



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

ОГЛАВЛЕНИЕ

| | Стр. |
|---|------|
| 1. ВВЕДЕНИЕ | 3 |
| 2. ОСНОВАНИЯ МОТИВАЦИИ МОЛОДЫХ ПАЦИЕНТОВ К РАБОТЕ В ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ | 4 |
| 3. УСЛОВИЯ ВОВЛЕЧЕНИЯ МОЛОДЫХ ПАЦИЕНТОВ В РАБОТУ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ | 9 |
| 4. ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТОВ С ВСЕРОССИЙСКИМ ОБЩЕСТВОМ ГЕМОФИЛИИ И ОТНОШЕНИЕ К ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ КАК ОБЩИЕ УСЛОВИЯ ВОВЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ В ЕЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ | 13 |
| 5. ПРИЛОЖЕНИЯ | 22 |
| Приложение 1. Гид интервью с молодыми пациентами об общественной работе | 22 |
| Приложение 2. Гид фокус-группы с молодыми пациентами об общественной работе | 24 |

1. ВВЕДЕНИЕ

Авторы исследования

Настоящее исследование «Мотивация молодых пациентов к работе в пациентских общественных организациях» проведено Центром гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» по заказу Всероссийского общества гемофилии в рамках проекта Всероссийского общества гемофилии «#гемофилияНЕприговор», реализуемого в 2024 году на средства, предоставленные Фондом президентских грантов.

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 (на примере мотивации к участию в работе организаций Всероссийского общества гемофилии)

Методы исследования

1. Фокус-групповые интервью с двумя 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 – всего 2 фокус-группы, с 22 участниками.
2. 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.

Период проведения исследования

2 февраля - 14 марта 2024 года.

2. ОСНОВАНИЯ МОТИВАЦИИ МОЛОДЫХ ПАЦИЕНТОВ К РАБОТЕ В ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ

Мотивация понимается как готовность человека прилагать усилия для достижения определенной цели, что удовлетворит его актуальные потребности. Такая готовность к активности формируется, если цель и условия ее достижения не противоречат (а лучше - соответствуют) ценностям человека.

Мотивация может быть внутренней и внешней в зависимости от того, как для человека появилась цель деятельности - либо цель возникает из внутренней психической расположенности к конкретной деятельности и ожидаемым ее результатам, из их привлекательности для человека, либо цель для человека появляется в силу необходимости для удовлетворения своих потребностей учитывать и отвечать на внешние запросы из социальной среды.

Мотивация формируется как уникальный индивидуальный механизм включения активности каждого отдельного человека, поэтому вовлечение в какую-либо деятельность всегда происходит персонально, при обеспечении условий мотивации, учитывающих личностные особенности каждого человека.

Таким образом, при решении задачи по вовлечению молодых пациентов в деятельность Всероссийского общества гемофилии, для формирования их мотивации необходимо знать, какие цели общественной работы и какие ее условия могут быть значимы для этих пациентов, с какими индивидуальными актуальными потребностями и ценностями этих пациентов может согласовываться работа в данной общественной организации.

Внутренняя мотивация

Внутренняя мотивация к участию в деятельности организаций Всероссийского общества гемофилии (далее - ВОГ) у молодых пациентов с таким диагнозом может сформироваться, если организация деятельности ВОГ и содержание участия в этой деятельности будут привлекательными для осуществления индивидуальных жизненных планов молодых людей.

Преимущество формирования именно внутренней мотивации у молодых пациентов при решении задачи по их вовлечению в деятельность ВОГ в том, что такая мотивация чаще способствует инициативному самовключению молодых людей в деятельность и более устойчивой их активности.

В ходе исследования были выявлены несколько групп целей включения в работу в ВОГ: на основе самореализации, общественного признания и социальной принадлежности.

Цели общественной работы в ВОГ - основания для формирования внутренней мотивации молодых пациентов:

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

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

Молодые представители пациентского сообщества, которые имеют личностные доминанты в виде амбиций всегда добиваться в деятельности наивысших результатов, целью своей общественной работы в ВОГ рассматривают достижение стратегической цели самой общественной организации - обеспечение высокого качества жизни людей с гемофилией в России, участие в общем деле по решению их проблем.

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

Внутренняя мотивация включенности в деятельность ВОГ у них формируется на основе удовлетворения потребности в самореализации через участие в этой гуманитарной миссии, приобретение силы влияния на решение жизненных вопросов своих и других пациентов через объединение усилий участников сообщества.

Таких общественных деятелей среди молодых пациентов не может быть много - это уровень высшего менеджмента. Они обязательно откликнутся на приглашение принять участие в проектировании деятельности ВОГ, либо без стимулов по их вовлечению проявятся сами, заявят свои цели участия в деятельности ВОГ, выступят инициаторами обсуждения стратегии работы организации.

