

Министерство экономического развития Российской Федерации
Всероссийский союз общественных объединений пациентов

Отчет по результатам исследования

**Исследование лучших практик
социально ориентированных
некоммерческих организаций
в сфере здравоохранения**

2015



Исследование лучших практик Социально ориентированных некоммерческих организаций в сфере здравоохранения. Отчет по результатам исследования / Под ред. Ю.А.Жулева. - Москва, 2015. – 92 с.

Настоящий отчет подготовлен по результатам социологического исследования, проведенного Всероссийским союзом общественных объединений в регионах Российской Федерации в рамках реализации проекта «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты».

Исследование посвящено анализу практик работы социально ориентированных некоммерческих организаций представляющих права пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты в регионах Российской Федерации.

Издание предназначено активистам пациентского движения, участникам некоммерческих общественных организаций и общественно-государственных структур, а так же сотрудникам государственных органов и учреждений и иным социальным партнерам, заинтересованным в развитии общественного участия в представлении прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты.

Исследование и настоящее издание осуществлены на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации Всероссийскому союзу общественных объединений на основании Соглашения № С-747-ОФ/Д19 от 10.12.2014 г.

Подписано в печать 30.03.2015 г.

Формат А4 210 x 297

Тираж 1000 экз.

Отпечатано в ООО «ШЕЛКОВЫЙ ПУТЬ»

© Всероссийский союз общественных объединений пациентов

© Министерство экономического развития Российской Федерации

СОДЕРЖАНИЕ

	Стр.
1. ОПИСАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ	4
2. КАРТА ВЗАИМНЫХ ИНТЕРЕСОВ СОЦИАЛЬНО-ОРИЕНТИРОВАННЫХ НКО И ВНЕШНИХ ПАРТНЕРОВ	6
3. НАПРАВЛЕНИЯ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ СОЦИАЛЬНО ОРИЕНТИРОВАННЫХ НКО С ВНЕШНИМИ ПАРТНЕРАМИ	11
4. ФОРМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ СОЦИАЛЬНО ОРИЕНТИРОВАННЫХ НКО С ВНЕШНИМИ ПАРТНЕРАМИ В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ	19
5. ТЕХНОЛОГИИ РЕШЕНИЯ РАСПРОСТРАНЕННЫХ ЗАДАЧ НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ	37
6. ПРАКТИКИ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ ПАЦИЕНТОВ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ СИЛАМИ НКО	47
7. ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ОСНОВНЫХ ФОРМ РАБОТЫ СОЦИАЛЬНО-ОРИЕНТИРОВАННЫХ НКО	74
ПРИЛОЖЕНИЕ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТРУМЕНТ	91

1. ОПИСАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Настоящий отчет подготовлен по результатам исследования лучших практик социально ориентированных некоммерческих организаций, представляющих интересы граждан в сфере здравоохранения.

Исследование было реализовано Всероссийским союзом общественных объединений в рамках реализации проекта «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты» на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации Всероссийскому союзу общественных объединений на основании Соглашения №№ С-747-ОФ/Д19 от 10.12.2014 г.

Исследование посвящено изучению реальных практик социально ориентированных некоммерческих организаций по защите прав и поддержке граждан в сфере здравоохранения и социальной защиты.

Настоящий 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.

Исследовательская команда выражает глубокую благодарность Министерству экономического развития Российской Федерации за выделение на проект «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты» субсидии из средств федерального бюджета, а также всем участникам исследования – организаторам, экспертам, респондентам, привлеченным специалистам и добровольцам, поддержавшим настоящий проект.

Цель исследования

Целью исследования является изучение взаимодействия социально ориентированных некоммерческих организаций с внешними партнерами – органами государственной власти, врачебным сообществом и специализированными учреждениями и иными, выявление успешных практик.

Актуальность исследования

Исследование носит практико-ориентированный характер. По его результатам, а так же по результатам проведенного ВСП в рамках проекта «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты» исследования работы социально ориентированных НКО в составе общественных советов при государственных органах управления здравоохранением в регионах Российской Федерации, будет определена структура и сформировано содержание раздела сайта ВСП для последующего использования профильными социально ориентированными некоммерческими организациями (СО НКО).

Кроме того, полученная информация будет задействована при подготовке

обучающих программ и при вовлечении представителей СО НКО в работу региональных общественных советов по независимой оценке услуг здравоохранения и социальной защиты.

Результаты исследований будут распространены среди социально – ориентированных НКО, органов власти, профильных вопросам защиты прав пациентов и среди их партнеров.

Метод исследования

Исследование было проведено по технологии кейс-стади - изучения и описания практик социально ориентированных НКО путем качественного исследования - изучения документов НКО, изучения открытых данных об НКО, опроса представителей НКО. Для сбора данных у НКО организаторами исследований были запрошены документы, описывающие деятельность организаций. Для проведения опроса организациям были направлены для самозаполнения анкеты. Анализ открытых данных осуществлялся путем изучения интернет сайтов организаций и публикаций об организациях в интернет. Выявление лучших практик защиты и социальной адаптации пациентов и членов их семей силами СО НКО было проведено в ходе глубинных интервью.

При анализе и описании лучших практик, для сравнения и выявления тенденций и наилучшего описания картины деятельности НКО использовались так же материалы ранее проведенных Всероссийским союзом пациентов исследований.

Выборка исследования

Выборка исследования была построена на базе наиболее активных и масштабно действующих социально-ориентированных НКО Всероссийского союза пациентов, представляющих сегодня интересы граждан в сфере здравоохранения.

В ходе исследования были изучены практики федеральных структур и региональных представительств Всероссийского общества гемофилии, Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом, МОД «Движение против рака», МОО «Российская Диабетическая Ассоциация», Межрегиональная общественная организация больных сахарным диабетом «ДиаЛайф», МОО «Помощь больным муковисцидозом, Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА», Межрегиональная общественная организация «Содействие больным с Гоше», Общественная организация «Лига защитников пациентов», Всероссийское общество-онкогематологии «Содействие», Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда».

Период проведения исследования

Исследование было завершено 25 февраля 2015 года.

2. КАРТА ВЗАИМНЫХ ИНТЕРЕСОВ СОЦИАЛЬНО-ОРИЕНТИРОВАННЫХ НКО И ВНЕШНИХ ПАРТНЕРОВ

Важно понимать, что основным средством работы некоммерческой организации (НКО) является привлечение и использование на цели и нужды организации внешних ресурсов – сил, средств, влияния, опыта, которые есть у различных внешних партнеров.

Для того, чтобы привлекать эти ресурсы, необходимо:

- во-первых, понимать, кто может быть таким внешним партнером,
- во-вторых, понимать, в чем состоят собственные интересы партнера,
- в-третьих, пытаться согласовать интересы наши и внешнего партнера, находить и реализовывать взаимные выгоды.

Несмотря на кажущуюся очевидность вышесказанного, далеко не всегда участникам очевидно, в чем же состоят реальные интересы партнера, что необходимо ему предложить, как его мотивировать к сотрудничеству, на каких аргументах строить диалог.

Первым шагом к установлению партнерства (а значит – усилению организации в целом и конкретных ее представителей) является составление «карты интересов».

Ниже приведена карта интересов, выстроенная по результатам сопоставления мнений участников исследований. Карта определяет основных внешних партнеров, их нужды, а так же те блага и выгоды, которые может предложить им социально-ориентированная НКО, представляющая права граждан в сфере здравоохранения в случае взаимодействия.

Карта взаимных интересов партнеров

Что может нам дать	Что можем им предложить
Федеральная законодательная и исполнительная власть	
Защита конституционных прав пациентов. Оптимизация федерального законодательства для лучшей защиты имеющихся прав, формирование новых прав. Изменения стандартов. Ввод на рынок (гос. закупки) новых качественных препаратов и технологий. Оказание необходимого воздействия на органы власти и учреждения здравоохранения в регионах. Получение писем, приказов, предписаний, защищающих права пациентов и облегчающих работу НКО. Повышение статуса организации за счет участия в федеральных переговорных площадках, за счет взаимодействия с руководителями федерального масштаба. Предоставление возможности участвовать в переговорах на	Участие общественности в обсуждении законов (необходимость этого была декларирована Президентами Медведевым Д.А. и Путиным В.В.). Повышение статуса и представительности официальных переговорных площадок за счет участия Всероссийской организации. Публичная поддержка решений. Предоставление информации о состоянии проблемы: статистики, данных о специфике, ключевых проблемах, предложений по их преодолению. Предоставление государственным органам информации для отчетности. Артикуляция мнения общественной группы пациентов, членов их семей, участников групп пациентов. Организованное общение с этой группой. Предоставление жалоб и обращений

площадках при подразделениях федеральных ведомств в регионах. Получение депутатских запросов. Получение субсидий на работу НКО (в настоящее время в первую очередь от Минздрава и МЭРТ) Актуализация проблемы.	граждан. Предоставление достоверных и актуальных сведений о нарушении законодательства (особенно важно для контролирующих органов). Предоставление политикам темы для продвижения.
Региональная законодательная и исполнительная власть	
Составление максимально полных и адекватных заявок на препараты в федеральные ведомства. Создание региональных законов, дополняющих федеральное законодательство. Принятие отдельных нормативно-правовых актов (НПА). Выделение средств на закупки препаратов. Выделение средств на мониторинг крови. Выделение средств на поддержку пациентов: психологическую, консультационную, медицинскую, социальную. Повышение статуса организации за счет участия в официальных мероприятиях, официального одобрения и известности. Повышение информированности врачей о специфике заболевания, алгоритмах диагностирования и последующей работы с пациентами. Беспроблемное назначение лечения. Актуализация проблемы. Техническая, организационная, ресурсная, имиджевая, информационная и другие виды поддержки работы организации и ее представителей на местах.	Предоставление информации о состоянии проблемы. Информирование о проблемах пациентов. Информирование о способах разрешения различных аспектов проблемы на основании опыта других регионов и специалистов. Экспертное участие в выработке оптимальных решений. Повышение статуса и представительности официальных переговорных площадок за счет участия Всероссийской организации. Участие в общественных слушаниях, публичная поддержка решений. Предоставление государственным органам информации для отчетности: о поддержке НКО, о работе с общественностью, о разборе жалоб и тп. Предоставление политикам темы для продвижения. Организованное общение с группой пациентов и родственников: <i>«к вам будут ходить с жалобами не 50 человек, а 1 представитель».</i> Предоставление обращений и жалоб граждан, оперативное предоставление профильным контролирующим органам информации о нарушениях законодательства. Предотвращение социальной напряженности, разбор проблемных вопросов. Снятие жалоб. «Телефонное» решение вопросов. Помощь в составлении заявок на препараты. Устранение ошибок при заявках. Работа с пациентами по лояльности к препаратам, повышение эффективности использования государственных средств. Помощь в преодолении проблемы

	наличия не охваченных препаратами пациентов: информация, предупреждение о возможности проблемы и последствиях, рекомендации, как разрешить вопрос. Благодарности в СМИ. Благодарности персонам и организациям, от НКО, от ВСП, от партнеров.
СМИ	
Актуализация проблемы. Воздействие на органы власти, госучреждения, конкретных персон для решения вопросов. Выражение благодарности конкретным персонам, партнерам. Привлечение средств и ресурсов к работе организации: добровольцев, пожертвований и тп. Повышение статуса. Известность рег. пред-ля, обращение к нему СМИ, как к эксперту.	Информация о проблемной ситуации, предоставление «жареных» фактов, человеческих историй. Удовлетворение информационного голода, предоставление готовой информации для реализации «уставных», гражданских целей СМИ. Благодарности заказчикам, партнерам СМИ (в первую очередь политикам, руководителям, органам власти, специалистам).
Добровольцы	
Трудовая помощь в быту, помощь в организации всех видов мероприятий, в текущей работе. Предоставление личного оборудования и иных ресурсов. Использование профессиональных навыков добровольцев: дизайнеров, рекламщиков, печатников, журналистов, компьютерщиков, психологов, врачей, бухгалтеров, юристов, водителей и тд. и тп. Помощь в распространении информации. Помощь в работе в Интернет, ведении сайта, форума, поиске информации.	Реализация их «уставных целей» волонтерских организаций, предоставление им благодарных и приятных во всех отношениях объектов для помощи, получения ими ощущения значимости и полезности, удовлетворение стремления помочь, принять участие в социально значимом деле. Получение студентами профильных учреждений навыков социальной работы. Благодарности в СМИ. Благодарности персонально и организациям, от ВООГ, от вышестоящих партнеров.
Врачи	
Беспроblemное назначение лечения. Выполнение стандартов лечения, алгоритмов обслуживания пациентов, назначения препаратов. Получение мониторинга. Добровольчество. Помощь в борьбе за получение нуждающимися пациентами нехватящих им препаратов. Помощь в актуализации проблемы – получение экспертных оценок, комментариев.	Удовлетворение от работы. Профессиональный рост, научная работа. Административный рост. Поддержка открытия и развития специализированных центров. Участие в школах пациентов и врачей. Помощь в организации лечебного процесса. Помощь в общении с пациентами. Преодоление жалоб и иных конфликтных ситуаций с пациентами.

	Выставить жесткие требования к руководству, вместо врача, поругаться за врача, там где он сам сделать этого не может.
Благотворительные организации	
Материальная и информационная поддержка. Организация стажировок и поездок. Добровольчество.	Выполнение их уставных целей. Предоставление им организованного, социально – значимого, «понятного» объекта для помощи. Реализация грантовых заявок. Формирование их отчетности. Повышение их статуса и улучшения отчетности за счет участия в их мероприятиях.
НКО	
Взаимное усиление через : совместные действия, петиции, жалобы, обращения, мероприятия, обмен опытом, взаимовыручку, обмен информацией, ресурсами.	
Политические партии и объединения	
Лоббирование наших интересов через оптимизацию законодательства на федеральном и региональном уровне. Информационное продвижение проблемы. Взаимодействие с органами власти и учреждениями. Конкретная материальная, организационная и финансовая помощь организации и пациентам.	Предоставление темы для политического продвижения. Предоставление аудитории для агитации. Группа поддержки. Голоса избирателей. PR. Благодарности в СМИ и лично – от организации и ее партнеров. Получение человеческого и профессионального удовлетворения от социально значимой деятельности.
Пациенты	
Участие в работе организации, партнерство, информация, взаимопомощь, ресурсы, добровольчество. Жалобы, обращения, мнения. Обмен информацией.	Помощь: моральная, материальная, правовая, психологическая, информационная. Предоставление информации о заболевании, препаратах, специалистах, уходе, образе жизни. Предоставление реальной и четкой информации, как решать проблемы, как действовать. Вовлечение в работу, в общение. Школы пациентов. Взаимопомощь, поддержка и общая работа. Помощь в решении вопросов, в защите прав. Содействие в получении препаратов, проведении анализов, поездках и тп. Общее улучшение качества жизни. Ощущение собственной полезности, востребованности, значимости. Самореализация.

