

Аналитический отчет о реализации социологического исследования по проекту «Пациент-ориентированное здравоохранение для жителей Крайнего Севера и Арктической зоны РФ»

ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТОВ И СИСТЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В РЕГИОНАХ КРАЙНЕГО СЕВЕРА И АРКТИЧЕСКОЙ ЗОНЫ РФ И РЕСУРСЫ ИХ РЕШЕНИЯ

Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

По заказу Всероссийского союза пациентов

**При поддержке Комиссии по здравоохранению
Общественного совета Государственной корпорации «Росатом»
на средства Фонда президентских грантов**

Москва, 2021



ОГЛАВЛЕНИЕ

	Стр.
ВВЕДЕНИЕ	3
1. МЕНТАЛИТЕТ И ОСОБЕННОСТИ ПОВЕДЕНИЯ ЖИТЕЛЕЙ ТЕРРИТОРИЙ КРАЙНЕГО Севера И АРКТИЧЕСКОЙ ЗОНЫ РФ ОТНОСИТЕЛЬНО СВОЕГО ЗДОРОВЬЯ	5
2. ПРОБЛЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ТЕРРИТОРИЙ КРАЙНЕГО Севера И АРКТИЧЕСКОЙ ЗОНЫ РФ	13
3. ПРЕДСТАВЛЕНИЯ О ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОМ ЗДРАВООХРАНЕНИИ	20
4. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ С РАЗЛИЧНЫМИ СТРУКТУРАМИ	23
5. РЕСУРСЫ ТРЕТЬЕГО СЕКТОРА В СТАНОВЛЕНИИ ПАЦИЕНТ- ОРИЕНТИРОВАННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	26
ВЫВОДЫ	31
РЕКОМЕНДАЦИИ	37
ПРИЛОЖЕНИЕ. ГИД ИНТЕРВЬЮ	44
ПРИЛОЖЕНИЕ. ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ, ОКАЗЫВАЮЩИЕ ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ, АКТИВНЫЕ В СЕТИ ИНТЕРНЕТ В РЕГИОНАХ ИССЛЕДОВАНИЯ	45

ВВЕДЕНИЕ

Авторы исследования

Настоящее исследование «Проблемы взаимодействия пациентов и системы здравоохранения в регионах Крайнего Севера и Арктической зоны РФ и ресурсы их решения» проведено Центром гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» по заказу Всероссийского союза пациентов и при поддержке Комиссии по здравоохранению Общественного совета Государственной корпорации «Росатом» в рамках проекта Всероссийского союза пациентов «Пациент-ориентированное здравоохранение для жителей Крайнего Севера и Арктической зоны РФ», реализуемого на средства, предоставленные Фондом президентских грантов.

Цель исследования

Оценить ситуацию с оказанием медицинской помощи населению отдаленных северных территорий, очертить проблемные зоны и выйти на возможности улучшения качества системы здравоохранения, а также определить для последующей совместной работы структуры, поддерживающие общественные организации и жителей как пациентов.

Актуальность исследования

Территории Арктической зоны имеют особое значение для Российской Федерации. Это зафиксировано в «Стратегии развития Арктической зоны Российской Федерации и обеспечения национальной безопасности на период до 2035 года», утвержденной Президентом России 26.10.2020. Одним из важнейших направлений развития Арктики является улучшение социальной сферы, здравоохранения.

При формировании государственных стратегий и программ здравоохранения необходимо учитывать факторы, влияющие на общественное здоровье - совокупное здоровье людей.

Данные факторы подразделяют на экзогенные (внешние, не зависящие от деятельности отдельного человека) и эндогенные (внутренние, на которые индивид может повлиять).

Важнейшие экзогенные факторы: окружающая среда, система здравоохранения. Важнейшие эндогенные факторы: генетический, психологический, культурный, социально-бытовой. При этом последние два, формирующие образ жизни, являются определяющими.

Анализ экзогенных факторов дает основу для управленческих решений по укреплению общественного здоровья.

В анализе субъективной составляющей образа жизни - лежит ключ к пониманию «северного менталитета», отношения жителей территорий Крайнего Севера и Арктической зоны РФ к своему здоровью и его причин.

Настоящее исследование направлено на изучение мнения о состоянии факторов общественного здоровья на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ лидеров пациентского сообщества и управленцев сферы здравоохранения территорий.

На основе анализа эксперты Всероссийского союза пациентов, Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика», Комиссии по здравоохранению Общественного совета Государственной Корпорации «Росатом» выделяют основные особенности и проблемы ситуации в сфере здравоохранения на территориях и формулируют предложения по возможным направлениям совершенствования системы здравоохранения и укрепления общественного здоровья на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ.

Методы исследования

В рамках исследования проведено 30 экспертных интервью с представителями органов управления и учреждений здравоохранения, ТО Росздравнадзора, общественных советов и общественных организаций, представляющих интересы пациентов из 8 субъектов Российской Федерации, относящихся к территориям Крайнего Севера и Арктической зоны РФ. Опрошены эксперты:

- Республика Карелия – 3 представителя НКО, представляющих пациентов.
- Камчатская область – 2 представителя НКО, 1 представитель ТО Росздравнадзора.
- Иркутская область – 2 представителя НКО, 1 представитель ГБ МСЭ, 1 представитель Общественной палаты, 1 представитель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора.
- Республика Саха (Якутия) – 2 представителя НКО, 1 представитель ТО Росздравнадзора, 1 представитель ГБ МСЭ.
- Республика Коми – 3 представителя НКО, 1 представитель ГБ МСЭ.
- Мурманская область – 3 представителя НКО.
- ХМАО – представителя 3 НКО.
- Архангельская область – 1 представитель ГБ МСЭ, 1 представитель ТО Росздравнадзора, 1 представитель НКО, 1 представитель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора.
- Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения – 1 представитель.

В составе исследования был проведен сбор информации об общественных организациях, представляющих интересы пациентов в субъектах Российской Федерации, относящихся к территориям Крайнего Севера и Арктической зоны РФ (собиралась информация о структурах как зарегистрированных на данных территориях, так и зарегистрированных на соседних территориях, но действующих и на территориях исследования).

Методом клиппинга открытых данных выявлены активные общественные организации, представленные в сети интернет. Зафиксированы их контактные данные, проанализированы формы и направления деятельности, публичная активность в сети интернет. Составленный в ходе исследования каталог организаций действующих будет использован в ходе дальнейшей реализации проекта Всероссийского союза пациентов «Пациент-ориентированное здравоохранение для жителей Крайнего Севера и Арктической зоны РФ» и представлен общественности на сайте ВСП.

Перечень 150 активных общественных организаций - приведен в Приложении.

Период проведения исследования

Исследование проведено в период с 1 июля по 31 августа 2021 года.

1. МЕНТАЛИТЕТ И ОСОБЕННОСТИ ПОВЕДЕНИЯ ЖИТЕЛЕЙ ТЕРРИТОРИЙ КРАЙНЕГО Севера И АРКТИЧЕСКОЙ ЗОНЫ РФ ОТНОСИТЕЛЬНО СВОЕГО ЗДОРОВЬЯ

*Так некогда учил меня якут:
Когда заботы слишком допекут –
В кружении своём и мельтешении,
Не стоит рвать рубаху на груди,
Ты сядь и построгой, ты погоди...
И, может быть, само придёт решение.*

Илья Фоняков

Понятие общественного здоровья и влияющих на него факторов

При формировании государственных стратегий и программ развития здравоохранения и укрепления общественного здоровья, а также при разработке и реализации различных проектов – территориальных, ведомственных, профессиональных и общественных в сфере здравоохранения - необходимо изучение, понимание и прогнозирование факторов, влияющих на общественное здоровье.

Под общественным здоровьем понимают медико-демографическую и социальную категорию, отражающую физическое, психическое, социальное благополучие людей, осуществляющих свою жизнедеятельность в рамках определенных социальных общностей.

Иными словами, общественное здоровье – это совокупное здоровье общества, которое складывается из множеств здоровья и нездоровья отдельных людей, входящих в это общество. Как здоровье каждого отдельного человека, так и здоровье популяции, оценивается конкретными показателями: ожидаемая продолжительность жизни, уровень рождаемости, заболеваемость и другими.

На уровне территории мы можем говорить о здоровье жителей данной местности, на уровне страны – о здоровье нации.

На здоровье человека, как на неделимую основу в системе общественного здоровья, существенное влияние оказывают различные факторы. Если мы влияем на эти факторы, то мы изменяем и совокупное здоровье людей, общественное здоровье. Их состав постоянно увеличивается, а взаимовлияние усложняется. Тем не менее, ключевые факторы выделяются достаточно четко.

Факторы, определяющие экономический ресурс здоровья страны, подразделяют на две группы: имеющие экзогенную и эндогенную природу. Экзогенные факторы – внешние, не зависящие от деятельности отдельного человека. Эндогенные факторы в той или иной мере зависимы от индивида, на них индивид способен оказывать регулирующее воздействие.

К важнейшим экзогенным факторам относятся окружающая среда, система здравоохранения, различного рода организационные условия и решения.

В группе эндогенных факторов наиболее значимы факторы: генетический, психологический, культурный, социально-бытовой.

В этом смысле важно понимать, что генная программа, не изменяемые психологические особенности, заложенные в человека, дополняются культурными и социально-бытовыми факторами, формирующими образ жизни.

По мнению подавляющего большинства экспертов, образ жизни определяет состояние здоровья на 50-60%.

Чаще всего исследователи определяют образ жизни как широкую категорию, включающую индивидуальные формы поведения, активность и реализацию своих возможностей в труде, повседневной жизни и культурных обычаях, свойственных тому или иному социально-экономическому укладу, а также как совокупность поведенческих факторов, которые постоянно поддерживаются и воспроизводятся им на протяжении всей жизни.

Известный исследователь данного вопроса Ю.П. Лисицын, опираясь на классификации образов жизни И.В. Бестужева-Лады и других социологов и философов, выделяет в образе жизни четыре категории¹:

- экономическую – «уровень жизни»,
- социологическую – «качество жизни»,
- социально-психологическую – «стиль жизни»,
- социально-экономическую – «уклад жизни».

«Образ жизни» реализуется в двух поведенческих аспектах: физиологическом и медицинском (или гигиеническом) поведении. Содержание образа жизни определяется воздействием двух групп факторов: внутренних, или персональных (пол, возраст, национальность, темперамент, характер, мировоззрение), и внешних (образование, социальное положение, экономический статус, природно-климатические условия места жительства).

Исследователями выделяются такие компоненты образа жизни как распределение времени, характер труда и потребления материальных благ, активность в сфере культуры и просвещения, политическая активность, религиозная принадлежность, отношение к общественным проблемам².

Особенно важной является субъективная сторона образа жизни – образ мыслей, который является отражением в сознании людей условий их жизни и способа жизнедеятельности. Каждой общественно-экономической формации, каждой социальной общности и каждому человеку присущи определенные идеи, идеалы, нормы, ценностные ориентации, представления об отношении человека к труду, другим людям. В том числе, отношение к ресурсу здоровья как к ценности – одна из граней образа мыслей³.

Именно здесь – в эндогенной субъективной составляющей образа жизни - лежит ключ к пониманию «северного менталитета», а значит и отношения жителей территорий Крайнего Севера и Арктической зоны РФ и к своему здоровью.

А в анализе экзогенных факторов лежит ключ к пониманию управленческих решений по укреплению общественного здоровья.

Настоящее исследование направлено на изучение мнения о состоянии факторов общественного здоровья на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ лидеров пациентского сообщества и управленцев сферы здравоохранения территорий.

На основе анализа эксперты Всероссийского союза пациентов, Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика», Комиссии по здравоохранению Общественного совета Государственной Корпорации «Росатом» выделяют основные особенности и проблемы ситуации в сфере здравоохранения и формулируют предложения по возможным направлениям совершенствования системы здравоохранения и укрепления общественного здоровья на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ.

¹ Лисицын Ю.П., Полунина Н.В. Общественное здоровье и здравоохранение: учебник. М., Медицина, 2002. – 416 с.

² Фролова Ю.Г. Здоровый образ жизни как объект психологического исследования / Ю.Г. Фролова [Электронный ресурс]//www.spirit.by/articles/zdorovij_obraz_jizni_kak_ob_ekt_psihologicheskogo_issledovaniya.html (Дата обращения 24.05.2012).

³ Толоконцев Н.А. Здоровье человека и абиологические тенденции в современных условиях и образе жизни // Общественные науки и здравоохранение / Отв. ред. И.Н. Смирнов. М., Наука, 1987.

Менталитет как фактор, влияющий на здоровье населения Крайнего Севера и Арктической зоны РФ

В связи со всем вышесказанным при преобразованиях, реализации социальных программ и проектов в социальной сфере необходимо учитывать образ мыслей людей, в первую очередь, их систему ценностей – менталитет и ментальность.

Принято считать, что «ментальность» - это способ индивидуального видения мира, образ мышления, общая духовная настроенность, основа личной культуры. «Менталитет» – это то общее, что рождается из природных данных и социально обусловленных компонентов и раскрывает представления человека о мире. Эти факторы влияют на отношение человека к своему здоровью и в итоге на общественное здоровье.

Следует помнить, что изменить основы жизни народа, связанные с ценностными ориентациями, представлениями, нормами, сложившимися убеждениями и социальными стереотипами - возможно. А в некоторых случаях – необходимо.

Умение практически оперировать менталитетом является важным условием не только позитивной аккультурации (успешного присвоения ценностей одной социальной группы другой), но и условием успешной реализации социальных проектов.

В этой связи, в условиях реализации масштабных планов стратегического экономического развития региона – Российской Арктики и территорий Крайнего Севера важно изучать особенности менталитета и общественного мнения в отношении развиваемой сферы здравоохранения.

Весь уклад жизни человека в сложных северных условиях способствовал формированию особого типа ментальности.

Исследователи менталитета россиян полагают, что ценностный ряд, специфичный для северян включает следующие элементы⁴:

- ответственность и почитание таких абсолютных категорий, как долг, честь, совесть и свобода;
- спокойное принятие житейских трудностей;
- доброта;
- уважительное отношение к природе и животному миру;
- справедливость.

Удаленность районов от центра, особые климатические условия труда и отдыха на Севере создавали здесь сплоченную среду взаимопонимания и бескорыстной взаимопомощи в советские времена.

Однако в постсоветское время на территориях обозначилась тенденция возникновения социальных групп со своими субъективными интересами и целями. Которые взаимодействуют друг с другом, с государственными органами власти, с общественными объединениями, с хозяйствующими субъектами. Это воздействует на современную особую «северную ментальность».

⁴ Новиков А.Г. «Менталитет северян в контексте циркумполярной цивилизации». Якутск. Изд-во ЯГУ, 2005 г. стр. 178.

Мнение опрошенных в исследовании респондентов - представителей системы здравоохранения и общественных организаций - об особенностях поведения жителей северных территорий относительно своего здоровья и лечения базируется на их представлениях о менталитете и ментальности жителей Крайнего Севера и Арктической зоны.

Отличительные особенности черты северян, по мнению экспертов опроса, это: терпимость («долготерпение»), спокойствие, инерционность («медлительность»).

«Есть понятие «северный тип людей». Это другой тип по своим личностным характеристикам, это другие люди, так сказать «замороженный». Такая поговорка».

«Другая оценка терпимости... более, наверное, спокойные по своему характеру люди. Если говорить именно о северных людях. Они более терпимые, наверное, более терпимые к нетерпимости. В отличие от остальных, северные люди более спокойные по своему характеру. Нет вот такого, знаете, негатива. Т.е. терпит до последнего, я думаю».

«Мы отличаемся более медлительным характером... медленный процесс у людей происходит, в том числе и в отношении своего здоровья... Карелия вот этим отличается, немного такой, ну, с хорошей стороны, заторможенностью. Мы более медлительны, более тяжелы на подъем и депрессивность у нас тоже присутствует».

«Особенность жителей региона, крайнее спокойствие... некая пассивность, даже когда все не очень хорошо, у нас в Карелии люди крайне сложно защищают свои права, крайне нехотя, во всех сферах я могу определять то, что жители этого региона достаточно пассивны. Есть исключения, конечно».

Это подтверждается и другими исследованиями, в рамках которых северяне отмечают у себя качества: спокойствие (62%), дружелюбие (35%), трудолюбие (31%)⁵

Также исследователи Крайнего Севера и Арктической зоны фиксируют такие характеристики социального поведения жителей, как: аполитичность, низкая общественная социально-политическая активность, неучастие в деятельности каких либо организаций и партий⁶.

Еще одна особенность населения северных территорий – разный уровень активности, связанный с принадлежностью к разным сферам трудовой деятельности: территории с опасным производством отличает большая активность жителей в отношении своего здоровья.

