



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ



ПРОЕКТ

#гемофилияНеприговор



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ НАСТАВНИКОВ И ВОЛОНТЕРОВ

МЕТОДИЧЕСКОЕ ПОСОБИЕ

Москва, 2024 год

Издание создано с целью обобщения и структурирования информации, связанной с историей и организацией работы во Всероссийском обществе гемофилии. В Методическом пособии представлены рекомендации по организации работы наставников и волонтеров Всероссийского общества гемофилии. Даны необходимые определения и понятия, описание различных ролевых позиций.

Издание поможет новым членам Всероссийского общества гемофилии узнать историю создания организации, разобраться в основных направлениях её работы и принять осознанное решение о своём месте в жизни организации. Опытным членам организации поможет выстроить работу по наставничеству и передаче своего опыта молодым активистам и волонтерам. Издание может быть полезно организаторам волонтерской деятельности и широкому кругу активистов пациентских общественных организаций.

Подготовлено в рамках проекта **«#гемофилияНЕприговор»**, реализуемого Всероссийским обществом гемофилии с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ИСТОРИЯ СОЗДАНИЯ И НАСТОЯЩЕЕ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ГЕМОФИЛИИ	3
ОСНОВНЫЕ ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ГЕМОФИЛИИ	5
ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИИ И КАТЕГОРИИ УЧАСТНИКОВ	7
ОСНОВЫ РАБОТЫ НАСТАВНИКОВ И ВОЛОНТЁРОВ	10
ПОДГОТОВКА НАСТАВНИКОВ И ВОЛОНТЁРОВ	14
МОТИВАЦИЯ НАСТАВНИКОВ И ВОЛОНТЁРОВ: СОЗДАНИЕ УСЛОВИЙ ДЛЯ УДЕРЖАНИЯ	18
ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ: КАК ОЦЕНИВАТЬ ПРОГРЕСС И УСПЕХИ	20
РЕШЕНИЕ ПРОБЛЕМНЫХ ВОПРОСОВ.....	21
ПЛАТФОРМА ДОБРО.РФ – ПОЛЕЗНЫЙ ИНСТРУМЕНТ ДЛЯ ВОЛОНТЕРОВ	24
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	26
ПРИЛОЖЕНИЯ	27
ЛИТЕРАТУРА и ИНТЕРНЕТ-ИСТОЧНИКИ	29
КОНТАКТЫ	30

ИСТОРИЯ СОЗДАНИЯ И НАСТОЯЩЕЕ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ГЕМОФИЛИИ

9 августа 1989 в Москве была создана первая организация больных гемофилией, одно из первых пациентских сообществ в Советском Союзе – Ассоциация больных гемофилией. Стоял острый вопрос выживания людей с гемофилией, т.к. отсутствовали современные лекарства, положение пациентов было крайне тяжелым. Создатели организации ставили перед собой следующие цели:

- защита прав пациентов;
- содействие улучшению медицинской помощи больным;
- социальная защита больных и членов их семей;
- информация и просвещение;
- международное сотрудничество.

Активная деятельность Ассоциации больных гемофилией способствовала первым положительным сдвигам и привела к решению о создании общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» (далее при необходимости используется сокращение ВОГ). Это произошло в 2000 году.

По состоянию на июль 2024 года в составе Всероссийского общества гемофилии насчитывается 74 региональные организации. Всероссийское общество гемофилии представлено в следующих субъектах Российской Федерации¹:

Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Донецкая Народная Республика, Республика Ингушетия, Республика Калмыкия, Карачаево-Черкесская Республика, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Крым, Республика Марий Эл, Республика Мордовия, Республика Саха (Якутия), Республика Северная Осетия-Алания, Республика Татарстан, Республика Удмуртия, Республика Хакасия, Чеченская Республика, Чувашская Республика;

Алтайский край, Забайкальский край, Камчатский край, Краснодарский край, Красноярский край, Пермский край, Приморский край, Ставропольский край, Хабаровский край;

Амурская область, Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Владимирская область,

¹ Список субъектов представлен в соответствии с Конституцией Российской Федерации

Волгоградская область, Вологодская область, Воронежская область, Еврейская автономная область, Ивановская область, Иркутская область, Калининградская область, Калужская область, Кировская область, Кемеровская область, Костромская область, Курганская область, Курская область, Ленинградская область, Липецкая область, Магаданская область, Московская область, Нижегородская область, Новгородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Орловская область, Пензенская область, Псковская область, Ростовская область, Рязанская область, Самарская область, Саратовская область, Свердловская область, Смоленская область, Тамбовская область, Тверская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Ульяновская область, Челябинская область, Ярославская область;

города федерального значения Москва, Севастополь.

Всероссийское общество гемофилии является членом Всемирной федерации гемофилии и Европейского консорциума гемофилии.

Всероссийское общество гемофилии **на федеральном уровне** взаимодействует с Минздравом России, с Росздравнадзором. ВОГ участвует во Всероссийском союзе общественных объединений пациентов (ВСП), а также является участником Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России, при Росздравнадзоре, взаимодействует с Общероссийским Народным Фронтом. Президент Всероссийского общества гемофилии участвует в работе Комиссии по делам инвалидов при Президенте Российской Федерации.

ВОГ активно взаимодействует с врачебным сообществом. С одной стороны, получая экспертную поддержку врачей, с другой стороны, выступая в качестве защитников их профессиональных интересов, например, помогает добиваться повышения уровня обеспечения больниц лекарствами и оборудованием, берёт на себя инициативу по отстаиванию прав пациентов на качественное и доступное лечение, а также способствует в повышении профессионального уровня врачей. Проводятся общими усилиями семинары, конференции, Школы гемофилии, ведётся совместная работа по подготовке к изданию специализированной литературы и популярных статей для пациентов и т.д.