Муниципальная власть	
Выделение средств на препараты, мониторинг, работу НКО. Предоставление материально технических ресурсов: помещения, телефона, транспорта, интернета и тп. Предоставление переговорных площадок и помощь в продвижении темы. Имиджевая, информационная помощь. Помощь во взаимодействии с врачами.	Снижение социальной напряженности. PR. Отчетность о работе с НКО, с общественностью. Благодарности в СМИ. Благодарности от организации и партнеров.
Фарм компании	
Предоставление препаратов. Предоставление информации о препаратах, лечении, медицинских и административных перспективах борьбы с проблемой. Помощь в организации школ, предоставление лекторов и материалов. Помощь в организации бесплатного мониторинга крови. Материально-техническая, организационная помощь в текущей работе.	Организация их коммуникации с пациентами. Предоставление им организованной обратной связи от пациентов и по всем вопросам. Участие пациентов в исследованиях. Публичная и массовая поддержка пациентами появления (закупок) качественных препаратов. Публичная и массовая критика пациентами помех мешающих лекарственному обеспечению, некачественных препаратов. Поддержка эффективных и критика негативных моментов механизма закупок препаратов и оборудования, аукционов и тп. Поддержка открытия и развития специализированных центров. Повышение приверженности пациентов к препаратам. Выявление побочных эффектов. Народный контроль за назначением и логистикой препаратов (стимуляция закупок и полноценного лекарственного обеспечения по всем линиям препаратов).
Правоохранительные органы, Уполномоченный по правам человека	
Информация о правах. Защита законодательно закрепленных прав. Разрешение спорных вопросов.	Информация о нарушениях. Реализация уставных целей. Формирование отчетности по борьбе с нарушениями законодательства. Благодарности публично, через СМИ, персонально.
МСЭК	
Адекватное назначение инвалидности	Правильно оформленные документы. Разрешение конфликтов с пациентами. Снижение числа жалоб.

3. НАПРАВЛЕНИЯ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ НКО С ВНЕШНИМИ ПАРТНЕРАМИ

Работа НКО как социального посредника между государственными структурами по определению должна быть основана на постоянном притоке информации. В данной связи важно опираться на опыт пациентских НКО и используемые ими каналы получения информации.

Источники информации для региональных пациентских НКО

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

Взаимодействие с подопечными

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

Каналы получения информации от подопечных:

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

собирать школы»).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

вопросов по взаимодействию с общественностью своим подчиненным.

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

Отношение врачебного сообщества к НКО может рассматриваться как один из индикаторов становления гражданского общества. Показательна в этом плане ситуация в Республике Крым, где НКО говорят о полной закрытости и враждебности врачей, вплоть до ведущих специалистов (главный невролог г. Севастополь Т.А.Морозова имеет много нареканий от больных за крайне неэтичное поведение).

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

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

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

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

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

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

В выстраивании отношений и решении вопроса контроля за лекарственным обеспечением показателей опыт Ростовской области. Лидеры пациентских НКО

присутствуют на заседаниях фармацевтического управления Министерства, распространяют телефон горячей линии фармацевтического управления среди больных. Министерство здравоохранения Ростовской области единственное в РФ размещает информацию по остаткам препаратов на сайте¹. Оптовый аптечный склад, ответственный за выдачу препаратов РС, ежеквартально передает информацию по остаткам в региональное отделение ООИИ-БРС.

Взаимодействие с органами власти

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

Таблица 1. Позиция власти в отношении к пациентскому сообществу

Регион (область, край, республика)	Власть открыта взаимодействию	Власть формальна во взаимодействии	Власть закрыта для взаимодействия
Алтайский край			
Архангельская область			
Кировская область			
Омская область			
Пермский край			
Ростовская область			
Томская область			
Сахалинская область			
Ульяновская область			
Воронежская область			
Самарская область			
Саратовская область			
г.Москва			
Московская область			
Р. Башкортостан ²			
г. Санкт-Петербург			
Тверская область			
Р. Крым			
г.Севастополь			
Новосибирская область			

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

Факторы, влияющие на характер взаимодействия с органами власти:

- личный фактор — деловые и личные качества руководителя общественной организации, умение «открывать двери кабинетов»;
- членство в общественном совете при какой-либо структуре (органе)

¹ Изначально информация по остаткам была закрыта как «коммерческая тайна». Взаимодействие с юристами министерства и разъяснение спорных вопросов решило проблему доступа к этим данным.

² В Башкортостане ситуация противоречива. Одни организации указывают на закрытость Министерства здравоохранения во взаимодействии (отделение ООИИБРС), другие — на тесный характер взаимодействия Министерства с организациями, входящими в Общественный совет (региональное отделение МОО НП «НЕФРО-ЛИГА).

исполнительной власти, Территориальном органе Росздравнадзора, членство в Общественной палате и др.) - если этот совет реально действующий, а не существующий «на бумаге», членство в нем прибавляет социальный вес для организации. Активные НКО, входящие в общественные советы, находятся в поле зрения органов власти: приглашаются на совещания, круглые столы и др. мероприятия, к их мнению прислушиваются (*«там мы высказываем свои замечания, предложения»*).

Трудности в получении информации:

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

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

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

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

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

Таблица 2. Характер взаимодействия с внешними стейкхолдерами

Регион (область, край, республика)	Взаимодействие свободное, каналы получения информации открыты	Взаимодействие на «неформальных рельсах»	Взаимодействие затруднено, органы власти закрыты
Алтайский край			
Архангельская область			
Кировская область			
Омская область			
Пермский край			
Ростовская область			
Томская область			
Сахалинская область			
Ульяновская область			
г. Санкт-Петербург			
Самарская область			
Р. Башкортостан ³			
Воронежская область			
г. Москва			
Московская область ⁴			
Новосибирская область			
Саратовская область			
Р. Крым			
г. Севастополь			
Тверская область			

³ Аптечные склады закрыты для взаимодействия, информацию по остаткам и по количеству поступившего препарата не дают ни склады, ни министерство, взаимодействие идет по неформальным каналам.

⁴ Ситуация в Москве и Московской области различается. Столица находится в более выгодных условиях по открытости власти, однако смена Министра и возможная предстоящая реорганизация городского здравоохранения ставит множество открытых вопросов. Московская область протяженна и «разорвана» столицей, отношения с главным неврологом области и специалистами в районах налажены, отношения с министерством здравоохранения области формальны.

Трудности при взаимодействии медицинского сообщества с пациентскими НКО:

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

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

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

4. ФОРМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ СОЦИАЛЬНО ОРИЕНТИРОВАННЫХ НКО С ВНЕШНИМИ ПАРТНЕРАМИ В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

Общественный мониторинг

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

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

Возможные направления общественного мониторинга (опыт регионов):

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

Саратовской области):

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

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

- МОО «Помощь больным муковисцидозом» — в организации отлажена система ежеквартального мониторинга по обеспечению 4-мя препаратами — в некоторых регионах эта информация доводится до Росздравнадзора и других ведомств, используется в общественных советах.
- МОО НП «НЕФРО-ЛИГА» — регулярный мониторинг по качеству диализной помощи: (1) доступность диализной помощи, (2) лекарственное обеспечение, (3) госпитализация диализных больных.
- ООИИ-БРС — регулярные опросы пациентов в региональных отделениях по отдельным насущным вопросам.
- Региональное отделение «Диалайф» (Новосибирская область) — ежегодный мониторинг подопечных по оказанию медицинских и социальных услуг; мониторинг аукционов на интернет-аукционной площадке — позволяет осуществлять контроль выставляемых цен, в случае превышения параметра «предельно зарегистрированной цены». Совет выходит с обращениями-протестами в органы власти и ТО Росздравнадзора по Новосибирской области.

Независимая оценка качества оказания услуг медицинскими организациями

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

Субъект, проводящий оценку:

- Общественный совет при региональном министерстве здравоохранения — повсеместно распространенная практика проведения независимой оценки.

В Ростовской области в независимую оценку также активно вовлечены городские Управления здравоохранения.

- Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора — в регионах, где этот Совет активен на фоне формально существующего Совета при Министерстве — в Воронежской области независимую оценку осуществляет Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора при патронаже Губернатора области.
- Социологическая организация, выигравшая тендер, — процессы сбора и обработки информации передаются на аутсорсинг (Пермский край, Сахалинская область).
- Другие органы исполнительной власти (независимая оценка качества работы медицинских учреждений в некоторых регионах проводится в рамках более широкой программы оценки учреждений социальной сферы - через министерство труда и занятости в рамках программы доступности среды. Например, программа паспортизации учреждений, проведенная в Архангельской области).
- Общественная организация — в Алтайском крае есть прецедент, когда работа по независимой оценке качества медицинских услуг и проверкам медицинских учреждений была начата не по линии исполнительной власти, а региональной общественной организацией на средства грантовой поддержки (Алтайский край⁵).
- Министерство здравоохранения — есть регионы, где независимая оценка осуществляется исключительно силами министерства (онлайн-анкетирование и раздатка анкет на самозаполнение в подведомственные учреждения (опрос проводится силами самих учреждений) — Тверская, Новосибирская области.
Факт, что независимая оценка осуществляется целиком силами министерства нивелирует саму суть оценки — ее независимый характер. В Новосибирской области Министерство только планирует привлекать к независимой оценке Общественный совет. Позиция в отношении НКО - *«мы бы хотели очень аккуратно начать привлекать к этой работе общественников»* свидетельствуют о неготовности Министерства к прямому партнерскому взаимодействию с гражданским сообществом на сегодняшний день.

Интервьюеры:

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

⁵В Алтайском крае краевая общественная организация «Поддержка общественных инициатив» АКО «ПОИ» на средства гранта в 2014 г. провела независимую оценку учреждений и организаций социальной сферы, в т.ч. медицинских. Проект включал обучение технологии проверки, сами проверки (оценка сайтов, контрольные закупки и др.). С 2015 г. независимой оценкой качества оказания медицинских услуг будет заниматься Общественный совет при Главном управлении края по здравоохранению и фармацевтической деятельности.

- социологи организации-подрядчика (Сахалинская область, Пермский край).

Объекты сбора информации:

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

Период сбора информации:

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

Выборка для оценки:

Подходы при формировании выборки в регионах разные:

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

Объекты для оценки ежегодно меняются, что обязательно по закону о независимой оценке качества медучреждений⁶.

Обработка информации — субъекты, выполняющие эту работу:

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

Анализ результатов независимой оценки выносится на обсуждение на заседания общественного совета практически повсеместно — результаты обсуждаются с представителями министерства, в отдельных регионах на основании этих результатов советы принимают решение об объектах для дополнительных проверок. Исключение составляют регионы, где результаты

⁶Учреждение может становиться объектом оценки не чаще чем раз в три года.

независимой оценки, проведенной самим Министерством, в виде отчета докладываются совету наряду с другими отчетами о деятельности министерства (Новосибирская область).

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

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

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

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

Обсуждение результатов проходит на рабочей группе Совета.

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

Субъект РФ	Подготовка, сбор информации и обсуждение результатов	Подготовка и обсуждение результатов	Заслушивание отчета Министерства здравоохранения о результатах	Работа только начала, результатов еще нет	Совет не вовлечен в независимую оценку качества мед. услуг
Архангельская область					
Р. Башкортостан					
Воронежская область					
г. Москва					
Ростовская область					
Сахалинская область					
Ульяновская область					
Пермский край					

Омская область ⁷					
Новосибирская область					
Тверская область					
Кировская область					
Алтайский край ⁸					
Р. Крым					
г. Севастополь					
Московская область					
Самарская область					
г. Санкт-Петербург					
Ленинградская область					
Саратовская область					
Томская область					

Общественные проверки

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

Субъекты, проводящие официальные общественные проверки в регионах:

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

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

⁷ В Омской области Совет при Министерстве здравоохранения активен, члены-пациентские НКО проводят собственные опросы и участвуют в опросах Министерства по актуальным темам. Однако независимая оценка качества медицинских услуг проводится силами МИАЦ. По ее итогам Совет принимает решение и осуществляет выборочные проверки.

⁸ В Алтайском крае независимая оценка качества медицинских услуг в 2014 г. проведена местной общественной организацией на средства гранта. С 2015 г. независимая оценка качества будет осуществляться Общественным советом про Главном управлении по здравоохранению и фармацевтической деятельности.

Общественные советы используют разные подходы в организации проверок:

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

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

- Проверки по запросу главных специалистов и министерства здравоохранения (в Ульяновской области проверки проходят не только по фактам жалоб, они часто инициируются Министерством; был опыт проведения проверок по запросу главного онколога: проверка работы онкокабинетов в поликлиниках (выдерживание графика работы, работа регистратуры по направлению в кабинет, своевременность присутствия врача на рабочем месте).
- «Упреждающие» проверки исследовательского характера — возможная перспектива развития общественных проверок (проведение проверок - «зондажа проблемы» в преддверии каких-то тем, выносимых на заседание Совета: *«например, мы планируем развитие медицинских профилактических кабинетов в школах — нужно изучить, что есть сейчас и в какой форме — для этого нужно пройти по школам»*).
- Проверки по маркетинговой методике «тайный посетитель» - одна из форм общественной проверки, внедряемая как активными пациентскими НКО, так и общественными советами.

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

- Акцент на проверке работы медицинского учреждения — это проверка в чистом виде. Именно в такой форме существуют проверки по методу «тайный посетитель» в большинстве регионов.
- Акцент на оценке нововведений, эффективности тех или иных

новых внедряемых форм работы — здесь представители пациентской общественности выступают экспертами-потребителями медицинских услуг (в Пермском крае пилотный проект по реорганизации поликлиник сопровождается «тайными походами» общественности; в этой работе члены совета, пациентские НКО, позиционируют себя как эксперты).

Методика «тайный посетитель»

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

Опыт «запуска» проверок по методике «тайный посетитель» в Томской области: Толчок к развитию эта форма работы получила после того, как Департамент здравоохранения напрямую выразил заинтересованность в ней.

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

- Сбор информации о проблемах в медицинских учреждениях (опрос подопечных силами пациентских НКО).
- Разработка методики проверок — карты для заполнения с системой критериев оценки: доступность для посещения людей разной степени сохранности (удобство транспортной развязки, расстояние от остановки и др.), удобство пользования регистратурой (очереди, телефонная доступность, возможность записаться на прием...) и др.
- Выход на Департамент здравоохранения: представление отчета о проблемах в медицинских учреждениях и предложение по организации контрольных закупок — приглашение Департамента на заседание по этому вопросу.
- Заседание Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора с присутствием Руководителя Департамента (октябрь 2014 г.) — принятие решения о регулярной системе контрольных закупок и определение логистики походов (первоочередных точек для походов). Заручение поддержкой и получение «зеленого света» на проведение проверок от Департамента здравоохранения стало важным элементом в развитии этого направления деятельности (*«он сам увидел в этом пользу и заинтересовался — он подписал — было дано добро»*).

