

Фонд ИСЭПИ
Самарская региональная общественная организация
инвалидов больных рассеянным склерозом

Аналитический отчет
по результатам социологического исследования

**«Мониторинг гражданской активности пациентского сообщества и
ресурсов общественного участия в системе здравоохранения»**

Самара, 2014

Аналитический отчет по результатам социологического исследования «Мониторинг гражданской активности пациентского сообщества и ресурсов общественного участия в системе здравоохранения» / Под ред. Н.Г.Сергеевой. - Самара, 2014. – 96 с.

Предлагаемый труд представляет результаты социологического исследования качества жизни и гражданской активности людей, страдающих от тяжелых инвалидизирующих заболеваний.

В фокусе исследования стоят вопросы оценки пациентами доступности медицинской помощи, лекарственного обеспечения, информационных барьеров, оценки действующих общественных структур, а также изучение активности пациентов в развитии общественного участия в системе здравоохранения.

Исследование раскрывает комплекс объективных условий и субъективных факторов, определяющих качество жизни и социальную активность инвалидов, анализ возможностей повышения гражданской активности пациентского сообщества.

На основании полученных результатов выдвинуты актуальные задачи развития системы общественного контроля в сфере 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.

Опыт организации и проведения социологического исследования силами активистов региональных НКО будет полезен для представителей неправительственных организаций, работающих в сфере защиты прав пациентов.

Настоящее издание осуществлено на средства государственной поддержки, выделенные Самарской региональной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента РФ от 29.03.2013 № 115-рп и на основании конкурса, проведенного Фондом ИСЭПИ.

Подписано в печать 20.06.2014 г.

Формат А4 210 x 297.

Усл. печ. л. 6. Тираж 100 экз.

Отпечатано в ООО «Мечта»,

443066, Самарская обл., г. Самара, ул. Советской Армии, д. 99, оф. 14.,

тел (846) 222 01 99, 229 75 45.

© Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом

© Некоммерческий фонд – Институт социально-экономических и политических исследований.

СОДЕРЖАНИЕ

	Стр.
Введение	4
1. Краткая характеристика исследования	5
2. Основные выводы	7
3. Социально-демографический портрет опрошенных	16
4. Качество медицинской помощи	19
5. Обеспеченность лекарственными средствами	24
6. Безбарьерность среды жизнедеятельности	29
7. Субъективные аспекты качества жизни пациентов	35
8. Социальная активность пациентов. Возможности развития общественного участия в системе здравоохранения	44
Приложения	
1. Распределения ответов респондентов на вопросы анкеты	52
2. Таблицы сопряженности, использованные в отчете	61

ВВЕДЕНИЕ

Настоящий документ является развернутым аналитическим отчетом, подготовленным по результатам социологического исследования «Мониторинг гражданской активности пациентского сообщества и ресурсов общественного участия в системе здравоохранения».

Исследование было реализовано 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 № 115-рп и на основании конкурса, проведенного Фондом ИСЭПИ (Договор Г-117 от 21 октября 2013 г. о предоставлении некоммерческой неправительственной организации бюджетных средств на осуществление целевых расходов на проведение конкретного научного исследования).

Ценность исследования состоит в том, что, с одной стороны, был проведен сравнительный анализ динамики качества жизни и качества медицинской помощи инвалидов в Российской Федерации по сравнению с 2011 годом (авторы пользовались данными аналогичного исследования, проведенного в 2011 году Региональной общественно организацией инвалидов «Вятич»). С другой стороны, исследование выявило особенности оценок пациентов с разным профилем инвалидности, позволило проанализировать готовность пациентов включиться в общественный контроль в сфере здравоохранения. Кроме того, в исследовании изучалась зависимость качества жизни пациентов как от объективных показателей (обеспеченность, качество домохозяйства, тяжесть заболевания), так и от поведенческих характеристик (трудоваая занятость, вовлеченность в орбиту общественной деятельности).

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 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

Выявление резервов оптимизации системы здравоохранения и повышения качества жизни пациентов требует мониторинга мнений и активности представителей пациентского сообщества, изучения общественной оценки системы здравоохранения, оценки качества услуг, готовности пациентов к участию в деятельности по оптимизации данной сферы.

Цель исследования

Изучить качество жизни и гражданскую активность пациентов с тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями.

Задачи исследования:

1. Изучить качество жизни пациентов с тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями.
2. Оценить удовлетворенность пациентов с тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями медицинской помощью.
3. Оценить удовлетворенность пациентов с тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями лекарственным обеспечением.
4. Оценить доступность безбарьерной среды жизнедеятельности.
5. Проанализировать социальную активность пациентов с тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями.
6. Изучить активность пациентов с тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями в развитии общественного участия в системе здравоохранения.

Методы исследования

В исследовании использован формализованный анкетный опрос граждан, имеющих инвалидность.

Время проведения и выборка исследования

Сбор информации по исследованию проводился с 10 января по 10 апреля 2014 года. Анкетным опросом, в соответствии с условиями договора с грантодателем, охвачено 2000 пациентов из 20 субъектов Российской Федерации.

Выборка исследования целевая, представляет собой разновидность выборки по методу «снежного кома», - выборка, управляемая респондентом. Для нахождения респондентов привлекались общественные организации инвалидов. В каждом из субъектов Российской Федерации было опрошено 100 инвалидов 1, 2 и 3 группы инвалидности.

Исследование проводилось на территории следующих субъектов Российской Федерации: Архангельская область, Астраханская область, Волгоградская область, Воронежская область, Кировская область, Московская область, Новосибирская область, Омская область, Республика Башкортостан, Республика Татарстан, Чувашская республика, Республика Коми, Ростовская область, Самарская область, Саратовская область, Свердловская область, Тверская область, Томская область, Ульяновская область, Ярославская область.

В связи с тем, что каждый регион имеет свою специфику профиля инвалидизирующих заболеваний, уровня и форм активности пациентских общественных организаций, выборка исследования не предполагала жестких квот по количеству представителей нозологических групп. Соответственно, исследование претендует не столько на репрезентативность, сколько на качественный анализ.

Выбранная модель выборки дает возможность последующего анализа специфики оценок и гражданской активности социально-активных групп пациентов по профилю заболевания, возрасту, формам гражданской активности.

Таблица 1.1. Распределение респондентов по группам инвалидности, полу и возрасту

Характеристики	Группы	Чел.	%
Группа инвалидности	Первая группа	376	18,6
	Вторая группа	843	41,7
	Третья группа	802	39,7
Возраст	18-30 лет	254	12,6
	31-55 лет	902	44,6
	Старше 55 лет	865	42,8
Пол	Мужской	642	31,8
	Женский	1 379	68,2

Таблица 1.2. Распределение респондентов по профилю инвалидности

	Чел.	%
Рассеянный склероз	749	37,1
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	373	18,5
Болезни системы кровообращения	229	11,3
Заболевания нервной системы	173	8,6
Эндокринные заболевания, диабет	124	6,1
Нарушение зрения	89	4,4
Нарушение слуха/речевого аппарата	68	3,4
Общее заболевание	65	3,2
Болезни органов дыхания, туберкулез	58	2,9
Онкологические заболевания	54	2,7
Болезни органов пищеварения	25	1,2
Орфанные заболевания	11	,5
Гемофилия	3	,1
Всего	2021	100,0

Исследование в части своих задач – оценки качества жизни, доступности медицинской помощи, качества лекарственного обеспечения – имеет те же эмпирические индикаторы, что и всероссийское исследование качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья, проведенное в 2011 году Региональной общественной организацией инвалидов «Вятич» (Исследование «Мониторинг качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья в российских регионах»). Проведено в форме анкетного опроса 3000 пациентов в 15 субъектах РФ в период мая – июня 2011 г.).

Использование единого методического инструментария позволило провести сравнительный анализ результатов двух исследований и сделать выводы о динамике качества жизни инвалидов.

2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

Доступность медицинской помощи

Доступность медицинской помощи для инвалидов по результатам исследования не может быть охарактеризована как высокая. Положительно оценили доступность медицинской помощи менее половины опрошенных (46,5%). По сравнению с 2011 годом доступность медицинской помощи осталась на том же уровне.

Сравнительно низко оценивают доступность медицинской помощи по месту жительства инвалиды пенсионного возраста и/или имеющие наиболее тяжелые формы инвалидности, пациенты с нарушением опорно-двигательного аппарата.

Сравнительно высока оценка медпомощи больными с такими тяжелыми заболеваниями, как сахарный диабет, рассеянный склероз, орфанные заболевания. Каждый второй опрошенный в этих группах поставил оценки выше средних. Возможно, данный показатель может использоваться как один из критериев оценки качества организации медицинской помощи.

Показательны различия в оценке доступности медицинской помощи пациентами, по-разному включенными в жизнь общественных организаций. Те, кто никаким образом не вовлечен в орбиту НКО, выше других оценивают государственную систему медицинской помощи. И наоборот, лидеры общественных организаций ниже других респондентов оценивают имеющиеся ресурсы государственной системы медпомощи.

Вероятно, причины таких различий в оценках кроются в том, что, во-первых, пациенты, не взаимодействующие с местными пациентскими организациями, – это те, кто меньше других нуждается в помощи. Во-вторых, лидеры общественных организаций в силу своей правозащитной деятельности чаще других имеют дело с недостатками существующей системы здравоохранения.

Основные сложности в получении медицинской помощи, с которыми сталкивается практически каждый третий инвалид, остаются неизменными. Как и в 2011 году, на первых местах стоят сложность получить талон на прием к узкому специалисту, изнурительные «живые» очереди и долгое ожидание диагностических процедур. Еще одна часто встречающаяся проблема – это сложность получения направления от врача в поликлинике – на диагностические процедуры или в стационар.

Врач воспринимается как союзник примерно половиной пациентов. В то время другая, столь же существенная часть пациентского сообщества воспринимает врачей как безличные механизмы, выполняющие свою функцию в системе, и безразличные к личности больных.

Характерно, что сравнительно чаще видят во врачах союзников те, кто не взаимодействует с общественными организациями. Эта взаимосвязь отражает причины прихода инвалидов в НКО: инвалиды обращаются в общественную организацию, когда возникают какие-то проблемы в получении помощи. Показательно, что именно среди лидеров и активистов НКО оказалось больше всего тех, кто считает, что врач занимает позицию «постороннего» по отношению к пациенту.

Активисты НКО в силу своей правозащитной деятельности постоянно имеют дело с жалобами в том числе на врачей, потому их позиция более критична, но одновременно она более активна и более конструктивна.

Чаще встречаются союзников среди врачей больные сахарным диабетом, рассеянным склерозом, болезнями органов дыхания. Этот показатель можно рассматривать, как косвенный критерий высокой оценки качества медицинской работы по этим заболеваниям.

Обеспеченность лекарственными средствами

Сравнение результатов двух исследований – настоящего и 2011 года – позволяет говорить о наметившейся тенденции к стабилизации ситуации с лекарственным обеспечением. За последние три года в ситуации с получением льготных лекарств пациентами отмечена некоторая положительная динамика:

- Снизилось число инвалидов, убежденных в том, что их права на лекарственное обеспечение нарушаются.
- Снизилась частота случаев покупки льготных лекарств за собственный счет.
- Снизилась частота возникновения вообще каких-либо проблем со льготными лекарствами.

Сравнительно чаще покупают лекарства за свой счет инвалиды «со стажем» и пенсионеры, пациенты с онкологическими заболеваниями, с нарушением слуха, опорно-двигательного аппарата.

Зафиксированный сравнительно низкий показатель покупки лекарств за свой счет больными рассеянным склерозом и орфанными заболеваниями мог бы быть расценен как свидетельство успехов государственной программы лекарственного обеспечения, если бы не сверхвысокая стоимость лекарств, являющаяся естественной преградой для их покупки. Несмотря на определенный положительный эффект, программа «дорогостоя» в нынешнем виде не отвечает нуждам, как минимум, трети больных тяжелыми хроническими заболеваниями.

Основные проблемы в получении льготных лекарств сегодня – это несвоевременность выдачи препаратов (отсутствие или нехватка льготных в аптеке, задержки с выдачей препаратов) и низкое качество льготных препаратов (замена импортных эффективных, но дорогих лекарств отечественными или произведенными в «странах третьего мира», более дешевыми и менее качественными аналогами, применение которых приводит к распространению негативных побочных эффектов).

Проблема отсутствия лекарств в аптеке, в первую очередь, волнует инвалидов с эндокринными и орфанными заболеваниями, болезнями системы кровообращения, органов дыхания, костно-мышечной системы, нарушением опорно-двигательного аппарата и онкологическими заболеваниями.

Проблема низкого качества льготных препаратов и распространения некачественных аналогов за три года стала более злободневной. Эта проблема волнует, в первую очередь, больных с нарушением зрения, сахарным диабетом, заболеваниями системы кровообращения.

Больные рассеянным склерозом на фоне других профильных групп весьма благополучны с точки зрения обеспечения льготными препаратами. Среди них сравнительно больше не испытывающих сложностей с лекарствами (около половины

опрошенных по сравнению с 35% в целом по выборке), и сравнительно меньше указавших на две основные проблемы – задержек с выдачей и плохих дешевых аналогов.

Наибольшим доверием у инвалидов пользуются препараты европейского производства – мнение почти каждого второго опрошенного.

Европейскому качеству чаще отдают предпочтение пациенты до-пенсионного возраста, с более высоким уровнем образования, больные рассеянным склерозом и орфанными заболеваниями, сахарным диабетом, туберкулезом, а также лидеры общественных организаций.

Поскольку именно в НКО аккумулируются жалобы о побочных эффектах от препаратов, лидеры организаций являются наиболее информированными и занимают более категоричную позицию в оценках препаратов.

Отечественные препараты выбирает каждый пятый опрошенный. Отечественным препаратам больше доверяют люди пенсионного возраста и без образования, больные с нарушениями слуха/речевого аппарата, а также инвалиды, не взаимодействующие с пациентскими организациями.

Траты на лекарства напрямую влияют на уровень жизни в ситуации инвалидности.

Информационные барьеры среды жизнедеятельности

Современные каналы коммуникации предоставляют разнообразные возможности получения инвалидами различных видов общественной информации. Информация о заболевании, по данным опроса, также довольно широко доступна.

Уровень правовой информированности пациентов остается низким. Как и три года назад, более половины опрошенных осознают недостаток своих знаний о правах и льготах в связи с инвалидностью.

Более высокую информированность о различных аспектах жизнедеятельности и правах имеют работающие инвалиды молодого и среднего возраста, с более высоким уровнем образования, больные «со стажем». Активисты и лидеры общественных организаций более информированы в правовом поле. Лучше информированы о заболевании среди пациентов разных профилей больные сахарным диабетом, рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями – это наблюдение косвенно свидетельствует об успехах информационных действий данных общественных пациентских организаций.

Масштабы проблемы нарушения прав граждан в связи с инвалидностью по сравнению с 2011 годом не изменились: около 40% опрошенных отметили, что в им в течение года приходилось попадать в ситуации, когда нарушались их права в связи с инвалидностью.

Частота столкновения с ситуациями нарушения прав в связи с инвалидностью зависит от трех факторов. Один из них можно считать условным, он определяет уровень критичности и способность различать ситуации нарушения прав – это уровень правовой осведомленности: чаще отслеживают ситуации нарушения прав более информационно подкованные инвалиды (более молодые, с более высоким уровнем образования, лидеры и активисты НКО).

Другой фактор попадания в ситуации нарушения прав, – это уровень жизни. Уровень жизни отчасти отражает ресурсы человека; это традиционное «клеймо», определяющее отношение к человеку в обществе по размеру его кошелька.

Третий фактор, определяющий попадание в ситуации нарушения прав, – тяжесть заболевания и ограничения, которые оно накладывает на образ жизни и требования к среде. Чаще говорят о нарушении прав пациенты с более тяжелыми формами инвалидности (каждый второй среди инвалидов I группы), инвалиды, в силу заболевания больше ощущающие на себе ограничения среды – с орфанными заболеваниями, нарушением опорно-двигательного аппарата и зрения.

Характер и частота ситуаций, в которых происходит нарушение прав инвалидов, за три года не изменились. Нарушение прав инвалидов происходит, в первую очередь, в стенах центров медико-социальной экспертизы: самые распространенные проблемы – волокита в получении льгот, отказ в предоставлении полагающихся льгот, отказ в назначении адекватной группы инвалидности. Другая сравнительно распространенная ситуация – прессинг со стороны общества: обидные замечания и оскорбления (каждый пятый инвалид сталкивается в жизни с негативной реакцией окружающих), безосновательный отказ в приеме на работу. Сохранение этих двух проблем свидетельствует о недостаточности толерантности, так до сих пор и не сформировавшейся в российском обществе в отношении инаковости.

Субъективные аспекты качества жизни

Уровень жизни граждан, имеющих инвалидность, если опираться на субъективные его показатели, несколько вырос по сравнению с 2011 годом. Однако высоким его назвать нельзя: 37% опрошенных в 2014 году инвалидов проживают за чертой бедности.

Уровень жизни ниже у пациентов, имеющих заболевания эндокринные, онкологические, системы кровообращения – здесь доля находящихся за чертой бедности выше, чем в среднем по выборке (более 40%). Показательно, что уровень жизни больных таким дорогостоящим заболеванием, как рассеянный склероз, выше, чем в среднем по выборке (за чертой бедности 33% опрошенных в этой группе).

Среди инвалидов с более высоким уровнем жизни значительно меньше тех, кто каким-то образом взаимодействует с пациентской НКО. Такая ситуация объяснима: обращаются за помощью в общественную организацию именно те, кто больше других нуждается в ней.

Несмотря на остающийся невысоким уровень жизни, приподнятое настроение имеет более половины опрошенных (60,5%). Это довольно высокий показатель, свидетельствующий о позитивном восприятии жизни. Сравнение результатов этого исследования с исследованием 2011 года свидетельствует о подъеме эмоционального состояния опрошенных.

Ни группа инвалидности, ни профиль не определяют существенные различия в эмоциональном восприятии жизни. Факторы, влияющие на настроение – это возраст, уровень жизни, а также трудовая занятость и участие в общественной деятельности. Именно активная жизненная позиция, находящая отражение в вовлеченности инвалидов в различные сферы занятости, оказывается определяющей в формировании позитивного восприятия жизни.

Актуальные потребности пациентов в помощи это: 1) информирование о правах в связи с инвалидностью; 2) помощь при взаимодействии с различными

социальными субъектами – медучреждениями, бюро МСЭ, коммунальными и другими службами, в т.ч. детскими учреждениями; 3) повседневная помощь дома, помощь приходящего работника (в быту, в отслеживании побочных эффектов от препаратов); 4) помощь с получением образования и трудоустройством. В отличие от первых двух групп потребностей в прямой помощи за этой декларацией стоят инвалиды, которые готовы к активной самостоятельной жизни и нуждаются в том, чтобы общество дало им такую возможность.

Направления помощи, актуальные в разных социальных группах:

- Информирование о правах в связи с инвалидностью: более требовательны к вопросам информированности о своих правах в связи с инвалидностью пациенты до-пенсионного возраста, с более высоким уровнем образования, недавно заболевшие, больные орфанными заболеваниями и рассеянным склерозом. Также остро нуждаются в информировании о своих правах те, кто проживает в специализированном медицинском учреждении – здесь большинство опрошенных указали на эту потребность.
- Помощь при взаимодействии с врачами, бюро МСЭ чаще актуальна для недавно заболевших, больных с нарушением слуха, сахарным диабетом, для людей без образования.
- Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными службами более востребована инвалидами с более тяжелыми формами заболевания, больными с нарушением слуха.
- Помощь в быту – в ней чаще нуждаются больные более тяжелыми формами заболевания, давно болеющие, пенсионеры, люди с низким уровнем жизни.
- Помощь в регистрации побочных эффектов чаще актуальна для больных сахарным диабетом, рассеянным склерозом.
- Помощь с работой более актуальна для больных с высшим образованием.

Меньше других нуждаются в помощи от общественных организаций, по их заявлениям, инвалиды более легких форм заболеваний (третьей группы), те, кто работает (особенно, имеет собственный бизнес) и имеет более высокий уровень жизни, пациенты с сахарным диабетом, онкологические больные и, как ни странно на первый взгляд, пенсионеры (за исключением повседневного быта: здесь пенсионеры больше нуждаются в помощи).

Пациентская активность прямо пропорциональна проблемам: лидеры и активисты гораздо больше говорят о проблемах, указывают на ситуации нарушения прав, ниже оценивают доступность медицинской помощи, в группе же не взаимодействующих с общественными организациями меньше тех, кто отмечает наличие проблем. В этой связи можно сказать, что пациентская активность является одним из реперов качества услуг в сфере здравоохранения.

Проведенное исследование обнаружило несколько парадоксальную ситуацию: при очевидных объективных трудностях для человека с ограничениями в здоровье в сегодняшней российской среде жизнедеятельности, общую картину социального самочувствия инвалидов нельзя назвать неблагоприятной. Несмотря на масштабы нерешенных задач в системе государственной поддержки инвалидов, сами пациенты более позитивно смотрят на окружающую их среду и свое освоение с ней. Возникает предположение, что в ситуации инвалидности наиболее распространенной жизненной стратегией становится вынужденное приспособление к ныне существующим условиям

и изменение взгляда на них не как на неудобные и некомфортные условия, а как на данность, к которой нужно приспособиться, и в которой нужно существовать. То есть человек с ограничениями в здоровье следует принципу: «не можешь изменить ситуацию – измени отношение к ней».

Гражданская активность пациентов

Анализ включенности в деятельность общественных организаций показал, что довольно существенная часть инвалидов (в исследовании каждый четвертый) не идентифицирует местную пациентскую организацию и ее действия. Взаимодействие с давно знакомыми активистами не связывается с общественной организацией, которую эти активисты представляют. Получая помощь и участвуя в мероприятиях, пациенты не соотносят эти действия с их организатором. Подпитывают эту ситуацию, с одной стороны, иждивенческие установки и потребительское поведение получателей помощи, с другой стороны, юридические барьеры, препятствующие оформлению членства пациентов в НКО. Формат условного «ассоциированного» членства, выбранный многими НКО, для того чтобы не тратить ресурсы на ежегодные сбор данных и сдачу отчетов о членах НКО – инвалидах в государственные органы, не способствует укреплению связей пациентов с общественными организациями.

Среди больных рассеянным склерозом, с нарушением слуха и зрения меньше всего тех, кто не связывает получаемую помощь с местной общественной организацией. Это один из показателей эффективности взаимодействия с получателями помощи данных общественных организаций.

Низкая идентификация действий пациентских организаций инвалидами отражается на их представлениях об эффективности этой деятельности. Существенная часть опрошенных затруднились в какой-либо оценке деятельности НКО, заявив, что не имеют об организациях них никакого представления. Наименьшей известностью из общественных структур пользуются общественные советы при региональных министерствах здравоохранения: двум третям респондентов они совершенно неизвестны.

Лучше всего знают «свои» организации и выше их оценивают больные рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями, сахарным диабетом и инвалиды с нарушениями слуха. Четкое понимание источника получаемой помощи и известность организации этих профилей – еще один критерий оценки качества их работы.

Членство в организации напрямую определяет лояльность к ней. Те опрошенные, кто является членом местной пациентской организации, существенно больше информированы о ее деятельности и выше ее оценивают.

Формы участия пациентов-активистов в работе общественных организаций традиционны – это повседневное взаимодействие с членами НКО, организация и проведение досуговых мероприятий, прием обращений и консультирование граждан, представление интересов организации на уровне города/области.

Отличительные особенности качества жизни и гражданской активности больных рассеянным склерозом

Больные рассеянным склерозом, составившие в силу активности пациентского сообщества и нозологического профиля организации – автора исследования – значительную часть в выборке, выступили объектом отдельного анализа.

Больных рассеянным склерозом отличает:

- лучшая информированность о заболевании, сравнительно высокое доверие врачам, более высокая оценка медицинской помощи;
- лучшая обеспеченность лекарствами (низкая частота покупки лекарств за свой счет, сравнительно низкая распространенность проблем с лекарствами);
- сравнительно высокий уровень жизни (по сравнению с больными других профилей);
- большая информированность о своих правах, о местной организации по профилю заболевания, более высокая оценка и вовлеченность в орбиту ее деятельности;
- большая гражданская активность: включенность в деятельность и готовность участвовать в общественном контроле;
- большая требовательность к информированности о своих правах, сравнительно высокая нуждаемость в помощи в регистрации побочных эффектов.

Больные рассеянным склерозом по сравнению с другими пациентскими группами более активны: среди них меньше людей, заведомо отказывающихся от участия в каких либо формах общественного контроля.

Сравнительное благополучие больных рассеянным склерозом по лекарственному обеспечению и уровню жизни – важные показатели эффективности государственной медицинской программы «7 нозологий», на протяжении уже семи лет обеспечивающей больных жизненно необходимыми дорогостоящими препаратами и качества представляющих их интересы Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом и 54 региональных НКО пациентов с рассеянным склерозом.

По степени благополучия по многим параметрам оценки с больными рассеянным склерозом сравнима группа пациентов с сахарным диабетом. Они также выше среднего по выборке оценивают медицинскую помощь, реже покупают льготные лекарства за свой счет, чаще видят во врачах союзников, более информированы о своих правах и тесно взаимодействуют с общественными организациями.

Возможности развития системы гражданского участия в здравоохранении

Абсолютное большинство инвалидов убеждены в необходимости общественного контроля за здравоохранением: только 13,5% опрошенных высказали обратное мнение, что контролировать данную сферу должны соответствующие государственные структуры.

Основной аргумент за общественный контроль в здравоохранении – его возможности повышать качество медицины – в этом убеждено большинство инвалидов (72% опрошенных).

При общем понимании важности общественного контроля готовность лично включиться в эту работу невысока: готовы принимать участие в проверках медучреждений в качестве «Тайного посетителя» около 10% опрошенных, еще 12% ответов касались готовности участвовать в работе общественных комиссий. Участие большей части готовых включиться в эту работу носит пассивный характер: каждый третий опрошенный готов откликаться на анкетные опросы.

Готовы участвовать в общественном контроле, в первую очередь, больные с более высоким уровнем образования и те, кто уже сегодня вовлечен в эту работу. Среди инвалидов с разным профилем инвалидности наибольшую активность проявляют больные рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями.

Развитие гражданской активности идет, преимущественно, силами активистов и лидеров НКО – потому особенности этой социальной группы нужно принимать во внимание. Активисты и лидеры НКО в сравнении с другими пациентами:

- в большей мере убеждены в необходимости общественного контроля по сравнению с теми, кто не является членом организаций;
- более информированы в правовом поле;
- более критичны в оценках медицинской помощи, лекарственного обеспечения, более недоверчивы к врачам, чаще указывают на проблемы, в т.ч. в нарушении прав инвалидов;
- имеют более благополучное самочувствие (настроение).

Самые важные направления общественного контроля, в представлении каждого второго инвалида, это: 1) контроль за соблюдением прав пациентов; 2) оценка качества и порядка оказания услуг в медучреждениях (55% и 49% ответов). Выделение этих задач вполне объяснимо: именно информирование о правах в связи с инвалидностью и помощь при взаимодействии с врачами на всех уровнях чаще всего отмечались опрошенными при ответе на вопрос об актуальных направлениях помощи.

Следующие по важности направления общественного контроля – это проверки по жалобам (36%), оценка оснащенности медучреждений (23%) и пропаганда знаний в правовой области (23% ответов).

