

оригинальная статья

<https://elibrary.ru/ldtzeu>

Включенность некоммерческих организаций и объединений в деятельность общественных комиссий при главных бюро медико-социальной экспертизы в субъектах Российской Федерации

Фомина Татьяна Алексеевна

Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная
Механика», Россия, Самара

Пензенский государственный университет, Россия, Пенза

eLibrary Author SPIN: 4459-6523

<https://orcid.org/0000-0003-1997-7746>

Щанина Екатерина Владимировна

Пензенский государственный университет, Россия, Пенза

eLibrary Author SPIN: 5610-2036

<https://orcid.org/0000-0002-6834-1886>shchanina@mail.ru

Аннотация: В России вовлечение общественности и некоммерческого сектора в совершенствование системы работы медико-социальной экспертизы, которая развивается более трех лет, привело к включению в общественные комиссии при главных бюро медико-социальной экспертизы значительного числа представителей профильных некоммерческих организаций. Среди них выделяются пациентские, внесшие новые ориентиры в содержание работы, а именно более оперативное подстраивание механизмов работы медико-социальной экспертизы под нужды целевой группы. Таким образом, актуальность исследования состоит в необходимости повышения качества и доступности услуг медико-социальной экспертизы для населения. Цель – проанализировать степень включенности некоммерческих организаций и объединений в деятельность общественных комиссий при главных бюро медико-социальной экспертизы. Было проведено социологическое исследование в рамках проекта «Общественное участие в совершенствовании системы МСЭ РФ: вовлечение, развитие, мониторинг», в ходе которого были получены данные из структурированных интервью с представителями общественных комиссий при главных бюро медико-социальной экспертизы и фокус-групповых интервью (2 группы по 12–15 представителей пациентских некоммерческих организаций, входящих в состав общественных комиссий). Анализ состава общественных комиссий за 2018–2022 гг. свидетельствует: 1) самая значительная группа среди общественных комиссий – представители пациентских некоммерческих организаций (34,1 %); 2) замечен тренд на выбытие из состава представителей главных бюро медико-социальной экспертизы (с 12 % в 2018 г. до 4 % в 2022 г.); 3) широкое представительство некоммерческих организаций указывает на общественную ориентацию комиссий. Анализ активности групп, входящих в общественные комиссии, показал, что наибольшую активность проявляют ключевые профильные группы – некоммерческие организации, основными формами работы которых являются заседания и консультирование граждан, способствующие повышению эффективности деятельности комиссий. Установлены факторы, влияющие на уровень активности работы общественных комиссий, такие как осознанность и понимание целей ее членами, степень их мотивации на достижение результатов в общественной работе, уровень включенности в деятельность и уровень организации своей работы. В заключении представлены следующие типы участия представителей пациентских некоммерческих организаций в работе общественных комиссий при главных бюро медико-социальной экспертизы: присутствие, представительство, достижение целей. Сделан вывод, что вектором развития является переход к типу достижения целей.

Ключевые слова: активность некоммерческих организаций, пациентские некоммерческие организации, пациентский активизм, общественная комиссия, медико-социальная экспертиза, здравоохранение и реабилитация граждан, интересы пациентов

Цитирование: Фомина Т. А., Щанина Е. В. Включенность некоммерческих организаций и объединений в деятельность общественных комиссий при главных бюро медико-социальной экспертизы в субъектах Российской Федерации. *Вестник Кемеровского государственного университета. Серия: Политические, социологические и экономические науки.* 2024. Т. 9. № 3. С. 359–370. <https://doi.org/10.21603/2500-3372-2024-9-3-359-370>

Поступила 30.03.2024. Принята после рецензирования 11.07.2024. Принята в печать 15.07.2024.

full article

Non-Profit Organizations and Associations in Public Commissions Under Chief Bureaus of Sociomedical Assessment in Different Regions of Russian Federation

Tatiana A. Fomina

Social Mechanics Center for Humanities and Research, Russia, Samara

Penza State University, Russia, Penza

eLibrary Author SPIN: 4459-6523

<https://orcid.org/0000-0003-1997-7746>

Ekaterina V. Shchanina

Penza State University, Russia, Penza

eLibrary Author SPIN: 5610-2036

shchanina@mail.ru

Abstract: The system of medical and social expertise in Russia is three years old. Involvement of public and the non-profit sector have resulted in a significant number of representatives of specialized non-profit organizations in public commissions under the chief bureaus of sociomedical assessment. Patient-oriented non-profit organizations introduce new guidelines into the system, e.g., a more rapid adjustment of medical and social expertise to the needs of the target group. Nevertheless, the quality and accessibility of sociomedical assessment services remain a prospective research field. The article describes the involvement of non-profit organizations and associations in the activities of public commissions under the chief bureaus of medical and social assessment. The research was part of the project on *Public participation in improving the sociomedical assessment in the Russian Federation: involvement, development, and monitoring*. The research data were obtained from structured interviews with representatives of public commissions at the chief bureaus of sociomedical assessment and focus group interviews. Two groups included 12–15 representatives of patient non-profit organizations involved in public commissions. The resulting analysis of the composition of public commissions for 2018–2022 revealed the following facts. Patient non-profit organizations were the most significant group among public commissions are representatives of patient non-profit organizations (34.1%). Representatives of the chief bureaus of sociomedical assessment tended to leave: 12% in 2018 and 4% in 2022. The wide representation of non-profit organizations indicated the public orientation of the commissions. The most active participants were those non-profit organizations that consulted citizens, thus improving the effectiveness of the commissions. The factors that affected the activity of public commissions were connected with their employees, i.e., their awareness, goal understanding, motivation for public work, involvement, and workflow management. Patient non-profit organizations participated in the work of public commissions in following types: presence, representation, and goal achievement. The current development vector is the shift to the type of goal achievement.

Keywords: activity of non-profit organizations, patient non-profit organizations, patient activism, public commission, medical and social expertise, healthcare and rehabilitation, interests of patients

Citation: Fomina T. A., Shchanina E. V. Non-Profit Organizations and Associations in Public Commissions Under Chief Bureaus of Sociomedical Assessment in Different Regions of Russian Federation. *Vestnik Kemerovskogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Politicheskie, sotsiologicheskie i ekonomicheskie nauki*, 2024, 9(3): 359–370. (In Russ.) <https://doi.org/10.21603/2500-3372-2024-9-3-359-370>

Received 30 Mar 2024. Accepted after review 11 Jul 2024. Accepted for publication 15 Jul 2024.