«Именно цель людей объединяет, их общие проблемы. Их может быть тысячи, но все они по одной тематике»

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

«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»

«Вообще, это в компетенции ВОГ именно - организовать, как это даже я не знаю сказать, систему лечения и поддержки здоровья людей, у которых есть такой диагноз»

«Нам надо показать, что мы вообще есть, вот даже государству, что мы существуем - мы встречаемся, мы живем, у нас есть такие проблемы, мы вот так с ними справляемся. Не всегда это происходит легко, но мы как бы зависим от препарата. Это вот такой момент»

Самореализация через выстраивание профессиональной карьеры общественного деятеля в ВОГ

Работа во Всероссийском обществе гемофилии рассматривается молодыми участниками сообщества пациентов с гемофилией как привлекательный вариант профессиональной карьеры. Работа профессиональным общественным деятелем за зарплату в ВОГ представляется хорошим вариантом для молодых людей, у которых актуализирована потребность в выборе жизненного пути и профессиональном самоопределении.

Молодые пациенты с такой внутренней мотивацией ожидают от руководства организации обозначения возможностей развития такой карьеры, хотели бы наличия в организации такого «социального лифта».

«Люди, которые работают волонтерами, они вырабатывают какой-то опыт, способности... Нужно, чтобы у них были пути пойти дальше, как карьерная история. Эта работа - настоящий опыт, и хотелось бы, чтобы была какая-нибудь ниша, чтобы воспользоваться этим в дальнейшем, а не оставалось на уровне самодеятельности»

«Это часть моей жизни, то есть уже часть моей профессиональной работы. Для меня уже ВОГ не как волонтерская деятельность, как какой-то помощник. Это уже больше мой личностный профессиональный рост»

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

«Сделал бы вообще руководителей региональных организаций на платной основе, то есть чтобы общественная эта их деятельность достойно оплачивалась»

Самореализация через занятость в привлекательной и престижной социальной работе с людьми

Сама общественная работа в ВОГ выглядит для части молодых людей привлекательной и престижной формой занятости, отвечающей потребностям в общественном признании. Привлекательна для молодых людей именно возможность работы с людьми, социально полезной деятельности для людей. Это воспринимается ими как признание своей значимости в обществе и успешная реализация своего личностного потенциала.

Молодые пациенты с потребностью в такой самореализации будут включаться в деятельность ВОГ по решению конкретных поставленных для них задач как исполнители функций консультантов по организации лечения и реализации прав пациентов, правозащитников, специалистов по психологической поддержке.

«Видно общее сплочение, что люди действительно приходят объединённые общими с темой, ты помогаешь этим людям, они смотрят, слушают. Приятно действовать на благо людей»

«В первую очередь заманивает какая-то душевная радость от того, что ты помогаешь. Всё равно людям свойственно по своей натуре, помогать в той или иной степени»

«Самая основная причина - что есть возможность помочь. Это ощущение очень приятное и хорошее - ты можешь кому-то чем-то помочь»

«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»

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

Общественное признание значимости результатов своей общественной работы в пациентском движении

Общественное признание собственных достижений в общественной работе выглядит для части молодых пациентов реализацией своих личностных амбиций, добавляет им удовлетворенности своей жизнью, позволяет воспринимать себя достойным членом общества, чувствовать моральное удовлетворение от возможности быть полезным в обществе и помогать людям. Получение общественного признания выступает для них целью работы в ВОГ, на основе которой формируется внутренняя мотивация к включению в эту работу.

Для формирования такой внутренней мотивации необходимыми условиями являются:

- информационное продвижение для широкой общественности достижений Всероссийского общества гемофилии,
- наличие системы поощрений активистов организации за заметные персональные результаты их общественной работы.

«Донести до общественности в виде пропаганды. И чтобы люди видели, что их работа приводит к каким-то существенным результатам. Мне кажется, это бы популяризировало всю нашу деятельность»

«Главное, чтобы результаты деятельности ВОГ были донесены до общественности. И была поддержка со стороны государства, чтобы они Общество как-то поддерживали. И чтобы наглядно общество нашей страны все видело»

Удовлетворение потребности в социальной принадлежности к сообществу пациентов

Участие в деятельности ВОГ для молодых пациентов является способом удовлетворения потребности в социальной принадлежности - в эмоциональном и ценностном единении с людьми из своего сообщества на основе личностного общения. Это - возможность общаться с похожими на тебя людьми, обмениваться необходимыми ресурсами с людьми, оказывать взаимную поддержку.

Стремление войти в своеобразный клуб собратьев по жизненным задачам - необходимый для позитивного эмоционального общения и интересный для проявления своей личности круг «своих» людей, способствует формированию внутренней мотивации молодых пациентов включиться в общее дело Всероссийского общества гемофилии.

«Вообще, общение с другими пациентами, общение где-то с докторами. Я бы назвал вот это самым ценным для меня. Ну, какое-то есть понимание, действительно, сообщества, а не одиночество»

«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»

«Чувствуешь важность этого, чувствуешь, что помогаешь людям, которым требуется. Есть чувство кооперации, чувствую совместного дела, это важно. Мы как общество должны спланиваться»

Внешняя мотивация

Внешняя мотивация формируется как ответ на необходимость соответствовать нравственным правилам человеческого взаимодействия и разделяемым моральным ценностям в отношениях между людьми.

