



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Аналитический отчёт по результатам социологического исследования

Привлечение молодёжи в ряды активистов региональных организаций Всероссийского общества гемофилии

В рамках проекта #гемофилияНЕприговор

Кристина Устинкина, социолог, аналитик ВОГ
Москва, 2024

В апреле-мае 2024 года Всероссийское общество гемофилии (далее – ВОГ) в рамках проекта #гемофилияНЕприговор (<https://www.hemophilia.ru/pro/fpg/>) при поддержке Фонда президентских грантов провело анонимный онлайн-опрос. Количественное исследование запущено после серии фокус-групповых и глубинных интервью с действующими и потенциальными активистами региональных организаций ВОГ (далее – РО ВОГ). Респондентами онлайн-опроса стали пациенты с гемофилией и другими нарушениями свёртываемости крови, их родственники, а также все те, кто знаком с деятельностью ВОГ. Принять участие в исследовании предлагалось лицам от 14 лет и старше.

Цель исследования – изучить методы стимулирования молодёжи к активной деятельности в РО ВОГ. Для достижения поставленной цели необходимо определить:

- статус респондента, его пол, возраст, состав семьи, род деятельности, федеральный округ проживания;
- уровень информированности о деятельности ВОГ;
- наличие опыта взаимодействия с наставником в РО ВОГ;
- уровень доверия к ВОГ;
- мотивы управленческой и волонтерской деятельности в составе РО ВОГ;
- барьеры для вступления в РО ВОГ в качестве волонтера;
- активность родственников респондента в деятельности РО ВОГ;
- причины, препятствующие более активному участию в деятельности РО ВОГ;
- мероприятия ВОГ, рекомендованные к исключению из плана работы;
- мероприятия, рекомендованные к внесению в план работы ВОГ.

В опросе приняли участие 272 человека, из них 62% – родственники пациентов, 35% – пациенты и 3% – лица, знакомые с деятельностью ВОГ, но не относящиеся к первым двум группам.

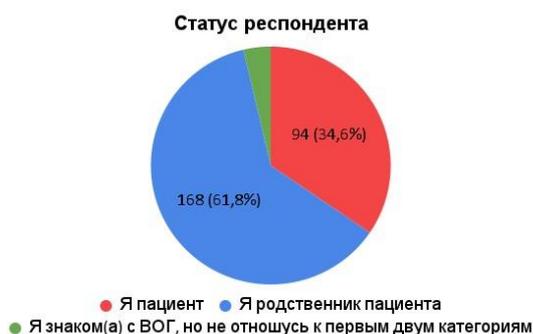


Рис.1 Статус респондента

Рассмотрим социально-демографический портрет опрошенных пациентов. Абсолютное большинство (88%) – мужчины. Наиболее активные – пациенты среднего возраста (от 36 до 54 лет), их доля от общего числа пациентов составляет 51%. 42% – молодёжь в возрасте от 14 до 35 лет. Наименее активны пациенты старше 55 лет, на их долю приходится всего 7% от общего числа пациентов.

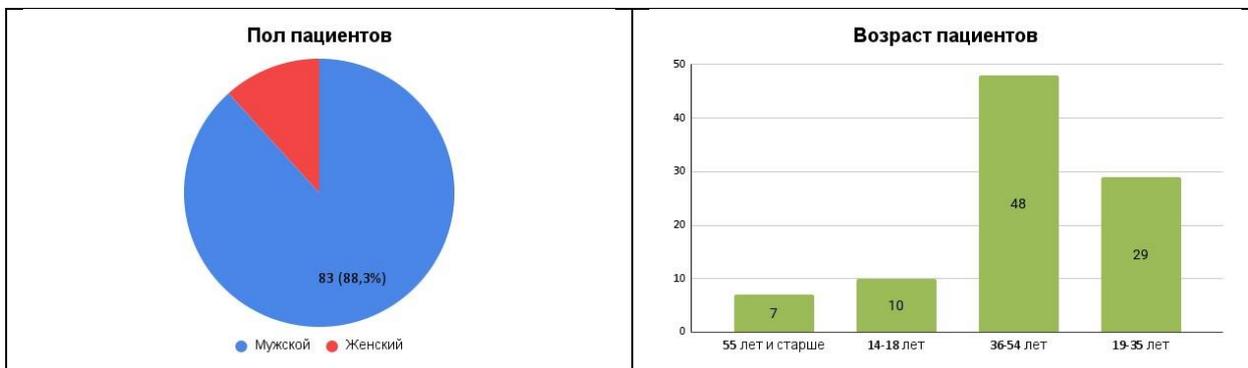


Рис 2. Пол и возраст пациентов

Большая часть опрошенных пациентов (61%) – семейные люди, проживающие совместно с супругами и/или детьми. 50% из числа пациентов с детьми воспитывают двух и более детей. Внуки есть только у двух пациентов. Не имеют семьи 16% пациентов.

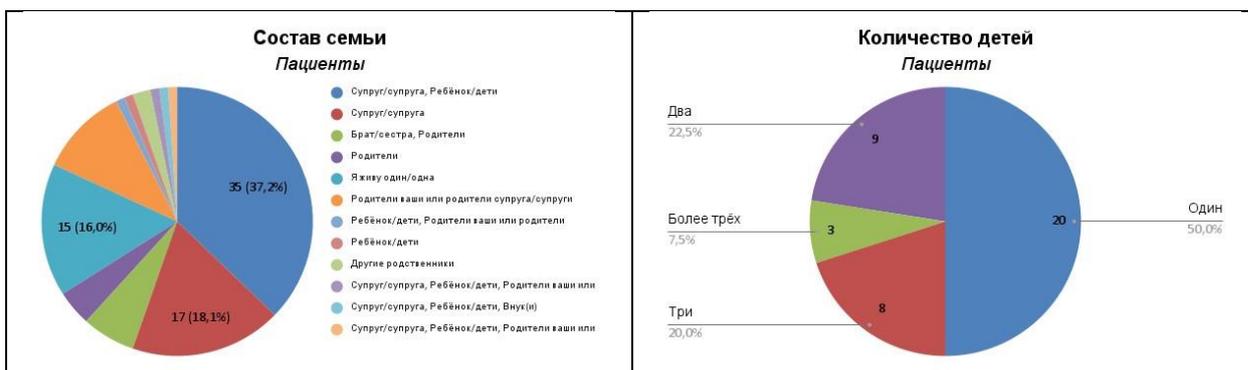


Рис 3. Состав семьи и количество детей пациентов

74% пациентов работают или активно ищут работу. 13% вышли на пенсию или не учатся и не работают. И только 4% в той или иной мере вовлечены в волонтерскую деятельность.

Отметим, что наиболее активное участие в опросе приняли пациенты из Центрального федерального округа.

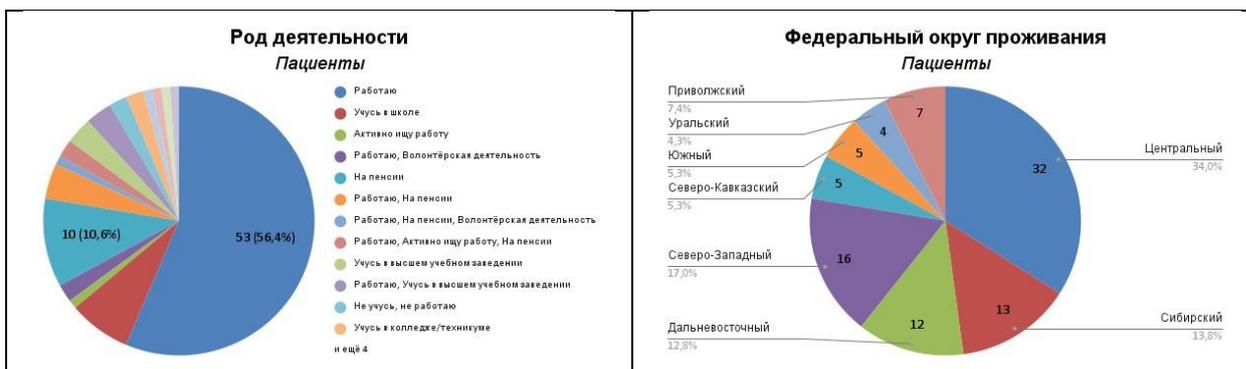


Рис 4. Род деятельности и ФО проживания пациентов

Что представляет собой социально-демографический портрет родственника пациента? Как видно из диаграмм, абсолютное большинство (94%) – женщины. Наиболее активные – родственники среднего возраста (от 36 до 54 лет), их доля от общего числа опрошенных родственников составляет 60%. Молодёжь в возрасте от 14 до 35 лет не превышает 26% от общего числа опрошенных родственников. Наименее активные респонденты старше 55 лет, на их долю приходится всего 14% от общего числа родственников.

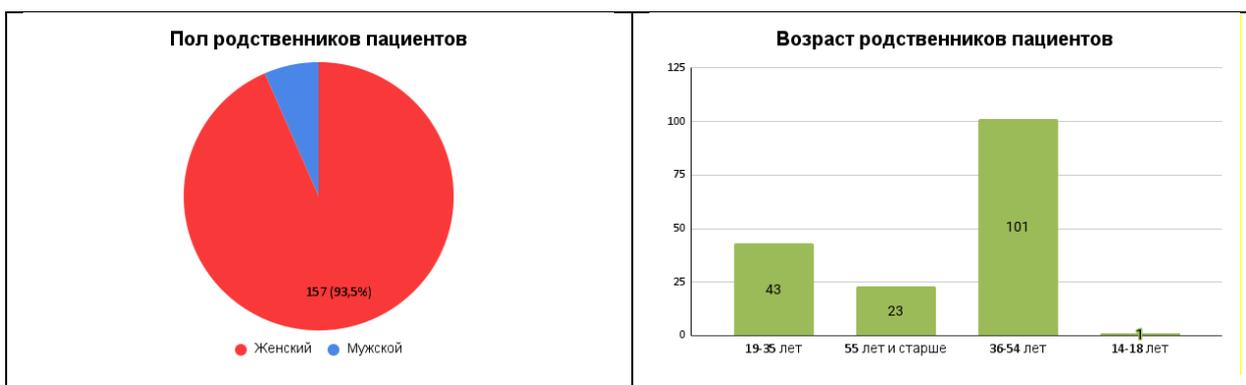


Рис 5. Пол и возраст родственников

Абсолютное большинство родственников пациентов (91%) – семейные люди. Из них 23% живут в неполных семьях. 66% из числа родственников с детьми воспитывают двух и более детей. Внук есть только у одного родственника пациента.

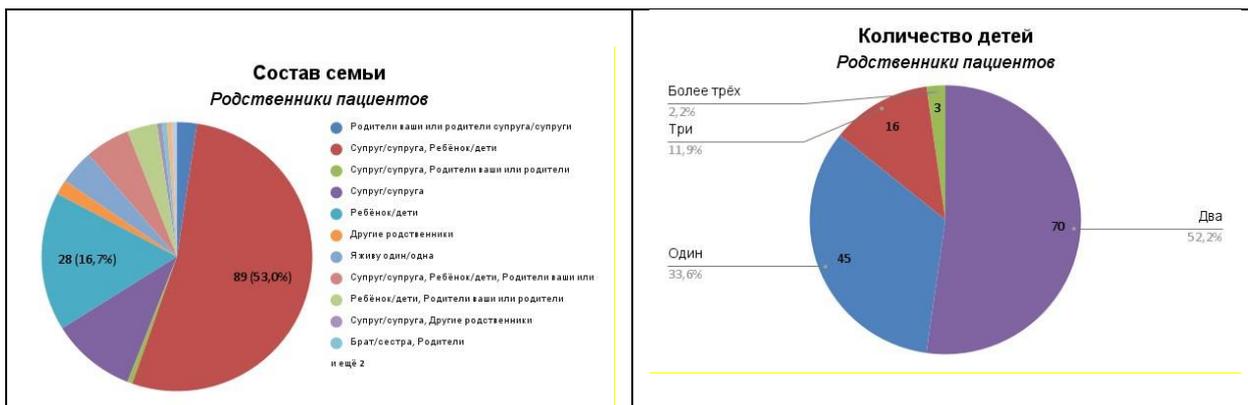


Рис 6. Состав семьи и количество детей родственников

64% родственников пациентов работают или активно ищут работу. 14% находятся в декретном отпуске. 19% вышли на пенсию или не учатся и не работают. 7% отметили, что в их жизни есть место волонтерской деятельности.

Наиболее активное участие в опросе приняли родственники пациентов из Центрального федерального округа.

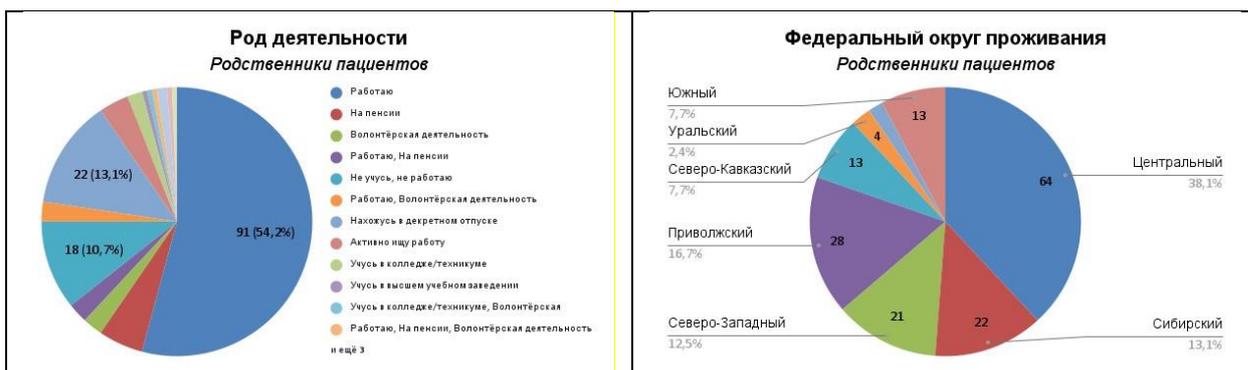


Рис 7. Род деятельности и ФО проживания родственников

Абсолютное большинство опрошенных родственников (93%) – родители детей с гемофилией. Из них в 9% случаев в этих семьях диагноз «гемофилия» имеют и другие родственники.

