

Вищий навчальний заклад «Український католицький університет»

Факультет суспільних наук

Кафедра управління та організаційного розвитку

ПОЯСНЮВАЛЬНА ЗАПИСКА

до дипломного проекту (магістерської роботи)

_____ магістр _____

(освітній ступінь)

**на тему «Впровадження психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина
перенесла онкологічне захворювання»**

Виконала: студентка II курсу, групи СУН18/М
спеціальності 073 Менеджмент

Ноговіцина Ю.О.

Керівник: д-р психол. наук Горбунова В.В.

Рецензент: д-р екон.наук Борщевський В.В.

Львів - 2020

Ноговіцина Ю.О. Впровадження психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання: Магістерська робота: (073 “Менеджмент») / Ю.О. Ноговіцина / Український католицький університет. Кафедра управління та організаційного розвитку; Наук. кер.: В.В. Горбунова, д-р психол. наук, доцент – Львів: УКУ, 2020. – 89 с.

Анотація. У роботі досліджено питання психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання. Проведено аналіз існуючих наукових досліджень у цій сфері, представлені результати опитування батьків, дітей, які перенесли онкозахворювання, проаналізовано БФ «Таблеточки» як базу для запуску відповідної програми. Запропоновано концепцію комплексної програми психосоціальної реабілітації для реалізації на базі БФ «Таблеточки».

Ключові слова: психосоціальна реабілітація, дитяча онкологія, дитячий рак, діти, що перехворіли на онкологічне захворювання, БФ «Таблеточки», програма реабілітації, ре-інтеграція в суспільство, терапевтична рекреація, якість життя, сиблінги, комунікаційний клуб, рекреаційні табори, менторська підтримка.

Abstract. The study is devoted to psycho-social rehabilitation of pediatric cancer survivors' families. The author analyzes the research studies on this matter, delivers the results of the poll of the pediatric cancer survivors' parents, and presents Tabletochki Charity Foundation as a basis for the program implementation. The author develops the concept program of psycho-social rehabilitation on Tabletochki's platform.

Keywords: psycho-social rehabilitation, pediatric oncology, pediatric cancer, pediatric cancer survivors, Tabletochki Charity Foundation, rehabilitation program, re-integration into society, therapeutic recreation, quality of life, siblings, communication club, recreational camps, peer-to-peer support.

ЗМІСТ

| | |
|--|----|
| ВСТУП | 4 |
| РОЗДІЛ 1 РОЛЬ І ФОРМИ ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ СІМЕЙ, У ЯКИХ ДИТИНА ПЕРЕНЕСЛА ОНКОЗАХВОРЮВАННЯ | 9 |
| 1.1. Потреба в психосоціальной реабілітації сімей, в яких дитина перехворіла на рак | 9 |
| 1.2. Форми психосоціальной реабілітації сімей, у яких дитина перехворіла на рак, та приклади їхньої реалізації у різних країнах | 20 |
| Висновки до Розділу 1 | 29 |
| РОЗДІЛ 2 МОЖЛИВІСТЬ ТА ДОЦІЛЬНІСТЬ РЕАЛІЗАЦІЇ ПРОГРАМИ ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ СІМЕЙ, В ЯКИХ ДИТИНА ПЕРЕНЕСЛА ОНКОЗАХВОРЮВАННЯ, НА БАЗІ БФ «ТАБЛЕТОЧКИ» | 30 |
| 2.1. БФ «Таблеточки» як база для реалізації програми психосоціальной реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання | 30 |
| 2.2. Результати опитування родин, в яких дитина перехворіла на рак, щодо потреб у психосоціальной реабілітації | 41 |
| Висновки до Розділу 2 | 45 |
| РОЗДІЛ 3 ПРОГРАМА ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДЛЯ СІМЕЙ, В ЯКИХ ДИТИНА ПЕРЕНЕСЛА ОНКОЗАХВОРЮВАННЯ, ДЛЯ РЕАЛІЗАЦІЇ НА БАЗІ БФ «ТАБЛЕТОЧКИ» | 47 |
| 3.1. Концепція та наповнення програми | 47 |
| 3.2. Бюджет, ресурси, стейкхолдери, управління ризиками та оцінка ефективності програми | 57 |
| Висновки до Розділу 3 | 72 |
| ВИСНОВКИ..... | 75 |
| Перелік використаних джерел | 78 |
| Додаток 1. Організаційна структура БФ «Таблеточки» | 86 |
| Додаток 2. Річний бюджет програми психосоціальной реабілітації (БФ "Таблеточки") | 87 |

ВСТУП

Актуальність теми. Тема психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання, є вкрай актуальною для України, тому що в Україні не існує відповідних програм реабілітації (крім окремих фрагментарних заходів). Автору невідомі праці українських авторів, які б досліджували дану проблему і пропонували конкретні формати впровадження програм психосоціальної реабілітації. За результатами Європейського дослідження стандартів лікування у дитячих онкологічних центрів в Україні потреба в реабілітації з боку дітей, які пройшли лікування від онкозахворювання, значно перевищує наявні ресурси [43, с.15]. Серед іноземних авторів, які найбільш глибоко дослідили окремі аспекти даної проблеми можна назвати А. Казак, М. Пайкарт, Р. Мірошкіна. У даних роботах обґрунтовано потребу в психосоціальній реабілітації сімей, в яких дитина перехворіла на рак, та проаналізовано результати від такої реабілітації. Але майже немає праць, у яких би досліджувались конкретні формати психосоціальної реабілітації та пропонувалась для впровадження програма такої реабілітації на базі неприбуткової організації.

Мета і завдання дослідження. Мета даного дослідження – розробити проект програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання, для її запуску і реалізації на базі БФ «Таблеточки». Для досягнення даної мети було визначено та виконано наступні завдання:

- 1) Обґрунтувати потребу в психосоціальній реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання, та довести, що саме родина має бути об'єктом такої реабілітації
- 2) Дослідити формати психосоціальних реабілітаційних заходів та досвід функціонування подібних програм в інших країнах та в Україні
- 3) Проаналізувати БФ «Таблеточки» з точки зору спроможності впровадження програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання

- 4) Провести та проаналізувати результати опитування серед батьків онкохворих дітей в Україні з приводу потреби в психосоціальній реабілітації після закінчення лікування, найбільш нагальних проблем та можливих форматів такої реабілітації/підтримки
- 5) Розробити концепцію та наповнення програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання, для впровадження на базі фонду «Таблеточки»
- 6) Скласти календарний план запуску, бюджет, карту стейкхолдерів, карту ризиків та критерії оцінки ефективності програми.

Об'єкт дослідження. Об'єктом цього дослідження є реабілітація сімей, в яких дитина перенесла серйозне життєнебезпечне захворювання.

Предмет дослідження. Предметом дослідження є впровадження програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання, на базі БФ «Таблеточки».

Методи дослідження. Це дослідження проведено шляхом застосування загальнонаукових методів пізнання. За допомогою аналізу виявлено основні складові предмету дослідження. За методом порівняння досліджено форми впровадження програм психосоціальної реабілітації в деяких іноземних країнах та Україні. За методом аналогії проаналізовано досвід успішної реалізації на базі БФ «Таблеточки» програми паліативної допомоги та підтримки родини в разі смерті дитини від онкозахворювання. За методами дедукції та узагальнення на підставі даних опитування, проведеного серед батьків дітей, які перехворіли на рак, робляться висновки щодо необхідності програми психосоціальної реабілітації, основних проблем, які вона має вирішити, та форматів їхнього вирішення. За методами розрахунку та прогнозування розрахований бюджет програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання, на базі БФ «Таблеточки», а також визначені основні показники ефективності програми.

Наукова новизна одержаних результатів. Наукова новизна результатів даної магістерської роботи полягає в тому, що вона є першим комплексним

дослідженням питання психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання, в Україні.

Результати, які були одержані в ході дослідження та найповніше визначають його новизну, полягають у наступному:

1. Вперше в українській науці було доведено необхідність психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання.
2. Доведено, що з удосконаленням методів лікування кількість дітей, які одужують від онкологічних захворювань, буде зростати (в т.ч. в Україні), а відповідно буде зростати потреба в забезпечення якості їхнього життя та життя їхніх родин.
3. Продемонстровано, що онкологічна хвороба у дитини та її тривале і важке лікування є надзвичайно стресовим фактором, який накладає відбиток на подальше життя родини і викликає проблеми у відносинах з соціумом, між дитиною і батьками, між подружжям, між дитиною та сиблінгами тощо.
4. Визначено, що саме родина як організм з комплексом батьківсько-дитячих, подружніх та сиблінгових стосунків має бути об'єктом психосоціальної реабілітації, а не окремі її члени.
5. Вперше наведено приклади реалізації різних програм і проектів у сфері психосоціальної реабілітації дітей, які перенесли онкозахворювання, або родин таких дітей неприбутковими організаціями за кордоном та в Україні.
6. Вперше в Україні проведене опитування серед батьків, діти яких перехворіли на рак, щодо потреб у психосоціальній реабілітації після виписки з лікарні, та на підставі його результатів зроблені висновки в необхідності такої реабілітації.
7. Вперше в Україні на підставі опитування визначені найбільш актуальні проблеми психосоціального характеру, на вирішення яких має бути

спрямована програма реабілітації, та найбільш затребувані форми такої реабілітації.

8. Вперше в Україні розроблено концепцію програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання, для впровадження на базі неприбуткової організації (у т.ч. наповнення програми, бюджет, календарний план запуску, карта стейкхолдерів, фактори ризику тощо).

Практичне значення одержаних результатів. Результати дослідження розраховані для практичного впровадження на базі БФ «Таблеточки».¹ Запуск програми включено в план діяльності та бюджет фонду на 2020 рік. Інші неприбуткові організації, які працюють у сфері дитячої онкології або інших серйозних, життєвонебезпечних дитячих захворювань, так само можуть використати результати даного дослідження для реалізації аналогічних або схожих програм на своїй базі. Проекти, запропоновані в даній роботі для запуску в м. Києві в рамках програми психосоціальної реабілітації, можуть бути після апробації масштабовані на інші міста України та/або міста інших країн у рамках соціальної франшизи.

Обсяг та структура роботи. Структура роботи побудована відповідно до викладених вище цілей і завдань і включає вступ, три розділи, шість підрозділів, висновки, перелік використаних джерел і додатки. У Розділі 1 «Потреба в психосоціальній реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання, та можливі формати її реалізації» на підставі наукових джерел вивчається потреба в психосоціальній реабілітації, основні аспекти, на які має бути спрямована реабілітація, ефект, який може бути досягнений завдяки реабілітації і можливі формати психосоціальної реабілітації, реалізовані іноземними або українськими неприбутковими організаціями. У Розділі 2 «БФ «Таблеточки» як база для реалізації програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання» проаналізовано

¹ За час написання дослідження в БФ «Таблеточки» вже почалась реалізація окремих елементів програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання. Зокрема, знайдене фінансування та запущений один з проєктів програми – Комунікаційний клуб для підлітків.

візію, місію, організаційну структуру, програми допомоги та фінансовий стан БФ «Таблеточки», а також результати опитування батьків дітей, що перехворіли на рак (підопічних фонду) з метою визначення доцільності та формату запуску програми на базі фонду. У Розділі 3 «Програма психосоціальної реабілітації для сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання, для реалізації на базі БФ «Таблеточки» викладені концепція програми, описані окремі проекти в рамках програми, розрахований бюджет та визначені інші необхідні ресурси, викладений календарний план запуску програми та параметри оцінки ефективності програми.

Основний зміст роботи викладений на 77 сторінках, загальний обсяг, включаючи перелік використаних джерел і додатки, складає 89 сторінок.

РОЗДІЛ 1

РОЛЬ І ФОРМИ ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ СІМЕЙ, У ЯКИХ ДИТИНА ПЕРЕНЕСЛА ОНКОЗАХВОРЮВАННЯ

1.1. Потреба в психосоціальній реабілітації сімей, в яких дитина перехворіла на рак

Щорічно в Україні близько 1 000 дітей ставлять онкологічний діагноз; на обліку перебуває 5 500 дітей [23]. Раніше рак вважався невиліковною хворобою, і до певного моменту так і було. Але з кінця 90-х років ХХ ст. спостерігається значний прогрес у винайденні нових видів терапії дитячого раку та зростання рівня виживаності [9, с.37].

Середній рівень 5-річної виживаності дітей від онкозахворювань в Україні складає 55,5% [5]. За деякими (найбільш поширеними серед дітей) нозологіями (зокрема, гострими лімфобластними лейкозами) рівень виживання перевищує 75%. У розвинених західноєвропейських та північноамериканських країнах рівень виживання від дитячого раку сягає 80-90% [50, с.2]. Це стало можливим завдяки новим видам терапії, таким як таргетна терапія, імунотерапія, які поступово з'являються і в Україні. Відповідно, щороку кількість дітей, яка успішно завершила лікування від раку, зростає і буде зростати.

У дитячій онкології виживаність вимірюється 5-річним терміном після встановлення діагнозу.² Якщо протягом цього періоду не стався рецидив, то вважається, що у дитини не більше шансів захворіти на рак, ніж у дитини, яка на рак не хворіла. Відповідно, ці 5 років є найбільш стресовими і критичними з точки зору страху повторного захворювання. І в ці перші 5 років після довгого та інтенсивного лікування від раку, психосоціальна реабілітація та реінтеграція у соціальне життя самих пацієнтів та членів їхніх родин є вкрай важливим [50].

Закон України «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні» визначає, що роль соціальної реабілітації полягає у «поверненні особи до активної участі

² Як зазначає у своїй публікації Анна Казак, «хоча існує кілька визначень виживання від раку (“cancer survivorship”), і деякі організації наголошують, що виживання починається з діагнозу, у педіатричній онкологічній спільноті дитиною, що переборолася рак, зазвичай вважають дитину, яка прожила принаймні п'ять років від встановлення діагнозу та щонайменше два роки від останнього лікування» [39, с.150].

у житті, відновленні її соціального статусу та здатності до самостійної суспільної і родинно-побутової діяльності», а психологічної реабілітації – у «відновленні, корекції психологічних функцій, якостей, властивостей особи, створенні сприятливих умов для розвитку та утвердження особистості» [22]. У процесі психосоціальної реабілітації знижується вплив перенесеного травматичного досвіду в зв'язку з захворюванням і відновлюється позитивне сприйняття життя, сім'ї і суспільства [14].

Зі зростанням рівня виживання все більша кількість дітей та їхніх родин потребуватиме заходів з психосоціальної реабілітації та ре-інтеграції до позалікарняного життя після тривалого лікування.

Потреба в психосоціальній реабілітації родин, в яких дитина перехворіла на рак, викликана кількома чинниками:

1) Лікування від онкологічного захворювання триває від 9 місяців до кількох років. Значну частину цього часу діти з кимось з батьків проводять у стінах лікарні, в обстановці, що є повністю відмінною від їхнього звичного повсякденного життя. Родина звикає перебувати постійно під контролем медиків та жити в умовах численних обмежень, пов'язаних з лікуванням (обмеження в спілкуванні, харчуванні, фізичному навантаженні тощо).

2) Онкологічні захворювання є життєвонебезпечними, близько половини дітей, що захворіли на рак, в Україні вмирають. Загроза смерті дитини та смерть інших дітей, що проходять лікування в тому самому відділенні, позначається на психоемоційному стані та світосприйнятті дитини та її родичів.

3) Дитина не є сформованою особистістю ані на фізіологічному, ані на психологічному, ані на емоційному рівні. Відповідно травматичний досвід, яким є онкозахворювання та його лікування, спричиняє великий вплив на фізичне здоров'я, психіку та світогляд дитини.

4) Завершення лікування не гарантує, що хвороба не повернеться. Дитина та її родина продовжує найближчі 5 років (а часто і довше) жити під загрозою та зі страхом рецидиву.

5) У суспільстві рак пов'язаний з багатьма стигмами та міфами (що рак заразний, що він дається дитині за гріхи батьків, що його можна «накликати», якщо говорити з онкохворою людиною, тощо). Тому батьки онкохворої дитини приховують факт хвороби, намагаються ні з ким цю тему не обговорювати.

6) Часто батьки, переживши ризик втрати дитини та пройшовши разом з дитиною через важке лікування, пов'язане з багатьма обмеженнями, встановлюють гіперопіку над дитиною, не дозволяючи їй бути самостійною, розвиватися відповідно до свого віку та спілкуватись з однолітками. Дитину тримають на домашньому навчанні, не дозволяють відвідувати публічні місця (у т.ч. гуртки, розважальні заходи, ігрові майданчики), не послабляють т.зв. «низькомікробну» дієту, обробляють все довкола дезінфікуючими засобами, створюючи в дитини відчуття неповноцінності та уразливості [9].

7) Діти через тривале перебування в лікарні та зіткнення зі смертю сусідів по відділенню пропускають певні необхідні етапи в своєму розвитку (наприклад, період ігор, спілкування з однолітками) та надто рано дорослішають або навпаки, через гіперопіку з боку батьків, регресують у розвитку та залишаються інфантильними.

8) Під час лікування дитина довгий час перебуває в ізоляції, її коло спілкування дуже обмежене, вона часто перериває навчання, має дуже обмежені можливості для дозвілля.

9) Лікування може призвести до інвалідизації або інших серйозних проблем зі здоров'ям (ампутація кінцівок, ендопротезування, втрата зору чи слуху, видалення ока, затримка росту, кардіоміопатія, втрата репродуктивної функції). Як зазначено в одному з українських досліджень, «особам, яких вилікували від раку в дитячому віці, притаманний цілий спектр віддалених наслідків терапії, у тому числі специфічна органна токсичність, порушення інтелектуального розвитку і репродуктивної функції» [29, с.4].

10) Під час лікування дитина приймає гормональні та хіміотерапевтичні препарати, які впливають на психоемоційну сферу та можуть робити дитину більш дратівливою, неспокійною, агресивною.

11) Хвороба та її лікування викликають багато фобій у дітей та їхніх батьків (страх рецидиву, смерті, медичних маніпуляцій, лікарів, інфекцій, мікробів, контактів з зовнішнім світом тощо).

12) Зіткнувшись у дитячому віці з життєнебезпечною хворобою та тривалим і болючим лікуванням, що пов'язане з багатьма обмеженнями (у фізичній активності, спілкуванні, харчуванні), діти часто втрачають впевненість у собі, самооцінку, віру у власні сили, готовність пробувати щось нове та йти на ризик.

13) Діти можуть соромитись свого нового зовнішнього вигляду (відсутність або закоротке волосся, збільшення або зменшення маси тіла, рубці чи шрами, протези) і не поспішати повертатись у коло однолітків.

