



Аналитический отчет
по результатам социологического исследования по проекту
«#геофилияНЕприговор»

МОТИВАЦИЯ МОЛОДЫХ ПАЦИЕНТОВ К РАБОТЕ В ПАЦИЕНТСКИХ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЯХ

Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»
по заказу Всероссийского общества гемофилии
на средства Фонда президентских грантов



Москва, 2024

Общая характеристика исследования

Цель исследования

Выявление особенностей мотивации включения молодых пациентов с редким диагнозом гемофилия до 35 лет в работу общественных пациентских организаций, условий, благоприятствующих и препятствующих вовлечению молодых пациентов в работу общественных организаций

Методы исследования

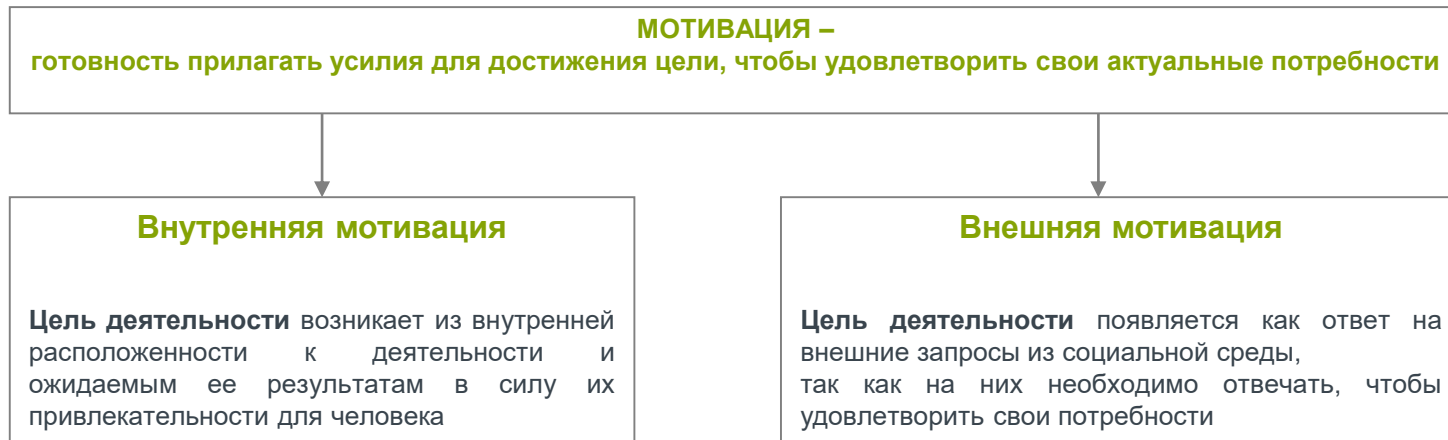
- Фокус-групповые интервью (по 10-12 участников) с 2-мя целевыми группами: действующие активисты пациентских НКО и региональных групп и молодые пациенты с редким диагнозом «гемофилия», в возрасте до 35 лет, проявившие себя как потенциальные активисты на мероприятиях, проводимых пациентскими организациями – 2 фокус-группы.
- Глубинные интервью с молодыми пациентами и родственниками пациентов с редким диагнозом «гемофилия» в возрасте до 35 лет, проявившими себя как потенциальные активисты НКО - всего 10 интервью.

Сроки проведения исследования

2 февраля по 14 марта 2024 года



МОТИВАЦИЯ МОЛОДЫХ ПАЦИЕНТОВ К РАБОТЕ В ПАЦИЕНТСКОЙ НКО



Мотивация всегда индивидуальный механизм включения активности отдельного человека, поэтому вовлечение в деятельность всегда происходит в персональном режиме с учетом личностных особенностей каждого человека

Участники исследования в абсолютном большинстве проявили сформированность у себя только внешней мотивации.

