

**ЗВІТ ВБФ «Запорука» за 2014 рік
по Програмі боротьби з онкологічними захворюваннями у дітей**

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

Разом із регіональним партнером проекту – фондом «СтопРак» – «Запорука» продовжила проведення семінарів для медичних працівників нижчої ланки та для студентів у Волинській області у рамках інформаційно-просвітницької кампанії з ранньої діагностики онкологічних захворювань серед дітей «Попередимо біду!», яка триває з 2011 року. У 2014 році було організовано 3 семінари, у яких взяло участь 306 лікарів та студентів медичних закладів.

II. ДОПОМОГА ВАЖКОХВОРИМ ДІТЯМ.

Види діяльності:

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

ОБЛАДНАННЯ ЧИ ІНСТРУМЕНТИ МЕДИЧНОГО ПРИЗНАЧЕННЯ

- **Інститут раку. Усього придбано на 112 356,49 грн.**

Протягом 2014 року було придбано таке обладнання:

- **запаювач ПВХ-трубок T-SEAL II**, який використовується для запаювання трубок контейнерів з донорською кров'ю, щоб їх можна було переносити у межах відділення, не порушуючи медико-санітарних норм. Вартість – 48 650,00 грн.
- **плазмоекстрактор**, головна функція якого – витіснити токсичну плазму із стовбурових клітин, які вводяться дитині під час пересадки «кісткового мозку». Вартість – 2 650, 00 грн.
- **шовний матеріал**: річний запас усього спектру ниток з голками для різних видів хірургічних втручань та для різних частин тіла. Загальна вартість – 28506,49 грн.
- **термостат на міксер для тромбоконцентрату** дозволяє зберігати відсепаровані елементи крові у належному стані, що покращує процес лікування дітей. Вартість – 32 550 грн.

- **Клініка нейрохірургії дитячого віку. Усього придбано на 199 483,8 грн.**

Протягом 2014 року було придбано таке обладнання:

- **медичні тумби** у палати інтенсивної терапії. Вартість тумб склала 9019,00 грн.
- **штативи для інфузій** у палати інтенсивної терапії. Вартість – 2300,00 грн.
- **медичний відсмоктувач** у реанімацію вартістю 2200,00 грн.
- **дихальні фільтри** на суму 8268,08 грн.
- **інкубатор для новонароджених**, наявність якого у відділенні дає можливість лікувати немовлят з нейрохірургічними діагнозами, на суму 62 500,00 грн.
- **шприцевий інфузійний насос** для дуже точного введення медпрепаратів вартістю 12 656, 72 грн. (волонтерська група «Подаруй дітям завтра»).
- **багатофункціональні ліжка, матраци та поручні** для палат інтенсивної терапії та реанімації які попереджають пролежні навіть четвертого ступеня тяжкості. Вартість 94 240, 00 грн.

- **ліжка для дітей до 5 років** на суму 8 300,00 грн.

- **Західноукраїнський дитячий спеціалізований центр. Усього придбано на 39 586,35 грн.**

- **ваги-крісло** потрібні для визначення дозування сильних хіміопрепаратів, оскільки важливо постійно контролювати вагу тіла пацієнтів. Є пересувними та дозволяють зважувати дітей, які не можуть стояти. Вартість приладу 15700,00 грн.

- **кардіомонітор**, необхідний для цілодобового контролю за станом серцевої діяльності пацієнтів. Вартість обладнання 23886,35 грн.

- **Спецрота**

Придбано невелике реанімаційне обладнання для воєнної медичної служби:

- **5 моніторів пацієнта** (переносних пульсоксиметрів) на суму 2025,00 грн.

- **2 підігрівача рідини** для інфузій на суму 6116,40 грн.

МЕДИЧНІ ВИТРАТНІ МАТЕРІАЛИ

- **Інститут раку. Розмір допомоги склав 228 645,00 грн**

На жаль, не усі потреби пацієнтів покриває державний бюджет. Тому до фонду регулярно зверталися із проханням придбати ті чи інші витратні матеріали у відділення.

