

НОВИНИ / NEWS

ЗВІТ ПРО УЧАСТЬ У МІЖНАРОДНОМУ З'ЇЗДІ ПАЦІЄНСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ ЗАВЕРШИВСЯ 14-ИЙ З'ЇЗД БАТЬКІВ ПЕРЕДЧАСНО НАРОДЖЕНИХ ДІТЕЙ У НІМЕЧЧИНІ, ЯКИЙ ПРОВІВ МІЖНАРОДНИЙ ФОНД ТУРБОТИ ПРО ПЕРЕДЧАСНО НАРОДЖЕНИХ ДІТЕЙ (EFCNI)



На заході були присутні більше 70 представників із 35 країн. Спільнота батьків збільшується, і з кожним роком зустрічі проходять у все більших локаціях. Така динаміка доводить, що проблем у галузі не стає менше, вони нас усіх об'єднують, і їх набагато простіше вирішувати, обмінюючись досвідом та обговорюючи підходи спільно, допомагаючи один одному.

Цьогорічна зустріч була особлива. Саме у 2008 році вперше відбулося зібрання батьків передчасно народжених дітей, і 10 років тому було прийняте рішення про заснування дня передчасно народженої дитини. Тож цьогорічний з'їзд був ювілейним.

Громадська організація з України – Асоціація батьків передчасно народжених дітей «Ранні пташки» мала честь представляти Україну на міжнародній зустрічі і презентувати досягнення та проекти, які реалізовувалися протягом року в Україні.

Щорічною традицією EFCNI є проведення Гала Вечору, під час якого йде коротка презентація заходів, які пройшли по всьому світу до 17 листопада, Міжнародного дня передчасно народженої дитини, а також вручення нагород трьом пацієнтським організаціям за досягнення.

Цього року нагороду отримали Ірландська організація Tiny Life, яка працює із батьками та проектами допомоги більше 30 років, батьківська організація Німеччини, яка активно працює вже 25 років, і ми - Ранні Пташки! Отримання нагороди, як наймолодшій організації, яка здійснила прорив на ринку, де дуже обмежені ресурси, лише додає нам сил і мотивації йти далі і досягати кращих результатів у нашій спільній роботі.

Однією із задач Фонду EFCNI є сприяння діалогу між індустрією, фармацевтичними компаніями та державними структурами, які опікуються проблемами передчасно народжених дітей. Цього року серед компаній були представлені компанії Baxter, який спеціалізується на виготовленні парентерального харчування для передчасно народжених дітей та Shire (Shire Neonatology Program



Complications of Prematurity), яка представлена у 65 країнах світу і має 24 тисячі співробітників, та спеціалізується на рідкісних захворюваннях передчасно народжених дітей. Минулого року ця ж компанія обіцяла розкрити горизонти і для України. Нам вдалося налагодити контакт із ними, і у випадку, якщо є родини, які хотіли б звернутися за консультацією, будь ласка напишіть нам на ranniptashky@gmail.com

Серед організацій, які представляли свої результати роботи, були: проект Скрінінгу для покращення здоров'я серед глибоко недоношених дітей у Європі, (SHIPS) Європейський дослідницький проект про програми follow-up для передчасно народжених дітей і для дітей до 5 років. Проект будується на основі даних EPICE та включає в себе дані 6792 дітей, народжених до 32 тижня гестації з 2011 по 2012 роки у 19 регіонах в 11 Європейських країнах. Проекти SHIPS та EPICE вивчають науково доведені підходи у сфері охорони здоров'я, follow-up програми, скрінінг та програми попередження для кожної «ранньої пташки». У дослідженні використовуються лише найкращі наукові підходи до прийняття рішень щодо медичних процедур та сервісів у сфері охорони здоров'я, а проект реалізовується консорціумом з медичної спільноти, дослідників, батьків передчасно народжених дітей з 11 країн-учасників. Також були представлені результати роботи дослідницького проекту Recap, який спеціалізується на аналізі програм follow-up серед передчасно народжених дітей та дорослих у Європі. (<https://recap-preterm.eu/>)

Під час зібрання йшлося і про плани на цей рік, серед них - один із найбільших проектів Європейського фонду турботи про новонароджених дітей - імплементація проекту Стандартів догляду за новонародженими дітьми. Цей проект має на меті прописання стандартів і рекомендацій з 11 тем в неонатології із покроковими інструкціями виконання. Україна лише має увійти в цей план з літа 2018 року і почати працювати із цією

програмою. Детальніше про цей проект підготуємо окремий матеріал для видання згодом. (<http://newborn-health-standards.org/>)

Серед найяскравіших проектів колег хочеться відзначити Литовський проект «Народжений під знаком генія», які показали, як фото проект може бути ефективним інструментом для досягнення низки цілей. Автори проекту відзняли передчасно народжених дітей у вигляді відомих історичних особистостей, народжених передчасно: Наполеон Бонапарт, Анна Павлова, Ейнштейн та інших з метою показати, що у кожній передчасно народженої дитини є не лише проблеми, хвороби, а й особливі таланти.

