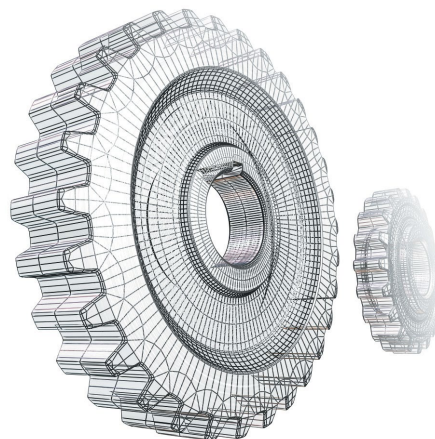


**Аналитический отчет
по результатам внешнего мониторинга и оценки проекта
«НКО пациентов - ключевой ресурс формирования ответственного
поведения людей с хроническими заболеваниями»**

ОЦЕНКА ВЛИЯНИЯ ПРОЕКТА НА ИЗМЕНЕНИЕ КОНЦЕПЦИИ И ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ПАЦИЕНТСКИХ НКО ПО ФОРМИРОВАНИЮ ОТВЕТСТВЕННОГО ПОВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ

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



Москва, 2025

ОГЛАВЛЕНИЕ

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ	2
2. ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ ОЦЕНКИ	5
Как повлияло участие представителей пациентских НКО в проекте на изменение их деятельности?	
Какие технологии по формированию ответственной позиции пациентов в отношении своего здоровья выбрали для использования в ходе проекта в деятельности НКО-участников и почему?	
Как оценивают представители пациентских НКО перспективы внедрения в свою деятельность предложенного командой проекта подхода?	
Какие изменения заметили НКО участники в организации обратной связи от благополучателей?	
Как повлияло участие в мероприятиях НКО, проводимых в рамках проекта, на изменение установок пациентов-благополучателей, уровня их ответственности?	
Какая из предложенных моделей работы дала наиболее заметные результаты?	
3. ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ОЦЕНКИ	9
3.1. Краткое описание деятельности и основных результатов по направлениям	9
3.2. Итоговые результаты проекта	26
3.3. Сложности реализации проекта	29
4. ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ПРОЕКТА	30
5. ПРИЛОЖЕНИЯ	32
Приложение 1. Гид интервью с участниками проекта	32
Приложение 2. Гид группового интервью	34
Приложение 3. Форма мониторинга ответственности пациентов	35

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ ОЦЕНКИ

Авторы исследования

Настоящее оценочное исследование «Оценка влияния проекта на изменение концепции и организации деятельности пациентских НКО по формированию ответственного поведения пациентов» проведено Центром гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» по заказу Всероссийского союза пациентов в рамках проекта «НКО пациентов - ключевой ресурс формирования ответственного поведения людей с хроническими заболеваниями», реализуемого в 2024-2025 гг. на средства, предоставленные Фондом президентских грантов.

Цель оценки

Выявление влияния проекта на изменение концепции организации деятельности пациентских НКО по формированию ответственного поведения пациентов

Задачи оценки

1. Оценить наличие изменений в деятельности пациентских НКО по формированию ответственной позиции пациентов в процессе лечения и поддержания здоровья и распространению эффективных пациентских стратегий по результатам участия в проекте.
2. Оценить влияние проекта на изменение установок пациентов, уровня их ответственности.

Вопросы оценки

- Как повлияло участие представителей пациентских НКО в проекте на изменение их деятельности?
- Какие технологии по формированию ответственной позиции пациентов в отношении своего здоровья восприняли НКО-участники проекта?
- Как оценивают представители пациентских НКО перспективы внедрения в свою деятельность предложенного командой проекта подхода?
- Какие изменения заметили НКО участники в обратной связи от своих благополучателей?
- Как повлияло участие в мероприятиях НКО, проводимых в рамках проекта, на изменение установок пациентов-благополучателей, уровня их ответственности?

Методы сбора информации

В исследовании использован комплекс количественных и качественных методов, а именно:

1. Анализ документов проекта (60 документов – отчеты о работе с НКО кураторов-экспертов, презентации руководителей и лидеров пациентских НКО, методических и информационных материалов проекта)
2. Вторичный анализ данных: результаты мониторинговых измерений уровня ответственности у пациентов, участвующих в работе по 2-ой модели (1370 заполненных анкет) и 3-ей модели (490 заполненных анкет).
3. Интервью - с участниками проектов/программ НКО, реализованных в рамках проекта ВСП. Всего 8 интервью.
4. Групповое интервью с кураторами-экспертами проекта (1 интервью, 4 куратора).
5. Групповое интервью с руководителями НКО – участниками проекта (2 групповых интервью, 29 информантов).

Период проведения оценки

1 июня 2024 года – 15 июля 2025 года

2. ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ ОЦЕНКИ

Вопрос 1

Как повлияло участие представителей пациентских НКО в проекте на изменение их деятельности?

Влияние проекта на работу пациентских организаций оказалось более глубоким, чем предполагалось на старте. Участие в семинарах и работа с кураторами изменило не столько саму деятельность пациентских организаций, сколько базовые основания выстраивания и планирования этой деятельности.

Магистральным изменением стало сознательное выстраивание логики работы в организации по формированию ответственного поведения.

Наиболее явными оказались следующие изменения:

- изменение представлений об желаемом образе пациента как благополучателя и как участника процесса получения медицинской помощи - от пациента «просящего и жалующегося» к пациенту «ответственному»;
- пересмотр модели коммуникации НКО с пациентом – от патерналистской и покровительственной («как мне ему помочь») к партнерской с научением алгоритмам действий («помоги себе сам»). Осознанный переход от погружения в проблему пациента до конструктивной консультации по решению реальной проблемы, при максимальном участии самого пациента;
- понимание и рационализация необходимости изменений в использовании ресурса руководителя НКО за счет понимания и принятия распределения зон ответственности между пациентом и НКО;
- сбережение временного и энергетического ресурса представителей НКО за счет снижения проблемы их эмоционального выгорания;
- снижение уровня конфликтности коммуникаций с пациентом, врачами и представителями органов власти.
- расширение контактов и формирование горизонтальных связей с другими НКО, организациями и специалистами медицинского и главное - немедицинского профиля, в том числе православными организациями.

Вопрос 2

Какие технологии по формированию ответственной позиции пациентов в отношении своего здоровья восприняли НКО-участники проекта?

Наиболее простыми и понятными для участников, впервые участвовавших в проектах Всероссийского союза пациентов, оказались различные коммуникативные технологии консультирования и сопровождения пациентов

Предложенная техника ЛПС (максимально адаптированная для практического освоения теория Э.Берна) освоена практически всеми участниками проекта как на знаниевом, так и на компетентностном уровне с целью диагностики поведения и саморефлексии.

Технология ведения конструктивного диалога с пациентом, для выявления реальной проблемы и выстраивания маршрутизации по ее разрешению в ходе поддерживающего

консультирования была интериоризована большинством участников. Этому способствовали разбор оснований данной технологии на семинаре, а особенно в ходе сопровождения практики внедрения данной технологии в работу консультантов пациентских НКО кураторами проекта.

Присвоены и применялись участниками техники осознанной ресурсной позиции как альтернативы треугольника Кармана и другие методы ведения переговоров.

«Самое для меня ценное было ЛПС....я и раньше это применяла,...но это было сформулировано, структурировано....и люди, для которых я проводила мероприятие, тоже восприняли эту методику с интересом.»

«На 100% удалось приобрести навыки коммуникации и с благополучателями, и с рачами...Нахождение в профессиональной позиции... облегчает общение,...сохраняет психологическое здоровье...»

«Использование методики помогает вести переговоры с представителями органов власти, Министерством здравоохранения и другими организациями, сохраняя статус, энергозатраты и формирует взаимопонимание».

«...там был треугольник...помог не брать на себя их проблемы...нужно дистанцироваться..раньше не получалось...сейчас пересмотрела свою модель поведения...намного проще стало.»

«Меня научили хорошо расставлять границы...дали четкий алгоритм... вычленишь, что на самом деле человека беспокоит... Все укладывается в 30 минут, а не по 4 часа по 3 раза в день»»

Основным эффектом от использования предложенных в проекте технологий работы стало сокращение времени установления контакта с благополучателями, с партнерами, увеличение продуктивности коммуникации – больший коммуникативный результат за меньшее время, снижение рисков выгорания, стимулирование самого пациента-благополучателя к решению своей проблемы.

Вопрос 3

Как оценивают представители пациентских НКО перспективы внедрения в свою деятельность предложенного командой проекта подхода?

Возможности использования предложенного подхода по формированию ответственного поведения пациента в отношении поддержания своего здоровья рассматриваются всеми участниками проекта положительно.

Предложенный подход оказался идеологически и методически целостным и системным. Наличие научной основы, вариативность моделей работы в зависимости от степени активности самой НКО и подготовленности её специалистов, оснащённость социальными технологиями и практичным и доступным инструментарием явился стимулом к внедрению предложенного подхода.

Разработанные в ходе проекта и апробированные на практике технологии по формированию ответственного поведения снабжены инструментарием адекватным заявленной цели - трекер привычек, блокнот, содержащий чек-лист, направленный на повышение приверженности лечению и ответственности, ПИП -материалы.

Одним из главных преимуществ предложенного подхода стало не отрицание или обесценивание ранее осуществлявшейся деятельности пациентских организаций, а возможность модернизировать свою уже осуществляемую работу.

«Наша прошлая работа... не была обесценена....»

Наличие подробного и методичного описания 3-х моделей внедрения подхода по формированию ответственного поведения обеспечил возможность свободы выбора инструментов работы, встраивания собственных методик работы в предложенную идеологическую рамку.

Вопрос 4

Какие изменения заметили НКО участники в организации обратной связи от благополучателей?

Переход при проведении мероприятий для пациентов из лекционного в диалоговый режим способствовал созданию оперативной обратной связи с целевой группой.

Анкетирование в ходе мониторинга проекта при всех сложностях объективного и субъективного характера было воспринято участниками как эффективный канал обратной связи, который позволил обьективизировать результаты своей работы и увидеть их целостную картину.

Перевод пациентов на «взрослую» психологическую позицию и демонстрации им сферы их ответственности привел к повышению авторитета пациентской НКО в глазах благополучателей, началу формирования представлений об НКО как ресурсного помощника.

У участников проекта повысилась осознанная и обоснованная уверенность в собственной позиции при выстраивании взаимодействия как с благополучателями, так и с партнерами не только в сфере здравоохранения, но и из других направлений деятельности.

Вопрос 5

Как повлияло участие в мероприятиях НКО, проводимых в рамках проекта, на изменение установок пациентов-благополучателей, уровня их ответственности?

Участие благополучателей в Школах пациентов в обновленном формате, в других мероприятиях, проведенных НКО в рамках проекта, повлияло на изменение их установок, как и прогнозировалось командой проекта, и позволило констатировать повышение ответственности пациентов за свое здоровье.