Основанием для формирования внешней мотивации является внешний запрос на проявление активности для поддержки общего дела. Без такого внешнего запроса на регулярной основе мотивация не закрепляется.

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

Для молодых пациентов она связана с необходимостью использовать ценные для них ресурсы, предоставляемые ВОГ, одновременно с пониманием неправильности только потребительского поведения и стремлением внести свою лепту в общее, очень значимое благое дело для своих собратьев-пациентов.

Т.е. внешняя мотивация поддерживается как своеобразный символический обмен ценными для обеих сторон ресурсами: время/ профессионализм пациента, ценный для ВОГ, на информацию/ доступ к помощи специалистов и т.п. ВОГ, ценные для пациента.

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

- 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.

Внешняя мотивация включения в деятельность ВОГ у молодых пациентов формируется в ответ на просьбу или на приглашение принять участие в конкретных работах по организации и проведению мероприятий и отдельных акций, т.е. в исполнении отдельных дел, имеющих временные границы или конкретный результат.

Важным условием поддержания внешней мотивации для молодых пациентов является наличие регулярного запроса на их участие в деятельности ВОГ.

«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»

«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»

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

«Если мероприятие планируется заранее - хотя бы месяца за два, тогда у меня есть возможность своё время подстроить. Я готов. Главное, чтобы это было заранее согласовано»

«Должен быть какой-то чёткий план на год, чтобы мы планировали, знали и уже думали, как это можно организовать»

3. УСЛОВИЯ ВОВЛЕЧЕНИЯ МОЛОДЫХ ПАЦИЕНТОВ В РАБОТУ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ

Основным благоприятствующим условием для формирования как внутренней, так и внешней мотивации включения молодых пациентов в деятельность Всероссийского общества гемофилии является их ценностно-позитивное отношение к данной организации. Деятельность ВОГ и перспектива быть причастным к организации и проведению этой деятельности в полной мере соответствует ценностным установкам молодых пациентов.

Все молодые представители сообщества пациентов с гемофилией, принявшие участие в исследовании, дали очень высокую оценку значимости и полезности в своей жизни всесторонней поддержки, оказываемой Всероссийским обществом гемофилии.

ВОГ выступает для пациентов мощным ресурсным центром, предоставляющим психологическую поддержку при получении диагноза и всю необходимую информацию по организации лечения, обучение необходимым пациентским навыкам, решающим вопросы лекарственного обеспечения и оптимизации взаимодействия между врачами и пациентами.

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

Гуманитарная миссия, осуществляемая ВОГ, имеет большое признание в сообществе пациентов, вызывает у них чувство глубокой благодарности и порождает желание это чувство выразить.

Ценностно-позитивное отношение к Всероссийскому обществу гемофилии является достаточным условием для формирования внешней мотивации включения молодых пациентов в его деятельность, но с минимальной эпизодической включенностью в ответ на просьбу или по приглашению.

Существенным условием, препятствующим вовлечению молодых пациентов в деятельность Всероссийского общества гемофилии, является ограниченность у многих молодых пациентов ресурса свободного времени. Актуальными потребностями для приоритетного удовлетворения, забирающими большую часть жизненного времени, являются для многих пациентов потребности по своему жизнеобеспечению, базовые потребности. Общественная работа, волонтерство у них могут претендовать на небольшие эпизодические затраты их времени по остаточному принципу. Кроме того, ограниченный ресурс свободного времени находится в поле конкурентных интересов: к досугу в сфере культуры, активному образу жизни или участия в жизни организации.

«Свободное время, естественно, на себя буду распределять. И уже по остаточному принципу - на все остальное»

Условием, благоприятствующим более широкому вовлечению пациентов в деятельность ВОГ и формированию устойчивого актива общественной организации, может стать реализация проектов по достижению стратегических целей Всероссийского общества гемофилии, а также мероприятий, которые могут соответствовать сразу нескольким интересам пациентов.

Пациентов, которые ощущают компетентность в связи со своим успешным жизненным опытом и имеют стремление к развитию гуманитарной миссии Всероссийского общества гемофилии, эффективно объединять в процессе планирования и реализации проектов по решению самых значимых проблем, системных вопросов обеспечения качества жизни для пациентов с гемофилией.

«Часто вот этих иногда зажигающихся людей мы просто теряем. Если их на этом запале не включить в какую-то деятельность, то потом, когда год пройдет, и попросишь их о чем-то, они даже сделают, но потом этот запал пройдет, они в свою рутину уйдут и все - не случится вхождения. А должен быть какой-то разработанный проект, какая-то целая программа прямо... Пусть она будет небольшая, но она должна быть понятна для всех»

Условий, препятствующих вовлечению молодых пациентов в деятельность Всероссийского общества гемофилии, в ценностной сфере нет.

Препятствия, как показывают результаты исследования, представляют собой недостающие элементы в организации и содержании деятельности ВОГ, которые необходимы для формирования внутренней мотивации и поддержания устойчивой внешней мотивации.

