



Общероссийская общественная
организация инвалидов
больных рассеянным склерозом

ОООИБРС



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

ИНФОРМАЦИОННЫЙ МАТЕРИАЛ
ДЛЯ РЕГИОНАЛЬНЫХ АКТИВИСТОВ
ПО ПРОВЕДЕНИЮ КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ ПАЦИЕНТОВ

В РАМКАХ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА «ПОЙМИ МЕНЯ»

**КОММУНИКАЦИОННЫЕ АСПЕКТЫ
КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ ПАЦИЕНТОВ
ДЛЯ АКТИВИСТОВ
РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ ОООИБРС**



Москва
2022

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом (ОООИБРС):

Проект «Пойми меня», реализованный ОООИБРС при поддержке Фонда Президентских грантов, направлен на решение проблемы недостатка информационной и психологической поддержки в новых условиях получения медицинской помощи у пациентов с рассеянным склерозом.

Хронические болезни, а в особенности патологии нервной системы, всегда тесно связаны с нарушениями в психоэмоциональной сфере. Особенности заболевания связаны с появлением неустойчивого психологического состояния пациента и такими проявлениями, как рост раздражительности или немотивированной эйфории, перепадов настроения, депрессивных состояний. Пандемия, вызванная COVID-19, создала новые условия для 150 000 пациентов с рассеянным склерозом и фактически стала новым фактором стресса.

В настоящий момент для людей с рассеянным склерозом отсутствует регулярная информационная поддержка по медицинским и правовым вопросам. В условиях появившихся ограничений формируется страх остаться один на один со своим заболеванием при его обострении в отсутствие доступной медицинской и психологической помощи, усиливается состояние депрессии, из которого трудно выйти самостоятельно.

ОООИБРС в течение более чем 20-ти лет стремится создавать разнообразные условия для улучшения качества жизни граждан России, страдающих от рассеянного склероза. Проект предполагает два направления работы с пациентами: просветительскую работу по медико-правовым основам получения медицинской помощи и оказание психологической поддержки пациентам.

Первое направление включает: ведение просветительских онлайн мероприятий для пациентов по темам, связанным с изменениями в законодательстве в области оказания медицинской помощи и реабилитации, по вопросам особенностей и правил вакцинации при РС. Второе направление включает организацию службы психологической поддержки для людей с РС.

Для последующей работы региональных активистов с пациентами готовятся методические информационные материалы, один из которых представлен вам в настоящем издании.

СОДЕРЖАНИЕ:

- 1. Значение коммуникационных аспектов в улучшении оказания информационной поддержки пациентов с рассеянным склерозом.**
- 2. Кто такие региональные активисты НКО.**
- 3. Коммуникации региональных активистов в области консультирования по обращениям.**
- 4. Какие коммуникации бывают у регионального активиста.**
- 5. Алгоритм коммуникации регионального активиста при консультировании пациентов.**
- 6. Заключение.**

1. ЗНАЧЕНИЕ КОММУНИКАЦИОННЫХ АСПЕКТОВ В УЛУЧШЕНИИ ОКАЗАНИЯ ИНФОРМАЦИОННОЙ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ.

НАШИ ЛИЧНЫЕ ИСТОРИИ ИНДИВИДУАЛЬНЫ.

Индивидуален характер человека и его жизненный опыт, который мы проживаем на своем пути. Именно личный опыт, его оценка, осмысление, формирует нашу личность и наделяет новыми возможностями адаптироваться, приспосабливаться к предлагаемым жизнью обстоятельствам наиболее подходящим, полезным способом. Но еще он позволяет помогать другим людям, тем, кто только ступил на путь, который мы с вами уже прошли.

Только сильным духом и уверенным в себе людям удастся после постановки диагноза «РС» сразу приспособиться к новым условиям существования, воспринимая болезнь как вызов себе. Им удастся преодолеть себя, они начинают воспринимать болезнь как задачу, которую поставила перед ними жизнь, и с которой непременно нужно справиться. От таких волевых личностей многому могут научиться не только заболевшие, но и здоровые люди. Но не только от собственных волевых усилий зависит, как человек справится с болезнью и насколько правильно построит свою дальнейшую жизнь. Огромное значение имеет объективная информация и поддержка сопричастных – людей, которые имеют опыт прохождения такого пути. Именно такие люди работают в общественных организациях. Они знают права пациентов на качественную

доступную медицинскую помощь и достойное льготное обеспечение, и с удовольствием делятся этой информацией.

