

Звіт ВБФ «Запорука» за 2013 рік

РІЧНИЙ ЗВІТ ПО ПРОЕКТУ ЗАРАДИ МАЙБУТНЬОГО НАШИХ ДІТЕЙ

Програма попередження та боротьби з дитячими онкологічними хворобами, Київ (Україна)

Січень-грудень 2013

Мета проекту: головною метою проекту є захист та дотримання прав дітей на охорону здоров'я, зменшення рівня дитячої смертності від важких хвороб, допомога сім'ям з онкохворою дитиною під час та після лікування.

Результати діяльності

ЕТАП I. ІНФОРМАЦІЙНА КАМПАНІЯ ПРО ПЕРВИННУ ДІАГНОСТИКУ ОНКОЛОГІЧНИХ ЗАХВОРЮВАНЬ У ДІТЕЙ «ПОПЕРЕДИМО БІДУ»

Минулого року МОЗ розпочав масштабну реструктуризацію системи медичних закладів України. З початку року в усіх куточках України почали відкриватися Центри первинного прийому громадян, замість терапевтів та педіатрів первинний огляд тепер проводиться сімейними лікарями, а в селах функцію сімейних лікарів виконують фельдшери.

В 2012 році дякуючи нашим партнерам у Волинській області вдалося налагодити співпрацю із обласним управлінням Охорони Здоров'я. Провівши декілька семінарів, було спільно розроблено програму на 2013 рік. Так, головою облуправління було затверджено проведення навчання для лікарів первинної ланки (сімейних лікарів, педіатрів, неонатологів), а також фельдшерів в усіх районах Волинської області. Зі своєї сторони облуправління взяло на себе оплату відрядних для учасників семінарів, надання залів для проведення та технічного супроводу семінарів.

Через те, що семінари мали покрити усю область Волині, нам довелося обрати пріоритетне направлення та відмовитися від 2 семінарів для студентів у 2-х інших регіонах України. Кількість запланованих семінарів збільшилася з 10 до 16, деякі з них ми змогли об'єднати та разом провести 14 зустрічей із медиками.

Отже протягом 2013 року було проведено 14 окремих семінарів для медиків Волині, в яких взяли участь 669 медиків та учнів медичних навчальних закладів.

Лікарі, фельдшери приїжджали до районів на навчання з сіл та маленьких містечок, в 2 районних центрах на навчання також були запрошені учні останнього курсу медичних навчальних закладів. Головним зверненням лектора до слухачів було прохання щодо онконастороги та вчасного спрямування дитини до спеціалізованих закладів. На жаль, здебільшого діти запізно потрапляють у онковідділення, пройшовши довгий шлях лікування різноманітних хвороб. За словами лектора онкохворобу можна виявити на ранніх стадіях, якщо слідувати найпростішим принципам онкологічної настороги. У допомогу медикам роздавалася інформаційні матеріали - плакати, постери, навчальні посібники, буклети та листівки, розроблені українськими дитячими онкологами. Загалом протягом року було розповсюджено 2610 інформаційних матеріалів.

Цього року використовувалося 2 анкети для слухачів семінару. Результати анкетування НЕЗМІННО показують про незнання лікарів, що дитячий рак лікується. Часто над цим питанням учасники семінару дуже довго міркують та питають у інших лікарів поруч або просто переписують відповіді «сусіда». Дуже часто лікарі бояться вголос задавати питання, зазвичай вони звертаються індивідуально - стосовно своїх пацієнтів, дітей та онуків. Загальні питання із залу стосуються як та куди направити дитину, чи платна первинна перевірка, чи дорого коштує лікування, а також схожість симптомів із іншими захворюваннями – як їх розрізнити та не помилитися. Також обговорюють приклади з їх лікарської практики та цікавляться, як можна попередити появі цього захворювання – харчування дитини, місце проживання, поведінка батьків до народження дитини. Адже одним із головних завдань сімейного лікаря є сприяння здоровому способу життя молодих людей, попередження появі хвороб.

