

Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом
Некоммерческий фонд - Институт социально-экономических и политических исследований

Успешные практики общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов

**Аналитический отчет по результатам
социологического исследования**

Москва, 2015

Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом
Некоммерческий фонд – Институт социально-экономических и политических исследований

**Успешные практики общественного контроля в деятельности
некоммерческих организаций пациентов**

Аналитический отчет по результатам социологического исследования

Москва, 2015

«Успешные практики общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов». Аналитический отчет по результатам социологического исследования / Под ред. Н.Г.Сергеевой. - Москва, 2015. – 110 с.

Предлагаемый труд представляет результаты социологического исследования опыта становления общественного контроля в здравоохранении в деятельности общественных организаций пациентов и общественных советов при государственных органах управления здравоохранением.

Исследование раскрывает существующие представления об общественном контроле, особенности взаимодействия органов власти с пациентскими организациями, вариативность региональных практик общественного контроля в сфере здравоохранения, успешный опыт организации работы общественных советов при территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и при государственных органах управления здравоохранением субъектов Российской Федерации.

Исследование предлагает к обсуждению актуальные задачи и перспективные направления развития системы общественного контроля здравоохранения.

Результаты исследования предназначены для органов власти, субъектов государственно-муниципального управления, общественных и общественно-государственных структур, ответственных за учет мнений пациентов, повышение качества здравоохранения, организацию гражданского контроля здравоохранения и общественного участия в государственном управлении.

Настоящее издание осуществлено на средства государственной поддержки, выделенные Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации № 11-рп от 17 января 2014 года и на основании конкурса, проведенного Фондом ИСЭПИ.

Подписано в печать 18.03.2015 г.
Формат А4 210 х 297.
Усл. печ. л.6. Тираж 200 экз.
Отпечатано в ООО «ШЕЛКОВЫЙ ПУТЬ»

© Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом
© Некоммерческий фонд – Институт социально-экономических и политических исследований (Фонд «ИСЭПИ»)

	Стр.
ВВЕДЕНИЕ	5
1. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ	6
2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ	12
2.1. Представления об общественном контроле здравоохранения	12
2.2. Взаимодействие пациентского сообщества с государственной системой здравоохранения	13
2.3. Направления и формы общественного контроля	14
2.4. Организация работы общественных советов	19
3. ОБЩИЙ АНАЛИЗ СИТУАЦИИ В СФЕРЕ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ ЗА ЗДРАВООХРАНЕНИЕМ	23
3.1. Представления об общественном контроле здравоохранения	23
3.2. Каналы получения информации	27
4. ФОРМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С ПАЦИЕНТСКИМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ ГОСУДАРСТВЕННЫХ МЕНЕДЖЕРОВ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	35
4.1. Направления и формы общественного контроля	35
4.2. Работа общественных советов	53
5. РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ВНЕДРЕНИЮ СИСТЕМЫ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ	59
5.1. Ближайшие задачи развития общественных советов	59
5.2. Положительный опыт регионов в организации работы общественных советов	63
5.3. Перспективы развития основных направлений общественного контроля	67
ПРИЛОЖЕНИЯ	71
Приложение 1. Кейсы с описанием успешных практик общественного контроля в деятельности пациентских НКО	71
Приложение 2. Краткое информационное сообщение по результатам исследования	101
Приложение 3. Исследовательский инструмент	105

ВВЕДЕНИЕ

Настоящий документ является развернутым аналитическим отчетом, подготовленным по результатам социологического исследования «Успешные практики общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов».

Исследование было реализовано Общероссийской общественной организацией инвалидов больных рассеянным склерозом на средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с Распоряжением Президента Российской Федерации № 11-рп от 17 января 2014 года «Об обеспечении в 2014 году государственной поддержки некоммерческих неправительственных организаций, участвующих в развитии институтов гражданского общества, реализующих социально значимые проекты и проекты в сфере защиты прав и свобод человека и гражданина» и на основании конкурса, проведенного Фондом ИСЭПИ.

Исследование раскрывает существующие представления об общественном контроле, особенности взаимодействия органов власти с пациентскими организациями, вариативность региональных практик общественного контроля в сфере здравоохранения, успешный опыт организации работы общественных советов при территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и при государственных органах управления здравоохранением субъектов Российской Федерации.

Исследование предлагает к обсуждению актуальные задачи и перспективные направления развития системы общественного контроля здравоохранения.

Отчет предназначен для руководителей и специалистов органов управления здравоохранением, депутатов федерального и региональных законодательных собраний, представителей профессиональной, пациентской и широкой общественности – всех, кто заинтересован в оптимизации системы здравоохранения и социальной защиты на территории Российской Федерации, посредством вовлечения в нее гражданских ресурсов, организации общественного контроля и участия в сфере здравоохранения.

Авторы отчета выражают глубокую благодарность грантодателю – Некоммерческому Фонду - Институту социально-экономических и политических исследований, сделавшему возможным реализацию настоящего исследовательского проекта, Центру гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика», оказывавшему команде проекта профессиональную консультативную и организационную помощь, Всероссийскому союзу пациентов, Министерству здравоохранения Российской Федерации и Общественному совету по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, содействовавшим исследователям в установлении контактов с пациентами, а также всем участникам исследования – организаторам, экспертам, респондентам, привлеченным специалистам и добровольцам, поддержавшим настоящий проект.

1. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

В соответствии с Федеральным законом № 212 «Об общественном контроле», принятом в 2014 г., задача организации общественного контроля провозглашается Правительством и Президентом Российской Федерации как государственная. Для реализации этой задачи и поиска путей развития и инструментов общественного контроля актуален мониторинг социальной активности пациентского сообщества.

Общественный контроль в сфере государственного здравоохранения, организуемый сегодня, может опираться на реальные, уже апробированные и применяемые на практике приемы народного контроля, применяемые общественными организациями пациентов.

В российском обществе налицо актуальная потребность в систематизации накопленного опыта организации общественного контроля в системе здравоохранения. Находки и достижения более активных организаций могут быть очень полезны для тех, кто только разворачивает свою деятельность. Более того, систематизация подобного опыта поможет оценить предпосылки создания в регионах объединенных структур общественного контроля.

Предлагаемое исследование - кейс-стади успешных практик пациентских организаций, как способ глубинного качественного исследования, - обогатит имеющийся опыт мониторинга пациентского сообщества, даст более обстоятельное понимание выявленным в ходе количественного социологического исследования¹ тенденциям и процессам общественного участия в здравоохранении, позволит выявить результаты, достигнутые в государственно – общественном взаимодействии, сформировать предложения для понимания того, какой должна быть эффективная и устойчивая система общественного участия и общественного контроля в здравоохранении.

Цель исследования

Цель исследования – систематизировать применяемые на практике пациентскими НКО механизмы общественного контроля в сфере здравоохранения.

Задачи исследования:

- Описать феномен «общественного контроля в системе здравоохранения». Систематизировать представления о практикуемых различными организациями и в различных регионах направлениях и формах общественного контроля.
- Проанализировать и описать существующие механизмы сбора информации в общественных организациях.
- Проанализировать сложности, с которыми сталкиваются общественные пациентские организации в реализации задач народного контроля.
- Изучить взгляд на общественный контроль со стороны государственной системы здравоохранения.
- Оценить отношение к созданию объединенных структур общественного контроля в регионах.

¹ Анкетный опрос 2000 человек по всей стране на тему гражданской активности пациентского сообщества и ресурсов общественного участия в системе здравоохранения был проведен в 2014 году Самарской региональной общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом на средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением президента Российской Федерации от 29.03.2013 N 115-рп и на основании конкурса, проведенного Фондом ИСЭПИ.

Метод исследования

Полуструктурированное глубинное интервью.

Выборка исследования

Оптимальной стратегией для формирования целевой выборки в данном качественном исследовании является интенсивная выборка. Принцип интенсивной выборки состоит в поиске и отборе информационно богатых и значимых случаев, содержащих большой объем информации и наилучшим образом представляющих интересующее явление.

Исследование проводилось на территории 20 субъектов Российской Федерации: Алтайский край, Архангельская область, Воронежская область, Кировская область, город Москва, Московская область, Новосибирская область, Омская область, Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Крым, Ростовская область, Самарская область, город Санкт-Петербург, Саратовская область, Сахалинская область, город Севастополь, Тверская область, Томская область, Ульяновская область.

В каждом из регионов было проведено интервью с 1-3 представителями НКО (всего 40 чел.). В отдельных регионах проведены интервью с представителями региональных систем здравоохранения (12 чел.). Также проведены интервью с 6 лидерами общероссийских общественных пациентских организаций. Всего 58 интервью.

В выборку, как наиболее активные, были включены следующие общероссийские и межрегиональные общественные организации пациентов:

- Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом.
- Межрегиональное общественное движение «Движение против рака».
- Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии».
- Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда».
- Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА».
- Российская диабетическая ассоциация.

Помимо этого, по факту в выборку оказались включены следующие активные региональные пациентские организации: Региональная общественная организации «Открытые сердца» (Архангельская область), Региональная общественная организация инвалидов «Надежда» (Архангельская область), Союз общественных объединений инвалидов Архангельской области (Архангельская область), Региональная общественная организация «Вместе против рака» (Алтайский край), Межрегиональная общественная организация больных сахарным диабетом «ДиаЛайф» (Новосибирская область), Сахалинская региональная общественная организация помощи детям с особенностями психоречевого развития «Надежда», Общественная организация инвалидов «Всероссийское общество глухих» Сахалинской области.

В целом, выборкой исследования охвачены такие тяжелые инвалидизирующие заболевания как рассеянный склероз, рак, гемофилия, муковисцидоз, сахарный диабет, нефрологические и ревматологически заболевания, а также порок сердца, нарушения слуха и зрения.

Участники исследования в регионах

Общероссийские организации:

1. МОД «Движение против рака»
2. «Всероссийское общество гемофилии»
3. МОО «Помощь больным муковисцидозом»
4. Общероссийская общественная организация инвалидов "Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»
5. Межрегиональная общественная организация некоммерческое партнерство «НЕФРО – ЛИГА»
6. Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом

Региональные организации и структуры власти, принимавшие участие в исследовании:

Алтайский край:

1. Региональная общественная организации «Вместе против рака».
2. Алтайская Краевая общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом «БРАСКОМ-Алтай».

Архангельская область:

3. Региональная общественная организация инвалидов «Надежда».
4. Региональная общественная организация «Открытые сердца».
5. Региональная общественная организация «Союз общественных организаций инвалидов».

Воронежская область:

6. Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Воронежской области.
7. Региональное отделение МОО «Помощь больным муковисцидозом».
8. Воронежская городская общественная организация инвалидов, страдающих рассеянным склерозом, с нарушением опорно-двигательного аппарата.

Кировская область

9. Региональное отделение «Всероссийское общество гемофилии».
10. Региональное отделение МОО «Российская Диабетическая Ассоциация».

Москва

11. МООИ «Московское общество рассеянного склероза».

Московская область

12. Региональная общественная организация «Общество инвалидов-больных рассеянным склерозом в Московской области».

Новосибирская область

13. Межрегиональная общественная организация больных сахарным диабетом «ДиаЛайф».
14. Министерство здравоохранения Новосибирской области.
15. Региональное отделение МОО НП «НЕФРО – ЛИГА».

Омская область

16. Омское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.
17. Региональное отделение МОО «Российская Диабетическая Ассоциация».

Пермский край

18. Региональное отделение МОО «Помощь больным мцковисцидозом».
19. Пермская Региональная Общественная Организация Инвалидов «Ариадна».

Республика Башкортостан

20. Региональное Отделение Общероссийской Общественной Организации Инвалидов - больных рассеянным склерозом.
21. Региональное отделение МОО НП «НЕФРО – ЛИГА».

Республика Крым

22. Региональное отделение РРА «Надежда».

Ростовская область

23. Региональное отделение МОД «Движение против рака».
24. Управление здравоохранения г. Ростов-на-Дону.
25. Общественный совет при Министерстве здравоохранения Ростовской области.

Самарская область

26. Региональное отделение «Всероссийское общество гемофилии».
27. Министерство здравоохранения и социального развития Самарской области.
28. Общественный совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора.

г. Санкт-Петербург

29. Региональное отделение МОД «Движение против рака».
30. Региональное отделение МОО «Помощь больным мцковисцидозом».

Саратовская область

31. Региональное отделение МОО «Помощь больным мцковисцидозом».
32. Саратовская региональная общественная организация инвалидов «Общество больных рассеянным склерозом».

Сахалинская область

33. Региональная общественная организация помощи детям с особенностями психоречевого развития «Надежда».
34. Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом Сахалинской области РО ООО БИ РС «Рассвет».
35. Региональное отделение ООИ «Всероссийское общество глухих».
36. Министерство здравоохранения Сахалинской области.
37. Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Сахалинской области.

г. Севастополь

38. Региональное отделение ООИ-БРС.

Тверская область

39. Министерство здравоохранения Тверской области.
40. Региональное отделение РРА «Надежда».
41. Региональное отделение ООИ-БРС.

Томская область

42. Региональное отделение РРА «Надежда».
43. Региональное отделение ООИ-БРС.

Ульяновская область

44. Министерство здравоохранения и социального развития Ульяновской области.
45. Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Ульяновской области.
46. Региональное отделение МОД «Движение против рака».

Период проведения исследования

Сбор информации по исследованию был осуществлен в период с 1 ноября по 31 декабря 2014 года.

Подготовка аналитического отчета проводилась в период с 1 января по 15 февраля 2015 года.

Список использованных сокращений

- ВОГ — Всероссийское общество гемофилии
- ВСП — Всероссийский союз пациентов
- ЛПУ — лечебно-профилактическое учреждение
- МСЭК – медико-социальная экспертная комиссия
- НКО — некоммерческая(ие) организация(ии)
- НПА – нормативно-правовой акт
- ООИИ-БРС – Общероссийская общественная организация – больных рассеянным склерозом
- Территориальный орган Росздравнадзора - Территориальный орган Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения

2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

2.1. Представления об общественном контроле в здравоохранении

Некоммерческие организации в целом пока слабо представляют значение термина «общественный контроль», вложенное в него законодателями. Для представителей органов власти значение термина так же пока достаточно размыто.

Наиболее отчетливо представление о смысле и задачах общественного контроля сформировано у тех НКО, кто присутствовал осенью 2014 г. на V Всероссийском Конгрессе пациентов, посвященном этому вопросу. Организации, не участвовавшие в работе Конгресса, чаще демонстрируют неопределенные представления об общественном контроле, расширяют поле общественного контроля своими частными задачами.

Органы власти видят в общественном контроле преимущественно его надзорную составляющую. Пациентские организации чаще указывают на социальные эффекты общественного контроля.

- **Понимание общественного контроля, как контроля за властью**, за исполнением органами власти законодательства в сфере защиты прав пациентов — самое распространенное в среде пациентских НКО. Основная задача общественного контроля в рамках такого понимания — защита больных в формате реагирования на жалобы и обращения (реактивный подход к пониманию общественного контроля).
- **Понимание общественного контроля как контроля за удовлетворением интересов граждан в сфере охраны здоровья** — более глубокое понимание общественного контроля, его демонстрируют отдельные пациентские НКО. Контроль за соблюдением интересов людей здесь сопровождается оценкой норм закона с точки зрения полноты в обеспечении этих интересов. Это проактивный подход, предполагающий большее внедрение общественности в прежде закрытые сферы деятельности: экспертиза, оценка законов и НПА и др.

Роль общественного контроля в представлениях общественности:

- Получение «из первых рук» информации о брешах в здравоохранении.
- Дополнительная для здравоохранения возможность оценки благодаря обратной связи (*«Возможность указать на какие-то вещи, которые может быть самому организатору здравоохранения не видны, потому что «глаз замыливается»*).
- Стимулирование ответственности органов исполнительной власти перед общественностью: *«Чтобы они знали, что работают на нас»*.
- Повышение доверия между органами власти и структурами гражданского общества.
- Стимулирование гражданской активности, повышение гражданского самосознания (*«Люди будут знать, что есть организация, куда они могут прийти и сказать, что плохо — и это проверят»*).

Роль общественного контроля в представлениях менеджеров здравоохранения:

- Индикатор состояния здравоохранения по мнению общества.
- Влияние на планируемые органами власти решения.
- Получение рекомендаций для совершенствования текущей деятельности органов исполнительной власти на местах.

2.2. Взаимодействие пациентского сообщества с государственной системой здравоохранения

Характер взаимодействия общественности с государственной системой

Характер взаимодействия общественности с государственной системой, во-первых, отражает общую ситуацию в регионе и политику органов власти. Так закрытость государственных структур в регионах недавно вернувшихся в состав Российской Федерации существует на всех уровнях - от министерств и ведомств до рядовых врачей. В других регионах органы власти напротив – обычно подхватывают общественные инициативы, берут их под свою опеку.

Во-вторых, на характер взаимодействия с внешними субъектами большое влияние оказывает позиция самих общественных организаций. Активные пациентские НКО, позитивно зарекомендовавшие себя в различных ветвях власти, лидеры общественных советов устанавливают партнерские отношения на всех уровнях - от органов власти до врачей поликлиник и профильных учреждений. Такие организации чаще заявляют, что у них нет проблем с получением необходимой информации.

Выгоды государственной системы от взаимодействия с пациентскими НКО

При выстраивании взаимодействия важно формировать у органов власти и врачебного сообщества понимание «выгод» от сотрудничества с пациентской общественностью. В ходе изучения мнения сторон были выявлены следующие практические выгоды партнеров:

- Открытость канала «пациент — врачи»:
 - Получение полной достоверной обратной связи о качестве лечения больных.
 - Получение информации непосредственно от больных о возникающих проблемах.
- Открытость канала «врачи — пациент» и «министерство — НКО»:
 - Выполнение посреднической функции и помощь в коммуникации с пациентами, предотвращение конфликтных ситуаций.
 - Донесение информации об изменениях в здравоохранении до пациентских организаций и, через них, до пациентов.
- Использование совместных мероприятий для выполнения государственного задания.
- Оперативное получение от НКО малодоступной информации.
- Получение оперативной информации по потребностям в лекарственных и технических средствах. Опора на информацию по потребностям в лекарствах при:
 - при перераспределении остатков препаратов;
 - при формировании заявок на лекарства.

2.3. Направления и формы общественного контроля

Проблема законодательной неопределенности

Основная проблема, с которой сталкиваются все субъекты общественного контроля в связи с принятием ФЗ №212 «Об основах общественного контроля в РФ» — неопределенность:

- Неопределенность полномочий советов, как для самих советов, так и для органов исполнительной власти, при которых эти советы созданы;
- Неопределенность механизмов регулирования НПА для законодательной власти;
- Неопределенность способов и технологий осуществления общественного контроля.

Общественный мониторинг

Возможные направления общественного мониторинга:

- Мониторинг воплощения решений общественных советов;
- Мониторинг исполнения федеральных и региональных НПА;
- Мониторинг самих субъектов контроля — качества оказания медицинских услуг и медицинских мероприятий, которые по уставу должен выполнять субъект контроля, ЛПУ. Реализуется в формате независимой оценки качества;
- Социальный мониторинг пациентов (численность, состав, потребности, отказы от препаратов, миграция и возникающие в связи с нею проблемы (например, злоупотребление статусом пациента и получение препаратов по нескольким источникам), оценка пациентами стандартов, процедур, услуг).

Условия осуществления общественного мониторинга:

- наделение субъекта контроля правом на выполнение мониторинга и проверок;
- при сборе информации опора на заинтересованные структуры — общественные советы, пациентские НКО, попечительские и общественные советы при ЛПУ.

Направления общественного мониторинга (опыт регионов):

- Мониторинг выходящих региональных законов (работа с документами, слушания).
- Мониторинг качества работы медицинских учреждений (независимая оценка качества медицинских услуг).
- Мониторинг закупок, распределения, логистики лекарственных препаратов, включения больных, находящихся на дорогостоящем лечении, в федеральные и региональные заявки на препараты, замены препаратов.
- Мониторинг ценовой политики аптек на предмет доступности лекарств.
- Мониторинг заработной платы работников здравоохранения области.
- Мониторинг закупок медицинского оборудования.
- Прием и мониторинг обращений Советом с последующим их рассмотрением, перенаправлением, проведением по ним работ и подготовкой рекомендаций
 - Сбор обращений членами совета по своим подопечным.

- Горячая линия совета.
- Дистанционные формы приема (физическая и электронная почта, сайт и тп.)
- Сбор жалоб и предложений пациентов на выездных мероприятиях, проводимых с для сбора информации о ситуации на местах и для информирования о своей работе с участием общественности территории.

Общественные проверки

В регионах на практике НКО и общественными советами реализуются различные виды общественных проверок:

- Выборочные проверки по итогам независимой оценки качества оказания медицинских услуг.
- Проверки по фактам жалоб.
- Плановые «тематические» профильные проверки — проходят «волнами»: проверки взрослых поликлиник, проверки детских поликлиник, проверки тубдиспансеров, онкодиспансеров, учреждений социального типа для престарелых, сирот и т. д.
- Проверки по запросу главных специалистов и министерства здравоохранения (напр., по запросу главного онколога, проверка работы онко кабинетов в поликлиниках: выдерживание графика работы, работа регистратуры по направлению в кабинет, своевременность присутствия врача на рабочем месте).
- «Упреждающие» проверки исследовательского характера — возможная перспектива развития общественных проверок (проведение проверок - «зондажа проблемы» в преддверии каких-то тем, выносимых на заседание совета).
- Проверки по маркетинговой методике «тайный посетитель» - одна из форм общественной проверки, внедряемая как активными пациентскими НКО, так и общественными советами. При такой проверке акцент может быть на проверке работы медицинского учреждения или на оценке нововведений, эффективности тех или иных новых внедряемых форм работы — в последнем случае представители пациентской общественности выступают экспертами-потребителями медицинских услуг, проверка приобретает характер экспертизы нововведений.

Актуальные задачи развития общественных проверок:

- Выработка нормативов получения права на осуществление общественного контроля в работе общественных советов.
- Наделение членов общественных советов полномочиями надзорных органов — для возможности инициировать проверку или активность прокуратуры. Обеспечение членов общественных советов разрешительными документами.
- Проработка механизма проведения проверок (*«чтобы каждый Совет не выдумывал свой велосипед»*).
- Создание механизма «смежных» проверок (для возможности привлечения в комиссию по проверке членов Общественных советов Министерства социальной защиты, Министерства внутренних дел и др.).

Важные условия эффективности общественных проверок (опыт регионов):

- Наличие специально созданной при совете рабочей группы по общественным проверкам.
- Методологическая проработка — разработка механизма проверок, набора критериев для оценки, наличие четкого инструмента оценки (таким образом построена работа в Омской и Сахалинской областях).
- Доведение результатов проверок до соответствующего органа исполнительной власти: приглашение представителей министерств на заседания Советов по итогам проверок, совместная выработка заключения по результатам проверок либо направление заключения в министерство.
- Контроль за исполнением рекомендаций и решений по результатам проверок рабочей группой общественного совета.

Трудности в осуществлении мониторинга и проверок в общественных советах:

- Трудности правового характера: отсутствие юридических оснований и достаточных полномочий для осуществления проверок медицинских учреждений членами общественных советов из числа общественности. Отсутствие у ТО Росздравнадзора, при которых действует часть советов соответствующих полномочий.

В структурах контроля понятие «проверка» тесно связано с понятием «аккредитация» на ее осуществление. Внутри процедуры аккредитации «защиты» серьезные ограничители (наличие медицинского образования, стажа и др.).

- Кадровые проблемы:
 - Отсутствие подготовленных экспертов для проведения проверок.
 - Привлечение к проверкам «случайных людей» не из числа пациентских НКО (что ставит под сомнение качество собранных анкет и выдаваемых заключений).
 - Ограниченность возможностей общественной проверки: проверка качества лечения возможна только через профессиональную экспертизу профессиональными экспертами.
- Традиционная закрытость органов власти.
 - Ограниченность проверок *«желанием органов власти их осуществлять»*.
 - Закрытость доступа к экономической информации по объемам затрат на лекарства, на расходные материалы, на зарплату и тп. ограничивает оценку работы лечебного учреждения.
 - Закрытость медицинских учреждений, как государственных, так и государственно-частных партнерств.
- Монополия на проверки территориальных органов управления здравоохранением.
- Замкнутость проверок на министерство здравоохранения. Разрозненность общественных советов при разных министерствах (здравоохранения, социальной защиты, труда, внутренних дел) осложняет задачу организации комплексной системы проверок.
- Отсутствие механизмов влияния общественного совета на принятие управленческих решений по результатам проверок.

Общественная экспертиза

Трудности в развитии общественной экспертизы:

- Отсутствие системы подтверждения квалификации экспертов.
- Отсутствие профессионалов среди экспертов-общественников.
- Отсутствие независимых экспертов-врачей.
- Отсутствие навыков экспертного системного подхода к решению проблем.
- Незаинтересованность органов исполнительной власти в общественной экспертизе, которая будет вскрывать острые проблемы и требовать их решения.
- Отсутствие системы оплаты труда, которая бы позволяла общественным советам приглашать экспертов.

Возможные направления общественной экспертизы:

- Экспертиза медицинских учреждений на предмет оценки доступности и качества медицинских услуг.
- Экспертиза законопроектов и финансовый анализ.

Возможные формы общественной экспертизы:

- Техническая экспертиза документооборота медицинского учреждения на соответствие предоставленных услуг и выполненных функций объему и формам, заложенным в НПА и внутренним документам учреждения.
- Экспертиза качества оказания медицинских услуг.
- Экспертиза субъективного аспекта оказания медицинских услуг — удовлетворенности пациентов полученными услугами.

Обязательные стартовые действия при проведении общественной экспертизы:

- Запрос у надзорного органа на проведение активной общественной проверки.
- Проверка документов организации на предмет того, заложено ли исполнение функции в должном объеме в стандартах, по которым работает учреждение (проверка положений учреждения, оценка возможностей оказания услуг, вызвавших нарекания). Проблема может быть выявлена уже на этом этапе (недоукомплектованность кадрами или нехватка мощностей медучреждения).

Общественные обсуждения

Формы общественных обсуждений:

- очные (круглые столы, открытые и/или выездные заседания, конференции, форумы);
- заочные (на виртуальных интернет-площадках).

Важное условие эффективности общественных обсуждений — тщательный анализ проблем, выносимых на общественное обсуждение (интенсивное привлечение внимания к проблеме требует изначального понимания возможных результатов актуализации темы).

Специфика общественных обсуждений — часто они не заканчиваются принятием решения, обсуждения нужны в большей мере для обнародования проблемы, сбора аргументов разных сторон и понимания, насколько каждая сторона «готова двигаться». Далее решение проблемы происходит уже не на публичном обсуждении, а на двусторонних переговорах с министерством.

Использование крупных значимых площадок других структур (других советов при первых лицах и органах государственной власти региона, Общественной Палаты и др.) делает весомым проводимые заседания совета, привлекая больше участников и превращая заседание в формат общественного обсуждения.

Общественные слушания

Роль общественных советов в проведении общественных слушаний непонятна, поскольку по существующей практике они иницируются органами власти. Общественные советы могут участвовать и выступать в них, но управление слушаниями — сфера не их компетенции.

Возможна ли организация общественных слушаний на площадке общественных советов — открытый вопрос, ответ на который должны дать подзаконные акты к ФЗ №212.

Актуальная задача общественных советов для полноценного участия в общественных слушаниях — изменение собственной позиции на более активную; стимулирование органов власти проводить слушания, тщательная подготовка к слушаниям: предварительная проработка предлагаемого закона, сбор заключений о возможных проблемах, приглашение, при необходимости, экспертов для участия в слушаниях, подготовка предложений.

Общественные расследования

В ФЗ №212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» эта форма контроля прописана неопределенно. Без разъясняющих подзаконных актов претворение ее в жизнь не обеспечено необходимыми полномочиями.

Возможное развитие этого направления общественного контроля — выработка технологий общественного расследования по аналогии с журналистским и профессиональным расследованием (сбор фактов по ЧП, опросные методы, выстраивающие логическую цепочку произошедших событий, привлечение экспертов для соответствующих освидетельствований и заключений).

