



**Аналитический отчет
по результатам социологического исследования по проекту
«Развитие пациентских НКО. Переагрузка взаимодействия с властью»**

ВЛИЯНИЕ ПАНДЕМИИ НА ИЗМЕНЕНИЕ АКТИВНОСТИ ПАЦИЕНТСКИХ НКО

**Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»
по заказу Всероссийского союза пациентов
на средства Фонда президентских грантов**

Москва, 2022





КЛЮЧЕВЫЕ ВЫВОДЫ

Ситуация для НКО пациентов усложнилась. Усилились проблемы в сфере, выросла тревожность пациентов, выросло число обращений пациентов, уменьшилась контактность со стороны госорганов, сокращение оффлайна снизило вовлеченность помощников. 66,4% НКО говорят о росте обращений к ним. 27% НКО снизили активность. 47,1% НКО увеличили активность.

Так или иначе постоянно взаимодействуют с органами власти 90,2% НКО пациентов.

По итогам 2020 г.: ухудшилось взаимодействие с властью - 33% пациентских НКО, улучшилось - 23%, не изменилось - 36%.

По итогам 2021 г.: ухудшилось взаимодействие с властью - 34% пациентских НКО, улучшилось - 13%, не изменилось - 48%.

Советы высоко ценятся НКО. Создана система советов. ОС наработали репутацию. Это площадка системного взаимодействия (другие формы - личные и жалобы). Пациентские ОС привлекают в систему общественных ресурсов оценочно на 800 млн – 1 млрд руб в год.

Отсутствие у ОС полномочий и прописанных механизмов работы, единых норм, санкций за невыполнение законодательства об ОС привело к тому, что советы недостаточно институционализированы. Зависят от персон. Часть руководителей и ведомств превращают их в номинальные.

Среди НКО растет разочарование в работе советов. Этот процесс катализирован спадом интереса власти к ОС на фоне пандемии.

По мнению НКО прекратили деятельность 20-30% советов. Число отчетов ОС в Минздрав России сократилось с 47 за 2019 г. до 27 за 2021 г. Значительная часть оставшихся – снизили свою активность. При этом есть примеры активизации, масштабных проектов.

В советах по защите прав пациентов в 37,7% активности проявляют НКО пациентов, 16,4% - другие НКО, 26,1% - органы власти. 63,2% НКО за год выступали в ОС с предложениями, 80,6% взяты ОС в работу.

У НКО пациентов устойчивая ценностно-смысловая мотивация на работу в ОС. Основной мотив - развитие НКО, помощь пациентам. Но 52,6% дают результативности ОС невысокую оценку. Половина респондентов сомневаются в перспективности работы в советах.

Полностью разочарованы в ОС пока только 7%. Но тенденция уже проявлена. Это доля от наиболее активных представителей НКО в ОС.

Внешние барьеры: отсутствие полномочий, не проработанность алгоритмов, незаинтересованность органов власти, работа «для галочки», несогласованность целей организаторов и участников, непредоставление статуса участникам, неорганизованность работы.

Внутренние барьеры: неподготовленность НКО, малое число НКО в ОС, непонимание НКО возможностей ОС, дефицит личных ресурсов.





Общая характеристика исследования

Цель исследования

Выявление факторов разнонаправленного изменения активности пациентских НКО и общественных структур при органах власти в сфере здравоохранения в период пандемии.

Задачи исследования

1. Анализ основных проблем и изменений в деятельности пациентских НКО в современных условиях, во взаимодействии с благополучателями, органами власти, с общественными советами, НКО и другими партнерами.
2. Выявление включенности пациентских НКО в работу общественных советов как основной площадки взаимодействия органов власти и общественных организаций.
3. Анализ изменений активности деятельности общественных советов, как основной структуры взаимодействия пациентских НКО и органов власти.
4. Выявление лучших практик работы пациентских НКО в новых условиях и их факторов, возможностей для активизации и повышения эффективности взаимодействия органов власти и НКО

Методы исследования и объем выборки

Изучены мнения 93 экспертов – лидеров НКО пациентов. Сбор данных осуществлен следующими методами:

- Экспертные фокус-группы: 2 фокус группы с участием 21 представителя пациентских НКО – участников общественных советов
- Анкетный опрос экспертов – представителей НКО – участников общественных советов, 61 человек
- Экспертные интервью с 11 руководителями общественных организаций пациентов – участниками общественных советов.

Сроки исследования

Сбор данных проведен в период с 7 февраля по 17 марта 2022 года





Изменения в деятельности пациентских НКО

Новые условия: ухудшилась ситуация в здравоохранении; 66,4% НКО указали на рост обращений пациентов*

Живая коммуникация заменена на онлайн, изменились отношения с властью и другими партнерами, выросла нагрузка и усталость.

Для наиболее активных НКО, востребованных экспертов влияние оказалось позитивным, активность выросла.

Преимущества онлайн:

- Оптимизация времени подготовки мероприятий и самой коммуникации,
- Возможность увеличения количества и частоты мероприятий,
- Рост доступности мероприятий, доступности статусных руководителей и экспертов,
- Выход на более обширные аудитории.