Перелічені вище фактори призводять до того, що виписка з лікарні після завершення основного лікування стає хоч і бажаною, але вкрай стресовою подією для родини. Як зазначається в одному з досліджень, «тривоги загострюються на момент виписки, коли виникає розуміння необхідності заново налагоджувати своє життя поза стінами стаціонару. Виникає страх інфекцій, небезпечних для зниженого імунітету дитини. З'являються питання організації життя, як самої дитини, так і всієї сім'ї в цілому з урахуванням нових обставин. Актуалізуються побоювання з приводу реакції оточуючих на інформацію про хворобу. Фізична і соціальна вразливість дитини провокує сумніви в батьківській компетентності. Також лякає те, що поруч не буде цілодобової медичної підтримки. З'являється страх рецидивів» [10].

Така саме точка зору знаходить відображення і в іншому дослідженні, згідно якого «одужання та закінчення лікування приносять свій власний комплекс проблем, оскільки родина має знов пристосуватись до дому та сімейного життя, а дитина – знов повернутись до школи та соціальних відносин. Дитина може на роки відстати від шкільної програми та мати

проблеми з увагою та пам'яттю, втратою слуху та іншими фізичними обмеженнями. Постійний страх рецидиву переслідує родину” [47].

Наслідки лікування особливо впливають на психосоціальне життя дитини та її близьких родичей в чотирьох напрямках:

1) Емоційне функціонування та самооцінка – дітей, що перенесли рак (так само, як і їхніх батьків і сиблінгів), можуть переслідувати нічні кошмари, бажання уникати людей, місць чи речей, пов'язаних із пережитим досвідом, труднощі у відчутті емоцій, відчуття власної безпорадності, віддаленості чи ізоляції від інших, відчуття тривоги чи переляку, депресія, страх, пост-травматичний синдром, відчутті вини, невпевненість, відчуття ізоляції, зниження самооцінки, несприйняття власного тіла [47].

2) Соціальна адаптація та контакти з однолітками - діти та підлітки, які проходять чи пройшли лікування від онкологічних захворювань, часто не відвідують школу, що призводить до скорочення соціальної активності та соціальної ізоляції. Особливо від цього страждають діти, які тривалий час перебувають в стані імуносупресії та вимушеній соціальній ізоляції через ризики зараження (наприклад, після трансплантації кісткового мозку). Зменшення соціальної взаємодії є особливо критичним для підлітків, для яких розвиток полягає у встановленні власної самостійності та ідентичності, а стосунки з однолітками мають істотне значення [36, с. 731].

3) Навчання та здобуття професії [2626] - молоді люди, які перенесли рак у дитячому, підлітковому чи молодому дорослому віці, знаходяться у фазах життя, коли вони мають набувати багато нових навичок та вмінь. Тому будь-які порушення у нормативному розвитку, включаючи будь-які когнітивні зміни, пов'язані з лікуванням, роблять їх особливо вразливими. Коли лікування закінчується, таким пацієнтам може бути важко наздогнати однолітків, які опанували нові соціальні ролі, стали більш соціально та фінансовими незалежними. Ці труднощі є особливо серйозними, якщо під час лікування відбувались перерви в навчанні, оскільки вони можуть впливати на відчуття

незалежності та мати тривалий вплив на кар'єру та фінансовий потенціал [5252, с.42].

4) Духовна сфера – перенесене дитиною важке захворювання та загроза смерті ставить перед нею та її родиною питання віри і справедливості, сенсу життя, життєвих цінностей, ролі і значення хвороби в житті.

За результатами досліджень були виявлені наступні психосоціальні проблеми у тих людей, які в дитячому віці перехворіли на рак:

1) У людей, які в дитинстві пережили рак, є ризик розвитку розумових розладів, пов'язаних зі стресом [50, с.2];

2) Вони перебувають у глибокому дистресі та навіть з перебігом кількох років можуть мати пост-травматичний стресовий розлад (ПТСР), тривожні та депресивні стани [55, с. 1597];

3) У дорослому віці у таких дітей більше схильності до суїцидальних думок;

4) Спостерігається затримка психосоціального розвитку;

5) Частіше зустрічаються випадки проживання разом з батьками, самотності, відсутності партнера або подружжя;

6) Менший відсоток отримує вищу освіту та знаходить працевлаштування на повний робочий день [3434, 46, с. 521].

Об'єктом психосоціальної реабілітації має виступати не лише дитина, яка перенесла захворювання, але й вся її родина – як цілісний організм – та кожний член родини окремо.

Дослідження сімей, де є хронічно або важко хвора дитина, виділили чотири універсальні групи труднощів, які виникають у функціонуванні родини:

1) Емоційні труднощі (батьківсько-дитячі, подружні, сиблінгові стосунки);

2) Функціональні труднощі (перерозподіл функцій і обов'язків всередині родини; професійні досягнення, кар'єра, можливість самореалізації; можливість для сімейного дозвілля та відпочинку);

3) Труднощі, пов'язані із взаємодією з соціумом (мають двосторонній характер – з одного боку, побоювання родини негативних реакцій з боку інших, сором з приводу особливостей дитини, змін її зовнішності, хвилювання через її психологічну та фізичну вразливість і, як наслідок, обмеження її взаємодії з оточенням, з іншого - нашорошене ставлення з боку оточення);³

4) Фінансові труднощі (регулярні витрати на лікарські засоби, аналізи, лікувальні процедури, транспортування; необхідність одному з батьків полишити роботу, щоб перебувати разом з дитиною).

По закінченню лікування і дитина, і її близькі потребують психосоціальної реабілітації та допомоги в адаптації (ре-інтеграції) до позалікарняного життя. Без таких заходів дитина може на довгі роки бути ізольованою від спілкування та соціальної взаємодії, не отримати повноцінну освіту, не реалізуватись професійно, не мати хобі та адекватного її віку дозвілля.

Психоемоційний стан дитини великою мірою залежить від психоемоційного стану та налаштування батьків. Згідно одного з досліджень «психологічні страждання батьків (а саме труднощі, пов'язані з неможливістю впоратися з емоціями та новими знаннями, які можуть проявлятися як тривога, смуток чи депресія) впливають на якість життя та благополуччя дітей, хворих на рак. Зокрема, попередні дослідження показали, що високий рівень симптомів батьківського дистресу пов'язаний із симптомами дистресу у дітей, хворих на рак. При цьому, зв'язок між батьківським та дитячим дистресом від моменту діагностики у дитини онкологічного захворювання посилюється і стає особливо гострим, коли дитина закінчує лікування і одужує» [51].

Окрема група ризику – це сиблінги (брати і сестри) дитини. Вони потерпають від нестачі батьківської уваги, від перерозподілу ролей у родині,

³ Як пише М.Н. Благовещенська, «неоднозначність розуміння онкологічного захворювання в суспільстві не дає можливості відверто говорити про це. Більш того, бувають випадки відчуження, небажання обговорювати таку важку тему, страх заразитися або наврочити схожу халепу [...] Важко собі уявити якість інше захворювання, після якого потрібна була б ось така, свого роду моральна реабілітація, ніби є необхідність ще й відновлювати «своє чесне ім'я», «відмивати» свою репутацію. Безумовно, це пов'язано з елементарної безграмотністю і відсутністю знання про хворобу [у суспільстві]» [1].

від почуття провини за свій гнів та злість, яку вони можуть відчувати щодо хворого брата/сестри [50, с.2].

Сукупність цих факторів та процесів робить життя родини неповноцінним, нестабільним, стресовим. Ситуація ускладнюється тим, що потреби дитини, яка проходить через етапи дорослішання, накладаються на наслідки тривалого лікування. Наприклад, потреба в автономності, незалежності, самозарадності, самоідентифікації в підлітковому віці може йти в конфлікт з гіперопікою батьків у період лікування або після нього [4444]. Молодші діти не отримують досвіду ігор та спілкування з однолітками. Майже всі випадають з процесу навчання та профорієнтації, погіршуючи подальші перспективи здобуття повноцінної освіти, кваліфікації та професійного розвитку.

Все зазначене вище призводить до того, що проводити реабілітаційні заходи відносно дитини, не залучаючи при цьому її родину, не має великого сенсу. Дитина згодом повертається до родини і не може реалізувати ті настанови, які вона отримала, вона не відчуває розуміння з боку родичів, не створюються умови та середовище для її розвитку та адаптації.

В одному з українських досліджень, присвяченому санаторно-курортній реабілітації дітей, що перехворіли на рак, зазначено, що «у 31% випадків формувалася соціальна дезадаптація при перебуванні пацієнтів в дитячому санаторії з відсутністю батьків. Це пов'язано з особливостями психоемоційного фону дітей, наслідками гіперопіки рідних, підтверджено вираженою кореляційною залежністю психологічного настрою в єдиному блоці «батьки - діти» і вказує на доцільність організації сімейної реабілітації» [20].

Відповідно, якщо ми говоримо про психосоціальну реабілітацію та адаптацію (ре-інтеграцію), то має йтись про програму (комплекс заходів) для усієї родини, а не лише для дитини, яка пройшла лікування від раку [1]. У фокусі уваги мають бути:

- Батьківсько-дитячі стосунки – під час тривалого лікування дитина звикає до балування, вседозволеності, всепрощення, відсутності обов'язків щодо навчання та виконання домашніх обов'язків. Після повернення додому дитина

опирається поверненню до традиційних батьківсько-дитячих стосунків, не слухається, стає агресивною.

- Подружні стосунки – як правило, один з батьків (найчастіше мати) знаходиться в лікарні з дитиною, а інший (батько) заробляє гроші, шукає ліки, донорів крові, забезпечує побут і догляд за іншою дитиною/дітьми в родині (за наявності). Між подружжям може зростати нерозуміння, особливо якщо в родині немає культури відкритої комунікації. Матері може здаватись, що чоловік недостатньо хвилюється за дитину, не розуміє, наскільки дитині і мамі важко в лікарні і наскільки великою є загроза втрати дитини. Батькові може здаватись, що дружина не оцінює його зусиль для забезпечення родини, догляду за іншою дитиною/дітьми, що залишились вдома. Той з них, хто був з дитиною у лікарні, не повертається на роботу або йде на роботу, яка не відповідає її/його кваліфікації (щоб більше часу присвятити догляду за дитиною). Батьки можуть не дозволяти собі подружніх (інтимних) стосунків, приносячи свої інтереси в жертву заради дитини. В результаті між батьками можуть погіршитись стосунки (аж до розлучення) [35].

- Сиблінгові стосунки – брати/сестри дитини, що захворіла, часто відчують гнів та злість через те, що сімейне життя порушилось, що тепер багато сімейних обов'язків лягло на них, що мами немає поруч. У неповній родині під час перебування матері в лікарні сиблінгами опікуються дальні родичі. В результаті діти відчують себе покинутими, нікому не потрібними. В них може розвинутих відчуття провини за ті негативні почуття, які вони мають до брата/сестри, що захворів/-ла. Не маючи психічних захворювань, сиблінги за своїм емоційним та психічним станом можуть перебувати в тяжчому положенні, ніж їхні хворі брати/сестри. Їх іноді навіть називають «тінями тих, хто вижив». Їхнє базове почуття – це почуття провини та аутоагресії через те, що брат/сестра хворіє, а вони здорові [16]. Для дітей (особливо до 7 років) батьківська любов проявляється в увазі. Якщо уваги немає, то дитина робить висновок, що її не люблять. А не люблять – через те, що вона здорова. На цьому фоні починають проявлятих психосоматичні хвороби або з'являються емоційні

реакції (наприклад, девіантна поведінка, щоб привернути увагу батьків на себе). Вони віддаляються як від батьків, так і однолітків, з якими не можуть спілкуватись, як раніше.

Заходи психосоціальної реабілітації родин, у яких дитина перенесла онкозахворювання, мають бути спрямовані на відновлення ролей в родині, поступове виведення дитини з-під надлишкової батьківської опіки (сепарацію), переконання дитини у власних можливостях та здібностях, налагодження відкритої комунікації всередині родини.

За допомогою психосоціальної реабілітації можна досягти наступних позитивних наслідків:

- 1) Зниження рівня стресу, депресії, усунення наслідків психологічної травми у пацієнта та членів його родини;
- 2) Підвищення якості життя у післялікарняний період у пацієнта та його родини;
- 3) Повернення дитини та її родини до соціуму та нормального життя;
- 4) Повноцінного розвитку дитини, що перехворіла на рак, її інтеграції у суспільство, особистісної та професійної самореалізації;
- 5) Пошук ресурсів всередині родини, збереження міцної, функціональної, психологічно здорової/стабільної родини;
- 6) Збереження працездатних членів суспільства, що приносять суспільну користь;
- 7) Попередження суїцидів та девіантної поведінки, викликані перенесеним досвідом;
- 8) Зниження ризику повторного захворювання (рецидиву) [25, с. 154, 11].

Реабілітаційні заходи можуть допомогти поглянути на досвід хвороби не лише як на негативний. Як на індивідуальному рівні, так і на рівні родини можуть спостерігатись позитивні зміни, викликані перенесеною хворобою. Зокрема, деякі пацієнти відзначають покращення свого ставлення до життя, до відносин з іншими, зрілість, емпатійність, вдячність, цінування життя,

персональний розвиток. У науці такий феномен називають «пост-травматичне зростання» [37]. Так само і деякі родини відзначають, що хвороба дитина мала позитивний вплив на родинні стосунки (збільшення довіри, комунікації, підтримки, емоційної близькості) [35].

Як писав Віктор Франкл, «людина не вільна від обставин, але вільна обирати своє ставлення до них» [30, с. 33]. І це цілком підтверджується дослідженнями, які проводились серед колишніх онкопацієнтів. Зокрема, в одному з досліджень пацієнтів, які пережили лікування на остеосаркому (рак кістки, який може призвести до ампутації, ендопротезування, скорочення однієї з кінцівок тощо), досліджувались їх подальші життєві траєкторії. За результатами дослідження було виокремлено 3 групи людей: 1) ті, що повністю повернулись до свого попереднього життя, 2) ті, що відбудували своє нове життя, і 3) ті, що не змогли змиритись з тим, що сталося - ані повернутись до попереднього життя, ані збудувати нове. У другій групі є підгрупа людей, які вважають свій досвід хвороби позитивним. Вони відчують, що духовно і персонально зросли (стали більш вдячними, емпатійними, мудрими, зрілими, сильними). І навіть, якби їм це запропонували, не відмовились би від свого ракового досвіду. А от люди з третьої групи не змогли змиритись з хворобою та її наслідками і не знаходять жодного позитиву в своїх стражданнях [37]. Тобто когось рак знищив (бодай морально), а когось підняв на нову висоту.

Психосоціальна реабілітація (в т.ч. у форматі логотерапії)⁴ може допомогти людям, які не змогли знайти позитив у досвіді хвороби, переосмислити сенс хвороби і своїх страждань та знайти сенс подальшого життя.

Усі перелічені фактори та негативні наслідки онкологічної хвороби та її лікування у дитини обумовлюють потребу в проведенні заходів з психосоціальної реабілітації. До процесу психосоціальної реабілітації має бути залучена вся родина як цілісний взаємопов'язаний різними видами стосунків

⁴ Логотерапія - психотерапевтична стратегія, розроблена Віктором Франклом і заснована на думці, що розвиток особистості зумовлений прагненням до пошуку і реалізації сенсу життя.

організм. Наслідком психосоціальної реабілітації має стати зниження рівня дистресу у всіх членів родини, відновлення функціональності родини, поступове виведення дитини з-під надлишкової батьківської опіки (сепарацію), переконання дитини у власних можливостях та здібностях, налагодження відкритої комунікації всередині родини.

1.2. Форми психосоціальної реабілітації сімей, у яких дитина перехворіла на рак, та приклади їхньої реалізації у різних країнах

Вивчення досвіду реалізації програм психосоціальної реабілітації дітей, які перенесли онкозахворювання, та членів їхніх родин дозволяє виокремити такі можливі ефективні форми психосоціальної реабілітації:

1) Супровід психолога – може відбуватись у формі індивідуальних психологічних консультацій окремих членів сімей (очних або через канали зв'язку – наприклад, гаряча лінія) або роботи психолога з усією родиною.

2) Ігрова терапія (для дітей молодшого віку) – метод психотерапевтичного впливу за допомогою ігор та іграшок, який дозволяє у процесі гри продемонструвати страхи, хвилювання, бажання дитини, дати їй можливість прожити певний негативний досвід, відчутти себе в іншій ролі тощо.

3) Арт-терапія (образотворча терапія, казкотерапія, пісочна терапія, танцювально-рухова терапія, музична терапія, фототерапія, лялькотерапія) – вид психотерапії, заснований на мистецтві та творчості та спрямований на самопізнання та самовираження. Творчість допомагає виразити та впорядкувати свої емоції, зайняти активну (а не пасивну, споглядацьку) позицію, подолати відчуття безпорадності, повернути контроль над своїм життям. Арт-терапія дозволяє відкрити таланти, переконати в художніх здібностях, надає позитивні емоції та задоволення від процесу творчості. Арт-терапія є доступним і ефективним способом виявлення зон емоційної напруги в стосунках і її втілення в творчу діяльність, що єднає. Використання методів ігрової та арт-терапії дає дитині досвід емоційної близькості з мамою або татом і, разом з тим, сприяє створенню особистого простору, відповідного віку і потребам дитини. В разі участі обох батьків, включення всієї родини в ігрову і

творчу терапевтичну діяльність є потужним ресурсом для створення сімейної згуртованості, привносить в сімейні стосунки відчуття невимушеності і взаємної зацікавленості [10].

4) Спортивна та фізична активність – в аспекті психосоціальної реабілітації йдеться не про фізіотерапію, яка покликана відновити певні втрачені фізичні здібності, а про психологічний аспект спортивної діяльності: підвищення самооцінки, зростання мотивації, повернення відчуття нормальності, готовність пробувати нове та йти на ризик, емоційна стійкість перед перемогами та поразками, розуміння важливості як індивідуальної, так і командної роботи тощо.

5) Спілкування з однолітками – для дітей та особливо для підлітків досвід з однолітками є важливим аспектом соціалізації. Підлітки з онкологічними захворюваннями повідомляють про незадоволену потребу в підтримці та взаємодії з однолітками, включаючи прагнення брати участь у психосоціальних проєктах (наприклад, онлайн-ових чи офлайн-ових групах підтримки, групових короткочасних виїздах та таборах) [3636, с. 741]. Один з психосоціальних стандартів терапії від раку звучить наступним чином: «Дітям та підліткам, хворим на рак, повинні бути надані можливості для соціальної взаємодії під час терапії та після її завершення з урахуванням унікальних особливостей пацієнта, включаючи рівень розвитку, уподобання до соціальної взаємодії та стан здоров'я» [36, с. 724]. Найкращим показником адаптації дитини з раком є соціальна підтримка однолітків.

6) Менторська підтримка – підтримка в форматі рівний рівному (peer-to-peer) дозволяє підліткам, які перенесли онкозахворювання, та дорослим членам їхніх родин переосмислити пережитий досвід, винайти сенс у хворобі та подальшому житті, адаптуватись до життя поза стінами лікарні, позбутися страхів, надихнутись чийось досвідом та налаштуватись на соціально-активне життя.