ЕТАП II. СУПРОВІД СІМ'Ї ПІД ЧАС ГОСПІТАЛІЗАЦІЇ ДИТИНИ, ПІДТРИМКА МЕДИЧНОГО ПЕРСОНАЛУ ТА МЕДИЧНИХ ЗАКЛАДІВ, У ЯКИХ ПРОХОДЯТЬ ЛІКУВАННЯ ДІТИ З ОНКОЛОГІЧНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ

Діяльність:

1. Покращення доступу дітей з онкологічними захворюваннями до високоякісної професійної медичної допомоги шляхом забезпечення лікарень сучасним медичним обладнанням, медичними витратними матеріалами, інструментами та ліками.

Усе з запланованого на цей рік було виконано. Так, нами були закуплені реагенти для гістологічної лабораторії та хірургічний інструмент для Інституту раку. Загальні витрати склали 132 684, 58 грн. Цей проект підтримала Асоціація Children Future Project.

Також нам вдалося відремонтувати комп'ютерний томограф у Інституті раку. Це не планувалося, але ми не могли не відгукнутися. Проблема була дійсно нагальна, адже вийшов з ладу найважливіший для обстеження медичний апарат – комп'ютерний томограф. Цей спеціалізований апарат використовується для виявлення злоякісних пухлин, метастазів та студіювання пухлинного процесу. Протягом дня при роботі томографа у дві зміни 15 пацієнтів Інституту раку могло пройти обстеження безкоштовно. Тому батькам хворих дітей та усім іншим пацієнтам Інституту раку, які приїхали на лікування з різних куточків України, доводилось звертатися до приватної клініки, де вартість томографічного обстеження може сягати 4 000 грн., а то й вище. На жаль, у державному бюджеті коштів на поточний ремонт томографа не було передбачено. Вартість усіх комплектуючих до томографа склала – 51 850, 00 грн.

Також «Запорука» придбала додаткове обладнання у кабінет лікувальної фізкультури Інституту раку: степер House Fit дуже потрібен для розробки суглобів ніг після ендопротезування; мат для балансування, спеціально розроблений для вправ на стійкість та для розтягування м'язів. Окрім того, були придбані додаткові м'ячі для найменших пацієнтів, які наш фізіотерапевт активно використовує під час гімнастичних вправ з дітьми.

Як було заплановано, у Клініку нейрохірургії дитячого віку ми придбали систему візуалізації VITOM до ендоскопу, яка допоможе покращити якість операцій, надасть

можливість для підвищення кваліфікації молодих хірургів, а також для обміну досвідом між українськими лікарями, їх колегами з-за кордону та з інших лікарень України. Партнером цієї частини проекту є мережа супермаркетів «Фуршет», у яких встановлені скриньки для благодійних пожертв.

Уже вкотре спільно з Міжнародним жіночим клубом наш фонд оснащує Клініку нейрохірургії дитячого віку необхідним обладнанням та інструментарієм. Минулого року ми відремонтували операційну та облаштували найнеобхіднішими меблями та інвентарем. Цього року дійшла справа до обладнання. Бюджет проекту склав 275 000, 00 грн. Були придбані крісло для хірурга, додатковий комплект до ендоскопа та комплект підголівників до операційного столу для фіксації голови пацієнта. Крім того, нашому фонду передали біноклярну лупу вартістю 17695, 85 грн. як благодійну допомогу, а ми, у свою чергу, передали її у Клініку нейрохірургії дитячого віку.

Також у ординаторську Клініки нейрохірургії був придбаний новий комп'ютер, який підключили до великого екрану. Це дасть можливість лікарям проводити он-лайн консультації, обмінюватися даними, влаштовувати презентації на великому екрані.

Завдяки проекту з Zanetti Foundation двічі на тиждень «Запорука» роздає медичні витратні матеріали, яких немає у лікарні. Велика увага приділяється пацієнтам, які госпіталізовані у стерильних боксів для трансплантації кісткового мозку. Розуміючи, що трансплантація вимагає значних витрат на ліки, послуги медсестер та спеціальне харчування, ми завжди намагаємося допомогти цим пацієнтам медичними витратними матеріалами, надаючи шапочки, халати, бахіли, маски.