Школы пациентов в он-лайн формате проводятся чаще и собирают большую аудиторию;

Востребованность лидеров всероссийских НКО ВСП органами власти, пациентами и партнерами, число мероприятий - возросло.

По итогам 2020 года 47,1% НКО сообщили об активизации деятельности.*

Для НКО части новая проблемная ситуация, он-лайн стали серьезным препятствием.

Проблемы онлайн:

- Проводить мероприятия в непривычном формате сложнее
- В он-лайн хуже собирается аудитория, ее вовлеченность в процесс общения слабее.

Количество мероприятий снизилось. Ослабели связи между участниками движения, их включенность. Сократились контакты с партнерами.

По итогам 2020 года 27% НКО сообщили о снижении своей активности на фоне пандемии.*

* Использованы так же данные исследования «Актуальные проблемы российского здравоохранения в оценках пациентов и пациентских НКО», Центр «Социальная Механика», 1320 пациентов и 119 лидеров НКО из 85 субъектов РФ, ноябрь 2020 г





Проблемы в деятельности пациентских НКО в 2020-2021 гг.

- Рост проблем оказания медицинской помощи, общее ухудшение ситуации в сфере работы пациентских НКО
- Существенно возросшее число обращений пациентов в НКО вследствие недополучения медицинской помощи в целом и по тяжелым хроническим заболеваниям, являющимся фокусом работы НКО, в частности
- Недостаток у НКО собственных ресурсов для повышения компетентности активистов, особенно у новых
- Трудности привлечения в НКО волонтеров и активистов, кадровый дефицит. Сокращение очной работы, личных контактов, привлекательных для волонтеров
- Снижение у активистов мотивации заниматься общественной работой, работать на достижение целей организации, а не только личных целей, недостаточная вовлеченность членов НКО в работу
- Рост психологической нагрузки на активистов НКО с увеличением из-за COVID-19 проблемных ситуаций у обращающихся пациентов, эмоциональное выгорание у активистов НКО из-за длительного отсутствия позитивных изменений в режиме карантинной работы системы здравоохранения
- Недостаточная компетентность по социальному проектированию, привлечению грантовых средств на реализацию проектов как основного источника ресурсов для поддержания и развития деятельности НКО в условиях пандемии
- Общее снижение интереса к НКО со стороны органов власти в условиях пандемии
- Ограничения из-за COVID-19 в необходимых для решения вопросов коммуникациях с органами власти, уменьшение доступности ответственных лиц из-за их повышенной занятости в антиковидной работе, использование карантинных ограничений как способа уклонения от коммуникаций с общественными организациями

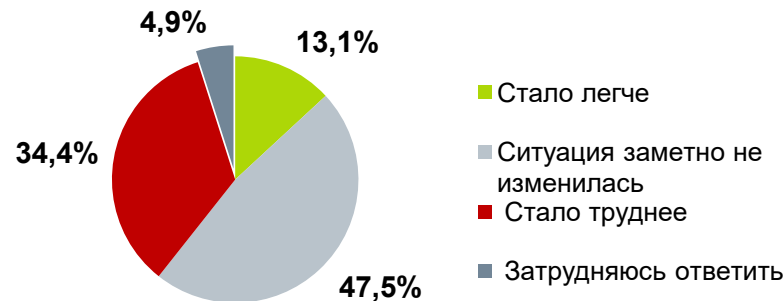


Взаимодействие с органами власти

Диаграмма 1. Взаимодействие пациентских НКО с органами власти



Диаграмма 2. Изменения во взаимодействии НКО с органами власти за последние 2 года



Во взаимодействии с властью находятся практически все реально действующие НКО пациентов.

Оценки взаимодействия за 2 года разделились.

Взаимодействие:

- Не изменилось - 47,5%.
- Стало легче взаимодействовать - 13,1%
- Стало труднее взаимодействовать 34,4% .

Затруднения во взаимодействии с органами власти:

- Снижение доступности руководителей из-за занятости
- Снижение информационной открытости властных структур
- Усложнение реализации решений по вопросам пациентов редких заболеваний из-за концентрации ресурсов COVID-19
- Приостановка развития программ для хронических пациентов в силу противоковидных приоритетов.



Взаимодействие с органами власти

Диаграмма 3. Результативность взаимодействий пациентских НКО с органами власти

Наиболее результативными по оценке активистов пациентских НКО были взаимодействия по решению проблем пациентов с прокуратурой и уполномоченными по правам человека и по правам ребенка.

Характерно, что пациенты не всегда обращаются по адресу и в соответствии со сферами компетенций органов власти. Например для решения персональных проблем 12,3% пациентов обращаются к Президенту России*. При том, что решение вопросов находится в компетенции других структур.

С обращениями «не по адресу» связана низкая оценка результативности обращений к Президенту.

Так же часто не точно направленными оказываются обращения в Минздрав России, который не занимается организацией услуг здравоохранения в регионах

* Исследование «Проблемы в коммуникациях пациентов при взаимодействии с разными институтами», Центр «Социальная Механика», 627 пациентов, 43 субъекта РФ, август 2020 г.