2.4. Организация работы общественных советов

Барьеры внешней среды в деятельности общественных советов:

- Ограничения, определенные законом об общественном контроле:
 - Отсутствие полномочий для осуществления контрольных функций.
 - Отсутствие у членов совета полномочий для воздействия на органы власти. Отсутствие механизма, обязывающего органы власти реагировать на рекомендации советов.
 - Отсутствие у советов возможности участвовать в процессах управления здравоохранением (организация тендеров и др.).
 - Отсутствие ясности в понимании технологий и форм работы общественных советов, увеличивающее роль личности руководителя совета.
- Недостаточная заинтересованность органов управления здравоохранением в работе общественных советов.
- Низкий правовой и управленческий статус общественных советов.
- Доминирование над советами при органах управления здравоохранением министерств, навязывание своей воли (состава, мероприятий, повестки, решений).
- Отсутствие в работе советов ресурсов, обслуживающей инфраструктуры.
- Отсутствие системы и механизмов материального стимулирования и сложность выполнять дополнительную работу на общественных началах.
- Незрелость технологий нематериального стимулирования.
- Отсутствие взаимодействия с общественными советами медицинских учреждений.
- Невысокая заинтересованность региональных общественных палат в контроле в сфере здравоохранения и во взаимодействии с общественными организациями пациентов и вообще медицинской направленности.
- Отсутствие систем взаимодействия с аналогичными советами при других ведомствах и при аналогичных структурах, но из других регионов.
- Отсутствие в ситуации ограниченности собственных средств и кругозора и каких либо внешних ресурсных центров.

Внутренние барьеры в деятельности общественных советов:

- Вхождение в советы случайных, незаинтересованных лиц (олимпийских чемпионов, сотрудников подведомственных учреждений, представителей непрофильной общественности, бизнес структур, преследующих коммерческие интересы).
- Формализм в деятельности советов.
- Низкая консолидация, малая сплоченность общественных организаций, отсутствие «выступления единым фронтом».
- Низкая активность членов советов и пациентской общественности.
- Объективные ограничения членов советов, мешающие им активно включаться в их деятельность (инвалидность, занятость на основной работе, семейные обстоятельства).

- Недостаточная правовая грамотность и низкие компетенции управленческой деятельности.
- Непонимание членами советов задач, возможностей, технологий работы советов.
- Отсутствие взаимодействия совета с фигурами, полномочными принимать решения.

Роль общественных советов для НКО (в оценках общественных организаций):

- Возможность быть услышанными, возможность донесения проблем до органов власти.
- Возможность встретиться со всеми субъектами, ответственными за решение проблемы, и оперативно решить ее.²
- Площадка для свода и систематизации проблем, поиска их решений на институциональном уровне («от конкретных проблем к системным, поиск возможностей устранения системных проблем»).
- Площадка для межсекторного взаимодействия, для переговоров и совместного поиска решения проблем.
- Повышение статуса пациентских НКО-членов совета (*«Чтобы тебя не боялись и считали адекватным»*).
- Консолидация пациентских НКО в регионе.

Роль общественных советов для системы здравоохранения (в оценках менеджеров здравоохранения):

- Получение обратной связи по своей деятельности.
- Предвидение и предупреждение возможных рисков и подготовка «мягких решений» при планируемых изменениях в системе здравоохранения («получение рекомендаций для совершенствования нашей деятельности»).
- Дополнительная работа для органов управления здравоохранения по сбору актуальных проблем и возможных путей их решения (*«советы делают часть работы департамента бесплатно — нарываю информацию и проносят в красивой упаковке, выявляют проблемы и предлагают отчасти пути их решения»*).

Ожидания относительно эффектов работы общественных советов:

- Активизация работы органов исполнительной власти (*«Чтоб министерство здравоохранения поднималось, а не падало... Совет должен бодрить орган государственной власти, при котором он находится»*).
- Уменьшение потока обращений граждан в учреждения здравоохранения и органы власти с жалобами (в связи с тем, что (а) проблемы пациентов будут решаться, (б) общественные советы станут каналом связи и решения проблем).
- Стимулирование гражданской позиции и активности людей в отношении собственного здоровья и предлагаемых услуг (*«Люди по-другому будут относиться с*

²В единичных случаях наиболее активные лидеры НКО, имеющие статус в регионе, отмечали, что иногда решение одиночной проблемы через Совет происходит дольше, чем при прямом обращении в необходимые структуры (это при условии, что проблема понятна и есть прямые связи с субъектами, ответственными за ее решение).

одной стороны к своему здоровью, а с другой стороны к тому, что нам предоставляет медицина — по-хозяйски отвечать за то, что вокруг»).

Необходимые условия жизнеспособности и развития советов на территориях:

- Наличие лидера.
- Поддержка со стороны местной власти.
- Наличие центра консолидации пациентских организаций.
- Регулярная работа и реальная деятельность - «зарабатывание» авторитета.

Ближайшие задачи развития общественных советов:

- Доработка правовой концепции советов — в формате совместной работы над Законом об общественном контроле его идеологов и «практиков» в лице лидеров общероссийских пациентских организаций.
 - Наделение советов полномочиями для осуществления контрольных функций (удостоверение общественного эксперта как дополнительная возможность повышения статуса).
 - Наделение советов полномочиями воздействия на органы власти и законодательное закрепление механизма, позволяющего общественным советам добиваться исполнения принятых решений и реагирования органов власти на запросы.
- Пересмотр состава советов в сторону преобладания активных общественных организаций и оставление за чиновниками из министерства канцелярских функций.
- Повышение профессионального уровня и компетенций членов советов:
 - Разработка и внедрение системы обучения членов советов (нормативно-правовые вопросы, техники взаимодействия с властью, формы общественного контроля и др.).
 - Создание системы обмена опытом работы советов (окружные образовательные площадки, интернет-портал, вебинары).

Актуальные для участников советов обучающие модули по общественному контролю:

- «Организация общественных проверок по методике «Тайный посетитель».
- «Вариативность проведения независимой оценки качества медицинских услуг» (с мозговым штурмом и проработкой разных технологических цепочек независимой оценки).
- Создание системы обмена опытом работы советов (окружные образовательные площадки, интернет-портал, вебинары).
- Просветительская работа среди населения — общественный совет как «информационный шлюз». Информационные технологии двусторонней коммуникации. Сбор и распространение информации, консультирование, проведение оценок и исследований средствами интернет технологий.
- Активизация работы общественных советов при медицинских учреждениях, введение в состав этих советов представителей пациентских НКО.

Успешные практики работы региональных общественных советов:

- Создание объединенной структуры общественного контроля в регионе.
- Создание рабочих групп в общественном совете.
- Использование «перекрестного» присутствия одних и тех же лиц в разных советах.
- Приглашение представителей других общественных советов и органов власти на заседания.
- Налаживание прямого взаимодействия с ключевыми фигурами в органах власти, полномочных принимать решения.
- Обращение к ключевым фигурам в активных организациях при формировании повестки заседания и для получения информации по отдельным вопросам.
- Оперативность в планировании повесток заседаний и взаимодействии.
- Вовлечение членов совета при министерстве здравоохранения в работу министерства.
- Налаживание взаимодействия с общественными советами при ЛПУ и создание единой сетевой структуры общественных советов в регионе.

Проблемы, с которыми сталкиваются общественные советы, свидетельствуют о том, что традиции и сложившийся порядок работы системы здравоохранения остаются сильны. Как органы власти, так и общественность продолжают работать по старым принципам. В то время как новые реалии жизни ставят задачу смены традиционной парадигмы деятельности, установившегося порядка работы и в государственной системе здравоохранения, и в среде общественных организаций.

Предлагаемые участниками общественно-государственного взаимодействия принципы новой парадигмы деятельности государственной системы здравоохранения и гражданского общества это:

- Партнерство во взаимоотношениях органов власти, медицинских учреждений и пациентской общественности.
- Сервисная позиция органов власти по отношению к гражданскому обществу.

Федеральный закон №212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» еще только начинает реализовываться. Очевидно, что по нему возникает множество вопросов. На сегодняшний день многие положения закона воспринимаются неоднозначно, потому что не прописаны механизмы их исполнения, а некоторые из них противоречат существующим стандартам. Закон требует уточняющих подзаконных актов, в которых будут прописаны полномочия, процедуры осуществления различных форм контроля (мониторинга, проверок, расследований). Тем не менее, по мнению практиков общественного контроля, появление этого закона само по себе — огромный шаг в становлении системы общественного контроля в стране. И в настоящее время это единственный законодательный документ, на который можно опираться. Общая актуальная задача — более глубокая проработка и поиск содержания форм общественного контроля.

3. ОБЩИЙ АНАЛИЗ СИТУАЦИИ В СФЕРЕ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Появление летом 2014 года Федерального закона №212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации», повсеместное создание в регионах общественных советов при исполнительных органах власти в сфере здравоохранения ставят вопрос, насколько осознана начатая работа в этой области, как видят свои задачи проводники этой активности — лидеры пациентских НКО, члены общественных советов. В связи с этим одной из задач исследования стало изучение представлений об общественном контроле.

3.1. Представления об общественном контроле в здравоохранении

Исследование показало, что более отчетливое представление о смысле и задачах общественного контроля сформировано у тех НКО, кто присутствовал осенью 2014 г. на V Всероссийском Конгрессе пациентов, посвященном этому вопросу. Организации, не участвовавшие в работе Конгресса, чаще демонстрируют неопределенные представления об общественном контроле, расширяют поле общественного контроля своими частными задачами.

Все представления об общественном контроле касаются его предмета или раскрывают процесс.

«Предметный подход» в понимании общественного контроля

1. Понимание общественного контроля, как контроля за властью, за исполнением органами власти законодательства в сфере защиты прав пациентов — самое распространенное в среде пациентских НКО (*«как то, или иное постановление исполняется»*). Направления контроля при этом выделяются разные:

- Контроль за лекарственным обеспечением — «старейшее» направление общественного контроля, являющееся основным предметом деятельности пациентских НКО.
- Контроль за деятельностью медицинских учреждений:
- Контроль за соблюдением прав на получение медицинских услуг и обеспечением положенными средствами реабилитации в ситуации ограничения здоровья.
- Контроль за качеством медицинских услуг — обеспечение/повышение доступности и качества медицинских услуг системы здравоохранения — общее понимание назначения общественного контроля, его задачи защиты прав и интересов пациентов в среде общественных НКО имеет место.

Основная задача общественного контроля в рамках такого понимания — защита больных в формате реагирования на жалобы и обращения: *«что там не исполняется в их лечении... обеспечении лекарствами... какие проблемы возникают при оказании медицинских услуг — проблемы платности, доступности...»*. Это, скорее, реактивный подход к пониманию общественного контроля.

2. Понимание общественного контроля как контроля за удовлетворением интересов граждан в сфере охраны здоровья — более глубокое понимание общественного контроля, его демонстрируют отдельные пациентские НКО (*«не столько соблюдение закона, сколько интересы больных в фокусе общественного контроля»*). Контроль за соблюдением интересов людей здесь сопровождается оценкой норм закона с точки зрения полноты в обеспечении этих интересов. При таком понимании увеличивается проактивная составляющая в общественном контроле, предполагающая большее внедрение общественности в прежде закрытые сферы деятельности: экспертиза, оценка законов и НПА и др.):

- Обращение внимание органов власти на злободневные вопросы — *«попытка показать власти, что не получается сделать хорошо для больного в РФ»*.
- Контроль за соблюдением интересов людей - *«не по функционалу контролера, а именно по личному интересу людей»*.
- Оценка норм закона (*«что надо сразу выбросить или изменить»*) - сторона деятельности, прежде закрытая от общественности (*«нас только к этому стали допускать»*).

«Процессный подход» в понимании общественного контроля

Осмысление задач общественного контроля в ряде случаев происходит через характеристику самой деятельности:

- Участие гражданского общества в оценке деятельности органов государственной власти и медицинских учреждений.
- Анализ происходящего в здравоохранении и вынесение на общественное обсуждение острых вопросов.
- Взаимодействие гражданских организаций с чиновниками с целью улучшения качества лечения и качества жизни пациентов.

В «поле» общественного контроля, по мнению многих организаций, входит вся осуществляемая пациентскими НКО деятельность по решению возникающих проблем пациентов. Алгоритм этой правозащитной деятельности четко продуман в организациях с большим опытом работы: решение проблемы на уровне человека — на уровне ЛПУ — на уровне органа исполнительной власти. Уровень общественного контроля более широкий — работа не с частными, но с системными проблемами — требует обобщения индивидуальных проблем, с которыми обращаются пациенты, и перевод их на уровень системных (через сбор информации, подготовку доказательной базы для описания проблемы и предложение путей её решения на региональном или федеральном уровне). Это понимание демонстрируют далеко не все организации. Задача перехода от частных проблем к общим, выявление системных «брешей» и работа с органами власти по поиску путей их устранения — актуальная задача общественного контроля, которую важно донести до пациентских НКО, входящих в общественные советы.

Направления общественного контроля в понимании идеологов концепции общественного контроля и лидеров пациентского движения³:

- взаимодействие с пациентским сообществом, мониторинг, анализ и систематизация жалоб и обращений;
- оценка планируемых решений (общественные обсуждения, слушания, экспертиза);
- оценка реализации принятых решений в деятельности медицинских учреждений (мониторинг, проверки, экспертиза);
- обсуждение существующих проблем для предотвращения социальных конфликтов.

Направления общественного контроля, в понимании региональных НКО:

- контроль за лекарственным обеспечением,
- контроль за доступностью и качеством медицинских услуг,
- контроль за страховыми компаниями,
- контроль за реформами и структурными изменениями в региональном здравоохранении, слушания и обсуждение законов.

Если понимание общих направлений общественного контроля в среде активных пациентских организаций довольно четкое, то представления пациентской общественности о формах общественного контроля по большей части размыты и неопределенны.

Более-менее отчетливые представления о формах общественного контроля имеют немногие — это лидеры общественного пациентского движения, идеологи концепции общественного контроля (Сопредседатели Всероссийского союза пациентов, Президент и Вице-президенты Общероссийской общественной организации больных рассеянным склерозом, Президент Всероссийского общества гемофилии) и председатели активных общественных советов в регионах.

Формы общественного контроля, в понимании активистов общественных советов:

- Круглые столы общественности с чиновниками — ответы на вопросы, совместный поиск решений. Общественный совет по замыслу как раз и должен был стать той самой формой, в которой на регулярной основе должно существовать подобное взаимодействие.
- Переговорные площадки на общественных советах, где происходят, во-первых, разбор жалоб, во-вторых, слушания законов.
- Проверки медицинских учреждений (оценка возможности получить направление к врачу через интернет, доступности направлений на обследование, компетентная беседа с главврачом по вопросам пациента («пациенту могут отказать в предоставлении информации, эксперту от Общественной палаты нет»).
- Сбор информации от пациентов через:
 - «горячую линию»,
 - выездные заседания в районах области с приглашением пациентской общественности.

³ Сопредседатели Всероссийского союза пациентов, Президенты ООИ-БРС и ВОГ.

- Отчеты органов власти и главврачей медучреждений на заседаниях общественных советов.
- Общественные советы/комиссии при медицинских учреждениях — площадка, куда напрямую могут прийти клиенты учреждений для решения своих вопросов.

Социальные эффекты общественного контроля

Органы власти видят в общественном контроле преимущественно его надзорную составляющую. Пациентские организации чаще указывают на социальные эффекты общественного контроля:

Роль общественного контроля в представлениях общественности:

- Получение «из первых рук» информации о брешах в здравоохранении.
- Дополнительная возможность для здравоохранения оценки собственных перспектив благодаря обратной связи (*«возможность указать на какие-то вещи, которые может быть самому организатору здравоохранения не видны... глаз замыливается»*).
- Стимулирование ответственности органов исполнительной власти перед общественностью: *«чтоб они знали, что работают на нас»*.
- Повышение доверия между органами власти и структурами гражданского общества.
- Стимулирование гражданской активности, повышение гражданского самосознания (*«люди будут знать, что есть организация, куда они могут прийти и сказать, что плохо — и это проверят»*).

Роль общественного контроля в представлениях чиновников, представителей здравоохранения:

- Индикатор состояния здравоохранения по мнению общества.
- Влияние на планируемые решения органов исполнительной власти (представление органов исполнительной власти).
- Получение рекомендаций для совершенствования деятельности органов исполнительной власти на местах.

3.2. Каналы получения информации

Общественный контроль по определению должен быть основан на постоянном притоке информации. В данной связи важно опираться на опыт пациентских НКО и используемые ими каналы получения информации.

Источники информации для региональных пациентских НКО

- Подопечные (члены организации, ассоциированные члены, благополучатели).
- Врачебное сообщество (прежде всего, главные специалисты, главврачи диспансеров, а также специалисты поликлиник).
- Аптечные сети, склады.
- Медицинские и социальные службы (бюро МСЭК, центры социальной помощи, реабилитации, управления социальной защиты населения).
- Органы власти.
- Общероссийские НКО.
- Другие пациентские НКО.

Взаимодействие с подопечными

Во многих региональных НКО в специальном канале получения информации от пациентов нет необходимости, ибо постоянно действующие публичные площадки (школы пациентов, круглые столы и др.) используются, как для получения информации от всех стейкхолдеров (пациентов, врачебного сообщества, органов власти, МСЭК, пенсионного фонда, социального страхования и проч.), так и для передачи информации. Сбор информации от пациентов здесь существует не как отдельная процедура, а происходит в текущем режиме — по фактам обращений, жалоб, высказываемых в ходе прямых обращений и на мероприятиях организации. Такова стратегия работы НКО, ориентированных на охват очень большого количества пациентов (общественные организации онкологического профиля — Алтайский край).

Каналы получения информации от подопечных:

- Обращения пациентов в организацию — самый распространенный канал получения информации. Формы обращений различны:
 - звонки, письма в организацию,
 - звонки на «горячую линию» (в ряде организаций это мобильный телефон председателя),
 - прямые обращения.
- Сбор информации во время публичных мероприятий организации: праздников, школ пациентов и др. (*«иногда я говорю, что решили проблему, и народ тут же подскакивает — на таких собраниях все всплывает»*). В Ульяновской области широко используется практика заполнения «проблемного листа» на публичных мероприятиях (на региональном Форуме пациентских организаций, на каждой школе пациентов регионального отделения МОД «Движение против рака»).
- Взаимодействие с патронажными медицинскими сестрами — в крупных организациях, где создана система патронажа, внутренняя или через фармкомпаний,

как в ООИИ-БРС (*«кладезь живой информации... они постоянно перенаправляют больных к нам, дают телефон, помогают собирать школы»*).

- Телефонная связь с подопечными (звонки телефонные и скайп) — активность здесь зависит от загруженности лидеров организации. В некоторых организациях используется практика привлечения волонтеров для этой деятельности (Томская область, региональная организация РРА «Надежда» - у руководителя четыре волонтера из числа больных, за каждым закреплено 50 человек, которых он регулярно обзванивает — таким образом, происходит сбор проблем и оповещение о мероприятиях, приглашение на праздники).
- Прямые визиты к подопечным — эта форма работы используется редко ввиду ограниченности ресурсов.
- Опрос подопечных — используется для оперативного получения информации по возникающим актуальным вопросам (распространенность какой-либо проблемы или актуальность потребности — доступность записи к узким специалистам, потребность в реабилитации), для составления рейтинга поликлиник и др. Опрос в разных организациях проходит в разных формах:
 - Обзвон пациентов полный — имеет место в малочисленных организациях, которые находятся с подопечными в тесной связи (МОО «Помощь больным муковисцидозом» — 30 чел в регионе).
 - Выборочный анкетный опрос — имеет место в крупных пациентских НКО с развитой системой управления. Форма опроса — телефонный и/или интернет-рассылка. Частота опросов в крупных организациях — 2-3 раза в год.
- Сбор жалоб и предложений пациентов на выездных круглых столах с приглашением пациентской общественности (Саратовская область, Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной палате организует выездные круглые столы для сбора информации о ситуации на местах и для информирования о своей работе).
- Взаимодействие через группы в социальных сетях — используется чаще в небольших организациях (региональное отделение МОО «Помощь больным муковисцидозом» в Пермском крае, Санкт-Петербурге, региональная общественная организация «Открытые сердца» в Архангельской области и др.) - хороший канал для оперативного донесения информации о возникающих проблемах.
- Встреча с пациентами в единый день приема у специалиста — уникальная практика регионального отделения ООИИ-БРС в Московской области. В области введен принцип единовременного назначения препаратов: в районных медицинских учреждениях, выписка рецептов по препаратам рассеянного склероза происходит для всех в один день, активист ООИИ-БРС в этот день присутствует в поликлинике и имеет возможность собрать актуальную информацию от больных по обеспеченности препаратами и проч. - эта информация сопоставляется с информацией по обеспеченности препаратами от главного невролога, из аптечного склада, из министерства здравоохранения — такое сопоставление дает понимание, насколько правдива официальная информация).
- Анализ местных интернет-форумов, где обсуждается качество работы медицинских учреждений — еще одна практика сбора информации (Омская, Ульяновская области). В Ульяновской области при Общественном совете по защите прав пациентов Территориальном органе Росздравнадзора создана комиссия по рассмотрению жалоб с интернет-портала «Доктор-73».

Врачебное сообщество как канал получения информации. Заинтересованность врачебного сообщества во взаимодействии с НКО

Врачебное сообщество — второй основной канал информации для пациентских НКО. Через этот канал поступает следующая информация:

- Информация о подопечных организации — о возникающих у пациентов проблемах (*«врач видит наш контингент на ежедневных приемах... от него оперативно может прийти информация об острой ситуации и помощи», «на приеме она может сразу дать мой телефон, если проблема не ее плана»*).
- Информация о специфике оказываемой медицинской помощи (*«врачи для нас источник информации, двигатель и мотиватор», «они объясняют нам суть стандартов лечения», «я могу позвонить ей за разъяснениями»*).

Тесное взаимодействие с врачами позволяет лидерам пациентского сообщества быстро идентифицировать и решить проблему.

- Информация о проблемах, возникающих в ходе оказания медицинской помощи. В тех регионах, где врачи взаимодействуют с пациентскими НКО, информанты указывают, что врачи используют организацию как пробивную силу для донесения до власти и решения проблемы (*«там, где врачи рот открыт не могут против системы, они адресуют проблему нам, а мы обезличенно доносим до власти, отстаиваем, боремся»*).

Наглядный пример роли НКО в продвижении идей медиков — Республика Башкортостан, где создание коммерческих центров гемодиализа стало заслугой НКО и Общественного совета при Министерстве здравоохранения (врачи решить проблему не могли).

Очевидно, что от врачей можно получить не всю информацию: информация об условиях оказания лечения получается, прежде всего, от самих больных.

Условие получения информации от врачебного сообщества — налаженная связь с врачами, как в поликлиниках, так и в стационарах. Приглашение врачей и представителей МСЭК к участию в школах пациентов способствует сближению пациентской общественности с врачебным сообществом. Так обстоят дела в активных организациях с давними тесными взаимоотношениями с врачами (организации онкологического профиля, ООИ-БРС):

- Алтайский край, Алтайская региональная организация «Вместе против рака»: *«Они у нас на школах выступают постоянно, предоставляют своих специалистов на массовые мероприятия, предоставляют помещения для мероприятий... Мы неоднократно готовили с онкодиспансером и бюро МСЭК букеты и брошюры пациентов, распространяем вместе по всему краю»*.
- Московская область, региональная организация ООИ-БРС — практика вовлечения специалистов в школы пациентов по рассеянному склерозу, практика присутствия на приеме в единый день выдачи рецепта по препаратам по рассеянному склерозу; практика присутствия на общем совещании неврологов области (*«главный невролог обязательно приглашает члена организации... мы выступаем с докладом — что мы, кто мы, для чего, чем можем помочь врачам и чем врачи нам — разъяснительная лекция для всех неврологов»*). Мотивация главного специалиста здесь прямая — делегировать часть вопросов по взаимодействию с общественностью своим подчиненным.

В целом, активизация этого канала получения информации свидетельствует о том, что отношение врачебного сообщества к НКО постепенно меняется.

Отношение врачебного сообщества к НКО может рассматриваться как один из индикаторов становления гражданского общества. Показательна в этом плане ситуация в Республике

Крым, где НКО говорят о полной закрытости и враждебности врачей, вплоть до ведущих специалистов (главный невролог г. Севастополь Т.А.Морозова имеет много нареканий от больных за крайне незэтичное поведение).

Взаимодействие с аптечными сетями, медицинскими и социальными службами, страховыми компаниями

Ситуация с взаимодействием с различными службами в регионах различается. Факторы, влияющие на взаимодействие с медицинскими структурами и социальными службами:

- политика, проводимая местными органами исполнительной власти: есть регионы, где аптечные склады не дают никакую информацию ввиду наличия соответствующей жесткой директивы местного министерства здравоохранения (Московская область - *«через 3 месяца на запрос по остаткам пришел ответ, что мы тут сами за всем следим, все знаем, у нас все на контроле... иногда для получения информации приходится действовать через Губернатора области»*,),
- позиция руководителей медицинских и социальных служб: в отдельных регионах сами руководители занимают активную позицию и тесно взаимодействуют с НКО (Сахалинская область, г. Санкт-Петербург)
- наличие личных связей с руководителями медицинских и социальных служб (регионы не приводятся по причине соблюдения этики).

С медицинскими и социальными службами, страховыми компаниями часто отношения налажены в ситуации, когда:

- руководитель службы сам является активной общественной фигурой (в Сахалинской области руководитель бюро МСЭ и в Алтайском крае президент СК «Аскомед» возглавляют Общественные советы по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора)
- кто-то из руководства имеет личное отношение к проблеме (в одном из регионов у руководителя в ближайшем окружении есть онкобольной — этот руководитель взаимодействует с региональным отделением МОД «Движение против рака», участвует в школах пациентов, консультирует).

Логика взаимодействия с аптечными складами в регионах традиционна: чаще всего у региональной НКО есть список аптек, выдающих профильные препараты. В случае перебоев НКО сначала выясняют причину в аптеке, при отсутствии информации обращаются в органы власти (в Москве в окружную Дирекцию, территориальное Управление здравоохранения, ответственное за оказание амбулаторной медицинской помощи). В других регионах получение информации по остаткам препаратов идет, минуя аптечные склады напрямую через соответствующее управление министерства здравоохранения (Омская область, Пермский край).

В выстраивании отношений и решении вопроса контроля за лекарственным обеспечением показателен опыт Ростовской области. Лидеры пациентских НКО присутствуют на заседаниях фармацевтического управления Министерства, распространяют телефон горячей линии фармацевтического управления среди больных. Министерство здравоохранения Ростовской области единственное в РФ размещает информацию по остаткам препаратов на сайте⁴. Оптовый аптечный склад, ответственный за выдачу препаратов РС, ежеквартально передает информацию по остаткам в региональное отделение ООИИ-БРС.

⁴ Изначально информация по остаткам была закрыта как *«коммерческая тайна»*. Взаимодействие с юристами министерства и разъяснение спорных вопросов решило проблему доступа к этим данным.

Взаимодействие с органами власти

Органы исполнительной власти — основной субъект, «задающий тон» в отношениях со всеми стейкхолдерами.

Факторы, влияющие на характер взаимодействия с органами власти:

- личный фактор — деловые и личные качества руководителя общественной организации, умение «открывать двери кабинетов»;
- членство в общественном совете при какой-либо структуре (органе исполнительной власти, Территориальном органе Росздравнадзора, членство в Общественной палате и др.) - если этот совет реально действующий, а не существующий «на бумаге», членство в нем прибавляет социальный вес для организации. Активные НКО, входящие в общественные советы, находятся в поле зрения органов власти: приглашаются на совещания, круглые столы и др. мероприятия, к их мнению прислушиваются («там мы высказываем свои замечания, предложения»).

По характеру взаимодействия с органами власти все регионы-участники исследования, условно можно развести на три группы:

Таблица 1. Позиция власти в отношении к пациентскому сообществу

Регион (область, край, республика)	Власть открыта взаимодействию	Власть формальна во взаимодействии	Власть закрыта для взаимодействия
Алтайский край			
Архангельская область			
Кировская область			
Омская область			
Пермский край			
Ростовская область			
Томская область			
Сахалинская область			
Ульяновская область			
Воронежская область			
Самарская область			
Саратовская область			
г.Москва			
Московская область			
Р. Башкортостан ⁵			
г. Санкт-Петербург			
Тверская область			
Р. Крым			
г.Севастополь			
Новосибирская область			

⁵ В Башкортостане ситуация противоречива. Одни организации указывают на закрытость Министерства здравоохранения во взаимодействии (отделение ООИБРС), другие — на тесный характер взаимодействия Министерства с организациями, входящими в Общественный совет (региональное отделение МОО НП «НЕФРО-ЛИГА).