Работа с темой маршрутизации, использование методических материалов подключило пациентов к процессу самостоятельного получения различных льгот, повышения у них уверенности в своих действиях, снижения конфликтности во взаимодействии с медицинскими работниками.

«...когда добиваются сами... они и становятся более ответственные»

«...наши пациенты стали более грамотными и ответственными. У нас сократилось количество звонков от тех пациентов, которые прошли через... модель ответственного пациента. Они настолько сами компетентны и могут сами консультировать других... Эту модель надо внедрять во всех школах, в других НКО...»

«...пациенты заручились правовой помощью, методическими рекомендациями...чек-апом... ..приходят к врачам подготовленные. не в растерянности...и врач может по делу объяснить, пациент ничего не забудет...Нас научили и мы несем положительное в массы...»

«Я научилась, перестроила работу, т.е. уже не сама решаю его проблемы, а говорю, как правильно решить его же проблему. Выстраиваю маршрутизацию...»

Вопрос 6

Какая из предложенных моделей работы дала наиболее заметные результаты?

Каждая из разработанных в ходе проектов моделей давала свой набор результатов, эффективных для организаций, находящихся на разных этапах развития.

Первая модель работы «Консультативно-формирующая» позволила актуализировать тему личностных границ в волонтерской деятельности представителей пациентских НКО, свободы выбора общественных консультантов в организации своей деятельности и выстраивании отношений с благополучателями. В ходе освоения данной модели работы представители НКО получили практический опыт управления процессом коммуникации с благополучателями и перехода из роли преимущественно «ведомого» и погружаемого в контекст проблемы пациента к роли «ведущего» за результатом, стимулирующего к поиску выхода из проблемной ситуации.

Вторая модель «Регуляторно-процессная» за счет большого набора инструктивных и наглядных материалов позволила перевести пациентов на рефлексивную позицию в части осмысления своих паттернов поведения, проверить наличие у себя стереотипов в восприятии своего поведения.

Третья модель работы «Программно-целевая» показала наибольшую результативность - повышения ответственности пациентов-благополучателей. Если использовать метафорическое сравнение, то третья модель - более мощное зарядное устройство, которое дает больший импульс и позволяет получать несколько больший заряд за одно и то же время, чем вторая. Данный эффект был получен за счет набора методик работы, ориентированных на формирование идентичности ответственного пациента и различных её элементов.

3. ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ОЦЕНКИ

3.1. Краткое описание деятельности и основных результатов по направлениям

Цель реализованного проекта - внедрить в деятельность пациентских НКО методы и принципы работы, повышающие уровень ответственности пациентов по отношению к лечению и собственному здоровью, поддержанию ресурсного состояния на длительный срок.

Проект предполагал:

- методическую работу - разработку 3 моделей по формированию и поддержанию ответственности пациента, разработку геймифицированной мотивационно-практической онлайн программы по формированию и поддержке ответственного поведения пациентов и руководителей НКО,
- обучающие мероприятия: обучающие семинары-тренинги для руководителей и лидеров НКО,
- практическую работу НКО по внедрению предложенных моделей работы в деятельность НКО- реализация разработанных мероприятий / программ в работе с благополучателями – своей целевой группой,
- продвижение и использование в работе НКО-участников геймифицированной программы по формированию и поддержке ответственного поведения пациентов,
- экспертную поддержку - сопровождение, индивидуальное/микрогрупповое онлайн-консультирование НКО по внедрению 3 моделей,

Методическая работа позволила сформировать стройную концепцию транслируемого проектантами подхода «Ответственный пациент», легко воспринимаемую целевой аудиторией, комплект методических инструментов, полностью готовых к применению (мануалы, сценарии), геймифицированную программу, позволяющую проводить пациентам само-мониторинг ответственного поведения к своему здоровью и выявлять для себя направления коррекции своих установок и привычек.

В ходе проекта были разработаны и апробированы 3 модели работы НКО:

- модель 1 «Индивидуально-коммуникативная», основанной на технологии поддерживающего консультирования,
- модель 2 «Организационно-коллективная»,
- модель 3 «Программно-наставническая».

Модель 1 «Индивидуально-коммуникативная» основана на технологии поддерживающего консультирования.

Предполагает взаимодействие представителя НКО с пациентом-благополучателем услуг НКО в индивидуальном формате один на один в очном или онлайн режиме.

Основной инструмент влияния НКО на пациента, воздействия на его поведение – консультация. Отличительная особенность организации коммуникации в ходе консультации – её структурированность.

Количественные результаты по мероприятиям, реализованным обученными НКО, немного выше запланированных

Таблица 1

Показатель	План	Факт
Число участников семинара	40	41
Формирующих консультаций пациентов	1000	1022
Число посещений вебинаров	82 (исходя из числа участников семинара)	79 посещений
Число консультаций кураторов	120	123

Внедрение данной модели в деятельность НКО-участников имело несколько эффектов:

- сокращение времени одной консультации при работе с пациентами, повышение продуктивности работы консультантов (больше консультаций за то же время),
- понимание алгоритма консультирования и возможности рефлексии своих «слабых» мест в коммуникации и их устранения,
- появление навыка разграничения личных и профессиональных взаимодействий, разделения профессиональной сферы и личной жизни,
- появление позитивного эмоционального результата для консультанта – удовлетворенности от процесса консультирования, ощущения разделения ответственности,
- повышение уверенности в собственных действиях,
- повышение уверенности в востребованности своей деятельности.

Модель 2 «Организационно-коллективная». Предполагает взаимодействие представителя НКО с пациентом-благополучателем услуг НКО в групповом организованном формате (событийная модель работы) в офлайн и онлайн формах.

Групповая работа организуется с пациентами таким образом, чтобы все участники имели возможно отрефлексировать полученную ими информацию на основе собственного опыта работы со своим здоровьем, самостоятельно определить те шаги, которые находятся только в их зоне контроля, выявить риски пассивного поведения, а также принять на себя ответственность за конкретные шаги в области поддержания здоровья перед группой и получить стимулирующую поддержку от значимого сообщества для сохранения нормативного для группы поведения.

Основной инструмент влияния НКО на пациента, воздействия на его поведение – участие в групповом взаимодействии в публичном открытом пространстве для включения механизмов социального контроля.

Таблица 2

Показатель	План	Факт
Число участников семинара	40	40
Реализовано проектов, направленных на повышение уровня ответственности пациентов	20	20
Число участников мероприятий проектов НКО	1000	1198
Число разработанных планов НКО по работе с моделью ОП	10	10

Все НКО реализовали свои программы и перевыполнили запланированный охват участников.

Внедрение данной модели в деятельность НКО-участников имело несколько дополнительных эффектов:

- руководители и активисты НКО апробировали разработанную программу на себе, отметив, что сами ощутили заметный результат - повышение уровня ответственности и формирование полезных привычек,
- повышение уровня ответственности пациентов за свое здоровье,
- опыт проведения интересных аудитории и полезных интерактивных мероприятий,
- укрепление связей НКО с благополучателями,
- установлены партнерские отношения с администрацией, с руководителями медицинских организаций и другими организациями, работающими с пациентами, а также привлечение волонтеров-специалистов pro bono
- на основе разработанной в проекте программы развития Ответственного пациента, адаптировав под специфику своей организации, некоторые НКО подали заявки на финансирование и получили поддержку для реализации своих инициатив,
- благополучатели, поучаствовавшие в мероприятиях НКО в рамках проекта, стали реже обращаться с вопросами, которые они могут решить самостоятельно,
- НКО получили опыт разработки методических документов для работы с пациентами, часть которых были одобрены медицинскими специалистами, и даже приняты в работу медицинских организаций.

Модель 3 «Программно-наставническая». Предполагает взаимодействие представителей НКО со специально сформированной группой пациентов-благополучателей численностью 20-40 человек в закрытом («эксклюзивном») формате для интенсивного обучения по программе повышения уровня ответственности в сопровождении наставника (клубная модель работы).

Формат проведения сочетает индивидуальные и групповые формы работы. Пациентские НКО из готовых инструментов конструируют программу в зависимости от особенности нозологии и специфики группы. Практика реализации программно-целевой модели в рамках проекта показывает, что средний срок ее реализации в деятельности пациентской НКО составляет от 2 до 4 месяцев.

Таблица 3

Показатель	План	Факт
Число участников семинара	20	20
Разработано и реализовано НКО 10 программ	10	10
Число участников мероприятий проектов НКО	1000	601

НКО-участники реализовали свои программы, но недовыполнили запланированный охват участников.

В ходе апробации данной модели работы НКО-участники получили следующие дополнительные эффекты:

- концептуальная рамка разработанного подхода «Ответственный пациент» оказалась удобной и понятной теоретической конструкцией для целеполагания и обоснования различных форм работы НКО с пациентами,
- заданная концептуальная рамка привела к переработке форм работы с пациентами, появлению дополнительных активностей.

На первом этапе проекта оценщики совместно с членами команды разработали детальную методику измерения динамики показателей ответственного отношения пациентов к своему здоровью.

Система показателей включает в себя объединенные в три блока критерии оценки ответственности пациентов, а именно:

1. Блок «Информационный», который состоит из следующих критериев:
 - a. Осведомленность о своем здоровье, измеряемый показателями:
 - i. самооценка информированности о состоянии своего здоровья,
 - ii. источники данных о состоянии здоровья,
 - iii. перечень известных пациенту данных о состоянии своего здоровья
 - b. Инструментальное знание пациента:
 - i. информированность о категориях нарушения прав пациентов
 - ii. информированность об алгоритмах поведения в сфере сохранения
2. Блок «Личностный»
 - a. Мотивация, установки и отношение к заболеванию:
 - i. убежденность в возможности сохранения здоровья на приемлемом уровне,
 - ii. отношение к болезни,
 - iii. локус контроля
 - iv. установка на поиск возможностей поддержания здоровья
 - b. Воля:
 - i. Готовность к действиям по поддержанию здоровья.
 - ii. Самооценка собственных возможностей действовать для поддержания здоровья
3. Блок «Поведенческий»
 - a. Действия по поддержанию здоровья:
 - i. степень выполнения базовых рекомендаций по поддержанию здоровья
 - ii. регулярность проверок состояния здоровья
 - iii. выполнение дополнительных рекомендаций по поддержанию здоровья
 - b. Коммуникация с медицинскими работниками:
 - i. подготовка к коммуникации с медицинскими работниками.
 - ii. взаимодействие с врачом во время визита

Описанная система показателей приведена к 100-балльной шкале, где каждый параметр имеет равный вклад в общую количественную оценку выраженности ответственного поведения пациента к своему здоровью – вычислить условный «Индекс ответственности пациента». 0 баллов – минимальное значение, 100 баллов – максимальное значение данного показателя.

В ходе основного этапа проекта в пациентские НКО внедряли технологии работы по повышению ответственности целевых групп за сохранение своего здоровья.

Разработанная методика мониторинга использована для оценки влияния проводимых участниками проекта мероприятий на изменение установок целевых групп благополучателей – пациентов различных нозологий. Замеры уровня ответственности пациентов проводились по принципу «до-после» участия в серии мероприятий, проводимых согласно разработанной технологии.