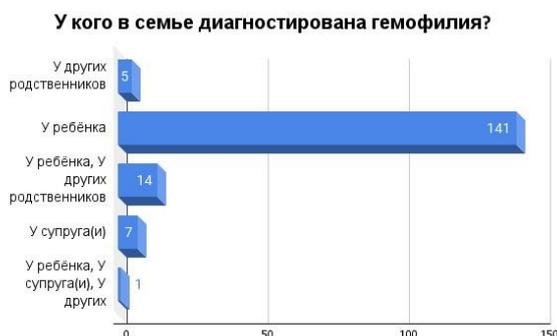


Рис 8. Гемофилия в семье

Среди респондентов, не относящихся ни к пациентам с нарушениями свёртываемости крови, ни к их родственникам, но знакомых с деятельностью ВОГ, женщин оказалось больше, чем мужчин, – 60% и 40% соответственно. Эти респонденты представляют все возрастные категории, кроме самой младшей (14-18 лет). Половина из них – семейные люди. 90% работают или активно ищут работу. Респонденты, знакомые с деятельностью ВОГ, представляют четыре федеральных округа РФ, однако большинство из них (40%) – из Центрального федерального округа.

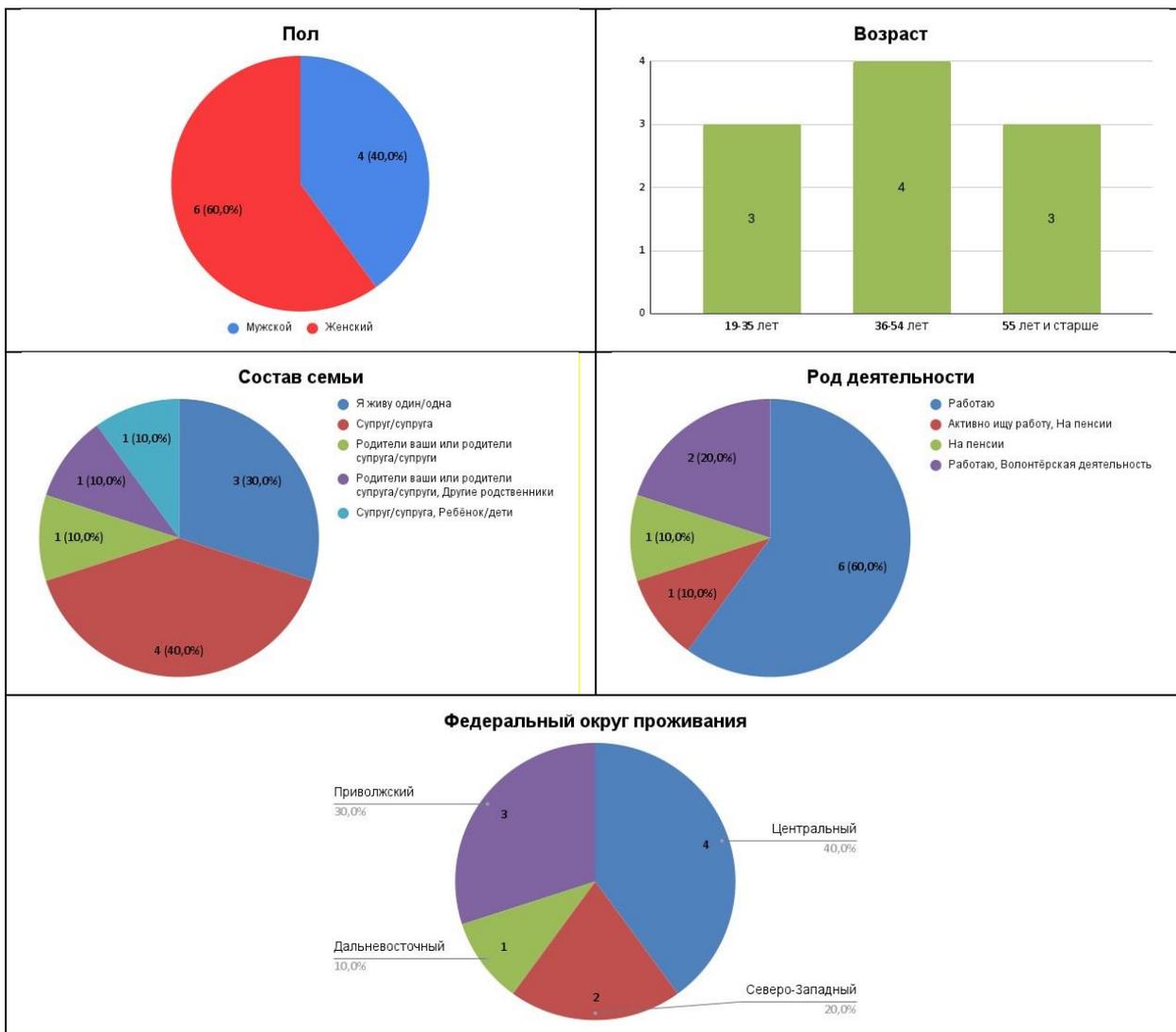


Рис 9. Социально-демографический портрет респондента, знакомого с ВОГ

Общий уровень доверия респондентов к ВОГ составляет 88%. Высокий уровень доверия к организации повышает вероятность успеха во всех её новых проектах и инициативах. 11% не смогли дать точный ответ.

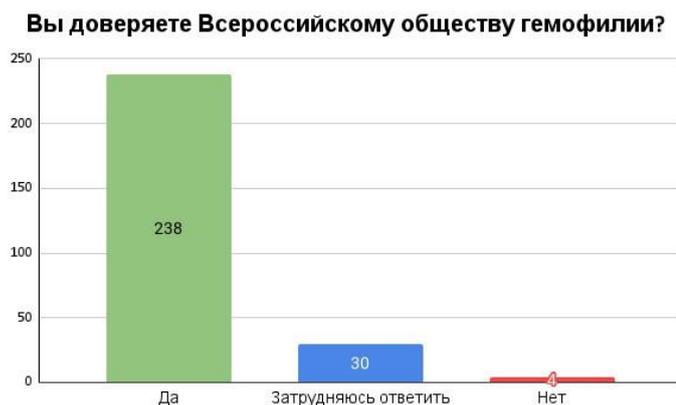


Рис 10. Доверие к ВОГ

1% опрошенных – пациенты из Центрального и Дальневосточного федеральных округов – сообщили о недоверии ВОГ. При этом некоторые из респондентов указали, что до сих пор не знали о существовании РО ВОГ. Другие респонденты, из числа не доверяющих ВОГ, имели какие-то сведения об организации, но никогда не участвовали в её деятельности. Среди причин недоверия названы следующие:

- *«Не знаю, как туда обратиться, и что оно делает для регионов»;*
- *«Много шума, а толку мало»;*
- *«Нет открытых источников с информацией о деятельности конкретно нашей региональной организации. Нет списка функций и проектов. Нет списка участников. В целом, нет ни сайта, ни чата, ни сообщества, где бы всё это было оформлено».*

В отдельных группах респондентов уровень доверия к ВОГ находится в пределах от 52 до 99%. Самый низкий уровень доверия – 52% – отмечен у респондентов, которые до опроса не знали о существовании РО ВОГ. Среди тех, кто уже имел какую-то информацию о РО ВОГ, уровень доверия значительно выше – 71%. Неожиданно высокий уровень доверия выявлен у респондентов из регионов, в которых нет представительства ВОГ, – 73%. Возможно, это объясняется более тесным взаимодействием с центральным офисом ВОГ в Москве. По-видимому, на уровень доверия оказывает влияние информированность и непосредственное участие в деятельности РО. У респондентов, знакомых с деятельностью организации, уровень доверия к ВОГ составляет 97%. Респонденты, участвующие в работе РО ВОГ, выражают наибольшее доверие – их уровень приближается к максимальному (99%).

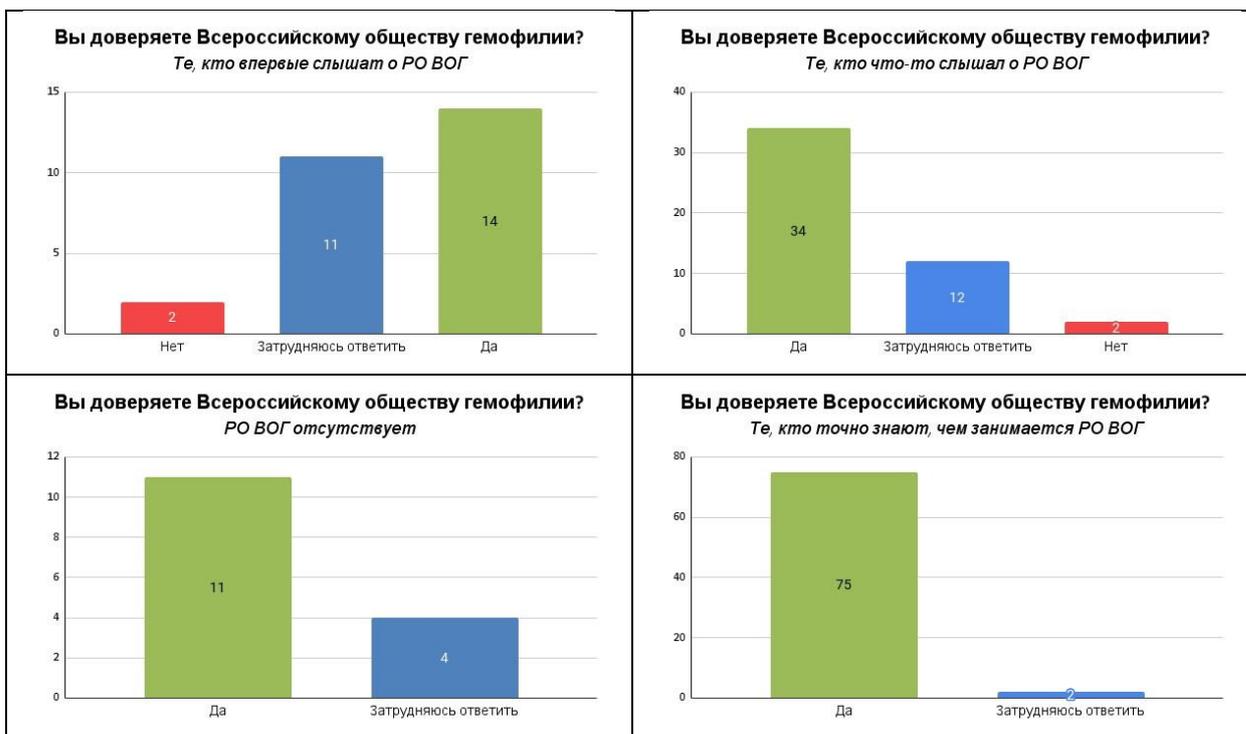


Рис 11. Доверие к ВОГ

В результате опроса выявлено, что родственники выражают большее доверие ВОГ, чем пациенты – 92% против 79. Среди тех, кто знаком с деятельностью ВОГ, но не является ни пациентом, ни родственником, уровень доверия ниже – 70%.



Рис 12. Доверие к ВОГ среди пациентов и родственников

Мужчины менее склонны доверять, чем женщины, – 83% и 90% соответственно. По-видимому, это объясняется психологическими гендерными установками.

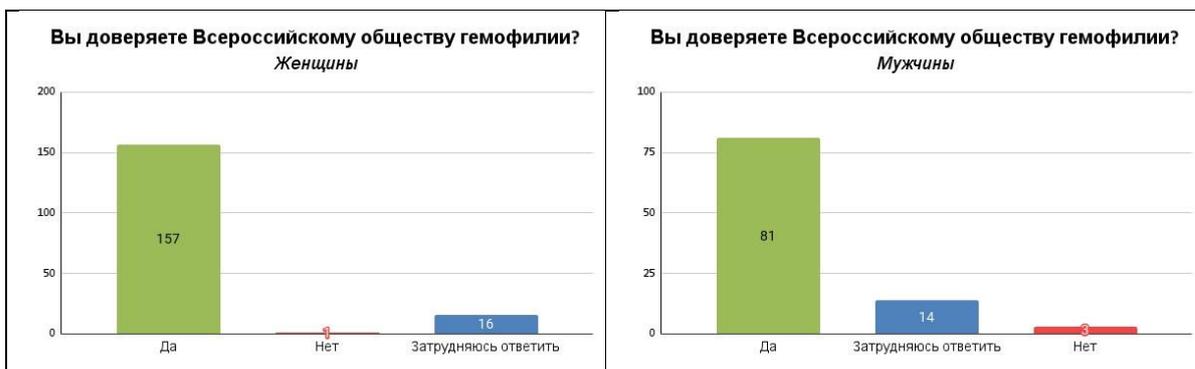


Рис 13. Доверие к ВОГ среди мужчин и женщин

Подростковая аудитория (14-18 лет) менее склонна доверять ВОГ – всего 73%. В других возрастных группах уровень доверия респондентов распределяется следующим образом: 19-35 лет – 91%, 36-54 года – 86%, старше 55 лет – 94%.

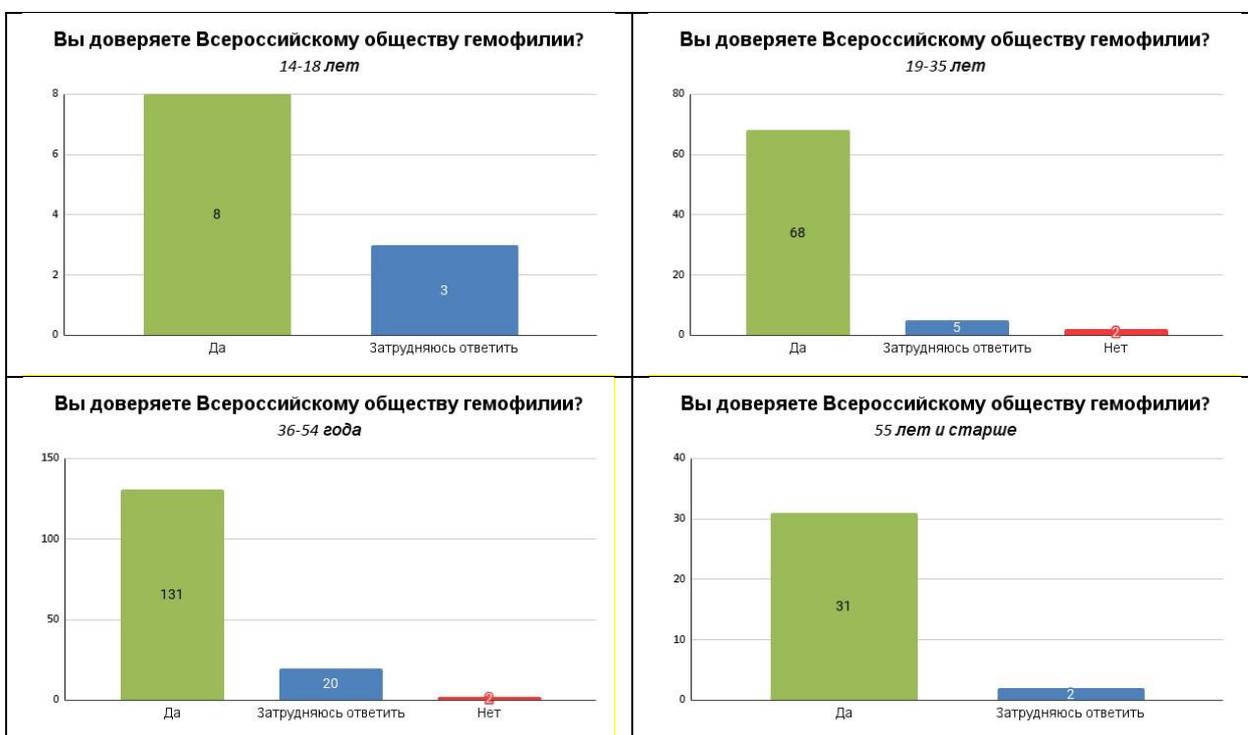


Рис 14. Доверие к ВОГ среди различных возрастных групп

Исследование показало, что уровень доверия неодинаков в разных федеральных округах РФ. Респонденты, проживающие в Дальневосточном и Уральском федеральных округах, выражают меньшее доверие, их уровень составил 63% и 75% соответственно. В равной степени большое доверие выражают респонденты Северо-Кавказского и Южного округов – 83%, Сибирского и Центрального – 89%. Наибольший уровень доверия отмечен у респондентов Приволжского и Северо-Западного округов – 92% и 95%.