Трудности в получении информации:

- Закрытость больных, опасение публичности (*«проблему решить требует, а фамилию свою нигде ставить не хочет»*), закрытость пациентов в силу страха потерять дорогой препарат (15 лет назад в ситуации дефицита препаратов была повсеместна, сегодня проблема встречается реже, но все равно имеет место при возникновении угрозы замены оригинального препарата биоаналогом).
- Формальность взаимодействия с территориальным органом исполнительной власти в сфере здравоохранения, закрытость министерства здравоохранения в предоставлении информации по лекарственным препаратам.
- Отсутствие заинтересованности чиновников от здравоохранения в партнерстве с общественностью для улучшения системы медицинской помощи: *«они работают под давлением, не жели из желания что-то делать... мы ищем, на какие точки надавить, чтобы решить проблему»*.

Характер взаимодействия с внешними субъектами, будь то врачебное сообщество или чиновники, во-первых, отражает общую ситуацию в регионе и политику органов власти (закрытость государственных структур в бывших украинских регионах существует на всех уровнях, от министерств и ведомств до рядовых врачей; в других регионах органы власти подхватывают общественные инициативы, берут их под свою опеку — в Алтайском крае ряд конкурсов, которые начинали общественные организации, потом город «взял на себя», аналогична ситуация в Архангельской области, в Ульяновской области).

Во-вторых, на характер взаимодействия с внешними субъектами большое влияние оказывает позиция самих общественных организаций. Активные пациентские НКО, вхожие и зарекомендовавшие себя в различных ветвях власти, лидеры общественных советов, устанавливают партнерские отношения на всех уровнях, от органов власти до врачей поликлиник и профильных учреждений (бюро МСЭ, аптечные сети и склады, страховые компании) — такие организации чаще заявляют, что у них нет проблем с получением необходимой информации.

Отношения с местными органами исполнительной власти во многом определяют открытость каналов взаимодействия с подведомственными учреждениями. Налаживание взаимодействия с министерством, как показывает опыт успешных в этом вопросе регионов — процесс постепенный. В Ростовской области он шел с 2007 года, на начальном этапе взаимодействия не было, и основным механизмом работы с министерством было «забрасывание письмами». Только последние полтора-два года взаимодействие становится более конструктивным и партнерским.

При выстраивании взаимодействия важно формировать у органов власти и врачебного сообщества понимание «выгод» от сотрудничества с пациентской общественностью.

Таблица 2. Характер взаимодействия с внешними стейкхолдерами

Регион (область, край, республика)	Взаимодействие свободное, каналы получения информации открыты	Взаимодействие на «неформальных рельсах»	Взаимодействие затруднено, органы власти закрыты
Алтайский край			
Архангельская область			
Кировская область			
Омская область			
Пермский край			
Ростовская область			
Томская область			
Сахалинская область			
Ульяновская область			
г. Санкт-Петербург			
Самарская область			
Р. Башкортостан ⁶			
Воронежская область			
г. Москва			
Московская область ⁷			
Новосибирская область			
Саратовская область			
Р. Крым			
г. Севастополь			
Тверская область			

Трудности при взаимодействии медицинского сообщества с пациентскими НКО:

- Часто возникающий конфликт интересов НКО и органов власти (*«общественники занимаются лишь критикой, ничего не предлагая взамен»*).
- Проблема продвижения пациентскими НКО интересов фармацевтических компаний (*«НКО лоббируют интересы фармкомпаний, которые за ними стоят»*).
- Оппозиционная позиция отдельных пациентов и неготовность к диалогу. В частности, непонимание объективных ограничений возможностей врачей в оказании нужной помощи (*«они высказывают претензии, но не все вопросы могут решить медики»*).

⁶ Аптечные склады закрыты для взаимодействия, информацию по остаткам и по количеству поступившего препарата не дают ни склады, ни министерство, взаимодействие идет по неформальным каналам.

⁷ Ситуация в Москве и Московской области различается. Столица находится в более выгодных условиях по открытости власти, однако смена Министра и возможная предстоящая реорганизация городского здравоохранения ставит множество открытых вопросов. Московская область протяженна и «разорвана» столицей, отношения с главным неврологом области и специалистами в районах налажены, отношения с министерством здравоохранения области формальны.

Выгоды медицинскому сообществу и органам власти от взаимодействия с пациентскими НКО:

- Открытость канала «пациент — врачи»:
 - Получение более полной достоверной обратной связи о качестве лечения больных.
 - Получение информации непосредственно от больных о возникающих проблемах (работа электронной регистратуры, назначение инвалидности, востребованные препараты и др. - *«именно пациенты могут нам сказать, где мы не дорабатываем — так можно оперативно решать вопросы»*).
- Открытость канала «врачи — пациент» и «министерство — НКО»:
 - Выполнение посреднической функции и помощь в коммуникации с больными, предотвращение конфликтных ситуаций при отмене препарата (*«мы можем в сложной ситуации не раздражающе донести информацию до пациента и от него до врача»*).
 - Донесение информации об изменениях в здравоохранении до пациентских организаций и, тем самым, увеличение доступности оказания медицинской помощи.
- Использование совместных мероприятий для собственной отчетности (*«они отчитываются нашими мероприятиями... пришли на наш круглый стол вчетвером — каждый отдел поставит галочку»*).
- Получение от НКО информации, закрытой по другим источникам (*«они от нас узнают, что происходит в здравоохранении Самары, Челябинска... через нас получают положения о центрах реабилитации в других городах... у них все закрыто»*) - обращение к НКО за информацией происходит неофициально, это важный шаг в установлении доверительных рабочих отношений.
- Получение оперативной информации по потребностям в лекарствах — опора на информацию от руководителей НКО по потребностям в лекарствах при:
 - при перераспределении остатков препаратов (Ростовская область);
 - при формировании заявок на лекарства (Ростовская область — Председатель Общественного совета при Министерстве здравоохранения придерживается этой стратегии формирования заявок: *«они у нас эксперты в данном вопросе, помогают сформировать заявку»*).

4. ФОРМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С ПАЦИЕНТСКИМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ ГОСУДАРСТВЕННЫХ МЕНЕДЖЕРОВ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

4.1. Направления и формы общественного контроля

Основные формы общественного контроля, выделенные в Федеральном законе №212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации», - это общественный мониторинг, общественные проверки, общественная экспертиза, общественные обсуждения, общественные слушания.

Одной из задач исследования стало описание опыта регионов по реализации данных форм контроля: анализ успешных практик и проблем, с которыми сталкиваются региональные организаторы общественного контроля.

Особенность принятого Закона — фактическое не включение общественных НКО в число субъектов общественного контроля (согласно Закона, основным субъектом общественного контроля являются общественные палаты и общественные советы). Пациентские НКО имеют возможность участвовать в общественном контроле только включаясь в работу общественной палаты и общественных советов. В то же время в законе говорится, что общественные объединения могут наделяться функциями общественного контроля.

В этой связи, основная проблема, с которой сталкиваются все субъекты в связи с принятием ФЗ № 212 — неопределенность:

- неопределенность полномочий советов, как для самих советов, так и для органов исполнительной власти, при которых эти советы созданы;
- неопределенность механизмов регулирования закона для органов законодательной власти;
- неопределенность способов и технологий осуществления общественного контроля.

Отсутствие ясности в трактовке Закона, единого понимания, что стоит за выделенными в Законе формами общественного контроля, формирует ситуацию, когда региональные общественные советы идут путем проб и ошибок и, подчас, многократного изобретения велосипеда.

На фоне этой неопределенности органы власти «раздражает» активность общественных организаций, пытающихся использовать вновь созданные общественные советы при органах исполнительной власти для того, чтобы продвигать интересы своих подопечных.

Общественный мониторинг

В большинстве случаев в общественных советах регулярного мониторинга нет. Есть сбор информации под актуальные задачи (например, в Алтайском крае инициатива Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора строительства санатория для людей с нарушением опорно-двигательного аппарата сопровождалась сбором информации по количеству инвалидов-«колясочников» и других категорий инвалидов с затруднениями передвижения (через бюро МСЭ, общественные организации)).

Регионы по-разному понимают, в чем должен заключаться общественный мониторинг, и выделяют разные его основания.

Возможные направления общественного мониторинга (опыт регионов):

1. Мониторинг готовящихся и действующих НПА (региональная организация ООИБРС по Московской области). Наличие здесь специалиста с юридическим образованием делает возможным эту работу. Спорные и требующие решения вопросы выносятся на заседания Общественного совета.
2. Мониторинг качества работы медицинских учреждений (независимая оценка качества медицинских услуг).
3. Мониторинг выделения и закупок лекарственных препаратов, включения больных, находящихся на дорогостоящем лечении, в федеральные и региональные заявки на препараты, отслеживание случаев перевода с одного препарата на другой. Основа для такого мониторинга — это официальная информация от органов исполнительной власти и аптечных складов по поставкам и остаткам лекарственных препаратов, с одной стороны, и обращения и жалобы пациентов, с другой.
4. Мониторинг ценовой политики аптек (опыт Общественного совета по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора по Ульяновской области). Проводится через регулярные запросы информации в аптечные сети по ценам на жизненно-важные лекарственные препараты. При повышении цен в отдельных аптеках формируется дополнительный запрос к руководству аптек по обоснованию стоимости.
5. Мониторинг заработной платы работников здравоохранения области (опыт Общественного совета по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора по Ульяновской области. Проводится по отчетам Министерства здравоохранения.
6. Мониторинг закупок медицинского оборудования в области во избежание ситуации простаивания (опыт Общественного совета по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора по Ульяновской области. Ведется по отчетам Министерства здравоохранения.
7. Мониторинг обращений и жалоб — распространенный формат мониторинга в работе общественного совета: аккумуляция обращений и жалоб членами совета по своим подопечным с их последующим рассмотрением на совете и «запуском в ход».

Формы мониторинга обращений и жалоб (Саратовская область, Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной Палате Саратовской области):

- Сбор обращений членами совета по своим подопечным.
- Горячая линия совета (телефон у Председателя либо у членов совета по очереди).
- Сбор жалоб и предложений пациентов на выездных круглых столах для сбора информации о ситуации на местах и для информирования о своей работе (с приглашением общественности района).

При создании системы мониторинга общественные советы в качестве основы часто опираются на мониторинги и опросы, осуществляемые в местных пациентских организациях. Опросы общественного мнения в региональных отделениях крупных пациентских НКО идут силами региональных лидеров и волонтеров, с привлечением всех возможных ресурсов (административного через «своих медиков» в регионе, социологического через партнеров и волонтеров; по возможности — ресурсы грантов разного уровня на проведение исследований):

- МОО «Помощь больным муковисцидозом» — в организации отлажена система ежеквартального мониторинга по обеспечению 4-мя препаратами — в некоторых регионах эта информация доводится до Росздравнадзора и других ведомств, используется в общественных советах.

- МОО НП «НЕФРО-ЛИГА» — регулярный мониторинг по качеству диализной помощи: (1) доступность диализной помощи, (2) лекарственное обеспечение, (3) госпитализация диализных больных.
- ООИИ-БРС — регулярные опросы пациентов в региональных отделениях по отдельным насущным вопросам.
- Региональное отделение «Диалайф» (Новосибирская область) — ежегодный мониторинг подопечных по оказанию медицинских и социальных услуг; мониторинг аукционов на интернет-аукционной площадке — позволяет осуществлять контроль выставляемых цен, в случае превышения параметра «предельно зарегистрированной цены». Совет выходит с обращениями-протестами в органы власти и ТО Росздравнадзора по Новосибирской области.

Независимая оценка качества оказания услуг медицинскими организациями

Мониторинг и общественные проверки в регионах реализуются в формате независимой оценки качества оказания услуг медицинскими организациями в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения РФ от 31.10.2013 №810а «Об организации работы по формированию независимой системы оценки качества работы государственных (муниципальных) учреждений, оказывающих услуги в сфере здравоохранения». Независимая оценка качества медицинских услуг — это сбор информации о ситуации в медицинских учреждениях через анкетирование пациентов и проверки учреждений. Воплощение этой программы в жизнь каждый регион (региональное министерство здравоохранения) осуществляет в соответствии со своими представлениями и возможностями. Отсутствие единых требований в проведении независимой оценки качества привело к существенным различиям в процедуре и получаемых результатах:

Субъект, проводящий оценку:

- Общественный совет при региональном министерстве здравоохранения — повсеместно распространенная практика проведения независимой оценки.
В Ростовской области в независимую оценку также активно вовлечены городские Управления здравоохранения.
- Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора — в регионах, где этот Совет активен на фоне формально существующего Совета при Министерстве — в Воронежской области независимую оценку осуществляет Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора при патронаже Губернатора области.
- Социологическая организация, выигравшая тендер, — процессы сбора и обработки информации передаются на аутсорсинг (Пермский край, Сахалинская область).
- Другие органы исполнительной власти (независимая оценка качества работы медицинских учреждений в некоторых регионах проводится в рамках более широкой программы оценки учреждений социальной сферы - через министерство труда и занятости в рамках программы доступности среды. Например, программа паспортизации учреждений, проведенная в Архангельской области).
- Общественная организация — в Алтайском крае есть прецедент, когда работа по независимой оценке качества медицинских услуг и проверкам медицинских учреждений была начата не по линии исполнительной власти, а региональной

общественной организацией на средства грантовой поддержки (Алтайский край⁸).

- Министерство здравоохранения — есть регионы, где независимая оценка осуществляется исключительно силами министерства (онлайн-анкетирование и раздатка анкет на самозаполнение в подведомственные учреждения (опрос проводится силами самих учреждений) — Тверская, Новосибирская области.

Факт, что независимая оценка осуществляется целиком силами министерства нивелирует саму суть оценки — ее независимый характер. В Новосибирской области Министерство только планирует привлекать к независимой оценке Общественный совет. Позиция в отношении НКО - «мы бы хотели очень аккуратно начать привлекать к этой работе общественников» свидетельствуют о неготовности Министерства к прямому партнерскому взаимодействию с гражданским сообществом на сегодняшний день.

Интервьюеры:

- «общественники» - общественные организации, входящие в состав общественного совета или находящиеся в поле взаимодействия (Воронежская, Архангельская области),
- студенты медицинских учебных заведений (Ростовская область),
- работники подведомственных учреждений, где проходят проверки, работники МИАЦ (Тверская, Новосибирская области),
- Общественные советы при ЛПУ (Ульяновская область),
- социологи организации-подрядчика (Сахалинская область, Пермский край).

Объекты сбора информации:

- Медицинские учреждения (Воронежская, Ростовская области),
- Пациентские НКО — сбор информации в отдельных регионах также проходит по подопечным НКО (Архангельская область, Республика Башкортостан),
- Сайт министерства здравоохранения — некоторые министерства дополнительно вывешивает анкету на сайте (Республика Башкортостан, Новосибирская, Тверская области), однако отклик от такой формы организации опроса, по опыту, невелик.

Период сбора информации:

- Длительный сбор информации проходит в течение продолжительного периода времени, в течение года.
- Сбор информации «волнами».
- Единовременный сбор информации.

⁸ В Алтайском крае краевая общественная организация «Поддержка общественных инициатив» АКО «ПОИ» на средства гранта в 2014 г. провела независимую оценку учреждений и организаций социальной сферы, в т.ч. медицинских. Проект включал обучение технологии проверки, сами проверки (оценка сайтов, контрольные закупки и др.). С 2015 г. независимой оценкой качества оказания медицинских услуг будет заниматься Общественный совет при Главном управлении края по здравоохранению и фармацевтической деятельности.

Выборка для оценки:

Подходы при формировании выборки в регионах разные:

- Взвешенный подход в формировании выборки, основанный на частоте посещаемости и средней пропускной способности поликлиник и среднем числе пребывающих в стационаре (рассчитывается достаточный процент охвата — в Ростовской области была рассчитана цифра: 10% амбулаторного фонда и 20% стационарного).
- Целевой подход в формировании выборки при опросе «волнами» - объекты оценки отбираются по территориальному принципу (городские, районные, сельские), по профильному (поликлиники, стационары) либо по «проблемному»: объектами оценки становятся «проблемные» учреждения.

Объекты для оценки ежегодно меняются, что обязательно по закону о независимой оценке качества медучреждений⁹.

Обработка информации — субъекты, выполняющие эту работу:

- информационно-аналитический центр при Министерстве здравоохранения,
- отдел контроля качества Министерства здравоохранения (Воронежская область),
- студенты-волонтеры и сами общественники, члены Общественного совета (Ростовская область),
- социологи организации-подрядчика.

Анализ результатов независимой оценки выносится на обсуждение на заседания общественного совета практически повсеместно — результаты обсуждаются с представителями министерства, в отдельных регионах на основании этих результатов советы принимают решение об объектах для дополнительных проверок. Исключение составляют регионы, где результаты независимой оценки, проведенной самим Министерством, в виде отчета докладываются совету наряду с другими отчетами о деятельности министерства (Новосибирская область).

«Корифей» в проведении независимой оценки качества медицинских услуг — Сахалинская область. В регионе независимая оценка начала осуществляться до издания федерального приказа. Изначально работа проводилась 2 раза в год, анкеты распространялись через руководство медицинских учреждений, результаты обрабатывал МИАЦ и подсчитывался рейтинг медицинских учреждений.

С появлением федерального Приказа, независимая оценка качества стала более профессиональной. Она включает два направления: анкетирование и проверки медицинских учреждений.

В Общественном совете при Министерстве здравоохранения действует рабочая группа по независимой оценке качества. Методологическая подготовка опроса (разработка и коррекция анкет) лежит на рабочей группе Совета. Сбор и анализ информации осуществляет независимая социологическая организация, выигравшая тендер.

Анкетирование основное дополняется профильным, по выявленным проблемам — по лекарственному обеспечению, по этике медицинского персонала, по работе какого-либо

⁹Учреждение может становиться объектом оценки не чаще чем раз в три года.

отделения (в городской больнице большое количество нареканий в адрес приемного покоя — под эту проблему разработана анкета и проведен устный опрос в формате face-to-face).

Обсуждение результатов проходит на рабочей группе Совета.

Таблица 3. Вовлечение общественных советов при органах управления здравоохранения в независимую оценку качества медицинских услуг

Субъект РФ	Подготовка, сбор информации и обсуждение результатов	Подготовка и обсуждение результатов	Заслушивание отчета Министрства здравоохранения о результатах	Работа только начала, результатов еще нет	Совет не вовлечен в независимую оценку качества мед. услуг
Архангельская область					
Р. Башкортостан					
Воронежская область					
г. Москва					
Ростовская область					
Сахалинская область					
Ульяновская область					
Пермский край					
Омская область ¹⁰					
Новосибирская область					
Тверская область					
Кировская область					
Алтайский край ¹¹					
Р. Крым					
г. Севастополь					
Московская область					
Самарская область					
г. Санкт-Петербург					
Ленинградская область					
Саратовская область					
Томская область					

¹⁰ В Омской области Совет при Министерстве здравоохранения активен, члены-пациентские НКО проводят собственные опросы и участвуют в опросах Министерства по актуальным темам. Однако независимая оценка качества медицинских услуг проводится силами МИАЦ. По ее итогам Совет принимает решение и осуществляет выборочные проверки.

¹¹ В Алтайском крае независимая оценка качества медицинских услуг в 2014 г. проведена местной общественной организацией на средства гранта. С 2015 г. независимая оценка качества будет осуществляться Общественным советом про Главном управлении по здравоохранению и фармацевтической деятельности.

Общественные проверки

Проверки в неформальной форме в режиме он-лайн и по фактам жалоб осуществляются активными пациентскими организациями, которые имеют налаженные связи и свободный доступ в стационарные учреждения — это МОД «Движение против рака», ООИИ-БРС в таких регионах как Ростовская область, Москва и др. (*«мы в больнице практически живем, каждую неделю наш сотрудник выходит туда, собирает пожелания, вопросы, у нас там общественный контроль всегда»*).

Субъекты, проводящие официальные общественные проверки в регионах:

- Общественные советы при Министерстве здравоохранения — Р. Башкортостан, г. Москва, Архангельская, Воронежская, Омская, Сахалинская, Ульяновская области.
- Общественные советы по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора — Воронежская, Омская, Сахалинская, Томская области.
- Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной Палате — Саратовская область.
- Министерство здравоохранения — Тверская область.
- Проверок в регионе пока не было — Алтайский край, Р. Крым и г. Севастополь, Кировская, Московская, Новосибирская области.

Условие проведения официальной проверки в медицинском учреждении — обязательное участие представителя министерства для обеспечения беспрепятственного доступа к интересующим документам и специалистам.

Общественные советы используют разные подходы в организации проверок:

- Выборочные проверки по итогам независимой оценки качества оказания медицинских услуг (Общественные советы при Министерствах здравоохранения, Омская, Сахалинская области).
- Проверки по фактам жалоб (Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Омской области, Общественный совет при Министерстве здравоохранения Пермского края, Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной Палате Саратовской области, Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Сахалинской области).
- Плановые «тематические» профильные проверки — проходят «волнами»: проверки взрослых поликлиник, проверки детских поликлиник (Общественный совет при Министерстве здравоохранения Пермского края), проверки тубдиспансеров, онкодиспансеров, учреждений социального типа для престарелых, сирот и т. д. (Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Сахалинской области).

Пермский край — проверки имеют широкие масштабы и проходят с участием нескольких комиссий и большого количества человек (проверка в декабре 2014 г. - 4 комиссии и 115 чел.), в т.ч. представителей Уполномоченного Президента по правам человека. Инициаторы проверок — активные НКО, члены Общественных советов при Министерстве здравоохранения.

- Проверки по запросу главных специалистов и министерства здравоохранения (в Ульяновской области проверки проходят не только по фактам жалоб, они часто

инициируются Министерством; был опыт проведения проверок по запросу главного онколога: проверка работы онкокабинетов в поликлиниках (выдерживание графика работы, работа регистратуры по направлению в кабинет, своевременность присутствия врача на рабочем месте).

- «Упреждающие» проверки исследовательского характера — возможная перспектива развития общественных проверок (проведение проверок - «зондажа проблемы» в преддверии каких-то тем, выносимых на заседание Совета: *«например, мы планируем развитие медицинских профилактических кабинетов в школах — нужно изучить, что есть сейчас и в какой форме — для этого нужно пройти по школам»*).
- Проверки по маркетинговой методике «тайный посетитель» - одна из форм общественной проверки, внедряемая как активными пациентскими НКО, так и общественными советами.

По результатам проверки по методу «тайный посетитель» членами совета разрабатывается экспертное заключение (Архангельская область, Пермский край). И здесь возникает вопрос, к какой форме относить такого рода «тайные походы» — к общественным проверкам или к общественной экспертизе. На этот вопрос каждый регион отвечает по-своему в зависимости от фокуса и предмета проверок:

- Акцент на проверке работы медицинского учреждения — это проверка в чистом виде. Именно в такой форме существуют проверки по методу «тайный посетитель» в большинстве регионов.
- Акцент на оценке нововведений, эффективности тех или иных новых внедряемых форм работы — здесь представители пациентской общественности выступают экспертами-потребителями медицинских услуг (в Пермском крае пилотный проект по реорганизации поликлиник сопровождается «тайными походами» общественности; в этой работе члены совета, пациентские НКО, позиционируют себя как эксперты).

Методика «тайный посетитель»

Методика «тайный посетитель» пользуется популярностью и встречает резонанс среди медицинских учреждений. В Томской области после обнародования результатов «тайных походов» некоторые поликлиники города по собственному почину поставили «урны» для сбора замечаний и пожеланий.

Опыт «запуска» проверок по методике «тайный посетитель» в Томской области:

Толчок к развитию эта форма работы получила после того, как Департамент здравоохранения напрямую выразил заинтересованность в ней.

Этапы внедрения методики «тайный посетитель» в деятельность общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора:

- Сбор информации о проблемах в медицинских учреждениях (опрос подопечных силами пациентских НКО).
- Разработка методики проверок — карты для заполнения с системой критериев оценки: доступность для посещения людей разной степени сохранности (удобство транспортной развязки, расстояние от остановки и др.), удобство пользования регистратурой (очереди, телефонная доступность, возможность записаться на прием...) и др.

- Выход на Департамент здравоохранения: представление отчета о проблемах в медицинских учреждениях и предложение по организации контрольных закупок — приглашение Департамента на заседание по этому вопросу.
- Заседание Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора с присутствием Руководителя Департамента (октябрь 2014 г.) — принятие решения о регулярной системе контрольных закупок и определение логистики походов (первоочередных точек для походов). Заручение поддержкой и получение «зеленого света» на проведение проверок от Департамента здравоохранения стало важным элементом в развитии этого направления деятельности (*«он сам увидел в этом пользу и заинтересовался — он подписал — было дано добро»*).

Трудности в осуществлении мониторинга и проверок в общественных советах:

1. Трудности правового характера.

- Отсутствие юридических оснований и достаточных полномочий для осуществления проверок медицинских учреждений членами общественных советов из числа общественности: по словам компетентных участников интервью, *«участие НКО в медицинских проверках незаконно»*.

В структурах контроля понятие «проверка» тесно взаимодействует с понятием «аккредитация» на ее осуществление: выполняющие контроль должны быть аккредитованы с получением соответствующих документов от Минэкономразвития. Внутри процедуры аккредитации «защиты» серьезные условия: например, для того, чтобы аккредитоваться в комиссию контроля в сфере здравоохранения, у специалиста должно быть медицинское образование. В составе общественных советов, в среднем, порядка трети членов «медики».

- Отсутствие полномочий для участия членов общественных советов в контрольно-надзорных мероприятиях, затрагивающих вопросы врачебной тайны.

В законе не прописан вопрос о соотношении общественной проверки и врачебной тайны (*«мы не можем прийти в больницу и сказать, покажите нам историю болезни... даже если мы подходим с вопросами к лежащим в онкологической больнице, - это уже раскрытие врачебной тайны»*).

2. Кадровые вопросы.

- Отсутствие подготовленных экспертов для проведения проверок: организация общественных проверок упирается в кадровый вопрос — кто будет их осуществлять.

Позиция некоторых региональных министерств - нецелесообразность и необоснованность вовлечения пациентской общественности в проверки (Новосибирская область) — *«министерство не видит перспективы развития проверок в формате работы общественного совета, ввиду того, что чаще проверки касаются специфически медицинских вопросов и направлены на оценку соблюдения стандартов оказания медицинских услуг, а эта работа — прерогатива Министерства»*).

- Привлечение к проверкам «случайных людей»: участники интервью отмечали, что ввиду необходимости большого количества «ревизоров» при массовых проверках, возникает ситуация появления «случайных людей» не из числа пациентских НКО, которая ставит под сомнение качество собранных анкет и выдаваемых заключений.
- Ограниченность возможностей общественной проверки: проверка качества лечения

возможна только через профессиональную экспертизу профессиональными экспертами.

3. Традиционная закрытость органов власти.

- Ограниченность проверок *«желанием органов власти их осуществлять»*.

Ульяновская область: проблема отсутствия полномочий членов Общественных советов осуществлять проверки стоит не так остро, благодаря общей политике Министерства и налаженному взаимодействию общественности с системой здравоохранения на всех уровнях (от Министерства до рядовых учреждений). При осуществлении проверок рабочие группы заручаются поддержкой главврачей (*«стараясь, чтобы он поспособствовал, например в организации встреч с пациентами»*). По словам, главврачи открыты взаимодействию, поскольку сами заинтересованы в проверке и донесении собственных проблем до Министерства.

- Закрытость доступа к экономической информации по объемам затрат на лекарства, на расходные материалы, на зарплату и т. п. ограничивает оценку работы лечебного учреждения.
- Закрытость медицинских учреждений, как государственных (в случае с государственными учреждениями этот вопрос решается через министерство здравоохранения), так и частной собственности (государственно-частных партнерств — ввиду слабой нормативной базы в этой области).

4. Монополия территориальных органов управления здравоохранением.

Замкнутость проверок на министерство здравоохранения: именно министерство обладает возможностью проводить проверки, без его разрешения проверки не проводятся. В этих условиях разрозненность общественных советов при разных министерствах (здравоохранения, социальной защиты, труда, внутренних дел) осложняет задачу организации комплексной системы проверок.

5. Отсутствие механизмов влияния на принятие управленческих решений по результатам проверок.

«Решения мы готовим, стараемся, чтобы какие-то результаты были достигнуты, это все оформляется в виде решений Совета, которые направляются в соответствующие инстанции и тонут в их недрах» (Воронежская область, Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора).