Дуже популярним форматом психосоціальної реабілітації дітей, які хворіють на хронічні захворювання чи перенесли важкі захворювання, є

терапевтична рекреація - спеціально розроблена програма дозвілля, спрямована на досягнення певного терапевтичного ефекту, а саме:

- Поліпшення соціальних навиків;
- Підвищення впевненості в собі, повернення контролю над своїм життям і ситуацією;
- Зниження тривоги перед новим, готовність до ризику та прийняття викликів;
- Освоєння нового виду дозвілля;
- Поліпшення фізичного стану.

Терапевтична рекреація певною мірою поєднує перелічені вище форми психосоціальної реабілітації - арт-терапію, ігротерапію, фізичну та спортивну активність, спілкування з однолітками. Терапевтична рекреація забезпечує дозвілля та реінтеграцію в суспільство з метою полегшення набуття незалежності у школі, на роботі та інших соціальних умовах. Рекреаційні заходи приносять як фізичну, так і емоційну користь учасникам [53, с. 406]. За результатами терапевтичної рекреації не менше двох третин батьків відмічають підвищення у дитини рівня впевненості в собі, самостійності, незалежності, інтересу до різних хобі, готовності спробувати щось нове [60].

Концепція психосоціальної реабілітації у форматі терапевтичної рекреації просувається Асоціацією міжнародних реабілітаційних таборів SeriousFun Children's Network (відома також як Association of Hole in the Wall Camps). Це мережа з 30 таборів та центрів для важкохворих дітей та членів їхніх родин (приклади таких центрів – Barretstown в Ірландії, Шередарь у Росії, про які буде сказано далі). Це рекреаційні табори, які пристосовані до медичних потреб важкохворих дітей та спрямовані на їхній психосоціальний розвиток. Відвідування табору SeriousFun надає унікальну можливість дітям та підліткам, що живуть або пережили хворобу, взаємодіяти з однолітками, які пережили схожий досвід [60].

Заходи психосоціальної реабілітації мають на меті адаптацію родини до життя в соціумі такою мірою, щоб реабілітаційні заходи стали врешті-решт

непотрібними. Тому, якщо на початку реабілітація може відбуватись у вузьких групах, спільнотах або спеціалізованих таборах, то поступово коло спілкування та взаємодії має розширюватись. Інакше виникає відчуття власної унікальності і замикання на вузькому колі людей, які пережили аналогічний досвід. Справжнє, реальне життя стає можливим лише в умовах реабілітаційного табору або групи підтримки, а поза ними людина відчуває свою інаковість, непорозумілість, покинутість.

Нижче наведені успішні приклади організації психосоціальної реабілітації дітей, що перехворіли на рак, та їхніх сімей неприбутковими організаціями в різних країнах.

1. Реабілітаційна програма БФ «Подаруй життя» (Росія)

БФ «Подаруй життя» обрав для своєї реабілітаційної програми концепцію терапевтичної рекреації, згадану вище. У рамках реабілітаційної програми фонд реалізує наступні проекти [24]:

- Сімейні вихідні
- Проект "1 + 1"
- Проект "Сила коня"
- Проект "Вітер змін"
- Ігри переможців

Проект «Сімейні вихідні» – дводенний захід активного сімейного відпочинку поза містом, де бере участь кілька сімей, в яких є дитина, що перехворіла на рак. У ці два дні проводяться багато творчих та спортивних активностей. Кожна активність носить не просто розважальний характер, а має певний сенс (позбавити дитину страху, що вона чогось не може, навчити дитину бути більш самостійною і незалежною від батьків або навпаки згуртувати всю родину). У програму Сімейних вихідних включені:

- анімація (щоб розважити);
- арт-терапія (щоб навчити новому навичку та мотивувати до творчості);
- стрільба з лука або інша спортивна активність (щоб залучити в нову ризикову діяльність, «аферу»).

У рамках активностей відсутня змагальність і конкурентне середовище. Координатор проекту і волонтери знають, як зробити так, щоб дитина не боялась спробувати себе в нових заняттях і не розчарувалась після першої невдачі.

Проект «1 + 1» - це теж захід активного сімейного відпочинку з виїздом за місто на 7 днів в форматі дитина і один з батьків (як правило, мама). Це формат для більш «складних» дітей (наприклад, підлітків, або маленьких дітей, які провели майже все дитинство в лікарні, або дітей, які були інвалідизовані в процесі лікування), які не вміють грати та/чи спілкуватися з однолітками, відчувають сильну залежність від батьків і гіперопіку з їхнього боку. У рамках цього проекту основне завдання координаторів та волонтерів полягає в тому, щоб м'яко відокремити маму і дитину, дати дитині відчути свої сили, зацікавити спілкуванням з іншими дітьми, поза колом сім'ї. А мамі, у свою чергу, продемонструвати, що дитина не така безпорадна, як здається, що в неї є свої інтереси за межами сім'ї та дому. Діти в групі підбираються приблизно одного віку, щоб вони могли знайти собі друзів, навчитися взаємодіяти, грати між собою.

Проект «Сила коня» - 4-денний проект для підлітків (від 15 років і старше), які в супроводі волонтерів (без батьків) виїжджають на ранчо в лісі, де живе табун коней на вільному випасі. Там немає інтернету та зв'язку із зовнішнім світом. Підлітків навчають спілкуватися з кінями, не боятися їх, скакати верхи, доглядати, годувати. У ці дні вони спілкуються між собою, дивляться на зоряне небо, мріють, будують плани, думають про сенс життя. Мета цього проекту - навчити підлітків знайомитися та зав'язувати стосунки, долати перешкоди і страх, займатися саморефлексією.

Проект «Вітер змін» - це 4-денний виїзд для родин у стаціонарний наметовий табір на острові. Діти з батьками навчаються працювати в команді і отримують досвід туристичного життя (в наметах, з готуванням на ватрі, чергуваннями). В останній день навчання проводиться вітрильна регата.

Ігри переможців - щорічні міжнародні спортивні ігри для дітей, які перемогли рак. Проводяться вже 10 років поспіль. Взяти участь в Іграх переможців можуть діти від 7 до 16 років, які перенесли онкозахворювання і завершили лікування. Всі учасники змагаються в шести видах спорту: легка атлетика, плавання, настільний теніс, стрільба, шахи та футбол у своїх вікових групах. Головне завдання Ігор переможців - допомогти дітям, які перенесли онкологічні захворювання, повернутися до звичайного життя і реабілітуватися після тривалої боротьби з хворобою. У учасників проекту з'являється впевненість у своїх силах, вони розуміють, що не відрізняються від інших дітей і можуть вести активне життя [4].

2. Дитячий реабілітаційно-оздоровчий центр «Шередарь» (Росія) [18]

Центр «Шередарь» призначений для оздоровлення та реабілітації дітей, які перенесли або хворіють на онкогематологічні та інші важкі захворювання (діабет, гемофілія, ВІЛ). Реабілітаційна програма побудована на принципах терапевтичної рекреації. Працює за методикою Міжнародної асоціації реабілітаційних центрів SeriousFun Children's Network.

Під час перебування в таборі діти займаються верховою їздою, скелелазанням, подоланням перешкод в інклюзивному мотузчаному парку, стрільбою з луку, сплавом на байдарках, туристичними походами, акторською майстерністю, виготовленням поробок, творчими виставами.

У Центрі «Шередарь» є як дитячі програми – для дітей, які хворіли чи хворіють на важку хворобу, та їхніх сиблінгів (братів та сестер), так і сімейні – для сімей в цілому. Дитячі програми, спрямовані на дитину, що хворіє чи перенесла важку хворобу, підвищують самооцінку дитини, покращують соціальні навички та розвивають фізичну активність. Програми для сиблінгів спрямовані на те, щоб поставити брата чи сестру важкохворої дитини в центр уваги, повернути їй розуміння того, що вона важлива, не є «тінню того, хто вижив», що її цінують та люблять. Сімейні програми сприяють возз'єднанню та укріпленню сімей. Обидва типи програм – дитячі і сімейні – пропонують

соціальну підтримку, відпочинок та розваги та мають позитивні, психосоціальні та фізичні наслідки відвідання [42].

Цілі, які ставляться в рамках реабілітаційних програм Центру «Шередарь»:

- Усунення наслідків психологічної травми, отриманої дитиною;
- Сприяння її поверненню до соціуму, до нормального життя;
- Створення умов для відновлення фізичного та психічного здоров'я у батьків;
- Усунення наслідків психологічної травми, отриманої батьками;
- Пошук ресурсів всередині сім'ї для підвищення її функціональності;
- Соціальна адаптація сім'ї в цілому.

3. Реабілітаційний табір Barretstown (Ірландія)

Barretstown - спеціалізований постійно діючий реабілітаційний табір для дітей, які перенесли рак, в Ірландії [33]. Працює у рамках концепції терапевтичної рекреації. Діти віком від 7 до 17 років з різних країн мають можливість в таборі займатись мистецтвом, творчістю, спортом, туризмом. Після такого досвіду вони перестають себе сприймати як «хворих дітей», відновлюють свою впевненість, самооцінку та внутрішню силу. Потрапляючи в захищене та безпечне середовище, діти починають реалізовувати їх до того прихований потенціал. Перебування в таборі покращує соціальні навички дитини (командна робота, співробітництво, дружба), повертає до неї прагнення активного життя, готовність зустрічатись з викликами та долати їх, змушує переосмислити свою хворобу та віднайти в ній позитив [32]. Участь у таборі призводить до поліпшення соціального здоров'я, самооцінки, якості життя, почуття нормальності [49].

4. Сімейно-орієнтована підтримка (FAMOS) (Данія) [54, с.367]

Сімейно-орієнтована підтримка (FAMily-Oriented Support, FAMOS) – психосоціальна інтервенція для сімей, де є дитина, яка перехворіла на рак. Метою втручання є підтримка сімей у використанні здорових стратегій для подолання психологічних наслідків дитячого раку. FAMOS заснований на принципах сімейної системної терапії та когнітивно-поведінкової терапії.

Даний проект спрямований на родини, де дитина нещодавно завершила інтенсивне лікування. Батькам приділяється основна увага, а дітям, що перехворіли на рак, та їхнім сиблінгам - другорядна. Втручання включає шість сесій протягом шестимісячного періоду, з яких три - для батьків, два - для дітей віком від семи років і старше, і одна сесія для всієї родини з метою перегляду змісту сесій та напрацьованих методик. Сесії відбуваються вдома у родини.

Конкретними цілями FAMOS є:

- зміцнення спілкування між батьками та між батьками та дітьми;
- запобігання дезадаптивним тривалим психологічним реакціям на рак у сім'ї;
- зменшення гострих психологічних симптомів, пов'язаних з раком (таких як посттравматичний стрес); і
- покращення сімейного функціонування та якості життя.

5. Національний день переможців раку (National Cancer Survivors Day) (США) [48]

Національний день переможців раку святкується у США у першу суботу червня щороку. Фондація «Національний день переможців раку» надає інформаційну та експертну підтримку спільнотам пацієнтів, лікарням, іншим громадським організаціям, які хочуть організувати таке святкування. Національний день переможців раку проводиться з метою: 1) відсвяткувати перемогу тих, хто подолав рак, 2) надихнути тих, кому нещодавно було діагностовано рак, 3) підтримати родини хворих на рак, 4) підвищити онкообізнаність у суспільстві. У цей день мільйони людей, які хворіли чи хворіють на рак, у США та інших країнах світу збираються разом, щоб відсвяткувати перемогу над раком та продемонструвати, що життя після раку може бути повноцінним, наповненим та надихаючим. Формати святкування цього дня можуть бути абсолютно різноманітними: спортивний забіг, фестиваль латиноамериканського танцю, парад зірок, шоу супергероїв тощо.

Цей день розрахований на тих, хто пережив рак як у дитячому, так і в дорослому віці.

6. Табір переможців БФ «Запорука» (Україна)

Табір переможців - спільний благодійний проект фонду «Запорука» та Малої академії наук України, який триває уже 5 років поспіль. Колишні пацієнти онковідділень проводять тиждень за змаганнями, конкурсами, науковими дослідженнями, розробкою бізнес стартапів, екскурсіями, заняттями, танцювальними та художніми майстер-класами. Взяти участь у таборі можуть діти віком від 12 до 18 років (без супроводу батьків). Мета табору - допомогти дітям повернутися до життя «до хвороби», навчити жити в «новому-старому світі» та правильно комунікувати з соціумом [2727].

В цілому в Україні на державному та обласних рівнях немає спеціалізованих програм або закладів для психосоціальної реабілітації дітей, які перенесли ракове захворювання. Є окремі ініціативи, які реалізуються українськими або іноземними благодійними фондами, де можуть брати участь українські діти (наприклад, згадані вище літні табори для дітей-переможців, організовані БФ «Запорука», Ігри переможців, організовані російським фондом «Подаруй життя», Міжнародний тиждень для дітей з лейкемією, організований турецьким фондом LÖSEV [45]). Але їх недостатньо, аби задовольнити потребу в такому виді реабілітації. Ті ініціативи, що існують, спрямовані або на вузьку цільову аудиторію (зокрема, лише на дітей, які перехворіли на рак), або реалізовані на місцевому рівні і відкриті лише для дітей/сімей з конкретної області або лікарні. В Європейському дослідженні стандартів лікування у дитячих онкологічних центрів зазначено, що в Україні «поточні потреби в реабілітаційних послугах перевищують наявні ресурси» [43, с.15].

Враховуючи, що психосоціальна реабілітація онкохворих дітей та їхніх родин навряд чи найближчим часом стане пріоритетом у державній політиці в сфері охорони здоров'я, лакуну в реабілітаційних програмах могли б заповнити профільні благодійні фонди та громадські організації.

Висновки до Розділу 1

У даному розділі автором досліджені наукові праці, які підтверджують необхідність психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання, та позитивний ефект таких заходів на якість життя дитини і її родини після подолання хвороби.

Незважаючи на те, що дитячий рак сприймається суспільством як невиліковна хвороба, в Україні та в розвинутих країнах більшість дітей одужують від раку. Але життєвонебезпечна хвороба та тривале лікування накладає відбиток на саму дитину, її батьків, братів і сестер (сіблінгів) та родину в цілому. Це проявляється в невпевненості в собі, інфантильності (або навпаки завчасному дорослішанню) з боку дитини, постійному стресі та страху, що проявляються у формі гіперопіки, з боку батьків, почутті провини, недооціненності, другорядності з боку сіблінгів.

Як продемонстровано в даному розділі, психосоціальна реабілітація дозволяє знизити негативні психосоціальні наслідки захворювання та лікування, зокрема допомогти родині ре-інтегруватись у суспільство та відновити свою функціональність.

У даному розділі доведено, що саме родина, а не окремі її члени, мають бути об'єктом реабілітації, тому що в результаті онкологічного захворювання дитини страждають всі стосунки всередині родини (батьківсько-дитячі, подружні, сіблінгові).

Також у першому розділі наведені можливі форми та практичні приклади проектів психосоціальної реабілітації дітей, які перехворіли на рак, чи їхніх родин, реалізовані неприбутковими організаціями за кордоном або в Україні. Автором виявлено недостатню кількість та недостатнє розмаїття таких програм і проектів в Україні.

РОЗДІЛ 2

МОЖЛИВІСТЬ ТА ДОЦІЛЬНІСТЬ РЕАЛІЗАЦІЇ ПРОГРАМИ ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ СІМЕЙ, В ЯКИХ ДИТИНА ПЕРЕНЕСЛА ОНКОЗАХВОРЮВАННЯ, НА БАЗІ БФ «ТАБЛЕТОЧКИ»

2.1. БФ «Таблеточки» як база для реалізації програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання

Як волонтерська ініціатива проект «Таблеточки» виник у 2011 року. У 2013 році було зареєстровано БФ «Таблеточки». Першопочатковою метою створення проекту була закупівля за кордоном ліків, відсутніх в українських лікарнях, для лікування онкохворих дітей. Поступово – з ростом фінансової спроможності та експертності команди – робота фонду набула більш системний та різновекторний характер. Наразі модель надання фондом допомоги – адресно-системна.

У 3-річній стратегії фонду, яку було схвалено в 2017 році (далі - «Стратегія-2020»), місія, візія та цінності фонду визначені наступним чином:

- Основною місією фонду є захист інтересів онкохворих дітей та їхніх сімей в Україні.

- Візія фонду – перемога над дитячим раком в Україні (щоб жодна дитина в Україні не вмирала від раку).

- Цінності фонду – людяність, відкритість, амбітність, експертність, партнерство.

З огляду на те, що в фонді зараз діє паліативна програма, яка спрямована на підтримку інкурабельних (невиліковно хворих) дітей та на їхні родини, а також планується до запуску програма з психосоціальної реабілітації, то на найближчу стратегічну сесію на початку 2020 року буде винесене питання розширення та переформулювання візії фонду. До візії має бути включений додатковий аспект – незалежно від того, одужує дитина чи ні, вона та її родина мають зазнавати мінімум страждань (як фізичних, так і психологічних) та мати максимально високу якість життя («збережене дитинство»). За такого

формулювання і паліативна, і реабілітаційна програми будуть відповідати візії фонду.

Стратегія-2020 передбачає надання допомоги повного циклу (тобто на будь-якому етапі діагностики та лікування) онкохворим дітям по всій країні.

Відповідні етапи включають:

1. Інформування суспільства (онконасторога)
2. Інформування опікуна про варіанти дій при підозрі онкозахворювання у дитини
3. Діагностика
4. Госпіталізація
5. Лікування
6. Реабілітація
7. Рецидив або серйозні супутні захворювання
8. Паліатив
9. Підтримка у втраті дитини

Як буде продемонстровано далі, фонд реалізовує комплексні програми чи окремі проекти допомоги на кожному з зазначених етапів. Проте обсяг допомоги, яку надає фонд на етапі реабілітації, на даний момент доволі обмежений. Це підтримка з придбанням ліків протягом одного року з моменту закінчення основної та підтримуючої терапії, а також проведення раз на рік Свята переможців для тих родин, де дитина закінчила основне лікування від раку. Тому запуск повноцінної програми психосоціальної реабілітації родин, в яких дитина перенесла онкозахворювання, є нагальним, актуальним та відповідає стратегії фонду.

Наразі фонд здійснює діяльність за основними 4 напрямками [28]:

- 1) Адресна допомога сім'ям, де є дитина, хвора на рак

Фонд надає адресну матеріальну і психологічну допомогу дітям з онкологічними, гематологічними діагнозами та, в деяких випадках, імунodefіцитами віком до 18 років та членам їхніх родин.

Зокрема, фонд:

- адресно закупає ліки для дітей;
- організовує закордонне лікування, яке не доступне в Україні;
- облаштовує комфортні умови лікування, організовує цікаве дозвілля та відпочинок дітей і допомагає їхньому розвитку;
- забезпечує іногородню родину кімнатою в амбулаторній квартирі;
- у рамках паліативної програми надає всі необхідні ліки, витратні матеріали, матеріальну допомогу та допомогу психологів [6].