Другие значимые направления общественного контроля детализируют тему проверок медучреждений (персональная оценка врачей отмечена 17% опрошенных, оценка страховых медицинских компаний – 7,6% ответов) и также касаются законотворческой деятельности (внесение предложений в действующие законы и оценка законопроектов, 14% и 7% ответов).

Актуальные задачи развития общественного участия в здравоохранении

1. Повышение самоидентификации пациентов с пациентскими организациями на региональном и федеральном уровне.
2. Повышение известности общественных советов по защите прав пациентов при территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, региональных органах управления здравоохранением, иных региональных органов власти и общественно-государственных переговорных площадках.
3. Использование критичности оценок лидеров и активистов НКО (низкая оценка медпомощи, недоверчивое отношение к врачам) для выявления и разрешения актуальных задач в организации медицинской помощи инвалидам.
4. Использование массового пациентского ресурса для непосредственной «пользовательской» оценки качества и доступности услуг.
5. Использование организационных возможностей некоммерческих организаций пациентов, общественных советов и иных общественных и общественно-государственных структур для инициации и координации процессов массовой пациентской оценки сферы здравоохранения.
6. В системе медицинской помощи по месту жительства – направление усилий на смягчение проблем получения талонов, «живых очередей» на прием, получения направления на обследование и долгого ожидания диагностических процедур.
7. В системе лекарственного обеспечения – установление акцента на разрешении вопросов платы за льготные лекарства, нехватки льготных лекарств в аптеке, задержек с выдачей препаратов и низкого качества льготных препаратов, замены эффективных, но дорогих лекарств более дешевыми и менее качественными аналогами.
8. В работе с пациентами – большее внимание правовому просвещению пациентов и их близких, поддержке их в ситуациях нарушения прав, вовлечения в работу общественных организациях. Особое значение в работе с пациентами имеет построение системы их реабилитации (трудовой, психологической, социальной) как продолжения медицинской помощи, комплексной работы по возвращению инвалидов в общество как полноценных членов.

3. СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЙ ПОРТРЕТ ОПРОШЕННЫХ

Социально-демографические характеристики пациентов-участников исследования являются важными факторами для понимания особенностей качества их жизни и гражданской активности.

Половозрастные характеристики выборки

Структура выборки по полу и возрасту близка к реальной картине особенностей данной социальной группы:

- Соотношение мужчин и женщин в выборке – один к двум: женщины преобладают по численности, составляя более двух третей опрошенных.
- Структура выборки по возрасту также отражает общие тенденции преобладания среди инвалидов людей старших возрастов: среди опрошенных равно представлены группы среднего и старшего возраста (свыше 40% каждая); молодежь составляет меньшинство (12,6%).

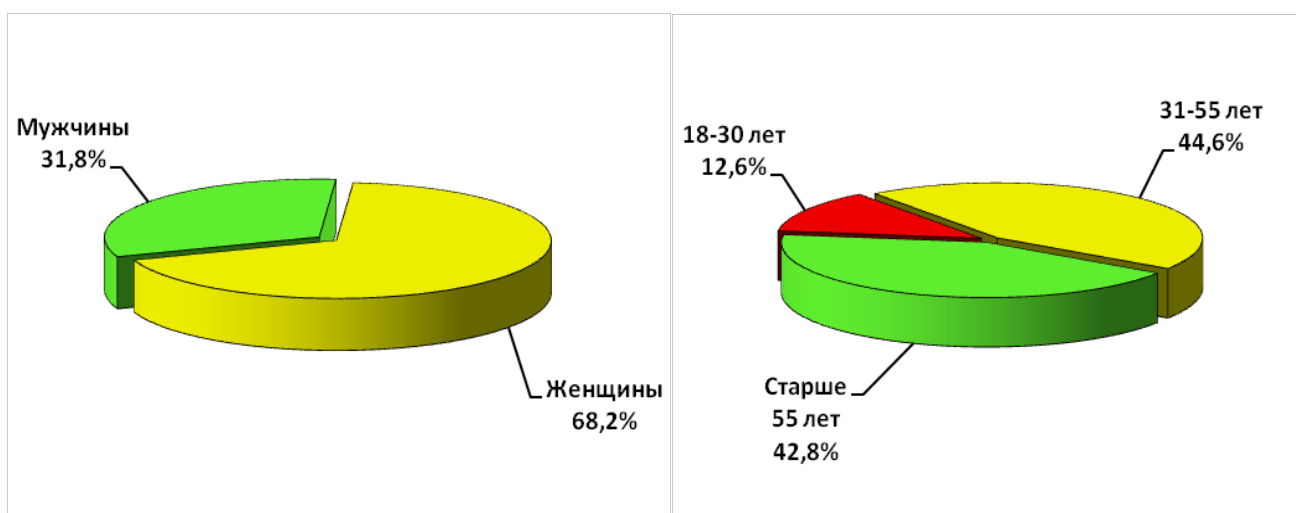


Рис.3.1. Половозрастные характеристики опрошенных

Социальные характеристики

- Образовательный уровень опрошенных довольно высок: в выборке равно представлены группы со специальным и высшим образованием (каждая 38%).



Рис.3.2. Образовательный уровень опрошенных

- Наличие детей: бездетные инвалиды составляют около трети опрошенных, инвалиды с несовершеннолетними детьми – 18,3%. Эти две группы, в общей совокупности составляющие около половины опрошенных, особо нуждаются в поддержке извне.
- Домохозяйство: одиноко живущие инвалиды составили 18,3% опрошенных. Одиноко живущие и не имеющие детей - 7 % от общего числа опрошенных. Это самая уязвимая социальная группа.

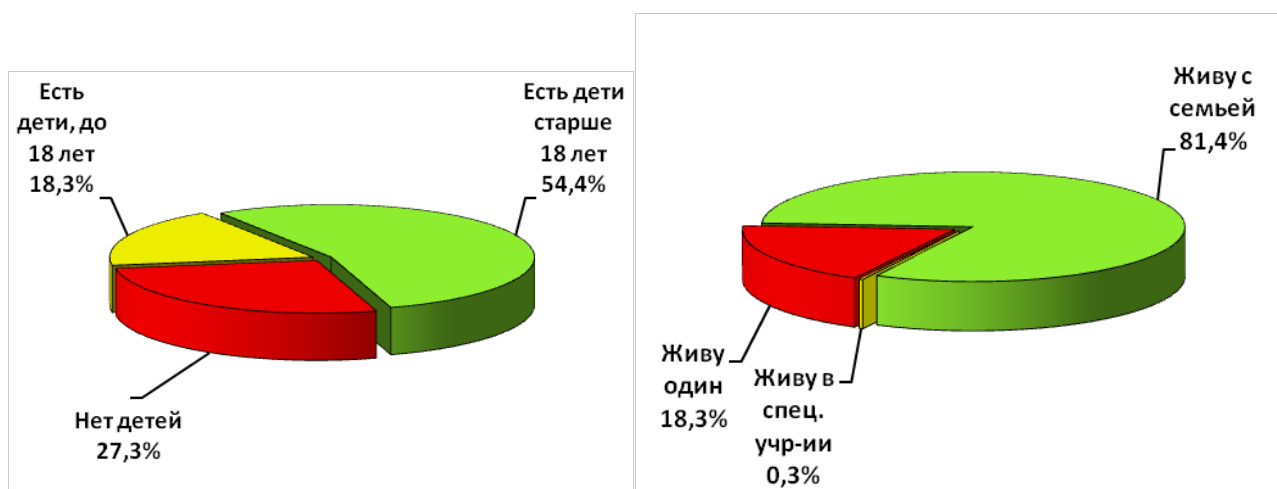


Рис.3.3. Характер домохозяйства (наличие детей, условия проживания)

Характеристики инвалидности

- Стаж инвалидности: большинство опрошенных являются инвалидами «со стажем» - имеют инвалидность более пяти лет.
- Группа инвалидности: в выборке равно представлены две группы – со 2-ой и 3-ей группами инвалидности (42 и 40% соответственно). Доля лиц с самой тяжелой 1-ой группой составила 18% опрошенных.

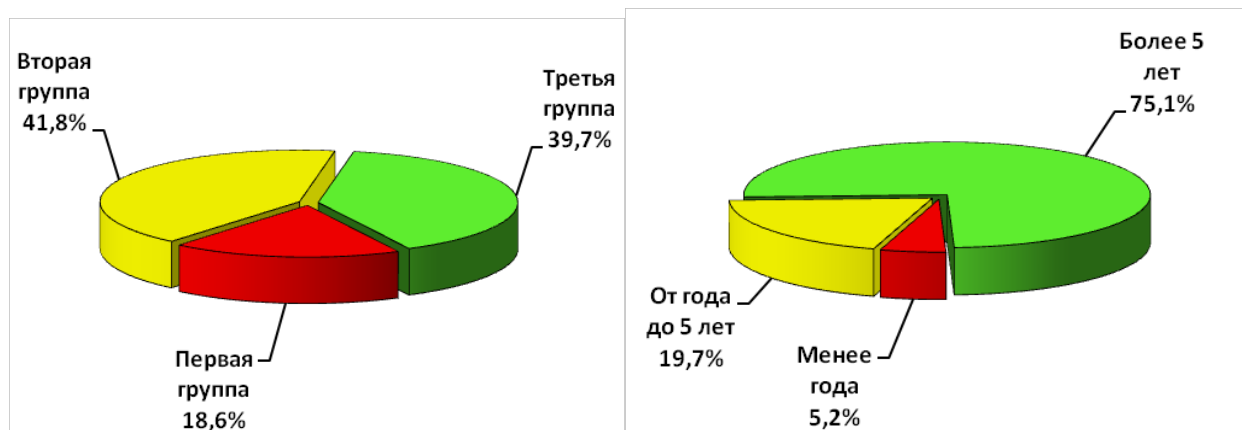


Рис.3.4. Характеристики инвалидности (группа и стаж инвалидности)

- Профиль инвалидности: структура выборки по профилю обусловлена организациями, которые включались в исследование в разных регионах. В связи с тем, что наибольшую активность проявили региональные отделения ООИБ-РС, именно больные рассеянным склерозом стали самой массовой группой в исследовании:

Таблица 3.1. Распределение респондентов по профилю инвалидности

	Чел.	%
Рассеянный склероз	749	37,1
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	373	18,5
Болезни системы кровообращения	229	11,3
Заболевания нервной системы	173	8,6
Эндокринные заболевания, диабет	124	6,1
Нарушение зрения	89	4,4
Нарушение слуха/речевого аппарата	68	3,4
Общее заболевание	65	3,2
Болезни органов дыхания, туберкулез	58	2,9
Онкологические заболевания	54	2,7
Болезни органов пищеварения	25	1,2
Орфанные заболевания	11	,5
Гемофилия	3	,1
Всего	2021	100,0

4. КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Качество медицинской помощи в исследовании измерялась через такие показатели как доступность системы, восприятие модели отношений «пациент-врач» и конкретные сложности получения помощи по месту жительства.

Оценка доступности медицинской помощи

Доступность медицинской помощи для инвалидов не может быть охарактеризована как высокая. Учитывая, что в традиционной пятибалльной шкале «троечка» никогда не была достойной оценкой, положительно (на «4» и «5») оценили медицинскую помощь менее половины опрошенных, 46,5%.

По сравнению с 2011 годом доступность медицинской помощи осталась на том же уровне.

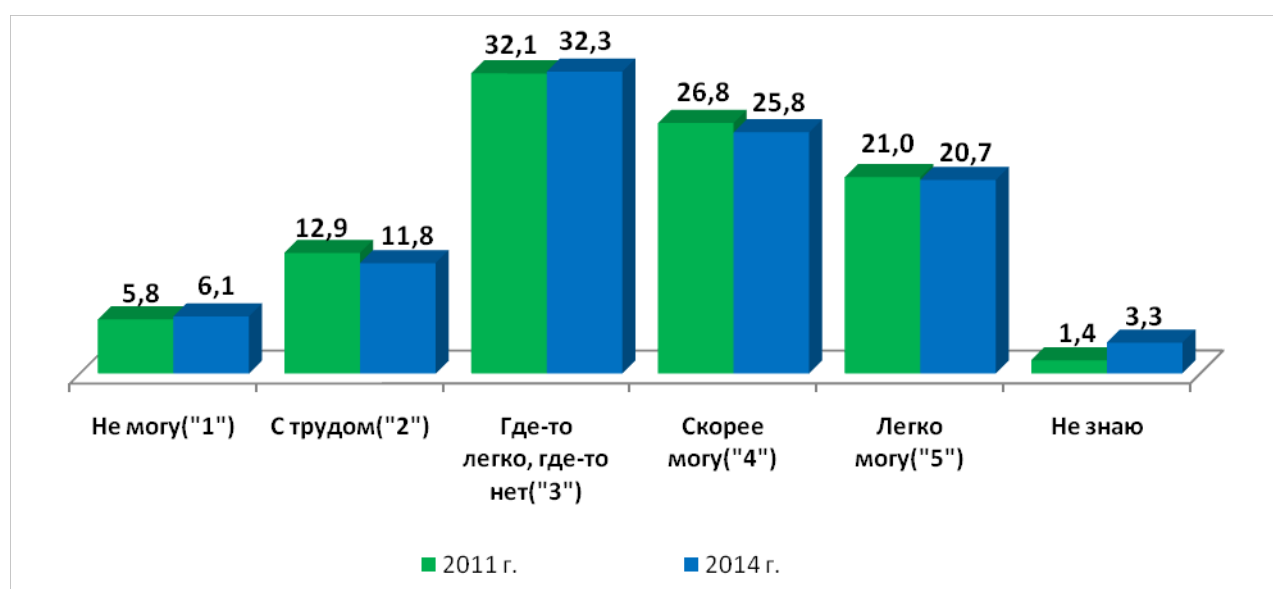


Рис.4.1. «Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?»

- Сравнительно более низко оценивают доступность медпомощи по месту жительства инвалиды пенсионного возраста, более тяжелых форм инвалидности (первой группы), (Приложение 2, таблица 1, таблица 2),
- Выше оценивают доступность медпомощи пациенты с высшим образованием (в этой группе доля положительных оценок – 75,6%, тогда как в группе опрошенных с неполным средним образованием – 48,9%. (Приложение 2, таблица 3). Этот факт показателен, т.к. обычно с ростом образования повышается критичность оценивания. Тем большее значение имеют высокие оценки государственной системы медпомощи инвалидов с высшим образованием – это оценки людей, лучше ориентирующихся в предлагаемых возможностях помощи.

- Примечателен факт, что доступность медпомощи оказалась в прямой зависимости от уровня жизни пациентов: большинство имеющих высокий достаток пациентов – 64% - оценили медпомощь высоко, в то время как среди людей с низким достатком положительно оценивающих медпомощь оказалось менее 40% (Приложение.2, таблица 4). Данная тенденция в дополнительных комментариях не нуждается.
- Сравнительно ниже оценивают доступность медпомощи по месту жительства пациенты с нарушением опорно-двигательного аппарата – очевидно, низкая оценка медпомощи здесь связана с недостаточной оснащенностью больных средствами реабилитации и поддержки (Приложение 2, таблица 5).
- Показателен факт, что оценка медпомощи больными с такими тяжелыми заболеваниями, как сахарный диабет, рассеянный склероз, орфанные заболевания, сравнительно высока – каждый второй опрошенный в этих группах поставил оценки выше средних. Эти показатели можно рассматривать как критерии эффективности государственной программы медицинской помощи по данным формам заболеваний.
- Различия в оценке доступности медпомощи инвалидами работающими и не работающими наблюдаются только в одном случае: имеющие свой бизнес значительно выше оценивают доступность медпомощи по сравнению со всеми остальными инвалидами (Приложение 2, таблица 6). Очевидно, что бизнесмены – особая категория людей, имеющая более широкие внутренние и внешние резервы взаимодействия с окружающим миром.
- Показательны различия в оценке доступности медпомощи пациентами, по-разному включенными в жизнь общественных организаций. Те, кто никаким образом не вовлечен в орбиту НКО, выше других оценивают государственную систему медпомощи (Приложение 2, таблица 7). Возможно, пациенты, кто совсем никак не взаимодействует с местными пациентскими организациями – это те, кто меньше других нуждается в помощи.
- В то же время, лидеры общественных организаций ниже других оценивают имеющиеся ресурсы государственной системы медпомощи. Возможное объяснение – лидеры общественных организаций в силу своей правозащитной деятельности чаще других имеют дело с недостатками существующей системы здравоохранения.

Проблемы в получении медицинской помощи

Основные сложности в получении медицинской помощи, с которыми сталкивается практически каждый третий инвалид, остаются неизменны. Как и в 2011 году, на первых местах стоят сложность получить талон на прием к узкому специалисту, «живые» очереди и долгое ожидание диагностических процедур. Еще одна часто встречающаяся ситуация связана со сложностью получения направления от врачей в поликлинике – на диагностические процедуры или в стационар. Проблемы в получении техсредств реабилитации были отмечены каждым десятым опрошенным.

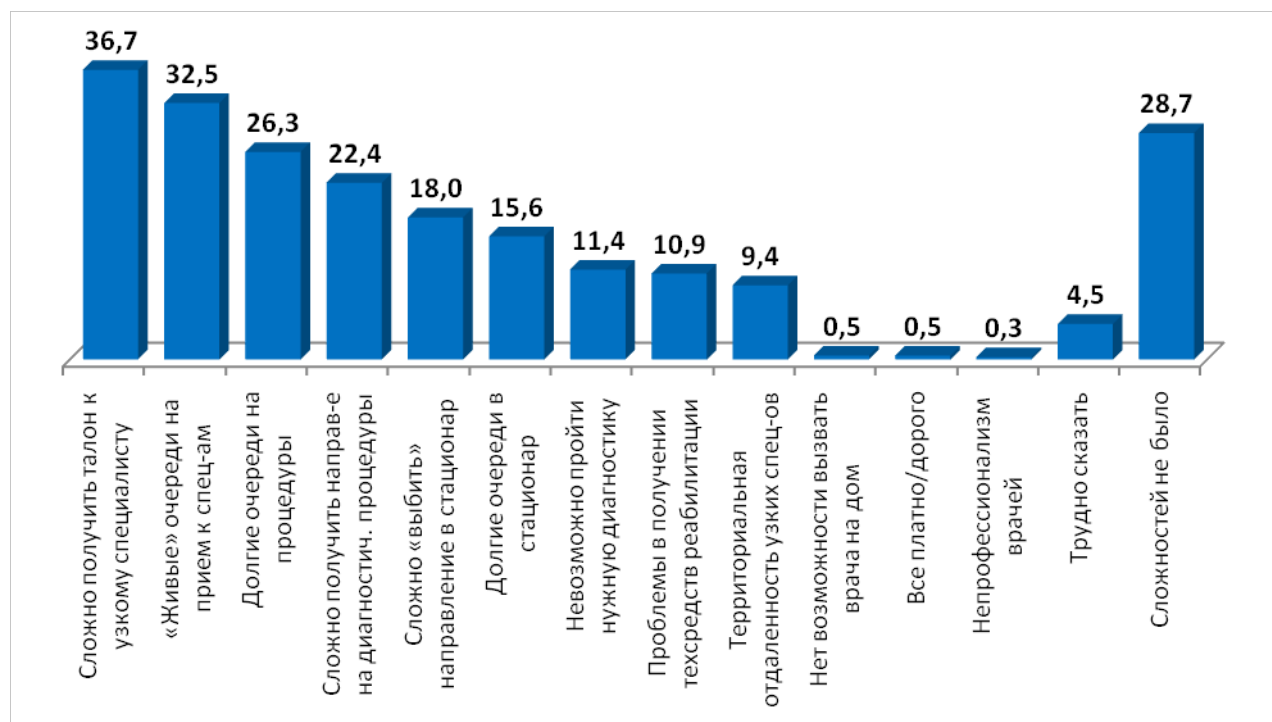


Рис.4.2. «С какими сложностями в получении медпомощи Вы сталкивались за последний год?»

Позиция врача по отношению к пациенту

Другой важный аспект анализа качества медицинской помощи – представление о существующей модели врача в системе «врач-пациент». Очевидно, что именно лечащий врач является «проводником» между системой помощи и пациентом, и доверие к врачу определяет половину успеха лечения.

Непрофессионализм врачей не находится в числе актуальных проблем в системе медпомощи – эту проблему назвали лишь семь человек в выборке. В то же время, только половина опрошенных считают врачей своими «союзниками». Эти цифры показательны, т.к. косвенно свидетельствуют о том, что врачи часто воспринимаются пациентами как безличные механизмы в системе, выполняющие свою функцию и безразличные к личности больных.

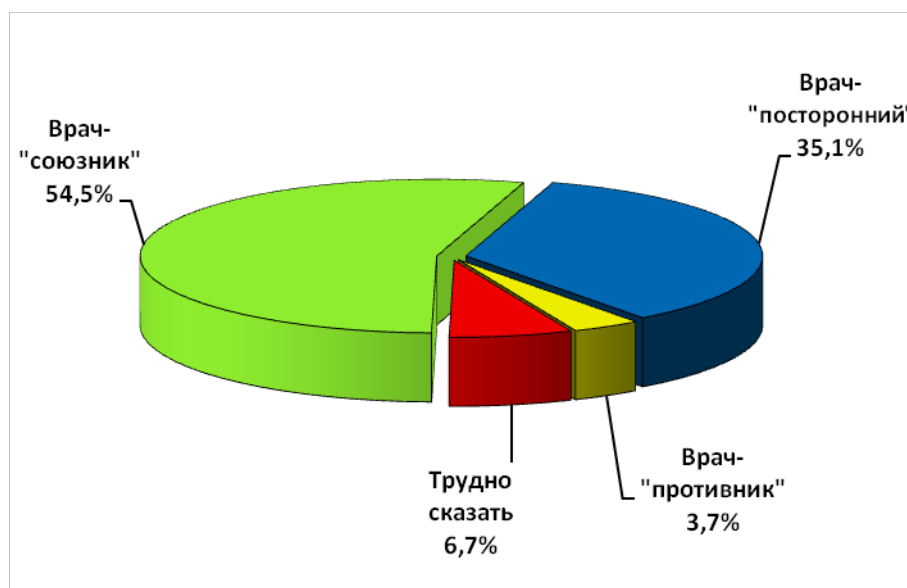


Рис.4.3. «Как бы Вы оценили позицию врача по отношению к пациенту?»

- Чаще видят во врачах союзников больные с более высоким уровнем жизни (Приложение 2, таблица 8). Эту зависимость можно объяснить двояко. С одной стороны, легко предположить, что врачи более расположены к пациентам не-нищим – это стереотип отношения к людям в зависимости от размера их кошелька. С другой стороны, вполне вероятно, людей с более высоким уровнем жизни отличает большая лояльность ко всем обстоятельствам жизни.
- Гораздо чаще видят во врачах союзников те инвалиды, кто имеет свой бизнес (Приложение 2, таблица 9). Возможно, здесь, как и в случае с доходами, кроется более глубокое обоснование таких различий: людей, которые, несмотря на инвалидность, сохранили активную жизненную позицию и имеют свой бизнес, отличает иной взгляд на мир и иные принципы взаимодействия с окружающими, они реже видят вокруг себя враждебность.

Именно жизненная позиция: умение взаимодействовать и видеть в окружающих людях соратников, умение работать со сложными ситуациями, - определяют успешность в бизнесе и влияют, в конечном итоге, на уровень доходов. Поэтому можно предположить, что преобладание среди бизнесменов и инвалидов с высоким достатком тех, кто видит во врачах союзников, - это

отражение более глубинных оснований и ценностей жизни этой категории людей.

- Сравнительно чаще видят во врачах союзников те, кто не взаимодействует с общественными организациями (Приложение 2, таблица 10). Эта взаимосвязь отражает причины прихода инвалидов в НКО: инвалиды обращаются в общественную организацию не от хорошей жизни, а тогда, когда возникают какие-то проблемы в получении помощи. Показательно, что именно среди лидеров и активистов НКО оказалось больше всего тех, кто считает, что врач занимает позицию «постороннего» по отношению к пациенту – активисты НКО в силу своей правозащитной деятельности постоянно имеют дело с жалобами в том числе на врачей, потому их критичная позиция по отношению к многим аспектам системы помощи инвалидам, медицинской и социальной, объяснима.
- Чаще встречают союзников среди врачей больные сахарным диабетом, рассеянным склерозом, болезнями органов дыхания и пищеварения. Этот показатель можно рассматривать как еще один косвенный критерий высокой оценки качества медицинской работы по этим заболеваниям (Приложение 2, таблица 11).

5. ОБЕСПЕЧЕННОСТЬ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ СРЕДСТВАМИ

Обеспеченность пациентов льготными лекарствами выяснялась через призму оценки доступности льготных лекарств.

В 2014 году по сравнению с 2011 годом в выборке исследования оказалось значительное число льготников, отказавшихся от социального пакета в пользу денежной компенсации (около половины – 45% – опрошенных).

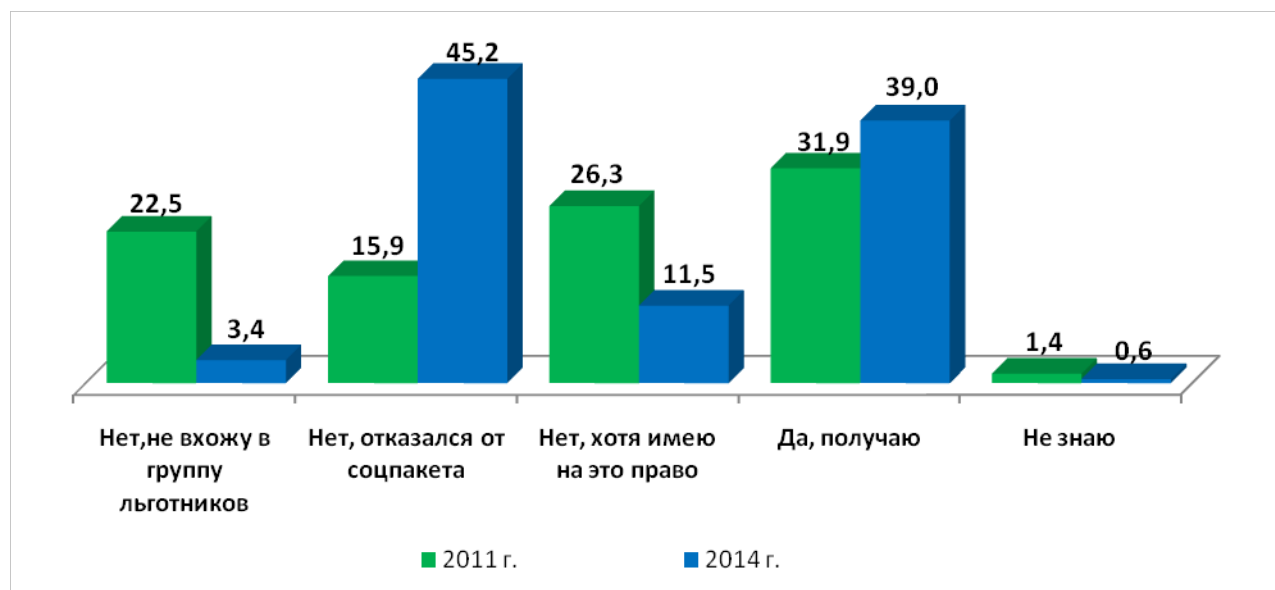


Рис.5.1. «Получаете ли Вы в этом году льготные лекарства?»