Недостающие условия для формирования мотивации молодых пациентов к участию в деятельности Всероссийского общества гемофилии

Молодые пациенты, рассматривающие возможность своего участия в деятельности ВОГ только как ответ на просьбу или приглашение от общественной организации, хотели бы получать такой запрос в более организованной, чем сейчас форме.

Они ожидают, что предложения поучаствовать в организации и проведении деятельности ВОГ будут получать на регулярной основе, смогут видеть информацию о необходимой от них работе заблаговременно, чтобы спланировать свое участие.

Возможной формой доведения информации о необходимом от пациентов Всероссийскому обществу гемофилии содействии в проведении деятельности участники исследования видят общедоступный план работы ВОГ на период полгода - год, в котором были бы видны задачи для волонтеров.

«То есть должен быть какой-то четкий план на год, чтобы мы планировали, мы знали и уже думали, как это можно организовать»

«Не хватает какой-то более четкой структуры распределения различных волонтерских задач, не знаю там, может, какой-то там, честно говоря, базы»

«Допустим, можно на сайте вывесить, да, некий график мероприятий. Пусть это будет не на год, но хотя бы на полгода. И, ну, если это мероприятие, которое просто желательно к посещению, это одно дело. Если нужен конкретный человек, который помог бы решить какую-то задачу, хорошо бы прямо написать, что нужен, условно, фотограф в такой-то день на такое-то количество часов и там галочку я могу или...»

Дефицит неформальных мероприятий не-медицинской направленности в содержании деятельности ВОГ, которые создают удобную возможность для межличностного общения участников пациентского сообщества, - одно из основных препятствий вовлечения молодых пациентов в жизнь организации.

Многим молодым пациентам для включения в деятельность ВОГ не хватает мероприятий, дающих возможности для общения по интересам и совместного творчества, способствующих развитию неформальных связей между членами сообщества и проявлению своих личностных потенциалов. Такими мероприятиями могут быть мероприятия к праздникам и особым дням календаря, мастер-классы и тренинги по формированию каких-либо творческих умений, культурно-массовые мероприятия.

У этих молодых людей есть ожидания организации Всероссийским обществом гемофилии возможностей для проведения таких мероприятий.

«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»

«Для чего добавлять неформальные? Для того, чтобы найти те точки, на которых можно объединить людей. То есть должно что-то объединять помимо гемофилии. Сейчас это не является неким объединяющим моментом. Каждый со своей болячкой живёт отдельно. Найти общие интересы, чтобы и можно было поговорить о чём-то кроме заболевания»

«Какие-то мероприятия, которые связаны с увлечениями, с хобби, какие-то тематические встречи. Ну, там не знаю, собрались мамочки и рисуют пейзаж, в это время общаются и знакомятся друг с другом. Может быть, фотосъёмку устроить для себя... семейные какие-то фотосъёмки. С семьями познакомиться, дети знакомятся друг с другом»

«Различные как-раз-таки тренинги, обучающие встречи - неформальные, интересные, которые будут интересны для пациентов, не для того, чтобы узнать о диагнозе»

Для формирования внутренней мотивации молодых пациентов к участию в работе ВОГ на основе их стремления к общественному признанию необходимыми условиями являются более широкое информационное продвижение для общественности достижений Всероссийского общества гемофилии и наличие системы поощрений активистов организации за заметные персональные результаты их общественной работы, которые подтверждали бы их статус общественных деятелей.

Участникам исследования не хватает такого подкрепления в их намерениях проявить активность в организации и проведении деятельности ВОГ.

«Когда, скажем, ты видишь свой труд, когда за твою организацию Общества гемофилии мамы, папы говорят спасибо - это один разговор. А когда, скажем, идет какое-то подведение итогов года, там со всей России собрались все и говорят там: "Иван Иванов, из города Иваново стал самым лучшим там волонтером в своём регионе", он получает какую-нибудь почётную грамоту - получается соответственно какое-то признание»

«Главное, чтобы результаты деятельности ВОГ были, скажем так, донесены до общественности, понимаете, да? И была поддержка со стороны государства, чтобы они Общество как-то поддерживали. И чтобы наглядно общество нашей страны все видело»

«Донести до общественности в виде пропаганды, наверное. И чтобы люди видели, что их работа приводит к каким-то существенным результатам. Мне кажется, это бы популяризировало нашу всю деятельность»

Молодые пациенты с потребностью в самореализации через профессиональную карьеру общественного деятеля ожидают обозначения руководством организации возможностей развития своей карьеры, хотели бы организации в ВОГ своеобразного «социального лифта».

Отсутствие таких возможностей препятствует формированию внутренней мотивации к участию в деятельности общественной организации у молодых пациентов, является условием, ограничивающим возможности их вовлечения в общественную работу.