Введение

В последнее десятилетие в Российской Федерации активно развивается концепция пациентоориентированности в отношении здравоохранения и реабилитации людей с особыми потребностями. Это связано с растущим пониманием роли пациента в системе здравоохранения и существенного значения активной позиции самого человека в сохранении здоровья и восстановлении утраченных функций [1]. Данный тренд можно охарактеризовать, как *ничего, что касается меня, не делается без меня*.

Таким образом, в центре внимания системы здравоохранения и общества в целом находится человек, его здоровье и благополучие.

Активизация гражданского участия стейкхолдеров в пациентских организациях в управлении здравоохранением формирует в ее развитых системах трансформацию взаимодействий между врачами, пациентами, государством, продвигая пациентоориентированный подход в предоставлении услуг охраны здоровья.

Ученые в своих работах так или иначе затрагивали тему нашего исследования, изучая определенные аспекты, рассматриваемые нами в целом. Были изучены:

1. Общие вопросы теории и практики развития гражданского общества в РФ и Европейском союзе российскими (А. С. Ахиезер; Е. А. Здравомыслова; С. В. Патрушев; И. А. Халий; О. Д. Цепилова; Л. И. Якобсон; О. Н. Яницкий и др.) и западными исследователями (З. Бауман; У. Бек; Э. Гидденс; Д. делла Порта; М. Диани; М. Кастельса; Б. Кландерманс; А. Турэн и др.).

2. Взаимодействие с властью некоммерческих организаций и их структура политических и социальных возможностей (Б. С. Модель; И. М. Модель; Е. В. Израелян; А. В. Старшинова и О. И. Бородкина [2]; И. А. Халий; А. Е. Чирикова; Д. Шмидт; О. Н. Яницкий), в том числе правовые основы этих взаимодействий (А. Г. Акрамовская; М. И. Либоракина; Р. В. Зелепукин [3]).

3. Отдельные аспекты организации взаимодействия «третьего сектора» с бизнесом, властью и СМИ (М. Кляйнеберг [4]; Н. В. Ольховик [5]; Н. К. Радина [6]; С. А. Репников [7]; А. А. Шабунова [8]; А. В. Старшинова, Е. Б. Архипова, О. И. Бородкина [9]).

4. Международный опыт участия различных институтов в защите прав пациентов (А. Е. Колоното, Ю. А. Крашенинникова, Е. Б. Кузнецов, Д. А. Митина¹; О. А. Цыганова, Т. Г. Светличная [10]; R. Baggott, R. Forster [11]).

В настоящее время в России как на федеральном, так и на региональном уровне сформирована нормативно-правовая база по допуску социально ориентированных некоммерческих организаций к предоставлению социальных услуг как негосударственных поставщиков, где здравоохранение является одним из приоритетных направлений сферы услуг².

В отечественной научной школе исследуются отдельные ракурсы деятельности некоммерческих организаций (НКО) в сфере здравоохранения [12], изучается участие пациентских организаций в управлении здравоохранением в РФ, описываются сложившиеся на сегодня российские практики пациентских организаций, включая взаимодействия с государством и бизнесом в сравнении с зарубежным опытом [13–17].

Существующий в последнее десятилетие тренд активной государственной поддержки третьего сектора в Российской Федерации способствует появлению и развитию продвинутых практик гражданской активности пациентских сообществ по отдельным заболеваниям. Это способствует появлению исследований, связанных с информированностью людей с заболеваниями о поддерживающей деятельности пациентских организаций [13]. Труд посвящен детальному описанию современных примеров деятельности общественных пациентских организаций: механизмам оказания юридической поддержки пациентам в целях защиты их законных прав; информационной и просветительской работе; проведению «школ»; оказанию специфических видов помощи для больных и членов их семей; механизмам решения проблем больных на государственном уровне.

Особую роль в институционализированном пациентском активизме играют общественные советы при различных органах здравоохранения [18]. И с этой точки зрения интерес представляют следующие исследования о:

1) механизмах формирования и функционирования общественных советов при федеральных и региональных органах исполнительной власти [19];

2) конструировании собственной идентичности членов совещательно-консультативных органов в том числе в рамках глобальной нормативной модели [20];

3) роли общественных советов в повышении эффективности деятельности региональных органов государственной власти [21].

Возможностям реализации функции общественного контроля рассмотрены в работах [22; 23], а одна из разновидностей общественного контроля (общественная экспертиза) – в [24] труде.

Вовлечение общественности и некоммерческого сектора в совершенствование системы работы медико-социальной экспертизы (МСЭ), которая развивается более трех лет, привело к включению в общественные комиссии при главных бюро МСЭ (ОК при ГБ МСЭ) значительного числа представителей профильных НКО. Общественные комиссии начали действовать как переговорные площадки. Вхождение в них пациентских НКО внесло новые

¹ История и текущая практика защиты прав пациентов в ведущих странах мира: аналитический обзор зарубежного опыта защиты прав пациентов. М.: Фонд содействия развитию науки, образования и медицины, 2009. 80 с.

² О некоммерческих организациях. ФЗ № 7-ФЗ от 12.01.1996; Об основах социального обслуживания граждан в РФ. ФЗ № 442-ФЗ от 28.12.2013; Об утверждении приоритетных направлений деятельности в сфере оказания общественно полезных услуг. Указ Президента РФ № 398 от 08.08.2016 (ред. от 01.07.2017); Об утверждении перечня общественно полезных услуг и критериев оценки качества их оказания. Постановление Правительства РФ № 1096 от 27.10.2016 (ред. от 29.06.2019); О реестре некоммерческих организаций-исполнителей общественно полезных услуг. Постановление Правительства РФ № 89 от 26.01.2017 (ред. от 20.03.2023). СПС КонсультантПлюс.

ориентиры в содержание работы, а именно более оперативное подстраивание механизмов работы МСЭ под нужды целевой группы.