Отказываются от социального пакета в пользу денежной компенсации, чаще пенсионеры, лица, имеющие 1 и 2 группу инвалидности, больные с нарушениями речи, зрения, опорно-двигательного аппарата, болезнями системы кровообращения (Приложение 2, таблица 12, таблица 13, таблица 14).

Оценка доступности лекарственного обеспечения

Сравнение результатов двух исследований позволяет говорить о наметившейся тенденции к стабилизации ситуации с лекарственным обеспечением. За последние три года в ситуации с получением льготных лекарств наметилась некоторая положительная динамика:

- Снизилось число инвалидов, убежденных в нарушении их прав на лекарственное обеспечение. Если в 2011 году каждый четвертый опрошенный был уверен, что его права в области лекарственного обеспечения не соблюдены, то в 2014 году таких людей в выборке оказалось уже 11,5%.
- Снизилась частота покупки лекарств за свой счет. Три года назад ситуация платы за положенные бесплатно или со скидкой препараты была распространенной (58,6% опрошенных указывали, что регулярно покупают льготные лекарства за свой счет). В 2014 г. существенно сократилась доля

людей, постоянно покупающих лекарства за свои деньги (38%), и вдвое вырос удельный вес тех, кто не оплачивает дополнительно льготные лекарства – таких в выборке 2014 г. оказалось 29%.

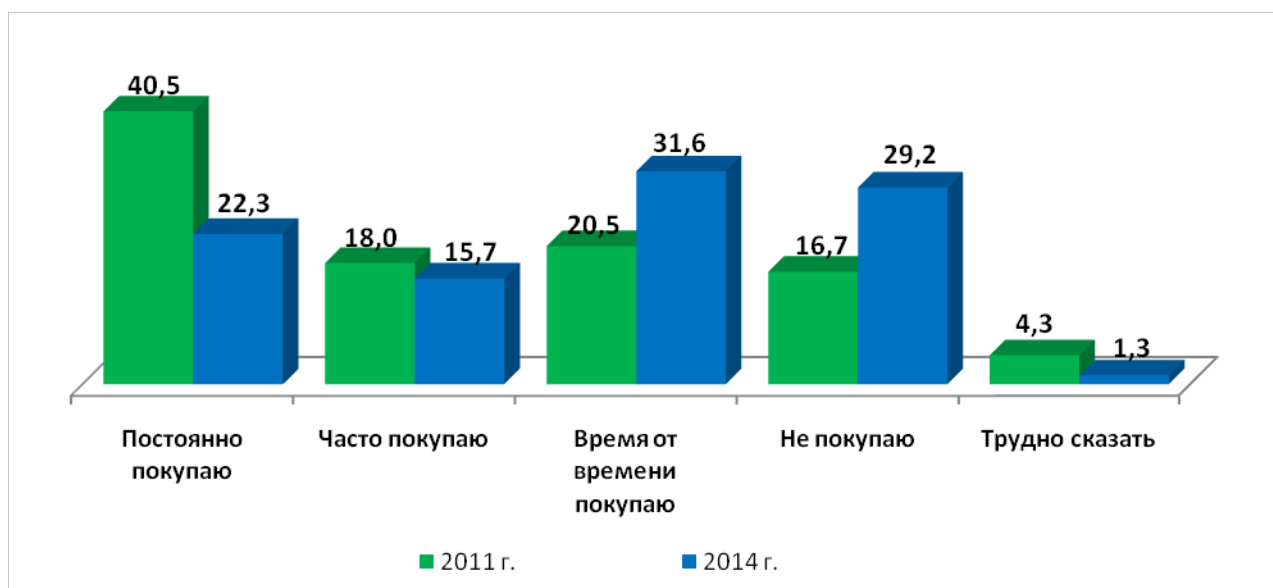


Рис.5.2. «Приходилось ли Вам за последний год покупать за свой счет положенные Вам лекарства?»

Сравнительно чаще покупают лекарства за свой счет:

- инвалиды «со стажем» и пенсионеры: в группе болеющих более пяти лет почти половина отказавшихся от соцпакета в пользу лекарств, в то время как в группе недавно заболевших таких только 15% (Приложение 2, таблица 15);
- больные за чертой бедности (Приложение 2, таблица 16). В данном случае причинно-следственная связь, скорее обратная: именно траты на лекарства определяют уровень жизни в ситуации инвалидности. Почти половина постоянно покупающих лекарства за свой счет инвалидов оценила свой уровень жизни как крайне низкий (денег хватает только на еду). В то же время, среди не покупающих лекарства за свой счет относят себя к живущим за чертой бедности менее трети (28,5%) опрошенных (Приложение 1, таблица 17).
- пациенты с онкологическими заболеваниями, с нарушением слуха, опорно-двигательного аппарата (50-60% опрошенных в этих группах покупают лекарства за свой счет); реже всего покупают лекарства за свой счет больные орфанными заболеваниями и рассеянным склерозом (треть опрошенных, Приложение 2, таблица 18);

Сравнительно низкий на фоне других профилей инвалидности показатель покупки лекарств за свой счет больными рассеянным склерозом и орфанными заболеваниями мог бы быть расценен как свидетельство успехов государственной программы лекарственного обеспечения, если бы не одно «но» - гигантские суммы на лекарства. Факт, что, как минимум, треть больных особо тяжелыми заболеваниями вынуждены тратить сегодня собственные средства на дорогостоящее лечение, указывает на масштабы нерешенности задачи обеспечения «дорогостоя».

Инвалиды в 2014 году реже сталкиваются с проблемами при получении льготных лекарств. По сравнению с 2011 годом увеличилась доля опрошенных, отметивших, что у них не было проблем со льготными лекарствами, и уменьшилось число тех, кто указывает на отсутствие в аптеке нужного препарата.

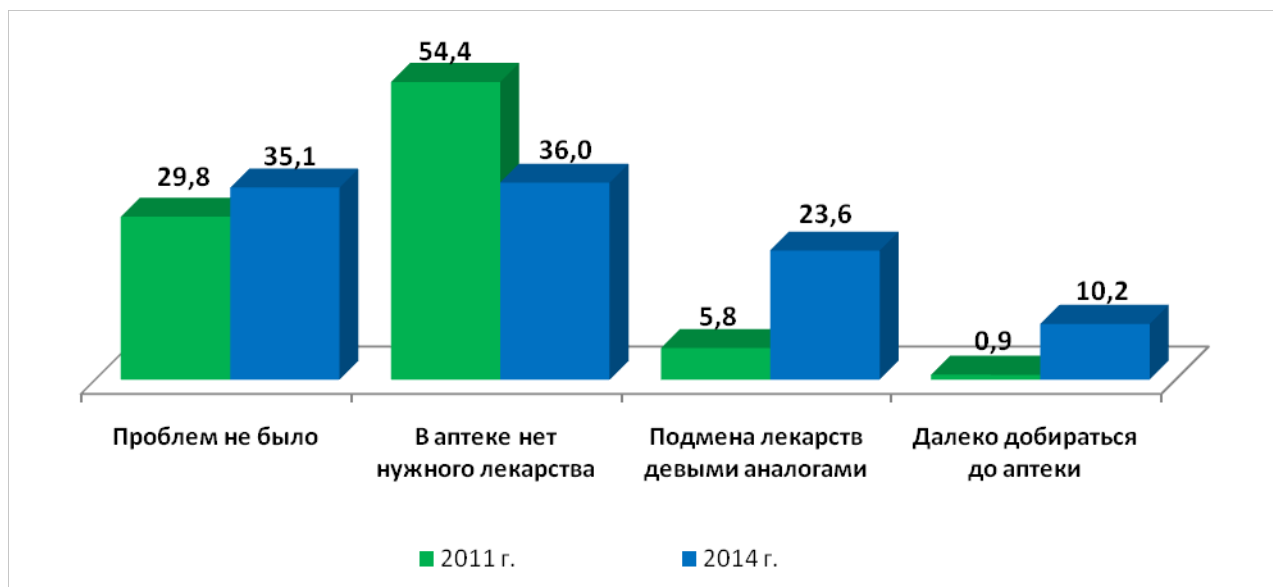


Рис.5.2. «С какими проблемами при получении льготных лекарств Вам приходилось сталкиваться за последний год?»

Проблемы в получении льготных лекарств

Основных проблем в получении льготных лекарств две:

- Несвоевременность выдачи препаратов: отсутствие или нехватка льготных лекарств в аптеке, задержки с выдачей – на проблему указало более трети опрошенных «льготников» (36%).

Как уже было сказано выше, распространенность ситуации отсутствия льготных лекарств в аптеке в 2014 году не столь широка, как в 2011 году, когда на проблему указало более половины (54,4%) опрошенных.

Проблема отсутствия лекарств в аптеке, в первую очередь, волнует инвалидов с эндокринными и орфанными заболеваниями, болезнями системы кровообращения, органов дыхания, костно-мышечной системы, нарушением опорно-двигательного аппарата и онкологическими заболеваниями (Приложение 2, таблица 19).

- Низкое качество льготных препаратов, замена импортных эффективных, но дорогих лекарств отечественными, более дешевыми и менее качественными аналогами с побочными эффектами, негативно влияющими на здоровье больного – проблему отметили 23,6% опрошенных.

Проблема низкого качества льготных препаратов и распространения некачественных аналогов за три года стала более злободневной (в 2011 году ее отметило лишь 5,8% опрошенных). Эта проблема волнует, в первую очередь,

больных с нарушением зрения, сахарным диабетом, заболеваниями системы кровообращения.

Больные рассеянным склерозом, составляющие большинство в выборке, в настоящее время на фоне других профильных групп весьма благополучны с точки зрения обеспечения льготными препаратами. Среди них около половины опрошенных отметили, что не испытывают сложностей с лекарствами (45% по сравнению с 35% в целом по выборке), и сравнительно меньше указавших на две основные проблемы – задержек с выдачей и плохих дешевых аналогов.

Единичные ответы о проблемах в получении льготных лекарств также заслуживают внимания:

- Транспортная удаленность аптеки и поликлиники («далеко добираться до поликлиники и аптеки для получения лекарства»).
- Волокита при получении льготных лекарств.
- Сложность получения права на льготные лекарства («специалисты не выписывают лекарства»).
- Неинформированность больных о льготных лекарствах («не знаю, на какие лекарства имею право»).

Доверие производителям препаратов

Актуальность проблемы низкого качества льготных лекарств и замены дорогих и качественных импортных препаратов дешевыми отечественными аналогами делает актуальным вопрос о доверии препаратам того или иного производства. Исследование показало, что наибольшим доверием у инвалидов пользуются препараты европейского производства – мнение почти каждого второго опрошенного. Отечественные препараты выбирает каждый пятый опрошенный.

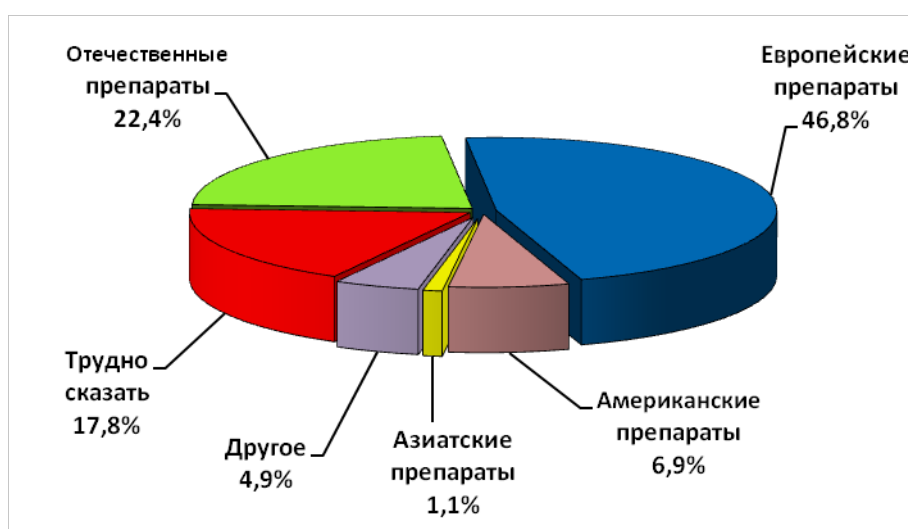


Рис.5.3. «Если бы был выбор, препараты какого производства Вы бы предпочли?»

- Отечественным препаратам больше доверяют люди пенсионного возраста и без образования. Молодежь и инвалиды среднего возраста, а также имеющие средне-специальное и высшее образование однозначно отдают предпочтение европейскому качеству (Приложение 2, таблица 20, таблица 21).
- Европейским препаратам больше доверяют больные рассеянным склерозом и орфанными заболеваниями, сахарным диабетом, туберкулезом. Отечественные препараты чаще выбирают больные с нарушениями слуха/речевого аппарата; сравнительно высоким доверием отечественные препараты также пользуются у больных с нарушениями зрения, опорно-двигательного аппарата, онкологическими заболеваниями, болезнями системы кровообращения (Приложение 2, таблица 22).
- Отечественным препаратам больше доверяют инвалиды, не взаимодействующие с пациентскими организациями. В группе лидеров НКО отечественные препараты получили самый низкий рейтинг доверия (Приложение 2, таблица 23). Поскольку именно в НКО аккумулируются жалобы о побочных эффектах от препаратов, лидеры организаций являются наиболее информированными и занимают здесь более категоричную позицию в оценках препаратов.

Безусловно, для оценки ситуации с обеспечением лекарствами необходимо обращение к более объективным методам. Исследование позволило выявить общие тенденции и проблемы. Государственная стратегия лекарственного обеспечения сегодня идёт не по принципу оказания помощи, а по пути минимизации финансовых вложений. В системе обеспечения лекарственными средствами вводится экономический критерий, а не медицинский и гуманитарный, как было прежде.

Несвоевременность выдачи и низкое качество льготных препаратов вынуждают инвалидов отказываться от социального пакета и приобретать необходимые препараты за счет собственных средств (*«им выгоднее получить деньгами полторы тысячи или тысячу восемьсот, чем получить рецепт и с этим рецептом проходить месяц»*). Проблема остается и требует своего решения.

6. БЕЗБАРЬЕРНОСТЬ СРЕДЫ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Одним из главных условий высокого качества жизни инвалидов является безбарьерная среда их жизнедеятельности и восприятие этой среды как безбарьерной.

В данном исследовании безбарьерность среды жизнедеятельности оценивалась в контексте отсутствия информационных барьеров: возможности быть информационно включенным в социальную жизнь, доступности информации о своем заболевании, о различных аспектах функционирования системы здравоохранения и возможностях взаимодействия с ней в ситуации болезни, правовой информированности и правовой защищенности.

Современные каналы коммуникации предоставляют разнообразные возможности получения инвалидами различных видов общественной информации о событиях, фактах, новостях. Вероятно, по этой причине оценки доступности данных сведений очень высоки – как и в 2011 году, почти 80% респондентов отметили эти варианты.

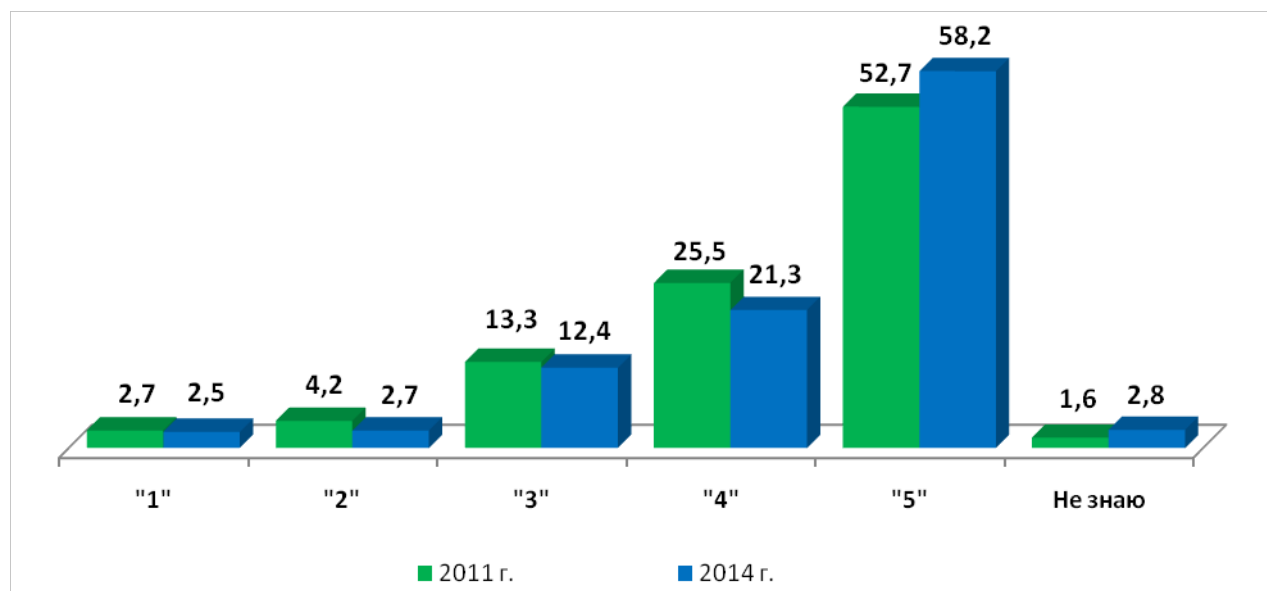


Рис.6.1. «Насколько Вам доступна общественная информация (в баллах)?»

Информация о внешней среде более доступна работающим пенсионерам (Приложение 2, таблица 24).

Информация о заболевании в настоящее время довольно широко доступна: как и в 2011 году, около 70% опрошенных высоко оценили свои возможности в данной области. Низко оценивают доступность информации о заболевании около 10% ответивших. Еще каждый пятый опрошенный оценил ее на «троечку» (Рисунок 6.2).

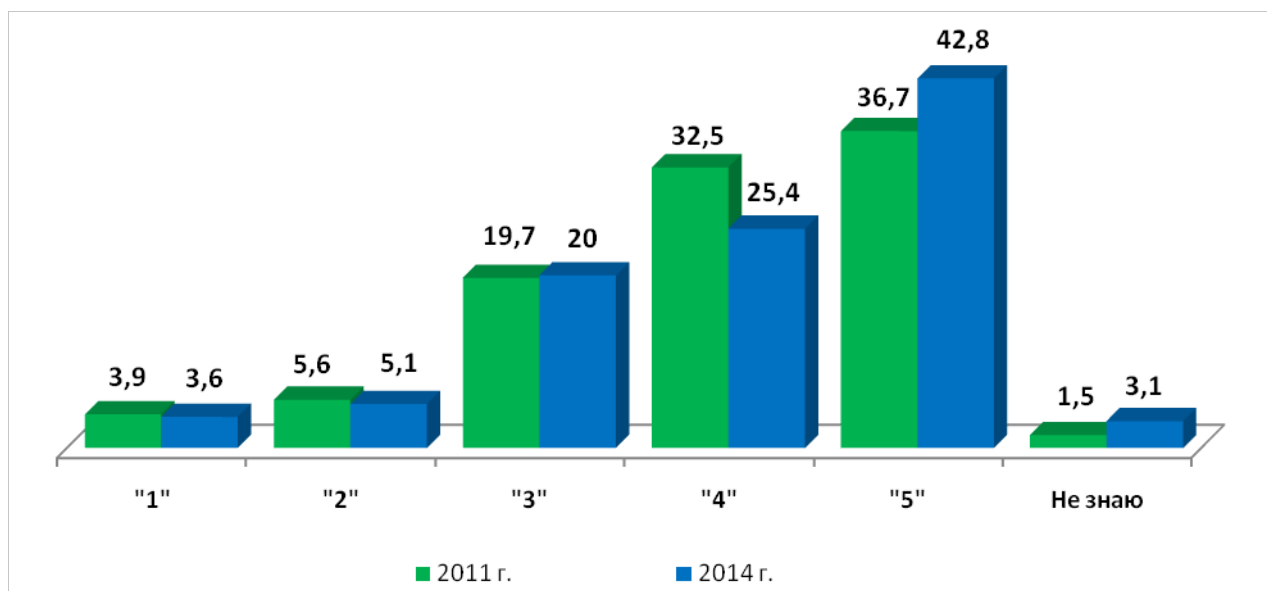


Рис.6.2. «Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании (в баллах)?»

Лучше информированы о заболевании...

- инвалиды молодого и среднего возраста – вероятно, это связано с умением пользоваться различными каналами коммуникации и получать необходимые сведения с помощью современных технологий (Приложение 2, таблица 25);
- работающие инвалиды (Приложение 2, таблица 26);
- больные диабетом, рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями – это наблюдение косвенно свидетельствует об успехах информационных действий общественных пациентских организаций (Приложение 2, таблица 27).

Понятие безбарьерной среды включает не только физическую доступность различных социальных учреждений. Возможность в полной мере реализовать свои права тесно связана с имеющейся правовой средой. В исследовании для выявления тенденций соблюдения прав инвалидов использовались показатели правовой информированности и распространенности случаев нарушения прав в жизни респондентов.

Уровень правовой информированности пациентов остается на низком уровне. Как и три года назад, более половины опрошенных (60,5%) осознают недостаток своих знаний о правах и льготах в связи с инвалидностью. Хотя 36,8% в той или иной степени уверены в своей осведомленности, эти масштабы нельзя считать широкими.

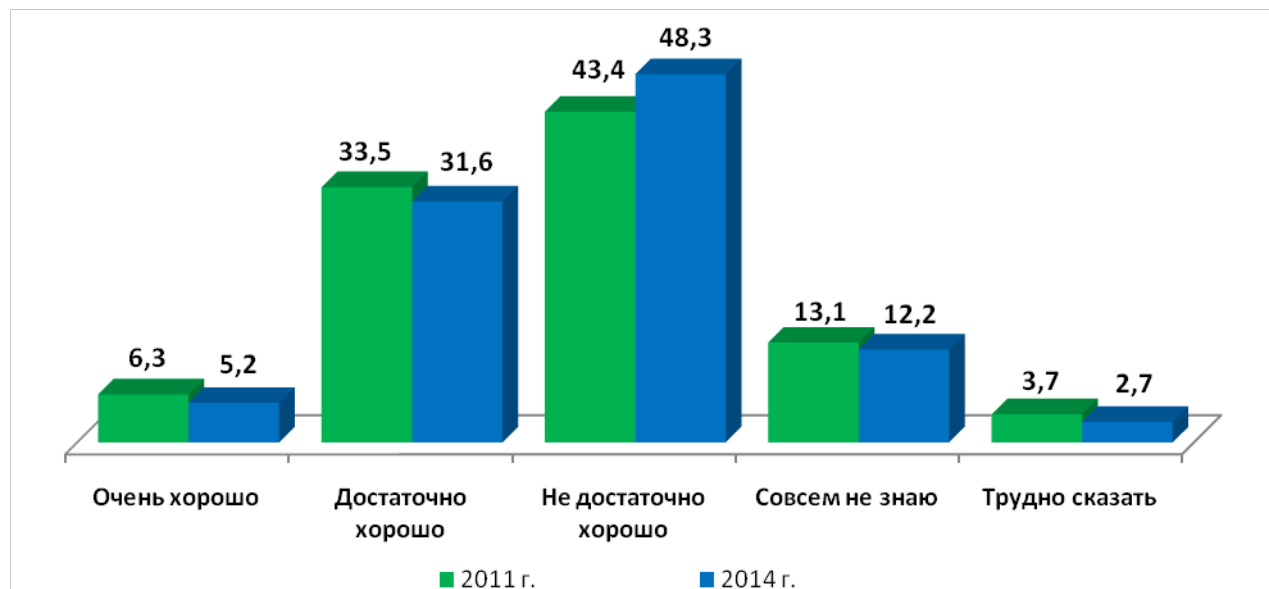


Рис.6.3. «Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы по инвалидности?»

Правовая информированность выше у:

- больных более молодого возраста с более высоким уровнем образования (Приложение 2, таблица 28, таблица 29);
- инвалидов со «стажем» (37% оценили свою информированность как высокую по сравнению с 24% в группе недавно заболевших (Приложение 2, таблица 30);
- работающих инвалидов по сравнению с неработающими (Приложение 2, таблица 31);
- у активистов общественных организаций: правовая информированность лидеров НКО самая высокая – 75%, активистов – 53%, всех остальных – на уровне 35% (Приложение 2, таблица 32);
- больных сахарным диабетом (около половины высоких оценок). Самая низкая правовая информированность – у больных раком и орфанными заболеваниями (высокие оценки в этих группах дали менее трети, 27%, опрошенных). В последнем случае речь идет о тяжелой и редких заболеваниях, столкнувшись с которыми, пациенты ощущают себя беспомощными и целиком зависимыми от «произвола» государственной системы помощи (Приложение 2, таблица 33).

Возможность в полной мере реализовать свои права тесно связана с имеющейся правовой средой. В исследовании для выявления тенденций соблюдения прав инвалидов использовался показатель распространенности случаев их нарушения в жизни респондентов.

Масштабы проблемы нарушения прав граждан в связи с инвалидностью по сравнению с 2011 годом не изменились: около 40% опрошенных отметили, что им приходилось попадать в ситуации, когда нарушались их права в связи с инвалидностью (Рисунок 6.4). Более половины (56,8%) опрошенных по стране инвалидов не сталкивались с такими случаями.

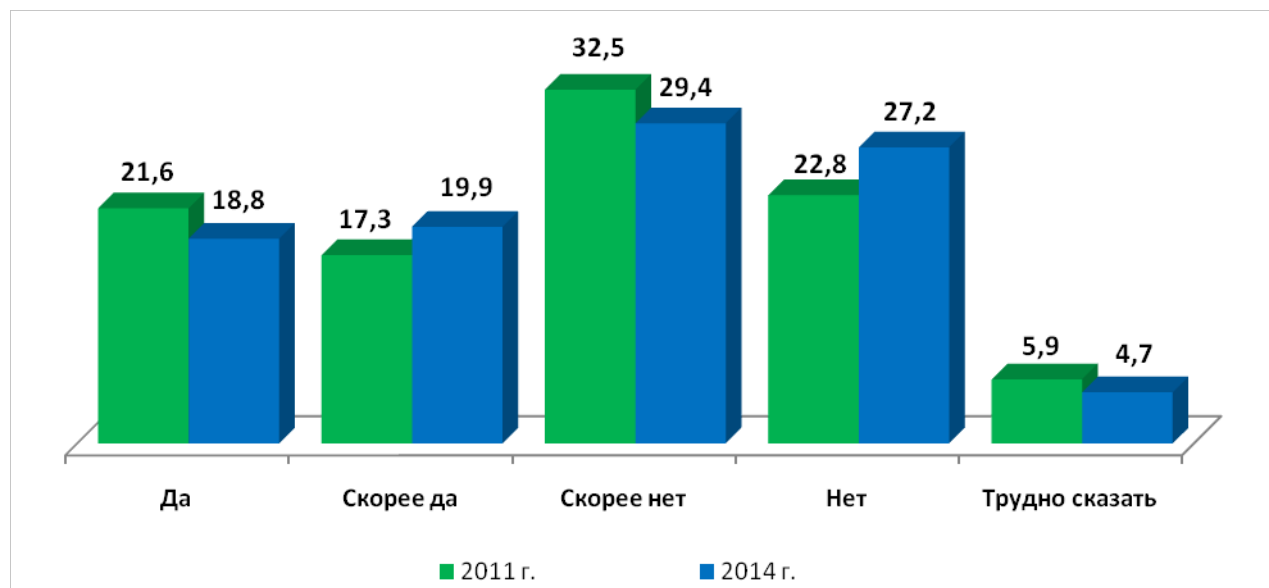


Рис.6.4. «Приходилось ли Вам попасть в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?»

