



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

**МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ И ПРАКТИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ
СИСТЕМЫ РАВНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ
ВО ВСЕРОССИЙСКОМ ОБЩЕСТВЕ ГЕМОФИЛИИ**



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

Москва • 2025

В издании представлены методологические и практические основы системы равного консультирования во Всероссийском обществе гемофилии, особенности организации взаимной поддержки пациентов и их семей, принципы работы равных консультантов, а также современные подходы к развитию пациентского сообщества, включая онлайн-поддержку, работу пациентских чатов, молодежные инициативы и интерактивные форматы взаимодействия. В пособии обобщен практический опыт Всероссийского общества гемофилии, региональных организаций ВОГ и семинара-слета активистов «Крылья надежды».

Издание будет полезно руководителям и активистам региональных организаций Всероссийского общества гемофилии, равным консультантам, волонтерам, участникам пациентского сообщества, а также всем специалистам и организациям, заинтересованным в развитии программ взаимопомощи, пациентского сопровождения и поддержки людей с хроническими заболеваниями. Материалы пособия могут использоваться при организации Школ пациентов, подготовке равных консультантов, проведении информационных мероприятий и развитии региональных программ поддержки.

Автор: Полищук Н.Г./ info@hemophilia.ru

Подготовлено в рамках проекта «#гемофилия3Академ», реализуемого с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	4
ГЛАВА 1. МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ ПОДХОДА «РАВНЫЙ — РАВНОМУ»	6
ГЛАВА 2. ОРГАНИЗАЦИЯ СИСТЕМЫ РАВНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ В ВОГ	11
ГЛАВА 3. КОММУНИКАЦИЯ И НАВЫКИ РАВНОГО КОНСУЛЬТАНТА	18
ГЛАВА 4. ОНЛАЙН-ПОДДЕРЖКА И ПАЦИЕНТСКИЕ ЧАТЫ	24
ГЛАВА 5. ПРАКТИКИ ВОГ И РАЗВИТИЕ СООБЩЕСТВА ВЗАИМОПОМОЩИ	29
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	35

ВВЕДЕНИЕ

Гемофилия относится к числу редких (орфанных) хронических наследственных заболеваний, при которых человеку и его семье приходится ежедневно сталкиваться не только с медицинскими, но и с психологическими, социальными и организационными трудностями. Вопросы лечения, профилактики кровотечений, физической активности, обучения, социализации, общения со сверстниками и построения самостоятельной жизни требуют не только врачебного сопровождения, но и постоянной поддержки со стороны сообщества людей, имеющих схожий жизненный опыт.

Именно поэтому в пациентских организациях во всем мире особое значение приобретает подход «Равный — равному» (или «Равное консультирование»). Его основа — взаимная поддержка людей, которые понимают друг друга через собственный опыт жизни с заболеванием. В ситуации гемофилии такой подход помогает человеку не чувствовать себя одиноким, быстрее адаптироваться к диагнозу, научиться ориентироваться в вопросах лечения и выстраивать более уверенную и активную жизнь.

Для Всероссийского общества гемофилии (ВОГ) развитие взаимопомощи и пациентского сообщества на протяжении многих лет является одним из ключевых направлений работы. Региональные организации ВОГ создают пространство, в котором люди с гемофилией и их семьи могут получать не только информацию, но и эмоциональную поддержку, практические советы и возможность общения с теми, кто уже прошел похожий путь.

Особую роль в развитии системы поддержки играют специальные информационные семинары для пациентов «Школа гемофилии», просветительские встречи и неформальные площадки общения. Большое значение имеет проведение с 2014 года ежегодного семинара-слета активистов региональных организаций Всероссийского общества гемофилии «Крылья надежды», показавшего, насколько значимыми для людей с гемофилией являются поддержка сообщества, обмен опытом, развитие лидерских навыков и участие в совместных проектах.

Существенную роль в современной системе поддержки играют и цифровые форматы взаимодействия. Пациентские чаты, онлайн-встречи, подкасты, группы взаимопомощи и социальные сети позволяют поддерживать постоянную связь между участниками сообщества независимо от региона проживания. Такие форматы помогают оперативно обмениваться информацией, снижать тревожность, вовлекать новых участников в деятельность организации и формировать целостную систему горизонтальной поддержки.

Вместе с тем развитие системы равного консультирования требует единых подходов, понимания границ компетенции, соблюдения этических норм и подготовки активистов, готовых участвовать в сопровождении других людей. Практика показывает,

что наличие даже небольшого числа подготовленных равных консультантов значительно повышает качество коммуникации внутри сообщества и способствует развитию региональных организаций.

Настоящее методическое пособие подготовлено в рамках проекта «Гемофилия за кадром», реализуемого Всероссийским обществом гемофилии с использованием гранта Фонда президентских грантов. Пособие предназначено для руководителей и активистов региональных организаций ВОГ, равных консультантов, волонтеров и участников пациентского сообщества.

Основная цель пособия — представить практическую модель организации равного консультирования и взаимной поддержки, адаптированную к деятельности Всероссийского общества гемофилии. В документе рассматриваются методологические основы подхода «Равный — равному», особенности подготовки консультантов, принципы коммуникации, работа онлайн-сообществ и пациентских чатов.

Материалы пособия ориентированы на практическое применение и могут использоваться:

- для совершенствования системы равного консультирования в ВОГ;
- в подготовке активистов и волонтеров;
- в работе онлайн-сообществ и групп взаимопомощи;
- при разработке новых просветительских проектов.

Развитие системы равного консультирования позволяет не только повышать информированность пациентов, но и формировать сплоченное сообщество взаимопомощи, основанное на доверии, уважении и совместной ответственности за качество жизни людей с гемофилией.

ГЛАВА 1. МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ ПОДХОДА «РАВНЫЙ — РАВНОМУ»

1.1. Что такое равное консультирование

Равное консультирование — это форма взаимной поддержки, при которой человек, имеющий собственный опыт жизни с заболеванием или схожей жизненной ситуацией, оказывает информационную, эмоциональную и мотивационную помощь другим людям с аналогичным опытом.

В основе подхода лежит принцип партнерского общения. Равный консультант не занимает позицию «эксперта сверху», а взаимодействует с человеком как участник сообщества, понимающий особенности ситуации через собственный опыт. Это позволяет выстраивать более доверительное общение и снижать психологическую дистанцию между участниками.

Подход «Равный — равному» широко применяется в международной практике поддержки людей с хроническими заболеваниями, инвалидностью и социально значимыми состояниями. Особенно востребован он в тех случаях, когда человеку важно не только получить медицинскую информацию, но и увидеть практический пример полноценной жизни с заболеванием.

При гемофилии равное консультирование имеет особое значение, т.к. диагноз относится к числу орфанных (редких). Пациент и его близкие сталкиваются с большим количеством вопросов:

- как принять диагноз;
- как организовать профилактическое лечение;
- как справляться с тревогой;
- как выстраивать отношения с окружающими;
- как сохранять активность и самостоятельность;
- как взаимодействовать с образовательными организациями и работодателями;
- как не чувствовать себя изолированным и так далее.