Никто не знает, почему жизнь заставляет нас решать те или иные задачи. А не заключается ли смысл жизни как раз в том, что мы, будучи людьми, наделенными сознанием и силой воли, обладаем способностью наилучшим образом не только самим выходить из любых, самых сложных ситуаций, но и помогать другим делать это?

Оптимально, когда сотрудник общественной пациентской организации в этой ситуации выполняет миссию доверенного лица, к которому человек с РС может обратиться с любым вопросом. Человек, работающий в некоммерческой организации, который наблюдает множество людей с рассеянным склерозом, отвечает на их обращения, хорошо знает, какие вопросы возникают при постановке этого диагноза, так как эти проблемы у всех заболевших очень похожи. В общественной организации знают, как часто ощущение, что тебя не понимают и оставляют одного лицом к лицу со своей проблемой, усиливает страхи, вызванные болезнью. Там знают, как избавить человека от нарастающего чувства отверженности, а также – каким достойным восхищения образом многие люди с этим диагнозом сумели интересно и достойно организовать свою жизнь, и с удовольствием могут поделиться этим опытом. Активисты общественных пациентских организаций – это особенные, удивительные люди, которые для выполнения своих задач учатся эмпатии, терпению, самообладанию и навыкам эффективной коммуникации. Кто такие региональные активисты и что означают навыки эффективной коммуникации? Давайте попробуем разобраться.

2. КТО ТАКИЕ РЕГИОНАЛЬНЫЕ АКТИВИСТЫ НКО

НКО – некоммерческая общественная организация. Региональные активисты некоммерческой общественной организации – это сообщество экспертов, специалистов в своей области, людей разных возрастов и профессий, которые своими путями пришли к теме борьбы с рассеянным склерозом. Условно можно выделить несколько групп региональных активистов: представители регионального отделения ОООИБРС, существующего как юридическое лицо, представители инициативной группы в регионе, где нет официального регионального отделения, отдельные активные члены общества. Это могут сами люди, болеющие РС, их родственники, друзья и другие близкие люди; социальные и медицинские работники, общественные деятели и государственные служащие, чьи профессиональные интересы так или иначе связаны с проблемой РС. Всех их объединяет сопричастность к РС, каждого из них в той или иной степени на определенном участке жизненного пути непосредственно коснулась проблема этого заболевания.

Региональные активисты приходят в пациентское движение добровольно, их труд – безвозмездный, их цель – помогать людям, вовлеченным в экосистему рассеянного склероза, их миссия – улучшение качества жизни людей с этим тяжелым заболеванием.

Тактику своей работы каждый активист формирует сам, в зависимости от имеющегося опыта – как профессионального, так и личного. Стратегическим основанием, общим для деятельности всех региональных активистов, является законодательство РФ и свод корпоративных правил, отраженный в Этическом кодексе ОООИБРС.

Причины, по которым люди с РС обращаются в общественные организации и становятся региональными активистами:

- Неудовлетворительная работа государственных служб.
- Реализация конституционных прав на качественную медицинскую помощь и достойное лекарственное обеспечение.
- Реализация себя в семье, на работе, на учебе, среди сверстников и в социуме в целом.
- Обретение социального статуса, позволяющего выступать от имени юридического лица.
- Психологическая поддержка от единомышленников.

Какие плюсы получают региональные активисты в своем регионе, создав региональную организацию?

Появление в регионе юридического лица, которое представляет и защищает права граждан, позволяет эффективно взаимодействовать с органами исполнительной власти (обращаться, писать письма) от имени юридического лица, то есть, от сообщества людей, а не от имени физического лица.

