

ПЛАНИРОВАНИЕ И ИНИЦИАЦИЯ ПРОЕКТОВ РУКОВОДСТВО ДЛЯ НОВЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ-ЧЛЕНОВ



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Опубликовано Всемирной федерацией гемофилии (WFH)

© Всемирная организация гемофилии, 2015 г.

Этот документ разработан WFH при участии Карлоса Гайтана Фитч.

WFH приветствует распространение своих публикаций в образовательных целях некоммерческими организациями, специализирующимися в области гемофилии и нарушений свертываемости крови.

Для получения разрешения на перепечатку, распространение или перевод этой публикации обращайтесь в отдел образования и общественной политики по указанному ниже адресу.

World Federation of Hemophilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

Тел.: (514) 875-7944

Факс: (514) 875-8916

Эл. адрес: wfh@wfh.org

Всемирная федерация гемофилии не занимается медицинской практикой и ни при каких обстоятельствах не рекомендует конкретное лечение для отдельных лиц. WFH не делает никаких явных или подразумеваемых заявлений относительно правильности дозировки препаратов или других рекомендаций по лечению, содержащихся в данном документе. По этим причинам пациентам настоятельно рекомендуется обратиться за консультацией к медицинскому консультанту и/или ознакомиться с письменными инструкциями, предоставляемыми фармацевтической компанией, перед введением любого препарата, указанного в настоящем документе. Всемирная федерация гемофилии не рекомендует конкретные препараты или производителей; любая ссылка на название препарата не является рекомендацией WFH.

Содержание

Введение 4

Начните с согласования ваших приоритетов. 4

Групповое упражнение по планированию 5

Примеры проектов для новых НОЧ 6

1. Информирование общественности 6

2. Построение сотруднических отношений с врачами и администрацией в медицинских центрах 7

3. Представление проектов лицам, ответственным за принятие решений 8

4. Создание реестра пациентов 9

5. Расширение сети в других городах или сельской местности 10

Заключение 11

■ ВВЕДЕНИЕ

Ваша организация для пациентов с гемофилией получила аккредитацию Всемирной федерации гемофилии (WFH). Поздравляем с получением статуса официальной национальной организации-члена (НОЧ)!

Что дальше? Существует очень много интересных и сложных проектов, которыми могут заняться ваши члены. Каким образом вы сможете руководить своей группой для достижения наибольшей эффективности? В данном руководстве представлены стратегии определения приоритетных задач для вашей группы и конкретные примеры выполнимых проектов, которые обычно осуществляют организации для пациентов с гемофилией.

■ НАЧНИТЕ С СОГЛАСОВАНИЯ ВАШИХ ПРИОРИТЕТОВ.

Участники группы добровольцев и те, кто получает выгоду от их работы, часто имеют различные мнения о том, какие проекты должны быть самыми приоритетными для организации. Вам важно согласовать свои приоритеты относительно быстро и эффективно. С течением времени вы сможете осуществить множество различных проектов, но вы должны начать с тех, которые имеют наибольшее значение для большинства членов. Составление плана на год на основе данных проектов помогает сконцентрировать ваши усилия и направить их в определенное русло.

Для достижения наилучших результатов посвятите несколько первых совещаний в вашей организации этому процессу планирования. Определение приоритетов на определенный период времени (например, на один год) поможет вам сконцентрироваться на выявленных потребностях, а не отвлекаться на спонтанные проекты, которые занимают много времени и ресурсов. Некоторые из этих новых проектов открывают большие возможности, и ваша организация может изменить свои планы для их осуществления, особенно когда они согласуются с вашими заявленными целями. Помните, что если вы что-либо добавляете к своему плану на год, вам, возможно, придется от чего-то отказаться, если вы не можете привлечь больше людей и ресурсов.

Для успешных совещаний по планированию необходим дипломатичный ведущий, который организует диалог и обмен мнениями. Обратитесь к человеку, имеющему опыт проведения групповых совещаний, и попросите его провести с вашей группой упражнение по планированию:



Групповое упражнение по планированию

- 1 Попросите каждого члена назвать две конкретные проблемы, связанные с нарушениями свертываемости крови, с которыми они сталкивались в личной или профессиональной жизни. Запишите их предложения на доске, чтобы все смогли их увидеть.
- 2 Если несколько человек указывают на очень схожие проблемы, их можно объединить, чтобы избежать повторений и направить обсуждение в нужное русло.
- 3 Попросите всех участников рассмотреть список, который они составили вместе, и проголосовать за два вопроса, которые, по их мнению, должны быть решены в первую очередь.
- 4 Определите три или четыре проблемы, которые получили наибольшее количество голосов, и сделайте их своими приоритетными задачами на предстоящий год.
- 5 Не выбрасывайте оставшийся список вопросов; обратите на них внимание на следующем ежегодном собрании по планированию. Возможно, вы даже сможете начать работать над какими-то из них в этом году, если достигнете более существенных успехов, чем ожидалось по вашим основным проектам. Обсудите свои успехи на последних двух или трех собраниях года и начните планирование на следующий год.