Индекс ответственности пациента – основной показатель произошедших в ходе проекта изменений с благополучателями после участия в мероприятиях по 2-му и 3-му модулям, проведенных пациентскими НКО, включенными в проект.

Мониторинг проводился отдельно для пациентов, принявших участие в мероприятиях пациентских НКО-участников проекта по 2-му и 3-му модулям.

По итогам мероприятий 2-го модуля в мониторинге получено 1370 анкет по 18 из 20 регионов-участников.

Для сравнения результатов «до-после» у приняты к рассмотрению данные из 17 НКО (Рисунок 1).

Из анализа исключены данные:

- Томской области по причине недостаточного соответствия персонального состава групп «до» и «после»,
- Воронежской области – из-за необходимости корректировки инструмента мониторинга в силу специфичности целевой группы благополучателей,
- Калининградской области и Республики Башкортостан – по причине отсутствия данных об участниках мероприятий «после», т.к. такие мероприятия были ещё не проведены на момент сбора данных промежуточного мониторинга.

Результаты мониторинга работы НКО по 2-й модели указывают на однозначно положительное влияния проекта на изменение установок пациентов, уровня их ответственности и поведенческих стратегий.

В качестве основного показателя промежуточного мониторинга была принята средняя величина выраженности сводного показателя ответственного отношения пациента к своему здоровью по региону. Динамика ситуации в регионе отслеживалась именно по данному показателю.

Наиболее заметные положительные изменения наблюдаются в Ульяновской области – прост средней величины на 41,7%.

На втором месте по соотношению изменений «до»-«после» - Приморский и Хабаровский край, на третьем – Архангельская и Новосибирская области.

Практически не зафиксировано изменений в Волгоградской области. Предположительно такая ситуация связана с небольшим количеством пациентов, которые ответили на вопросы мониторинга после участия в мероприятиях проекта.

В среднем итоговый Индекс ответственности пациента вырос на 13,4%.

Рис. 1. Изменения среднего значения Индекса ответственности пациента до и после участия в мероприятиях в рамках 2-й модели по регионам-участникам проекта

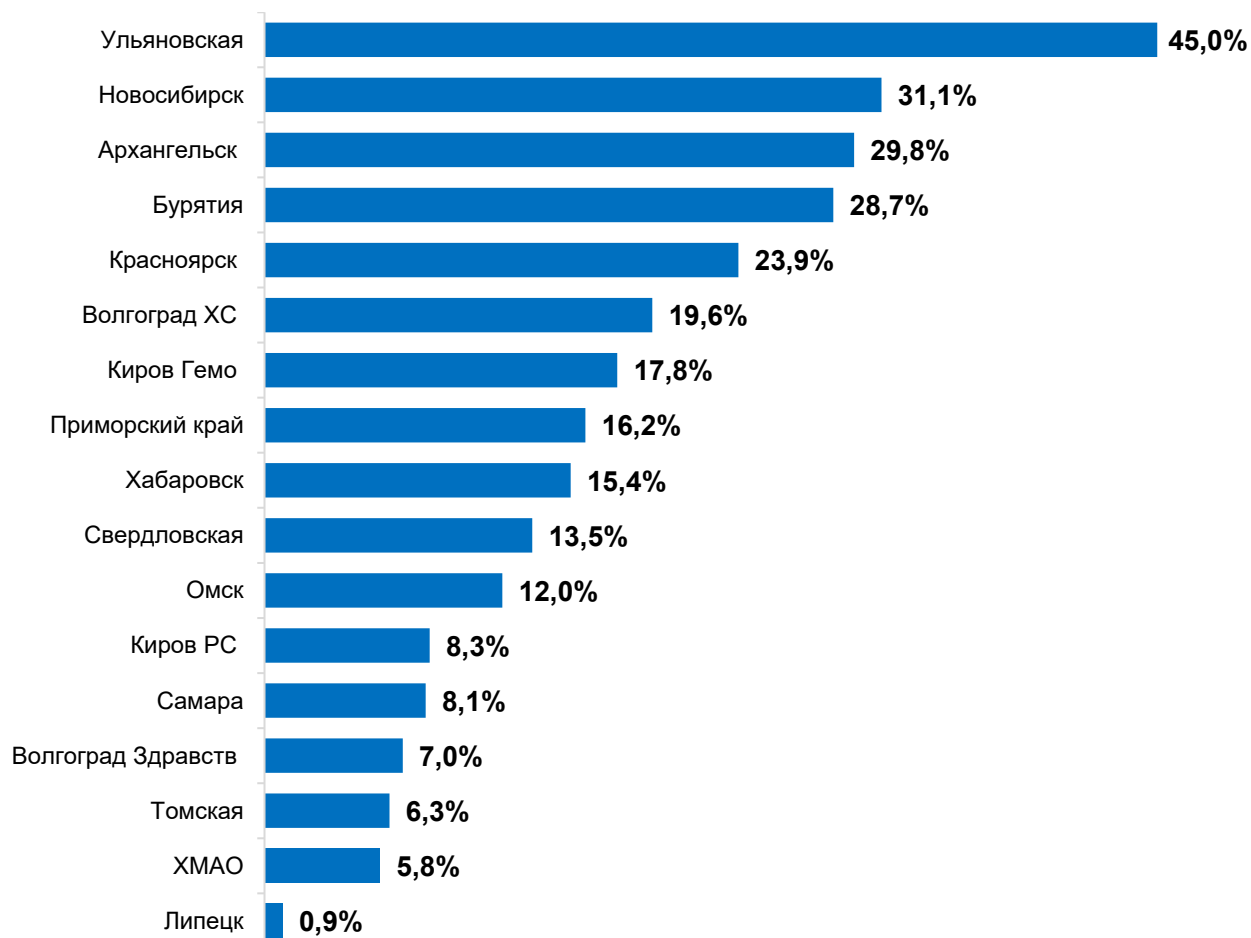


НКО из Ульяновской области получившая самые заметные изменения по формированию ответственного поведения у своих благополучателей по всем блокам: информационному – повышение осведомленности о своем здоровье и рост инструментальных знаний, личностному – повышение мотивации и волевых установок на ответственное поведение, поведенческому – расширение практик ответственного поведения в повседневности.

Работа с информированностью пациентов оказалась высокорезультативной у НКО из Новосибирска, Архангельска и Бурятии.

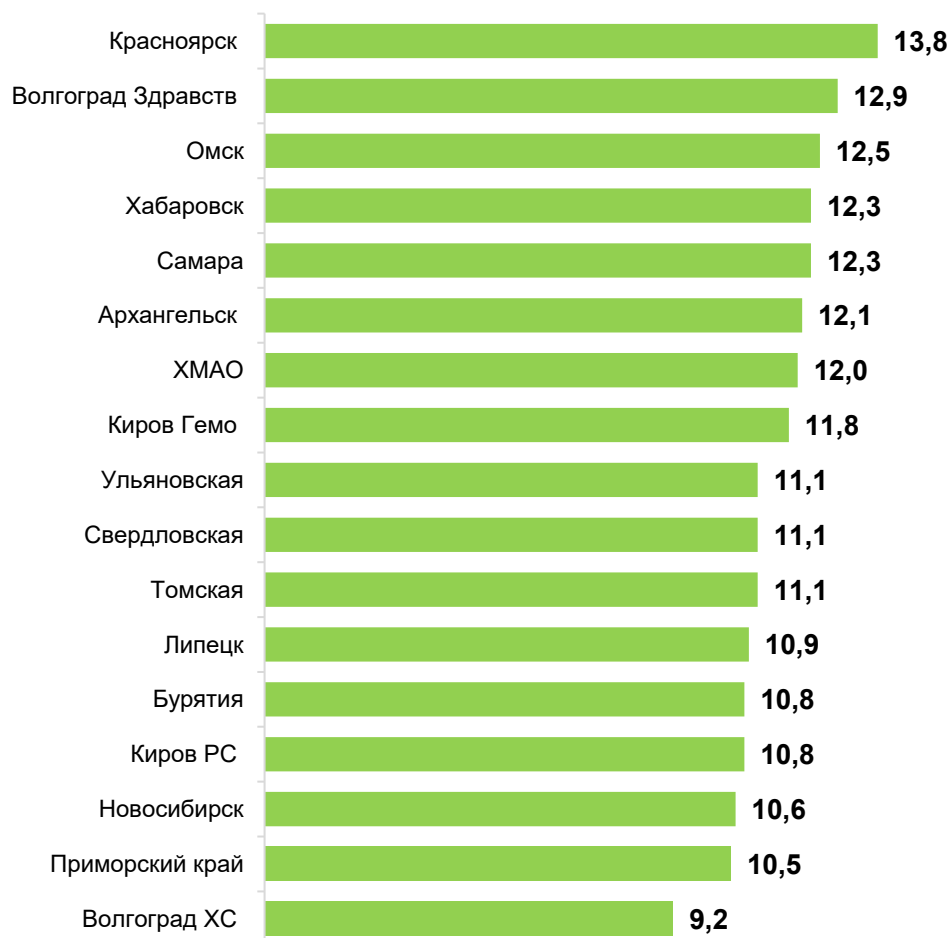
Небольшие сдвиги в информированности пациентов произошли у благополучателей НКО, которые работают в Томской области, Ханты-Мансийском АО, Липецкой области. Возможно, при дальнейшей работе с благополучателями им необходимо проанализировать свои методы работы для повышения эффективности работы по данному направлению.

Рис. 2. Изменения суммы показателей по Информационному блоку Индекса ответственности пациента до и после участия в мероприятиях в рамках 2-й модели по регионам-участникам проекта



Лидеры (Ульяновск и Новосибирск) по результативности работы с информированностью пациентов стартовали со средних позиций, работа с использованием предложенной модели позволила за короткий период повысить информированность пациентов и выйти и даже улучшить уровень организаций, лидировавших на старте работе (Красноярск, Волгоградская НКО «Здравствуй»).