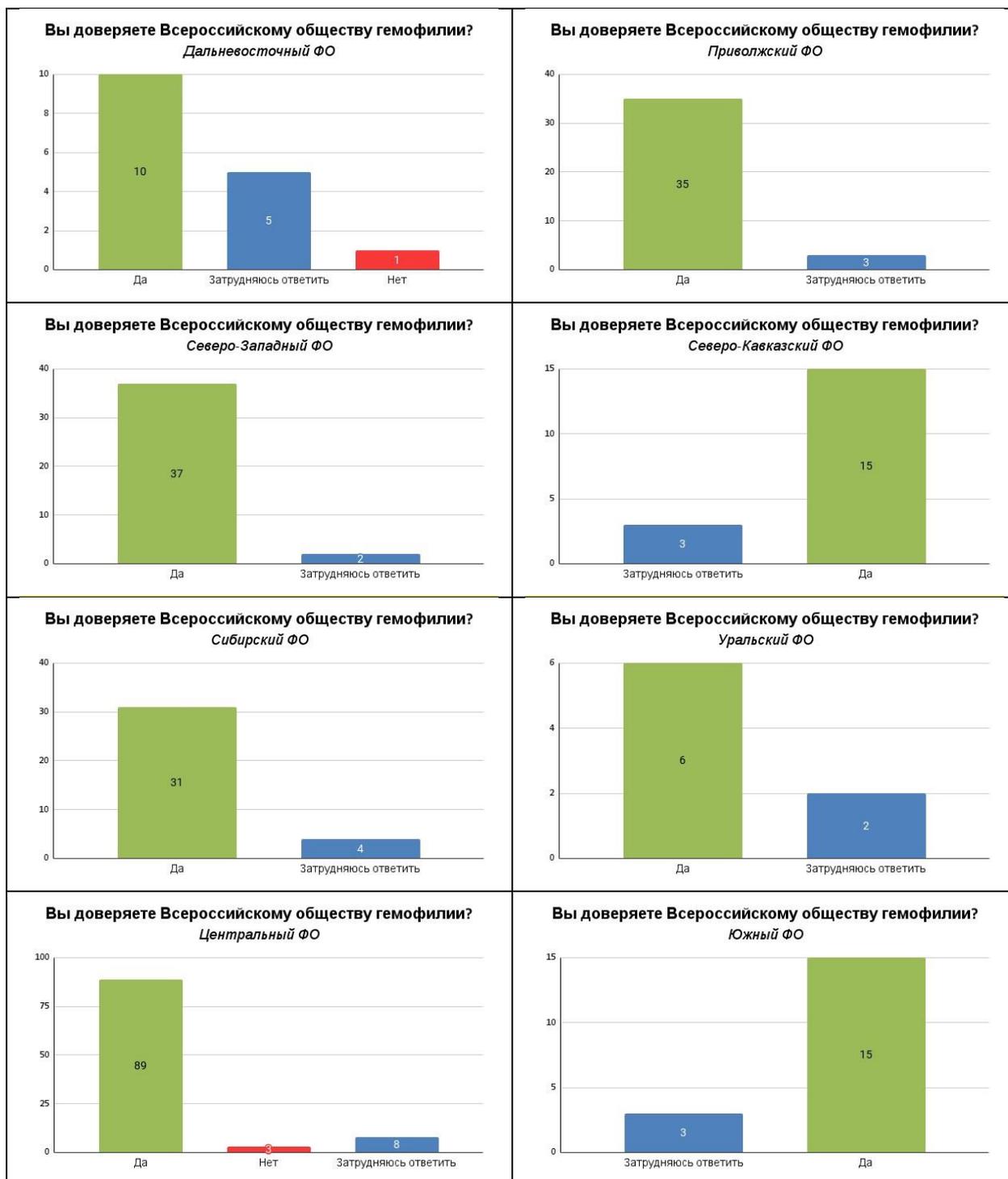


Рис 15. Доверие к ВОГ по федеральным округам РФ

По результатам опроса обнаружено, что 85% респондентов в той или иной степени знакомы с деятельностью РО ВОГ: из них 18% имеют только некоторое представление о сущности ВОГ, 28% знают точно о её целях и задачах и 39% принимают непосредственное участие в работе РО ВОГ. При этом 5% опрошенных заявили об отсутствии РО ВОГ в месте их проживания и 10% признались, что никогда не слышали о существовании таких организаций.



Рис 16. Уровень информированности о деятельности РО ВОГ

В каждом федеральном округе РФ есть респонденты, которые заявляют об отсутствии в их регионе представительства ВОГ. Наибольшее количество таких респондентов в Сибирском федеральном округе – 27%.

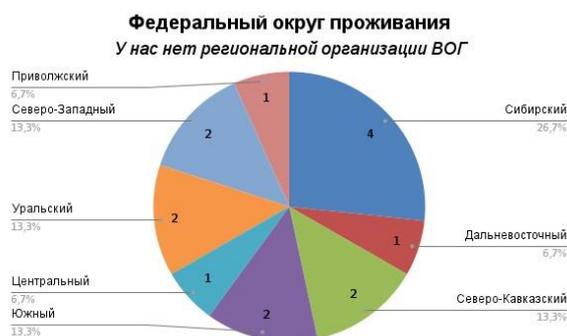


Рис 17. ФО РФ, где нет РО ВОГ

В каждом федеральном округе были те респонденты, которые на момент опроса не слышали о существовании РО ВОГ. Большая часть из них (37%) находится в Центральном федеральном округе.

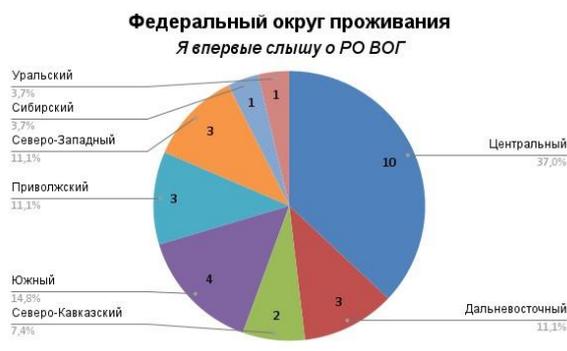


Рис 18. ФО РФ, где респонденты не знают о существовании РО ВОГ

Результаты исследования выявили 105 респондентов (39% от общего количества опрошенных), участвующих в деятельности РО ВОГ. Среди них – руководители РО ВОГ (президенты и вице-президенты), члены правления и ревизионных комиссий, волонтеры. Почти половина участников (49%) не имеют официального статуса в организации и являются активистами. Ещё 45% – руководство РО ВОГ.

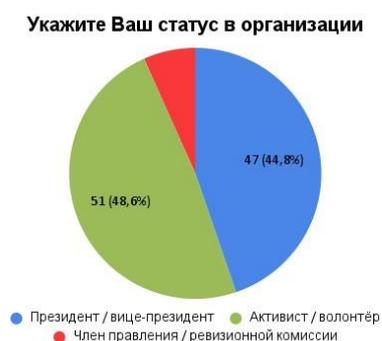


Рис 19. Статус в организации

Одна из задач исследования – выявить основные социально-демографические черты условного портрета руководителя РО ВОГ. В опросе приняли участие 47 президентов и вице-президентов (17% от общего числа респондентов). Характерные черты сообщества руководителей РО ВОГ следующие (рис. 20). Преимущественно это родители детей с гемофилией (64% опрошенных руководителей). Пациенты (мужчины) с гемофилией составляют 36% от общего числа руководителей. Обращает на себя внимание женский состав руководства – 97%. Более того, это мамы мальчиков с гемофилией.

Большая часть руководителей (60%) – лица среднего возраста (36-54 года). 79% имеют семью, из них 16% – неполную. 70% родителей воспитывают двух и более детей. Внуков у опрошенных руководителей пока нет. 15% живут одни.

Большинство руководителей (77%) знакомы с деятельностью ВОГ как минимум 10 лет. Больше половины (53%) имеют опыт руководителя более 10 лет. У 77% руководителей был наставник.

Подавляющее большинство руководителей (81%) работают. 17% опрошенных президентов и вице-президентов занимаются волонтерской деятельностью. 15% вышли на пенсию. 4% не учатся и не работают. 2% находятся в декретном отпуске.

2/3 опрошенных руководителей живут и работают в Центральном и Приволжском федеральных округах РФ. Отметим, что в опросе не приняли участие президенты и вице-президенты из Уральского федерального округа РФ.

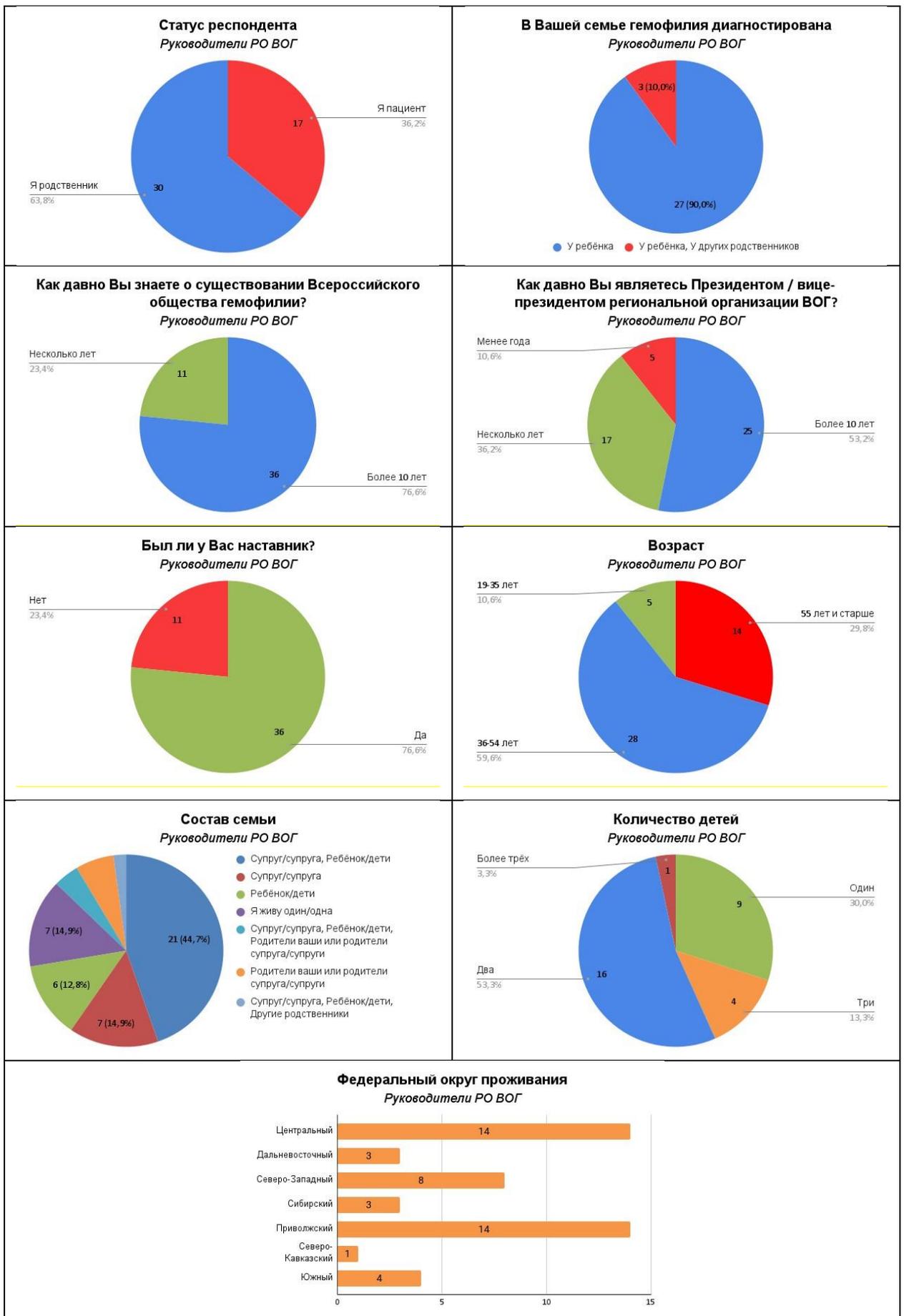


Рис 20. Социально-демографический портрет руководителя РО ВОГ

Представляет значительный интерес ответы на вопрос «Что мотивировало занять должность руководителя?». Ожидаемо, что почти половина респондентов (49%) заняли должность руководителя РО ВОГ с целью защитить интересы своего ребёнка. Треть респондентов (32%) создали, а затем и возглавили РО ВОГ. 1/5 часть (21%) сегодняшних руководителей пришли из сообщества волонтеров. 15% – руководители с гемофилией – защищали свои интересы. 13% респондентов посредством руководства РО ВОГ видят возможность помощи родственнику с гемофилией. 4% руководителей ранее занимали позиции члена правления/ревизионной комиссии. Обращает на себя внимание тот факт, что среди опрошенных руководителей не оказалось ни одной супруги пациента с гемофилией.

19% руководителей на вопрос о мотивации управленческой деятельности в РО ВОГ указали дополнительные причины:

- *«Защищал интересы братьев по крови в своём регионе»;*
- *«Внутреннее ощущение, что-то сподвигло. Хотела поддержать то, что было создано, и нести этот огонек, который зажётся»;*
- *«Считаю правильным поддерживать общество, людей вокруг себя»;*
- *«Думаю, что смогу сделать лучше»;*
- *«Мне близки цели и темы, поднимаемые ВОГ. Неоднократно сталкивалась с проблемами при оказании медпомощи и недостатком информации, считаю, что смогу быть полезной»;*
- *«Предложили активисты возглавить организацию, те, кто был старше меня»;*
- *«Получать информацию от ВОГ и доносить её до пациентов с гемофилией, отстаивать права больных с гемофилией»;*
- *«Передал права предыдущий Президент, потому что не захотел больше заниматься обществом»;*
- *«Защищать права пациентов, в большей части детей».*

Показательным является участие родственников действующих руководителей в деятельности РО ВОГ. Большинство руководителей (81%) ответили, что члены семьи участвуют в работе РО ВОГ. При этом почти половина опрошенных (49%) отметили, что это участие регулярное («частое»).