Частота столкновения с ситуациями нарушения прав в связи с инвалидностью зависит от трех факторов.

Один из них можно считать условным, он определяет уровень критичности и способность различать ситуации нарушения прав – это уровень правовой осведомленности. Более информационно подкованные инвалиды чаще отслеживают ситуации нарушения прав. Потому чаще говорят о возникновении таких ситуаций...

- более молодые инвалиды: в группе до 30 лет каждый второй оказывался в ситуации нарушения прав, в группе среднего возраста – 41,5%, среди пенсионеров – 31,7% (Приложение 2, таблица 34)
- инвалиды с более высоким уровнем образования: в группе с высшим образованием в ситуации нарушения прав попадало 44% опрошенных, в то время как в группах с начальным и неполным средним образованием – 27% опрошенных (Приложение 2, таблица 35);
- лидеры и активисты пациентских организаций: в группе лидеров больше всего тех, кто лично сталкивался с нарушением их прав (70,5%), среди активистов таких оказалось 61,7%, в группах получающих помощь - около 40%, среди тех, кто никак не взаимодействует с НКО, - 29,2% (Приложение 2, таблица 36).

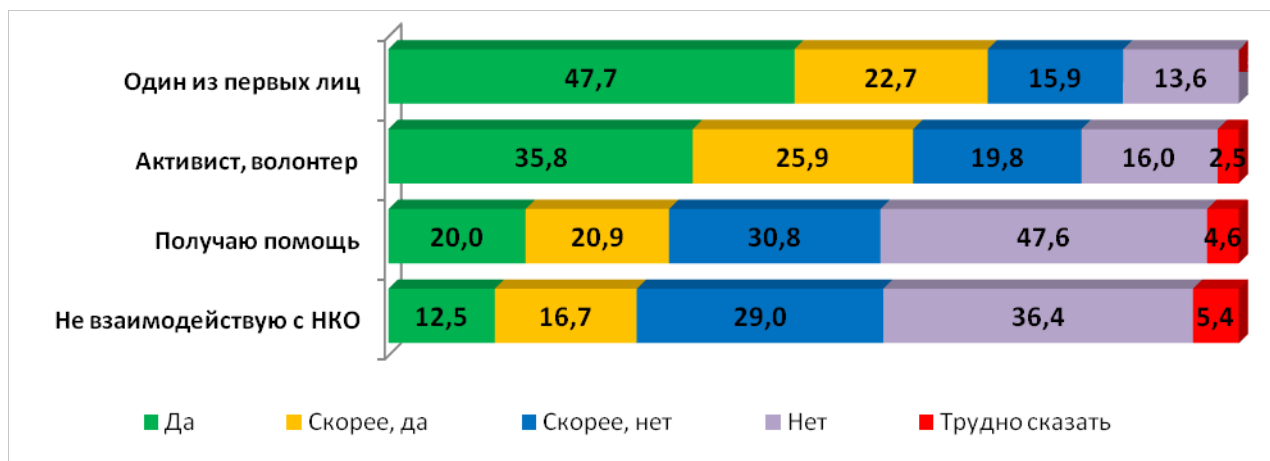


Рис.6.5. Ответы пациентов с разным опытом взаимодействия с НКО, на вопрос «Сталкивались ли с ситуациями нарушения прав»

Другой фактор попадания в ситуации нарушения прав – это уровень жизни. Уровень жизни отчасти отражает ресурсы человека; это традиционное «клеймо», определяющее отношение к человеку в обществе по размеру его кошелька. Если среди опрошенных с высоким уровнем достатка только 23,8% сталкивались с нарушением их прав, в группе проживающих за порогом нищеты – уже почти половина (48,6%) опрошенных (Приложение 2, таблица 37).

Третий фактор, определяющий попадание в ситуации нарушения прав, – характер заболевания и ограничения, которые он накладывает на образ жизни и требования к среде. Чаще сталкиваются с этими ситуациями...

- имеющие более тяжелые формы инвалидности: каждый второй среди инвалидов 1 группы, 37-35% среди инвалидов 2 и 3 групп (Приложение 2, таблица 38).
- инвалиды, в силу заболевания больше ощущающие на себе ограничения среды: с орфанными заболеваниями (64%), нарушением опорно-двигательного аппарата и нарушением зрения (50%, Приложение 2, таблица 39).

Характер и частота ситуаций, в которых происходит нарушение прав инвалидов, за три года не изменились. Нарушение прав инвалидов происходит, в первую очередь, в стенах центров медико-социальной экспертизы: самые распространенные ответы опрошенных – волокита в получении льгот (1 место в рейтинге проблем, 36,5% ответов), отказ от предоставления полагающихся льгот (2 место в рейтинге проблем, 27,6% ответов), отказ от предоставления положенной группы инвалидности (16,3% ответов). Другая сравнительно распространенная ситуация – прессинг со стороны общества: обидные замечания и оскорбления (каждый пятый инвалид сталкивается в жизни с негативной реакцией окружающих), безосновательный отказ в приеме на работу. Сохранение этих двух проблем свидетельствует о слабой толерантности, так до сих пор и не сформировавшейся в российском обществе в отношении инаковости.



Рис.6.6. «В каких ситуациях происходило нарушение Ваших прав в связи с инвалидностью?»

7. СУБЪЕКТИВНЫЕ АСПЕКТЫ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ИНВАЛИДОВ

Согласно определению ВОЗ, качество жизни – это степень восприятия отдельными людьми или группами людей того, что их потребности удовлетворяются, а необходимые для достижения благополучия и самореализации возможности представляются (ВОЗ, 1999 г.). Из этого определения следует, что сущность качества жизни имеет преимущественно социально-психологическую природу. При этом суть «качества» заключается в оценке человеком собственной удовлетворенности различными аспектами своей жизни, которые связаны с уровнем его запросов.

Исследование качества жизни в ситуации болезни — универсальный высокоинформативный инструмент, определяющий эффективность системы оказания медицинской помощи и позволяющий дать объективную оценку качества медицинской помощи на уровне главного ее потребителя — больного.

В зависимости от контекста и фокуса исследования выделяются те или иные критерии качества жизни. В данном исследовании, субъективными показателями качества жизни в ситуации болезни были выбраны следующие аспекты:

- самооценка уровня жизни,
- эмоциональное восприятие жизни (самочувствие, настроение),
- актуальные потребности в помощи.

Уровень жизни

Уровень жизни граждан, имеющих инвалидность, если опираться на субъективные его показатели, несколько выше уровня жизни опрошенных в 2011 году. Однако высоким его назвать нельзя: 37% опрошенных в 2014 году инвалидов проживают за чертой бедности.

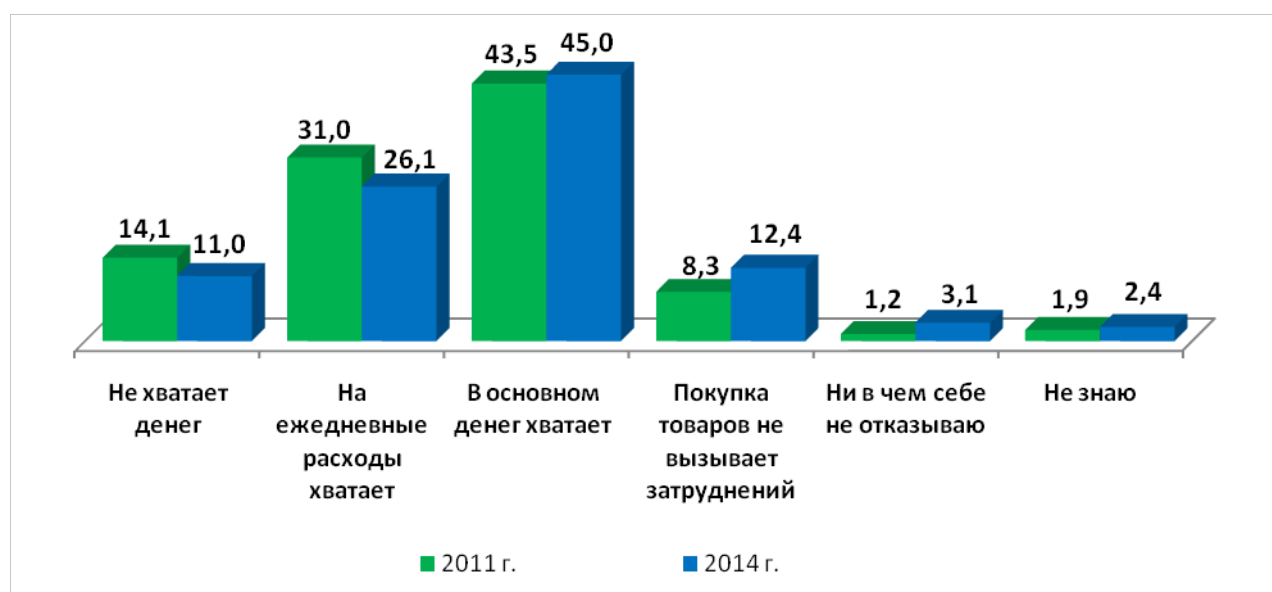


Рис. 7.1. Оценка уровня жизни инвалидами в 2011 и 2014 гг.

Уровень жизни выше у работающих инвалидов – эта зависимость очевидна (Приложение 2, таблица 40).

Уровень жизни инвалидов, живущих одиноко, ниже чем у тех, кто проживает в семье: среди живущих отдельно около половины опрошенных, 45,3%, проживают за чертой бедности (Приложение 2, таблица 41).

Тяжесть заболевания не влияет напрямую на уровень жизни инвалидов. По данным исследования, уровень жизни оказался более связан с профилем инвалидности (Приложение 2, таблица 42). Ниже уровень жизни у имеющих заболевания эндокринные, онкологические, системы кровообращения – здесь доля находящихся за чертой бедности выше, чем в среднем по выборке, - более 40%. Показательно, что уровень жизни больных таким дорогостоящим заболеванием, как рассеянный склероз, выше, чем в среднем по выборке (за чертой бедности 33% опрошенных в этой группе). Сравнительное благополучие больных рассеянным склерозом по уровню жизни может расцениваться как косвенный критерий эффектов государственной медицинской программы «7 нозологий», на протяжении уже семи лет обеспечивающей больных жизненно необходимыми дорогостоящими препаратами.

Отчетливо прослеживается взаимосвязь уровня жизни пациентов и участия в деятельности общественных организаций. Выше других уровень жизни оказался у тех инвалидов, кто не имеет к общественным организациям никакого отношения. Ниже всех оценивают собственный достаток те опрошенные, кто получает помощь от НКО. Показательна и обратная зависимость: среди инвалидов с более высоким уровнем жизни значительно меньше тех, кто каким-то образом взаимодействует с пациентской НКО (не получает помощь от организаций здесь каждый второй, в то время, как в группе с самым низким уровнем жизни не взаимодействующих с местной НКО только 11,3%). Такая ситуация объяснима: обращаются за помощью в общественную организацию именно те, кто больше других нуждается в ней.

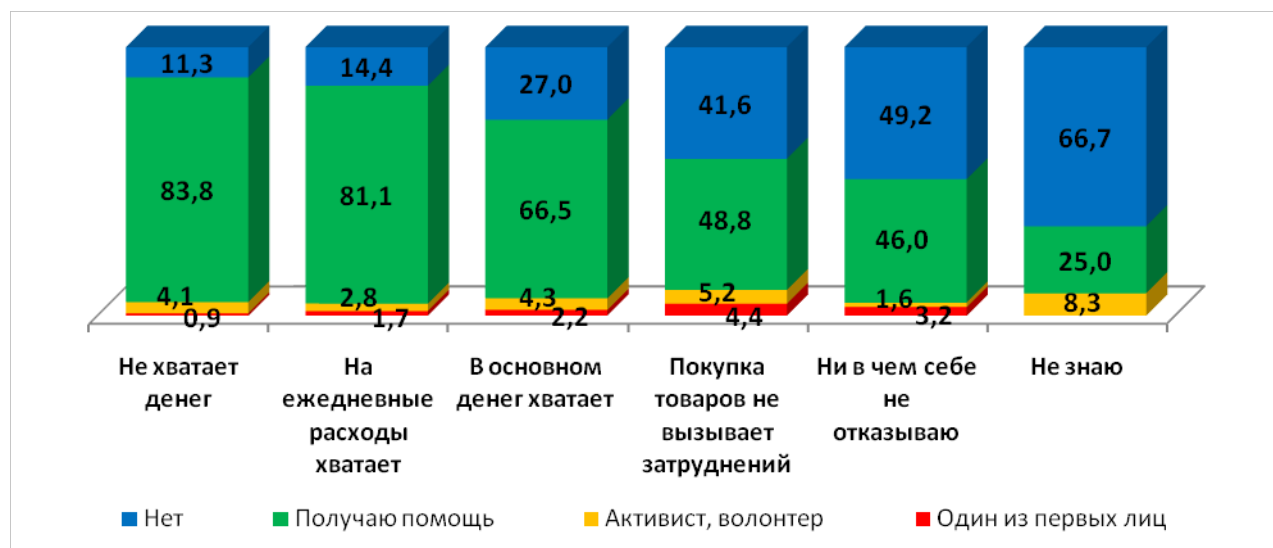


Рис.7.2. Общественная активность пациентов с разным уровнем жизни.

Эмоциональное восприятие жизни

Настроение – психологическая характеристика качества жизни. По данным исследования, более половины опрошенных (60,5%) имеет приподнятое настроение. Это довольно высокий показатель, свидетельствующий о позитивном восприятии жизни. Сравнение результатов этого исследования с исследованием 2011 г. свидетельствует о подъеме эмоционального состояния опрошенных. В 2011 г. доля положительных оценок собственного настроения составляла 36,5%.

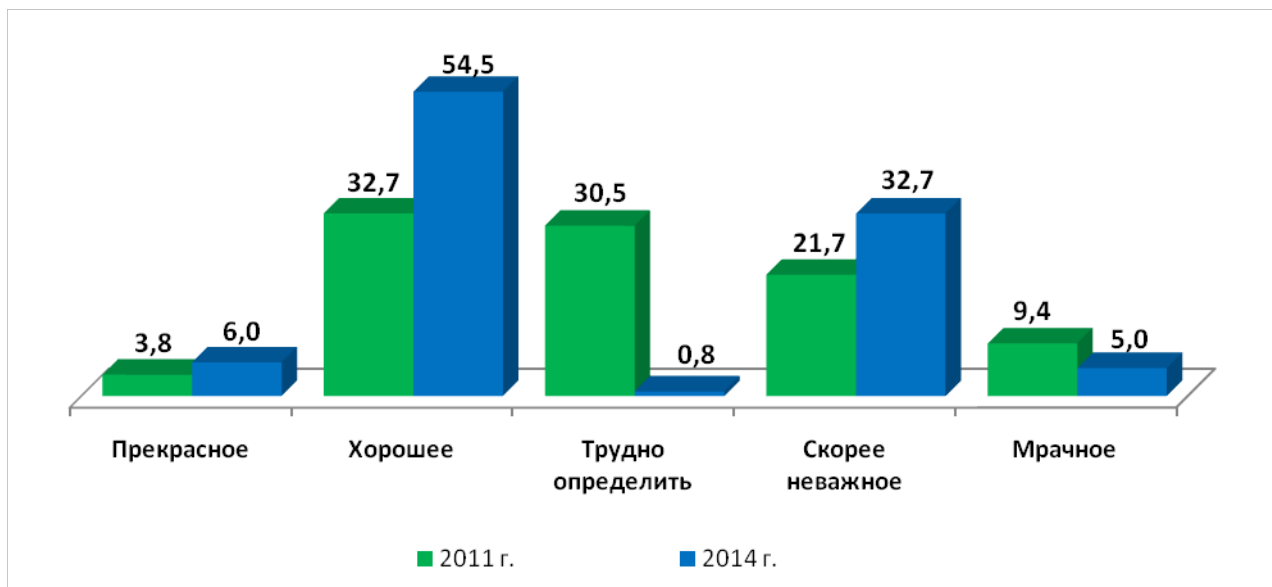


Рис. 7.3. Настроение пациентов в 2011 и 2014 гг.

Оценка инвалидами динамики своего физического самочувствия также подтверждает наблюдение о стабилизации ситуации: более половины опрошенных (60,5%) по сравнению с прошлым годом чувствуют себя так же или лучше. В то же время, доля тех, кто отметил у себя ухудшение физического самочувствия, тоже значительна – около 40%.

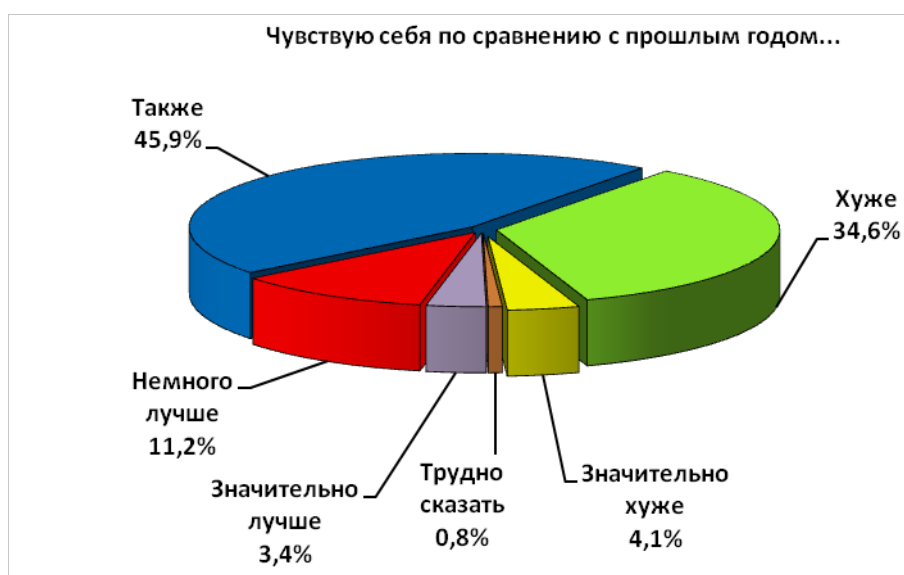


Рис. 7.4. Динамика физического самочувствия по сравнению с прошлым годом.

Физическое самочувствие и настроение – две тесно связанных характеристики эмоционального восприятия жизни. С одной стороны, очевидно, что самочувствие напрямую определяет настроение человека. С другой, отмечено, что позитивно относящиеся к жизни оптимисты физически лучше себя чувствуют. Те же тенденции наблюдаются среди лиц, имеющих инвалидность.

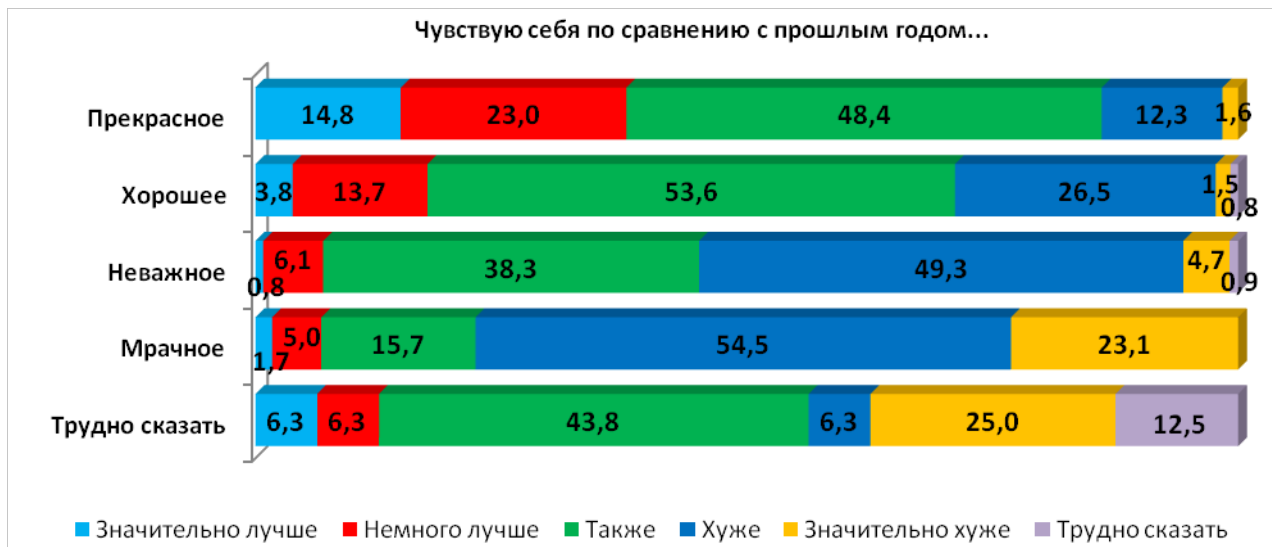


Рис.7.5. Динамика физического самочувствия пациентов с разным эмоциональным состоянием.

Факторы, влияющие на эмоциональное восприятие жизни

- Возраст – из всех характеристик физиологического состояния (группа инвалидности) именно возраст напрямую влияет на настроение и физическое самочувствие инвалидов. С возрастом снижается оптимизм в эмоциональных оценках собственной жизни. Люди старшего возраста чаще отмечают ухудшение самочувствия по сравнению с прошлым годом.

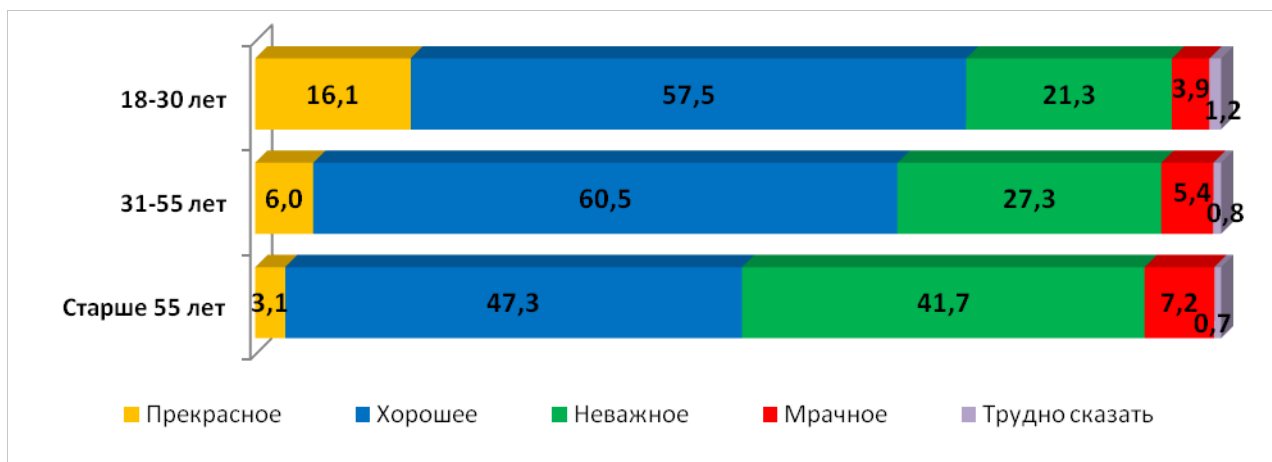


Рис.7.6. Различия в настроении пациентов разного возраста.

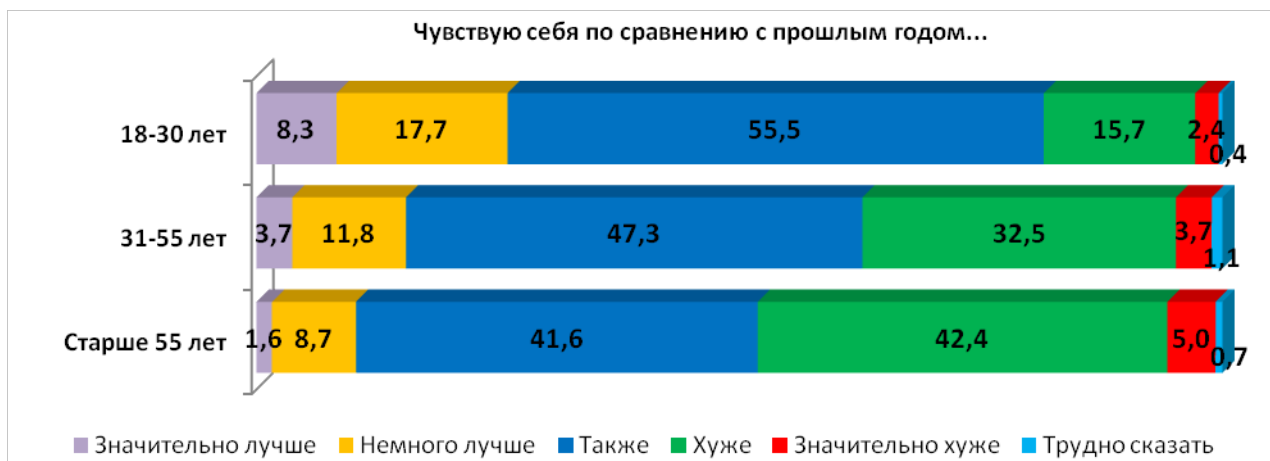


Рис. 7.7. Динамика физического самочувствия у пациентов разного возраста.

- Уровень жизни – фактор, который также влияет на восприятие жизни.

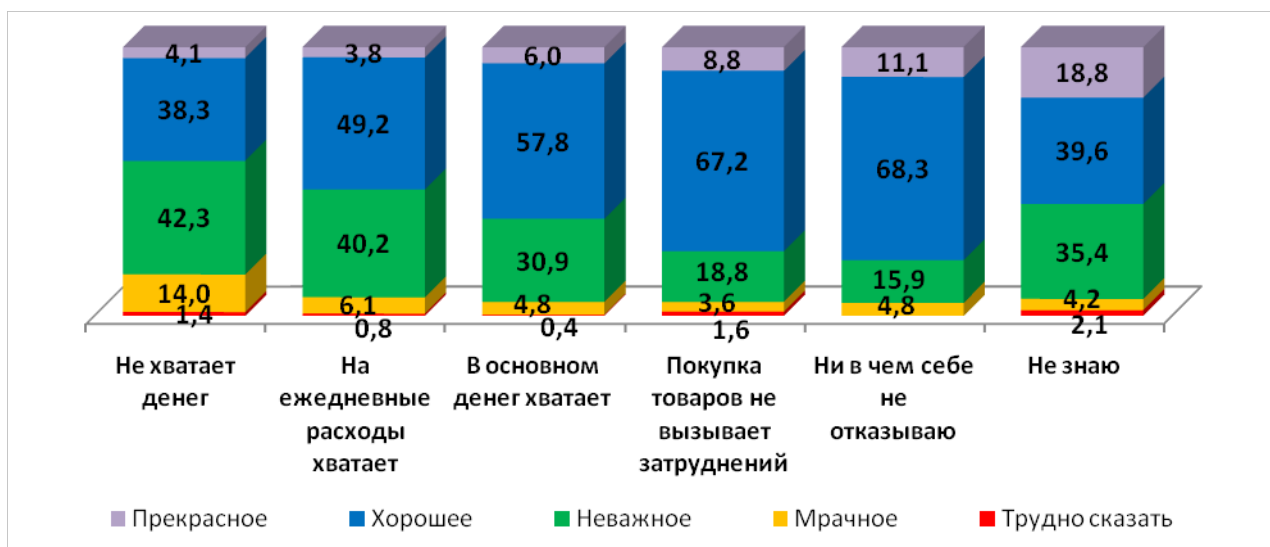


Рис. 7.8. Различия в настроении у пациентов с разным уровнем жизни.