Лучшие практики пациентских НКО в 2020-2021 гг.

- Чат для развития НКО и поддержания коммуникаций с пациентами (рост аудитории с 30 до 150 человек) (Ростовская региональная организация ООИБРС);
- Проект по созданию на добровольческой основе информационной платформы по продвижению пациентской НКО (Санкт-Петербургская региональная организация ООИБРС «Опора М»);
- Проект по формированию позитивного мышления нефрологических больных с созданием видеоролика и его эффективным размещением в интернет-пространстве (Челябинская региональная организация «НЕФРО-ЛИГИ»);
- Практика координации с органами власти региона программы вакцинации для пациентов НКО через создание системы «зеленый коридор» (Челябинская региональная организация «НЕФРО-ЛИГИ»);
- Технология формирования «дорожной карты» по изменению законодательства по вопросам пациентов НКО («Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»);
- Проект по обучению правовым основам и обучению навыкам построения отношений «пациент – врач» - «КПД НКО - Коммуникация Помощь Доверие» (ООИБРС);
- Технологии общественного контроля в сфере здравоохранения по направлению «Оценка информационной открытости и навигационной системы поликлиники» (Пензенская региональная организация Всероссийского общества гемофилии);
- Он-лайн Школы пациентов (для пациентов по гемофилии - Пензенская региональная организация Всероссийского общества гемофилии; для пациентов по ревматологии - «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»);
- Постановка системной работы НКО со СМИ (Липецкая региональная организация Всероссийского общества гемофилии);
- Онлайн исследования, онлайн сбор жалоб, радиопередачи в Москве, 50 правовых вебинаров, тематические страницы на сайте по видам РС (Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом);
- Программа дистанционной консалтинговой поддержки оргразвития представительств (Всероссийское общество гемофилии);
- **Всероссийский союз пациентов:** Общественная оценка изменений в работе МСЭ (в т.ч. обзвон горячих линий, 2020-2021 гг. Серия волн общественного контроля в регионах – сайтов, горячих линий, информации от ЛПУ, аптек, цен. Большое число тематических круглых столов на базе ВСП с участием власти и экспертов. Детальные дорожные карты с описанием нормативных решений проблем. Серия онлайн исследований. Серии онлайн вебинаров. Онлайн форумы: Орфаный, Пациент-ориентированных инноваций, Иммунопрофилактики, Ожирение, Всероссийский конгресс пациентов. Горячая линия. Навигатор пациентов. Развитие аккаунтов в социальных сетях. Составление карт пациентских НКО на грантовые средства.





Советы в здравоохранении. Общая ситуация

Общественные советы (ОС*) высоко ценятся НКО. Это – ключевая площадка постоянного, формализованного взаимодействия НКО пациентов с органами власти. (Другие основные формы: личные контакты и жалобы).

Усилиями органов власти и НКО пациентов создана сеть советов в сфере здравоохранения. В том числе советов по защите прав пациентов - при Росздравнадзоре, при органах управления здравоохранением субъектов, общественные комиссии при ГБ МСЭ.

Всего на начало 2020 года – **210 пациентских советов, 2918 экспертов, 869 представителей НКО.**

Кроме того, НКО пациентов входят в советы при различных региональных органах власти, учреждениях, общественных структурах.

Работая с 2010 года, **советы пациентов наработали репутацию площадки решения вопросов пациентов.**

Советы привлекают в сферу здравоохранения общественные ресурсы (услуги) стоимостью **800 миллионов - 1 миллиард рублей в год.**

Однако в последние годы среди НКО пациентов **растет разочарование в работе советов** в связи с отсутствием полномочий, четко определенных механизмов, стремлением части руководителей органов власти свести деятельность советов к номинальной.

Несмотря на наличие рамочных регламентов и требований о наличии общественных советов, отсутствие у советов полномочий и четко описанных механизмов (в том числе общественного контроля), согласованных представлений об организации, технологиях, результатах, санкций за невыполнение законодательства об ОС, позволяет говорить о **низкой институционализации ОС в стране.**

Разочарование в советах в 2020-2022 году катализировано спадом деятельности ОС в силу переключения внимания власти на пандемию.

Работа ОС в сфере здравоохранения перешла в кардинально ограниченный режим, вплоть до остановки деятельности.

Эксперты исследования говорят о **прекращении деятельности 20-30% советов и снижении активности оставшихся.**

По запросам Минздрава России о советах общественных организаций по защите прав пациентов при органах здравоохранения субъектов:

- За 2019 год предоставлено **47 / 19** отчетов советов при органах управления здравоохранением (всего / ОС по защите прав пациентов)
- За 2020 год предоставлено **39 / 19** отчетов.
- За 2021 год предоставлено **27 / 14** отчетов.

* В данном исследовании все типы советов (общественные советы, комиссии, советы общественных организаций и другие) именуются ОС



Участие экспертов исследования в советах

Участники исследования – представители НКО пациентов работают в советах при следующих ведомствах в регионах.

Распространенной практикой активистов пациентских НКО является одновременное участие в нескольких ОС разной ведомственной принадлежности. Это позволяет дополнять действия советов с разной компетенцией.