Общественная экспертиза

При определении содержания общественной экспертизы как направления деятельности общественного контроля возникают трудности понятийного характера, которые еще раз указывают на необходимость приближения принятого Закона об общественном контроле к практике:

- Размытость представлений об этой форме общественного контроля. В ситуации работы с НПА происходит смешение понятий «экспертиза» и «слушания», и возникает вопрос, к какой форме отнести обсуждения НПА — к экспертизе или к общественным слушаниям.
- Отсутствие прописанных в законе критериев экспертизы затрудняет определение этого направления деятельности и возможностей совета в нем участвовать (*«не зная полномочий и критериев, сложно ответить на вопрос, можем ли мы это делать»*).

- Отсутствие правил и процедур наделения гражданина полномочиями общественного эксперта: кто может быть «независимым экспертом», каковы ключевые компетенции общественного эксперта, (*«как это будет происходить, каковы требования к профессиональной подготовке эксперта»*). Здесь возникают те же проблемы аккредитации общественных экспертов, что и в общественных проверках (см. выше).

Опыт пациентских организаций в наделении статусом «эксперта» своих членов:

- МОД «Движение против рака» — в организации шесть членов, представители здравоохранения, несколько лет назад прошли аккредитацию на право осуществлять экспертизу. Они выступают экспертами в советах по защите прав пациентов при Территориальных органах Росздравнадзора и потенциально могут привлекаться к контролю в сфере здравоохранения.
- ООИИ-БРС — развитие института уполномоченных общественных экспертов (УОЭ) опиралось на получение в 2006 г. по соглашению с Росздравнадзором РФ документа об экспертной деятельности. Тем УОЭ, кто сумел зарекомендовать себя как эксперты, наличие этого статуса позволило войти на правах эксперта в региональные Общественные палаты и активно реализовывать свою экспертную позицию.

Возможные направления общественной экспертизы:

Экспертиза медицинских учреждений на предмет оценки доступности и качества медицинских услуг:

Архангельская область — в работе Общественного совета при министерстве здравоохранения области экспертиза медицинских учреждений — это дополнительное звено в системе независимой оценки качества (члены Совета и лидеры пациентских НКО дают заключение в свободной форме по учреждению; это заключение — взвешенная экспертная оценка — дополняет эмоциональные оценки и используется при формировании итогового рейтинга).

Пермский край — реорганизация поликлиник (выделение поликлиник в самостоятельные юридические лица — пилотный проект Министерства здравоохранения края) сопровождается активным привлечением общественности: пациентские НКО, члены Совета, позиционируют себя как эксперты-потребители медицинских услуг (методика «тайный посетитель» здесь также предполагает выдачу экспертного заключения).

Оценка доступности среды как направление общественного контроля также развивается при взаимодействии пациентских НКО с крупными компаниями. Пример — проект «Доступная среда» аэропорта «Шереметьево» - привлечение пациентов с ограниченными возможностями передвижения («колясочники», инвалиды с нарушением зрения) для участия в эксперименте прохождения полной цепочки действий в аэропорту от прибытия до посадки на самолет.

К какой форме контроля следует отнести оценку доступности среды — вопрос открытый. В том формате, в котором она осуществляется Общественным советом Архангельской области, - это, скорее, экспертиза. Оценка доступности среды в аэропорту имеет формат «тайной покупки», который ближе к общественным проверкам.

Экспертиза законопроектов и финансовый анализ

Более профессиональная форма общественной экспертизы. Экспертиза законопроектов по содержанию пересекается с мониторингом выходящих региональных законопроектов на предмет соответствия федеральным законам. К какой форме должна быть отнесена данная деятельность — вопрос к закону.

В настоящее время работа с законами на заседаниях общественных советов чаще имеет просветительский характер: представители министерства либо прошедшие специальное обучение члены совета разбирают закон и принятые к нему поправки. Отдельные регионы имели опыт организации обсуждения закона (закон о социальном обслуживании в Таганроге в Общественном совете при Управлении социальной защиты города; замечания по закону были направлены в Министерство труда и социального развития области) — однако этот опыт единичен.

Проекты НПА в отдельных регионах размещаются на сайте министерства здравоохранения для общественной экспертизы (Самарская область). Однако отклик на них часто невелик: со слов чиновников, заключения или предложения практически не поступают. Пациентское сообщество на сегодня не готово включаться в эту сферу общественного контроля.

Регионы, где имеет место общественная экспертиза законопроектов:

- Архангельская область: Союз общественных организаций в Архангельской области в силу специфики своей деятельности имеет в своем составе квалифицированных специалистов, компетентных выполнять эту деятельность.
- Сахалинская область: в Общественном совете при Министерстве здравоохранения создана рабочая группа по экспертизе НПА - на предмет анализа законодательства и способствования улучшению жизни пациентов. Проекты НПА направляются по электронной почте, члены рабочей группы оперативно их обсуждают, вносят предложения. Спорные вопросы разрешаются совместно с Министерством в рабочем порядке. Министерство открыто к взаимодействию, оперативно вносит правки (были ситуации, когда министерство принимало возражения или совместно с Министерством готовилось письмо в прокуратуру по спорным моментам).

Рабочая группа по НПА работает в тесном взаимодействии с юристом Министерства, он регулярно приглашается на заседания для оперативного получения ответов на возникающие вопросы, доступен на телефонной связи.

- Ульяновская область: обязательная общественная экспертиза в области — сложившаяся устойчивая практика. По региональному законодательству (Приказу Губернатора о порядке проведения реорганизации в здравоохранении), все структурные изменения предваряются экспертной оценкой общественности. Принимаемые НПА и документы по реорганизации проходят обязательную общественную экспертизу — в Медицинской палате (основной субъект проведения общественной экспертизы), Общественной палате, Общественных советах при Министерстве здравоохранения и при Территориальном органе Росздравнадзора. Советы и палаты готовят экспертное заключение о необходимости и целесообразности реорганизационных мероприятий и др. Таким образом, общественная экспертиза узаконена на уровне регионального законодательства и внедрена в практику.

Отношение Министерства здравоохранения к сложившемуся порядку общественной экспертизы законов положительное: Министерство видит в этом возможность взвешенной оценки возможных рисков при принятии новых законов и проведении реорганизации (*«мы всем направляем — перестраховываемся»*).

Трудности в развитии общественной экспертизы:

- Отсутствие системы подтверждения квалификации экспертов.
- Отсутствие профессионалов среди экспертов-общественников.
- Отсутствие независимых экспертов-врачей («врач-эксперт — человек зависимый, он работает в этой системе»). Основной вопрос — как найти экспертов - специалистов, отвечающих критериям компетентности и независимости
- Отсутствие навыков экспертного системного подхода к решению проблем («иногда на комиссии работа сводится к сбору узких жалоб, чтоб с ними идти к губернатору... Эксперт должен понимать проблему и видеть пути ее системного решения»).
- Незаинтересованность органов исполнительной власти в общественной экспертизе, которая будет вскрывать острые проблемы и требовать их решения (переполненность больниц, отсутствие социальных коек и проч.). На эту проблему указывают, в первую очередь, те регионы, где инициативы активистов общественного движения не находят поддержки у местных органов исполнительной власти (Воронежская область — активный Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора наталкивается на формализм Департамента здравоохранения области). Однако даже активные в развитии советов органы власти осторожны в отношении этого направления общественного контроля, поскольку («не хотят видеть среди экспертов «неудобные фигуры»).
- Отсутствие системы оплаты труда, которая бы позволяла общественным советам приглашать экспертов.

Таблица 4. Опыт общественной экспертизы в регионах

Название организации/органа власти	Оценка доступности среды в медицинских учреждениях	Экспертиза законопроектов	Финансовый анализ
РОО «Открытые сердца» (Архангельская область)			
РО ООИ-БРС (Пермский край)			
РОО «Союз общественных объединений инвалидов Архангельской области			
РО ООИ-БРС г. Москва и Московской области			
РО ООИ-БРС Ростовской области			
Общественный совет при Министерстве здравоохранения Сахалинской области			
Общественные советы, Общественная палата, Медицинская палата Ульяновской области			

Общественные обсуждения

Общественные обсуждения для пациентских НКО — еще одна публичная площадка, на которой есть возможность для собственного публицити («мы показываем, чем занимаемся»), для получения информации и расширения сети стейкхолдеров («мы видим заинтересованных людей и пытаемся найти с ними контакты»).

Таблица 5. Наиболее упоминаемые площадки общественных обсуждений в регионах

Субъект РФ	Орган управления здравоохранением	Общественный Совет при Минздраве	Общественный Совет при ТО Росздравнадзора	Законодательное Собрание	Общественная Палата Общественный Совет при ОП.	Региональная коалиция НКО
Алтайский край						
Архангельская область						
Р. Башкортостан						
Воронежская область						
Кировская область						
Р. Крым						
г. Севастополь						
г. Москва						
Московская область						
Новосибирская область						
Омская область						
Пермский край						
Ростовская область						
Самарская область						
г. Санкт-Петербург						
Саратовская область						
Сахалинская область						
Тверская область						
Томская область						
Ульяновская область						

Общественные обсуждения сегодня проходят на различных публичных площадках. На какой площадке в регионе «приживаются» общественные обсуждения — это зависит от позиции и активности тех или иных институтов. Такой площадкой может стать Общественная палата при Губернаторе, при Законодательном собрании, Министерство здравоохранения или региональные объединения общественных организаций (ассоциации, союзы) — в тех регионах, где есть подобные ассоциации и они активны (Архангельская область — Союз общественных объединений инвалидов области и Центр социальных технологий «Гарант», Алтайский край — Союз общественных организаций края, Сахалинская область — Ассоциация общественных организаций инвалидов, Санкт-

Петербург — ГАООРДИ — Городская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов).

Форма организации крупных общественных обсуждений — региональный форум пациентских НКО (опыт Омской, Ростовской, Саратовской, Ульяновской областей, Пермского края) и региональная ярмарка (Пермский край — ярмарка «Медицина и здоровье»).

Социальный эффект заседаний в форме крупных общественных обсуждений — сближение пациентской общественности с властью, установление более доверительных рабочих отношений (*«они нас больше понимают стали и обращаться по-другому»*).

Опыт Ульяновской области в организации общественных обсуждений заслуживает отдельного внимания. Общественные обсуждения в Ульяновской области — постоянная практика в работе общественных советов, Медицинской палаты (постоянные открытые заседания, обсуждение проектов НПА, реорганизации лечебных учреждений и проч.), Общественной палаты, Палаты справедливости и общественного контроля области.

Формы проведения общественных обсуждений в Ульяновске:

- Круглые столы Советов при Министерстве здравоохранения, при Территориальном органе Росздравнадзора (с приглашением пациентских организаций, представителей власти и др.).
- Выездные заседания в медицинские учреждения Общественных советов при Министерстве здравоохранения, при Территориальном органе Росздравнадзора.
- Интернет-обсуждения.
- Региональный форум пациентских организаций по инициативе регионального лидера, руководителя регионального отделения ООИИ-БРС (заместителя секретаря Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора и члена пациентского Совета при Министерстве). Форум был организован при поддержке Министерства здравоохранения и социальной защиты (2013 г.). Форум стал первым крупным публичным мероприятием пациентских НКО регионального уровня.

Примеры общественных обсуждений в Ульяновской области:

- Обсуждение проблемы перевозки диализных больных (обсуждение в интернет, приглашение телевидения, публичное обсуждение).
- Обсуждение вопроса перевода нефрологического отделения областной больницы (по факту жалобы) при Палате справедливости и общественного контроля — открытое обсуждение с участием главврача областной больницы, Заместителя министра здравоохранения и др. Решение принято в пользу больных.
- Выездное заседание Общественного совета на базе Палаты справедливости и общественного контроля по лекарственному обеспечению, май 2014 г., Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора (с участием Заместителя председателя Законодательного собрания области, председателя комитета Законодательного собрания по бюджету и экономической политике, руководителя Территориального органа Росздравнадзора, Заместителя министра здравоохранения и социального развития области и директоров департаментов Министерства здравоохранения, помощника Уполномоченного по правам человека, начальника отдела обеспечения деятельности Уполномоченного по противодействию коррупции, начальника отдела обеспечения деятельности Уполномоченного по правам предпринимателей. Результат заседания — принято решение о ежеквартальном информировании по лекарственному

обеспечению Общественного совета по защите прав пациентов при Министерстве.

Использование крупных значимых площадок других структур делает весомым проводимые заседания Совета, привлекая больше участников и превращая заседание в формат общественного обсуждения (*«когда все зашевелилось, фармпредставитель мне звонит: «Мы ж с вами мирно конструктивно все решаем...» - подумала, что распекать ее хотим...»*).

Общероссийские организации ведут широкую деятельность по организации публичных обсуждений с привлечением профессионального врачебного сообщества: РРА «Надежда», МОД «Движение против рака», ООИИ-БРС, МОО НП «НЕФРО-ЛИГА, МОО «Помощь больным муковисцидозом» — в регионах проводятся выездные межрегиональные конференции, съезды, круглые столы с участием ведущих специалистов, местных органов власти и здравоохранения, регионального врачебного сообщества и пациентских организаций.

Развитие общественных обсуждений в формате работы общественного совета — это вопрос только инициативы самого совета.

Проблемы развития общественных обсуждений в формате работы совета:

- Узость выносимых на обсуждение проблем, отсутствие системного подхода к их анализу и решению (организации на заседание совета выносят узкие частные жалобы, работа на заседании совета сводится к их разбору - *«пациентке Ивановой не выписали лекарство месяц назад — и мы зарываемся в частном вместо решения общего»*)).
- Отсутствие механизма, обязывающего органы власти реагировать на рекомендации советов, приводит в отдельных регионах к ситуации, когда рекомендации советов Министерством игнорируются (Саратовская область — положительного решения ни по одной рекомендации Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора Министерством принято не было).

Общественные слушания

Общественные слушания инициируются и проводятся органами законодательной власти. В отличие от обсуждений, результаты общественных слушаний ложатся в резолюцию и являются официальным документом.

Опыт регионов участия в общественных слушаниях:

- Проведение слушаний в рамках регионального форума — одна из возможных форм организации общественных слушаний (Ростовская область). В Ростовской области в 2013 году прошел гражданский форум, организованный Общественным советом и Министерством здравоохранения. Одна из площадок форума — экспертная площадка пациентских организаций — своим результатом имела пакет предложений для внесения в законодательство (было подано 190 предложений).
- Создание при Общественном совете при Министерстве рабочей группы по работе с НПА (Сахалинская область)— эта группа отвечает за анализ и внесение предложений по новым НПА, входящие в нее члены Совета участвуют в общественных слушаниях и осуществляют мониторинг и экспертизу региональных НПА. Рабочая группа работает в тесном взаимодействии с юристом Министерства.

Некоторые региональные пациентские НКО принимают активное участие в общественных слушаниях (Ульяновская, Ростовская области — регулярное взаимодействие с Законодательным собранием). Однако чаще присутствие на этих мероприятиях носит пассивный характер: органы власти информируют о новых законопроектах и отвечают на вопросы. Слушания используются как канал информирования общественности, но не как механизм совместной работы (*«мы слушали бюджет, но своей роли здесь я не вижу... мы можем сколько угодно говорить, что бюджет неправильно сформирован — что толку, как мы можем повлиять на это?..»*). В существующих сегодня слушаниях общественность выполняет роль «уха», в которое вкладывается информация (*«вливают и все — они свое дело сделали, галочку поставить можно, но никакого движения нет»*).

Препятствия для развития общественных слушаний:

- Недостаточность правовых и экономических компетенций НКО: общественные слушания и экспертиза бюджета упираются в ту же проблему отсутствия у пациентских НКО достаточных компетенций для участия в этой работе. Активность членов совета сводится к выдвижению своих желаний (*«пока от них только хотелки»*). Разбор бюджета на заседаниях совета превращается в ликбез для его членов и представителей общественности.
- Отсутствие механизмов партнерства и организации слушаний в активной форме, с другой.

Таблица 6. Опыт общественных слушаний в регионах

Регион (область, край, республика)	Активное участие НКО	Пассивное участие НКО	Неучастие НКО
Ульяновская обл.			
Сахалинская обл.			
Ростовская обл.			
Пермский край			
Омская область			
г. Москва и Московская область			
Воронежская область			
Алтайский край			
Самарская область			
Архангельская область			
Тверская область			
Томская область			
Саратовская область			
г. Санкт-Петербург			
Ленинградская область			
Новосибирская,			
Кировская области,			
Башкортостан,			
Р.Крым			
г. Севастополь			

4.2. Работа общественных советов

В настоящее время в регионах Российской Федерации действует множество общественных советов разного уровня, представляющих права пациентов. В фокусе настоящего исследования были, в первую очередь, Общественные советы по защите прав пациентов при Территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения (далее Общественные советы при Территориальном органе Росздравнадзора) и Общественные советы при государственных органах управления здравоохранения субъектов Российской Федерации (далее Общественные советы при Министерстве здравоохранения).

Предметом данного исследования выступают успешные практики в работе советов разного уровня. Задача детального количественного описания деятельности советов, сравнения регионов и составления рейтингов советов здесь не ставилась.

Общая характеристика деятельности общественных советов

Разнообразие общественных советов, появление новых советов при разных структурах власти в регионах создало ситуацию *низкой идентификации* с ними пациентских НКО: некоторые региональные лидеры путают названия и подчиненность советов, в которых состоят, заместители председателей — вторые лица в организации — иногда не знают о членстве организации в совете.

Низкая идентификация с общественными советами и неопределенные представления о задачах общественного контроля имеют место, прежде всего, у тех организаций, кто не участвовал в прошедшем накануне V Общероссийском Конгрессе пациентов, целиком посвященном принятому Федеральному закону об общественном контроле (у этих организаций тема не актуализирована в сознании). Таким образом, исследование косвенным образом подчеркнуло роль Конгресса в актуализации темы и задач общественного контроля.

Общественные советы при государственных органах управления здравоохранения

Начальный этап становления общественных советов при государственных органах управления здравоохранения характеризуется неопределенностью понимания требований к советам. В вопросе о руководстве советами нет единообразия в трактовке и следовании «букве закона». В одних регионах за последний год руководители министерства здравоохранения были выведены из руководства советами и даже из их состава, присутствуя на заседаниях на правах приглашенных лиц. В других регионах руководители министерства продолжают председательствовать в советах. В одной из областей в интервью было транслировано мнение, что по новому закону организационную функцию в общественных советах при министерстве здравоохранения, напротив, несут чиновники.

Появление новых структур в лице общественных советов при региональных органах управления здравоохранения последними встречено в большинстве случаев настороженно. Многие регионы транслируют это отношение органов власти к советам как к «занозе, которая мешает» непонятной новой структуре, которая «вынуждает что-то делать». В этой ситуации, если совет состоит из активных общественников, отношения с органами власти постепенно выстраиваются, превращаются в рабочие (в Ростовской области путь становления рабочих отношений НКО с Министерством был долгий, начинался с «бомбажа» письмами; в настоящее время отношения конструктивные, созданный Общественный совет активен и получает поддержку Министерства). Если члены совета неактивны, совет обречен оставаться формальным и выполнять волю министерства.

Отсутствие вертикальной структуры подчинения и отсутствие прямых рычагов влияния федерального Министерства здравоохранения на региональные органы управления здравоохранения (возможности влияния ограничиваются рекомендательными письмами в регионы) — существенное ограничение в возможностях воздействия на региональные органы исполнительной власти в сфере здравоохранения (*«Нужен какой-то рычаг, чтобы воздействовать на региональные минздравы, потому как в некоторых регионах работать очень тяжело, местная власть закрыта и нет никаких механизмов воздействия на нее — некоторые проблемы пробуксовывают годами»*).

Общественные советы по защите прав пациентов при Территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения

Длительная история существования общественных советов при Территориальном органе Росздравнадзора по-разному отразилась на их деятельности. В одних регионах советы за это время «набрали вес», значимость, в других — достигли стадии стагнации (либо изначально не были активны).

Активность общественных советов в регионах различна. В разных регионах на первый план выходят те или иные советы: где совет при Территориальном органе Росздравнадзора, где совет общий или совет по защите прав пациентов при министерстве здравоохранения, а где совет по защите прав пациентов при Общественной палате. Причина — разные условия становления советов на территориях, обусловившие ситуацию, когда вслед за лидером, инициатором создания совета, в него входили активисты пациентского движения на территории (в Саратовской области инициатива создания пациентского Совета при Общественной палате возникла прежде, чем был создан Совет при Министерстве здравоохранения; его создание было инициировано статусной фигурой из Общественной палаты, имеющей вес в Министерстве здравоохранения — в этот пациентский Совет при Общественной Палате «подтянулись» все активные организации, сегодня именно этот Совет является двигателем общественной активности в регионе).

Отсутствие ядра активных членов совета нивелирует даже имеющуюся активность. Анкетирование в рамках независимой оценки качества в Кировской области, несмотря на то, что начало проводится в полной мере (с привлечением волонтеров, МИАЦ), не вызвало всплеска активности в Совете, эта работа рассматривается как спущенная Министерством, делается для галочки, на заседании по обсуждению рейтинга медицинских учреждений посещаемость была низкая — члены Совета не заинтересованы в этой работе.

Условия активности и формы работы общественных советов:

Основными условиями активной и эффективной работы советов, по признанию большинства респондентов из всех групп, являются:

- Наличие лидера.
- Заинтересованность органов власти в деятельности совета.

Основные формы работы общественных советов это:

- Заседания.
- Выездные заседания-проверки — в районах области на базе ЛПУ.

Выездные заседания включают разные методы сбора и обмена информацией: мини-опросы, личные беседы, заслушивание и обсуждение докладов руководства медицинским учреждением.

- Круглые столы и др. публичные мероприятия (форум, конференция).

Использование крупных значимых площадок делает весомым проводимые заседания совета, привлекая больше участников и превращая заседание в формат общественного обсуждения.

- Вебинар-лекции с приглашением врачей (Московская область, Совет при Территориальном органе Росздравнадзора)

Значительно реже советами используются: прием обращений, работа с НПА, направление запросов в органы власти, издание материалов, ведение информационных ресурсов. О том что данные формы работы весьма мало распространены при высокой степени их эффективности, еще раз говорит о том, что необходимо проведение работы по информированию советов и мотивированию их руководителей и участников.

Барьеры в деятельности общественных советов

Замечания в адрес общественных советов (высказываемые самими членами):

- Формальность работы советов (неактуальные формальные темы, превращение заседаний в отчетные выступления органов власти).
- Отсутствие организованности и структурированности в работе советов.

В основе этих замечаний часто лежат сложности, с которыми сталкиваются в своей работе общественные советы. Все они были условно объединены в две группы: барьеры внешней среды и внутренние барьеры.

Барьеры внешней среды в деятельности общественных советов:

- Ограничения закона об общественном контроле:
 - Отсутствие полномочий членов совета в осуществлении контрольных функций.
 - Отсутствие полномочий членов советов в воздействии на органы власти — отсутствие механизма, обязывающего органы власти реагировать на рекомендации советов (как пример, Саратовская область: со слов информантов, решения Совета при Территориальном органе Росздравнадзора носят рекомендательный характер и во внимание Министерством не принимаются).
 - Отсутствие возможности участвовать в процессах управления здравоохранением.

Одна из злободневных проблем — организация тендеров: общественные советы должны иметь возможность контролировать и вмешиваться в процесс аукционов (в Новосибирской области был яркий опыт долгих и упорных публичных действий активистов-общественников по расторжению договора с организацией, выигравшей тендер; вовремя вмешаться в запущенный аукцион с нарушением правил возможности не было, что привело к плачевным результатам).

- Отсутствие ясности в понимании технологий и форм работы общественных советов.
- Отсутствие в законе четкости в определении задач общественных советов создает ситуацию хаотичности («в документах полный раздрай — и в регионах кто во что горазд») и увеличивает роль личностного фактора в становлении этой деятельности (все зависит от личности руководителя, его личных ресурсов и его инициативы внедрять те или иные формы контроля).

- Незаинтересованность органов управления здравоохранением в работе общественных советов, отношение к ним как к мешающей структуре (*«при Минздраве считают, что это очередное веяние, баловство», «мы для них как новая заноза»*). Незаинтересованность региональных министерств в работе советов в некоторых регионах перерастает в опасную тенденцию саботажа работы советов:
 - Московская область, Общественный совет при Министерстве — формирование Совета шло по принципу «угодности» (*«они включили тех, кто их устраивал»*), в его состав не вошли крупные общественные организации (региональное отделение ООИ-БРС, региональное отделение МОД «Движение против рака»); за полтора года было проведено одно заседание; в размещенном на сайте Приказе о Совете отсутствуют листы¹². Официальные запросы крупных пациентских НКО (региональное отделение ООИ-БРС) на вхождение в состав Совета отклика не имели, представители Министерства для взаимодействия закрыты (*«уже год пытаюсь поймать представителя Минздрава по разным крупным форумам, советам и проч.»*). На запрос организации о представителе Министерства, ответственном за работу Совета, ответа не было. В конце 2014 г. вопрос включения организации в состав Совета был поднят на Общественном совете при Территориальном органе Росздравнадзора по Московской области. Поиск возможностей вхождения в Совет продолжается.
 - Новосибирская область: активный Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора не может найти пути партнерского взаимодействия с Министерством здравоохранения (*«воздействовать на министерство постоянно под давлением, через депутатов невозможно... новый Министр от нас бежит... в министерстве требуют письмо официальное, чтобы записать на прием, пишем письмо — говорят, зачем вам личная встреча, вы же получили ответ на письмо... впечатление, что нигде в других регионах нет такой закрытости и укрывательства информации»*).
 - Ленинградская область: областной Общественный совет при Комитете по здравоохранению существует формально (*«2-3 заседания в год для галочки»*), городской пациентский Общественный совет существует номинально (Совет собран, но заседаний не было, пациентских НКО регулярно направляют запросы о начале работы Совета - *«бомбим Совет»* - но результата пока нет).
 - Воронежская область: после смены руководителя Департамента здравоохранения в 2012 г. позиция Департамента изменилась, Совет при Министерстве формален, в отличие от активного Совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора, действующего под патронажем Губернатора области.
- Низкий статус общественных советов (*«советам не хватает признания органами власти... с нами не считаются»*).

Советам не хватает «весомости» для органов власти и исполнения решений совета (*«если министр сказал — сделают через полчаса, если Совет — через дня три, если*

¹² На сайте Министерства здравоохранения Московской области в Приказе о Совете от 30.04.2014, в конце документа, где приведен состав Совета, судя по всему, отсутствуют два листа (либо листы отсканированы не полностью) — лист 6 начинается со слов «заболеваниями «Надежда» (по согласованию)» — видимо, в пропущенном листе был представитель организации РРА «Надежда», лист 7 начинается со слов «бюджетного учреждения здравоохранения Московской области «Московский перинатальный центр», которые никак не могут быть продолжением должности завершающего лист 6 члена организации «исполнительный директор Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество орфанных заболеваний». Таким образом, единственная информация о Совете, которую можно почерпнуть из доступного официального источника, уже грешит неточностями.

сделают, нужно еще и еще говорить», «чтобы вопросы, которые ставились на Советах, имели продолжение в реальности, не только на бумаге»).

Статус общественного совета напрямую влияет на характер взаимодействия с ним органов власти. В Саратовской области высокий статус Общественного совета по защите прав пациентов при Общественной палате определяет внимание к нему Министерства здравоохранения: представители Министерства участвуют в заседаниях Совета, Министерство оперативно реагирует на адресуемые запросы и рекомендации. В то же время у Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора много нареканий в адрес Министерства: положительного решения ни по одной рекомендации Совета принято не было (*«ваш вопрос принят к рассмотрению» - это все, что нам говорят»*) - этот Совет малоактивен, на встрече с представителем федерального Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре Я.В.Власовым присутствовало два человека, председателя не было).

- Доминирование над советами при органах управления здравоохранением Министерств, навязывание своей воли (навязывание повестки дня и проч.).
- Отсутствие ресурсов, обслуживающей инфраструктуры в работе советов (некоторым советам не хватает элементарных ресурсов, содержание телефона горячей линии, транспорта для выездных проверок и т.п.).
- Отсутствие системы и механизмов материального стимулирования и сложность выполнять дополнительную работу на общественных началах.
- Отсутствие взаимодействия с общественными советами медицинских учреждений.

Вопрос вхождения активистов-общественников в состав общественных советов медицинских учреждений имеет разные составляющие: по какому принципу набираются эти советы, как НКО могут в них войти; в Архангельской области обращение активных НКО с заявками на вхождение в ряд учреждений пока результатов не дали.