З початку року від нашого фонду усі пацієнти відділення отримували спеціальні пластирі «Медіпор» для портів та «підключичок» (1200-1300 штук на місяць), які складно купити в аптеці. Разом з пластирами батьки отримують для дітей маски маленького розміру, які також не продаються у київських аптеках. Щомісяця 30 батьків отримують у середньому 600 масок. Крім того, для проведення хіміотерапії було замовлено спеціальні трійники Діскофікс С-3 у кількості 500 штук.

Дітям, які проходять пересадку кісткового мозку, працівники «Запоруки» видають одноразові стерильні набори для боксів (халати, бахіли, маски, шапочки). Було придбано 750 наборів. З цієї закупки 50 наборів було передано на баланс дитячого відділення, аби у разі екстрених випадків мали їх у наявності та могли надати тим, хто потребує.

У операційну також були закуплені 80 антибактеріальних плівок, які використовуються під час операції для того, щоб захистити місце розрізу від потрапляння інфекцій та бактерій, було придбано 50 хірургічних аспіраторів, 50 дренажів Сильфон розміром 300 мл, 200 хірургічних лез в двох розмірах, 100 стерильних операційних покриттів для операційного столу та стерильний хірургічний одяг для лікарів-хірургів. Також були придбані системи «Inter Pulse» з насадками, кістковий хірургічний цемент, стерильні хірургічні рукавички, шовний матеріал, хірургічні плівки, апарати для накладення шкірних дужок, кліпси титанові в кількості 300 шт.

Для перев'язочної кімнати - 220 рулонів пластирів «Мікропор», одноразові медичні рукавички, 600 бинтів в двох розмірах, спеціальні пластирі Медіпор у кількості 500 штук, які не визивають алергію на шкірі дітлахів тому ідеально підходять для щоденного використання. Щодня у середньому 15-20 дітям проводять перев'язки різної складності. Щоб вони були зроблені якісно та швидко, медсестрам необхідно використовувати антиалергенні пластирі гарної якості.

Для дитячого онкологічного відділення також було закуплено 20 голок для трепан-біопсії двох видів, які відрізняються одна від одної по довжині та товщині. Вони використовуються у різних органів для забору матеріалу із пухлини для встановлення діагнозу.

Для персоналу фонду (2 психологи, 2 фізіотерапевти, вихователь та менеджер відділення), які працюють у дитячому відділенні та надають свої послуги дітям та їх батькам, було закуповувалися одноразові бахали та маски.

Для кімнати реабілітологів, кабінету первинного прийому пацієнтів та маніпуляційної було придбано спеціальні покриття.

Для дезінфекції боксів з пересадки кісткового мозку та операційних було придбано спеціальну рідину.

- **Клініка нейрохірургії дитячого віку. Розмір допомоги склав 16 813,00**

У Клініку нейрохірургії дитячого віку були придбані такі матеріали:

- губки медичні гемо статичні, шприц ін'єкційний 50 мл (роздрібна вартість шприца в аптеках від 6-11 грн., а спеціальна ціна шприца для нашого фонду – 2,82 грн.), дезінфікуючий порошок «Секусепт-актив», засіб для миття ендоскопу Стеріл-С та антисептичний засіб для роботи у маніпуляційній кімнаті, маски та бахали для персоналу «Запоруки».

Окрім того, компанія «Гемопласт» передала нам як благодійну допомогу шприци №2, №5, №10 та системи для інфузій.

ЛІКИ ДЛЯ ВІДДІЛЕНЬ

- **Інститут раку. Загальна сума 114 619,19 грн.**

Протягом року, переважно, ми закуповували ліки для окремих пацієнтів у рамках «Фонду допомоги». Проте іноді виникали ситуації, коли у відділенні не було певних медикаментів чи спеціального харчування, і керівництво Інституту зверталось до «Запоруки» з проханням забезпечити ці потреби:

- хіміопрепарати «Карбоплатін», «Вінкрістін», «Ендоксан», «Вінорельбін» на загальну суму 68 880, 40 грн.
- хіміопрепарат «Іриносіндан» на суму 9351, 00 грн;
- хіміопрепарат «Етопазід» на суму 1339, 51 грн.;
- контраст для проведення МРТ-обстеження «Омніскан» на суму 14506,17 грн.;
- хіміопрепарат «Вінорельбін» на суму 17066,05 грн.;
- протиблювотний препарат «Зофран» на суму 782,17 грн.;
- препарат «Зеффікс» на суму 2082,13 грн.;
- антисептичний засіб «Бетадин» на суму 611,76 грн;

- **Клініка нейрохірургії дитячого віку. Загальна сума 228 450,91 грн.**

В більшості випадках, ліки купувалися для конкретних пацієнтів.