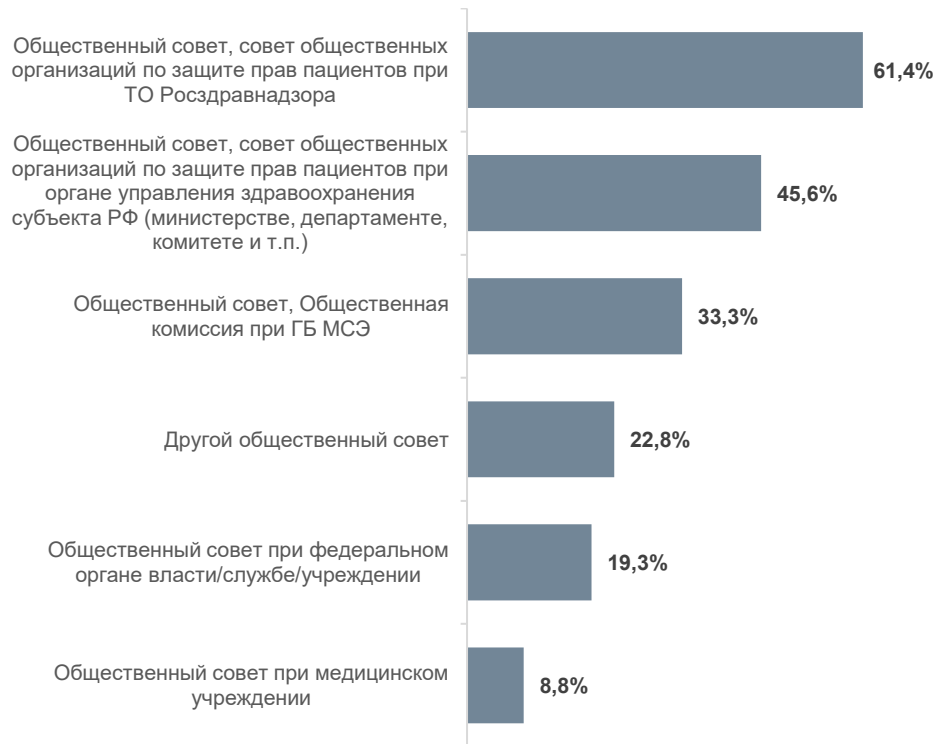
В рамках данного исследования это дало 93 экспертам возможность на личном опыте сравнивать работу в советах.

При ведомствах, как правило, работают несколько советов – общественный совет, совет по защите прав пациентов, совет по независимой оценке качества и другие.

Так как задачами данного исследования является анализ работы НКО в советах, как форме взаимодействия с органами власти, в целом, то типологизация здесь ограничена ведомственной принадлежностью советов.

По возможности далее упоминаются отличия типов советов, но полноценное сравнение требует отдельного исследования.

Диаграмма 4. Членство респондентов в ОС





Советы. Факторы определяющие деятельность

Собранная в исследовании информация об опыте работы пациентских НКО в ОС содержит самые разные кейсы. Они не типологизируются - ни по географическому признаку, ни по принадлежности советов к тому или иному органу управления или надзора, или учреждения. В одном и том же регионе советы при разных органах получают диаметрально противоположные характеристики. Также и работа ОС одной ведомственной принадлежности по-разному выглядит в разных регионах.

Инициатором появления собственно «общественных советов» является государство. Обратной стороной этой полезной «инициативы сверху» является то, что часто такие ОС рассматриваются властными структурами как нормативно обязательный орган, но «для галочки».

Советы общественных организаций по защите прав пациентов появились в основном в результате пациентской «инициативы снизу». Это сказывается на их составе, целях и в результате – активности.

Эксперты исследования многократно обратили внимание на то, что результативность и эффективность ОС часто и в значительной степени зависит от личной позиции руководителя «материнского» ведомства и руководителя совета. Респондентами приведены несколько кейсов, когда смена председателя совета приводила к кардинальным изменениям в работе ОС в ту или иную сторону. Известны ситуации, когда из-за позиции председателя совета представители НКО ограничивали свою активность в ОС или совсем отказывались от участия в ОС.

В целом такая ситуация еще раз поднимает вопрос о степени институционализации деятельности советов.





Советы. Активность участников

Итак в советах по защите прав пациентов значительную долю составляют НКО пациентов, которые вошли в состав советов в силу собственной инициативы и интересов. Это сказывается на составе и активности советов.

Согласно официальным сведениям, поданным советами, в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре (в 2021 году - 71 совет, 910 экспертов) НКО пациентов составляют 34,5% участников, и они инициировали 40,8% вопросов заседаний.

В советах при региональных органах здравоохранения (в 2019 году – 45 советов, 704 эксперта) НКО пациентов составили 35,7% и они инициировали 40% вопросов.

Вторые и третьи места по активности, согласно официальной отчетности, занимают представители иных НКО, врачебной общественности и органы власти.