Если ранее системные проблемы в организации деятельности по медико-социальному освидетельствованию решались после критического накопления массива индивидуальных жалоб пациентов по какому-либо одному вопросу, то вступление представителей пациентских НКО в ОК сделало их социальным институтом, обеспечивающим обратную связь государственного учреждения с целевой группой потребителей государственных услуг (рис. 1).

Активность ряда общественных комиссий, сбор информации о системных проблемах и поступающие от ОК предложения по улучшению работы с лицами, получающими инвалидность, позволили внести изменения в работу МСЭ, в частности, учесть ряд требований во Временном порядке признания лица инвалидом³ и ряде других документов.

Обобщение разрозненного опыта работы общественных комиссий в разных регионах, в том числе анализ успешных и неуспешных результатов

деятельности пациентских НКО в их составе, стало одним из предметов социологического исследования, проведенного в феврале 2023 г. в рамках проекта «Общественное участие в совершенствовании системы МСЭ РФ: вовлечение, развитие, мониторинг» и реализуемого Всероссийским союзом пациентов при поддержке Фонда президентских грантов⁴.

Целью исследования стал анализ степени включенности некоммерческих организаций и объединений в деятельность ОК при ГБ МСЭ. Научная новизна заключается в исследовании практик участия некоммерческих организаций и объединений в их работе в субъектах РФ на обширной региональной базе; описании их роли как структурных элементов данных институтов; выявлении особенностей их активности; представлении своей роли в повышении качества работы государственных учреждений.

Актуальность связана с необходимостью повышения качества и доступности услуг медико-социальной экспертизы для населения. Включение НКО и объединений в процесс экспертизы позволит расширить спектр предоставляемых услуг, учесть индивидуальные потребности граждан и повысить уровень доверия к системе.

Методы и материалы

Эмпирическая часть статьи основана на данных социологического исследования, полученных в ходе упомянутого нами проекта:

- структурированных интервью с представителями ОК при ГБ МСЭ (выборка сплошная – представители всех ОК при ГБ МСЭ⁵);
- фокус-групповых интервью: две группы (представителей пациентских НКО, входящих в состав общественных комиссий) по 10–15 человек.

ОК при ГБ МСЭ в субъектах РФ призваны содействовать профильному ведомству в совершенствовании работы в сфере медико-социальной экспертизы через: независимую оценку общественностью доступности государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы; обеспечение согласования и учета общественно значимых интересов граждан, имеющих инвалидность, и общественных объединений инвалидов; повышение информированности общества по вопросам медико-социальной экспертизы, реабилитации и абилитации инвалидов;



Рис. 1. Механизм взаимодействия общественности и некоммерческого сектора в ОК при ГБ МСЭ

Fig. 1. Interaction between public and non-profit sector in public commissions under chief bureaus of sociomedical assessment

³ О внесении изменения во Временный порядок признания лица инвалидом. Постановление Правительства РФ № 92 от 01.02.2021. СПС КонсультантПлюс.

⁴ Т. А. Фомина являлась научным руководителем данного исследования и руководителем ежегодных мониторингов деятельности ОК при ГБ МСЭ в субъектах РФ.

⁵ n = 83, т.к. Архангельская область и Ненецкий автономный округ ведут совместную деятельность и имеют одну Общественную комиссию, а в Херсонской и Запорожской областях, ДНР и ЛНР данные структуры на момент проведения исследования отсутствовали.

рассмотрение обращений граждан по вопросам качества оказания государственной услуги, соблюдения специалистами учреждения принципов этики и деонтологии при общении с посетителями.

Результаты

Состав общественных комиссий оказывает заметное влияние на их активность и обращенность к конкретным запросам различных целевых групп получателей услуг государственных бюро МСЭ. Из сведений в таблице 1⁶ видно, что существенных изменений в составе комиссий в 2022 г. по сравнению с предыдущими годовыми циклами деятельности не произошло.

Самой представленной группой в совокупном составе ОК при ГБ МСЭ по-прежнему являются представители пациентских НКО⁷. На сегодняшний день они составляют 34,1 % всех членов ОК при ГБ МСЭ и присутствуют в 65 ОК из исследованных 83. Представители других НКО (кроме пациентских) – следующая по величине социальная группа в составе ОК (27,2 % члена) с присутствием в 53 регионах. Удельный вес этой группы стал чуть больше за последние годы, что отражено в большем числе комиссий (юристы, правозащитники и медицинское сообщество).

Изменения в совокупном составе ОК при ГБ МСЭ в 2022 г. касаются снижения в нем доли представителей органов власти как с профильными,

Табл. 1. Социально-профессиональные группы в ОК при ГБ МСЭ по России

Tab. 1. Social and professional groups in public commissions under chief bureaus of sociomedical assessment Russia

№	Социально-профессиональные группы	Доля в составе ОК, %					Число ОК в 2022 г.
		2018	2019	2020	2021	2022	
1	НКО пациентов (в т. ч. инвалидов, родителей)	35,3	33,9	36,2	32,0	34,1	65
2	НКО различные (не пациентов)	22,3	16,8	22,9	26,4	27,2	53
3	Другие органы власти (кроме профильного)	6,3	13,9	13,0	15,4	10,6	52
4	Юристы, правозащитники	6,6	6,1	6,3	6,9	7,9	45
5	ГБ МСЭ	12,0	7,0	5,7	5,4	4,0	27
6	Врачебное сообщество	6,4	5,7	5,8	4,6	4,8	36
7	Медицинские образовательные учреждения	2,1	2,5	1,9	1,3	1,1	11
8	СМИ	0,6	1,1	0,6	1,3	1,0	10
9	Профессиональные ассоциации	2,4	2,8	1,2	1,1	1,1	10
10	Бизнес-структуры	0,5	1,2	0,3	1,1	0,3	3
11	Страховые организации	0,8	1,2	0,8	1,0	0,8	9
12	Общественная Палата	2,2	2,0	1,4	1,0	1,9	–
13	Уполномоченный по правам ребенка	–	1,0	1,2	0,7	1,4	–
14	Уполномоченный по правам человека	–	1,5	1,1	0,6	1,2	–
15	ОНФ	1,5	2,2	1,2	0,4	1,0	–
16	Благотворительные фонды и организации	–			0,4	0,9	–
17	Учреждения для людей с инвалидностью	–			0,3	0,9	–
18	Политические партии	0,1	0,9	–	–	–	–
19	Религиозные конфессии	0,1	0,2	–	–	–	–
20	Фармацевтические компании	–	0,1	–	–	–	–
	Итого	100	100	100	100	100	–

⁶ Здесь и далее сост. по: результаты социологического исследования в рамках проекта «Общественное участие в совершенствовании системы МСЭ РФ: вовлечение, развитие, мониторинг», выполненного с участием авторов.