2) Допомога лікарням, де є дитячі онковідділення

Для лікарень, що перебувають під опікою БФ «Таблеточки» по всій Україні, фонд закупає обладнання для діагностики, хірургічних втручань, лабораторних досліджень, лікування та підтримання життєдіяльності пацієнтів. Фонд також забезпечує відділення лікарськими засобами, витратними матеріалами, ремонтує палати, де перебувають діти, ігрові кімнати, санітарні вузли та інші приміщення [7].

3) Освіта лікарів та медсестер

Освітня програма фонду спрямована на підвищення кваліфікації та навчання лікарів-дитячих онкологів та гематологів, інших дитячих лікарів, які залучені до лікування дітей з онкологічними хворобами (наприклад, хірургів, нейрохірургів, анестезіологів, фізіотерапевтів), лаборантів та медсестер.

Освітня програма фонду:

- надає доступ до освітніх програм за кордоном і в Україні (практичні семінари та конференції авторитетних організацій, стажування);
- проводить практичні семінари для лікарів, медсестер та інтернів;
- оплачує підписку на найважливішу періодику;
- перекладає необхідні для роботи матеріали (протоколи лікування, операційні стандарти, публікації) [17].

4) Адвокація системних змін

Фонд на державному рівні адвокатує системні зміни, які мають покращити доступність та якість лікування дітей з онкозахворюваннями в Україні та підвищити рівень їхньої виживаності.

На сьогоднішній день завдяки адвокації з боку фонду:

- Міністерство охорони здоров'я України підписало наказ про право відвідувачів на вільний доступ до реанімацій 24 години на добу 7 днів на тиждень;
- Україна стала другою фокусною країною у Європі для реалізації Глобальної ініціативи ВООЗ у сфері дитячого раку;
- було прийнято закон про смс-благодійність в Україні;
- було розширено номенклатуру ліків для дітей, хворих на рак, що закуповуються за державні кошти;
- було проведено паспортизацію дитячої онкологічної служби – тобто ревізію лікарняних ліжок і їх заповнюваності, наявності медичного обладнання для оптимізації роботи лікарень і розробки маршруту пацієнтів.

У розробці:

- вдосконалення системи реєстрації та обліку дитячого раку в Україні;
- розвиток системи трансплантації та запуск трансплантацій кісткового мозку від неродинного донора в Україні тощо [21].

Команда фонду складається з 28 осіб. Існуюча організаційна структура фонду наведена в Додатку 1.

Основні підрозділи фонду це:

- 1) департамент по роботі з сім'ями та підопічними;
- 2) освітня програма для лікарів та медсестер;
- 3) департамент з комунікацій;
- 4) департамент з фандрейзінгу;
- 5) адміністративний підрозділ (бухгалтерія і фінанси, HR, офіс-менеджер).

Департамент по роботі з сім'ями та підопічними охоплює всі проекти допомоги підопічним фонду (як безпосередньо сім'ям, так і лікарням, де лікуються онкохворі діти). У департаменті працює 9 осіб (разом з керівником) що відповідають за наступні напрямки:

- адресні медичні закупівлі (закупівля ліків та витратних матеріалів, оплата протезів та імплантів, оплата платних діагностичних чи терапевтичних процедур безпосередньо за зверненням від родини, де є онкохвора дитина);

- лікарняні медичні закупівлі (закупівля ліків, витратних матеріалів, спеціального харчування, лабораторних реагентів, обладнання, проведення ремонтів, покращення інфраструктури лікарень, де є дитячі онковідділення);

- закордонне лікування (організація лікування за кордоном, у разі якщо відповідна терапія не доступна в Україні – переважно йдеться про трансплантацію гемопоетичних стовбурових клітин від неродинного донора; супровід родин під час перебування на лікуванні за кордоном);

- паліативна допомога (матеріальна та психосоціальна допомога родинам, де є онкохвора дитина з інкурабельним (невиліковним) статусом - закупівля ліків, витратних матеріалів, спеціального харчування, обладнання, санітарно-гігієнічних засобів, оплата послуг няні, допомога з побутовими потребами, консультаційна підтримка лікарів-анестезіологів та психологів, виконання мрій дитини, психологічна підтримка батьків після втрати дитини);

- напрямок «child life»⁵ (допуск волонтерів та родичів до відділень, організація дозвілля та навчання в відділеннях, проведення свят та майстер-класів, арт-терапія, залучення лікарняних клоунів, проведення позалікарняних заходів - екскурсій, прогулянок, кінопоказів, облаштування дружнього для дитини фізичного простору тощо);

- психологічна підтримка (організація психологічної підтримки на різних етапах лікування – під час лікування в Україні та за кордоном, під час перебування дитини в паліативному стані, після смерті дитини);

- координація батьківської спільноти (створення та координація батьківської ради при фонді з соціально-активних батьків, чії діти хворіють, хворіли чи померли від онкологічного захворювання).

⁵ Child life («дитяче життя») - це концепція якості життя дитини в лікарні під час довготривалого лікування, яка забезпечує зниження стресу від хвороби та лікування, а також задоволення потреб дитини в розвитку, навчанні, дозвіллі, психологічній, духовній та соціальній підтримці.

У зв'язку з тим, що в фонді з'являється все більше напрямків та проектів допомоги, якими важко керувати в рамках одного департаменту, зараз розглядається варіант виділення напрямків психосоціальної допомоги (а саме напрямків “child life” та психологічної підтримки) в окремий департамент психосоціальної підтримки. Програму психосоціальної реабілітації також буде віднесено до цього напрямку, а координатора цієї програми включено до його структури.

Освітня програма для лікарів та медсестер спрямована на покращення рівня професійної підготовки лікарів та медсестер, які залучені до процесу лікування онкохворої дитини. Програма має на меті як підвищення рівня професійних знань, так і розвиток т.зв. soft skills (навичок комунікації, проектного та тайм-менеджменту, емоційного інтелекту, лідерських здібностей, системи мотивації тощо). В рамках програми організуються освітні заходи (семінари, тренінги) в Україні, стажування за кордоном, відвідання міжнародних конференцій та воркшопів, переклад наукової літератури (клінічних протоколів, результатів досліджень тощо) українською мовою, організація курсів англійської мови. Наразі в програмі працює 2 особи.

Департамент з комунікацій відповідає за зовнішні комунікації фонду через сторінки в соціальних мережах (Фейсбук, Інстаграм), сайт, ЗМІ тощо, розробку брендбуку та айдентики фонду, кризову комунікацію, проведення інформаційних кампаній, проведення заходів, які мають іміджевий чи фандрейзинговий характер, створення контенту, розробку та оформлення будь-яких електронних чи друкованих матеріалів фонду. Великою мірою департамент комунікацій відповідає за фандрейзинг серед фізичних осіб (збір коштів через соціальні мережі, емейл-розсилки тощо). У департаменті зараз працює 5 осіб, найближчим часом має приєднатись ще 2.

Департамент з фандрейзингу відповідає за забезпечення фінансування діяльності фонду завдяки роботі з благодійниками-фізичними особами (у тісній співпраці з відділом комунікацій), корпоративними донорами, волонтерському фандрейзингу на платформі фонду SuperTeam [57] та роботі з грантодавцями

(наразі частка грантового фінансування в фонді дуже незначна – менше 5%). Відділ налічує 5 осіб.

Адміністративний департамент забезпечує операційну підтримку діяльності фонду (бухгалтерський облік, фінансовий менеджмент, управління кадрами, адміністративні функції). Відділ налічує 4 особи.

Окрім співробітників фонду, є інші категорії стейкхолдерів, які залучені до діяльності фонду та допомагають фонду виконувати свої завдання та досягати своєї мети.

Опікунська рада фонду складається з відомих, впливових осіб зі сфери бізнесу, шоу-бізнесу, громадського сектору, які поділяють місію фонду, підтримують діяльність фонду і своїм авторитетом допомагають фонду в реалізації проектів, залученні нових донорів, визначенні стратегічних напрямків діяльності. Найближчим часом керівництво фонду планує переглянути роль, статус та задачі Опікунської ради, щоб зробити її більш дієвою та залученою до діяльності фонду.

Волонтери фонду залучені майже до всіх напрямків діяльності та проектів фонду. Є різні категорії волонтерів (волонтер сам обирає, яку допомогу він готовий надавати) – лікарняні волонтери (які відвідують дітей у лікарнях, у т.ч. лікарняні клоуни, аніматори та психологи), паліативні волонтери (які відвідують чи переписуються з дітьми в рамках паліативної програми), офісні волонтери (які допомагають з адміністративними функціями), автоволонтери (які допомагають когось або щось перевезти), волонтери-фандрейзери (які проводять фандрейзингові акції на користь фонду), волонтери-фотографи, відеооператори, дизайнери, перекладачі, кур'єри тощо. Волонтери на безоплатній основі діляться своїм часом, знаннями, навичками, здібностям та талантами, щоб допомогти дітям одужати.

Батьківська рада складається з соціально-активних батьків, чия дитина хворіє на рак, вилікувалась від раку або померла від раку. Дана спільнота лише почала створюватись з серпня 2019 року, коли в фонді з'явилась нова посада координатора Батьківської ради при фонді. Метою створення Батьківської ради

є посилення голосу фонду в питаннях адвокації змін, отримання зворотного зв'язку від батьків при оцінці існуючих та запуску нових програм, сприяння взаємній менторській підтримці батьків, сприяння самоорганізації батьків для захисту прав та інтересів онкохворих дітей тощо. У майбутньому планується, що Батьківська рада набуде незалежного статусу та стане окремою громадською організацією.

Лікарі-експерти фонду – це високопрофесійні українські лікарі, які залучені до лікування дітей з онкологічними захворюваннями (дитячі онкологи, гематологи, нейрохірурги тощо) та які надають свій досвід та експертизу фонду для прийняття рішень у питаннях надання допомоги, розробки та запуску нових проектів, адвокації системних змін тощо. Завдяки партнерській співпраці з лікарями діяльність фонду в сфері надання допомоги є професійною, системною та виваженою.

БФ «Таблеточки» є найбільшим краудфандинговим фондом в Україні. Фонд не належить жодній з політичних партій, комерційних організацій або впливовим особам. Основним джерелом фінансування є благодійні внески фізичних та юридичних осіб.

Таблиця 2.1

Структура фінансування БФ «Таблеточки» за 9 міс. 2019 р.

| Джерело фінансування | % |
|---|------------|
| Внески фізичних осіб | 68 |
| Корпоративні внески | 26 |
| Інше (гранти, відсотки з депозиту тощо) | 6 |
| Разом | 100 |

Складено автором за даними управлінського обліку БФ «Таблеточки» за 9 міс. 2019 року

Середній розмір внеску складає 238 грн. Медіана - 1 грн.

За міжнародним досвідом таке співвідношення джерел фінансування (60-70% фізичні особи та 30-40% юридичні особи, з невеликим середнім внеском) є

найбільш сталою моделлю фінансування, бо відсутня залежність від одного або кількох великих донорів.

За 9 міс. 2019 року фонд зібрав більше 50 млн грн, що перевищує план по зборах на 35%.

Таблиця 2.2

Структура витрат БФ «Таблеточки» за 9 міс. 2019 р.

| Структура витрат | % |
|---|------------|
| Допомога лікарням (ліки, витратні матеріали, реагенти, обладнання, покращення інфраструктури) | 55 |
| Адресна допомога (ліки, закордонне лікування, паліативна допомога, амбулаторні квартири, психологічна допомога) | 27 |
| Інше (освітній проект, волонтерство в лікарнях, донорство крові) | 6 |
| Адміністративні та фандрейзингові витрати | 12 |
| Разом | 100 |

Складено автором за даними управлінського обліку БФ «Таблеточки» за 9 міс. 2019 року

У фонду накопичений значний досвід запуску та реалізації проектів психосоціальної допомоги. Одним з останніх прикладів є запуск у березні 2018 року проекту «Тримайте двері відкритими» в рамках паліативної програми. Це проект психологічної підтримки родин, де дитина померла від раку.

Проект «Тримайте двері відкритими» виник з іншого проекту фонду – Дня пам'яті, який фонд проводить раз на рік для батьків, у яких дитина померла від раку (так само, як і програма психосоціальної реабілітації виникає з щорічного Свята переможців, яке вже третій рік поспіль проводиться фондом). Збираючи батьків на День пам'яті, команді фонду стало зрозуміло, що одного дня на рік не вистачає, щоб батьки могли поспілкуватися між собою, посумувати або посміятися, розповісти про свій біль та про свої маленькі перемоги.

Батькам, які пережили втрату дитини, потрібні:

1) професійна психологічна підтримка і супровід - тільки психолог може оцінити, чи проживає людина необхідні і неминучі в такому випадку фази

горювання, чи йде в небезпечні та дисфункційні залежності (алкогольну, наркотичну, комп'ютерну), заганяючи себе в ще більш глибоку прірву відчаю, аж до суїциду;

2) спілкування з іншими батьками, які пережили таку саму втрату – батьки, які пережили втрату дитини, часто не можуть ні з ким поговорити про це, навіть з найближчими родичами. Лише ті, хто на власному досвіді відчув цей біль, готові слухати, чути й знайти слова, які не завдадуть додаткового болю.

Відгукуючись на таку потребу, фонд запровадив регулярні психологічні зустрічі батьків, у яких дитина померла від раку. На зустрічі приїжджають один або обоє батьків. Фонд всіляко заохочує участь обох батьків, тому що на зустрічах стають зрозумілими переживання другого з подружжя, які до цього могли залишатися непоміченими.

У зустрічах можуть брати участь як ті батьки, які нещодавно втратили дитину, так і ті, у яких з моменту втрати вже пройшло кілька років. Фонд спеціально не ділить батьків за цією ознакою - ті батьки, які вже пережили найгостріший момент втрати, служать втіхою і символом триваючого життя для тих, які знаходяться в самому гострому моменті свого горя.

Зустрічі проводяться професійними психологами фонду, які намагаються «нормалізувати» стан батьків – розповідають про етапи горювання, техніки коупінгу та полегшення психологічної напруги. При цьому одна з основних задач психологів - не навчати, а зробити так, щоб батьки самі одне одному допомагали: ділилися своїм досвідом, розповідали про те, що їм допомагає знайти новий сенс в житті, підтримували один одного. На зустрічі, за бажанням і проханням батьків, можуть запрошуватися інші фахівці - священник, психотерапевт.

Наприкінці кожної зустрічі проводиться творчий майстер-клас. Батьки розслабляються, коли роблять щось руками, починають посміхатися, жартувати одне з одним. Раніше ці вироби батьки забирали додому. А останнім разом вони запропонували зробити своїми руками вироби для інших сімей в паліативній програмі (де діти ще живі). Тобо вони поступово навчаються віддавати.

Зустрічі групи проходять раз на два місяці. Паралельно функціонують дві групи. Кількість учасників кожної групи - не більше 15-18 осіб.

Деякі сім'ї приїжджають на зустрічі разом з дітьми - братами чи сестричками померлої дитини, котрі народилися як до, так і після її смерті. Щоб батьки могли не відволікатися, дітьми постарше займаються волонтери (возять їх на екскурсії, займаються арт-терапією, робототехнікою), а малюками - професійні няні.

Для проведення зустрічей фонд залучає наступні ресурси:

1) Психологи з досвідом роботи в кризових ситуаціях, дитячої онкології, переживанні втрати і бідкання (2-3 психолога для кожної зустрічі)

2) Психотерапевти, священики

3) Майстри для проведення творчих майстер-класів для батьків

4) Професійні няні для сімей з немовлятами та маленькими дітьми

5) Волонтери та аніматори для дітей старшого віку

6) Приміщення для проведення зустрічей

7) Кейтеринг

8) Матеріали для дитячих і дорослих майстер-класів

9) Готель для проживання тих сімей, яким треба переночувати

10) Кошти на відшкодування транспортних витрат батьків

Частину з цих потреб фонд закриває, отримуючи товари чи послуги безкоштовно (*pro bono*). Решту оплачує за рахунок зібраних благодійних внесків на діяльність фонду.

Такий проект є унікальним для України. За інформацією фонду, жоден інший фонд в сфері дитячої онкології не надає психологічну підтримку батькам, чия дитина померла від раку. За 2019 рік 46 батьків та 19 сиблінгів взяли участь у цьому проекті.

Виходячи з зазначеного вище, можна зробити висновок, що місія, візія, стратегічні цілі, організаційна структура, наявне фінансування та досвід реалізації подібних проектів роблять можливим і доцільним запуск програми

психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перехворіла на рак, на базі БФ «Таблеточки».

2.2. Результати опитування родин, в яких дитина перехворіла на рак, щодо потреб у психосоціальній реабілітації

У рамках написання даної роботи автором було проведене опитування батьків дітей, що перехворіли на рак, стосовно потреб у психосоціальній реабілітації.

Опитування було проведене в жовтні 2019 року шляхом надсилання анонімного опитувальника в гугл-формі. Участь в опитуванні взяли батьки 43 дітей, які перенесли онкологічну чи онкогематологічну хворобу, з усієї України.

За віком дитини під час хвороби респонденти розподілились наступним чином: 34,9% - 4-6 роки, 30,2% – 1-3 роки, 14% - 7-10 років, 14% - 11-14 років, 4,7% - до 1 року, 2,3% - 15-17 років. Тобто на момент хвороби майже 70% дітей респондентів були дошкільного віку (0-6 років).

За часом, який минув з моменту закінчення основного лікування, респонденти розподілились наступним чином: 34,9% - 1-3 роки, 20,9% - до 6 місяців, 18,6% - більше 5 років, 11,6% - 4-5 років, 9,3% - 6-12 місяців, 4,7% - лікування ще триває. Тобто у 34,9% респондентів минуло менше року з моменту закінчення основного лікування або лікування ще триває, у 46,5% - від 1 до 5 років і у 18,6% - більше 5 років.

На ці два факти слід зважати, аналізуючи відповіді на інші питання опитувальника. Вони означають, що більшість респондентів (69,8%) є батьками дітей, молодших за 11 років (їм було не більше 6 років на момент хвороби і минуло не більше 5 років з моменту хвороби). Відповідно деякі питання та деякі запропоновані формати психосоціальної реабілітації є для таких батьків не настільки актуальними в силу віку їхніх дітей (наприклад, лише по одному респонденту згадали про питання вибору дитиною професії, шкідливі звички, суїцидальні думки у дитини тощо).

На момент виписки з лікарні або після неї 88,4% респондентів відчували потребу в психосоціальній підтримці; 11,6% такої потреби не відчували. Це дає підставу говорити про те, що програма психосоціальної реабілітації після закінчення лікування дитини від онкозахворювання є потрібною та затребуваною.

Серед запропонованих варіантів, на думку респондентів, найбільш актуальною була б психосоціальна підтримка в наступних питаннях:

- Страх рецидиву (90,7%)

- Надмірне бажання обмежити та відгородити дитину від будь-яких потенційних загроз, гіперопіка (67,4%)

- Налагодження життя вдома, поза стінами лікарні (48,8%)

- Спілкування дитини з однолітками, однокласниками, друзями (44,2%).