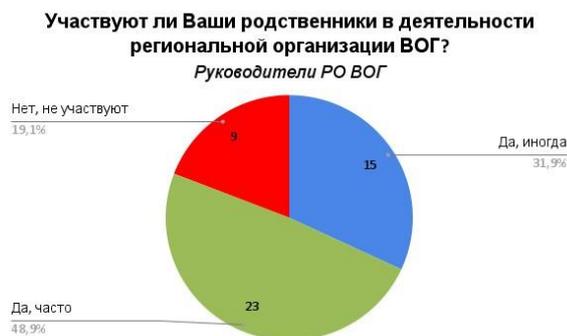


Рис 21. Участие родственников руководителя в деятельности РО ВОГ

Треть руководителей (32%) указали на периодическое участие их родственников в деятельности РО ВОГ («иногда»). Обусловлено это, по их мнению, прежде всего отсутствием времени, но не только:

- «Мало свободного времени»;
- «Семейные дела»;
- «Недостаток времени»;
- «Участвуют тогда, когда есть понятные, выполнимые задачи»;
- «Время»;
- «Отсутствие свободного времени»;
- «Нет желания и возможности»;
- «Возраст»;
- «Отказ»;
- «Ничего не мешает. Они участвуют по мере необходимости»;
- «Занятость»;
- «Участвуют всегда, когда есть необходимость»;
- «Отсутствие дополнительного свободного времени».

19% руководителей признались, что в их семьях никто не участвует в деятельности РО ВОГ. Причина – отсутствие желания:

- «Свои дела»;
- «Здоровые люди имеют некоторый блок, как будто, если не касаться этого, проблема сама исчезнет. Лично моя жена старается избегать всех мероприятий подобного характера и найдет массу причин, чтобы не отпустить мою дочь со мной на мероприятия»;
- «Учатся, работают»;
- «Не хотят»;
- «Не хотят, не знакомы»;

- «Нет времени»;
- «Ребёнок ещё ребёнок, а брат инвалид 1 гр., маломобильный»;
- «Нет нужды»;
- «Возраст».

На первый ключевой вопрос анкеты о том, что **мешает молодёжи до 35 лет активному участию в деятельности РО ВОГ**, от руководителей получены следующие ответы:

1. Нежелание брать на себя дополнительные обязательства – 47%
2. Непонимание необходимости существования пациентских организаций – 43%
3. Нежелание акцентировать внимание на заболевании – 32%
4. Непонимание возможных видов деятельности. Пациенты/их родственники думают, что им нечего предложить организации – 32%
5. Отсутствие свободного времени – 30%
6. Территориальная отдалённость места проживания пациентов/их родственников от региональной организации – 23%
7. Опасаются, что не справятся с возложенными на них обязанностями – 17%
8. Мероприятия, которые проводит наша региональная организация, неинтересны молодёжи – 15%
9. Нежелание быть причастным к ВОГ. Страх, что кто-то из знакомых узнает о диагнозе – 13%
10. Отсутствие чётких задач и формулировок – 11%
11. Отсутствие возможности оставить с кем-либо маленьких детей – 9%
12. Не позволяет состояние здоровья активиста/его близких – 4%
13. Отсутствие наставников – людей, которые могли бы ввести в курс дела, объяснить, что и как нужно делать – 4%
14. Другое – 2% («Многие не отрицают деятельность ВОГ, но и участвовать в деятельности не хотят, лекарство есть, что ещё нужно»)
15. Мы как руководители региональной организации не проявляем заинтересованности в молодых активистах – 0%
16. Мы как руководители региональной организации не позволяем реализовывать собственные идеи молодых активистов – 0%

Около половины руководителей (47%) уверены, что молодые люди не участвуют в деятельности РО ВОГ, т.к. не хотят брать на себя дополнительные обязательства. Ещё 43% отмечают, что молодёжь не понимает целей и задач пациентской организации, не осознаёт

её важности как социального инструмента помощи, поэтому и не видит своего участия в ней.

Отсутствие заинтересованности в молодых активистах, волонтерах, способных реализовывать новые инициативы и проекты как фактор неучастия молодёжи в деятельности РО ВОГ не признал ни один из руководителей.

На второй ключевой вопрос о том, что **следует предпринять вам, как руководителю РО ВОГ, чтобы привлечь и заинтересовать молодёжь**, получены следующие ответы:

1. Проводить более интересные/полезные мероприятия – 43%
2. Организовывать совместный досуг для активистов. Это сближает – 40%
3. Узнать интересы молодёжи, учитывать их при поручении задач – 34%
4. Изменить/разнообразить тематику проводимых мероприятий – 34%
5. Проводить больше офлайн (очных) мероприятий – 32%
6. Организовывать мероприятия, на которые можно приходить с детьми – 32%
7. Организовывать встречи с интересными успешными пациентами, которые могут служить примером – 26%
8. Формулировать чёткие задачи с конкретным объёмом обязанностей и сроками выполнения – 23%
9. Планировать время проведения мероприятий с учётом занятости людей на работе/на учёбе (выбирать вечернее время в будни или выходные) – 21%
10. Закреплять новеньких активистов за опытными, которые могли бы стать наставниками для них – 19%
11. Давать задачи, которые можно выполнять, не выходя из дома – 19%
12. Проводить обучающие курсы/семинары/тренинги по самым разным направлениям – 19%
13. Активнее распространять информацию о деятельности организации в СМИ, социальных сетях – 17%
14. Сместить акцент с негативных аспектов заболевания. Создать положительный образ пациента, который получает необходимое лекарство, заботится о себе, ведёт здоровый образ жизни – 17%
15. Проводить больше онлайн мероприятий – 9%
16. Другое – 2% («*Финансовая заинтересованность*»)

Как видим, большинство президентов/вице-президентов указали на необходимость изменения формата и тематики проводимых мероприятий, а также организации совместного досуга молодёжи.

Важно было понять, **какие мероприятия, проводимые РО ВОГ, трактуются как избыточные, ненужные, неэффективные.** По мнению большинства руководителей (72%), все виды разработанных мероприятий необходимо сохранить. Вместе с этим предложено отказаться от ставших уже традиционными следующих мероприятий:

1. Детские экскурсии – 6%
2. Новогодние ёлки для детей – 6%
3. Проведение социологических исследований различной тематики – 4%
4. Онлайн-вебинары с врачами – 4%

Не было высказано негативных оценок в отношении следующих активностей:

- Школы гемофилии – 0%
- Совместные поездки – 0%
- Очное обучение инъекциям – 0%
- Участие в региональных/федеральных конкурсах – 0%
- Организация различных мероприятий, посвящённых Всемирному дню гемофилии или Дню донора – 0%.

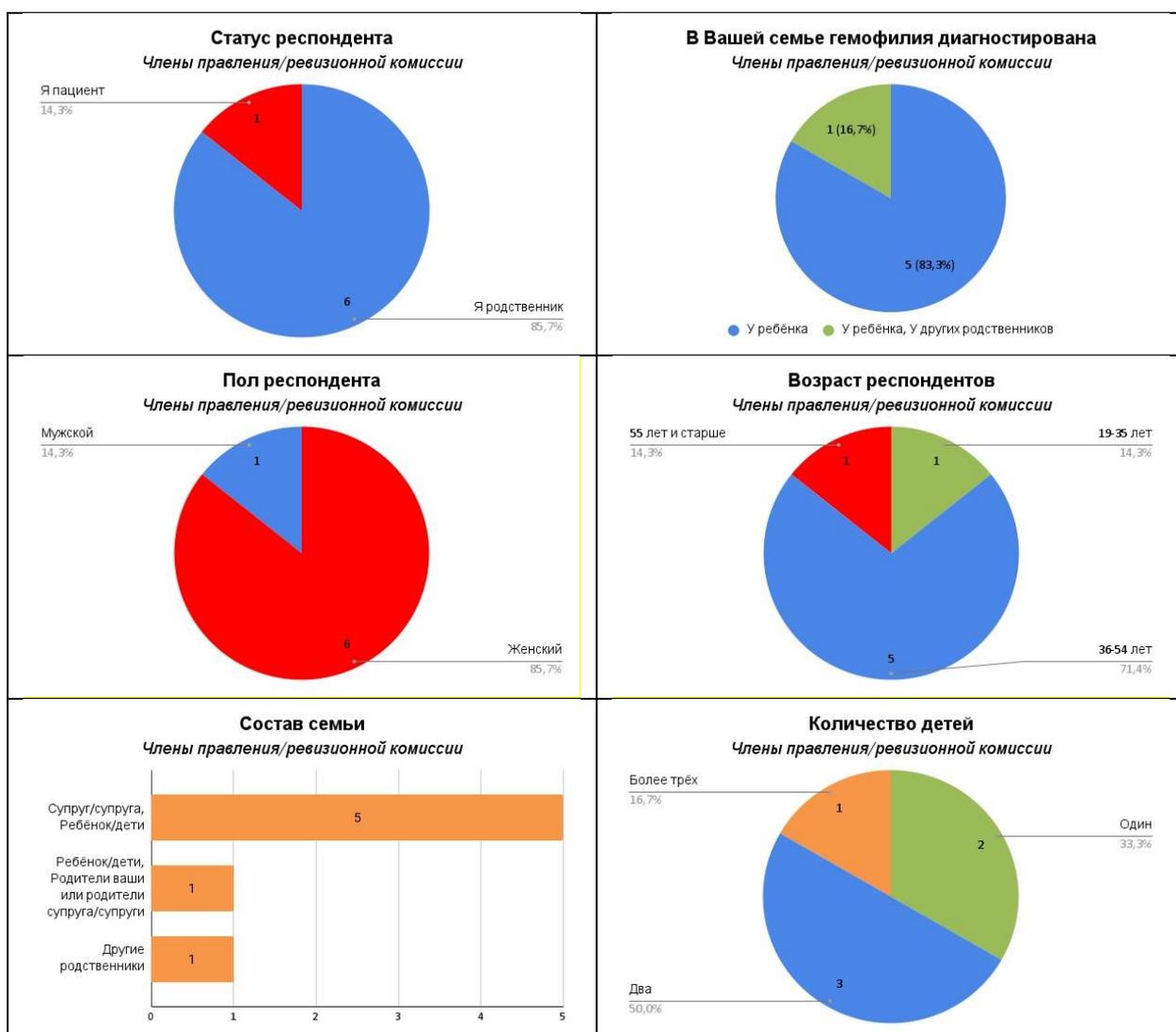
В продолжение обсуждения содержания работы РО ВОГ было предложено дополнить календарный план новыми **мероприятиями, которые, по мнению руководителей, незаслуженно остались без внимания.** Таковыми оказались:

1. Совместный досуг для молодёжи – 55%
2. Очные встречи пациентов/родственников – 51%
3. Обучающие семинары, курсы, тренинги различной направленности – 40%
4. Взрослые экскурсии – 32%
5. Молодёжные экскурсии – 32%
6. Совместный досуг для взрослых – 28%
7. Онлайн-встречи пациентов/родственников – 21%
8. Ничего добавлять не нужно – 6%
9. Другое – 4% (*«Проектировать, создавать и режиссировать неординарные события, которые могли бы остаться в памяти участников на долгое время. А обучающую программу (тренинги, знания, история, права) сместить на второй план, как бы оставив ее без акцента». «Формировать общие цели и задачи для всех регионов ВОГ»*)

Как видим, более половины руководителей (55%) считают важным совместный досуг молодёжи. Примерно столько же респондентов (51%) указали на необходимость проведения «живых», очных встреч пациентов/родственников. 40% предлагают проводить обучающие семинары, курсы и тренинги различной направленности.

Помимо руководителей РО ВОГ важную миссию выполняют члены правления и члены ревизионных комиссий. Обратимся к их социально-демографическому портрету. В опросе приняли участие всего 7 человек, занимающих данные позиции (3% от общего числа опрошенных). Практически все члены правления/ревизионных комиссий (86%) – родственники пациентов, из которых 100% – мамы детей с гемофилией. Большинство членов правления/ревизионной комиссии (71%) – лица в возрасте от 36 до 54 лет. 86% – семейные люди. 67% имеют двух и более детей. 71% работают.

Члены правления и члены ревизионных комиссий, принявшие участие в опросе, представляют только два ФО – Центральный (71%) и Приволжский (29%). Более половины из них (57%) знают о существовании ВОГ более 10 лет. Большая часть респондентов (43%) занимает данные должности менее года. У большинства из них (86%) был наставник. Уровень доверия ВОГ среди данных респондентов – максимально высокий (100%).