Эти данные находят подтверждение и в наблюдениях респондентов настоящего опроса. По их мнению, в советах выделяются группы, которые играют ведущую роль. В 37,7% случаев ведущие позиции занимают представители пациентских НКО. Еще в 16,4% случаев – представители других НКО. Представители властных структур занимают ведущую позицию в 26,1% общественных советов.

Диаграмма 5. Группы в ОС, играющие ведущую роль при решении обсуждаемых вопросов и проблем



Советы. Активность НКО пациентов

Диаграмма 6. Выступали ли Вы с какими-либо инициативами в общественном совете за последние 2 года?

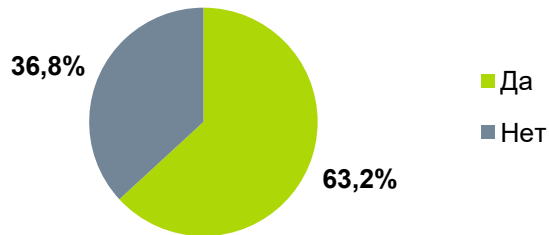
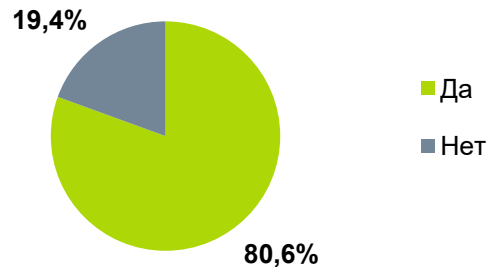


Диаграмма 7. Были ли приняты Ваши предложения, инициативы?



Большинство активистов НКО (63,2%) выступают с инициативами в ОС.

Абсолютное большинство инициатив пациентских НКО (80,6%) общественными советами были приняты в работу.

В качестве причин, по которым инициативы не были приняты, активисты НКО указывают отсутствие правовых оснований для реализации их предложений или отсутствие у органов власти источников финансирования для реализации инициатив общественников.





Советы. Формы работы, активность и оценка форм НКО

Диаграмма 8. Участие представителей пациентских НКО в разных формах работы ОС, количество упоминаний в ответах респондентов, max=57)



Диаграмма 9. Оценка эффективности форм работы ОС, средний балл по 10-балльной шкале



Высоко оценены традиционные и эффективные формы работы. Низко оценены слабороботающие формы (НОК, работа со СМИ), формы требующие затрат, квалификации (Горячие линии, Тайный покупатель, Экспертиза НПА)



Советы. Формы работы, активность и оценка форм НКО

Диаграмма 17. Востребованность готовых технологий организации общественного контроля в здравоохранении



Общественный контроль в сфере здравоохранения – один из самых значимых проектов по взаимодействию НКО с органами власти. Наиболее востребованными с точки зрения НКО технологиями общественного контроля оказались такие, которые сегодня возможно реализовать без посещения учреждений здравоохранения и социальной сферы.



Советы. Оценка результативности и перспектив

Несмотря на высокую активность, сегодня не видят проблем с результативностью ОС 40% лидеров пациентских НКО, работающих в ОСМ. Большинство активистов НКО дали результативности ОС невысокую оценку.

Половина участников исследования без сомнений высказалась за перспективность работы советов в будущем. Половина в той или иной мере сомневается в будущем ОС, как ресурса своей деятельности.

Полностью разочарованы в работе советов пока 7%. Но тенденция уже проявлена. Респонденты – наиболее активные участники ОС от НКО.

Диаграмма 10. Насколько результативным является участие в работе ОС для решения вопросов пациентов вашей НКО?

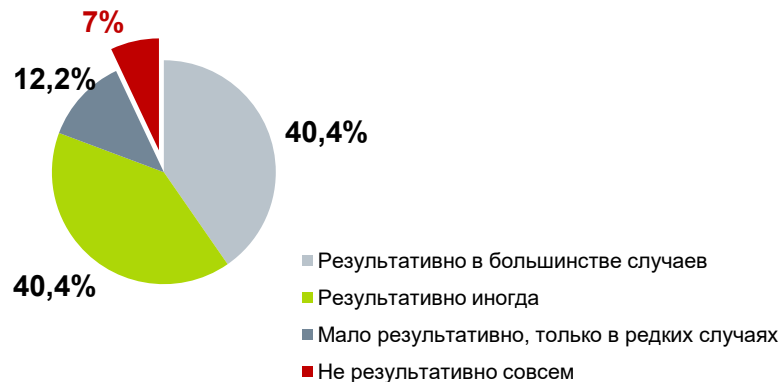
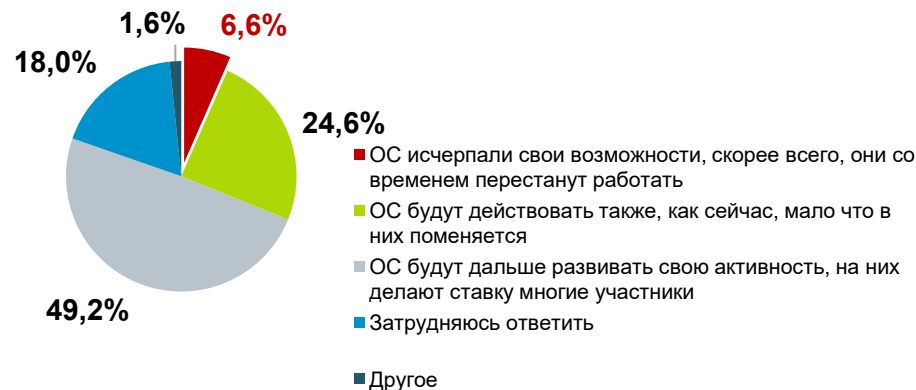


Диаграмма 11. Как Вам видятся перспективы дальнейшего развития общественных советов?