МОТИВАЦИЯ МОЛОДЫХ ПАЦИЕНТОВ К РАБОТЕ В ПАЦИЕНТСКОЙ НКО

Внутренняя мотивация молодых пациентов к участию в деятельности Всероссийского общества гемофилии

- Самореализация через участие в гуманитарной миссии по обеспечению высокого качества жизни гемофиликов в России;
- Самореализация через выстраивание профессиональной карьеры общественного деятеля в ВОГ;
- Самореализация через занятость в привлекательной и престижной социальной работе с людьми;
- Общественное признание значимости результатов своей общественной работы в пациентском движении;
- Удовлетворение потребности в социальной принадлежности к сообществу пациентов.

Внешняя мотивация молодых пациентов к участию в деятельности Всероссийского общества гемофилии

- Проявление своего личностного отношения к правильности и необходимости поддержки гуманитарной миссии Всероссийского общества гемофилии;
- Проявление благодарности за предоставленные жизненно важные ресурсы и оказанную Всероссийским обществом гемофилии поддержку.



ВНУТРЕННЯЯ МОТИВАЦИЯ К РАБОТЕ В ВОГ

Самореализация через участие в гуманитарной миссии по обеспечению высокого качества жизни людей с гемофилией

Деятельность ВОГ как гуманитарная миссия - социально значимое дело по созданию всех необходимых возможностей для пациентов с гемофилией организовать свою жизнь с достойным качеством.

Стремление достигать в своей работе наивысших результатов.

Самореализация молодых пациентов в деятельности по достижению стратегических целей ВОГ.

«Все хотят как-то улучшить свою жизнь. Поэтому собираются как раз-таки в такие сообщества и своими силами что-либо делают для блага всех»

Самореализация через выстраивание профессиональной карьеры общественного деятеля в ВОГ

Работа общественным деятелем за зарплату в ВОГ - привлекательный вариант профессиональной карьеры.

ВОГ нужен как «социальный лифт».

«Было бы плюсом, если была бы возможность перехода с общественного деятеля до профессионального карьерного роста»



ВНУТРЕННЯЯ МОТИВАЦИЯ К РАБОТЕ В ВОГ

Самореализация через занятость в привлекательной и престижной социальной работе с людьми

Работа в ВОГ как престижная занятость.

Привлекает сама форма работы – общение с людьми, реализация своего личного потенциала в благородной деятельности.

Самореализация, отвечающая потребности в общественном признании.

«Здесь огромное поле для меня деятельности - именно общение с родителями, с детьми. Я себя реализовываю. Может быть, не в том направлении, в котором бы я хотела реализовать себя в работе как психолога. Но здесь есть такая возможность»

Общественное признание значимости результатов своей общественной работы в пациентском движении

Работа в ВОГ как возможность личных жизненных достижений.

Желание повысить удовлетворенность своей жизнью через реализацию личных амбиций.

Нужны свидетельства общественного признания деятельности ВОГ и поощрения за персональные результаты общественной работы.

«Было бы плюсом, если была бы возможность перехода с общественного деятеля до профессионального карьерного роста»



ВНУТРЕННЯЯ МОТИВАЦИЯ К РАБОТЕ В ВОГ

Удовлетворение потребности в социальной принадлежности к сообществу пациентов

Участие в деятельности ВОГ как возможность присоединиться к кругу интересных людей с похожими на твои жизненными устремлениями.

Стремление к эмоционально-позитивному, интересному общению и ощущению единения со своими братьями по заболеванию.

Социальная принадлежность – очень значимый для молодых пациентов жизненный ресурс.

Необходимо развитие сообщества ВОГ.