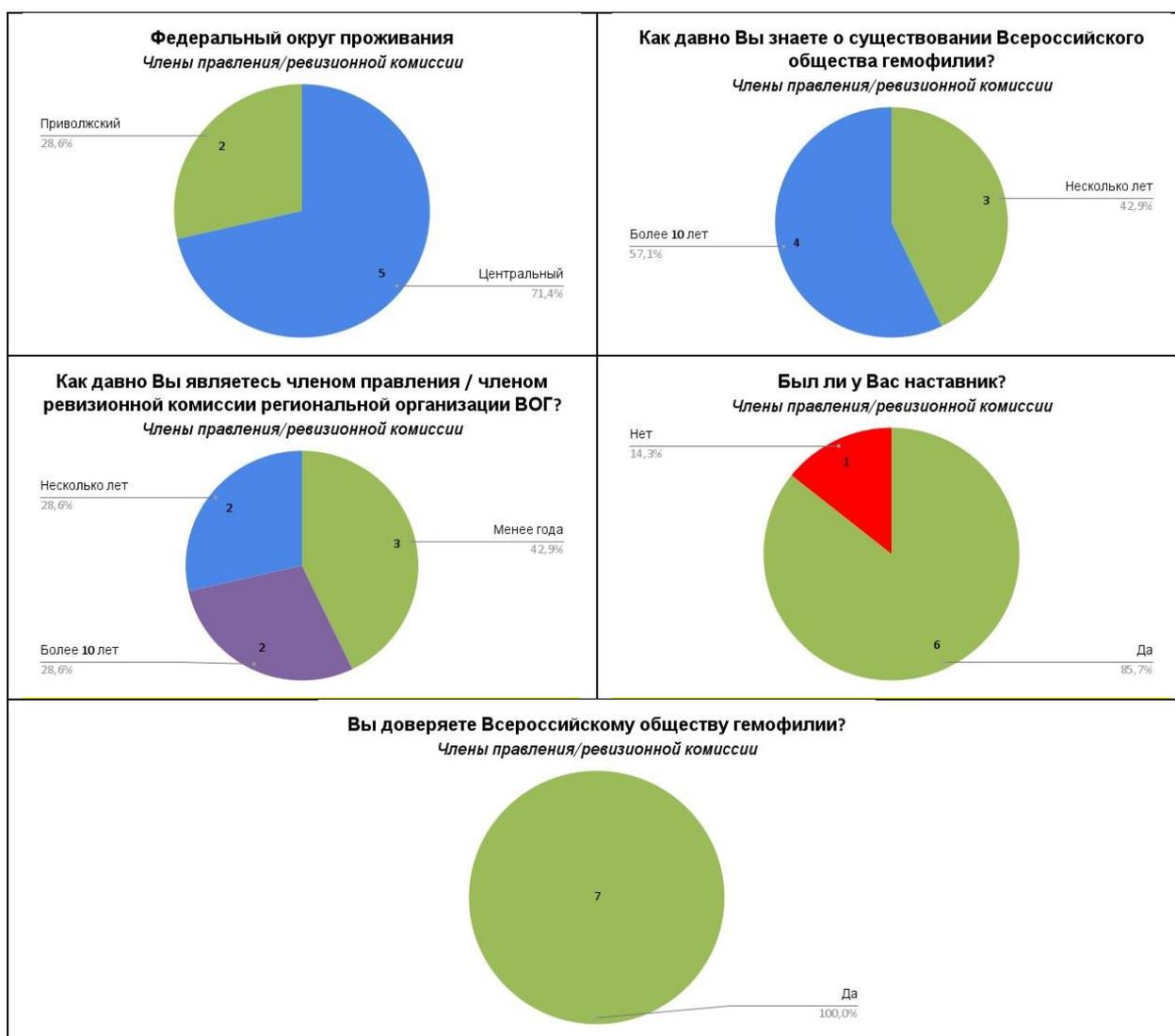


Рис 22. Социально-демографический портрет члена правления/ревизионной комиссии

Эффективность и результативность деятельности РО ВОГ зависят в том числе от мотивации участия в управленческой деятельности. Каковы эти мотивы среди членов правления/ревизионных комиссий? Рассмотрим полученные ответы:

1. Хочу помогать людям, повышать качество жизни пациентов с гемофилией – 100%
2. У меня есть профессиональные знания и навыки, которые я могу применить на благо ВОГ – 43%
3. Необходимо готовить новое поколение активистов / волонтеров – 43%
4. Чувствую собственную востребованность и нужность – 29%
5. Хочу получать новые навыки, расширять свои возможности – 29%
6. У меня появляются новые друзья / единомышленники – 29%
7. Мне интересна эта деятельность, я могу в ней реализовываться как личность – 29%
8. Хочу приобрести полезные связи /знакомства – 14%
9. Чувствую уважение ко мне и одобрение моей деятельности – 14%

10. Взамен я получаю нужные мне ресурсы – 14%

Среди мотивов, на которые указали респонденты, доминирует один: желание помогать пациентам, повышать качество их жизни. Двумя другими важными мотивами (по 43% каждый) названы подготовка нового поколения волонтеров, а также применение профессиональных знаний и навыков на благо сообщества.

Исследование показало, что родственники членов правления/ревизионных комиссий в той или иной степени участвуют в деятельности РО ВОГ (86%).

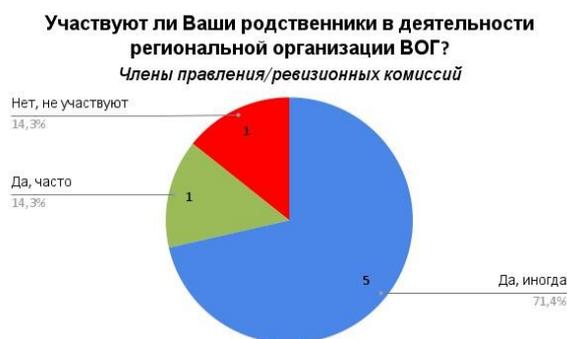


Рис 23. Участие родственников членов правления/ревизионной комиссии в деятельности РО ВОГ

Из них 71% указали на фрагментарность участия («иногда»), объясняемую прежде всего отсутствием свободного времени:

- «Отсутствие свободного времени»;
- «Работа»;
- «Нет свободного времени»;
- «Загруженность на работе»;
- «Нет времени. Много своих дел».

Родственники старшей возрастной группы не вовлечены в деятельность РО ВОГ. 14% указали в качестве причины неучастия членов семьи в работе ВОГ «старость».

Предметом обсуждения с членами правления и ревизионных комиссий были причины, препятствующие активному участию молодёжи до 35 лет в деятельности РО ВОГ:

1. Отсутствие свободного времени – 57%
2. Отсутствие возможности оставить с кем-либо маленьких детей – 29%
3. Нежелание акцентировать внимание на заболевании – 29%
4. Непонимание возможных видов деятельности. Пациенты/их родственники думают, что им нечего предложить организации – 29%
5. Опасаются, что не справятся с возложенными на них обязанностями – 29%
6. Нежелание брать на себя дополнительные обязательства – 29%

7. Непонимание необходимости существования пациентских организаций – 14%
8. Территориальная отдалённость места проживания пациентов/их родственников от региональной организации – 14%

Более половины опрошенных членов правления/ревизионных комиссий (57%) назвали в качестве барьера отсутствие свободного времени.

На следующий ключевой вопрос о том, **что следует предпринять руководству РО ВОГ, чтобы привлечь и заинтересовать молодёжь**, от членов правления/ревизионных комиссий получены следующие ответы:

1. Формулировать чёткие задачи с конкретным объёмом обязанностей и сроками выполнения – 57%
2. Проводить более интересные/полезные мероприятия – 43%
3. Организовывать встречи с интересными успешными пациентами, которые могут служить примером – 43%
4. Планировать время проведения мероприятий с учётом занятости людей на работе/на учёбе (выбирать вечернее время в будни или выходные) – 43%
5. Организовывать мероприятия, на которые можно приходить с детьми – 43%
6. Давать задачи, которые можно выполнять, не выходя из дома – 43%
7. Проводить обучающие курсы/семинары/тренинги по самым разным направлениям – 43%
8. Активнее распространять информацию о деятельности организации в СМИ, социальных сетях – 43%
9. Изменить/разнообразить тематику проводимых мероприятий – 29%
10. Проводить больше очных мероприятий – 29%
11. Сместить акцент с негативных аспектов заболевания. Создать положительный образ пациента, который получает необходимое лекарство, заботится о себе, ведёт здоровый образ жизни – 29%
12. Организовывать совместный досуг для активистов. Это сближает – 29%
13. Узнать интересы молодёжи, учитывать их при поручении задач – 29%
14. Проводить больше онлайн мероприятий – 14%

Более половины членов правления/ревизионных комиссий (57%) считают, что руководству РО ВОГ следует чётко формулировать поставленные цели и задачи, указывать сроки их выполнения и конкретизировать обязанности.

Далее мы поинтересовались, **какие мероприятия, проводимые РО ВОГ, являются лишними/ненужными**. Большинство членов правления/ревизионных комиссий (71%) ответили, что все мероприятия необходимо сохранить и продолжить использовать на

практике. Однако 14% указали на неактуальность социологических исследований различной тематики.

Вместе с тем было предложено **добавить** в календарный план работы РО ВОГ следующие мероприятия:

1. Обучающие семинары, курсы, тренинги различной направленности – 57%
2. Совместный досуг для молодёжи – 57%
3. Очные встречи пациентов/родственников – 29%
4. Совместный досуг для взрослых – 29%
5. Онлайн-встречи пациентов/родственников – 14%
6. Молодёжные экскурсии – 14%
7. Ничего добавлять не нужно – 14%
8. Другое – 14% (*«Слёт активистов в своём регионе; совместные оздоровительные мероприятия с участием всех членов семьи»*)

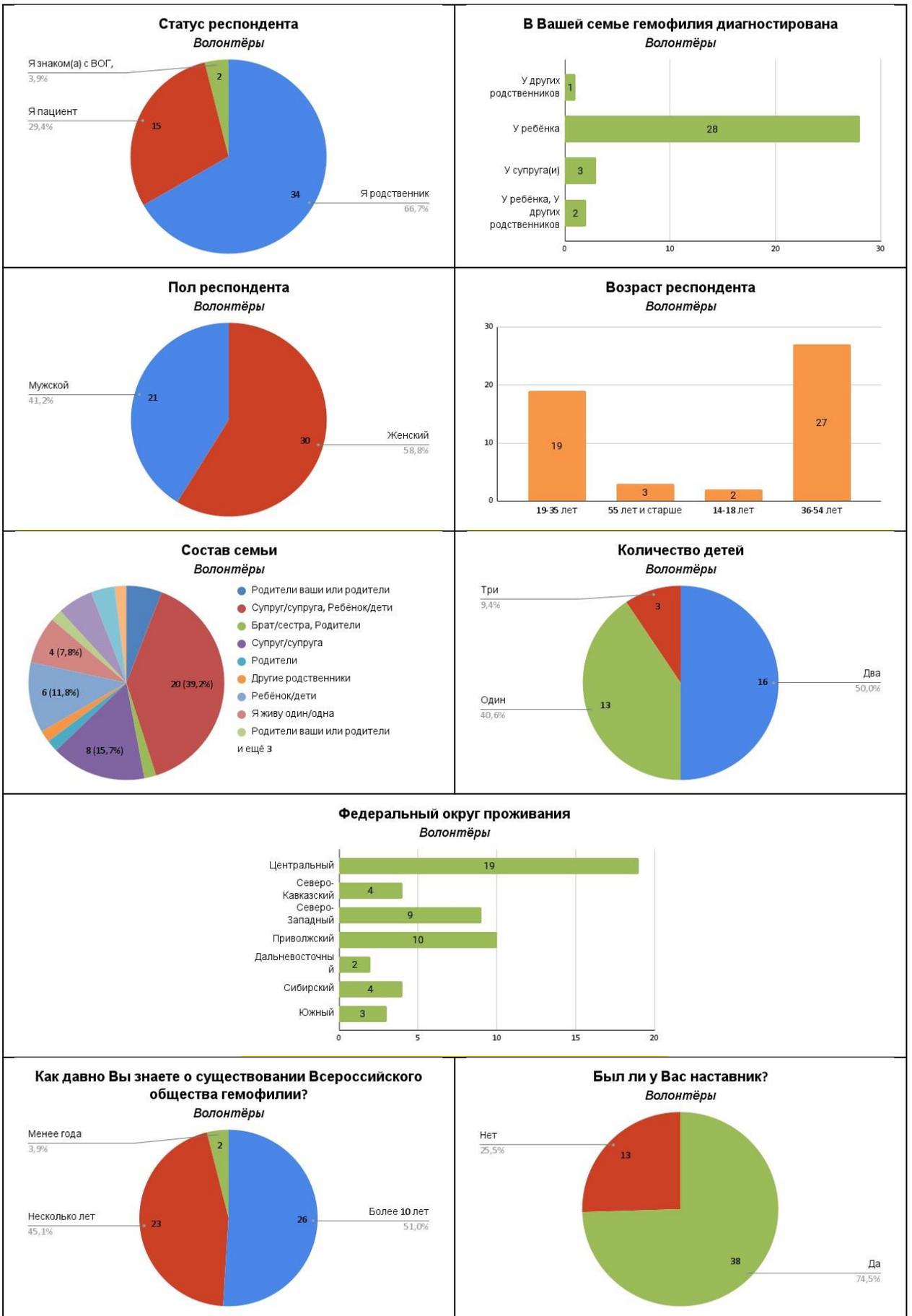
Наиболее востребованными оказались обучающие семинары, курсы и тренинги различной направленности, а также совместный досуг молодёжи (по 57% соответственно).

Движущая сила любой пациентской организации – её активисты. 51 волонтер (19% от числа всех опрошенных) принял участие в исследовании. Большинство из них (67%) – родственники пациентов, из которых 88% – родители детей с гемофилией. Ещё треть активистов (29%) – сами пациенты.

Среди действующих волонтеров женщин – 59%, мужчин – 41%. Немногим более половины (53%) – это лица среднего возраста (36-54 года). 78% активистов – семейные люди. Более половины (59%) имеют двух и более детей. У одного активиста есть внук. 79% волонтеров работают или активно ищут работу, 10% учатся в высших и средних учебных заведениях, 6% вышли на пенсию, 6% находятся в декретном отпуске, 4% учатся в школе, 4% не учатся и не работают и 4% заняты только волонтерской деятельностью.

Большая часть волонтеров (37%) проживает в Центральном ФО. Отметим, что в опросе не приняли участие активисты из Уральского ФО РФ.

Половина действующих волонтеров (51%) знакома с ВОГ более 10 лет. У большинства (75%) был наставник. Уровень доверия ВОГ среди волонтеров – 100%.



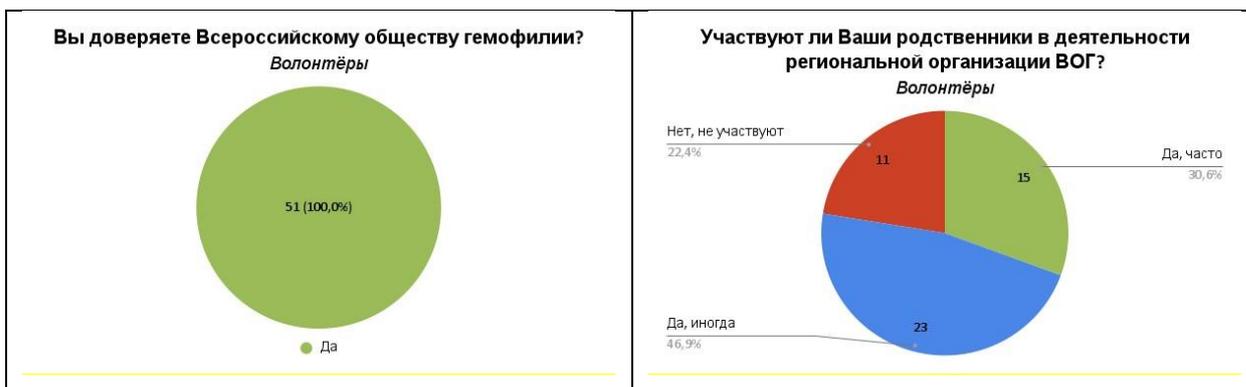


Рис 24. Социально-демографический портрет волонтера

На вопрос о **мотивах участия** в деятельности РО ВОГ от волонтеров получены следующие ответы:

1. Хочу помогать людям, повышать качество жизни пациентов с гемофилией – 73%
2. У меня появляются новые друзья / единомышленники – 39%
3. Хочу получать новые навыки, расширять свои возможности – 31%
4. Необходимо готовить новое поколение активистов / волонтеров – 25%
5. Хочу приобрести полезные связи /знакомства – 25%
6. У меня есть профессиональные знания и навыки, которые я могу применить на благо ВОГ – 22%
7. Чувствую собственную востребованность и нужность – 18%
8. Мне интересна эта деятельность, я могу в ней реализовываться как личность – 14%
9. Чувствую уважение ко мне и одобрение моей деятельности – 14%
10. Взамен я получаю нужные мне ресурсы – 8%
11. Другое – 4% («Ради своего мужа, чтобы владеть информацией, чем я ему могу помочь в повседневной жизни», «Мне это интересно, хочется быть нужной»)

Мотивом, который назвали большинство активистов (73%), является желание помогать людям, повышать качество жизни пациентов с гемофилией.