Оценка эффективности взаимодействия с властью

Диаграмма 12. Сравнительная эффективность способов защиты интересов пациентов, суммарные баллы по результатам ранжирования (по шкале от 0 до 114 баллов)

Эффективность общественного совета как инструмента решения вопросов и защиты интересов пациентов практически равнозначна другим способам для активистов НКО.

Исключением являются советы при медицинских учреждениях – оценка их эффективности существенно ниже.

Лидером среди общественных советов по эффективности является ОС при региональном органе управления здравоохранением – структуре, объективно имеющей наибольшие практические полномочия по решению вопросов пациентов.





Мотивация НКО пациентов при работе в советах

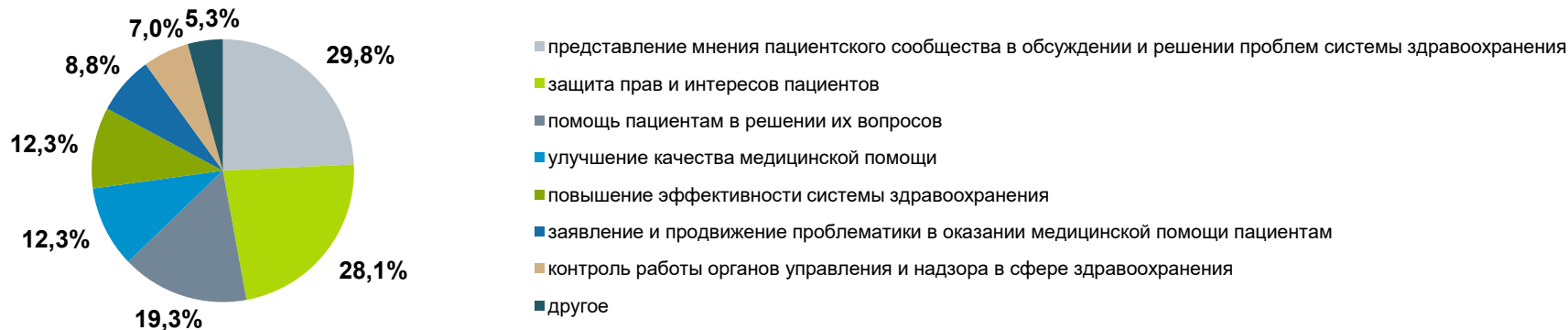
Главная цель участия НКО в работе советов – обеспечить «голос» пациента в здравоохранении, защитить его интересы.

Общественные советы при органах управления и надзора в сфере здравоохранения рассматриваются пациентскими НКО не только как способ поддерживать отношения с властными структурами, но и как возможность развивать свою деятельность, достигать результатов, определенных целями организаций.

Общественные советы для НКО – ценностный и ценный ресурс деятельности

«Защита пациентов – главный мотив», «Здесь мы можем работать с органами власти в полном смысле», «Работа в совете – это признание НКО», «Мы здесь можем набираться опыта друг от друга».

Диаграмма 7. Цели участия представителей пациентских НКО в работе ОС



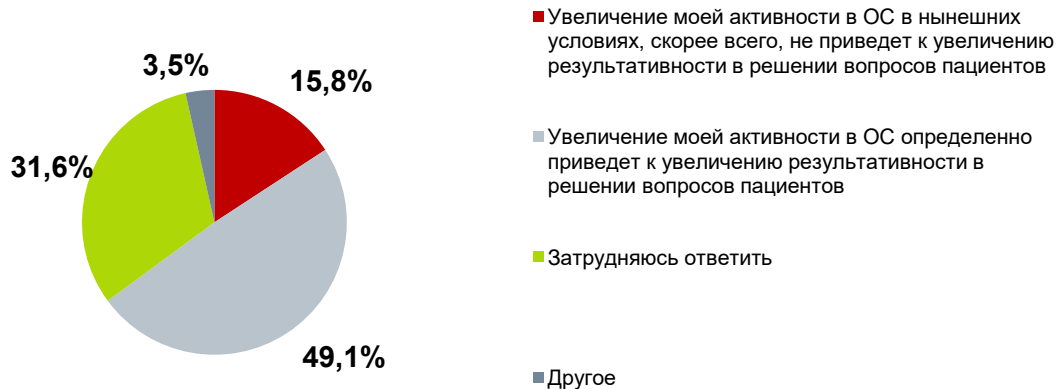
Мотивация НКО пациентов при работе в советах

Устойчивое внутреннее намерение повышать свою активность в ОС по данным исследования в настоящий момент сформировано примерно у половины активистов пациентских НКО.

