

САМАРА СТАЛА ЦЕНТРОМ ИССЛЕДОВАНИЯ ГРАЖДАНСКОЙ АКТИВНОСТИ ПАЦИЕНТОВ

Самарская организация инвалидов – больных рассеянным склерозом провела общероссийское исследование для того, чтобы узнать и представить на федеральном уровне - как пациенты с тяжелыми заболеваниями оценивают отечественную систему здравоохранения и насколько готовы участвовать в ее улучшении.

В исследовании приняли участие 2000 граждан с инвалидностью из 20 регионов России. Результаты показали, что на фоне очевидных улучшений в сфере остается значительное число проблем. При этом ситуация в Самарской области по ряду параметров выгодно отличается от общероссийской.

Согласно полученным данным, важнейший показатель качества медицинской помощи - доступность - оценивается инвалидами не слишком высоко. Лишь 46,5% оценили ее положительно. Основные проблемы - это трудности с получением талона на прием к специалисту (36,7%), изнурительные «живые» очереди (32,5%), сложность получения направления на диагностические процедуры (22,4%) или в стационар (18%).

В Самарской области средняя оценка заметно выше. Доступностью помощи удовлетворены 61,7%. Спектр проблем совпадает с общероссийским.

В целом по стране лишь 56,6% инвалидов уверены, что их права не нарушаются. В Самарской области полагают, что не попадали за последний год в ситуацию нарушения прав 84%.

В целом, характер и частота ситуаций, в которых происходит нарушение прав инвалидов, по свидетельству авторов исследования, за последние годы не изменились. Самые распространенные проблемы «национального масштаба» – это волокита или отказ в предоставлении льгот (36,5% и 27,6%), отказ в назначении адекватной группы инвалидности (16,3%). Другая распространенная ситуация – отторжение инвалидов обществом: негативные высказывания (20,2%), бесосновательный отказ в приеме на работу (12,2%).

Характерно, что права граждан нарушаются тем чаще, чем тяжелее их инвалидность.

В одной из наиболее значимых для пациентов с инвалидизирующими заболеваниями сфере – предоставлении дорогостоящих льготных лекарств – авторы исследования обнаружили положительную динамику. По сравнению с аналогичным исследованием 2011 года, число пациентов, убежденных в том, что их права здесь нарушаются, снизилось с 26,4% до 11,5%. Доля людей, купавших льготные лекарства, за свой счет, упала с 58,6% до 38%.

Основными проблемами получения льготных препаратов остаются несвоевременность выдачи (36%) и низкое качество лекарственных средств (23,6%). Последнее связано, в первую очередь, с заменой препаратов на более дешевые и менее качественные аналоги.

В Самарской области ситуация с лекарственным обеспечением заметно более благополучна. Здесь пациенты покупают льготные лекарства за свой счет вдвое реже.

Уровень жизни инвалидов немного подрос за последние годы, но по-прежнему не высок: 37% живут за чертой бедности. Парадокс в том, что, несмотря на объективные трудности, социальное самочувствие инвалидов в целом нельзя назвать неблагополучным. Приподнятое настроение имеют 60,5% опрошенных. А это довольно высокий показатель.

Характерно, что на эмоциональное восприятие жизни влияет, в первую очередь, не профиль и не тяжесть заболевания, а активность жизненной позиции, трудовая и социальная занятость, вовлеченность пациента в жизнь общества, коллектива, семьи.

Наибольшую социальную активность проявляют больные с более высоким уровнем образования, находящиеся в наиболее сложной ситуации и те, кто вовлечен в работу некоммерческих организаций (НКО). Формы участия пациентов в работе НКО традиционны – консультирование граждан, организация взаимодействия пациентов с врачами и представителями власти, организация досуга, представление НКО на публичных мероприятиях. На общем фоне активисты НКО более информированы и более критичны в своих оценках.

Среди актуальных потребностей в помощи пациенты назвали: информирование о правах, помощь при взаимодействии с социально-медицинскими учреждениями и службами, повседневную помощь на дому, помощь с получением образования и трудоустройством.

Наиболее популярными точками защиты прав для пациентов являются: прокуратура, региональные органы здравоохранения, Росздравнадзор, НКО, врачи. Наименее известны среди действующих – общественные советы при министерствах здравоохранения регионов.

