

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



ПУТИ ПОВЫШЕНИЯ ВОВЛЕЧЕННОСТИ В ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ ОООИБРС

Матвиевская Ольга Владимировна

май 2022





Вовлеченность людей с РС в деятельность региональных НКО

- Региональные организации сталкиваются с проблемами вовлечения пациентов в мероприятия. Для решения данной проблемы необходимо понимать их потребности и строить работу по вовлечению с учетом мотивации разных групп пациентов:
 - новые пациенты;
 - пациенты «со стажем заболевания», которые уже адаптировались к нему, получают препарат и считают, что им больше ничего не нужно;
 - пациенты, недовольные деятельностью организации или не понимающие ее ценности;
 - пациенты, переходящие в категорию «18 +».
- Остановимся на мотивации к работе каждой группы пациентов.



Новые пациенты

- С первого же контакта «новичок» может почувствовать себя ненужным для организации, поскольку более опытные сотрудники НКО при первой беседе транслируют позиции:
 - «Не будем его загружать, пусть обвыкнется».
 - «Кто его знает, надежный ли человек, стоит ли его о чем-то просить».
 - «Нет времени ему все детально рассказывать».
 - «Проще все сделать самому, чем объяснять».
 - «Это прописная истина, ему должно быть и так понятно».
- Важно выделить время на знакомство, уметь поставить себя на место «новичка» – потенциального добровольца, понять его внутренние переживания:
 - выслушать, не перебивая;
 - выделить из сказанного основной запрос, с чем обратился;
 - присоединиться, создать доверительную атмосферу;
 - выявить его потенциальные ресурсы;
 - заручиться его согласием на персональные данные;
 - наметить цель, время и место следующего контакта.



Пациенты «со стажем заболевания»

- Важно перевести фокус внимания таких пациентов с себя на новых пациентов, которым потенциально может понадобиться их помощь, сформировать внутреннюю мотивацию помочь новичкам пройти тот сложный путь, который ими уже пройден. Необходимо позиционировать их как «гуру», экспертов по вопросам жизни с заболеванием, которые могли бы поделиться своим позитивным опытом на Школе, в телефонном разговоре, в переписке. Пациенты «со стажем заболевания» могут помочь руководителю/активистам организации в общении с новичками, направить их, быть на первых порах их коучем, наставником.
- Хорошими мотивирующими такими пациентов действиями будут:
 - Предложение поделиться контактом для дальнейшего взаимодействия с новыми пациентами. Необходимо установить объем личных контактов, которые человек готов предоставить для общественных целей - личный или корпоративный номер сотового телефона, городской домашний телефон, электронный или домашний адрес.
 - Предложение участия в Школе в качестве спикера, чтобы поделиться своим опытом преодоления.



Пациенты, недовольные деятельностью организации или не понимающие ее ценности



- Такие пациенты могут мешать руководителю региональной организации строить работу с остальным пациентами. Для перевода их в конструктивное русло можно организовать взаимодействие следующим образом:
 - Акцентировать внимание на потенциальной значимости/полезности организации лично для них.
 - Привлечь их к обсуждению модернизации деятельности или мероприятий организации, в том числе Школы.
 - Привлечь их к оценке прошедших мероприятий, улучшению в дальнейшем их качества.
 - Привлечь их к оценке и корректировке информационных ресурсов организации.
 - Выявить профессиональные и личностные предрасположенности, предпочтения, компетенции, наличие ресурсов.
 - Предложить разные виды деятельности в НКО, в которых они могут принять участие в зависимости от интересов: помощь в организации текущей работы, подготовка документов, организация локальных мероприятий, помощь людям в преодолении того пути, который прошел сам и т.д. Можно попросить помочь, поручить что-то несложное, легко выполнимое.



Пациенты, переходящие в категорию «18+»



- Для повышения интереса к участию в школах данной группы пациентов можно:
 - Включить в программу выступления подростковых и семейных психологов, проработать тему гиперопеки родителей, с одной стороны, и потребности подростка самостоятельно и осознанно взять под контроль свое заболевание, с другой.
 - Разделить контент тематических мероприятий и пабликов на сайте и в социальных сетях по возрастному принципу: отдельно «Родительские Школы», отдельно «Школы Родители с детьми», отдельно «Школы 18+»
 - Привлечь известных молодых блогеров, сопричастных к теме заболевания, создать тематические подкасты.
 - Создать при региональном отделении подростковый/молодежный/родительский тематический клуб.
- Более подробная информация о способах вовлечения в мероприятия организации, в том числе в Школу, представителей выше описанных групп пациентов представлена ниже.