Родственники волонтеров активно участвуют в деятельности РО ВОГ (75%). Из них 31% задействованы в работе организации регулярно («часто»). О фрагментарности («иногда») участия родственников заявили около половины опрошенных волонтеров (47%).

Основная причина заключается в отсутствии свободного времени:

- «Семейные обстоятельства»;
- «Работа»;
- «Работа»;
- «Финансирования нет»;
- «Работа, нет явной мотивации»;

- *«Занятость на работе»;*
- *«Отсутствие времени и частые кровотечения»;*
- *«Нехватка времени»;*
- *«Удаленность»;*
- *«Занятость»;*
- *«Возраст»;*
- *«Режим работы»;*
- *«Нет активного желания»;*
- *«Время»;*
- *«Заинтересованность»;*
- *«Нет интереса»;*
- *«Ребенок вырос, много работает»;*
- *«Время»;*
- *«Здоровье»;*
- *«Занятость»;*
- *«Мало свободного времени».*

22% волонтеров признались, что их родственники не участвуют в деятельности РО ВОГ. Причины не только в отсутствии времени. Суть проблемы – в апатичности, инертности, отсутствии заинтересованности, усиливающих неудовлетворительным состоянием здоровья, загруженностью на работе и т.д.:

- *«Работа»;*
- *«Недостаток свободного времени»;*
- *«Нет надобности»;*
- *«Состояние здоровья»;*
- *«Загруженность на работе»;*
- *«Конкретные задания»;*
- *«Отец только в живых, ему безразлично это»;*
- *«Им не предлагали»;*
- *«Возраст (пенсионеры)»;*
- *«Возраст»;*
- *«Наверное, много работы».*

При обсуждении вопроса о желании **участия в деятельности РО ВОГ в качестве активиста** большинство волонтеров подтвердили его актуальность. Вместе с тем 12% действующих активистов или не хотят продолжать своё участие в РО ВОГ или ещё не определились с дальнейшими планами. Нежелание участвовать в деятельности РО ВОГ

объясняется отсутствием свободного времени и обременённостью дополнительными обязательствами.

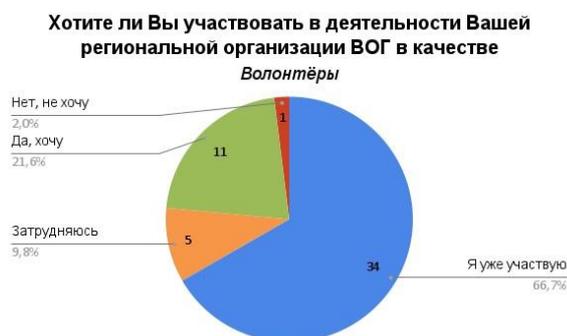


Рис 25. Намерение участвовать в деятельности РО ВОГ

10% активистов, не определившихся с перспективами продолжения волонтерской деятельности, указывали на отсутствие свободного времени – 40%, удалённость места жительства от РО – 40%, непонимание роли личного участия в деятельности РО – 40%; бытовые трудности («не с кем оставить детей») – 20%, неудовлетворительное состояние здоровья, в том числе близких – 20%.

Важно было выяснить, **что мешает** действующим волонтерам **более активно участвовать в деятельности РО ВОГ**. Были получены следующие ответы:

1. Нет свободного времени – 73%
2. Опасаюсь, что не справлюсь с возложенными на меня обязанностями – 18%
3. Не с кем оставить детей – 14%
4. Не хочу акцентировать своё внимание на заболевании – 8%
5. Нет чётких задач, очень расплывчатые формулировки – 8%
6. Руководство региональной организации не даёт реализовывать мои идеи – 8%
7. Территориально нахожусь далеко от региональной организации – 8%
8. Не позволяет моё состояние здоровья/состояние здоровья близких – 6%
9. Не хочу брать на себя дополнительные обязательства – 6%
10. Руководство организации не проявляет заинтересованности во мне – 2%
11. Нет наставника – человека, который бы ввёл в курс дела, объяснил, что и как нужно делать – 2%
12. Мне неинтересны/неполезны те мероприятия, которые проводит региональная организация – 2%
13. Не хочу, чтобы кто-то из знакомых узнал о диагнозе, о моей принадлежности к Всероссийскому обществу гемофилии – 2%

Самым сильным препятствием для действующих волонтеров является отсутствие свободного времени (73%).

На ключевой вопрос о том, что мешает активному участию молодежи до 35 лет в деятельности РО ВОГ, от волонтеров получены следующие ответы:

1. Отсутствие свободного времени – 41%
2. Непонимание возможных видов деятельности. Пациенты/их родственники думают, что им нечего предложить организации – 31%
3. Непонимание необходимости существования пациентских организаций – 31%
4. Нежелание акцентировать внимание на заболевании – 29%
5. Нежелание брать на себя дополнительные обязательства – 29%
6. Отсутствие возможности оставить с кем-либо маленьких детей – 25%
7. Не позволяет состояние здоровья активиста/его близких – 18%
8. Опасаются, что не справятся с возложенными на них обязанностями – 16%
9. Мероприятия, которые проводит наша региональная организация, неинтересны молодежи – 14%
10. Территориальная отдаленность места проживания пациентов/их родственников от региональной организации – 14%
11. Отсутствие четких задач и формулировок – 12%
12. Отсутствие наставников – людей, которые могли бы ввести в курс дела, объяснить, что и как нужно делать – 8%
13. Нежелание быть причастным к ВОГ. Страх, что кто-то из знакомых узнает о диагнозе – 4%
14. Руководители региональных организаций не позволяют реализовывать собственные идеи молодых активистов – 4%
15. Другое – 2% (*«Молодежь не знает о существовании ВОГ и о том, что там может быть нужна помощь пациентам. Предложения от организации не поступают к молодежи»*)

По мнению большинства действующих активистов (41%), основным барьером, не позволяющим молодежи участвовать в деятельности РО ВОГ, является отсутствие свободного времени.

Еще один ключевой вопрос касался необходимых действий со стороны руководства по вовлечению молодежи в работу РО ВОГ. По мнению волонтеров, необходимо предпринять следующие шаги:

1. Организовывать встречи с интересными успешными пациентами, которые могут служить примером – 47%

2. Организовывать совместный досуг для активистов. Это сближает – 43%
3. Проводить более интересные/полезные мероприятия – 41%
4. Проводить больше очных мероприятий – 39%
5. Проводить обучающие курсы/семинары/тренинги по самым разным направлениям – 39%
6. Планировать время проведения мероприятий с учётом занятости людей на работе/на учёбе (выбирать вечернее время в будни или выходные) – 37%
7. Организовывать мероприятия, на которые можно приходить с детьми – 37%
8. Давать задачи, которые можно выполнять, не выходя из дома – 37%
9. Активнее распространять информацию о деятельности организации в СМИ, социальных сетях – 37%
10. Узнать интересы молодёжи, учитывать их при поручении задач – 35%
11. Изменить/разнообразить тематику проводимых мероприятий – 31%
12. Сместить акцент с негативных аспектов заболевания. Создать положительный образ пациента, который получает необходимое лекарство, заботится о себе, ведёт здоровый образ жизни – 24%
13. Проводить больше онлайн мероприятий – 22%
14. Закреплять новеньких активистов за опытными, которые могли бы стать наставниками для них – 22%
15. Формулировать чёткие задачи с конкретным объёмом обязанностей и сроками выполнения – 18%

Почти половина активистов (47%) считает, что нужно активнее использовать форматы встреч с успешными, интересными пациентами, которые могли бы быть примером для подрастающего поколения.

В продолжение обсуждаемого вопроса мы выяснили, какие, по мнению волонтеров, мероприятия РО ВОГ являются **лишними, ненужными, неинтересными**. Большинство активистов (88%) считают, что все «традиционные» мероприятия необходимо сохранить: Школы гемофилии, онлайн-вебинары с врачами, детские экскурсии, очное обучение инъекциям, мероприятия, посвящённые Всемирному Дню гемофилии и Дню донора, социологические исследования различной тематики. Никто из опрошенных волонтеров не предложил отказаться хотя бы от одной из перечисленных активностей. Между тем «классические» новогодние ёлки для детей (6%), совместные поездки (2%), участие в региональных/федеральных конкурсах (2%) уже рассматриваются как неактуальные. Был дан и более развёрнутый ответ (2%): *«Очные мероприятия, не подразумевающие физического взаимодействия, их лучше проводить онлайн. Проводить анализ*

заинтересованности пациентов в тематике перед организацией тематического мероприятия»).

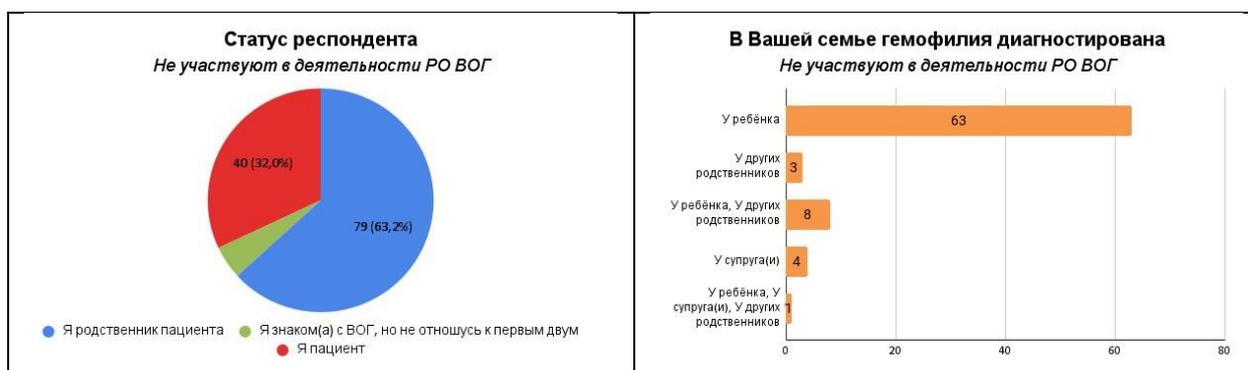
Следующий вопрос взаимосвязан с предыдущим – **какие мероприятия нужно добавить** в календарный план работы РО ВОГ. Выяснилось, что прежде всего необходимо включить «совместный досуг для молодёжи» (57%) и «обучающие семинары, курсы и тренинги различной направленности» (53%). Можно предусмотреть и другие активности: «очные встречи пациентов/родственников» (41%), «молодёжные экскурсии» (35%), «совместный досуг для взрослых» (29%), «взрослые экскурсии» (22%), «онлайн-встречи пациентов/родственников» (18%), «онлайн активности, направленные на социализацию пациентов внутри группы, общение, досуг» (2%).

Есть мнение, что действующий план мероприятий РО ВОГ актуален, разнообразен и не нуждается в корректировке («ничего добавлять не нужно») – 6%.

В результате опроса выявлена большая группа респондентов, которая в настоящий момент не участвует в деятельности РО ВОГ, хотя и знает о её существовании (125 человек, что составляет 46% от общего числа опрошенных). Большая часть (66%) – женщины. Более половины (58%) – лица среднего возраста (36-54 года). 63% – родственники пациентов, из которых 58% – родители детей с гемофилией. 80% – семейные люди. У 67% есть дети, из них 13% – в неполных семьях, у 60% – два и более детей. У одного респондента есть внук. Больше половины респондентов (58%) этой группы знают о существовании ВОГ несколько лет. Уровень их доверия ВОГ составляет 87%.

Большинство респондентов (65%), которые не участвуют в деятельности РО ВОГ, работают или активно ищут работу. 14% вышли на пенсию, 12% находятся в декретном отпуске, 9% не учатся и не работают, 3% учатся в колледже/вузе, 2% учатся в школе и 3% занимаются только волонтерской деятельностью.

41% респондентов, не участвующих в деятельности РО ВОГ, проживают в Центральном ФО РФ.



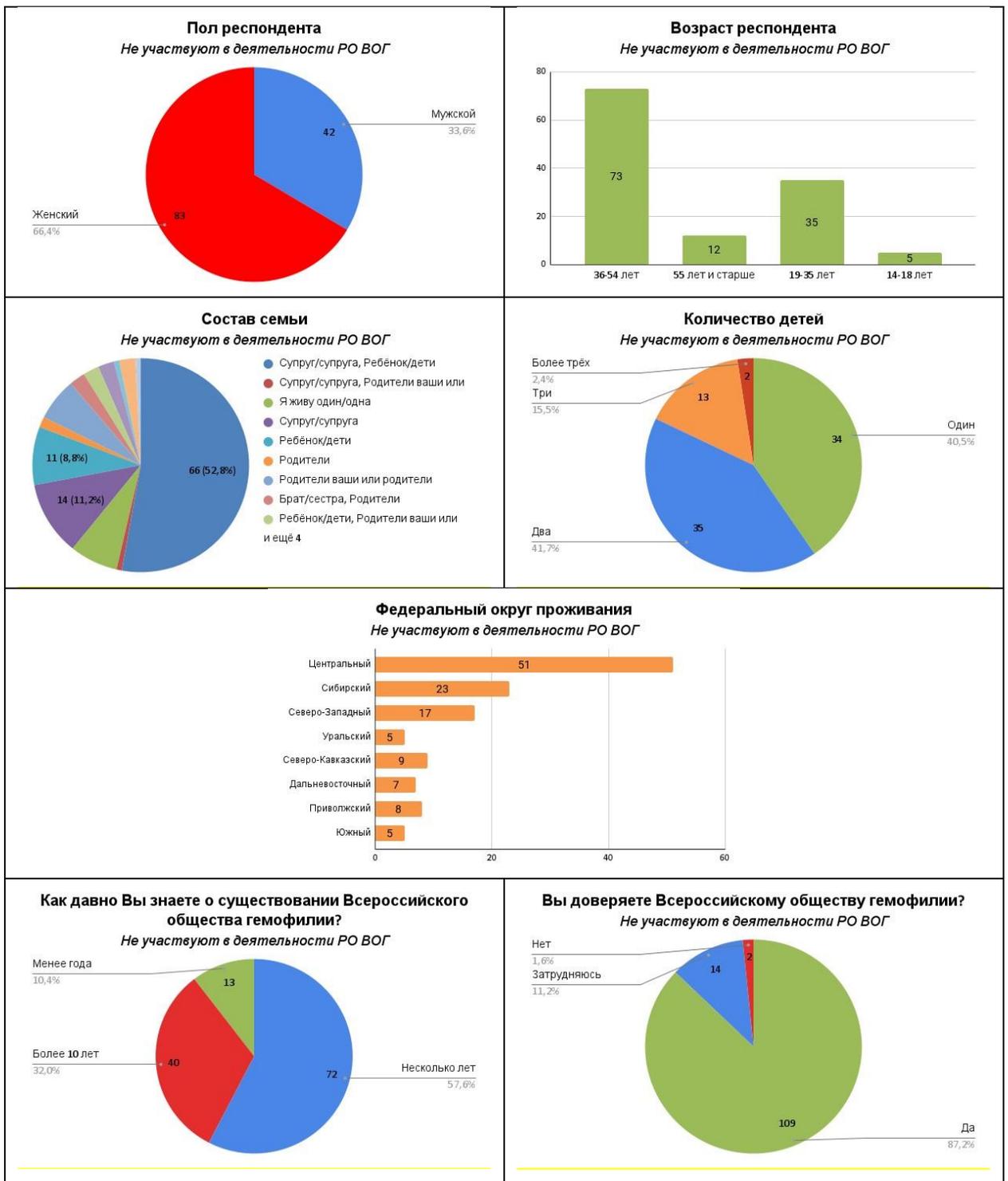


Рис 26. Социально-демографический портрет респондентов, не участвующих в деятельности РО ВОГ

Более трети (32%) респондентов, пока не участвующих в деятельности РО ВОГ, планируют в перспективе присоединиться к организации.