У регионального отделения, оформленного как юридическое лицо, появляются новые ресурсы:

- НКО (некоммерческая организация) становится частью некоммерческого сектора региона, может участвовать в государственных конкурсах и грантовых проектах;
- НКО получает возможность использования финансовых безналичных средств – привлечения их и расходования их со счета организации;
- НКО приобретает имиджевый ресурс в глазах целевой и широкой общественности,

- НКО может оказывать адресную помощь гражданам и отчитываться о ней перед вышестоящей организацией, государственными контрольными органами, спонсорами, заказчиками и иными контрагентами,
- НКО получает возможность работать с личными данными членов организации, и другой возможности работать с ними официально без нарушения законодательства РФ в области защиты персональных данных не существует,
- НКО получает налоговые льготы федерального и регионального уровней.



Зачем существуют региональные отделения ООИБРС?

ООИБРС – это зонтичная организация, она инициирует создание множества региональных структур под общим брендом. ООИБРС на федеральном уровне занимается законами, она обеспечивает правовую среду для нормального функционирования региональных общественных организаций. В свою очередь, региональные отделения, опираясь на существующие законы, обеспечивают полную и адресную защиту прав граждан, страдающих от РС, в своем регионе. Для того, чтобы ООИБРС смогла поддержать какую-либо законодательную инициативу в регионе, необходимо, чтобы у этой инициативы было местное лицо – региональная организация.

Как разделены полномочия региональной и общероссийской организации?

Полномочия региональных организаций указаны в Уставе ООИБРС. Региональная общественная организация является самостоятельным юридическим лицом и, имея самостоятельность, несет полную ответственность за свои действия. Привлечением и расходованием средств региональная НКО управляет сама. Исключением являются случаи, когда она получает от ООИБРС целевые средства.

Что требуется для регистрации регионального отделения?

Создать инициативную группу из 3 учредителей. Обратиться в отдел юстиции субъекта и выяснить перечень документов для регистрации отделения всероссийской НКО. Подготовить заявление о вступлении в ООИБРС, подать его и запросить соответствующий случаю пакет документов. Подать полный пакет документов в отдел юстиции субъекта и запустить таким образом процесс регистрации.

Какие основные задачи решает региональная организация?

Цель региональной организации – добиться того, что люди с РС в регионе были охвачены полноценной адресной медицинской и социальной помощью. Самая важная задача – инициировать работу в интересах людей с РС тех ресурсов, которые в регионе уже есть. То есть, речь идет даже не об оказании услуг населению непосредственно силами региональной НКО, а об изыскании этих ресурсов, их активизации, перенаправлении информационных потоков: жалоб, обращений и запросов с одной стороны, и оказания услуг с другой стороны. Потенциально региональные НКО в своей работе опираются на существующие в регионе мотивации для исполнения гарантированных законом прав людей с РС, используя различные принципы: социальной ответственности, эмпатии и сочувствия; коммерческой выгоды; электоральный, карьерный и статусный интересы для различных групп партнеров.

Чем занимаются региональные активисты в своей повседневной деятельности:

- Публичное представление интересов людей с РС и членов их семей.
- Информирование широкой общественности, людей с РС и их близких, профессиональной общественности о специфике заболевания, проблемах им вызываемых, и способах борьбы с ними.
- Наблюдение за тем, все ли законодательно гарантированные права людей с РС в регионе реализуются.
- Информирование соответствующих структур о выявленных нарушениях.
- Работа с обращениями и жалобами: инициирование, оформление, перенаправление, консультирование, отслеживание результатов и т.п.

3. КОММУНИКАЦИИ РЕГИОНАЛЬНЫХ АКТИВИСТОВ В ОБЛАСТИ КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ ПО ОБРАЩЕНИЯМ

Навыки эффективной коммуникации... А что это вообще такое – коммуникация? Простым языком этот термин обозначает «Общение». Таким образом, эффективная коммуникация – это полезное продуктивное общение.

«Есть три ошибки в общении людей:

первая – это желание говорить прежде, чем нужно;

вторая – застенчивость, не говорить, когда это нужно;

третья – говорить, не наблюдая за вашим слушателем».