- Невысокая заинтересованность региональных общественных палат в контроле и во взаимодействии с общественными НКО — это наблюдение лидеров пациентских НКО в ряде регионов (*«при московской общественной палате создается комиссия по здравоохранению с главой 67-ой больницы, но никого не звали, никакой заинтересованности сотрудничать с обществами пациентов нет, пытаемся войти — никак концов не найдем: что за комиссия, как в ней принять участие... Что это за общественный контроль, с которым даже связаться нельзя»*)

Внутренние барьеры в деятельности общественных советов:

- Вхождение в советы случайных и незаинтересованных лиц и структур (олимпийские чемпионы, деловые структуры, Красный крест).
- Формальность деятельности советов (Саратовская область: со слов информантов, основная деятельность Совета при Министерстве в 2014 г. - присуждение «Ордена ладошки» лучшему врачу от детей).
- Низкая консолидация, несплоченность общественных организаций, отсутствие «выступления единым фронтом» (*«пока мы разрозненны, каждый использует площадку советов для своих интересов»*).
- Низкая активность членов советов и пациентской общественности (*«мы везде на встречах по области рассказываем, что Совет существует, что открыты взаимодействию — отклик низкий»*).
- Объективные ограничения членов советов активно включаться в их деятельность (инвалидность своя/ члена семьи, занятость на основной работе, семейные обстоятельства... *«в одной области была активная мама в совете, она родила и уже не смогла этим заниматься»*).

Отсутствие времени — не просто попытка оправдаться не желающих работать, на это обстоятельство указывают и очень активные члены общественных советов, которые разрываются между различными видами деятельности внутри своей организации, в нескольких советах и на основной работе, если таковая имеется.

- Недостаточная правовая грамотность и низкие компетенции управленческой деятельности (навыки взаимодействия НКО с внешними субъектами и проч.), недостаточное понимание своих задач в совете: *«нужно, чтобы рассказали, чем же мы должны заниматься... ну вот кто-то, кто создавал этот закон»*.
- Непонимание членами советов задач, возможностей советов (*«мы пока еще не увидели своей роли... инструментов не хватает»*). Направления деятельности советов сегодня чаще задают органы власти, исходя из своих задач. С одной стороны, это хорошая стартовая точка на начальном этапе становления института общественного контроля. Но для дальнейшего развития нужна внутренняя активность и инициатива, идущая от членов советов.
- Отсутствие взаимодействия совета с фигурами, полномочными принимать решения (*«если в Совете нет политической воли руководителя, там контроль превращается в фикцию, в профанацию»*).

5. РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ВНЕДРЕНИЮ СИСТЕМЫ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ

5.1. Ближайшие задачи развития общественных советов

В целом, пациентские НКО и система здравоохранения единодушны в признании важности общественных советов. Общественные советы — посредники между чиновниками и общественностью, площадка на которой встречаются «стоящие по разные стороны баррикады», и где разворачивается их совместная деятельность в общем направлении («мы, Совет, даем информацию медицинским организациям о том, какую помощь они должны оказывать, чтобы обеспечить удовлетворение потребностей пациентов; с другой стороны, мы стараемся получать объективную информацию от самих пациентов»).

Тем не менее, проблемы, с которыми сталкиваются общественные советы, свидетельствуют о том, что традиции и сложившийся порядок работы системы здравоохранения остаются сильны, как общественность, так и органы власти продолжают работать по старым принципам. В то время как новые реалии жизни ставят задачу смены традиционной парадигмы деятельности, установившегося порядка работы и в государственной системе здравоохранения, и в среде общественных организаций.

Принципы новой парадигмы деятельности государственной системы здравоохранения и гражданского общества:

- Партнерство во взаимоотношениях органов власти, медицинских учреждений и пациентской общественности;
- Сервисная позиция органов власти по отношению к гражданскому обществу.

Понимание роли общественных советов важно транслировать как среди общественности, так и в органах власти.

Роль общественных советов для НКО:

- Возможность быть услышанными, возможность донесения проблем до органов власти.
- Возможность встретиться со всеми субъектами, ответственными за решение проблемы, и оперативно решить ее.¹³
- Площадка для свода и систематизации проблем, поиска их решений на институциональном уровне («от конкретных проблем к системным, поиск возможностей устранения системных проблем»).
- Площадка для межсекторного взаимодействия, для переговоров и совместного поиска решения проблем.
- Повышение статуса пациентских НКО-членов совета («чтобы тебя не боялись и считали адекватным»).
- Консолидация пациентских НКО в регионе.

¹³ В единичных случаях наиболее активные лидеры НКО, имеющие статус в регионе, отмечали, что иногда решение одиночной проблемы через Совет происходит дольше, чем при прямом обращении в необходимые структуры (это при условии, что проблема понятна и есть прямые связи с субъектами, ответственными за ее решение).

Роль общественных советов для системы здравоохранения:

- Получение обратной связи по своей деятельности.
- Предвидение и предупреждение возможных рисков и подготовка «мягких решений» при планируемых изменениях в системе здравоохранения («получение рекомендаций для совершенствования нашей деятельности»).
- Дополнительная работа для органов управления здравоохранения по сбору актуальных проблем и возможных путей их решения (*«советы делают часть работы департамента бесплатно — нарываю информацию и проносят в красивой упаковке, выявляют проблемы и предлагают отчасти пути их решения»*).

Ожидания от общественных советов, имеющие место в среде пациентских организаций и органов власти, важно принимать во внимание при формировании задач общественных советов.

Ожидания относительно принципов работы общественных советов:

- Канализация инициатив общественных советов в министерство региональное и федеральное.
- Доведение инициатив общественных советов до реальных дел: *«чтобы были реальные решения»*. Практичность работы (*«выносить действенные решения... конкретные предложения... чтобы исследования и проверки заканчивались реальными шагами»*).
- Обратная связь с федеральными и общероссийскими структурами для понимания значения своего участия в общероссийских проектах (исследованиях и проч.: *«заполняем огромное количество анкет, спущенных сверху — хоть бы привет прислали или показали практические результаты этих исследований...»*).

Ожидания относительно эффектов работы общественных советов:

- Активизация работы органов исполнительной власти (*«чтобы министерство здравоохранения поднялось, а не падало... Совет должен бодрить орган государственной власти, при котором он находится»*).
- Уменьшение потока обращений граждан в учреждения здравоохранения и органы власти с жалобами (в связи с тем, что (а) проблемы пациентов будут решаться, (б) общественные советы станут каналом связи и решения проблем).
- Стимулирование гражданской позиции и активности людей в отношении собственного здоровья и предлагаемых услуг (*«люди по-другому будут относиться с одной стороны к своему здоровью, а с другой стороны к тому, что нам предоставляет медицина — по-хозяйски отвечать за то, что вокруг»*).

Федеральный закон №212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» только издан. Очевидно, что по нему возникает множество вопросов. На сегодняшний день многие положения закона воспринимаются неоднозначно, потому, как не прописаны механизмы их исполнения, и некоторые из них противоречат существующим стандартам. Закон требует уточняющих подзаконных актов, в которых будут прописаны полномочия, процедуры осуществления различных форм контроля (мониторинга, проверок, расследований) — нужно дорабатывать закон, приближая его к практике. Тем не менее, появление этого закона само по себе — огромный шаг в становлении системы

общественного контроля в стране. И в настоящее время это единственный законодательный документ, на который можно опираться. Общая актуальная задача — более глубокая проработка и поиск содержания форм общественного контроля.

Необходимые условия жизнеспособности и развития советов на территориях:

- Наличие лидера («если лидер есть в совете, то он ведет за собой, а если нет лидера, или руководитель совета не заинтересован, то тогда все, ничего не происходит...»), «Даже если власти не идут на сотрудничество, но есть лидер — рано или поздно ситуация меняется»).
- Поддержка со стороны местной власти, понимание властью важности и пользы развития этого направления деятельности, возможностей использования институтов гражданского общества для полноценной работы и снижения социальных рисков.
- Наличие центра консолидации пациентских организаций.
Этим центром консолидации пациентских организаций может быть самостоятельная организация (Архангельская область — «Союз общественных объединений инвалидов», Сахалинская область — Ассоциация общественных организаций инвалидов, Алтайский край — Союз общественных организаций края, Санкт-Петербург — Городская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов) или реально действующий общественный совет (Ростовская область, Совет при Министерстве здравоохранения).
- Регулярная работа и реальная деятельность («если Совет зарекомендовал себя как авторитетный орган, регулярной работой, регулярными отчетами, реальными действиями, то к нему обращаются власти, он пользуется уважением»).

Ближайшие задачи развития общественных советов:

- Выработка концепции советов — создание правовой конструкции, которая позволила бы развивать советы, более детальная проработка форм общественного контроля.
- Совместная работа над доработкой Закона его идеологов и «практиков» в лице лидеров общероссийских пациентских организаций — важное условие эффективности работы над поправками к Закону.
- Наделение советов полномочиями для осуществления контрольных функций (в Ульяновской области в ближайших планах выпуск удостоверений — дополнительная форма повышения статуса членов советов).
- Наделение советов полномочиями воздействия на органы власти — законодательное закрепление механизма, позволяющего общественным советам добиваться исполнения принятых решений и реагирования органов власти на запросы («чтобы Совет не воспринимался просто как рупор, через который озвучиваются задачи, которые можно не выполнять»);
- Пересмотр состава советов в сторону преобладания активных общественных организаций и оставление за чиновниками из министерства канцелярских функций (ведение протокола, рассылка приглашений, размещение резолюций на сайте, решение организационных вопросов).

- Повышение профессионального уровня и компетенций членов советов. Разработка и внедрение системы обучения членов советов («*опыт — дело наживное, нужно получить знания*»). Учеба по нормативно-правовым вопросам, техникам взаимодействия с властью, по содержанию форм общественного контроля и др. - через организацию работы окружных образовательных площадок общественных советов.

Актуальные модули обучающих семинаров по общественному контролю:

- «Организация общественных проверок по методике «тайный посетитель»;
- «Вариативность проведения независимой оценки качества медицинских услуг» (с мозговым штурмом и проработкой разных технологических цепочек независимой оценки
- Создание системы обмена опытом работы советов (окружные образовательные площадки, интернет-портал, вебинары).
- Просветительская работа среди населения, информирование пациентов о правах и возможностях — общественный совет должен стать «информационным шлюзом», из которого можно черпать сведения о новшествах в предлагаемых медицинских услугах.

Выезды представителей общественных советов в медицинские учреждения помимо задачи независимой оценки также могут иметь просветительскую направленность: *«Наша задача — не только надзор, но и работа с населением — разъяснять и учить людей, как правильно с точки зрения закона решать вопросы», «Можно как-то объединяться с пациентскими НКО и выезжать в поликлиники, больницы и какие-то образовательные мероприятия проводить».*

- Активизация работы общественных советов при медицинских учреждениях, введение в состав этих советов представителей пациентских НКО.

5.2. Положительный опыт регионов в организации работы общественных советов

Успешные практики работы региональных общественных советов, участников исследования, объединены в блоки в соответствии с частными задачами и принципами работы, которые могут быть приняты к сведению и использоваться в соответствии со спецификой и возможностями каждого региона.

Создание объединенной структуры общественного контроля в регионе

Ульяновская область: Палата справедливости и общественного контроля, созданная по инициативе Губернатора, является объединяющим центром общественного контроля за деятельностью региональной и районных органов власти по всем сферам; в ее работе участвуют четыре Уполномоченных Президента (по правам ребенка, правам человека, по борьбе с коррупцией и по предпринимательской деятельности), муниципальные Общественные Палаты, трудовые коллективы и пациентская общественность. Палата справедливости и общественного контроля и Общественная Палата действуют в рамках соглашения о сотрудничестве, где определены сферы деятельности каждой палаты во избежание дублирования функций.

Саратовская область: Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной Палате является ключевой структурой общественного контроля, объединившей активистов общественного движения в регионе.

Создание рабочих групп в общественном совете

Советы, где созданы рабочие группы по отдельным направлениям, работают более эффективно, успевая охватить несколько направлений деятельности (в противовес тем советам, которые в течение года занимались исключительно независимой оценкой качества). Группы собираются между заседаниями, на заседания выносятся их отчеты, которые обсуждаются и принимаются решения.

Принцип создания рабочих групп может быть разный:

- **Фиксированные направления рабочих групп (Сахалинская область):**
На первом же заседании Совета при Министерстве здравоохранения были созданы три рабочие группы: по нормативно-правовым вопросам, по независимой оценке качества и по лекарственному обеспечению.
- **Проектный принцип в формировании рабочих групп (Пермская область):**
Профиль групп не фиксирован, группы работают по проектному принципу — по конкретной проблеме собирается рабочая группа, которая эту проблему прорабатывает, подготавливает материалы (при необходимости проводит проверку) и результаты (или проблемы) выносит с отчетом на заседание Совета (например, в декабре 2014 г. была создана новая группа по изменению срока выписки рецептов для детей с хроническими заболеваниями, группа готовит материалы и выносит на заседание следующего Совета для принятия решения).

Использование «перекрестного» присутствия одних и тех же лиц в разных советах

В условиях возникновения советов при разных структурах власти в регионах создалась ситуация присутствия одних и тех же фигур в разных советах. Как это отражается на эффективности работы советов — ответ неоднозначен. В условиях вхождения одних и тех же фигур в разные советы в некоторых регионах возникает ситуация формального подхода в деятельности общественных советов (*«пообсуждали одно и то же — и там протокол напишут, и здесь....»*).

Положительные эффекты «перекрестного» присутствия одних и тех же лиц в разных советах:

- Оперативный обмен информацией между общественными советами (*«они приносят проблемы, которые поднимались в других советах, дают информацию о нашем Совете»*).
- Отсутствие дублирования в деятельности общественных советов (*«мы стараемся уйти от повторов, согласовываем... кроме очень важных вопросов: например, экспертиза новых НПА по реорганизации лечебных учреждений — это делают все»*).
- Возможность более эффективного решения вопросов при обращении к одному, а при необходимости к другому источнику (*«если нас не устраивает, что решили на Совете при Министерстве, мы этот вопрос переводим в Совет по защите прав пациентов при Росздравнадзоре и выносим на рассмотрение руководителю Территориального органа Росздравнадзора вопрос о проверке — так быстрее сдвигается с мертвой точки»*).

Приглашение представителей других общественных советов и органов власти на заседания

«В Совет должен входит представитель власти высшего уровня, который полномочен принимать решения и доносить до губернатора резолюции заседаний»:

- Ульяновская, Сахалинская области — общественные советы тесно взаимодействуют с Министерством здравоохранения, решения принимаются тут же, на заседаниях советов.
- Ульяновская область — представители Министерства здравоохранения регулярно приглашаются на заседания Совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора с отчетами по своим направлениям.
- Омская область — договоренность председателей Советов по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора и при Министерстве о взаимном посещении своих заседаний.
- Воронежская область — Совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора занимает активную позицию в создании взаимодействия со стейкхолдерами: *«как правило, приглашаем мы — напрямую выходим на заинтересованных лиц... приглашаем к себе на заседания и Департамент здравоохранения, и территориальный фонд, руководителей лечебных учреждений, пациентские организации»*.

Налаживание прямого взаимодействия с ключевыми фигурами в органах власти, полномочных принимать решения

Получение поддержки губернатора, вице губернаторов, спикера законодательного собрания, приглашение их на заседания и направление резолюций заседаний — в этом случае совет более щепетилен в обсуждении результатов, выработке решений и рекомендаций, составлении протокола.

Воронежская область: Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора тесно взаимодействует с Губернатором, все резолюции направляются ему — форма резолюций тщательно продумывается для того, чтобы они были убедительными, Совет использует этот канал взаимодействия с Губернатором для лоббирования собственных задач. Такая работа формирует у членов Совета более ответственное отношение к своей работе, заинтересованность в ней. Благодаря постоянному взаимодействию с Губернатором, статус Совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора в области высок, и многие проблемы удается решать оперативно именно через Губернатора.

Ульяновская область: высокая гражданская активность получает хорошую подпитку в виде поддержки Губернатора области, который инициирует и контролирует создание общественных советов на всех уровнях. Именно позиция Губернатора, по признанию самих общественников, стала весомым фактором высокого статуса общественных советов в регионе (*«он у нас передовой, везде нас включает, заставляет наши органы власти на гражданской общество иначе смотреть»*).

Обращение к ключевым фигурам в активных организациях при формировании повестки заседания и для получения информации по отдельным вопросам

Часто активисты-общественники по разным причинам не входят в состав общественного совета, однако совет активно обращается к ним, используя их как экспертов по разным вопросам: *«перед заседанием мне звонит: «Какие бы вопросы предложить рассмотреть», - или: «Как решать такой-то вопрос»... быстренько, что есть в голове, скажу»*.

С другой стороны, «дружественное лицо» в совете пациентскими организациями также используется как посредник в донесении собственных актуальных вопросов и инициатив.

Оперативность в планировании повесток заседаний и взаимодействии

Сахалинская область — повестки дня в Совете при Министерстве формируются и меняются по телефону, члены Совета могут выдвинуть свои предложения и изменить повестку (которая в оперативном порядке будет перепечатана в Министерстве с оповещением всех вовлеченных сторон).

Вовлечение членов совета при министерстве здравоохранения в работу министерства

Вхождение членов совета в профильные комиссии министерства здравоохранения (по противодействию коррупции и проч.) - дополнительная возможность более активного участия, повышения статуса совета в глазах власти и более плодотворного партнерского сотрудничества общественности с органами власти.

Налаживание взаимодействия с общественными советами при ЛПУ и создание единой сетевой структуры общественных советов в регионе

Взаимодействие с общественными советами при ЛПУ — мощный ресурс, облегчающий контрольную функцию и позволяющий обеспечить преемственность общественного контроля (*«тогда контроль будет осуществляться единой системой, а не отдельными островками коллективного разума»*).

Ульяновская область — по приказу Губернатора, в 2013 г. общественные советы созданы при всех ЛПУ, Губернатор контролирует процесс становления работы Советов: оценивает состав Советов, активность (*«гоняет нас»*). В настоящее время назрел и был озвучен Председателем Общественного совета при Министерстве вопрос об объединяющей функции Совета для аккумуляции деятельности сети общественных советов при ЛПУ.

Ростовская область — Совет при Министерстве инициировал соглашение между всеми общественными советами по здравоохранению на территории области и формирование общей экспертной группы из представителей всех районных советов

Существование в некоторых регионах широкой сети общественных советов при ЛПУ ставит вопрос о головной объединяющей структуре. В настоящее время назрел, и в Ульяновской области был озвучен председателем Совета по защите прав пациентов при Министерстве, вопрос об объединяющей функции Совета для аккумуляции деятельности сети общественных советов при ЛПУ

Содержательное наполнение интернет-страницы совета

В большинстве случаев интернет-страницы общественных советов — это вкладка на сайте Министерства (Федеральной службы Росздравнадзора), где размещена общая информация о составе совета и, в лучшем случае, приложены некоторые протоколы заседаний. Информация о составе совета не обновляется. Количество протоколов заседаний не соответствует декларируемому количеству проведенных заседаний.

Опыт общественных советов в создании содержательной страницы совета:

- активные вкладки общественных организаций, членов совета, с краткой информацией и контактами (Пермская область — в ближайших планах Совета при Министерстве) позволяет общественным организациям использовать интернет пространство Совета для собственного паблисити;
- активная вкладка по независимой оценке качества оказания медицинских услуг (Общественный совет при Министерстве здравоохранения Пермского края) облегчает поиск материалов экспертизы, которые не «размазаны» по отдельным протоколам заседаний Совета, а собраны в одном месте, и по ним в дальнейшем можно проводить самостоятельный анализ.

Активное паблисити — приглашение представителей СМИ на заседания, размещение пресс-релизов по проходящим событиям в СМИ.

5.3. Перспективы развития основных направлений общественного контроля

Общественный мониторинг

Первоочередная задача в развитии этого направления общественного контроля — выработка общего понимания целевого назначения общественного мониторинга (к чему должен применяться мониторинг).

Мониторинг — это регулярное своевременное получение информации. Сбор информации может носить пассивный и активный характер (пассивный — прием жалоб, анализ выходящих законов, активный — опрос).

Возможные направления общественного мониторинга:

- мониторинг воплощения решений самого совета;
- мониторинг исполнения существующих норм закона, федеральных и региональных НПА в сфере здравоохранения;
- мониторинг самих субъектов контроля — качества оказания медицинских услуг и медицинских мероприятий, которые по Уставу должен выполнять субъект контроля, ЛПУ (реализуется в формате независимой оценки качества);
- социальный мониторинг пациентов (численность, состав, потребности, отказы от препаратов, миграция и возникающие в связи с нею проблемы, напр., злоупотребление статусом пациента и получение препаратов по нескольким источникам).

Условие осуществления общественного мониторинга — наделение субъекта контроля правом на выполнение мониторинга и проверок. Часть прав де-юре ему предоставляет Закон и положение о совете, принятое территориальным органом исполнительной власти. Однако по факту члены советов постоянно говорят об отсутствии у них полномочий для проведения мониторинга и проверок.

Актуальная задача — выстраивание самостоятельной системы общественного мониторинга при обращении к существующим ресурсам.

Сбор информации в субъектах контроля, ЛПУ, должен опираться на заинтересованные структуры (студенты в данном случае — не самый хороший ресурс). Такими структурами могут стать Попечительские советы при ЛПУ, создание которых было рекомендовано распоряжением Президента от 2006 г. и во многих регионах такие советы существуют — важно использовать эту переговорную площадку. Одна из возможностей — узаконить взаимодействие по контролю с этими структурами ЛПУ (через взаимодействие представителя общественного совета как «контролера» с Попечительским советом ЛПУ).

Общественные проверки

Актуальные задачи развития общественных проверок:

- Выработка нормативов получения права на осуществление общественного контроля в работе общественных советов.
- Наделение членов общественных советов полномочиями надзорных органов — для возможности инициировать проверку или активность прокуратуры. Обеспечение членов общественных советов разрешительными документами.
- Проработка механизма проведения проверок (*«чтобы каждый Совет не выдумывал свой велосипед»*).

- Создание механизма «смежных» проверок (для возможности привлечения в комиссию по проверке членов общественных советов министерства социальной защиты, министерства внутренних дел и др. - *«сегодня эта работа требует длительных согласований, в этой части ничего не проработано»*).

Важные условия эффективности общественных проверок:

- Наличие специально созданной при советах рабочей группы по общественным проверкам (Омская и Сахалинская области).
- Методологическая проработка — разработка механизма проверок, набора критериев для оценки (оценка сайта, критерии визуальной проверки, задаваемые вопросы и т. д.) - таким образом построена работа в Омской и Сахалинской областях.
- Доведение результатов проверок до соответствующего органа исполнительной власти: приглашение представителей Министерства на заседания по итогам проверок, совместная выработка заключения по результатам проверок либо направление заключения в министерство.

В Совете по защите прав пациентов при Общественной Палате Саратовской области заключения по результатам проверок обсуждаются на заседании Совета с приглашением представителей Министерства и, при необходимости, главврача учреждения.

- Контроль за исполнением рекомендаций и решений по результатам проверок.

Рабочая группа осуществляет контроль за исполнением рекомендаций совета (*«они — подведомственные учреждения — отписываются, что изменено, что добавлено»*). Устранение недостатков может контролироваться повторной проверкой.

Общественная экспертиза

Основные условия осуществления общественной экспертизы — она должна быть профессиональной и независимой: осуществляться силами профессиональных юристов, экономистов, врачей, независимых от органов власти. Механизм решения данной задачи пока непонятен.

Возможные формы общественной экспертизы:

- Техническая экспертиза документооборота медицинского учреждения на соответствие предоставленных услуг и выполненных функций объему и формам, заложенным в НПА и внутренним документам учреждения.
- Экспертиза качества оказания медицинских услуг.
- Экспертиза субъективного аспекта оказания медицинских услуг — удовлетворенности пациентов полученными услугами. Эту форму деятельности нужно принимать во внимание, поскольку она раскрывает одну из основных задач общественного контроля — соблюдение интересов пациентов и соответствие существующей системы медицинской помощи общественным запросам.

Обязательные стартовые действия при проведении общественной экспертизы:

- Запрос у надзорного органа на проведение активной общественной проверки.
- Проверка документов организации на предмет того, заложено ли исполнение функции в должном объеме в стандартах, по которым работает учреждение (проверка положений учреждения, оценка возможностей оказания услуг, вызвавших нарекания). Проблема может быть выявлена уже на этом этапе (недоукомплектованность кадрами или нехватка мощностей медучреждения).

Отсутствие у членов совета соответствующих компетенций для проведения экспертизы решается привлечением сторонних специалистов, профильных экспертов для сотрудничества (у общественных советов есть право привлекать экспертов) — нужно формировать пул медицинских экспертов при пациентских НКО, которые смогут участвовать в оценке качества лечения. Как найти таких экспертов — независимых профессионалов-врачей — вопрос открыт.

Общественные обсуждения

Общественные обсуждения — одно из ведущих направлений работы общественного совета. Здесь совет должен проявлять самую непосредственную активность и управлять этой работой. Формы общественных обсуждений могут быть как очными, так и заочными — на виртуальных интернет-площадках.

Важное условие эффективности общественных обсуждений — тщательный анализ проблем, выносимых на общественное обсуждение (ибо во время публичного обсуждения идет интенсивное привлечение внимания к проблеме, и важно понимать возможные результаты актуализации каждой темы. Здесь необходима серьезная предварительная работа по анализу частных проблем, вынесение на обсуждение значимого комплексного вопроса и поиск системного его решения (*«если мы говорим об отказе в выдаче препарата, нужно собрать со всей округе, по всем категориям больных перечень препаратов, в которых отказывали, причины, почему их не дают, и на публичное обсуждение заявить тему путей решения проблем выдачи препаратов»*)).

Специфика общественных обсуждений — в том, что часто они не заканчиваются принятием организационного решения. Обсуждения нужны в большей мере для обнародования проблемы, сбора аргументов разных сторон и понимания, насколько каждая сторона «готова двигаться». Далее решение проблемы происходит уже не на публичном обсуждении, а на двусторонних переговорах с министерством.

Общественные слушания

Роль общественных советов в проведении общественных слушаний непонятна, поскольку по существующей практике они иницируются органами законодательной власти. Общественные советы могут участвовать и выступать в них, но управление слушаниями — сфера не их компетенции.

Возможна ли организация общественных слушаний на площадке общественных советов — открытый вопрос, ответ на который должны дать подзаконные акты к ФЗ №212.

Актуальная задача общественных советов для полноценного участия в общественных слушаниях — изменение собственной позиции на активную, стимулирование органов власти проводить слушания, тщательная подготовка к слушаниям: предварительная проработка предлагаемого закона, сбор свидетельств о возможных проблемах, приглашение, при необходимости, экспертов для участия в слушаниях, чтобы это участие не проходило формально и давало практическую пользу.

Общественные расследования

В ФЗ №212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» эта форма контроля прописана неопределенно. Без разъясняющих подзаконных актов претворение ее в жизнь не обеспечено необходимыми полномочиями.

Если рассматривать расследование в традиционном смысле слова, оно предполагает получение преференций органов, имеющих право на расследования, или привлечение специалистов, имеющих право на проведение следствия, и взаимодействие со смежными отраслями (Общественный совет при МВД).

Другая возможность развития общественных расследований в формате работы общественных советов — ввод в терминологический оборот понятия «общественное расследование» по аналогии с журналистским расследованием).

Условие развития этого направления общественного контроля — выработка технологий общественного расследования по аналогии с журналистским и профессиональным расследованием (сбор фактов по ЧП, опросные методы, выстраивающие логическую цепочку произошедших событий, привлечение экспертов для соответствующих освидетельствований и заключений).

ПРИЛОЖЕНИЕ 1.

КЕЙСЫ С ОПИСАНИЕМ УСПЕШНЫХ ПРАКТИК ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ В ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ПАЦИЕНТСКИХ НКО

Для описания успешных практик участия пациентских НКО в работе общественных советов и опыта развития отдельных направлений общественного контроля в общественных советах выбраны регионы, где эта деятельность развивается активно и есть интересные наработки, которые могут быть полезны.

1. АРХАНГЕЛЬСКАЯ ОБЛАСТЬ

Общая характеристика региона

Обособленный северный регион с большой протяженностью и труднодоступностью районов области. В регионе создана хорошая сеть общественных пациентских НКО, есть центры консолидации НКО — «Союз общественных объединений инвалидов Архангельской области» и Центр социальных технологий «Гарант».