Компанія «Медвестснаб» надала відділенню благодійну допомогу у вигляді препарату «Лоразидим» на суму 174 468,80 грн.

Від медичного пункту Євромайдану нам було передано лікарські препарати для Клініки нейрохірургії: «Аспаркам», «Но-шпа», «Анальгін», «Левоміколь», «Панангін», «Кетанов», «Кетолонг», Фіз. розчин, Глюкоза.

У Клініку було придбано антибіотик «Меронем», «Ванкоміцин» та «Коломіцин», а також парентеральним харчування «Нутрікомп», на загальну суму 53 982,11 грн.

- **Західноукраїнський дитячий спеціалізований центр. Загальна сума 63 823,55 грн.**

Для відділення були закуплені хіміопрепарат «Флударабин», проти блювотний засіб «Ондансетрон» та парентеральне харчування «Нутріфлекс» на загальну суму 59505,2 грн.

Крім того, був придбаний медпрепарат для корекції нейропенії «Філстім» на суму 4318,35 грн.

Фонд допомоги

У 2014 році «Запорука» надала допомогу **146 дітям. Загальна сума допомоги склала 1 187 114,30 грн.**

80 дітей – пацієнти Національного інституту раку, які отримали від нас хіміопрепарати, супроводжуючі медикаменти та необхідні матеріали для проведення ендопротизування. Серед них, переважно, діти з малозабезпечених, неповних чи багатодітних родин.

53 дитини – пацієнти Клініки нейрохірургії дитячого віку, які отримали ліки, медичні витратні матеріали та харчування. Усі сім'ї малозабезпечені або виснажені повторними операціями.

13 дітей – пацієнти Західноукраїнського дитячого спеціалізованого центру, які отримала хіміопрепарати та супроводжуючі ліки.

6 дітей ми забезпечили квитками на літак для поїздки на лікування за кордоном, завдяки співпраці з Фондом Flying Angels.

Лікування за кордоном. Загальна сума допомоги склала 1 752 252,00 гривень.

«Запорука» організувала та провела збір коштів для 4 пацієнтів (Катерини Р., Романа У. та Ярослава С. Сергій Ш.), які потребували лікування за кордоном, оскільки можливості вітчизняної медицини були для них вичерпані. Загальна сума допомоги склала 1 489 234 гривень.

Катерина Р. 932 710,00 – дівчинка продовжує лікування у Германії.

Роман У. 206 524,00 – успішно закінчив лікування та повернувся додому.

Ярослав С. 350 000,00 – на жаль, лікування не допомогло.

Сергій Ш. 263 018,00 – хлопчик успішно закінчив лікування.

2. Проведення психолого-педагогічних та соціальних заходів, спрямованих на відновлення психологічного благополуччя та соціальну адаптацію дітей та їх сім'ї

• Інститут раку

Робота психологів. Оплата праці двох психологів склала 72 000,00 грн.

У 2014 році у відділенні працювали два психологи: керівник служба Наталія Заболотна та Ліна Москаленко, яку змінила Ольга Чигир у третьому та четвертому кварталах. Усього було надано 520 індивідуальних консультацій (211 для батьків, 236 для дітей, 73 для лікарів), 19 групових занять для дітей та 7 групових занять для батьків. 39 групових занять відбулося у рамках програми «Робота з агресивною енергією».

Індивідуальна робота з батьками. При первинному вступі у відділення батькам надавалися консультації, під час яких відбувалося надання психологічної підтримки; проводилася діагностика психічного стану батьків та дітей, зі слів батьків; прояснення особливостей наявності/відсутності сімейної підтримки; надання інформації щодо психологічних реакцій дорослих та дітей на подію втрати здоров'я, довготривале перебування у лікарні.

