

Проект «НКО за пациентов: формирование институтов влияния и сотрудничества»

Онлайн-игра «ЭКОСИСТЕМА. МУКОВИСЦИДОЗ»



**ЭКОСИСТЕМА.
МУКОВИСЦИДОЗ**

Игра «ЭКОСИСТЕМА.МУКОВИСЦИДОЗ»



Игра-тренажёр, которая погружает участников в реалистичные ситуации (кейсы), с которыми может столкнуться каждый пациент. Она учит анализировать, принимать взвешенные решения и находить выходы даже в самых сложных обстоятельствах.

В процессе игры вам предстоит:

- Решать кейсы, основанные на реальных ситуациях из практики пациентов с муковисцидозом.
- Участвовать в коллективном обсуждении и голосовании, оценивая предложенные варианты действий.
- Учиться на правильных ответах и анализировать ошибки для того, чтобы выстраивать долгосрочные конструктивные отношения

Что такое «ЭКОСИСТЕМА»?

Пациент с хроническими заболеваниями регулярно контактирует с различными субъектами, которые влияют на качество жизни пациента

Пациенту легче использовать все права, блага и возможности, если удастся выстроить конструктивные отношения с каждым субъектом на долгий срок





**ЭКОСИСТЕМА.
МУКОВИСЦИДОЗ**

1

Правила

Правила поведения участников



- **Правило «Свободного микрофона»** - один говорит, остальные слушают
- **Правило «3 минуты»** - каждый игрок может высказывать своё мнение в течение ТРЕХ минут.
- **Правило «Не оцениваем других»** - не используем оценочные высказывания о других и о том, что они говорят.
- **Правило «Обмен опытом»** - цель игры - не найти «правильный» ответ или «выиграть» спор. Наша цель — прояснить тему и получить рекомендации, услышать других и обменяться опытом

Правила игры



- Игрок выбирает раздел (например, «Взаимодействие с врачами») и номер кейса. Ведущий открывает текст кейса и зачитывает его.
- Игрок обдумывает ответ и дает своё решение, время для выступления – не более 3 минут.
- Остальные игроки голосуют, является ли предложенный вариант решения данного кейса верным. Для этого каждый игрок в чате платформы ставит лайк, «+» или другой вариант, доступный вариант (если согласен с ответом) или дизлайк, «-» или другой вариант (если не согласен с ответом).
- После того, как все игроки проголосовали, ведущий находит и зачитывает правильный ответ. Если вариант решения кейса игрока совпадает с ответом на карте, то ведущий начисляет 1 балл игроку.
- Ход переходит следующему участнику.

Цель игры



1. Один из игроков набрал X баллов (от 3 до 5 баллов – в зависимости от количества участников и времени, отведенного на игру).
2. Все игроки ответили на X кейсов – может быть несколько победителей
3. Закончилось оговоренное для игры время – может быть несколько победителей

Какая цель будет в игре на сегодня?



**ЭКОСИСТЕМА.
МУКОВИСЦИДОЗ**

2

Кейсы на взаимодействие

Разделы

Взаимодействие с врачами

[1](#) [2](#) [3](#) [4](#) [5](#) [6](#) [7](#) [8](#) [9](#) [10](#) [11](#) [12](#)

Взаимодействие с другими пациентами

[13](#) [14](#) [15](#) [16](#)

Взаимодействие с родными и близкими

[17](#) [18](#) [19](#) [20](#)

Взаимодействие с НКО/ пациентским сообществом

[21](#) [22](#) [23](#) [24](#) [25](#) [26](#)

Кейс №1



Сегодня во время визита к врачу, вам назначили препарат по МНН. Вы слышали много негативных отзывов в сообществе пациентов о дженериках препарата и хотели бы получить препарат по ТН. Вы боитесь говорить о своих сомнениях, чтобы не испортить отношения с врачом.

Как выстроить диалог, чтобы выразить свою позицию?

[Переход к ответу](#)

Кейс №2



Вы невероятно расстроены тем, что лечащий врач отказался выдать направление вашему ребенку в федеральную клинику по форме 057/у. Вы рассказали об этом своей подруге, имеющей ребенка с тем же заболеванием. Она утверждает, что по закону вы имеете на это право.

Как получить нужное направление?

[Переход к ответу](#)

Кейс №3



На приеме врач объясняет план лечения сложными медицинскими терминами. Вы ничего не понимаете - это какая-то абракадабра. Но так неудобно переспросить и признаться в непонимании....

Как получить ясные объяснения?

[Переход к ответу](#)

Кейс №4



Педиатр в поликлинике устно отказывает вам в оформлении направления для ребенка на медико-социальную экспертизу (МСЭ). Вы уверены, что имеете право на прохождение комиссии.

Как действовать?