На многие из этих вопросов люди легче воспринимают ответы именно от тех, кто уже имеет похожий жизненный опыт.

При этом равное консультирование не заменяет медицинскую помощь, психологическое сопровождение или социальную работу. **Равный консультант не ставит диагнозы, не назначает лечение и не принимает решений за человека.** Его задача — поддержать, поделиться опытом, помочь сориентироваться в доступных ресурсах и снизить ощущение одиночества.

Таким образом, равное консультирование становится важным элементом комплексной системы поддержки пациентов и их семей.

1.2. Почему подход «Равный — равному» работает

Эффективность подхода во многом основана на доверии. Люди легче принимают информацию и поддержку от человека, который сам проходил через похожие трудности и может говорить не только теоретически, но и исходя из собственного опыта.

Для многих семей столкновение с диагнозом гемофилия сопровождается тревогой, страхом и ощущением неопределенности. Особенно это характерно для периода после постановки диагноза у ребенка. В этот момент общение с человеком, который уже научился жить с заболеванием, может значительно снизить уровень стресса и помочь увидеть реальные перспективы.

Подход «Равный — равному» способствует снижению чувства изоляции; формированию эмоциональной устойчивости; повышению приверженности лечению; развитию самостоятельности; повышению информированности; укреплению мотивации к активной жизни; вовлечению людей в деятельность сообщества.

Практика пациентских организаций показывает, что поддержка со стороны сообщества часто становится одним из факторов, помогающих человеку сохранить активную жизненную позицию и не замыкаться в диагнозе.

Особое значение равное консультирование имеет для подростков и молодых взрослых. В этом возрасте особенно важны вопросы принятия себя, общения со сверстниками, ощущения собственной самостоятельности и поиска своего места в обществе. Возможность общаться с людьми близкого возраста, имеющими схожий опыт, помогает формировать уверенность и снижает чувство «непохожести» на окружающих.

Для родителей детей с гемофилией общение с другими семьями также становится важным ресурсом поддержки. Оно позволяет не только получать практические рекомендации, но и понимать, что возникающие трудности являются преодолимыми.

Еще одной важной особенностью подхода является формирование сообщества взаимопомощи. Постепенно человек переходит от позиции получателя помощи к позиции активного участника сообщества, готового поддерживать других. Это укрепляет внутренние связи внутри организации и способствует развитию региональных инициатив.

1.3. Роль равного консультанта в системе поддержки

Равный консультант является связующим звеном между пациентским сообществом, семьей, региональной организацией и системой профессиональной помощи.

Основная особенность этой роли заключается в сочетании личного опыта и специально сформированных навыков коммуникации. Человек не просто делится собственной историей, а умеет выстраивать поддерживающее взаимодействие, соблюдать границы компетенции и ориентироваться в системе доступной помощи.

Равный консультант может участвовать:

- в поддержке новых семей после постановки диагноза;
- в сопровождении подростков и молодежи;
- в организации групп взаимопомощи;
- в проведении различных мероприятий;
- в работе онлайн-сообществ;
- в информировании участников о возможностях ВОГ и региональных организаций.

При этом важнейшим принципом работы является понимание границ своей роли. Важно помнить, что равный консультант не заменяет врача; не корректирует схемы лечения; не дает медицинских назначений; не оказывает специализированную психотерапевтическую помощь; не принимает решений за человека.

В ситуациях, требующих медицинского или психологического вмешательства, консультант должен рекомендовать обращение к профильному специалисту.

Одновременно именно равный консультант часто помогает человеку сделать первый шаг к получению профессиональной помощи, снизить тревожность и преодолеть страх обращения к специалистам.

1.4. Основные принципы работы равного консультанта

Эффективность и безопасность равного консультирования напрямую зависят от соблюдения этических и организационных принципов работы.

Добровольность

Любое взаимодействие в рамках равного консультирования должно строиться исключительно на добровольном участии. Человек имеет право отказаться от общения, прекратить консультацию или не обсуждать отдельные темы.

Конфиденциальность

Личная информация участников не должна передаваться третьим лицам без согласия человека. Это особенно важно в условиях онлайн-общения и пациентских чатов. Консультант должен внимательно относиться к персональным данным людей; к медицинской информации; к публикации фотографий; к обсуждению семейных ситуаций.

Уважение и безоценочность

Равный консультант не должен критиковать, осуждать или навязывать собственный образ жизни. Даже при различии взглядов важно сохранять уважительное отношение к опыту и выбору другого человека.

Партнерская позиция

В основе подхода лежит равенство участников общения. Консультант не выступает в роли «наставника сверху», а создает пространство совместного обсуждения и поддержки.

Ответственность

Консультант обязан понимать пределы своей компетенции и не брать на себя функции медицинского специалиста. При возникновении сложных ситуаций необходимо своевременно рекомендовать обращение к врачу, психологу или социальным службам.

Достоверность информации

При обсуждении вопросов лечения и организации медицинской помощи консультант должен опираться только на проверенные и актуальные источники информации. Недопустимо распространение неподтвержденных рекомендаций или советов, способных нанести вред здоровью.

ПРАКТИЧЕСКИЙ БЛОК

Чек-лист «Готов ли я быть равным консультантом»

Перед началом работы важно ответить себе на несколько вопросов:

- Готов ли я спокойно обсуждать тему гемофилии и собственного опыта?
- Умею ли я слушать собеседника, не перебивая и не оценивая?
- Могу ли я уважать мнение, отличающееся от моего?
- Понимаю ли я границы своей компетенции?
- Готов ли я направлять человека к специалистам, если это необходимо?

- Способен ли я соблюдать конфиденциальность?
- Есть ли у меня желание поддерживать других людей и участвовать в жизни сообщества?

Если на большинство вопросов дан положительный ответ, человек может рассматривать возможность подготовки к роли равного консультанта.

Памятка по этике общения

Равному консультанту рекомендуется:

- говорить простым и понятным языком;
- внимательно слушать собеседника;
- не сравнивать чужой опыт со своим;
- избегать категоричных формулировок;
- не давать медицинских назначений;
- сохранять нейтральность в конфликтных ситуациях;
- уважать право человека на собственное решение;
- помнить, что главная задача — поддержка, а не контроль.

ГЛАВА 2. ОРГАНИЗАЦИЯ СИСТЕМЫ РАВНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ В ВОГ

2.1. Система равного консультирования

Эффективность равного консультирования во многом зависит не только от личных качеств отдельных активистов, но и от наличия понятной системы взаимодействия внутри организации. Даже небольшая команда равных консультантов способна значительно повысить уровень поддержки пациентов и вовлеченности сообщества при условии четкого распределения ролей и координации работы.