Цей фотопроєкт тривав 9 місяців і був показаний за цей час у 9 містах, мігруючи з одного міста в інше. Такий проект заохочує батьків шукати у своїх дітях геніальність та особливі таланти, допомагає формуванню у населення позитивного ставлення до передчасно народжених дітей, фокусує на спільноті з оточення та прагне до покращення догляду за передчасно народженими дітьми у регіонах. Із впровадженням такого проекту організаторкам вдалося проаналізувати ситуацію в регіонах, сформувати мережу, звести політиків та медичну спільноту у єдиному діалозі для співпраці, і все це із яскравими візуальними матеріалами. На основі проведеного фотопроєкту був створений та надрукований календар.

У рамках 3-денного з'їзду була можливість почитися у колег. Цьогорічною темою тренінгу була побудова роботи із волонтерами та формування команди, що є для нашої пацієнтської організації дуже актуальною та важливою задачею. Тренінг проводила голова пацієнтської організації Франції Charlotte Bouvard, яка сама стояла у витоків не лише організації у Франції, але й міжнародного руху за права передчасно народжених дітей. Французька організація Сос Према (SOS Prema) була заснована у 2004 році у Парижі, і починалася робота з 6 волонтерів. Зараз це структура з 70 волонтерів по всій країні, закріплених у кожному з регіонів і 8 оплачуваних позицій, що мають офіційні робочі контракти. Колеги з Франції ділилися про те, як вони організують свою роботу, як спілкуються і в який спосіб вже 14 років підтримують батьків передчасно народжених дітей Франції.

Спілкування команди відбувається через закритий внутрішній ресурс на фейсбуці, через професійний сайт, на який кожен представник організації може зайти за власним логіном і паролем, а також за програмою на телефоні. Для того, аби стати волонтером організації, існує ціла процедура: два інтерв'ю телефоном, консультація із психологом (переконатися, що волонтер не має психологічної травми, бажання помститися за свою історію тощо), підписати юридичну угоду, обов'язково мати принаймні базові технічні знання – оскільки вся комунікація відбувається онлайн, і мінімально мати принаймні 2 вільні дні на місяць. Обов'язковими для початку роботи є проходження тренінгів. У цілому на підготовку волонтера організація витрачає більше 1000 євро на рік.

Звісно, ключовою вимогою є причетність до теми передчасно народжених дітей: необхідно бути батьком чи матір'ю передчасно народженої дитини, чи принаймні мати таку дитину у сім'ї.

Організація має розроблені буклети для родини, яка має передчасно народжену дитину, розроблений матеріал про те, як інтегрувати батька у процес догляду та виходжування, рекомендації щодо залучення братиків та сестричок до процесу, а також як підтримати родину у випадку, коли з різних причин дитинка не виживає. Такі видання перевидаються щороку новими накладами і розсилаються волонтерам по країні.

Для організації своєї роботи у регіоні волонтери отримують роллап (банер), презентації, розроблені головним офісом; брендований одяг, який є впізнаваний у лікарнях і який вирізняє організацію; постери, бокси для збору грошей; брелоки для продажу для фандрейзінгу та іншу поліграфію. Волонтери проводять як глобальні, так і локальні заходи за погодженням із головним офісом. Фінансування організації відбувається за рахунок спонсорів, також локально волонтери фандрейзять кошти, 20 % з яких йдуть на утримання організації. (<http://www.sosprema.com/>)

Ознайомившись з досвідом і нинішніми проблемами колег з Європи, розуміємо, що для більшості питань, які необхідно вирішувати в Україні, бракує ресурсів: фінансування, кадрової підготовки і, відповідно, знань. Наприклад, замість того, аби повністю фокусуватися на створенні сімейно-орієнтованого простору в лікарнях, - підходу, що направлений на розвиток малюка, лікарі спільно із батьками немовлят мають вирішувати нагальні питання із забезпеченням харчування чи наявності ліків, а лікарям випадає непроста задача воювати із обставинами і, докладаючи титанічних зусиль, щоденно виходжувати малят.

Проте, варто теж розуміти, що все в наших руках. Ми, як пацієнтська організація, батьки передчасно народжених дітей, можемо не нарікати лише на те, що нічого немає, а вже шукати можливостей і робити певні кроки, без очікування додаткових ресурсів. Кожен вже сьогодні може щось змінити навколо себе, не виходячи за рамки можливостей.

Згадується історія Голови пацієнтської організації Ірландії, яка ділилася, що її 25-тижневій доньці поставили низку страшних діагнозів, прокоували, що вона навіть не зможе ніколи стати на ноги. Та мама Менді вирішила вірити у свою доньку і вклала у неї свої сили, тепло, любов і віру. Згодом вона виставила фотографії у фейсбуці своєї доньки, яка танцює у балетній школі на великій сцені. Так саме і тут - не хочеться фокусуватися на тому, що неможливо, а діяти і вірити у успіх.

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