Деятельность ВОГ на **региональном уровне** связана с выполнением следующих задач:

- представление и защита интересов больных гемофилией на региональном уровне: письма, встречи и т.д.;
- информационная поддержка врачей и пациентов;
- взаимодействие с врачами;
- проведение региональных научно-практических конференций;
- проведение семинаров для пациентов «Школа гемофилии»;
- содействие организации санаторно-курортного лечения;
- социальные мероприятия и акции (экскурсии, праздники и т.д.);
- пропаганда безвозмездного донорства крови.

Таким образом, в России вот уже более 30 лет продолжается активная работа нашей общественной организации по защите прав пациентов с наследственными коагулопатиями (гемофилией и болезнью Виллебранда, другими редкими дефицитами факторов крови) на лекарственное обеспечение, а также улучшение качества их жизни.

Основа общественной организации – это люди, которые ставят перед собой цели и задачи и стремятся к их достижению. Лидеры и активисты Всероссийского общества гемофилии представляют интересы и отстаивают права более чем 12.000 пациентов с наследственными коагулопатиями в Российской Федерации.

ОСНОВНЫЕ ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ГЕМОФИЛИИ

Уставом Всероссийского общества гемофилии определены **основные цели деятельности организации**:

- защита прав и законных интересов инвалидов, страдающих наследственными коагулопатиями, обеспечение им равных с другими гражданами возможностей, решение задач общественной интеграции инвалидов и осуществление благотворительной деятельности, для решения проблем лечения и профилактики заболевания, социальной реабилитации больных;
- поддержка и реализация программ и мероприятий, направленных на оказание материальной помощи, медицинскую и социальную реабилитацию малообеспеченных, безработных, лиц, нуждающихся в попечении, инвалидов и иных лиц, которые в силу своих физических и

- интеллектуальных особенностей испытывают затруднение в реализации своих прав и законных интересов;
- поддержка и реализация программ и мероприятий, направленных на укрепление престижа и роли семьи в обществе и государстве, в защиту материнства, детства и отцовства;
 - поддержка и реализация программ и мероприятий в сфере профилактики и охраны здоровья, физкультуры и спорта по месту жительства.

Основными задачами организации являются:

- привлечение к работе в Организации больных указанных заболеваний, их родителей, родственников, опекунов;
- объединение усилий федеральных органов государственной власти, органов государственной власти всех уровней Российской Федерации, государственных учреждений, трудовых коллективов, некоммерческих и коммерческих организаций, отдельных граждан Российской Федерации и других стран, изъявивших желание помочь работе Организации, с целью активного решения медицинских, социальных и других проблем;
- социальная поддержка и защита больных;
- представление и защита интересов больных, страдающих указанными заболеваниями, содействие расширению и реализации установленных им льгот и преимуществ;
- информирование о насущных проблемах и потребностях больных для содействия скорейшему решению возникающих вопросов;
- содействие в оказании правовой помощи членам Организации;
- активное содействие разработке и внедрению современной системы медицинской помощи, новых форм и методов реабилитации, а также созданию и внедрению в производство высокоэффективных препаратов, реактивов и других необходимых больным средств и оборудования;
- активное участие в донорских кампаниях, пропаганде донорства, в том числе и родственного, содействие деятельности Службы крови Российской Федерации;
- активное привлечение к работе в Организации ученых-медиков, врачей и других специалистов;

- поддержка и содействие реализации программ и мероприятий, направленных на укрепление престижа и роли семьи в обществе и государстве, на защиту материнства, детства и отцовства.

Всероссийское общество гемофилии ведет работу по следующим направлениям:

- содействие полному обеспечению больных гемофилией лекарственными препаратами на федеральном и региональном уровнях
- защита интересов больных гемофилией на федеральном и региональных уровнях
- содействие разработке и внедрению: новых стандартов лечения и клинических рекомендаций, национального регистра
- содействие повышению доступности лечения хронического вирусного гепатита
- информационные и образовательные программы (периодические издания, сайты в сети интернет, научно-практические конференции, школы гемофилии, вебинары и др.)
- социальная поддержка (санаторно-курортное лечение, экскурсии, праздники и другие акции)

В части содействия улучшению медицинской помощи пациентам Всероссийское общество гемофилии осуществляет защиту интересов больных гемофилией в органах управления здравоохранением, способствует повышению доступности препаратов для лечения гемофилии, оказывает поддержку центров гемофилии и гематологических отделений, участвует в развитии донорства и донорского движения в стране.

ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИИ И КАТЕГОРИИ УЧАСТНИКОВ

Членство в ВОГ является добровольным. Членами ВОГ могут быть граждане Российской Федерации, достигшие 18-летнего возраста, признающие Устав, разделяющие цели и задачи Организации, принимающие участие в деятельности Организации. Дети и подростки до 18 лет участвуют в мероприятиях Всероссийского общества гемофилии совместно со своими родителями (законными представителями)².

² Образцы заявлений о приеме в члены Всероссийского общества гемофилии приводятся в Приложении

Схематично можно представить различные категории участников любого сообщества, в том числе и Всероссийского общества гемофилии.



1. ГОСТИ.

Это люди, которые приходят на мероприятия, но не являются полноправными членами организации. Гости могут быть заинтересованы в теме организации, участвовать в обсуждениях, но обычно не принимают активного участия в принятии решений. Эта категория важна для расширения аудитории и популяризации организации.

2. УЧАСТНИКИ

Это члены организации, которые вовлечены в её деятельность. Участники могут быть зарегистрированными членами и принимать участие в мероприятиях, проектах, обсуждениях и других активностях. Они могут иметь право голоса на собраниях и вносить предложения, но могут не быть вовлеченными в организацию мероприятий или принятие стратегических решений.

