować minimalne standardy jakie powinny spełniać w pracy z rodzinami, w których jest lub był pediatryczny pacjent onkologiczny lub pacjent z chorobami przewlekłymi. Wypracowanie takich standardów warunkowane jest zróżnicowanym doświadczeniem, zasobami kadrowymi, zasobami organizacyjnymi i finansowymi Grantobiorców – ośrodków środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej – I poziom referencyjny.