Батькам, що знаходяться зі своїми дітьми у відділенні, було надано індивідуальні консультації. Їх направленість торкалася питань консультативного, підтримуючого та психотерапевтичного характеру. Інколи досить важко відмежувати вказані напрямки роботи. Так, досить часто буває, що батьки звертаються за консультацією до психолога щодо поведінкових реакцій дитини чи психологічної підготовки дитини до операції, але під час такої роботи можуть з'явитися досить сильні переживання у самих батьків, а робота психолога відбувається надалі у підтримуючому або психотерапевтичному ключі.

Важливо також відмітити, що робота психологів з батьками торкалася питань зниження рівня тривоги, пошуку самопідтримки та організації підтримки близькими та рідними, налагодження контакту з лікарями, покращення взаємодії батьки-діти та ін.

У роботі психологів за 2014 рік:

- 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;
- такі консультації дають змогу виявити можливі клінічні порушення психічного стану дітей чи батьків та вчасно звернутись до фахівця-психіатра (так, протягом останнього року отримано 4 консультацій у психіатра).

Важливо зазначити, що цього року був оформлений та «запрацював» кабінет психологів, що безпосередньо знаходиться у відділенні. Хоч цей кабінет і маленького розміру, але він повністю виконує свою функцію. Батьки та діти знають, що можуть отримати консультацію без сторонніх вух та очей. У кабінеті активно проводяться індивідуальні консультації з батьками та дітьми, матеріали, які можуть бути в нагоді під час консультацій завжди під рукою. Така робота допомагає побудові міцного контакту з пацієнтами – і з дітьми, і з

батьками, а також дає можливість спокійно поспілкуватися з лікарями, зберігаючи конфіденційність особливостей проходження лікування пацієнтів та їхнього психологічного стану.

Групова робота з батьками. Важливо зазначити, що групова робота з батьками у відділенні ускладнена певними об'єктивними, так і 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 і відпочити, поспати, зайнятися чимось приємним (багато хто починає вишивати, адже це певна медитація – повільні, кропіткі, повторювані дії), взагалі, досить 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 характерну позицію «пожертвування» всього для дитини, «а мені нічого не потрібно» важливо враховувати.

Деякі складнощі проведення групової роботи з батьками були зумовлені відсутністю штатного психолога у відділенні з березня по вересень місяць через хворобу, що зумовило великий запит на індивідуальну роботу. Тим не менше, на тих групах, що були проведені з батьками, відбувалися психотерапевтичні бесіди з елементами просвітництва, зниження рівня тривожності, покращення психологічної адаптації до умов перебування у лікарні, організація взаємопідтримки, обговорення особливостей 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 дітьми. Тематика консультацій в основному була направлена на підтримку та стабілізацію психологічного стану, а також взаємостосунки між дітьми та батьками.

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

Також є окремий напрямок індивідуальної роботи з дітьми – це підготовка до операцій та психологічна реабілітація після операційного втручання. Особливостями такої роботи є психологічна підготовка дитини до ампутації кінцівки та робота після такої операції, а також робота з фантомними болями, якщо ті є в наявності.

Групова робота з дітьми. За 2014 рік психологами проведено 58 груп з дітьми, що знаходяться на лікуванні у відділенні. З них 19 груп з дітьми дошкільного та молодшого шкільного віку, та 39 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. У дітей цього віку велика потреба у пізнанні, у рухах, у взаємодії. Цим дітям подобаються такі заняття, де вони можуть помалювати, поліпити, порухатись. Діти також помічають, що до них є ставлення безоцінкове, багато прийняття, уваги. Тематика груп інколи торкалася діагностичних питань, і в такому разі використовувались методики «Будинок. Дерево. Людина». Під час групових занять з малечю часто використовуються музичні інструменти та ігрова психотерапія.