⁷ В этой группе, названной условно, представлены и пациентские НКО, и НКО инвалидов.

так и непрофильными полномочиями. Численность государственных и муниципальных служащих из непрофильных ведомств составляет 10,6 %. Доля представителей непрофильных органов власти в 2022 г. заметно снизилась по сравнению с ее растущими в течение трех предыдущих лет показателями. При этом данная группа по-прежнему имеет представительство в большинстве ОК – 52 из 83 исследованных.

Четко заметен тренд на выход представителей ГБ МСЭ из состава общественных комиссий после соответствующего административного решения об их выводе в 2019 г.⁸ Так, удельный вес представителей ГБ МСЭ в составе ОК продолжает медленно снижаться – с 12 % в 2018 г. до 4 % в 2022 г. (т.е. представителей теперь только в 27 из 83 ОК).

Широкое представительство НКО (пациентских и непациентских) – 61,3% от общей совокупной численности ОК при ГБ МСЭ – говорит в пользу общественной ориентации комиссий в содержании деятельности. В 2022 г. присутствие пациентских и непациентских НКО практически не изменилось и осталось на высоком уровне (в 2021 г. удельный вес всех НКО составлял 58,4 %, в 2020 г. – 59 %, в 2019 г. – 50,7 %).

Позитивным фактором является участие в ОК представителей Общественных палат и Общероссийского народного фронта (ОНФ), представителей органов власти и различных сообществ. При этом участие органов власти представляется достаточным, а увеличение представительства профессиональных сообществ и журналистов могло бы привнести новые аспекты в содержание работы большего количества комиссий.

В регионах составы ОК при ГБ МСЭ могут сильно различаться и иметь структуру, значительно отличающуюся от общей структуры «совокупной общественной комиссии». Так, всего в 83 обследованных ОК при ГБ МСЭ в 2022 г. работало 292 пациентских НКО, их численность в 2018–2021 гг. приведена на рисунке 2, в 2022 г. в среднем на одну ОК приходилось 3,5 НКО, но этот показатель в последние годы немного снижается.

При этом включены пациентские НКО в состав общественных комиссий неравномерно. Встречаются комиссии как со значительным численным составом (в Новосибирской области – 15 НКО при 19 членах комиссии, Севастополе – 13 НКО при 14 членах комиссии, Москве, Хабаровской, Оренбургской, Тамбовской, Ивановской, Кировской

областях, республике Адыгея и Алтайском крае – 10–11 НКО при 13–18 членах комиссии), так и те, в составе которых число пациентских НКО незначительно – от 1 до 3 организаций (рис. 3).

Расширение социальной базы комиссий при сохранении ведущей роли пациентских организаций и специалистов повышает эффективность их деятельности: у нас с каждым годом все меньше проблем при прохождении МСЭ пациентов, потому что за последний год еженедельная рабочая группа, в которую <входят> НКО, здравоохранение и МСЭ, обсуждает все те проблемы, какие есть при направлении пациентов на МСЭ (женщина 48 лет, руководитель НКО пациентов с сахарным диабетом, член ОК при ГБ МСЭ с 2020 г.).

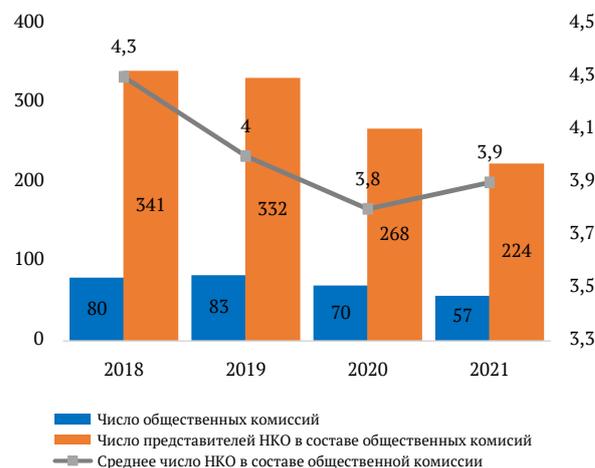


Рис. 2. Динамика изменения числа пациентских НКО в ОК при ГБ МСЭ в 2018–2021 гг.

Fig. 2. Number of patient non-profit organizations in public commissions under the State Medical Examiner's Office, 2018–2021

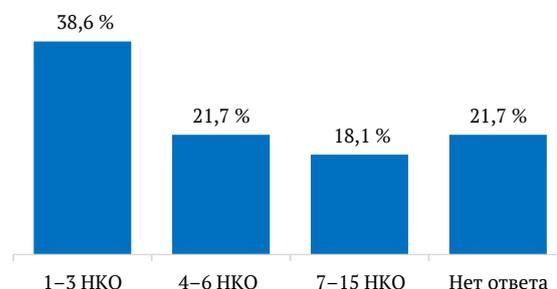


Рис. 3. Доля пациентских НКО в ОК при ГБ МСЭ, % от общего числа общественных комиссий в целом по России

Fig. 3. Patient non-profit organizations in public commissions under chief bureaus of sociomedical assessment, % total number of public commissions in Russia

⁸ Резолюция Круглого стола «Совершенствование общественного контроля в системе здравоохранения и МСЭ». Всероссийский союз пациентов. 29.11.2019. URL: <https://vspru.ru/media/846883/rezolyuciya-ks-26-x-kongress-2019.pdf> (дата обращения: 25.05.2024).

Этот вывод подтверждается результатами анализа активности различных социально-профессиональных групп в работе общественных комиссий при ГБ МСЭ (табл. 2). Наибольшую активность проявляют ключевые профильные группы (представители НКО пациентов, других НКО, общественные деятели).