3. АКТИВИСТЫ

Это активные участники, которые проявляют особую инициативу и заинтересованность в деятельности организации. Активисты часто берут на себя ответственность за организацию мероприятий, ведение проектов и

вовлечение других участников. Они стремятся активно влиять на деятельность организации и могут иметь или брать на себя некий функционал (например, координаторы, организаторы). Активисты часто становятся членами правления своей региональной организации.

4. ЛИДЕРЫ

Это профессиональные и влиятельные участники, которые направляют деятельность организации и принимают ключевые решения. Лидеры могут занимать официальные позиции в управлении, быть руководителями региональных организаций и отвечать за планирование и развитие. Они вдохновляют другие категории участников, устанавливают цели и ориентируют людей на достижение этих целей.

Каждая из этих категорий участников играет важную роль в жизни общественной организации и способствует её успешному функционированию и развитию.

ВАЖНО! В большинстве случаев члены региональных организаций Всероссийского общества гемофилии являются волонтерами. Опытные члены организации становятся наставниками. Таким образом, в одном лице человек может быть и волонтером, и наставником.

Определение ролей наставника и волонтера

В деятельности организации важную роль играют две ключевые группы участников — наставники и волонтеры. Их взаимодействие способствует успешной организации помощи и поддержки людей с гемофилией, при этом важно понимать роль каждой из групп в контексте организации.

Наставник — это человек, обладающий опытом и знаниями в области не только заболевания, но также в области организации работы по взаимодействию с пациентами и родственниками, врачами, чиновниками, партнерами и т.д., который может передать свои навыки и информацию другим.

Основные функции наставника:

- Наставник предоставляет информацию о болезни, методах лечения и практике самоуправления здоровьем (ответственного самолечения в домашних условиях в соответствии с назначениями лечащего врача), а также о деятельности организации, лекарственном обеспечении, особенностях взаимодействия с врачами.
- Наставник помогает новым участникам общества адаптироваться, понимает их потребности и отвечает на вопросы. Наставник создает комфортную атмосферу для общения и обмена опытом. Он оказывает эмоциональную поддержку.
- Наставник содействует установлению связей между участниками общества, организует встречи и мероприятия, направленные на поддержку и обсуждение актуальных тем.

Волонтер — это тот человек, кто готов оказывать помощь на добровольной основе. Его функции могут варьироваться в зависимости от потребностей общества, но основными задачами волонтера являются:

- Помощь в организации мероприятий — волонтеры активно участвуют в подготовке и проведении мероприятий (семинаров, тренингов и Школ гемофилии).
- Информационная поддержка — волонтеры могут распространять информацию о деятельности общества, вовлекая новых участников, а также делиться новостями о событиях и инициативах, связанных с

гемофилией. Активные волонтеры могут быть администраторами пациентских чатов.

- Эмоциональная поддержка — волонтеры создают дружескую атмосферу, помогают справляться с эмоциональными трудностями и способствуют социализации участников Общества, оказывают психологическую поддержку как равный – равному, помогают пройти этапы принятия диагноза.

Четкое понимание ролей наставника и волонтера позволит эффективно организовать сотрудничество между ними, что, в свою очередь, приведет к созданию сплоченного сообщества, способного оказывать реальную помощь людям с наследственными коагулопатиями. При этом важно понимать, что на определенном этапе волонтер может перейти в категорию наставника, оставаясь при этом волонтером, в том числе, занимать позицию лидера на безвозмездной основе в региональных организациях ВОГ без образования юридического лица.

Важность наставничества в контексте гемофилии

В контексте работы Всероссийского общества гемофилии наставничество становится важным инструментом, помогающим как участникам, так и их близким эффективно справляться с трудностями, связанными с этим заболеванием.

Наставничество играет важную роль и в жизни пациентов с гемофилией, обеспечивая необходимую поддержку и знания, способствующие улучшению качества жизни и эмоционального состояния пациентов.

Наставники обладают уникальными знаниями о своей региональной организации и гемофилии, её проявлениях и методах лечения. Они способны делиться практическим опытом, что помогает новым участникам быстрее адаптироваться к жизни с заболеванием. Это особенно важно в первое время, когда пациентам нужна информация о терапии и повседневном образе с гемофилией.

Гемофилия может сопровождаться не только физическими, но и эмоциональными трудностями. Наставники выступают в роли поддержки, помогая людям справляться со страхами и тревогами, связанными с состоянием здоровья. Личное взаимодействие с наставником помогает

создать атмосферу доверия, что способствует открытости и обсуждению проблем.

Наставники могут служить хорошими примерами для подражания. Их опыт преодоления трудностей и активная позиция в жизни вдохновляют участников на собственные достижения и развитие. Они показывают, что несмотря на болезнь, возможно вести полноценную и насыщенную жизнь.

Наставничество способствует формированию уверенности у людей с гемофилией. Получая поддержку и знания от наставников, участники становятся более самостоятельными и уверенными, что улучшает их качество жизни и повышает уровень активности.

Кроме того, наставники помогают участникам общества установить контакты, создать социальные связи и интегрироваться в общество. Это способствует уменьшению чувства изоляции и одиночества, с которыми нередко сталкиваются пациенты. Наставники организуют мероприятия и группы поддержки, что позволяет участникам делиться опытом и поддерживать друг друга.

Наставничество в рамках Всероссийского общества гемофилии становится важным и необходимым инструментом, который позволяет не только информировать, но и поддерживать пациентов, страдающих гемофилией, и их семьи. Это подход создает пространство для доверия, взаимопомощи и обмена опытом.

К преимуществам наставничества относятся:

- Улучшение качества жизни пациентов.
- Эмоциональная поддержка и обмен опытом позволяют пациентам лучше справляться с заболеванием.
- Повышение осведомлённости о заболевании и образом жизни.
- От наставников пациенты могут узнавать актуальные новости о методах лечения заболевания, повышая тем самым свой уровень грамотности в вопросах собственного здоровья.
- Снижение тревожности.
- Осознание того, что есть люди, понимающие их переживания и имеющие возможность оказать поддержку, значительно снижает уровень стресса пациентов.
- Социальная связь и чувство принадлежности к сообществу людей с общими проблемами.