Трудности в осуществлении мониторинга и проверок в общественных советах:

1. Трудности правового характера.

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

В структурах контроля понятие «проверка» тесно взаимодействует с понятием «аккредитация» на ее осуществление: выполняющие контроль должны быть аккредитованы с получением соответствующих

документов от Минэкономразвития. Внутри процедуры аккредитации «защиты» серьезные условия: например, для того, чтобы аккредитоваться в комиссию контроля в сфере здравоохранения, у специалиста должно быть медицинское образование. В составе общественных советов, в среднем, порядка трети членов «медики».

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

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

2. Кадровые вопросы.

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

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

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

3. Традиционная закрытость органов власти.

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

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

- Закрытость доступа к экономической информации по объемам затрат на лекарства, на расходные материалы, на зарплату и т. п. ограничивает оценку работы лечебного учреждения.
- Закрытость медицинских учреждений, как государственных, так и

частной собственности (государственно-частных партнерств — ввиду слабой нормативной базы в этой области).

4. Монополия территориальных органов управления здравоохранением.
Замкнутость проверок на министерство здравоохранения: именно министерство обладает возможностью проводить проверки, без его разрешения проверки не проводятся. В этих условиях разрозненность общественных советов при разных министерствах (здравоохранения, социальной защиты, труда, внутренних дел) осложняет задачу организации комплексной системы проверок.
5. Отсутствие механизмов влияния на принятие управленческих решений по результатам проверок.
«Решения мы готовим, стараемся, чтобы какие-то результаты были достигнуты, это все оформляется в виде решений Совета, которые направляются в соответствующие инстанции и тонут в их недрах» (Воронежская область, Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора).

Общественная экспертиза

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

- Размытость представлений об этой форме общественного контроля. В ситуации работы с НПА происходит смешение понятий «экспертиза» и «слушания», и возникает вопрос, к какой форме отнести обсуждения НПА — к экспертизе или к общественным слушаниями.
- Отсутствие прописанных в законе критериев экспертизы затрудняет определение этого направления деятельности и возможностей совета в нем участвовать (*«не зная полномочий и критериев, сложно ответить на вопрос, можем ли мы это делать»*).
- Отсутствие правил и процедур наделения гражданина полномочиями общественного эксперта: кто может быть «независимым экспертом», каковы ключевые компетенции общественного эксперта, (*«как это будет происходить, каковы требования к профессиональной подготовке эксперта»*). Здесь возникают те же проблемы аккредитации общественных экспертов, что и в общественных проверках (см. выше).

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

- МОД «Движение против рака» — в организации шесть членов, представители здравоохранения, несколько лет назад прошли аккредитацию на право осуществлять экспертизу. Они выступают экспертами в советах по защите прав пациентов при Территориальных органах Росздравнадзора и потенциально могут привлекаться к контролю в сфере здравоохранения.
- ООИИ-БРС — развитие института уполномоченных общественных экспертов (УОЭ) опиралось на получение в 2006 г. по соглашению с Росздравнадзором РФ документа об экспертной деятельности. Тем УОЭ,

кто сумел зарекомендовать себя как эксперты, наличие этого статуса позволило войти на правах эксперта в региональные Общественные палаты и активно реализовывать свою экспертную позицию.

Возможные направления общественной экспертизы:

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

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

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

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

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

Экспертиза законопроектов и финансовый анализ

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

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

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

Регионы, где имеет место общественная экспертиза законопроектов:

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

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

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

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

Трудности в развитии общественной экспертизы:

- Отсутствие системы подтверждения квалификации экспертов.
- Отсутствие профессионалов среди экспертов-общественников.
- Отсутствие независимых экспертов-врачей (*«врач-эксперт — человек зависимый, он работает в этой системе»*). Основной вопрос — как найти экспертов - специалистов, отвечающих критериям компетентности и независимости
- Отсутствие навыков экспертного системного подхода к решению проблем (*«иногда на комиссии работа сводится к сбору узких жалоб, чтоб с ними идти к губернатору... Эксперт должен понимать проблему и видеть пути ее системного решения»*).
- Незаинтересованность органов исполнительной власти в

общественной экспертизе, которая будет вскрывать острые проблемы и требовать их решения (переполненность больниц, отсутствие социальных коек и проч.). На эту проблему указывают, в первую очередь, те регионы, где инициативы активистов общественного движения не находят поддержки у местных органов исполнительной власти (Воронежская область — активный Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора наталкивается на формализм Департамента здравоохранения области). Однако даже активные в развитии советов органы власти осторожны в отношении этого направления общественного контроля, поскольку (*«не хотят видеть среди экспертов «неудобные фигуры»*).

- Отсутствие системы оплаты труда, которая бы позволяла общественным советам приглашать экспертов.

Таблица 4. Опыт общественной экспертизы в регионах

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

Общественные обсуждения

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

Таблица 5. Наиболее упоминаемые площадки общественных обсуждений в регионах

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

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

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

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

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

Формы проведения общественных обсуждений в Ульяновске:

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

Примеры общественных обсуждений в Ульяновской области:

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

обеспечения деятельности Уполномоченного по правам предпринимателей. Результат заседания — принято решение о ежеквартальном информировании по лекарственному обеспечению Общественного совета по защите прав пациентов при Министерстве.

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

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

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

Проблемы развития общественных обсуждений в формате работы совета:

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

Общественные слушания

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

Опыт регионов участия в общественных слушаниях:

- Проведение слушаний в рамках регионального форума — одна из возможных форм организации общественных слушаний (Ростовская область). В Ростовской области в 2013 году прошел гражданский форум, организованный Общественным советом и Министерством здравоохранения. Одна из площадок форума — экспертная площадка пациентских организаций — своим результатом имела пакет предложений для внесения в законодательство (было подано 190 предложений).
- Создание при Общественном совете при Министерстве рабочей группы по работе с НПА (Сахалинская область)— эта группа отвечает

за анализ и внесение предложений по новым НПА, входящие в нее члены Совета участвуют в общественных слушаниях и осуществляют мониторинг и экспертизу региональных НПА. Рабочая группа работает в тесном взаимодействии с юристом Министерства.

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

Препятствия для развития общественных слушаний:

Таблица 6. Опыт общественных слушаний в регионах

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

- Недостаточность правовых и экономических компетенций НКО: общественные слушания и экспертиза бюджета упираются в ту же проблему отсутствия у пациентских НКО достаточных компетенций для участия в этой работе. Активность членов совета сводится к

выдвижению своих желаний («пока от них только хотелки»). Разбор бюджета на заседаниях совета превращается в ликбез для его членов и представителей общественности.

- Отсутствие механизмов партнерства и организации слушаний в активной форме, с другой.

5. ТЕХНОЛОГИИ РЕШЕНИЯ РАСПРОСТРАНЕННЫХ ЗАДАЧ НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ.

Первым шагом для защиты прав пациентов является создание организационной структуры, точки защиты прав и, соответственно, наполнения ее ресурсами для помощи. Роль такой точки может играть один консультант, сообщество - группа активистов, или это может быть НКО – юридическое лицо.

Официально существующая НКО, обладающая юридическим лицом, расчетным счетом, ведущая финансовую деятельность - оптимальная организационная структура, основа для оказания помощи пациентам и, одновременно их соорганизации, вовлечения их в конструктивную общественно полезную деятельность в интересах пациента, общества и государства.

НКО требует значительных усилий по созданию, содержанию и развитию. Но, одновременно, она представляет принципиально важные возможности: она позволяет активистам действовать официально, представлять интересы определенных социальных групп, привлекать ресурсы, входить в структуры, партнерства, выстаивать отношения с другими юридическими лицами, привлекать экспертов, наделяя их статусом и тд. и тп.

Таким образом, создание инициативной группы, а затем НКО является первым и главным шагом – базой последующей деятельности по защите прав пациентов.

Дальнейшими шагами, после создания НКО должны стать: ресурсирование организации – развитие актива, привлечения материальных и всех видов ресурсов, целеполагание и планирование управления и развития, установление отношений с внешними партнерами – органами власти, пациентами, НКО, СМИ, спонсорами, профессиональными организациями и ассоциациями, общественно-государственными структурами и тп.

Возможности НКО определены тем, каков круг ее партнеров, насколько она известна и вовлечена в социальные взаимодействия, в мейнстрим общественно государственной деятельности, насколько ее деятельность отвечает запросам общества, государства, различных потенциальных партнеров, а так же от того, насколько она целеположенно и продуманно управляется.

До того момента, пока НКО будет создана, активисты по защите прав пациентов будут в значительной степени ограничены в своих возможностях. Снизить данный дефицит можно за счет временного использования юридических лиц партнерских (городских, региональных) или вышестоящих (межрегиональных, общероссийских организаций). Однако в долгосрочной перспективе создание собственных НКО региональным общественным сообществам необходимо.

Опыт Свердловской региональной общественной организацией инвалидов больных рассеянным склерозом «Радуга», а так же Общероссийской организации инвалидов больных рассеянным склерозом и Всероссийского союза пациентов а которые входит «Радуга», позволяет выделить типовые проблемы групп пациентов и дать общие универсальные рекомендации по разрешению этих проблем и защите прав пациентов.

Далее приведены технологии работы по решению наиболее распространенных проблем/задач защиты прав пациентов и привлечения ресурсов, партнеров для данной деятельности.

Регистрация юридического лица НКО

Каждый регион имеет свои собственные особенности регистрации общественных организаций. Лучше всего проконсультироваться в управлении юстиции по своему региону в отделе регистрации общественных организаций.

Если такой возможности нет, то нужно обратиться в Налоговую инспекцию, Пенсионный фонд, Фонд обязательного медицинского страхования, Фонд социального страхования, и везде узнать, КАКИЕ документы требуются, и обязательно ли **НОТАРИАЛЬНО ЗАВЕРЕННЫЕ** копии Устава и прочих документов, или достаточно принести оригинал и копию, а сверку они проведут сами. Консультироваться нужно ДО регистрации, потому что далее вы будете ограничены во времени.

При регистрации вы можете пойти двумя путями: либо создать собственную НКО либо открыть отделение общероссийской НКО. Второе несколько легче, потому что меньше пакет документов и потому, что сегодня не очень охотно регистрируют общественные организации.

Рассмотрим первый путь, как наиболее всеобъемлющий и поглощающий второй.

Собственно для регистрации в Управлении Юстиции - потребуется комплект документов:

1. заявление на регистрацию общественной организации (1 экз.)
2. устав организации (2 копии)
3. протокол общего собрания учредителей (2 копии)
4. сведения об учредителях (2 копии), если Учредители - российские физические лица: копии паспортов со всеми паспортными данными; почтовый индекс прописки, если Учредители - российские физические лица – инвалиды то еще и справки МСЭк
5. список членов руководящего органа (3 копии, на одной копии обязательно должна стоять **НОТАРИАЛЬНО ЗАВЕРЕННАЯ** подпись руководителя организации - Председателя Правления, если руководящий орган у вас Правление Организации)
6. Письмо в юстицию о предоставлении юридического адреса, либо от той конторы где вы его обретете, либо, если на собственной квартире - нужна копия (нотариально заверенная) свидетельства о собственности на квартиру, письменное согласие жильцов, справка из ЖЭУ об отсутствии задолженности. В любом случае, юридический адрес - это место, куда налоговые и прочие структуры будут отсылать официальные запросы и письма, кроме него может быть отдельный **ФАКТИЧЕСКИЙ** адрес, где может находиться руководство организацией и собственно организация.
7. Квитанция об уплате регистрационной государственной пошлины (по регионам сумма пошлины различается).

Далее все это несется в отдел регистрации общественных организаций Управления Юстиции. Там либо примут на дальнейшее рассмотрение, либо попросят изменить или дополнить Устав. Если принимают к рассмотрению, идет месячный срок рассмотрения документов, в течение которого организацию или регистрируют, или нет - в случае отказа предоставляется письменный ответ, с указанием причины. В процессе рассмотрения нужно периодически обращаться в юстицию (по телефону), чтобы узнавать последнюю информацию.

После получения Свидетельства о регистрации, зарегистрированного Устава, Протокола, Списка и Сведений об учредителях, в течение 10 дней вы обязаны

встать на учет в Госкомстате и Налоговой инспекции, а после этого – в Соцстрахе, Медстрахе и Пенсионном фонде.

ВНИМАНИЕ. В течение 10 дней необходимо встать на учет в Госкомстат и Налоговую инспекцию - иначе будет назначен штраф.

Для налоговой нужна печать, которую делают лишь по предоставлении Свидетельства о регистрации, Вам нужно искать фирму, изготавливающую печати достаточно быстро, при этом, не теряя в качестве изготовления.

Для каждой из структур, где необходимо встать на учет, нужно подготовить нотариально заверенные копии документов учредителей, а в налоговую - еще и коды со статистики.

В первую очередь нужно регистрироваться в Статистике, по следующим причинам: во-первых, она может быть платная, а во-вторых, справку о регистрации и присвоении статистических кодов выдают лишь на следующий день, в-третьих, копию справки из статистики нужно предоставить в Налоговую. После регистрации Вам выдадут три документа: один для Вас с расшифровкой кодов, второй для налоговой инспекции и третий для банка. В эти структуры нужно подавать **ПОДЛИННЫЕ** документы, копии они не принимают. В другие, если нужно, достаточно копии.

Итак, получив справки из Статистики, заказав и получив печать, можно идти в Налоговую. Для этого необходимо купить специальные бланки для регистрации в налоговой, а также обзавестись копией приказа о назначении главного бухгалтера организации. Зарегистрировавшись в налоговой инспекции, Вы получаете соответствующее свидетельство с ИНН.

Чтобы зарегистрироваться в фондах, опять нужны специальные бланки. В каждом фонде вам дадут свидетельство, а если вы собираетесь открывать счет в банке - то и справку в банк о регистрации в фонде. Причем вы должны точно знать, в **КАКОМ ИМЕННО БАНКЕ** вы будете открывать счет, поскольку справки адресные... Не забывайте также нотариально заверенные копии некоторых учредительских документов, необходимые для того или иного фонда.

После того, как вы зарегистрировались в трех фондах, можно идти в банк. Специальные бланки для открытия счета вам выдадут бесплатно в банке. Однако для заполнения этих бланков потребуется **НОТАРИАЛЬНО ЗАВЕРИТЬ ПОДПИСИ и ОТТИСК ПЕЧАТИ** на двух специальных бланках.

Банки различаются по своей политике к общественным организациям. Возможно, в Вашем регионе есть банк, который открывает для общественных организаций счета бесплатно и не требует наличия суммы для открытия счета.

Получив счет в банке, Вам нужно купить и заполнить **СПЕЦИАЛЬНОЕ** письмо-заявление в налоговую инспекцию об открытии счета в банке.