Несмотря на процесс выхода представителей ГБ МСЭ из членства в ОК им по-прежнему принадлежит значительная роль в определении повестки

работы комиссий. Это является отражением статуса профильного ведомства, которое во многих случаях осуществляет организаторские функции. При этом в 2022 г. по сравнению с 2021 г. сократилась доля вопросов, вынесенных на заседания ОК представителями профильных и непрофильных органов власти. Во все большем количестве комиссий управление их работой переходит под начало представителей общественности.

Практика мониторинга работы различных общественных советов в сфере здравоохранения⁹ показала, что со временем количество и активность их представителей возрастают. Такую же тенденцию демонстрируют и ОК при ГБ МСЭ. В 2022 г. более активное участие в работе комиссий стали принимать представители Общественных палат регионов и ОНФ, уполномоченные по правам человека и уполномоченные по правам ребенка. Несколько заметнее стала и работа в ОК юристов и правозащитников. Активность социально-профессиональных групп в ОК при ГБ МСЭ согласуется в целом со степенью их представленности в составе комиссий.

Чем более представительной является та или иная социально-профессиональная группа в составе общественных советов, тем большую активность она демонстрирует.

В 2022 г. с окончанием пандемийных ограничений общественные комиссии продолжили возвращение к «живому» формату своих заседаний как основной формы работы (табл. 3). Показатель частоты использования очных заседаний постепенно движется к допандемийному уровню. При этом освоенные членами советов компетенции по использованию технологий в онлайн-режиме надежно закрепили эти форматы в рабочем арсенале.

По частоте использования различных форм работы в 2022 г. значимых изменений не наблюдается, основными среди них остаются заседания общественных комиссий и консультирование граждан. Заметна некоторая динамика увеличения разнообразия используемых форм работы – постпандемийного закрепления в деятельности дистанционных форматов встреч и обсуждений (онлайн-заседаний, рабочих онлайн-встреч). Работа комиссий чаще стала включать консультационные формы работы с гражданами, что свидетельствует о постепенном повышении активности содействия членов комиссии в решении вопросов целевых групп.

Табл. 2. Доля вопросов, выносимых на заседания ОК представителями различных социально-профессиональных групп, % от числа общественных комиссий в целом по России
Tab. 2. Issues submitted to meetings of public commissions by representatives of various social and professional groups, % number of public commissions in Russia

№	Социально-профессиональные группы	2021	2022	Доля в составе ОК, %
1	Пациентские организации	29,3	28,8	34,1
2	ГБ МСЭ	26,2	19,1	4,0
3	Общественные деятели (кроме пациентских НКО)	20,2	21,6	27,2
4	Непрофильные органы власти	11,5	7,3	10,6
5	Юристы, правозащитники	2,9	5,6	7,9
6	Врачебное сообщество	3,1	2,7	4,8
7	Страховые организации	3,2	2,1	0,8
8	Бизнес-структуры	1,0	0,3	0,3
9	Медицинские образовательные учреждения	0,9	0,7	1,1
10	Профессиональные ассоциации	0,8	0,1	1,1
11	Журналисты	0,8	0,3	1,0
12	Общественная Палата	0,1	2,7	1,9
13	ОНФ	–	1,9	1,0
14	Уполномоченный по правам человека	–	1,5	1,2
15	Уполномоченный по правам ребенка	–	1,7	1,4
16	Иные	–	3,6	–

⁹ Мониторинг деятельности общественных советов проводится в рамках деятельности Всероссийского союза общественных объединений пациентов с 2012 г. В настоящий момент он охватывает деятельность общественных структур при территориальных органах Росздравнадзора, региональных органах управления здравоохранением, главных бюро медико-социальной экспертизы, ФМБА России, ГК «Росатом».

Табл. 3. Частота использования в ОК при ГБ МСЭ форм работы в целом по России, % от числа общественных комиссий
 Tab. 3. Forms of work in public commissions under chief bureaus of sociomedical assessment in Russia, % total public commissions

№	Формы работы	2019	2020	2021	2022	Число мероприятий в 2022 г.
1	Заседания очные	97,6	55,9	66,7	84,3	172
2	Заседания онлайн	–	35,3	38,6	31,3	65
3	Рабочие встречи очные	–	29,4	36,8	32,5	83
4	Рабочие встречи онлайн	–	20,6	8,8	8,4	19
5	Консультирование граждан	34,9	31,4	50,9	54,2	110
6	Круглые столы, конференции, семинары очные	36,1	13,2	22,8	28,9	61
7	Конференции, семинары онлайн	–	11,8	14,0	13,3	28
8	Запросы и обращения во властные структуры	45,8	35,3	33,3	34,9	71
9	Работа со СМИ (пресс-конференции, пресс-релизы)	51,8	47,1	31,6	32,5	66
10	Участие в мероприятиях партнеров	36,1	41,2	45,6	39,8	81
11	Выездные заседания – очные	18,1	10,3	7,0	18,1	28
12	Социологические исследования	10,6	8,8	7,0	9,6	10
13	Инициирование различных проверок	9,6	1,5	1,8	6	9
14	Работа горячей линии	19,3	33,8	33,3	32,5	66

По опыту советов при региональных органах управления здравоохранением и при Росздравнадзоре число форм работы общественных советов может достигать 30–40. К их числу относятся: различные публичные мероприятия; выездные мероприятия; межведомственные формы работы; пресс-мероприятия; работа в Интернете; встречи с пациентами, гражданами, целевой общественностью, прием обращений и жалоб; распространение информации; изготовление и распространение материалов; консультации; горячие линии; социологические исследования; подготовка рекомендаций; обучение экспертов, специалистов, граждан и др. Однако без инициативы, направления и рекомендаций со стороны руководства советов или ведомств, системного методического обеспечения и обмена успешным опытом набор форм работы сокращается до самых простых и до тех, которые реализуют отдельные члены общественных структур.

Практический порядок организации деятельности ОК является отражением отношения их членов к значимости своего участия (и своему назначению) в работе комиссий, преследуемых ими целей, уровня мотивации к общественной работе и уровня их самосознания в качестве общественных деятелей, а также – отражением региональной специфики

развития гражданского общества, наличия действующих общественных организаций и институтов.