«Регион большой... и районы... на которые наша республика разделена, она, конечно, тоже не однородна. Если в южных районах республики проживает в основном сельское население, оно более такое, спокойное, пассивное и не требующее к себе особого внимания. То вот северные районы, такие, как Воркута, там, где шахты, там, где добывают газ, и большое количество различных профессиональных заболеваний, их трудно вылечить. Они, конечно, отстаивают свои права, и достаточно активно звонят нашей службе» (Республика Коми).

Общей характеристикой отношения к своему здоровью и лечению жителей Крайнего Севера и Арктической зоны, по оценке экспертов, является безответственность.

Используя лексику опрошенных экспертов, жители относятся к своему здоровью «халатно», «наплеватьски», «не слишком ответственно», «легкомысленно» и т.д.

Придерживающихся активной позиции в отношении здоровья, по словам экспертов, гораздо меньше: «их очень мало, которые ведут ЗОЖ, правильно питаются, физкультура, движение».

⁵ Пудов А.Г. «Менталитет северян в контексте циркумполярной цивилизации». Якутск. 2005

⁶ Чем северяне отличаются от россиян» «Коммерсант», №112, 24.06.2004.

Характерная черта поведения жителей этих регионов – приверженность к самолечению и несвоевременное, запоздалое обращение за медицинской помощью.

«Заботится о здоровье начинают больше тогда, когда оно уже утрачено или повреждено» (Иркутская область).

«Обращаются за медицинской помощью только когда совсем прижмёт. В основном стараются вести здоровый образ жизни, употреблять много ягод, пить травяные чаи, париться в бане. ... при небольшом недомогании они применяют народные средства, поэтому, к сожалению, некоторые формы болезни оказываются слишком запущенными для того, чтобы их на ранних стадиях лечить. Поэтому это упущение относительно своего здоровья, оно присутствует у наших жителей» (Архангельская область).

Озабоченность о здоровье, действенную активность по его поддержанию начинают проявлять люди, уже имеющие медицинский диагноз и статус больного человека. В то же время регулярные профилактические осмотры не являются нормой самосохранительного поведения для жителей этих регионов.

«Мы сталкиваемся с ситуацией не профилактики, а уже лечения заболевания, когда уже ситуация возникла, т.е. наши пациенты, это люди, которые давно и серьёзно болеют. И такие пациенты... активно обследуются, ведут поиски лечения какого-то, обращаются... На стадии человека здорового или условно здорового относительно профилактики их, информацией не обладаю» (Иркутская область).

«В большей степени у нас относятся легкомысленно к обследованиям, но это связано с тем, что они не берегут своего здоровья. ... как у всех людей, не только в наших регионах, всегда обращаем внимание на свое здоровье только тогда, когда что-то прихватит. А чтобы, например, диспансеризацию во время пройти, это не частый случай. Потому что если посмотреть даже на диагнозы, то возникает все на поздних сроках, потому что обращают внимание, когда уже появляются последствия, болевые синдромы» (Республика Карелия).

Пандемия коронавирусной инфекции 2020 - 2021 годов оказала определенное влияние на изменение отношения жителей регионов к своему здоровью. Люди стали более внимательно относиться к своему физическому состоянию:

«Многие стали более трепетно относиться к здоровью... Сейчас очень многие хотят пройти какие-то обследования, связанные с их хроническими заболеваниями... повысилась ответственность...особенно когда это касается жизни ребёнка... многие семьи относились к здоровью и так ответственно, а сейчас ещё больше. Люди задумались... У нас переполнены все пункты вакцинации... несмотря на жёсткую полемику в социальных сетях, люди всё-таки прививаются и многие стали серьёзно относиться к мерам безопасности» (Иркутская область).

Такие черты как «долготерпение» («терпеливость до последнего»), «Стойкость при перенесении невзгод» имеют и объективные природно-климатические корни.

Принято считать, что воздействие географического фактора на здоровье индивида и народа в целом велико. На Крайнем Севере и в Арктической зоне существуют регионы, где природно-климатические условия, не будучи факторами экологического бедствия, вместе с тем заметно негативно влияют на здоровье человека. Такими условиями являются низкие температуры, длинный зимний период, полярные ночи, недостаток кислорода, природный фон электро-магнитных излучений.

Такие условия приводят к нарушениям обмена веществ, сердечно-сосудистой функции, кровеносной системы, патологическому изменению психофизического состояния.

Современные учёные считают, что организм человека не может адаптироваться к холоду. Человек, попадающий в экстремальный климат высоких широт испытывает сильнейший стресс. Академик РАМН В.Казначеев и группа исследователей нашла определение такому состоянию – «синдром полярного напряжения». Это означает выведение из равновесия всех систем жизнедеятельности организма. По их версии, синдром полярного напряжения

приводит к патологическим изменениям на клеточном уровне, что грозит генетической патологией грядущим поколениям.

На здоровье населения Крайнего Севера и Арктической зоны РФ наряду с природно-климатическими оказывают влияние и социально-экономические факторы. Экономический фактор, а точнее, его негативное влияние на ресурс здоровья, выражается, в частности, в низкой оценке человеческой жизни. На территориях, как и во всей стране, сложилась традиция воспринимать расходы на поддержание и улучшение здоровья лишь как затраты. Как следствие финансирование здравоохранения нередко осуществляется по остаточному принципу, и сам человек тратит на здоровье лишь незначительную часть своих доходов.

Преобладающее «безответственное» отношение к здоровью определяется, по мнению экспертов в значительной мере фактическим уровнем здравоохранения и состоянием инфраструктуры в регионах. Неразвитая социальная инфраструктура поселений, отсутствие дорог, географически обусловленная труднодоступность отдаленных территорий, а также сведение к минимуму северных льгот усугубляют ситуацию.

«Последние вот годы привлекательность крайнего Севера крайне стала низкая. Ранее в конце 20-го века были какие-то мотивационные моменты, связанные с заработной платы, материальным благосостоянием, товаров было больше на Севере. Сейчас ничего этого нет и народ... не хочет на Крайний Север» (Республика Саха (Якутия)).

Среди экспертов существует мнение, что «долготерпение» у северян имеет и меркантильную материальную причину: брать больничный лист невыгодно:

«Я как работник коммерческой структуры, негосударственной... у нас... все упирается в деньги. Больничный мне оплачивается меньше, чем рабочий день. Соответственно, если всё не совсем тяжело, то стараются перенести на ногах, как-то может быть не совсем, на полдня выйти на работу... в принципе я не могу сказать, что там совсем до плохого состояния себя доводят, но в основном до такого, не совсем запущенного, но стараются подольше оттянуть поход к врачу, нежели сразу лучше обратиться» (Республика Коми).

Все эти факторы формируют у населения устойчивую модель поведения, при которой самолечение кажется вынужденно «дешевым» способом сохранить свое здоровье.

«Трудно попасть к врачу... полечусь сам», «может, само пройдет».

Наглядной иллюстрацией получения медицинской услуги в государственном учреждении служит фрагмент интервью одного из участников опроса.

«Плохая доступность и слабая инфраструктура – это не отношение жителей к своему здоровью, а та данность, в которой они существуют. Здесь иногда доехать до центральной районной больницы очень сложно... Например, автобус из района приходит рано утром, привозит полный автобус людей. Всё бегом на приём. Все спешно проходят обследование... заполняются какие-то документы, в частности, направление на медико-социальную экспертизу. Обратный автобус уходит в 4-5 вечера. Люди должны всё успеть, а ещё сходить в муниципальные органы. Не всегда есть возможность качественно и на высоком уровне осмотреть человека... Не везде есть транспорт, который ходит регулярно. Архангельская область обширная, это 600-800 км в одну сторону. Приехать на обследование... в областную, детскую областную, в центральную районную с ребёнком, с больным человеком очень тяжело.... Люди, видя какая предстоит ужасная дорога, где-то и не обращаются за помощью. Конечно, есть и сан авиация и доставка, и бригады выездные... но на сегодня охватить всю площадь нет такой возможности» (Архангельская область).

Наличие частного медицинского сектора дает возможность выбора для пациента. Привлекает заинтересованное отношение и более высокий уровень оказания медицинской помощи, но отталкивает высокая цена на платные услуги.

«Если я иду в диагностический центр, где платные услуги, то мне там... окажут помощь приличного уровня и отношение совсем другое, вот как небо и земля» (Иркутская область).

«Назначают обследования какие –то: УЗИ, томографы, КТ – ждут очень долго люди. Т.е тут никаких сроков не выдерживаются абсолютно. Люди идут, если очень нуждаются – платно делают... выписывают и достаточно оперативно все это делают... узи где-то 1600 рублей- 2500 рублей. Компьютерная томография где-то от 5.000 до 12.000 рублей. Смотря где ты делаешь и что ты делаешь... Анализы крови тоже дорогие... Вот у меня дочка... не мобильна, и я вызываю домой платно, то это где-то 2.500 тысячи, от 2,5-3 тысяч» (Мурманская область).

Таким образом, определяющими факторами «долготерпения» как отличительной черты северян являются как природно-климатические условия, так и социально-экономические причины: труднодоступность и неудовлетворительное состояние медицины на территориях Севера и Арктической зоны.

2. ПРОБЛЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ТЕРРИТОРИЙ КРАЙНЕГО Севера И АРКТИЧЕСКОЙ ЗОНЫ РФ

*В любых делах при максимуме сложностей
подход к проблеме все-таки один:
Желанье – это множество возможностей.
А нежеланье – множеств причин.*

Из интернета

Негативные факторы, влияющие на проблемы здравоохранения на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ

Проблемы здравоохранения в регионах Крайнего Севера и Арктической зоны, с одной стороны, схожи с проблемами страны, в целом. С другой стороны, они имеют более яркую выраженность, определенную спецификой отдаленных территорий, их социально-экономическими условиями развития и экстремальными природно-географическими условиями.

К основным проблемам, вызовам и угрозам, формирующими риски развития территорий Крайнего Севера и Арктической зоны РФ и обеспечения национальной безопасности, относятся интенсивное потепление климата, сокращение численности населения, отставание значений показателей качества жизни от общероссийских значений, низкий уровень доступности качественных социальных услуг и благоустроенного жилья в отдаленных населенных пунктах, в том числе в местах традиционного проживания и хозяйственной деятельности малочисленных народов.

Также фиксируется высокий уровень профессионального риска для граждан из-за воздействия вредных производственных и охлаждающих метеорологических факторов условий труда, повышенный уровень профессиональной заболеваемости по сравнению с другими регионами страны, отсутствие системы господдержки завоза в Арктическую зону топлива, продовольствия и других жизненно необходимых товаров по доступным ценам, низкий уровень развития и высокая стоимость создания транспортной инфраструктуры, а также неконкурентоспособность региональных субъектов предпринимательской деятельности из-за более высоких издержек, отставание сроков развития инфраструктуры Северного морского пути и ряд других негативных моментов.

На качество и доступность медицинской помощи влияют малая плотность населения, кочевой образ жизни, удаленность мест проживания от медицинских учреждений, отсутствие надежных транспортных путей, низкий уровень логистических связей и доступности медицинских учреждений для жителей отдаленных поселков, отсутствие врачей узких специальностей и необходимой лабораторной базы в ряде населенных пунктов,

Несмотря на разработанные программы квотирования авиасообщения для местного населения, жителям крайне трудно использовать данные возможности для проезда из отдаленных территорий, например, из арктических улусов, на лечение или специализированное обследование ввиду большого спроса и малого количества рейсов.

Несмотря на наличие информационно - коммуникационных технологий на территории, качество связи высокоскоростного Интернета остается на низком уровне ввиду удаленности территории, малой плотности населенных пунктов, кочевого образа жизни ряда народностей, наличия высокого уровня электро-магнитных излучений. Все это затрудняет информирование населения о проводимых реформах здравоохранения, санитарно-просветительскую работу, развитие телемедицины и создание единого цифрового контура системы здравоохранения.

Комплексное длительное воздействие низких температур воздуха, низкой влажности, постоянно изменяющегося по направлениям ветра, частой смены атмосферного давления, недостаток солнечной радиации, световой режим — все это перенапрягает защитные механизмы человеческого организма и приводит к заболеваниям и преждевременной смерти.

Уже сейчас сибиряк живёт на 10-15 лет меньше, чем соотечественник в европейской части России. Он на много чаще, тяжелее и дольше болеет, чаще уходит на инвалидность и меньше живёт после выхода на пенсию. К тому же, высок уровень детской смертности, ухудшается здоровье женщин, сокращается их репродуктивный период.

Если коренное население Севера лучше приспособлено к таким экстремальным условиям, то приезжающие (на продолжительное время или на временные работы) попадают под отрицательное влияние северного климата, что существенным образом сказывается на состоянии их здоровья, производительности труда и сохранении постоянного квалифицированного кадрового состава.

Государственные механизмы охраны здоровья трудящегося населения и профилактики профессиональных заболеваний, инфекций, массовых неинфекционных заболеваний, эффективно используемые на практике в нашей стране (нормативные акты Министерства здравоохранения РФ, медицинские осмотры, гигиенические нормы и требования), в экстремальных условиях Севера работают неэффективно и требуют своей адаптации с учетом социально-экономического развития территорий.

Удалённость и труднодоступность стали преградами в получении медицинской помощи для жителей отдалённых районов. Разрозненность и удаленность населенных пунктов в северных регионах, большие расстояния между ними, неразвитость транспортной инфраструктуры, дефицит средств связи определяют как труднодоступность медицинской помощи для жителей, так и низкий уровень коммуникаций и общественной активности.

Все существующие проблемы здравоохранения с 2020 года обострила пандемия коронавирусной инфекции.

Эксперты - респонденты опроса выделяют следующие проблемы оказания и получения медицинской помощи на территориях.

Проблемы системы здравоохранения на территориях, выделяемые экспертами

- Непродуманная оптимизация. Эксперты указывают на негативные последствия проведённой «оптимизации здравоохранения», приведшей к сокращению числа медицинских учреждений (прежде всего - ФАПов), медицинских работников, коечного фонда. В таком виде реформа только усугубила существовавшие проблемы в оказании медицинской помощи жителям в отдалённых районах Крайнего Севера и Арктической зоны. На фоне эпидемии коронавирусной инфекции дефицит медицинских кадров, коек, доступности специализированной плановой помощи пациентам стал острее.

«Оптимизация здравоохранения довела до того, что в отдалённых населённых пунктах действительно элементарного ФАПа не стало, то есть, понятно, что люди остались один на один со своим здоровьем, временем, вопросами и проблемами, а у нас все говорят про раннюю диагностику. Какая диагностика, когда там медведь только может продиагностировать?.. Мы живём в городе, у нас этих проблем меньше» (Мурманск)

«Мы были против, чтобы закрывали медпункты, в каких-то населённых пунктах... Говорили, что невозможно закрывать родильные отделения в поликлинике в Ковдоре... Ковдор, он в 150 или 200 км от Кандала, ... депутаты выступали, «ну что вы, женщины не хотят рожать в Ковдоре»... и закрыли отделения...» Проблема доставки рожениц стала острой, особенно в непогоду. «...зимой бывают такие метели, что закрывают трассы, дороги наши, недалеко вот у нас Никельский километр, перекрывают через горный перевал и всё. И кто кого повезет?» (Мурманск)

«А сейчас... это же какой-то ужас, деревни вообще оголённые, я не знаю, раньше в деревне доктор был, и он был вообще первый человек, для него жильё и всё на свете и все привилегии были, то есть народ ему, и власть ему. Он работал от души, а сейчас говорят, что вообще там никого нету, и в город едут из деревни нашей» (Иркутск)

«Теперь начинают открывать, теперь привлекают врачей, дают подъёмные всякие. Но, неинтересно. Вот знаете, раньше мне рассказывали, раньше врачи, которые работали, ну, до распада советского союза, очередь стояла, записывались, чтобы заработать повышенную пенсию. Повышенная пенсия была 130 рублей, не помню. Вот, а теперь, конечно, дефицит жуткий. Дефицит, и потом основное, у нас хотя есть свое мед. училище хотят открыть, и в нашем университете кафедру, чтобы учили на врачей в том числе. Но, все кто обучается, все эти медсёстры выходят, и идут в частный сектор» (Мурманск)

- Централизация затрат на здравоохранение привела к концентрации их в медицинских организациях областных центров и снижению уровня затрат на содержание и оснащение районных больниц, необходимости вывоза пациентов в областные центры. Все это привело к тому, что уровень медицинской помощи в районных больницах упал. И существуют условия для дальнейшего ухудшения качества и доступности медицинской помощи в отдаленных районах.
- Недостаточное финансирование системы здравоохранения в целом и отдельных медицинских учреждений на территориях, дефицит ресурсов на оплату труда медицинских работников, дефицит средств на оснащение и содержания ФАПов и амбулаторий в труднодоступных районах.
- Территориальная и транспортная недоступность медицинских учреждений.

«У нас есть удаленные районы, там проблема получить медицинскую помощь. Также и для детей инвалидов и для взрослых инвалидов есть проблемы, что удалённо посёлки находятся до крупных городов, где можно получить квалифицированную помощь» (Ханты-Мансийский АО).