В условиях Всероссийского общества гемофилии система равного консультирования может быть организована как на федеральном, так и на региональном уровнях, где функции консультанта совмещаются с деятельностью активистов и координаторов.

Базовая модель включает несколько уровней:

Региональный руководитель (координатор): Организация работы, распределение задач, взаимодействие с руководством ВОГ и партнерами; консультативная поддержка равных консультантов, маршрутизация сложных случаев.

Равные консультанты: Поддержка пациентов и семей, участие в мероприятиях, работа в чатах.

Активисты и волонтеры: Помощь в организации встреч, распространении информации, сопровождении мероприятий.

Важной особенностью системы является горизонтальный характер взаимодействия. Равное консультирование строится не по принципу жесткой иерархии, а на основе сотрудничества, взаимопомощи и обмена опытом между участниками.

При этом региональный руководитель в роли координатора позволяет поддерживать единые подходы к работе; предотвращать информационный хаос; распределять нагрузку; организовывать необходимое обучение; обеспечивать связь между регионами; контролировать соблюдение этических принципов.

Даже при активной работе онлайн-сообществ важно сохранять связь между цифровыми форматами поддержки и деятельностью региональной организации. Это помогает не только поддерживать качество коммуникации, но и вовлекать людей в очные мероприятия, образовательные проекты и деятельность ВОГ.

2.2. Кто может стать равным консультантом

Равным консультантом может стать человек, имеющий личный опыт жизни с гемофилией или опыт длительного сопровождения близкого человека с данным заболеванием, готовый участвовать в поддержке сообщества и прошедший соответствующую подготовку.

При этом главным критерием является не объем медицинских знаний, а способность к ответственному и уважительному взаимодействию с людьми. Равными консультантами могут быть взрослые люди с гемофилией; родители детей с гемофилией; активисты и волонтеры с высокой мотивацией к помощи сообществу.

Особенно важную роль в развитии системы взаимопомощи играют молодые активисты. Их участие позволяет выстраивать более эффективную коммуникацию с подростками и молодежью, развивать современные форматы взаимодействия и поддерживать преемственность внутри сообщества.

При отборе кандидатов рекомендуется учитывать:

- устойчивое эмоциональное состояние;
- способность к конструктивному общению;
- готовность соблюдать конфиденциальность;
- уважительное отношение к другим участникам;
- понимание границ своей компетенции;
- готовность к обучению и командной работе.

Не рекомендуется привлекать к активной консультативной работе людей:

- находящихся в выраженном эмоциональном кризисе;
- склонных к конфликтному поведению;
- распространяющих недостоверную медицинскую информацию;
- нарушающих принципы конфиденциальности;
- стремящихся использовать роль консультанта как инструмент давления или самоутверждения.

Важно понимать, что равный консультант не обязан быть «идеальным пациентом» или обладать большим опытом публичной деятельности. Во многих случаях ценным становится именно живой, честный и человеческий опыт преодоления трудностей.

2.3. Подготовка равных консультантов

Для эффективной и безопасной работы равным консультантам необходима предварительная подготовка. Даже при наличии большого личного опыта человеку важно освоить навыки коммуникации, научиться соблюдать границы консультирования и понимать особенности взаимодействия в сложных ситуациях.

Подготовка консультантов может проводиться в разных форматах:

- очные семинары, в том числе участие в слете «Крылья надежды»;
- онлайн-вебинары;
- наставнические программы;
- практические тренинги.

В рамках деятельности ВОГ важную роль в подготовке активистов играют очные и онлайн встречи, создающие пространство для обмена опытом, развития лидерских навыков и формирования сообщества взаимопомощи.

В базовую программу подготовки равного консультанта необходимо включать следующие темы:

Основы коммуникации

- активное слушание;
- навыки поддерживающего диалога;
- работа с тревогой и эмоциями;
- особенности общения с разными возрастными группами.

Основы информирования о гемофилии

- базовые сведения о заболевании;
- профилактическое лечение;
- приверженность терапии;
- физическая активность и образ жизни;
- маршрутизация к специалистам.

Этические принципы

- конфиденциальность;
- добровольность;
- уважение границ;
- ответственность за распространяемую информацию.

Работа в онлайн-среде

- коммуникация в чатах;
- цифровая безопасность;
- профилактика конфликтов;
- реагирование на кризисные сообщения.

Профилактика эмоционального выгорания

- распределение нагрузки;
- сохранение личных границ;
- эмоциональная самоподдержка;
- взаимодействие внутри команды.

Подготовка не должна ограничиваться разовым обучением. Для качественной работы системы важно организовывать регулярные встречи консультантов в очном и онлайн форматах; обмен опытом между регионами; обсуждение сложных ситуаций; обновление информационных материалов; поддержку начинающих консультантов со стороны более опытных участников.

2.4. Формы работы равных консультантов

Система равного консультирования может включать различные форматы взаимодействия в зависимости от потребностей сообщества, особенностей региона и доступных ресурсов.

Наиболее распространенными являются следующие формы работы.

Индивидуальное консультирование

Один из наиболее востребованных форматов поддержки, особенно для новых семей и людей, недавно столкнувшихся с диагнозом. Такое взаимодействие позволяет спокойно обсудить личные вопросы; снизить тревожность; помочь человеку адаптироваться к новой ситуации; предоставить информацию о возможностях поддержки.

Индивидуальные консультации могут проходить очно; по телефону; в мессенджерах; в формате видеосвязи.

Группы взаимопомощи

Групповые встречи помогают участникам обмениваться опытом; обсуждать общие трудности; чувствовать поддержку сообщества; формировать социальные связи.

Тематика встреч может быть различной:

- вопросы профилактического лечения;
- жизнь детей и подростков с гемофилией;
- физическая активность;
- взросление и самостоятельность;
- проблемы пациентов старшего возраста;
- психологическая адаптация.

Просветительские и информационные мероприятия

К ним относятся семинар «Школа гемофилии»; тематические лекции; вебинары; интерактивные встречи; дискуссионные площадки.

В рамках ВОГ такие мероприятия часто становятся не только источником информации, но и пространством для формирования активного сообщества.

Молодежные программы

Работа с молодежью требует отдельных подходов и современных форматов коммуникации. Практика показывает, что подростки и молодые взрослые легче вовлекаются через неформальное общение; интерактивные форматы; совместные проекты; медиаактивность, в том числе подкасты; игровые механики; командные мероприятия.

Именно такие форматы необходимо развивать на уровне региональных организаций ВОГ.

Онлайн-поддержка

Онлайн-форматы позволяют поддерживать постоянную связь между участниками сообщества независимо от региона проживания. К ним относятся пациентские чаты; онлайн-консультации; прямые эфиры с медицинскими специалистами; подкасты¹;

¹ Подкаст «Гемофилия за кадром» создан в рамках проекта «Гемофилия за кадром» при поддержке Фонда президентских грантов и доступен в сети интернет для прослушивания <https://hemophilia.mave.digital/>

цифровые образовательные проекты². Особенно важна онлайн-поддержка для семей из небольших населенных пунктов, где возможности очного общения ограничены.

