



СОЦИОЛОГИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ В РАБОТЕ ООИБРС



ПОЛЯРНАЯ НАТАЛЬЯ ГЕННАДЬЕВНА,
к.с.н., заведующий сектором исследований
Центра гуманитарных технологий
и исследований «Социальная Механика»



ВИДЫ ИССЛЕДОВАНИЙ, В КОТОРЫХ УЧАСТВУЕТ ООИБРС

➤ **Научные исследования**

Практические исследования

➤ **Клинические исследования**

Социологические исследования



Примеры научных исследований в поле ООИБРС

- **2006 г.** – исследование Я.В. Власова в рамках докторской диссертации «Формы участия и роль общественных организаций в системе медико-социальной защиты лиц с ограничениями жизнедеятельности».
- **2017 г.** – международное исследование пациентских сообществ, исследование социально-культурных успехов РС-сообщества в России (А. Ендальцева, европейская программа Erasmus Phoenix: + «Dynamics of Health and Welfare», Парижская Школа перспективных исследований в области социальных наук, Франция).

ООИБРС была приглашена к участию в исследовании как одна из самых зрелых, влиятельных и успешных общественных организаций в России. Это было первое в стране комплексное изучение взаимоотношений различных участников пациентского сообщества, а также применения накопленных знаний для улучшения качества жизни пациентов с хронической болезнью.

- **Данные научных исследований ООИБРС использованы при подготовке более 20 научных работ, 300 научных статей. Практики ООИБРС транслировались на конференциях в 30 странах мира.**
- **с 2017 г.** – глубинные социальные исследования профилей рассеянного склероза (при научном сопровождении А.Н.Бойко, Я.В.Власова): ППРС, ВАРС, ВПРС.



Хроники социологических исследований

- 2003 г. – исследование «Оценка политики государства в отношении молодых инвалидов», СПб.
 - 2004-2008 гг. – серия исследований возможностей продвижения программ обеспечения инвалидов ПИТРС
 - 2009 – 2011 г. – Оценка программы «7 нозологий»
 - 2011-2014 г. – Оценка перспектив регионализации программ помощи инвалидам
 - 2010 - 2014 гг. – ежеквартальные исследования института УОЭ
 - 2013 г. – исследование «Этика фармкомпаний»
 - 2013 г. – исследование «Оценка пациентами эффективности терапии РС»
- 
- Впервые через социологическое исследование была актуализирована проблема помощи людям с РС в РФ
 - Стартовал социальный мониторинг ЛО, позволяющий ставить вопросы о ЛО перед органами власти
 - Впервые актуализирован острый вопрос оценки работы фармкомпаний
 - Впервые проведена оценка качества терапии глазами пациентов:
 - оперативность постановки диагноза
 - фактическая регулярность обследований и проблема платы за МРТ (каждый второй)
 - критерий оценки эффективности терапии для пациентов - отсутствие обострений
 - фактор эффективности терапии – отношение с врачом и вовлечение пациента в терапию врачом



ХРОНИКИ СОЦИОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ

- 2014 г. – анализ практик гражданского контроля в регионах



- с 2014 г. – анализ работы общественных советов и комиссий при органах власти в сфере здравоохранения

- с 2014 г. – исследования эффективности реабилитации и социальной защиты, качества жизни, доступности безбарьерной среды

- с 2014 г. – экспертные интервью с руководителями региональных отделений



- Впервые подняты вопросы общественного участия НКО в здравоохранении, описан опыт НКО по организации общественного контроля в регионах

- Анализ общественного участия в здравоохранении поставлен в режим мониторинга – стал регулярным в трех сферах: РЗН, МЗ, МСЭ

- В режиме мониторинга идет анализ особенностей развития медико-социальной помощи больным РС в регионах