«Какое-то такое ощущение единения, что ли. Вот мы, как я иногда называю, как братья по крови, что ли? Ну, я не знаю, мне просто приятно пообщаться с ребятами. Обсудить какие-то, не знаю, общие темы и интересы, но от общения получаю удовольствие»

«Для любого человека важна причастность к некой социальной группе, то есть именно чувство того, что ты - часть чего-то большего»



ВНЕШНЯЯ МОТИВАЦИЯ К РАБОТЕ В ВОГ

Внешняя мотивация проявляется как готовность прилагать усилия, тратить свое время для поддержки работы Всероссийского общества гемофилии в ответ на просьбу о таком участии.

Целями участия молодых пациентов в деятельности ВОГ, которые выступают основаниями для формирования внешней мотивации, являются:

- Проявление своего личного отношения к правильности и необходимости поддержки гуманитарной миссии Всероссийского общества гемофилии;
- Проявление благодарности за предоставленные жизненно важные ресурсы и оказанную Всероссийским обществом гемофилии поддержку.

«ВОГ помог мне преодолеть многие трудности. Я считаю, что нужно это продолжать дальше, конечно. То есть кто-то помог мне, я хочу помочь кому-то другому в ответ»

«Свободное время, когда появляется, ну... готов по просьбе. Это зависит от экстренности. Если нужно что-то срочно, то готов потратить время»

«Естественно, что я очень благодарен. И даже если у меня сложности возникнут, это вытекает из моей благодарности, то я в любом случае не откажу, сделаю всё, чтобы что-то организовать, сделать, отложив свои дела и жизнь на второй план в этот момент»



УСЛОВИЯ ВОВЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ В РАБОТУ ВОГ

Благоприятствующие условия

- Ценностно-позитивное отношение пациентов к Всероссийскому обществу гемофилии – условие достаточное для формирования внешней мотивации молодых пациентов
- Соответствие содержания общественной работы в ВОГ ценностным установкам молодых пациентов, престижность участия в социально значимом общем деле
- Нацеленность амбициозных молодых пациентов на достижение стратегических целей ВОГ

«Что интересного для себя? Наверное, оказание помощи другим, чтобы другие не оказались в той ситуации, в которой когда-то оказалась я. Помочь, чтобы этого больше не допустить, чтобы меньше было реанимации, чтобы у людей была лучшая жизнь»

«Мне кажется, миссия Общества гемофилии — это улучшить жизнь каждого гемофилика. Потому что, по сути, гемофилик - он ничем не отличается от обычного человека при правильном подходе к этой болезни»



УСЛОВИЯ ВОВЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ В РАБОТУ ВОГ

Препятствующие условия

Препятствиями для вовлечения молодых пациентов в общественную работу, по результатам исследования, являются **недостающие элементы** в организации и содержании деятельности ВОГ, которые необходимы для формирования внутренней мотивации и поддержания устойчивой внешней мотивации.

Молодые пациенты отметили недостаток следующих элементов в организации и содержании деятельности ВОГ:

- Системы планирования совместной работы всеми участниками сообщества ВОГ;
- Организации командной работы;
- Возможностей предлагать свои идеи, проектировать деятельность ВОГ;
- Видимых практических возможностей сделать профессиональную карьеру общественного деятеля в ВОГ;
- Системы поощрений активистов и выражения общественного признания результатов работы ВОГ;
- Неформальных мероприятий по развитию межличностных связей и сплочению коллектива;
- Специализации мероприятий для молодежной аудитории;
- Обучающих мероприятий по профессионализации работы активистов;
- Обучения для получения грантовой поддержки деятельности.



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

Всероссийское общество гемофилии для пациентов - это центр всесторонней поддержки.

Во многих случаях ВОГ способствовал просто спасению жизней людей, у которых возникали критические сложности с лечением и выходом из тяжелого состояния.

Многие участники исследования отметили, что в ВОГ им была оказана поддержка большая, чем та, которую они предполагали при первом обращении.