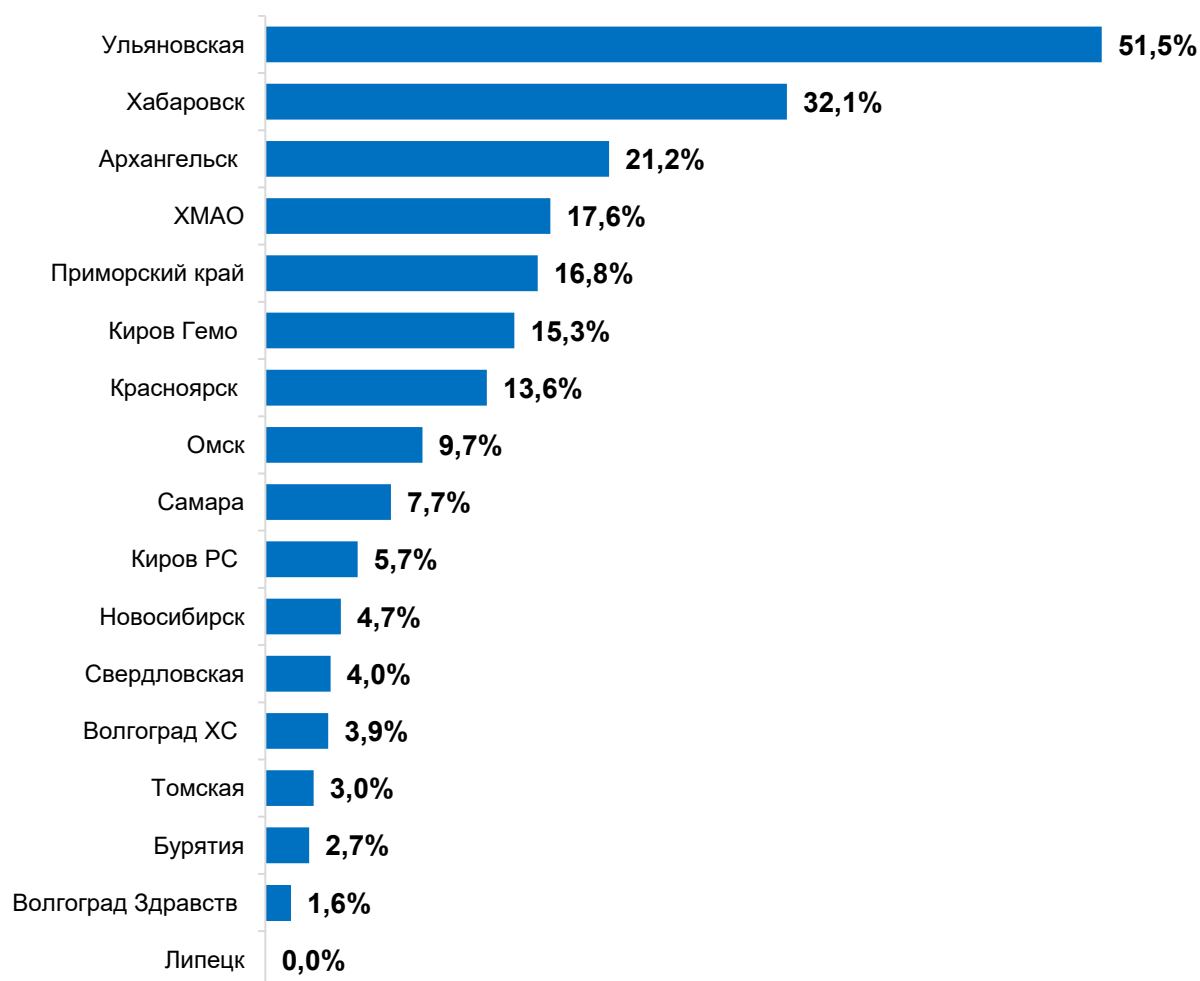
Рис. 3. Стартовые значения показателя по Информационному блоку Индекса ответственности пациента до начала участия пациентов в региональных мероприятиях в рамках 3-й модели (max=20 баллов)



В части работы с повышением мотивации и отношения к заболеванию, а также волевых составляющих ответственности, высоких результатов, помимо лидера рейтинга, добилась организация из Хабаровска – прирост показателя на 32,1% по сравнению со стартом работы, из Архангельской области – плюс 21,2%.

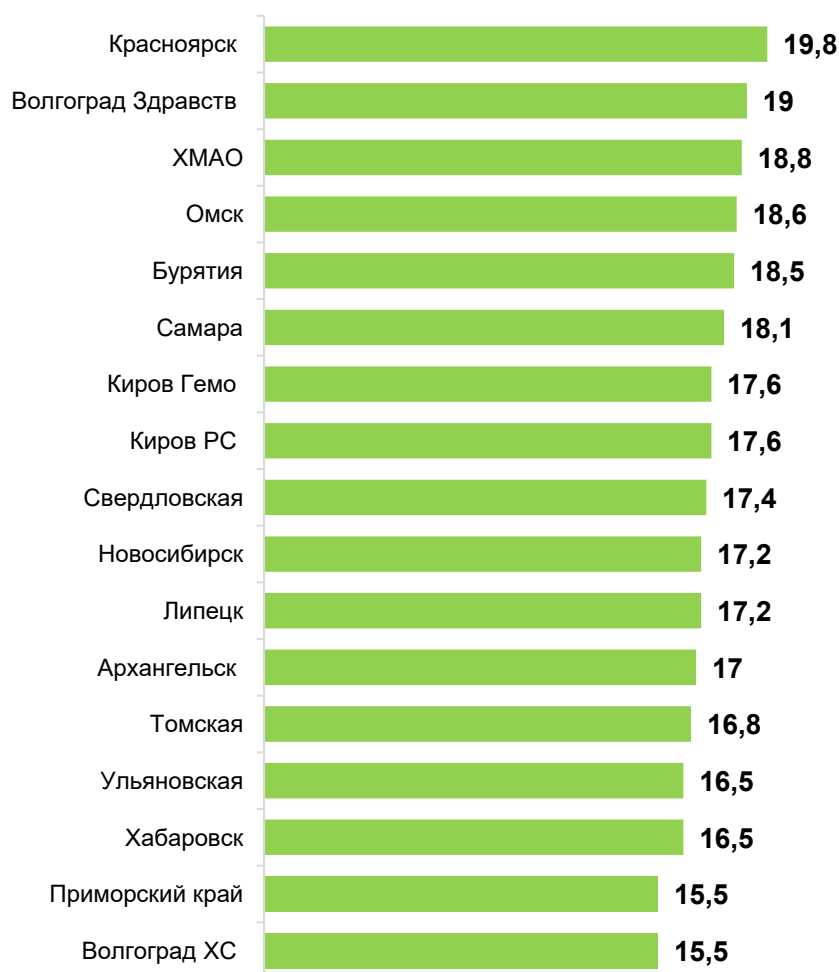
Минимальными оказались изменения у НКО из Новосибирской, Свердловской, Волгоградской, Томской, Липецкой областей и Республики Бурятия. Благополучатели этих организаций после проведенных мероприятий не продемонстрировали укрепления установок на самостоятельный поиск возможностей поддержания здоровья, повышения готовности к действиям по поддержанию здоровья, самооценки собственных возможностей влиять на состояние своего здоровья.

Рис. 4. Изменения суммы показателей по Личностному блоку Индекса ответственности пациента до и после участия в мероприятиях в рамках 2-й модели по регионам-участникам проекта



Лидеры (Ульяновск и Хабаровск) по результативности работы с личностными компонентами ответственного поведения пациентов стартовали с позиций в конце стартового рейтинга. Используя имеющийся потенциал предложенных методов работы, они добились значительных изменений у благополучателей в изменении мотивации и отношения к своему здоровью.

Рис. 5. Стартовые значения показателя по Личностному блоку Индекса ответственности пациента до начала участия пациентов в региональных мероприятиях в рамках 2-й модели (max=30 баллов)



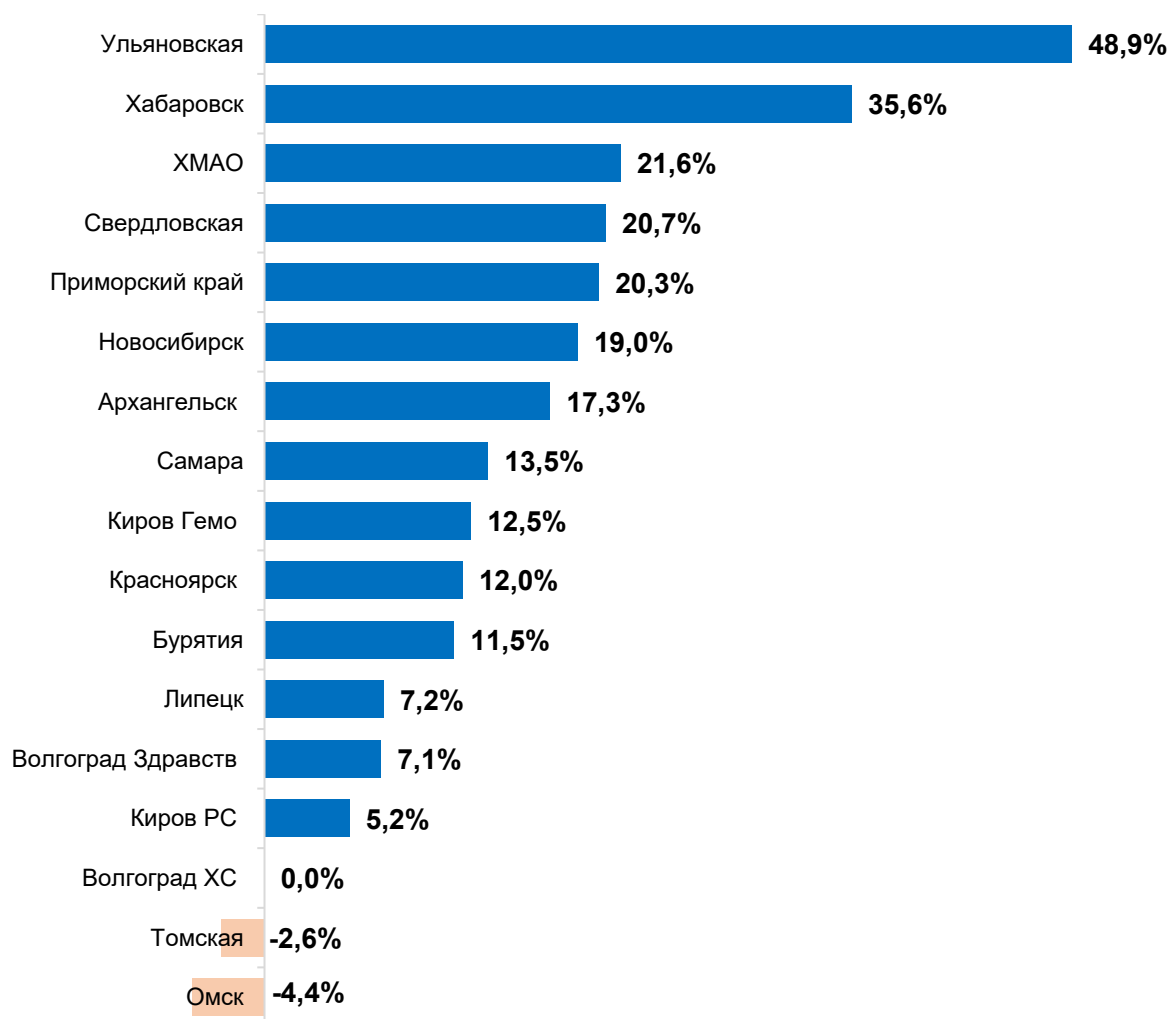
Наиболее заметного, помимо указанного ранее лидера, влияния на поведение пациентов оказала работа НКО из Хабаровского края – прирост показателя на 35,6%.