Групова робота з підлітками також зазнала впливу відсутності штатного психолога через хворобу, адже психологу від БФ «Запорука» потрібно було задовольнити індивідуальний запит батьків та дітей. Тим не менше, влітку групова робота з підлітками йшла досить активно. Діти часто самі збиралися та чекали в ігровій на психолога, або ж, як тільки психолог з'являвся у відділенні, залишали комп'ютери та йшли в ігрову кімнату. Потрібно сказати, що така активність дітей підтримувалася появою лідера-підлітка, який з готовністю та бажанням брав участь у всіх групах. На жаль, лікування цього підлітка не було вдалим, і він помер, що дуже негативно вплинуло на все відділення, а на підлітків тим більше. Так співпало, що ще 2-х підлітків виписали з відділення в хоспіс, а один – закінчив лікування. То ж та група, що була вже сформована і гарно працювала, – розвалилася, і було розпочато роботу по формуванню нової групи.

Теми підліткових груп були направлені на усвідомлення себе та прийняття себе, на пропрацювання різноманітних емоцій, на роботу з тілом, на налагодження взаємостосунків зі своїми батьками та однолітками,

часто обговорювались екзистанційні питання: життя – смерті, свободи – вибору – відповіданості; самотності та смислу та ін.

- **Клініка нейрохірургії дитячого віку**

Оплата праці психолога склала 36 000,00 грн.

У 2014 році психологом «Запоруки» було надано 767 консультацій батькам, дітям та лікарям:

- просвітницьких (роз'яснення батькам чи дітям особливостей проходження лікування): 130 робіт з батьками, 1 групова робота за участю 4 батьків та 29 з дітьми;
- підтримуючих (дати можливість виговоритись і підтримати психоемоційні стани, зменшити рівень напруги, вивільнити наявні емоції, надати ресурс для подальшого лікування): 235 робіт з батьками, 76 з дітьми та 8 з лікарями.
- консультативних (робота з батьками щодо психологічних особливостей їхніх дітей): 122 роботи з батьками та 6 з дітьми;
- терапевтичних робота (від реагування накопичених емоцій, усвідомлення способу свого життя, пошук стратегій нової поведінки: 47 робіт з батьками та 113 з дітьми.

Діти, які знаходяться на лікуванні у дитячому відділенні Інституту нейрохірургії, а також їхні батьки, перебувають у стресовому стані, що відзначається підвищеним рівнем тривоги, депресивними станами, підвищеним рівнем агресії. Тому, для запобігання психічного перенавантаження, необхідно забезпечити регулярну психологічну та психотерапевтичну роботу з дітьми та батьками відділення у доопераційний та післяопераційний періоди. Психолог часто займається просвітницькою роботою, пояснюючи батькам чи дітям особливості лікування, відповідаючи на болючі питання про терміни лікування, про підготовку до операції, роз'яснюючи що таке наркоз, що відбувається з дитиною після операції і т.п.

Робота на підтримку в основному проводиться з батьками, інколи зі старшими підлітками та медичним персоналом, і виражається у «активному» вислуховуванні та підтримці активних емоційних станів, що сприяє проживанню наявних емоцій, зменшенню напруги в організмі та прийняттю ситуації такою, яка вона є.

Консультативна робота проводиться з батьками щодо психологічних особливостей їхніх дітей. Батьків цікавить чому у дитини з'явилися ті чи інші психічні стани чи певна поведінка, наприклад, агресія, тривога, страхи і що з цим робити, як підтримати дитину, як реагувати на різноманітні вимоги дитини (хочу ляльку, планшет та ін.). Психолог розмовляє з батьками про необхідність проговорити вдома з рідними про ситуацію лікування дитини, розповідає про особливості стосунків з рідними.

Терапевтична робота: проводиться з батьками та дітьми, які знаходять у лікарні довший час.

- **Західноукраїнський дитячий спеціалізований центр. *Оплата праці психолога склала 34 000,00 грн.***

У 2014 році у львівській лікарні було надано психологом 517 консультацій, зокрема:

- Просвітницьких (роз'яснення батькам чи дітям особливостей проходження лікування): 85 робіт з батьками, 17 з дітьми;
- Підтримуючих (дати можливість виговоритись і підтримати психо-емоційні стани, зменшити рівень напруги, вивільнити наявні емоції, надати ресурс для подальшого лікування): 180 робіт з батьками, 206 з дітьми;
- Консультативних (робота з батьками щодо психологічних особливостей власних та їхніх дітей): 21 робота з батьками, 2 з дітьми, 2 групи.
- Терапевтична (відреагування накопичених емоцій, усвідомлення способу свого життя, пошук стратегій нової поведінки): 4 роботи з дітьми.