Пациенты получают от Всероссийского общества гемофилии:

- достоверную информацию о заболевании и правильной терапии;
- психологическую поддержку при адаптации к жизни с редким диагнозом;
- решение основного вопроса - вопроса лекарственного обеспечения;
- обучение навыкам, необходимым для проведения лечения;
- уверенность в своих возможностях наладить жизнь в условиях болезни;
- обретение знакомств и связей для решения своих жизненных вопросов;
- чувство единения с собратьями по преодолению своих медицинских проблем.

«Я, в первую очередь, шла за какой-то медицинской информацией, потому что в интернете по поиску «гемофилия» показываются страшные какие-то вещи, их лучше не читать»

«Мы лишились бы возможности выживания нашего ребёнка, грубо говоря... Нас снабжали лекарствами - ВОГ, хотя, мы не имели права на это, не были оформлены документы, а нам грозила операция ребёнка»

«ВОГ тогда был просто единственный источник такой поддержки организационной какой-то, что ли, информационной»



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

Основными формами взаимодействия с ВОГ участниками исследования отмечены:

- участие в Школах гемофилии;
- присутствие и обмен информацией в чатах организации;
- обращения к руководству организации за решением возникающих вопросов по организации лечения и жизнеобеспечению;
- волонтерское участие в организации и проведении деятельности ВОГ.

Реже участники отмечают как форму взаимодействия с ВОГ свое участие в неформальных мероприятиях не-медицинской направленности.

Для проверки возможного наличия ценностного неприятия каких-либо аспектов деятельности ВОГ участникам исследования был задан вопрос о том, есть ли в деятельности ВОГ, с их точки зрения, что-то ненужное или лишнее.

Ни один из информантов не отметил таких аспектов в деятельности ВОГ, что является еще одним показателем позитивного ценностного отношения пациентов к организации.

«Мне кажется, у нас нет ничего лишнего. То есть, даже если какая-то новая информация поступает, она всегда полезна. Нет такого, что у нас что-то есть ненужное, это вряд ли»



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

Участники исследования отметили следующие необходимые изменения в деятельности ВОГ:

- Увеличение разнообразия форматов традиционных мероприятий;
- Увеличение числа мероприятий, направленных на создание межрегиональных связей в организации;
- Работу по развитию межличностного общения между участниками сообщества ВОГ, сплочению коллектива и командообразованию;
- Рост числа мероприятий по работе с врачами - по повышению их информированности и развитию компетенций в работе с пациентами с гемофилией, или даже реализации специального проекта по совершенствованию врачебной практики по лечению гемофилии;
- Увеличение количества мероприятий, направленных на профессионализацию общественной деятельности активистов организации (обучение, тренинги и т.п.), повышение качественного уровня мероприятий, их эффективного продвижения и привлекательности для участников сообщества.

«Школы гемофилии очень полезные, но над их форматом можно поработать. Сейчас это формат лекций: приезжают специалисты, рассказывают. А есть воркшопы. Кажется, что не хватает динамики, современности»

«Сейчас ВОГ проводит обучающие программы для волонтеров, активистов. Нужно как бы зацепить чем-то человека, чтобы он захотел обучаться и действительно увидел в этом эксперте кого-то для себя интересного... чтобы какой-то действительно авторитетный для меня человек был экспертом в обучении»

«Я бы все-таки сплотила между собой непосредственно активистов в рамках волонтерства. Потому что есть эта проблема, что хорошо своих региональных представителей знаем, которые есть у нас в регионе, а региональных представителей, например, ближних регионов не знаем»



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

Пациенты ожидают значительно большего разнообразия мероприятий и их форматов. Среди желаемых мероприятий участники исследования указали:

- проведение Школы гемофилии, в новых, не-лекционных форматах, в специально разработанных форматах, ориентированных на различные группы пациентов;
- неформальные мероприятия для пациентов не-медицинской направленности, способствующие более широкому общению участников сообщества ВОГ и установлению межличностных связей, повышению эмоциональной наполненности общения;
- проектную деятельность с вовлечением в нее как можно большего числа участников сообщества в командном формате;
- мероприятия по повышению правовой компетентности участников сообщества ВОГ как ответственных пациентов;
- мероприятия, способствующие социализации молодых пациентов, их профориентации и профессиональному самоопределению.

