

Iceland 
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens** fund



Овластяване на хора с редки болести

ДОКЛАД ЗА ДОБРИ ПРАКТИКИ

Проект „Овластяване на хора с редки болести“ (EmpowerRARE) се изпълнява с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.

Идентифицираните редки заболявания наброяват 7 000, при засегнати над 350 милиона пациенти в световен мащаб. Една немалка част от тях се намират на територията на България, а ключов проблем при тяхното социално подпомагане е, че към момента няма създадени официални бази данни и стратегии за подкрепа: това от една страна е резултат от неоптималните възможности за диагностика, а от друга – от липсата на добра практика за работа с тези хора. Ето защо, сред основните цели на Българска Хънтингтън Асоциация е стимулирането на обмен на опит с държава имащи традиции в тази област. По отношение на последващите грижи за пациентите с редки болести, държавата ни има много какво да научи от нашите европейски партньори.

Такъв партньор е норвежкият ресурсен център FRAMBU - най-големият център за компетентност за редки диагнози в страната. Колаборацията с колеги от там демонстрира, че в Норвегия възможностите за грижа за хора, страдащи от редки болести е различен с помощта на неправителствени организации.



В рамките на проект „Овластяване на хора с редки болести“ (EmpoweRARE), имаме възможност да се запознаем с работата на ресурсния център макар и „виртуално“, което ни позволи да идентифицираме добри практики, които биха били приложими и за нашата страна. В онлайн дискусии и „виртуални“ визити на центъра, избрахме кое от тяхната дейност да представим в Доклада за добри практики, с който ще имате възможност да се запознаете. Видео тур на Ресурсния център, можете да направите и вие, като изгледате представянето на следния линк:
<https://www.youtube.com/watch?v=Kiqx2Lvvq3k>

Кои са FRAMBU?

FRAMBU е диагностичен център в Сигеруд, Осло, основан през 1955 год., занимаващ се с диагностична, социална и изследователска дейност. Събраната чрез изследвания информация се разпространява сред хората с редки болести, техните близки и професионална среда. Различните специалисти в центъра се стремят да допринесат към създаването на по-пълноценна обстановка за хората с редки заболявания и да им помогнат да водят живот в съответствие със собствените им желания и нужди. Затова сред ключовите особености на Фрамбу е, че там се предлага интердисциплинарна грижа за деца, младежи и възрастни с над 400 различни вида редки диагнози, както и помощ за техните семейства и хората, които участват в грижата за тях.

Какво представлява Фрамбу?

- Самостоятелна частна фондация.
- Интердисциплинарен център за компетентност за редки диагнози.
- Част от Националната служба за компетентност на Специализираната здравна служба за редки диагнози.
- Финансирана от държавата институция, като допълнение към стандартно предоставяните услуги.
- Място за срещи между семейства и професионалисти.
- Услуга на разположение, както на деца, така и на възрастни - от цялата страна - през целия им живот.

Какво предлага центърът?

- Информационни и ориентиращи услуги.
- Образователни курсове и лагери.
- Коммуникационна и документална работа.
- Изследователска дейност и ресурси за развитие.

ДОБРА ПРАКТИКА: ИЗПОЛЗВАНЕ НА ЕТАПЕН МОДЕЛ ЗА ПОДКРЕПА ПРИ РЕДКИ ДИАГНОЗИ

Една от услугите, централна за цялостния подход на Фрамбу към асистирането на пациенти, е етапния модел в диагностицирането на редки заболявания. Този модел е създаден като систематичен инструмент за оценка и развитие на нивото и фокуса на услугите предлагани от центровете за Научноизследователската и развойна дейност (НИРД). Служи и за разпределение на цялостните ресурси на национално ниво.