2.5. Сопровождение и поддержка равных консультантов

Работа равного консультанта связана с высокой эмоциональной вовлеченностью. Постоянное взаимодействие с тревогой, сложными жизненными ситуациями и переживаниями других людей может приводить к эмоциональному переутомлению и выгоранию. Поэтому система равного консультирования должна включать не только помощь пациентам, но и поддержку самих консультантов.

Для профилактики выгорания рекомендуется распределять нагрузку между участниками; избегать круглосуточной доступности консультантов; устанавливать понятные правила коммуникации; организовывать регулярные встречи команды; создавать пространство для обсуждения сложных ситуаций; поддерживать культуру взаимопомощи внутри актива.

Полезной практикой является наставничество, при котором более опытные консультанты помогают начинающим участникам адаптироваться к работе и чувствовать себя увереннее.

Важно также формировать внутри организации понимание того, что равный консультант — это не «дежурный помощник», а человек, который также нуждается в уважении личных границ и эмоциональной поддержке.

Качество системы равного консультирования напрямую зависит от атмосферы внутри команды, уровня доверия между участниками и готовности сообщества заботиться не только о получателях помощи, но и о самих консультантах.

ПРАКТИЧЕСКИЙ БЛОК

Чек-лист запуска системы равного консультирования

Перед началом работы рекомендуется определить:

Организационные вопросы: Назначен ли координатор направления? Есть ли команда активистов или потенциальных консультантов? Определены ли основные форматы работы?

² Цифровой образовательный проект для обучения равных консультантов создан в рамках проекта «Гемофилия за кадром» при поддержке Фонда президентских грантов и доступен в сети интернет <https://hemophilia.skillspace.ru/1/hemophilia>

Подготовка участников: Проведено ли базовое обучение? Обсуждены ли этические правила? Понимают ли консультанты границы своей роли?

Коммуникация: Созданы ли безопасные каналы связи? Есть ли правила онлайн-общения? Определен ли порядок реагирования на кризисные ситуации?

Взаимодействие с партнерами: Налажен ли контакт с медицинскими специалистами? Есть ли схемы маршрутизации участников? Организован ли обмен опытом с другими регионами?

Пример анкеты кандидата в равные консультанты

1. ФИО
2. Регион
3. Возраст
4. Опыт участия в деятельности ВОГ
5. Почему вы хотите стать равным консультантом?
6. Есть ли у вас опыт поддержки других людей?
7. Какие темы вам наиболее близки?
8. Готовы ли вы соблюдать принципы конфиденциальности и этики общения?
9. В каких форматах вам комфортно работать?
 - a) очно;
 - b) онлайн;
 - c) индивидуально;
 - d) в группах.
10. Какие личные навыки вы хотели бы развить?

Памятка руководителю (координатору)

Координатору системы равного консультирования рекомендуется:

- поддерживать регулярную связь с консультантами;
- организовывать обмен опытом;
- отслеживать признаки эмоционального выгорания;
- помогать в разрешении конфликтных ситуаций;
- обеспечивать единые стандарты коммуникации;
- обновлять информационные материалы;
- поддерживать вовлечение новых участников сообщества.

ГЛАВА 3. КОММУНИКАЦИЯ И НАВЫКИ РАВНОГО КОНСУЛЬТАНТА

3.1. Значение коммуникации в равном консультировании

Главным инструментом равного консультанта является общение. Именно через коммуникацию формируются доверие, чувство безопасности и ощущение поддержки, которые лежат в основе подхода «Равный — равному».

Для человека, столкнувшегося с тревогой, неопределенностью или эмоциональным напряжением, большое значение имеет не только содержание разговора, но и то, каким образом ведется общение. Спокойный тон, уважительное отношение, готовность выслушать и отсутствие осуждения часто оказываются не менее важными, чем сама информация.

В системе равного консультирования коммуникация выполняет сразу несколько задач:

- помогает человеку почувствовать, что он не один;
- снижает уровень тревоги;
- способствует формированию доверия;
- помогает лучше понимать рекомендации специалистов;
- поддерживает мотивацию к лечению и активной жизни;
- укрепляет связь человека с сообществом.

При этом эффективное общение не сводится к умению «давать советы». Напротив, одна из ключевых задач равного консультанта — создать пространство, в котором человек сможет спокойно говорить о своих переживаниях, задавать вопросы и искать собственные решения.

3.2. Навыки активного слушания

Одним из базовых навыков равного консультанта является активное слушание — способность внимательно воспринимать собеседника и показывать ему, что его слышат и понимают. Для многих людей возможность быть спокойно выслушанными уже сама по себе становится важной поддержкой.

Активное слушание включает внимательное отношение к словам собеседника; уточняющие вопросы; спокойную реакцию на эмоции; отсутствие перебивания; отказ от поспешных выводов и оценок. Во время разговора важно концентрироваться не только на фактах, но и на эмоциональном состоянии человека.

Например, за вопросом «А можно ли ребенку заниматься спортом?» может скрываться тревога родителей, страх кровотечений, чувство вины, опасение социальной

изоляции ребенка. В подобных ситуациях человеку часто важно сначала почувствовать понимание и поддержку, а уже затем получить информацию.

Полезными являются фразы:

- «Я понимаю, что это может вызывать тревогу».
- «Многие семьи сталкиваются с похожими переживаниями».
- «Давайте попробуем спокойно разобраться».
- «Это действительно важный вопрос».

Следует избегать обесценивания переживаний, резких оценок, сравнений с другими людьми, давления и категоричных рекомендаций.

Неэффективными могут быть фразы:

- «Не переживайте, это ерунда».
- «У других бывает хуже».
- «Вы слишком драматизируете».
- «Вам просто нужно успокоиться».

Такие ответы могут усиливать чувство непонимания и снижать доверие к консультанту.

3.3. Как выстраивать доверительный разговор

Доверие формируется постепенно и требует уважительного отношения к личным границам человека. Особенно это важно при общении с новыми семьями, подростками и людьми, недавно столкнувшимися с диагнозом.

Для формирования доверительной атмосферы рекомендуется говорить простым и понятным языком, избегать сложных медицинских терминов без необходимости, проявлять искренний интерес к собеседнику, не торопить разговор, уважать право человека не отвечать на отдельные вопросы.

В начале общения важно обозначить свою роль: консультант делится личным опытом; не заменяет врача; готов помочь сориентироваться и поддержать.

Например: «Я не медицинский специалист, но могу поделиться своим опытом и помочь найти нужную информацию».

Подобный подход помогает сразу обозначить границы взаимодействия и избежать ложных ожиданий.

Важной частью доверительного общения является принятие эмоций собеседника. Человек имеет право бояться, злиться, испытывать растерянность, сомневаться,

задавать повторяющиеся вопросы. Задача консультанта — не «исправить» эмоции человека, а помочь ему почувствовать поддержку и безопасность в разговоре.