«Есть у нас удалённые уголки, до которых цивилизация ещё не дошла. Эти народы просто не хотят цивилизацию. Им так удобно. Всё равно туда выезжают для профилактики у коренных жителей народов севера. Немножко вот этот вопрос решается. Именно в автономных округах, городах» (Ханты-Мансийский АО).
- Для организации здравоохранения на территориях, которые характеризуются обширностью пространств и малочисленностью поселений, не подходит применяемая здесь сегодня модель финансирования, когда деньги следуют за пациентом. При таком подходе в малонаселенных поселениях больницы закрываются, материальное оснащение фельдшерских пунктов оставляет желать лучшего, а добраться по бездорожью до ближайшей больницы, которая находится на значительном расстоянии, зачастую не позволяют погода, состояние пациента и высокая стоимость проезда.
- Износ медицинского оборудования (*«часто ломается томограф – люди ждут месяцами»*), отсутствие достаточного финансирования на закупку диагностического, лечебного, реабилитационного оборудования, дефицит расходных материалов и лекарств.
- Концентрация диагностического оборудования и врачей-диагностов в центральных медицинских учреждениях, которые удалены от мест проживания большинства жителей, в том числе ведущих кочевой образ жизни
- Низкая оплата труда медицинских работников при высоко интенсивном режиме работы, отсутствие социальной защищенности формируют низкий престиж работы в государственных учреждениях здравоохранения.
- Профессиональное выгорание кадров. В связи с возрастающей нагрузкой на медицинских работников первичного звена здравоохранения (участковых терапевтов и педиатров, врачей общей практики, фельдшеров) на фоне дефицита кадров и возросшей до сверхинтенсивной рабочей нагрузки отмечается рост

эмоционального профессионального выгорания, рост заболеваний, в т.ч. профессиональных, преждевременные смерти.

- Острый дефицит медицинских кадров и особенно врачей «узких» специальностей, старение кадров («*уговаривают остаться пенсионеров*»). Низкая социальная защищенность медицинских работников. В связи с последним проблемы подготовки, распределения, закрепления кадров на северных территориях стоят особенно остро.

- Снижение уровня базовой подготовки специалистов. Отсутствие возможности постоянного качественного повышения квалификации, особенно на очных курсах (важно для медицинских работников с высокой долей лечебных и диагностических манипуляций в составе профессиональной деятельности), крайне низкая правовая и этико-деонтологическая грамотность медицинских работников формируют напряженность во взаимоотношениях с пациентами. Особенно остро вопрос этики врачей стоит в отдаленных территориях, где врач или фельдшер – единственный, кто принимает решение в отношении здоровья обратившегося к нему за помощью. Эксперты упоминали ситуации, когда пациенты получали необоснованные отказы от фельдшеров в выдаче направления на обследования (отказ фельдшер иногда мотивирует «боязнью штрафа»).

«У нас мало того, что врачей нету, да, на участках сидят фельдшера, с нашим образованием, я ничего не могу сказать, что там плохое образование, да. Но... сидит фельдшер, начинаешь с ней разговаривать, и она... с такими амбициями разговаривает свысока, хотя моложе тебя на несколько лет... оформляли инвалидность, и там какие-то вот справки нужно было по врачам ходить. Я ей говорю, я почти лежащая, я могу там туда сводить, я говорю, может вы подпишите там справку, мы уже у вас все проходили, вот у нас все есть. А она... говорит «просто в больницу иди», вообще людей не видит» (Иркутская область).

- Проблемы фактического не обеспечения лекарственными препаратами и средствами реабилитации в нарушение действующего законодательства.

Одна из значимых причин проблемы с лекарственным обеспечением связана с тем, что по действующему законодательству розничная продажа лекарств может осуществляться только аптечными учреждениями и только специалистами, имеющими высшее или среднее фармацевтическое образование. Но для значительной части территорий, особенно в отдаленных районах с низкой плотностью населения, это невыполнимые требования, так как здесь нет ни достаточного числа таких специалистов, ни возможностей создавать специальные аптечные учреждения, учитывая небольшой объем продажи.

- Отсутствие четкой маршрутизации внутри медицинской организации (особенно в поликлинике, в центральных районных больницы) потоков пациентов с различными целями (запись на прием к врачу, на исследования, получения направления на госпитализацию, получение медицинских документов и выписок из них).
- Отсутствие специальных условий для передвижения внутри медицинских учреждений и на близлежащей территории людям с ограниченными возможностями.
- Неравномерность обеспечения экстренной, плановой и профилактической помощью жителей труднодоступные поселений и кочевых хозяйств, осуществляемых санитарной авиацией (дефицит финансирования, сложности нормативно-правового регулирования этой отрасли, отсутствие пригодных аэродромов и взлетных полос в труднодоступных регионах).
- Отсутствие в медицинских учреждениях полноценной медицинской информационной системы, интегрированной с расписанием, доступным электронным документооборотом.
- Объективная труднодоступность и фактическое отсутствие телемедицинских и цифровых технологий в отдаленных районах. Недоступность удаленной записи

через современные способы коммуникации (электронная запись и очередь, колл-центры, многоканальные телефоны).

«Долгое ожидание направления на обследование». «Большие очереди к врачам специалистам», «И ещё проблема в том, чтобы что-то пойти обследовать, доступ к врачам никакой».

«У нас вот поликлиника... один филиал поликлиники... вот вчера столкнулись с проблемой, во-первых невозможно заказать номерок ни через госуслуги, ни через колл-центр, т.е. нужно прийти лично в 7.30 в поликлинику. Вот у меня вчера коллега ходила. Она сама на больничном, сын у нее более, вот...и собрали там, несмотря на то что сейчас в общем ситуация такая...что не рекомендуется находиться там, где скопление людей, вот...В результате собирают всех в одно время. Вышел администратор в 8 часов, сказала я выдаю номерки только тем, кто на больничном, все. И оказалось, что в первой половине дня – один терапевт, туда все на больничном идут...идут с номерком, потом без номерка и вот во второй половине – другой терапевт. То есть узкие какие-то еще принимают, ну вот у нас...с узкими специалистами – не во всех поликлиниках они у нас есть, к сожалению» (Мурманская область).

- Формализм и бюрократизация процесса получения медицинской помощи: формальный подход врача к приему пациентов в связи с перегруженностью документооборотом и несоблюдение стандарта осмотра больного (нормативное время приема расходуется на введение данных в электронную систему); формализм диспансеризации, которая сводится, как свидетельствуют эксперты, к общим вопросам «есть ли жалобы» без выполнения процедуры осмотра в соответствии со стандартами.
- Отсроченная диагностика при сердечно-сосудистых и онкологических заболеваниях. Эксперты говорят о том, что стандарты диагностики не выполняются, и пациенты вынуждены долго ждать очереди на обследование и консультации специалистов.
- Сложная процедура получения инвалидности: наличие негласных установок, затрудняющих процесс («чтобы получить инвалидность, нужно иметь много здоровья», присутствовать лично, лично собирать документы и т.п.).
- Отсутствие действующей системы диспансерного наблюдения за пациентами, патронажного сопровождения хронических пациентов (эксперты отмечают, что пациент, получая хроническое заболевание, часто остается с ним один на один. К нему нет внимания врачей, нет напоминаний о необходимости лечения и обследований).
- Отсутствие системы ухода за тяжело больными пациентами в стационарах: пожилыми, одинокими, детьми, заболевшими коронавирусной инфекцией. Это обусловлено дефицитом младшего медицинского персонала. Имеющиеся волонтеры не всегда могут быть допущены к уходу за такими пациентами в силу отсутствия специальной подготовки.
- Недоступность санаторно-курортного лечения для разных категорий: детей, пожилых, инвалидов. Для пациентов северных территорий остро стоит проблема недоступности оздоровления на климатических курортах юга России.
- Высокий уровень суицидов среди местного населения. Эксперты указывают на необходимость создания многоуровневой системы психологической помощи, создания кабинетов и центров психологической помощи и реабилитации для детей, подростков и взрослого населения.

Проблемы взаимодействия разных структур и третьего сектора, выделяемые экспертами

В рамках целей настоящего исследования, предполагающих оценку ситуации с оказанием медицинской помощи и поиск возможностей развития пациент-ориентированного здравоохранения во взаимодействии с общественными структурами, зоной особого внимания является взаимодействие органов власти и государственной системы здравоохранения с третьим сектором.

Под третьим сектором сегодня принято подразумевать совокупность ячеек регулярного и более или менее организованного сотрудничества людей⁷. Иными словами это совокупность негосударственных некоммерческих структур – общественно активных, как юридически оформленных, так и не формализованных сообществ.

- Излишняя ротация в органах власти в некоторых северных территориях (частая смена губернаторов и министров здравоохранения) серьезно осложняет процесс налаживания связей как между ведомствами в сфере здравоохранения, так и между органами власти и третьим сектором («только привыкли – опять смена»). Меняющихся руководителей-«однодневок» отличает недостаточность компетентностей, инициативности и неготовность брать на себя ответственность.

«В системе управления, нет хороших организаторов. Но знаете, если в самом Минздраве хромает организация, тогда, естественно, о чем можно говорить, если (проблемы с подключением). Во многих регионах, частая смена министра, смена команды, то есть одна команда приходит, не успела наработать, следующая команда приходит, это тоже сказывается... Многие просто сидят – отсиживаются. Лишь бы их не тронули, и на себя ответственность тоже никто не хочет брать».

«Только наладим диалог с министром, как происходит его смена – договоренности не выполняются, обрыв коммуникационных связей».

«Тут такая ситуация, что не развито совершенно межведомственное взаимодействие между минздравом и минсоцразвития. Они друг на друга переваливают, кто должен ухаживать. Два министерства – у них не определены функции, и функции вообще провисают. И вообще, нет порядка, как госпитализировать человека, который нуждается в уходе, который себя не обслуживает, и за которым нужен присмотр».

- Взаимодействие органов власти и с общественными организациями во многих регионах Крайнего Севера и Арктической зоны РФ, по мнению представителей НКО, формально, сведено к приему жалоб и отпискам по ним.

Третий сектор и пациенты:

- Дефицит лидерского потенциала на северных территориях. Отсутствие системы воспроизводства лидеров пациентских НКО.
- Слабость, малочисленность и низкая эффективность пациентских НКО: отдельные успехи не решают проблему общей низкой эффективности работы пациентских НКО, недостаточной развитости пациентского общественного движения.
- Низкий статус НКО в глазах институтов власти и невосприятие третьего сектора как ресурса здравоохранения. На словах, официальные институты здравоохранения проявляют внимание к третьему сектору. На деле наблюдается игнорирование («не приглашают на заседания, пишут отписки»). Их не считают равноправными участниками взаимодействия по улучшению ситуации с оказанием медицинской помощи.
- Низкая правовая грамотность пациентов северных территорий, низкая санитарная культура и просвещенность населения в отношении сохранения своего здоровья. У

⁷ Якобсон Л.И., Санович С.В. Смена моделей российского третьего сектора: фаза импортозамещения // Общественные науки и современность. 2009. №4. С. 22-23.

значительной части жителей эксперты отмечают отсутствие элементарных знаний о своих правах и обязанностях в отношении здоровья, неверие в свои силы соседствуют с высоким уровнем претензий к врачам, которые зачастую основаны не на знании своих прав и обязанностей, а на неправильном понимании ситуации.

«У нас пациенты либо не знают свои права, либо часто знают, но применяют неправильно, не во благо себе».

- Неразвитая система сетевого взаимодействия пациентских НКО, «закапсулированность» каждой НКО внутри себя.

В целом, выявленные проблемы в сфере здравоохранения в регионах Крайнего Севера и Арктической зоны РФ имеют свою специфику, требующую особых решений с учетом особенностей менталитета населения и социально-экономического уклада, а также состояния третьего сектора.

3. ПРЕДСТАВЛЕНИЯ О ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОМ ЗДРАВООХРАНЕНИИ

Жизнь состоит в дарении. От немногих к многим. От тех, кто знает и имеет к тем, кто не знает и не имеет.

Амедео Модильяни

Понятие пациент-ориентированное здравоохранение

В 2006 году в Барселоне (Испания) на Втором Всемирном Конгрессе Пациентов, организованном Международным альянсом пациентских организаций (IAPO), была принята Декларация о пациент-ориентированном здравоохранении.

Пациент-ориентированное здравоохранение - путь к справедливой, эффективной и оптимальной по затратам системе общественного здравоохранения. Системы здравоохранения во всем мире не могут быть эффективными, если они ставят во главу угла болезнь, а не пациента. Необходимо вовлекать пациентов и стремиться к повышению приверженности к лечению, отказу от вредных привычек и введению самоконтроля. Основные принципы пациент-ориентированного здравоохранения:

1. Уважение потребительских ценностей, потребностей и предпочтений.
2. Целостность, логичность и преемственность лечебно-диагностического процесса.
3. Информированность пациента обо всех деталях лечебно-диагностического процесса, о ходе медико-социальной реабилитации и т.д.
4. Создание комфортных условий пребывания пациента в процессе оказания ему медицинской помощи на всех этапах: в амбулаторно-поликлиническом учреждении, в стационаре, в отделениях реабилитации и т.д.
5. Обеспечение эмоциональной поддержки в отношении пациента.
6. Создание условий общения пациента с его ближайшим окружением.
7. Обеспечение непрерывности лечебного процесса, а также оправдание ожиданий в части его видоизменения со временем.
8. Надлежащее обеспечение доступности медицинской помощи для потенциального пациента.

Пациент-ориентированное здравоохранение может стать самым эффективным и оптимальным по затратам путем к улучшению результатов лечения для пациентов. Основные направления развития пациент-ориентированного здравоохранения:

- Изменение характера отношений между медицинскими работниками и пациентами: переход от взаимодействий по принципу “главный – подчиненный” к равноправному диалогу и сотрудничеству;
- Повышение «прозрачности» систем здравоохранения и их деятельности, так чтобы пациенты могли ориентироваться и взаимодействовать с ними в соответствии со своими потребностями – задавать вопросы, формулировать требования и др.;
- Совершенствование знаний и навыков медицинских работников в области коммуникации с пациентами;
- Повышение уровня информированности и приверженности к лечению пациентов и членов их семей;
- Повышение доступности и понятности медицинской информации.

Представления о пациент-ориентированном здравоохранении на территориях

Выявление представлений экспертного сообщества об элементах пациент-ориентированного здравоохранения, а также возможностей повышения качества оказания медицинской помощи на северных территориях – одна из задач исследования.

Большая часть экспертов, участников опроса, имеет поверхностное представление о теории пациент-ориентированного здравоохранения. Заметны две точки зрения:

- Первая - представления о пациент-ориентированном здравоохранении основаны на буквальном понимании смысла слов «пациент» и «ориентация».
- Вторая – отсыл к существовавшей в советское время системе здравоохранения.

Первая точка зрения представлена наиболее широко.

«Наверное, это ориентировано на пациента, чтобы поближе быть к пациенту, к справедливости, у эффективности, к оптимизации затрат» (Камчатский край).

«Это именно индивидуальный подход к разным пациентам... Т.е. всё как бы должно идти от человека, который к тебе пришёл. Основная цель права и врачей, которые долго и тяжело учатся по профессии... помогать людям быть здоровыми... Возможно ещё более тесное сотрудничество с НКО, которые занимаются непосредственно с разными категориями и знают проблемы различных нозологий... Если кратко, то это индивидуальный подход и сотрудничество с НКО» (Иркутская область).

«Пациент-ориентированная – это когда медицина подчинена потребностям пациента. Т.е. пациент должен командовать медицинским работником, а тот должен работать в связке... Пациент является участником процесса лечения... Пациент-ориентированность – это когда здравоохранение понимает потребности пациента, а пациент понимает необходимость лечения» (Архангельская область).

«Всё должно быть для пациента. Пациент должен быть во главе при работе медицины. Т.е. не должен сидеть и ждать долго приёма... и ждать записи на какие-то медицинские обследования. К себе уважительное отношение» (Архангельская область).

Вторая точка зрения связана с позитивными чертами советской системы здравоохранения.

«Это старое, забытое, немного модернизированное отношение, которое было у советских докторов. Когда мы учились, нас учили, что пациент должен быть во главе угла. Ты должен внимательно выслушать, осмотреть, предположить диагноз, потом назначит данные обследования. Недавно прочитала, что медорганизация в настоящее время – это такая организация, где пациенты мешают врачам работать с документами. Огромное количество документов, огромное количество отчётов, все в базе данных. Это конечно всё хорошо, но доктор, не поднимая головы, задаёт краткие вопросы, в ячейке ставит да/нет, не был, не наблюдался, не лечился. Анамнеза, которого нас учили собирать, сейчас конечно нет. Хотелось бы возродить это. Как это сделать? Просто каждому врачу дать больше времени на беседу с пациентом. Но пока у нас не хватает врачей. Пока это не очень возможно» (Архангельская область).