Теперь процедура регистрации закончена. Ходить в юстицию, налоговую и фонды, должен руководитель организации. Если это будет делать другое лицо, то для юстиции должна быть специальная оговорка в протоколе собрания учредителей «уполномочиваем такого-то на переговоры о государственной регистрации». Для налоговой - кроме приказа насчет бухгалтера, нужна будет **СПЕЦИАЛЬНАЯ** доверенность от организации, где будет текст типа "доверяем получить из налоговой инспекции по свидетельство о регистрации такому то", а в фондах уже достаточно быть бухгалтером, иначе требуется доверенность.

Раз в квартал Вам предстоит носить бланки отчетности в эти фонды. Если зарплата не начисляется, т.е. все работают без оплаты, в бланках везде ставятся нули и прочерки, пишется "хозяйственная деятельность не велась, зарплата не начислялась", и в таком виде сдается в соответствующий фонд. В крайнем случае,

в первый раз можете попросить помочь принимающего у вас документацию работника фонда помочь с правильной расстановкой прочерков в бланках.

Раз в год необходимо сдавать отчет в налоговую инспекцию. До прохождения каких либо средств через счета, вы будете сдавать так называемую «нулевую» отчетность. Это достаточно просто – нужно будет заполнять бланки, которые можно приобрести в налоговой в соответствии с инструкциями. После прохождения через счет денег (не важно в каком объеме) отчетность становится полноценной и более сложной. Для ее ведения вам нужна будет помощь профессионального бухгалтера.

Помните, что ответственность за ведение отчетности и дел организации целиком лежит на вас, как на сотрудниках и учредителях НКО.

Организация волонтерской помощи

Добровольчество – основной ресурс НКО. Есть три основных типа добровольцев.

1. Добровольцы – эксперты.

1.1. Мотивация: реализация социальной ответственности, желание помочь; реализация профессиональных знаний и навыков; возможность повысить свой статус, выступить, показать себя.

1.2. Использование: получение и распространение информации, получение экспертных заключений, справок, анализов ситуации, выступления, подписи документов, использование статуса эксперта, получение советов, организация работы с пациентами, совместное планирование, проектирование, разработки, совместное продвижение проектов, идей, инфомармации. Можно предлагать место и статус в организации. Важно не перегружать такого эксперта. Представлять ему возможности. Делиться с ним статусом организации – при всем профессионализме эксперта, организация может предоставлять ему такие площадки и «трамплины», которые он сам получить не может.

1.3. Как найти: целевой поиск специалистов по профилю по месту работы, знакомства на мероприятиях, поиск через текущий анализ СМИ и интернет, через «сарафанное радио», через анализ подписей на документах, справках, петициях.

2. Добровольцы – пациенты, родственники, общественники.

1.4. Мотивация: решение проблемы пациента, желание поделиться с коллегами, помочь таким же, как ты, желание быть в коллективе единомышленников, желание быть нужным, быть занятым, желание самореализации, общая социальная ответственность.

1.5. Использование: возможно полноценное привлечение к участию в НКО по всем направлениям и со всеми видами загрузки.

1.6. Как найти: из обращений пациентов, приходящих «самотеком», за счет информационной работы НКО – сайта, публикаций, мероприятий, объявлений, рассылок, распространения визиток. Важно целево информировать сообщество пациентов. Нужно максимально вовлекать их в работу НКО. Нужно организовывать работу пациентов с пациентами. Основой для работы с группой является ведение базы данных и организация рассылок, обзвонов по ней.

3. Молодые волонтеры.

1.7. Мотивация: приобретение социального опыта, социальная ответственность, желание помочь социально незащищенным, сострадание, поручения на кафедрах, общаться со сверстниками и

единомышленниками, социальная самореализация, желание повысить свой статус, быть нужным и тп.

- 1.8. Использование: использование как неквалифицированной рабочей силы (курьером, помощником в мероприятиях, уборке, делах с физической нагрузкой, для сбора людей, для помощи в перевозках), в сфере информационных технологий (создание и ведение сайтов, работа с социальными сетями и т.п.), как молодых специалистов (для информационной работы, для поиска добровольцев, для сбора и анализа информации, для обзвонів, интервью, изготовления рекламы, креативных разработок, ведения занятий, работы с детьми, полупрофессиональной работы с пациентами) и тп. Для молодых волонтеров типична высокая текучка. Это нормально. Но так же важно, что их очень много и их можно использовать по самым разным направлениям. Важно понять, что каждый из них может, что ему интересно, и как именно лучше его мотивировать.
- 1.9. Как найти: в каждом регионе есть отделения всероссийских добровольческих структуры. Есть региональные волонтерские организации. Есть организации при НКО, при учебных учреждениях и отдельных профильных работе с пациентами кафедр – социальной защиты и тп. Искать – через интернет, через молодежь. Еще один источник – близкие пациентов и их друзья.
4. Для всех типов волонтеров хорошо действует неформальная нематериальная мотивация: грамоты, благодарности (письма в деканат для студентов), присвоение статуса в организации, указание имени на обложках изданий, в СМИ, в проектах и тп. Важно что бы неформальная мотивация соответствовала статусу и запросам добровольца. Важно – не использовать материальную мотивацию. Тогда доброволец превратится в специалиста и вам придется платить ему всегда или потерять его.

Обеспечение необходимого регионального финансирования закупок жизненно важных льготных препаратов

1. Получить жалобы от пациентов. Создать список пациентов, нуждающихся в недостающем финансировании. НКО имеет право вести такие списки для своих членов и вообще для пациентов. Важное условие – брать с пациентов «информированное согласие» на использование персональных данных (Форма – в интернет). Пациентов надо мотивировать тем, что только при их участии данную проблему можно попробовать решить в короткие сроки.
2. Понять – какова проблема, как именно можно ее решить (всегда есть несколько вариантов – бюджет министерства, решение губернатора, изменение в бюджете региона в текущем или следующем году, расширение федеральной заявки и тп.), кто именно отвечает за решение проблемы в соответствии с выбранными вариантами (для проектирования вариантов поговорите с экспертами – главными специалистами, сотрудниками министерства, Думы).
3. Письмо в департамент об обеспечении пациентов министерство. Письмо должно быть оформлено в соответствии с деловой традицией. Направлено тому, кто отвечает за тему. Одно письмо – одна тема. Четкое приведение фактов. Апелляция к конкретным законам и актам (например, к рекомендациям Минздрава РФ об обеспечении пациентов за счет региональных средств. Уточните у юристов). К письму желательно приложить – список пациентов, заключения специалистов. Копия письма -

губернатору, вице-губернатору, депутатам законодательного собрания, уполномоченному по правам человека.

4. При отказе – работа с министерством (выяснение причин отказа, совместное проектирование способов решения проблемы), с главным специалистом и экспертами в сфере (получение частных справок и официальных заключений), с максимально высокими инстанциями в правительстве (министром, вице-губернатором, губернатором – на предмет их мотивации к решению проблемы), с Законодательным собранием (председателем, с профильными депутатами, с аппаратом думы – на предмет совместного поиска способа решения, поиска депутата, который станет заниматься вопросом, получения юридических справок от аппарата); работа с Уполномоченным по правам человека (получение от него запросов, рекомендаций); работа с Советами – для получения запросов, постановлений, рекомендаций, донесения проблемы до руководителей и специалистов, организация участия в бюджетном процессе - подача заявки на средства от министерства, сопровождение заявки в думе; Организация публичной кампании (Советы, эксперты, депутаты, НКО, пациенты; мероприятия, доклады, дискуссии, СМИ, Советы, интернет, акции, кампании жалоб).
5. При невозможности решить бесконфликтным образом, в крайнем случае – обращения в прокуратуру, в суд. Тут нужно понимать, что этим лучше угрожать, чем делать это. После обращения отношения с потенциальными партнерами могут быть испорчены.
6. После достижения цели, максимально выразить участникам благодарность: лично, грамоты, СМИ, интернет, письма и тп.

Привлечение ресурсов в социально ориентированные НКО

1. Основной ресурс – люди. Необходимо создать команду единомышленников: 3-5 человек основных, 10-15 активистов.
2. Необходимо организовать работу команды. Понять, кто из активистов чего хочет. Кто какие ресурсы может вложить. Каковы цели вашей организации. Как их достичь? Чего организации не хватает.
3. Людские ресурсы – см тему «Как организовать добровольцев».
4. Организационные ресурсы. Необходимо создать юр лицо НКО. Тогда вы сразу получите официальный статус, возможности получения средств, участия в мероприятиях и структурах. Без юр лица, полноценная работа невозможна. Создайте представительство организации – визитку в интернет, зарегистрируйтесь на 50-100 профильных сайтах каталогах, заведите телефон, email. Участвуйте в форумах, социальных сетях. Сделайте визитку, сделайте историю организации. Распространяйте информацию среди пациентов (см. тему «Как организовать добровольцев»), среди врачей – специалистов по теме, среди ЛПУ (стенды, визитки, буклеты).
5. Статусные, имиджевые, социальные ресурсы. Создайте НКО. Войдите в структуры НКО, в союзы, ассоциации, в общественно-государственные структуры – советы, палаты, комиссии. Заявите о себе. Познакомьтесь с экспертами, специалистами, руководителями, депутатами, коллегами, СМИ. Вовлекайте их свои мероприятия. Делайте их своими экспертам. Проводите мероприятия на их площадках, участвуйте в их мероприятиях. Выдавайте им благодарности, поздравляйте их с праздниками.

6. Материальные ресурсы: грантовые средства (федеральные благотворительные фонды, министерства, ОПРФ, региональные фонды, министерства, муниципалитеты), спонсорские средства (фармкомпания, частные спонсоры, коммерческие структуры), ресурсы волонтеров, пациентов. Ресурсы государственных организаций – помещения, рабочие места. Ресурсы от коммерческих структур могут быть самыми различными: помещения, бесплатный счет в банке, помощь бухгалтера, подарки к новому году, списанная орг техника, средства реабилитации и тд. и тп.
7. Важно - для привлечения ресурсов вы должны выглядеть как Организация. Организация известная, представляющая важную проблему и большое число людей.

Создание специализированных кабинетов и центров реабилитации

1. Найти специалистов в теме. Выяснить каковы регламенты в сфере. Провести общественный мониторинг по данному вопросу (сбор информации о количестве инвалидов, нуждающихся в реабилитации, видах реабилитации, эффективности реабилитации, проблемах возникающих из-за отсутствия реабилитации). Спроектировать создание центра совместно со специалистами в двух вариантах – без выделения дополнительных средств и с выделением. Описать проблему и проект решения в виде официального письма с приложениями.
2. Обращение в органы исполнительной и законодательной власти (письма, личные встречи, общественный совет) с описанием проблемы и предложением способов ее решения.
3. Действия по выделению региональных средств и созданию центра без выделения средств (путем реорганизации) аналогично теме «Как преодолеть недостаточность регионального финансирования льготных дорогостоящих лекарственных средств?».

Организация информационной работы СО НКО, общественной коалиции, Общественного совета с внешней средой

1. Подготовка информационной базы.
 - 1.1. Создание контактных данных: телефона, адреса, рабочего места, приемного времени, e-мэйл адреса. Создание логотипа, бланка. Изготовление визиток и буклетов совета. Изготовление информационных стендов совета. Запрос удостоверений членов совета. Создание базы eмэйл рассылки членам совета.
 - 1.2. Создание интернет-представительства: страницы на сайте органа власти, собственной страницы, регистрация в максимальном числе форумов и каталогов.
 - 1.3. Выделение ответственных за информационную работу. Договоренности с членами совета об информационном обмене, использовании в работе с внешней средой бренда совета (чтобы эксперты подписывались членами совета, распространяли информацию о нем и тп.).
 - 1.4. Создание базы данных рассылки СМИ: подготовка таблицы с 100-300 eмэйл адресами всех видов региональных СМИ и новостных интернет сайтов. Подготовка базы данных eмэйл рассылки других внешних партнеров: учреждений, врачей, НКО, советов, общественной палаты, Уполномоченного по правам человека, отделов администрации по работе

- со СМИ, министерств, депутатов, руководителей, фарм и страховых компаний и тп.
2. Текущая работа.
 - 2.1. Соблюдение регламента проведения заседаний – подготовка стенограмм, резолюций, протоколов. Размещение информации в интернет. Подготовка и рассылка по базам данных информационных сообщений (технология подготовки пресс-релизов – в интернете, в ОООИБРС). Запрос возможностей публикации материалов совета в сборниках органа власти, правительства.
 3. Взаимодействие совета с внешними партнерами целевое.
 - 3.1. С Советом при министерстве здравоохранения: приглашение представителей на свои заседания и мероприятия, совместные заседания и мероприятия, предложение совету рассмотреть темы. Совету при министерстве здравоохранения можно перебросить тему, которую не может решать Росздравнадзор. Через совет при МЗ можно инициировать проверку и принять в ней участие.
 - 3.2. Общественные палаты, все виды общественных советов: приглашение представителей на свои заседания и мероприятия, совместные заседания и мероприятия, предложение рассмотреть темы.
 - 3.3. СМИ: приглашение на заседания, рассылка материалов, знакомства с профильными журналистами (анализ СМИ, мероприятия) и развитие личных контактов, предоставление им информации по запросу, информирование о ЧП. Проведение специальных пресс-мероприятий (пресс-туры, обеды, проверки и тп.). Работа с блоггерами (поиск, обращение к ним, снабжение их эксклюзивом). Важно стать экспертом, к которому обращаются СМИ.
 - 3.4. Органы исполнительной и законодательной власти: запросы, приглашение на заседания, анализ их НПА, неформальные контакты для решения общих вопросов, участие в их мероприятиях.
 - 3.5. НКО: сбор информации, приглашение на советы, распространении через них информации, проведение совместных мероприятий всех видов, использование обращений от них в качестве поводов для работы, создание общественных коалиций, создание общих заявлений.
 - 3.6. Пациенты: двунаправленный контакт. Сбор жалоб, проблем – распространение информации о наличии совета, о результатах его работы (рассылки).
 - 3.7. Публичные люди, эксперты, специалисты: приглашение в качестве экспертов (см тему «Как организовать добровольцев»).

Решение проблемы отказа пациенту в медицинской помощи

1. Получить оформленную письменную жалобу пациента с указанием фактов, дат, данных пациента.
2. Попытаться получить описание причины отказа в письменном виде.
3. Выяснить со специалистами правомочность отказа.
4. Провести консультацию пациента о том, что необходимо сделать. Заручиться его согласием действовать – самостоятельно или совместно с вами.
5. Составить жалобу и обратиться с ней к руководству ЛПУ.