3.4. Работа с эмоциями и тревогой

Гемофилия как хроническое заболевание может сопровождаться длительным эмоциональным напряжением не только у самих пациентов, но и у членов семьи. Наиболее распространенными эмоциональными реакциями являются тревога, страх осложнений, чувство вины и эмоциональное переутомление, раздражение, ощущение неопределенности и страх будущего.

Особенно высокая тревожность часто наблюдается после постановки диагноза; после тяжелых кровотечений; при начале самостоятельного лечения; в подростковом возрасте и в период перехода к взрослой жизни. Пациенты старшего возраста также испытывают свои переживания и нуждаются в поддержке.

Равный консультант не должен выступать в роли психолога или психотерапевта, однако может оказать важную эмоциональную поддержку: спокойно выслушать человека; помочь снизить ощущение одиночества; поделиться опытом преодоления похожих трудностей; напомнить о доступных ресурсах помощи. В разговоре важно сохранять спокойствие, избегать нагнетания, не спорить с эмоциями человека, не давать ложных обещаний.

Не рекомендуется говорить:

- «Все будет хорошо».
- «Ничего страшного точно не случится».
- «У вас нет причин переживать».

Более корректными являются формулировки:

- «Сейчас вам действительно может быть непросто».
- «Такие чувства понятны в подобной ситуации».
- «Вы не одни, многие через это проходят».
- «При необходимости можно обратиться за дополнительной помощью».

Если консультант замечает признаки тяжелого эмоционального состояния, выраженной депрессии, паники или кризисного поведения, важно рекомендовать обращение к профильному специалисту.

3.5. Общение с родителями детей с гемофилией

Для родителей постановка диагноза у ребенка часто становится эмоционально тяжелым событием. Многие семьи сталкиваются с чувством растерянности, страха и перегрузки большим объемом новой информации. Особенно важной поддержка становится в первые месяцы после постановки диагноза.

В общении с родителями равному консультанту важно сохранять спокойный и поддерживающий тон; избегать запугивания; не перегружать человека информацией; учитывать высокий уровень тревожности; делиться практическим опытом адаптации.

Часто родителей волнуют вопросы:

- сможет ли ребенок вести обычную жизнь;
- можно ли заниматься спортом;
- как организовать лечение;
- как вовремя обнаружить и реагировать на кровотечения;
- как строить отношения с детским садом и школой;
- как справляться с собственным страхом.

В подобных разговорах особенно ценным становится неформальный практический опыт организация повседневной жизни, формирование самостоятельности у ребенка, взаимодействие с окружающими, адаптация семьи к диагнозу. Важно помнить, что каждая семья проходит процесс принятия диагноза в собственном темпе. Не следует давить на родителей или сравнивать их реакцию с опытом других людей.

3.6. Особенности общения с подростками и молодежью

Подростковый возраст связан с активным формированием самостоятельности, самооценки и отношений со сверстниками. В этот период тема заболевания может восприниматься особенно остро. Подростки часто чувствительны к ограничениям, ощущению «непохожести», гиперопеке, страху осуждения, трудностям общения со сверстниками.

При взаимодействии с молодежью особенно важно избегать назидательного тона. Подростки значительно лучше воспринимают партнерское общение, честный разговор, уважение к их мнению, современный язык коммуникации и примеры реального жизненного опыта.

Практика показывает, что вовлеченность подростков и молодых взрослых значительно повышается при использовании неформальных встреч, интерактивных форматов, совместных проектов, цифровых медиа и командных активностей. Особое значение имеет возможность общения с молодыми людьми, уже имеющими опыт

самостоятельной жизни с гемофилией. Такое взаимодействие помогает снижать тревожность и формировать более позитивный взгляд на будущее.

3.7. Сложные ситуации и границы консультирования

В процессе работы равный консультант может сталкиваться со сложными ситуациями: агрессией, конфликтами, паническими сообщениями, эмоциональными срывами, запросами на медицинские назначения, распространением недостоверной информации. В подобных случаях особенно важно сохранять спокойствие и помнить о границах своей роли.

Равный консультант не должен назначать лечение, отменять рекомендации врача, убеждать человека отказаться от назначенных исследований или процедур, а также вступать в конфликты или оказывать давление.

Если ситуация выходит за рамки компетенции консультанта, необходимо рекомендовать обращение к врачу; подключить координатора; при необходимости ограничить конфликтное взаимодействие; сохранять уважительный стиль общения. В некоторых ситуациях человеку может потребоваться медицинская помощь, психологическая поддержка, кризисное вмешательство или социальное сопровождение. Умение вовремя направить человека к профильному специалисту является важной частью ответственной работы консультанта.

ПРАКТИЧЕСКИЙ БЛОК

Алгоритм поддерживающего разговора

Шаг 1. Выслушать: не перебивать; дать человеку высказаться; спокойно реагировать на эмоции.

Шаг 2. Уточнить: задать аккуратные уточняющие вопросы; убедиться, что проблема понята правильно.

Шаг 3. Поддержать: признать переживания человека; показать, что он не один.

Шаг 4. Помочь сориентироваться: поделиться опытом; предложить проверенные источники информации; при необходимости направить к специалисту.

Шаг 5. Завершить разговор: уточнить, остались ли вопросы; обозначить дальнейшие шаги; поблагодарить за доверие.

Примеры поддерживающих фраз

- «Я понимаю, что это может быть непросто».
- «Многие сталкиваются с похожими переживаниями».
- «Вы не обязаны справляться с этим в одиночку».
- «Давайте попробуем спокойно разобраться».
- «При необходимости можно обратиться за дополнительной помощью».

Формулировки, которых лучше избегать

- «Не переживайте».
- «Все будет хорошо».
- «У других хуже».
- «Вы слишком волнуетесь».
- «Я точно знаю, что вам нужно делать».

Признаки, при которых важно рекомендовать обращение к специалисту

Медицинская помощь необходима, если

- речь идет о кровотечении или ухудшении состояния;
- человек просит изменить лечение;
- обсуждаются препараты и дозировки;
- возникают сомнения в безопасности состояния.

Психологическая помощь может быть необходима, если:

- человек говорит о полной безнадежности;
- присутствует выраженная паника;
- наблюдаются признаки тяжелого эмоционального кризиса;
- человек сообщает о длительном эмоциональном истощении;
- появляются высказывания о нежелании жить или причинении вреда себе.

В подобных ситуациях задача консультанта — не решать проблему самостоятельно, а помочь человеку обратиться за профессиональной помощью.