Органы власти открыты взаимодействию, подхватывают общественные инициативы и берут их под свою юрисдикцию (школа пациентов с пороком сердца — «Открытые сердца» инициировали, здравоохранение ввело в практику работы в больнице).

Каналы получения информации:

- Региональная общественная организация «Открытые сердца»: задача не ставится в силу специфики профиля и деятельности организации (взаимодействие с узким кругом врачей тесное, в отношении пациентов основная задача — информационное обеспечение печатной продукцией, через сайт, социальную сеть).
- Региональная общественная организация инвалидов «Надежда»: задача сбора информации не ставится в силу специфики профиля и деятельности организации.
- Региональная общественная организация «Союз общественных организаций инвалидов» — сбор информации от пациентов существует не как отдельная процедура, а в текущем режиме — по фактам обращений, жалоб, высказываемых в ходе прямых обращений и на мероприятиях организации.

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

НКО участвуют в независимой оценке качества медицинских услуг: в разработке анкеты, в сборе информации от Общественного совета при Министерстве здравоохранения (по подопечным — региональная общественная организация инвалидов «Надежда», региональная общественная организация «Открытые сердца»). Первая общая волна — 2013 г. Вторая, по крупным медицинским учреждениям, — 2014 г., третья, по районам области — 2015 г. Пациентские НКО участвовали в корректировке анкеты, в сборе информации и обсуждении результатов.

Положительный опыт — отдельный разбор замечаний по работе медицинских учреждений на заседаниях Общественного совета.

Общественные проверки

Проверки в формате работы Общественного совета при Министерстве здравоохранения в 2014 г. «обкатывались», то был пилотаж (проверки скорой помощи, «тайные походы» к врачу). Опыт участия в проверках был в рамках другой программы доступности среды от Министерства труда, занятости и социального развития, где организации - члены Общественного совета при Министерстве труда, осуществляли паспортизацию учреждений (региональная общественная организация инвалидов «Надежда»).

Общественная экспертиза

Региональная общественная организация «Открытые сердца» — участие в экспертизе медицинских учреждений в рамках мониторинга - независимой оценки качества услуг медицинских учреждения. Региональная общественная организация «Союз общественных организаций инвалидов» — участие в экспертизе законопроектов, в финансовом анализе.

Задача развития общественной экспертизы — общественная экспертиза должна быть профессиональной и независимой: осуществляться силами профессиональных юристов, экономистов, врачей, независимых от органов власти. Механизм решения данной задачи пока непонятен.

Общественные обсуждения

Общественные обсуждения проходят постоянно на заседаниях и круглых столах региональной общественной организации «Союз общественных объединений инвалидов Архангельской области» и Центра социальных технологий «Гарант».

Общественные обсуждения, по мнению лидеров НКО — одна из самых серьезных форм и возможностей работы с органами власти, поскольку она публична и предполагает работу со СМИ, с населением. Необходим тщательный анализ проблем, выносимых на общественное обсуждение (ибо здесь идет интенсивное привлечение внимания к проблеме и важно понимать возможные результаты актуализации каждой темы).

Общественные слушания

Эта форма общественного контроля имеет место в формате работы законодательной власти (обсуждение бюджета в Общественной палате при Законодательном собрании, Архангельской области). Активные организации принимают в этом участие (региональная общественная организация «Союз общественных организаций инвалидов», региональная общественная организация «Открытые сердца»). Чаще присутствие на этих мероприятиях носит пассивный характер: органы власти информируют о новых законопроектах и отвечают на вопросы. Слушания используются как канал информирования общественности, но не как механизм совместной работы (*«мы слушали бюджет, но своей роли здесь я не вижу.. мы можем сколько угодно говорить, что бюджет неправильно сформирован — что толку, как мы можем повлиять на это?..»*). В существующих сегодня слушаниях общественность выполняет роль «уха», в которое вкладывается информация (*«вливают и все, то есть форма есть, галку мы поставить можем, но пока я не вижу никакого движения»*).

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

Организации - участники исследования в Общественном совете по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора не состоят, информацией о нем не владеют.

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

Совет общий. Состоят: региональная общественная организация инвалидов «Надежда», региональная общественная организация «Открытые сердца» (руководитель одно время занимала пост секретаря). Работает с 2013 года.

- Состав Совета — большинство пациентских организаций (22 из 34) — единственный многочисленный Совет с перевесом пациентских НКО в составе.
- Заседания — раз в квартал (на сайте за 2014 г. - 2 протокола).
- Участие НКО в формировании тем заседаний активное (рассылка повестки и сбор предложений по актуальным темам). Заседания иницируются Министерством, но организации активны в предложении своих идей (составление анкеты). В основном, вся работа заключается в независимой оценке качества, обсуждении процесса и результатов.
- На сайте есть раздел Общественный совет, ведут этот раздел представители Министерства. Возможность переложить «бумажную» канцелярскую работу на Министерства расценивается положительно (*«хорошо, что не мы этим занимаемся, у них больше возможности это делать, а нам важнее другим заниматься»*).

Оценка работы Общественного совета при Министерстве здравоохранения, в целом, высокая. Вовлечение в независимую оценку качества медицинских учреждений рассматривается как большое и достаточное на данном этапе становления Общественного совета дело (*«анкетирование и проверки — это уже очень много»*).

Чего не хватает общественным советам, по мнению опрошенных:

- Активности членов советов.
- Сплоченности общественных организаций, «выступления единым фронтом» (*«пока мы разрозненны, каждый использует площадку ОС для своих интересов»*).
- Понимания членами советов задач, возможностей советов (*«мы пока еще не увидели своей роли... инструментов не хватает»*). Направления деятельности советов сегодня чаще задают министерства исходя из своих задач.
- Взаимодействие с общественными советами медицинских учреждений. Проблема вхождения в состав общественных советов медицинских учреждений отдельная: по какому принципу набираются эти советы, как НКО могут в них войти; в Архангельской области обращение активных НКО с заявками на вхождение в ряд учреждений пока результатов не дали.

Ожидания от общественных советов:

- Активизация работы общественных советов при медицинских учреждениях, введение в состав этих советов представителей пациентских НКО
- Актуальная задача — практичность работы (*«выносить действенные решения... конкретные предложения... чтобы исследования и проверки заканчивались реальными шагами»*).
- Доведение инициатив общественных советов до реальных дел: *«чтоб были реальные решения»*.
- Активизация работы органов исполнительной власти (*«чтоб министерство здравоохранения поднялось, а не падало»*).
- Как социальный эффект — стимулирование гражданской позиции и активности людей в отношении собственного здоровья и предлагаемых услуг (*«люди по-другому будут относиться с одной стороны к своему здоровью, а с другой стороны к тому, что нам предоставляет медицина — по-хозяйски отвечать за то, что вокруг»*).

2. ВОРОНЕЖСКАЯ ОБЛАСТЬ

Общая характеристика региона

Регион находится в центральной части страны. В регионе есть активные лидеры пациентского движения (региональное отделение МОО «Российская Диабетическая Ассоциация» и региональное отделение ООИИ-БРС) и активный Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора, но закрытый Департамент здравоохранения, в котором после смены руководства в 2012 году изменилась общая политика и характер взаимодействия с общественностью.

Каналы получения информации:

- От подопечных:

Малочисленные организации с подопечными находятся в тесной связке (МОО «Помощь больным с муковисцидозом» — 30 чел в регионе).

Крупные организации с развитой системой управления используют опросные методы для оперативного получения информации. Анкетирование больных — выборочный обзвон (2-3 раза в год) по актуальному вопросу (распространенность какой-то проблемы или актуальность потребности (доступность записи к узким специалистам, потребность в реабилитации), рейтинг поликлиник города для выступления на конференции и др.

- От врачей:

У регионального отделения ООИИ-БРС в силу давней широкой деятельности и известности организации с врачами тесное взаимодействие, хороший контакт и партнерство с главным неврологом области (приглашает выступать на профильные конференции и проч.).

Для МОО «Помощь больным муковисцидозом» в силу специфики заболевания, отсутствия в среде врачей знаний о его специфике и предвзятого отношения проблема отсутствия контакта с врачами продолжает оставаться острой. В то же время с момента основания организации разъяснительная работа с врачами стоит в числе первоочередных задач, и определенные подвижки здесь есть. В Воронеже только что созданный Центр для больных муковисцидозом начал работу с врачами (*«руководитель центра ездит по поликлиникам, встречается с педиатрами, рассказывает просто об этом заболевании»*).

- С аптечными складами, со страховыми компаниями тесное взаимодействие (аптечные склады дают полную информацию по препаратам, ФОМС помог с отстаиванием в министерстве права на бесплатное томографическое обследование)
- С Департаментом отношения формальные. Формализм в работе — отличительная черта Департамента здравоохранения области (*«с самим руководством департамента здравоохранения сложно находить точки соприкосновения, а вот с простыми сотрудниками проще: у заместителя департамента несколько месяцев добивалась замены препарата у больного, потом сама пошла в фармотдел и быстро все решила, в обход головных лиц»*).

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

Мониторинг региональное отделение ООИИ-БРС проводит по собственной инициативе. У мелких организаций, число подопечных которых не превышает 50 чел., потребности в

мониторинге как специальной процедуре нет (все на виду).

Независимая оценка качества медицинских услуг осуществляется общим Советом при Департаменте здравоохранения. На сайте Департамента есть отдельная вкладка по независимой оценке, где опубликован рейтинг медучреждений.

Общественные проверки

Проверки — в рамках независимой оценки качества медицинских услуг. Этот процесс осуществляет Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора совместно с Департаментом здравоохранения при патронаже губернатора области. Проверка осуществляется волнами по разным медицинским учреждениям и включает в себя выезд в учреждение, анкетирование и инспектирование с написанием заключения.

Региональное отделение ООИИ-БРС и МОО «Помощь больным муковисцидозом» принимали участие в этой оценке. Обе организации убеждены, что эта работа инициирована губернатором области. Обе принимали участие в обсуждении результатов проверки на заседании Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора.

Проблема — отсутствие подготовленных экспертов для проведения проверок. Участники интервью говорили, что ввиду необходимости большого количества «ревизоров» при массовых проверках, возникает ситуация появления «случайных людей» не из числа пациентских НКО, которая ставит под сомнение качество собранных анкет и выдаваемых заключений.

Общественная экспертиза

Экспертиза – развитие этого направление деятельности тормозит незаинтересованность органов исполнительной власти в общественной экспертизе, которая будет вскрывать острые проблемы и требовать их решения (переполненность больниц, отсутствие социальных коек и проч.). Инициативы Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора не находят поддержки у Департамента здравоохранения области.

Общественные обсуждения

За последние два года активность в организации общественных площадок в области падает. Инициативы активистов-общественников натываются на тихий саботаж нового руководства Департаментом здравоохранения. Департамент реже выходит на общественные площадки и не инициирует собственные, как прежде (*«Они с удовольствием участвуют в каких-то благотворительных акциях, а нужных, как-то вот все избегают... приходят все реже и реже, присылают не тех, кто нужен»*).

Обе организации входят в Общественный совет при Общественной палате — общественные обсуждения проходят на этой площадке.

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

В совете доля пациентских НКО невелика, но это костяк активных пациентских НКО области — ООИИ-БРС, МОО «РДА», МОО «Помощь больным муковисцидозом». Все три организации инициируют злободневные темы, получают помощь.

Регулярные заседания 4-5 раз в год (на сайте 1 протокол за 2014 г.). Активные обсуждения острых вопросов с приглашением компетентных лиц и оперативный поиск вариантов решения проблем.

Оценка деятельности Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора высока: *«это единственный орган, который может действительно что-то решить и наладить»*.

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора тесно взаимодействует с Губернатором области. Все резолюции заседаний совета кладутся на стол Губернатору. Именно от Губернатора шла инициатива решения о структурных перестановках по результатам проверок медицинских учреждений (увольнение двух главврачей).

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора является для пациентских НКО хорошим каналом получения информации по законодательным изменениям, новым формам услуг (*«о повсеместной диспансеризации населения мы узнали раньше врачей и начали широкую кампанию информирования своих»*).

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

До смены руководства в 2012 г. при Департаменте существовал аналог общественного совета — постоянно действующий круглый стол с заседаниями раз в квартал, на которых у общественности была возможность озвучивать и решать проблемы.

При Министерстве действует «общий» Совет: 11 членов, 3 пациентских НКО (ОООИ «Всероссийское общество слепых», ООИ «Всероссийское общество глухих» и «Всероссийское общество гемофилии»), председатель — руководитель регионального отделения ОООИ «Всероссийское общество слепых». О деятельности Совета известно лишь по данным сайта Департамента: протоколы публикуются регулярно, Совет занимается независимой оценкой качества медицинских услуг. Пациентские НКО, не входящие в Совет, на заседания не приглашаются, к независимой оценке привлекаются через Общественный совет по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора.

Создание «пациентского» Совета при Департаменте было инициировано руководителем регионального отделения ОООИ-БРС. Председатель Совета — руководитель Департамента. В составе Совета 15 членов, 6 пациентских организаций, в числе которых МОО «РДА», ОООИ-БРС, МОО НП «НЕФРО-ЛИГА», «Всероссийское общество гемофилии», МОО «Помощь больным муковисцидозом») во главе с руководителем Департамента. Пациентские организации не раз поднимали вопрос о начале работы. На официальный запрос в Департамент был получен ответ об ожидаемом новом положении о Совете в соответствии с новым законом (*«давайте подождем это изменение структуры»*). Фактически Совет, со слов информантов, не собирался ни разу.

Условия жизнеспособности общественных советов:

- Наличие лидера — важное условие жизнеспособности общественного совета (*«Если лидер попадает на общественный совет, то он ведет за собой, а если нет лидера, или руководитель совета не заинтересован, то тогда все, ничего не происходит...»*).
- Действенный состав совета: преобладание в составе активных общественных организаций и оставление за чиновниками из министерства канцелярских функций (ведение протокола, рассылка приглашений, размещение резолюций на сайте, решение организационных вопросов).
- Наличие сплоченного «костяка» общественных организаций.

3. САРАТОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Общая характеристика региона

Органы власти в области закрыты на всех уровнях. Публичной активности (слушаний, обсуждений) практически нет, эффективность работы общественных советов самими общественниками признается низкой ввиду нежелания власти использовать этот канал работы.

Взаимоотношения с министерством формальны, министерство довольно закрыто и формирует эту закрытость вокруг себя (министерство официально запретило аптечным сетям предоставлять любую информацию общественным организациям).

Каналы получения информации:

Проблемы получения информации связаны с общей политикой закрытости местного здравоохранения (*«люди боятся за свое место»*).

- Региональное отделение ООИИ-БРС — информация от пациентов, от партнерских пациентских НКО, от органов власти по неформальным каналам, с оптовыми аптечными складами — по личным каналам (Министерство официально запретило аптечным сетям предоставлять любую информацию общественным организациям). Взаимодействие с врачами налажено во многом ввиду того, что руководитель местного отделения ООИИ-БРС — руководитель городского Центра РС.
- Региональная общественная организация помощи больным муковисцидозом «Свободное дыхание» - число подопечных мало, связь тесная. Связь с врачами после проведения на базе областной больницы обучающих конференций с приглашением ведущих специалистов по муковисцидозу из Москвы, становится лучше (задача повышения грамотности врачей и понимания специфики болезни постепенно решается, конференции повысили статус организации).
- Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной Палате — сбор обращений граждан (от каждой организации, члена совета, и по «горячей линии» для обращений).
- Сбор жалоб и предложений пациентов на выездных круглых столах с приглашением пациентской общественности (Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной палате — есть опыт организации выездных круглых столов для сбора информации о ситуации на местах и для информирования о своей работе).

В области очень наглядно проявление закона личного фактора в выстраивании отношений НКО с органами власти. Обе общественные организации активны в своей повседневной работе, обе являются членами разных общественных советов. Но у них разный характер взаимодействия с органами власти и разный взгляд на оценку их деятельности.

- Региональное отделение ООИИ-БРС указывает на формализм в работе Министерства здравоохранения, саботаж работы собственного Совета и игнорирование взаимодействия с Советом по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора.
- Руководитель региональной общественной организации «Свободное дыхание» отмечает длительный процесс выстраивания отношений с Министерством; в настоящий момент организация нашла «точки соприкосновения» с Министерством через отдельных руководителей (*«Никулина Жанна Алексеевна отзывчива, открыта взаимодействию и поиску путей решения проблем... обсуждаем по телефону»*).

допоздна... после обращения нашего Совета быстро собирает круглый стол и решает проблему»). Тесное взаимодействие с отделом лекарственного обеспечения — получение информации по распределению лекарств в аптеки.

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

- Мониторинг лекарственного обеспечения (включение больных, находящихся на дорогостоящем лечении, в федеральные и региональные заявки на препараты, отслеживание случаев перевода с одного препарата на другой).

Трудности — закрытость информации в Минздраве.

- Работа с обращениями граждан (представление председателя Общественного совета по защите прав пациентов при Общественной Палате) — в Совете действуют 3 формы:
 - Сбор обращений членами Совета по своим подопечным.
 - Горячая линия Совета (телефон у Председателя)
 - Сбор жалоб и предложений пациентов на выездных круглых столах с приглашением пациентской общественности (Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной палате — есть опыт организации выездных круглых столов для сбора информации о ситуации на местах и для информирования о своей работе).

Общественные проверки

Проверок как направления деятельности нет в Совете при Министерстве здравоохранения и в Совете по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора, но имеют место быть в Общественном совете по защите прав пациентов при Общественной палате

Саратов был пилотной площадкой общероссийского проекта «Доступная среда», в рамках которого проходили проверки разных учреждений, в т.ч. медицинских. Проверки проводил Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной Палате области. Заключение по результатам проверок обсуждалось на заседании Совета с приглашением представителей Министерства здравоохранения, в одном из случаев и главврача медучреждения — заседание закончилось принятием решения по срокам исправления недостатков. Устранение недостатков контролировалось повторной проверкой.

Совет по защите прав пациентов при Общественной палате проводит выездные проверки по жалобам (предварительное оповещение главврача больницы о проверке — выезд и осмотр — обсуждение на заседании с приглашением представителя Министерства). Проверки в этом Совете в 2014 г. имели положительные результаты:

- Проверка поликлиники на предмет полноты и доступности информации о медицинских услугах (см. выше).
- Проверка в бюро МСЭК по факту отказа в инвалидности (анализ первичной медицинской документации — наличие председателя Совета, врача по основной деятельности, сделало обоснованным этот анализ) — запрос на повторную экспертизу был принят, повторная экспертиза инвалидность установила.
- Проверка обеспечения инвалидов с ДЦП колясками (анализ документов — жалоб родителей). Открытое заседание с приглашением Министерства социального

развития имело положительный результат — была изменена закупка колясок на качественные.

Перспектива развития проверок как направления деятельности — проведение «упреждающих» проверок исследовательского характера в преддверии каких-то тем на заседании совета (*«например, мы планируем развитие медицинских профилактических кабинетов в школах — нужно изучить, что есть сейчас и в какой форме — для этого нужно пройти по школам»*)

Общественная экспертиза

Не вовлечены. Отсутствие прописанных в законе критериев экспертизы затрудняет определение этого направления деятельности и возможностей Совета в нем участвовать (*«не зная полномочий и критериев, сложно ответить на вопрос, можем ли мы это делать»*).

Общественные обсуждения

Есть опыт стихийных обсуждений в ситуации планируемого присоединения Центра восстановительной медицины к детской поликлинике (грозившей крахом уникального для области Центра). Митинги, обращение к губернатору, в Министерство здравоохранения, в Москву дали результат — Центр перевели из городского подчинения в областное. Однако это была разовая акция.

Общественные обсуждения проводятся Общественным советом по защите прав пациентов при Общественной Палате:

- Первая пациентская конференция в рамках гражданского форума (декабрь 2014 г., Совет стал одним из организаторов).
- Круглые столы выездного характера.
- Совместные заседания с комиссией по здравоохранению Общественной Палаты с приглашением представителей Министерства здравоохранения, Прокуратуры, Министерства социального развития.
- Участие в публичных мероприятиях других организаций («День здоровья» от партии Единая Россия — члены Совета присоединяются к выездным бригадам со своими плакатами, раздаточным материалом, специалистами, выбранными по запросам граждан (реабилитолог и др.).

Общественные слушания

На первой пациентской конференции в декабре 2014 г. председатель Совета по защите прав пациентов при Общественной палате поставила вопрос об участии Совета в слушаниях.

Общественные советы в области созданы: Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора, Общественный совет при Министерстве здравоохранения, Общественный совет по делам инвалидов при Министерстве социального развития, Совет по защите прав пациентов при Общественной Палате, Общественный совет при Правительстве области, Общественный совет по проекту «Доступная среда». Однако публичность и эффективность их работы невелика.

Региональное отделение ООИИ-БРС — в составе Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора. Региональная общественная организация «Свободное дыхание» - в трех Общественных советах: Совет по защите прав

пациентов при Общественной Палате, Общественный совет при Правительстве области, Общественный совет по проекту «Доступная среда». Также присутствует на заседаниях Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора как приглашенный член (*«иногда приглашают»*).

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

Председатель Совета — руководитель регионального отделения МОО «Российская Диабетическая Ассоциация». Больше половины членов Совета — пациентские НКО. У Совета были попытки инициирования и рассмотрения актуальных проблем на заседаниях. Положительного решения ни по одной рекомендации Совета принято не было (*«ваш вопрос принят к рассмотрению» - это все, что нам говорят»*). Приглашение и присутствие представителей Министерства здравоохранения было формальным. Взаимодействия с Губернатором и какими-либо другими общественными структурами (Общественной палатой и др.) у Совета нет.

Проблема — отсутствие механизма, обязывающего органы власти реагировать на рекомендации советов. Решения Общественных советов носят рекомендательный характер и во внимание Министерством не принимаются.

Совет неактивен. Темы заседаний носят общий глобальный характер и мало связаны с проблемами территорий, не основаны на обращениях граждан. Пациентские организации здесь малоактивны.

На встрече с представителем федерального Общественного совета при Росздравнадзоре Я.В. Власовым присутствовало 2 человека, председателя не было. Возможно, в этом причина низкого статуса Совета и отсутствия конструктивного взаимодействия с Министерством здравоохранения.

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

При Министерстве существует «общий» Общественный совет. После поправок к ФЗ №212, по которым федеральные чиновники не имеют право входит в Совет, руководство Министерством *«поспешило умыться руки»*, и председателем Совета был назначен олимпийский чемпион по гребле. В составе Совета 2 пациентские НКО.

Проблемы Совета:

- присутствие случайных незаинтересованных людей в составе Совета,
- формальность деятельности Совета (*«основная деятельность Совета в 2014 г. - присуждение «Ордена ладошки» лучшему врачу от детей»*).

Общественный совет по защите прав пациентов при Общественной палате

Существует с июля 2013 г. Состоит почти полностью из пациентских НКО (20 чел.). Председатель — Заместитель главврача стоматологической поликлиники.

Совет имеет высокий статус. Во многом, это связано с тем, что инициировал создание Совета председатель комиссии по здравоохранению Общественной Палаты — известная и уважаемая в области фигура.

В положении о Совете прием в члены неограничен. Отказов в заявке на членство не было. На конец 2014 г. в Совете состоит 30 чел.

Совет активен. Повестка формируется совместно членами Совета. При составлении

годового плана собираются предложения. Резолюции рассылаются членам Совета для распространения среди членов НКО и выкладываются на сайте Общественной Палаты.

Работает горячая линия (у Председателя). Совет инициирует общественные обсуждения, проводит проверки с приглашением представителей Министерства к обсуждению результатов (см. проверки). Совет имеет «вес» (*«нас слышат в Саратове»*).

Декабрь 2014 г. - Совет стал активным участником областной конференции в рамках гражданского форума.

Примеры конкретных дел Совета:

- Побуждение ТСЖ в установлении пандуса для инвалида-колясочника (первоначально ТСЖ отказывалось)
- Новое обращение — от больных с ДЦП по лечению зубов под общим наркозом — поставлено на повестку.

Характер взаимодействия органов власти с институтами гражданского общества напрямую зависит от статуса того или иного института. В Саратовской области эта зависимость проявлена довольно ярко. Министерство здравоохранения активно приглашается и участвует в заседаниях Общественного совета по защите прав пациентов при Общественной палате и оперативно реагирует на адресуемые запросы и рекомендации. В то же время у Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора много нареканий именно по саботажу рекомендаций, выносимых Министерству на заседаниях Совета.

Тем не менее, факт, что представители обоих Советов указывают на проблему признания Общественных советов органами власти (*«чтобы слушали и слышали, а не так — пришли на совет, отрапортовались и галочку поставили»*), говорит о том, что общая ситуация формальности отношения Министерства к общественным советам имеет место быть.

Проблема — иногда власть использует Общественный совет как буфер между собой и общественностью (*«приходишь с проблемой в Минздрав — они в совет отправляют, а проблему иногда можно решить напрямую»*).

Чего не хватает общественным советам:

- полномочий для осуществления проверок (*«корочек, чтобы нас пустили»*).
- заинтересованных людей в составе советов
- взаимодействия с другими советами (Совет по защите прав пациентов на первой пациентской конференции предложил свою площадку для общей работы)
- признания органами власти.

4. РОСТОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Общая характеристика региона

Регион пограничный к Украине. Достаточно активен в развитии общественных инициатив: общественные советы действуют с 2013 г. при медицинских учреждениях, при муниципалитетах, при Городском управлении здравоохранения г. Ростов-на-Дону, при Министерстве здравоохранения Ростовской области; в одном только Ростове более 150 человек представляют разные общественные советы.

Каналы получения информации:

Региональное отделение МОД «Движение против рака» — горячая телефонная линия как самого НКО (мобильный телефон председателя), так и Общественного совета при Городском управлении здравоохранения, г. Ростов-на-Дону (с 2015 г. мобильный телефон Общественного совета будет поочередно выдаваться членам Совета), врачи (тесное взаимодействие с онкодиспансером, участие врачей в школах), фармацевтическое управление Министерства (присутствие на заседаниях, распространение телефона горячей линии «аптекоуправления» среди больных)

Ростовская Региональная благотворительная общественная организация инвалидов «Союз РС» — в Ростове региональное отделение возглавляет врач — с момента становления организация тесно взаимодействует с врачами. Каналы получения информации:

- прямые обращения в организацию,
- патронажные сестры — представители фармкомпаний (*«кладезь живой информации... они постоянно перенаправляют больных к нам, дают телефон, помогают собирать школы»*),
- школы пациентов (*«иногда я говорю, что решили проблему, и народ тут же подсакивает — на таких собраниях все всплывает»*),
- опросы по актуальным темам,
- врачи — канал информации от больных (врач их видит на ежедневных приемах), информации о специфике необходимой помощи и возникающих в ходе ее оказания проблемах (*«врачи для нас источник информации, двигатель и мотиватор... объясняют нам суть стандартов лечения»*). Очевидно, что от врачей можно получить не всю информацию: информация об условиях оказания лечения получается, прежде всего, от самих больных.

Тесное взаимодействие с врачами позволяет быстро идентифицировать и решить проблему (*«на приеме она может сразу дать мой телефон, если проблема не ее плана... я могу позвонить ей за разъяснениями»*).

- Министерство здравоохранения — взаимодействие рабочее, обе стороны обращаются друг к другу при необходимости, слышат друг друга, при невозможности решить вопрос на местном уровне совместно обращаются в федеральные органы власти.
- Аптечные склады — в Ростове один оптовый склад, ответственный за выдачу препаратов по рассеянному склерозу. Ежеквартально информация по остаткам препаратов передается в РРБООИ «Союз РС».

Министерство здравоохранения Ростовской области единственное в РФ вывешивает информацию по остаткам препаратов на сайт.

Изначально информация по остаткам была закрыта как *«коммерческая тайна»*. Взаимодействие с юристами министерства и разъяснение спорных вопросов решило проблему доступа к этим данным.

Налаживание взаимодействия с Министерством шло постепенно, с 2007 года. На начальном этапе взаимодействия не было и основным механизмом работы с Министерством было «забрасывание письмами». Последние полтора-два года, с 2012 года, взаимодействие становится более конструктивное, партнерское.

Взаимодействие с пациентскими НКО

Взаимодействие очень тесное: главврач областной детской больницы, главный невролог области и другие ведущие специалисты участвуют в выездных районных школах пациентов (рассеянный склероз, ДЦП, сахарный диабет), в профильных праздниках по заболеваниям (День детей с ДЦП, неделя диабета и др.), участвуют в распространении информационных материалов от НКО, конференции и др.).