6. При отказе попытаться разрешить проблему за счет «телефонного права» - через личные контакты с руководителями. Описать проблему и последствия ее не разрешения «мирным путем».
7. При отказе обратиться письменно (соблюдая основные правила деловой переписки – см. тему «Как преодолеть недостаточность регионального финансирования льготных дорогостоящих лекарственных средств») по нарастающей:
 - Росздравнадзор и его совет.
 - Минздрав и его совет.
 - Уполномоченный по правам человека.
 - Губернатор, вице-губернатор, председатель думы, профильный депутат.
 - Федеральный Росздравнадзор и его совет.
 - Минздрав РФ, Президент РФ.
 - Прокуратура, следственный комитет субъекта РФ, суд.

Обеспечение пациентов жизненно важными льготными препаратами не входящими в списки ДЛО и ЖНВЛП (препараты второй линии)

1. Если есть жалоба пациента – НКО может ему помогать. Нет жалобы – нет помощи.
2. Врач сообщает о переходе на 2-ю линию.
3. Изучить перечень препаратов 2-й линии.
4. Определить уровень выделения льготы – региональный или федеральный.
5. Изучить региональные особенности выделения аналогичных препаратов.
6. Получение заключения специалиста и/или врачебной комиссии.
7. Направление запроса в компетентное подразделение минздрава региона.
8. ДА: получение препарата.
9. НЕТ:
 - 9.1. обращение в общественную организацию.
 - 9.2. обращение к главному специалисту по теме.
 - 9.3. обращение в благотворительную организацию и фармкомпанию.
 - 9.4. обращение в Росздравнадзор.
 - 9.5. обращение в Минздрав.
 - 9.6. обращение к губернатору, вице-губернаторам, председателю думы, депутатам, уполномоченному по правам человека, федеральные Росздравнадзор, Минздрав.
 - 9.7. При отказе: обращение в прокуратуру, суд.
 - 9.8. Прохождение суда, получение исполнительного листа.
(в целом действовать по алгоритму сходному с темой «Как преодолеть недостаточность регионального финансирования льготных дорогостоящих лекарственных средств»).
10. Организация закупки препарата (контроль).

Противодействие замене бесплатных медицинских услуг на платные

1. Ознакомление с перечнем бесплатных услуг (323з-н) согласно ОМС.
2. Организация контроля силами пациентов, НКО, Советов, привлекаемых органов власти за соблюдением требований закона о запрете платных услуг в государственных и муниципальных учреждениях.
 - 2.1. Организация процесса выявления нарушений: создание горячих линий, адресов, времени приема обращений, распространение информации о каналах приема обращений.
 - 2.2. Получение оформленной жалобы пациента.
 - 2.3. Попытка решения вопроса на неформальных контактах.
 - 2.4. Направление жалобы последовательно: в ЛПУ, в Росздравнадзор и совет, в Минздрав и Совет, в страховые компании, в налоговую, в прокуратуру, суд.
3. Инициирование проверок через минздрав, налоговую, прокуратуру.
4. Прохождение суда. Получение компенсации в суде затрат на платные услуги. Возложение (в судебном порядке) обязанности предоставить бесплатные услуги.
5. Для профилактики - организация рассмотрения в ОС вопросов: незаконной замены бесплатных услуг платными, укомплектованности ЛПУ.

6. ПРАКТИКИ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ ПАЦИЕНТОВ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ СИЛАМИ НКО

Практики персональной поддержки пациентов

Воронежская область

Ситуация 1.

Проблема. Необходимость платить за МРТ при освидетельствовании заболевания «рассеянный склероз» (далее РС); пациенты делали эту диагностическую процедуру за свой счет. Проблема давно была «на виду». Обращение региональной НКО с проблемой в областной Департамент здравоохранения результата не давало.

Повод для начала работы: Освещение проблемы на заседании Общественного совета при Росздравнадзоре.

Особенности работы с проблемой. Проблема была озвучена Председателем региональной НКО на заседании Общественного совета при Росздравнадзоре. Один из членов Совета, председатель медицинской страховой компании, указала, что проблема попадает под страховой случай и нужно обратиться в ФОМС. По ее рекомендации, было подготовлено обращение в Фонд медицинского страхования (с обоснованием, почему МРТ является обязательной процедурой). Через две недели поступил звонок, а затем официальный ответ – подтверждение о том, что случай является страховым.

Результат. Официальное письмо от ФОМС было перенаправлено в Министерство здравоохранения, и вопрос тут же решился в пользу пациентов: сегодня поликлиники получают квоты на проведение МРТ с контрастом как диагностической процедуры для больных РС.

Комментарии. Вопрос решился «не с той стороны, как ожидали», от Департамента здравоохранения после получения официального письма из ФОМС никакого противодействия не было.

Ситуация 2.

Проблема. Отсутствие системы медицинской реабилитации для больных РС (по стандартам оказания медицинской помощи реабилитация должна быть, по факту это дорогостоящая услуга, внедрить которую в регионе не было возможности). Проблема давно была «на виду». Обращение с проблемой в областное Министерство здравоохранения результата не давало.

Повод для начала работы: Знакомство региональной НКО с Союзом реабилитологов.

Особенности работы с проблемой. На одном из мероприятий Председатель региональной НКО познакомилась с местным Союзом реабилитологов. Региональная НКО предложила Союзу реабилитологов подготовить совместную секцию на предстоящем публичном мероприятии. Союз реабилитологов оказался очень заинтересован в сотрудничестве и расширил предложение (дополнив его методическим сопровождением: «предложили сделать методичку»). По итогам переговоров было направлено письмо в Департамент о планируемом совместном мероприятии. Мероприятие носило информационный характер (что такое реабилитация, что она должна включать), на нем работала выездная лаборатория, узкие специалисты-медики (неврологи, офтальмолог, логопед и др.), психологи. Мероприятие посетило 100 инвалидов и оказалось интересным для всех сторон.

По итогам было направлено письмо-предложение в Департамент (при поддержке главного невролога): при больнице № 16 было создано отделение реабилитационного профиля, в четырех районных поликлиниках открыты «пункты психологической помощи».

Результат. По итогам мероприятия родилась более широкая инициатива создания отделений реабилитации разных форм. При региональном Департаменте здравоохранения после очередного обращения Председателя пациентской НКО создано рабочее совещание по реабилитации (для создания алгоритма реабилитации).

Комментарии. Разовый совместный проект дал начало планомерной глубокой работе по реабилитации (присоединили к сосудистой реабилитации, там хорошее оборудование, специалисты).

Ростовская область

Ситуация 1.

Проблема: постановка первичного диагноза РС молодой женщине 25 лет, у которой на попечении бабушка с дедушкой, «лежачая» мама с этим же диагнозом и ребенок 3 лет. На тот момент в области были сложности с поставками препаратов, и ей было сказано «Вы поставлены в очередь». Когда подойдет очередь, неизвестно (в то время люди ждали по несколько лет, за это время их болезнь приобретала серьезные формы).

Повод для начала работы: обращение пациента к Председателю регионального отделения ООИИ-БРС.

Особенности работы с проблемой.

На тот момент требовать моментального обеспечения лекарствами было бессмысленно, программы «Семь нозологий» еще не было. Нужно было подключать нетрадиционные ресурсы и способы. На следующий день в стране была «Прямая линия с Президентом» (В.Путин). Председателем НКО была выбрана и предпринята «массированная атака». (1) Председатель НКО и пациентка весь день «бомбили» президентский центр приема обращений смс-ками, (2) бабушка звонила по телефону прямой линии, (3) было отправлено письмо через интернет с кратким описанием проблемы (не обстоятельное заявление на 2 листа, которое в центре приема обращений ввиду их массового характера мало кто бы читал, - была очень хорошо найдена специфика обращения) с приложением всех возможных контактов.

Результат: На следующий же день после Прямой линии с Президентом пациентке позвонили из областного Министерства здравоохранения (пациентка живет не в районном городе), пригласили в Ростов-на-Дону, и через две недели она начала получать препарат. В настоящее время пациентка по прошествии 9 лет полностью сохранна, т.к. сразу начала получать и без перерыва получает препарат.

Комментарии. Председатель действует по принципу «в войне все средства хороши», гибко подходит к решению проблем. Здесь – задействовует механизм прямого обращения в федеральный орган власти.

Ситуация 2.

Проблема. Отсутствие регулярного осмотра специалистом-неврологом семейной пары с нарушением опорно-двигательного аппарата (больная РС и пациент с травмой позвоночника, «спинальник», оба «не ходячие»), живущей в отдаленном районе области (до районной поликлиники, к которой прикреплены,

120 км). По закону, врачебный осмотр должен быть хотя бы раз в 3 месяца.

Повод для начала работы: обращение пациента к Председателю регионального отделения ООИИ-БРС (по телефону).

Особенности работы с проблемой. Заявление-обращение пациента на имя Председателя НКО с просьбой оказать помощь в получении права на медицинское обслуживание. На основании этого заявления была составлена жалоба на имя главврача районной больницы с указанием всех возможных контактных данных.

Результат. Тут же позвонил врач-невролог и приехал на машине полиции со всем необходимым медицинским оборудованием для проверок и анализов. Врач оставил свой мобильный телефон (*«ради Бога только не жалуйтесь»*). Дальше медицинское сопровождение стало постоянным.

Ситуация 3.

Проблема. Семья инвалидов-колясочников вынуждена покупать дорогостоящие пульта от колясок, которые быстро выходят из строя. Официальной гарантии на пульты нет, но срок службы менее года – это основание для замены.

Повод для начала работы: обращение пациента к Председателю регионального отделения ООИИ-БРС (по телефону).

Особенности работы с проблемой. Заявление пациента на имя Председателя НКО и направление жалоб в предприятие, выпускающие пульты к электрическим коляскам (г. Калуга). Направление жалоб с периодичностью в месяц (написало – ответ не пришел – написала – ответ не пришел... - так полгода). После пятого письма Председателю позвонили с предприятия: «что Вы от нас хотите». Диалог: «У нас эти пульты по 3 года ждут» - «Мне неинтересны ваши проблемы, у меня семья из двух человек, для которых добраться до кухни или ванной на коляске единственная возможность... Я на вас в Прокуратуру напишу» - «Не надо».

Результат. Пульты были присланы предварительно проверенные.

Ситуация 4.

Проблема. Длинный лист ожидания на получение препарата (до принятия программы «Семь нозологий»).

Повод для начала работы: проблема нехватки препаратов стояла давно, и искали способы ее решения.

Особенности работы с проблемой. Региональная НКО обратилась к пациентам с предложением написать письма на имя Министра здравоохранения области. Письма одинакового содержания: «... Мне сказали, что моя очередь подойдет нескоро – скажите, пожалуйста, (1) когда подойдет моя очередь, (2) какой у меня номер в листе ожидания, (3) какой препарат я буду получать». Таких писем было направлено более 200. Приходили письма по-очереди. После 205-го письма председателю региональной НКО позвонил начальник управления лечебной части: «Что вы делаете, мы не можем работать, вынуждены отвечать на письма». Региональное НКО впервые пригласили на рабочее совещание в Министерство.

Результат. Министерство здравоохранения, прежде закрытое для пациентского сообщества, впервые было вынуждено пригласить лидеров НКО для решения злободневных вопросов.

Комментарии. Привлечение внимания к проблеме через механизм публичной акции

Ситуация 5.

Проблема. Пациенту сменили препарат. Новый препарат вызвал побочные эффекты. Назначение препарата в то время осуществлял главный невролог; районный врач-невролог не принимал участия в наблюдении пациентов, не был заинтересован в решении их проблем и не мог изменить «не свое» назначение («кто тебе этот препарат назначил, к тому и иди»).

Повод для начала работы: патронажная сестра посоветовала пациенту обратиться к Председателю регионального отделения ООИИ-БРС.

Особенности работы с проблемой.

Пациент – ветеран войны в Чечне, живущий одиноко, инвалид I группы. Вся эта информация была использована для выбора субъектов обращения. Было составлено письмо-жалоба и запущен «бегунок». Цель – привлечь внимание на человека. Субъекты обращения: Прокуратура, Министерство здравоохранения РФ, ЛДПР (Жириновский), КПРФ (Зюганов), Единая Россия (Грызлов), федеральный вестник (через знакомого корреспондента, работавшего с ситуациями нарушения прав пациентов) и Уполномоченный по правам человека.

Параллельно пациент обратился к районному врачу-неврологу с просьбой составить карту побочных реакций и написать заключение о влиянии предыдущего препарата, который ему подходил хорошо (и который он просил вернуть).

Все субъекты обращения, получившие письмо, посылали запрос в областное Министерство здравоохранения. Таким образом, в Министерство по-очереди начали приходить письма с разных федеральных инстанций с одним вопросом по одному человеку. Итог – запрос Министерства к главному неврологу с просьбой разобраться. Главный невролог был вынужден отвечать на все запросы федеральных структур. И здесь заключение лечащего врача сыграло ключевую роль, поскольку для главного невролога при ответе на федеральные запросы оно стало основанием для принятия решения в пользу пациента.

Результат. Пациенту был возвращен прежний препарат.

Общие приемы в работе с проблемами

- Направление жалобы непосредственно в районное медицинское учреждение, ответственное за решение проблемы (если есть возможность пойти более легким путем, зачем писать Президенту... ни один главврач не захочет, чтоб жалоба на него дошла до вышестоящих органов).
- «Массированная атака» в разных формах:
 - «бомбардирование жалобой» учреждения (направление одной и той же жалобы с периодичностью в месяц);
 - массированные обращения во все возможные федеральные инстанции, минуя областное министерство с целью привлечь на себя внимание;
 - публичная акция (массовое воздействие пациентского сообщества на органы управления здравоохранением).

Сахалинская область

Возникающие повседневные проблемы решаются быстро с привлечением Министерства здравоохранения.

Ситуация 1.

Проблема: Зимой больная РС получила дорогостоящий препарат (Копаксон)

на 3 месяца, но оставила его в машине, и препарат пришел в негодность (замерз). Самостоятельно больная эту проблему решить бы не смогла (врач бы не пошел навстречу, ибо препарат дорогостоящ).

Повод для начала работы: обращение пациента к Председателю регионального отделения ООИИ-БРС.

Особенности работы с проблемой:

Председатель пациентской НКО в этот же день на заседании Общественного совета при Министерстве здравоохранения озвучила проблему (*«мы не можем наказать эту пациентку... и препарат ей нужен уже сегодня»*).

Результат: Зам. Министра сразу же позвонила в районную поликлинику и отдала распоряжение о повторной выписке рецепта. Проблема была оперативно решена в течение двух часов.

Комментарии. Региональное министерство здравоохранения само заинтересовано в привлечении Общественного совета для решения возникающих конфликтных ситуаций с пациентами (использует Совет как буфер между собой и общественностью).

Ситуация 2.

Проблема: ликвидация малокомплектной поликлиники в районе области вызвала недовольство пациентов. Была создана инициативная группа, которая направила петицию в Министерство здравоохранения области. Представители Министерства выезжали на встречу, на которой прозвучала просьба собрать Общественный совет для решения данной проблемы.