ГЛАВА 4. ОНЛАЙН-ПОДДЕРЖКА И ПАЦИЕНТСКИЕ ЧАТЫ

4.1. Роль цифрового сообщества в поддержке людей с гемофилией

Развитие цифровых технологий существенно изменило систему взаимодействия внутри пациентских сообществ. Онлайн-коммуникация позволяет людям с гемофилией и их семьям получать поддержку независимо от региона проживания, уровня мобильности и возможности участвовать в очных мероприятиях. Для многих участников сообщества именно цифровая среда становится первым пространством, где можно задать вопрос, получить эмоциональную поддержку, познакомиться с опытом других семей, обсудить повседневные трудности, узнать о деятельности ВОГ и почувствовать себя частью сообщества.

Особенно важную роль онлайн-поддержка играет для семей после постановки диагноза и для родителей маленьких детей, для жителей небольших населенных пунктов, для подростков и молодежи; в ситуациях эмоционального кризиса или тревоги.

В практике Всероссийского общества гемофилии онлайн-форматы стали важной частью системы взаимопомощи. Пациентские чаты, вебинары, подкасты, молодежные онлайн-встречи и цифровые просветительские проекты позволяют поддерживать постоянную связь между участниками сообщества и вовлекать в деятельность организации новых людей. При этом цифровое пространство требует внимательного отношения к вопросам безопасности, качества информации и культуры общения. Без понятных правил и модерации онлайн-сообщества могут становиться источником конфликтов, распространения недостоверной информации и дополнительной тревожности. Поэтому эффективная работа пациентских чатов и онлайн-групп должна строиться на принципах уважения, ответственности и безопасной коммуникации.

4.2. Основные форматы онлайн-поддержки

Система цифровой взаимопомощи может включать различные форматы взаимодействия в зависимости от задач сообщества и особенностей аудитории.

Пациентские чаты

Это наиболее распространенный и доступный формат поддержки. Чаты позволяют быстро обмениваться информацией, поддерживать постоянную связь между участниками, оперативно реагировать на запросы, формировать чувство принадлежности к сообществу.

Внутри Всероссийского общества гемофилии существуют общероссийские чаты («Наши мальчишки», «Вилле»), региональные чаты, а также тематические группы и организационные чаты активистов.

Онлайн-встречи и вебинары.

Видеоформаты позволяют проводить информационные и просветительские мероприятия, обсуждать актуальные вопросы, поддерживать живое взаимодействие между регионами. Онлайн-встречи особенно полезны для вовлечения участников из удаленных территорий.

Подкасты и цифровые медиа

Современные медиаформаты помогают говорить о гемофилии простым языком, вовлекать молодежную аудиторию, снижать страхи, распространять достоверную информацию. Подкасты и интервью с участниками сообщества позволяют формировать более человечный и открытый образ жизни с гемофилией.

Индивидуальная онлайн-поддержка

Иногда человеку проще обратиться за помощью лично через мессенджер или видеосвязь. Такой формат может быть особенно важен при высокой тревожности, для новых семей и для подростков, а также в кризисных ситуациях. При этом консультанту важно соблюдать личные границы и не создавать режима круглосуточной доступности.

4.3. Принципы организации пациентских чатов

Пациентский чат — это не только средство обмена сообщениями, но и пространство взаимной поддержки. Атмосфера внутри сообщества напрямую влияет на эмоциональное состояние участников и уровень доверия между ними. Для безопасной работы чата рекомендуется заранее определить цели сообщества; правила общения и порядок модерации; границы допустимого контента; алгоритмы реагирования на конфликтные ситуации. Особенно важно понимать, что пациентский чат не должен заменять медицинскую помощь.

Основные задачи чата:

- информационная поддержка;
- взаимопомощь;
- обмен опытом;
- информирование о проектах и мероприятиях;
- поддержание сообщества.

Рекомендуется закреплять в правилах чата уважительное отношение к участникам; запрет на агрессию и оскорбления; недопустимость дискриминации; запрет на распространение непроверенной медицинской информации; уважение конфиденциальности; запрет на публикацию персональных данных без согласия.

Полезной практикой является размещение закрепленного сообщения с правилами чата, контактами модераторов, информацией о том, куда обращаться за медицинской помощью.

4.4. Роль модератора и правила модерации

Модерация пациентского сообщества необходима для поддержания безопасной и уважительной атмосферы общения.

Модератор может быть равным консультантом, координатором региональной организации, активистом сообщества, участником команды проекта.

Основные задачи модератора:

- поддержание порядка общения;
- помощь новым участникам;
- профилактика конфликтов;
- контроль соблюдения правил;
- ограничение распространения опасной информации;
- поддержка доброжелательной атмосферы.

Хорошая модерация строится не на жестком контроле, а на создании культуры уважительного общения. Модератору важно сохранять нейтральность, избегать публичных конфликтов, реагировать спокойно и последовательно, не использовать агрессивный стиль коммуникации, объяснять причины ограничений или замечаний. При нарушении правил рекомендуется использовать поэтапный подход:

1. Напоминание о правилах.
2. Личное предупреждение.
3. Временное ограничение активности.
4. Удаление участника при систематических нарушениях.

Особенно важно быстро реагировать на оскорбления, травлю, распространение опасных медицинских советов, публикацию чужих персональных данных, мошеннические сообщения.

4.5. Профилактика конфликтов в онлайн-сообществе

Конфликты в пациентских сообществах могут возникать по разным причинам, среди которых высокий эмоциональный фон, тревога родителей, различия взглядов на лечение и жизнь с заболеванием, усталость участников, недопонимание в переписке, резкий стиль общения.

Полностью исключить конфликты невозможно, однако их количество можно значительно снизить при наличии понятных правил и культуры коммуникации. Для профилактики конфликтов рекомендуется:

- заранее формулировать правила общения;
- не допускать токсичной атмосферы;
- поддерживать уважительный тон;
- разделять факты и личные мнения;
- избегать публичных выяснений отношений.

Особое внимание следует уделять медицинским дискуссиям. Обсуждение лечения может вызывать эмоциональные споры, особенно если участники начинают воспринимать личный опыт как универсальную рекомендацию. В подобных ситуациях модератору важно напоминать, что каждый случай индивидуален, что окончательные решения принимает врач, что чат не является медицинской консультацией.

Если конфликт уже возник, не следует усиливать эмоциональное напряжение, а желательно переводить обсуждение в личные сообщения. Важно возвращать разговор к правилам сообщества, при необходимости можно временно ограничить обсуждение темы.

Главная задача модерации — не наказание участников, а сохранение безопасной среды общения.

4.6. Работа с тревожными и кризисными сообщениями

В пациентских чатах периодически возникают ситуации, связанные с повышенной тревожностью, паникой или эмоциональным кризисом участников. Наиболее распространенные ситуации:

- сообщения о кровотечениях и травмах;
- сильная тревога родителей;
- эмоциональные срывы;
- страх перед лечением;
- панические сообщения ночью;
- просьбы срочно принять решение за человека.