Менш актуальними виявились наступні питання:

- Відновлення батьківсько-дитячих стосунків (вимоги до дитини, дотримання правил, дисципліна) (37,2%)

- Повернення дитини до дит.садка чи школи (32,6%)

- Спілкування батьків з родичами, друзями, знайомими, колегами (27,9%)

- Самооцінка дитини, її впевненість у собі та власних силах (25,6%)

- Стосунки з іншими дітьми в родині, стосунки між дитиною, яка перехворіла, та її братами і сестрами (23,3%)

- Власне повернення на роботу (23,3%)

- Стосунки між подружжям (20,9%)

- Сором дитини відносно перенесеної хвороби, своєї зовнішності (14%)

- Сором, дискомфорт батьків відносно перенесеної дитиною хвороби (2,3%).

Як видно з розподілу відповідей, страх рецидиву та пов'язане з цим бажання відгородити дитину від будь-яких ризиків, які можуть спровокувати повернення хвороби, набагато випереджають будь-які інші проблемні питання, які постають перед батьками після успішного закінчення лікування. При цьому, з точки зору доказової медицини, такі страхи в більшості випадків є

безпідставними. Причиною рецидиву є природа самої хвороби та якість/повнота/ефективність проведеного лікування [12].

На питання щодо того, з якими іншими проблемами психосоціального характеру, не переліченими в опитувальнику, батьки зіткнулись (або побоюються зіткнутись) після виписки дитини, найбільш популярними виявились наступні відповіді (відкрите питання, без запропонованих варіантів):

- Страх повернення хвороби, будь-якої зміни в стані, інфекцій, травм, віддалених ускладнень (21,4%)

- Спілкування з людьми, повернення до соціуму, соціалізація дитини, влиття в дитячий колектив, адаптація (як дитини відреагує на соціум та як соціум відреагує на дитину) (21,4%)

- Подальший лікарняний нагляд після виписки, відсутність кваліфікованої медичної допомоги за місцем проживання, вакцинування (14,3%).

Як видно з відповідей, хоча батькам було запропоновано навести інші варіанти проблем психосоціального характеру, окрім тих, що були згадані раніше, вони все одно відзначили питання страху рецидиву та соціалізації. Такий повторний наголос на важливості цих питань означає, що їм має бути присвячено особливу увагу в рамках програми психосоціальної реабілітації. Така програма має носити не лише психосоціальний, але й інформаційно-просвітницький характер. Батькам не вистачає інформації та знань щодо того, що може спровокувати повернення хвороби, як доглядати за дитиною поза межами лікарні, що можна дозволяти дитині, а що ні.

На питання, хто найбільше потребує психосоціальної підтримки, 58,1% респондентів відповіли, що родина в цілому, 25,6% - батьки та 11,6% - безпосередньо дитина, яка перехворіла на рак, 2,3% - сиблінги. Це підтверджує теоретичне обґрунтування, наведене в першому розділі роботи, що в центрі реабілітаційної програми має бути родина як цілісний організм, який потребує відновлення після пережитого досвіду, з усіма внутрішніми взаємовідносинами – батьківсько-дитячими, подружніми та сиблінговими.

Найбільш затребуваними форматами психосоціальної реабілітації серед запропонованих виявились:

- Батьківська група, де можна обміняти досвідом, прослухати курс лекцій від психологів, дієтологів, імунологів, дитячих онкологів – 76,7%
- Консультації психолога – 72,1%
- Сімейні вихідні (виїзд групи з кількох сімей за місто на 2-3 дні для участі в спільних творчих, спортивних та розважальних активностях) – 51,2%
- Свято переможців (одноденне свято, що влаштовується раз на рік, щоб відсвяткувати життя, що триває, та перемогу на раком) – 48,8%
- Щотижневий комунікаційний клуб для підлітків, де з ними будуть займатись соціальні педагоги, психологи, буде спілкування з однолітками, реалізація спільних проєктів – 41,9%.

Як вже зазначалось вище, найбільш затребуваним серед батьків є формат групи психологічної, інформаційної та менторської підтримки, де можна обміняти досвідом з іншими батьками та отримати експертні консультації від спеціалістів (психологів, дитячих онкологів, імунологів, дієтологів). Незважаючи на наголошену потребу в соціалізації, формат комунікаційного клубу для підлітків набрав найменшу кількість голосів, що, на нашу думку, пояснюється тим, що лише 30% респондентів є батьками дітей, старших за 11 років.

У відкритому питанні щодо форматів психосоціальної підтримки (без запропонованого списку) найчастіше звучали:

- для батьків – 1) консультації психолога або психотерапевта (у т.ч. дистанційне, по телефону чи через чат, гаряча лінія, вебінари), 2) спілкування з іншими батьками, які пережили аналогічний досвід; 3) інформаційна підтримка;
- для дітей – 1) спілкування з однолітками, 2) арт-терапія, 3) волонтерство;
- для родини – 1) спільний активний відпочинок поза місцем проживання.

Результати проведеного опитування свідчать про те, що абсолютна більшість родин, в яких дитина закінчила лікування від раку, потребує

психосоціальної реабілітації, що така реабілітація має бути спрямована на родину в цілому, що найбільш актуальними питаннями є страх рецидиву, налагодження життя поза стінами лікарні та повернення в соціум.

Висновки до Розділу 2

У даному розділі автором проаналізовано БФ «Таблеточки» як базу для реалізації програми психосоціальної реабілітації сімей, у яких є дитина, яка перенесла онкозахворювання. Відповідно до Стратегії-2020 фонд має на меті захист інтересів онкохворих дітей та їхніх родин на всіх етапах лікування. Єдиний етап, на якому допомога фонду поки що не реалізована в повному обсязі – це реабілітація родин після закінчення лікування.

Місія, організаційна структура, досвід реалізації схожих проектів та наявні джерела і обсяги фінансування дозволяють реалізувати програму психосоціальної реабілітації на основі фонду.

Автором запропоновано:

- 1) Розширити візію фонду (тобто відобразити в ній не лише прагнення до 100% одужання та виживання дітей, але й зробити акцент на якості їхнього життя).
- 2) Змінити організаційну структуру фонду, виокремивши напрям психосоціальної допомоги і включивши до нього піднапрям з психосоціальної реабілітації після закінчення лікування.

Також у другому розділі наведені результати опитування батьків, чия дитина перехворіла на онкозахворювання, проведеного автором. Абсолютна більшість батьків підтверджують необхідність психосоціальної підтримки та реабілітації після завершення лікування і виписки з лікарні. Також вони підтверджують, що психосоціальна підтримка має бути спрямована на родину в цілому.

Найбільш актуальними проблемами, з якими має допомогти впоратись психосоціальна реабілітація, є 1) страх рецидиву (повернення захворювання), інфекцій, травм, віддалених ускладнень, бажання відгородити дитину від будь-яких ризиків; 2) повернення в соціум, влиття дитини у дитячий колектив,

налагодження стосунків з однолітками, налагодження стосунків з родичами, знайомими; 3) налагодження життя поза стінами лікарні (у т.ч. інформаційна та менторська підтримка), організація медичного догляду за дитиною за місцем проживання.

Найбільш релевантними форматами психосоціальної реабілітації названі батьківські групи підтримки з лекціями від спеціалістів (лікарів, психологів, нутріціологів, фізіотерапевтів тощо), психологічні консультації, сімейний відпочинок та активності.

РОЗДІЛ 3

ПРОГРАМА ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДЛЯ СІМЕЙ, В ЯКИХ ДИТИНА ПЕРЕНЕСЛА ОНКОЗАХВОРЮВАННЯ, ДЛЯ РЕАЛІЗАЦІЇ НА БАЗІ БФ «ТАБЛЕТОЧКИ»

3.1. Концепція та наповнення програми

Згідно Стратегії-2020 БФ «Таблеточки» має на меті надання повного циклу матеріальної та психосоціальної допомоги родині на будь-якому етапі лікування раку у дитини (від діагностики до ремісії та реабілітації або до смерті дитини та підтримки родини у втраті і горюванні).

За період існування фонду були запущені та продовжують реалізовуватись декілька проектів психосоціальної допомоги в фонді (допомога родинам, що втратили дитину, психологічний супровід під час лікування в Україні та за кордоном, запуск проекту лікарняної клоунади, розвиток концепції «child life» у лікарнях тощо). Проте проект з психосоціальної реабілітації сімей, де дитина перехворіла на рак, наразі залишається нереалізованим.

У рамках програми реабілітації фонд на даному етапі не планує запускати фізичну реабілітацію (хоча вона також є ваговою частиною реабілітації). Частково цю потребу покривають реабілітаційні центри для дітей з вадами опорно-рухового апарату, неврологічними дефіцитами тощо. У НДСЛ «Охматдит» та деяких інших дитячих лікарнях є відділення гострої реабілітації, де пацієнти тих лікарень можуть отримати супровід фізіотерапевта та/чи ерготерапевта.

Тому фонд планує сконцентруватись виключно на психосоціальній реабілітації, щоб повернути дітям упевненість у власних силах, подолати соціальну ізоляцію, зменшити гіперопіку з боку батьків тощо. Одна з основних цілей даної програми – це створення можливостей для соціальної взаємодії.

Пропонується спрямувати програму не стільки на колишніх пацієнтів, скільки на родину в цілому. Бо, як досліджено в першому та другому розділах, реабілітації потребує вся родина як цілісний організм з її батьківсько-дитячими, подружніми та міжсиблінговими стосунками.

Метою психосоціальної реабілітації є поступова ре-інтеграції родини в суспільство. Відповідно в ході реалізації програми не повинно виникнути спільноти, особливого обмеженого оточення, лише в рамках якого дитина чи родина почуває себе комфортно, а вся решта соціуму залишається ворожою. У цьому є пастка будь-яких психосоціальних ініціатив, де створюється атмосфера взаєморозуміння та взаємоприйняття, але лише в рамках відповідної групи, спільноти, табору. Люди, що проходять реабілітацію, починають вважати нормальним лише життя та спілкування в рамках такої закритої спільноти. Це не лише не сприяє соціалізації та ре-інтеграції, але й може загальмувати її.

Відповідно, процес психосоціальної реабілітації має проходити поступово – спочатку в оточенні людей, які пройшли аналогічний досвід (щоб створити відчуття безпеки, розуміння і прийняття). Пізніше, коли перші цілі досягнуто – дитина відчула свої сили, батьки повірили в свою дитину і згадали про те, що в них є власні інтереси і власне життя поза дитиною – треба робити оточення більш різнобарвним. Це можуть бути як діти з іншими хворобами (щоб не виникало жалю до себе та відчуття власної унікальності), так і здорові діти (щоб відбувалась справжня інклюзія і родина поверталась до нормального життя, і не потребувала більше «милиць» у вигляді психосоціального супроводу).

Фонд спостерігає аналогічний досвід на прикладі згаданих раніше груп психологічної підтримки для батьків, що втратили дитину від онкологічної хвороби. Даний проект триває в фонді вже півтора роки, і фонд лише в жовтні 2019 року зміг «випустити» першу групу батьків (хоча вона була розрахована на рік і мала завершитись на півроку раніше). Батьки настільки здружились, настільки відчувають потребу в регулярних зустрічах в Києві, настільки рівень розуміння і проживання свого горя в рамках групи різнобарвніше від того, що відбувається з ними в повсякденному житті, що вони не хочуть розлучатись з такою можливістю і просять їх залишити на другий рік. З одного боку, це тішить, бо свідчить про якість програми та про те, що фонду вдалось вірно ідентифікувати потребу та задовольнити її. Але, з іншого боку,

виникають питання, як зробити людей незалежними та «відпустити у вільне плавання» без підтримки фонду. Наразі фонд знайшов вихід у запуску програми менторської підтримки в форматі рівний-рівному. Фонд пропонує батькам, які пройшли курс психологічної підтримки, стати менторами для тих батьків, де дитина знаходиться на термінальній стадії або нещодавно померла. Таким чином їхній досвід, їхні страждання, їхній біль стає потрібним, набуває сенсу. Він полягає в тому, щоб допомогти комусь іншому, у кого попереду ще довгий шлях горювання, пройти цей шлях.

Психосоціальна реабілітація після одужання дитини частково перегукується з цілями психологічної підтримки в разі втрати дитини. І там, і там на меті повернення до нормального життя, а також переосмислення свого досвіду та пошук у ньому сенсу. Тому і тим батькам, у яких дитина одужала, і самим колишнім пацієнтам, що досягли віку “young adults” (молодих дорослих), ми пропонуємо участь у менторській програмі. Ніщо так не підтримує під час лікування, як досвід людини, яка пережила таку саму хворобу і одужала. Відповідно фонд вже почав долучати батьків та колишніх пацієнтів до волонтерства та інформаційної підтримки тих, хто ще проходить лікування. Такий супровід у фонді наразі реалізований у рамках програми закордонного лікування. Ті родини, які збираються їхати за кордон на довготривале лікування, можуть проконсультуватись та отримати інформаційну та емоційну підтримку від тих батьків, хто вже повернувся з лікування за кордоном чи знаходиться там на даний момент.

У цілому програма психосоціальної реабілітації дітей, що перехворіли на рак, та членів їхніх сімей покликана перш за все знизити рівень страхів та стресу після закінчення лікування, пом'якшити соціальну адаптацію та відновити соціальні зв'язки, надати інструменти для реалізації та самореалізації себе у суспільстві, покращити комунікативні навички, сформувати активну життєву позицію та відповідальність за своє життя.

Виходячи з аналізу потреб сімей, в яких дитина перехворіла на рак, проведеному в першому та другому розділах, пропонується включити наступні

проекти до програми психосоціальної реабілітації для родин, де діти закінчили лікування від онкологічного захворювання:

- Групи психологічної та менторської підтримки для батьків, чії діти перехворіли на рак

Групи психологічної та менторської підтримки будуть відбуватись у форматі регулярних (раз на 2 місяці) зустрічей у Києві, а також створення онлайн платформи (групи в Фейсбуці) для спілкування та розміщення анонсів і корисної інформації. Зустрічі будуть присвячені окремим темам: профілактиці страху рецидиву, повернення дитини до дитячого колективу та соціуму, догляду за дитиною, вакцинації та харчуванню дитини після закінчення лікування від онкологічного захворювання, розумному ставленню до обмежень у житті дитини, відновленню подружніх стосунків, налагодженню стосунків з іншими дітьми та між дітьми в родині, поверненню на роботу, народженню дітей тощо. На зустрічі, в залежності від теми, будуть запрошуватись тематичні та мотиваційні спікери: дитячі онкологи, імунологи, дієтологи, психологи, сексопатологи, люди, які подолали рак, тощо. Важливу роль у функціонуванні таких груп буде відігравати обмін досвідом між батьками.

Батьківська рада при фонді працює над запуском окремого сайту для батьків дітей, які хворіють, перехворіли або померли від раку. З часом інформація, напрацьована під час функціонування груп психологічної та менторської підтримки (презентації, вебінари, пам'ятки), може бути перенесена на сайт Батьківської ради з тим, щоб доступ до неї мали всі батьки, які стикнулись з дитячим раком.

- Гаряча лінія психологічної підтримки

Оскільки у рамках проведеного опитування багато батьків висловились на користь індивідуальних психологічних консультацій (у т.ч. дистанційних, з використанням телефонного зв'язку та месенджерів), пропонується запустити телефонну гарячу лінію для психологічної підтримки тих родин, де дитина закінчила лікування від раку. Технічно це буде реалізовано шляхом залучення онкопсихолога з досвідом роботи з онкохворими дітьми та їхніми батьками, та

надання йому номера телефону, за яким родини, яким необхідна відповідна підтримка, зможуть звернутись за психологічною підтримкою.

Цілком ймовірно, що з часом така лінія психологічної підтримки розповсюдиться і на інші етапи лікування (наприклад, на момент постановки діагнозу, протягом лікування, паліативного періоду та після втрати дитини).

Психолог, знаючи про проекти фонду в сфері психосоціальної реабілітації, зможе в окремих випадках скерувати родину для участі в інших реабілітаційних проектах (наприклад, у Сімейних вихідних чи Групі психологічної та менторської підтримки для батьків). Інформація, отримана психологом під час телефонних консультацій, буде в деперсоніфікованому вигляді використовуватись для виявлення потреб та коригуванні (доповненні, перегляді) програм допомоги в рамках фонду.

- Сімейні вихідні

Це виїзні сімейні активності, що відбуватимуться 3 рази на рік. Передбачають виїзд 6-8 родин, де є дитина, яка пройшла лікування від раку, за місто на 3 дні для участі у командних та індивідуальних активностях (творчих, спортивних, інтелектуальних). Активності будуть спрямовані на відновлення функціональності родини, підвищення автономності та самостійності дітей, зниження гіперопіки з боку батьків, згуртованості родини. Це може бути формат творчих майстерень, освоєння нових видів спорту, танцювальних або театральних постановок, участі у квестах та подоланні перешкод, спільного приготування їжі тощо.

- Комунікативний клуб для підлітків, які перенесли рак, та сиблінгів

Комунікативний клуб буде функціонувати у форматі регулярних (щотижневих) зустрічей, які модеруватимуться професіональним психологом або педагогом. Кожне заняття - окрема тема або діяльність, присвячена відпрацювання певних навичок у підлітків (наприклад, зустрічі з видатними людьми - для допомоги у професійній орієнтації, подолання страху нового, відновлення віри в себе, само-мотивації; спільна реалізація соціального проекту - для командної роботи, вміння домовлятися, проектного менеджменту,

розвитку самостійності та відповідальності; рольові та настільні ігри - для контролю емоцій, вміння визнати програш; походи та екскурсії - для командної роботи, навички підтримки інших, вираження емоцій і потреб). Планується почати з регулярних зустрічей комунікативного клубу у м. Київ (з прицілом на Київ та область) та паралельно розробити концепцію та план реалізації національного проекту платформи для підлітків, що пережили рак. За час написання магістерської роботи був запущений Комунікативний клуб для першої групи підлітків (10 осіб), знайдений координатор та ведеться набір до другої групи.

- Рекреаційні табори для дітей та підлітків

Пропонується у теплий сезон проведення 2х тижневих змін рекреаційного табору для дітей 10-17 років. Табір може проводитись на базі існуючої бази відпочинку або дитячого табору. Активності під час зміни включатимуть арт-терапію, іпотерапію (за наявності таких можливостей), групову роботу (опрацювання комунікативних навичок), спільні проекти (наприклад, відеозйомка соціального ролика або розробка дизайну ігрової кімнати в лікарні), командні ігри на свіжому повітрі, одноденний туристичний похід (командна робота, взаємодопомога, орієнтування на місцевості, подолання перешкод, спільне приготування їжі). Передбачається, що діти в таборі перебувають без супроводу батьків. Це дозволить дітям повірити в свої сили, розвинути автономність, навчитись самостійно налагоджувати стосунки та вирішувати поставлені задачі, відчувати відповідальність за власне життя. Батьки, проживши тиждень без дітей, зможуть по-іншому поглянути на свою дитину з точки зору її здатності справлятися без батьківської допомоги, стійкості організму перед можливими факторами ризику (спілкування з іншими дітьми, перебування на відкритому повітрі, фізичне навантаження).