- Идут исследования по самоанализу путей развития самой организации ООИБРС



ХРОНИКИ ИССЛЕДОВАНИЙ

- с 2010 г. – грантовые исследования региональных отделений ООИБРС
- с 2010 г. – исследования других общественных организаций, ООИБРС принимает участие:
 - Исследование по вопросам МСЭ (ВСП, февраль 2020)
 - Исследование по актуальным проблемам пациентов (грант Самарской организации «Центр поддержки инициатив», август 2020)
- с 2017 г. – глубинные социальные исследования профилей рассеянного склероза
- с 2014 г. – Практику исследований ООИБРС берет на вооружение ВСП



- Исследования в грантовых проектах повышают их обоснованность и вероятность получения гранта на проект
- Участвуя в опросах вы помогаете своим же местным организациям реализовывать их грантовые проекты, направленные на улучшение МСР в вашем регионе
- Совместные исследования позволяют охватить больше людей (крупномасштабные) и поднять проблемы более широкого уровня
- Впервые начинают всесторонне изучаться отдельные профили РС: особенности качества жизни и эффективность терапии при отдельных видах РС
- Исследования – практика НКО пациентов

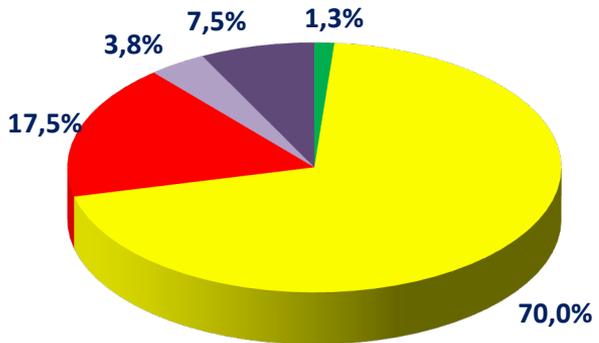


ОЦЕНКА ВРАЧАМИ ЭФФЕКТИВНОСТИ ПРОВОДИМОЙ ТЕРАПИИ

Оценка эффективности терапии РС специалистами довольно критична:

- **70%** неврологов считают терапию пациентов с рассеянным склерозом недостаточно эффективной (данные всех исследований ОООИБРС в 2017-2019 гг.).

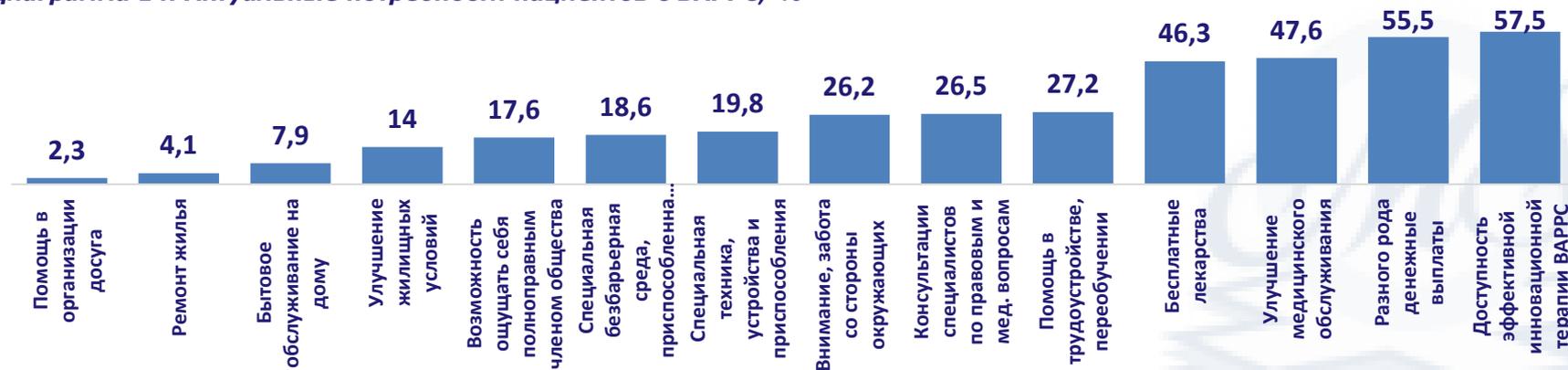
Диаграмма 21.
Оценка врачами эффективности патогенетической терапии, проводимой пациентам с РС