Психолог розпочав роботу у відділенні з цього року. Перші місяці пішли на налагодження співпраці з дітьми, батьками, лікарями відділення. Зараз послуги психолога надаються на постійній основі, робота в основному

направлена на підтримку батьків та дітей, зниження рівня тривоги, стабілізацію психологічного стану та особливості сприйняття дитиною лікування.

Робота з медичним персоналом

У 2014 році активно проводилась індивідуальна робота з медичним персоналом. Так було проведено 73 індивідуальних робіт, під час яких відбувалося обговорення особливостей лікування дітей та їхнього емоційного стану, планування спільної роботи. 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.

Методична робота

Взято участь у двох конференціях: 13 квітня у Першому всеукраїнському конгресі спеціалістів, що працюють з дітьми, та 24 квітня у Конференції присвяченій Дню психолога. Були зроблені доповіді та майстер класи по роботі з дітьми, що переживають травматичні події, та підтримка дитини в час нестабільності. Написана та подана до друку стаття: «Психотравмуюча ситуація життя сиблінга онкобольного ребенка» (Заболотна)

13 листопада була проведена зустріч-лекція з журналістами, що опікуються питаннями онкохворих. Тема лекції: «Особливості надання психологічної допомоги онкохворим та їхнім сім'ям. Напрямки, етичні складові, межі відповідальності».

14-15 листопада був проведений навчальний семінар «Робота з онкохворими (важкохворими) дітьми та їхніми сім'ями». Даний семінар розрахований на психологів, волонтерів, соціальних працівників, які працюють з онкохворими (важкохворими) дітьми та їхніми сім'ями. В даному семінарі прийняли участь 10 осіб. Ми багато часу, приділили питанням емоційного та професійного вигорання, що говорить про наявність дадого синдрому у присутніх на семінарі. Також висвітлювалися теоретичні питання психологічного стану людини та дитини, що має важку хворобу, виконували практичні завдання, такі як вправа «Водоспад», «Каракулі», «Герб особистості» та ін.

Психологи відділення регулярно відвідують супервізійні групи для аналізу своєї професійної діяльності. Так за 2014 рік було відвідано 18 супервізійних груп.

3. Забезпечення фізичної реабілітації дітей у період госпіталізації

• Інститут раку. Оплата праці двох фізіотерапевтів склала 109 200,00 грн.

У 2014 році реабілітологи провели 646 занять з дітьми. Усього фізичну реабілітацію пройшло 64 дитини, з них 31 – нові пацієнти, які вперше розпочали заняття із нашими спеціалістами.

Заняття проходять тричі на тиждень, у місяць у середньому систематично займається 7-8 дітей та близько 5 отримують вказівки по самостійній роботі. Більша частина пацієнтів – це хлопчики, 90% проблем, з якими доводиться працювати фізіотерапевтам, – це нижні кінцівки, лише одиниці мають проблеми з рукою, а найменші пацієнти зазвичай мають серйозні порушення після нейрохірургічних втручань, які потребують спеціальної відновлюючої реабілітаційної програми. Оскільки наш головний реабілітолог Ростислав Пархоменко має більш ніж 20-річний досвід роботи у відділенні нейрохірургії, він допомагає діткам після операцій на спинному та головному мозку поступово відновлювати втрачені та порушені функції організму із здавалося б безвихідних ситуацій.

Зазвичай увесь етап реабілітації має одну й ту ж саму схему – спочатку заняття починаються в палаті із масажу, потім додається гімнастика, самостійні вправи, далі діти переходять до залу, де їм призначають заняття на тренажерах. Щоразу вимоги фізіотерапевтів до їх досягнень збільшуються – наприклад, кут згинання та розгинання коліна, швидкість та навантаження роботи на «Мотомеді» і т.д. Для дітей такі досягнення – як у професійному спорті. Результати у кожного пацієнта досить різняться, хтось швидко проходить увесь етап реабілітації, займаються з усією відповідальністю, докладають максимум зусиль якнайшвидше відновитися, інші ж мають багато перепон – більш за все психологічного характеру – страхи, больові синдроми, що заважає успішній роботі та потребує повільної адаптації до процесу реабілітації, роботи над своєю силою волі та навіть характером. Інколи реабілітологи просять психолога відділення підключитись

до роботи з цими дітьми і допомогти їм. Така робота дає свої результати – діти поступово розуміють важливість та необхідність цих занять, згодом із задоволенням працюють над своїми проблемами та досягають позитивних результатів.