Етапите, на които фазовият модел разчита са следните:

ЕТАП 0

Централни подготовки (НИРД)

- Проверка в бази данни и съответни източници на информация, какви сведения са налични за редките болести – описание, емпирични данни от изследвания и други.
- Установяване на комуникация с групи за подкрепа на хора с редки заболявания (ако те съществуват) с цел събирането на информация за предизвикателствата и нуждите на пациентите.
- Свързване с местните доставчици на услуги и специализирани служби за уточнение какви услуги и информация са на разположение на пациентите.
- Предложение и решение, кой център е подходящ за работа с конкретната диагноза и трябва да му бъде поверена отговорността.
- Установяване на контакт и по-нататъшно сътрудничество със съответния център.

ЕТАП 1

Централна препоръка (НИРД)

- Препоръчително писмо, основано на централната подготовка.

- Управляващият орган взема окончателно решение за разпределянето на конкретен център или центрове въз основа на препоръки.
- Разпределя грижата за пациенти с дадена диагнозата към съответния център.
- Дефинира съвместни звена и услуги в рамките на специализираните служби, където е уместно.

ЕТАП 2

СИНТЕЗ НА ПРЕДВАРИТЕЛНИТЕ ЗНАНИЯ (Фрамбу)

- Започване на работа, след получаване на отговорността по определена диагноза.
- Установяване на контакт и сътрудничество със съответните ресурси, професионалисти и мрежи.
- Изграждане на информационна база.
- Разработване на бази данни с първична информация за диагностициране, с цел публикуване онлайн, и описание на услугите, предлагани от центъра.
- „Запознаване с диагнозата” - организиране на семинари и курсове.
- Стартиране на систематични изследвания и развиване на информационна база чрез разработване на по-широко и детайлно описание на диагнозата и представяне на гледните точки и преживяванията на пациентите.
- Разработване и предлагане на специализирани курсове и услуги за пациенти, семейства и местни доставчици на услуги.

ЕТАП 3

РАЗРАБОТВАНЕ И ПРЕДОСТАВЯНЕ НА УСЛУГИ (Фрамбу)

- Центърът разработва дейности за пациенти, семейства и местни доставчици на услуги въз основа на нуждите на пациентите и необходимостта на центъра от изграждане на информационна база.
- Професионалистите от центъра участват и са ключови лектори в съответните семинари и конференции (също и в международен план)

- Фрамбу отговаря за осигуряването на семинари и конференции в сътрудничество с експерти в областта.
- Центърът и персоналът трябва да са в крак с най-съвременните познания и изследвания, свързани с диагностицирането на редки заболявания.

ЕТАП 4 СИНТЕЗ НА ЗНАНИЯТА (Фрамбу)

Разширяване на информационната база на центъра за диагнозата или групата от хора с редки заболявания въз основа на:

- литературата и изследванията;
- практическия опит от работата и предоставянето на услуги на групи от хора с редки заболявания;
- диалога с групите за подкрепа на пациентите
- опита и перспективата на пациентите и семействата им.

Анализ на придобитата информация за:

- съществуващите и налични услуги;
- нуждите на групите от пациенти;
- дефицитът на информация;
- нуждата от нова изследователска и развойна дейност.

ЕТАП 5 ИНТЕГРАЦИЯ НА ЗНАНИЯТА, РАЗВИТИЕ НА УСЛУГИ И УПРАВЛЕНИЕ НА СИСТЕМАТА (Фрамбу)

- Събиране на нова информация чрез проекти за развитие и изследвания.
- Извършване на систематични ревизии.
- Писане и публикуване на статии.
- Сътрудничество с доставчици на специализирани здравни услуги и институции на местно и национално ниво за установяване на подходящи насоки за проследяване на рядкото заболяване и адекватни грижи.
- Разработване на висококачествена услуга за местно ориентиране и развитие на експертиза.

- Идентифициране на подходящи канали за информиране и обучение на семейства, пациенти и специалисти на индивидуално и системно ниво.