«Я на Школах таких побывал - более молодежного формата. Когда такая неформальная обстановка, собираются парни, там есть какой-то, не знаю, чай, кофе, печенье, и делятся своим опытом. То есть каждый рассказывает о себе, такой формат, более располагающий на общение. На обычных Школах человек быстро теряет концентрацию и может какие-то формальные вещи не понимать. И так понятно, что надо соблюдать профилактику, все такое. Но, не всегда достигается понимание, а зачем это все соблюдать»

«Хочется пообщаться не как пациент с пациентом, а, может быть, как человек с человеком - какие-то общие интересы найти между собой. Может быть, больше каких-то развлекательных мероприятий»

«Должен быть все-таки какой-то разработан, понимаете, проект... какая-то целая программа прямо: вот роли, такая-то деятельность. Пусть она будет небольшая, но она должна быть понятна для всех. И должно быть прямо написано, типа вы знаете... Были плакаты в советское время, типа там «Родина мать зовет» - мы там собираем ряды...»



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

Стратегическими целями деятельности Всероссийского общества гемофилии, которые могут лечь в основу общих проектов для сообщества пациентов по их мнению могут быть:

- Налаженное грамотное, достоверное информирование людей, получающих диагноз «гемофилия», о возможностях организации для пациента с этим заболеванием жизни достойного качества, устранение возможности глубокого психологического стресса для пациента и его родственников при получении диагноза
- Оптимально организованный специализированный центр по лечению гемофилии, доступный каждому пациенту
- Закрепление в общественном сознании объективного позитивного образа человека с гемофилией, способного преодолеть жизненные трудности
- Обеспечение высокого качества жизни людей с гемофилией.

«Создание, ну, прямо такого глобального центра по лечению именно гемофилии, где будут сосредоточены все смежные специалисты. То есть чтобы пациент с гемофилией приходил в одно единственное здание и там получал полный спектр медицинских услуг. Это мечта»

«Для меня самый лучший результат, чтобы этот диагноз преподносили как-то вот осознанно... со стороны мамы... чтобы понимали, как это на самом деле. А никогда: вашему ребенку нельзя будет ползать, ваш ребёнок не будет ходить в школу, ваш ребёнок не будет ходить в детский сад. И тут опускаются руки и падает мир»

«Лекарства! Это, прежде всего, беспроблемная, своевременная, в полном объёме выдача лекарств. Вот, как я вижу. Опять же, вот, льготы - классно»

«Надо попытаться создать некий образ человека с гемофилией, ну, в каком-то таком позитивном ключе, чтобы когда кто-то в обществе узнавал, что, вот, его коллега по работе с таким диагнозом, чтобы у него не возникало вопросов, ужасов, каких то страхов, сомнений. То есть, чтобы в обществе больше знали об этом заболевании и знали примеры каких-то успешных людей»



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

При планировании работы ВОГ из позиции руководителя организации все участники высказали гипотетическое намерение предпринять ординарные управленческие действия по обеспечению продолжения работы общественной организации, сохранению нынешнего формата организации работы и имеющихся наработанных ресурсов для деятельности: ревизионно-учетные мероприятия, кадровые решения, подтверждение имеющихся связей с органами власти и другими партнерами по работе.

Действиями, направленными на совершенствование работы ВОГ, участниками исследования предполагаются:

- планирование деятельности ВОГ на основе задач по решению проблем, выявленных в регионах;
- обеспечение финансирования деятельности, введение оплаты труда региональных руководителей;
- увеличение количества неформальных мероприятий в новых форматах, направленных на развитие межличностных связей среди участников сообщества ВОГ;
- дополнение деятельности ВОГ мероприятиями для детей.