«Как я для себя понимаю пациент-ориентированное... Вот есть такая простая поговорка: - У человека должен быть стоматолог, гинеколог и парикмахер в одном лице. Их не должно быть много, чтобы каждый изучал тебя. Когда-то был же правильный подход – семейный доктор... действительно, участковый является доктором для всей семьи. Ему не надо изучать меня. Я могу прийти и сказать ему, что мне плохо... А у кого-то есть болезни изо дня в день повторяющиеся... ничего тут нового. И если ориентация на пациента... и цифровизация... доктор ткнул пальцем, сразу получил быстрый ответ о его состоянии и здоровье» (Мурманская область).

Представление о мерах по практическому внедрению концепции пациент-ориентированного здравоохранения весьма размыты. В ходе интервью часто складывалось впечатление, что эксперты бессознательно скрывали свою неинформированность о сути новой концепции общими сведениями об успехах в работе медучреждений.

«У нас реализуется, что-то делается Министерством здравоохранения, и поликлиники работают, лучше регистратура стала работать. Появились колл-центры. Работа ведётся».

«У нас есть схема кабинетов, школы здоровья есть, даже в Центре здоровья, в крупных центральных районных больницах»

«Поликлиники приводятся в порядок. Сейчас любой человек может зайти на сайт любой медорганизации Архангельской области и получить полную информацию по работе учреждения, начиная с записи на приём, заканчивая специалистами, которые там есть».

Некоторые участники опроса не могли сказать ничего определённого. Даже те, кто, судя по всему, посетил специальные семинары, не смогли чётко изложить принципы пациент-ориентированного здравоохранения.

«Хотелось бы, конечно, чтобы на самом деле к пациенту поворачивались больше лицом... У нас тут плохо совсем... у нас здравоохранение работает лучше, чем во многих других регионах, но мы прошли школу обучения, и на ней сказали: - Пациенту с онкологией должна быть оказана помощь, если необходимо сделать исследование, в течении трёх суток, но, к сожалению, есть одна окружная больница, в которой очередь вперёд на два-три месяца. Ну, в лучшем случае, пациент получит это обследование где-то через месяц МРТ. В худшем случае, чуть ли не через три месяца. Т.е. даже на этом примере мы видим, что, ну понятно, что оно было пациент-ориентированным, но ещё придётся потратить много времени на то, чтобы на самом деле здравоохранение повернулось лицом к пациенту. Ну и смотришь, как работают врачи, тоже становится плохо от того, что они уделяют 5 минут на осмотр, и 10-15 минут они забивают это в компьютер. Раньше всё было по-другому, они смотрели пациента и записывали. И на осмотр уделялось гораздо больше времени. Поэтому, как-то я даже не могу вам сказать по поводу пациент-ориентированного здравоохранения».

Суммируя содержание представлений экспертов о том, каким должно быть здравоохранение, ориентированное на пациента, можно выделить следующие элементы:

- **Доступность.** Возможность своевременно получить медицинскую помощь у врача любого профиля. Вариативность форм записи на прием (телефон, интернет, очная запись). Минимизация формальных процедур.
- **Качественная медицинская помощь.** Проведение полноценного осмотра пациента. Увеличение времени приема на достаточное для оказания качественной помощи. Смена подхода с формального на качественный. Мониторинг состояния пациентов определенных нозологий.
- **Субъектность взаимодействия врач-пациент.** Видеть в пациенте человека, понимать жизненный контекст обращения за медицинской помощью, учитывать социально- психологические особенности пациента, понимать ситуативное психологическое состояние. Воспринимать пациента, как нуждающегося в помощи, а не как источник дохода или отчетности.
- **Паритетность и корректность взаимоотношений врач – пациент.** Внимание, доброжелательность, вежливость, уважительность, позитивный стиль.
- **Забота о сохранении здоровья пациентов.** Например, разделение потоков инфицированных и здоровых людей в период пандемии.

В целом эксперты отмечают, что система здравоохранения сегодня ориентирована на отчетность, а не на человека. При этом формализованная концепция пациент-ориентированного здравоохранения на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ представителям органов управления здравоохранением и общественности пока не известна и не является признанным идеологическим или практическим ориентиром в системе здравоохранения.

4. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ С РАЗЛИЧНЫМИ СТРУКТУРАМИ

Практика Всероссийского союза пациентов и исследования Центра «Социальная Механика» говорят, о том, что среди факторов определяющих эффективность взаимодействия пациентских НКО с различными структурами важными являются⁸:

1. Личность и позиция лидера пациентской организации, относительно возможностей, способов и результативности контактов с определёнными ведомствами и организациями.
2. Личность и позиция руководителя ведомства, учреждения относительно пациентских организаций, которая определяется:
 - личным видением возможностей, выгод и проблем взаимодействия с общественной организацией,
 - наличием ресурсов для решения проблем в оказании медицинской помощи,
 - степенью открытости,
 - уровнем понимания проблем НКО,
 - готовностью к решению проблем пациентских организаций.

Анализ интервью позволил выделить три сложившихся типа взаимодействия пациентских организаций с различными структурами:

- дистанцированный тип взаимодействия,
- формальный тип взаимодействия,
- результативный тип взаимодействия.

Первые два типа являются преобладающими на территориях Севера.

Дистанцированное взаимодействие пациентских НКО с различными структурами

Многие пациентские НКО в северных регионах – это небольшие организации, где члены «знают друг друга чуть ли не в лицо». Чаще они не входят в общественные советы. Пациенты этой организации контактируют, в основном, с лечащим врачом.

«У нас, в основном, в чём проблема? Все те пациенты наши, которые живут в Петрозаводске – они имеют контакт с доктором, ну понятно, хронически больные, нас не так уж и много на самом деле. Врач знает всех городских. Городские знают доктора. Основная задача нашей организации, как я её вижу – это районные больные. Как правило, они обращаются ко мне...с какой-то просьбой, можно ли приехать в Петрозаводск. Получить какую-то справку, получить какую-то квоту в Петербург или Москву. Дальше мы уже работаем с местным минздравом. заявления пишем, с доктором оформляем какие-то документы, подписи и прочее».

«Мы контактируем в основном с лечащим врачом и если нужно что-то через минздрав – он это делает».

Проблемы медицинской помощи пациентам при таком типе поведения НКО решаются по цепочке: пациент – врач – вышестоящая организация. Личный контакт с врачом – это одно из условий получения качественной медицинской помощи. Именно это, считает эксперт, является важным элементом пациентоориентированного здравоохранения.

⁸ «Оценка влияния структур гражданского общества на формирование государственной политики в сфере здравоохранения» (Апробация авторской методики оценки влияния структур гражданского общества на принятие решений органами власти на основе анализа деятельности 200 НКО в 20 субъектах РФ). Центр «Социальная Механика», 2015. И другие исследования.

У пациентской НКО здесь нет потребности в системном контакте с органом управления здравоохранения, ТО Росздравнадзора или с общественными советами.

Для данного типа поведения характерна некая закапсулированность организации, она не взаимодействует ни с общественными, ни с пациентскими организациями.

«Наша организация не такая активная... я во всяком случае не слышал, чтобы проводились какие-то мероприятия... для больных диабетом или рассеянным склерозом. У меня просто в семье есть дальний родственник с рассеянным склерозом и он тоже не слышал и не участвовал ни в общественной жизни, ничего. Хотя... насколько я помню, ему предлагали возглавить организацию, он отказался».

Отсутствие потребности взаимодействия с другими организациями (а точнее – отсутствие понимания необходимости такого взаимодействия), неинформированность о мероприятиях, проводимых пациентскими организациями, выводит организацию с дистанцированным типом поведения из сетевой системы взаимодействия.

Формальное взаимодействие пациентских НКО с различными структурами

Второй тип деятельности характерен для более продвинутых пациентских НКО.

Эти организации взаимодействуют с общественными советами в здравоохранении, посещая заседания или являясь их членами. Они оценивают местные органы власти как более открытые для контактов. В то же время они невысоко оценивают свои возможности участвовать в решении проблем здравоохранения.

«Минздрав, у нас достаточно открыт, у них есть и страницы в социальных сетях, можно писать, люди пишут, им даже отвечают в комментариях. Но все равно, упирается в то, что выше головы не прыгнешь. Если нагрузка увеличилась на человека, одна треть, если скорая машина вместо положенных минут пятнадцати, она идет у нас по три часа, потому что их не хватает и так далее. Это те объективные причины, ...никто..., не подарит эти машины и не приобретет именно сейчас. Писали, что в онкологическом диспансере не хватает этого оборудования, отписка нам пришла, что тогда-то запланировано приобретение. Можно написать письмо, получить ответ. Мы можем это осветить в СМИ, по большому счету. Выложить в социальных сетях, люди напишут комментарии всякие, а решения как такового не идет. Взбудоражить можно, а решить проблему пока никак».

Деятельность региональных общественных советов в северных регионах чаще нельзя оценить как активную. Происходящие смены руководителей советов (в Карелии с общественника на главврача) снижают эффективность работы советов.

«Совет он недостаточно активен... у нас три руководителя менялось... Когда были общественники-руководители - это было ещё более менее, сейчас руководитель общественного совета главврач, и соответственно его загруженность вторая, в принципе, его подчиненность. И когда, ...члены совета, собираются на наше свидание, то видят, что она, в принципе, со своей стороны всё понимает... но вопросы многие... мы сейчас не решим». Члены общественного совета понимают, что обращения теряют смысл, поскольку они ничего не изменят. «Опять-таки не укомплектованность штата, очередь и так далее. Хоть пиши, хоть жалуйся».

Взаимодействие пациентских НКО с другими общественными организациями при таком типе поведения подчинено решению проблем исключительно медицинского характера.

«Когда у нас были проблемы с лекарственным обеспечением, мы проводили круглый стол и так далее. Помогали и ПНФ и так далее. Кто нам поможет с решением проблем, мы того и привлекаем. Если мы видим, что в данной ситуации это структура нам может помочь, мы с ними контактируем. Если нет, нет. И они также, если мы нужны им..., для решения какой-либо проблемы, они с нами абсолютно спокойно контактируют, взаимодействуют и так далее».

Взаимодействие с другими пациентскими организациями практически отсутствует в связи с тем, что они немногочисленны, и информации о них мало.

«У нас пациентских организаций... очень мало. Чисто пациентских не знаю у нас в Карелии... Я знаю, что в других регионах очень сильные есть пациентские организации, в Карелии их практически нет. У нас только в селе организация, общественная организация, для больных. Потом и то, это даже не организация, онкология фонд, для больных онкологией и так далее. С редкими заболеваниями вообще редко на слуху. Я даже не могу назвать у нас организации, может где-то они и есть, но они крайне неактивны, может у них есть какая-то группа...»

Контакт пациентских НКО с официальными ведомствами при таком типе поведения носит скорее формальный характер при общей открытости к взаимодействию с обеих сторон. В решении проблем пациентов НКО опираются на структуры, которые могут оказать реальную помощь, в каждом регионе они разные («кто поможет, к тем и идем»). При этом отмечается низкий уровень информированности о состоянии третьего сектора в данном регионе.

Результативное взаимодействие пациентских НКО с различными структурами

Результативная стратегия деятельности присвоена единицами общественных структур на рассматриваемых в исследовании территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ.

Иллюстрацией стратегии результативного взаимодействия является Благотворительный фонд имени Арины Тубис (Карелия).

«Всегда у нас на слуху Фонд Арины Тубис».

Лидер организации не так давно стала членом общественного совета. Фонд известен в регионе, ведёт большую работу и занимает активную позицию. Официальные ведомства, по оценке эксперта, открыты для взаимодействия.

«Мы контактируем очень хорошо с министерством здравоохранения, они очень открыты для общественных организаций. Не скажу, что все вопросы ими решаются, но они все решаются. Вот, нас и выслушают и пригласят если что нужно...на наше предложение. То есть, вот здесь вот на нашем регионе проблем нет, у нас все министерства для работы и правительства сами очень открыты и поэтому нашим регионом тут я могу даже гордиться».

В решении сложных проблем Фонду помогал уполномоченный по правам человека. И вопросы решались «очень быстро... и достаточно хорошо».

Продуктивный диалог с властью возможен только при активной позиции самой организации. Руководитель Фонда отмечает позитивное отношение губернатора к НКО, подчеркивая необоснованность жалоб на невнимание со стороны властей.

«Если представитель фонда или некоммерческой организации активен, если он обращается к правительству, то оно у нас очень откликается, всегда выслушает. ...сейчас у нас губернатор, человек который очень открыт для общественников, очень поддерживает, много общается с нами на эту тему... И очень хорошее окружение, поэтому я считаю, что даже если какие-то организации скажут, что их не поддерживают, я думаю, что это... проявляется в их неактивности ...потому что лично по нашему фонду, у нас очень открыт диалог, всегда с нами встретятся и выслушают. Я вот смотрю по новостям, у других общественников и встречи проводятся с ними, и поддержка проводится, какая возможна». Практика подтверждает «...кто активный, кто старается к ним...положительно относятся».

Активная позиция, плодотворная работа, результативная коммуникация с разными ведомствами формирует позитивную репутацию пациентских НКО и дает возможность вносить вклад в улучшение уровня медицинской помощи региона.

Подобные проактивные общественные инициативы в северных территориях единичны и на виду. В целом, можно говорить о том, что единого или даже сегментарного развитого пациентского сообщества на территориях пока нет.

5. РЕСУРСЫ ТРЕТЬЕГО СЕКТОРА В СТАНОВЛЕНИИ ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Мы сваливать не вправе вину свою на жизнь. Кто едет, тот и правит. Поехал – так держись.

Николай Рубцов

Взаимодействие государственных структур и НКО пациентов

Пациентские организации – надежный канал двусторонней связи между пациентами и государственными институтами системы здравоохранения. Преимущество пациентских организаций – они слушают и понимают пациентов, видят то, что могут не видеть органы власти, способны собрать и доставить информацию, готовы выделять актуальные проблемы пациентов и часто - предлагать способы их решения. Они стоят на защите интересов граждан, высоко мотивированы и не зависят от финансирования.

В отношении НКО пациентов бытует значительное число негативных мифов. Представители органов власти и учреждений зачастую полагают их недостойными партнерства – скандальными, только требующими, неконструктивными, некомпетентными, неспособными на организованные рациональные действия. Пациенты часто либо не понимают, что может НКО и за счет чего существует, и либо не обращаются в них, либо часто обращаются исключительно с позиции получателя.

Своя группа мифов бытует среди самих НКО, особенно среди начинающих. Это в первую очередь миф о том, что все НКО – конкуренты, что решаемые ими задачи – уникальны, что взаимодействие НКО между собой невозможно, что найти ресурсы и что выстроить взаимодействие с органами власти невозможно.

Многолетняя практика более чем 200 общероссийских и региональных НКО, входящих во Всероссийский союз пациентов, деятельность и более чем 200 общественных советов по защите прав пациентов, модерируемых ВСП и более 30 исследований Центра «Социальная Механика» доказывают, что данное понимание является неверным.

Для достижения значимого социально полезного результата, ради которого появляется НКО (а НКО пациентов возникают исключительно в экстремально проблемных ситуациях), в каждом конкретном случае необходимо изменение понимания роли и возможностей НКО и изменение ее статуса, как участника межсекторного взаимодействия.

Во взаимодействии НКО с органами власти позитивное изменение взаимоотношений обычно проходит по линии: НКО информируют власть о проблеме – НКО актуализируют проблему, доказывают ее значимость – НКО доказывают свою состоятельность как источника информации и партнера диалога – власть открывает возможности для взаимодействия – НКО предлагает способы решения проблемы – власть начинает использовать ресурсы НКО – проблема постепенно разрешается – НКО приводит к взаимодействию с властью другие НКО.

Во взаимодействии с пациентами: НКО возникает по причине наличия острой проблемы, создается силами лидера и небольшого круга активистов – по мере актуализации проблемы увеличивается число участников движения – по мере деятельности актив профессионализируется, наращивает связи, опыт, навыки - по мере разрешения проблемы число участников НКО сокращается – профессиональный актив НКО ведет текущую деятельность, помогая своим пациентам и другим НКО, участвует в создании ассоциаций НКО.

При позитивном сценарии развития взаимодействия с НКО, позиция НКО меняется: защита интересов активистов – представление интересов всех пациентов целевой группы – защита интересов всех НКО (деятельность в составе советов, коалиций, союзов и различных структур).

Небольшое число наиболее активных НКО (часто представляющие пациентов находящихся в наиболее критической ситуации, но не обязательно) постепенно проходят этот путь самостоятельно. Однако для создания эффективного для граждан, общества и государства, развитого сообщества НКО, общественному движению остро необходима поддержка со стороны государства.

Важно понимать, что такая поддержка может и должна заключаться не только и не столько в материально-финансовом ресурсировании, сколько в предоставлении НКО возможностей действовать: предоставления им прав и возможностей для взаимодействия, в первую очередь, с государством, и во вторую – с другими социальными партнерами. А также в создании условий для выживания НКО.