У рамках цього проекту ми також змогли придбати деякі медичні витратні матеріали для операційної та маніпуляційної кімнат, а також антибактеріальну плівку та рукавички для медсестер. Крім того, ми придбали 11 комплектів для тромбоцитозферезу для дітей, які потребують переливання крові. Для пацієнтів Клініки нейрохірургії дитячого віку ми купували дихальні фільтри, маски та інші медичні витратні матеріали, необхідні під операцій. Для 5 пацієнтів Клініки нейрохірургії дитячого віку ми придбали шунтуючі системи. Такі системи необхідні для дітей з гідроцефалією, захворюванням, що характеризується надлишковим накопиченням цереброспінальної рідини у шлуночках або порожнинах головного мозку і може привести до підвищення внутрішньочерепного тиску, поступового розширення голови, судом, тунельного зору та психічних розладів. Гідроцефалія може стати причиною смерті дитини.

У 2013 «Запорука» надала фінансову допомогу 62 дітям з неповних або малозабезпечених сімей. Ми придбали для них ліки на загальну суму більше 26 500, 00 євро, а також 11 сім'ям надали безкоштовні квитки для виїзду за кордон на огляд та лікування. Ми також надали допомогу 3 сиротам. Основний внесок у цю частину проекту зробили Асоціація Soleterre, частково ліки були придбані за рахунок українських донорів, таких як компанія IDS, квитки були надані Flying Angels Foundation та агенцією AirLife.

2. Проведення психолого-педагогічних та соціальних заходів, спрямованих на відновлення психологічного благополуччя та соціальну адаптацію дітей та їх сім'ї, а також психологічну підтримку медичного персоналу.

Тривалий період лікування, високі ризики летального кінця та інвалідизації створюють атмосферу тривоги, напруження, психологічного стресу як у пацієнта, так і у членів його родини. Дитина та її сім'я потребують особливої уваги психологів, педагогів, соціальних працівників. Єдиним спонсором цієї надзвичайно важливої діяльності протягом усіх цих років у дитячому відділенні Інституту раку є Асоціація Soleterre.

Звіт роботи психологічної служби в Інституті Раку за 2013 рік

Просвітницька робота з сім'ями при первинному вступі у відділення:

За 2013 рік було надано психологами 50 первинних консультацій з батьками, під час яких проводилася підтримуюча, просвітницька робота, та діагностична робота.

Важливо зазначити:

Жодного разу не було відмови від консультації психолога;

Завжди звучить подяка від батьків за: увагу до них, відповіді на запитання, підтримку;

Така робота дає можливість налагодити контакт з сім'єю, що є підґрунтям до подальшої роботи;

Консультації дають змогу виявити можливі клінічні порушення психічного стану дітей чи батьків та вчасно звернутись до фахівця-психіатра (так було протягом кварталу – отримано 6 консультацій у психіатра).

Однак проведення первинних консультацій супроводжується певними труднощами, пов'язаними з відсутністю кабінету психологів у відділенні:

Батьки не завжди хочуть, щоб перша розмова відбувалася у присутності дитини (не всі діти знають свій діагноз – і з батьками, які приховують інформацію, проводиться робота, батьки часто не можуть стримати емоції, силу яких не завжди варто бачити дітям, часто є питання сімейного характеру та ін.);

Сім'я не хоче, щоб під час консультації були присутні інші люди;

Для професійної консультації з психіатром також важливо мати окреме приміщення.

Таким чином, щоб провести необхідну консультацію психолог використовує ігрову кімнату, проте і діти, і батьки з відділення час від часу до неї заходять. Увесь час психолог змушений вибачатись за те, що він працює в ігровій кімнаті, а дітям чекати, поки закінчиться консультація, яка все одно весь час переривається, що впливає на її якість.

