

## НОВИНИ / NEWS

## УКРАЇНСЬКА ПАЦІЄНТСЬКА ОРГАНІЗАЦІЯ «РАННІ ПТАШКИ» ВІДВІДАЛА 13-Й З'ІЗД БАТЬКІВ ПЕРЕДЧАСНО НАРОДЖЕНИХ ДІТЕЙ У НІМЕЧЧИНІ



Наприкінці січня пройшов 13-й з'їзд батьків передчасно народжених дітей зі всього світу у у Фрайзингу (Німеччина), організований Європейським фондом турботи про новонароджених дітей (EFCNI, <http://www.efcni.org/>).

Фонд на сьогоднішній день об'єднує 70 національних спільнот батьків у світі, 20 глобальних спільнот та асоціацій, 30 європейських інституцій та 30 національних організацій – що є унікальною структурою в Європі, яка представляє інтереси пацієнтів на світовій арені.

Цього разу 75 представників із 32 країн долучилися до робочої зустрічі, аби отримати нові знання, поділитися відкриттями, познайомитися із колегами: адже досягнення інших надихають та допомагають знайти оптимальні рішення для покращення виходжування малят.



Україна була вперше представлена на з'їзді новоствореною Всеукраїнською громадською організацією «Ранні пташки», яка є партнером фонду EFCNI від 2016 року.

Під час зустрічі була представлена коротка презентація зі слайдами – звітом про Міжнародний день передчасно народженої дитини, який відмічається у світі від 2008 року. Варто заува-

жити, що минулорічне відзначення 17 листопада у нашій країні здійснило прорив: такої кількості підсвічених архітектурних будівель фіолетовим кольором, випущених кульок, дитячих свят для поспішайок та залучених медіа по всій країні ще ми не бачили. Збільшення активності та уваги до цієї дати є і світовою тенденцією. У 2016 році Міжнародний день передчасно народженої дитини відзначали вже 120 країн, а спеціальні заходи пройшли у 200 містах світу. Фіолетове підсвічення архітектурних споруд стало більш відомою та розповсюдженою формою підтримки теми передчасно народжених діток, і таким чином минулого року фіолетовими вогниками запалали 225 будівель у світі. Більшість країн вже розпочали підготовку до 17 листопада 2017 року, бронюючи холи, концертні зали та мерії, ці ж задачі незабаром стоятимуть і перед українськими містами.



Під час зустрічі відбулося вручення нагород за результатами роботи і відзнаки отримали Угорщина, Франція та Ірландія. Маємо стимул брати приклад з колег та рухатися далі, аби умови виходжування дітей ставали кращими в Україні.

Серед доповідачів на зустрічі були присутні фахівці з різних країн світу, які втілили нові підходи у виходжуванні, зокрема надзвичайно пізнавальним виявився досвід Лікарні при Університеті Турку (Фінляндія), про який розповіла психолог та психотерапевт Сарі Алхквіст-Бьоркрот. Їхня тренінгова програма була створена для покращення роботи відділення інтенсивної терапії у тісній співпраці із батьками. Така програма була реалізована на базі Університету з 2008 по 2012 рік і поступово була інтегрована у 10 відділеннях по всій країні, а від осені минулого року і поза межами Фінляндії.

За цим тренінгом можна виокремити основні

наслідки успішної інтеграції батьків у роботу відділення та догляд за дітьми: зменшення стресу та тривожності, підвищення ефективності виходжування, покращення когнітивних результатів та поведінки дитини в цілому, тісніший бондинг батьків із дитиною та краще розуміння потреб малюка.

Тренінг орієнтований на всю команду/персонал лікарні, а не на окремих фахівців, базується на досвіді та проведених дослідженнях. Основна мета такого тренінгу посилити бондинг (зв'язок) між дитиною та матір'ю/батьком та покращити індивідуалізовану допомогу передчасно народженим дітям у відділенні.