Свою компетентность в оказании помощи другим пациентам с гемофилией, готовность принять участие в той деятельности ВОГ по поддержке пациентов, которую получали сами, определенно чувствует половина участников исследования. Многие указали, что уже практикуют такую работу. Другая половина информантов в ответ на вопрос «Как вы думаете, Вы смогли бы работать с пациентами и их родственниками так же, как когда-то работали с Вами?» также положительно оценивает свою способность к такой работе, но с оговоркой о необходимости дополнительной профессиональной подготовки к ней.

«Знаний у меня достаточно. Понятное дело, что какое-то небольшое обучение нужно, а так, имеющегося опыта в принципе достаточно»

«Мог бы. Ну, прямо именно что-то такое, как кого-то учить... Я не оратор, у меня профессия такая, не связана с этим. Но я думаю, в принципе, если это где-то посмотреть, как это всё происходит, то есть труда не составит»



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

Внешняя мотивация сформирована у абсолютного большинства участников исследования.

Общественная работа, волонтерство не выглядят в настоящий момент настолько привлекательными и интересными, чтобы удовлетворять через них свои приоритетные потребности. Они могут включаться в деятельность ВОГ - в ответ на просьбу выполнить конкретное поручение, как исполнение морального обязательства, которое ощущают перед общественной организацией, поддерживающей и помогающей в жизни. Соответственно, время на общественную работу в ВОГ они будут выделять по остаточному принципу - если останется свободное время после удовлетворения приоритетных потребностей. Кроме того, решение о затратах своего времени на общественную работу они будут принимать в зависимости от своей оценки важности, значимости и экстренности предлагаемых поручений. От выполнения каких-то не очень важных поручений они будут отказываться.

«Я и так, жертвую временем на что-то другое, как минимум на семью. Свободное время, когда появляется, ну... готов по просьбе. То есть, это зависит от экстренности. То есть если нужно что-то срочно, то готов потратить время»

Внутренняя мотивация, основанная на удовлетворении потребности в самореализации и потребности в социальной принадлежности, проявлена в ответах лишь 2 из 22 участников фокус-групп. Они выделяют время на свою общественную работу в ВОГ и готовы находить его в приоритетном порядке для достижения целей общего дела.

«Час - два ежедневно я работаю в ВОГ. Прежде всего, я могу здесь развиваться в профессиональном плане. Мне кажется, что это некое саморазвитие в каком-то смысле, может быть, самореализация как человека»



ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОТНОШЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ К ВСЕРОССИЙСКОМУ ОБЩЕСТВУ ГЕМОФИЛИИ

Интересными в деятельности ВОГ для затрат своего времени на участие в этой деятельности выглядят для участников исследования:

- различные интересные мероприятия, которые проводит ВОГ;
- возможность обмена жизненным опытом с другими пациентами;
- возможность оказывать помощь другим на основе своего опыта, участие в гуманитарной миссии ВОГ;
- общение с людьми своего сообщества;
- профессиональная самореализация в общественной работе, использование своих профессиональных способностей в деятельности ВОГ.

«Может быть, написание каких-то текстов, обозрения, актуализация информации какой-то по мере возможности»

«Возможно, помощь в подготовке каких-то материалов, разговоры с родителями, допустим, было бы интересно»

«Что интересного для себя? Наверное, оказание помощи другим, чтобы другие не оказались в той ситуации, в которой оказалась я. Помочь, чтобы этого больше не допустить, чтобы меньше было реанимации, чтобы у людей была лучшая жизнь»

«Мне хотелось бы знакомить других людей. Вот даже в моем регионе с нашим сообществом. Я не знаю, еще не могу придумать, как это сделать, чтобы привлечь больше людей к этим встречам, общению»

«Просто они все приятные люди для меня. У всех какая-то своя жизненная ситуация, свой жизненный опыт, который они проходят и делятся им. Просто от общения получаешь удовольствие»