Источники WFH

Кларк Г. Планирование действий. Развитие организации по вопросам гемофилии № 2, WFH, 2010 г.

Наццаро А.М., Страццабоско Дж. Групповая динамика и формирование коллектива. Развитие организации по вопросам гемофилии № 4, WFH, 2009 г.
Самостоятельная оценка организации для пациентов с гемофилией, WFH, 2015 г.

■ ПРИМЕРЫ ПРОЕКТОВ ДЛЯ НОВЫХ НОЧ

После того, как вы определили свои приоритеты, вам, как организации, нужно выбрать конкретные проекты для решения приоритетных задач. Ниже приведено несколько примеров проектов, соответствующих целям, которые НОЧ обычно определяют в качестве приоритетных. Это только первоначальные рекомендации для того, чтобы вы совместно смогли определить проекты, которые лучше всего соответствуют вашим целям и имеющимся ресурсам. При выборе своих проектов вам следует отдавать себе отчет относительно факторов, которые могут быть вам неподконтрольны. Например, вашей приоритетной задачей может быть обеспечение доступа к фактору для всех больных, а у вашего правительства могут отсутствовать ресурсы для поставки препарата всем нуждающимся гражданам в этом году. Однако вы можете в этом году поработать над достижением промежуточных целей и использовать результаты в следующем году для достижения конечной цели в будущем.

1. Информирование общественности



Информирование членов, их семей и более широкого сообщества о нарушениях свертываемости крови является приоритетом для многих НОЧ.

WFH предлагает многочисленные образовательные ресурсы для людей с нарушениями свертываемости крови и их семей, которые можно загрузить бесплатно или заказать печатные экземпляры за символическую плату на нескольких языках

(www.wfh.org/publications). Они содержат ясную и точную информацию об особенностях жизни людей с нарушением свертываемости крови, диагностике и контроле за заболеванием. Другими важными источниками являются руководства по лечению, действующие в вашей стране, а также [Руководство по контролю гемофилии](#), подготовленное WFH.

Несмотря на широкую доступность этих источников, люди не всегда читают их по разным причинам. Чтение в группе, по возможности при содействии клинического специалиста, способствует сотрудничеству

и пониманию проблемы, помогая членам стать осведомленными пациентами и лицами, осуществляющими уход.

Следующим этапом в реализации этой инициативы является организация ознакомительных бесед, образовательных семинаров и т.д. для широкой общественности.

2. Построение сотруднических отношений с врачами и администрацией в медицинских центрах

НОЧ может определить необходимость более тесного сотрудничества с медицинскими центрами.

Врачи и местные органы здравоохранения могут сыграть ведущую роль в улучшении доступа к медицинской помощи для людей с нарушениями свертываемости крови и ее качества. Сообщайте врачам о целях вашей организации, проводимой вами работе и достигнутых успехах. Старайтесь чаще общаться с ними лично или в письменной форме.



Четкое объяснение целей вашей группы врачам и медицинским работникам свидетельствует о вашем желании сотрудничать с ними. Рассказывая о своих краткосрочных, среднесрочных и долгосрочных целях, вы можете определить способы совместной взаимовыгодной работы. Чаще звоните и посещайте врачей и медицинских работников, чтобы держать их в курсе дел. Обсудите, как вы можете помочь им повысить уровень обслуживания больных с нарушениями свертываемости крови в вашей стране. Рассмотрите их рекомендации о том, как достичь результатов, которые ваша организация определила в качестве приоритетных. Вероятно, вы увидите, что многие ваши приоритеты и цели совпадают.

3. Представление проектов лицам, ответственным за принятие решений



Приоритетной задачей многих НОЧ является влияние на политику и решения в области здравоохранения, относящиеся к больным с нарушениями свертываемости крови.

Благодаря сотрудничеству на основе регулярного общения с врачами и органами здравоохранения вы можете определить возможности влияния на важные

решения, затрагивающие больных с нарушениями кровообращения. Некоторые врачи и медицинские работники работают в ассоциациях или медицинских центрах и могут располагать хорошими возможностями для помощи вам. Запланируйте встречу для обсуждения конкретного предложения о сотрудничестве или основных целей организации с людьми, которые, по вашему мнению, будут в этом заинтересованы. После встречи составьте краткий письменный отчет об обсуждении. Лица, разрабатывающие правила и принимающие решения, часто имеют очень напряженный график, и им требуется тактичное напоминание о действиях, согласованных с вашей организацией. Это позволяет обеим сторонам определить, кто несет ответственность за каждое действие, и разработать рабочий план. Запланируйте еще одну личную встречу через некоторое время, чтобы обсудить состояние дел и поддержать положительный настрой.

Источники WFH

Пейдж Д. Эффективное выполнение работы. Развитие организации по вопросам гемофилии № 5, WFH, 2004 г.

О'Махони В. Разработка и ведение эффективной кампании по лоббированию. Развитие организации по вопросам гемофилии № 9, WFH, 2006 г.