Такую задачу необходимо решать включая: законодательное расширение прав НКО, формирование лидерского потенциала, расширение возможностей получения материальной поддержки, просвещение пациентов, формирование у пациентов равноправной позиции в отношении поддержки своего здоровья.

Важные линии – содействие расширению взаимодействия пациентских НКО друг с другом, формирование одобрительного общественного мнения относительно НКО.

Основы сотрудничества пациентских НКО и органов здравоохранения закладываются в совместной деятельности в рамках общественно-государственных структур (общественных советов, тематических комиссий и др.), в ходе совместного решения острых вопросов, благодаря совместному (иногда довольно дискуссионному) участию в межсекторных мероприятиях организуемых значимыми правительственными структурами, в ходе совместных мероприятий (как правило, организуются уже на этапе развитого взаимодействия), в ходе реализации грантов.

Ресурсы социальных партнеров

Целесообразно различать «ресурсы для третьего сектора» и «ресурсы третьего сектора для системы здравоохранения».

Ресурсы «для третьего сектора» (для пациентских организаций) - это предоставление прав и полномочий, открытость государственных органов для взаимодействия, обучение, информирование, материальная поддержка.

Ресурсы для пациентских НКО и пациентов

- Предоставление прав и полномочий.

Необходимо обеспечить включение НКО в механизм принятия решений. Необходимо предоставление НКО прав, позволяющих собирать информацию, делающих информацию и позиции НКО обязательной для учета органами власти. Необходимо четкое и полноценное законодательное определение форм и механизмов общественного контроля и иных форм общественного участия в выработке, принятии решений, мониторинге их реализации и оценке их результатов и эффектов.

- Обеспечение полноценного и доступного информирования, взаимного консультирования НКО и власти, реагирования на запросы и предложения НКО.

Необходимо включение НКО в информационные потоки, связанные со сбором информации, выработкой решений, мониторингом исполнения решений и оценкой их результатов и эффектов.

Необходимо создание каналов консультирования для НКО, реагирования на их социально значимые запросы.

Необходимо использование экспертного (оценочного, проектировочного) потенциала НКО и общественных экспертов, развитие институтов совместного/дополнительного проектирования в интересах органов власти, создание общественных «фабрик мысли». В настоящее время этот процесс фактически идет, по инициативе снизу, от НКО, нужна его государственная поддержка.

- Обучение, повышение уровня компетентности общественных экспертов.

В настоящее время нет государственных программ по повышению профессионального уровня участников пациентских НКО. Необходимо создание условий для разработки реализации таких программ заинтересованными участниками.

- Повышение уровня участия страховых компаний в работе с пациентским сообществом.

В настоящее время их работа ограничивается номинальной выдачей полиса; спектр вопросов, по которым к ним можно обращаться, в тени как для пациентских организаций, так и пациентов.

- Развитие информационного пространства для пациентов.

Это необходимо делать на базе ресурсов федеральных государственных структур, региональных органов управления здравоохранением, учреждений, профессиональных ассоциаций, фармацевтических производителей, общественных организаций. Необходимо формирование информационной стратегии и определение ролей в ней вышеперечисленных участников. Пандемия коронавирусной инфекции показала, что в настоящее время задачи информирования пациентов решаются недостаточно системно даже по локальным вопросам национальной значимости – источники информации разрозненны, не синхронизированы, иногда противоречивы.

- Материальная поддержка.

Сегодня основным ресурсом материальной поддержки НКО пациентов со стороны государства являются грантовые средства, предоставляемые Фондом президентских грантов, региональными грантовыми конкурсами и субсидиями. В незначительной степени НКО финансируются частными фондами.

Минусы существующей организации поддержки – в ее дискретности, сложности получения средств на текущую, постоянно необходимую пациентам деятельность (ориентация на локальные проекты, инновационность – при наличии постоянно существующих неизменных проблем и постоянно необходимых неизменных форм деятельности), ограниченность источников финансирования – отсутствие мотивов к финансированию НКО у бизнеса и общества.

Подход к грантовому финансированию, к прямому финансированию НКО со стороны государства, к созданию условий для финансирования НКО в целом должен быть расширен. Финансирование со стороны государства должно включать также финансирование базовой постоянно необходимой пациентам деятельности социально значимых НКО. Должно быть дополнено стимулированием поддержки НКО другими партнерами – бизнесом, гражданами, учреждениями, образовательными структурами, аккумулирующими волонтерский ресурс, фондами-путем предоставления льгот и преференций, формирования благожелательного общественного мнения и настроения на поддержку деятельности НКО, постановки задач поддержки социальным институтам.

Ресурсы пациентских НКО для системы здравоохранения

- Информационный – канал двусторонней связи. Пациентские НКО могут давать полную достоверную информацию о ситуации с оказанием медицинской помощи в разных частях региона, об актуальных проблемах. Они имеют связь со своими подопечными и знают особенности своего профиля/нозологии, знают жизненные ситуации. Именно пациентские НКО дают управленцам от здравоохранения объективную информацию о состоянии системы здравоохранения в области и о проблемах, связанных с отдельными нозологиями.
- Формирования общественного мнения, снижения социального напряжения. НКО отличаются способностью не только собирать информацию, но и доставлять ее до труднодоступных, целевых групп граждан. При этом НКО имеют высокий уровень доверия, готовы объяснять и доводить сложные моменты до пациентов и их близких. Пациентская активность – одно из ярких проявлений гражданской активности. В силу запуска ее острыми проблемами, она может быть достаточно негативной, неудовлетворенность пациентов – одна из значимых причин социальной напряженности. Разъяснительная и организующая работа НКО с населением является средством направления значительной пациентской активности в конструктивное русло и средством снижения социального напряжения, формирования одобрения действий органов власти.
- Просветительский – большой и влиятельный ресурс пациентских организаций. Возможность контакта с пациентами, населением по линии просвещения, обучения и т.д. Пациентские организации могут влиять на формирование профессионального гражданина», который умеет отстаивать свои права, в частности, по здоровью. Это просвещение, обучение, стимулирование, создание мотивации у пациентов в отстаивании своих прав.
- Консультационный. Правовое, организационное, информационное консультирование пациентов. Помощь в интерпретации законов и прав особенно актуально для северных территорий, где именно правовая неграмотность часто осложняет ситуации получения медицинской помощи и становится причиной конфликтов пациентов с врачами. Психологическая экспресс - поддержка. Снижение значительной нагрузки по работе с жалобами на государственные органы, досудебные разрешения конфликтных ситуаций. (По данным исследований Центра «Социальная Механика» общественные консультанты НКО разрешают проблемы в 84% жалоб и обращений к ним⁹. При этом в месяц один активный эксперт общественной организации в регионе получает и обрабатывает около 20-30 обращений. Число таких активных консультантов в организациях ВСП составляет около 200-300 человек. А телефонная «Горячая линия» по защите прав пациентов ежегодно принимает и обрабатывает около 8000 обращений).
- Оценочный и проектировочный. НКО глубоко погружены в проблемы и ситуацию своих целевых групп, являются экспертами в данной сфере. НКО общественно активны и способны привлекать неограниченно широкий круг профессиональных экспертов на общественных началах. В этой связи НКО имеют значительный ресурс по разработке проектов решений проблем, а также по оценке принимаемых решений и результатов, эффектов принятых решений.
- Развитие круга взаимопомощи – еще один актуальный ресурс пациентских НКО. Пока за пределами внимания остается ресурс родственников-знакомых, которые могут быть волонтерами, его важно использовать. Это расширение базы поддержки пациентских НКО за счет круга поддержки. Запрос на поддержку родственников больных – его важно изучить и обратить внимание на работу с этой группой, т.к. это ценный ресурс в здравоохранении.

⁹ Сводный отчет по результатам гражданского контроля здравоохранения за 1-4 кварталы 2015 г. на территории регионов УФО. Центр «Социальная Механика», 2016 г. Анализ деятельности Горячей линии по защите прав пациентов ВСП в 2017 – 2020 гг. Центр «Социальная Механика», 2021 г.

- Волонтерский ресурс – возможность привлечения волонтерских организаций и/или организаций-спутников, которые могут решать проблему ухода. «Разумное добровольчество» - ресурс для системы здравоохранения в оказании медицинской помощи.

В развитии волонтерского ресурса важен полный цикл подготовки, где люди отобранные, проверенные, обученные, будут осуществлять психологическую и бытовую поддержку пациентам с тяжелыми заболеваниями.

Добровольцы в системе здравоохранения должны строго соблюдать регламентацию деятельности. За волонтеров должна нести ответственность пациентская НКО или иная «материнская» структура. Волонтер должен проходить обучение, программы обучения должны быть согласованы с органом управления здравоохранения.

- Сотрудничество с врачами – ценный ресурс НКО, он может быть нацелен на профилактику, необходимость обращать внимание на первые симптомы и т.д. – иными словами, задействовать альянс «пациент-врач» в профилактическом маркетинге. Ввиду того, что многие заболевания молодеют, важно обращать внимание на работу с молодежью.
- Опора на лидеров пациентских НКО, уже прошедших обучение по грантовым проектам, как трансляторов знаний – те эксперты из числа участвовавших в интервью руководителей пациентских НКО, кто уже был на семинарах по грантовым проектам ВСП, хорошо отзываються о них; и по тому, что и как они говорят, чувствуется влияние семинаров: у них меняется позиция, понимание своих задач и т.п. И они могут транслировать полученные знания дальше.
- Активные организации и фонды, которые не имеют статус пациентских НКО, но при этом ведут широкую деятельность – еще один ресурс третьего сектора. Иной раз на территориях Севера таких неформализованных «общественников» видно лучше, чем зарегистрированные сообщества. Это незарегистрированная общественная объединения, которые фактически выполняют функцию пациентского сообщества.

Важно инвентаризировать подобные общественные инициативы по территориям и включать во взаимодействие, формируя сеть пациентского движения. Их можно знакомить с преимуществами статуса НКО и, при желании, помочь в переформатировании своего статуса – и это будет дополнительный ресурс третьего сектора в здравоохранении.

Объединение пациентских НКО, общественных объединений и фондов под одной крышей создает основу, когда третий сектор представляет большую силу.

Увеличение количества пациентских НКО и рост профессионализма НКО – важный ориентир развития пациентского общественного движения.

Пациентские НКО имеют перспективную функцию выполнять роль «модератора» между пациентами и системой здравоохранения. В этих условиях пациентским НКО, чтобы функционировать эффективно, важно быть структурой, где сочетаются формальные и неформальные стратегии. Речь о необходимости введения элементов менеджмента в работу пациентских организаций.

Значительная часть действий по поддержке НКО и вовлечению общественных ресурсов в развитие здравоохранения может быть реализована государственными органами власти, корпорациями, НКО, сообществами в современных, уже существующих законодательных и организационных условиях.

ВЫВОДЫ

Факторы, влияющие на возможности развития пациент-ориентированного здравоохранения на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ относительно своего здоровья

Настоящее исследование имеет разведывательный характер. Каждый обследованный северный регион имеет разный стартовый уровень для решения задач развития медицинской помощи в рамках концепции пациент-ориентированного здравоохранения.

Очевидно, что на здравоохранение на территориях влияют базовые организационно-финансовые условия организации медицинской помощи, географическо-климатические особенности территорий. Также на ситуацию в регионах оказывает влияние отраслевая специфика. Наличие производств, связанных с вахтовыми работами, определяющими особенности населенных пунктов не имеющих постоянного состава жителей. Наличие бизнес-структур, оказывающих влияние на состояние медицинской помощи.

Эти обстоятельства важно учитывать для каждого региона как условия, в которых предстоит развивать пациент-ориентированную модель системы здравоохранения.

Вместе с тем исследование акцентирует внимание на том, что помимо объективных, измеримых, организационных факторов необходимо учитывать и эндогенные факторы, влияющие на общественное здоровье. В первую очередь те, на которые можно оказать воздействие: психологический, культурный, социально-бытовой – формирующие образ жизни. И это относится как поведению населения, так и к отношению и действиям представителей органов власти, профессиональных и некоммерческих сообществ.

В этой связи на возможности развития медицинской помощи в русле пациент-ориентированного здравоохранения значимо влияют: устойчивость и последовательность политики здравоохранения, позиция органов власти и персонально - их руководителей, уровень развития пациентских организаций и общественных советов, уровень открытости сотрудничеству всех участников и устойчивость взаимодействия, просвещенность населения (уровень готовности населения к здоровьесберегающему поведению), местные особенности социальной обстановки (национальный колорит, общественная атмосфера, сложившиеся традиции и нормы поведения), менталитет и ментальность местного населения.

Менталитет и особенности поведения жителей территорий

Менталитет жителей северных территорий во многом определяется географическими и климатическими условиями. Его отличает спокойствие, терпение, инерционность, пассивность, аполитичность.

По отношению к сохранению собственного здоровья доминирует пассивная позиция (цитируя экспертов: «халатная», «наплевательская», «легкомысленная»).

Население территорий Крайнего Севера и Арктической зоны РФ не воспринимает свое здоровье как базовый ресурс своей жизнедеятельности, несмотря на то, что на словах ставит здоровье на первое место в ценностных ориентациях. Жителей северных территорий в большинстве отличает низкий уровень ответственности за свое здоровье. На территориях сложилась традиция воспринимать расходы на здоровье лишь как затраты. Как следствие финансирование здравоохранения нередко осуществляется по остаточному принципу, а человек тратит на здоровье лишь незначительную часть своих доходов.

Характерная черта поведения жителей территорий – приверженность к самолечению, местами – обращение к альтернативной народной медицине и несвоевременное, запоздалое обращение за медицинской помощью. Чаще люди начинают действовать, прилагать усилия в критических случаях, когда ресурс здоровья исчерпан.

На формирование этой позиции влияет и состояние системы здравоохранения, ее труднодоступность для населения, индифферентная позиция государственной системы в отношении к жителям как пациентам, усугубляющееся в условиях отдаленных территорий северных регионов.

Значительное негативное влияние на общественное здоровье оказывает сниженное сегодня на арктических территориях общественное и индивидуальное благосостояние. Его воздействие осуществляется как напрямую (через материальные условия, улучшающие биологическое выживание и здоровье), так и косвенно (через влияние на материальную сферу и на контроль людей над жизненными обстоятельствами, формирование модели поведения, при которой самолечение является вынужденным, «дешевым» способом сохранить здоровье).

Также на территориях оказывает значительное влияние на ресурс здоровья и социальный фактор. Нарастающие глубина и размеры социального неравенства, поляризация в обществе создают напряжение в обществе, вызывают нестабильность и агрессию, отчаяние и безнадежность, проявляющиеся в различных формах социального нездоровья (алкоголизм, наркомания).

Определенное позитивное влияние на изменение отношения жителей регионов к своему здоровью оказала пандемия коронавирусной инфекции. Люди стали более внимательно относиться к своему физическому состоянию.

Основные негативные факторы, влияющие на проблемы здравоохранения на территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ

К основным проблемам формирующими риски развития территорий Крайнего Севера и Арктической зоны РФ относятся интенсивное потепление климата, сокращение численности населения, отставание качества жизни от общероссийских значений, низкий уровень доступности качественных социальных услуг и благоустроенного жилья в отдаленных населенных пунктах, в том числе в местах традиционного проживания и хозяйственной деятельности малочисленных народов.

На территориях фиксируется высокий уровень профессионального риска из-за воздействия вредных производственных и метеорологических факторов, повышенный уровень профессиональной заболеваемости, сниженный уровень доступности топлива, продовольствия и жизненно необходимых товаров, низкий уровень развития инфраструктуры, неконкурентоспособность региональных субъектов предпринимательской деятельности из-за высоких издержек.

На качество и доступность медицинской помощи влияют малая плотность населения, кочевой образ жизни, удаленность мест проживания от медицинских учреждений, отсутствие надежных транспортных путей не развитость логистических связей, низкий уровень доступности медицинских учреждений, отсутствие врачей узких специальностей и необходимой лабораторной базы в ряде населенных пунктов.

Низкий уровень развития связи с использованием высокоскоростного Интернета ввиду удаленности территории, малой плотности населенных пунктов, кочевого образа жизни ряда народностей, высокого уровня электро-магнитных излучений.

Комплексное длительное воздействие погодных условий перенапрягает защитные механизмы человеческого организма и приводит к заболеваниям и преждевременной смерти.

Сегодня сибиряк живёт на 10-15 лет меньше, чем соотечественник в европейской части России. Он на много чаще, тяжелее и дольше болеет, чаще уходит на инвалидность и меньше живёт после выхода на пенсию. К тому же, высок уровень детской смертности, ухудшается здоровье женщин, сокращается их репродуктивный период.