Её благополучатели стали чаще выполнять базовые рекомендации по поддержанию здоровья, регулярнее выполнять проверки состояния здоровья, выполнять дополнительные рекомендации специалистов по поддержанию здоровья, ориентироваться на конструктивную коммуникацию с медицинскими работниками при взаимодействии.

Заметные результаты показала также работа НКО из Ханты-Мансийского АО. Свердловской области, Приморского края, Новосибирской и Архангельской областей.

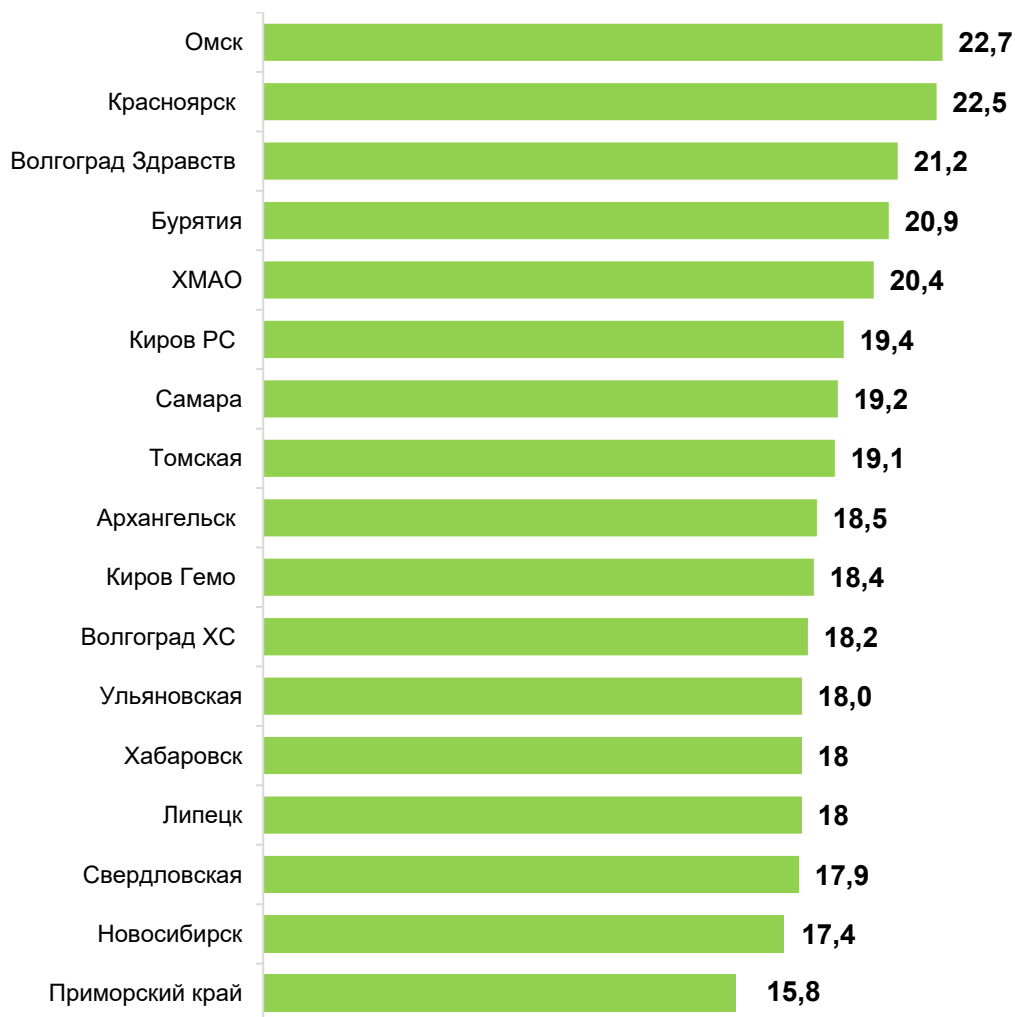
В мониторинге по данному блоку появились отрицательные результаты работы. Однако при обсуждении возможных причин таких данных, был выявлен эффект «косметического зеркала» - благополучатели после начала работы с трекерами привычек, чек-листами, стали более критичны к своему прошлому поведению, о чем они стали рассказывать руководителям НКО, указав в том числе и на то, что в мониторинговой анкете они стали ставить себе более низкие оценки.

Рис. 6. Изменения суммы показателей по Поведенческому блоку Индекса ответственности пациента до и после участия в мероприятиях в рамках 2-й модели по регионам-участникам проекта



Все те же лидеры (Ульяновск и Хабаровск) по результативности работы с поведенческими компонентами ответственного поведения пациентов начинали работу с позиций во второй половине стартового списка. Используя имеющийся потенциал предложенных методов работы, они не просто добились значительных изменений у благополучателей в трансформации их поведения, но и превысили показатели всех изначальных лидеров.

Рис. 7. Стартовые значения показателя по Поведенческому блоку Индекса ответственности пациента до начала участия пациентов в региональных мероприятиях в рамках 2-й модели (max=50 баллов)



По итогам мероприятий 3-го модуля в мониторинге получено 490 анкет – благополучателей от 12 НКО-участников. Из анализа были исключены анкеты из Свердловской, Оренбургской, Калининградской области, Алтайского края, Санкт-Петербурга (АНО СтомаМАМА) из-за отсутствия или недостаточного числа анкет пациентов, заполненных после мероприятий программы. В обработку попали 420 анкет благополучателей.

Результаты мониторинга НКО по 3-й модели также продемонстрировали положительное воздействие проведенных мероприятий на установки пациентов и их поведенческие стратегии. Комплексный показатель уровня ответственности пациентов, принявших участие в проектных мероприятиях, заметно повысился.

Наиболее заметных результатов добилась организация из Санкт-Петербурга – её благополучатели продемонстрировали рост указанного показателя на 29,3%.

В среднем в данной группе рост итогового Индекса ответственности пациента вырос на 15,9%.

Сравнительно небольшие изменения проявились у благополучателей НКО из Волгоградской области – до 5,0%.

Рис. 8. Изменения среднего значения Индекса ответственности пациента до и после участия в региональных мероприятиях в рамках 3-й модели по организациям-участникам проекта



Наиболее заметными по работе с информированностью благополучателей оказалась работы Санкт-Петербургского МРОБОИ «Общество Бехтерева», АНБО «Интеграция» Калининградской области и РРА «Надежда».

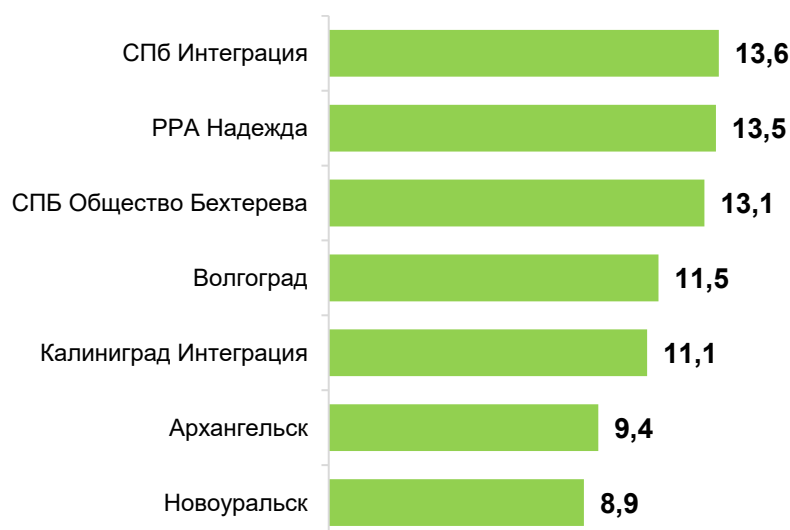
Рис. 9. Изменения суммы показателей по Информационному блоку Индекса ответственности пациента до и после участия в региональных мероприятиях в рамках 3-й модели по организациям-участникам проекта



Заметим, что 2 лидера по размеру полученного эффекта по Информационному блоку до старта мероприятий 3-й модели стартовали с высокой позиции – они работали с благополучателями настолько эффективно, что их целевая группа вошла в ТОП-3 по информированности (РРА «Надежда» и Санкт-Петербургского МРОБОИ «Общество Бехтерева»).

А вот АНБО «Интеграция» Калининградской области с 11,1 баллов переместилась фактически на уровень стартовой позиции этих двух организаций, но для неё это стало значительным продвижением в сфере работы с информированностью благополучателей.

Рис. 10. Стартовые значения показателя по Информационному блоку Индекса ответственности пациента до начала участия пациентов в региональных мероприятиях в рамках 3-й модели (max=20 баллов)



Наибольших позитивных изменений в работе с мотивацией и отношением к заболеваниям благополучателей удалось добиться АНБО «Интеграция» Калининградской области и Санкт-Петербургскому МРОБОИ «Общество Бехтерева».

Рис. 11. Изменения суммы показателей по Личностному блоку Индекса ответственности пациента до и после участия в мероприятиях в рамках 3-й модели по регионам-участникам проекта



Ситуация с АНБО «Интеграция» Калининградской области в данном случае повторилась – стартовая позиция с 15,5 баллов переместилась на фактически на уровень стартовой позиции одного из лидеров стартовой позиции - АНБО «Интеграция» Калининградской

области до 19,0 баллов. Это для НКО означало рывок в эффективности работы с личностными составляющими ответственного поведения пациентов.

Санкт-Петербургское МРОБОИ «Общество Бехтерева» стабильно сработало на результативность своей работы даже с одной из лидерских стартовых позиций.

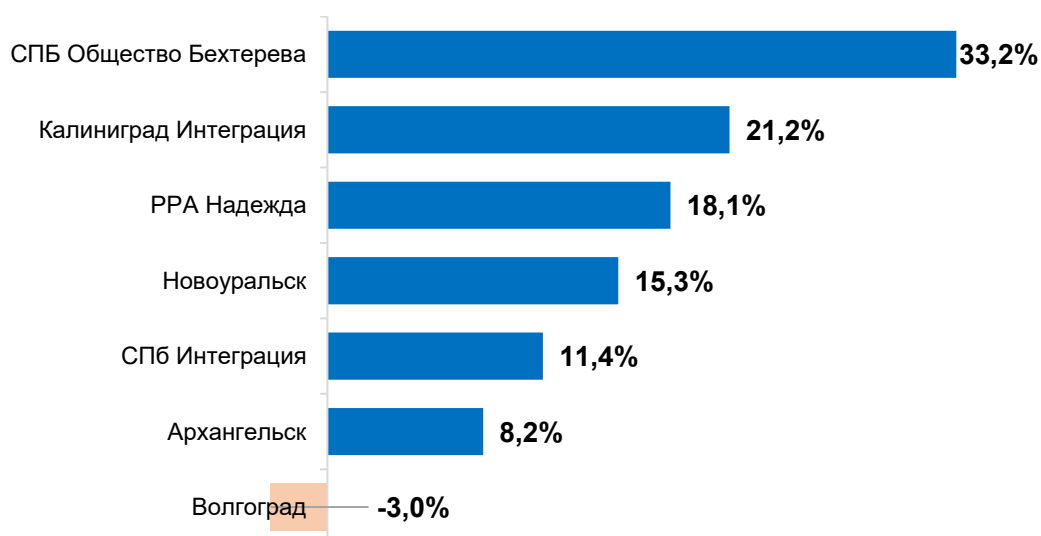
Рис. 12. Стартовые значения показателя по Личностному блоку Индекса ответственности пациента до начала участия пациентов в региональных мероприятиях в рамках 3-й модели (max=30 баллов)



Существенный скачок в поведенческих показателях ответственного отношения к своему здоровью наблюдался у благополучателей Санкт-Петербургского МРОБОИ «Общество Бехтерева». Результативно отработала с пациентами АНБО «Интеграция» Калининградской области и РРА «Надежда».