Конфуций

Давайте внимательно посмотрим на таблицу ниже. Мы разработали ее совместно с Самарской региональной общественной организацией «Центр поддержки инициатив», когда участвовали в их проекте «Коммуникации. Доверие. Помощь». Здесь представлены основные четыре базовых фактора эффективной коммуникации:

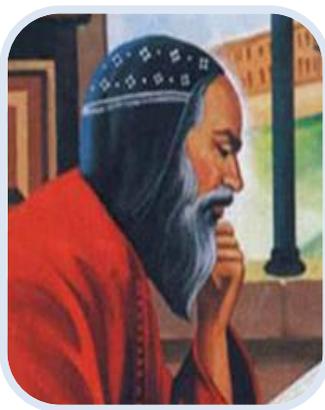
- 1) понимать главную цель общения,
- 2) управлять своими эмоциями,
- 3) соблюдать правила поведения,
- 4) находиться в профессиональной позиции.



Казалось бы, зачем эти навыки нам в повседневной жизни? Во-первых, для себя. А во-вторых, чтобы обучить им других.

Вы знаете, какой процент жалоб на «горячие линии» Министерства здравоохранения и Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения (Росздравнадзор) составляют жалобы на нарушение этики и деонтологии? Более половины! Это означает, что в более чем 50% случаев люди звонят на «горячую линию» не совсем по вопросам нарушения их конституционных прав на качественную доступную медицинскую помощь и достойное льготное лекарственное обеспечение, а жалуются именно на нарушение коммуникации с лечащим врачом: «не выслушал, не понял, толком не объяснил, не уделил внимания» – вот основной лейтмотив таких жалоб. При этом медицинская помощь может быть оказана врачом такому пациенту в полном объеме и в соответствии со всеми стандартами и клиническими рекомендациями: диагноз правильно поставил, лечение адекватное назначил. Но... не объяснил прогноз, не поддержал, не успокоил, не уточнил, с какой целью и сколько по времени принимать лечение, чего от него ждать, когда в следующий раз прийти. И вообще, большую часть приема, не поднимая глаз, вбивал что-то в компьютер.

Но ведь взаимодействие «врач – пациент» тоже зависит от эффективности их коммуникации.

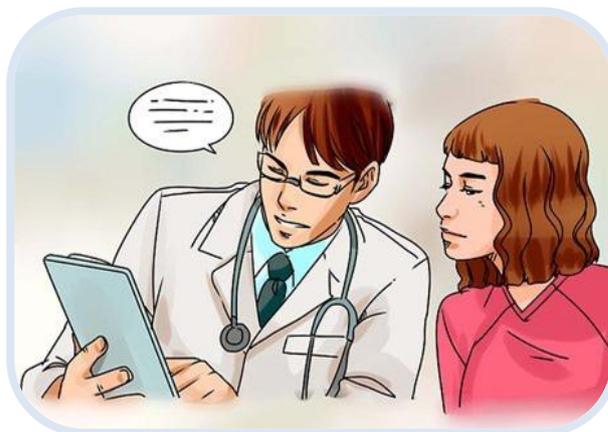


Еще в XIII веке сирийский врач Абуль-Фарадж говорил своим пациентам:

«Смотри, нас трое — я, ты и болезнь. Если ты будешь на моей стороне, нам двоим будет легче одолеть ее. Но если ты перейдешь на ее сторону, я один не в состоянии буду одолеть вас обоих».

Врач Абу-ль-Фарадж бин Харун

Этот тезис означает, что результат взаимодействия врача и пациента не всегда целиком и полностью зависит только от врача, многое зависит и от самого пациента.



Давайте теперь представим нашу таблицу о четырех базовых принципах эффективной коммуникации в разрезе отношений «врач-пациент», и посмотрим, что из этого получится:



Получился готовый алгоритм общения с врачом, гарантирующий самое главное, что должно произойти для достижения эффективности лечения: возникновение доверия.



4. КАКИЕ КОММУНИКАЦИИ БЫВАЮТ У РЕГИОНАЛЬНОГО АКТИВИСТА

С кем из органов исполнительной власти региональному активисту необходимо контактировать и какие придется решать вопросы в рамках общественной деятельности?

Региональный активист потому так и называется, что ведет активную деятельность, вступает в контакт и работает с государственными служащими из разных структур в регионе. Каждый государственный чиновник, каждое учреждение имеет свою специфическую культуру, свои сложившиеся «правила» работы, как с вышестоящими организациями, так и с представителями общественных структур. Эти специфические правила лучше узнать и учесть: они могут пригодиться и при написании писем, и при выборе лучшего времени для встреч, и в том, на какие аргументы опираться, чтобы быть убедительным при личной беседе. Проведенная предварительная подготовка перед обращением в орган исполнительной власти будет способствовать созданию таких отношений, которые основаны на партнерстве и сотрудничестве. Для осуществления эффективных личных контактов региональному активисту необходимо заранее продумать свои шаги.