[Переход к ответу](#)

Кейс №5



Врач назначил новую терапию, но вы сомневаетесь в её целесообразности. Хотите понять больше о препарате, прежде чем начинать приём.

Как поступить?

[Переход к ответу](#)

Кейс №6



На приеме у врача Вы понимаете, что он спешит и не успевает ответить на все ваши вопросы во время приема.

Как построить диалог, чтобы получить полную информацию о лечении?

[Переход к ответу](#)

Кейс №7



Вы регулярно забываете задать важные вопросы врачу во время приема, что потом вызывает тревогу.

Как подготовиться к следующему визиту?

[Переход к ответу](#)

Кейс №8



Вы нашли в интернете другой метод лечения и уверены, что он лучше назначенного врачом. Боитесь, что врач проигнорирует вашу позицию.

Как аргументированно предложить альтернативу?

[Переход к ответу](#)

Кейс №9



Вы не согласны с предложенной врачом тактикой лечения и хотите предложить альтернативный вариант, основанный на изученных данных.

Как корректно выразить свою позицию?

[Переход к ответу](#)

Кейс №10



В выписанном бумажном рецепте вы заметили ошибку.

Боитесь, что фармацевт не выдаст лекарство.

Как оперативно заменить рецепт?

[Переход к ответу](#)

Кейс №11



Вам назначен препарат, требующий медленного внутривенного введения. В прошлый раз из-за быстрой инъекции у вас возникли побочные эффекты.

Как убедить медсестру соблюдать инструкцию и не торопиться?

[Переход к ответу](#)

Кейс №12



Врач в разговоре использует фразы: «При вашем заболевании - это нормально» или «Это же муковисцидоз, а не побочки, не нервничайте», не предлагая решения вашей проблемы. Вы чувствуете, что ваши жалобы обесцениваются.

Как настоять на полноценном обследовании?

[Переход к ответу](#)

Кейс №13



После обмена историями болезни новая знакомая из чата начинает давать вам непрошенные советы по лечению, считая себя «опытным» пациентом. Её настойчивость вас напрягает.

Как мягко остановить поток советов?

[Переход к ответу](#)

Кейс №14



Мама малыша с МВ делится страшными историями и мрачными прогнозами. Вы чувствуете, как заражаетесь пессимизмом, не хотите общаться в таком тоне.

Как защитить свой настрой?

[Переход к ответу](#)

Кейс №15



В разговоре с пациентом обсуждаете назначения одного из врачей. Пациент начал резко критиковать доктора. Вы же этим специалистом довольны и знаете его как профессионала.

Как корректно выразить свою позицию?

[Переход к ответу](#)

Кейс №16



В чате пациентка постоянно жалуется на жизнь, никому ненужность, на врачей и лечение, создавая гнетущую атмосферу. Вы понимаете ее право на эмоции, но сами хотите сохранять силы и позитивный настрой.

Как вежливо прервать поток негатива?

[Переход к ответу](#)

Кейс №17



Близкий родственник, который переживает о состоянии вашего здоровья, прочитал о новом лекарстве или методе лечения и активно предлагает вам его попробовать.

Как тактично остановить советы?

[Переход к ответу](#)

Кейс №18



Близкий родственник старшего возраста в состоянии раздражения обвиняет вас в болезни, утверждая, что «у нас в роду такого никогда не было». Вы чувствуете боль и несправедливость этих слов, но хотите сохранить отношения и донести свою позицию.

Как конструктивно ответить на обвинения?

[Переход к ответу](#)

Кейс №19



Знакомые при встрече постоянно говорят вам шаблонные фразы: «Держись!» и «Ты сильная, может - перерастёт!». От этих слов чувствуете себя одиноко, словно болезнь ребенка и ваши проблемы не видят по-настоящему.

Как реагировать, чтобы и не обидеть человека, и дать понять, что вам нужен другой формат поддержки?

[Переход к ответу](#)

Кейс №20



Друг (подруга) советует «меньше думать о болезни» и «проще относиться», когда вы делитесь трудностями лечения ребенка. Вы чувствуете непонимание.

[Переход к ответу](#)

Кейс №21



Новичок в чате пациентской НКО попросил помочь с заявлением, а затем — организовать консультацию врача. Вы хотите помочь, но чувствуете, что это выходит за рамки ваших возможностей.

Как корректно обозначить границы?

[Переход к ответу](#)

Кейс №22



Вы недавно узнали о существовании пациентской НКО по вашему заболеванию, но пока не понимаете, как она может помочь именно вам.

С чего начать взаимодействие?

[Переход к ответу](#)

Кейс №23



Вы стали свидетелем конфликта в чате НКО: два участника спорят о методах лечения, и дискуссия переходит на личности. Хочется сохранить доброжелательную атмосферу.

Как помочь деэскалировать ситуацию?