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

- **Інститут раку. Розмір допомоги 26 670, 64 грн.**

Відремонтовано та облаштовано кабінет психолога у відділенні. Витрати склали 19121,64 грн. За проханням завідуючого відділення та старшої сестри-хазяйки, було придбано 20 гіпоалергенних водонепроникних на матрацників для дитячих ліжок та нові подушки загальною вартістю 4550,00 грн. Придбано холодильник для маніпуляційної кімнати при консультативному кабінеті Інституту раку, щоб не псувалися ліки з особливим режимом зберігання та компоненти крові, котрі використовуються у процесі лікування, вартість 2999 грн. Також були придбані м'які засоби, пральний порошок та інші господарські матеріали.

- **Клініка нейрохірургії дитячого віку. Розмір допомоги 46 391,8 грн.**

Відремонтовано господарську кімнату, яка була розділена на два приміщення – безпосередньо господарську кімнату та приміщення-пральню. Вартість робіт склала 33 290,80 грн. Крім того, ми вирішили, зайнятися проблемою невідповідності санітарно-гігієнічних умов у Нейрохірургії. Дотримання стерильності ускладнюється великою кількістю пацієнтів, відділення перевантажене практично в чотири рази. Технічний персонал не справляється, тому ми запросили клінінгову компанію, яка спеціальними м'якими пристроями з різними антибактеріальними розчинами помила відділення. Вартість такого клінінгу склала – 13 101 гривень.

- **Західноукраїнський дитячий спеціалізований центр. Розмір допомоги 32 585,35 грн.**

Було проведено ремонт та облаштування ігрової кімнати, були придбані меблі для ігрової кімнати: м'який красивий пуф та різнокольорова дитяча стінка. За час ремонту ігрової довелося замінити електричний кабель, перенесено розетки, щоб дітям було безпечно там грати. Пофарбовані стіни та замінено лінолеум. Загальна сума витрат – 25 147,15 грн. Для дитячого відділення була придбана електрична плитка для приготування їжі. Вартість 5 199,00 грн. Для забезпечення дотримання санітарно-гігієнічних норм у відділенні був придбаний підлогонатирач «Керхер». Вартість – 2239,20 грн.

Центр для онкохворих дітей «ДАЧА». Витрати на оренду, комунальні послуги, дрібний ремонт, паливо та персонал (водій, комендант, прибиральник) 541 166,36 грн.

У сімейному будинку «Дача» у 2014 році проживало 95 сімей, в середньому було зайнято 5,4 кімнат.

Кількість татів (мам, бабусь та дідусів), які отримали житло на «Дачі» без дітей, становить 1103, тобто в середньому 3 людини проживало у кімнаті для рідних кожного дня.

У серпні для мешканців «Дачі» відкрито «Кінозал». Спільний перегляд фільмів проходить щосереді, репертуар фільмів погоджується з дітьми та батьками. Кожного четверга влаштовується «Кулінарний день», разом з дітьми готуються різні печива.

Є постійні волонтери, які відвідують Центр двічі на тиждень. Проводяться майстер-класи з виготовлення гіпсових фігурок, декупажу, виготовлення ялинкових прикрас, тематичні свята.

Одним з постійних волонтерів також стала психолог Олена. Вона проводить безкоштовні консультації, підтримує батьків, грає в цікаві ігри з дітьми. Крім цього, активно допомагає в організаційних питаннях фонду і залучає до цього своє коло друзів та знайомих.

Загальні збори мешканців «Дачі» проводяться раз на тиждень, обговорюються всі питання щодо утримання будинку, спільного проживання, побутові питання. На останніх зборах обговорювалось питання щодо максимальної економії електроенергії та води, адже тарифи за комунальні послуги піднялись в кілька разів.