- Профиль инвалидности. Определенные различия в оценке самочувствия были отмечены у пациентов с разным профилем инвалидности. Сравнительно хуже себя чувствуют и чаще имеют подавленное настроение люди с такими заболеваниями, как онкология, заболевания органов дыхания, сахарный диабет, болезни системы кровообращения, рассеянный склероз и орфанные заболевания (Приложение 2, таблица 43).

К слову сказать, те же наблюдения были зафиксированы в общероссийском исследовании 2011 г. Три года назад, как и сейчас, больше всего положительных

оценок самочувствия было отмечено в группах инвалидов с нарушениями слуха и речи, болезнями костно-мышечной системы, а отрицательных – среди имеющих заболевания системы кровообращения, орфанные и онкологические заболевания.

Тяжесть и характер заболевания – те характеристики физиологического состояния, которые, как предполагали исследователи, окажутся весомым фактором в формировании субъективного восприятия жизни. Однако исследование опровергло эту гипотезу. Безусловно, тяжесть заболевания определяет физическое самочувствие (среди опрошенных с 1 и 2 группами инвалидности сравнительно чаще люди отмечают ухудшение состояния здоровья). Однако существенной взаимосвязи между тяжестью заболевания и настроением обнаружено не было. Ни группа инвалидности, ни профиль не определяют существенные различия в эмоциональном восприятии жизни. Очевидно, что более значимыми во влиянии на эти аспекты качества жизни являются факторы иной природы.

Исследование показало, что весомую роль в формировании эмоционального восприятия жизни играют социальные факторы, связанные с активностью личности:

- Трудовая занятость. Эмоциональное восприятие жизни тесно связано с трудовой занятостью. Работающие инвалиды чаще имеют приподнятое настроение и их показатели физического самочувствия выше.

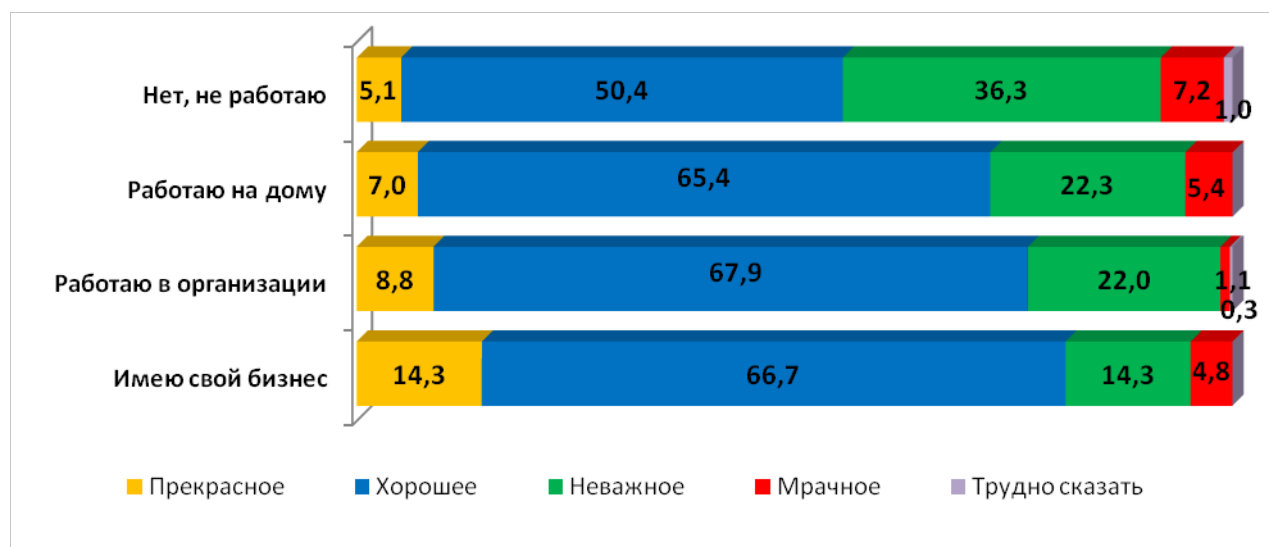


Рис. 7.9. Различия в настроении у пациентов работающих и неработающих.

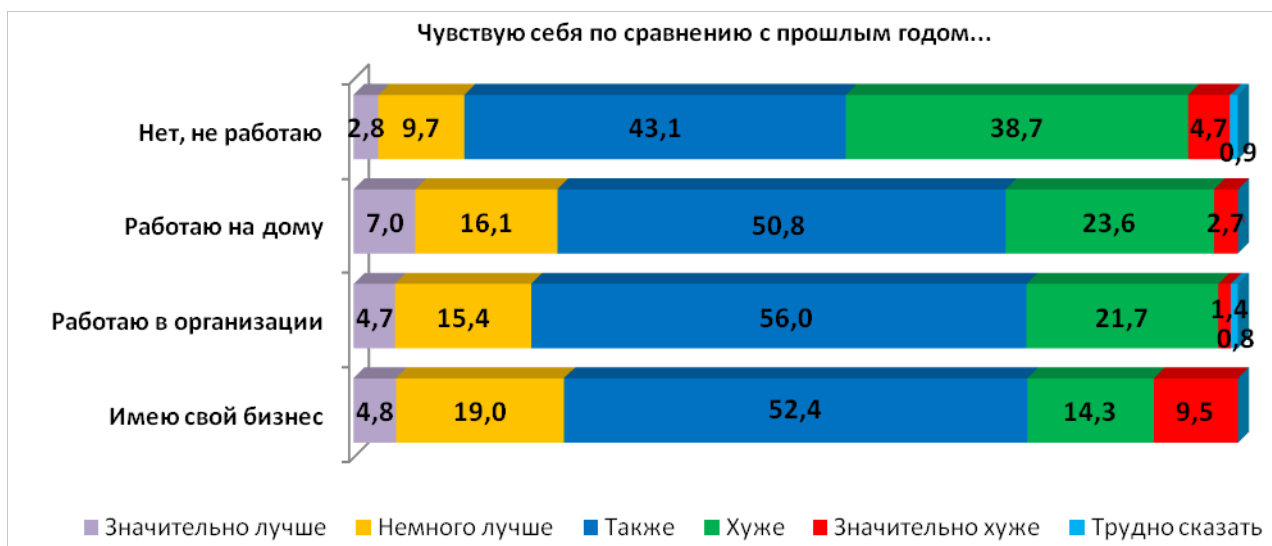


Рис.7.10. Динамика физического самочувствия у пациентов работающих и неработающих.

- Участие в деятельности общественной организации – другой важный фактор, влияющий на настроение в ситуации инвалидности. Активисты, волонтеры и лидеры пациентских НКО в подавляющем большинстве прекрасно себя чувствуют по сравнению с теми, кто не включен в жизнь общественных организаций.

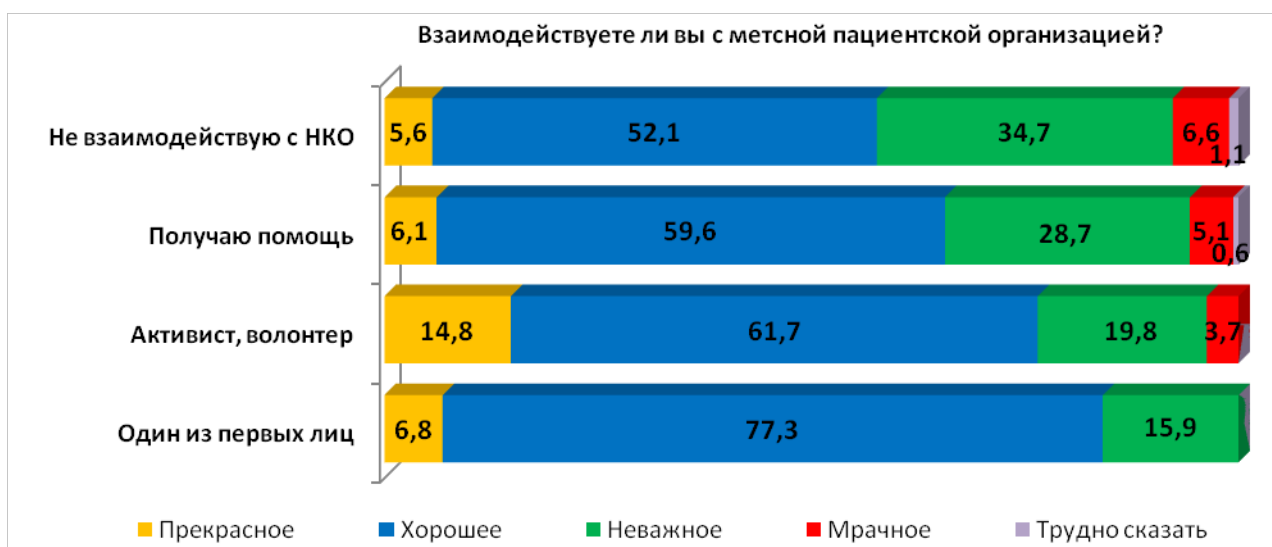


Рис.7.11. Различия в настроении у пациентов, по-разному взаимодействующих с НКО.

Таким образом, именно активная жизненная позиция, находящая отражение в вовлеченности инвалидов в различные сферы занятости, оказывается определяющей в формировании позитивного восприятия жизни.

Актуальные потребности в помощи

Самые актуальные потребности пациентов в помощи – это информирование о правах в связи с инвалидностью и помощь при взаимодействии с врачами (33% и 21% ответов).

Основные потребности инвалидов в помощи можно свести к трем объединенным группам:

- Помощь при взаимодействии с различными социальными субъектами – медучреждениями, бюро МСЭ, коммунальными и другими службами, в т.ч. детскими учреждениями, в совокупности, составляют основной кластер потребностей инвалидов (21%, 7%, 14,4% и 2,6% ответов по каждому аспекту).
- Повседневная помощь дома, помощь приходящего работника (в быту, в отслеживании побочных эффектов от препаратов) – другая группа актуальных потребностей (8,2% и 6,1% ответов).
- Помощь с работой и получением образования – в отличие от первых двух групп потребностей в прямой помощи за этими декларациями стоят инвалиды, которые готовы к активной самостоятельной жизни и нуждаются в том, чтобы общество дало им такую возможность (9,6% и 2,3% ответов).

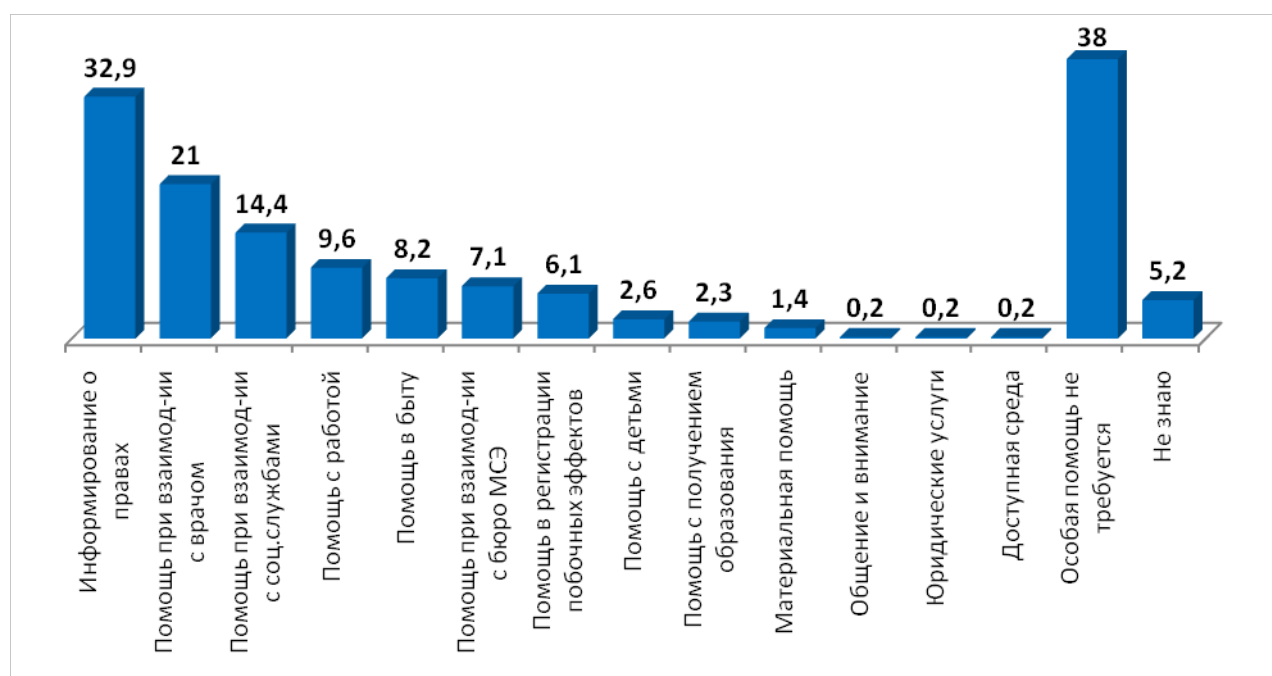


Рис. 7.12. Актуальные потребности в помощи

Особенности потребностей в различных группах (Приложения 2, таблица, 44, таблица, 45, таблица, 46, таблица 47, таблица 48, таблица 49, таблица 50, таблица 51):

- Информирование о правах в связи с инвалидностью: более требовательны к вопросам информированности о своих правах пациенты до-пенсионного возраста, с более высоким уровнем образования, недавно заболевшие, больные орфанными заболеваниями и рассеянным склерозом. Также остро нуждаются в информировании о своих правах те, кто проживает в специализированном медицинском учреждении – здесь большинство опрошенных указали на эту потребность.
- Помощь при взаимодействии с врачами, бюро МСЭ чаще актуальна для недавно заболевших, больных с нарушением слуха, сахарным диабетом, для людей без образования.
- Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными службами более востребована инвалидами с более тяжелыми формами заболевания, больными с нарушением слуха.
- Помощь в быту – в ней чаще нуждаются больные более тяжелыми формами заболевания, давно болеющие, пенсионеры, люди с низким уровнем жизни.
- Помощь в регистрации побочных эффектов чаще актуальна для больных сахарным диабетом, рассеянным склерозом.
- Помощь с работой более актуальна для больных с высшим образованием.
- Меньше других нуждаются в помощи от общественных организаций, по их заявлениям, инвалиды более легких форм заболеваний (третьей группы), те, кто работает (особенно, имеет собственный бизнес) и имеет более высокий уровень жизни, пациенты с сахарным диабетом, онкологические больные и, как ни странно на первый взгляд, пенсионеры (за исключением повседневного быта: здесь пенсионеры больше нуждаются в помощи).

Пациентская активность прямо пропорциональна проблемам: лидеры и активисты гораздо больше говорят о проблемах, указывают на ситуации нарушения прав, ниже оценивают доступность медицинской помощи, в группе же не взаимодействующих с общественными организациями меньше тех, кто отмечает наличие проблем. В этой связи можно сказать, что пациентская активность является одним из реперов качества услуг в сфере здравоохранения.

Проведенное исследование обнаружило несколько парадоксальную ситуацию: при очевидных объективных трудностях для человека с ограничениями в здоровье в сегодняшней российской среде жизнедеятельности, общую картину социального самочувствия инвалидов нельзя назвать неблагоприятной. Несмотря на масштабы нерешенных задач в системе государственной поддержки инвалидов, сами пациенты более позитивно смотрят на окружающую их среду и свое освоение с ней. Возникает предположение, что в ситуации инвалидности наиболее распространенной жизненной стратегией становится вынужденное приспособление к ныне существующим условиям и изменение взгляда на них не как к неудобным и некомфортным, а как к неизменяемой среде. То есть человек с ограничениями в здоровье следует принципу: «не можешь изменить ситуацию – измени отношение к ней».

8. СОЦИАЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ ПАЦИЕНТОВ. ВОЗМОЖНОСТИ РАЗВИТИЯ ОБЩЕСТВЕННОГО УЧАСТИЯ В СИСТЕМЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Социальная активность как фактор, чье влияние на качество жизни выступает предметом исследования, представлен такими показателями, как трудовая занятость и гражданская активность:

- участие в общественной деятельности – характер, формы участия,
- оценка необходимости общественного контроля в здравоохранении,
- информированность о существующих структурах общественного участия в здравоохранении, оценка их деятельности,
- готовность принимать участие в общественном контроле за здравоохранением,
- представления об актуальных направлениях общественного контроля

Трудовая занятость пациентов

В выборке опрошенных трудовая занятость невелика: не работают 75% опрошенных. Около одной пятой, 18%, работают в организации по найму. Работают на дому, имеют частный бизнес единицы.

Трудовая занятость инвалидов – малодинамичная характеристика их образа жизни: по сравнению с 2011 годом масштабы трудовой занятости инвалидов практически не изменились.

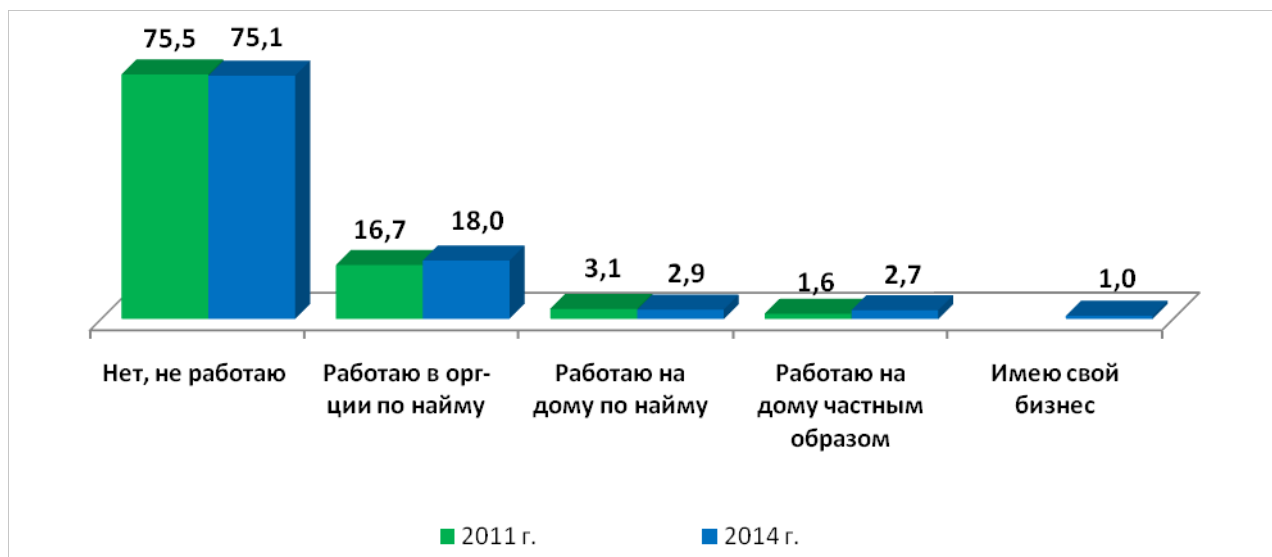


Рис.8.1. Трудовая занятость лиц, имеющих инвалидность, в 2011 и 2014 гг.

Среди инвалидов работают, чаще, представители более молодых возрастных групп, имеющие более высокий уровень образования, несовершеннолетних детей, меньший «стаж» и более легкие формы болезни (Приложение 2, таблица 52, таблица 53, таблица 54, таблица 55, таблица 56).

Трудовая деятельность явно отражается на качестве жизни инвалидов: их уровне доходов, социальном самочувствии, доступности информации, правовой защищенности. Работающие инвалиды имеют более высокие доходы, чаще – более хорошее самочувствие и настроение, выше оценивают доступность информации о жизни в обществе, заболевании, своих правах (эти зависимости подробно были рассмотрены в предыдущих главах).

Гражданская активность пациентов

Включенность в деятельность общественных организаций инвалидов, попавших в выборку оказалась следующей: большая часть опрошенных (44%) получают помощь от местной пациентской организации, не являясь ее членами. Каждый четвертый опрошенный является членом организации и получает от нее помощь. Активистов и лидеров НКО оказалось 6,6% в выборке. Еще четверть опрошенных заявили, что никаким образом не взаимодействуют с организацией.

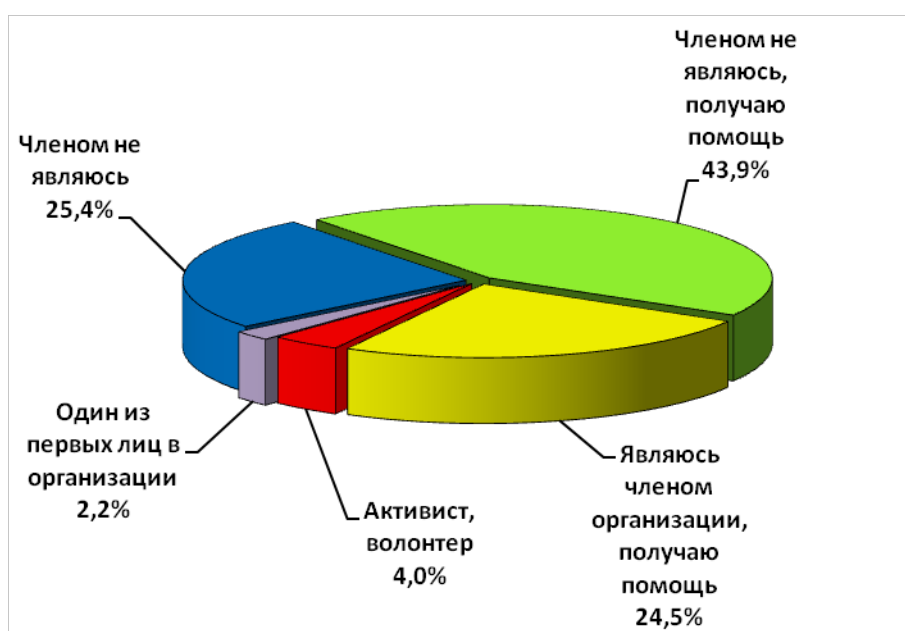


Рис.8.2. Общественная активность лиц, имеющих инвалидность.

Полученные результаты весьма показательны, учитывая, что опрос инвалидов методом «снежного кома» лидерами активных региональных общественных организаций проходил по единой схеме: лидеры НКО опрашивали «по своим», охватывая то окружение, с которым имеют дело в рамках своей повседневной общественной деятельности. То обстоятельство, что четверть опрошенных заявили о своей непричастности к общественным организациям, отражает реально складывающуюся картину: для определенной и довольно весомой части инвалидов взаимодействие с давно знакомыми активистами не соотносится, не связывается с общественной организацией, которую эти активисты представляют (*«ну приглашает Марья Ивановна на концерты и*

прочее, а от кого это все организуется, не знаю»). Довольно существенная часть инвалидов не идентифицирует местную пациентскую организацию и ее действия.

Имеющая место ситуация отсутствия идентификации пациентских организаций и проводимых ими действий может быть объяснена двумя обстоятельствами.

С одной стороны, имеют место психологические факторы – иждивенческие установки и потребительское поведение получателей помощи. Даже получая помощь и участвуя в мероприятиях, пациенты не идентифицируют эти действия с их организатором.

С другой стороны, существуют определенные юридические барьеры, препятствующие широкому вовлечению пациентов в НКО. По законодательству, ежегодно общественная организация должна подавать о своих членах данные в государственные контролирующие органы. Процедура сбора этих данных сложна. Для того чтобы преодолеть этот барьер, менеджерами НКО предложена схема ассоциированного членства: люди предоставляют свои минимальные данные одновременно. В большинстве случаев получатели помощи не оформлены как члены организации.

Наряду с этим, распространены случаи, когда действительно активные пациентские организации не берут членские взносы со своих членов – это также не способствует формализации отношений «организация-человек».

В результате складывается ситуация, когда инвалиды реально охвачены деятельностью организации, но формально не рассматривают себя как членов организации.

Лучше других идентифицируют местную НКО и ее действия...

- инвалиды «со стажем» - в этой группе крайне мало тех, кто не идентифицирует местную НКО и ее действия (Приложение 2, таблица 57);
- молодежь и средний возраст (пенсионеры немного чаще не идентифицируют местную НКО и ее действия по сравнению с другими возрастными группами, Приложение 2, таблица 58);
- больные с нарушением зрения, слуха и с рассеянным склерозом (Приложение 2, таблица 59);

Среди больных рассеянным склерозом, с нарушением слуха и зрения меньше всего тех, кто не связывает получаемую помощь с местной общественной организацией. Это один из показателей эффективности взаимодействия с получателями помощи данных общественных организаций.

Формы участия пациентов-активистов в работе общественных организаций традиционны – это повседневное взаимодействие с членами НКО, организация и проведение досуговых мероприятий, прием и ответы на обращения граждан, представление интересов организации на уровне города/области.

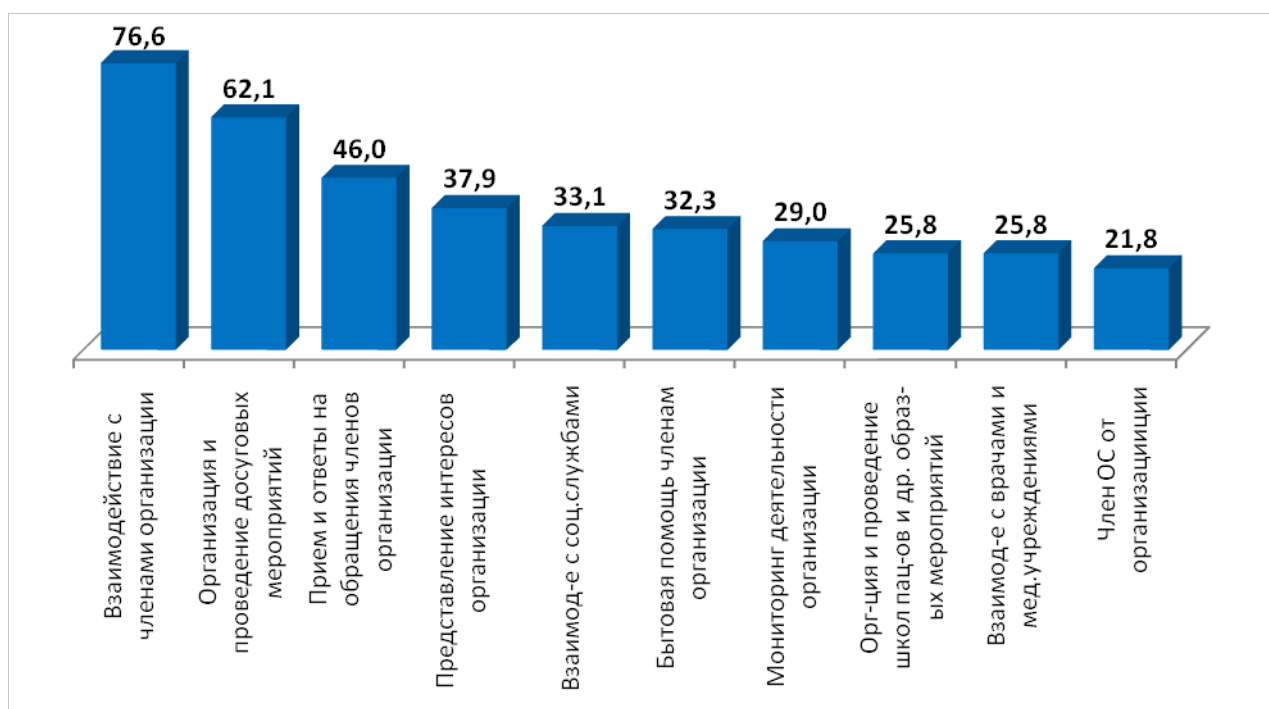


Рис.8.3. Формы участия пациентов-активистов в жизни общественных организаций.