Причины /предпосылки ПОЧЕМУ НИЗКАЯ ВОВЛЕЧЕННОСТЬ	Предложения по преодолению ЧТО МОЖНО СДЕЛАТЬ?
Новый пациент	
Не «зацепили» с первого раза	Включить в общие группы по интересам. Для молодежи, для мам и пр.
Не хотят огласки диагноза	Максимальная приватность групп
Понимают, что «все не так страшно» (часто после получения лекарств человек теряет связь с организацией)	Напугать, что блага могут пропасть, лекарства были не всегда, высока зависимость от ситуации в государстве, поэтому важно объединение. Напомнить о других потребностях, кроме лекарств (общение, обмен опытом, информацией, навыками)
Страх от диагноза	Объяснить, что может дать организация. Психологическая поддержка «практиков», имеющих такое заболевание
Нет информированности об организации и ее деятельности	Подготовить информационные материалы об организации для размещения их в кабинетах врача. Распространить информацию об организации через разные каналы
Незаинтересованность врачей в объединениях пациентов	Разъяснять врачам преимущества от работы НКО с пациентами (более глубокое осознание заболевания, повышение приверженности лечению, содействие построению конструктивных коммуникаций врач – пациент и др.)
Низкий уровень коммуникативных компетенций	Индивидуальный подход к пациентам, умение считывать заинтересованность пациента. Повышать такой навык у руководителя организации. Разработать алгоритм и техники, обучать руководителей



Пациент «со стажем заболевания»	
Нежелание тратить личное время	Позиционировать возможности для личного роста, развития, самореализации, приобретения полезных навыков. Актуализировать значимость опыта для других людей, их заинтересованность, благодарность
Нет запроса, поскольку все потребности удовлетворены	Обратить внимание, что блага могут пропасть в связи со сложившейся социально-экономической политической ситуацией, выявить другие неудовлетворенные потребности, кроме лекарства (общение, возможность участия в выездных мероприятиях, возможность получить консультацию федерального специалиста и др.)
Не хочет афишировать болезнь	Представить истории успеха пациентов, которые не побоялись афишировать свое заболевание, попросить сделать что-то конкретное, не связанное с болезнью, дать гарантии, что афиширования не будет (без фото, видео), предложить на мероприятии бейдж без ФИО «волонтер», «пресса» и др.
Образ жизни не соответствует вовлечению в НКО	Спросить, какая помощь нужна, заручиться, что человек дал согласие на получение информации от организации



Пациент со стажем, который недоволен деятельностью организации	
Знает все без мероприятий организации	Привести аргументы, что пациент не владеет какой-то актуальной информацией
Далеко ехать, не готовы тратить свое время	Заинтересовать возможностью получения консультации у конкретного врача - специалиста из Москвы. Предложить компенсацию оплаты проезда. Предложить участие в мероприятиях в режиме онлайн.
Всегда чем-то не доволен. Потребительская позиция	Предложить сделать что-то самостоятельно (поделиться технологиями и алгоритмами). Вовлечь в деятельность, которая интересная человеку
Уже принимали участие в Школе, и было неинтересно	Спросить, что не понравилось. Выяснить интересы. Предложить принять участие в формировании повестки Школы
Был конфликт с руководителем или членами организации	Найти посредника для коммуникации, использовать медиативные практики. Перевести взаимодействие с личной в профессиональную позицию.
Ему просто это не нужно!	Найти скрытую мотивацию
Непонятна деятельность организации, поскольку пациент не подписан на ресурсы, не знает где найти информацию	Повысить информационную открытость организации: размещение информации на стендах в поликлинике; ведение социальных сетей, чатов и т.д.; найти удобный для человека ресурс; информировать об организации при встрече, по телефону.



Пациент, переходящий в категорию «18+»

Занятость	Показать результаты работы НКО. Информирование о работе НКО. Предложить участие в интересных коротких событиях
Отсутствие (ранее) работы в НКО	Привлечение всей семьи к участию в работе НКО. Индивидуальные поручения
Не в тренде НКО	Продемонстрировать достижения НКО, влияние ее на повышение уровня и качества жизни пациентов. Поднять авторитет НКО в глазах пациента. Распространение информации об НКО в СМИ. Демонстрация партнерства с органами власти
Не сформирована активная жизненная позиция	Вовлечение в короткие несложные мероприятия, информирование о деятельности и достижениях НКО
Ориентирование на приоритет получение материальных благ	Активное получение помощи в общении и волонтерской работе. Позиционирование значимости общественной работы в глазах окружения. Рассказать про получение дополнительных баллов за волонтерскую деятельность при поступлении в ВУЗ
Стеснение	Организовать коллективное взаимодействие. Отметить человека, хвалить публично



Зачем люди идут работать в пациентские НКО?

- 1. Неудовлетворительная работа государственных служб.**
- 2. Реализация конституциональных прав на качественную доступную медицинскую помощь и достойное льготное лекарственное обеспечение.**
- 3. Реализация себя в семье, на работе и в социуме.**
- 4. Обретение социального статуса, позволяющего выступать от имени юридического лица.**
- 5. Психологическая поддержка от единомышленников.**

**СПАСИБО
ЗА ВНИМАНИЕ!**