ЕТАП 6 ПОСТИГНАТА АДЕКВАТНА СИСТЕМНА ПРОМЯНА

Процесът на постепенно изключване на услугите, установени в изследователския център, започва, когато нивото на знания и услуги, предоставяни на местно ниво или от специализирани доставчици на услуги извън центровете за развитие, е на адекватно ниво и предлага подходяща индивидуализирана подкрепа и проследяване на състоянието на пациентите и техните семейства. Това означава следните условия да са налице:

- Добре установени критерии и процедури за диагностициране и медицински преглед.
- Адекватно ниво на проследяване на болестта и лечение.
- Адекватни знания и проследяване, свързани с промените в етапите от живота на пациента и с последиците от „живот с диагноза“.
- Създадена референтна група и мрежа от професионалисти със съответна експертиза.
- Центърът за изследователска и развойна дейност е на разположение, за да предложи насоки и подкрепа на професионалисти, семейства и пациенти в преходен етап.

ЕТАП 7 ПОСТЕПЕННО ПРЕМАХВАНЕ НА ПАЦИЕНТСКИТЕ И СЕМЕЙНИ УСЛУГИ ОТ ЦЕНТЪРА

- Професионалните насоки и съвети към местните доставчици на услуги продължават.
- Когато се достигне адекватно ниво на системна промяна, конкретната диагноза и група от пациенти постепенно се изключва от НИРД и се въвеждат нови диагнози.
- „Постепенното изключване“ на диагноза от НИРД е най-вероятно подходящо само за няколко редки болести.

Повечето групи ще се нуждаят от някакъв вид принадлежност и обслужване от ресурсните центрове.

- Ролята на НИРД и съответните центрове е да наблюдават и осигуряват подходящо обслужване извън центъра, предлагайки насоки и услуги на професионалисти в общността, когато е необходимо.

ДОБРА ПРАКТИКА:

ОБРАЗОВАТЕЛЕН ПОДХОД

➤ ОБУЧЕНИЕ НА ПАЦИЕНТИ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА

Обученията, предлагани от Фрамбу, са разработени за широк спектър от редки заболявания и пациентите, страдащи от тях. Центърът е подготвен за работа както и с пациенти с единични диагнози, така и със съпътстващи заболявания. Програмите са приспособени за съответните възрастови групи и пациенти със сходни предизвикателства и нужди. Специалистите в центъра посрещат всяко семейство с интердисциплинарен подход и отделно събират групи от семейства и пациенти за улесняване на двупосочния обмен на знания и опит.

Тези курсовете са от основно значение за развитието на полезни практики и обмена на информация за Фрамбу. Тяхната цел е да увеличат знанията на цялото семейство за състоянието, развитието и диагнозата на пациента и да им помогнат с установяването на стратегии за справяне с ежедневните му потребности. Също така дават възможност за развитие на диалога и взаимодействието с местните доставчици на услуги.

Основни принципи:

- Пациентите и техните семейства трябва да кандидатстват за услуги за ориентиране.
- Мултидисциплинарен подход, основан на практика, която, от своя страна, се базира на доказателства.
- Услугите, предлагани в центъра, са допълнение към местната услуга, а не заместител.
- Изискват и улесняват участието и сътрудничеството между пациенти и местни доставчици на услуги (медицински, образователни, работни, жилищни, социални услуги и др.)
- Семеен подход към услугите и грижите.

ОСНОВНИ КРИТЕРИИ ЗА ДОПУСКАНЕ ДО УСЛУГИТЕ НА ЦЕНТЪРА:

- Темите и трудностите, които трябва да се обхванат, са свързани със специфична диагноза.
- Местните професионалисти не са в състояние да предложат същата услуга.
- Такава услуга не е получавана преди от семейството и пациента.
- Целта на услугата е да изгради база от информация в помощ на Фрамбу.
- Когато основният фокус е образованието и обучението на служителите, осигуряващи местни услуги.
- Новодиагностицирани пациенти и такива с бързо прогресиращи диагнози.
- Сложни случаи.