«Люди, которые работают волонтерами или в принципе в этой общественной деятельности, они все равно вырабатывают какой-то опыт, способности... Нужно, чтобы у них были пути пойти дальше, как карьерная история. Эта работа - настоящий опыт, и хотелось бы, чтобы была какая-нибудь ниша, чтобы воспользоваться этим в дальнейшем, а не оставалось это на уровне самодеятельности»

«Было бы плюсом, если была бы возможность перехода с общественного деятеля до профессионального карьерного роста. Это будет положительно складываться на всем этом деле»

В целом, общим препятствующим вовлечению молодых пациентов в общественную работу условием является 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.

4. ОПЫТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТОВ С ВСЕРОССИЙСКИМ ОБЩЕСТВОМ ГЕМОФИЛИИ И ОТНОШЕНИЕ К ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ КАК ОБЩИЕ УСЛОВИЯ ВОВЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ В ЕЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

Всероссийское общество гемофилии для участников исследования - мощная общественная организация, способная предоставить людям с этим редким заболеванием практически все необходимые ресурсы для организации жизни с достойным качеством.

ВОГ - это центр всесторонней поддержки пациентов с гемофилией. Во многих случаях ВОГ способствовал просто спасению жизней людей, у которых возникали критические сложности с лечением и выходом из тяжелого состояния.

Прежде всего, люди с диагнозом «гемофилия» приходят в ВОГ для получения жизненно важной для них информации, без которой просто невозможно адаптироваться к жизни с таким редким заболеванием и в дальнейшем поддерживать ее достойное качество.

Приходят за психологической поддержкой и за опытом своих братьев по диагнозу, которые смогли наладить свою жизнь в условиях болезни.

Приходят в сообщество своих людей - людей, объединяющих свои усилия для сохранения достойной жизни друг друга.

Многие участники исследования отметили, что в их случаях система здравоохранения была недостаточно готова и настроена на работу с такими пациентами как они, и без поддержки, без ресурсов, предоставленных Всероссийским обществом гемофилии, которое во многом просто выполняло функции системы здравоохранения, они не смогли бы достойно преодолеть такое тяжелое испытание как заболевание гемофилией.

«Мы полностью даже не понимали диагноза этого. То есть мы понимали - гемофилия, но не знали, как с ним жить, как быть»

«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»

«Просто на тот момент я была в растерянности и, наверное, принятие диагноза сложным для меня оказалось. Просто мне поддержку оказали... очень хорошую поддержку в тот момент оказали. Скоординировали, рассказали полностью про диагноз и помогли принять этот диагноз»

Все участники исследования смогли получить в ВОГ необходимую им поддержку, на которую рассчитывали. Многие участники исследования отметили, что в ВОГ им была оказана поддержка большая, чем та, которую они предполагали.

В ответах на вопрос о том, что они получили от Всероссийского общества гемофилии при обращении, участники исследования отметили:

- 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.

«Планировали получить информацию, а получили не только информацию, но и помощь и поддержку»

«Мне кажется, самая главная вещь — это информирование и совместные усилия на борьбу с проблемами»

«Если конкретно про меня, то была большая помощь. Были проблемы с доставкой лекарств в наш регион. Это была помощь огромная. Руководство ВОГ узнало об этом. Таким образом, с поставкой быстро разобрались»

«Это обмен жизненным опытом. Это какие-то связи, как жизненные, так и по необходимости»

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»

Участники исследования в то же время хотели бы определенных изменений в деятельности ВОГ:

- Увеличения разнообразия форматов традиционных мероприятий;
- Увеличения числа мероприятий, направленных на создание межрегиональных связей в организации;
- Работы по развитию межличностного общения между участниками сообщества ВОГ, сплочению коллектива и командообразованию;
- Роста 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;
- Увеличения 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»

«Хотелось бы, чтобы врачей тоже обучали что ли... я не знаю, может, что-то подсказали им. Мне кажется, врачи не всегда знают, у нас такая проблема»

«Сейчас ВОГ проводит обучающие программы для волонтеров, активистов. Ну, я как раз, честно говоря, эти программы часто игнорирую. Я откровенно скажу почему. Наверное, 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»

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, печеньки, 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»

«Потому что есть возможность не только послушать докторов, это, хорошо и важно, а еще сказать что-то самому в кругу, который не будет тебя там осуждать, ругать»

«Может быть, кто-то вообще ещё не определился, чем он хочет заниматься. Например, ты закончил школу или первый курс института, когда ты, вроде, поступил, но не знаешь, а точно ли куда надо поступил. Ну, то есть помочь человеку с какой-то дальнейшей ориентацией по жизни, помочь получить какие-то новые знания, потому что мир не стоит на месте и там та же тот же искусственный интеллект. Мне кажется, многим захотелось бы как-то погрузиться в эту тему побольше»

«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...»

«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»

«Хотелось бы больше не медицинских мероприятий, потому что, мне кажется, пациенты, их родители - они немножко устали вот от этого образа пациента, измученного заболеванием. И хочется немножко от этого отойти, но при этом продолжать, ну, как-то быть в рамках организации, но, может быть, на каких-то других основах - не медицинских»

Широкие возможности для неформального общения между участниками сообщества ВОГ и формирование коллектива выступают для участников исследования одним из основных стимулирующих условий для включения в деятельность организации. В качестве необходимых для этого мероприятий выступают различные креативные и творческие клубы и тренинги.