Председатель Общественного совета при Министерстве здравоохранения при формировании заявок на лекарства опирается на информацию от руководителей профильных НКО (*«они у нас эксперты в данном вопросе, помогают сформировать заявку»*).

Взгляд на значение взаимодействия с НКО

Врачи используют НКО как посредников при общении с пациентами

- Предотвращение конфликтных ситуаций при отмене препарата (рассеянный склероз),
- Получение оперативной информации по потребностям в лекарствах (при перераспределении остатков препаратов опора на информацию от руководителей НКО по потребностям в лекарствах).

Трудности при взаимодействии с пациентскими НКО

- Инертность некоторых НКО (*«трудно раскачать общественное мнение»*).

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

В рамках независимой оценки качества медицинских услуг ежегодная единовременная повсеместная процедура анкетирования с привлечением всех НКО и студентов медицинских учебных заведений¹⁴. Члены общественного контроля участвуют на этапе адаптации методики (анкеты), в обсуждении результатов и построении рейтинга медицинских учреждений.

Выборка: расчет выборки основан на средней пропускной способности медучреждений: посещаемости поликлиник (в среднем, 500 посещений в смену) и среднего числа пребывающих в стационарах — достаточными были признана выборка 10% поликлиник области и 20% стационаров — всего 17 областных медицинских учреждений. Ежегодно они меняются.

В муниципалитетах независимую оценку проводят Общественные советы при Городских управлениях здравоохранения. В Ростове региональное отделение МОД «Движение против рака» как член Общественного совета при Городском управлении здравоохранения активно участвует в анкетировании. В Общественном совете при Главном Управлении

¹⁴ Инструктаж для студентов был общий, опрос прошел в течение недели.

здравоохранения города Ростов-на-Дону обработка информации осуществляется также силами членов Совета (*«сами сидим, считаем»*).

Трудности в осуществлении мониторинга:

- Привлечение студентов решает проблему кадров и времени на опрос, но ставит под сомнение вопрос качества (*«они собирают быстро, а результаты — одни 4 и 5, а я знаю, что в поликлинике есть серьезные проблемы»*).

Общественные проверки

В общественных советах при Министерстве здравоохранения и Городском управлении здравоохранения г. Ростова НКО инициируют проверки по фактам жалоб. В Общественном совете были две проверки районных больниц с участием членов Совета. В обоих случаях проблема подтвердилась, и решение было в пользу обращающихся. Результатом обеих проверок стало создание при больницах Общественных советов из инициативных пациентов (обратившихся с жалобой).

Трудности в осуществлении проверок:

- Если говорить о регулярных проверках медучреждений, для постоянного их осуществления у членов общественных советов нет времени (*«на серьезную проверку нужно время... если просто не по своим проблемам, а участвовать в качестве статиста в проверках — это члена ОС на зарплату нужно сажать»*).
- Предварительное оповещение медицинских учреждений о дате проверки снижает ее ценность (*«пациенты рассказывают, что прям при них медсестра шерстит карточки, выдирает листы, прячет неудобные»*).
- Отсутствие у членов Совета полномочий и документов, позволяющих проводить проверку. Проверки идут только от имени Министерства здравоохранения, с созданием комиссии от Министерства здравоохранения и с предварительным оповещением.

Для полноценной проверки она должна быть без оповещения, члены Общественного совета должны иметь полномочия для ее проведения (распоряжение Министерства, подтверждающие документы).

Общественная экспертиза

Как особой формы работы Совета нет. Был опыт разбора закона на заседании Совета после того, как один из членов Совета прошел соответствующее обучение в Санкт-Петербурге. Был опыт организации обсуждения закона о социальном обслуживании в Таганроге в Общественном совете при управлении социальной защиты города с привлечением городского УСЗН и ЦСО (замечания по закону были отправлены в Министерство труда и социального развития области).

Трудности в осуществлении экспертизы:

- Отсутствие достаточных компетенций членов Совета

Опытные НКО, владеющие информацией о специфике лечения и о законах по правам пациента по факту выступают экспертами во взаимодействии с врачами и чиновниками (*«мы им разъясняем, что по закону замена препаратов невозможна, что отказ носить бумажки по кабинетам — это нарушение статьи закона о приоритете пациента... мы со справочниками ходим и к врачам, и к чиновникам»*).

Общественные обсуждения

РРБООИ «Союз РС» активно участвуют во всех публичных обсуждениях, проводят собственные круглые столы. Общественный совет при Министерстве здравоохранения проводит открытые заседания с приглашением заинтересованных сторон. Оценка эффективности этих мероприятий высока: на них создаются условия для обсуждения и поиска путей решения проблем.

Трудности, точнее, специфика общественных обсуждений в том, что часто они не заканчиваются принятием решения, они в большей мере нужны для обнародования проблемы, сбора аргументов «другой стороны» и понимания, насколько она готова «двигаться». Далее решение проблемы происходит уже не на общественных, а на двусторонних переговорах с Министерством.

Общественные слушания

Одна из возможных форм организации общественных слушаний — в формате форума. В 2013 г. в Волгодонске прошел большой гражданский форум, организованный Общественным советом и Министерством здравоохранения. Одна из площадок форума — экспертная площадка пациентских организаций — своим результатом имела пакет предложений для внесения в законодательство (190 предложений). Обе организации принимали активное участие, выступали на круглых столах.

Слушания — в слушании бюджета не принимают участие. В целом, приглашаются на заседания Думы, на слушания по принятию новых законов.

Слушания должны проводиться по линии Общественной палаты региона. В Ростовской области Общественная палата неактивна.

Трудности: общественные слушания и экспертиза бюджета упирается в ту же проблему отсутствия у пациентских НКО достаточных компетенций для участия в этой работе. Их активность сводится к выдвигению своих желаний (*«пока от них только хотелки»*). Разбор бюджета на заседаниях Совета превращается в ликбез для его членов, представителей общественности.

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

Существует, РРБООИ «Союз РС» в нем состоит.

По факту, Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора подчиняется Министерству здравоохранения. Он малоактивен (*«даже не собирает советы, как положено»*).

По сравнению с Общественным советом при Министерстве здравоохранения, функции Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора «усечены»: *«они нам часто говорят — не наша проблема»*. Сами НКО не предъявляют к нему каких-либо ожиданий (*«мы даже не ждем от него никаких решений»*).

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

Существует «общий» Общественный совет. Совет активен (*«демонстрирует желание работать, даже если не всегда дает результаты»*).

Активный председатель Совета — главврач детской областной больницы — по факту выступает посредником в решении многих проблем, многие вопросы решаются напрямую через нее.

Резолюции заседаний выкладываются на сайте Министерства здравоохранения.

Положительные примеры деятельности Общественного совета при Министерстве здравоохранения:

- Решение конкретных вопросов, связанных с принятием управленческих решений: публикация информации по остаткам препаратов дорогостоящих на сайте Министерства, увеличение срока выписки рецепта до 3 месяцев.
- Помощь украинским беженцам с онкологией, сахарным диабетом (лето 2014 г.).
- Просветительская работа между общественными советами на территории.
- Налаживание взаимодействия между общественными советами на территории: инициирование соглашения между всеми общественными советами по здравоохранению на территории области и формирование общей экспертной группы из представителей всех советов.
- В процессе обсуждения вопрос о строительстве нового онкоцентра. Председатель регионального отделения МОД «Движение против рака» активно иницирует этот вопрос.

В области был прецедент, когда возник конфликт позиций Общественного совета при Министерстве здравоохранения и Общественного народного фронта при решении вопроса о слиянии элитной поликлиники с обычной (народный фронт лоббировал интересы врачей элитной поликлиники, незаинтересованных в увеличении нагрузки). После этого возникло понимание, что общественные советы должны иметь общую площадку для взаимодействия и выступать единым фронтом перед органами исполнительной власти.

Общественный совет при городском Управлении здравоохранения

Совет при Управлении общий. 60% пациентских организаций. Председатель — ОО «Молодые медики Дона». Региональное отделение МОД «Движение против рака» входит в состав Совета.

Активность членов Совета высока: 70% повестки заседаний формируется ими.

Информация о работе Совета выкладывается на сайте Администрации города раз в квартал (есть соответствующая вкладка).

Совет имеет свою «горячую линию» - мобильный телефон: члены Совета по очереди осуществляют прием звонков. У Совета есть свой электронный адрес.

Совет тесно взаимодействует с Советом при Министерстве здравоохранения — регулярный обмен материалами.

Ближайшие задачи общественных советов

- Налаживание взаимодействия с общественными советами при городских управлениях здравоохранения. Возможно, через создание от общественного совета при министерстве здравоохранения экспертных групп по области.
- Формирование экспертных групп при центральных областных больницах, которые бы давали первичную информацию о проблемах на стадии их возникновения (Совет при Министерстве здравоохранения, эта работа уже начата).
- Создание своего сайта (Совет при Городском управлении здравоохранения).
- Создание на базе Совета площадки для объединения общественных советов города (Совет при Городском управлении здравоохранения).

Чего не хватает общественным советам:

- активности пациентских НКО (мнение председателя Совета, который, принимая во внимание наличие активного ядра пациентских НКО — региональное отделение МОД «Движение против рака», РРБООИ «Союз РС», Ростовское городское диабетическое общество «ДиаДон» — оценивает Совет в целом),
- опыта общественной деятельности на уровне Советов.
- финансовой базы для реализации инициатив (оплата телефона горячей линии идет на общественных началах; как ресурсно будет обеспечиваться сайт Совета, если делать его независимым, непонятно);

Общественная работа «без денег» в конце концов может отразиться на качестве (нанятое независимое рейтинговое агентство проведет опрос с более высоким качеством).

5. САХАЛИНСКАЯ ОБЛАСТЬ

Общая характеристика региона

Удаленный обособленный регион с суровыми условиями жизни отличается высокая кооперация членов сообщества на всех уровнях: тесные неформальные связи гражданского сообщества и государственных институтов, открытые каналы получения информации, консолидация и оперативность в решении проблем (*«мы ж на острове и нас тут мало — 520 тыс. населения, мы все, в общем, знакомы друг с другом, вместе здесь росли... знаем все проблемы «от и до» и общаемся друг с другом»*).

Губернатор области также активен во взаимодействии с общественностью: при Губернаторе действует Совет по делам инвалидов, губернатор проводит прием граждан по личным вопросам.

Пациентская общественность в регионе консолидирована — в области действует Ассоциация общественных организаций инвалидов, в которую входят шесть активных организаций, членов общественных советов при Министерстве здравоохранения и Территориальном органе Росздравнадзора. Пациентские организации при взаимодействии с органами власти выступают сообща (*«не по одному, каждый со своими проблемами»*). Многие инициативы идут от этой ассоциации (инициатива создания Общественного совета при Министерстве здравоохранения). Ассоциация собирается и работает независимо от общественных советов. При возникновении ситуаций временных наложений (два заседания разных советов в один день), члены Ассоциации делятся (кто куда идет) и потом обмениваются информацией на своих встречах.

В области активное Главное бюро МСЭ, позиция которого — открытость во взаимодействии (*«чем больше будет общение — тем меньше конфликтов будет и тем более точен будет наш результат... мы рады, что к нам обращаются не только для установления инвалидности, мы активно помогаем, у нас весь стенд завешан благодарственными письмами»*). Руководитель бюро МСЭ является председателем Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора и тесно взаимодействует с общественностью, бюро имеет собственное печатное издание, где одна из восьми полос безвозмездно предоставлена представителям пациентских НКО.

Взаимодействие пациентских НКО с Министерством здравоохранения

Министерство здравоохранения заинтересовано во взаимодействии с общественностью. Открыто, оперативно в реагировании на идущие от пациентских НКО запросы (*«возникла сегодня проблема, они приходят и мы решаем эту проблему»* - пациентские НКО, участники исследования, подтверждают это).

Министерство изначально было ориентировано на работу с общественностью. Анализ обращений граждан, проводимый 2 раза в год, давал рейтинг актуальных вопросов (с которыми обращаются граждане в Министерство) — в соответствии с ним расставляются приоритеты в работе. Анализ обращений в Министерство, дополненный результатами социологического исследования удовлетворенности населения медицинской помощью и независимой оценкой качества медицинских услуг — та комплексная субъективная информация, на которую опирается Министерство в своей деятельности.

Ожидания от Общественного совета — уменьшение потока обращений граждан в учреждения здравоохранения и Министерство.

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

Это не только анкетирование, но и регулярный анализ, и сопоставление статистических данных (обеспеченность лекарствами, анализ обращений граждан и др.). Эта работа регулярно проводится Общественным советом по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора.

Другая форма мониторинга — независимая оценка качества медицинских услуг.

В регионе независимая оценка качества начала осуществляться до издания федерального приказа. Изначально работа проводилась 2 раза в год, анкеты распространялись через руководство медицинских учреждений, результаты обрабатывал МИАЦ и подсчитывался рейтинг медицинских учреждений.

В Общественном совете при Министерстве здравоохранения есть рабочая группа по независимой оценке качества.

С появлением приказа, независимая оценка качества стала более профессиональной. Она включает два направления: анкетирование и проверки медицинских учреждений.

Методологическая подготовка опроса (разработка и коррекция анкет) лежит на рабочей группе Совета. Сбор и анализ информации осуществляет независимая социологическая организация, выигравшая тендер.

Анкетирование основное дополняется профильным, по выявленным проблемам — по лекарственному обеспечению, по этике медицинского персонала, по работе отделения (в городской больнице большое количество нареканий в адрес приемного покоя — под эту проблему разработана анкета и проведен устный опрос в формате face-to-face).

Обсуждение результатов проходит на рабочей группе Совета.

Общественные проверки

Проверки также прошли методологическую проработку в Совете. Разработан механизм проверок, продуманы и прописаны критерии проверок (оценка сайта и визуальная проверка учреждения на предмет информационной доступности и др.).

Работа по проверкам идет в тесном взаимодействии с отделом по оценке качества Министерства (планирование объектов проверки и обсуждение результатов происходит совместно).

Проверка в городской больнице по факту высокой смертности шла с использованием анкетного опроса в приемном покое; о результатах Совет докладывал на совместном с Министерством заседании с приглашением главврача больницы. По итогам заседания принято решение, направлены рекомендации, их выполнение стояло на контроле Общественного совета (по итогам полугодия больница отчитывалась).

Министерство (отдел по оценке качества) напрямую заинтересовано в проверках Совета, т. к. субъективные оценки и оценки «снизу» дополняют официальные данные и отчеты, давая информацию об условиях и качестве обслуживания, которую невозможно почерпнуть из официальных документов.

Другая форма проверок — межотраслевая — создание межотраслевых экспертных комиссий из представителей здравоохранения, социальной защиты, фонда социального страхования, общественных советов.

Проверки проводятся и Общественным советом по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора — это уже сложившаяся форма работы Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе

Росздравнадзора — выездные проверки по профилям медицинских учреждений или заболевания. 2014 г. - выездные проверки тубдиспансеров, онкодиспансеров, учреждений социального типа для престарелых и сирот).

Общественная экспертиза

Информанты видят следующие направления общественной экспертизы:

- Проверки медицинских учреждений приравниваются к общественной экспертизе.
- Экспертиза НПА на предмет непротиворечия законодательству и способствования улучшению жизни пациентов. Осуществляется в профильной рабочей группе Совета при Министерстве (проекты НПА направляются по электронной почте, общественники быстро реагируют, вносят предложения). Спорные вопросы разрешаются совместно с Министерством в рабочем порядке, Министерство открыто к взаимодействию — правки вносятся в оперативном режиме (были ситуации, когда Министерство принимало возражения или совместно с Министерством готовилось письмо в прокуратуру по спорным моментам).
- Медицинская экспертиза должна проводиться профессионалами.

Общественные обсуждения

Пациентская общественность и структуры здравоохранения области очень активны в организации публичных площадок — совместные мероприятия (круглые столы по различным темам, конференции) проводятся ежемесячно. Ряд их организует Совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора (по лекарственному обеспечению, доступной среде и проч.).

В планах активных НКО расширение интернет-площадок общественных советов до формата интерактивного обсуждения.

Общественные слушания

Рабочая группа Совета при Министерстве здравоохранения по работе с НПА отвечает за анализ и внесение предложений по новым НПА (см. Проверка документов выше — куда относится эта деятельность, непонятно). Группа работает в тесной связке с юристом Министерства. Проекты НПА также вывешиваются на сайте и печатаются в газете — отклик общественности традиционно невелик.

В слушаниях, организуемых законодательной властью, члены советов участвуют как приглашенные лица.

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

Председатель Совета — руководитель главного бюро МСЭ.

Формат работы совета — заседания, в т.ч. выездные по профилю заболевания. Выездные заседания имеют форму проверок («мы, зная объект заседания, готовимся, собираем актуальные вопросы, которые задаем главврачу на месте»).

Выездные проверки включают разные методы сбора информации: личные беседы, мини-опросы, заслушивание докладов руководства медицинским учреждением.

Темы заседаний, повестка, объект для выездных заседаний — эти вопросы решаются гибко

в оперативном порядке при участии всех членов совета (иногда на предыдущем заседании, иногда оперативно по телефону выясняются предпочтения и пожелания). Председатель Совета доступен членам Совета и открыт для диалога (*«можно ей позвонить и сказать, что мы придумали на следующее заседание, она в ответ - «хотите — сделаем...», обзваниваем всех и согласовываем или рассылает предложение по почте»*).

На заседаниях регулярно присутствуют приглашаемые представители Министерства здравоохранения.

Резолюции заседаний Совета публикуются в газете (издание Главного бюро МСЭ).

Проблемы невыполнения рекомендаций Совета Министерства здесь не стоит - *«они реагируют адекватно а наши предложения и решения»*.

Примеры успеха — ускорение приобретения сахароснижающих пепаратов для больных диабетом, решение ряда вопросов по обеспечению ТСП отдельных категорий лиц.

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

Совет «общий»АА, в составе 19 чел. и 7 пациентских организаций. До июля работники Министерства входили в состав Совета, с выходом нового приказа они участвуют в работе Совета как приглашенные.

Заместитель председателя Совета — председатель Ассоциации детских организаций области.

Председатель Совета — бывший Заместитель главврача детской поликлиники, представитель некоммерческого медицинского партнерства медицинских работников «Национальная медицинская палата Сахалинской области».

Секретарь Совета — руководитель регионального отделения ООИИ-БРС.

Сахалин — единственный регион в выборке, в котором создание Общественного совета с самого начала осуществлялось силами пациентских НКО (*«это не нам позвонили, сказали, что совет создан и предложили участвовать — это мы сами»*).

- Инициатива Совета шла от Ассоциации общественных организаций инвалидов области (письма с предложением, личные встречи в Министерстве).
- Положение о Совете разрабатывались и обсуждалось при активном участии Ассоциации (*«сначала его писало Министерство, потом мы меняли и согласовывали с ними с юридической точки зрения — так несколько раз»*).
- Состав Совета утверждался при активном участии Ассоциации. Все заинтересованные активные пациентские НКО вошли в Совет.

На первом же заседании Совета были созданы 3 рабочие группы (по нормативно-правовым вопросам, по независимой оценке качества и по лекарственному обеспечению).

Совет работает в тесном взаимодействии с юристом Министерства (*«приглашаем его на рабочую группу по работе с НПА, на заседания для оперативного получения ответов на возникающие вопросы, сами постоянно звоним»*).

Рабочие группы о результатах своей деятельности докладывают на общих заседаниях Совета (*«кто не участвовал — все равно в курсе»*).

Члены Совета активны в формировании повестки дня. Подход к формированию повестки гибкий, повестка может оперативно меняться при появлении актуальных задач (*«на заседании по плану были доклады главных невропатолога, эндокринолога и кардиолога — мы это заседание перенесли, т. к. вышел 212 ФЗ об общественном контроле и нужно было рассмотреть независимую оценку — повестку вмиг переписали»*).

С июля 2014 г. в связи с выходом нового приказа госслужащие были выведены из состава Совета. Однако Министерство продолжает принимать самое активное участие в его работе, работники Министерства активно участвуют в заседаниях, берут на себя организационное сопровождение работы Совета (протоколирование заседаний и др.). Протоколы заседаний выкладываются на сайте (на декабрь - 5 протоколов за 2014 г.).

Министерство открыто к взаимодействию с Советом — члены Совета приглашаются на отчетные, организационные и торжественные мероприятия Министерства (итоговая годовая коллегия, заседания координационного совета по послевузовской подготовке, день медицинского работника и др.).

Чего не хватает общественным советам, по мнению опрошенных:

- человеческих ресурсов (активный пациентский «костяк» в области — 6 организаций — входит в состав обоих общественных советов; иногда происходит наложение работ во времени и приходится делиться, кто куда пойдет)
- времени (отсутствие времени — не просто оговорка не желающих работать, на это обстоятельство указывают и очень активные члены активных советов, которые разрываются между различными видами деятельности внутри своей организации, в нескольких советах и на основной работе, если таковая имеется).

6. УЛЬЯНОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Общая характеристика региона

В Ульяновской области высокая гражданская активность в своей основе имеет институциональную поддержку. Губернатор области инициирует и контролирует создание общественных советов на всех уровнях. Именно позиция Губернатора является ключевым фактором высокой общественной активности в регионе (*«он у нас передовой, везде нас включает, заставляет наши органы власти на гражданское общество иначе смотреть»*).

В области активно действуют Общественная палата, Медицинская палата, Палата справедливости и общественного контроля области, Советы по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора и Министерстве здравоохранения; Общественный совет по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения является одним из старейших в стране (стаж 3 года).

Палата справедливости и общественного контроля — ноу-хау Ульяновской области, кумулятивная структура, объединяющий центр общественного контроля за деятельностью региональной и районных органов власти по всем сферам, создан по инициативе Губернатора, в его работе участвуют 4 уполномоченных Президента (по правам ребенка, по правам человека, по борьбе с коррупцией и по предпринимательской деятельности), муниципальные общественные палаты, трудовые коллективы и пациентская общественность в лице регионального отделения ООИИ-БРС.

Палата справедливости и общественного контроля и Общественная Палата действуют в рамках соглашения о сотрудничестве, где определены сферы деятельности каждой Палаты во избежание дублирования функций.

Министерство здравоохранения Ульяновской области демонстрирует четкое понимание задачи взаимодействия органа исполнительной власти с институтами гражданского общества для *«получения рекомендаций для совершенствования нашей деятельности»*.

Пациентские НКО взаимодействуют с Минздравом через Общественный совет по защите прав пациентов и напрямую — чаще с Департаментом по лекарственному обеспечению.

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

- В Общественном совете по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения это общий мониторинг ситуации — сбор информации по актуальным вопросам, прежде всего, лекарственного обеспечения — сбор информации от пациентских НКО.
- В Общественном совете по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора несколько направлений мониторинга:
 - Мониторинг аптечной сети области на предмет доступности лекарств и ценовой политики (регулярные запросы информации в аптечные сети по ценам на жизненно важные лекарственные препараты. При повышении цен в отдельных аптеках — дополнительный запрос к руководству аптек по обоснованию стоимости (цена, объем накруток).
 - Мониторинг заработной платы работников здравоохранения области (по отчетам Министерства).
 - Мониторинг закупок медицинского оборудования в области во избежание ситуации простаивания (по отчетам Министерства).

Трудностей в осуществлении этого мониторинга у Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора нет: статус Совета высок, отношения налажены, субъекты для взаимодействия открыты.

Независимая оценка качества медицинских услуг

Опыт независимой оценки качества медицинских услуг в Ульяновской области большой. До появления закона о независимой оценке качества медицинских услуг эта оценка проводилась Медицинской палатой с привлечением волонтеров (Министерство здравоохранения поддерживал эту инициативу). Оценка имела несколько форматов: мониторинг сайтов на наличие достаточной информации и анкетирование пациентов медицинских учреждений.

С появлением изменений в законодательстве (ФЗ №212) функция независимой оценки качества медицинских учреждений в 2015 г. должна быть передана общему Общественному совету при Министерстве здравоохранения. В планах осуществление этой работы совместно с Советом по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения и Медицинской палаты.

К проверкам и к независимой оценке качества медицинских услуг привлекаются общественные советы при ЛПУ, созданные повсеместно по приказу Губернатора.

Министерство предоставляет собственные ресурсы для осуществления независимой оценки качества медицинских услуг — ресурс МИАЦ.

Общественные проверки

Общественные проверки в медицинских учреждениях проходят регулярно по возникающим актуальным вопросам. Проверки идут чаще по линии Медицинской палаты (потому как жалобы, требующие проверок, затрагивают, прежде всего, вопросы качества оказания медицинской помощи) и по линии Общественного совета по защите прав пациентов Министерства.

Постоянные проверки — это политика Министерства (*«Министр говорит — нужна обратная связь»*). Запрос на проверки часто приходит из Министерства или от главных специалистов (запрос от главного онколога — проверка работы онкокабинетов в поликлиниках: выдерживание графика работы, работа регистратуры по направлению в кабинет, своевременность присутствия врача на рабочем месте).

Проверки проходят в формате выездов в медицинские учреждения и анкетирования (региональное отделение МОД «Движение против рака» — проверка питания в онкодиспансере через анкетирование).

Трудности в осуществлении проверок:

- Ограниченность полномочий Советов для осуществления проверок (закрытость доступа к экономической информации по объемам затрат на лекарства, на расходные материалы, на зарплату ограничивает оценку работы лечебного учреждения).
- В Ульяновской области проблема отсутствия полномочий членов Советов осуществлять проверки стоит не так остро, благодаря общей политике Министерства и налаженному взаимодействию общественности с системой здравоохранения на всех уровнях (от Министерства до рядовых медицинских учреждений). При осуществлении проверок рабочие группы заручаются поддержкой главврачей медицинских учреждений (*«стараясь, чтобы он поспособствовал,*

например в организации встреч с пациентами»). По словам, главврачи открыты взаимодействию, поскольку сами заинтересованы в проверке и донесении собственных проблем до Министерства.

- *Существование широкой сети общественных советов при ЛПУ ставит вопрос о головной объединяющей структуре. В настоящее время назрел и был озвучен председателем Совета по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения вопрос об объединяющей функции Совета для аккумуляции деятельности сети общественных советов при ЛПУ.*

Общественная экспертиза

Существует смешение понятий «экспертиза» и «слушание».

Общественная экспертиза узаконена и внедрена в практику в обязательном порядке на уровне регионального законодательства. В области вышел Приказ Губернатора о порядке проведения реорганизации в здравоохранении, согласно которому любые структурные изменения предваряются экспертной оценкой общественности (Общественных советов при Министерстве здравоохранения и Территориальном органе Росздравнадзора, Общественной Палаты, Медицинской Палаты). Все принимаемые НПА и документы по реорганизации в здравоохранении проходят обязательную общественную экспертизу. Советы и палаты готовят экспертное заключение о необходимости и целесообразности реорганизационных мероприятий и др.

Обязательная общественная экспертиза в области — уже сложившаяся устойчивая практика. Отношение Министерства здравоохранения к такому порядку положительное: Министерство здравоохранения видит в этом возможность взвешенной оценки возможных рисков при принятии новых законов и проведении реорганизации («мы всем направляем - перестраховываемся»).

Основной субъект в проведении общественной экспертизы — Медицинская палата («мы совместно очень много актов принимаем»).

Еще одно родственное поле для деятельности Медицинской палаты — аттестация медицинских работников («фактически министерство возложило аттестацию на ее плечи»). Ульяновская область опережает законодательство (новая система аттестации планируется к запуску в 2017-18 гг.)

Основные трудности в проведении общественной экспертизы:

- *наличие экспертов и наличие профессиональных навыков у экспертов от НКО (в региональном отделении МОД «Движение против рака» среди активистов есть юрист, занимающийся экспертизой НПА. В целом, проблема отсутствия у членов Советов от пациентских организаций знаний правовых и юридических ограничивает возможности привлечения Совета к экспертизе). Бюджет Министерства на экспертизу в Совет не выносится.*
- *наличие времени у экспертов (имеющих основную деятельность, выполняющих много задач в общественных советах и проч.).*

Ресурс профессиональных экспертов-медиков в Ульяновской области — Медицинская палата, принимающая активное участие в слушании НПА; при необходимости медицинская палата привлекает специалистов из частных медицинских организаций.

Общественные обсуждения

Общественные обсуждения — постоянная практика в работе и Медицинской палаты, и общественных советов. Публичные обсуждения чаще проходят на площадках Медицинской палаты (постоянные открытые заседания, обсуждение проектов НПА, реорганизации лечебных учреждений и проч.), Общественной палаты, Палаты справедливости и общественного контроля области.