Оценка действующих структур гражданской активности

Низкая идентификация действий пациентских организаций инвалидами отражается на их представлениях об эффективности этой деятельности. Довольно существенная часть опрошенных затруднились в какой-либо оценке деятельности НКО, заявив, что не имеют об организациях никакого представления. Наименьшей известностью пользуются региональные общественные советы при Росздравнадзоре или Министерстве здравоохранения: подавляющему большинству инвалидов (в исследовании это две трети опрошенных) они совершенно незнакомы.

Известность общественных организаций также довольно низка, общероссийские пациентские НКО пользуются еще меньшей известностью: не знают местную НКО по профилю заболевания 40% опрошенных, не знакома общероссийская НКО 53% опрошенных.

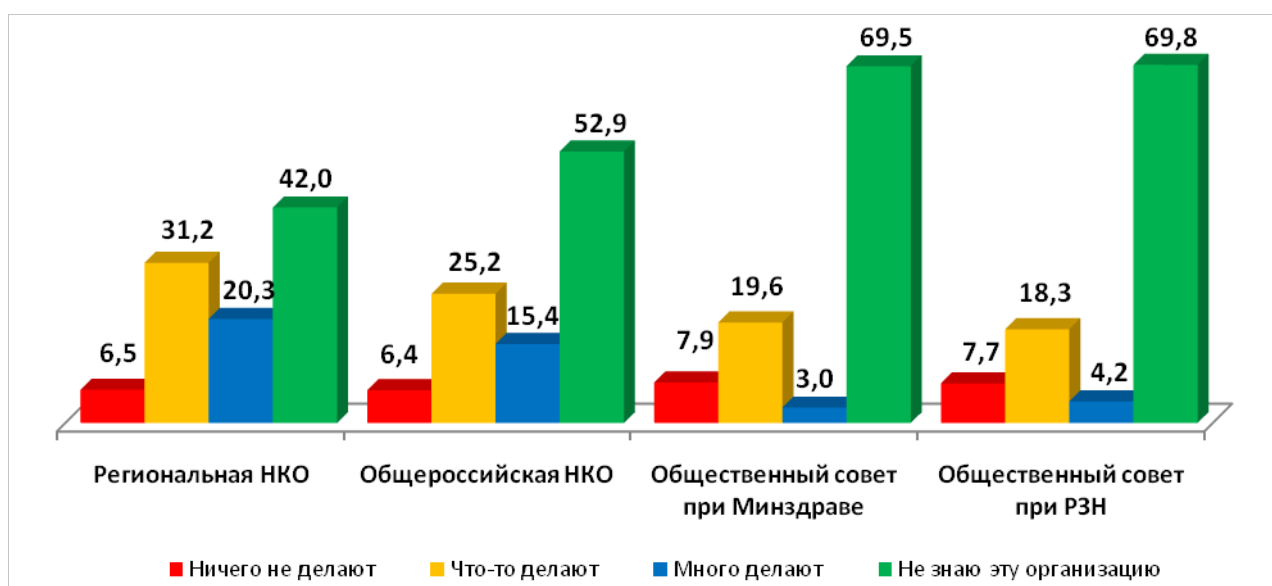


Рис.8.4. Оценка деятельности действующих структур гражданской активности.

Известность пациентских организаций ниже среди...

- инвалидов пенсионного возраста (Приложение 2, таблица 60, таблица 61) и более низкого уровня образования (Приложение 2, таблица 62);
- инвалидов по таким профилям, как болезни системы кровообращения, органов дыхания, онкологические заболевания, нарушение опорно-двигательного аппарата (Приложение 2, таблица 63).

Лучше всего знают «свои» организации больные рассеянным склерозом, с нарушениями зрения, слуха, орфанными заболеваниями и сахарным диабетом. Четкое понимание источника получаемой помощи и известность организации этих профилей – еще один критерий оценки качества их работы.

- инвалидов, не являющихся членами организаций (Приложение 2, таблица 64, таблица 65, таблица 66, таблица 67).

Членство в организации напрямую определяет лояльность к ней. Те опрошенные, кто является членом местной пациентской организации, существенно больше информированы о ее деятельности и выше ее оценивают.

Известность и оценка деятельности общественных советов разной принадлежности различается у инвалидов, активных и неактивных в деятельности организаций: активисты и лидеры пациентских НКО имеют несколько более оформленное представление о работе общественных советов по сравнению с благополучателями помощи.

Перспективы гражданского участия в здравоохранении

Оценка целесообразности общественного контроля

Перспективы гражданского участия в здравоохранении в данном исследовании рассмотрены через призму представлений потенциальных проводников этой активности.

Абсолютное большинство инвалидов убеждены в необходимости общественного контроля: только 13,5% опрошенных высказали обратное мнение, что контролировать здравоохранение должны соответствующие государственные структуры.

Основной аргумент за общественный контроль в здравоохранении – его возможности повышать качество медицины – в этом убеждено 72% опрошенных.

Другие аргументы в пользу общественного контроля – его значение для использования потенциала активных пациентов (19,3%) и более широкое влияние на становление гражданского общества в стране (15,6% ответов).

Активисты и лидеры НКО в большей мере убеждены в необходимости общественного контроля по сравнению с теми, кто не является членом организаций (среди них практически не оказалось тех, кто считает, что общественный контроль в здравоохранении не нужен).



Рис.8.5. Представления о необходимости общественного контроля в здравоохранении пациентов, по-разному включенных в жизнь общественных организаций.

Готовность участвовать в общественном контроле

При общем понимании важности общественного контроля готовность лично включиться в эту работу невысока: готовы принимать участие в проверках медучреждений в качестве «Тайного посетителя» около 10% опрошенных, еще 12% ответов касались участия в работе общественных комиссий. Участие большей части готовых включиться в эту работу носит пассивный характер: каждый третий опрошенный готов откликаться на анкетные опросы.

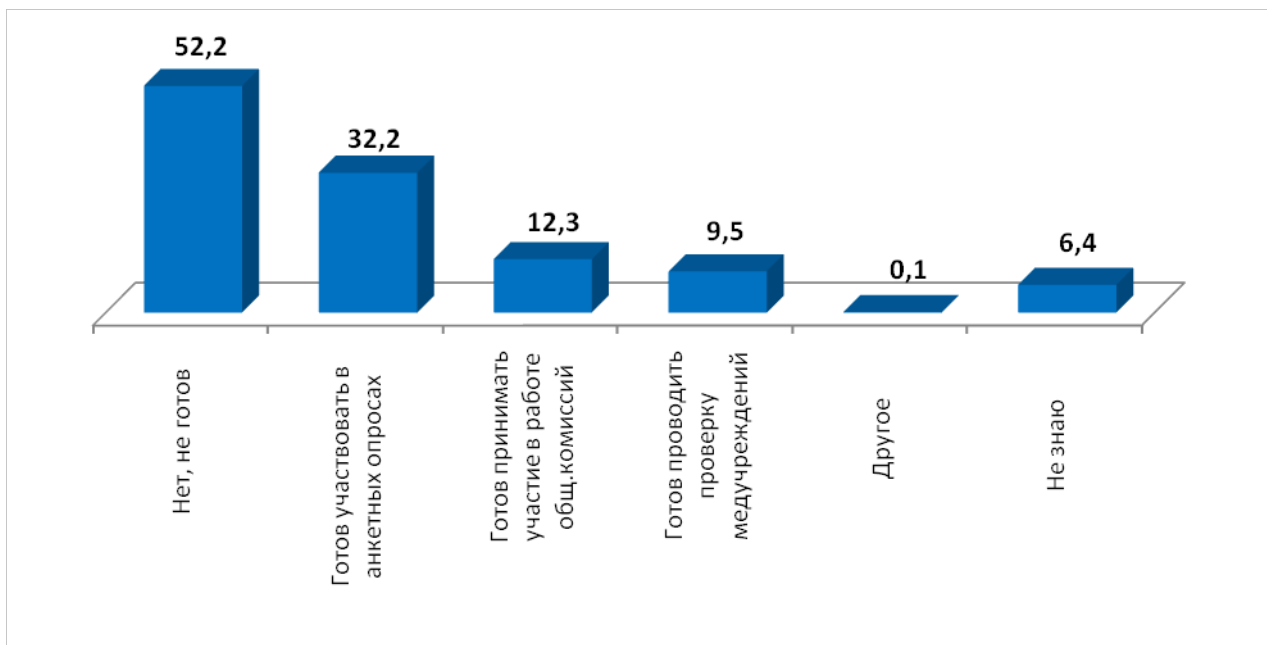


Рис.8.6. Готовность участвовать в общественном контроле за здравоохранением.

Готовы участвовать в общественном контроле, в первую очередь:

- больные с более высоким уровнем образования (Приложение 2, таблица 68);
- те, кто уже сегодня вовлечен в эту работу (Приложение 2, таблица 69);
- больные рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями – среди этих пациентов меньше отказывающихся участвовать в различных формах общественного контроля (Приложение 2, таблица 70).

Актуальные направления общественного контроля

Самые важные направления общественного контроля, в представлении каждого второго инвалида, – это контроль за соблюдением прав пациентов и оценка качества и порядка оказания услуг в медучреждениях (55% и 49% ответов). Выдвижение этих задач объяснимо: именно информирование о правах в связи с инвалидностью и помощь при взаимодействии с врачами на всех уровнях чаще всего отмечались опрошенными при ответе на вопрос об актуальных направлениях помощи.

Следующие по важности направления общественного контроля – это проверки по жалобам (36%), оценка оснащенности медучреждений (23%) и пропаганда знаний в правовой области (23% ответов).

Другие значимые направления общественного контроля детализируют тему проверок медучреждений (персональная оценка врачей отмечена 17% опрошенных, оценка страховых медицинских компаний – 7,6% ответов) и также касаются законотворческой деятельности (внесение предложений в действующие законы и оценка законопроектов, 14% и 7% ответов).

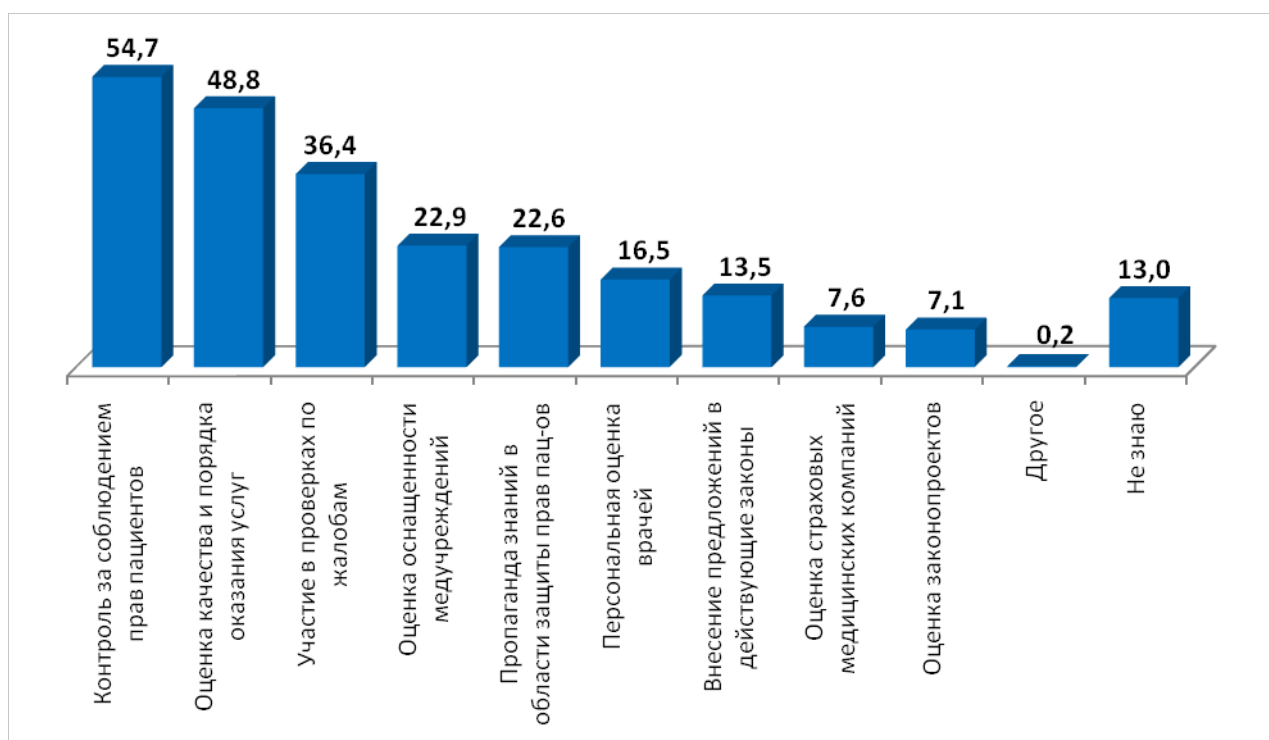


Рис.8.7. Актуальные направления общественного контроля.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1.

РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ОТВЕТОВ РЕСПОНДЕНТОВ МАССОВОГО ОПРОСА

Таблица 1.

Регион	Кол-во, чел.	Доля, %
Архангельская область	100	4,9
Астраханская область	100	4,9
Волгоградская область	100	4,9
Воронежская область	101	5,0
Кировская область	103	5,1
Московская область	100	4,9
Новосибирская область	100	4,9
Омская область	100	4,9
Республика Башкортостан	106	5,2
Республика Татарстан	100	4,9
Республика Коми	100	4,9
Ростовская область	100	4,9
Самарская область	107	5,3
Саратовская область	100	4,9
Свердловская область	100	4,9
Тверская область	100	4,9
Томская область	101	5,0
Ульяновская область	100	4,9
Чувашская республика	103	5,1
Ярославская область	100	4,9
Всего	2021	100,0

Таблица 2.

Как давно Вы имеете инвалидность?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее года	106	5,2
От года до 5 лет	398	19,7
Более 5 лет	1 517	75,1
Всего	2021	100,0

Таблица 3.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Кол-во, чел.	Доля, %
Нет, не работаю	1518	75,1
Работаю на дому частным образом (рукоделие, переводы, частные уроки и т.д.)	54	2,7
Работаю на дому по найму	58	2,9
Работаю в организации по найму	364	18,0
Имею свой бизнес	21	1,0
Другое	2	0,1
Отказ от ответа	11	0,5

Таблица 4.

Как Вы оцениваете свое настроение сегодня?	Кол-во, чел.	Доля, %
Прекрасное (бодрое, подъем духа)	122	6,0
Хорошее (спокойное, ровное)	1 101	54,5
Неважное (унылое, печаль)	661	32,7
Мрачное (упадок духа)	121	6,0
Трудно сказать	16	0,8
Всего	2021	100,0

Таблица 5.

Как Вы себя чувствуете по сравнению с прошлым годом?	Кол-во, чел.	Доля, %
Значительно лучше	68	3,4
Немного лучше	226	11,2
Также	928	45,9
Хуже	700	34,6
Значительно хуже	82	4,1
Трудно сказать	17	0,8
Всего	2021	100,0

Таблица 6.

Насколько Вам доступна интересующая Вас общественная информация (события, новости)?	Кол-во, чел.	Доля, %
Не могу («1»)	51	2,5
С трудом («2»)	55	2,7
Где-то легко, где-то нет («3»)	250	12,4
Скорее могу («4»)	431	21,3
Легко могу («5»)	1 177	58,2
Не знаю	57	2,8
Всего	2021	100,0

Таблица 7.

Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?	Кол-во, чел.	Доля, %
Не могу («1»)	72	3,6
С трудом («2»)	103	5,1
Где-то легко, где-то нет («3»)	405	20,0
Скорее могу («4»)	513	25,4
Легко могу («5»)	865	42,8
Не знаю	63	3,1
Всего	2021	100,0

Таблица 8.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Кол-во, чел.	Доля, %
Не могу («1»)	124	6,1
С трудом («2»)	239	11,8
Где-то легко, где-то нет («3»)	652	32,3
Скорее могу («4»)	521	25,8
Легко могу («5»)	418	20,7
Не знаю	67	3,3
Всего	2021	100,0

Таблица 9.

Скажите, пожалуйста, как бы Вы оценили позиция врача по отношению к пациенту – выберите ту ситуацию, с которой ВЫ чаще всего встречаетесь?	Кол-во, чел.	Доля, %
Врач – «союзник» пациента, стремится помочь, облегчить ситуацию	1 100	54,4
Врач – «посторонний» для пациента, равнодушно выполняет свои обязанности	710	35,1
Врач – «противник» пациента, всячески препятствует получению им помощи	75	3,7
Трудно сказать	136	6,7
Всего	2021	100,0

Таблица 10.

С какими сложностями в получении медицинской помощи Вы сталкивались на протяжении последнего года (кроме лекарств - это отдельный вопрос)	Кол-во, чел.	Доля, %
Сложно получить талон на прием к узкому специалисту	741	36,7
«Живые» очереди на прием к специалистам (ожидания перед кабинетом, пропуск «платных»)	656	32,5
Долгие очереди на диагностические процедуры, на прием узких специалистов (необходимость ожидать приема более 2 недель)	531	26,3
Сложно получить направление на диагностические процедуры	453	22,4
Сложно «выбить» направление в стационар на лечение, диагностику, операцию	364	18,0
Долгие очереди в стационар (на лечение, диагностику, операцию)	316	15,6
Невозможно пройти нужную диагностику или получить необходимое лечение в моем городе – нет специалистов, аппаратуры	231	11,4
Были проблемы в получении техсредств реабилитации (отказали в выделении, не меняют как положено, нет необходимого техсредства)	221	10,9
Территориальная отдаленность узких специалистов, принимающих на бесплатной основе	189	9,4
Нет возможности вызвать врача на дом	11	0,5
Все платно/дорого	10	0,5
Непрофессионализм врачей	7	0,3
Другое	5	0,2
Трудно сказать	90	4,5
Сложностей не было	580	28,7

Таблица 11.

Получаете ли Вы в этом году положенные Вам льготные лекарства?	Кол-во, чел.	Доля, %
Не получаю, т.к. не вхожу в группу льготников	69	3,4
Не получаю, т.к. отказался от сощакета (беру деньгами)	911	45,1
Не получаю, хотя имею на это право	233	11,5
Да, получаю	788	39,0
Отказался сам (а)	3	0,1
Другое	4	0,2
Не знаю	13	0,6
Всего	2021	100,0

Таблица 12.

Приходилось ли Вам за последний год покупать за свой счет положенные Вам лекарства?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да, я постоянно покупаю лекарства за свой счет	231	22,3
Да, я часто покупаю лекарства за свой счет	163	15,7
Да, время от времени я покупаю льготные лекарства за свой	327	31,6
Нет, я не покупаю лекарства за свой счет	302	29,2
Трудно сказать	13	1,3
Всего	1036	100,0

Таблица 13.

С какими проблемами при получении льготных лекарств Вы сталкивались за последний год?	Кол-во, чел.	Доля, %
Нет в наличии нужного лекарства	367	35,5
Выписывают не то, что нужно, а дешевые и плохие аналоги (заменители)	244	23,6
Далеко добираться до аптеки, поликлиники, чтобы получить лекарства	106	10,2
Волокита при получении лекарств	9	0,9
Не выписывают	8	0,8
Не знаю, на какие препараты имею право	6	0,6
Минимальный список льготных лекарств	5	0,5
Задержка поставок лекарственных средств	5	0,5
Другое	5	0,5
Проблем не было	363	35,1
Трудно сказать	79	7,6

Таблица 14.

Если бы у Вас был выбор при получении льготных лекарств, препараты какого производства Вы бы предпочли?	Кол-во, чел.	Доля, %
Европейские препараты	945	46,8
Отечественные препараты	452	22,4
Американские препараты	140	6,9
Азиатские препараты	23	1,1
Главное, чтобы помогли	89	4,4
Препараты, которые порекомендовал врач	4	0,2
Все равно	3	0,1
Другое	3	0,1
Дешевые	2	0,1
Трудно сказать	360	17,8
Всего	2021	100,0

Таблица 15.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, %
Очень хорошо	105	5,2
Достаточно хорошо	638	31,6
Недостаточно хорошо	977	48,3
Совсем не знаю	246	12,2
Трудно сказать	55	2,7
Всего	1036	100,0

Таблица 16.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	379	18,8
Скорее, да	403	19,9
Скорее, нет	594	29,4
Нет	550	27,2
Трудно сказать	95	4,7
Всего	1036	100,0

Таблица 17.

В каких ситуациях происходило нарушение Ваших прав в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, %
Волокита в получении полагающихся льгот	320	36,5
Отказ от предоставления льгот, положенных по закону	242	27,7
Недоступная среда жизнедеятельности (отсутствие пандусов, нет мест на парковке а/м и др.)	236	26,9
Обидные замечания, оскорбления	177	20,2
Отказ от предоставления положенной группы инвалидности	143	16,3
Безосновательный отказ в приеме на работу	107	12,2
Ущемление в оплате труда	40	4,6
Отказ в приеме в учебное заведение	18	2,1
Другое	4	0,5
Трудно сказать	104	11,9

Таблица 18.

Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по Вашему заболеванию? Если «да», то как?	Кол-во, чел.	Доля, %
Нет	514	25,4
Членом формально не являюсь, но получаю помощь, прихожу на праздники, когда приглашают	887	43,9
Являюсь членом организации, получаю помощь, прихожу на праздники и др.	495	24,5
Активист организации, волонтер: участвую в организации и проведении мероприятий, оказании помощи другим, написании статей и проч.	81	4,0
Один из первых лиц в организации (руководитель, заместитель, бухгалтер)	44	2,2
Всего	1036	100,0

Таблица 19.

В каких видах деятельности организации Вы принимаете участие?	Кол-во, чел.	Доля, %
Взаимодействие с членами организации (звонки, информирование о мероприятиях, приглашение, рассылка и проч.)	95	76,6
Организация и проведение досуговых мероприятий (праздники, концерты и проч.)	77	62,1
Прием и ответы на обращения членов организации (письменные, устные)	57	46,0
Представление интересов организации на уровне города/области (участие в публичных слушаниях, комиссиях, круглых столах и др.)	47	37,9
Взаимодействие с районными органами власти, социальными учреждениями (соцзащита, коммунальные службы и др.) по поводу вопросов членов организации	41	33,1
Бытовая помощь членам организации (посещение, оказание услуг на дому)	40	32,3
Мониторинг деятельности организации, подготовка отчетных документов и др.	36	29,0
Организация и проведение школ пациентов и других образовательных мероприятий	32	25,8
Взаимодействие с врачами и медицинскими учреждениями по поводу вопросов членов организации (поликлиники, больницы, службы МСЭК и др.)	32	25,8
Член Общественного совета от организации	27	21,8
Другое	1	0,8
Трудно сказать	1	0,8

Таблица 20.

В настоящее время общественные организации включаются в контроль за здравоохранением. Как Вы считаете, должны ли они это делать и почему?	Кол-во, чел.	Доля, %
Нет, контролировать здравоохранение должны только компетентные государственные органы	273	13,5
Общественный контроль нужен, чтобы повышать качество нашей медицины	1453	71,9
Общественный контроль нужен, чтобы вовлекать активных людей	390	19,3
Общественный контроль нужен, чтобы возродить гражданское общество России	315	15,6
Другое	2	0,1
Не знаю	180	8,9

Таблица 21.

Готовы ли лично Вы принимать участие в этой работе и в какой форме?	Кол-во, чел.	Доля, %
Нет, не готов	1054	52,2
Готов (а) участвовать в анкетных опросах, отвечать на вопросы по телефону	650	32,2
Готов (а) принимать участие в работе общественных комиссий	249	12,3
Готов (а) проводить проверку медучреждений в качестве «Тайного посетителя»	193	9,5
Другое	3	0,1
Не знаю	129	6,4

Таблица 22.

Местная организация пациентов по моему заболеванию.	Кол-во, чел.	Доля, %
Ничего не делают	131	6,5
Что-то делают	631	31,2
Много делают	410	20,3
Не знаю эту организацию	849	42,0
Всего	2021	100,0

Таблица 23.

Общероссийская организация пациентов по моему заболеванию	Кол-во, чел.	Доля, %
Ничего не делают	130	6,4
Что-то делают	509	25,2
Много делают	312	15,4
Не знаю эту организацию	1 070	52,9
Всего	2021	100,0

Таблица 24.

Общественный Совет при Минздраве в моем регионе	Кол-во, чел.	Доля, %
Ничего не делают	160	7,9
Что-то делают	396	19,6
Много делают	61	3,0
Не знаю эту организацию	1 404	69,5
Всего	2021	100,0

Таблица 25.

Общественный Совет при Росздравнадзоре в моем регионе	Кол-во, чел.	Доля, %
Ничего не делают	155	7,7
Что-то делают	370	18,3
Много делают	85	4,2
Не знаю эту организацию	1 411	69,8
Всего	2021	100,0

Таблица 26.

Какие направления наиболее важны для участия общественности в здравоохранении?	Кол-во, чел.	Доля, %
Контроль за соблюдением прав пациентов на медицинскую помощь (получение льготных лекарств, оказание бесплатной помощи, оказание экстренной помощи, медико-социальную реабилитацию и получение техсредств реабилитации и др.)	1105	54,7
Оценка качества и порядка оказания услуг в медучреждениях	987	48,8
Участие в проверках по жалобам (вместе с органами власти)	736	36,4
Оценка оснащенности медучреждений	463	22,9
Пропаганда знаний в области защиты прав пациентов	456	22,6
Персональная оценка врачей	333	16,5
Внесение предложений в действующие законы (местные и федеральные)	273	13,5
Оценка страховых медицинских компаний	153	7,6
Оценка законопроектов	143	7,1
Другое	4	0,2
Не знаю	263	13,0

Таблица 27.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	Кол-во, чел.	Доля, %
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	665	32,9
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	424	21,0
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	292	14,4
Помощь с работой	194	9,6
Помощь в быту	166	8,2
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	144	7,1
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	124	6,1
Помощь с детьми (с детсадом, обучением, летними лагерями, трудоустройством и др.)	52	2,6
Помощь с получением образования (основного или дополнительного)	47	2,3
Материальная помощь	29	1,4
Общение и внимание	6	0,2
Юридические услуги	5	0,2
Доступная среда	5	0,2
Особая помощь не требуется	767	38,0
Не знаю	107	5,2

Таблица 28.

Возраст	Кол-во, чел.	Доля, %
18-30 лет	254	12,6
31-55 лет	902	44,6
Старше 55 лет	865	42,8
Всего	2021	100,0

Таблица 29.

Пол	Кол-во, чел.	Доля, %
Мужской	642	31,8
Женский	1 379	68,2
Всего	2021	100,0

Таблица 30.

Какая у Вас группа инвалидности?	Кол-во, чел.	Доля, %
Первая группа	375	18,6
Вторая группа	844	41,8
Третья группа	802	39,7
Всего	2021	100,0

Таблица 31.