Повод для начала работы: обращение в Общественный совет Министерства здравоохранения.

Особенности работы с проблемой:

1. Советом было сформировано тематическое заседание по проблеме с приглашением всех вовлеченных в проблему сторон и субъектов: главврачей медучреждений, на базе которых произошел конфликт, при необходимости главных специалистов и т.п. Инициативной группе пациентов в обязательном порядке было направлено приглашение участвовать в заседании Совета. Заседание формировалось из (А) зависимых, (Б) независимых экспертов (общественники, члены Совета).
2. На заседании была рассмотрена проблема, заслушаны аргументы всех сторон, коллегиально проработана тактика действий и принимается решение.
3. Протокол заседания с детальным пояснением по мельчайшим пунктам был направлен инициативной группе пациентов (1) по почте, (2) лично вручен представителями Министерства с пояснениями.

Результат: проблема была решена на заседании Совета за 1,5 часа. Решение направлено инициативной группе недовольных пациентов.

Тактика работы с конфликтными ситуациями и обращениями пациентов в Министерство

1. Общественный совет формирует тематическое заседание по проблеме с приглашением всех вовлеченных в проблему сторон и субъектов: главврачей медучреждений, на базе которых произошел конфликт, при необходимости главных специалистов и т.п. Инициативной группе пациентов в обязательном порядке направляется приглашение по участию в

- заседании Совета. Заседание формируется из (А) зависимых, (Б) независимых экспертов (общественники, члены Совета).
2. На заседании Совета рассматривается проблема, заслушиваются аргументы всех сторон, коллегиально прорабатывается тактика действий и принимается решение.
 3. Протокол заседания Совета направляется инициативной группе пациентов (1) по почте, (2) лично вручается представителями Министерства с пояснениями.

Ульяновская область

Проблема: Решение вопроса о возможности посещения бассейна на бесплатной основе инвалиду 3 группы с заболеванием рассеянный склероз. Семья пациента признана малоимущей.

Повод для начала работы: обращение пациента к Председателю регионального отделения ООИ-БРС.

Особенности работы с проблемой:

Опыта работы с подобными случаями не было, стратегия действий вырабатывалась председателем в процессе.

1. Получение копии документа, подтверждающего имущественное положение пациента и являющегося основанием для дальнейшего ходатайства (справки из УОГКУ соцзащита в г. Ульяновск № 454а от 16.02.2015 г.).

2. Подготовка ходатайства – обращения в УРО ВПП «Единая Россия» (см. Приложение).

3. Выступление по данному обращению на рабочей группе УРО ВПП «Единая Россия» (председатель РО ООИ-БРС является членом этой группы) по реализации Партийного проекта «Единая страна - Доступная среда». В рамках заседания рабочей группы рассматривался вопрос: «О возможности посещения спортивных объектов, бассейнов людьми с ограниченными возможностями здоровья на бесплатной основе / на условиях частичной оплаты».

Результат: вопрос решен положительно: пациенту предоставили даже более льготные условия посещения бассейна, которые ему положены по законам Ульяновской области. И дополнительно предоставлена возможность бесплатного посещения другого бассейна, по рекомендации Регионального исполнительного комитета партии «Единая Россия» (см приложения).

Рекомендации: приведенный случай нетипичен, т.к. он удачно «попал» в тренд, действующую региональную программу «Единая страна – Доступная среда», к которой председатель пациентской организации имеет самое непосредственное отношение. При наличии соответствующих ресурсов, использование этой стратегии весьма удачно.

В целом, единая стратегия работы в подобных случаях – обращение в Министерство физической культуры и спорта. От имени общественной организации. Такое пожелание прозвучало от самого Министерства физической культуры и спорта..

Общие тактики работы региональных НКО с возникающими проблемами

- Направление жалобы непосредственно в районное медицинское учреждение, ответственное за решение проблемы («если есть возможность пойти более легким путем, зачем писать Президенту... ни один главврач не захочет, чтоб жалоба на него дошла до вышестоящих органов», Ростовская область, ситуация 2).
- Решение проблемы через Общественный совет при территориальном органе управления здравоохранением – проведение тематического заседания по проблеме (Сахалинская область, ситуация 2).
- Прямое решение проблем через региональный орган управления здравоохранением. Использование этой тактики возможно при условии наличия тесных рабочих отношений пациентской НКО с местным министерством здравоохранения (Сахалинская область, ситуация 1).
- Поиск новых субъектов для решения проблемы:
 - Освещение проблемы на любых публичных мероприятиях, обсуждение, поиск ответов на вопросы (Воронежская область, ситуация 1,2).
 - Обращение к сторонним референтным источникам (Воронежская область, ситуация 1).
 - Привлечение новых партнеров к решению проблемы (Воронежская область, ситуация 2).
 - Использование прямого канала федеральной власти для воздействия на региональную власть (Ростовская область, ситуация 1).
 - Политические партии в регионах, чьи программы по тематике близки возникающим проблемам (Ульяновская область).
- «Массированная атака» в разных формах:
 - «Бомбардирование жалобой» учреждения – направление одной и той же жалобы с периодичностью в месяц (Ростовская область, ситуация 3).
 - «Запуск бегунка» - массированные обращения во все возможные федеральные инстанции, минуя областное министерство с целью обратить на внимание на проблему/пациента (Ростовская область, ситуация 5).
 - Публичная акция – массовое воздействие пациентского сообщества на органы управления здравоохранением (Ростовская область, ситуация 4).

Успешные практики общественного контроля в деятельности пациентских НКО

Воронежская область

Общая характеристика ситуации

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

Каналы получения информации:

- От подопечных:

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

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

- От врачей:

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

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

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

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

Мониторинг региональное отделение ООИ-БРС проводит по собственной инициативе. У мелких организаций, число подопечных которых не превышает 50 чел., потребности в мониторинге как специальной процедуре нет (все на виду).

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

Общественные проверки

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

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

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

Общественная экспертиза

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

Общественные обсуждения

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

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

***Общественные советы в сфере здравоохранения ***

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

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

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

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

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

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

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

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

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

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

Условия жизнеспособности общественных советов:

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

Ростовская область

Общая характеристика региона

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

Каналы получения информации:

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

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

- прямые обращения в организацию,
- патронажные сестры — представители фармкомпаний (*«кладезь живой информации... они постоянно перенаправляют больных к нам, дают телефон, помогают собирать школы»*),
- школы пациентов (*«иногда я говорю, что решили проблему, и народ тут же подскакивает — на таких собраниях все всплывает»*),
- опросы по актуальным темам,
- врачи — канал информации от больных (врач их видит на ежедневных приемах), информации о специфике необходимой помощи и возникающих в ходе ее оказания проблемах (*«врачи для нас источник информации, двигатель и мотиватор... объясняют нам суть стандартов лечения»*). Очевидно, что от врачей можно получить не всю информацию: информация об условиях оказания лечения получается, прежде всего, от самих больных. Тесное взаимодействие с врачами позволяет быстро идентифицировать и решить проблему (*«на приеме она может сразу дать мой телефон, если проблема не ее плана... я могу позвонить ей за разъяснениями»*).

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

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

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

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

Взаимодействие с пациентскими НКО

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

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

Взгляд на значение взаимодействия с НКО

Врачи используют НКО как посредников при общении с пациентами

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

Трудности при взаимодействии с пациентскими НКО

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

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

В рамках независимой оценки качества медицинских услуг ежегодная единовременная повсеместная процедура анкетирования с привлечением всех НКО и студентов медицинских учебных заведений⁹. Члены общественного контроля участвуют на этапе адаптации методики (анкеты), в обсуждении результатов и построении рейтинга медицинских учреждений.

Выборка: расчет выборки основан на средней пропускной способности

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

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

В муниципалитетах независимую оценку проводят Общественные советы при Городских управлениях здравоохранения. В Ростове региональное отделение МОД «Движение против рака» как член Общественного совета при Городском управлении здравоохранения активно участвует в анкетировании. В Общественном совете при Главном Управлении здравоохранения города Ростова-на-Дону обработка информации осуществляется также силами членов Совета (*«сами сидим, считаем»*).

Трудности в осуществлении мониторинга:

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

Общественные проверки

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

Трудности в осуществлении проверок:

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

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

Общественная экспертиза

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

Трудности в осуществлении экспертизы:

- Отсутствие достаточных компетенций членов Совета

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

Общественные обсуждения

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

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

Общественные слушания

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

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

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

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

Общественные советы

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

Существует, РРБООИ «Союз РС» в нем состоит.

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

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

даже не ждем от него никаких решений»).

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

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

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

Резолюции заседаний выкладываются на сайте Министерства здравоохранения.

Положительные примеры деятельности Общественного совета при Министерстве здравоохранения:

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

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

Общественный совет при городском Управлении здравоохранения

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

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

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

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

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

Чего не хватает общественным советам:

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

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

Ближайшие задачи общественных советов

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

Сахалинская область

Общая характеристика ситуации

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

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

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

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

Взаимодействие пациентских НКО с Министерством здравоохранения

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

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

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

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

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

Другая форма мониторинга — независимая оценка качества медицинских услуг.

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

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

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

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

Анкетирование основное дополняется профильным, по выявленным проблемам — по лекарственному обеспечению, по этике медицинского персонала,

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

Обсуждение результатов проходит на рабочей группе Совета.

Общественные проверки

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

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

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

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

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

Проверки проводятся и Общественным советом по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора — это уже сложившаяся форма работы Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора — выездные проверки по профилям медицинских учреждений или заболевания. 2014 г. - выездные проверки тубдиспансеров, онкодиспансеров, учреждений социального типа для престарелых и сирот).

Общественная экспертиза

Информанты видят следующие направления общественной экспертизы:

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

Общественные обсуждения

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

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

Общественные слушания

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

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

Общественные советы в сфере здравоохранения

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

Председатель Совета — руководитель главного бюро МСЭ.

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

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

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

На заседаниях регулярно присутствуют приглашаемые представители Министерства здравоохранения.

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

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

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

Общественный совет при Министерстве здравоохранения

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

Заместитель председателя Совета — председатель Ассоциации детских организаций области.

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

Секретарь Совета — руководитель регионального отделения ООИИ-БРС.

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

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

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

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

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

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

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

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

Чего не хватает общественным советам, по мнению опрошенных:

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

Ульяновская область

Общая характеристика ситуации

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

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

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

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

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

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

Направления общественного контроля

Общественный мониторинг

- В Общественном совете по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения это общий мониторинг ситуации — сбор информации по

актуальным вопросам, прежде всего, лекарственного обеспечения — сбор информации от пациентских НКО.

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

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

Независимая оценка качества медицинских услуг

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

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

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

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

Общественные проверки

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

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

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

Трудности в осуществлении проверок:

- Ограниченность полномочий Советов для осуществления проверок (закрытость доступа к экономической информации по объемам затрат на лекарства, на расходные материалы, на зарплату ограничивает оценку работы лечебного учреждения).
- В Ульяновской области проблема отсутствия полномочий членов Советов осуществлять проверки стоит не так остро, благодаря общей политике Министерства и налаженному взаимодействию общественности с системой здравоохранения на всех уровнях (от Министерства до рядовых медицинских учреждений). При осуществлении проверок рабочие группы заручаются поддержкой главврачей медицинских учреждений (*«стараемся, чтобы он посодействовал, например в организации встреч с пациентами»*). По словам, главврачи открыты взаимодействию, поскольку сами заинтересованы в проверке и донесении собственных проблем до Министерства.
- Существование широкой сети общественных советов при ЛПУ ставит вопрос о головной объединяющей структуре. В настоящее время назрел и был озвучен председателем Совета по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения вопрос об объединяющей функции Совета для аккумуляции деятельности сети общественных советов при ЛПУ.

Общественная экспертиза

Существует смешение понятий «экспертиза» и «слушание».

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

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

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

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

Основные трудности в проведении общественной экспертизы:

- наличие экспертов и наличие профессиональных навыков у экспертов от НКО (в региональном отделении МОД «Движение против рака» среди активистов есть юрист, занимающийся экспертизой НПА. В целом, проблема отсутствия у членов Советов от пациентских организаций знаний

правовых и юридических ограничивает возможности привлечения Совета к экспертизе). Бюджет Министерства на экспертизу в Совет не выносится.

- наличие времени у экспертов (имеющих основную деятельность, выполняющих много задач в общественных советах и проч.).

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

Общественные обсуждения

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

Формы проведения общественных обсуждений в Ульяновской области:

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

Примеры общественных обсуждений:

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

Общественные слушания

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

Общественные советы

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

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

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

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

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

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

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

Общественные советы в сфере здравоохранения

Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора

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

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

Резолюции выкладываются на сайте Территориального органа

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

Формат работы — круглые столы, заседания и выездные заседания (в медицинских учреждениях и др.). В мае 2014 г. был опыт проведения крупного выездного заседания в Палате справедливости и общественного контроля — заседание Совета по лекарственному обеспечению (инициатор и организатор — региональное отделение ООИИ-БРС). Участвовало порядка 30 чел., в т.ч. Заместитель председателя Законодательного собрания области, Председатель комитета Законодательного собрания по бюджету и экономической политике, руководитель Территориального отделения Росздравнадзора, Заместитель Министра здравоохранения и социального развития области, директор Департамента развития здравоохранения и реализации программ, директор Департамента финансов и имущественных закупок, и.о. Заместителя директора Департамента организации контроля качества медицинской деятельности, начальник отдела организации фармацевтической деятельности Министерства, представители Палаты справедливости и общественного контроля, помощник Уполномоченного по правам человека, начальник отдела обеспечения деятельности Уполномоченного по противодействию коррупции, начальник отдела обеспечения деятельности Уполномоченного по правам предпринимателей).

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

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

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

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

Общественный совет по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения

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

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

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

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

Чего не хватает ОС, по мнению опрошенных:

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

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

Перспективы общественных советов, по мнению опрошенных:

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

7. ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ОСНОВНЫХ ФОРМ РАБОТЫ СО НКО

Саморесурсирование социально ориентированных НКО

Основная цель бизнеса — зарабатывать денег, государство определяет и реализует политику в отношении общества в целом. НКО же решают проблемы конкретного человека, групп людей, до решения которых у власти и бизнеса не доходят руки.

Они лучше всех знают проблемы своей целевой аудитории и возможности решения этих проблем. Они практичны, гибки и мобильны.

Будучи независимыми структурами с отсутствием жесткой вертикальной власти, они свободны и открыты для участия, они позволяют людям заявить о необходимости помощи и получить ее, позволяют предоставлять помощи и вообще самореализовываться.

Некоммерческие организации выступают своего рода буфером между государством и населением. Они отражают потребности общества и аккумулируют ресурсы для их решения. В решении социальных проблем они применяют те подходы, которые еще не были задействованы властью и бизнесом.