За 2013 рік було заповнено 50 паспортів сім'ї. У дані сімейних паспортів вноситься уся інформація психологічної діагностики дитини та її батьків або загальна сімейна ситуація. До заповнених сімейних паспортів в основному звертаються психологи за інформацією про сім'ю дитини, з якою зараз працює психолог. Особливо це необхідно під час відпустки одного з психологів. Також психологи звертаються до психологічного паспорта сім'ї за запитом лікаря, щоб уточнити необхідну інформацію.

Групова робота з батьками

За 2013 рік психологами було проведено 11 груп з батьками, з них 2 групи у рамках зустрічей з батьками. Потрібно зазначити, що групова робота з батьками у відділенні ускладнена певними об'єктивними та суб'єктивними чинниками. Так, батьки зобов'язані робити багато різних дій, щоб підтримати своїх дітей у відділенні, – це відстеження процесу приймання хіміотерапії, закупівля певних ліків (похід у аптеку), побутові турботи (похід до магазину, прання, приготування їжі), а також батькам просто хочеться мати свій вільний час відпочити, поспати, зайнятися чимось приємним (багато хто починає вишивати, адже це певна медитація – повільні, кропіткі, повторювані дії), зрозуміло, що влітку хочеться побути на свіжому повітрі, прогулятися з дитиною надворі. З іншого боку, не всі «готові» до специфічної роботи з психологом, яка вимагає певних зусиль та відповідальності, а чи є бажання у батьків прикладати «ще якісь зусилля», і бути «ще за щось відповідальними», коли і так цієї відповідальності достатньо? Також і характерну позицію «пожертвування» всього для дитини, «а мені нічого не потрібно» важливо враховувати.

На групах, що були проведені, відбулась така робота: психотерапевтичні бесіди з елементами просвітництва, зниження рівня тривожності, покращення психологічної адаптації до умов лікування, організація взаємопідтримки, особливості спілкування з дітьми, а саме, як в умовах складного лікування підтримувати конструктивну комунікацію, як соціалізувати дітей після тривалого перебування у лікарні

Індивідуальна психотерапевтична робота з батьками, що знаходяться у кризовому емоційному стані (за запитом)

Усього за 2013 рік психологи надали батькам, які знаходяться зі своїми дітьми у відділенні, 624 індивідуальні психотерапевтичні консультації. Їх тематика, в основному, була направлена на підтримку батьків, зниження рівня тривоги, стабілізацію психологічного стану.

Важливо зазначити, що у відділенні на цей час працюють волонтери, – психологи, студенти Київського Гештальт Університету. Ці волонтери мають вищу психологічну освіту та закінчують свою психотерапевтичну освіту. Волонтери проводять постійну індивідуальну роботу з батьками відділення (2 мами). Це дозволяє не поспішати у роботі, кожна сесія продовжується 30-40 хвилин. На свою роботу волонтери-психологи отримують супервізії. Взагалі, на індивідуальну роботу з психологами є досить великий запит. Схоже батьки вже стають обізнані в тому, що вони можуть отримати від такої роботи.

Психодіагностика підлітків

За 2013 рік було продіагностовано 23 підлітка. Розпочато та закінчено контрольне повторне анкетування підлітків за програмою «Робота з агресивною енергією». Метою програми є: вчити дітей розпізнавати свої емоції та відчуття в тілі, що виникають під час переживання емоційного стану; направляти реакції гніву та агресії, що виникають у дітей під час лікування, на боротьбу з хворобою; пошук адекватних та соціально прийнятних форм прояву агресивних реакцій; розвивати здатність дітей не замовчувати свої емоційні стани, а проговорювати та проявляти їх.

Також психологами було проведено 4 психо-діагностичні роботи з дітьми, що знаходяться у відділенні за запитами лікарів (між лікарями та цими сім'ями виникали певні труднощі у взаємодіях) та з метою профорієнтації. Результати психодіагностики вкладені до паспортів сімей цих дітей.

Індивідуальна психотерапевтична робота з дітьми (за запитом)

Усього за 2013 рік психологами було надано 540 індивідуальних психотерапевтичних консультацій дітям, що знаходяться на лікуванні у відділенні. Їх тематика, в основному, була направлена на підтримку, стабілізацію психологічного стану.