Материалы семинаров WFH «Пропаганда в действии», включая различные пропагандистские методы, ресурсы и презентации по конкретным вопросам: www.wfh.org/en/advocacy-in-action (для доступа к материалам семинара требуется ввести учетные данные).

4. Создание реестра пациентов

Документация о количестве больных с нарушениями свертываемости крови в вашей стране позволяет создать базу фактических данных, что является важным первым шагом в пропагандистской работе любой НОЧ.

Для эффективного представления вашего вопроса лицам, принимающим решения, вы должны подкрепить свои предложения доказательствами. Реестр пациентов – это отличное начало. В сотрудничестве с врачом, специализирующимся в области нарушений кровообращения, разработайте форму регистрации пациента. Сделайте ее как можно короче и проще, чтобы пациенты или ухаживающие за ними лица могли легко заполнить ее самостоятельно. Включите основную идентифицирующую информацию и информацию о местоположении, например, национальный идентификационный код, полный адрес, номер телефона и адрес электронной почты. В разделе о диагнозе должна быть указана информация о нарушении свертываемости крови пациента и любая информация о типе нарушения (например, гемофилия А, болезнь фон Виллебранда, тип 3) или лабораторные данные (например, процент коагуляции). Обратите особое внимание на соблюдение конфиденциальности в отношении личности каждого пациента и безопасное организованное хранение заполненных форм.

Эти формы регистрации содержат ценные данные о выявленной группе пациентов. Даже если у вас есть небольшая группа пациентов, вы можете проанализировать эти данные и подготовить краткую презентацию с графиками, содержащими информацию о типах диагностированных нарушений свертываемости крови, месте жительства пациентов и центрах, в которых они проходят лечение. Такая презентация будет



важным инструментом, который вы сможете часто использовать при общении с партнерами и лицами, принимающими решения.

На основе этих данных вы также сможете принять участие в Ежегодном глобальном опросе (ЕГО) WFH. Даже если вы не сможете ответить на все вопросы, любые данные, которые вы предоставите в рамках этого ежегодного международного опроса, будут очень полезны для работы WFH и всех ее членов. Результаты опроса публикуются ежегодно (www.wfh.org/en/data-collection) и доступны в сети Интернет (www.wfh.org/en/resources/annual-global-survey). Вы можете воспользоваться ими для составления графиков для вашей презентации. Вам нужно будет периодически обновлять свои документы и презентации, и ЕГО предоставляет вам прекрасную возможность для этого. Старайтесь добавлять информацию ежегодно (<http://www1.wfh.org/globalsurvey/>).

Источники WFH

Преимущества национального реестра пациентов. Информационный бюллетень WFH № 5, WFH, 2007 г.

Сбор качественных данных, Информационный бюллетень WFH № 8, WFH, 2014 г.

Еварт Б. Руководство по созданию национального реестра пациентов, WFH, 2005 г.

5. Расширение сети в других городах или сельской местности



Обращение к другим лицам и группам поможет расширить и укрепить вашу НОЧ.

Ищите людей с нарушениями свертываемости крови и врачей, которые их лечат, в других городах или сельской местности. Вы можете помочь им определить их приоритеты и подготовить собственные мероприятия. Старайтесь не терять контакт с ними; ваша информационно-

разъяснительная деятельность поможет им развиваться. Единая сеть организаций может достичь больших результатов, особенно когда она может продемонстрировать тесное сотрудничество и связь между своими членами.

Поиск других пациентов на первый взгляд может показаться сложной задачей, но вы, вероятно, обнаружите, что у пациентов из вашей организации есть родственники с нарушением свертываемости крови в других городах или регионах; таким образом вы сможете найти людей за пределами вашей области. Социальные средства массовой информации также позволяют общаться людям с нарушениями свертываемости крови, даже если они живут далеко друг от друга.

У вас есть гораздо больше общего с другими организациями, чем вы думаете. Они, возможно, уже слышали о деятельности вашей организации и заинтересованы в проведении аналогичных проектов в своем регионе. Такое партнерство может существовать постоянно, и вместе вы можете инициировать проекты на региональном или даже национальном уровне!

Источники WFH

Донелли Дж. Информационное руководство для пациентов с нарушениями свертываемости крови, WFH, 2008 г.

■ ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Для вашей НОЧ наступает интересное и увлекательное время. Существует множество вопросов, которыми вы и ваши члены хотели бы заняться, но также есть и значительные проблемы, связанные с ограниченными ресурсами и временем, а также различиями в приоритетах. Создайте сильную команду, определите свои приоритеты вместе и приступайте к реализации тщательно отобранных проектов, которые позволяют добиться значимых результатов с использованием имеющихся ресурсов. Таким образом ваша НОЧ сможет стать надежным помощником в вопросах диагностики и лечения нарушений свертываемости крови. Вашу команду вдохновит успех этих первых проектов, выполненных вместе с вашими новыми партнерами, и с каждым годом вы будете стремиться к достижению новых высот.



World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Тел: (514) 875-7944
Факс: (514) 875-8916

Факс: wfh@wfh.org
www.wfh.org