Наставничество способствует созданию социальных связей между людьми, разделяющими схожие проблемы, что укрепляет сообщество и создает ощущение единства и поддержки.

В рамках Всероссийского общества гемофилии наставники и волонтеры становятся важными участниками сообщества, которые помогают каждому пациенту ощутить, что они не одни в своей борьбе с заболеванием.

Таким образом, эффективная программа наставничества в рамках Всероссийского общества гемофилии не только увеличивает уровень знаний и навыков участников, но и создает сильное сообщество. Это играет ключевую роль в улучшении качества жизни людей с гемофилией, помогая им справляться с различными трудностями.

Этика и ответственность в работе с пациентами

Этика и ответственность в работе с пациентами с гемофилией имеют первостепенное значение, так как эти аспекты влияют не только на качество предоставляемой помощи, но и на доверие, которое пациенты возлагают на наставников и волонтеров. В контексте Всероссийского общества гемофилии важно понимать и соблюдать этические принципы, которые способствуют созданию безопасной и поддерживающей среды для пациентов и их семей.

В первую очередь, наставники и волонтеры должны проявлять уважение к чувствам и личным границам пациентов, признавая их право на автономность. Важно понимать, что пациенты имеют своё мнение о методах лечения и опыте жизни с гемофилией.

Все обсуждения, касающиеся здоровья пациента, должны происходить в безопасном и доверительном ключе, причём информированное согласие пациента необходимо для любых действий, касающихся его личной информации.

Наставники и волонтеры должны осознавать свою ответственность за информацию и рекомендации, которые они предоставляют пациентам. Они должны основываться на актуальных данных и обсуждать свои советы с профессиональными медицинскими работниками. Нельзя забывать, что волонтеры и наставники не несут ответственности за принятие медицинских решений, но могут направлять и поддерживать пациентов в их взаимодействии с медицинскими специалистами.

Кроме того, важно помнить, что каждый пациент имеет свой культурный и социоэкономический фон, что влияет на его восприятие болезни и подход к

лечению. Наставники и волонтеры должны быть чуткими к этим различиям, проявляя готовность адаптировать свои методы поддержки в зависимости от ситуации и потребностей пациента. Уважение культурных и социальных особенностей способствует созданию доверительных отношений и поддерживает пациентов в их суждениях и решениях.

Работа с пациентами включает в себя не только поддержку, но и обучение. Наставники и волонтеры должны быть готовы предоставлять актуальную и достоверную информацию о болезни, методах лечения и самоуправления. Заботясь о повышении уровня грамотности пациентов в вопросах их здоровья, они помогают пациентам принимать обоснованные решения.

В целом, этика и ответственность в работе с пациентами с гемофилией являются неизменными условиями для успешной и конструктивной деятельности наставников и волонтеров. Соблюдение этих принципов не только укрепляет доверие к пациентской организации, но и создает основу для формирования поддержки и взаимопомощи, необходимых для преодоления трудностей, связанных с диагнозом.

ПОДГОТОВКА НАСТАВНИКОВ И ВОЛОНТЕРОВ

Требования и критерии наставников и волонтеров

Наставники и волонтеры помогают создать сильную команду, способную оказывать реальную поддержку пациентам с гемофилией и их семьям, улучшая их качество жизни и создавая позитивную атмосферу в сообществе.

Наставники и волонтеры должны обладать необходимыми навыками, знаниями и личными качествами, а также разделять ценности организации для эффективного взаимодействия с пациентами и их семьями. К основным требованиям можно отнести:

- **Эмпатию.** Наставники и волонтеры должны уметь слышать и понимать потребности пациентов, устанавливая доверительные отношения, а также уметь объяснять сложные вещи простым языком.
- **Знание специфики гемофилии.** Осведомленность о болезни, её особенностях, методах лечения, лекарственном обеспечении поможет обеспечить квалифицированную помощь и поддержку. Наставники и волонтеры также должны быть информированы о последних

достижениях в области лечения гемофилии, чтобы предоставлять актуальную информацию пациентам.

- **Открытость к обучению.** Активисты должны быть готовы учиться и совершенствоваться, участвовать в тренингах и семинарах Всероссийского общества гемофилии, чтобы улучшать свои навыки.
- **Терпение и настойчивость.** Работая с людьми, необходимо проявлять терпение и готовность помогать на каждом этапе.

Обучение и подготовка: необходимые навыки и знания

Для успешного выполнения своих задач, наставники и волонтеры должны обладать рядом навыков и знаний, которые помогут им эффективно взаимодействовать с пациентами и их семьями.

- Повышение знаний в области гемофилии:
 - Понимание заболевания
 - Методы лечения
 - Психосоциальные аспекты
- Коммуникативные навыки
 - Эффективное общение
 - Умение задавать вопросы
 - Поддержка и мотивация
- Этические и правовые аспекты
 - Нормы этики и конфиденциальность
 - Юридические основы деятельности
- Работа в команде и взаимодействие
 - Навыки командной работы
 - Создание сети контактов
 - Обмен опытом

Обучение и подготовка наставников и волонтеров Всероссийского общества гемофилии — это непрерывный процесс. Знания и практические навыки позволяют наставникам и волонтерам эффективно справляться с проблемами, связанными с гемофилией, и оказывать реальную помощь тем, кто в этом нуждается. Обучение проводится в рамках специальных тренингов, в частности, слёт активистов Всероссийского общества гемофилии «Крылья надежды», который проводится ежегодно.