- Вполне эффективна
- Недостаточно эффективна
- Совсем не эффективна
- Терапию не назначаю
- Затрудняюсь ответить

АКТУАЛЬНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ ПАЦИЕНТОВ

Диаграмма 14. Актуальные потребности пациентов с ВАРРС, %



- **1 место.** Потребности в эффективной инновационной терапии, улучшении медицинского обслуживания и доступных лекарствах.
- **2 место.** Потребности в помощи окружения по реадaptации в общество: в денежных выплатах, в переобучении и трудоустройстве, в консультациях по правовым и медицинским вопросам.
- **3 место.** Потребности в создании безбарьерной среды: специальных условий и приспособления жилья к ограниченным физическим возможностям.



УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ ПАЦИЕНТОВ С РС ТЕРАПИЕЙ

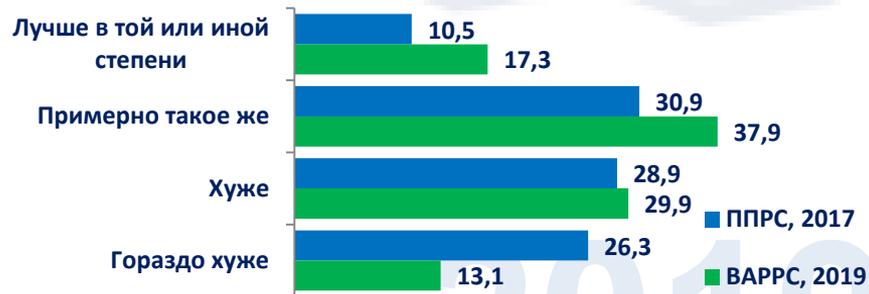
Удовлетворенность уровнем оказания медицинской помощи при ВАРРС выше, чем при ППРС. Но доля неудовлетворенных остается велика:

- **44%** в целом, положительных и **37%** отрицательных оценок качества терапии среди пациентов с ВАРРС.
- Среди пациентов с ВАРРС в 2 раза больше тех, кто положительно оценивает эффективность терапии.
- **17%** оценивает положительно динамику здоровья за год.
- **43%** опрошенных пациентов с ВАРРС считают, что за последний год их состояние в той или иной степени ухудшилось (55,2% больных ППРС).

Диаграмма 19. Оценка пациентами эффективности проводимой терапии РС, %



Диаграмма 20. Оценка пациентами динамики самочувствия за последний год, %



ДЛЯ ЧЕГО НУЖНЫ ИССЛЕДОВАНИЯ?

- Аккумуляция проблем и потребностей людей с РС – «живой информации» из отдельных регионов и страны в целом – *исследования собирают воедино.*
- Создание обоснованной базы для продвижения интересов людей с РС – именно грамотно выстроенный сбор информации о проблемах и потребностях пациентов позволяет продвигать законопроекты, касающиеся как лекарственного обеспечения, так и социальной помощи – *исследования готовят доказательную базу.*
- Повышение информированности имеющих РС по вопросам медико-социальной помощи, реабилитации и др. – *исследования просвещают.*
- Повышение консолидации пациентов в регионах – *исследования объединяют.*
- Рост активности региональных общественных организаций – *исследования стимулируют развитие, дают обмен информацией.*



Социологические исследования в работе ООИБРС

ПОЛЯРНАЯ НАТАЛЬЯ ГЕННАДЬЕВНА, к.с.н.,
Заведующий сектором исследований
Центра гуманитарных технологий и исследований
«Социальная Механика»
г. Самара, ул. Фрунзе 67 / 69
Телефон: (846) 333-77-97, (846) 332-56-93
E-mail: mail@socmech.ru

