
Роль волонтеров в развитии пациентского сообщества

Карпушкина Анна Викторовна

Руководитель программы «Альфа-Эндо», д.м.н.

КАФ Фонд поддержки
и развития филантропии



Основные положения

- Увеличение роли пациентского сообщества
- Значимость взаимной поддержки и равного консультирования для детей с сахарным диабетом и их родителей
- Развитие волонтерства среди диабетического сообщества

Задачи пациентских организаций на современном этапе

- Поддержка, информирование и образование в сообществе пациентов.
- Сотрудничество с медицинскими работниками для повышения эффективности лечения и использования ресурсов.
- Партнерство с системой здравоохранения для определения баланса между интересами пациентов и возможностями здравоохранения.
- Открытость и широкое привлечение общественности.
- Поддержание доверия, соблюдение этики.
- Постоянное развитие

Благотворительная программа «Альфа-Эндо»

- Донор программы – «Альфа-Групп»
- Цель программы – повышение качества медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями
- Одна из важнейших задач – развитие пациентского сообщества – диабетических ассоциаций родителей детей с сахарным диабетом первого типа

Сахарный диабет первого типа – социально-значимое заболевания

- Тяжелое неизлечимое заболевание, при отсутствии контроля которого может возникнуть угроза жизни
- Необходимость ежедневных болезненных манипуляций – инъекций инсулина и измерения сахара в крови днем и ночью
- Необходимость ежедневного расчета и коррекции дозы препарата
- Слишком высокая и низкая дозы инсулина опасны для пациента
- Необходимость коррекции питания и физической активности

Исследования программы «Альфа-Эндо» ситуации в регионах в 2014 г. и 2017 г.

- Диабетические ассоциации есть в большинстве российских регионов
- Организационное развитие - слабое
- Знают о деятельности диабетических ассоциаций - 34% родителей детей с сахарным диабетом
- Хотя бы однажды принимали участие в деятельности диабетических ассоциаций - 16% родителей детей с сахарным диабетом



Отчет об основных результатах
исследования потребностей пациентов
и системы здравоохранения
для улучшения качества
медико-социальной помощи детям
с эндокринными заболеваниями

Авторы:
Петеркова В.А.
Швабский О.Р.
Карпушкина А.В.
Виттебская А.В.

Роль равной/взаимной поддержки внутри диабетического сообщества

- Моральная поддержка при постановке диагноза
- Помощь в формировании приверженности к выполнению медицинских рекомендаций
- Организационная поддержка в получении медицинской и социальной помощи
- Целевые группы – матери вновь заболевших детей и подростки



Подготовка волонтеров – наставников из числа родителей детей с сахарным диабетом

- Полные знания о самоконтроле сахарного диабета у детей
- Хороший уровень контроля сахарного диабета у ребенка как минимум в течение года (показатель гликированного и др.)
- Человеческие качества (энтузиазм, доброжелательность, общительность)

Этапы подготовки волонтеров для равного консультирования внутри пациентского сообщества

- Оценка и развитие диабетических ассоциаций
- Изучение опыта и подготовка образовательной программы для волонтеров
- Определение требований, принципов и объема работы волонтеров из числа матерей детей с сахарным диабетом
- Отбор волонтеров
- Обучение
- Мониторинг и оценка работы
- Мотивация!?

Традиционные принципы мотивации

- Вклад в жизнь сообщества и уважаемой организации
- Начало новой деятельности
- Получение новых знаний и опыта
- Расширение контактов, возможность встречи с новыми друзьями
- Вознаграждение

Заключение

- Пациентскому сообществу может принадлежать значительная роль в улучшении качества жизни детей с сахарным диабетом первого типа
- Волонтеры – матери детей с хорошо контролируемым заболеванием способны оказать моральную поддержку, помочь повышению эффективности лечения, защите и реализации прав пациентов
- Программа по подготовке волонтеров должна быть хорошо подготовлена, контролироваться и оцениваться

Спасибо за внимание!

www.alfa-endo.ru