Программа обучения

Обучение волонтеров Всероссийского общества гемофилии — важный этап, который помогает вовлечённым участникам адаптироваться к их новым обязанностям, освоить необходимые навыки и получить важные знания, а также понять специфику взаимодействия внутри организации. Структурированная, информативная и доступная программа обучения способствует созданию общего понимания у участников задач и ценностей организации.

1. Цели программы обучения

- Ознакомление с организацией: предоставить новым волонтерам информацию об основных целях и задачах Всероссийского общества гемофилии, структуре ВОГ, региональных практиках.
- Формирование навыков общения: научить волонтеров основам эффективного общения с пациентами и их семьями, врачами, чиновниками, партнерами, а также способам создания доверительной атмосферы.
- Развитие практических навыков: научить волонтеров отстаивать свои законные права, вести дискуссии, обосновывать позицию, писать письма и обращения и т.д.
- Этические нормы: ознакомить волонтеров с принципами конфиденциальности и этики в работе с пациентами и их семьями, врачами, чиновниками, партнерами.

2. Структура программы

Программа обучения, как правило, включает следующие модули:

Модуль 1: Введение в специфику деятельности организации

- Основные цели и задачи Всероссийского общества гемофилии.
- Структура ВОГ и региональной организации. Распределение обязанностей.
- Деятельность ВОГ на федеральном и региональном уровнях.
- Гемофилия в России. Программы защиты прав пациентов.
- Вопросы лекарственного обеспечения пациентов.

Модуль 2: Психосоциальные аспекты

- Влияние гемофилии на жизнь пациента и его семьи.

- Психологические аспекты: стресс, тревога, поддержка пациентов.
- Методы поддержки и мотивации пациентов.

Модуль 3: Эффективная коммуникация

- Основы эффективной коммуникации с разными целевыми аудиториями.
- Информационные программы Всероссийского общества гемофилии.
- Основные и неформальные мероприятия ВОГ.
- Лучшие практики и неформальная работа в регионах.

Модуль 4: Практические навыки для работы

- Роль планирования, план работы ВОГ и подготовка плана работы региональной организации.
- Подготовка официальных писем и обращений. Письмо чиновнику.
- Встречи с официальными лицами. Встреча с чиновником.
- Взаимодействие с врачебным сообществом.
- Взаимодействие с другими организациями.

Модуль 5: Этика и правовые аспекты

- Основы этики в работе с пациентами и их родными, с врачами.
- Ответственность волонтеров.
- Конфиденциальность и обращение с личной информацией.

Модуль 6: Работа в команде и взаимодействие

- Роли и обязанности наставников и волонтеров в команде.
- Борьба с выгоранием.

3. Методы обучения

- Лекции и семинары: прямое обучение от специалистов в области гемофилии, медицинских работников и опытных наставников.
- Работа в группах: обсуждение практических ситуаций из жизни, с которыми могут столкнуться волонтеры.
- Ролевые игры: проведение симуляций общения с пациентами для отработки навыков коммуникации и создания доверительной атмосферы.

- Тренинги и мастер-классы: практические занятия для освоения специализированных навыков, таких как первая помощь, самостоятельные инъекции для выполнения назначенной профилактики в домашних условиях.

4. Оценка эффективности обучающей программы

- Тестирование и анкеты: проведение тестов и анкетирования по окончании обучения для оценки усвоения материала.
- Обратная связь: сбор отзывов от участников о программе, что позволит внести необходимые коррективы и улучшения.
- Наблюдение за работой: после завершения обучения рекомендуется осуществлять регулярное наблюдение за работой волонтеров для поддержки их профессионального роста.

Разработка программы обучения для наставников и волонтеров Всероссийского общества гемофилии — это важный шаг на пути к созданию квалифицированной и сплоченной команды, способной оказывать высококачественную поддержку пациентам. Профессионально организованное обучение поможет новым волонтерам почувствовать уверенность в своих силах и эффективно взаимодействовать с пациентами и их родными, с врачами, чиновниками, партнерами, что, в свою очередь, улучшит общее качество помощи в сообществе.

МОТИВАЦИЯ НАСТАВНИКОВ И ВОЛОНТЁРОВ: СОЗДАНИЕ УСЛОВИЙ ДЛЯ УДЕРЖАНИЯ

Эффективная работа наставников и волонтеров требует значительных усилий с их стороны. Для обеспечения их долгосрочной активности и удовлетворённости важно создать условия, способствующие мотивации и удержанию. Важно учитывать, что во многих случаях наставники и волонтеры совмещают свою общественную нагрузку с основной работой. Поэтому важное значение приобретает мотивация.

Мотивация является важным фактором, формирующим желание людей участвовать в роли наставников и волонтеров. Она может быть внутренней, основанной на личных ценностях и желании помочь, или внешней, включая внешние стимулы, такие как признание. Необходимо учитывать, что мотивация нестабильна и требует периодического подкрепления.

Регулярное признание усилий и успехов наставников и волонтеров способствует повышению их самоуважения и ощущению значимости. Это может быть достигнуто через благодарственные письма, награды или публичные признания на собраниях. Открытое и конструктивное обсуждение работы участников позволяет им понимать влияние их деятельности на пациентов и сообщество, а также содействует их росту и самосовершенствованию.

Обучение и развитие также играют важную роль в поддержании мотивации. Обеспечение наставников и волонтеров возможностями для профессионального обучения (вебинары, семинары, тренинги) помогает им приобретать новые навыки и повышать квалификацию, включая специфические знания о гемофилии и методах поддержки. Вовлечение их в планирование программ позволяет чувствовать себя частью команды, что также повышает уровень ответственности за результаты.

Организация неформальных встреч, праздников и выездов способствует укреплению социальных связей и обмену опытом. Также важно создавать группы поддержки, где они могут делиться мнениями и обсуждать свои сложности и успехи, что способствует формированию доверительных отношений.