При этом они сами владеют лишь малой частью необходимого для достижения их цели ресурсы. Фактически в их распоряжении постоянно находятся лишь личные средства и возможности участников.

Ресурс НКО социален. Он находится во вне организации. Ресурс НКО - это ресурс ее партнеров: людей, сообществ, организаций, структур, которых общественная организация смогла заинтересовать в своей деятельности и вовлечь в нее. Это ее известность, благожелательное отношение к ней и к представляемым ею людям и вопросам, доверие к ней, представления о ее полезности для партнеров, информированности и ситуации представляемых ею пациентов, о ее честности, надежности и непредвзятости. Это значимость представляемой НКО проблемы, это мотивация ее участников.

Классическая самостоятельная НКО может существовать только до тех пор, пока она выражает общественные интересы. А то насколько НКО развита, устойчива, ресурсирована, велика является показателем того, насколько эффективно НКО выражает интересы своей целевой группы, удовлетворяет интересы партнеров.

В этой связи для выживания и развития НКО необходимо соблюдение следующих принципов:

1. НКО должна быть погружена и максимально выражать интересы своей целевой группы (в случае пациентской НКО - пациентов). Интересы пациентов должны стоять на первом месте.
2. НКО должна опираться на поддержку своей целевой группы. Она должна быть позитивна известна среди «своих» пациентов.
3. НКО должна понимать, что важнейший ее ресурс – это ее репутация. Для сохранения доверия НКО должна действовать этично, с особой тщательностью сохраняя информацию о пациентах, четко соблюдать свои обязательства перед партнерами.
4. Деятельность НКО должна организовываться устойчивым активом – группой лиц, которые готовы систематически участвовать в работе НКО, тратить на нее свое время, силы и другие свои личные ресурсы.
5. НКО существует только тогда, когда она может привлекать ресурсы. Основной ресурс финансы. Основное средство привлечения ресурсов – позиционирование себя как юридического лица, представляющего

интересы группы людей. Если у НКО нет юридического лица, нет счета – она не существует.

6. Деятельность НКО должна быть осмысленна. Активисты НКО должны четко представлять себя для кого они работают, какие проблемы и какими средствами решают. НКО должна иметь сформулированные миссию, цель, задачи, направления деятельности.
7. Деятельность НКО должна быть систематической. Руководители и актив НКО должны действовать по определенному плану, в рамках определенных направлений и программ.
8. НКО должна знать, кто именно в чем может ей помочь. НКО должна четко представлять себе своих партнеров. Вести работу по установлению контактов с ними и развитию взаимодействия. НКО должна действовать на стыке интересов, объединять партнеров.

К основным направлениям деятельности обществ пациентов относятся:

1. Изучение проблем и запросов представителей основной целевой группы - пациентов.
2. Стратегическое и тактическое планирование, текущая управленческая рефлексия деятельности НКО.
3. Внутреннее «само-ресурсирование» НКО: привлечение кадров в руководство и актив, вовлечение пациентов и добровольцев, вовлечение экспертов. Обучение, профессионализация членов НКО.
4. Ресурсирование НКО за счет внешней среды – привлечение финансовых, материальных, информационных, имиджевых, организационных, статусных и иных ресурсов на уставные цели.
5. Информационные программы – распространение через различные каналы информации о представляемой теме и проблемах пациентов, способах решения проблем, мнении пациентов, об организации и тп.
6. Непосредственная поддержка пациентов – консультационная, мотивационная, организационная, реабилитационная и социальная помощь.
7. Оказание услуг целевым группам – партнерам. Текущее взаимодействие с партнерами, важнейшими среди которых являются:
 - a. Пациенты;
 - b. Органы власти;
 - c. Медицинские и социальные работники;
 - d. Фармацевтические компании;
 - e. Общественные организации;
 - f. СМИ;
 - g. Добровольческая общественность;
 - h. Широкая общественность;
8. Реализация локальных проектов НКО связанных с потребностями пациентов, активистов, запросами внешней среды, выполнение обязательств перед партнерами.

Исходя из всего вышесказанного, эффективная пациентская НКО должна выполнять следующий организационный «минимум»:

1. Быть зарегистрированной, как юридическое лицо.
2. Иметь действующий расчетный счет.

3. Иметь постоянного руководителя, менеджера, группу активистов и добровольцев, бухгалтера (бухгалтерия может вестись внешними структурами на принципах аутсорсинга).
4. Иметь контрактный телефон, электронный и почтовый адреса.
5. Вести собственный сайт, аккаунты в социальных сетях.
6. Иметь стратегию защиты прав своей целевой группы на долго- или среднесрочный период (1-5 лет) и план на работы на ближайший год, одобряемый активистами НКО. Иметь сформулированные миссию, цель, задачи.
7. Иметь собственный корпоративный стиль и материалы, включающие: устойчивое название, слоган, логотип, стиль оформления документов и материалов. Иметь портфолио: CV (жизнеописания) руководителя и активистов, CV организации, буклеты об организации, визитки.
8. Иметь справочные материалы о ситуации, о проблемах пациентов для журналистов и иных партнеров. Иметь методические, информационные материалы для пациентов, для партнеров – о способах решения проблем.
9. Рабочие места для сотрудников включающие минимальный набор оргтехники (компьютер, принтер, сканер, копир или МФУ) доступ к Интернет.
10. Присутственное место (постоянный офис, предоставляемое помещение), где могут собраться активисты организации. Где могут проводится деловые встречи.
11. Быть зарегистрированной в интернет каталогах организаций.
12. Вести собственный регистр пациентов нуждающихся в получении льгот. Вести базу данных пациентов.
13. Состоять в общественных советах при ТО Росздравнадзора, органе управления здравоохранение региона, при иных органах власти и их руководителях. Участвовать в работе советов и всех доступных общественно-государственных переговорных площадок.
14. Вести текущую работу с органами власти. Руководители НКО должны быть лично знакомыми с ключевыми руководителями вплоть до губернатора. Выяснять и удовлетворять их запросы во взаимодействии с пациентами (сбор и распространение информации, мероприятия). Представлять права пациентов, обращать внимание органов власти на нарушения прав, несоответствие ситуации общественным интересам (не формально и по необходимости – формально, в жалобах и обращениях). Вести оценку работы органов власти, учреждений, специалистов. Инициировать новые формы взаимодействия и мероприятия. Участвовать в мероприятиях органов власти.
15. Вести консультирование пациентов. Оказывать психологическую помощь пациентам. По возможности проводить мероприятия для пациентов: информирующие, обучающие, досуговые (консультации, школы, семинары, вебинары, встречи, реабилитирующие занятия, клубы взаимопомощи). Активизировать пациентов (участие в мероприятиях, в работе НКО, в жалобах). По необходимости помогать в ведении судов.
16. Вести текущее взаимодействие с представителями профессионального медицинского сообщества. Быть знакомыми с основными экспертами в сфере. Обмениваться информацией. Выяснять и удовлетворять их

интересы в информации и взаимодействии с пациентами. Защищать их профессиональные интересы. Вовлекать их в работу НКО как экспертов, ведущих мероприятий, как разработчиков, авторов, консультантов, исследователей и так далее.

17. Вести текущее взаимодействие с волонтерским сообществом. Знать волонтерские службы и другие точки сосредоточения потенциальных волонтеров. Вовлекать их в работу НКО. Ставить им задачи, контролировать их выполнение. Поощрять отличившихся, выяснять и удовлетворять их интересы, социальную мотивацию.
18. Вести текущее взаимодействие со СМИ. Вести базы данных СМИ. Знакомится с журналистами и редакторами. Оценивать работу НКО как источник информационных поводов, готовить информацию для СМИ. Проводить мероприятия для прессы: встречи встречаться с журналистами, проводить рассылки пресс-релизов, круглые столы, пресс-туры, брифинги, деловые обеды, пресс-конференции.
19. Взаимодействовать с некоммерческим сообществом региона. Знать основные профильные НКО и ресурсные центры НКО. Иметь с ними постоянные контакты. Состоять в объединениях НКО - ассоциациях, коалициях, союзах. Принимать участие в мероприятиях других НКО и ассоциаций НКО.
20. Вести финансовую фандрайзинговую деятельность: писать грантовые заявки, работать со спонсорами и благотворителями, взаимодействовать с коммерческими заказчиками (здесь необходимо особое внимание уделять этичности деятельности, соблюдению комплаенса и защите прав пациентов), работать над получением государственного и муниципального заказа и субсидий.

Информационная деятельность НКО

Действительно эффективной может быть только позитивно известная НКО. Без привлечения социального ресурса – возможностей ее партнеров – НКО как игрок на рынке социальных услуг, как собственно некоммерческая организация, созданная для получения общественной пользы – не существует.

Таким образом - формирование собственной позитивной известности и необходимого отношения целевых общественных групп к различным объектам является важнейшей задачей некоммерческой общественной организации.

При этом информационные программы НКО должны быть направлены не только на транслирование информации, но и на ее сбор. Как на старте любых процессов формирования отношения (для любых действий нужна информационная база, причина), так и в ходе программ формирования отношения (процесс информационного взаимодействия должен быть двусторонним, в процессе информирования необходимо отслеживать обратную связь).

Цель информационных программ НКО в сфере здравоохранения

Изучение и формирование отношения представителей целевых групп к объектам деятельности НКО

Задачи взаимодействия

1. Сбор информации об объективно существующей ситуации в сфере деятельности НКО, изучение общественного мнения к данным ситуациям и их составляющим.

2. Формирование позитивной известности НКО среди представителей целевых социальных групп.
3. Формирование отношения представителей целевых социальных групп к объектам (явлениям, процессам, структурам, персонам) в сфере деятельности НКО.
4. Привлечение ресурсов для решения уставных задач НКО.

Алгоритм взаимодействия

Информационные программы (или по другому – непрерывный процесс организации связей с общественностью) НКО реализуются по следующему общему алгоритму:

Сначала выявляется проблема, которую необходимо решить. Производится сбор информации о проблеме, о механизмах ее решения, точках принятия решений, которые могут «запустить» данные механизмы. Далее строится план работ, которые нужно произвести, событий, которые нужно организовать. И уже исходя из этого строится план информационного освещения данного события.

При этом необходимо помнить, что информационная работа – это не односторонний процесс информирования. Уважайте своих партнеров, учитывайте их запросы, мнения, возможности, ресурсы и интересы. Всегда организуйте информационные программы, как гибкий двусторонний процесс, зависящий от нескольких участников, а не только от вас.

Если попытаться в целом оценить поле информационной работы НКО пациентов, то с определенной долей обобщения можно сказать, что есть две основных технологии – сбора информации и распространения и две больших группы – внешние аудитории и внутренние аудитории коммуникации.

Мониторинг проблем целевой группы НКО

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

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

Возможные направления общественного мониторинга:

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

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

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

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

Организация волонтерской помощи НКО

Добровольчество - фундамент гражданского общества. Без добровольцев не существуют общественные организации и благотворительность. Без добровольцев отсутствует общественный контроль за действиями власти и бизнеса. Без добровольцев нет энергии для строительства общества, нет времени на людей, нуждающихся в помощи, нет таланта, чтобы решать социальные проблемы.

Но эффективное добровольчество, т.е. обеспечивающее все эти выгоды, не возникает спонтанно. Как и любая другая человеческая деятельность, оно является результатом тщательного планирования, хорошего менеджмента и исполнения. Вот почему для продвижения и поддержки добровольчества необходимо уделять внимание построению соответствующей инфраструктуры, которая должна включать:

Целью некоммерческой организации пациентов является помощь людям страдающим от заболеваний, повышение качества их жизни.

Так как сама по себе некоммерческая организация не может обладать всей полнотой ресурсов для решения этой задачи, то основным методом ее решения является *организация* силами НКО социальной (общественной, государственной, коммерческой и тп.) деятельности по помощи пациентам.

То есть смыслом существования НКО является выявление точек, куда должны быть приложены социальные ресурсы и привлечение этих ресурсов. В этой связи, волонтерство является одним из основных принципов работы НКО.

Цель организации добровольческой деятельности в НКО пациентов

Привлечение общественных ресурсов в деятельность по выявлению и решению проблем пациентов, повышению качества жизни людей, страдающих от заболеваний.

Задачи организации добровольческой деятельности

1. Определение точек приложения усилий волонтеров
2. Привлечение волонтеров: поиск, мотивация, обучение.
3. Организация текущей работы волонтеров.

Принципы организации добровольческой деятельности

- Солидарность с принципами и целями волонтерской организации (деятельность волонтера направлена на достижение целей данной организации и не противоречит ее принципам).
- Добровольность (никто не может быть принужден действовать в интересах организации).

- Безвозмездность (труд волонтера не оплачивается).
- Добросовестность (волонтер, взявший на себя обязательство содействия организации, должен выполнять все поставленные перед ним задачи)
- Законность (деятельность волонтера не должна противоречить правовым документам РФ).

Кто такие добровольцы?

Добровольцы - это самые обыкновенные люди, среди которых могут быть выходцы из различных социальных и возрастных групп, которые предлагают себя в качестве лица, в котором клиенты зачастую нуждаются больше всего: человека, сочувствующего чужому горю, умного и внимательного собеседника. Цель добровольца - пробудить в клиенте желание жить как можно более полноценной и насыщенной жизнью.

Самое главное, что можно предложить отчаявшимся людям - это искреннее и доброе отношение.

Какими качествами должен обладать доброволец?

Качества, которыми должны обладать добровольцы - это умение слушать, коммуникативная компетентность, хорошее осознание себя как личности, задушевность, зрелость, восприимчивость, надежность, чувство здравого смысла и способность сохранять спокойствие в критической ситуации.

Все ли кандидаты обладают необходимыми качествами? Конечно, нет, но зачастую эти качества можно сформировать и развить.

Добровольцы, работающие в центрах социальной, медицинской и психологической помощи, должны проходить отбор и первичную подготовку в тех центрах, где им предстоит работать. Прежде чем доброволец приступит к работе, он должен быть подготовлен и тщательно проинструктирован.

Центры, оказывающие помощь нуждающимся, имеют свою специфику, связанную как с характером оказываемой помощи, так и с особенностями людей, которым она оказывается. Добровольцы должны быть осведомлены об этой специфике.

Кому еще кроме клиентов добровольцы могут оказывать помощь?

Добровольцы должны принимать во внимание информацию о третьих лицах, поступающую от тех, кто обеспокоен их состоянием. Если это третье лицо испытывает отчаяние, депрессию или страх и нуждается в помощи, добровольцы могут тактично и деликатно предложить этому человеку эмоциональную поддержку.

Какие еще навыки нужны добровольцам?

Жизненные ситуации людей, обращающихся за помощью, могут быть очень драматичны, поэтому добровольцы должны быть обучены методам саморегуляции.