В подобных ситуациях особенно важно сохранять спокойствие и не усиливать тревогу. Равному консультанту или модератору рекомендуется отвечать спокойным и понятным языком, избегать панических формулировок, не давать медицинских назначений, рекомендовать обратиться к врачу при необходимости, помогать человеку сориентироваться в дальнейших действиях.

Пример фразы: «Лучше как можно скорее связаться с лечащим врачом или обратиться за медицинской помощью».

Недопустимо самостоятельно назначать препараты, корректировать назначенные лечащим дозировки и спорить с назначениями врача; гарантировать безопасность ситуации («ничего страшного не будет, наблюдайте»).

Особенно осторожно необходимо реагировать на сообщения, содержащие признаки тяжелого эмоционального кризиса, высказывания о безнадежности, угрозы причинения вреда себе или выраженное паническое состояние. В подобных случаях важно не оставлять человека без ответа, рекомендовать профессиональную помощь, при необходимости подключать координаторов или близких людей.

4.7. Маршрутизация к специалистам

Одной из важных задач равного консультанта является своевременное направление человека к профильным специалистам. Равное консультирование эффективно в вопросах поддержки и обмена опытом, однако существуют ситуации, требующие профессионального медицинского или психологического вмешательства.

Консультант должен рекомендовать обращение к врачу:

- при кровотечениях на фоне профилактики;
- при ухудшении самочувствия;
- при вопросах лечения и дозировок;
- при подозрении на осложнения;
- при необходимости изменения терапии.

Обращение к психологу или психотерапевту может быть рекомендовано:

- при длительном эмоциональном истощении;
- при выраженной тревоге;
- при депрессивных состояниях;
- при эмоциональном выгорании;
- при кризисных ситуациях в семье.

Важно объяснять человеку, что обращение за профессиональной помощью не является проявлением слабости, а представляет собой нормальную и ответственную часть заботы о себе.

4.8. Цифровая этика и конфиденциальность

Работа онлайн-сообществ связана с вопросами защиты личной информации и соблюдения цифровой этики. Участники пациентских чатов нередко обсуждают медицинские данные, семейные ситуации, фотографии детей, результаты обследований, а также личные переживания. Поэтому особенно важно формировать культуру уважительного и безопасного обращения с информацией.

Рекомендуется:

- не публиковать чужие данные без согласия;
- не распространять скриншоты переписок;
- уважать право человека на приватность;
- не обсуждать участников за пределами сообщества;
- осторожно относиться к публикации детских фотографий и медицинских документов.

Модераторам и консультантам важно помнить, что доверие внутри сообщества напрямую связано с ощущением безопасности. Даже единичные случаи нарушения конфиденциальности могут существенно снизить доверие к организации и к системе взаимопомощи в целом.

ГЛАВА 5. ПРАКТИКИ ВОГ И РАЗВИТИЕ СООБЩЕСТВА ВЗАИМОПОМОЩИ

5.1. Значение сообщества в жизни людей с гемофилией

Для людей с хроническими заболеваниями и их семей большое значение имеет не только доступность медицинской помощи, но и наличие сообщества, в котором человек чувствует понимание, поддержку и возможность открытого общения.

Практика Всероссийского общества гемофилии показывает, что участие в жизни сообщества помогает повышать информированность о заболевании, снижать чувство изоляции, формировать более уверенное отношение к заболеванию, развивать самостоятельность и укреплять эмоциональную устойчивость, вовлекать людей в общественную и просветительскую деятельность. Особую ценность имеет возможность общения между людьми с похожим жизненным опытом. Для многих участников сообщества знакомство с другими семьями становится важным этапом принятия диагноза и адаптации к жизни с гемофилией. Со временем сообщество начинает выполнять не только поддерживающую, но и развивающую функцию. Люди переходят от позиции получателя помощи к позиции активных участников и организаторов инициатив. Именно такой подход лежит в основе развития культуры взаимопомощи внутри ВОГ.

5.2. Опыт региональных организаций ВОГ

Региональные организации Всероссийского общества гемофилии играют ключевую роль в развитии системы равного консультирования и поддержки пациентов. Практика показывает, что наилучшие сообщества формируются там, где поддерживается регулярная коммуникация между участниками; проводятся просветительские и неформальные встречи; существуют активные онлайн-сообщества; вовлекаются молодые участники; развивается система наставничества; создается безопасная и уважительная атмосфера общения.

Форматы работы региональных организаций ВОГ отличаются в зависимости от количества пациентов в регионе и численности сообщества, географических и социокультурных особенностей региона, уровня активности участников, доступных ресурсов, взаимодействия с медицинскими учреждениями.

Наиболее эффективными практиками являются семинары «Школа гемофилии», семейные встречи, молодежные мероприятия, группы взаимопомощи, просветительские проекты и участие в общественных акциях (например, работа по пропаганде донорства крови). Важной особенностью региональной работы является возможность выстраивать более личное и доверительное взаимодействие между участниками сообщества. Даже небольшие локальные инициативы способны значительно повышать вовлеченность людей и укреплять внутренние связи внутри организации.

5.3. Молодежные инициативы и развитие лидерства

Одним из наиболее перспективных направлений развития сообщества является работа с подростками и молодежью. Молодые люди с гемофилией сталкиваются не только с вопросами лечения, но и с задачами взросления, формирования самостоятельности, общения со сверстниками и профессионального самоопределения.

При отсутствии поддержки подростки могут избегать обсуждения заболевания, замыкаться в себе, испытывать чувство одиночества и бояться ограничений и своего будущего, а также избегать участия в жизни сообщества. Поэтому особенно важно создавать пространство, где молодые люди могут знакомиться, открыто общаться, делиться личным опытом, участвовать в совместных проектах, развивая свои лидерские качества, чувствовать себя частью активного сообщества.

Практика показывает, что молодежь лучше вовлекается через неформальные форматы общения, совместную деятельность, медиапроекты и цифровые форматы, интерактивные мероприятия и командную работу. Молодежные инициативы ВОГ позволяют не только поддерживать участников, но и формировать новое поколение активистов и равных консультантов.

5.4. Опыт семинара-слета активистов «Крылья надежды»

Важным примером развития сообщества взаимопомощи стал семинар-слет активистов «Крылья надежды». Такой формат выполняет сразу несколько задач:

- создает пространство безопасного общения;
- помогает участникам почувствовать себя частью сообщества;
- развивает навыки коммуникации и лидерства;
- способствует обмену опытом между регионами;
- формирует мотивацию к участию в общественной деятельности.

Особую роль в таких мероприятиях играет неформальное взаимодействие между участниками. Именно в процессе живого общения подростки и молодые взрослые получают возможность обсуждать личные переживания, задавать вопросы без страха осуждения, видеть реальные примеры активной жизни с гемофилией и преодолевать собственное чувство изоляции.

Многолетняя практика проведения слета показала, что многие участники впервые сталкиваются с опытом открытого общения внутри сообщества людей с гемофилией. Для части людей это становится важным прорывом и формирует более уверенное и ответственное отношение к заболеванию. Знания и навыки, полученные участниками «Крыльев надежды», могут быть использованы не только в их общественной работе, но и в целом полезны во всех сферах жизни.