Первый контакт очень важен. Прежде, чем идти знакомиться с каким-либо статусным властным лицом, ознакомьтесь на сайте учреждения с принципами его работы и его полномочиями, продумайте свои слова при личной беседе, постарайтесь узнать из средств массовой информации побольше об этом человеке, посоветуйтесь с коллегами, имеющими опыт обращения в данное ведомство.

Региональным активистам в начале своей работы было бы неплохо осуществить визиты с целью знакомства в территориальные органы исполнительной власти, такие как Министерство (Департамент, Комитет) здравоохранения и социального развития, Федеральные службы по надзору в сфере здравоохранения, органы социальной защиты населения и другие, и оставить там свои контактные данные для дальнейшей продуктивной коммуникации.

Очень полезно для регионального активиста будет лично познакомиться с руководителем или его заместителем в этих ведомствах, сообщить о своей готовности делиться информацией о ситуации в сфере РС, определить общность интересов: соблюдение законодательства, выявление и устранение нарушений, повышение качества оказания медицинских и социальных услуг. Полезно разъяснить при встрече, что с одним региональным активистом

взаимодействовать удобнее, чем с разнородной и неорганизованной массой сложных пациентов – больных РС, и заручиться основаниями для совместного позитивного разрешения проблем внутри региона на благо пациентов.

Правила по работе с системой «врач-пациент».

- Региональный активист, даже если он сам является медицинским работником и имеет профильное образование (такое тоже бывает), при решении вопроса, касающегося другого пациента с РС, выступает при общении с его лечащим врачом именно как общественный деятель: он никогда не вмешивается непосредственно во взаимоотношения между врачом и пациентом, не имеет права обсуждать назначения врача и давать пациенту рекомендации медицинского характера.
- При возникновении конфликтных ситуаций региональный активист может только обращаться за альтернативным мнением к специалистам, имеющим не только квалификацию, но и полномочия для оценки ситуации.
- При взаимодействии с медицинскими работниками региональный активист жестко опирается на существующую федеральную и региональную нормативную документацию, регламентирующую действия медицинских работников.



ВАЖНО!

Конфликт в общении, как с пациентами, так и с врачами легче предотвратить в самом начале, чем потом разгребать его последствия:

- Не исключайте возможность влияния собственных стереотипов.
- В процессе общения выявите систему аргументации оппонента, причины его трудностей, проверьте, так ли это в реальности.
- Не готовы решить проблему сейчас или не знаете, что ответить,

возьмите тайм-аут на обдумывание своего решения, условьтесь о дате и времени следующего разговора.

- Если чувствуете, что ситуация выходит из-под контроля, используйте тактику прерывания контакта или привлечения третьего независимого лица.



5. АЛГОРИТМ КОММУНИКАЦИЙ РЕГИОНАЛЬНОГО АКТИВИСТА ПРИ КОНСУЛЬТИРОВАНИИ ПАЦИЕНТОВ

Региональные активисты при консультировании обратившихся пациентов зачастую сталкиваются с проблемами коммуникации и вовлечения пациентов в общественную деятельность. Для решения данных вопросов необходимо понимать потребности людей с РС и строить свою консультативную работу с учетом мотивации разных групп пациентов:

- новые пациенты, впервые обратившиеся со своей проблемой;
- пациенты «со стажем заболевания», которые уже адаптировались к нему, получают дорогостоящие лекарственные препараты и считают, что им больше ничего не нужно;
- пациенты, недовольные деятельностью организации или не понимающие ее ценности;
- пациенты, переходящие в категорию «18 +».

Остановимся на мотивации к работе с каждой группой пациентов при консультировании.

Новые пациенты, впервые обратившиеся в организацию.

С первого же контакта «новичок» может почувствовать себя ненужным для организации, поскольку более опытные сотрудники НКО или региональные активисты при первой беседе зачастую транслируют позиции:

- «Не будем его загружать, пусть обвыкнется».
- «Кто его знает, надежный ли человек, стоит ли его о чем-то просить».
- «Нет времени ему все детально рассказывать».
- «Проще все сделать самому, чем объяснять».
- «Это прописная истина, ему должно быть и так понятно».