Как показывают результаты исследования, уровень активности работы общественных комиссий разных регионов значительно различается и зависит от следующих факторов:

- наличия осознанности и существа целей членов ОК;
- степени мотивации членов ОК, направленной на достижение результатов в общественной работе;
- уровня включенности членов ОК в деятельность;
- уровня организации членами ОК работы.

Высокий уровень развития по оценкам экспертов демонстрирует лишь небольшое число ОК при ГБ МСЭ регионов России. Оценки представителей пациентских организаций о работе общественных организаций доказывают это:

1. *В первую очередь хочется добиться активизации членов общественных комиссий, потому что это самая главная проблема...* (женщина 48 лет, руководитель НКО пациентов с сахарным диабетом, член ОК при ГБ МСЭ с 2020 г.)

2. *Многие засиделись... Во всех комиссиях состоят и советах, но нигде не работают. Хочется просто начать эту работу, как минимум...* (женщина 51 года, руководитель НКО пациентов с неврологическими заболеваниями, член ОК при ГБ МСЭ с 2021 г.)

3. По моим внутренним ощущениям, что это просто мы собрались, просто было мероприятие. Пока никакой результативности для себя не увидела... (женщина 39 лет, руководитель НКО родителей с детьми с инвалидностью, член ОК при ГБ МСЭ с 2022 г.)

Цели участия в работе ОК при ГБ МСЭ, которые ставят участники исследования (представители пациентских НКО в общественных комиссиях), согласуются с целями, закрепленными в регламентирующем их деятельность документе, – Положении об общественной комиссии (Положение)¹⁰. К ним относятся:

- повышение качества жизни пациентов через удовлетворение их потребностей при обращении за услугами МСЭ;
- предупреждение претензионных обращений и жалоб пациентов в отношении работы бюро МСЭ;
- содействие повышению эффективности межведомственного взаимодействия при организации и оказании гражданам услуг МСЭ.

В основе компетентности в использовании возможностей и исполнении полномочий, закрепленных за комиссиями, лежит *информированность*. Как показали проведенные интервью, не все члены комиссий имеют точные представления, какие полномочия у них есть и в каких документах они закреплены. Многие информанты даже не смогли указать на то, что деятельность комиссии регламентируется Положением. Те участники исследования, которые знакомы с этим документом, также испытывают трудности с применением его положений для определения своих практических возможностей по достижению необходимых результатов в работе:

1) у нас, самих общественныхников, нет такого четкого представления, что мы там должны вообще делать, какие мы можем иметь права, функционал, что мы вообще можем до них донести (женщина 42 лет, руководитель НКО онкопациентов, член ОК при ГБ МСЭ с 2019 г.);

2) не хватает знаний, базы, чтобы понять, что там можно делать (мужчина 52 лет, руководитель НКО пациентов с неврологическими заболеваниями, член ОК при ГБ МСЭ с 2020 г.).

Достаточный для результативной работы уровень компетентности в использовании возможностей и полномочий, закрепленных за ОК, имеют немногие члены комиссий – не более десятой части экспертов, с которыми поговорили интервью, а уровень активности многих испытывает негативное

воздействие таких факторов, как низкая мотивация к затратам личных ресурсов на общественную работу и низкая вовлеченность в деятельность: *это просто заседания, когда мы собираемся, и вот они нам отчитываются больше о проведенной своей работе, нежели мы как общественность принимаем какие-то вопросы, повестки* (мужчина 52 лет, руководитель НКО пациентов с неврологическими заболеваниями, член ОК при ГБ МСЭ с 2020 г.).

Уровень развития деятельности общественных комиссий определяется активностью и результативностью их работы. Соответственно, позитивные сдвиги будут происходить при повышении активности трудовой деятельности и повышении результативности ее участников. При наличии существенной доли некоммерческих пациентских организаций в составе комиссий именно от их активности будет зависеть уровень работы общественных комиссий.

Заключение

По результатам исследования были выявлены три типа включенности представителей пациентских НКО в работу ОК при ГБ МСЭ, которые соответствуют содержанию целей участия НКО в работе комиссий и уровню их активности (табл. 4):

1. **Тип присутствия в ОК.** Представители пациентской НКО, откликнувшись на предложение войти в состав ОК, формально участвуют в работе комиссии, присутствуя на заседаниях, но не ставя для себя каких-либо задач. ОК рассматривается представителями пациентской НКО в рамках данного типа как источник информации о ситуации в сфере МСЭ. Он характерен для представителей НКО с невысоким уровнем организационного развития и для новых НКО.

2. **Тип представительства НКО в ОК.** В рамках данного типа основными задачами участия в работе ОК активисты пациентской НКО видят представление своего мнения по вопросам повестки, выработку рекомендаций по решению вопросов в сфере МСЭ и развитие и поддержку необходимого межведомственного взаимодействия в этой же сфере. Этот тип участия соответствует содержанию работы и полномочиям ОК, закрепленным в типовом Положении.

3. **Тип достижения целей с помощью ОК.** Активисты пациентских НКО в рамках данного типа не только представляют мнение своей организации по вопросам повестки, используя полномочия, предоставленные по Положению, но также инициируют и стимулируют процесс реализации решений ОК, не ограничиваясь только рекомендательным

¹⁰ О создании Общественной комиссии при ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России. Приказ ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России № 267 от 19.07.2021. ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России.

Табл. 4. Типы участия представителей пациентских НКО в работе ОК при ГБ МСЭ в России

Tab. 4. Patient non-profit organizations in public commissions under chief bureaus of sociomedical assessment in Russia: types of participation

Параметры участия Тип участия	Основная цель	Активность по представлению интересов НКО и целевой группы	Активность по обеспечению исполнения решений ОК	Степень использования полномочий ОК
Присутствие	Получение информации о ситуации в сфере МСЭ	–	–	Полномочия ОК практически не используются
Представительство	Представление интересов целевой группы при рассмотрении вопросов регулирования сферы МСЭ	+	–	Используется небольшая часть полномочий ОК
Достижение целей	Достижение запланированных результатов, соответствующих целям НКО	+	+	Используется большая часть полномочий ОК, и формируются дополнительные неформальные технологии и механизмы работы с использованием ресурсов ОК

характером деятельности. Цель – достичь решения конкретных вопросов в сфере МСЭ, согласующихся с целями самой НКО. Работа в ОК является ресурсом в плановой деятельности НКО и в достижении ее целей. Этот тип участия характерен для активистов пациентских НКО с высоким уровнем организационного развития.