Государственные механизмы охраны здоровья трудящегося населения и профилактики профессиональных заболеваний, инфекций, массовых неинфекционных заболеваний, эффективно используемые на практике в нашей стране (нормативные акты Министерства здравоохранения РФ, медицинские осмотры, гигиенические нормы и требования), в экстремальных условиях Севера работают неэффективно и требуют своей адаптации с учетом социально-экономического развития территорий.

Разрозненность и удаленность населенных пунктов, неразвитость транспортной инфраструктуры, дефицит средств связи определяют как труднодоступность медицинской помощи для жителей, так и низкий уровень коммуникаций и общественной активности.

Все существующие проблемы здравоохранения с 2020 года обострила пандемия коронавирусной инфекции.

Основные проблемы системы здравоохранения на территориях, выделяемые участниками экспертного опроса

У большинства респондентов сложилось устойчивое мнение об отстраненной позиции государства в решении социальных вопросов и, главное, в отношении развития системы оказания качественной и доступной медицинской помощи. Эксперты отмечают, что идет формирование мнения у жителей территорий о «пренебрежительном отношении государства» к профессиональному сообществу медицинских работников, которые, в свою очередь, транслируют это равнодушие к себе со стороны государства на пациентов. *«Как относится государство к людям, так и люди относятся к здоровью и с претензиями к государству».*

Респонденты и эксперты недостаточно информированы о развитии системы здравоохранения на территориях и о принципах пациент-ориентированного здравоохранения. Устойчивых и вызывающих доверие каналов связи населения и системы здравоохранения в северных территориях нет.

Неравномерность обеспечения экстренной, плановой и профилактической медицинской помощью (как первичной медико-санитарной помощью, так и высоко-технологичной) жителей труднодоступных поселений и кочевых хозяйств различных регионов.

Дефицит финансирования системы здравоохранения на всех уровнях большинства территорий.

Отсутствие достаточных финансово-правовых условий для оказания поддержки системе оказания медицинской помощи со стороны государственных корпораций и на региональном уровне усугубляют дефицит финансирования здравоохранения.

Неудовлетворительное состояние инфраструктуры медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь (ПМСП). Дефицит необходимого медицинского оснащения ФАПов, амбулаторий, поликлиник. Износ лечебного и диагностического оборудования. Дефицит лабораторно-диагностических лабораторий.

Проведение реформы по «оптимизации здравоохранения» без учета географических и социально-экономических особенностей привело к сокращению и без того недостаточного числа медицинских учреждений (прежде всего – ФАПов, амбулаторий), медицинских работников, коечного фонда стационаров. Привело к острейшей недоступности медицинской помощи особенно на уровне первичного звена здравоохранения. На фоне эпидемии коронавирусной инфекции усугубились существовавшие проблемы в оказании медицинской помощи жителям в отдалённых районах Крайнего Севера и Арктической зоны.

Наращение дефицита медицинских кадров (отток с территории, старение, отсутствие социальной привлекательности работы на территориях КС и АЗРФ, рост профессиональной заболеваемости и смертности, рост синдрома эмоционального выгорания приводит к уходу из профессии).

Низкая оплата труда медицинских работников при сверхинтенсивном режиме работы, отсутствие социальной защищенности и обеспеченности, неразвитая инфраструктура населенных пунктов формируют низкий престиж работы медицинского работника в государственных учреждениях здравоохранения особенно на труднодоступных территориях.

Низкий уровень правовой грамотности и знаний этико-деонтологических норм у пациентов и медицинских работников приводит к конфликтам, завышенным ожиданиям, безответственности на всех уровнях взаимодействия.

Отмечается усиление социальной напряженности, повышение конфликтности отношений «медработник-пациент-власть».

Низкий уровень применения информационно-коммуникационных технологий обуславливает проблемы информирования общества о работе медицинских организаций, информационной открытости ЛПУ и диалога «пациент-медицинский работник-власть».

Дефицит цифровых и дистанционных технологий затрудняет развитие телемедицины, и электронных сервисов в здравоохранении (электронное расписание и очереди, консультирования, получения документов, анализов).

Ситуацию с низкой доступностью медицинской помощи ухудшают дефицит финансирования, отсутствие достаточных наземных инфраструктурных возможностей (аэродромы, дороги, взлетные полосы) для развития санитарной авиации, выездных мобильных медицинских бригад.

На фоне продолжающейся коммерциализации и процессов централизации в системе здравоохранения серьезными проблемами становятся получение доступной квалифицированной (особенно предоставляемой узкоспециализированными врачами) медицинской помощи, приобретение лекарств, получение реабилитационных медицинских услуг.

Проблемы обеспечения лекарственными препаратами и средствами реабилитации, связанные с нормативно-правовыми условиями ограничивающими розничную продажу препаратов в малонаселенных пунктах, особенно в отдаленных районах с низкой плотностью населения.

Существующее взаимодействие третьего сектора и государственной системы здравоохранения

Третий сектор на территориях Севера отличается неразвитостью и слабостью пациентских организаций, формальность общественных советов. Продуктивное взаимодействие между третьим сектором и государственными учреждениями не развито. Эпизодические ситуации активности и эффективных действий отдельных пациентских НКО и фондов, примеры позитивного взаимодействия их с властью имеют место, однако это, скорее, исключение из общей тенденции.

Пациентские организации на территориях чаще занимают позицию просителей или борцов, а не равноправных партнеров во взаимодействии с государственной системой здравоохранения. Большинство пациентских НКО на территориях в настоящее время действуют по принципу «доказать и добиться». Пока это «борьба за», но не партнерское взаимодействие, когда объединения пациентов вовлечены в информационный обмен с органами власти, взаимодействие в рамках общественно-государственных структур, выработку решений, мониторинг их реализации и оценку последствий. Это обусловлено как развитием НКО, так и позицией органов власти.

Низкий статус НКО в глазах институтов власти и невосприятие третьего сектора как ресурса здравоохранения.

Проблемами пациентских НКО на северных территориях являются недостаточное число лидеров, недостаточная вера в свои силы, отсутствие развитой сети пациентских НКО и отсутствие консолидации усилий.

Претензии жителей к системе здравоохранения, слабая информированность – еще один камень преткновения в формировании отношения к здоровью.

Концепция пациент-ориентированного здравоохранения участникам опроса - представителям органов управления здравоохранения и лидерам общественных структуры – не ясна и не является практическим ориентиром в системе здравоохранения.

Анализ показал, что пациентские НКО реализуют три стратегии взаимодействия: «Дистанцированная» (личное решение пациентами вопросов с врачами, дистанцирование НКО от партнеров), «Формальная» (взаимодействие с органами власти есть, но носит в основном формальный характер), «Результативная» (инициативная, активная, эффективная включенность во взаимодействие с властью). Первые две стратегии являются на территориях преобладающими.

РЕКОМЕНДАЦИИ

Значимость развития здравоохранения на территориях

В настоящее время к районам Крайнего Севера, Арктической зоны РФ и приравненным к ним местностям полностью отнесены 16 и часть 11 субъектов Федерации с площадью более 11 млн. кв. км, что составляет более 60% территории России.

На территориях создается 12-15% ВВП страны, обеспечивается около четверти национального экспорта. Здесь добывается 95% газа, 75% нефти, 90% олова, основная часть золота и алмазов. 8% россиян, проживающих на территории Крайнего Севера, производят 1/5 национального дохода, обеспечивают почти 2/3 валютных поступлений.

Значимость развития Севера России подчеркивает и Президент Российской Федерации В.В.Путин, заявляя, что «Север - наш стратегический резерв в развитии государственности».

Таким образом, в модели управления пространственным и социально-экономическим развитием страны Крайнему Северу и Арктической зоне РФ принадлежит особая роль. Глобальное усиление конкуренции за ресурсы Севера и Арктики еще более актуализирует вопросы развития данных территорий, создания условий для жизни и деятельности населения в рамках новой модели национального развития и новых геоэкономических условиях.

Реализация людьми общественных интересов, выполнение социальных задач во многом определяется состоянием их индивидуального здоровья и общественного здоровья.

При формировании государственных стратегий и программ здравоохранения необходимо учитывать факторы, влияющие на индивидуальное и общественное здоровье.

На территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ необходимо разворачивание комплексной работы по изменению организации здравоохранения и созданию предпосылок для изменения отношения населения к своему здоровью. Такая работа должна включать в том числе вовлечение в здравоохранение общественных ресурсов.

Направления развития системы здравоохранения

В соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 7 мая 2018 г. № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года» национальный проект «Здравоохранение» должен обеспечить доступность медицинской помощи для населения (в том числе для жителей населенных пунктов, расположенных в отдаленных местностях).

Для реализации этого на территориях Крайнего Севера и Арктической зоне РФ (далее территорий КС и АЗРФ) следует вести речь о необходимости разработки и реализации единой государственной Концепции развития Арктической медицины с учетом особенностей регионов и населения (коренного и миграционного), проживающего и работающего на этих территориях.

Необходим предварительный анализ всей системы здравоохранения территорий КС и АЗРФ и исследования мнения населения на предмет развернутой оценки качества и доступности медицинской помощи.

В Концепции развития Арктической медицины должны найти отражение следующие направления:

1. Создание эффективных финансово-правовых, организационных условий для повышения качества функционирования системы здравоохранения на территориях КС и АЗРФ.

- Разработка предложений по установлению в законодательстве Российской Федерации особенностей обеспечения санитарно-эпидемиологического благополучия населения территорий КС и АЗРФ.
- Подготовка предложений по совершенствованию механизмов государственного финансирования оказания медицинской помощи гражданам, проживающим в районах КС и АЗРФ с учетом низкой плотности населения в населенных пунктах и их транспортной доступности, а также особенностей медобслуживания кочевого населения и вахтовых работников.
- Разработка, утверждение, внедрение стандартов оказания гражданам, проживающим на территориях КС и АЗРФ, медицинской помощи по социально-значимым заболеваниям, а также мер профилактики заболеваний с учетом климатических, эколого-гигиенических и медико-демографических характеристик и этнической структуры населения территорий КС и АЗРФ.
- Установление для медицинских организаций, их филиалов или подразделений, осуществляющих свою деятельность в районах территорий КС и АЗРФ, отдельных нормативов численности медицинских работников и стандартов оснащения исходя из статистики заболеваемости граждан, проживающих в районах территории КС и АЗРФ, и числа случаев медицинской эвакуации.
- Разработка и утверждение государственной программы мероприятий по медицинскому обеспечению плавания судов в акватории Северного морского пути, работы стационарных и плавучих морских платформ в акватории Северного Ледовитого океана.
- Пересмотр системы подушевого финансирования и тарифообразования в системе ОМС, в том числе для оказания первичной медико-санитарной помощи (ПМСП), введение коэффициентов дифференциации для подушевого норматива финансирования на прикрепившихся лиц для медицинских организаций в зависимости от реальных условий на территориях.

2. Разработка программы модернизации ПМСП и реализация эффективной модели медицинской организации ПМСП, ориентированной на доступность и качество оказываемой медицинской помощи с учетом потребностей и особенностей регионов.

- Проведение текущих и капитальных ремонтов и строительство новых фельдшерско-акушерских пунктов и врачебных амбулаторий с уровнем износа более 75%, обновление материально-технической базы и оснащения.
 - Создание межрайонных центров для оказания специализированной медицинской помощи по зональному признаку с целью увеличения охвата, совершенствования маршрутизации пациентов.
 - Обеспечение мобильными медицинскими комплексами для населённых пунктов с численностью населения менее 100 человек.
 - Реализация проекта «Мобильные медицинские бригады»-система организации выездов медицинских бригад центральных городов в населенные пункты удаленных районов для оказания специализированной медицинской и стоматологической помощи населению.
 - Диспансеризация населения с выделением групп риска по развитию социально-значимых заболеваний и разработка индивидуальных программ медицинской профилактики.
 - Совершенствование системы первичной диагностики сердечно-сосудистых и онкологических заболеваний на ранней стадии.
 - Совершенствование службы родовспоможения и детства, непрерывное наблюдение состояние здоровья беременных женщин, в частности, с высокой группой риска.
3. Рассмотрение возможностей использования механизма государственно-частного партнерства (ГЧП/ГЧВ) как перспективного инструмента развития социально-значимых проектов в сфере здравоохранения.
4. Разработка специальной программы обеспечения медицинскими кадрами в зависимости от реальной потребности и условий на территориях КС и АЗРФ, включающей:
- Меры, направленные на профилактику эмоционального выгорания и профессиональных заболеваний, на сохранение здоровья.
 - Разработку программ целевого обучения медицинских работников с последующим гарантированным трудоустройством на территориях КС и АЗРФ.
 - Разработку и реализация программ «Арктический врач», «Арктический Фельдшер» с комплексом мер по привлечению медицинских работников в Арктическую зону и повышенным уровнем социальной поддержки.
5. Разработка и реализация программы «Арктическая телемедицина».
- Разработка и реализация мероприятий по развитию телемедицины и выездных форм оказания медицинской помощи, в том числе на маршрутах кочевий коренных малочисленных народов Российской Федерации в Арктической зоне.
 - Создание масштабной системы экстренной телемедицинской консультативно-диагностической помощи больным и пострадавшим в чрезвычайных ситуациях.
 - Оснащение современным телекоммуникационным и диагностическим оборудованием с дистанционной передачей данных врачебные амбулатории и ФАП, обеспечить связь с межрегиональными медицинскими центрами.
6. Формирование условий для снижения напряженности взаимодействия представителей власти, медицинского сообщества и пациентов с целью повышения социальной стабильности.
7. Разработка программ и проектов по повышению правовой грамотности и основам бесконфликтного взаимодействия медицинских работников и пациентов.

8. Формирование организационно-правовых условий для взаимодействия с институтами гражданского общества, пациентскими и медицинскими профессиональными НКО для развития общественного участия в деятельности учреждений здравоохранения с целью повышения качества и доступности медицинской помощи.
9. Разработка и реализация комплекса мероприятий, направленных на формирование у граждан приверженности к здоровому образу жизни, включая их мотивацию к переходу на здоровое питание и сокращение потребления алкогольной и табачной продукции. Развитие системы Центров общественного здоровья.
10. Разработка механизма государственной поддержки реализации корпоративных программ по укреплению здоровья на рабочем месте.

Направления развития общественного участия в здравоохранении в северных территориях

Общественные ресурсы развития системы здравоохранения на северных территориях кроются в смене парадигмы позиции и взаимоотношений государственного сектора, НКО, врачебного сообщества, населения. Приобщение их к взаимодействию, одним из модераторов которого выступают НКО, приобщение всех партнеров к здоровьесберегающей культуре и ориентации на пациент-ориентированное здравоохранение.

Наращивание потенциала пациентских организаций в регионах Севера и Арктической зоны для повышения качества здравоохранения возможно осуществлять по двум направлениям: широкому и модельному.

Широкий путь – это увеличение количества пациентских НКО и фондов во всех регионах за счет создания условий для возникновения, формирования и становления пациентских организаций и общественных движений.

Модельный путь – это выбор пилотных регионов и активная работа на их территории с пациентскими НКО и общественными советами: обучение, отработка механизмов взаимодействия с ведомствами и медицинскими учреждениями, качественное отлаживание их функций, поиск активных партнеров. Этот процесс должен сопровождаться отслеживанием и анализом механизмов формирования общественного участия в здравоохранении, которые могут различаться на разных территориях ввиду разной специфики и условий. Итогом должна стать вариативная модель для распространения на другие регионы.

И тот, и другой путь нуждаются в дополнительной информации. И здесь важно обращаться к исследованиям, в первую очередь, глубинным, включая методы общения с обследуемым сообществом, апробации и обсуждения. Интервью, фокус-группы, проектные группы на территориях могут стать стимулом и агитационным механизмом выращивания агентов продвижения идей пациент-ориентированного здравоохранения.

Единственный путь создать пациент-ориентированную систему здравоохранения – это мыслить потребностями пациента, а не бюджета или организаций, и вести диалог между всеми заинтересованными сторонами: медицинскими учреждениями, производителями, пациентскими организациями и регуляторами.

В конечном итоге, развитие общественного участия в здравоохранении работает на формирование социальной сензитивности, на снижение болевого порога к проблемам больных и слабозащищенных, формирование своего рода нравственных «скреп» в системе здравоохранения. Вместе с привлечением общественных ресурсов и повышением за счет этого качества политики здравоохранения это даст значительный государственный эффект – здоровье сбережение нации.

Общественное участие в государственной политике – это взаимовыгодное партнерство, с обменом ресурсами и взаимным усилением. В этой связи можно выделить ресурсы, необходимые для третьего сектора и ресурсы третьего сектора, которые могут быть для системы здравоохранения.