Важно иметь в виду, что добровольцы, это люди, готовые оказать помощь нуждающимся не считаясь с затратами своего времени и сил. Поэтому они сами нуждаются в специальной подготовке, поддержке, внимании и заботе. Необходимо, чтобы они были тщательно отобраны и подготовлены для предстоящей им роли. При этом в фокусе внимания должна быть в первую очередь их способность отзываться на переживания других людей, относиться к

ним бережно. Их участие состоит в умении выслушивать. Важно, чтобы в поведении добровольца не было ни назидательности, ни морализаторства.

Что важно помнить добровольцу?

Нужно иметь в виду, что когда клиенты обращаются за помощью, возможно, они впервые в жизни изливают душу другому человеку, рассказывают ему о чувстве одиночества, безысходности, о причинах своего состояния. Такая ситуация требует от добровольцев проявления отзывчивости, понимания, способности к сопереживанию. Возможно, что доброволец окажется первым в жизни клиента человеком, выслушавшим его.

Важнейшая задача, которую решает доброволец в общении с клиентом - установление и развитие доверительных отношений.

Почему люди становятся добровольцами?

Вопрос мотивации является очень сложным. Выражая стремление стать добровольцем и уделить часть своего свободного времени бескорыстной помощи нуждающимся, человек, естественно, руководствуется какими-то мотивами и устремлениями. Такие мотивы могут быть осознанными и неосознанными. Более того, как правило, человек руководствуется не одним мотивом, а некоторой совокупностью мотивов, часть из которых осознается, а часть - нет. Мотивы, которые приводят людей в добровольцы могут быть *адекватными* (Помочь людям), *неадекватными* (Решать личные проблемы; Для карьеры), *деструктивными* (Стремление к превосходству; Стремление к власти; Интерес к частной жизни). Приходя на собеседование, люди обычно говорят об *адекватных* мотивах своего выбора. Это происходит не столько из-за желания что-то скрыть или выглядеть лучше в чужих глазах, а скорее потому, что адекватные мотивы лучше осознаются. *Неадекватные и деструктивные* мотивы скорее отвергаются, поэтому хуже осознаются и люди обычно о них не говорят.

По мере работы и обучения индивидуальный спектр мотивов неизбежно меняется: кандидаты начинают лучше осознавать свои скрытые мотивы, а осознание уже означает контроль над ними и изменение в их структуре и иерархии. Со временем мотивация у добровольцев меняется. Это связано с несколькими обстоятельствами:

1. *мотив истощается* (например, доброволец решил свои личные проблемы: что-то доказал себе, повысил свою самооценку, испытал себя, удовлетворил любопытство и т.п.). Если мотив истощается, то исчезает и необходимость в конкретном виде активности.
2. *Мотив входит в противоречие с конкретной ситуацией* (например, желание помочь людям сталкивается с рутинной). В этом случае исходный мотив часто разрушается.
3. *Мотив замещается* (например, в структуре мотивов вместо исходных появляются мотивы: личностного роста, исследовательский и др.).

Исчезновение или уменьшение исходного мотива может не осознаваться добровольцем. Внешне это может выглядеть как усталость, невыходы на работу, потеря интереса и энтузиазма и т.п. Эти проявления могут свидетельствовать о том, что у добровольца больше нет внутренней мотивации в продолжении своей деятельности. Однако и в этой ситуации доброволец может продолжать ходить на работу. Почему? Важную роль в этом случае могут играть социальные мотивы: хорошо выглядеть в глазах коллег-добровольцев, страх показаться слабым, следование принципу "назвался груздем - полезай в кузов"...

Таким образом, мы видим, что вопрос о мотивации добровольца не может быть решен раз и навсегда. Мотивы - это подвижное образование. В связи с этим важно, чтобы психологическая работа с добровольцами велась постоянно. Она должна быть направлена не только на повышение их компетентности, но и на углубление понимания ими мотивов их поведения и деятельности.

Важно создать атмосферу, в которой доброволец мог бы свободно и ответственно принимать решение о продолжении или о прекращении своей добровольческой деятельности. Люди не должны чувствовать себя *виноватыми*, но они должны быть *ответственны* за свои действия.

Тем, кто собирается использовать труд добровольцев необходимо помнить, что *важнейшее условие сотрудничества потенциального добровольца с Центром - глубокая убежденность в непреходящей ценности человеческой жизни.*

Привлечение добровольцев

Как и где искать добровольцев для организации, как определить их эффективность и прогнозировать как надолго они останутся в организации.

- Начните процедуру поиска добровольцев, консультируясь с ближайшим добровольческим центром, устанавливая контакты с организациями, в которых уже работали добровольцы в этом качестве.
- Будьте энтузиастом своего дела, когда привлекаете добровольцев. Старайтесь подходить к работе творчески.
- Четко опишите предлагаемую работу – ее содержание и навыки, требуемые для ее выполнения.
- Понаблюдайте некоторое время за потенциальными добровольцами, оцените их навыки, мотивацию, предпочтения и количество свободного времени, чтобы определить для работы с какой категорией людей они подойдут. Подберите правильно человека или организацию и добровольца, который будет с ними работать.
- Подберите команду добровольцев, которая будет контактировать с организациями и благополучателями, работать консультантами, участвовать в программах планирования и развития, а также заниматься фандрайзингом.
- Установите в организации систему регулярного поощрения, например небольшие подарки, награды, обеды, заказ их собственных визитных карточек, гонорары, возможность регулярно общаться с другими добровольцами и штатными сотрудниками.
- Относитесь к добровольцам как к профессионалам, пусть у них будет персональная должность, необходимость которой в вашей организации нужно периодически подчеркивать.
- Имейте в виду, что добровольцы не могут делать все.

Прежде чем доброволец станет членом команды:

- Узнайте его мотивы
- Поставьте ему задачу
- Проверьте его в деле, увеличивая сложность задания
- Узнайте его в неформальном общении
- Дополнительно мотивируйте
- Включите в общее/командное дело

Команда, которую составляют сотрудники и добровольцы, должна совместно:

- Ставит задачи и определяет методы их решения
- Разделяет ответственность
- Действует в соответствии с возможностями и обязанностями каждого
- Оценивает результаты, успехи и неудачи
- Вырабатывает стратегии
- Определяет новые задачи.

Организация работы общественных советов

В силу того, что деятельность органов власти подчинена, в том числе, задаче обеспечения здравоохранения населения, а так же в связи с тем, что в государственных структурах сосредоточены основные ресурсы здравоохранения и здесь же находятся все точки принятия решений о здравоохранении, органы власти объективно должны быть основным партнером общественных организаций в деле защиты прав пациентов.

Сегодня в условиях действия ФЗ 212 «Об основах общественного контроля» одной из ключевых и наиболее удобных организационных форм взаимодействия социально ориентированных НКО и органов власти стали Общественные советы. Взаимодействие с ними является важнейшим технологическим фактором успешности работы социально ориентированной НКО.

Барьеры внешней среды в деятельности общественных советов:

- Ограничения, определенные законом об общественном контроле:
 - Отсутствие полномочий для осуществления контрольных функций.
 - Отсутствие у членов совета полномочий для воздействия на органы власти. Отсутствие механизма, обязывающего органы власти реагировать на рекомендации советов.
 - Отсутствие у советов возможности участвовать в процессах управления здравоохранением (организация тендеров и др.).
 - Отсутствие ясности в понимании технологий и форм работы общественных советов, увеличивающее роль личности руководителя совета.
- Недостаточная заинтересованность органов управления здравоохранением в работе общественных советов.
- Низкий правовой и управленческий статус общественных советов.
- Доминирование над советами при органах управления здравоохранением министерств, навязывание своей воли (состава, мероприятий, повестки, решений).
- Отсутствие в работе советов ресурсов, обслуживающей инфраструктуры.
- Отсутствие системы и механизмов материального стимулирования и сложность выполнять дополнительную работу на общественных началах.
- Неразвитость технологий нематериального стимулирования.
- Отсутствие взаимодействия с общественными советами медицинских учреждений.
- Невысокая заинтересованность региональных общественных палат в контроле в сфере здравоохранения и во взаимодействии с

общественными организациями пациентов и вообще медицинской направленности.

- Отсутствие систем взаимодействия с аналогичными советами при других ведомствах и при аналогичных структурах, но из других регионов.
- Отсутствие в ситуации ограниченности собственных средств и кругозора и каких либо внешних ресурсных центров.

Внутренние барьеры в деятельности общественных советов:

- Вхождение в советы случайных, незаинтересованных лиц (олимпийских чемпионов, сотрудников подведомственных учреждений, представителей непрофильной общественности, бизнес структур, преследующих коммерческие интересы).
- Формализм в деятельности советов.
- Низкая консолидация, малая сплоченность общественных организаций, отсутствие «выступления единым фронтом».
- Низкая активность членов советов и пациентской общественности.
- Объективные ограничения членов советов, мешающие им активно включаться в их деятельность (инвалидность, занятость на основной работе, семейные обстоятельства).
- Недостаточная правовая грамотность и низкие компетенции управленческой деятельности.
- Непонимание членами советов задач, возможностей, технологий работы советов.
- Отсутствие взаимодействия совета с фигурами, полномочными принимать решения.

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

- Возможность быть услышанными, возможность донесения проблем до органов власти.
- Возможность встретиться со всеми субъектами, ответственными за решение проблемы, и оперативно решить ее.¹⁰
- Площадка для свода и систематизации проблем, поиска их решений на институциональном уровне («от конкретных проблем к системным, поиск возможностей устранения системных проблем»).
- Площадка для межсекторного взаимодействия, для переговоров и совместного поиска решения проблем.
- Повышение статуса пациентских НКО-членов совета («Чтобы тебя не боялись и считали адекватным»).
- Консолидация пациентских НКО в регионе.

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

- Получение обратной связи по своей деятельности.
- Предвидение и предупреждение возможных рисков и подготовка

¹⁰В единичных случаях наиболее активные лидеры НКО, имеющие статус в регионе, отмечали, что иногда решение одиночной проблемы через Совет происходит дольше, чем при прямом обращении в необходимые структуры (это при условии, что проблема понятна и есть прямые связи с субъектами, ответственными за ее решение).

«мягких решений» при планируемых изменениях в системе здравоохранения («получение рекомендаций для совершенствования нашей деятельности»).

- Дополнительная работа для органов управления здравоохранения по сбору актуальных проблем и возможных путей их решения (*«советы делают часть работы департамента бесплатно — нарывают информацию и проносят в красивой упаковке, выявляют проблемы и предлагают отчасти пути их решения»*).

Ожидания относительно эффектов работы общественных советов:

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

Необходимые условия жизнеспособности и развития советов на территориях:

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

Ближайшие задачи развития общественных советов:

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

- Создание системы обмена опытом работы советов (окружные образовательные площадки, интернет-портал, вебинары).

Актуальные для участников советов обучающие модули по общественному контролю:

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

Успешные практики работы региональных общественных советов:

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

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

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

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

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

Общественные проверки

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

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

Актуальные задачи развития общественных проверок:

- Выработка нормативов получения права на осуществление общественного контроля в работе общественных советов.

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

Важные условия эффективности общественных проверок (опыт регионов):

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

Трудности в осуществлении мониторинга и проверок в общественных советах:

- Трудности правового характера: отсутствие юридических оснований и достаточных полномочий для осуществления проверок медицинских учреждений членами общественных советов из числа общественности. Отсутствие у ТО Росздравнадзора, при которых действует часть советов соответствующих полномочий.
- В структурах контроля понятие «проверка» тесно связано с понятием «аккредитация» на ее осуществление. Внутри процедуры аккредитации «защиты» серьезные ограничители (наличие медицинского образования, стажа и др.).
- Кадровые проблемы:
 - Отсутствие подготовленных экспертов для проведения проверок.
 - Привлечение к проверкам «случайных людей» не из числа пациентских НКО (что ставит под сомнение качество собранных анкет и выдаваемых заключений).
 - Ограниченность возможностей общественной проверки: проверка качества лечения возможна только через профессиональную экспертизу профессиональными экспертами.
- Традиционная закрытость органов власти.
 - Ограниченность проверок «желанием органов власти их осуществлять».
 - Закрытость доступа к экономической информации по объемам затрат на лекарства, на расходные материалы, на зарплату и тп. ограничивает оценку работы лечебного учреждения.

- Замкнутость медицинских учреждений, как государственных, так и государственно-частных партнерств.
- Монополия на проверки территориальных органов управления здравоохранением.
- Замкнутость проверок на министерство здравоохранения. Разрозненность общественных советов при разных министерствах (здравоохранения, социальной защиты, труда, внутренних дел) осложняет задачу организации комплексной системы проверок.
- Отсутствие механизмов влияния общественного совета на принятие управленческих решений по результатам проверок.

Общественная экспертиза

Трудности в развитии общественной экспертизы:

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

Возможные направления общественной экспертизы:

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

Возможные формы общественной экспертизы:

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

Обязательные стартовые действия при проведении общественной экспертизы:

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

Общественные обсуждения

Формы общественных обсуждений:

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

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

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

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

Общественные слушания

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

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

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

Общественные расследования

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

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

ПРИЛОЖЕНИЕ. ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТРУМЕНТ

Добрый день, уважаемые коллеги!

Данная анкета подготовлена для исследования практик работы социально ориентированных некоммерческих организаций, представляющих интересы граждан в сфере здравоохранения, проводимого ВСП в рамках реализации проекта «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты» (проект реализуется на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации Всероссийскому союзу общественных объединений на основании Соглашения № № С-747-ОФ/Д19 от 10.12.2014 г.)

Результаты исследования будут распространены среди социально – ориентированных НКО, органов власти, профильных вопросам защиты прав пациентов и среди их партнеров и использованы Союзом для поддержки социально – ориентированных НКО.

Просим вас максимально подробно ответить на вопросы настоящей анкеты (не менее 1000 знаков в ответе на каждый вопрос) и выслать заполненную в формате MS Word анкету на почту pat@patients.ru до 1 февраля 2015 года.

Анкета на само-заполнение для руководителей пациентских организаций

Краткая характеристика организации

1. С какого года существует организация?
2. География и масштабы деятельности организации: численность, количество регионов, где есть региональные отделения, «ключевые» регионы...
3. Основные направления деятельности в регионах. Направления деятельности в регионах, которые стоят в ближайших планах.

Взаимодействие с партнерами.

4. Кого вы видите вашими основными партнерами?
5. Основные формы взаимодействия с ними?
6. Насколько удается «пробивать» свои интересы на местном уровне? По каким причинам местные власти отказывают в выделении средств из бюджета на запросы организации?
7. Как выстроены отношения с органами власти? Какие основные формы, приемы работы используете? Что мешает развитию взаимодействия с органами власти? Что необходимо для развития этого направления деятельности?

Участие в работе общественных коалиций, общественно-государственных структур.

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

*Спасибо за ваше участие в исследовании!
Вместе мы непобедимы!*