Какой профиль инвалидности	Кол-во, чел.	Доля, %
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	373	18,5
Болезни органов дыхания, туберкулез	58	2,9
Болезни органов пищеварения	25	1,2
Болезни системы кровообращения	229	11,3
Гемофилия	3	0,1
Заболевания нервной системы	173	8,6
Нарушение зрения	89	4,4
Нарушение слуха/речевого аппарата	68	3,4
Онкологические заболевания	54	2,7
Орфанные заболевания	11	0,5
Рассеянный склероз	749	37,1
Эндокринные заболевания, диабет	124	6,1
Общее заболевание	65	3,2
Всего	2021	100,0

Таблица 32.

Ваше образование	Кол-во, чел.	Доля, %
Начальное	47	2,3
Неполное среднее	131	6,5
Общее среднее	298	14,7
Ср. специальное, ср.техническое	776	38,4
Н/высшее и высшее	769	38,1
Всего	2021	100,0

Таблица 33.

Есть ли у Вас дети?	Кол-во, чел.	Доля, %
Нет детей	551	27,3
Есть дети, в том числе до 18 лет	369	18,3
Есть дети, все старше 18 лет	1 101	54,5
Всего	2021	100,0

Таблица 34.

С кем Вы живете?	Кол-во, чел.	Доля, %
Живу один	369	18,3
Живу с семьей	1 645	81,4
Проживаю в специализированном учреждении	7	0,3
Всего	2021	100,0

Таблица 35.

Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?	Кол-во, чел.	Доля, %
Не хватает денег на самое необходимое	222	11,0
На ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет	528	26,1
В основном денег хватает, но при покупке товаров длительного пользования (телевизор, холодильник и т.п.) сбережений недостаточно	910	45,0
Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений, однако покупка квартиры, автомобиля или дорогостоящий отпуск недоступны	250	12,4
Практически ни в чем себе не отказываю	63	3,1
Не знаю	48	2,4
Всего	2021	100,0

ПРИЛОЖЕНИЕ 2.

Таблица 1.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Не могу («1»)	6,3	6,5	5,7	6,1
С трудом («2»)	11,4	10,4	13,4	11,8
Где-то легко, где-то нет («3»)	32,7	30,0	34,5	32,3
Скорее, могу («4»)	29,1	26,6	23,9	25,8
Легко могу («5»)	19,7	23,3	18,3	20,7
Не знаю	0,8	3,1	4,3	3,3
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 2.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Группа инвалидности			Всего
	Первая группа	Вторая группа	Третья группа	
Не могу («1»)	8,8	5,8	5,2	6,1
С трудом («2»)	17,3	13,2	7,9	11,8
Где-то легко, где-то нет («3»)	31,2	31,8	33,3	32,3
Скорее, могу («4»)	22,1	25,1	28,2	25,8
Легко могу («5»)	16,3	20,7	22,7	20,7
Не знаю	4,3	3,4	2,7	3,3
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 3.

Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?	Образование					Всего
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднее специальное, среднее техническое	Н/высшее и высшее	
Недоступна («1»)	17,0	8,4	4,0	3,2	2,1	3,6
Скорее, недоступна («2»)	4,3	12,2	6,0	5,5	3,1	5,1
В чем-то доступна, в чем-то нет («3»)	17,0	23,7	23,5	20,1	18,2	20,0
Скорее, доступна («4»)	29,8	19,1	25,2	25,6	26,0	25,4
Доступна во всем («5»)	21,3	29,8	35,9	42,3	49,5	42,8
Не знаю	10,6	6,9	5,4	3,2	1,0	3,2
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 4.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?						Всего
	Не хватает денег	На ежедневные расходы хватает	В основном денег хватает	Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений	Практически ни в чем себе не отказываю	Не знаю	
Не могу («1»)	10,8	8,5	4,6	4,4	1,6	2,1	6,1
С трудом («2»)	18,5	15,3	10,4	6,4	3,2	8,3	11,8
Где-то легко, где-то нет («3»)	29,3	35,4	31,3	32,4	30,2	31,3	32,3
Скорее, могу («4»)	22,5	25,2	27,3	24,8	23,8	27,1	25,8
Легко могу («5»)	16,7	11,6	23,4	27,6	39,7	27,1	20,7
Не знаю	2,3	4,0	3,0	4,4	1,6	4,2	3,3
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 5.

Профиль инвалидности	Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?						Итого
	Не могу («1»)	С трудом («2»)	Где-то легко, где-то нет («3»)	Скорее, могу («4»)	Легко могу («5»)	Не знаю	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	10,7	16,6	29,0	23,9	14,7	5,1	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	3,4	6,9	32,8	22,4	25,9	8,6	100,0
Болезни органов пищеварения	8,0	4,0	52,0	12,0	24,0	0,0	100,0
Болезни системы кровообращения	4,8	10,9	35,8	26,2	18,8	3,5	100,0
Гемофилия	0,0	33,3	33,3	33,3	0,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	7,5	13,9	29,5	21,4	23,7	4,0	100,0
Нарушение зрения	4,5	11,2	37,1	23,6	22,5	1,1	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	1,5	16,2	33,8	41,2	5,9	1,5	100,0
Онкологические заболевания	3,7	11,1	37,0	22,2	22,2	3,7	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	9,1	9,1	27,3	54,5	0,0	0,0	100,0
Рассеянный склероз	5,3	9,7	31,6	25,0	25,5	2,8	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	3,2	12,9	29,8	35,5	16,9	1,6	100,0
Общее заболевание	6,2	7,7	38,5	30,8	15,4	1,5	100,0
Всего	6,1	11,8	32,3	25,8	20,7	3,3	100,0

Таблица 6.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Работаете ли Вы в настоящее время?						
	Нет, не работаю	Работаю на дому частным образом	Работаю на дому по найму	Работаю в орг-ции по найму	Имею свой бизнес	Другое	Отказ от ответа
Не могу («1»)	6,9	0,0	12,1	3,6	0,0	0,0	0,0
С трудом («2»)	12,5	18,5	8,6	9,1	9,5	0,0	0,0
Где-то легко, где-то нет («3»)	32,0	44,4	25,9	32,4	19,0	50,0	36,4
Скорее, могу («4»)	25,4	14,8	25,9	29,1	23,8	0,0	45,5
Легко могу («5»)	19,6	22,2	25,9	22,5	47,6	50,0	18,2
Не знаю	3,6	0,0	1,7	3,3	0,0	0,0	0,0
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 7.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Не могу («1»)	4,7	7,8	4,4	8,6	4,5	6,1
С трудом («2»)	7,2	12,6	13,5	14,8	25,0	11,8
Где-то легко, где-то нет («3»)	30,0	31,7	34,9	35,8	34,1	32,3
Скорее, могу («4»)	28,2	24,7	26,9	21,0	15,9	25,8
Легко могу («5»)	24,5	20,4	17,6	18,5	20,5	20,7
Не знаю	5,4	2,8	2,6	1,2	0,0	3,3
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 8.

Скажите, пожалуйста, как бы Вы оценили позицию врача по отношению к пациенту-выберите ту ситуацию, с которой Вы чаще всего встречаетесь?	Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?						Всего
	Не хватает денег	На ежедневные расходы хватает	В основном денег хватает	Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений	Практически ни в чем себе не отказываю	Не знаю	
Врач-«союзник» пациента	49,1%	48,1%	57,0%	58,4%	73,0%	54,2%	54,4%
Врач – «посторонний» для пациента	36,5%	40,2%	34,2%	32,0%	22,2%	25,0%	35,1%
Врач – «противник» пациента	6,3%	5,1%	3,1%	2,0%	0,0%	2,1%	3,7%
Трудно сказать	8,1%	6,6%	5,7%	7,6%	4,8%	18,8%	6,7%
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 9.

Скажите, пожалуйста, как бы Вы оценили позицию врача по отношению к пациенту?	Работаете ли Вы в настоящее время?						
	Нет, не работаю	Работаю на дому частным образом	Работаю на дому по найму	Работаю в орг-ции по найму	Имею свой бизнес	Другое	Отказ от ответа
Врач- «союзник» пациента	53,0	55,6	55,2	58,2	81,0	100,0	63,6
Врач – «посторонний» для пациента	35,4	31,5	37,9	36,0	14,3	0,0	27,3
Врач – «противник» пациента	4,1	3,7	5,2	2,2	0,0	0,0	0,0
Трудно сказать	7,6	9,3	1,7	3,6	4,8	0,0	9,1
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 10.

Скажите, пожалуйста, как бы Вы оценили позицию врача по отношению к пациенту?	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Врач- «союзник» пациента	59,1	53,0	52,7	51,9	52,3	54,4
Врач – «посторонний» для пациента	30,9	36,6	35,6	38,3	43,2	35,1
Врач – «противник» пациента	2,1	4,1	5,1	2,5	2,3	3,7
Трудно сказать	7,8	6,3	6,7	7,4	2,3	6,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 11.

Профиль инвалидности	Скажите, пожалуйста, как бы Вы оценили позицию врача по отношению к пациенту				Итого
	Врач-«союзник» пациента	Врач – «посторонний» для пациента	Врач – «противник» пациента	Трудно сказать	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	44,8	42,1	6,4	6,7	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	63,8	29,3	1,7	5,2	100,0
Болезни органов пищеварения	64,0	20,0	12,0	4,0	100,0
Болезни системы кровообращения	48,9	39,7	2,2	9,2	100,0
Гемофилия	0,0	100,0	0,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	49,7	35,8	4,0	10,4	100,0
Нарушение зрения	50,6	43,8	3,4	2,2	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	57,4	32,4	7,4	2,9	100,0
Онкологические заболевания	44,4	48,1	5,6	1,9	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	45,5	45,5	0,0	9,1	100,0
Рассеянный склероз	60,6	30,7	2,3	6,4	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	63,7	28,2	3,2	4,8	100,0
Общее заболевание	55,4	27,7	4,6	12,3	100,0
Всего	54,4	35,1	3,7	6,7	100,0

Таблица 12.

Получаете ли Вы в этом году положенные Вам льготные лекарства?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Не получаю, т.к. не вхожу в группу льготников	4,3	3,1	3,5	3,4
Не получаю, т.к. отказался от соцпакета	40,2	33,7	58,4	45,1
Не получаю, хотя имею на это право	14,2	13,7	8,4	11,5
Да, получаю	40,6	48,4	28,7	39,0
Отказался сам(а)	0,4	0,1	0,1	0,1
Другое	0,4	0,2	0,1	0,2
Не знаю	0,0	0,7	0,8	0,6
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 13.

Получаете ли Вы в этом году положенные Вам льготные лекарства?	Группа инвалидности			Всего
	Первая группа	Вторая группа	Третья группа	
Не получаю, т.к. не вхожу в группу льготников	4,5	2,8	3,5	3,4
Не получаю, т.к. отказался от соцпакета	50,1	47,9	39,8	45,1
Не получаю, хотя имею на это право	13,9	10,3	11,7	11,5
Да, получаю	30,1	37,9	44,3	39,0
Отказался сам(а)	0,3	0,1	0,1	0,1
Другое	0,3	0,2	0,1	0,2
Не знаю	0,8	0,7	0,5	0,6
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 14.

Профиль инвалидности	Получаете ли Вы в этом году положенные Вам льготные лекарства?							Итого
	Не получаю, не в хожу в группу льготников	Не получаю, отказался от соцпакета	Не получаю, хотя имею право	Да, получаю	Отказался сам (а)	Другое	Не знаю	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	4,8	63,5	11,3	19,3	0,0	0,3	0,8	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	5,2	50,0	5,2	39,7	0,0	0,0	0,0	100,0
Болезни органов пищеварения	0,0	44,0	16,0	40,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Болезни системы кровообращения	1,7	64,2	7,4	25,3	0,0	0,0	1,3	100,0
Гемофилия	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	2,9	55,5	7,5	32,9	0,0	0,0	1,2	100,0
Нарушение зрения	6,7	71,9	3,4	18,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	5,9	75,0	10,3	8,8	0,0	0,0	0,0	100,0
Онкологические заболевания	3,7	46,3	14,8	31,5	0,0	1,9	1,9	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	9,1	9,1	18,2	63,6	0,0	0,0	0,0	100,0
Рассеянный склероз	2,7	24,8	15,6	55,9	0,4	0,3	0,3	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	2,4	16,1	6,5	75,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Общее заболевание	4,6	67,7	13,8	10,8	0,0	0,0	3,1	100,0
Всего	3,4	45,1	11,5	39,0	0,1	0,2	0,6	100,0

Таблица 15.

Получаете ли Вы в этом году положенные Вам льготные лекарства?	Как давно Вы имеете инвалидность?			Всего
	Менее года	От года до 5 лет	Более 5 лет	
Не получаю, т.к. не вхожу в группу льготников	9,4	2,0	3,4	3,4
Не получаю, т.к. отказался от соцпакета	15,1	39,7	48,6	45,1
Не получаю, хотя имею на это право	18,9	11,1	11,1	11,5
Да, получаю	54,7	46,5	35,9	39,0
Отказался сам(а)	0,9	0,0	0,1	0,1
Другое	0,0	0,0	0,3	0,2
Не знаю	0,9	0,8	0,6	0,6
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 16.

Приходилось ли Вам за последний год покупать за свой счет положенные Вам лекарства?	Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?						Всего
	Не хватает денег	На ежедневные расходы хватает	В основном денег хватает	Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений	Практически ни в чем себе не отказываю	Не знаю	
Да, я постоянно покупаю лекарства за свой счет	32,1%	27,8%	16,8%	22,0%	26,7%	21,1%	22,3%
Да, я часто покупаю лекарства за свой счет	18,3%	17,8%	15,1%	14,4%	3,3%	15,8%	15,7%
Да, время от времени я покупаю лекарства за свой счет	25,7%	29,6%	33,6%	38,6%	13,3%	21,1%	31,6%
Нет, я не покупаю лекарства за свой счет	19,3%	24,1%	33,4%	25,0%	53,3%	42,1%	29,2%
Трудно сказать	4,6%	0,7%	1,1%	0,0%	3,3%	0,0%	1,3%
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 17.

Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?	Приходилось ли Вам за последний год покупать за свой счет положенные Вам лекарства?					Всего
	Да, постоянно покупаю	Да, часто покупаю	Да, время от времени покупаю	Нет, не покупаю	Трудно сказать	
Не хватает денег на самое необходимое	15,2	12,3	8,6	7,0	38,5	10,5
На ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет	32,5	29,4	24,5	21,5	15,4	26,1
В основном денег хватает, но при покупке товаров длительного пользования (телевизор, холодильник и т.п.) сбережений недостаточно	34,6	44,2	48,9	52,6	38,5	45,9
Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений, однако покупка квартиры, автомобиля и дорогостоящий отпуск недоступны	12,6	11,7	15,6	10,9	0,0	12,7
Практически ни в чем себе не отказываю	3,5	0,6	1,2	5,3	7,7	2,9
Не знаю	1,7	1,8	1,2	2,6	0,0	1,8
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 18.

Профиль инвалидности	Приходилось ли Вам за последний год покупать за свой счет положенные Вам лекарства?					Итого
	Да, постоянно покупаю	Да, часто покупаю	Да, время от времени покупаю	Нет, не покупаю	Трудно сказать	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	35,0	19,7	29,1	14,5	1,7	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	19,2	23,1	42,3	15,4	0,0	100,0
Болезни органов пищеварения	35,7	0,0	50,0	7,1	7,1	100,0
Болезни системы кровообращения	20,3	22,8	40,5	12,7	3,8	100,0
Гемофилия	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	22,2	13,9	31,9	26,4	5,6	100,0
Нарушение зрения	21,1	15,8	42,1	21,1	0,0	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	23,1	38,5	30,8	7,7	0,0	100,0
Онкологические заболевания	34,6	15,4	23,1	26,9	0,0	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	22,2	11,1	22,2	44,4	0,0	100,0
Рассеянный склероз	20,4	12,4	28,4	38,4	0,4	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	12,9	22,8	39,6	24,8	0,0	100,0
Общее заболевание	38,9	16,7	38,9	0,0	5,6	100,0
Всего	22,3	15,7	31,6	29,2	1,3	100,0

Таблица 19.

Профиль инвалидности	С какими проблемами при получении льготных лекарств Вы сталкивались за последний год?					
	Проблем не было	Нет в наличии нужного лекарства	Выписывают не то, что нужно	Далеко добираться до аптеки	Другое	Трудно сказать
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	19,7	45,3	29,1	10,3	4,3	12,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	26,9	46,2	23,1	11,5	3,8	7,7
Болезни органов пищеварения	14,3	42,9	21,4	0,0	7,1	21,4
Болезни системы кровообращения	20,3	48,1	36,7	6,3	2,6	12,7
Гемофилия	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
Заболевания нервной системы	38,9	26,4	27,8	11,1	1,4	6,9
Нарушение зрения	10,5	31,6	47,4	21,1	0,0	0,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	38,5	23,1	15,4	0,0	0,0	15,4
Онкологические заболевания	34,6	42,3	23,1	3,8	0,0	7,7
Орфанные (редкие) заболевания	11,1	55,6	11,1	33,3	11,1	0,0
Рассеянный склероз	45,0	26,6	18,8	10,0	4,9	5,9
Эндокринные заболевания, диабет	22,8	61,4	30,7	13,9	0,0	2,0
Общее заболевание	11,1	50,0	11,1	11,1	0,0	33,3

Таблица 20.

Если бы у Вас был выбор при получении льготных лекарств, препараты какого производства Вы бы предпочли?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Отечественные препараты	9,8	16,3	32,4	22,4
Европейские препараты	47,6	52,2	40,8	46,8
Американские препараты	17,7	7,0	3,7	6,9
Азиатские препараты	2,0	1,3	0,7	1,1
Другое	6,7	5,6	3,7	4,9
Трудно сказать	16,1	17,5	18,6	17,8
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 21.

Если бы у Вас был выбор при получении льготных лекарств, препараты какого производства Вы бы предпочли?	Образование					Всего
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднее специальное, среднее техническое	Н/высшее и высшее	
Отечественные препараты	31,9	36,6	31,9	23,1	15,0	22,4
Европейские препараты	36,2	29,0	36,6	47,8	53,3	46,8
Американские препараты	0,0	1,5	6,4	5,2	10,3	6,9
Азиатские препараты	2,1	0,0	1,0	0,6	1,8	1,1
Главное, чтобы помогли	4,3	5,3	3,0	4,5	4,7	4,4
Препараты, которые порекомендовал врач	2,1	0,0	0,0	0,1	0,3	0,2
Дешевые	0,0	0,0	0,3	0,1	0,0	0,1
Все равно	2,1	0,8	0,3	0,0	0,0	0,1
Другое	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,1
Трудно сказать	21,3	26,7	20,5	18,6	14,3	17,8
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 22.

Профиль инвалидности	Если бы у Вас был выбор при получении льготных лекарств, препараты какого производства Вы бы предпочли?						Итого
	Отечественные препараты	Европейские препараты	Американские препараты	Азиатские препараты	Другое	Трудно сказать	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	30,8	38,9	7,2	1,3	5,4	16,4	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	25,9	55,2	3,4	0,0	1,7	13,8	100,0
Болезни органов пищеварения	36,0	32,0	4,0	4,0	4,0	20,0	100,0
Болезни системы кровообращения	29,7	40,2	3,5	0,9	3,4	22,3	100,0
Заболевания нервной системы	27,7	46,2	6,9	0,0	5,2	13,9	100,0
Нарушение зрения	29,2	44,9	9,0	0,0	3,3	13,5	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	35,3	25,0	8,8	0,0	0,0	30,9	100,0
Онкологические заболевания	33,3	44,4	5,6	1,9	5,6	9,3	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	0,0	54,5	9,1	0,0	9,1	27,3	100,0
Рассеянный склероз	10,8	54,9	6,1	1,9	6,8	19,5	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	15,3	57,3	19,4	0,0	1,6	6,5	100,0
Общее заболевание	44,6	26,2	3,1	0,0	3,1	23,1	100,0
Всего	22,4	46,8	6,9	1,1	4,9	17,8	100,0

Таблица 23.

Если бы у Вас был выбор при получении льготных лекарств, препараты какого производства Вы бы предпочли?	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Отечественные препараты	24,3	22,0	22,2	19,8	13,6	22,4
Европейские препараты	48,6	45,1	46,9	46,9	56,8	46,8
Американские препараты	5,6	7,9	5,9	12,3	4,5	6,9
Азиатские препараты	0,8	1,5	0,8	1,2	2,3	1,1
Другое	3,3	5,3	5,5	6,1	9,1	4,9
Трудно сказать	17,3	18,2	18,8	13,6	13,6	17,8
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 24.

Насколько Вам доступна интересующая Вас общественная информация?	Работаете ли Вы в настоящее время?						
	Нет, не работаю	Работаю на дому частным образом	Работаю на дому по найму	Работаю в орг-ции по найму	Имею свой бизнес	Другое	Отказ от ответа
Недоступна («1»)	3,0	0,0	3,4	1,1	0,0	0,0	0,0
Скорее, недоступна («2»)	3,0	1,9	1,7	1,0	0,0	0,0	0,0
В чем-то доступна, в чем-то нет («3»)	13,2	13,0	13,8	9,6	0,0	0,0	0,0
Скорее, доступна («4»)	21,1	13,0	25,9	22,8	4,8	0,0	36,4
Доступна во всем («5»)	56,1	72,2	53,4	64,0	95,2	100,0	63,6
Не знаю	3,6	0,0	1,7	0,5	0,0	0,0	0,0
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 25.

Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Недоступна («1»)	1,6	3,4	4,3	3,6
Скорее, недоступна («2»)	5,5	4,2	5,9	5,1
В чем-то доступна, в чем-то нет («3»)	16,5	17,3	23,9	20,0
Скорее, доступна («4»)	27,6	25,6	24,5	25,4
Доступна во всем («5»)	47,2	46,7	37,5	42,8
Не знаю	1,6	2,8	3,9	3,1
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 26.

Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?	Работаете ли Вы в настоящее время?						
	Нет, не работаю	Работаю на дому частным образом	Работаю на дому по найму	Работаю в орг-ции по найму	Имею свой бизнес	Другое	Отказ от ответа
Недоступна («1»)	4,0	7,4	5,2	1,4	0,0	0,0	0,0
Скорее, недоступна («2»)	5,4	1,9	5,2	4,4	0,0	0,0	9,1
В чем-то доступна, в чем-то нет («3»)	21,4	11,1	20,7	16,2	4,8	0,0	18,2
Скорее, доступна («4»)	25,5	22,2	22,4	26,6	9,5	0,0	18,2
Доступна во всем («5»)	39,9	57,4	44,8	50,6	85,7	100,0	54,5
Не знаю	3,8	0,0	1,7	0,8	0,0	0,0	0,0
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 27.

Профиль инвалидности	Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?						Итого
	Недоступна («1»)	Скорее, недоступна («2»)	В чем-то доступна, в чем-то нет («3»)	Скорее, доступна («4»)	Доступна во всем («5»)	Не знаю	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	6,2	8,3	19,6	21,4	41,6	2,9	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	0,0	3,4	24,1	25,9	43,1	3,4	100,0
Болезни органов пищеварения	0,0	4,0	20,0	32,0	44,0	0,0	100,0
Болезни системы кровообращения	2,6	3,9	25,3	25,8	38,0	4,4	100,0
Гемофилия	0,0	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	5,8	6,4	20,2	26,6	36,4	4,6	100,0
Нарушение зрения	2,2	2,2	22,5	22,5	47,2	3,4	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	4,4	11,8	26,5	27,9	23,5	5,9	100,0
Онкологические заболевания	5,6	11,1	18,5	20,4	40,7	3,7	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	0,0	0,0	18,2	45,5	36,4	0,0	100,0
Рассеянный склероз	2,7	3,5	18,0	25,9	47,7	2,3	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	3,2	4,8	10,5	32,3	48,4	0,8	100,0
Общее заболевание	1,5	1,5	33,8	24,6	32,3	6,2	100,0
Всего	3,6	5,1	20,0	25,4	42,8	3,1	100,0

Таблица 28.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Очень хорошо	5,5	5,1	5,2	5,2
Достаточно хорошо	39,4	32,3	28,6	31,6
Недостаточно хорошо	44,5	47,6	50,3	48,3
Совсем не знаю	8,7	12,6	12,7	12,2
Трудно сказать	2,0	2,4	3,2	2,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 29.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Образование					Всего
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднее специальное, среднее техническое	Н/высшее и высшее	
Очень хорошо	6,4	3,1	5,7	4,3	6,2	5,2
Достаточно хорошо	23,4	26,7	26,5	29,1	37,3	31,6
Недостаточно хорошо	48,9	49,6	46,3	51,0	46,2	48,3
Совсем не знаю	17,0	17,6	17,4	13,7	7,4	12,2
Трудно сказать	4,3	3,1	4,0	1,9	2,9	2,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 30.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Как давно Вы имеете инвалидность?			Всего
	Менее года	От года до 5 лет	Более 5 лет	
Очень хорошо	3,8	5,5	5,2	5,2
Достаточно хорошо	20,8	31,9	32,2	31,6
Недостаточно хорошо	54,7	45,0	48,8	48,3
Совсем не знаю	17,9	12,6	11,7	12,2
Трудно сказать	2,8	5,0	2,1	2,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 31.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Работаете ли Вы в настоящее время?						
	Нет, не работаю	Работаю на дому частным образом	Работаю на дому по найму	Работаю в орг-ции по найму	Имею свой бизнес	Другое	Отказ от ответа
Очень хорошо	4,8	3,7	1,7	6,9	9,5	100,0	0,0
Достаточно хорошо	29,4	46,3	37,9	36,8	52,4	0,0	18,2
Недостаточно хорошо	49,6	40,7	44,8	45,6	28,6	0,0	63,6
Совсем не знаю	13,2	5,6	13,8	8,5	9,5	0,0	18,2
Трудно сказать	3,0	3,7	1,7	2,2	0,0	0,0	0,0
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 32.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Очень хорошо	6,0	4,2	3,2	13,6	22,7	5,2
Достаточно хорошо	30,0	29,7	33,5	39,5	52,3	31,6
Недостаточно хорошо	45,9	49,4	52,3	40,7	25,0	48,3
Совсем не знаю	14,6	13,3	9,9	4,9	0,0	12,2
Трудно сказать	3,5	3,5	1,0	1,2	0,0	2,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 33.