Дополнительную ценность представляют совместные занятия на тренингах и командные активности, обсуждение жизненных ситуаций, развитие навыков взаимной поддержки и участие в проектной и медиа-деятельности.

Семинар-слет активистов региональных организаций ВОГ «Крылья надежды» создает основу для формирования крепкого сообщества из подготовленных людей внутри ВОГ и дальнейшего развития системы равного консультирования в организации.

5.5. Интерактивные и медиаформаты в системе взаимопомощи

Современная практика пациентских организаций показывает, что традиционные лекционные форматы не всегда позволяют эффективно вовлекать участников сообщества, особенно подростков и молодежь. Поэтому в деятельности ВОГ все более значимую роль начинают играть интерактивные и медиаформаты. К ним относятся:

- онлайн-встречи;
- настольные игры;
- видеопроекты;
- подкасты;

- тематические дискуссии;
- викторины;
- цифровые образовательные проекты;
- совместные медиа инициативы.

Использование подобных форматов позволяет делать информацию более доступной, снижать страх и напряжение вокруг темы заболевания, вовлекать новых участников. Этот подход формирует современную культуру сообщества.

Особую роль играют подкасты и личные истории участников. Они помогают говорить о жизни с гемофилией простым и понятным языком, без излишней формальности и стигматизации. Медиаформаты также создают дополнительную возможность для развития навыков самовыражения, коммуникации и командной работы среди молодых участников сообщества.

5.6. Формирование культуры взаимопомощи

Система равного консультирования становится реальной помощью только тогда, когда взаимная поддержка превращается в часть общей культуры сообщества. Культура взаимопомощи формируется постепенно через уважительное общение и поддержку новых участников, обмен опытом, совместную деятельность, развитие доверия и вовлечение людей в общие проекты.

Особенно важно поддерживать внутри сообщества атмосферу, в которой человек не боится задавать вопросы и может открыто говорить о своих переживаниях без страха осуждения другими, где каждый чувствует уважение к своему опыту и понимает, что не остается один на один с трудностями.

Развитие культуры взаимопомощи требует постоянной и планомерной работы:

- подготовки активистов;
- поддержки равных консультантов;
- развития безопасных онлайн-пространств;
- организации совместных мероприятий;
- вовлечения молодежи;
- обмена опытом между регионами.

Именно такая среда становится основой для дальнейшего развития пациентского сообщества и повышения качества жизни людей с гемофилией и их семей.

ПРАКТИЧЕСКИЙ БЛОК

Идеи мероприятий для региональных организаций ВОГ

Для подростков и молодежи

- неформальные встречи;
- медиа-мастерские;
- подкаст-проекты;
- командные игры и походы;
- мастер-классы по обучению самостоятельным уколам;
- дискуссионные клубы;
- совместные творческие проекты.

Для родителей

- группы взаимопомощи;
- Школы пациентов и мастер-классы по обучению самостоятельным уколам;
- тематические вебинары;
- встречи с экспертами.

Для смешанной аудитории

- семейные форумы;
- неформальные встречи;
- онлайн-конференции;
- просветительские акции;
- спортивные и командные мероприятия.

Конструктор встречи группы взаимопомощи

Шаг 1. Приветствие и знакомство: краткое представление участников, создание комфортной атмосферы.

Шаг 2. Основная тема встречи. Примерные темы обучения пациента и членов его семьи прописаны в Клинических рекомендациях по лечению гемофилии³:

- что такое гемофилия;
- навыки оценки состояния ребенка;
- навыки оценки симптомов, характера и тяжести кровотечения;

³ Клинические рекомендации по лечению гемофилии доступны в сети интернет в Рубрикаторе клинических рекомендаций https://cr.minzdrav.gov.ru/preview-cr/127_2

- хранение и использование факторов свертывания крови;
- показания и дозы заместительной терапии;
- навыки проведения инфузии в домашних условиях;
- уход за венами;
- применение других гемостатических средств;
- физическая активность;
- психологическая и социальная адаптация;
- профессиональная ориентация;
- юридические аспекты.

Помимо врачей и медсестер к обучению пациентов и членов их семей необходимо привлекать медицинских психологов, юристов и членов общественных организаций, представляющих интересы больных гемофилией.

Шаг 3. Обсуждение и обмен опытом

- свободный разговор;
- вопросы участников;
- практические рекомендации.

Шаг 4. Информационный блок

- полезные ресурсы;
- проекты ВОГ;
- предстоящие мероприятия.

Шаг 5. Завершение встречи

- подведение итогов;
- обратная связь;
- возможность дальнейшего общения.

Чек-лист «Признаки хорошего сообщества взаимопомощи»

- участники готовы помогать друг другу;
- новые люди получают поддержку;
- сохраняется уважительная атмосфера;
- участники чувствуют себя в безопасности;
- развивается молодежное направление;
- наставники поддерживают молодых активистов;
- существуют активные форматы командной работы;
- появляются новые инициативы и проекты.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Развитие системы равного консультирования является важной частью формирования современного пациентского сообщества, основанного на взаимной поддержке, доверии и активном участии людей в жизни организации.

Практика Всероссийского общества гемофилии показывает, что подход «Равный — равному» помогает не только повышать информированность пациентов и их семей, но и создавать надежную среду взаимопомощи, в которой человек чувствует понимание, поддержку и возможность открытого общения.

Особое значение равное консультирование приобретает в условиях долгосрочного сопровождения хронического заболевания. Возможность общения с людьми, имеющими схожий жизненный опыт, помогает снижать тревожность, формировать более ответственное отношение к лечению, развивать самостоятельность и укреплять эмоциональную устойчивость.

Важную роль в развитии системы взаимопомощи играют:

- региональные организации ВОГ;
- молодежные инициативы;
- информационные программы и просветительские проекты;
- пациентские чаты;
- цифровые форматы поддержки;
- совместные мероприятия и сообщества активистов.

Современные онлайн-инструменты позволяют расширять доступность поддержки и вовлекать в деятельность ВОГ участников из разных регионов страны. При этом особое значение сохраняют вопросы этики, безопасности общения и подготовки равных консультантов.

Формирование системы равного консультирования требует от руководства Всероссийского общества гемофилии подготовки активистов по постоянной основе, развития культуры уважительного общения, поддержки региональных инициатив, обмена опытом между региональными организациями, пациентами и их семьями, вовлечения молодежи и развития системы наставничества, а также постоянного развития новых форматов взаимодействия.

Настоящее методическое пособие может использоваться как практический инструмент для развития системы взаимопомощи в региональных организациях Всероссийского общества гемофилии, подготовки равных консультантов и организации поддерживающей среды внутри сообщества.



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

Официальный сайт Всероссийского общества гемофилии

ГЕМОФИЛИЯ.ОРГ