Наблюдаемое смещение в отрицательную сторону работы НКО из Волгограда связан с притоком к моменту мониторинга заметного числа пациентов «новичков», не проходивших мониторинг на начало программы работы.

Рис. 13. Изменения суммы показателей по Поведенческому блоку Индекса ответственности пациента до и после участия в мероприятиях в рамках 3-й модели по регионам-участникам проекта



В части результативности работы с изменением поведенческих показателей ответственного поведения пациентов по организациям ситуация повторяется.

Рис. 14. Стартовые значения показателя по Поведенческому блоку Индекса ответственности пациента до начала участия пациентов в региональных мероприятиях в рамках 3-й модели (max=50 баллов)



Таким образом, организации активно работавшие с пациентами ранее в ходе проекта получили высокий импульс для систематизации своей работы и приведения её к единой идее, которой стала концепция «Ответственный пациент». Это, в свою очередь, позволило резко увеличить результативность работы с благополучателями, что продемонстрировали результаты мониторинга.

НКО апробирован **геймифицированный мотивационно-практический онлайн курс** по формированию и поддержке ответственного поведения «Внедряем полезные привычки».

Охват участников значительно превысил запланированный результат - 1855 пациентов в сравнении с 1000, согласно отчетам участников проекта.

Значительная часть участников смогла отказаться от вредных привычек и/или к устойчивой реализации выбранного в качестве привычки действия.

В ходе апробации данной модели работы был получен дополнительный эффект - использование разработанного курса при групповой работе психологом одной из организаций.

3.2. Итоговые результаты проекта

Любое изменение деятельности организаций идет поступательно - в знании, в отношении, в индивидуальном поведении и, наконец, в групповом поведении или поведении организации.

Разработанная в рамках проекта модель «Ответственного пациента» была позитивно воспринята всеми участниками-представителями пациентских НКО с учетом конкретной ситуации деятельности, нозологий благополучателей, индивидуальными чертами каждого.

Фактически «Ответственный пациент» как подход к организации работы стал своего рода идеологией как системы концептуально оформленных идей, которая выражает интересы, мировоззрение и идеалы различных субъектов системы взаимоотношений в сфере здравоохранения.

Наполнение внедренного в пациентскую сферу понятия «ответственный пациент» прозвучало в разной конфигурации, в разных контекстах, с разным уровнем эмоционального отклика.

Безусловным достижением проекта стало то, что команда проекта работала в культуре сохранности, а не в культуре отмены, т.е. сохранения опыта организации-участника, адаптации, переосмысления и наращивания её ресурса.

Команда проекта проявила бережное отношение к прошлому опыту руководителей и работе НКО по оказанию помощи пациентам. Это обстоятельство положительно настроило участников проекта на открытость, внимание и принятия нового подхода.

Выбор культуры сохранности априори снизило сопротивление смене парадигмы, переходу от патернализма, когда за пациента всё решают, к ответственности, когда человек сам заботится о своем здоровье.

Проект не только органично вошел в традиционную, привычную деятельность пациентских НКО, но и стал логическим продолжением предыдущих проектов команд НКО, как по содержательным, так и процессуальным и коммуникационным аспектам. Благодаря ему, появилась целостная картина ситуации, и участники лучше поняли свои задачи.

«...много знаний, но они не были объединены в одну цепочку ...благодаря проекту сложилась единая картина ...проект помог мозаику сложить, ...помог осознать...»

Это повлекло пересмотр прежних подходов организации и переориентацию работы в направлении формирования самостоятельности пациента во всех сферах жизни.

«...появилось новое видение, сфокусировалось на ответственности именно пациента...»,

Принципиальным в данном проекте стала перефокусировка мышления благополучателей, смена оптики с болезни на пациента как человека, как личность, которому ничто человеческое не чуждо. Это помогло стало способствовать снятию само-стигматизации благополучателей по ряду нозологий.

«...мы начали разговаривать не о заболевании, а именно о тех вещах, которые естественны обычным людям»

Предложенный подход сыграл роль консолидирующей рамки для всех направлений осуществляемой деятельности, нарастив информационный и медицинский аспекты и добавив социальную и психологическую составляющие.

Такое системное и объемное понятие как «ответственный пациент» открыло канал творчества для пациентских организаций в сфере поиска форм, способов техник работы с пациентами.

Представители пациентских НКО приняли идею необходимости формирования ответственного поведения пациентов, которое может быть протянуто по шкале - от «открытия» до «убежденности»

«...узнала, что и у пациентов есть, не только права, но еще и обязанности по сохранению своего здоровья ...через бессознательное чувство о личной ответственности, до убежденности»

«...пациент ровно столько же ответственен за свое здоровье, сколько государство, система здравоохранения....»

Таким образом, представители НКО поняли важность формирования у пациентов чувства ответственности за свое здоровье — от осознания своих обязанностей до уверенности в необходимости заботиться о себе.

Среди наиболее важных результатов, полученных в ходе проекта можно отметить:

1. Изменение парадигмы взаимодействия пациента с различными субъектами здравоохранения

Участники проекта перешли в своей позиции от патерналистской модели («пациент с протянутой рукой») к модели ответственного партнерства, где пациенты активно участвуют в управлении своим здоровьем.

Ранее пациенты воспринимали себя как пассивных получателей медицинской помощи, перекадывая всю ответственность на врачей и НКО за её результаты. После участия в проекте они стали активными участниками процесса: сами инициируют диалог с медиками, используют чек-листы для контроля здоровья и вовлекаются в профилактику. Это подтверждается изменением лексики — участники теперь чаще говорят: *«Пациент должен сам»*, а не *«Нам должны»*.

«Они медицинский аспект в восприятии повернули, от пациента с протянутой рукой к человеку, который сам уже подает руку НКО, врачу и так далее...»

2. Внедрение практических технологий. НКО освоили инструменты для формирования ответственного поведения пациентов, включая чек-листы, ролевые игры и методики полезных привычек.

Технологии проекта были разработаны так, чтобы их можно было легко внедрить в повседневную работу НКО. Например, чек-листы стали «инструкцией» для пациентов, как вести себя на приеме у врача, а ролевые игры помогли отработать навыки коммуникации. Предложенные теоретические знания участники сразу начали применять на практике, что говорит о высокой адаптивности методик.

«Они цитируют чек-лист, они цитируют процедуру, как надо общаться с врачами, как должен себя вести пациент. Прямо, что называется, слету»

«Они говорили еще про методику полезной привычки. Вот это вошло в поведение»

3. Развитие горизонтальных связей. Усилилось взаимодействие между НКО, пациентами и медицинскими учреждениями, включая взаимоконтроль и обмен опытом.

Если ранее контроль за соблюдением рекомендаций врача был вертикальным (врач/НКО → пациент), то теперь пациенты сами организуют группы поддержки, где напоминают друг другу о приемах лекарств или профилактике. Это снизило нагрузку на НКО и повысило вовлеченность пациентов. Представители НКО научились подключать в сообществе функции горизонтального контроля и самоконтроля.

«Этот проект способствовал развитию горизонтальных связей, по всем направлениям содержательным и в частности на этот самый контроль и взаимопомощь»

4. Повышение осознанности благополучателей. Пациенты стали чаще обращаться за профилактической помощью, а не только в критических ситуациях.

До проекта большинство пациентов, по их отзывам, шли к врачу только при обострении болезни. Теперь они чаще приходят на раннюю диагностику, что связано с изменением установок: здоровье стало личной ответственностью, а не «проблемой системы».

5. Изменение видения/ предназначения организации. Работа организаций при внедрении 3 модуля дала наибольший эффект, объединив когнитивные, поведенческие и ценностные изменения. У части организации изменилась парадигма деятельности. Они смогли выйти на представление о деятельности пациентских организаций как об инструменте изменения отношения пациента к своей жизни.

6. Влияние на команду проекта. В ходе проекта сама концепция «Ответственный пациент» прошла целый путь. Она трансформировалась из абстрактной идеи в работающую технологию.

Это сильно оказало сильное влияние на команду проекта, поскольку постепенное формирование логически выстроенной внутри самой себя идеи привело к осознанию возможностей и результативности внедрения разных моделей работы, т.е. к повышению профессионализма специалистов как методологов.

Высокий уровень прогностичности результатов работы с использованием той или иной технологии работы повысил возможности масштабирования.

3.3. Сложности реализации проекта

В ходе реализации проекта возник целый ряд сложностей, которые пришлось преодолевать команде проекта.

Сами НКО-участники встретились с рядом трудностей:

- необходимость поддерживать мотивацию благополучателей на вовлеченность в многошаговые действия и несколько последовательных мероприятий и тратить на это дополнительное время, придумывать методы мотивации,
- сложности с проведением мониторинга ответственности по разработанному тесту: сложности понимания формулировок пациентами и несоответствия ряда показателей для отдельных нозологий,
- сложности с восприятием большого объема материалов пациентами,
- длительное время для прохождения тестирования в онлайн курсе,
- необходимость незапланированного дополнительного информационного продвижения онлайн курса,
- сложности с принятием участниками проекта ситуаций, когда пациенты перекладывают ответственность на НКО.

Команде проекта в лице наставников удалось помочь участникам справиться с большинством сложностей.

Ресурсные ограничения вызывали дополнительные сложности с поддержанием мотивации НКО-участников. Часть организаций проявили низкую активность в планировании программ работы после обучающих семинаров из-за недостатка собственных ресурсов или мотивации.

Деятельность пациентских организаций в настоящий момент зависит практически от одного источника - от наличия грантов. Соответственно, отсутствие грантового финансирования ведет к заметному снижению активности НКО.

"Есть грант — есть деятельность, нет грантов — и она, к сожалению, не самоподдерживается"

ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ПРОЕКТА

В целом, проект успешно достиг ключевых целей, трансформировав отношение пациентов к своему здоровью через деятельность НКО.

Для устойчивости результатов необходимо фокусироваться на институционализации подхода, развитии цифровых инструментов и поддержке лидеров. Третья модель работы должна стать основой для масштабирования.