Вектором развития деятельности ОК при ГБ МСЭ является постепенный переход пациентских НКО к реализации модели достижения целей, что будет способствовать повышению результативности деятельности комиссий в целом.

Конфликт интересов: Авторы заявили об отсутствии потенциальных конфликтов интересов в отношении исследования, авторства и / или публикации данной статьи.

Conflict of interests: The authors declared no potential conflicts of interests regarding the research, authorship, and / or publication of this article.

Критерии авторства: Т. А. Фомина – анализ литературы по проблеме исследования, методологический

и концептуальный анализ, написание и редактирование статьи. Е. В. Щанина – создание концепции и основной идеи исследования, постановка научной проблемы, обоснование актуальности.

Contribution: T. A. Fomina performed the review, conducted the methodological and conceptual analysis, and wrote the manuscript. E. V. Shchanina developed the research concept, formulated the scientific problem, and proved the relevance.

Благодарности: Авторы выражают признательность Всероссийскому союзу пациентов за содействие в проведении исследования, сотрудникам ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты РФ, главных бюро МСЭ в субъектах РФ и действующих при них общественных комиссий за организационную поддержку.

Acknowledgments: The authors express their gratitude to the staff of the All-Russian Union of Patients, the Federal Bureau of Sociomedical Assessment of the Ministry of Labor and Social Protection of the Russian Federation, the chief bureaus of sociomedical assessment in Russian regions, and the public commissions.

Литература / References

1. Хохлов А. Л., Сычев Д. А. Концепция пациентоориентированности в медицине и фармации. *Пациентоориентированная медицина и фармация*. 2023. Т. 1. № 1. С. 1–4. [Khokhlov A. L., Sychev D. A. The concept of patient-oriented medicine and pharmacy. *Patient-Oriented Medicine and Pharmacy*, 2023, 1(1): 1–4. (In Russ.)] <https://doi.org/10.37489/2949-1924-0001>

2. Старшинова А. В., Бородкина О. И. Стратегии устойчивости социально ориентированных НКО: механизм грантовой поддержки. *Экономические и социальные перемены: факты, тенденции, прогноз*. 2022. Т. 15. № 5. С. 221–236. [Starshinova A. V., Borodkina O. I. Sustainability strategies of socially oriented NPOs: Grant support mechanism. *Economic and Social Changes: Facts, Trends, Forecast*, 2022, 15(5): 221–236. (In Russ.)] <https://doi.org/10.15838/esc.2022.5.83.12>
3. Зелепукин Р. В. Роль и значение некоммерческого сектора в развитии социального государства: к вопросу о специальных правовых статусах некоммерческих организаций. *Актуальные проблемы государства и права*. 2019. Т. 3. № 9. С. 76–88. [Zelepukin R. V. The nonprofit sector role and importance in the social state development: To the question of nonprofit organizations special legal status. *Aktualnye problemy gosudarstva i prava*, 2019, 3(9): 76–88. (In Russ.)] <https://doi.org/10.20310/2587-9340-2019-3-9-76-88>
4. Кляйнеберг М. Некоммерческие общественные организации в российском секторе социального обеспечения. *Журнал социологии и социальной антропологии*. 2000. Т. 3. № 1. С. 134–153. [Kleineberg M. Non-profit organizations within Russia's welfare sector. *The journal of sociology and social anthropology*, 2000, 3(1): 134–153. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/oncfzf>
5. Ольховик Н. В. Взаимодействие общественных советов с помощниками начальников территориальных органов федеральной службы исполнения наказаний по защите прав человека. *Вестник Томского государственного университета*. 2016. № 405. С. 173–177. [Olkhovik N. V. Cooperation of public councils with assistants of principals of local offices of the Federal Penal Service over the protection of human rights. *Tomsk State University Journal*, 2016, (405): 173–177. (In Russ.)] <https://doi.org/10.17223/15617793/405/25>
6. Радина Н. К. «Непротivление злу насилием»: о характере активизма российских неправительственных организаций. *Журнал исследований социальной политики*. 2011. Т. 9. № 2. С. 207–218. [Radina N. K. "Non-resistance to evil by violence": Nature of activism of Russian non-governmental organizations. *The journal of social policy studies*, 2011, 9(2): 207–218. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/nunrqp>
7. Репников С. А. Некоммерческие организации как часть гражданского общества в России: современное состояние и проблемы. *Право и государство: теория и практика*. 2019. № 11. С. 82–84. [Repnikov S. A. Non-profit organizations as part of civil society in Russia: The current state and problems. *Pravo i gosudarstvo: teoriia i praktika*, 2019, (11): 82–84. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/aenoez>
8. Шабунова А. А., Косыгина К. Е. Проблемы государственного управления развитием некоммерческого сектора на региональном уровне. *Экономические и социальные перемены: факты, тенденции, прогноз*. 2019. Т. 12. № 4. С. 86–103. [Shabunova A. A., Kosygina K. E. Public administration issues in the development of the non-profit sector at the regional level. *Economic and social changes: Facts, trends, forecast*, 2019, 12(4): 86–103. (In Russ.)] <https://doi.org/10.15838/esc.2019.4.64.6>
9. Старшинова А. В., Архипова Е. Б., Бородкина О. И. Паттерны взаимодействия российских граждан с НКО в условиях институциональных изменений третьего сектора. *Журнал институциональных исследований*. 2022. Т. 14. № 4. С. 42–55. [Starsinova A. V., Arkhipova E. B., Borodkina O. I. The patterns of interaction between Russian citizens and NGOs in the context of institutional change. *Journal of Institutional Studies*, 2022, 14(4): 42–55. (In Russ.)] <https://doi.org/10.17835/2076-6297.2022.14.4.042-055>
10. Цыганова О. А., Светличная Т. Г. Формирование систем защиты прав пациентов в зарубежных странах. *Экология человека*. 2013. Т. 20. № 3. С. 39–45. [Tsyganova O. A., Svetlichnaya T. G. Formation of patient rights protection systems in foreign countries. *Ekologiya cheloveka*, 2013, 20(3): 39–45. (In Russ.)] <https://doi.org/10.17816/humeco17375>
11. Baggott R., Forster R. Health consumer and patients' organizations in Europe: Towards a comparative analysis. *Health Expectations*, 2008, 11(1): 85–94. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00472.x>
12. Глуховский В. В., Гук А. П., Слабкой Г. А., Фролов Ю. А., Цолова С. Влияние граждан и их организаций на систему здравоохранения: международный опыт. Киев: Дизайн и полиграфия, 2006, 100 с. [Glukhovskii V. V., Guk A. P., Slabkoi G. A., Frolov Iu. A., Tsolova S. *The impact of citizens and their organizations on healthcare system: International experience*. Kiev: Dizain i poligrafia, 2006, 100. (In Russ.)]
13. Абрамов А. Ю., Витковская И. П. Роль общественных организаций в оказании медицинской помощи: по данным опроса родителей детей, страдающих орфанными заболеваниями. *Вестник РУДН. Серия: Медицина*. 2018. Т. 22. № 4. С. 443–449. [Abramov A. Yu., Vitkovskaya I. P. The role of public organizations in the organization of medical care: According to a survey of parents of children suffering from orphan diseases. *RUDN Journal of medicine*, 2018, 22(4): 443–449. (In Russ.)] <https://doi.org/10.22363/2313-0245-2018-22-4-443-449>