[Переход к ответу](#)

Кейс №24



Вы записались на важное мероприятие от пациентской НКО, но в последний момент самочувствие ухудшилось. Вы не хотите подводить организаторов и выглядеть ненадежным.

Как правильно отменить участие?

[Переход к ответу](#)

Кейс №25



Вы обратились в пациентскую НКО с просьбой полностью оформить и отправить ваше заявление в Минздрав.

Организация отказалась это сделать, объяснив, что их помощь имеет другие форматы. Вы чувствуете разочарование и непонимание.

Как правильно действовать дальше?

[Переход к ответу](#)

Кейс №26



Вы обратились к консультанту пациентской НКО со срочным вопросом о своем заболевании. Он ответил, что не компетентен в данном вопросе и не может помочь.

Как продолжить общение, чтобы решить вопрос?

[Переход к ответу](#)



**ЭКОСИСТЕМА.
МУКОВИСЦИДОЗ**

3

ОТВЕТЫ

Ответ №1



Задайте вопрос врачу о рисках: «На что обращать внимание при приеме препарата?»

Уточните сроки наблюдения по данному препарату и как зафиксировать нежелательные реакции

Обсудите жизненные показания, которые позволят получить препарат по ТН

[Переход к вопросам](#)

Ответ №2



Уточните у врача, по каким именно причинам он отказывает и есть ли у вас медицинские показания для получения направления (в соответствии с приказом Минздрава 1363н).

Напишите в федеральную клинику с приложением пакета документов с вопросом о наличии медицинских показаний для госпитализации в федеральную клинику.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №3

Вежливо остановите врача: «Извините, мне важно понять всё точно. Не могли бы Вы объяснить проще?»

ИЛИ

Уточняйте значение каждого непонятого термина.

ИЛИ

Повторяйте объяснения своими словами: «Правильно ли я понял, что...»

ИЛИ

Попросите показать схемы или написать ключевые рекомендации.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №4

Изучите классификацию критериев при осуществлении МСЭ (приказ 374н). Найдите номер МКБ своей болезни в критериях, чтобы понять наличие показаний для инвалидности.

Если показания есть, то обратитесь к заведующему поликлиникой с запросом о проведении врачебной комиссии.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №5

Попросите врача объяснить преимущества и риски лечения, учесть сопутствующие заболевания.

Изучите инструкцию по применению препарата, обсудите с врачом побочные явления и соотношение вреда и пользы.

Проконсультируйтесь в пациентской НКО об опыте других пациентов.

Рассмотрите возможность получения второго врачебного мнения.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №6

Вежливо озвучьте «Я вижу, что Вы сейчас торопитесь. Мне важно успеть обсудить 3 ключевых момента»

ИЛИ

«К сожалению, мы не смогли обсудить все вопросы, потому что у Вас было мало времени. Как я могу попасть к Вам в ближайшее время, чтобы получить недостающую информацию?»

[Переход к вопросам](#)

Ответ №7

Заведите специальный блокнот для записи вопросов по мере их возникновения.

ИЛИ

Используйте приложение-напоминание или заметки в телефоне.

ИЛИ

Перед приемом выделите 3 самых важных вопроса.

Не стесняйтесь зачитывать вопросы врачу и фиксировать ответы.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №8

Начните с демонстрации уважения опыту и квалификации врача: «Я ценю ваш опыт, и хотел обсудить исследование, которое я нашел».

Покажите источник и спросите: «Как вы думаете, может этот метод подойти мне?»

Совместно решите, как учесть новую информацию в вашем лечении.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №9

Подготовьте аргументы из авторитетных источников.

Вежливо озвучьте сомнения: «Я изучал информацию о лечении и хотел бы обсудить альтернативы».

Выслушайте оценку врача.

Совместно с врачом примите взвешенное решение.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №10

Немедленно обратитесь к дежурному администратору для срочной связи с врачом.

ИЛИ

Обратитесь в отдел по выписке лекарственных препаратов в поликлинике

ИЛИ

Обратитесь к заведующей отделением

Вежливо объясните ситуацию и настойчиво попросите организовать выдачу препарата, потому что вам нельзя пропускать прием препарата.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №11



Вежливо сказать: «В прошлый раз у меня была реакция на быстрое введение препарата. С моим заболеванием очень важно вводить препарат медленно».

Сделайте акцент на негативных последствиях, возникших из-за неправильной скорости в прошлый раз.

При возражениях попросите уточнить у лечащего/ дежурного врача особенности введения препарата пациенту с МВ.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №12



Сказать: «Я понимаю, что наличие муковисцидоза влияет на все симптомы и осложняет картину. Но для нас эти симптомы не норма. Давайте, пожалуйста, разберемся в причинах. Какие анализы или обследования можно пройти, чтобы исключить причины?»