Для покращення умов були придбані в гостьову кімнату нові покривала. Для полегшення прасування, та одночасної дезінфекції білизни придбано прасувальний прес. Для проведення художніх занять закуплено матеріали для творчості. Загальна сума витрат склала 6412, 00 грн.

Був підписаний договір оренди на наступний рік на кращих умовах.

Що стосується будівництва нового Центру, то в Soleterre було прийняте рішення про відмову від проекту будівництва нового центру. «Запорука» вирішила не переривати проектування каналізації та газифікації об'єкту, адже більша частина цієї роботи була зроблена та оплачена. Ці проекти та вся дозвільна документація будуть дійсні протягом двох років. Ми вирішили зачекати, поки ситуація в країні стабілізується, щоб потім повернутися до питання будівництва.

Інша статутна діяльність фонду «Запорука»

У 2014 році Фонд провів декілька масштабних заходів:

У травні фестиваль «Червоні носики» вдруге відбувся у Києві. Цього року фестиваль був дводенним, і міг би зібрати більше коштів та аудиторії, але, на жаль, погода в цьому не сприяла. Два дні у Києві йшов дощ. Та, не зважаючи на це, ми збрали 13 674, 45 грн.

До Міжнародного дня захисту дітей ми організували благодійний концерт Song of Strong: діти, які виликувалися від раку, заспівали разом із українськими співаками. Під час концерту було зібрано 7259, 00 грн.

У вересні ми провели фестиваль «Червоні носики» у Львові. Цього року, окрім звичного свята на одній з центральних площ міста, до нашого заходу було залучено мережеві заклади громадського харчування, громадські та державні організації та установи. Було зібрано 27127,05 грн.

3 травня по липень пройшов «Велопробіг заради дітей»: звичайний хлопець з Маріуполя Андрій Воронцов подолав 3800 кілометрів через усю Європу на шляху до Києва, одночасно збираючи кошти для онкохворих дітей.

6 грудня в НСК «Олімпійський» пройшов 22 щорічний Різдвяний благодійний базар, організований Міжнародним жіночим клубом Києва. У ярмарку взяли участь посольства 32 країн світу. На запрошення організаторів «Запорука» також взяла участь у святі. Фонд зібрав на заході 4 105,00 грн. на потреби наших підопічних.

Також «Запорука» взяла участь у адвокаційних кампаніях БФ «Пацієнти України» (ЮКАБ), та акціях, мета яких – захист прав пацієнтів.

В Україні склалася важка ситуація з закупівлею медикаментів за державними програмами. Хворі на хронічні захворювання люди отримували ліки за рахунок 18 державних програм. В 2014 році держава забезпечила фінансування цих програм лише на 20% від необхідного. «Запорука» разом з іншими пацієнтськими організаціями взяла участь в акціях протесту. За результатами наших спільних протестів було знято Голову тендерного комітету і Прем'єр міністр особисто дав слово провести закупівлі до 21 жовтня 2014 року.

21 жовтня було проведено лише 30% тендерів, тому відбулась чергова акція, з метою тиску на державу для вчасного проведення тендерів. Завданням акції було домогтися від Кабінету Міністрів України затвердження спеціальної процедури закупівлі ліків за державний кошт у 2014 році, а саме – через проведення прямих переговорів з постачальниками та видачі розпорядження щодо передачі повноважень Міністерства охорони здоров'я України з державних закупівель ліків до Державної служби України з надзвичайних ситуацій, та виділення коштів з Резервного фонду Державного бюджету України

2 грудня прийняли участь у пікеті під Кабінетом міністрів України з вимогою не допустити призначення Міністром охорони здоров'я людину, що замішана в гучних корупційних скандалах та винен у затримці державних закупівель ліків, в тому числі для онкохворих дітей – в.о. Міністра охорони здоров'я – Василя Лазоришинця.

5 грудня президент фонду «Запорука» прийняла участь в публічних обговореннях проекту Національної стратегії побудови нової системи охорони здоров'я в Україні на 2015-2025 рр. Слухання відбулись за участі нового Міністра охорони здоров'я Сандро Квіташвілі та експертів що працювали над проектом.

Наталія Оніпко як Президент благодійного фонду «Запорука» стала членом Громадської організації «Пацієнти України».