Помимо этого, необходимо предоставить наставникам все необходимые ресурсы для работы, такие как информационные материалы и инструменты для коммуникации с пациентами. Удобный доступ к актуальным данным о методах лечения и событиях в сфере здоровья поможет им оставаться уверенными в своей роли.

Не стоит забывать и о необходимости соблюдения баланса в рабочей нагрузке. Гибкие графики и учёт личных обстоятельств позволяют наставникам и волонтерам находить равновесие между основной и общественной работой и личной жизнью. Важно следить за состоянием участников, предупреждая выгорание, обеспечивая поддержку в сложные моменты.

На одном из слётов активистов Всероссийского общества гемофилии участники выделили следующие мотиваторы волонтеров:

- Буду знать всё
- Буду ближе к врачам
- Возможность получить психологическую поддержку
- Просто интересно

- Новый вид деятельности
- Желание помочь другим
- Взять что-то для себя
- Расширить связи и круг общения
- Возможность самореализации
- Буду знать риски и опасности
- Участие в продвижении организации
- Возможность повлиять на свою и/или чью-то судьбу
- Помочь себе и/или своему ребенку
- Возможность карьерного роста

Наставники и волонтеры Всероссийского общества гемофилии собрали значимые условия того, как удержать волонтера в организации:

- Постоянное взаимодействие наставников и волонтеров
- Демонстрировать результат работы волонтера, его достижения
- Поощрение волонтеров (участие в специальных мероприятиях, грамоты, благодарности)
- Общественное (публичное) признание
- Смена, разнообразие задач
- Общественные блага
- Благоприятный климат, дружеское отношение
- Давать выполнимые задания
- Сопровождение личностного роста
- Подобрать индивидуальный подход
- Организация неформального общения волонтеров
- Планирование задач, поручений - сформировать «меню волонтера»
- Поддержка инициативы волонтера

Мотивация наставников и волонтеров — это сложный, но крайне важный процесс, требующий системного подхода. Создание условий для удержания включает многоаспектные стратегии, направленные на поддержание их интереса, удовлетворенности и вовлеченности. Понимание значимости их работы в организации и поддержке пациентов с гемофилией подчеркивает необходимость работы по повышению их мотивации, способствуя устойчивому развитию Всероссийского общества гемофилии.

ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ: КАК ОЦЕНИВАТЬ ПРОГРЕСС И УСПЕХИ

Обратная связь представляет собой неотъемлемую часть успешной работы наставников и волонтеров, играя ключевую роль в их развитии и мотивации. Эффективная система обратной связи помогает не только признавать успехи, но и определять области для улучшения, что способствует росту не только отдельных наставников и волонтеров, но и всей организации.

Оценка прогресса и успехов начинается с установления чётких и измеримых целей. Эти цели должны быть реалистичными и соответствовать задачам, которые ставятся перед наставниками и волонтерами. Прозрачные и конкретные цели помогают наставникам ориентироваться в своей деятельности и работают как критерий для оценки их успехов.

Регулярные встречи и обсуждения являются важным инструментом для оказания поддержки наставникам и волонтерам. Такие встречи могут включать индивидуальные беседы, групповые обсуждения или онлайн-конференции, где участники могут делиться своими достижениями, сложностями и получать советы. Важно создать атмосферу доверия, где наставники и волонтеры чувствуют себя комфортно, обсуждая свои чувства и переживания.

Сбор и анализ обратной связи от пациентов и их семей также играет важную роль в оценке работы наставников. Опросы, интервью или анкетирование позволяют получить информацию о том, насколько эффективна поддержка, оказываемая наставниками и волонтерами. Эта информация помогает не только оценить успехи, но и выявить специфические области, требующие доработки.

Обратная связь должна быть конструктивной и поддерживающей. Необходимо замечать прогресс и достижения волонтеров, но также важно обсуждать области для улучшения с акцентом на развитие. Использование «правила двух положительных» — когда за каждой критикой следует хотя бы две положительные оценки — может помочь сделать обсуждение более продуктивным и мотивирующим.

Не менее важным аспектом является вовлечение наставников и волонтеров в процесс оценки их собственной работы. Предоставление возможности самим определить, что они считают успехом, а что требует доработки, способствует повышению их вовлечённости и ответственности.

Это может быть реализовано через саморефлексию или заполнение специальных анкет.

В целом, обратная связь — это многоступенчатый процесс, включающий чёткую постановку целей, регулярные обсуждения и вовлечение самих наставников и волонтеров в оценку их работы. Эффективная система обратной связи способствует не только развитию индивидуальных навыков, но и созданию более сильной и сплочённой команды, что в итоге улучшает качество поддержки, оказываемой пациентам с гемофилией.

РЕШЕНИЕ ПРОБЛЕМНЫХ ВОПРОСОВ

Возможные трудности в работе с пациентами

Работа наставников и волонтеров с пациентами, страдающими гемофилией, может быть сложной и требовать особенного подхода.

Одной из главных трудностей являются эмоциональные проблемы, с которыми сталкиваются пациенты. Они могут испытывать страх перед диагнозом или находиться в состоянии стресса. Наставники могут оказаться в сложной ситуации, если не готовы к таким эмоциональным реакциям. Поэтому важно обучаться активному слушанию и стратегиям эмоциональной поддержки, чтобы стать надёжной опорой для пациентов. Регулярные групповые встречи могут обеспечить обмен опытом и помочь наставникам осознать, что эмоциональные трудности — это нормальная часть работы.

Недостаток информации или недопонимание также могут стать проблемой. Многие пациенты могут не иметь достаточных знаний о заболевании — в таких случаях наставникам следует обеспечивать пациентов актуальной и доступной информацией о гемофилии и методах её лечения. Регулярные образовательные мероприятия, в подготовке и проведении которых участвуют наставники и волонтеры, помогут пациентам лучше понимать свою болезнь и её особенности.