Тиражирование 2-й и 3й моделей работы НКО

Подготовленный методический пакет позволяет дать пациентским НКО, не имеющим значительного опыта работы готовые технологии деятельности, привлекательные для пациентов и вовлекающие их в процесс самомониторинга своих отношений с системой здравоохранения, рефлексии собственной позиции в отношении сохранения своего здоровья.

Потенциальную высокую результативность предложенного подхода доказывает опыт НКО-участников проекта, которые уже используют полученные инструменты и указывали на их практичность в своих отзывах.

Внедрение данных моделей работы в деятельность активных пациентских НКО позволяет получить кумулятивный эффект. Такие организации получают высокий импульс для систематизации своей работы и приведения её к единой идее, которой становится концепция «Ответственный пациент». Это, в свою очередь, позволяет им значительно увеличить результативность работы с благополучателями.

Создание сообщества амбассадоров «Ответственные пациенты»

Разработка такого механизма позволит поддерживать актуальность темы среди пациентских организаций, возвращать разработанные методические материалы в поле внимания пациентских организаций, обучать на их основе проведению мероприятий волонтеров НКО, новых активистов пациентских сообществ.

Внедрение цифровых инструментов

На основе содержания подготовленных методических материалов разработать цифровые инструменты, доступные онлайн, например, модельные приложения для самоконтроля привычек ответственного пациента, чек-листы для подготовки визита к врачу, трекеров привычек и пр.

Развитие регулярных механизмов обратной связи с пациентами

Обратная связь обеспечивает диалоговый режим работы, позволяет лучше понимать потребности пациентов. Предложенный в ходе проекта механизм тестирования требует доработки для лучшего восприятия со стороны пациентов.

Информирование о полученных результатах профильные государственные и общественные структуры

Предложенный подход имеет доказательную основу высокой результативности и требует продвижения в профильных органах государственной власти и общественных советах. Доказанная эффективность может стать аргументом для позитивной оценки НКО, внедряющих данный подход со стороны профильных структур и подтверждать социальную значимость их работы на уровне региона.

1. ПРИЛОЖЕНИЕ.

Приложение 1. Гид интервью с участниками проекта «НКО пациентов – ключевой ресурс формирования ответственного поведения людей с хроническими заболеваниями»

Вы участвовали в мероприятиях проекта Всероссийского союза пациентов по формированию ответственного поведения пациентов. Давайте поговорим о вашем опыте участия в проекте.

Блок 1. Начнем с обсуждения понятия «ответственный пациент».

Скажите, пожалуйста, кто такой ответственный пациент, по-вашему? Что ему свойственно, что характерно для его поведения в сфере здоровья, жизни с заболеванием? Как он ведет себя по отношению к своему заболеванию, к приему препаратов, проведению процедур, к рекомендациям врача?

Блок 2. Теперь давайте обсудим возможности работы пациентской НКО в направлении формирования ответственного поведения пациента.

Каким образом, пациентская организация может способствовать формированию ответственного поведения пациентов?

Какие преимущества для пациентской НКО есть при работе с моделью формирования ответственного поведения пациентов?

Есть ли какие-либо слабые стороны при работе НКО в рамках модели формирования ответственного поведения пациента?

Какой арсенал/набор средств вы можете использовать при работе с пациентами?

Блок 3. Вы проходили обучение на семинаре, организованном Всероссийским союзом пациентов, по внедрению в практику НКО способов работы по формированию и поддержанию ответственности пациента по отношению к своему заболеванию и здоровью.

Какие компетенции вы приобрели или какие свои навыки вам удалось улучшить? Как вы оцениваете методические материалы, которые вам были предоставлены?

Какие вы видите преимущества работы с пациентами при использовании модели повышения уровня ответственности пациентов? Что конкретно это дает именно вашей НКО, приведите примеры?

Какие варианты работы вы считаете наиболее приемлемыми для внедрения и использования в вашей организации? Почему?

Какие из предложенных вариантов работы вы считаете неподходящими вашей НКО? Почему?

Блок 4. Практика апробации в работе НКО

В рамках проекта вы проводили / проводите какие-либо мероприятия с использованием технологий, предложенных в рамках проекта.

Расскажите немного о том, какие мероприятия вы провели и в чем состояло внедрение элементов технологии формирования ответственного поведения пациентов?

Насколько такое мероприятие отличалось от ваших традиционных мероприятий и форм работы? По вашей подготовке? По реакциям и включенности пациентов? По количеству участников?

Как вы сами оцениваете, насколько данная практика позволяет формировать ответственность пациентов за свое здоровье? Приведите какие-нибудь примеры, подтверждающие положительное влияние на поведение пациентов после проведенной вами работы?

Какие вы увидели ограничения использованной вами технологии на практике? *(например, работает только с какими-то определенными группами пациентов, только со взрослыми, или только с детьми, только при подключении к работе родственников, только при совместной работе с врачом, только в определенное время года или время суток, только в помещении, только дистанционно и т.п.)*

Насколько вам удалось вовлечь пациентов в геймифицированную онлайн программу? Насколько она является результативной или нерезультативной, на ваш взгляд?

Пользуетесь ли вы практикой формирующего консультирования? Какие плюсы и минусы вы для себя видите в использовании этой технологии?

Будете ли вы пользоваться инструментом для мониторинга ответственности пациентов в дальнейшей работе? Почему?

Приложение 2. Гид группового интервью с участниками проекта «НКО пациентов – ключевой ресурс формирования ответственного поведения людей с хроническими заболеваниями»

Вы участвовали в мероприятиях проекта Всероссийского союза пациентов по формированию ответственного поведения пациентов. Давайте поговорим о вашем опыте участия в проекте.

Блок 1. Начнем с обсуждения понятия «ответственный пациент».

Скажите, пожалуйста, какие характеристики ответственного пациента, по-вашему, самые важные? Что характерно для его поведения в сфере здоровья, жизни с заболеванием?

Блок 2. Теперь давайте обсудим возможности работы пациентской НКО в направлении формирования ответственного поведения пациента.

Согласно полученному опыту в проекте, какие вы видите возможности для пациентской организации работать с формированием ответственного поведения?

Какие преимущества для пациентской НКО есть при работе с моделью формирования ответственного поведения пациентов? Что конкретно это дает именно вашей НКО, приведите примеры?

Какие варианты работы вы считаете наиболее приемлемыми для внедрения и использования в вашей организации? Почему?

Какие из предложенных вариантов работы вы считаете неподходящими вашей НКО? Почему?

Блок 3. Практика апробации в работе НКО

В рамках проекта вы проводили / проводите какие-либо мероприятия с использованием технологий, предложенных в рамках проекта.

Насколько такое мероприятие отличалось от ваших традиционных мероприятий и форм работы? По вашей подготовке? По реакциям и включенности пациентов? По количеству участников?

Как вы сами оцениваете, насколько данная практика позволяет формировать ответственность пациентов за свое здоровье? Приведите какие-нибудь примеры, подтверждающие положительное влияние на поведение пациентов после проведенной вами работы?

Насколько вам удалось вовлечь пациентов в геймифицированную онлайн программу? Насколько она является результативной или нерезультативной, на ваш взгляд?

Будете ли вы пользоваться инструментом для мониторинга ответственности пациентов в дальнейшей работе? Почему?

1. ИНФОРМАЦИОННЫЙ БЛОК {20}

Осведомленность

Как вы считаете, насколько вы осведомлены о состоянии своего здоровья в настоящий момент? 4-Знаю детально состояние своего здоровья – диагноз и причину его возникновения, параметры последних обследований 3-Знаю о состоянии своего здоровья в общих чертах – основной диагноз или общее заключение о здоровье, о наличии отклонений в результатах обследований 2-О состоянии здоровья знаю исключительно по своему самочувствию и по информации о симптомах заболеваний, которую встречаю в разных источниках (в интернете, в СМИ, от родственников и знакомых) 1-О состоянии своего здоровья я практически не осведомлен 0- Не могу оценить
Какими данными о состоянии своего здоровья Вы обладаете? 1-Я составляю представление о состоянии моего здоровья по самочувствию 2-Отслеживаю изменения в состоянии здоровья по медицинским документам (медицинской карте, в том числе электронной медицинской карте, другим медицинским документам) 3-Мне известно о состоянии моего здоровья от моего врача, из его разъяснений 4-Мне известно о состоянии моего здоровья по результатам обследований и анализов, а также из обсуждений этих результатов с врачом 0- Не могу оценить
Представьте, что сейчас Вам нужно самостоятельно достоверно рассказать новому врачу о состоянии своего здоровья без помощи лечащего врача и медицинских документов. Что именно вы сможете сообщить? 4-Смогу рассказать обо всех показателях в полной мере: о точных диагнозах (основном и сопутствующем), о результатах последних специальных обследований, в том числе показателях, о принимаемых препаратах, о наиболее важных особенностях образа жизни, об изменениях в состоянии здоровья и его показателей за последние два-три года 3-Смогу рассказать об основных показателях состояния здоровья: об имеющихся заболеваниях, о результатах основных обследований (общий анализ крови, мочи, о принимаемых препаратах, о наиболее важных особенностях вашего образа жизни, об изменениях в состоянии за последний год 2-Смогу рассказать о своем здоровье только в общих чертах и в основном при наводящих вопросах врача: часто ли бывают недомогания и какие, что больше всего беспокоит 1-Не смогу рассказать о показателях своего здоровья достоверно 0- Не знаю

1.2. Инструментальное знание

Какие из предложенных суждений указывают на нарушение ваших прав пациента на медицинскую помощь? Любое число 0 - Ожидание приема узкого специалиста после записи более 30 рабочих дней 1 - Ожидание лабораторных исследований (общий анализ крови, мочи, биохимический анализ крови и т.п.) после их назначения более 14 рабочих дней 0 - Нахождение в очереди перед кабинетом врача более 10 минут от назначенного времени 1 - Отказ врача выписать льготный рецепт на лекарственный препарат 1 - Отказ в выдаче направления в специализированную федеральную клинику для лечения заболевания при наличии устных рекомендаций врача 0 - После вызова врача на дом никто не приходит 1 - Отказ в неотложной медицинской помощи в другом городе или регионе 0 - Отсутствие врача-специалиста в вашей поликлинике 0 - Ничего из перечисленного 0 - Всё перечисленное
--

О каких из перечисленных алгоритмах действий в сфере сохранения здоровья вы хорошо знаете? Любое число

- 0,5 - Знаю, что нужно делать, если необходима экстренная медицинская помощь мне или моим близким, что нужно делать, если внезапно начнется приступ обострения моего заболевания
- 0,5 - Какова последовательность действий, если мне или моим близким понадобится госпитализация для проведения плановой операции или планового с стационарного лечения
- 0,5 - Как получить направление на лечение в специализированную федеральную клинику
- 0,5 - Что нужно делать, если мне неправомерно отказывают в какой-либо медицинской помощи или нарушают права пациента – мои или моих близких
- 0,5 - Знаю, где выяснить, имею ли я право на льготные лекарства
- 0,5 - Умею отслеживать свои показатели здоровья
- 0,5 - Знаю, за какой помощью или информацией обращаться в медицинскую страховую компанию
- 0,5 - О последовательности и сроках проведения необходимых диагностических лабораторных и инструментальных исследований своего состояния здоровья или здоровья моих близких
- 0 - Ничего из перечисленного

2. ЛИЧНОСТНЫЙ БЛОК {30}

2.1. Мотивация и установки, отношение к заболеванию

Как Вы оцениваете вероятность сохранения своего здоровья на приемлемом уровне для хорошего качества жизни?