Важно отменить такие стереотипы и выделить достаточное количество времени на знакомство, уметь поставить себя на место «новичка» – потенциального добровольца, понять его внутренние переживания:

- выслушать, не перебивая;
- выделить из сказанного основной запрос, с чем обратился;
- присоединиться, создать доверительную атмосферу;
- выявить его потенциальные ресурсы;
- заручиться его согласием на персональные данные;
- наметить цель, время и место следующего контакта.

Пациенты «со стажем заболевания».

Важно перевести фокус внимания таких пациентов с себя на новых пациентов, которым потенциально может понадобиться их помощь, сформировать внутреннюю мотивацию, чтобы помочь новичкам пройти тот сложный путь, который ими уже пройден. Необходимо позиционировать их как «гуру», экспертов по вопросам жизни с заболеванием, которые могли бы поделиться своим позитивным опытом, например, на Школе пациента, в телефонном разговоре, в переписке. Пациенты «со стажем заболевания» могут помочь руководителю/активистам организации в общении с новичками, направить их, быть на первых порах их коучем, наставником.

Хорошими мотивирующими таких пациентов действиями будут:

- Предложение поделиться контактом для дальнейшего взаимодействия с новыми пациентами. Необходимо установить объем личных контактов, которые человек готов предоставить для общественных целей - личный или корпоративный номер сотового телефона, городской домашний телефон, электронный или домашний адрес.

- Предложение участия в Школе в качестве спикера, чтобы поделиться своим опытом преодоления.

Пациенты, недовольные деятельностью организации или не понимающие ее ценности.

Такие пациенты могут мешать региональному активисту строить работу с остальными пациентами. Для перевода их в конструктивное русло можно организовать взаимодействие следующим образом:

- Акцентировать внимание на потенциальной значимости/полезности организации лично для них.
- Привлечь их к обсуждению модернизации деятельности или мероприятий организации.
- Привлечь их к оценке прошедших мероприятий, улучшению в дальнейшем их качества.
- Привлечь их к оценке и корректировке информационных ресурсов организации.
- Выявить профессиональные и личностные предрасположенности, предпочтения, компетенции, наличие ресурсов.
- Предложить разные виды общественной деятельности в НКО, в которых они могут принять участие в зависимости от интересов: помощь в организации текущей работы, подготовка документов, организация локальных мероприятий, помощь людям в преодолении того пути, который прошел сам и т.д. Можно попросить помочь, поручить что-то несложное, легко выполнимое.

Пациенты, переходящие в категорию «18 +».

Для повышения интереса к участию в мероприятиях региональных активистов данной группы пациентов можно:

- Включить в программу выступления подростковых и семейных психологов, проработать тему гиперопеки родителей, с одной стороны, и потребности подростка самостоятельно и осознанно взять под контроль свое заболевание, с другой.
- Разделить контент тематических мероприятий и пабликов на сайте и в социальных сетях по возрастному принципу: отдельно «Родительские Школы», отдельно «Школы Родители с детьми», отдельно «Школы 18+»
- Привлечь известных молодых блогеров, сопричастных к теме заболевания, создать тематические подкасты.

- Создать при региональном отделении подростковый/ молодежный/ родительский тематический клуб.

Более подробная информация о нюансах консультирования и способах вовлечения представителей выше описанных групп пациентов представлена ниже в таблицах.