Кроме того, пациенты могут периодически испытывать ухудшение состояния (например, после травм или плановых операций), что требует изменений в подходах к повседневной жизни, вызывая тревогу и недовольство. Чтобы помочь им адаптироваться к изменениям, наставники могут развивать стратегии преодоления и открыто обсуждать возможные сценарии, что поможет пациентам чувствовать себя более уверенно и подготовленно.

Особенно остро пациенты переживают ситуации с перебоями лекарственных препаратов, особенно если это касается детей.

Таким образом, понимание и готовность к возможным трудностям, возникающим в процессе работы с пациентами, способствует созданию более эффективной и поддерживающей среды. Наставники и волонтеры, обладая необходимыми знаниями и навыками, смогут не только справляться с вызовами, но и значительно улучшать качество жизни пациентов с гемофилией.

Управление конфликтами и недопониманиями

Эффективное взаимодействие наставников и волонтеров с пациентами, страдающими гемофилией, а также внутри самой организации (например, между членами правления региональной организации) требует не только понимания потребностей сторон, но и умения решать конфликты и недопонимания, которые могут возникнуть в процессе работы. Конфликты могут быть вызваны различиями в восприятии заболевания или деловой ситуации, несоответствием ожиданий, а также спорными вопросами, связанными с лечением или организацией работы. Важно разрабатывать стратегии для предотвращения таких ситуаций, а также управлять ими в случае возникновения.

Первый шаг к эффективному управлению конфликтами — это создание атмосферы доверия и открытости. Наставники и волонтеры должны стремиться к формированию доброжелательного отношения, которое позволит пациентам чувствовать себя комфортно и уверенно. Регулярные встречи, на которых обсуждаются проблемы и достижения, могут помочь установить связь и выявить потенциальные источники конфликта заранее.

Когда возникает конфликт или недопонимание, важно сохранять спокойствие и профессионализм. Наставники должны быть готовы выслушивать все стороны и искать компромиссные решения. Активное слушание играет ключевую роль: это означает, что необходимо не только слышать слова, но и понимать чувства и эмоции собеседника. Уточняющие вопросы помогут прояснить ситуацию и выявить причину конфликта.

Несмотря на лучшее намерение, иногда могут возникнуть серьезные разногласия. В этом случае полезно использовать конструктивный подход к разрешению конфликта. Необходимо определить проблему и сосредоточиться на её решении, а не на обвинениях и недовольствах. Следует

обсуждать конкретные действия, которые могут помочь разрешить ситуацию, привлекая к решению непосредственно участников конфликта. Таким образом, они будут чувствовать свою значимость и вовлечённость в процесс.

После разрешения конфликта полезно провести анализ ситуации. Наставники и волонтеры могут обсудить, что привело к конфликту, какие шаги были предприняты для его разрешения и что можно улучшить в будущем, чтобы избежать повторения подобной ситуации. Это поможет развить навыки управления конфликтами и повысить общую эффективность работы.

Эффективное разрешение конфликтов требует терпения, понимания и готовности к открытому диалогу. Применение этих стратегий поможет создать поддерживающую и позитивную атмосферу для всех участников процесса, обеспечить лучшую коммуникацию и укрепить доверительные отношения между наставниками, волонтерами и пациентами.

ПЛАТФОРМА ДОБРО.РФ – ПОЛЕЗНЫЙ ИНСТРУМЕНТ ДЛЯ ВОЛОНТЕРОВ И ОРГАНИЗАТОРОВ ВОЛОНТЕРСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Всероссийское общество гемофилии приступило к использованию в своей работе федеральной платформы ДОБРО.РФ³. Платформа позволяет привлекать к участию волонтеров, в том числе людей с гемофилией, начиная с подросткового возраста 14 лет, в добрых делах организации, а также к работе в проектах ВОГ.

Использование платформы ДОБРО.РФ во Всероссийском обществе гемофилии открывает новые возможности для эффективной организации волонтерской деятельности, улучшения качества жизни людей с гемофилией и их поддержки. ДОБРО.РФ — это национальная платформа для взаимодействия волонтеров, общественных организаций и нуждающихся в помощи, которая позволяет объединить ресурсы, привлекать добровольцев, а также координировать волонтерскую деятельность по всей стране.

Одна из ключевых особенностей ДОБРО.РФ — её широкая доступность и удобство в использовании. Платформа создаёт единое пространство, где Всероссийское общество гемофилии может не только размещать информацию о своих проектах, но и привлекать волонтеров по всей России, которые хотят оказать поддержку пациентам с гемофилией. Благодаря масштабируемости платформы общество может быстрее и эффективнее

³ <https://dobro.ru/organizations/10065563/info>

находить тех, кто готов помочь, будь то участие в мероприятиях, сопровождение пациентов или адресная помощь.

ДОБРО.РФ также предоставляет множество инструментов для управления волонтерской деятельностью. Это облегчает процесс координации добровольцев: распределение задач, отслеживание их выполнения, обучение и предоставление инструкций. Благодаря этому можно повысить эффективность работы и улучшить качество оказываемой поддержки. Например, можно использовать ресурс при организации семинаров «Школа гемофилии». Ряд задач можно легко координировать через платформу.

Кроме того, важным аспектом является возможность прозрачной отчетности и контроля за деятельностью. Всероссийское общество гемофилии может через платформу отслеживать активность волонтеров, а также демонстрировать результаты своей работы как внутри организации, так и внешним партнерам, что способствует повышению доверия и вовлеченности. Система рейтингов и отзывов на ДОБРО.РФ также позволяет мотивировать волонтеров и отмечать их вклад.

Помимо практической пользы, использование платформы ДОБРО.РФ способствует повышению осведомленности о проблемах гемофилии в обществе. Публикация инициатив и мероприятий на общедоступной платформе помогает привлекать внимание к вопросам жизни с гемофилией, борется с предрассудками и повышает уровень информированности среди широкой аудитории.