- 4-Практически уверен(-а), что получится сохранить свое здоровье на приемлемом уровне для моего возраста или заболевания, помешать могут только форс-мажорные обстоятельства
- 3-Надеюсь, что здоровье будет сохраняться на приемлемом уровне для моего возраста или заболевания какое-то время, но всегда сохранять его у меня не получится
- 2-Уверен(-а) в большой степени, что сохранить здоровье на приемлемом уровне для моего возраста или заболевания не получится, оно постоянно будет ухудшаться
- 1-Сохранение здоровья невозможно в моих обстоятельствах
- 0- Не могу оценить

Какие из приведенных ниже суждений в наибольшей мере относятся к вам? Выберите не больше ДВУХ

- 1-Я не доверяю тому диагнозу, который мне ставят врачи
- 1-Я думаю, что наверняка врачи что-то напутали с определением состояния моего здоровья или диагноза
- 2-Я до сих пор не понимаю, почему я болею, за что это происходит со мной
- 2-Я злюсь и не понимаю, почему многие люди здоровы, а я болею
- 3-Я точно знаю, что должен быть способ все изменить и вылечить мое заболевание
- 3-Я уверен, что есть масса альтернативных способов лечения, которые меня вылечат
- 4-Я думаю, что нет никакого смысла ничего делать в моем состоянии, ничего не поможет моему здоровью
- 4-Мне кажется, что с моим заболеванием впереди больше нет ничего хорошего
- 5-У меня есть заболевание, оно вносит в мою жизнь много изменений, но я все еще живу
- 5-Я не делаю вид, что болезни не существует, я просто учусь с ней жить, постоянно думать только о ней просто невозможно
- 0- Не могу сказать

Какие условия больше всего, по-вашему, влияют на результативность лечения и сохранение состояния здоровья?

1-Составление Вами вместе со специалистами плана действий по сохранению приемлемого уровня здоровья
 1-Последовательное выполнение мною согласованного со специалистами плана действий по сохранению здоровья: приема лекарств, выполнение процедур, ведение рекомендованного образа жизни
 Достижения науки и медицины в методах сохранения здоровья и лечения заболеваний
 Стаж работы лечащего врача
 Отношение врачей ко мне
 1-Полное понимание рекомендаций, полученных от врача, причин и факторов поддержания состояния здоровья
 Безусловное выполнение назначений и рекомендаций врача
 Реагирование системы здравоохранения на ухудшение моего самочувствия
 Состояние окружающей среды
 1-Владение полной информацией о своем заболевании, возможностях и ограничениях имеющегося состояния здоровья
 Доверие лечащему врачу
 1-Постоянный контроль своих показателей здоровья

Что вам известно о вариантах лечения вашего заболевания или поддержания приемлемого для вас уровня здоровья?

1-Не знаю чего-то конкретного о вариантах лечения или поддержания приемлемого уровня здоровья при моем состоянии
 2-Я знаю только о том, варианте лечения или поддержания приемлемого уровня здоровья, который мне сейчас назначили, не могу сказать, есть ли какие-то другие варианты
 3-Мне известно о разных вариантах лечения или поддержания приемлемого уровня здоровья при моем состоянии
 4-Мне известно о разных вариантах лечения или поддержания приемлемого уровня здоровья при моем заболевании, а также о преимуществах и недостатках каждого из них
 0- Не могу сказать

2.2. Воля

Отметьте, какие из приведенных утверждений описывают свойственные вам характеристики

1-Я способен выполнять рекомендованную мне схему приема лекарств и выполнения процедур в течение 6 месяцев и более
 1-Если симптомы болезни отступают или я чувствую, что сегодня могу обойтись без назначенных лекарств или процедур, то я все равно продолжаю соблюдать предписания врача и веду рекомендованный образ жизни
 1- Я помню, когда и какие препараты, мне необходимо принимать и практически никогда не забываю принять лекарство, если его надо принять за какое-то время перед едой или с соблюдением других условий
 1-Если я по какой-либо причине не выполнил (а) предписания врача или специалиста, то стараюсь сразу исправить ситуацию
 1-Если назначенные процедуры /препараты доставляют мне дискомфорт, я все равно продолжаю лечение
 0- Ни одно из приведенных

Оцените свои личные возможности точно следовать разработанному со специалистами плану по сохранению своего здоровья на оптимальном для вас уровне по 10-балльной шкале, где 0 – такие возможности отсутствуют, 10 – есть все возможности по выполнению намеченного плана действий

0 1 2 3 4 5

3. ПОВЕДЕНЧЕСКИЙ БЛОК {50}

3.1. Действия

Какие из перечисленных суждений, больше всего описывают ваши действия по поддержанию состояния вашего здоровья? (Один вариант ответа)

0 - Каких-то специальных действий не предпринимаю, в необходимых случаях, при ухудшениях состояния здоровья нахожу способ лечения

0 - Я слежу за своим самочувствием и если чувствую ухудшение, то обращаюсь к врачам

1 - Стараюсь не вредить сильно своему организму, использую для поддержания здоровья появляющиеся новые методы и средства оздоровления или лечения, об эффективности которых узнаю из интернета

2 - Иногда, когда есть время, проверяю состояние здоровья в ходе обследований, сдаю анализы, в т.ч. прохожу диспансеризацию, по возможности соблюдаю рекомендации врача

2 - Регулярно, по графику прохожу комплексные обследования или диспансеризацию и строго выполняю рекомендации врача, если есть какие-то отклонения или когда плохо себя чувствую, заболел

3 - Я знаю, как можно сохранять здоровье при моем состоянии, поскольку изучаю информацию, консультируюсь с врачами, но выполнять свой план пока не очень получается

4 - Я знаю, как можно сохранять здоровье при моем состоянии, поскольку изучаю информацию, консультируюсь с врачами, следую этому плану и рекомендациям, регулярно контролирую показатели своего состояния

Как часто Вы проходите проверку состояния своего здоровья в рамках диспансеризации или других плановых медицинских обследований?

1 - Практически не проверяю состояние своего здоровья, последний раз проверял(-а) здоровье более 3-х лет назад

2 - Реже, чем 1 раз в год

3 - 1 раз в год

4 - Несколько раз в год как этого требует мое состояние здоровья

Многим пациентам рекомендуют помимо приема лекарств и медицинских манипуляций дополнительные меры по поддержанию их состояния здоровья на приемлемом уровне. В какой мере вы следуете таким рекомендациям?

Соблюдение определенного типа питания

2,5- Выполняю полностью

1,5- Частично выполняю

0-Не выполняю

Выполнение определенных физических упражнений / зарядки/ адаптивной физкультуры

2,5- Выполняю полностью

1,5- Частично выполняю

0-Не выполняю

Выполнение определенных физиотерапевтических процедур / массажа

2,5- Выполняю полностью

1,5- Частично выполняю

0-Не выполняю

Посещение дополнительных специалистов, помимо врачей по основному профилю заболевания

2,5- Выполняю полностью

1,5- Частично выполняю

0-Не выполняю

3.2. Коммуникация

Представьте, что вам предстоит визит к новому врачу-специалисту. Как вы считаете, что нужно подготовить к этому посещению? Отметьте все необходимые, по-вашему, варианты

- 1-Документы: полис, паспорт
- 1-Документы: талон на прием и направление
- 1-Выписку из медицинской карты с диагнозом, результаты последнего обследования (анализы, снимки и т.п.)
- 1-Копию документов с историей всех обследований за последний год
- 1-Список вопросов к врачу о различных вариантах лечения и их доступности
- 1 -Список вопросов о маршрутизации лечения
- 1-Список вопросов о параметрах наблюдения за состоянием здоровья
- 1-Список истории болезней в семье
- 1-Перечень беспокоящих симптомов
- 1-Перечень лекарств, которые вы принимаете
- 0 - Перечень продуктов, которые вы употребляли за последнюю неделю
- 0 - Описание вашей физической активности и физических нагрузок за последние полгода
- 0 - Вопросы по побочным явлениям от принимаемых лекарств или лечения
- 0 - Информацию о регулярности моих / или моего близкого человека прогулок на свежем воздухе
- 0 - Сведения о проживающих вместе с вами членах семьи
- 0 - Никакой подготовки к посещению врача не требуется

Вспомните ваш обычный визит к лечащему врачу за последние год-два. Какой вариант поведения вам был наиболее свойственен?

- 0- Не вижу необходимости внимать всем рекомендациям врача, я уже знаю о своем заболевании лучше него
- 1- 1 – Я обычно слушаю врача, хотя знаю все рекомендации, которые мне могут дать
- 2 - Я внимательно слушаю врача, его рекомендации во время посещения, не перебиваю, стараюсь все запомнить, много вопросов не задаю
- 3 - Я слушаю врача и его рекомендации, если мне что-то непонятно или врач начинает сыпать научными терминами, то уточняю, прошу объяснить заново, задаю вопросы в ходе диалога, записываю наиболее важные комментарии
- 4 - Я слушаю врача и его рекомендации, уточняю непонятные моменты, задаю вопросы об альтернативных способах лечения или поддержания приемлемого для меня состояния здоровья, уточняю наиболее важные параметры контроля моего состояния и их критические значения

ПОРТРЕТ ПАЦИЕНТА

Укажите регион проживания
Укажите, пожалуйста, последние 4 цифры номера вашего телефона. Они будут являться номером анкеты и использоваться при дальнейшей обработке данных
Пол Мужчина женщина
Возраст 18-30 31-45 46-65 66 и старше
Заболевание Болезни системы кровообращения, сердечно-сосудистые заболевания Онкологические заболевания Болезни органов дыхания Эндокринные заболевания, диабет Болезни органов пищеварения Болезни костно-мышечной системы, нарушения опорно-двигательного аппарата, последствия травм Нарушения зрения Нарушения слуха/речевого аппарата Заболевания нервной системы 14 высокочастотных нозологий (рассеянный склероз, муковисцидоз, гемофилия, болезнь Гоше, гипопаратиреоз, трансплантация органов/тканей, злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных тканей, гемолитико-уремический синдром, юношеский артрит с системным началом, мукополисахаридоз трех типов (I, II и VI), апластическая анемия неуточненная и наследственный дефицит факторов (II, VII, X) Стюарта-Прауэра) Иные орфанные заболевания Иные хронические заболевания Нет, таких заболеваний у меня не было диагностировано
Участвовали ли вы в мероприятиях и тренингах проекта «Ответственный пациент»? 1- Да 2- Нет
Благодарим за Ваше участие!