До роботи з дітьми також залучені волонтери психологи. Їх робота досить помітна і проявляється у стабілізації емоційного стану, появи впевненості в собі, розуміння себе самого підлітком. З батьками та дітьми обговорюється, чи погоджуються вони на роботу з волонтером-психологом. Після такої роботи відбувається збір зворотної інформації від дітей та батьків (чи все нормально, чи є зауваження, побажання, чи погоджуються працювати далі), а також від волонтерів (які питання, складнощі виникають).

Під час індивідуальних робіт проводиться підготовка дітей до складних операцій або ампутацій, а також реабілітація після вказаних маніпуляцій, що дає можливість дитині з готовністю пережити складний період життя.

Групова робота з дітьми

За 2013 рік психологами проведено 84 групи з дітьми, які знаходяться на лікуванні у відділенні. З них 40 груп з дітьми дошкільного та молодшого шкільного віку та 44 групи з підлітками у рамках програми «Робота з агресивною енергією».

Важливо зазначити, що діти дошкільного та молодшого шкільного віку із задоволенням відвідують групи, які проводить психолог. Цим дітям подобаються такі заняття, де вони можуть помалювати, поліпити, порухатись. Звичайно, таким чином підтримується нормальна потреба у розвитку дитини. Діти також помічають, що ставлення до них є безоцінковим, багато прийняття, уваги. Такі групи мають не лише розвивальний характер, як наприклад заняття з вихователем, а й дають можливість виплеснути накопичену енергію – сум, злість, страх та ін. Так, діти мали змогу намалювати страшні плями, злі лінії, обрати сумну ляльку та розповісти, про що вона сумує, і таким чином увійти у контакт зі своїми емоціями та звільнитися від них. До групової роботи з дітьми залучаються пацієнти, які вже давно у відділенні, та ті, які щойно потрапили. У цьому році були певні складнощі у проведенні підліткових груп. Так, у липні не раз була можливість зібрати підліткову групу, однак жодного разу група не зібралась, аргументація – від підлітків «я не хочу», і очі в комп'ютер, при цьому усі батьки вказували, що дуже б хотіли, щоб діти брали участь у такій роботі. У серпні була проаналізована групова робота та зроблений висновок, що далі так продовжуватись не може. Було прийнято рішення про індивідуальну розмову з кожним підлітком та з кожною мамою чи татом, що знаходяться у відділенні, проте, що таке група з психологом, навіщо вона проводиться, які її завдання. За результатами розмови, якщо усі батьки та діти відмовляться від такої роботи, робота могла припинитися, бо психолог не міг виконувати свої зобов'язання.

Результат розмов з дітьми та батьками відділення: усі без виключення батьки висловлюють згоду та бажання, щоб їхня дитина брала участь у груповій роботі з психологом, 3 підлітка – 2 хлопця і 1 дівчина відмовилися від участі в групі, причому, один із хлопців все-таки один раз на групу прийшов і тепер її відвідує постійно. Тим дітям, які відмовилися від участі у групах, було повідомлено, що вони в будь-який момент можуть поміняти своє рішення, двері для них завжди відчинені. Таким чином, на цей момент щовівторка та щочетверга відбуваються групові роботи з підлітками. Під час занять вони ліплять з глини, малюють, фантазують, роблять колажі і т.д. Підлітки починають розуміти, що в кожному слові, яке вони промовляють, є щось важливе про них, їх відношення до власних слів міняється, вони намагаються слухати себе. Очевидно, що тепер ці діти впевненіші у собі, вони можуть краще сформулювати власні думки, знайти нові значення у різних заходах, у своїх діях і у житті в цілому. Хоч програма, за якою ми працюємо, направлена на роботу з агресивною енергією, ми з дітьми усвідомлюємо не лише, як проявляється агресія, гнів, а й де і в чому радість, що може викликати сум чи страх, тривогу, та який із станів найчастіше проявляється у підлітків на цей момент. Уся наша робота направлена на зміцнення “образу я” та опору на себе, і, як результат, у підлітків вже проявляється впевненість у собі, сила та сміливість відстояти себе.