| Причины /предпосылки ПОЧЕМУ НИЗКАЯ ВОВЛЕЧЕННОСТЬ | Предложения по преодолению ЧТО МОЖНО СДЕЛАТЬ? |
|---|---|
| НОВЫЙ ПАЦИЕНТ | |
| Не «зацепили» с первого раза | Включить в общие группы по интересам. Для молодежи, для мам и пр. |
| Не хотят огласки диагноза | Максимальная приватность групп |
| Понимают, что «все не так страшно» (часто после получения лекарств человек теряет связь с организацией) | Напугать, что блага могут пропасть, лекарства были не всегда, высока зависимость от ситуации в государстве, поэтому важно объединение. Напомнить о других потребностях, кроме лекарств (общение, обмен опытом, информацией, навыками) |
| Страх от диагноза | Объяснить, что может дать организация. Психологическая поддержка «практиков», имеющих такое заболевание |
| Нет информированности об организации и ее деятельности | Подготовить информационные материалы об организации для размещения их в кабинетах врача. Распространить информацию об организации через разные каналы |
| Незаинтересованность врачей в объединениях пациентов | Разъяснять врачам преимущества от работы НКО с пациентами (более глубокое осознание заболевания, повышение приверженности лечению, содействие построению конструктивных коммуникаций врач – пациент и др.) |
| Низкий уровень коммуникативных компетенций | Индивидуальный подход к пациентам, умение считывать заинтересованность пациента. Повышать такой навык у руководителя организации. Разработать алгоритм и техники, обучать руководителей |

ПАЦИЕНТ «СО СТАЖЕМ ЗАБОЛЕВАНИЯ»

| | |
|--|---|
| Нежелание тратить личное время | Позиционировать возможности для личностного роста, развития, самореализации, приобретения полезных навыков. Актуализировать значимость опыта для других людей, их заинтересованность, благодарность |
| Нет запроса, поскольку все потребности удовлетворены | Обратить внимание, что блага могут пропасть в связи со сложившейся социально-экономической политической ситуацией, выявить другие неудовлетворенные потребности, кроме лекарства (общение, возможность участия в выездных мероприятиях, возможность получить консультацию федерального специалиста и др.) |
| Не хочет афишировать болезнь | Представить истории успеха пациентов, которые не побоялись афишировать свое заболевание, попросить сделать что-то конкретное, не связанное с болезнью, дать гарантии, что афиширования не будет (без фото, видео), предложить на мероприятии бейдж без ФИО «волонтер», «пресса» и др. |
| Образ жизни не соответствует вовлечению в НКО | Спросить, какая помощь нужна, заручиться, что человек дал согласие на получение информации от организации |

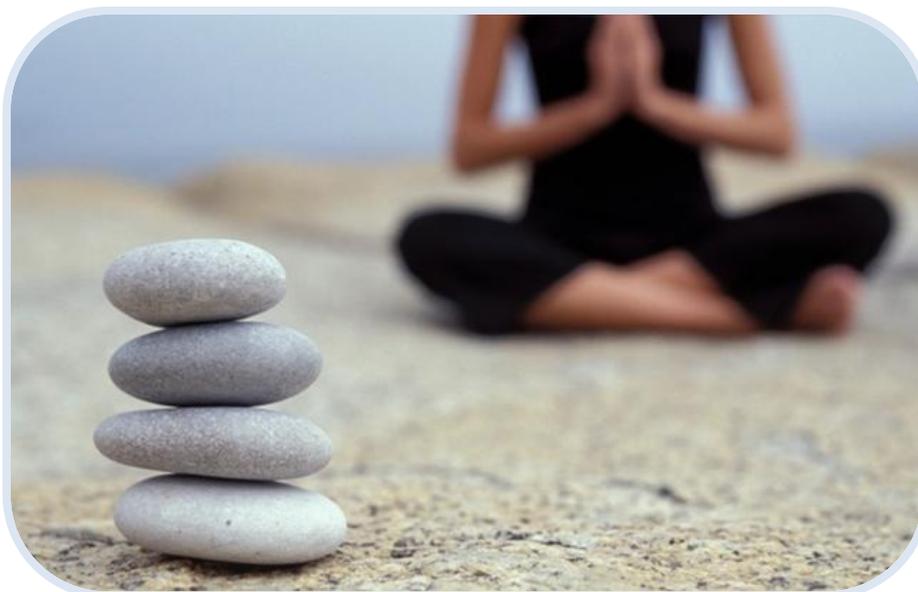
ПАЦИЕНТ СО СТАЖЕМ, КОТОРЫЙ НЕДОВОЛЕН ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ ОРГАНИЗАЦИИ