Новым шагом к построению «социального» государства сегодня становится внедрение общественного контроля. Участники исследования полагают наиболее важными направлениями общественного контроля оценку качества и порядка оказания услуг (55%), оценку оснащенности медучреждений (23%), распространение правовых знаний (23%), оценку врачей (17%), внесение предложений в законы (14%). При этом, большинство инвалидов (86,5%) убеждены в необходимости общественного контроля, а 40% готовы включиться в такую работу лично.

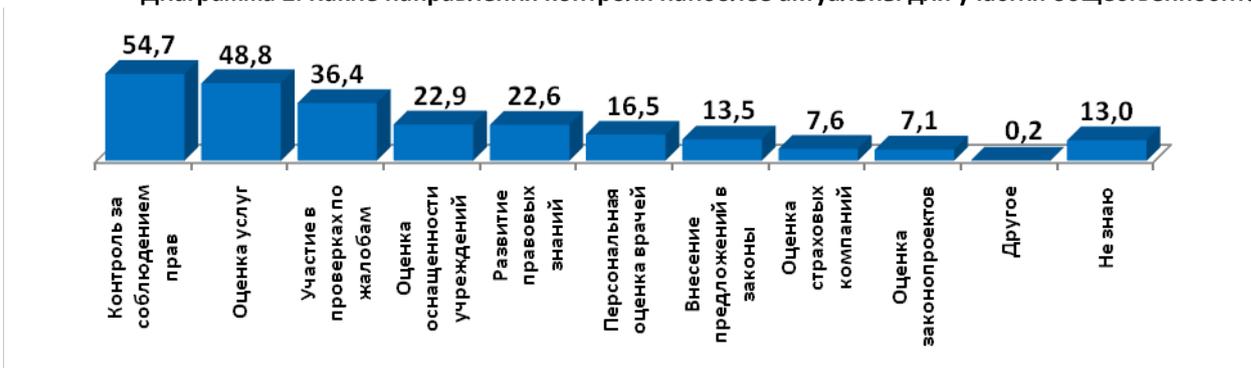
Комментируя результаты исследования, Председатель Общественного совета по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения Ян Власов, отмечает, что оно вскрывает необходимые государству гражданские ресурсы. «Пациентское сообщество высоко мотивировано на решение проблем и обладает значительным потенциалом. Имея многолетний опыт контроля медицинской помощи, НКО пациентов готовы принять участие в претворении в жизнь нового Федерального закона «Об основах гражданского контроля». В этой связи, одной из задач государственных задач должно стать содействие становлению пациентского сообщества, вовлечение его в конструктивное взаимодействие» - считает эксперт. И уже как врач добавляет: «Не менее важно здесь и то, что активная жизненная позиция пациентов, их социальная активность является важнейшим способом борьбы с болезнью и продления жизни».

Директор самарского Центра «Социальная Механика», специалист по социальному управлению и один из организаторов исследования, Михаил Чураков отмечает, что пациентская активность очень показательна в том смысле, что она прямо пропорциональна проблемам. Поэтому она может и должна быть использована для оптимизации системы здравоохранения. «Организация общественного участия – важный, но пока «недореализованный» тренд государственного управления последних лет. В частности в здравоохранении вовлечение пациентов в управление предоставляет множество возможностей. Активность и критичность НКО может быть использована для выявления и разрешения актуальных проблем. Массовый ресурс может быть задействован для непосредственной «пользовательской» оценки. А организационные возможности НКО и общественно-государственных структур могут быть применены для инициации и координации гражданского участия в сфере» - полагает эксперт.

Диаграмма 1. Попадали ли вы в ситуацию, когда нарушались ваши права в связи с инвалидностью?



Диаграмма 2. Какие направления контроля наиболее актуальны для участия общественности?



Справка об исследовании

Исследование «Мониторинг гражданской активности пациентского сообщества и ресурсов общественного участия в системе здравоохранения» проведено Самарской общественной организацией инвалидов больных рассеянным склерозом, при методической и организационной поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» на грантовые средства, выделенные Фондом ИСЭПИ, в соответствии с распоряжением Президента РФ от 29.03.2013 № 115-рп. Метод исследования – формализованный анкетный опрос. Выборка – 2000 граждан с инвалидностью из 20 субъектов РФ. Сроки проведения с 10.01.14 по 15.06.14.

Научный руководитель Сергеева Наталья Геннадьевна, к.с.н.