Ресурсы для пациентских НКО и пациентов

- Предоставление НКО прав и полномочий. Включение НКО в механизм принятия и оценки решений. Четкое законодательное определение форм и механизмов общественного контроля и иных форм общественного участия в выработке, принятии решений, мониторинге их реализации и оценке их результатов и эффектов.
- Включение НКО в информационные потоки, связанные со сбором информации, выработкой решений, мониторингом исполнения решений и оценкой их результатов и эффектов. Использование экспертного потенциала НКО, создание общественных «фабрик мысли».
- Создание каналов консультирования для НКО, реагирования на их запросы.
- Обучение, повышение уровня компетентности общественных экспертов.
- Повышение уровня участия страховых компаний в работе с пациентским сообществом.
- Развитие информационного пространства для пациентов, просветительской работы. Системная организация этой работы с подключением ресурсов федеральных и региональных ведомств, учреждений, профессиональных ассоциаций, производителей, НКО, СМИ.
- Материальная поддержка НКО. Расширение государственного грантового финансирования с поддержки исключительно проектной деятельности (с обязательным требованием инновационности) на поддержку также базовой текущей деятельности, необходимой пациентам. Создание стимулов для поддержки НКО другими партнерами – бизнесом, гражданами, учреждениями, образовательными структурами, аккумулирующими волонтерский ресурс, фондами- путем предоставления льгот и преференций, формирования благожелательного общественного мнения и настроения на поддержку деятельности НКО, постановки задач поддержки социальным институтам.

Ресурсы пациентских НКО для системы здравоохранения

- Информационный – канал двусторонней связи. Пациентские НКО могут давать полную достоверную информацию о ситуациях на территориях, в сферах, об актуальных проблемах, исполняемости решений и их последствиях, мнении и запросах пациентов .
- Формирования общественного мнения, снижения социального напряжения, направления пациентской гражданской активности в конструктивное русло, профилактика нарушений, формирование у населения понимания и одобрения деятельности органов власти. Воздействие на органы власти для коррекции позиции, в целях выстраивания отношений понимания и одобрения.
- Просветительский. Просвещение, обучение, консультирование пациентов. Формирование «ответственного и активного пациента - гражданина», который умеет отстаивать свои права, в частности, по здоровью.
- Консультационный. Правовое, организационное, информационное консультирование пациентов, психологическая поддержка. Снижение нагрузки по работе с жалобами на государственные органы, досудебное разрешение конфликтных ситуаций.
- Оценочный и проектировочный. НКО глубоко погружены в проблемы и ситуацию своих целевых групп, являются экспертами в данной сфере. НКО общественно активны и способны привлекать неограниченно широкий круг профессиональных экспертов на общественных началах. В этой связи НКО имеют значительный ресурс по разработке проектов решений проблем, а также по оценке принимаемых решений и результатов, эффектов принятых решений.
- Развитие круга взаимопомощи. Расширение базы поддержки пациентских НКО и их поддержки здравоохранения за счет развития института волонтерства, организованного включения в системы поддержки родственников. Привлечение волонтерских организаций и/или организаций-спутников, с организацией цикла приглашения, отбора, подготовки.
- Сотрудничество с врачами. Помощь в коммуникации с пациентским сообществом. Помощь врачам в представлении их позиции, за счет работы НКО вне системы подчиненности и возможности НКО представить свое мнение.
- Опора на лидеров пациентских НКО, как на трансляторов позиции, знаний, технологий, как на агентов вовлечения общественных ресурсов.

Значительная часть действий по поддержке НКО и вовлечению общественных ресурсов в развитие здравоохранения может быть реализована государственными органами власти, корпорациями, НКО, сообществами в современных, уже существующих законодательных и организационных условиях. Для этого нужны политическая воля, понимание стратегии развития территорий Крайнего Севера и Арктической зоны РФ и конкретные организационные решения.

ПРИЛОЖЕНИЕ. ГИД ИНТЕРВЬЮ

Здравствуйтесь! Мы с Вами разговариваем в рамках проекта «Пациент-ориентированное здравоохранение для жителей Крайнего Севера и Арктической зоны РФ». Проект реализует Всероссийский союз пациентов на средства Фонда президентских грантов.

Его цель – собрать ресурсы различных структур (ведомств, общественных организаций, бизнеса), существующих на территориях, и выявить проблемные точки в организации системы медицинской помощи, а также выйти на возможности повышения ее качества.

В рамки проекта входят интервью с представителями здравоохранения, Росздравнадзора, общественных советов и третьего сектора 8-ми регионов. Результаты интервью будут использованы только в обобщенном виде без указания фамилий.

Жители

Территории Крайнего Севера и Арктической зоны РФ отличаются от большинства территорий России своей отдаленностью и труднодоступностью населенных пунктов, а также уникальностью местного населения, сложившихся традиций.

1. Есть ли какие-то особенности поведения жителей вашего региона в отношении своего здоровья и лечения? В чем они проявляются? Накладывают ли они какие-то ограничения или, может быть, особые задачи на систему медицинской помощи местному населению?

Система здравоохранения

2. Есть ли какие-то отличительные особенности в организации системы здравоохранения в вашем регионе? В чем они? *начнем с того, как называется региональный орган управления здравоохранением у вас: Минздрав/Департамент/Управление?
3. В чем Вы видите болевые зоны в системе здравоохранения в вашем регионе?
4. В настоящее время много говорят о пациент-ориентированном здравоохранении – что это, по Вашему мнению?.. В чем его суть и какие задачи появляются перед системой здравоохранения в связи с этим фокусом?.. Насколько реализуются эти задачи в вашем регионе? Что препятствует?

Ваша организация (если это 3-ий сектор)

5. Участвует ли ваша организация в решении вопросов, связанных с оказанием медицинской помощи? Как именно?
6. Взаимодействуете ли с местным Минздравом/Департаментом/Управлением? Как именно? Насколько открыт ваш орган управления здравоохранением этому взаимодействию? Какие проблемы здесь существуют? В чем видите здесь актуальные задачи?
7. Взаимодействуете ли с местным территориальным отделением при Росздравнадзоре? Как именно? Насколько открыто ваше ТО Росздравнадзора этому взаимодействию? Какие проблемы здесь существуют? В чем видите здесь актуальные задачи?
8. Взаимодействуете ли с общественными советами по вопросам здравоохранения? С какими и как? Какие проблемы здесь существуют? В чем видите здесь актуальные задачи?

9. Взаимодействуете ли с другими пациентскими организациями по вопросам здравоохранения? С какими и как? Какие проблемы здесь существуют? В чем видите здесь актуальные задачи?

Другие субъекты и институты, причастные к здравоохранению

Давайте поговорим о том, кто еще включается в систему оказания медицинской помощи в вашем регионе – какие институты, организации участвуют в этом и какие актуальные задачи здесь существуют.

10. Территориальное управление Росздравнадзора – его формальные функции известны: это контроль. Как фактически функционирует ТО Росздравнадзора в вашем регионе (насколько это Вам известно)? Как складывается взаимодействие с ТО Росздравнадзора вашего ведомства (вашей организации)? В чем Вы видите здесь актуальные задачи?
11. Общественный совет при ТО Росздравнадзора – что известно об этой структуре? Какое с ней взаимодействие вашего ведомства (вашей организации): в чем это взаимодействие... приглашают ли вас на свои мероприятия... участвуют ли в ваших? Активна ли она и в чем Вы видите причины такой активности/неактивности? В чем, на Ваш взгляд, ресурсы взаимодействия с ОС при ТО Росздравнадзора?
12. Общественный совет при вашем минздраве (департаменте/управлении) – что известно об этой структуре? Какое с ней взаимодействие вашего ведомства (вашей организации): в чем это взаимодействие... приглашают ли вас на свои мероприятия... участвуют ли в ваших? Активна ли она и в чем Вы видите причины такой активности/неактивности? В чем, на Ваш взгляд, ресурсы взаимодействия с ОС при региональном органе управления здравоохранения?
13. «Горячие линии» для пациентов при различных ведомствах (органе управления здравоохранения, ТО Росздравнадзора, городская/областная администрация): при каких есть? Насколько известны (где есть информация о них)? Эти горячие линии реальные или номинальные – что о них известно?
14. Третий сектор в здравоохранении – это пациентские организации. Есть ли они в вашем регионе? Какие пациентские организации есть? Насколько они активны? В чем (в сфере здравоохранения) они принимают участие? Насколько часто обращаются к вам и по какому поводу, принимают ли участие в мероприятиях регионального органа управления здравоохранения? Приглашают ли на свои? В чем, на Ваш взгляд, ресурсы взаимодействия с пациентскими НКО?
15. Бизнес в здравоохранении – принимает ли участие? Какой и в чем именно? В чем, на Ваш взгляд, могут быть ресурсы взаимодействия с бизнесом в сфере здравоохранения?

Жители

И в заключение еще пару слов о ситуации в регионе. Мы начали разговор с того, что региональные и национальные особенности территории отражаются на том, как ведут себя люди в отношении здоровья и медучреждений. Они могут повлиять и на то, как люди отстаивают свои интересы, будучи пациентами: обращаются ли с жалобами и куда, какой характер этих жалоб...

16. Жалобы пациентов – если Вы по роду своей деятельности с ними сталкиваетесь – с чем они связаны: некачественная медицина, нарушения прав, что еще...
17. Ковид-ситуация: проявилась ли как-то особо в вашем регионе?.. Были ли какие-то отличия в поведении жителей в отношении нового заболевания или в организации медицинской помощи в условиях пандемии?

ПРИЛОЖЕНИЕ. ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ, ОКАЗЫВАЮЩИЕ ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ, АКТИВНЫЕ В СЕТИ ИНТЕРНЕТ В РЕГИОНАХ ИССЛЕДОВАНИЯ *

В каталог внесена информация о структурах как зарегистрированных на 8 территориях исследования, так и зарегистрированных на соседних территориях, но действующих и на территориях исследования.

Данный документ является перечнем организаций, включенных в каталог. Каталог с полными данными приведен в отдельном документе.

	Регион	Название НКО	Адрес сайта	Адрес физический
1.	Архангельская область	Архангельская Региональная организация Общероссийской благотворительной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		г. Архангельск, ул. Советская, 34-138
2.	Архангельская область	Архангельская областная организация Всероссийского общества инвалидов		163000, г.Архангельск, пр.Новгородский, д. 160, к. 108
3.	Архангельская область	Архангельское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		163060, г. Архангельск, ул. Розы Люксембург, д. 78
4.	Архангельская область	Архангельское областное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов "Российская ревматологическая ассоциация "Надежда"		
5.	Архангельская область	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Архангельской области	http://arhangel.vorrdi.org/	
6.	Архангельская область	Архангельская благотворительная общественная организация инвалидов и больных рассеянным склерозом «Преодоление»	https://ms2002.ru/arkhangelskaya-oblast	
7.	Архангельская область	Архангельская региональная организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»		
8.	Архангельская область	Региональная общественная организация родителей детей с инвалидностью"Благодая"		
9.	Архангельская область	Архангельская региональная общественная организация по содействию лицам с ментальными особенностями здоровья "МОСТ"	https://arhmost.ru	г. Архангельск, наб. Северной Двины, 4
10.	Архангельская область	Новодвинская местная общественная организация "Ассоциация родителей по защите прав детей с ОВЗ и молодых людей с инвалидностью "Добрый лучик"		
11.	Архангельская область	Каргопольская местная общественная организация родителей детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья "Родничок надежды"		164110, Архангельская обл, г Каргополь, Ленинградский пер, д 2А.
12.	Архангельская область	Благотворительный фонд помощи детям с онкологическими и другими заболеваниями «Островок надежды»		г. Северодвинск ул. Республиканская 44
13.	Архангельская область	Няндомская местная общественная организация "Рука в руке" (содружество детей с ограниченными возможностями здоровья и взрослых)		Няндомы, улица Строителей, 25
14.	Архангельская область	Архангельская региональная общественная благотворительная организация "Общество помощи детям "Семицвет"		
15.	Еврейская автономная область	Региональное отделение Всероссийского общества инвалидов в Еврейской автономной области	voi79.ru	679014, ЕАО, г.Биробиджан, ул.Шолом-Алейхема, д. 71
16.	Еврейская автономная область	Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих» в Еврейской автономной области		679017, Еврейская автономная область, г. Биробиджан, ул. 40-летия Победы, д. 17
17.	Еврейская автономная область	Областное отделение Еврейской автономной области Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		
18.	Еврейская автономная область	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Еврейского Автономной области		
19.	Иркутская	Иркутская областная организация Всероссийского	http://irkvoi.ru/	664025 г. Иркутск, а/я 168

	область	общества инвалидов		
20.	Иркутская область	Иркутское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		664039, г. Иркутск, ул. Култукская, д. 13
21.	Иркутская область	Иркутское отделение Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»		
22.	Иркутская область	Иркутское региональное отделение Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»		
23.	Иркутская область	Иркутское областное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов "Российская ревматологическая ассоциация "Надежда"		
24.	Иркутская область	Иркутская областная общественная организация инвалидов "Семейная усадьба"	https://sem-usadba.ru/	г. Иркутск, ул. Чайковского, д. 4
25.	Иркутская область	Иркутская региональная общественная организация родителей детей инвалидов «Солнечный круг»	http://solnzekrug.ru/	
26.	Иркутская область	Иркутская областная общественная организация родителей детей с ограниченными возможностями «Радуга»	http://raduga-sd.ru/	г. Иркутск, ул. Чернышевского, 17
27.	Иркутская область	Иркутская областная общественная организация инвалидов детства «Надежда»	http://nadezda.pravorg.ru/	г. Иркутск, Кайская улица, дом 6а
28.	Иркутская область	Городская общественная организация «Клуб инвалидов «Общение»	http://xn----9sbbqarjwh6c5d.xn--p1ai/	г. Иркутск, Студенный проезд дом 4 кор. 2
29.	Иркутская область	Иркутская региональная общественная организация родителей детей с расстройствами аутистического спектра «Аутизм-Иркутск»	http://autism38.ru/	г. Иркутск, м-н Университетский, 68, каб. 5
30.	Иркутская область	Иркутское региональное отделение международной общественной организации инвалидов «Стеллариум»	https://xn--80ajkkai0adjq.xn--p1ai/	г. Иркутск, ул. Мира 100, оф. 4.
31.	Иркутская область	Общественная организация инвалидов "Доверие"	https://doverie38.ru/	г. Нижнеудинск, ул. Петина, 126
32.	Иркутская область	Спортивная общественная организация инвалидов Ангарского муниципального образования "Импульс"		
33.	Иркутская область	Иркутское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	http://irkvos.ru/	664025; г. Иркутск; ул. Степана Разина; 30
34.	Камчатский край	Камчатская краевая организация Всероссийского общества инвалидов		683003, Камчатский край, г. Петропавловск-Камчатский, ул. Ленинградская, д. 34
35.	Камчатский край	Камчатское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		683017, г. Петропавловск-Камчатский, ул. Кроноцкая, д. 4, кв. 3
36.	Камчатский край	Камчатское краевое отделение Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		
37.	Красноярский край	Красноярская региональная организация Всероссийского общества инвалидов	www.kras-voi.ru	660049, Красноярский край, г.Красноярск, ул.Марковского, д. 56
38.	Красноярский край	Красноярское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»	http://krasvog24.ru/	660049, г. Красноярск, ул. 9 января, д. 26-а, помещение №32
39.	Красноярский край	Красноярское краевое отделение Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		
40.	Красноярский край	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Красноярского края	http://krasnoyarsk.vordi.org/	
41.	Красноярский край	Красноярская региональная общественная организация родителей по защите прав детей с ограниченными возможностями «Открытые сердца»	http://www.kras-deti.ru/	г. Красноярск, ул. Дубенского, д 6 оф. 2-14
42.	Красноярский край	Красноярская региональная общественная организация родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна и детей с другими наследственными заболеваниями "Солнце в наших сердцах"	http://sunny-kids24.ru/	г. Красноярск, ул. Алексева д.109 кв.43
43.	Красноярский край	Некоммерческая организация детский благотворительный фонд «Живое дыхание»	https://dobro-deti.ru	660094 г. Красноярск, ул. Транзитная, 38
44.	Красноярский край	Красноярская региональная общественная организация «Общество содействия семьям с детьми-инвалидами, страдающими расстройствами аутистического спектра «СВЕТ НАДЕЖДЫ»	http://autism24.ru/index.php?option=com_content&view=article&id=7&Itemid=9	660121, Красноярский край, г.Красноярск, ул. 60 лет Октября, 13А