| | |
|---|---|
| Знает все без мероприятий организации | Привести аргументы, что пациент не владеет какой-то актуальной информацией |
| Далеко ехать, не готовы тратить свое время | Заинтересовать возможностью получения консультации у конкретного врача - специалиста из Москвы. Предложить компенсацию оплаты проезда. Предложить участие в мероприятиях в режиме онлайн. |
| Всегда чем-то не доволен. Потребительская позиция | Предложить сделать что-то самостоятельно (поделиться технологиями и алгоритмами). Вовлечь деятельность, которая интересная человеку |

| | |
|---|---|
| Уже принимали участие в Школе, и было неинтересно | Спросить, что не понравилось. Выяснить интересы. Предложить принять участие в формировании повестки Школы |
| Был конфликт с руководителем или членами организации | Найти посредника для коммуникации, использовать медиативные практики. Перевести взаимодействие с личностной в профессиональную позицию. |
| Ему просто это не нужно! | Найти скрытую мотивацию |
| Непонятна деятельность организации, поскольку пациент не подписан на ресурсы, не знает где найти информацию | Повысить информационную открытость организации: - размещение информации на стендах в поликлинике; - ведение социальных сетей, чатов и т.д.; - найти удобный для человека ресурс; - информировать об организации при встрече, по телефону. |
| ПАЦИЕНТ, ПЕРЕХОДЯЩИЙ В КАТЕГОРИЮ «18+» | |
| Занятость | Показать результаты работы НКО. Информирование о работе НКО. Предложить участие в интересных коротких событиях |
| Отсутствие (ранее) работы в НКО | Привлечение всей семьи к участию в работе НКО. Индивидуальные поручения |
| Не в тренде НКО | Продемонстрировать достижения НКО, влияние ее на повышение уровня и качества жизни пациентов. Поднять авторитет НКО в глазах пациента. Распространение информации об НКО в СМИ. Демонстрация партнерства с органами власти |
| Не сформирована активная жизненная позиция | Вовлечение в короткие несложные мероприятия, информирование о деятельности и достижениях НКО |
| Ориентирование на приоритет получение материальных благ | Активное получение помощи в общении и волонтерской работе. Позиционирование значимости общественной работы в глазах окружения. Рассказать про получение дополнительных баллов за волонтерскую деятельность при поступлении в ВУЗ |
| Стеснение | Организовать коллективное взаимодействие. Отметить человека, хвалить публично |

Таким образом, мы разобрали с вами основные типы пациентов, обращающихся за помощью в общественную организацию. Надеемся, что эта информация поможет региональным активистам не только для повышения эффективности коммуникации как таковой, а достигнет определенных целей и задач, как то: повышения качества оказанной консультативной помощи обратившимся людям и привлечение новых добровольцев в региональную некоммерческую пациентскую организацию.

Конечно, в работе региональных активистов случается множество ситуаций, для которых еще не придуманы готовые решения. Народная мудрость гласит, что из любой ситуации есть как минимум два выхода. В действительности же вариантов всегда гораздо больше. Поэтому предложенные в брошюре материалы необходимо внимательно изучить, но не сводить свою работу к изложенным шаблонам, а выработать на их основе собственные удобные и понятные, а может быть, и гораздо более эффективные приемы.



6. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

«Когда мы ежедневно, осознанно выбираем жить чуть лучше, чувствовать себя чуть лучше, когда у нас есть смысл, за которыми интересно и приятно следовать в ближайший час или год, или жизнь целиком, то можно заметить, как сама жизнь помогает, поддерживает и направляет нас к благополучию».

Татьяна Викторовна Короновская,
психолог АНО ДПО «ИППИПК»

«Доступная и качественная специализированная медицинская помощь, комплексная непрерывная реабилитация, достойное льготное лекарственное обеспечение, поддержка родственников, семьи и близких, правовая грамотность и умение защищать свои права как пациента – это путь человека с РС к принятию себя таким, как он есть: со своим диагнозом, со своим неврологическим дефицитом, со своими кризисами и достижениями. Путь к полнокровной жизни с РС».

Ольга Матвиевская,
президент МОӨИ «Московское общество рассеянного склероза»



ИНФОРМАЦИОННЫЙ МАТЕРИАЛ
ДЛЯ РЕГИОНАЛЬНЫХ АКТИВИСТОВ
ПО ПРОВЕДЕНИЮ КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ ПАЦИЕНТОВ

В РАМКАХ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА «ПОЙМИ МЕНЯ»



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**