Формы проведения общественных обсуждений в Ульяновской области:

- Круглые столы Советов при Министерстве здравоохранения, при Территориальном органе Росздравнадзора (с приглашением пациентских организаций, представителей власти и др.).
- Выездные заседания Общественного совета при Министерстве здравоохранения, при Территориальном органе Росздравнадзора (в медицинских учреждениях).
- Интернет-обсуждения.
- Региональный форум пациентских организаций Приволжского Федерального округа по инициативе регионального лидера ООИ-БРС (Заместителя секретаря Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора и члена «пациентского» Совета при Министерстве здравоохранения). Форум был организован при поддержке Министерства здравоохранения и социальной защиты (2013 г.). Форум стал первым крупным публичным мероприятием пациентских НКО регионального уровня.

Примеры общественных обсуждений:

- Обсуждение проблемы перевозки диализных больных (обсуждение в интернет, приглашение телевидения, публичное обсуждение).
- Обсуждение вопроса перевода нефрологического отделения областной больницы (по факту жалобы), май 2014 г., Палата справедливости и общественного контроля — открытое обсуждение с участием главврача областной больницы, Заместителя министра здравоохранения. Решение принято в пользу больных.
- Обсуждение вопроса лекарственного обеспечения, май 2014 г., Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора (см. ниже).

Общественные слушания

Оба Совета, все активные пациентские НКО принимают активное участие, регулярно приглашаются в Законодательное собрание, участвуют в слушаниях и экспертизе НПА по реорганизации здравоохранения.

Общественные советы

Региональное отделение МОД «Движение против рака» и ООИ-БРС входят в Общественные советы по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора, при Министерстве здравоохранения. Региональное отделение МОД «Движение против рака» входит в оба Совета при Министерстве здравоохранения — «общий» и «пациентский» (в «пациентском» председательствует). Региональное отделение ООИ-БРС: в Общественном совете по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора является Заместителем председателя Совета, в Общественном совете по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения-членом.

Региональное отделение ООИИ-БРС является также членом Палаты справедливости и общественного контроля (единственная от пациентской общественности), членом Комиссии по делам инвалидов при Губернаторе, членом рабочей группы спортивного проекта «Единая страна — доступная среда» (Ульяновское региональное отделение Единой России). В рамках каждого проекта идет активная работа:

- «Единая страна — доступная среда»: организация психологических тренингов (4 из 8 тем, предложенных региональным отделением ООИИ-БРС, были взяты);
- Палата справедливости и общественного контроля: апрель 2014 г. - съезд, определение формата работ на местах (общественные инспекторы) и подписание Соглашения о сотрудничестве с Общественной палатой при Губернаторе; май 2014 г. - круглый стол по вопросу перемещения нефрологического отделения (по факту жалобы)
- Комиссия по делам инвалидов: октябрь 2014 г. - заседание по развитию инфраструктуры оказания социальных услуг людям с ограниченными возможностями здоровья.

Активисты регионального отделения МОД «Движение против рака» входят в Совет при онкодиспансере. общественные советы при ЛПУ созданы в 2013 году по приказу Губернатора. Губернатор контролирует процесс становления работы советов: оценивает состав советов, активность - «гоняет нас».

Общественный совет при онкодиспансере на 80% состоит из пациентов-активистов регионального отделения МОД «Движение против рака». Это еще одна площадка, где происходит сбор данных, отстаивание каких-то интересов.

Общественный совет при ЛПУ — это самая действенная площадка контроля, многие узкие вопросы решаются там.

Польза от общественного совета для самого ЛПУ — отстаивание интересов ЛПУ (те вопросы, которые не может решить главврач, продвигает Общественный совет).

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

Совет пользуется авторитетом, отношения со стейкхолдерами налажены, отношения с Министерством деловые: представители Министерства регулярно приглашаются на заседания Совета с отчетами по своим направлениям, получение информации происходит свободно.

Совет активен. Половина состава (7 из 15) — пациентские НКО. Председатель — главврач городской больницы.

Резолюции выкладываются на сайте Территориального органа Росздравнадзора и печатаются в газетах «Ульяновск сегодня» и «Народная газета». Декабрь — формирование плана работы на следующий год на основании предложений членов Совета. В январе план работы официально публикуется.

Формат работы — круглые столы, заседания и выездные заседания (в медицинских учреждениях и др.). В мае 2014 г. был опыт проведения крупного выездного заседания в Палате справедливости и общественного контроля — заседание Совета по лекарственному обеспечению (инициатор и организатор — региональное отделение ООИИ-БРС). Участвовало порядка 30 чел., в т.ч. Заместитель председателя Законодательного собрания области, Председатель комитета Законодательного собрания по бюджету и экономической политике, руководитель Территориального отделения Росздравнадзора, Заместитель Министра здравоохранения и социального развития области, директор Департамента

развития здравоохранения и реализации программ, директор Департамента финансов и имущественных закупок, и.о. Заместителя директора Департамента организации контроля качества медицинской деятельности, начальник отдела организации фармацевтической деятельности Министерства, представители Палаты справедливости и общественного контроля, помощник Уполномоченного по правам человека, начальник отдела обеспечения деятельности Уполномоченного по противодействию коррупции, начальник отдела обеспечения деятельности Уполномоченного по правам предпринимателей).

Использование крупных значимых площадок делает весомым проводимые заседания Совета, привлекая больше участников и превращая заседание в формат общественного обсуждения (*«когда все так зашевелилось, фармпредставитель мне звонит: «Мы ж с вами мирно конструктивно все решаем..» — подумала, что распекают их хотим»*).

Социальный эффект заседаний в форме крупных общественных обсуждений — сближение пациентской общественности с властью, установление более доверительных рабочих отношений (*«они нас больше понимать стали и обращаться по-другому»*).

Результат заседания по лекарственному обеспечению — принятое решение о ежеквартальном информировании по лекарственному обеспечению членов Совета по защите прав пациентов при Министерстве принято к исполнению.

В планах на 2015 г. - помимо продолжающегося мониторинга лекарственного обеспечения, закупок медицинского оборудования, экспертизы НПА по реорганизации медицинских учреждений, также новое направление - «современные методики обезбаливания». В планах выпуск удостоверений для членов Совета.

Общественный совет по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения

Состав — пациентские НКО. Председатель — главврач хосписа и председатель регионального отделения МОД «Движение против рака».

Заседания ежемесячные. Формирование повестки идет и членами Совета, и Министерством (отчеты о деятельности, разъяснения по новым законам, инициирование интересующих вопросов). Заседания имеют два блока — общие вопросы (новые НПА, планируемые мероприятия по реорганизации и др.) и частные (проблемы конкретных НКО). Поскольку заседания совместные, поиск путей решения возникающих у НКО проблем происходит сразу. Резолюции выкладываются на сайте Министерства здравоохранения.

Члены Совета входят в профильные Комиссии Министерства (по противодействию коррупции и др.) и принимают деятельное участие в работе этих комиссий.

В целом, Совет активен. Проблема пассивности отдельных членов есть. Решается за счет приглашенных заинтересованных пациентских НКО (*«мы стараемся приглашать всех, кому важно и кто может дать информацию по теме»*).

Чего не хватает ОС, по мнению опрошенных:

- полномочий членам Советов в осуществлении контрольных функций.
- времени и возможностей у членов, совмещающих эту работу со своей основной (в НКО или в здравоохранении; оба председателя — главврачи больниц),
- ресурсов и финансирования (Министерство здравоохранения выделил маленькую комнатку, бумагой обеспечивают, но много приходится покупать за свои деньги),
- системы и механизмов стимулирования участия в работе Совета (через руководство — Министерство здравоохранения или Территориальный орган Росздравнадзора - *«тогда дело бы быстрее пошло»*)

Множественность общественных структур в области создала ситуацию присутствия одних и тех же фигур в разных советах. Как это отражается на эффективности работы советов — вопрос открытый. В условиях вхождения одних и тех же фигур в разные советы возникает вероятность формального подхода в деятельности общественных советов (*«пообсуждали одно и то же — и там протокол напишут, и здесь...»*). С другой стороны, есть мнение, что такое «перекрестное» присутствие, напротив, делает возможным оперативный обмен информацией и отсутствие дублирования деятельности (*«они приносят проблемы, которые поднимались в других советах, дают информацию о нашем Совете... мы стараемся уйти от повторов, согласовываем... кроме очень важных вопросов, например, экспертиза новых НПА по реорганизации лечебных учреждений — это делают все»*).

Перспективы общественных советов, по мнению опрошенных:

- Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора — в ближайших планах выпуск удостоверений для членов Совета — *«этот формальный план даст статусность и уверенность членам Совета»*.
- Существование широкой сети общественных советов при ЛПУ ставит вопрос о головной объединяющей структуре. В настоящее время назрел и был озвучен председателем Совета по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения вопрос об объединяющей функции Совета для аккумуляции деятельности сети общественных советов при ЛПУ.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2.

КРАТКОЕ ИНФОРМАЦИОННОЕ СООБЩЕНИЕ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ

«УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ В ДЕЯТЕЛЬНОСТИ НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ»

Общероссийская общественная организация больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) провела широкомасштабное качественное социологическое исследование «Успешные практики общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов».

Исследование раскрывает существующие представления об общественном контроле, особенности взаимодействия органов власти с пациентскими организациями, вариативность региональных практик общественного контроля в сфере здравоохранения, успешный опыт организации работы общественных советов при территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и при государственных органах управления здравоохранением субъектов Российской Федерации.

По результатам исследования выяснилось, что органы власти видят в общественном контроле преимущественно надзорную составляющую - контроль за властью.

Пациентские же организации чаще указывают на социальные эффекты общественного контроля и его задачу удовлетворения интересов граждан в сфере охраны здоровья. Проактивный подход, в разных формах продвигаемый общественниками, предполагает большее внедрение общественности в прежде закрытые сферы деятельности, такие как экспертиза, оценка и проектирование нормативных актов и др.

Исследование еще раз проиллюстрировало, что характер взаимодействия общественности с государственной системой является одним из показателей общей и политики органов власти и ситуации в регионе. Так, в регионах недавно вернувшихся в состав Российской Федерации, традиционная закрытость государственных структур отчетливо фиксируется на всех уровнях: от министерств и ведомств до кабинетов рядовых врачей. Что отличает их от типичной средне российской ситуации, когда представители органов склонны идти навстречу инициативам общественности.

В этой связи большое влияние на характер взаимодействия с внешними субъектами оказывает позиция самих общественных организаций. Как свидетельствуют результаты исследования, активные участники пациентских НКО и общественных советов, позитивно зарекомендовавшие себя в различных ветвях власти, достигают полноценных партнерских отношений со всеми контрагентами - от руководителей органов власти до врачей поликлиник и профильных учреждений.

Как известно, факторами выживания некоммерческих организаций (НКО) являются наличие лидера и активная деятельность, в том числе по ресурсному самообеспечению. Советы так же зависят от наличия лидера и активистов, но во многом их деятельность определяется еще и поддержкой со стороны органов власти, степенью развитости и консолидации пациентских организаций, готовностью к регулярной и результативной работе в интересах социальных партнеров для приобретения авторитета в регионе.

Успешными практиками общественных советов, объединяющих пациентские НКО, органы власти и их социальных партнеров, являются: оперативный подход в планировании повесток заседаний и взаимодействия, работа в формате «рабочих групп», перекрестная работа участников в разных советах, приглашение представителей других общественных советов и органов власти на заседания, налаживание прямого взаимодействия с ключевыми

фигурами в органах власти, полномочными принимать решения, обращение к ключевым фигурам активных организаций при формировании повестки заседания и для получения информации по отдельным вопросам, вовлечение членов совета в работу «материнского» органа власти, налаживание взаимодействия с общественными советами при ЛПУ и создание единой сетевой структуры общественного контроля в регионе.

Основная проблема, с которой сталкиваются субъекты общественного контроля в связи с принятием ФЗ №212 «Об основах общественного контроля в РФ» — это неопределенность. Неопределенность полномочий советов; неопределенность места советов в алгоритме принятия властных решений, неопределенность механизмов регулирования НПА; неопределенность способов и технологий осуществления общественного контроля.

Среди барьеров внешней среды для общественных советов на первом месте также стоят недостаточная заинтересованность органов управления здравоохранением в новом активно игроке, их доминирование над общественными советами; низкий (неопределенный) правовой и управленческий статус советов; отсутствие необходимых ресурсов, обслуживающей инфраструктуры, системы и механизмов материального и нематериального стимулирования; отсутствие системы взаимодействия с общественными советами медицинских учреждений, с аналогичными советами при других ведомствах и при аналогичных структурах из других регионов; отсутствие в ситуации ограниченности собственных средств и кругозора внешних ресурсных центров.

Среди внутренних барьеров в деятельности общественных советов, помимо объективных ограничений (инвалидность, занятость, малые ресурсы участников), основными являются недостаточная активность участников и формализм в деятельности советов; наличие навязанных участников; низкая консолидация, малая сплоченность общественных организаций в регионе; недостаточная правовая грамотность и низкие компетенции управленческой деятельности; непонимание членами советов задач, возможностей, технологий работы советов.

Соответственно ближайшими задачами развития участники общественных советов видят работу по оптимизации и развитию законодательства в сфере общественного контроля, повышение профессионального уровня и компетенций членов советов. Организаторы общественных советов полагают необходимым разработку единого методического обеспечения и создание систем обмена опытом.

Исследование выявило общий вектор развития общественного контроля, предполагающий смену парадигмы взаимодействия государственной системы здравоохранения и гражданского общества. По мнению участников новая парадигма должна основываться на принципе партнерства и исходить из сервисной позиции органов власти по отношению к гражданскому обществу.

Федеральный закон №212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» еще только начинает реализовываться. Очевидно, что у практиков по нему возникает множество вопросов. Тем не менее, по мнению участников общественного контроля, само по себе появление закона – это огромный шаг в становлении системы общественного контроля в стране. И в настоящее время это единственный законодательный документ, на который можно опираться. Общая актуальная задача — более глубокая проработка и поиск содержания форм общественного контроля.

*Информационная служба ООИБРС.
www.ms2002.ru, info@ms2002.ru*

Сводные таблицы по региональным ситуациям

Таблица 1. Позиция власти в отношении к пациентскому сообществу

Регион (область, край, республика)	Власть открыта взаимодействию	Власть формальна во взаимодействии	Власть закрыта для взаимодействия
Алтайский край			
Архангельская область			
Кировская область			
Омская область			
Пермский край			
Ростовская область			
Томская область			
Сахалинская область			
Ульяновская область			
Воронежская область			
Самарская область			
Саратовская область			
г. Москва			
Московская область			
Р. Башкортостан			
г. Санкт-Петербург			
Тверская область			
Р. Крым			
г. Севастополь			
Новосибирская область			

Таблица 2. Наиболее упоминаемые площадки общественных обсуждений в регионах

Субъект РФ	Орган управления здравоохранением	Общественный Совет при Минздраве	Общественный Совет при ТО Росздравнадзора	Законодательное Собрание	Общественная Палата Общественный Совет при ОП.	Региональная коалиция НКО
Алтайский край						
Архангельская область						
Р. Башкортостан						
Воронежская область						
Кировская область						
Р. Крым						
г. Севастополь						
г. Москва						
Московская область						
Новосибирская область						
Омская область						
Пермский край						
Ростовская область						
Самарская область						
г. Санкт-Петербург						
Саратовская область						
Сахалинская область						
Тверская область						
Томская область						
Ульяновская область						

Таблица 3. Вовлечение общественных советов при органах управления здравоохранения в независимую оценку качества медицинских услуг

Субъект РФ	Подготовка, сбор информации и обсуждение результатов	Подготовка и обсуждение результатов	Заслушивание отчета Министерства здравоохранения о результатах	Работа только начата, результатов еще нет	Совет не вовлечен в независимую оценку качества мед. услуг
Архангельская область					
Р. Башкортостан					
Воронежская область					
г. Москва					
Ростовская область					
Сахалинская область					
Ульяновская область					
Пермский край					
Омская область					
Новосибирская область					
Тверская область					
Кировская область					
Алтайский край					
Р. Крым					
г. Севастополь					
Московская область					
Самарская область					
г. Санкт-Петербург					
Ленинградская область					
Саратовская область					
Томская область					

Справка об исследовании

Исследование «Успешные практики общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов» было проведено Общероссийской общественной организацией инвалидов больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) в рамках одноименного социально значимого проекта, в период с 1 октября 2014 года по 1 февраля 2015 года.

В ходе исследования методом глубинных интервью в 20-ти регионах РФ были опрошены 58 экспертов, связанных с организацией общественного контроля, общественных советов в сфере здравоохранения: 6 руководителей общероссийских НКО пациентов, 40 руководителей региональных пациентских НКО, 12 сотрудников государственной системы здравоохранения в регионах.

При реализации проекта использовались средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением президента Российской Федерации от 17.01.2014 № 11-рп и на основании конкурса, проведенного Фондом ИСЭПИ.

ПРИЛОЖЕНИЕ 3. ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТРУМЕНТ

Гид интервью для руководителей общероссийских пациентских организаций

Исследование, в котором Вы принимаете участие, получило поддержку на Президентском конкурсе проектов общественных организаций. Его проводит Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом¹⁵.

Исследование посвящено изучению успешных практик общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов. Оно проходит в 20-ти регионах РФ. В ходе исследования будет собран и проанализирован материал о технологиях общественного контроля, который будет доступен для заинтересованных пациентских организаций.

Краткая характеристика организации

1. С какого года существует организация?
2. География и масштабы деятельности организации: численность, количество регионов, где есть региональные отделения, «ключевые» регионы...
3. Основные направления деятельности в регионах. Что получается хорошо, что – не совсем, где идет «пробуксовка»... (*здесь поговорим подробно – какие направления и что делается по каждому направлению...*) Направления деятельности в регионах, которые стоят в ближайших планах.

Представление об общественном контроле

4. Что Вы понимаете под этим названием? Что такое общественный (народный) контроль? В чем он заключается? Какие направления народного контроля Вы можете выделить?
5. Какие направления (сферы) народного контроля сегодня охватываются вашей организацией – речь пойдет о практике работы в регионах? (Какие не охвачены и почему – *если будет смысл в вопросе*)
6. Какие направления народного контроля даются лучше, какие хуже? С чем Вы связываете успехи и трудности в осуществлении контроля за системой здравоохранения в вашем регионе?

Взаимодействие с органами власти

7. Как складываются отношения с местными органами власти? Каким образом налажено взаимодействие с органами власти?
8. Насколько удается «пробивать» свои интересы на местном уровне? *По каким причинам местные власти отказывают в выделении средств из бюджета на запросы организации?*
9. Какие инструменты воздействия на власть используются? Какие инструменты воздействия на власть эффективны, какие нет и почему? Давайте пройдемся по каждому...

¹⁵При реализации проекта используются средства государственной поддержки, выделенные Фондом ИСЭПИ в качестве гранта.

- Письменные обращения в органы власти – насколько используется этот канал? Обращения: (а) в региональные органы исполнительной власти (Министерство здравоохранения, социальной политики и др.), (б) в региональную Думу (депутатам, в Комитеты и др.), (в) в Общественную Палату, (г) в медицинские учреждения?.. Как Вы оцениваете эффективность этого канала взаимодействия с властью? Что необходимо, для того, чтобы он работал эффективно?
- Обращения через СМИ для воздействия на власть, привлечения внимания к проблеме – насколько эффективен этот канал? Насколько удается его использовать? Что мешает в использовании этого канала?
- Участие в мероприятиях, организуемых органами власти (круглые столы, рабочие группы, общественные слушания, согласительные комиссии, фракционные заседания, заседания профильного комитета в Думе и др.) – насколько эффективен этот канал донесения собственного мнения и воздействия на власть?
- Собственные публичные мероприятия вашей организации (конференции, круглые столы, семинары) – насколько эффективен этот канал воздействия на власть? При каких условиях публичные мероприятия НКО эффективны (*напр., эффективны только те, куда приходят «первые лица» - губернатор, мэр, министр здравоохранения... или эффективны только масштабные общероссийские...*). Насколько эффективен он в вашей организации? Что мешает использовать этот канал?
- Принимает ли организация участие в подготовке, разработке нормативно-правовых актов (проекты законов, подзаконных актов и т.п.)? Насколько удается включиться в эту работу? Что необходимо для развития этого направления деятельности?

Работа общественных советов

10. Как у вас складывается взаимодействие с общественными советами – при местном Министерстве здравоохранения РФ, при Росздравнадзоре? В работе каких общественных советов вы участвуете?
11. В какой форме организация участвует в работе ОСоветов: (а) участие в руководстве Советом, (б) участие в повестке дня (предложение темы, обращение с проблемой, предоставление спикеров и др.), (в) экспертное участие (в качестве эксперта, приглашенного на общественный совет), (г) постоянное членство?
12. Как Вы оцениваете эффективность этих структур: насколько, на Ваш взгляд, региональным общественным советам удастся стать весомым инструментом во взаимодействии с органами власти? С чем связано такое положение дел? Что необходимо для полноценной работы общественных советов?

Спасибо за участие в интервью

Гид интервью для региональных лидеров пациентских организаций

Исследование, в котором Вы принимаете участие, получило поддержку на Президентском конкурсе проектов общественных организаций. Его проводит Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом¹⁶.

Исследование посвящено изучению успешных практик общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов. Оно проходит в 20-ти регионах РФ. В ходе исследования будет собран и проанализирован материал о технологиях общественного контроля, который будет доступен для региональных органов власти и всех заинтересованных пациентских организаций.

Краткая характеристика организации

1. С какого года существует организация?
2. География и масштабы деятельности организации: численность, количество регионов, где есть региональные отделения, «ключевые» регионы...
3. Основные направления деятельности в вашем регионе. Что получается хорошо, что – не совсем, где идет «пробуксовка»... (*здесь разговариваем подробно – какие направления и что делается по каждому направлению...*) Направления деятельности, которые стоят в ваших ближайших планах.

Представление об общественном контроле

4. Что Вы понимаете под этим названием? Что такое общественный (народный) контроль? В чем он заключается? Какие направления народного контроля Вы можете выделить?
5. Какие направления (сферы) народного контроля сегодня охватываются вашей организацией – речь пойдет о практике работы в регионах? (Какие не охвачены и почему – *если будет смысл в вопросе*)
6. Какие направления народного контроля даются лучше, какие хуже? С чем Вы связываете успехи и трудности в осуществлении контроля за системой здравоохранения в вашем регионе?

Как Вы работаете в этой области? Начнем по порядку – с этапа получения информации:

7. Какую информацию вы собираете – по каждому из выделенных Вами направлений?
8. Как, каким образом вы получаете информацию (по каждому направлению). Какие тактики получения информации вы используете, к каким источникам (каналам) информации обращаетесь, с кем взаимодействуете (кто является субъектами взаимодействия на этапе сбора информации)... Какие тактики получения информации у пациентов? У врачей? У административного аппарата, в Министерстве? В аптечных сетях?
9. С какими сложностями вы сталкиваетесь на этапе сбора информации? Что получается хорошо, что – не совсем, где идет «пробуксовка»... Какие способы преодоления сложностей уже были найдены – личный опыт организации, свои «находки»...
10. Какие у регионов есть уникальные находки организации взаимодействия с органами власти – положительный опыт, который хорошо использовать...

¹⁶При реализации проекта используются средства государственной поддержки, выделенные Фондом ИСЭПИ в качестве гранта.

Взаимодействие с органами власти

11. Как складываются отношения с местными органами власти? Каким образом налажено взаимодействие с органами власти?
12. Насколько удается «пробивать» свои интересы на местном уровне? *По каким причинам местные власти отказывают в выделении средств из бюджета на запросы организации?*
13. Какие инструменты воздействия на власть используются? Какие инструменты воздействия на власть эффективны, какие нет и почему? Давайте пройдемся по каждому...
 - Письменные обращения в органы власти – насколько используется этот канал? В какие органы власти вы (региональные отделения) чаще направляют свои обращения: (а) в региональные органы исполнительной власти (Министерство здравоохранения, социальной политики и др.), (б) в региональную Думу (депутатам, в Комитеты и др.), (в) в Общественную Палату, (г) в медицинские учреждения?.. Как Вы оцениваете эффективность этого канала взаимодействия с властью? Что необходимо, для того, чтобы он работал эффективно?
 - Используете ли СМИ для воздействия на власть, привлечение внимания к проблеме? Насколько эффективен этот канал? Насколько удается его использовать? Что мешает в использовании этого канала?
 - Участвуете ли в мероприятиях, организуемых органами власти (круглые столы, рабочие группы, общественные слушания, согласительные комиссии, фракционные заседания, заседания профильного комитета в Думе и др.)? Насколько эффективен этот канал донесения собственного мнения и воздействия на власть?
 - Собственные публичные мероприятия вашей организации (конференции, круглые столы, семинары) – что именно вы проводите? Насколько эффективен этот канал воздействия на власть? При каких условиях публичные мероприятия эффективны (*напр., эффективны только те, куда приходят «первые лица» - губернатор, мэр, министр здравоохранения... или эффективны только масштабные общероссийские...*). Насколько эффективен он в вашей организации? Что мешает использовать этот канал?
 - Принимает ли организация участие в подготовке, разработке нормативно-правовых актов (проекты законов, подзаконных актов и т.п.)? Насколько удается включиться в эту работу? Что необходимо для развития этого направления деятельности?

Работа общественных советов

14. Как у вас складывается взаимодействие с общественными советами – при местном Министерстве здравоохранения РФ, при Росздравнадзоре? В работе каких общественных советов вы участвуете?
15. В какой форме организация участвует в работе ОСоветов: (а) участие в руководстве Советом, (б) участие в повестке дня (предложение темы, обращение с проблемой, предоставление спикеров и др.), (в) экспертное участие (в качестве эксперта, приглашенного на общественный совет), (г) постоянное членство?
16. Как Вы оцениваете эффективность этих структур: насколько, на Ваш взгляд, региональным общественным советам удастся стать весомым инструментом во взаимодействии с органами власти? С чем связано такое положение дел? Что необходимо для полноценной работы общественных советов?

Спасибо за участие в интервью!

Гид интервью с представителями государственной системы здравоохранения

Исследование, в котором Вы принимаете участие, получило поддержку на Президентском конкурсе проектов общественных организаций. Его проводит Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом.

Исследование посвящено изучению успешных практик общественного контроля в деятельности некоммерческих организаций пациентов. Оно проходит в 20-ти регионах РФ. В ходе исследования будет собран и проанализирован материал о технологиях общественного контроля, который будет доступен для региональных органов власти и всех заинтересованных пациентских организаций.

Представление об общественном контроле...

1. Что Вы понимаете под этим названием? Что такое общественный (народный) контроль? В чем он заключается? Какие направления народного контроля Вы можете выделить?
2. Какие направления (сферы) народного контроля сегодня реально задействованы – речь пойдет о практике работы в регионах? (Какие не охвачены и почему – *если будет смысл в вопросе*)

Взаимодействие с пациентскими организациями

3. Как складываются отношения министерства с местными пациентскими организациями?
4. С какими местными пациентскими организациями сложилось определенное взаимодействие? В чем заключается это взаимодействие?
5. С чем обращаются к вам пациентские организации? В какой форме обращаются: телефонные звонки руководителя / официальные письма / письма на электронную почту..?
6. Приглашают ли вас (министерство) пациентские организации на какие-либо публичные мероприятия? На какие именно (конференции/круглые столы/семинары, что-то еще)? Назовите наиболее значимые мероприятия пациентских НКО, в которых вы (министерство) принимало участие в прошедшем году...

Взаимодействие с общественными советами

7. Взаимодействуете ли вы (министерство) с общественными советами? С какими общественными советами? В чем заключается это взаимодействие (присутствие на заседаниях, совместные мероприятия, подготовка общих решений и др.)?
8. В чем вы видите различие общественных советов при Министерстве здравоохранения и при Росздравнадзоре? Насколько пересекается их деятельность? Какой совет является более эффективным и почему?
9. Чего не хватает общественным советам?
10. В чем вы видите перспективные направления деятельности общественных советов (что должны делать общественные советы, чтобы стать действенным инструментом общественного контроля)?
11. Какие направления народного контроля даются лучше, какие хуже? С чем Вы связываете успехи и трудности в осуществлении контроля за системой здравоохранения в вашем регионе?
12. Каковы, на ваш взгляд, перспективные направления общественного контроля в регионе?

Спасибо за участие в интервью!