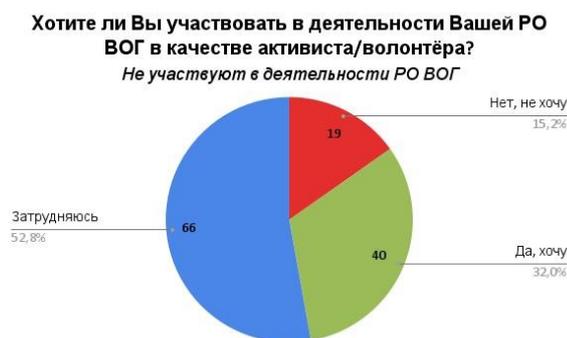


Рис 27. Намерение участвовать в деятельности РО ВОГ

15% ответили, что не хотят участвовать в деятельности РО ВОГ, и указали следующие причины:

1. Нет свободного времени – 68%
2. Не с кем оставить детей – 47%
3. Не хочу брать на себя дополнительные обязательства – 32%
4. Не позволяет моё состояние здоровья/состояние здоровья близких – 16%
5. Не хочу акцентировать своё внимание на заболевании – 16%
6. Мне неинтересны/неполезны те мероприятия, которые проводит региональная организация – 11%
7. Не понимаю, как я могу принести пользу. Мне нечего предложить – 11%
8. Не хочу, чтобы кто-то из знакомых узнал о диагнозе, о моей принадлежности к ВОГ – 5%
9. Территориально нахожусь далеко от региональной организации – 5%
10. Другое – 5% («*Большая загруженность*», «*Не мой профиль деятельности*»)

Основная причина неучастия в работе ВОГ – отсутствие свободного времени (68%). Значимым оказался бытовой фактор – «не с кем оставить детей» (47%).

Среди не участвующих в деятельности РО ВОГ 53% не определились с перспективами начала своего волонтерского пути в РО ВОГ. Причины следующие:

1. Нет свободного времени – 55%
2. Не понимаю, как я могу принести пользу. Мне нечего предложить – 24%
3. Не позволяет моё состояние здоровья/состояние здоровья близких – 18%
4. Территориально нахожусь далеко от региональной организации – 18%
5. Не с кем оставить детей – 17%
6. Не хочу брать на себя дополнительные обязательства – 6%
7. Другое – 5% («*Информационно поддерживаю ВОГ*», «*Являюсь волонтером организации помогающей беременным женщинам, столкнувшимся с медицинскими*

показаниями к прерыванию беременности», «Я боюсь, что не смогу выполнить порученные мне действия. Самое страшное для меня - это подвести людей, потому что я не могу справиться с организацией своей жизни, очень боюсь испортить жизнь чужую. Простите»)

8. Мне неинтересны/неполезны те мероприятия, которые проводит региональная организация – 2%

Исследование показало, что большинство родственников этой группы респондентов не участвуют в деятельности РО ВОГ (76%).

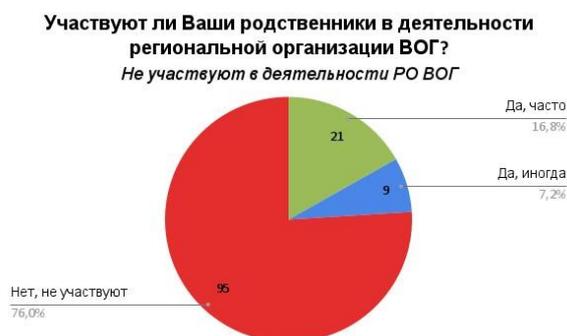


Рис 28. Участие родственников в деятельности РО ВОГ

Причины всё те же: отсутствие свободного времени и занятость («заняты», «занятость на работе», «полная занятость», «нет времени», «занятость и проживание в другом регионе», «нет свободного времени», «времени не хватает», «работают», «работа», «учёба», «нет свободного времени, не имеют возможности выехать», «отсутствие времени»), удалённость места проживания от РО ВОГ («700 км расстояния», «они в другом регионе»), состояние здоровья, возраст («слишком молоды», «пожилой возраст», «преклонный возраст»).

Другие причины неучастия родственников данных респондентов – отсутствие информации («мало что знают об организации», «непонятна деятельность организации, её действия», «они не знают о ВОГ», «незнание об организации», «отсутствие информированности от организации», «отсутствие информации о необходимости участвовать в деятельности ВОГ»), отсутствие интереса к деятельности РО ВОГ («не интересно думаю», «отсутствие заинтересованности», «нет времени и желания», «не хотят», «неинтересно», «нежелание тратить своё время», «они этим не интересуются им безразлично») – побуждают наметить план мероприятий по их устранению.

Невовлечённость в деятельность РО ВОГ зависит и от личностных качеств: «лень и апатия (ответ родственников)». Как упрёк РО ВОГ воспринимаются следующие пояснения неучастия: «региональный ВОГ не ведёт работу по вовлечению пациентов и их родственников. Проводят школу раз в год», «не звали». Видимо, в том числе поэтому

родственники респондентов *«не видят смысла»* в участии, тем более, что *«там есть люди, которые занимаются всеми вопросами»*. Плюс к этому *«родственники не воспринимают эту организацию и болезнь в целом всерьёз», «не знакомы с заболеванием, столкнулись впервые», «нет понимания как можно помочь»*.

У 7% ответивших респондентов родственники принимают участие «иногда». Активной деятельности мешает прежде всего отсутствие времени: *«нехватка времени», «ограничения во времени», «нет времени»*. Но есть и другие причины: *«возраст», «состояние здоровья»*.

В ответах респондентов, не участвующих в деятельности РО ВОГ, **о том, что мешает активному участию молодёжи до 35 лет в деятельности РО ВОГ**, наиболее частыми оказались указания на отсутствие свободного времени (38%), отсутствие представлений о возможных видах деятельности (38%) и опасения бесполезности своего членства в рядах РО ВОГ (36%):

1. Отсутствие свободного времени – 38%
2. Непонимание возможных видов деятельности. Пациенты/их родственники думают, что им нечего предложить организации – 38%
3. Нежелание брать на себя дополнительные обязательства – 36%
4. Опасаются, что не справятся с возложенными на них обязанностями – 25%
5. Непонимание необходимости существования пациентских организаций – 22%
6. Отсутствие наставников – людей, которые могли бы ввести в курс дела, объяснить, что и как нужно делать – 20%
7. Нежелание акцентировать внимание на заболевании – 17%
8. Отсутствие возможности оставить с кем-либо маленьких детей – 17%
9. Отсутствие чётких задач и формулировок – 14%
10. Мероприятия, которые проводит наша региональная организация, неинтересны молодёжи – 13%
11. Территориальная отдалённость места проживания пациентов/их родственников от региональной организации – 13%
12. Не позволяет состояние здоровья активиста/его близких – 11%
13. Нежелание быть причастным к ВОГ. Страх, что кто-то из знакомых узнает о диагнозе – 8%
14. Руководители региональной организации не позволяют реализовывать собственные идеи молодых активистов – 1%

По мнению респондентов, для привлечения и заинтересованности молодёжи **руководству региональной организации ВОГ необходимо:**

1. Организовывать встречи с интересными успешными пациентами, которые могут служить примером – 47%
2. Активнее распространять информацию о деятельности организации в СМИ, социальных сетях – 38%
3. Проводить более интересные/полезные мероприятия – 37%
4. Организовывать совместный досуг для активистов. Это сближает – 34%
5. Организовывать мероприятия, на которые можно приходить с детьми – 34%
6. Проводить обучающие курсы/семинары/тренинги по самым разным направлениям – 30%
7. Планировать время проведения мероприятий с учётом занятости людей на работе/на учёбе (выбирать вечернее время в будни или выходные) – 30%
8. Формулировать чёткие задачи с конкретным объёмом обязанностей и сроками выполнения – 27%
9. Закреплять новеньких активистов за опытными, которые могли бы стать наставниками для них – 26%
10. Узнать интересы молодёжи, учитывать их при поручении задач – 26%
11. Давать задачи, которые можно выполнять, не выходя из дома – 26%
12. Проводить больше очных мероприятий – 23%
13. Проводить больше онлайн мероприятий – 22%
14. Изменить/разнообразить тематику проводимых мероприятий – 21%
15. Сместить акцент с негативных аспектов заболевания. Создать положительный образ пациента, который получает необходимое лекарство, заботится о себе, ведёт здоровый образ жизни – 18%
16. Другое – 1% (*«Все люди вокруг носом в смартфон. Дома, на остановках, в транспорте, даже за рулём и на ходу. И контент в основном развлекательный, все заходят куда то поржать. Вся информация максимально концентрирована, никакой воды, лучше в образах. Ролики, картинки инфографика. Ролик минуты на 2, текст короткий как смс. А мы слишком серьёзны. С юмором откровенно туго. Толи блок срывает, что над болезнями не смеются, толи собственную важность подкармливают не знаю. Душно прямо. Как с этим жить, если над этим не смеяться. Это ощущение офиса ещё со школы достало»*)

Почти половина опрошенных (47%) полагают, что через знакомство с успешными, интересными пациентами можно вызвать у молодежи интерес к РО ВОГ.

По мнению большинства респондентов (82%), все мероприятия в плане работы РО ВОГ актуальны и их необходимо сохранить. Однако есть активности, от которых нужно

постепенно отказываться. К ним отнесены: новогодние ёлки для детей (6%), региональные/федеральные конкурсы (4%), экскурсии для детей (4%), Школы гемофилии (3%), социологические исследования различной тематики (3%), совместные поездки (2%), онлайн-вебинары с врачами (2%), очное обучение инъекциям (1%), мероприятия, посвящённые Всемирному Дню гемофилии или Дню донора (1%).

Однако респонденты предложили включить ряд новых активностей:

1. Совместный досуг для молодёжи – 49%
2. Обучающие семинары, курсы, тренинги различной направленности – 46%
3. Очные встречи пациентов/родственников – 37%
4. Совместный досуг для взрослых – 34%
5. Молодёжные экскурсии – 33%
6. Взрослые экскурсии – 26%
7. Онлайн-встречи пациентов/родственников – 19%
8. Ничего добавлять не нужно – 12%
9. Другое – 2% (*«Чтобы в региональных ВОГ было больше заинтересованности в привлечении молодежи, больше мероприятий для возможности для знакомства и обучения, со всеми, кто столкнулся с этой болезнью. В основном просто проводят школу гемофилии, смотрю на другие регионы там и выезды, и обучающие моменты. Возможно в нашем регионе конечно неактуально это, может никто и не хочет дружить, учиться и общаться», «Не знаю, т.к. не знакома с программой отделения ВОГ в своём регионе»*)

Что мешает респондентам, пока ещё не участвующим в деятельности РО ВОГ **вступать в ряды организации?** Ответы были даны следующие:

1. Нет свободного времени – 58%
2. Не с кем оставить детей – 26%
3. Опасаюсь, что не справлюсь с возложенными на меня обязанностями – 25%
4. Нет наставника – человека, который бы ввёл в курс дела, объяснил, что и как нужно делать – 22%
5. Территориально нахожусь далеко от региональной организации – 14%
6. Не позволяет моё состояние здоровья/состояние здоровья близких – 13%
7. Нет чётких задач, очень расплывчатые формулировки – 11%
8. Руководство организации не проявляет заинтересованности во мне – 11%
9. Не хочу акцентировать своё внимание на заболевании – 7%
10. Другое – 4% (*«Искал информацию на сайте и не нашёл», «Боюсь, что-то предложить и не справиться с задачами», «Мои таланты специфичны. То, что*

другие и за работу не считают, для меня стресс. Стресс начинается со слов: позвони, договорись, сходи в, обратись. А организация по сути этим и занимается, так что я мало полезен. А то, что я действительно умею, в современном мире не ценится. Ну к примеру, могу починить почти всё, но это не нужно. Нафиг чинить старьё, если за эти деньги можно современное купить. Вот типа такого», «Если бы не этот тест, так бы и не знала, что существуют необходимость участвовать в деятельности региональной организации. И абсолютно никакого понимания с чего начать и для чего вообще это нужно»)

11. Не хочу, чтобы кто-то из знакомых узнал о диагнозе, о моей принадлежности к ВОГ – 5%
12. Не хочу брать на себя дополнительные обязательства – 5%
13. Мне неинтересны/неполезны те мероприятия, которые проводит региональная организация – 1%
14. Руководство региональной организации не даёт реализовывать мои идеи – 0%

Более половины (58%) обозначили в качестве барьера для входа в РО ВОГ отсутствие свободного времени.

Одна из задач проекта #гемофилияНЕприговор – исследование мотивации молодых пациентов и их родственников, обуславливающих их интеграцию в актив РО ВОГ. Для реализации поставленной задачи были проведены качественные и количественные исследования. Серию фокус-групповых и глубинных интервью провели эксперты из Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика». Мною проведён анонимный онлайн-опрос. Ниже представлены основные сводные таблицы.