Таким образом, ДОБРО.РФ становится не просто техническим инструментом для организации волонтерской деятельности, но и важным каналом для объединения усилий общественных организаций и отдельных людей в помощи тем, кто сталкивается с трудностями, связанными с гемофилией. Важно, что через платформу общество может находить новых партнеров, привлекать к сотрудничеству бизнес, образовательные учреждения и местные власти, что увеличивает возможности по оказанию помощи и разработке новых инициатив.

В результате платформа ДОБРО.РФ помогает Всероссийскому обществу гемофилии расширять границы своей деятельности, мобилизовать больше ресурсов и поддерживать сотни людей, нуждающихся в помощи.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Развитие программ наставничества и волонтерства во Всероссийском обществе гемофилии играет важную роль в улучшении качества жизни людей, страдающих этим заболеванием, и их семей. Гемофилия — это хроническое и часто сложное заболевание, которое требует постоянного медицинского сопровождения, психологической поддержки и адаптации к особенностям жизни с этим недугом. В таких условиях программы наставничества и волонтерства становятся незаменимым ресурсом, способствующим созданию сообщества взаимной поддержки и обмена опытом.

Наставничество позволяет новым участникам общества быстрее адаптироваться к жизни с гемофилией. Опытные наставники, которые уже прошли путь личной адаптации, могут делиться полезными советами и информацией, помогая новичкам преодолеть страхи и неуверенность. Наставничество также может включать помощь родителям детей с гемофилией, что способствует их эмоциональной устойчивости и укреплению веры в позитивное будущее для ребёнка, что гемофилия – не приговор.

Волонтерские программы в обществе гемофилии способствуют более широкому распространению информации о заболевании. Волонтеры участвуют в организации просветительских акций, что помогает повышать осведомлённость общества о проблемах людей с гемофилией. Их деятельность укрепляет связи внутри сообщества и вовлекает общество в решение этих вопросов.

Кроме того, программы волонтерства и наставничества способствуют развитию гражданского общества, укреплению духа взаимопомощи и солидарности. Они воспитывают в людях чувство социальной ответственности и вовлечённости в жизнь других людей, что крайне важно для создания инклюзивного и гуманного общества.

Таким образом, развитие программ наставничества и волонтерства во Всероссийском обществе гемофилии — это не только путь к улучшению благополучия конкретных людей, но и важный шаг в сторону создания общества, в котором ценится взаимная поддержка, забота и помощь.

ЛИТЕРАТУРА и ИНТЕРНЕТ-ИСТОЧНИКИ

1. Федеральный закон от 11 августа 1995 г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)».
2. Стандарт работы организатора добровольческой/волонтерской деятельности; Издательство Ассоциации волонтерских центров, 2021. 149 с.
3. Конструктор поддерживающих и мотивационных мероприятий для волонтеров 2023. По итогам смены «Миссия ДоброТы» Молодежного форума ПФО «iВолга».
4. Ольга Сорина «Так можно: не выгореть, помогая другим», Издательство: Есть смысл, 2023 г.
5. Сайт Всероссийского общества гемофилии <https://hemophilia.ru/about/>
6. Платформа ДОБРО.РФ <https://dobro.ru>

При подготовке издания использованы внутренние разработки Всероссийского общества гемофилии, информация из Устава ВОГ и презентаций президента Всероссийского общества гемофилии Ю.А.Жулёва.

ПРИЛОЖЕНИЯ

1. Заявление о приеме в организацию для пациента

ПРЕЗИДЕНТУ

региональной организации
ОБООИ «Всероссийское общество гемофилии»

от _____

зарегистрированный по адресу:

контактный телефон

+7 (_____) _____

электронная почта

ЗАЯВЛЕНИЕ

Прошу принять меня в члены _____
региональной организации.

С Уставом организации ознакомлен (-а), обязуюсь выполнять его требования,
участвовать в общественной жизни организации.

Даю согласие на обработку моих персональных данных в соответствии с
законодательством Российской Федерации для защиты моих законных прав.
Настоящее согласие действительно на весь срок моего членства в
организации, может быть отозвано мной в письменной форме.

дата

подпись

2.Заявление о приеме в организацию для родителя пациента

ПРЕЗИДЕНТУ

региональной организации
ОБООИ «Всероссийское общество гемофилии»

от _____

зарегистрированный по адресу:

контактный телефон

+7 (_____) _____

электронная почта

ЗАЯВЛЕНИЕ

Прошу принять меня в члены _____

т.к. мой ребёнок (фамилия, имя) _____

_____ года рождения, страдает гемофилией/болезнью Виллебранда.

С Уставом организации ознакомлен (-а), обязуюсь выполнять его требования, участвовать в общественной жизни организации.

Даю согласие на обработку моих персональных данных и персональных данных моего ребенка в соответствии с законодательством Российской Федерации для защиты наших законных прав. Настоящее согласие действительно на весь срок моего членства в организации, может быть отозвано мной в письменной форме.

дата

подпись

КОНТАКТЫ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ГЕМОФИЛИИ

125167 Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2, офисы: 320, 317

- САЙТ Всероссийского общества гемофилии - гемофилия.орг
- ТЕЛЕГРАМ информационный канал ВОГ https://t.me/hemophilia_russia
- ВКОНТАКТЕ страница ВОГ <https://vk.com/hemorussia>
- VK Видео <https://vk.com/video/@hemorussia>
- Канал ВОГ в Rutube <https://rutube.ru/channel/23818847/>
- ДОБРО.РФ страница ВОГ <https://dobro.ru/organizations/10065563/info>

E-mail: office@hemophilia.ru / info@hemophilia.ru

Телефон Горячей линии Всероссийского общества гемофилии

8-800-550-49-21

по будним дням с 10 до 16 часов по московскому времени
звонок по России бесплатный