«Какие-то мероприятия, которые связаны с увлечением, с хобби. Может быть, какие-то тематические встречи. Ну, там не знаю, собрались мамочки и рисуют пейзаж, в это время общаются и знакомятся друг с другом. Может быть, фотосъемку устроить себя... семейные какие-то фотосъемки. С семьями познакомиться, дети знакомятся друг с другом»

«Различные как-раз-таки тренинги, обучающие встречи - неформальные, интересные, которые будут интересны для пациентов, не для того, чтобы узнать о диагнозе»

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»

Для определения возможной цели совместной деятельности участников сообщества ВОГ участникам исследования был задан проективный вопрос «В идеале как бы вы описали самый лучший результат работы ВОГ?». Стратегическими целями деятельности Всероссийского общества гемофилии, которые могут лечь в основу общих проектов для сообщества пациентов 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, бесппроблемная, своевременная, в полном объёме выдача лекарства. 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»

Для выявления возможных направлений деятельности ВОГ, которые были бы интересны молодым пациентам для включения в эту деятельность, участникам исследования предлагалось поразмышлять над тем, что они стали бы делать в качестве руководителя ВОГ. Из тех участников исследования, кого такая перспектива не напугала и кто смог хотя бы гипотетически взять на себя столь масштабную ответственность, практически все высказали 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»

«Я стараюсь общаться по возможности - у кого возникают какие вопросы. Но иногда чувствую, мне, наверное, сложно с такими ситуациями работать, когда я знаю, вот даже у молодых родителей, например, возникает какое-то отторжение, вроде как пытаешься им помочь, они вот на своем мнении стоят и не принимают эту помощь. Ну вот. А так, в принципе, я, да, наверное, стараюсь»

«Мне кажется, я уже немножко начинаю это делать. Не знаю, насколько это смело прозвучит, но мне кажется, у меня уже наставники есть и не один»

Благоприятствующие условия для включения в деятельность ВОГ, которых в настоящее время не хватает, участники исследования обозначили, отвечая на вопрос «Чего не хватает в организации работы ВОГ, чтобы вы могли проявить наибольшую свою активность, отдавать общественной работе, волонтерству максимально возможное для вас время?»:

- 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.

«Какого-то не хватает плана действий на какую-то перспективу и, возможно, какой-то там структуры генерации идей, чтобы ты мог не только исполнителем быть, но и знал, что ты можешь куда-то что-то предложить»

«То есть должен быть какой-то четкий план на год, чтобы мы планировали, мы знали и уже думали, как это можно организовать»

«Не хватает какой-то более четкой структуры распределения различных волонтерских задач, не знаю там, может, какой-то там, честно говоря, базы»

«Команда уже нужна... Уже нужна команда намного больше»

«Когда, скажем, ты видишь свой труд. Ну, когда за твою организацию Общества гемофилии мамы, папы говорят спасибо - это один разговор. А когда, скажем, идет какое-то подведение итогов года, там со всей России собрались все и говорят там: "Иван Иванов, из города Иваново стал самым лучшим там волонтером в своём регионе", он получает какую-нибудь почетную грамоту - получается соответственно какое-то признание»

«Главное, чтобы результаты деятельности ВОГ были, скажем так, донесены до общественности, понимаете, да? И была поддержка со стороны государства, чтобы они Общество как-то поддерживали. И чтобы наглядно общество нашей страны все видело»

«Может быть, как-то ещё людей сплотить. То есть, людям более интересно будет. На Школу гемофилии не все пойдут»

«Вовлечь больше людей, в неформальной обстановке пообщаться, не только о заболеваниях, а вообще, как люди живут, узнать что-то. Бывает же, у них есть какие-нибудь увлечения, которые нам с вами могут помочь»

«Есть ещё одна причина, почему кто-то уходит или не вливается в волонтерскую деятельность. Скажем так, я не вижу такой прозрачности, грубо говоря. Мы вот возьмем предприятие завода, там есть инженер первой категории, второй, есть мастера, и ты вот приходишь в похожую организацию, и четко понимаешь, какая здесь иерархия...»

Для выявления условий, критически препятствующих включению молодых пациентов в деятельность ВОГ, участникам исследования задавался вопрос «Были ли у вас моменты, когда вы подумывали минимизировать свою активность в ВОГ, перестать отдавать свое время общественной работе в ВОГ? С чем были связаны эти моменты?». Таких условий в ходе исследования не выявлено - никто из участников исследования не указал, что имел определенное намерение уклониться от участия в деятельности общественной организации.

Одним из участников было представлено мнение о снижении мотивации заниматься общественной работой, когда полученные результаты не соответствуют ожидаемым, когда какие-то мероприятия остаются мало востребованными. Двумя участниками были высказаны предположения, что причинами потери мотивации к участию в волонтерской общественной работе могут быть жизненные обстоятельства, которые требуют приоритетных затрат всего времени на удовлетворение базовых потребностей по жизнеобеспечению, или выгорание от рутинной работы в общественной организации при отсутствии компенсации затрат на эту работу.