Рання сепарація батьків і дитини, на думку пані Сарі, призводить до негативних наслідків: змішене почуття «чи я мати/батько?», переживання зі сторони батьків чи все в порядку із дитиною, відчуття непотрібності та незначимості: «вони лікарі, а я тут не потрібен». Глибокі депресії можуть бути наслідками тривалої госпіталізації та за даними 2016 року (Piragi) 17% матерів та 13% батьків перебувають у стані депресії терміном до 2 років після передчасних пологів.

Протягом реалізації тренінгової програми команда медиків контролює процес догляду чи виходжування, та вирішує, коли батьки можуть долучатися, при цьому контроль за доглядом розподіляється між двома сторонами.

За результатами такої програми покращується загальна атмосфера у відділенні, батьки більше залучені до догляду за дітьми і в них зменшується післяродова депресія, медсестри схильні більше покладатися на спостереження та думку батьків, окрім того, у них з'являється більше інструментів для їхньої підтримки.

Також в основній частині заходу був озвучений досвід роботи пацієнтських організацій Греції, Угорщини, Італії, а також були презентовані програми залучення пацієнтів до роботи Європейської медичної агенції (ЕМА), програми SHIPS та EPICE, які промотують науково-доказовий підхід у виходжуванні передчасно народжених дітей у Європі.

Організатори робочого з'їзду дбають про розвиток пацієнтських асоціацій у світі, саме тому

пропонують корисні, потрібні і найактуальніші теми для тренінгів: як працювати із соціальними медіа, знаходити бюджетування для проектів, виводити бренд та співпрацювати із державними структурами тощо. Цьогорічною темою тренінгів була побудова команди та робота із волонтерами: французька організація SOS Prema працює вже у цій галузі 12 років і поділилася практичними порадами зі свого досвіду. Для України це актуальна і важлива тема, оскільки перша асоціація батьків лише розпочала свою роботу і побудова структури, нарощення команди є ключовими задачами на даному етапі.

Організація SOS Prema у Франції працює від 2004 року і за цей період допомогла 500 000 передчасно народженим діткам. Перший час це було лише 8 активних волонтерів, які прагнули змін у системі і починали із підтримкою батьків - поспішайок телефоном. наразі має 70 співробітників у своїй команді, які підтримують батьків емоційно та інформаційно консультаціями телефоном, через соціальні мережі та особисто при зустрічах. На думку голови організації SOS Prema, допоки організація не має оплачуваного найманого персоналу, професійно допомога не може бути надана.

Пані Шарлота, голова фонду, закликає об'єднувати зусилля волонтерів, активних громадських діячів, батьків передчасно народжених дітей: «По одному ми йдемо швидше, а разом йдемо далі».

Цей тренінг дав практичні поради із побудови лінії допомоги для надання кваліфікованої, професійної допомоги та підтримки батькам передчасно народжених дітей, що дуже актуально для українських реалій.

Останні кілька з'їздів проходять у новому форматі, коли окрім батьків передчасно народжених дітей, присутні також і представники фармацевтичних компаній, які у форматі живого діалогу обговорюють із батьками механізми, як спільними зусиллями можна покращити якість виходжування передчасно народжених дітей у світі. Цього разу серед фармацевтичних компаній були презентації від Natus, Shire, Abbvie та Nestle.

Участь у подібних заходах – це можливість для України заявити про себе, про нашу активну позицію у догляді за новонародженими дітьми, це можливість живого обміну досвідом із тими організаціями, які працюють у цій сфері багато років, а також можливість дізнатися більше про тенденції, проблематику та інноваційні рішення для покращення виходжування передчасно народжених дітей.

Матеріал підготувала:

**Балясна Олександра Валеріївна,**

Голова ГО Асоціація батьків передчасно народжених дітей «Ранні пташки»,

Засновниця ТМ «Раненько»

**E-mail:** O.balyasna@gmail.com

**Контактний телефон:** +380503353797