- Свято переможців

Це одноденний захід, присвячений святкуванню перемоги над раком та життя, що триває. У 2019 році БФ «Таблеточки» провели його третій рік поспіль. На захід запрошуються родини, де є діти, які закінчили основне

лікування від онкологічного або гематологічного захворювання, а також співробітники фонду, лікарі, волонтери, партнери та друзі фонду. Діти (самі колишні пацієнти та їхні сиблінги) на цілий день занурюються у святкову атмосферу розваг, ігор, конкурсів, творчих майстер-класів, виступів зірок, танців, експериментів, фотосесій, частувань, неймовірних зачісок та аквагриму. Батьки можуть у цей час відпочивати, спілкуватись між собою, а також з співробітниками фонду та лікарями, брати участь разом з дітьми в розвагах, або просто спостерігати за дитиною та насолоджуватись приємною атмосферою та святом. На Свято переможців запрошуються представники мас-медіа, і цей захід завжди отримує потужне висвітлення в ЗМІ. Це робиться з метою довести, що дитячий рак виліковний, що допомагати дітям, хворим на рак, має сенс, що діти, які перехворіли на рак, можуть ходити до школи, займатись спортом та творчістю, отримувати вищу освіту, створювати свої сім'ї та жити повноцінним життям. У 2019 році на такому святі зібралось 145 родин зі всієї України. Щороку масштаб заходу зростає. Фонд планує і надалі проводити цей захід. У сенсі психосоціальної реабілітації Свято переможців допомагає родинам отримати впевненість у собі, побачити інші позитивні приклади того, як діти зростають, незважаючи на пережитий досвід, зарядитись енергією для реалізації планів на майбутнє, отримати мотивацію рухатись, виходити за межі усталеного образу життя.

Таблиця 3.1

Запропоновані проекти в рамках програми психосоціальної реабілітації

| Проект | На кого спрямований | Мета |
|--|-------------------------------------|---|
| Групи психологічної та менторської підтримки | Батьки дітей, що перехворіли на рак | Надати інформаційну, психологічну та менторську підтримку батькам; збільшити поінформованість про те, як налаштувати життя поза стінами |

| | | |
|--------------------------------------|--|---|
| | | лікарні; створити платформу для обміну досвідом |
| Гаряча лінія психологічної підтримки | Батьки дітей, що перехворіли на рак | Надати дистанційну психологічну підтримку з питань, пов'язаних з налагодженням життя після закінчення дитиною лікування (відновлення батьківсько-дитячих, подружніх та сиблінгових стосунків, подолання страхів, налагодження контактів з соціумом), навчити коупінговим стратегіям, допомогти подолати хвилювання, невпевненість, почуття провини тощо |
| Сімейні вихідні | Родини, де є діти, що перехворіли на рак (батьки+дитина, що перехворіла на рак+сиблінги) | Нормалізувати стосунки в родині, підвищити функціональність родини, вивести дитину з-під батьківської опіки, згуртувати родину, подолати страх нового |
| Комунікативний клуб | Підлітки, що перехворіли на рак, та/або сиблінги таких дітей підліткового віку | Надати платформу для спілкування та самореалізації підлітків, створити спільноту, де вони можуть почуватись вільно та не боятись вступати в контакт з однолітками, надати можливість відкрити в собі нові здібності та таланти, визначитись з майбутньою професією |
| Рекреаційні табори | Діти та підлітки, які | Вивести дітей, що перехворіли на |

| | | |
|------------------|--|---|
| | перехворіли на рак, та їхні сиблінги | рак, з-під гіперопіки батьків, надати їм простір для самореалізації, повернути впевненість у власних силах і самостійність. Сиблінгам продемонструвати їх самоцінність та унікальність |
| Свято переможців | Родини, де є діти, що перехворіли на рак (батьки+дитина, що перехворіла на рак+сиблінги) | Продемонструвати, що рак не треба приховувати чи соромитись його, що перемогу над раком треба святкувати і нею пишатись. Дати можливість родинам дітей-переможців поспілкуватись між собою, надати одна одній мотивацію жити повноцінним, наповненим життям |

Складено автором

Усі запропоновані формати, які матимуть прив'язку до Києва (в силу того, що офіс і колектив БФ «Таблеточки» знаходяться у Києві), згодом можуть бути екстрапольовані до інших міст за форматом соціальної франшизи. Онлайн інструменти (групи в Фейсбуці, інші онлайн-платформи) можуть охоплювати учасників з усієї України, незалежно від місця проживання.

Розповсюджувати інформацію про програму психосоціальної реабілітації та набирати учасників програми пропонується наступними шляхами:

- Анонси про набір груп чи проведення певних заходів у групі Батьківської ради в Фейсбуці;

- Анонси та звіти про заходи, які відбулись, на Фейсбук сторінці та сайті фонду;

- Опис програми на сайті фонду та включення такої форми допомоги до онлайн-анкети, яку заповнюють ті, хто хоче звернутись до фонду за допомогою https://tabletochki.org/form_page/zvernennya-za-dopomogoyu/;

- Розповсюдження інформації про програму серед лікарів-дитячих онкологів та гематологів (шляхом емейл розсилки, при особистому спілкуванні, виступах на лікарських конференціях);

- Розповсюдження інформації про програму серед психологів, що працюють в дитячих онковідділеннях (шляхом емейл розсилки, при особистому спілкуванні, виступах на конференціях та семінарах з онкопсихології);

- Розповсюдження інформації про програму серед інших фондів, які працюють у сфері дитячої онкології (шляхом емейл розсилки, обдзвонів, при особистому спілкуванні, виступах на профільних конференціях та семінарах);

- Розміщення друкованої листівки з інформацією про програму в кожному дитячому онковідділенні (фонд має інфостенд у кожному дитячому онковідділенні і може розміщувати на ньому друковану інформацію)

- «Сарафанове радіо» (залучення нових учасників завдяки рекомендаціям існуючих чи колишніх учасників програми).

Таблиця 3.2

Календарний план запуску проекту

| Наше бачення | Завдання | КРІ |
|--|------------------------------|--|
| Станом на грудень 2020 р. у фонді діє повноцінна та системна програма психосоціальної реабілітації для сімей, де дитина перехворіла на | Розробити концепцію програми | Жовтень 2019 р. – проведене опитування серед підопічних сімей фонду щодо проблем з психосоціальною адаптацією після закінчення дитиною лікування |
| | | Січень 2020 р. – розроблено та затверджено концепцію, план та бюджет програми на 2020 р. |
| | Сформувати команду для | Лютий 2020 р. – знайдено та підписано договір з координатором |

| | | |
|-----|--|---|
| рак | реалізації програми | та психологом програми |
| | | Березень 2020 р. – координатор та психолог пройшли навчання/стажування в фонді «Подаруй життя» |
| | | Травень 2020 р. відібрані та навчені волонтери для реалізації програми |
| | Знайдено фінансування на реалізацію програми | Лютий 2020 р. – відділом фандрейзингу знайдено достатнє фінансування для сталої роботи програми |
| | Запустити активності для сімей в рамках програми | Листопад 2019 р. – запущений Комунікаційний клуб для підлітків Січень 2020 р. – запущена група психологічної та менторської підтримки для батьків Червень, вересень, грудень 2020 р. – проведено заходи «Сімейні вихідні» Липень, серпень 2020 р. – проведено 2 тижневі зміни реабілітаційного табору для дітей та підлітків |

Складено автором

3.2. Бюджет, ресурси, стейкхолдери, управління ризиками та оцінка ефективності програми

У фонду є фінансові ресурси для запуску програми психосоціальної реабілітації та першого року її розгортання. У подальшому для підтримання та

розвитку програми можна 1) залучити корпоративний чи міжнародний грант або 2) фандрейзити через соціальні мережі та корпоративних донорів.

У фонду вже є досвід залучення фінансування для схожих програм. Зокрема, в 2016 році фонд запустив програму паліативної допомоги дітям з онкозахворюваннями. Це унікальна для України комплексна програма паліативної допомоги, яка включає медичну, психосоціальну та матеріальну підтримку родин, де є діти, невиліковно хворі на рак, по всій Україні. У 2016 році ця програма починалась з корпоративного гранту від компанії Trip Advisor у розмірі 50 тис доларів. З 2017 року вона повністю фінансується за рахунок збору коштів, без грантової підтримки. Було дуже важко змінити мислення людей і переконати їх у необхідності давати кошти на підтримку програми паліативної допомоги (тобто програми, де всі підопічні помруть). Але через освіту громадськості та підвищення обізнаності про дітей, які потребують паліативної допомоги, фонду вдалося змінити ставлення благодійників. Відповідно, фонд має достатні підстави вважати, що для програми психосоціальної реабілітації також буде залучене фінансування в достатньому обсязі.⁶

За оцінками фонду, річний бюджет програми психосоціальної реабілітації складає приблизно 2,4 млн грн.

Таблиця 3.3

Річний бюджет програми психосоціальної реабілітації

| Стаття витрат | тис. грн |
|---|----------|
| Винагорода координатора програми (з урахуванням податків) | 268 |
| Винагорода психологів (з урахуванням податків) | 335 |
| Медична страховка, ноутбук, телефон, мобільний зв'язок для координатора та психолога (з урахуванням податків) | 72 |
| Навчання/стажування для координатора, психолога та | 28 |

⁶ У грудні 2019 р. партнери БФ «Таблеточки» - проєкт Кураж-Базар – зібрав 270 тис грн на фінансування Комунікаційного клубу для підлітків.

| | |
|--|--------------|
| волонтерів (з урахуванням податків) | |
| Комунікаційний клуб для підлітків (2 групи по 10 дітей) | 134 |
| Сімейні вихідні (3 р. на рік, 6-8 родин) | 360 |
| Група психологічної та менторської підтримки для батьків (6 р. на рік, 30 батьків) | 220 |
| Літній табір для дітей та підлітків (2 тижневі зміни по 20 дітей) | 335 |
| Свято Переможців (1 раз на рік, 150 родин) | 689 |
| Разом | 2 441 |

Складено автором

Більш детальний бюджет програми наведений у Додатку 2.

Ресурси, які мають бути залучені для запуску та реалізації програми:

- Координатор програми - 1
- Психолог – 2 (один на повну ставку і один на 0,5 ставки)
- Івент-агенція для реалізації Свята переможців - 1
- Навчені волонтери – 20
- Приміщення для проведення щотижневого комунікативного клубу для підлітків – 2
- Приміщення для зустрічей Групи психологічної та менторської підтримки для батьків - 1
- Куратори Комунікаційного клубу для підлітків – 2
- Спеціалісти для проведення мотиваційних лекцій та майстер-класів для підлітків та батьків (психологи, сексопатологи, дитячі онкологи, імунологи, педіатри, арт-терапевти, спортсмени, бізнесмени, люди з інвалідністю, які досягли визначних результатів у сфері мистецтва, спорту, професійного розвитку, тощо) – залучати на постійній основі
- База/клуб поза містом для проведення виїздів Сімейних вихідних - 1

- Дитячий табір чи база відпочинку для проведення Рекреаційних таборів для дітей та підлітків - 1

- Кейтерінг під час проведення заходів

- Транспорт для трансферів

- Інвентар та матеріали для арт-терапії, спортивних занять тощо.

Дані ресурси можуть бути залучені pro bono (безоплатно) або, за відсутності такої можливості, на оплатній основі (на пільгових умовах з урахуванням того, що це благодійний проект).

Щодо деяких з цих потреб у фонду вже є партнери, які погоджуються надавати свої товари або послуги безоплатно. У таких випадках у бюджеті, наведеному в Додатку 2, у стовпці «Вартість» проставлений нуль.

Програма психосоціальної реабілітації родин, де є діти, що перенесли онкозахворювання, охоплює чимало стейкхолдерів. З кожною групою стейкхолдерів треба буде працювати в процесі запуску та реалізації проекту, щоб збільшити підтримку та зменшити потенційний супротив.

Таблиця 3.4

Карта стейкхолдерів

| | | Інтерес стейкхолдерів | | | | | |
|----------------------------|----------------|---|--|---------------------|----------------------|--|--|
| | | Незначний | | Роль | Дії | Значний | |
| Вплив стейкхолдерів | <i>Значний</i> | - МОЗ України, обласні департаменти охорони здоров'я | | ЛАТЕНТНІ, ПРИХОВАНІ | ТРИМАТИ ЗАДОВОЛЕНИМИ | - Батьки дитини, що перенесла онкологічне захворювання | |
| | | - Спонсори, партнери, донори, які надають фінансові чи інші ресурси для реалізації програми | | | | - Діти, що перенесли онкологічне захворювання | |
| | | - Вчителі в школах, вихователі в дитсадках | | | | - Сиблінги дитини, що перенесла онкологічне захворювання | |
| | | - ЗМІ | | | | - Психологи, соціальні робітники, спеціалісти з child life (у т.ч. іноземні) | |
| | | | | | | - Волонтери | |
| | | | | | | ІНІЦІАТОРИ, ПРОМОВТЕРИ | МАКСИМАЛЬНО ЗАЛУЧАТИ, ЗАДОВОЛЬНЯТИ ПОТРЕБИ |

| | | | | | | | |
|--|------------------|--|---------|------------------------|---|------------|-------------|
| | <i>Незначний</i> | - Роботодавці батьків дитини, що перенесла онкозахворювання - Власники та адміністрація реабілітаційних центрів, таборів, центрів відпочинку, спортивних і творчих гуртків (у т.ч. за кордоном) | БАЙДУЖІ | ЗДІЙСНЮВАТИ МОНІТОРИНГ | - Інші благодійні фонди, що надають допомогу дітям з онкозахворюваннями (у т.ч. іноземні) | ПРИБІГНУТИ | ІНФОРМУВАТИ |
|--|------------------|--|---------|------------------------|---|------------|-------------|

Складено автором

Нижче наведений план дій відносно кожної групи стейкхолдерів, виходячи з їхньої позиції на карті та інтересів:

Таблиця 3.5

План дій відносно стейкхолдерів

| Категорія | Група стейкхолдерів | Інтерес | Дії фонду відносно групи стейкхолдерів |
|--------------------------------|--|--|--|
| ЗНАЧНИЙ ВПЛИВ, ЗНАЧНИЙ ІНТЕРЕС | Батьки дитини, що перенесла онкологічне захворювання | - Максимально повернутись до життя, яке існувало до хвороби - Відновити стосунки в родині, які існували до хвороби (з подружжям, іншими дітьми) - Уберегти дитину від інфекцій та інших загроз | - Створювати активний запит з боку батьків на психосоціальну підтримку (зараз ця потреба не завжди усвідомлена, а інколи заперечується) - Продемонструвати, що діти не настільки вразливі, як може здаватись батькам - Запрошувати взяти участь у проектах в рамках програми (можна не називати їх реабілітаційними, щоб не відлякувати учасників) - Просити ділитись своїм досвідом з іншими |

| | | | |
|--|---|--|---|
| | | | <p>батьками, щоб залучити більше учасників до програми</p> <ul style="list-style-type: none"> - Допомогти налагодити стосунки з подружжям та іншими дітьми в родині - Надати безпечне та комфортне коло спілкування |
| Діти, що перенесли онкологічне захворювання | <ul style="list-style-type: none"> - Розширити коло спілкування - Позбавитись комплексів та страхів - Позбавитись надмірної батьківської опіки - Не виходити з віртуального світу ігор та спілкування | <ul style="list-style-type: none"> - Надати можливість живого спілкування, навчання, самореалізації - Не дати страху рецидиву паралізувати життя - Запропонувати альтернативу віртуальній реальності - Навчити самостійності та незалежності | |
| Сиблінги дитини, що перенесла онкологічне захворювання | <ul style="list-style-type: none"> - Повернути увагу батьків - Відчутти свою цінність та унікальність, вийти з тіні брата/сестри, що перехворів/-ла | <ul style="list-style-type: none"> - Навчити, як налагодити стосунки з братом/сестрою, що перехворіла, та з батьками - Через самореалізацію надати відчуття власної цінності, унікальності, ідентичності | |
| Психологи, соціальні робітники, спеціалісти з child life (у т.ч. іноземні) | <ul style="list-style-type: none"> - Навчитись технологіям психосоціальної реабілітації - Розповсюджувати | <ul style="list-style-type: none"> - Відібрати спеціалістів, які компетентні та мотивовані займатись психосоціальною реабілітацією дітей, що перехворіли на рак, та їхніх | |

| | | | |
|--------------------------------|--|---|--|
| | | <p>свої знання</p> <ul style="list-style-type: none"> - Бути частиною професійної спільноти - Працювати за фахом - Отримувати матеріальну та нематеріальну винагороду за свою роботу | <p>родин</p> <ul style="list-style-type: none"> - Проводити навчання таких спеціалістів - Сприяти організації професійної спільноти таких спеціалістів - Оплачувати роботу залучених спеціалістів - Надавати нематеріальну мотивацію (визнання, вдячність, долученість до великої справи, очевидність результатів роботи) |
| | Волонтери | <ul style="list-style-type: none"> - Періодично приділяти свій вільний час соціально значущій активності - Бути долученими до великої справи - Спробувати себе в новій ролі - Застосувати свої здібності чи таланти поза оплачуваною роботою - Спілкуватись з дітьми | <ul style="list-style-type: none"> - Здійснити відбір та навчання волонтерів - Залучати регулярно волонтерів до заходів у рамках програми - Проводити мотиваційні та тим-білдингові активності, організовувати психологічні супервізії - Надавати нематеріальну мотивацію (визнання, вдячність, долученість до великої справи, очевидність результатів діяльності) |
| ЗНАЧНИЙ ВПЛИВ, НЕЗНАЧНИЙ | МОЗ України, обласні департаменти охорони здоров'я | <ul style="list-style-type: none"> - Запустити програму психосоціальної реабілітації за рахунок позабюджетних ресурсів | <ul style="list-style-type: none"> - Запустити масштабну програму психосоціальної реабілітації дітей, що перехворіли на рак, та їхніх родин, без залучення |

| | | |
|---|--|---|
| | (людських та фінансових) | бюджетних коштів та адміністративного ресурсу |
| | - Не бути надто залученими до реалізації програми | - Адвокатувати включення реабілітації дітей, що перехворіли на рак, у національну програму контролю за онкозахворюваннями |
| | - Мати можливість приписати собі факт наявності та результати програми | - За бажанням, долучати МОЗ чи обласні ДОЗи до реалізації програми (наприклад, через надання права проводити масові заходи чи використовувати приміщення, що знаходяться у комунальній власності) |
| Спонсори, партнери, донори, які надають фінансові чи інші ресурси для реалізації програми | - Бути залученими до благодійних проєктів, великої справи | - Залучати всі види донорів (фізичні та юридичні особи, міжнародні організації, фонди-грантодавці) |
| | - Відчувати ефективність інвестиції власних коштів | - Надавати звітність у рамках програми |
| | - Мати можливість пропіаритись на залученості до проєкту БФ «Таблеточки» | - Просвіщати щодо значення психосоціальної реабілітації |
| | - Відчувати значущість власного внеску та важливість програми, на яку він витрачений | - Відзначати допомогу донорів, дякувати за неї |
| | | - Оберігати репутацію та статус БФ «Таблеточки» |
| Вчителі в школах, вихователі в дитсадках | - Не мати справу з дітьми, які перехворіли на рак | - Надавати батькам інформацію для подальшої передачі |