Важным условием для включения в совместную деятельность является объединенность людей в сообществе. Основания, которые поддерживают такое единение:

- Необходимость решать общие проблемы, связанные с диагнозом;
- Желание помочь ближнему так же, как помогли тебе;
- Ощущение принадлежности к сообществу собратьев по заболеванию;
- Общая цель - улучшение качества жизни в условиях болезни.

Для проверки наличия актуальной сформированной мотивации участия в деятельности ВОГ участникам исследования были заданы вопросы «Будете ли вы отдавать больше времени, повысится ли ваша активность участия в деятельности ВОГ? Почему? Какое максимальное время вы сможете отдавать своему участию в работе ВОГ?».

Наличие сформированной внутренней мотивации, основанной на удовлетворении потребности в самореализации и потребности в социальной принадлежности, проявили в своих 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.

Для остальных участников группового обсуждения 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 только с внешней мотивацией - 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.

«Ну, я считаю, я должна, потому что я должна... для того, чтобы мой ребёнок мог также тоже пользоваться поддержкой и помощью»

«Ну, разумеется. Конечно-конечно. Они готовы на нас тратить своё время. Почему мы не должны отвечать им взаимностью?»

«Потому что, наверное, есть приоритеты в жизни. У многих приоритеты там - своя семья, работа какая-то, и после этого вот, свободное время, которое остаётся, ты уже его раскидываешь либо на какую-то общественную деятельность, либо на свой отдых, хобби и всё-всё остальное»

«Ну, если отвечать прямо честно, то не на всё подряд я бы согласился. Если я пойму, что это идёт в ущерб уже мне, моему времени, ну, конечно, я откажусь»

«Свободное время, естественно, на себя буду распределять. И уже по остаточному принципу на все остальное»

«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»

«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»

5. ПРИЛОЖЕНИЕ

Приложение 1.

Гид интервью с молодыми пациентами об общественной работе

Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» проводит исследование отношения людей с диагнозом «гемофилия» и их родственников к общественной деятельности.

Исследование проводится в рамках грантового проекта Всероссийского общества гемофилии «#гемофилияНЕприговор», проводимого на средства Фонда Президентских грантов.

Цель исследования – понять, как видят деятельность данной общественной организации люди с диагнозом «гемофилия» и каковы возможности участия этих людей в ее работе.

Исследование поможет проанализировать развитие деятельности Всероссийского общества гемофилии и пациентского движения в целом.

Будем признательны за согласие принять участие в разговоре.

Интервью проводится на условиях конфиденциальности и все данные интервью будут использоваться в анонимной форме - никакие имена при использовании данных не указываются, ни от чьего имени высказывания нигде не публикуются.

0°. Но для нашего внутреннего учета я прошу Вас представиться и уточнить свой возраст. (Уточнить является ли респондент пациентом или родителем пациента)

Вопросы интервью

1. Расскажите, что Вы знаете о Всероссийском обществе гемофилии (ВОГ)? Каков Ваш опыт взаимодействия с ВОГ?
2. Когда Вы впервые узнали о существовании ВОГ и подумали прийти в эту общественную организацию, что Вы предполагали там получить? Зачем Вам нужно было Всероссийское общество гемофилии?
3. Что Вы получили от Всероссийского общества гемофилии?
4. Что интересного для себя Вы видите в деятельности ВОГ, на что Вы могли бы потратить свое время?
5. Что Вам кажется ненужным или лишним в работе ВОГ, с Вашей точки зрения?
6. Нужно ли что-то изменить в деятельности ВОГ, с Вашей точки зрения?
7. Как вы думаете, Вы смогли бы работать с пациентами и их родственниками так же, как когда-то работали с Вами?

8. Предлагали ли Вам участвовать в деятельности ВОГ?

- - - *Если предлагали участвовать в деятельности ВОГ: Вы включились в деятельность ВОГ?*

- - - *Если включился в деятельность ВОГ: Почему Вы согласились поучаствовать в работе организации?*

- - - *Если не включился в деятельность ВОГ: Почему Вы не стали участвовать в деятельности или мероприятиях ВОГ?*

А если бы Вас не просто пригласили, а попросили бы помочь в работе Всероссийского общества гемофилии - поучаствовать в организации и проведении мероприятий или другой волонтерской работе - то что бы Вы ответили? (Уточнить причины позиции респондента в ответе)

- - - *Если не предлагали участвовать в деятельности ВОГ: А если бы Вам сейчас предложили поучаствовать в деятельности ВОГ, Вы бы согласились?*

- - - *Если бы стал участвовать в деятельности ВОГ: Почему Вы бы согласились поучаствовать в деятельности ВОГ?*

- - - *Если бы не стал участвовать в деятельности ВОГ: Почему Вы не стали бы включаться в деятельность ВОГ?*

А если бы Вас не просто пригласили, а попросили бы помочь в работе Всероссийского общества гемофилии - поучаствовать в организации и проведении мероприятий или другой волонтерской работе - то что бы Вы ответили? (Уточнить причины позиции респондента в ответе)

9. Сегодня активно развивается волонтерство. Есть ли у Вас волонтерский опыт?