У большинства активистов пациентских организаций есть устойчивая ценностно-смысловая мотивация на участие в работе ОС.

Однако на практике под воздействием различных факторов она может снижаться. Может происходить разочарование в ценности ОС как эффективного инструмента в достижении целей НКО.

Диаграмма 14. Как Вы считаете, приведет ли увеличение Вашей активности в ОС к увеличению результативности в решении вопросов пациентов вашей НКО?





Причины демотивации НКО пациентов в советах

При малой численности НКО среди членов ОС их голоса «тонут в общем море». И наоборот.

Для многих проблема – работа в онлайн, вызванная COVID-19. Данная причина, несмотря на частоту упоминаний, сомнительна. Для многих онлайн привел к большему удобству, повышению скорости работы в ОС, к новым возможностям

ВАЖНО для ряда экспертов: сегодня остается допустимым формальное существование ОС при неясности их полномочий, их места в системе принятия решений, механизмов их работы.

Отсутствует функция контроля за исполнением решений ОС.

Зависимость от личности руководителей и набора состава ОС часто играют негативную роль.

Отсутствие фиксации статуса, отсутствие удостоверений членов совета.

Формализм и несогласованность действий всех участников ОС, усугубляемые недостаточностью полномочий членов ОС.

Собственная неподготовленность.

Диаграмма 15. Что мешает результативной работе в ОС?





Стимулирование НКО пациентов к работе в советах

Действия, которые по мнению НКО необходимо предпринять для мотивации НКО и развития ОС

- Наделение советов полномочиями, обеспечение механизмов работы. Дальнейшая институционализация ОС на федеральном уровне, включение их в механизмы принятия решений, в информационные потоки.
- Проявление заинтересованности органов власти в работе НКО в ОС.
- Учет в целеполагании интересов пациентов. Следование провозглашенным целям. Отбор заинтересованных участников. Работа по решению конкретных задач.
- Официальное оформление статуса участника.
- Информирование общественников о функциональном назначении, возможностях ОС, обучение технологиям эффективной работы в ОС.
- Совмещение онлайн и офлайн форматов работы.

Диаграмма 16. Значимость различных условий для готовности работы в ОС





Развернутые выводы. Изменения в работе и во взаимодействии с властью НКО пациентов

Новые условия деятельности пациентских общественных организаций, связанные с особым режимом работы системы здравоохранения в пандемию COVID-19 разнонаправленно сказались на активности пациентских НКО.

Расширение числа проблем пациентов, тревожность ситуации привели к росту обращений и жалоб в НКО, к большему интересу пациентов к мероприятиям НКО (рост числа обращений на фоне пандемии отметили 66,4% НКО пациентов).

Активность части НКО пациентов (27%) снизилась из-за вынужденного перехода на онлайн коммуникации. Снизилась включенность аудиторий, сократились личные ресурсы руководителей и активистов, которые часто сами - пациенты, врачи.

Успешнее адаптировались опытные НКО с высоким уровнем организационного развития и компетентными в планировании деятельности руководителями (о росте активности по итогам первого года пандемии сообщали 47,1% НКО).

Наиболее распространенные проблемы деятельности НКО в 2020-2021 годах:

- Рост проблем доступности и качества медпомощи, общее ухудшение ситуации в сфере;
- Существенно возросшее число обращений пациентов в НКО вследствие недополучения медпомощи;
- Недостаток у НКО собственных ресурсов для обучения и повышения компетентности активистов НКО;
- Трудности привлечения в НКО волонтеров и активистов, кадровый дефицит;
- Снижение мотивации активистов;
- Рост психологической нагрузки на активистов НКО;
- Снижение интереса к НКО со стороны органов власти в условиях пандемии.

Плюсом для НКО стал рост к ним интереса со стороны пациентов. Сейчас, в усложняющихся условиях, рост продолжается.

Так или иначе постоянно взаимодействуют с органами власти 90,2% НКО пациентов.

По итогам 2020 г.: ухудшилось взаимодействие с властью - 33% пациентских НКО, улучшилось - 23%, не изменилось - 36%.

По итогам 2021 г.: ухудшилось взаимодействие с властью - 34% пациентских НКО, улучшилось - 13%, не изменилось - 48%.





Развернутые выводы. Оценка советов пациентскими НКО

Общественные советы (далее все виды советов именуются - ОС) высоко ценятся НКО. Они являются ключевой площадкой постоянного формализованного взаимодействия (другими основными формами являются личные контакты и жалобы/обращения). В предыдущие годы советы наработали репутацию точки решения вопросов пациентов.

Несмотря на наличие рамочных регламентов деятельности и обязательных требований о наличии общественных советов при органах власти, отсутствие у ОС полномочий и описанных механизмов работы (в том числе общественного контроля), единых норм, санкций за невыполнение законодательства об ОС, согласованных представлений об эффективной организации, технологиях, результатах работы, позволяет говорить о низкой степени институционализации деятельности ОС в стране.