➤ **ОБУЧЕНИЕ НА ГРУПИ ОТ ПРОФЕСИОНАЛИСТИ**

Основни принципи и критерии:

- Местните и регионалните доставчици на услуги могат да кандидатстват за обогатяване на използваните практики.
- Фрамбу работи за обогатяване на информацията на местно ниво, свързана с диагнозите, за които центърът предоставя услуги.
- Центърът цели създаването и разширяването на местна мрежа от професионалисти чрез обученията.
- Семействата и пациентите обикновено не участват в тези обучения.
- Местни и регионални професионалисти и източници на услуги, както и пациентски организации и асоциации са най-честите кандидати за обученията.

➤ **ДИГИТАЛНО ОБУЧЕНИЕ**

Фрамбу предлага обучения и в различни дигитални формати, както на пациентите и техните семейства, така и на професионалисти, работещи в сферата на редките заболявания:

- Електронни курсове: Дигитални мултимедийни курсове, съчетаващи елементи като текст, изображения,

видеоклипове и упражнения. Центърът предлага общи курсове за големи групи и по-специфично тематични, за малка аудитория.

- Самостоятелни информационни филми: Късометражни филми, които са базирани или на определени теми, или на истории от пациентския опит. Филмите представляват заснети презентации, анимации или комбинация от двете.
- Уебинари: Кратки онлайн лекции, където публиката се насърчава да участва по някакъв начин - чрез използването на микрофони, чат или изпълнението на различни интерактивни задачи.
- Онлайн курсове на живо: Поредица от онлайн лекции, които се провеждат в рамките на няколко дни. Може да бъде комбинация от лекции и групови дискусии за насърчаване на участието на аудиторията. Обикновено се излъчват на живо от място, където присъства и публика.
- Записи на семинари: Записи на семинари или презентации, провеждани на живо.

ДОБРА ПРАКТИКА:

ЛЕТЕН ЛАГЕР ЗА ПАЦИЕНТИ С РЕДКИ БОЛЕСТИ

➤ Обучителните летни лагери на FRAMBU

Традицията за провеждане на летни обучителни лагери за семейства със сериозни здравни проблеми съществува в общността, която обслужва здравният център FRAMBU още от 1955 година. Обичайно годишно се провеждат 3 отделни летни лагера с продължителност на всеки от по 11 дена, с възрастови граници на участниците от 12 до 70 годишна възраст. Във всеки лагер се

включват по около 50 участници и около 40 работещи по осъществяването му.

Основната цел на летния обучителен лагер е:

- Предлагане на ваканционно изживяване в безопасна и приобщаваща среда
- Арена на възможности за обучение и опит, които могат да помогнат на участниците в ежедневието им у дома
- Предоставяне на възможност на участниците да се срещнат с други в подобни ситуации като тяхната, за да могат да споделят опит, да се свързват и да изграждат социални мрежи

Това е изключително популярна дейност на центъра с голям брой желаещи да участват и изготвяне на списък с чакащи за участие.

Организация на летния лагер

- Използвайки съоръженията на ресурсния център Frambu, всички участници и работници остават в лагера в продължение на около 11 дни с осигурени квартира и храна.
- Приблизително 5-10% от общия бюджет на Frambu се използва за летни лагери, така че лагерите не костват нищо на участниците, освен от малка сума джобни пари.
- Центърът наема всяка година известен брой неквалифицирани работници, но има мнозинство от опитни работници с дългогодишен опит в провеждане на летния лагер.
- В лагера участват младежи, студенти по медицина и помагачи професии, за създаване и на обществена ангажираност и информираност.

За да получите повече информация, моля посетете уебсайта
на проекта: www.empowerare.eu

Facebook: <https://www.facebook.com/empowerare/>

Instagram: <https://www.instagram.com/huntington.bg/>

You tube:
https://www.youtube.com/channel/UCcZDultF90H_4TZ5hyfigdQ

Iceland  _____
Liechtenstein **Active**
Norway **citizens fund**



Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България. www.activecitizensfund.bg