45.	Красноярский край	Автономная некоммерческая организация по предоставлению услуг в сфере социальной поддержки лиц с расстройствами аутистического спектра и их семей «Социальная усадьба «Добрая»		
46.	Красноярский край	Красноярская региональная общественная организация социально-творческой адаптации детей с отклонением в развитии и их семей «Играя действовать»		
47.	Красноярский край	Красноярская краевая организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	http://www.kkrovo s.ru/	660049, г. Красноярск, пр. Мира, 22А
48.	Магаданская область	Магаданская областная организация Всероссийского общества инвалидов		685000, г.Магадан, ул. Ленина, 5
49.	Магаданская область	Магаданское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		685000, г. Магадан, ул. Якутская, д. 10
50.	Магаданская область	Магаданская областная общественная организация родителей детей инвалидов «Особое детство»		685031, г. Магадан-31, ул. Набережная реки Магаданки, д.73, кор. 2, кв.7
51.	Мурманская область	Мурманская региональная общественная организация инвалидов «Ковчег»	https://kovcheg.m urman.ru/	183039, Мурманск, ул. Рогозерская, д. 30
52.	Мурманская область	Благотворительная организация "СОДЕЙСТВИЕ"		
53.	Мурманская область	Мурманское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		183038, г. Мурманск, ул. Папанина, д. 21, оф. 11
54.	Мурманская область	Мурманская областная организация Всероссийского общества инвалидов		183010, Мурманская область, г.Мурманск, пр.Кирова, 1, а/я 7216
55.	Мурманская область	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Мурманской области		
56.	Мурманская область	Автономная некоммерческая организация поддержки детей с аутизмом "Парус доверия"	http://parusoveri a.ru/o-nas/komanda	
57.	Мурманская область	Благотворительный Фонд "Руки жизни"	https://ruki-zhizni.ru/ru/	г. Мурманск, ул. Промышленная, д.19, оф. 307
58.	Мурманская область	Мурманский Социально-Благотворительный клуб Родителей и Детей-Инвалидов "Надежда"		г. Мурманск, ул. Полярные Зори 41, корп. 4
59.	Мурманская область	Мурманское региональное отделение Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»		
60.	Мурманская область	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Мурманской области		
61.	Мурманская область	Мурманская молодежная областная общественная организация Клуб молодых инвалидов, их законных представителей, инвалидов детства "Валентина-плюс"	https://valentina-plus51.ru	г. Мурманск, пр. Кольский, д. 102
62.	Мурманская область	Мурманская региональная общественная организация детей-инвалидов и их родителей "ДЕТИ-АНГЕЛЫ МАРМАНА"	https://dети-angely51.wixsite.com/dети-angely51	183071 Россия, г. Мурманск, проезд Связи, д.28
63.	Мурманская область	Мурманская региональная организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»		
64.	Ненецкий АО	Ненецкая окружная организация Всероссийского общества инвалидов	http://www.nao-voi.ru/	166000, г. Нарьян-Мар, ул. Октябрьская, д. 32
65.	Республика Алтай	Алтайская республиканская организация Всероссийского общества инвалидов	http://taplink.cc/vo i_altay	649002, Республика Алтай, г. Горно-Алтайск, ул. Заводская, д. 3
66.	Республика Алтай	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Республики Алтай	http://altairesp.vor di.org/	
67.	Республика Алтай	Местная Общественная Организация Инвалидов, Больных Рассеянным Склерозом г. Горно-Алтайска «Феникс»		
68.	Республика Карелия	Карельская республиканская организация Всероссийского общества инвалидов		185035, г.Петрозаводск, ул. Германа Титова, д.9
69.	Республика Карелия	Карельская республиканская общественная организация «Всероссийское общество глухих»		185005, Республика Карелия, г. Петрозаводск, ул. Льва Толстого, д. 10а
70.	Республика	Карельское республиканское отделение		г. Петрозаводск, Гоголя,

	Карелия	Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		30/26
71.	Республика Карелия	Республиканское отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Республики Карелия		
72.	Республика Карелия	Карельская региональная общественная организация родителей, имеющих детей-инвалидов с ДЦП "Поможем нашим детям"	http://pnd-ptz.ru/	г. Петрозаводск, Луначарского, д. 55, кв. 1
73.	Республика Карелия	Карельская региональная общественная организация инвалидов, больных сахарным диабетом "КАРЕЛЬСКИЙ ДИАБЕТИЧЕСКИЙ СОЮЗ"		
74.	Республика Карелия	Автономная некоммерческая организация по оказанию социальных услуг инвалидам "Особая семья"	http://osobaya-7ya.ucoz.com/	г. Петрозаводск, ул. Шотмана д. 10, офис 26
75.	Республика Карелия	Карельская региональная общественная организация помощи лицам, страдающим психическими расстройствами, их родственникам и специалистов, работающих в сфере психического здоровья "Преодоление"	https://preodoleni ekroo.ucoz.ru/	
76.	Республика Карелия	Благотворительный фонд имени Арины Тубис	https://fondarina.ru/	г. Петрозаводск, ул. Титова 9
77.	Республика Карелия	Карельская республиканская организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	http://kareliavos.ru/	185011, Республика Карелия, г. Петрозаводск, ул. Балтийская д.5 б, каб. № 10
78.	Республика Коми	Коми республиканская организация Всероссийского общества инвалидов	http://komivoi.ru/	167005, Республика Коми, г.Сыктывкар, ул. Петрозаводская, д. 19
79.	Республика Коми	Коми региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		167000, Республика Коми, г. Сыктывкар, ул. Заводская, д. 1
80.	Республика Коми	Республиканское отделение Республики Коми Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		
81.	Республика Коми	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Республики Коми	http://komi.vordi.org/	
82.	Республика Коми	Коми региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	https://komivos.ru/	167000, Республика Коми, г. Сыктывкар, ул. Савина 28
83.	Республика Коми	Коми Региональная общественная организация "Диабет"		167001, Сыктывкар, Коммунистическая 46
84.	Республика Коми	Коми Республиканская общественная организация родителей детей с особенностями развития "Особое детство"	https://www.osob oedetstvo.ru/org/k roor-osoboe-detstvo	167001, г. Сыктывкар, ул. Коммунистическая, 45-5
85.	Республика Коми	Коми Региональная общественная организация людей с инвалидностью "Аппарель"		
86.	Республика Коми	Автономная некоммерческая организация содействия улучшению качества жизни людей с инвалидностью "Академия доступности"		г. Сыктывкар, улица Домны Каликовой, 34
87.	Республика Саха (Якутия)	Якутская республиканская организация Всероссийского общества инвалидов		677000, Республика Саха /Якутия/, г.Якутск, ул. Курашова, д. 24, каб.501
88.	Республика Саха (Якутия)	Региональное отделение Республики Саха (Якутия) Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»		
89.	Республика Саха (Якутия)	Республиканское отделение Республики Саха (Якутии) Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		
90.	Республика Саха (Якутия)	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Республики Саха (Якутия)	http://sakha.vordi.org/	
91.	Республика Саха (Якутия)	Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Республики Саха (Якутия)	https://ms2002.ru/respublika-sakha-yakutiya	
92.	Республика Саха (Якутия)	Автономная некоммерческая организация Абилитационный центр «Особый ребенок»	http://detcentr-ykt.com/	г. Якутск, ул. Октябрьская, 26/1, кв.40
93.	Республика Саха (Якутия)	Благотворительный фонд поддержки детей-инвалидов и телей с ограниченными возможностями здоровья Республики Саха (Якутия) "ХАРЫСХАЛ" ("МИЛОСЕРДИЕ")	http://dobrosakha.ru	677000, г. Якутск, ул. Курашова 24, каб. 403
94.	Республика	Якутская республиканская общественная		

	Саха (Якутия)	организация содействия реабилитации детей с кохлеарными имплантами "ШАГ В МИР ЗВУКОВ"		
95.	Республика Саха (Якутия)	Местный общественный фонд социальной поддержки инвалидов «Наш путь»	https://nashput.jimdofree.com/	678290, Сунтарский район, с.Сунтар, ул. Вилейская д.31
96.	Республика Саха (Якутия)	Якутская республиканская организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	http://yakutvos.ru/	Республика Саха (Якутия), г.Якутск, Ленина проспект, 58
97.	Республика Тыва	Тувинская республиканская организация Всероссийского общества инвалидов		667000, Республика Тыва, г. Кызыл, ул. Кочетова, 35, каб. 101
98.	Республика Тыва	Тувинское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		667011, Республика Тыва, г. Кызыл, ул. Лопсанчапа, дом 27/2, кв. 4
99.	Республика Тыва	Тувинское республиканское отделение Общероссийской общественной организации инвалидов "Российская ревматологическая ассоциация "Надежда"		
100.	Республика Тыва	Тувинская республиканская организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	http://tuva.regvos.ru/	667003, г. Кызыл, ул. Кечил-оола, 5
101.	Республика Тыва	Тувинский региональный общественный фонд поддержки детей-инвалидов "Ласточка"	https://www.lastochka.asia/	г. Кызыл, микрорайон Спутник, 3
102.	Сахалинская область	Сахалинская областная организация Всероссийского общества инвалидов	http://voi65.ru/	693023, Сахалинская область, г. Южно-Сахалинск, ул. Комсомольская, д. 255 А, оф. 1
103.	Сахалинская область	Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих» Сахалинской области		693010, г. Южно-Сахалинск, ул. Комсомольская, д. 167а, кв. 92
104.	Сахалинская область	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Сахалинской области	http://sakhalin.vordi.org/	
105.	Сахалинская область	Регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом Сахалинской области	https://ms2002.ru/sakhalskaya-oblast	
106.	Сахалинская область	Охинская местная общественная организация инвалидов "Преодоление"		
107.	Сахалинская область	Сахалинская региональная общественная организация помощи инвалидам "Добро"	https://sroopi-dobro.ru/	693023, Сахалинская обл., г. Южно-Сахалинск, ул. Горького, дом 50 «А», кв. 22
108.	Тюменская область	Тюменское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом	http://ms2002.ru/tyumenskaya-oblast	г. Тюмень, ул. Карбышева, 20 оф.303
109.	Тюменская область	Тюменское региональное общество инвалидов и больных муковисцидозом		
110.	Тюменская область	Тюменская областная общественная организация Центр детей-инвалидов и сирот «Творчество»		
111.	Тюменская область	Тюменская региональная общественная организация инвалидов «Равные возможности»		г. Тобольск, 8 микрорайон, дом 21, квартира 37
112.	Тюменская область	Автономная некоммерческая организация Центр социальной поддержки и реабилитации престарелых и инвалидов «Добрые руки»	http://dobriruki.ru/	г. Тамбов, проезд Астраханский, дом 14
113.	Тюменская область	Тюменская областная благотворительная общественная организация «ЩИТ МИЛОСЕРДИЯ»		
114.	Тюменская область	Тюменская региональная автономная некоммерческая благотворительная организация помощи инвалидам и иным лицам с тяжелыми и множественными нарушениями развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра «Открой мне мир»		
115.	Тюменская область	Тюменская городская общественная организация инвалидов по онкологическому заболеванию "Забота"	https://www.tgooi-oz-zabota.ru/	г. Тюмень, ул. Болотникова, дом 44
116.	Тюменская область	Автономная некоммерческая организация "Нижнетавдинский центр социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов "Долголетие"	http://dolgoletie72.ru/	Нижнетавдинский район, с.Нижняя Тавда. Ул. 8 Марта, 3а
117.	Тюменская область	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Тюменской области	http://tyumen.vordi.org/	
118.	Тюменская	Тюменская Региональная организация		

	область	Общероссийской благотворительной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		
119.	Тюменская область	Тюменская областная региональная организация Всероссийского общества инвалидов	www.voi-72.ru	625013, г. Тюмень, ул. 50 лет Октября, д. 84/2
120.	Тюменская область	Тюменское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		625003, г. Тюмень, ул. Розы Люксембург, д. 126
121.	Тюменская область	Тюменская областная организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	http://www.vos72.ru/feedback	625048, г. Тюмень, ул. Мельничная, д. 17
122.	Хабаровский край	Хабаровская краевая организация Всероссийского общества инвалидов	http://voi27.ru	680000, г.Хабаровск, ул.Фрунзе, 67, оф. 105
123.	Хабаровский край	Хабаровское краевое отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		680000, г. Хабаровск, ул. Запарина, д. 66
124.	Хабаровский край	Хабаровское краевое региональное отделение Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»		
125.	Хабаровский край	Хабаровское краевое отделение Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов "Всероссийское общество гемофилии"		
126.	Хабаровский край	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Хабаровского края	http://khabarovsk.vordi.org/	
127.	Хабаровский край	Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом по Хабаровскому краю		
128.	Хабаровский край	Хабаровская краевая организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых»	http://voc27.pf/	680000, Комсомольская, 43
129.	Хабаровский край	Хабаровская краевая общественная организация поддержки и реабилитации детей-инвалидов с нарушением слуха и глухонемых "Аридонс"	http://aridons.ru/	г. Хабаровск, ул. Гоголя, д. 29, 2 — й этаж
130.	Хабаровский край	Автономная некоммерческая организация "Хабаровская инвалидная организация "Реальная помощь"	https://real-help27.ru/	г. Хабаровск, Суворова, 1а лит Б
131.	Ханты-Мансийский АО	Ханты-Мансийская окружная организация Всероссийского общества инвалидов	hmao-voi.ucitizen.ru	628011, Ханты-Мансийский автономный округ, ХМАО-Югра, г. Ханты-Мансийск, ул. Комсомольская, д. 18, каб. 1
132.	Ханты-Мансийский АО	Ханты-Мансийское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»		628624, г. Нижневартовск, ул. Ханты-Мансийская, д. 37а, кв. 67
133.	Ханты-Мансийский АО	Региональная благотворительная общественная организация инвалидов, больных муковисцидозом Ханты-Мансийского автономного округа-Югры «ВТОРОЕ ДЫХАНИЕ»		
134.	Ханты-Мансийский АО	Региональное отделение Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Ханты-Мансийского Автономного округа	http://hmao.vordi.org/	
135.	Ханты-Мансийский АО	Региональная Общественная организация Диабетическое общество Ханты-Мансийского Автономного округа-Югры "Свежий ветер"		
136.	Ханты-Мансийский АО	Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Ханты-Мансийского автономного округа- Югры		
137.	Ханты-Мансийский АО	Ханты-Мансийская региональная организация Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых» (Ханты-Мансийская РО ВОС)	http://hmvos.ucitizen.ru/	628001, г. Ханты-Мансийск, ул. Луговая, д.9
138.	Ханты-Мансийский АО	Автономная некоммерческая организация помощи инвалидам студия "Нескучающие ручки"		г.Сургут, проезд Взлетный, 1
139.	Ханты-Мансийский АО	Региональный благотворительный фонд помощи детям и молодежи с тяжёлыми заболеваниями "Благо дарю"	https://daribлаго.ru/	г. Сургут, Декабристов, 15
140.	Ханты-Мансийский АО	Автономная некоммерческая организация «Ханты-Мансийский центр содействия реабилитации и социальной адаптации инвалидов и граждан с ограниченными возможностями здоровья «СТРЕМЛЕНИЕ»	http://stremlenie.ucitizen.ru/	Ханты-Мансийск ул. Рябиновая 20, офис 140
141.	Ханты-	Региональная общественная организация помощи	http://www.fond71	

	Мансийский АО	инвалидам "Седьмой лепесток" Ханты-Мансийского Автономного округа-Югры	epestok.ru/?fbclid=IwAR2QcsxQd3H6qS38ldzelO5xD7w2HwMG6yLMHYsfAXwL9YUfyJn-vQGKoPI	
142.	Ханты-Мансийский АО	Региональная общественная организация Ханты-Мансийского автономного округа - Югры помощи детям, взрослым и инвалидам с расстройствами аутистического спектра "Дети Дождя"	https://www.deti-dozhdya86.org/	628400, г. Сургут, Ул. Трубная 5/2, Лермонтова 5/1
143.	Ханты-Мансийский АО	Региональная общественная организация помощи детям с ограниченными возможностями «Солнце на ладони» Ханты-Мансийского Автономного округа - Югры	http://solnce.ucitizen.ru/	
144.	Ханты-Мансийский АО	Местная общественная организация помощи детям инвалидам "Радуга" города Нефтеюганска		
145.	Ямало-Ненецкий АО	Региональное отделение Ямало-Ненецкого автономного округа Общероссийской общественной организации инвалидов "Российская ревматологическая ассоциация "Надежда"		
146.	Ямало-Ненецкий АО	Региональная общественная организация родителей детей - инвалидов "Милосердие" Ямало - Ненецкого автономного округа	https://miloserdienuryanao.ru	629306, ЯНАО, г. Новый Уренгой, ул. Таежная, д. 27 А, офис 5
147.	Ямало-Ненецкий АО	Местная общественная организация помощи детям-инвалидам "Дари добро" г. Лабытнанги	https://www.daridobrolbt.com/	629404 ЯНАО г.Лабытнанги Пер.Парковый 8-2
148.	Ямало-Ненецкий АО	Губкинская общественная организация инвалидов "Возможности без границ"		г. Губкинский, 5 мкрн ДОМ 40 цокольный ЭТАЖ
149.	Ямало-Ненецкий АО	Местная общественная организация Клуб Матерей воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья "Надежда"	http://klub_nadezhda1.tilda.ws/ru	Надым , Ленинградский проспект, 10 Е
150.	Ямало-Ненецкий АО	Местная общественная организация родителей детей с особенностями развития "Счастливые дети" г. Муравленко		