[Переход к вопросам](#)

Ответ №13



Сказать: «Я ценю твое желание помочь и твой опыт! Пока я договорилась с врачом действовать строго по нашему плану и обсуждать лечение только с ним. Если мне понадобится совет, я обязательно обращусь».

Это переводит фокус на вашу договоренность с врачом, а не на оценку его советов.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №14

Вежливо прервите: «Понимаю, но каждый случай муковисцидоза уникален. У каждого своё течение болезни».

Поделитесь своим взглядом: «Я вижу, что медицина не стоит на месте...».

Напомните, что есть в регионе взрослые пациенты с МВ в хорошем состоянии

Предложите обсудить что-то отвлеченное.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №15



Проявите эмпатию: «Понимаю, что ситуации бывают разные».

Поделитесь опытом: «В моем случае доктор проявил внимание и компетентность».

Предложить помощь: «Если нужно, могу подсказать, как я выстраиваю диалог с ним».

[Переход к вопросам](#)

Ответ №16

Проявить эмпатию, но обозначить границу: «Мне очень жаль, что ты через это проходишь. Понимаю, как это тяжело. Но нужно сохранять спокойствие, чтобы не терять силы. Надеюсь, тебе тоже станет легче».

Это сочувственно, но дает понять, что вы не можете быть постоянным «слушателем».

[Переход к вопросам](#)

Ответ №17



Задайте вопрос врачу о рисках: "На что обращать внимание при приеме препарата?"

Уточните сроки наблюдения по данному препарату и как зафиксировать нежелательные реакции

Обсудите жизненные показания, которые позволят получить препарат по ТН

[Переход к вопросам](#)

Ответ №18

Сказать: «Мне очень больно это слышать, ведь никто не виноват в болезни. Муковисцидоз проявляется только если и мама, и папа являются носителями гена заболевания.

Я понимаю, что ты говоришь это от незнания ситуации, ведь генетические заболевания очень редкие. Но такие слова только ранят.

Давай лучше направим силы на то, что мы можем изменить сейчас — на поддержку и совместный поиск лучших решений. Мне сейчас очень важна твоя поддержка, а не критика».

[Переход к вопросам](#)

Ответ №19

Сказать: «Спасибо за твои добрые слова, я ценю, что ты переживаешь. Честно говоря, мне сейчас больше всего помогает, когда просто спрашивают: «Как ты на самом деле?» или поддерживают обычный разговор. Это помогает чувствовать себя человеком, а не только родителем больного ребенка. Буду очень рад(а) такому общению».

[Переход к вопросам](#)

Ответ №20

Признайте добрые намерения: «Понимаю, ты хочешь поддержать».

Объясните: «Это неизлечимое заболевание, которое прогрессирует. Любая инфекция может привести к реанимации. Поэтому я всегда думаю о последствиях своих действий для ребенка. Лечение занимает весь день».

Конкретизируйте: «Лучшая поддержка для меня - это...» и подскажите, чем друг реально может помочь.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №21



Поддержите инициативу: «Рад, что вы активно занимаетесь лечением!»

Предложите алгоритм: «Зайди на Навигатор пациента и найди там шаблон заявлений. Еще шаблон есть в документах чата».

Четко обозначьте свои границы помощи.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №22

Изучите информацию об НКО: сайт, сообщество, соцсети.

Напишите куратору, кратко описав ситуацию: «У меня диагноз X, нужна консультация по...».

Уточните виды поддержки: юридическая, информационная, психологическая.

Примите участие в одном мероприятии лично.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №23



Напишите: «Давайте сохранять уважительную атмосферу. Мы все здесь ради поддержки. Каждому помогает что-то свое, и это нормально. Предлагаю вернуться к обмену личным опытом без оценок чужого выбора».

[Переход к вопросам](#)

Ответ №24



Обязательно оперативно позвоните организаторам, чтобы они знали о вашем отсутствии.

Продублируйте информацию в чат: «К сожалению, я не смогу прийти из-за плохого самочувствия. Очень жаль, что не получится быть с вами».

[Переход к вопросам](#)

Ответ №25

Уточните у представителей НКО, какую конкретно помощь они могут предоставить: консультацию по оформлению документов, проверку вашего заявления или шаблон для самостоятельной подачи.

Важно понимать, что НКО не заменяет юриста, но может дать алгоритм действий и указать на типичные ошибки при обращении в Минздрав.

[Переход к вопросам](#)

Ответ №26



Уточните у консультанта, к кому можно обратиться или где можно найти информацию.

Если вопрос сложный, то попросите консультанта помочь создать план действий по решению вопроса.

[Переход к вопросам](#)



**ЭКОСИСТЕМА.
МУКОВИСЦИДОЗ**

4

Подводим итоги

Итоги в баллах

Обсуждение

- Что было ярким и полезным?
- Что примените в жизни?
- Какие еще жизненные ситуации вы хотели бы обсудить?