9.1. ДА - Волонтером какой организации Вы уже являетесь или в каких мероприятиях принимали участие в качестве волонтера?

9.2. НЕТ - Волонтером какой организации Вы лично хотели бы стать или в каких мероприятиях хотели бы участвовать? Почему именно в этих?

10. Зачем, по-Вашему, активисты Всероссийского общества гемофилии отдают свое время волонтерской деятельности в общественной организации? Что они получают от этой деятельности, как Вы думаете?

11. Есть ли для Вас что-то привлекательное в работе, в активности людей, с которыми Вы общались во Всероссийском обществе гемофилии? Что для Вас выглядит привлекательным?

12. Какая деятельность, какие мероприятия должны проводиться Всероссийским обществом гемофилии, чтобы Вам захотелось уделить им свое время?

13. Что для Вас является главной причиной, чтобы Вы стали тратить свое личное время на общественную работу, на участие в деятельности общественной организации такой как ВОГ?

14. Что может повысить для Вас привлекательность участия в деятельности Всероссийского общества гемофилии?

Благодарим Вас за интервью. Всего доброго!

Приложение 2.

Гид фокус-группы с молодыми пациентами об общественной работе

| | |
|------------|---|
| 3 мин. | <p>БЛОК 1. ПРЕДСТАВЛЕНИЕ</p> <p>1. <i>Представление модератора, информация об исследовании, гарантии конфиденциальности, использование результатов.</i></p> <p>... Наш разговор пойдет о деятельности Всероссийского общества гемофилии и общественной работе людей с таким диагнозом...</p> <p>... Будет вестись запись, это нужно для подготовки отчета. Никакие имена не указываются... Ни от чьего имени никаких высказываний нигде не публикуется...</p> <p>2. <i>Условия беседы: продолжительность разговора, мотивирование – ценность разных мнений, формат работы.</i></p> <p>... Мы свободно высказываем свою точку зрения, моя задача – услышать разные мнения...Поскольку только Вы обладаете своим индивидуальным опытом, то именно Ваш взгляд на обсуждаемые вопросы ценен для понимания ситуации....</p> <p>...Мы говорим не вместе, а тогда, когда я к вам обращаюсь... я буду задавать вопросы и просить вас высказаться, обращаться к вам в разном порядке, иногда останавливать – потому что я слежу за временем, чтоб не держать вас долго...</p> <p>... Планируемое время нашего с вами разговора – 1,5 - 2 часа.</p> <p>3. Представление участников по кругу: имя.</p> |
| 15 мин. | <p>БЛОК 2. Подготовка к основному обсуждению. Фокусировка на предмете разговора.</p> <p>4. Как вы думаете, чего не было бы без Всероссийского общества гемофилии (ВОГ)?</p> <p>5. Что самое ценное получил лично каждый из вас от взаимодействия с ВОГ?</p> |

| | |
|------------|---|
| 60 мин. | <p>БЛОК 3. Основное обсуждение.</p> <p>Мотивы и условия активности участия волонтеров в деятельности ВОГ.</p> <p>6. Как вы думаете, требуется ли Всероссийскому обществу гемофилии больший уровень вашей личной активности, большая ваша включенность в деятельность, больше вашего времени для содействия работе ВОГ? - - - Будете ли вы отдавать больше времени, повысится ли ваша активность участия в деятельности ВОГ? Почему?</p> <p>7. Какое максимальное время вы сможете отдавать своему участию в работе ВОГ? Почему именно такое количество времени?</p> <p>8. Чего не хватает в организации работы ВОГ, чтобы вы могли проявить наибольшую свою активность, отдавать общественной работе, волонтерству максимально возможное для вас время?</p> <p>9. Были ли у вас моменты, когда вы подумывали минимизировать свою активность в ВОГ, перестать отдавать свое время общественной волонтерской работе в ВОГ? - - - С чем были связаны эти моменты?</p> <p>10. В идеале как бы вы описали самый лучший результат работы ВОГ?</p> <p>11. Если бы случилась такая ситуация, что дальше ВОГ смог бы продолжить свою работу только под вашим руководством, как бы вы спланировали работу ВОГ? Что стали бы делать?</p> <p>12. Как вы видите, что больше всего объединяет людей в их совместной деятельности в ВОГ?</p> |
| 1 мин. | <p>БЛОК 5. Заключение.</p> <p><i>13. Завершение обсуждения, благодарность участникам.</i></p> <p>...На этом все вопросы, которые мне хотелось с вами обсудить, закончились. ...Благодарю вас за ваши мнения, за участие в разговоре. Думаю, это поможет в развитии деятельности Всероссийского общества гемофилии.</p> <p>Всего доброго всем!</p> |