Профиль инвалидности	Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?					Итого
	Очень хорошо	Достаточно хорошо	Недостаточно хорошо	Совсем не знаю	Трудно сказать	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	6,4	27,1	50,4	13,9	2,1	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	8,6	34,5	50,0	5,2	1,7	100,0
Болезни органов пищеварения	8,0	40,0	40,0	12,0	0,0	100,0
Болезни системы кровообращения	4,4	32,8	43,2	14,8	4,8	100,0
Гемофилия	0,0	33,3	66,7	0,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	5,2	35,8	45,1	13,3	0,6	100,0
Нарушение зрения	12,4	28,1	52,8	6,7	0,0	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	1,5	35,3	51,5	7,4	4,4	100,0
Онкологические заболевания	1,9	25,9	55,6	13,0	3,7	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	9,1	18,2	72,7	0,0	0,0	100,0
Рассеянный склероз	3,5	30,8	49,5	12,7	3,5	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	6,5	48,4	37,9	5,6	1,6	100,0
Общее заболевание	10,8	20,0	50,8	16,9	1,5	100,0
Всего	5,2	31,6	48,3	12,2	2,7	100,0

Таблица 34.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Да	27,6	18,0	17,0	18,8
Скорее, да	25,2	23,5	14,7	19,9
Скорее, нет	25,6	29,2	30,8	29,4
Нет	16,9	25,2	32,4	27,2
Трудно сказать	4,7	4,2	5,2	4,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 35.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Образование					Всего
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднее специальное, среднее техническое	Н/высшее и высшее	
Да	19,1	12,2	19,8	17,1	21,1	18,8
Скорее, да	8,5	13,7	18,1	19,8	22,5	19,9
Скорее, нет	36,2	32,8	27,9	27,6	30,8	29,4
Нет	23,4	35,9	27,9	30,8	22,1	27,2
Трудно сказать	12,8	5,3	6,4	4,6	3,5	4,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 36.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Да	12,5	17,1	22,8	35,8	47,7	18,8
Скорее, да	16,7	20,3	21,4	25,9	22,7	19,9
Скорее, нет	29,0	29,9	31,7	19,8	15,9	29,4
Нет	36,4	27,6	20,0	16,0	13,6	27,2
Трудно сказать	5,4	5,1	4,0	2,5	0,0	4,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 37.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?						Всего
	Не хватает денег	На ежедневные расходы хватает	В основном денег хватает	Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений	Практически ни в чем себе не отказываю	Не знаю	
Да	27,5	22,9	15,2	17,2	7,9	22,9	18,8
Скорее, да	21,2	22,2	20,9	14,4	15,9	6,3	19,9
Скорее, нет	20,7	29,9	32,3	30,0	17,5	20,8	29,4
Нет	23,0	21,4	27,1	34,4	55,6	37,5	27,2
Трудно сказать	7,7	3,6	4,5	4,0	3,2	12,5	4,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 38.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Группа инвалидности			Всего
	Первая группа	Вторая группа	Третья группа	
Да	26,4	17,4	16,6	18,8
Скорее, да	22,7	19,8	18,8	19,9
Скорее, нет	25,6	29,6	30,9	29,4
Нет	21,6	27,6	29,4	27,2
Трудно сказать	3,7	5,6	4,2	4,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 39.

Профиль инвалидности	Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?					Итого
	Да	Скорее, да	Скорее, нет	Нет	Трудно сказать	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	28,4	22,3	22,8	22,0	4,6	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	15,5	15,5	25,9	39,7	3,4	100,0
Болезни органов пищеварения	24,0	12,0	24,0	36,0	4,0	100,0
Болезни системы кровообращения	16,2	13,1	30,6	33,2	7,0	100,0
Гемофилия	33,3	0,0	66,7	0,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	16,8	20,8	31,8	24,3	6,4	100,0
Нарушение зрения	23,6	24,7	32,6	15,7	3,4	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	4,4	29,4	32,4	29,4	4,4	100,0
Онкологические заболевания	14,8	13,0	25,9	42,6	3,7	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	45,5	18,2	9,1	27,3	0,0	100,0
Рассеянный склероз	15,9	21,1	31,6	27,1	4,3	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	21,8	21,8	33,9	21,0	1,6	100,0
Общее заболевание	12,3	9,2	24,6	44,6	9,2	100,0
Всего	18,8	19,9	29,4	27,2	4,7	100,0

Таблица 40.

Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?	Работаете ли Вы в настоящее время?						
	Нет, не работаю	Работаю на дому частным образом	Работаю на дому по найму	Работаю в орг-ции по найму	Имею свой бизнес	Другое	Отказ от ответа
Не хватает денег на самое необходимое	12,8	3,7	6,9	5,8	0,0	0,0	9,1
На ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет	29,1	20,4	8,6	19,5	0,0	50,0	9,1
В основном денег хватает, но при покупке товаров длительного пользования (телевизор, холодильник и т.п.) сбережений недостаточно	43,2	53,7	53,4	49,7	33,3	0,0	63,6
Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений, однако покупка квартиры, автомобиля и дорогостоящий отпуск недоступны	9,8	20,4	24,1	19,5	38,1	0,0	9,1
Практически ни в чем себе не отказываю	2,5	1,9	5,2	4,1	23,8	50,0	0,0
Не знаю	2,6	0,0	1,7	1,4	4,8	0,0	9,1
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 41.

Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?	С кем Вы живете?			Всего
	Живу один (одна)	Живу с семьей (мужем/женой, детьми, родителями и др.)	Проживаю в специализированном учреждении	
Не хватает денег на самое необходимое	14,9	10,1	14,3	11,0
На ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет	30,4	25,1	42,9	26,1
В основном денег хватает, но при покупке товаров длительного пользования (телевизор, холодильник и т.п.) сбережений недостаточно	43,4	45,5	14,3	45,0
Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений, однако покупка квартиры, автомобиля и дорогостоящий отпуск недоступны	7,9	13,4	0,0	12,4
Практически ни в чем себе не отказываю	2,4	3,2	14,3	3,1
Не знаю	1,1	2,6	14,3	2,4
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 42.

Профиль инвалидности	Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?						Итого
	Не хватает денег на самое необходимое	На ежедневные расходы хватает	В основном денег хватает	Покупка товаров не вызывает затруднений	Практически ни в чем себе не отказываю	Не знаю	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	11,5	27,1	44,2	11,5	2,9	2,7	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	8,6	22,4	55,2	12,1	1,7	0,0	100,0
Болезни органов пищеварения	8,0	28,0	44,0	16,0	0,0	4,0	100,0
Болезни системы кровообращения	13,1	28,4	41,0	10,0	3,1	4,4	100,0
Гемофилия	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	10,4	24,9	43,9	15,0	2,9	2,9	100,0
Нарушение зрения	7,9	21,3	46,1	22,5	1,1	1,1	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	19,1	26,5	38,2	4,4	10,3	1,5	100,0
Онкологические заболевания	7,4	35,2	46,3	7,4	1,9	1,9	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	0,0	18,2	45,5	27,3	0,0	9,1	100,0
Рассеянный склероз	10,1	23,2	48,1	13,6	3,1	1,9	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	8,1	37,9	40,3	8,1	4,0	1,6	100,0
Общее заболевание	21,5	30,8	33,8	7,7	3,1	3,1	100,0
Всего	11,0	26,1	45,0	12,4	3,1	2,4	100,0

Таблица 43.

Профиль инвалидности	Как бы Вы себя чувствуете по сравнению с прошлым годом?						Итого
	Значительно лучше	Немного лучше	Также	Хуже	Значительно хуже	Трудно сказать	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	6,2	15,0	43,2	31,4	2,7	1,6	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	0,0	12,1	37,9	37,9	12,1	0,0	100,0
Болезни органов пищеварения	4,0	12,0	60,0	20,0	4,0	0,0	100,0
Болезни системы кровообращения	2,6	10,0	42,4	39,3	3,9	1,7	100,0
Гемофилия	0,0	0,0	66,7	33,3	0,0	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	6,4	12,1	52,6	24,9	4,0	0,0	100,0
Нарушение зрения	2,2	18,0	49,4	27,0	3,4	0,0	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	1,5	23,5	61,8	13,2	0,0	0,0	100,0
Онкологические заболевания	1,9	16,7	35,2	37,0	9,3	0,0	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	0,0	9,1	45,5	36,4	9,1	0,0	100,0
Рассеянный склероз	2,5	8,8	45,7	38,1	4,0	0,9	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	2,4	4,8	48,4	37,9	6,5	0,0	100,0
Общее заболевание	1,5	3,1	43,1	50,8	1,5	0,0	100,0
Всего	3,4	11,2	45,9	34,6	4,1	0,8	100,0

Таблица 44.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	Как давно Вы имеете инвалидность?			Всего
	Менее года	От года до 5 лет	Более 5 лет	
Особая помощь не требуется	32,1	43,0	37,0	38,0
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	39,6	30,7	33,0	32,9
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	26,4	20,9	20,6	21,0
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	12,3	8,5	6,4	7,1
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	14,2	9,8	15,7	14,4
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	2,8	4,3	2,1	6,1
Помощь в быту	5,7	5,5	9,1	8,2
Помощь с детьми	2,8	4,3	2,1	2,6
Помощь в получении образования	0,9	1,8	2,6	2,3
Помощь с работой	13,2	9,0	9,5	9,6
Другое	0,0	1,1	2,8	1,3
Не знаю	2,8	6,5	5,1	5,2

Таблица 45.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	Работаете ли Вы в настоящее время?						
	Нет, не работаю	Работаю на дому частным образом	Работаю на дому по найму	Работаю в орг-ции по найму	Имею свой бизнес	Другое	Отказ от ответа
Особая помощь не требуется	35,9	40,7	44,8	43,4	66,7	100,0	36,4
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	32,0	40,7	37,9	34,3	33,3	0,0	63,6
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	22,8	13,0	10,3	16,5	9,5	0,0	27,3
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	6,7	5,6	10,3	9,1	4,8	0,0	0,0
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	15,2	9,3	19,0	11,8	0,0	0,0	18,2
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	6,2	5,6	3,4	6,6	9,5	0,0	0,0
Помощь в быту	9,0	9,3	8,6	4,9	4,8	0,0	0,0
Помощь с детьми	1,9	3,7	3,4	4,9	0,0	0,0	9,1
Помощь в получении образования	2,1	1,9	3,4	3,3	0,0	0,0	0,0
Помощь с работой	8,8	13,0	13,8	11,5	4,8	0,0	27,3
Другое	2,8	1,9	1,7	0,3	0,0	0,0	0,0
Не знаю	6,1	3,7	1,7	3,0	0,0	0,0	0,0

Таблица 46.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Особая помощь не требуется	33,1	36,1	41,3	38,0
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	38,2	38,0	26,0	32,9
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	18,1	21,1	21,7	21,0
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	12,6	6,9	5,8	7,1
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	16,9	15,3	12,8	14,4
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	7,9	7,4	4,3	6,1
Помощь в быту	5,9	8,6	8,4	8,2
Помощь с детьми	6,7	3,7	0,2	2,6
Помощь в получении образования	8,7	2,4	0,3	2,3
Помощь с работой	22,4	12,5	2,8	9,6
Другое	0,8	1,3	3,6	2,0
Не знаю	5,5	2,7	7,9	5,2

Таблица 47.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	Как давно Вы имеете инвалидность?			Всего
	Менее года	От года до 5 лет	Более 5 лет	
Особая помощь не требуется	29,1	38,5	41,5	38,0
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	31,7	33,8	32,5	32,9
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	22,7	21,1	20,1	21,0
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	5,9	5,0	10,0	7,1
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	20,5	14,3	11,7	14,4
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	4,8	8,1	4,7	6,1
Помощь в быту	18,4	6,9	4,9	8,2
Помощь с детьми	2,1	1,7	3,7	2,6
Помощь в получении образования	3,2	1,9	2,4	2,3
Помощь с работой	10,1	9,2	9,7	9,6
Другое	2,7	3,0	1,3	2,0
Не знаю	4,3	6,4	4,5	5,2

Таблица 48.

Профиль инвалидности	Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?											
	Особая помощь не требуется	Информ-е о моих правах	Помощь при взаимодей-ии с врачом	Помощь при взаимодей-ии с бюро МСЭ	Помощь при взаимодей-ии с соц.службами	Помощь в регистраци и побочных эффектов	Помощь в быту	Помощь с детьми	Помощь в получении образования	Помощь с работой	Другое	Не знаю
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	36,7	29,8	23,3	7,5	18,5	3,2	13,9	2,7	5,1	12,3	1,9	6,4
Болезни органов дыхания, туберкулез	41,4	19,0	24,1	6,9	6,9	5,2	3,4	0,0	0,0	0,0	5,1	12,1
Болезни органов пищеварения	44,0	24,0	28,0	0,0	20,0	16,0	0,0	8,0	4,0	16,0	0,0	4,0
Болезни системы кровообращения	42,4	24,0	21,0	5,7	13,1	6,1	6,1	1,3	0,4	3,1	2,1	10,0
Гемофилия	66,7	0,0	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0
Заболевания нервной системы	40,5	24,9	25,4	8,1	14,5	5,8	6,9	1,7	4,0	10,4	2,3	4,0
Нарушение зрения	31,5	32,6	19,1	9,0	18,0	2,2	10,1	3,4	2,2	13,5	3,3	3,4
Нарушение слуха/речевого аппарата	22,1	13,2	51,5	26,5	29,4	5,9	17,6	14,7	4,4	19,1	1,5	2,9
Онкологические заболевания	48,1	33,3	24,1	7,4	5,6	5,6	1,9	0,0	1,9	11,1	5,6	5,6
Орфанные (редкие) заболевания	9,1	54,5	18,2	18,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,	9,1	0,0	18,2
Рассеянный склероз	35,8	43,8	15,6	5,2	12,4	7,9	7,7	2,5	1,2	10,0	0,7	3,3
Эндокринные заболевания, диабет	48,4	32,3	28,2	8,9	17,7	10,5	1,6	1,6	1,6	7,3	0,0	3,2
Общее заболевание	43,1	13,8	6,2	4,6	7,7	0,0	6,2	0,0	1,5	3,1	21,6	7,7

Таблица 49.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	Образование				
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднее специальное, среднее техническое	Н/высшее и высшее
Особая помощь не требуется	42,6	37,4	35,9	39,3	37,2
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	19,1	18,3	28,9	32,3	38,4
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	34,0	26,0	25,5	22,0	16,5
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	6,4	11,5	6,4	7,0	6,9
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	12,8	15,3	14,4	15,3	13,5
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	2,1	3,1	5,7	5,9	7,3
Помощь в быту	12,8	9,9	11,4	8,1	6,5
Помощь с детьми	0,0	1,5	0,7	3,7	2,5
Помощь в получении образования	2,1	4,6	3,4	1,9	2,0
Помощь с работой	2,1	9,9	8,7	7,3	12,6
Другое	6,4	2,3	2,6	2,9	1,3
Не знаю	6,4	10,7	7,0	4,3	4,6

Таблица 50.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	С кем Вы живете?		
	Живу один (одна)	Живу с семьей (мужем/женой, детьми, родителями и др.)	Проживаю в специализированном учреждении
Особая помощь не требуется	39,6	37,7	14,4
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	32,2	32,9	71,4
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	18,4	21,5	28,6
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	6,5	7,3	0,0
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	16,5	14,0	14,3
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	4,9	6,3	28,6
Помощь в быту	11,4	7,4	28,6
Помощь с детьми	0,0	3,2	0,0
Помощь в получении образования	1,9	2,4	0,0
Помощь с работой	8,4	9,9	0,0
Другое	1,1	2,5	0,0
Не знаю	6,0	5,0	14,3

Таблица 51.

Какая помощь от общественной организации необходима сегодня лично Вам?	Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?					
	Не хватает денег	На ежедневные расходы хватает	В основном денег хватает	Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений	Практически ни в чем себе не отказываю	Не знаю
Особая помощь не требуется	24,3	27,8	42,5	48,4	54,0	50,0
Информирование о моих правах в связи с заболеванием	36,5	42,6	29,1	31,2	12,7	16,7
Помощь при взаимодействии с врачом, в получении направления на обследование/лечение	23,9	26,3	20,1	12,4	19,0	12,5
Помощь при взаимодействии с бюро медико-социальной экспертизы	9,9	9,1	5,6	5,6	9,5	6,3
Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными и другими службами	16,7	18,8	13,6	9,6	7,9	6,3
Помощь в регистрации побочных эффектов или отсутствия улучшения от препарата	5,0	9,7	4,8	5,6	4,8	2,1
Помощь в быту	16,7	10,0	6,7	4,8	3,2	2,1
Помощь с детьми	2,7	3,8	2,2	2,0	0,0	2,1
Помощь в получении образования	4,1	2,5	1,9	3,2	0,0	0,0
Помощь с работой	12,2	11,0	9,0	9,6	1,6	4,2
Другое	5,0	1,4	1,8	1,6	1,6	12,5
Не знаю	9,0	6,8	4,2	2,4	4,8	6,3

Таблица 52.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Нет, не работаю	56,3	65,1	91,1	75,1
Работаю на дому частным образом	6,3	3,1	1,0	2,6
Работаю на дому по найму	4,3	4,3	0,8	2,8
Работаю в организации по найму	30,7	25,1	6,6	17,9
Имею свой бизнес	1,6	1,4	0,2	0,9
Другое	0,0	0,2	0,0	0,1
Отказ от ответа	0,8	0,8	0,2	0,5
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 53.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Образование					Всего
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Ср. специальное, ср. техническое	Н/высшее и высшее	
Нет, не работаю	93,6	92,4	84,6	78,7	63,7	75,1
Работаю на дому частным образом	2,1	0,8	1,3	1,8	4,3	2,6
Работаю на дому по найму	0,0	0,8	1,3	2,3	4,4	2,8
Работаю в организации по найму	4,3	5,3	12,4	15,3	25,5	17,9
Имею свой бизнес	0,0	0,8	0,3	0,9	1,3	0,9
Другое	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	0,1
Отказ от ответа	0,0	0,0	0,0	0,9	0,5	0,5
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 54.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Есть ли у Вас дети?			Всего
	Нет детей	Есть дети, в том числе до 18 лет	Есть дети, все старше 18 лет	
Нет, не работаю	67,2	58,0	84,8	75,1
Работаю на дому частным образом	3,3	4,1	1,8	2,6
Работаю на дому по найму	5,1	4,3	1,2	2,8
Работаю в организации по найму	22,5	30,9	11,2	17,9
Имею свой бизнес	1,3	1,9	0,5	0,9
Другое	0,2	0,0	0,1	0,1
Отказ от ответа	0,5	0,8	0,5	0,5
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 55.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Как давно Вы имеете инвалидность?			Всего
	Менее года	От года до 5 лет	Более 5 лет	
Нет, не работаю	64,2	72,9	76,5	75,1
Работаю на дому частным образом	1,9	3,8	2,4	2,6
Работаю на дому по найму	5,7	3,3	2,5	2,8
Работаю в организации по найму	27,4	18,6	17,0	17,9
Имею свой бизнес	0,0	1,0	1,0	0,9
Другое	0,0	0,3	0,1	0,1
Отказ от ответа	0,9	0,3	0,6	0,5
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 56.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Как давно Вы имеете инвалидность?			Всего
	Менее года	От года до 5 лет	Более 5 лет	
Нет, не работаю	86,9	83,3	61,0	75,1
Работаю на дому частным образом	1,9	2,3	3,4	2,6
Работаю на дому по найму	1,9	1,9	4,2	2,8
Работаю в организации по найму	8,0	10,9	29,8	17,9
Имею свой бизнес	0,8	1,1	0,9	0,9
Другое	0,0	0,2	0,0	0,1
Отказ от ответа	0,5	0,4	0,7	0,5
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 57.

Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по Вашему заболеванию? Если "да", то как?	Как давно Вы имеете инвалидность?			Всего
	Менее года	От года до 5 лет	Более 5 лет	
Нет	71,7	52,5	15,1	25,4
Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	19,8	29,6	49,3	43,9
Являюсь членом организации, получаю помощь и т.д.	6,6	15,8	28,0	24,5
Активист организации, волонтер	1,9	1,8	4,7	4,0
Один из первых лиц организации	0,0	0,3	2,8	2,2
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 58.

Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по Вашему заболеванию? Если "да", то как?	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Нет	22,4	22,7	29,1	25,4
Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	46,1	41,6	45,7	43,9
Являюсь членом организации, получаю помощь и т.д.	22,4	28,5	20,9	24,5
Активист организации, волонтер	7,9	4,0	2,9	4,0
Один из первых лиц организации	1,2	3,2	1,4	2,2
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 59.

Профиль инвалидности	Взаимодействуете ли Вы с местной пациентской организацией?					Итого
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	29,8	46,4	13,9	5,4	4,6	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	32,8	48,3	13,8	3,4	1,7	100,0
Болезни органов пищеварения	32,0	44,0	8,0	4,0	12,0	100,0
Болезни системы кровообращения	37,1	46,3	14,4	1,7	0,4	100,0
Гемофилия	0,0	0,0	33,3	33,3	33,3	100,0
Заболевания нервной системы	33,5	46,2	17,9	2,3	0,0	100,0
Нарушение зрения	15,7	30,3	34,8	10,1	9,0	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	14,7	30,9	44,1	10,3	0,0	100,0
Онкологические заболевания	44,4	46,3	7,4	1,9	0,0	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	36,4	18,2	18,2	27,3	0,0	100,0
Рассеянный склероз	17,9	40,7	36,6	3,2	1,6	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	24,2	60,5	12,1	2,4	0,8	100,0
Общее заболевание	26,2	52,3	18,5	3,1	0,0	100,0
Всего	25,4	43,9	24,5	4,0	2,2	100,0

Таблица 60.

Оценка региональной общественной организации по своему заболеванию	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Ничего не делают	8,3	5,0	7,5	6,5
Что-то делают	37,0	34,9	25,7	31,2
Много делают	24,8	28,6	10,3	20,3
Не знаю эту организацию	29,9	31,5	56,5	42,0
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 61.

Оценка общероссийской общественной организации по своему заболеванию	Возраст			Всего
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	
Ничего не делают	4,7	4,8	8,7	6,4
Что-то делают	31,9	29,3	19,0	25,2
Много делают	18,1	22,5	7,3	15,4
Не знаю эту организацию	45,3	43,5	65,1	52,9
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 62.

Оценка региональной общественной организации по своему заболеванию	Образование					Всего
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднее специальное, среднее техническое	Н/высшее и высшее	
Ничего не делают	12,8	6,1	4,7	7,5	5,9	6,5
Что-то делают	23,4	32,8	29,5	30,4	32,9	31,2
Много делают	12,8	10,7	13,4	17,8	27,6	20,3
Не знаю эту организацию	51,1	50,4	52,3	44,3	33,7	42,0
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 63.

Профиль инвалидности	Оценка региональной общественной организации по своему заболеванию				Итого
	Ничего не делают	Что-то делают	Много делают	Не знаю эту организацию	
Болезни костно- мышечной системы, нарушение опорно- двигательного аппарата	9,9	21,4	10,2	58,4	100,0
Болезни органов дыхания, туберкулез	5,2	25,9	6,9	62,1	100,0
Болезни органов пищеварения	4,0	24,0	16,0	56,0	100,0
Болезни системы кровообращения	9,6	17,0	4,8	68,6	100,0
Гемофилия	0,0	66,7	33,3	0,0	100,0
Заболевания нервной системы	9,2	20,2	11,6	59,0	100,0
Нарушение зрения	7,9	43,8	14,6	33,7	100,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	4,4	47,1	25,0	23,5	100,0
Онкологические заболевания	7,4	14,8	11,1	66,7	100,0
Орфанные (редкие) заболевания	18,2	27,3	27,3	27,3	100,0
Рассеянный склероз	2,7	41,3	35,0	21,1	100,0
Эндокринные заболевания, диабет	8,9	34,7	25,0	31,5	100,0
Общее заболевание	7,7	30,8	0,0	61,5	100,0
Всего	6,5	31,2	20,3	42,0	100,0

Таблица 64.

Оценка региональной общественной организации по своему заболеванию	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Ничего не делают	7,4	6,7	5,9	3,7	4,5	6,5
Что-то делают	22,2	29,0	44,0	38,3	25,0	31,2
Много делают	8,8	14,5	35,2	46,9	54,5	20,3
Не знаю эту организацию	61,7	49,8	14,9	11,1	15,9	42,0
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 65.

Оценка общероссийской общественной организации по своему заболеванию	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Ничего не делают	6,0	6,0	8,7	3,7	0,0	6,4
Что-то делают	19,6	24,7	29,3	39,5	27,3	25,2
Много делают	5,4	7,9	33,7	32,1	47,7	15,4
Не знаю эту организацию	68,9	61,4	28,3	24,7	25,0	52,9
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 66.

Оценка регионального Общественного Совета при Минздраве	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Ничего не делают	6,2	7,6	9,1	14,8	9,1	7,9
Что-то делают	18,3	18,5	19,4	30,9	38,6	19,6
Много делают	2,1	1,9	3,8	9,9	13,6	3,0
Не знаю эту организацию	73,3	72,0	67,7	44,4	38,6	69,5
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 67.

Оценка регионального Общественного Совета при Росздравнадзоре	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг- ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Ничего не делают	6,8	6,7	8,5	19,8	6,8	7,7
Что-то делают	16,7	18,2	18,2	24,7	29,5	18,3
Много делают	2,9	3,0	5,1	13,6	15,9	4,2
Не знаю эту организацию	73,5	72,2	68,3	42,0	47,7	69,8
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Таблица 68.

Должны ли НКО включаться в контроль за здоровоохранением	Образование				
	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднее специальное, среднее техническое	Н/высшее и высшее
Нет, не готов	63,8	68,7	58,7	56,1	42,1
Готов принимать участие в работе общественных комиссий	6,4	8,4	9,4	8,1	18,7
Готов проводить проверку медучреждений в качестве «Тайного посетителя»	4,3	6,9	6,7	6,1	15,0
Готов участвовать в анкетных опросах, отвечать на вопросы по телефону	12,8	18,3	20,1	31,1	41,5
Другое	0,0	0,0	0,0	0,1	0,3
Не знаю	14,9	5,3	13,1	5,9	3,9

Таблица 69.

Должны ли НКО включаться в контроль за здравоохранением?	Взаимодействуете ли Вы с местной общественной организацией по вашему заболеванию? Если «да», то как?					Всего
	Нет	Членом официально не являюсь, но получаю помощь и т.д.	Являюсь членом орг-ции, получаю помощь и т.д.	Активист организации, волонтер	Один из первых лиц орг-ции	
Нет, контролировать здравоохранение должны только компетентный государственные органы	18,3	16,0	6,7	2,5	4,5	13,5
Общественный контроль нужен, чтобы повышать качество нашей медицины	64,4	69,0	81,2	86,4	86,4	71,9
Общественный контроль нужен, чтобы вовлекать активных людей	16,5	17,5	23,0	25,9	34,1	19,3
Общественный контроль нужен, чтобы возрождать гражданское общество в России	13,2	13,2	19,0	27,2	31,8	15,6
Не знаю	11,9	9,6	6,5	2,5	0,0	8,9

Таблица 70.

Профиль инвалидности	Должны ли НКО включаться в контроль за здравоохранением?						Всего
	Нет, контр-ть должны компетентные гос.органы	Нужен, чтобы повысить качество медицины	Нужен. чтобы вовлечь активных людей	Нужен, чтобы возродить гражданское общ-во	Другое	Не знаю	
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	51,2	16,1	13,1	31,1	0,0	7,5	18,5
Болезни органов дыхания, туберкулез	67,2	15,5	8,6	15,5	0,0	3,4	2,9
Болезни органов пищеварения	36,0	20,0	28,0	40,0	0,0	12,0	1,2
Болезни системы кровообращения	65,5	7,9	6,6	18,8	0,4	10,5	11,3
Гемофилия	33,3	66,7	33,3	33,3	0,0	0,0	0,1
Заболевания нервной системы	63,0	9,2	7,5	22,0	0,6	5,8	8,6
Нарушение зрения	46,1	21,3	12,4	38,2	0,0	1,1	4,4
Нарушение слуха/речевого аппарата	67,6	20,6	10,3	10,3	0,0	4,4	3,4
Онкологические заболевания	63,0	16,7	9,3	16,7	1,9	5,6	2,7
Орфанные (редкие) заболевания	27,3	18,2	9,1	54,5	0,0	0,0	0,5
Рассеянный склероз	42,6	9,3	7,9	46,1	0,0	4,7	37,1
Эндокринные заболевания, диабет	59,7	12,1	12,9	20,2	0,0	5,6	6,1
Общее заболевание	58,5	15,4	6,2	10,8	0,0	20,0	3,2