Робота з медичним персоналом

У 2013 році активно проводилась індивідуальна робота з медичним персоналом. Так, було проведено 106 індивідуальних робіт, під час яких велася робота по запобіганню вигоранню, обговоренню особливостей лікування дітей та їхнього емоційного стану, плануванню спільної роботи лікар-психолог, організації групової роботи з підлітками. Потрібно зазначити, що з деякими лікарями є дуже тісний контакт, і весь час відбувається обговорення психічного стану дітей та батьків. Після такої роботи лікарі самі звертаються до психологів із запитом про роботу з дітьми, що говорить про помітність результату роботи психолога. Була проведена одна групова робота, під час якої відбувався розбір конфліктних ситуацій, пошук дій у конфліктах.

У дитячому відділенні Інституту раку постійно знаходяться близько 50 пацієнтів-дітей та ще стільки ж батьків. Таким чином, навантаження на психологів досить велике. До роботи активно залучаються психологи-волонтери, але не всі вони витримують наявне навантаження. За європейськими стандартами, на 36 койко-місць в дитячому онковідділенні має бути три психологи і один психіатр, щоб оптимізувати процес лікування і забезпечити профілактику професійного вигорання фахівця.

Робота психолога у Клініці нейрохірургії дитячого віку

За 2013 рік у Клініці нейрохірургії психологом було надано усього 976 індивідуальних консультацій, серед них:

просвітницьких (роз’яснення батькам чи дітям особливостей проходження лікування): 98 робіт;

підтримуючих (вслуховування і підтримка активних емоційних станів, що сприяє проживанню наявних емоцій, зменшенню напруги в організмі): 506 робіт;

консультативних (проводиться з батьками, що до психологічних особливостей їхніх дітей): 172 роботи;

терапевтичних (відреагування накопичених емоцій, усвідомлення способу свого життя, пошук стратегій нової поведінки): 267 робіт.

Важливо зазначити, що за 2013 рік найбільше було надано «підтримуючих» консультацій, що пов'язується з великим психологічним навантаженням та потребою у підтримці (можливості виговоритися, розумінні, розділенні емоцій). Підтримуюча робота проводиться з дітьми, батьками та медичним персоналом. У роботі відбувається вивільнення від емоційного навантаження, пошук ресурсів та самостійної підтримки. Також у відділенні досить багато запитів на терапевтичну роботу. Терапевтична робота більше проводиться з дітьми і торкається їх емоційних станів – страху, суму, гніву, сорому.

3. Забезпечення фізичної реабілітації дітей у період госпіталізації.

У 2013 році фізіотерапевти працювали з 58 пацієнтами дитячого відділення Інституту раку. Планувалося охопити набагато більше дітей, але, на жаль, через брак часу і необхідність ретельно працювати у складних випадках фізіотерапевти змушені були відмовити багатьом пацієнтам і зосередитися на тяжких пацієнтах, які потребували термінового втручання.

У близько 85% дітей, з якими проводиться реабілітація, ураженими є нижні кінцівки, інші потребують допомоги внаслідок хірургічного втручання на руках і деякі пацієнти потребують загально-зміцнюючого масажу після нейрохірургічних операцій з видалення пухлини головного мозку.

Пацієнти, які працювали з фізіотерапевтами, активно використовували обладнання у кімнаті фізичної реабілітації для розробки уражених суглобів. Деякі з них навіть ставили рекорди, показуючи результати високого рівня на тренажерах. Після операції велику увагу було приділено ході дітей, яким, крім, зняття набряку та больового синдрому, розробки колінних суглобів, запобігання атрофії м'язів, потрібно було знову навчитися правильно рухатися. Вони боялися болю і травмування ніг, тому намагалися не перенапружувати їх, але, насправді, то призводило до негативних наслідків, тому що м'язи атрофувалися, усе навантаження переходило на іншу ногу, хребет згинався і хода порушувалася.