В связи с этим, а также в связи со стремлением части руководителей органов власти свести деятельность ОС к номинальной, среди НКО растет и разочарование в работе советов.

Этот процесс катализирован спадом деятельности советов по защите прав пациентов на фоне пандемии.

Эксперты НКО пациентов сообщают, что работа ОС при органах управления и надзора в сфере здравоохранения в условиях пандемии во многих случаях перешла в кардинально ограниченный режим, вплоть до остановки деятельности. Эксперты говорят о фактическом прекращении деятельности 20-30% советов и снижении активности оставшихся.

Сокращение числа активных советов фиксируется и объективными данными. В ответ на запросы Минздрава России за 2019 год отчеты предоставили 47 советов при органах управления здравоохранением (из них 19 советов общественных организаций по защите прав пациентов). За 2020 год было предоставлено 39 / 19 отчетов. За 2021 – 27 / 14 отчетов





Развернутые выводы. Оценка советов пациентскими НКО

Большинство лидеров пациентских НКО реально включены в деятельность ОС - 63,2% в течении года выступали в ОС с предложениями и инициативами. Абсолютное большинство инициатив (80,6%) советами были приняты в работу. Устойчивое намерение повышать свою активность в ОС есть у 49% НКО.

У подавляющего большинства активистов пациентских организаций есть устойчивая внутренняя, ценностно-смысловая мотивация на участие в работе ОС. Основные мотивы - развитие деятельности своих НКО, достижение целей НКО, помощь пациентам.

Вместе с тем большинство активистов НКО дают результативности ОС невысокую оценку (52,6%). Не видят проблем с результативностью ОС 40% респондентов. Только половина респондентов (49,2%) уверены в перспективности работы советов в будущем. Другая половина НКО в той или иной мере сомневается в будущем ОС как ресурса своей деятельности. Полагают, что увеличение их личной активности в ОС не приведет к росту его результативности - 15,8%.

Эффективность ОС как инструмента решения вопросов пациентов сегодня выглядит для них практически равнозначной эффективности других способов защиты интересов пациентов, среди которых основные – контакты НКО с ЛПР, жалобы, иски. Исключением являются только ОС при медицинских учреждениях – оценка их эффективности существенно ниже.

Полностью разочарованы в работе советов пока только 7%. Но тенденция уже проявлена. Респонденты – это наиболее активные представители НКО, работающие в советах.

В целом сегодня для половины активистов НКО общественные советы сами по себе не обладают достаточной ценностью для формирования высокой включенности в их работу.





Развернутые выводы. Барьеры в работе советов и способы их преодоления

Результативность ОС не зависит от региональной или ведомственной принадлежности, а связана только с особенностями организации конкретного совета.

Важнейший фактор деятельности совета – личная позиция руководителей органа власти и совета. Вторым фактором – инициативная активность профильных НКО, участников советов.

По мнению респондентов, в 37,7% случаев ведущие позиции в формировании повестки работы ОС занимают представители пациентских НКО. Еще в 16,4% случаев – представители других НКО. Представители властных структур занимают ведущую позицию в 26,1% советов.

Эти данные коррелируют с объективными данными отчетов общественных советов, фиксируемыми авторами исследования.

Внешними барьерами для результативной работы являются отсутствие полномочий и не проработанность алгоритмов работы советов, часто - незаинтересованное отношение органов власти, работа «для галочки», несогласованность целей организаторов и участников, недостаточная работа с НКО по вовлечению, подготовке.

Внутренними барьерами являются недостаточность числа НКО, готовых активно, участвовать в советах в регионах/недостаточная работа по привлечению НКО, дефицит управленческих и «технологических» компетенций представителей НКО – членов ОС, неосвоенность ими методов работы и непонимание функциональных возможностей общественного совета как одного из инструментов работы НКО.





Развернутые выводы. Барьеры в работе советов и способы их преодоления

Действия, которые необходимо предпринять для мотивации НКО и развития ОС:

- Важнейший фактор стимулирования участия НКО в советах - дальнейшая институционализация ОС:
 - ✓ Определение места общественных советов в механизме государственного управления, алгоритмах принятия решений, наделение советов полномочиями,
 - ✓ Введение требований к деятельности советов и санкций за их несоблюдение,
 - ✓ Погружение советов в информационный поток, привлечение их к государственно- общественному обсуждению,
 - ✓ Четкое определение механизмов работы, общественного контроля.
- Проявление заинтересованности органов власти в работе НКО в ОС.
- Учет в целеполагании интересов пациентов, работа на решение конкретных задач.
- Следование советов провозглашенным целям, отбор участников заинтересованных именно в этих целях, консолидация участников вокруг этих целей.
- Официальное оформление статуса, полномочий участника.
- Информирование общественников о функциональном назначении, возможностях ОС.
- Обучение технологиям эффективной работы в ОС.
- Снижение излишнего формализма в работе ОС.
- Совмещение онлайн и оффлайн форматов работы.

Материальная поддержка организационных процессов желательна, но не обязательна, не является первоочередной необходимостью.





Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

www.socmech.ru, socmech@mail.ru
8 (846) 333-77-97, 332-56-93