Таблица 1

272 респондента (всего)		
Пациенты (35%)	Родственники (62%)	Лица, знакомые с ВОГ (3%)
Мужчины	Женщины	Женщины
36-54 года	36-54 года	36-54 года
Семейные	Семейные	Семейные
Имеют 2 и более детей	Имеют 2 и более детей	Без детей
Работают или активно ищут работу	Работают или активно ищут работу	Работают или активно ищут работу
ЦФО	ЦФО	ЦФО
-	Родители детей с гемофилией	-
Доверяют ВОГ – 79%	Доверяют ВОГ – 92%	Доверяют ВОГ – 70%

Наиболее активно приняли участие в опросе мамы детей с гемофилией. Практически нет ответов от отцов. Основная возрастная группа респондентов – 36-54 года. Возможно, в

качестве целевой аудитории для волонтерской программы следует рассмотреть именно лиц среднего возраста, которые уже на этапе исследования демонстрируют свою активность. Однако стоит учитывать, что и пациенты, и их родственники имеют семью, детей и работу. Это необходимо помнить, формируя запрос на волонтерскую деятельность. Наибольшее количество ответов было получено из ЦФО РФ.

Таблица 2

Участвуют в деятельности РО ВОГ – 105 респондентов (39% от числа опрошенных)			Не участвуют в деятельности РО ВОГ – 125 респондентов (46% от числа опрошенных)
Президенты и вице-президенты (47 человек или 17% от всех респондентов)	Члены правления /ревизионных комиссий (7 человек или 3% от всех респондентов)	Действующие волонтеры (51 человек или 19% от всех респондентов)	
Мамы детей с гемофилией	Мамы детей с гемофилией	Родители детей с гемофилией	Родители детей с гемофилией
36-54 года	36-54 года	36-54 года	36-54 года
Семейные	Семейные	Семейные	Семейные
Имеют 2 и более детей	Имеют 2 и более детей	Имеют 2 и более детей	Имеют 2 и более детей
Знают о существовании ВОГ более 10 лет	Знают о существовании ВОГ более 10 лет	Знают о существовании ВОГ более 10 лет	Знают о существовании ВОГ несколько лет
Являются руководителями более 10 лет	Являются членом правления/ревизионной комиссии менее года	-	-
Был наставник	Был наставник	Был наставник	-
Защита интересов собственного ребёнка	Хочу помогать людям, повышать качество жизни пациентов с гемофилией	Хочу помогать людям, повышать качество жизни пациентов с гемофилией	32% хотят участвовать в деятельности РО ВОГ
Работают	Работают	Работают	Работают
ЦФО и ПФО	ЦФО и ПФО	ЦФО	ЦФО

Большая часть респондентов (46%) на момент опроса не участвует в деятельности РО ВОГ, однако у 32% из них есть желание начать путь активиста. Это родители детей с гемофилией из ЦФО, которые недавно узнали о существовании ВОГ.

Региональная сеть ВОГ насчитывает 73 отделения во всех федеральных округах России, однако мы получили ответы только от 47 руководителей, включая президентов и вице-президентов. Членов правления/ревизионных комиссий оказалось только 7.

Среди руководителей мы чаще видим мам детей с гемофилией, нежели самих пациентов. Их основной мотив – защита интересов собственного ребёнка. У членов правления/ревизионных комиссий и волонтеров основным мотивом участия в деятельности РО ВОГ является желание помочь более широкой группе лиц.

Таблица 3

Почему Вы участвуете в деятельности региональной организации ВОГ?		
	Члены правления /ревизионных комиссий (3%)	Волонтеры (19%)
<i>Хочу помогать людям, повышать качество жизни пациентов с гемофилией</i>	100%	73%
<i>Необходимо готовить новое поколение активистов / волонтеров</i>	43%	25%
<i>У меня есть профессиональные знания и навыки, которые я могу применить на благо ВОГ</i>	43%	22%
<i>У меня появляются новые друзья / единомышленники</i>	29%	39%
<i>Хочу получать новые навыки, расширять свои возможности</i>	29%	31%
<i>Чувствую собственную востребованность и нужность</i>	29%	18%
<i>Мне интересна эта деятельность, я могу в ней реализовываться как личность</i>	29%	14%
<i>Хочу приобрести полезные связи /знакомства</i>	14%	25%
<i>Чувствую уважение ко мне и одобрение моей деятельности</i>	14%	14%
<i>Взамен я получаю нужные мне ресурсы</i>	14%	8%
<i>Другое</i>	-	4%

Помимо основного мотива у членов правления/ревизионных комиссий есть понимание необходимости готовить новое поколение волонтеров, а также желание применять профессиональные знания/навыки на благо ВОГ. Волонтерами же движет приятная перспектива новых знакомств и возможность получать новые навыки.

Таблица 4

Участвуют ли Ваши родственники в деятельности РО ВОГ?				
	Президенты и вице-президенты (17%)	Члены правления /ревизионных комиссий (3%)	Волонтеры (19%)	Те, кто не участвует в деятельности РО ВОГ (46%)
<i>Да, часто</i>	49%	14%	31%	17%
<i>Да, иногда (отсутствие времени)</i>	32%	71%	47%	7%
<i>Нет, не участвуют (отсутствие желания)</i>	19%	14%	22%	76%

Наибольшее участие зафиксировано среди родственников руководителей РО ВОГ, наименьшее – среди родственников тех, кто просто знаком с ВОГ, но не знаком с гемофилией лично.

Таблица 5

Как Вы считаете, что мешает активному участию молодёжи до 35 лет в деятельности Вашей региональной организации ВОГ?				
	Президенты и вице-президенты (17%)	Члены правления /ревизионных комиссий (3%)	Волонтёры (19%)	Те, кто не участвует в деятельности РО ВОГ (46%)
<i>Нежелание брать на себя дополнительные обязательства</i>	47%	29%	29%	36%
<i>Непонимание необходимости существования пациентских организаций</i>	43%	14%	31%	22%
<i>Нежелание акцентировать внимание на заболевании</i>	32%	29%	29%	17%
<i>Непонимание возможных видов деятельности. Пациенты/их родственники думают, что им нечего предложить организации</i>	32%	29%	31%	38%
<i>Отсутствие свободного времени</i>	30%	57%	41%	38%
<i>Территориальная отдалённость места проживания пациентов/их родственников от региональной организации</i>	23%	14%	14%	13%
<i>Опасаются, что не справятся с возложенными на них обязанностями</i>	17%	29%	16%	25%
<i>Мероприятия, которые проводит наша региональная организация,</i>	15%	-	14%	13%

<i>неинтересны молодёжи</i>				
<i>Нежелание быть причастным к ВОГ. Страх, что кто-то из знакомых узнает о диагнозе</i>	13%	-	4%	8%
<i>Отсутствие чётких задач и формулировок</i>	11%	-	12%	14%
<i>Отсутствие возможности оставить с кем-либо маленьких детей</i>	9%	29%	25%	17%
<i>Не позволяет состояние здоровья активиста/его близких</i>	4%	-	18%	11%
<i>Отсутствие наставников – людей, которые могли бы ввести в курс дела, объяснить, что и как нужно делать</i>	4%	-	8%	20%
<i>Руководители региональной организации не позволяют реализовывать собственные идеи молодых активистов</i>	-	-	4%	1%
<i>Другое</i>	2%	-	2%	-
<i>Мы как руководители региональной организации не проявляем заинтересованности в молодых активистах</i>	-	-	-	-

Руководители РО ВОГ утверждают, что молодёжь не участвует в деятельности РО ВОГ, т.к. не хочет брать на себя дополнительные обязательства и не понимает, зачем в целом нужны пациентские организации. У членов правления/ревизионных комиссий и волонтеров другое мнение: они считают, что причиной является отсутствие свободного времени. Те, кто не участвуют в деятельности РО ВОГ, согласны с перечисленными причинами, но дополнительно выделяют еще одну причину – непонимание возможных видов деятельности.

Таблица 6

Почему Вы не хотите участвовать в деятельности вашей РО ВОГ?		
	Те, кто точно не хотят участвовать в деятельности РО ВОГ	Те, пока сомневаются
<i>Нет свободного времени</i>	68%	55%
<i>Не с кем оставить детей</i>	47%	17%
<i>Не хочу брать на себя дополнительные обязательства</i>	32%	6%
<i>Не позволяет моё состояние здоровья/состояние здоровья близких</i>	16%	18%
<i>Не хочу акцентировать своё внимание на заболевании</i>	16%	-
<i>Мне неинтересны/неполезны те мероприятия, которые проводит региональная организация</i>	11%	2%
<i>Не понимаю, как я могу принести пользу. Мне нечего предложить</i>	11%	24%
<i>Территориально нахожусь далеко от региональной организации</i>	5%	18%
<i>Другое</i>	5%	5%
<i>Не хочу, чтобы кто-то из знакомых узнал о диагнозе, о моей принадлежности к ВОГ</i>	5%	-
<i>Не понимаю, зачем нужны пациентские организации</i>	-	-

Отсутствие свободного времени проходит красной линией среди всех ответов респондентов. Те, кто не хотят участвовать в деятельности РО ВОГ, называют также отсутствие возможности оставить с кем-либо детей и нежелание брать на себя дополнительные обязательства. Те, кто сомневаются, признаются, что они не знают, чем могут помочь РО ВОГ.

Таблица 7

Как Вы считаете, что следует предпринять руководству региональной организации ВОГ, чтобы привлечь и заинтересовать молодёжь?				
	Президенты и вице-президенты (17%)	Члены правления /ревизионных комиссий (3%)	Волонтёры (19%)	Те, кто не участвует в деятельности РО ВОГ (46%)
<i>Проводить более интересные/полезные мероприятия</i>	43%	43%	41%	37%
<i>Организовывать совместный досуг для активистов. Это сближает</i>	40%	29%	43%	34%

<i>Узнать интересы молодёжи, учитывать их при поручении задач</i>	34%	29%	35%	26%
<i>Изменить/разнообразить тематику проводимых мероприятий</i>	34%	29%	31%	21%
<i>Проводить больше офлайн (очных) мероприятий</i>	32%	29%	39%	23%
<i>Организовывать мероприятия, на которые можно приходиться с детьми</i>	32%	43%	37%	34%
<i>Организовывать встречи с интересными успешными пациентами, которые могут служить примером</i>	26%	43%	47%	47%
<i>Формулировать чёткие задачи с конкретным объёмом обязанностей и сроками выполнения</i>	23%	57%	18%	27%
<i>Планировать время проведения мероприятий с учётом занятости людей на работе/на учёбе (выбирать вечернее время в будни или выходные)</i>	21%	43%	37%	30%
<i>Закреплять новеньких активистов за опытными, которые могли бы стать наставниками для них</i>	19%	-	22%	26%
<i>Давать задачи, которые можно выполнять, не выходя из дома</i>	19%	43%	37%	26%
<i>Проводить обучающие курсы/семинары/тренинги по самым разным направлениям</i>	19%	43%	39%	30%
<i>Активнее распространять информацию о деятельности организации в СМИ, социальных сетях</i>	17%	43%	37%	38%
<i>Сместить акцент с негативных аспектов заболевания. Создать положительный образ пациента, который</i>	17%	29%	24%	18%

<i>получает необходимое лекарство, заботится о себе, ведёт здоровый образ жизни</i>				
<i>Проводить больше онлайн мероприятий</i>	9%	14%	22%	22%
<i>Другое</i>	2%	-	-	1%

Для привлечения молодёжи необходимо проводить более интересные и полезные мероприятия, а также организовывать совместный досуг для активистов – так считают руководители РО ВОГ. В то же время члены правления/ревизионных комиссий делают акцент на том, что руководителям следует формулировать чёткие задачи с конкретным объёмом обязанностей и сроками выполнения. Действующие волонтеры отметили необходимость встреч с яркими успешными пациентами, которые могли бы привлечь молодёжь и стать для неё примером. Те, кто не участвуют в деятельности РО ВОГ, также назвали встречи с успешными пациентами хорошей практикой для привлечения активистов.

Таблица 8

Какие мероприятия ВОГ являются лишними/ненужными?				
	Президенты и вице-президенты (17%)	Члены правления /ревизионных комиссий (3%)	Волонтеры (19%)	Те, кто не участвует в деятельности РО ВОГ (46%)
<i>Все перечисленные мероприятия необходимы</i>	72%	71%	88%	82%
<i>Детские экскурсии</i>	6%	-	-	4%
<i>Новогодние ёлки для детей</i>	6%	-	6%	6%
<i>Проведение социологических исследований различной тематики</i>	4%	14%	-	3%
<i>Онлайн вебинары с врачами</i>	4%	-	-	2%
<i>Школы гемофилии</i>	-	-	-	3%
<i>Совместные поездки</i>	-	-	2%	2%
<i>Очное обучение инъекциям</i>	-	-	-	1%
<i>Участие в региональных/федеральных конкурсах</i>	-	-	2%	4%
<i>Организация различных мероприятий, посвящённых Всемирному дню гемофилии или Дню донора</i>	-	-	-	1%
<i>Другое</i>	-	-	2%	2%

Большинство респондентов отметили, что все проводимые РО ВОГ мероприятия необходимо сохранить.

Таблица 9

Какие мероприятия, напротив, следует добавить?				
	Президенты и вице-президенты (17%)	Члены правления /ревизионных комиссий (3%)	Волонтёры (19%)	Те, кто не участвует в деятельности РО ВОГ (46%)
<i>Совместный досуг для молодёжи</i>	55%	57%	57%	49%
<i>Очные встречи пациентов/родственников</i>	51%	29%	41%	37%
<i>Обучающие семинары, курсы, тренинги различной направленности</i>	40%	57%	53%	46%
<i>Взрослые экскурсии</i>	32%	-	22%	26%
<i>Молодёжные экскурсии</i>	32%	14%	35%	33%
<i>Совместный досуг для взрослых</i>	28%	29%	29%	34%
<i>Онлайн встречи пациентов/родственников</i>	21%	14%	18%	19%
<i>Ничего добавлять не нужно</i>	6%	14%	6%	12%
<i>Другое</i>	4%	14%	2%	2%

Большая часть респондентов высказалась «ЗА» необходимость включения в календарный план работы РО ВОГ мероприятий, направленных на совместный досуг молодёжи. Помимо этого, руководители считают нужным проводить очные встречи пациентов/ родственников. Члены правления/ревизионных комиссий, волонтёры и те, кто не участвуют в деятельности РО ВОГ, предложили организовывать обучающие мероприятия различной тематики.

Активное участие молодёжи в деятельности РО ВОГ является одной из приоритетных задач. Однако при наличии данного социального заказа общество мало информировано о наличии данных организаций и их возможностях. Отсюда – низкий уровень мотивированности и вовлечённости молодёжи в работу РО ВОГ.