Враховуючи цілий рік напруженої роботи і перевантаження пацієнтами, ми повинні констатувати величезну потребу у фізіотерапевтах у дитячому онкологічному відділенні. У Національному інституті раку у багатьох дітей оперують кінцівки, тому допомога таких фахівців та обладнання, справді, потрібна для розробки суглобів.

Єдиним донором служби реабілітації у 2013 році була Асоціація Soletterre

4. Забезпечення належних умов під час госпіталізації та у період між лікувальними процедурами.

Ремонтні роботи у Клініці нейрохірургії дитячого віку

Ми продовжуємо ремонтувати відділення Клініки нейрохірургії дитячого віку у рамках спільного проекту з Асоціацією Un gesto per loro. Цього року ми відремонтували: ординаторську, кабінет старшої медсестри, санітарну кімнату, ігрову, господарську кімнату з пральною машиною та складом для необхідного інвентарю.

Сімейний будинок «Дача»

Головними бенефіціарами Центру були: сім'ї, які приїжджають з-за меж Києва та проходять лікування у Національному інституті раку; сім'ї, які приїжджають на регулярні перевірки та уточнення діагнозу; сім'ї, чії діти проходили променеву терапію; новонароджені та їх мами, для яких перебування у пансіонаті при Національному інституті раку супроводжується більшими труднощами, порівняно з іншими; батьки та родичі дітей, що приїжджають з візитом до Інституту раку на декілька днів

У сімейному будинку «Дача» у 2013 році проживало 514 сімей, тобто протягом 365 днів 5,19 кімнат були зайняті, тобто доволі часто у 5-ти кімнатах проживали 6 сімей. Також у спеціальній кімнаті на «Дачі» зупинялися рідні, які знаходяться у Києві, щоб допомогти своїм госпіталізованим дітям, не перебуваючи у лікарні. Це тати, мами, бабусі та навіть сестра, які готують їжу, перуть речі, знаходять донорів та інше у той час, як один з батьків перебуває з дитиною у стерильному «боксі», або їх діти тільки після операції, тому вони не мають змоги вийти з відділення.

Є сім'ї з двома і більше дітьми, і батьки часто просять дозволити їм приїхати на «Дачу» під час шкільних канікул, щоб вони могли провести деякий час разом.

Протягом року на «Дачі» проводилися різні заходи, до яких ми також запрошували дітей з відділення та з пансіонату: цікаві зустрічі, концерти та чаювання.

ЕТАП ІІІ. СУПРОВІД СІМЕЙ У ПОСТ-ГОСПІТАЛЬНИЙ ПЕРІОД

Одним з пріоритетним напрямків роботи фонду є робота з дітьми, які вилікувалися. Це потрібно усім – дітям, які є колишніми пацієнтами, теперішнім пацієнтам і суспільству загалом, адже стереотип про невиліковність раку все ще існує.

Цього року ми провели багато заходів для дітей, які вилікувались, та їх родин. Метою таких заходів є розвиток лідерських якостей та залучення підлітків, котрі є учасниками «Клубу переможців» до волонтерства. Так, 15 лютого, у Міжнародний день онкохворої дитини, ми організували захід з метою інформування суспільства про проблеми дитячої онкології та збору коштів на ліки. Діти з «Клубу переможців» та їх батьки взяли участь у ролі волонтерів. Наступного разу ми залучили «Переможців» до заходу, присвяченого Міжнародному дню ді-джея. Захід проходив у «Кристал-холі», де найвідоміші ді-джеї грали на благодійній вечірці «Запоруки». Також 5 «Переможців» брали участь у благодійному концерті «Даруй добро» у Одесі.

Вперше цього року ми провели міжнародну зустріч для дітей, які вилікувалися. Учасниками групи були 18 дітей з усієї України та з Австрії. Під час групи були обговорені потреби та проблеми дітей, які вилікувалися, а також їх можлива підтримка для пацієнтів, які зараз продовжують лікування. Діти назвали такі проблема як спілкування та підтримка контактів після завершення лікування, особливості шкільної

освіти; вони висловили бажання допомогти нинішнім пацієнтам, але не знають з чого почати і як така допомога може бути організована. У 2014 році ми плануємо організувати поїздку для дітей, які вилікувалися, в Австрію.