14. Беневоленский В. Б., Шмулевич Е. О. Государственная поддержка социально ориентированных НКО: зарубежный опыт. *Вопросы государственного и муниципального управления*. 2013. № 3. С. 150–175. [Benevolenskiy V. B., Shmulevich Ye. O. Government support for socially oriented NPOs: Foreign experience. *Public Administration Issues*, 2013, (3): 150–175. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/rboked>
15. Крашенинникова Ю. А. Роль НКО в управлении системой здравоохранения и перспективы развития пациентского движения в России. *Журнал исследований социальной политики*. 2009. Т. 7. № 4. С. 519–534. [Krasheninnikova Yu. A. The role of NGOs in the management of the healthcare system and the prospects for the development of the patient movement in Russia. *The journal of social policy studies*, 2009, 7(4): 519–534. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/kxzxun>
16. Кулькова В. Ю. Некоммерческие организации в предоставлении услуг в сфере здравоохранения на государственном и региональном уровнях. *Государственное управление. Электронный вестник*. 2022. № 95. С. 81–92. [Kulkova V. Yu. Non-profit organizations in provision of healthcare services at state and regional levels. *Gosudarstvennoye upravleniye. Elektronnyy vestnik*, 2022, (95): 81–92. (In Russ.)] <https://doi.org/10.24412/2070-1381-2022-95-81-92>
17. Масюк С. В. Деятельность пациентских организации в системе здравоохранения Российской Федерации. *Вестник Университета*. 2015. № 6. С. 44–49. [Masyuk S. V. Activity of patient organizations in health system of the Russian Federation. *Vestnik universiteta*, 2015, (6): 44–49. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/wansdx>
18. Щербина М. В. Институционализация экспертного сообщества: общественные советы при органах власти. *Власть*. 2018. Т. 26. № 3. С. 55–60. [Scherbina M. V. Institutionalization of the expert community: Public councils under the authorities. *Vlast*, 2018, 26(3): 55–60. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/yugsri>
19. Дьякова Е. Г. Общественные советы при органах исполнительной власти: к вопросу об общественном контроле. *Теории и проблемы политических исследований*. 2017. Т. 6. № 3А. С. 96–117. [Dyakova E. G. Public councils at the regional level: Some areas of activity. *Theories and Problems of Political Studies*, 2017, 6(3A): 96–117. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/zrpijf>
20. Дьякова Е. Г., Трахтенберг А. Д. Общественные советы при органах исполнительной власти: эксперты, контролеры или мирские челобитчики? *Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены*. 2019. № 6. С. 180–201. [Dyakova E. G., Trakhtenberg A. D. Public councils under executive bodies: Experts, controllers or community advocates? *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*, 2019, (6): 180–201. (In Russ.)] <https://doi.org/10.14515/monitoring.2019.6.09>
21. Орлова И. В., Соколова Т. Д. Роль и функции общественных советов в повышении эффективности деятельности региональных органов государственной власти. *Вестник РУДН. Серия: Социология*. 2017. Т. 17. № 1. С. 124–131. [Orlova I. V., Sokolova T. D. The role and functions of public councils in enhancing effectiveness of regional state authorities. *RUDN Journal of Sociology*, 2017, 17(1): 124–131. (In Russ.)] <https://doi.org/10.22363/2313-2272-2017-17-1-124-132>
22. Матвеева Е. В., Митин А. А., Алагоз А. В. Институт общественного контроля в региональном политическом пространстве: современное состояние и перспективы развития. *Вестник ТГУ. Философия. Социология. Политология*. 2018. № 43. С. 191–202. [Matveeva E. V., Mitin A. A., Alagoz A. V. Institution of public control in the regional political landscape: Current state and prospects for development. *Tomsk State University Journal of Philosophy, Sociology and Political Science*, 2018, (43): 191–202. (In Russ.)] <https://doi.org/10.17223/1998863X/43/18>
23. Рагозина Л. Г. Общественное участие в развитии и контроле качества социальных услуг: опыт России и зарубежных стран. *Журнал исследований социальной политики*. 2015. Т. 13. № 1. С. 97–108. [Ragozina L. G. Public participation in the development and quality control of social services: The experience of Russia and foreign countries. *The journal of social policy studies*, 2015, 13(1): 97–108. (In Russ.)] <https://elibrary.ru/tphxdr>
24. Модель и практики Альянса некоммерческих организаций «Общественная экспертиза в здравоохранении», ред. Власов Я. В., Чураков М. В. М.: НИУ «ВШЭ», 2009. 192 с. [*The model and practices of the Alliance of Non-profit Organizations "Public Expertise in Healthcare"*, eds. Vlasov Ia. V., Churakov M. V. Moscow: HSE University, 2009, 192. (In Russ.)]