| | | |
|-----|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Перевести таку дитину на домашнє навчання - Розуміти особливі потреби таких дітей та можливі проблеми, з якими вони можуть стикнутись у колективі | <p>вчителям/вихователям щодо можливості та особливостей відвідання школи чи дитсадка дітьми, які перехворіли на рак</p> <ul style="list-style-type: none"> - Просвіщати вчителів/вихователів щодо поводження з такими дітьми, вибудовування стосунків в колективі, ставлення з боку однокласників, особливостей здоров'я |
| ЗМІ | <ul style="list-style-type: none"> - Отримати яскравий та цікавий інфопривід - Бути залученими до гостросоціальної проблематики | <ul style="list-style-type: none"> - Запрошувати ЗМІ на особливо яскраві проекти в рамках програми (наприклад, Свято переможців) - Через ЗМІ та соціальні мережі боротись з канцерофобією та стигматизацією раку |

| | | | |
|------------------------------------|---|--|--|
| НЕЗНАЧНИЙ ВПЛИВ, ЗНАЧНИЙ ІНТЕРЕС | Інші благодійні фонди, що надають допомогу дітям з онкозахворюваннями (у т.ч. іноземні) | <ul style="list-style-type: none"> - Направляти своїх підопічних до програми в БФ «Таблеточки» - Запозичити досвід та запустити аналогічні програми - Якщо є, надати свою експертизу для запуску відповідної програми | <ul style="list-style-type: none"> - Брати в програму родини, незалежно від того, чи були вони підопічними БФ «Таблеточки» під час лікування - Ділитись досвідом організації програми з іншими фондами - Залучати експертизу з інших фондів (у першу чергу іноземних) для реалізації та удосконалення програми |
| НЕЗНАЧНИЙ ВПЛИВ, НЕЗНАЧНИЙ ІНТЕРЕС | Роботодавці батьків дитини, що перенесла онкозахворювання | <ul style="list-style-type: none"> - Мати працездатного та ефективного працівника | <ul style="list-style-type: none"> - Через батьків просвіщати роботодавців щодо особливостей догляду за дитиною, яка перехворіла на рак, і сприяти встановлення графіку роботи, який дозволить врахувати такі особливості - Надавати можливості для підвищення батьками свої професійної компетенції чи перекваліфікації |
| | Власники та адміністрація реабілітаційних центрів, таборів, центрів відпочинку, спортивних і творчих гуртків (у т.ч. за кордоном) | <ul style="list-style-type: none"> - Надавати свої послуги на комерційно вигідних умовах - Бути залученими до благодійної діяльності, великої справи - Мати репутацію | <ul style="list-style-type: none"> - Залучати існуючу інфраструктури для комунікаційних клубів та таборів (віддавати максимум функцій на аутсорс професіоналам) - Вести переговори про надання послуг на |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | соціально відповідального бізнесу та можливість пропіаритись на спільних проектах з БФ «Таблеточки» | безоплатній основі (про bono) або на пільговій комерційній основі - Завдячувати, надавати відгуки, тегати в Фейсбуці за надання послуг |
|--|--|---|--|

Складено автором

При запуску програми психосоціальної реабілітації сімей, у яких дитина перенесла онкозахворювання, як і при запуску будь-якої іншої програми, необхідно ідентифікувати та оцінити ризики, які можуть поставити під загрозу її реалізацію, та передбачити заходи з запобігання або мінімізації таких ризиків.

Таблиця 3.6

Карта ризиків

| Фактор ризику | Ймовірність настання | Заходи запобігання |
|--|-----------------------------|---|
| Відмова родин (або окремих членів родини) взяти участь в проектах програми через декларовану відсутність потреби в психосоціальній інтервенції, часу чи інших ресурсів | Помірна | <ul style="list-style-type: none"> - При спілкуванні з батьками та запрошенні їх на заходи не називати програму «реабілітацією» (просто відпочинок, зустріч, розваги) - Через інших членів родин намагатись залучити хоча б один раз для участі в проекті - Розповсюджувати інформацію про проекти в рамках програми через сторінку фонду в ФБ та Інстаграмі - Розповсюджувати інформацію про програму через спільноту дітей/підлітків, що перехворіли на рак, та спільноту батьків таких дітей - Залучати лікуючого лікаря, |

| | | |
|--|---------|--|
| | | психолога чи іншого спеціаліста, який має авторитет в очах родини, для спілкування з потенційними учасниками програми |
| Згоду брати участь у програмі будуть надавати ті родини, які вже усвідомили потребу у психосоціальній реабілітації та зайняли активну позицію у цьому відношенні. Ті родини, які заперечують та не усвідомлюють наявність такої потреби, залишаться поза програмою | Значна | - Див. заходи, перелічені в попередньому пункті |
| Створення комфортної, безпечної, ізольованої від решти суспільства спільноти, яка охоплює дітей, що перехворіли на рак, та членів їхніх сімей – низький рівень інклюзії і ре-інтеграції у звичайне життя | Значна | - Робити проекти строковими (тобто можна пройти курс в рамках проекту, але не можна залишатись у ньому довічно) - Залучати до проектів учасників, які не відносяться до основної цільової аудиторії (наприклад до комунікаційного клубу чи табору залучати не лише дітей, що перехворіли на рак, але і їхніх сиблінгів) |
| Відсутність достатньо | Помірна | - Шукати відповідних |

| | | |
|--|-----------------|--|
| <p>кваліфікованих спеціалістів для реалізації програми (координатор, онкопсихологи, сімейні психологи тощо)</p> | | <p>спеціалістів серед співробітників та волонтерів фонду, в інших суміжних сферах (наприклад, людей, які працюють з інклюзією)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Проводити навчання, відправляти на стажування в інші фонди (в т.ч. за кордон) - Вивчати іноземний досвід |
| <p>Неефективність проектів чи конфлікти серед учасників через різницю у віці або терміні перебування в ремісії</p> | <p>Незначна</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Для тих проектів, де важлива вікова близькість учасників (наприклад, Сімейні вихідні чи Комунікаційний клуб), відбирати учасників однієї вікової категорії - Свідомо ставитись до тих обмежень, які можуть існувати у учасників, які лише нещодавно закінчили лікування (контакт з хворими, обмеження в харчування, уникнення масових скупчень людей) |
| <p>Географічна обмеженість проектів Києвом, складність у масштабуванні проектів через географічну віддаленість та логістичні бар'єри</p> | <p>Помірна</p> | <ul style="list-style-type: none"> - У рамках деяких проектів фонд може залучати учасників з усієї України (наприклад, Свято переможців, рекреаційні табори, Сімейні вихідні, онлайн групи) - Щодо інших проектів надавати т.зв. «соціальну франшизу» або проводити навчання та ділитись досвідом |
| <p>Неефективність проектів</p> | <p>Помірна</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Залучати професійного |

| | | |
|---|---------|---|
| через рецидив або смерть когось з учасників | | психолога для роботи з такими випадками - Проводити групові супервізії |
| Вичерпання фінансування | Помірна | - Розповідати через соціальні мережі та ЗМІ про важливість даної програми - Подаватись на гранти для фінансування програми - Збільшувати відсоток нецільових благодійних внесків, які, в тому числі, можуть бути використані на цю програму |

Складено автором

Оцінити ефективність та результативність програми можна буде за кількісними та якісними показниками.

Кількісні показники ефективності програми:

- Кількість учасників, які взяли участь у проектах у рамках програми психосоціальної реабілітації (в розрізі сімей та окремих учасників);

- Кількість запущених проектів (чи всі заплановані проекти були запущені);

- Кількість проведених заходів у рамках програми;

- Кількість годин психологічних консультацій;

- Кількість учасників, які залишили проекти до їхнього завершення;

- Кількість нових учасників, які приєднались до проектів за рекомендаціями інших учасників;

- Кількість учасників, які стали менторами чи волонтерами фонду.

На перший рік функціонування програми пропонується встановити наступні кількісні показники ефективності:

Таблиця 3.7

Кількісні показники ефективності програми

| Показник | Значення |
|---|--------------------|
| Кількість учасників програми (за всіма проектами) (розрахунок наведено в Таблиці 3.8): | |
| - індивідуальних учасників | ≥ 650 |
| - сімей (рахується, якщо в проектах брали участь 2 і більше членів родин) | ≥ 150 |
| Кількість проектів у рамках програми | ≥ 5 |
| Кількість проведених заходів у рамках кожного проекту: | |
| Комунікаційний клуб для підлітків (2 групи) | 72 зустрічі за рік |
| Сімейні вихідні | 3 виїзди за рік |
| Група підтримки для батьків | 6 зустрічей за рік |
| Тижневий літній табір | 2 зміни за рік |
| Свято переможців | 1 |
| Кількість годин психологічних консультацій | ≥ 200 |
| Кількість учасників, які залишили проекти до їхнього завершення | $\leq 10\%$ |
| Кількість нових учасників, які приєдналися до програми за рекомендаціями інших учасників | $\geq 20\%$ |
| Кількість учасників, які стали менторами чи волонтерами фонду | $\geq 15\%$ |

Складено автором

Таблиця 3.8

Розрахунок кількості учасників програми за рік

| Проекти | Кількість учасників за рік | Кількість родин за рік |
|--|----------------------------|------------------------|
| Гаряча лінія | 100 | |
| Коміюнікаційний клуб для підлітків (2 групи по 10 дітей) | 20 | |
| Сімейні вихідні (6-8 родин, 3 виїзди) | 54 | 18 |
| Група підтримки для батьків (30 батьків) | 30 | |
| Тижневий літній табір (2 зміни по 20 дітей) | 40 | |
| Свято переможців (150 родин) | 450 | 150 |
| Разом | 694 | 168 |

Складено автором

За результатами першого року роботи програми кількісні показники треба буде відкоригувати на підставі фактичних даних.

Якісні показники ефективності програми (оцінюються шляхом опитування учасників різних проектів у рамках програмах на вході та на певних етапах або завершенні конкретного проекту):

- Задоволеність учасників окремими проектами в рамках програми;
- Відповідність проектів потребам та запитам з боку учасників;
- Зниження рівня страху, невпевненості, невизначеності, стресу, розгубленості серед учасників проектів;
- Підвищення рівня самооцінки, впевненості у своїх силах, бажання допомагати іншим.

Пропонується регулярно (наприклад, щороку) оцінювати як кожний проект в рамках програми психосоціальної реабілітації, так і програму в цілому (наскільки вона є повноцінною та покриває всі основні запити). За результатами оцінки можна буде переглядати наповнення програми, шляхи

комунікації про існування програми, доцільність існування окремих проектів, кількість заходів у рамках кожного проекту тощо.

Висновки до Розділу 3

У Розділі 3 автором розроблено концепцію програми психосоціальної реабілітації родин, у яких є дитина, що перенесла онкологічне захворювання, для реалізації на базі БФ «Таблеточки».

Зокрема, автором запропоновано в рамках програми реалізувати проекти, які будуть спрямовані на родину в цілому та на окремі категорії учасників (дітей та підлітків, що перехворіли на рак, батьків, сиблінгів). На підставі проведеного опитування, аналізу закордонних практик та теоретичних джерел, описаних в попередніх розділах, до запуску запропоновані наступні психосоціальні проекти:

- Гаряча лінія психологічної підтримки
- Група підтримки для батьків
- Сімейні вихідні
- Комунікаційний клуб для підлітків
- Рекреаційний табір
- Свято переможців.

Автором оцінено, що річний бюджет програми складає 2,4 млн грн. Відповідне фінансування може бути залучене як у грошовій формі, так і в змішаній (частково грошима і частково – товарами і послугами, наданими pro bono).

З точки зору людського ресурсу, необхідно залучити до штату фонду координатора реабілітаційної програми та додаткового психолога.

У даному розділі визначені та категоризовані стейкхолдери програми, а також описані основні дії фонду відносно кожної категорії стейкхолдерів. Складена мапа стейкхолдерів.

Також у даному розділі визначені канали комунікації, через які інформація про програму буде поширюватись, щоб досягти свого основного стейкхолдера та одного з основних бенефіціарів – батьків дітей, що перехворіли на рак.

У даному розділі проаналізовані ризики, з якими може стикнутись фонд у ході реалізації програми, та запропоновані заходи щодо їхнього запобігання та/чи мінімізації.

Також запропоновані кількісні та якісні індикатори ефективності програми.

ВИСНОВКИ

За результатами проведеного дослідження на тему психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкологічне захворювання, можуть бути зроблені наступні висновки та рекомендації щодо їхнього практичного застосування:

1. Онкологічна хвороба в дитини та тривале лікування є надзвичайно стресовим досвідом для родини. Пережитий досвід кардинально змінює психологічний стан членів родини, стосунки всередині родини, взаємовідносини родини з соціумом. Ці фактори викликають потребу в психосоціальній реабілітації таких сімей з метою їхньої ре-інтеграції у суспільство та відновлення власної функціональності.
2. Об'єктом реабілітації має виступати не дитина, яка перехворіла на рак, а вся родина. Хвороба і лікування впливає на батьківсько-дитячі, подружні та сиблінгові стосунки всередині родини. Відповідно, психосоціальна реабілітація дитини буде малоефективною, оскільки атмосфера навколо неї не буде сприяти нормалізації стану та самооцінки, соціалізації та ре-інтеграції дитини в соціум після тривалого лікування.
3. У багатьох іноземних країнах на базі неприбуткових організацій функціонують програми психосоціальної реабілітації дітей, які перенесли ракове захворювання, або родин, де є така дитина. Переважно психосоціальна реабілітація відбувається у форматі терапевтичної рекреації (терапевтичного відпочинку), менторської підтримки (рівний-рівному), індивідуальних або групових психологічних консультацій.
4. БФ «Таблеточки» є найбільшим краудфандинговим фондом у сфері дитячої онкології в Україні. Фонд має на меті захист інтересів онкохворих дітей, надання матеріальної та інформаційно-психологічної допомоги онкохворим дітям та їхнім родинам на всіх етапах лікування. Стратегією фонду на 2017-2020 роки передбачений запуск повноцінної програми реабілітації родини, де дитина пройшла лікування від раку, на етапі виписки з лікарні та ре-інтеграції у звичайне життя. Організаційна

структура, кадровий і волонтерський потенціал та фінансовий стан фонду дозволяють запуснути програму реабілітації, запропоновану в даній роботі.

5. Опитування батьків онкохворих дітей в Україні довело потребу в психосоціальній реабілітації після закінчення лікування. Найбільш нагальними психосоціальними проблемами є: 1) страх рецидиву (повернення хвороби), ускладнень, і пов'язана з цим гіперопіка над дитиною; 2) ре-інтеграція до соціуму, влиття дитини в дитячий колектив, відновлення та налагодження стосунків з родичами, друзями, одноліткам; 3) налаштування життя поза стінами лікарні, догляд за дитиною, отримання медичної допомоги та інформаційної підтримки поза стаціонаром. На думку батьків, найбільш затребуваними є наступні формати психосоціальної підтримки: 1) група підтримки батьків (менторська підтримка та інформаційна підтримка з боку спеціалістів), 2) психологічна підтримки (формат гарячої лінії), 3) спільний відпочинок родиною поза місцем проживання.
6. У даній роботі автором запропоновано концепцію програми психосоціальної реабілітації сімей, в яких дитина перенесла онкозахворювання, для впровадження на базі фонду «Таблеточки» (у т.ч. наповнення програми, бюджет, календарний план запуску, карта стейкхолдерів, карта ризиків, критерії оцінки ефективності тощо). Річний бюджет роботи програми складає 2,4 млн грн. Для реалізації проекту мають бути залучені додаткові ресурси (людські, фінансові, матеріальні).
7. Враховуючи незадоволену потребу дітей, що перехворіли на рак, та членів їхніх родин у психосоціальній реабілітації після закінчення основного лікування та повернення додому, наявності у фонду досвіду та можливості залучення ресурсів для запуску подібної програми, її запуск на базі фонду в 2020 році є можливим та необхідним. За час написання роботи дана програма вже почала впроваджуватись. Зокрема, знайдене фінансування для роботи 2х груп Комунікаційного клубу для підлітків,

запущена і працює одна з груп, знайдений куратор та триває набір підлітків до другої групи. Наприкінці грудня 2019 року онкопсихологом та психотерапевтом, залученими фондом, проведений семінар для батьків онкохворих дітей на тему страху рецидиву. У січні 2020 року планується повноцінний запуск групи психологічної та менторської підтримки для батьків, у яких дитина перехворіла на рак.

Перелік використаних джерел

1. Благовещенская М.Н. Некоторые проблемы детско-родительского взаимодействия в семьях с детьми, перенесшими онкологическое заболевание, на этапе реабилитации. *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2011. № 3. URL: <http://psyjournal.ru/articles/nekotorye-problemy-detsko-roditelskogo-vzaimodeystviya-v-semyah-s-detmi-perenesshimi> (дата звернення: 18.10.2019).
2. Благовещенская М.Н. Проблемы и задачи психологической реабилитации семей с детьми, перенесшими онкологическое заболевание: специфика психологической помощи в рамках краткосрочного консультирования. *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2011. № 1. URL: <http://psyjournal.ru/articles/problemy-i-zadachi-psihologicheskoy-reabilitacii-semey-s-detmi-perenesshimi-onkologicheskoe> (дата звернення: 18.10.2019).
3. Благовещенская М.Н. Символическое проявление переживания смерти у детей и подростков, перенесших онкологическое заболевание. *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2012. № 3. URL: <http://psyjournal.ru/articles/simvolicheskoe-proyavlenie-perezhivaniya-smerti-u-detey-i-podrostkov-perenesshih> (дата звернення: 18.10.2019).
4. Всемирные детские игры победителей: веб-сайт. URL: <http://winnersgames.ru/> (дата звернення: 11.10.2019).
5. Гулак Л.О., Кобись В.Л. Дитяча онкологія. 20 років потому. URL: <https://protiv-raka.org/wp-content/uploads/2012/03/Pediatric%20Oncology%2020%20years%20later.pdf> (дата звернення: 24.12.2019).
6. Допомога дітям. БФ «Таблеточки»: веб-сайт. URL: <https://tabletochki.org/direction/dopomoga-dityam/> (дата звернення: 24.12.2019).
7. Допомога лікарням. БФ «Таблеточки»: веб-сайт. URL: <https://tabletochki.org/direction/dopomoga-likarnyam/> (дата звернення: 24.12.2019).