Група для батьків, які втратили дітей

На жаль, цього року відбулося лише 5 груп. Групова робота з батьками була спрямована на надання психологічної підтримки для подолання почуття ізоляції, самотності, незрозуміння з боку інших. Такі групи є місцем, де учасники можуть відкрито говорити про проблеми, ділитися досвідом, обговорювати нагальні питання, отримувати поради від інших, оцінити власну ситуацію об'єктивніше та отримати емоційну підтримку від людей, які пережили таке ж горе: онкологічне захворювання дитини. Їх поведінка під час зустрічі підтвердила потребу у спілкуванні з людьми, які мають однаковий досвід перебування у лікарні та втрати своїх дітей, тому що ніхто інший не може зрозуміти їх краще.

ЕТАП IV. НАРОЩУВАННЯ ПОТЕНЦІАЛУ – ОБ'ЄДНАННЯ НДО – ЗАХИСТ ПРАВ ОНКОХВОРИХ ДІТЕЙ

Другий рік поспіль ми ставимо за мету створення Асоціації дитячої онкології і вдруге не можемо її досягти. На жаль, ми не можемо знайти взаєморозуміння з організаціями, які працюють в Інституті раку, і це є непереборною перешкодою для нас. Тим не менш, цього року нам багато вдалося зробити для консолідації та обміну досвідом. Таким чином, були проведені два тренінги для клоунів. Тренером був Роберто Мік'елон з італійської асоціації «Giocare in Corsia». Учасники тренінгу – волонтери та співробітники благодійних фондів з Харкова, Чернігова, Києва, Рівного, Івано-Франківська та інших містах України.

Крім того, «Запорука» була залучена у проведення досліджень з питань раку в Україні у співпраці з Фондом ЮКАБ (Дорадча рада спільнот з питань доступу до лікування в Україні).

У червні в рамках міжнародної науково-практичної конференції з питань дитячої онкології відбулась секція неприбуткових організацій «Медицина та громадськість разом за життя онкохворої дитини». «Запорука» була організатором секції. Благодійні фонди, батьківські та волонтерські групи, усього більше 50 учасників, з'їхалися до Києва з різних куточків України щоб запозичити кращий досвід, окреслити власні перспективи, вести спілкування з колегами-однодумцями, а також започаткувати нові проекти. Під час зустрічі обговорювалися наступні теми: вдалі кейси фандрайзингу, законодавчі нюанси роботи благодійних організацій, консолідація зусиль та роль громадських організацій у захисті прав пацієнтів, рання діагностика онкозахворювань у дітей, психологічна допомога дитині та іншим рідним під час лікування та після нього, фізична реабілітація дитини після лікування, паліативне лікування та багато інших тем.

Проект підтримки онкохворих дітей Західноукраїнського спеціалізованого дитячого медичного центру

Минулого року на Конференції Форуму благодійників України оголосили статистику благодійної діяльності, яка підтвердила нагальну потребу у залученні людей із Західної України, зі Львова, до такої діяльності.

Беручи до уваги цей факт, а також наявність представництва нашого фонду у Львівській області (команда Львова реалізує проект в іншій сфері), ми зустрілися з представниками Західноукраїнського спеціалізованого дитячого медичного центру, зокрема з керівником гематологічного відділення. Відділення містить 30 ліжок, тут лікують такі захворювання: злоякісні захворювання крові (лейкоз, лімфома, гістіоцитоз та ін.), анемія, захворювання згортання крові (гемофілія, тромбоцитопенія, тромбоцитопатія та ін.). У ході спілкування ми дізналися, що держава не покриває усі потреби відділення та пацієнтів (покривається близько 60% витрат). Отже, представники відділення готові до впровадження багаторічного досвіду роботи у боротьбі з онкологічними захворюваннями у дітей, накопиченого «Запорукою» завдяки співпраці з Національним інститутом раку та Клінікою нейрохірургії дитячого віку в Києві.