8. Дурнов Л.А. Медико-социальная реабилитация в детской онкологии. Всем миром против рака: веб-сайт. URL: http://vsem-mirom.narod.ru/together/conf1_11.htm (дата звернення 20.11.2019).
9. Иванова С.В., Дмитриева О.М., Кулева С.А. Медико-социальная реабилитация детей, излеченных от онкологических заболеваний. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/mediko-sotsialnaya-reabilitatsiya-detey-izlechennyh-ot-onkologicheskikh-zabolevaniy> (дата звернення: 05.11.2019).
10. Климова С.В., Микаэлян Л.Л., Фарих Е.Н., Фисун Е.В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями. *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2013. № 1. URL: <http://psyjournal.ru/articles/osnovnye-napravleniya-psihologicheskoy-pomoshchi-semyam-s-detmi-stradayushchimi> (дата звернення: 05.11.2019).
11. Матреницкий В.Л. Забытая психоонкология: о необходимости психотерапии и психосоциальной реабилитации в профилактике рецидивов и метастазов онкозаболеваний. 2018. № 1 (29). URL: <https://www.clinicaloncology.com.ua/article/20963/zabytaya-psixoonkologiya-o-neobxodimosti-psixoterapii-i-psixosocialnoj-reabilitacii-v-profilaktike-recidivov-i-metastazov-onkozabolevanij> (дата звернення: 05.11.2019).
12. Місія «Ремісія». Куншт: веб-сайт. URL: <https://kunsht.com.ua/misiya-remisiya/> (дата звернення: 25.12.2019).
13. Мирошкин Р.Б., Фисун Е.В. Психологические проблемы семей с детьми, перенесшими онкозаболевание, на этапе ремиссии и методы работы с ними. *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2011. №1. URL: <http://psyjournal.ru/articles/psihologicheskie-problemy-semey-s-detmi-perenesshimi-onkozabolevanie-na-etape-remissii-i> (дата звернення: 05.11.2019).
14. Мирошкин Р.Б., Фисун Е.В., Филиппова Н.Е. Психологическая реабилитация семей с детьми, перенесшими онкологическое заболевание. *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2010. №3. URL:

- <http://psyjournal.ru/articles/psihologicheskaya-reabilitaciya-semey-s-detmi-perenesshimi-onkologicheskoe-zabolevanie> (дата звернення: 05.11.2019).
15. Моисеенко Е.И. Основные положения концепции медико-социальной работы в онкологии. Всем миром против рака: веб-сайт. URL: http://vsem-mirom.narod.ru/together/conf1_11.htm (дата звернення 20.11.2019).
16. Мурсалиева Г. У них первое базовое чувство — чувство вины. *Новая газета*. 2019. № 75. URL: <https://novayagazeta.ru/articles/2019/07/07/81158-stradaniya-siblinga> (дата звернення 11.10.2019).
17. Освіта лікарів. БФ «Таблеточки»: веб-сайт. URL: <https://tabletochki.org/direction/osvita-likariv/> (дата звернення: 24.12.2019).
18. О фонде Шередарь. Шередарь: веб-сайт. URL: <https://www.sheredar.ru/> (дата звернення 11.10.2019).
19. Писаренко Н.А., Моисеенко Е.И., Цейтлин Г.Я. Психологическая адаптация семьи ребенка с онкологическим заболеванием на этапе ремиссии. Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». М.: GlaxoWelcome., 1997. с.112-115.
20. Поберская В.А., Бабов К.Д., Климноук Г.И., Донская С.Б. Развитие системы реабилитации детей Украины с онкологическими заболеваниями. *Клиническая онкология*. 2011. №2. URL: <https://www.clinicaloncology.com.ua/article/2022/zloyakisni-novoutvorennya-u-ditej> (дата звернення 24.12.2019).
21. Права дітей. БФ «Таблеточки»: веб-сайт. URL: <https://tabletochki.org/direction/prava-ditej/> (дата звернення: 24.12.2019).
22. Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні: Закон України від 6.10.2005. № 2961-IV. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2961-15> (дата звернення: 20.12.2019).
23. Рак в Україні, 2017-2018. Бюлетень Національного канцер-реєстру. №20. URL: http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_20/PDF/74-75-dity.pdf (дата звернення: 12.12.2019).

24. Реабилітація. Подари життя: веб-сайт. URL: https://www.podari-zhizn.ru/main/node/28575?print&book_recurse (дата звернення: 11.10.2019)
25. Русина Н.А. Эмоции и стресс при онкологических заболеваниях. *Мир психологии: Научно-методический журнал*. 2002. № 4. С. 152-160.
26. Самардакевич М. Основи онкопсихології дітей та підлітків. Публікація у рамках проекту Україна-Польща «Дитина і рак». 2018.
27. Табір переможців. Українська біржа благодійності: веб-сайт. URL: <https://ubb.org.ua/uk/project/5336/#> (дата звернення: 11.10.2019).
28. Таблеточки: веб-сайт. URL: <https://tabletochki.org/> (дата звернення: 24.12.2019).
29. Федоренко З.П., Гулак Л.О., Горох Є.Л., Рижов А.Ю., Сумкіна О.В., Куценко Л.Б. Злоякісні новоутворення в дитячій популяції України — досвід застосування міжнародної класифікації ІССС-3. *Клиническая онкология*. 2017. № 4 (28). С. 4-9.
30. Франкл В. Людина в пошуках справжнього сенсу. Психолог у канцтаборі / пер. з англ. Замойської О. Київ: Книжковий Клуб «Клуб Сімейного Дозвілля», 2016. 160 с.
31. Annett R.D., Patel S.K., Phipps S. Monitoring and Assessment of Neuropsychological Outcomes as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 460-513. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25749> (дата звернення: 11.10.2019).
32. Barretstown. Вікіпедія: веб-сайт. URL: <https://en.wikipedia.org/wiki/Barretstown> (дата звернення: 11.10.2019).
33. Barretstown: веб-сайт. URL: <https://www.barretstown.org/> (дата звернення: 11.10.2019).
34. Brinkman T.M., Recklitis C.J., Michel G., Grootenhuis M.A., Klosky J.L. Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. *Journal of Clinical Oncology*. 2018. Vol. 36. № 21.

35. Burns W., Peloquin K., Rondeau E., Drouin S., Bertout L., Lacoste-Julien A. Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *Plos ONE*. 2018. №13 (9). URL: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0203435> (дата звернення: 11.10.2019).
36. Christiansen H., Bingen K., Hoag J., Karst J., Velázquez-Martin B., Barakat L. Providing Children and Adolescents Opportunities for Social Interaction as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. P. 724–749.
37. Fauske L., Bondevik H., Ahlberg K., Bjørndal A. Identifying bone sarcoma survivors facing psychosocial challenges. A study of trajectories following treatment. *European Journal of Cancer Care*. 2019. Vol. 28. Issue 5. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ecc.13119> (дата звернення: 11.10.2019).
38. Gerhardt C., Lehmann V., Long K., Alderfer M. Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 750-804.
39. Kazak A. E., Noll R. B. The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*. 2015. Issue 70(2). P. 146–158.
40. Kazak A.E., Abrams A.N., Banks J., Christofferson J., DiDonato S., Grootenhuis M., Kabour M., Madan-Swain A. Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 426-459.
41. Kearney J.A., Salley C.G., Muriel A.C. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 632-683.
42. Kelada L., Wakefield C.E., Cruz S.M., Signorelli C. Camps for Children with Cancer and Their Families. A Systematic Review of Psychosocial and Physical

- Impacts. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2019. URL: https://journals.lww.com/jrnldb/Abstract/publishahead/Camps_for_Children_with_Cancer_and_Their_Families_.99150.aspx (дата звернення 11.10.2019).
- 43.Kowalczyk J.R. European Survey on Standards of Care in Pediatric Oncology Centers. *European Journal of Cancer*. 2016. № 61. P. 11-19.
- 44.Levin N.J., Zebrack B., Cole S.W. Psychosocial issues for adolescent and young adult cancer patients in a global context: A forward-looking approach. *Pediatric Blood Cancer*. 2019. Vol. 66. URL: <https://doi.org/10.1002/pbc.27789> (дата звернення 21.11.2019).
- 45.LÖSEV: веб-сайт. URL: www.losev.org.tr (дата звернення 11.10.2019).
- 46.Lown A.E., Phillips F., Schwartz L.A., Rosenberg A.R., Jones B. Psychosocial Follow-Up in Survivorship as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 514–584.
- 47.Marusak H. Understanding the Psychological Effects of Childhood Cancer. *Scientific American*. 2018. URL: <https://www.scientificamerican.com/article/understanding-the-psychological-effects-of-childhood-cancer1/> (дата звернення 20.11.2019).
- 48.National Cancer Survivors Day: веб-сайт. URL: <https://www.ncsd.org/about-us> (дата звернення 30.12.2019).
- 49.Neville A.R., Moothathamby N., Naganathan M., Huynh E., Moola F.J. A place to call our own: The impact of camp experiences on the psychosocial wellbeing of children and youth affected by cancer – A narrative review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. 2019. URL: <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2019.04.007> (дата звернення 11.10.2019).
- 50.Peikert M.L., Inhestern L., Bergelt C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLoS ONE*. 2018. 13(4). URL: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0196151> (дата звернення 17.11.2019).

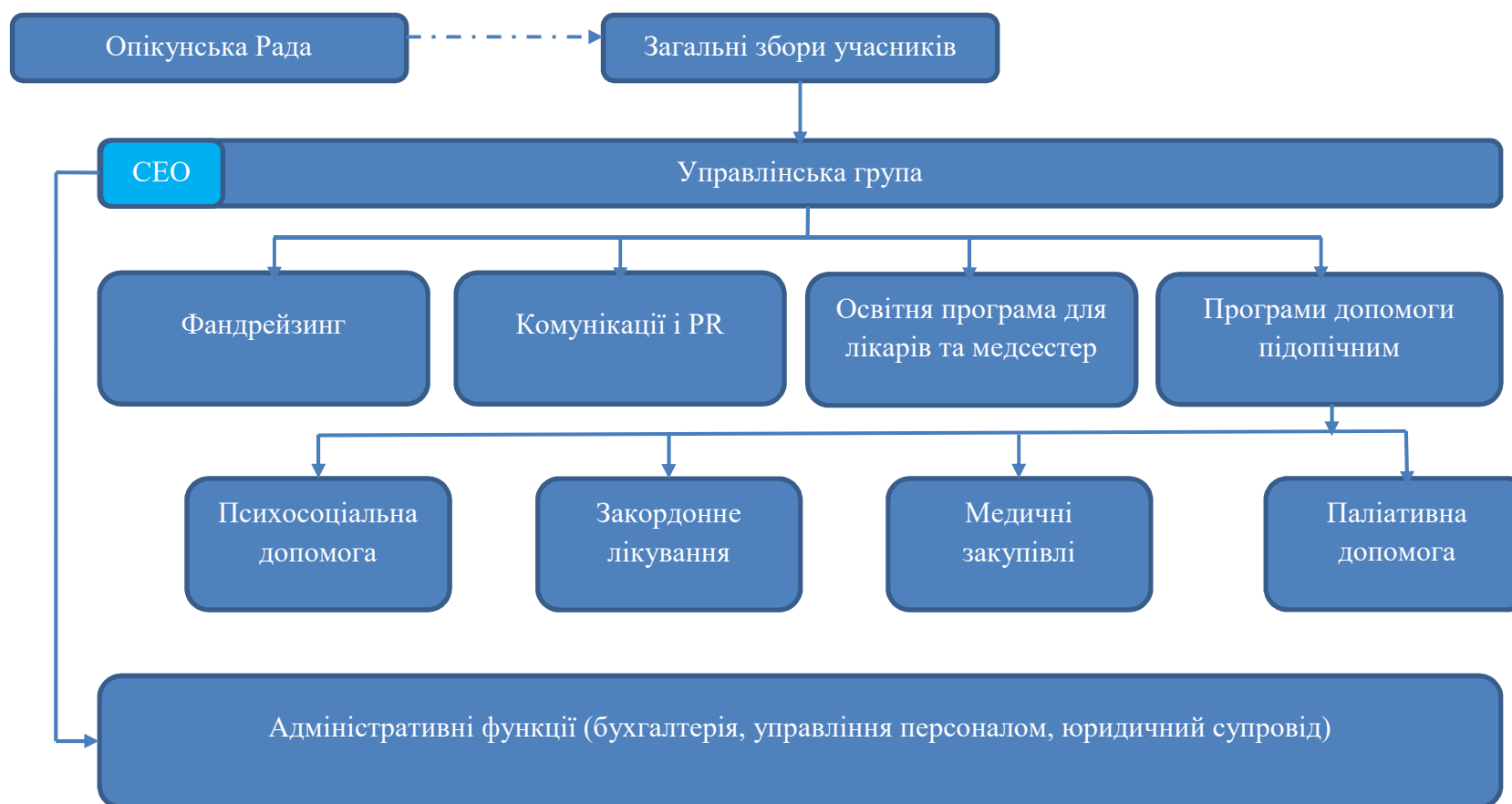
51. Racine N.M., Khu M., Reynolds K., Guilcher G.M.T., Schulte F.S.M. Quality of life in pediatric cancer survivors: contributions of parental distress and psychosocial family risk. *Current Oncology*. 2018. Vol. 25. No. 1. URL: <https://doi.org/10.3747/co.25.3768> (дата звернення 17.11.2019).
52. Recklitis C. J., Syrjala K. L. Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. *The Lancet Oncology*. 2017. Issue 18(1). URL: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(16\)30659-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(16)30659-3/fulltext) (дата звернення 17.11.2019).
53. Ruppert L., Hou J., Jedlicka L., Stubblefield M.D., Lin V.W.H. Cancer rehabilitation. *Supportive Oncology*. 2011. P. 406-413.
54. Salem H., Johansen C., Schmiegelow K., Winther J.F., Wehner P.S., Hasle H., Rosthøj S., Kazak A.E., Pernille E.B. FAMily-Oriented Support (FAMOS): development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors. *Acta Oncologica*. 2017. Vol. 56. Issue 2. P. 367-374.
55. Seitz D., Besier T. Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *European Journal of Cancer*. 2010. Vol. 46. Issue 9. P. 1596–1606
56. Steele A.C., Mullins L.L., Mullins A.J., Murial A.C. Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer* 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 585-618.
57. SuperTeam by Tabletochki. Таблеточки: веб-сайт. URL: <https://super.tabletochki.org/uk> (дата звернення: 05.12.2019)
58. Thompson A.L., Christiansen H.L. Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 805-817.
59. Thompson A.L., Young-Saleme T.K. Anticipatory Guidance and Psychoeducation as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 684-693.

60. Tominey S.L. More Than Just SeriousFun: The Impact of Camp on Resilience for Campers with Serious Illness 2014-2015 Report. SeriousFun Children's Network. 2017. URL: https://seriousfunnetwork.org/wp-content/uploads/2018/12/2015-SeriousFun-Pre-Post-Report_2-7-2016.pdf

(дата звернення: 11.10.2019)

61. Wiener L., Kazak A., Noll R., Patenaude A., Kupst M. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric Blood Cancer*. 2015. Vol. 62. Issue S5. P. 419-424.

Організаційна структура БФ «Таблеточки»



Складено автором

| | | | | | |
|--|--------------------------------------|--------------------------------|-------------------------|--|----------------|
| приміщення | 0 | 2,0 | | 0 | |
| кейтерінг | 7 000 | 2,0 | заходи | 14 000 | |
| | | | | | 27 665 |
| Комінукаційний клуб для підлітків (2 групи по 10 дітей) | | | | | |
| <i>Пояснення</i> | <i>Вартість 1 заняття (10 дітей)</i> | <i>Кількість занять на рік</i> | <i>Кількість груп</i> | <i>Витрати за рік</i> | |
| Гонорар спеціаліста-ведучого клубу | 1 000 | 36,0 | 2 | 89 441 | |
| Оренда приміщення | 0 | 36,0 | 2 | 0 | |
| Кейтерінг (чаювання) | 250 | 36,0 | 2 | 18 000 | |
| Експерсії, подарунки | 1 500 | 9,0 | 2 | 27 000 | |
| | | | | | 134 441 |
| Сімейні вихідні (6-8 родин) | | | | | |
| <i>Пояснення</i> | <i>Вартість</i> | <i>Кількість осіб</i> | <i>Кількість на рік</i> | <i>Витрати на рік з урахуванням податків</i> | |
| Оренда бази відпочинку | 2 000 | 25,0 | 3 | 186 335 | |
| 4-разове харчування | 500 | 25,0 | 3 | 46 584 | |
| Компенсація вартості проїзду | 800 | 25,0 | 3 | 74 534 | |
| Гонорари запрошених тренерів/інструкторів | 6 000 | 1,0 | 3 | 22 360 | |
| Матеріали для творчості | 200 | 25,0 | 3 | 15 000 | |
| Спортивний інвентар, реквізит | 5 000 | | 3 | 15 000 | |
| | | | | | 359 814 |
| Група підтримки для батьків (30 батьків) | | | | | |
| <i>Пояснення</i> | <i>Вартість</i> | <i>Кількість осіб</i> | <i>Кількість на рік</i> | <i>Витрати на рік з урахуванням податків</i> | |
| Гонорар спікера | 6 000 | | 6 | 44 720 | |
| Приміщення | 0 | | 6 | 0 | |
| Кейтерінг | 250 | 30,0 | 6 | 55 901 | |

| | | | | | |
|--|-----------------|-----------------------|-------------------------|--|------------------|
| Компенсація вартості проїзду | 800 | 20,0 | 6 | 119 255 | |
| | | | | | 219 876 |
| Тижневий літній табір (2 зміни по 20 дітей) | | | | | |
| <i>Пояснення</i> | <i>Вартість</i> | <i>Кількість осіб</i> | <i>Кількість на рік</i> | <i>Витрати на рік з урахуванням податків</i> | |
| Оренда дитячого табору | 100 000 | | 2 | 200 000 | |
| 4-разове харчування | 500 | 20,0 | 2 | 20 000 | |
| Гонорари запрошених тренерів/інструкторів | 6 000 | 5,0 | 2 | 74 534 | |
| Матеріали для творчості | 1 000 | 20,0 | 2 | 40 000 | |
| Спортивний інвентар, реквізит | 50 000 | | 2 | 100 000 | |
| | | | | | 334 534 |
| Свято переможців (150 родин) | | | | | |
| <i>Пояснення</i> | <i>Вартість</i> | <i>Кількість осіб</i> | <i>Кількість на рік</i> | <i>Витрати на рік з урахуванням податків</i> | |
| Оренда локації | 0 | | 1 | 0 | |
| Кейтерінг | 300 | 450,0 | 1 | 135 000 | |
| Гонорар ведучого, зірок | 0 | 3,0 | 1 | 0 | |
| Оздоблення, канцтовари | 5 000 | | 1 | 5 000 | |
| Розваги для дітей | 50 000 | | 1 | 50 000 | |
| Компенсація вартості проїзду | 800 | 180,0 | 1 | 178 882 | |
| Гонорар івент-агенції | 300 000 | | 1 | 300 000 | |
| Оренда звукової та іншої техніки | 0 | | 1 | 0 | |
| Робота фотографів, відеооператорів | 0 | 6,0 | 1 | 0 | |
| Трансфер до локації і назад | 20 000 | | 1 | 20 000 | |
| | | | | | 688 882 |
| | | | | | |
| | | | | | |
| Загальна запланована сума | | | | | 2 441 383 |

Складено автором