

ДОСТУПНОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ КАК АКТУАЛЬНАЯ СОЦИАЛЬНАЯ ПРОБЛЕМА: СОЦИОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВАНИЯ АНАЛИЗА

Старшинова А.В., Гоголева Е.А.

ФГАОУ ВПО «Уральский федеральный университет имени первого Президента России Б.Н. Ельцина», Екатеринбург, Россия, e-mail: a.v.starshinova@urfu.ru

В статье рассматривается проблема доступности медицинской помощи детям-инвалидам в контексте социального неравенства. В аспекте структурно-функционального подхода доступность медицинской помощи определяется социальными позициями, которые занимает индивид в общественной структуре. В условиях углубляющегося социального расслоения в России дети инвалиды и, в частности, семьи, в которых они воспитываются, попадают в ситуацию объективного социального риска, характеризующегося ограничениями в доступе к медицинской помощи. В статье показано, что социальная политика в сфере здравоохранения и социальной защиты детей-инвалидов выступает одним из механизмов регулирования доступности медицинской помощи на макроуровне. Но реализация прав детей на медицинское обслуживание зависит от поведения родителей, на которых возложена ответственность за здоровье детей. Тип поведения определяют ценностные ориентации и установки родителей на восстановление здоровья ребенка. Представленные в статье результаты социологического исследования мнений родителей детей-инвалидов, обращающихся за помощью в медицинский центр, а также специалистов этого учреждения, позволяют сформировать представление о конкретных факторах и условиях, влияющих на доступность медицинской помощи данной группы детей.

Ключевые слова: дети-инвалиды, социальное неравенство, доступность медицинской помощи, социальная политика, здоровье как ценность, модель поведения, медицинское учреждение, модель взаимодействия «врач-пациент».

HEALTH CARE ACCESS FOR DISABLED CHILDREN AS A SOCIAL ISSUE: THE SOCIOLOGICAL ANALYSIS

Starshinova A.V., Gogoleva E.A.

Ural Federal University named by the first President of Russia B.N. Eltsin, Yekaterinbyrg, Russia, email: a.v.starshinova@urfu.ru

The article considers the problem of access to health care for disabled children in the context of social inequality. The structural-functional approach argues that the access of health care is determined by the social positions occupied by an individual in social structure. In conditions of growing social polarization in Russia disabled children and families where they are raised in particular, have been involving into the situation of social risk, characterized by restrictions in access to health care. The article shows that social policy in the field of public health service and social protection of disabled children is one of the mechanisms for regulation of the health care access at the macro level. However the enjoyment of the children's rights to health care depends on the behavior of parents, who are in charge for their children's health. The particular type of behavior is determined by the values and orientations of parents on the recovery of children's health. The research based on the survey of parents with disabled children as well as professionals work at the medical center, shows the specific factors and conditions that influence on the access of medical care for this group of children.

Keywords: disabled children, social inequality, health care access, social policy, the value of health, pattern of behavior, hospital, "doctor-patient" interaction.

Дети, имеющие нарушения здоровья, вызывающие инвалидность, относятся к одной из социальных групп населения, нуждающихся в социальной защите. Согласно статистике число детей-инвалидов в России составляет 60 случаев на 10 000 населения [2]. Среди детей-инвалидов 47,5 % дошкольного возраста и 52,5 % – школьного возраста. В настоящее время в России возрастает доля детей, имеющих врожденные или приобретенные патологии

развития. Численность детей с ограниченными возможностями в 2012 составила 571,5 тыс. человек, в 2011 году – 567 тыс. человек, если сравнивать с советским периодом, то в 1990 году численность составляла 155 тыс. человек [5]. Даже с учетом того, что за прошедший период улучшилось техническое оснащение медицинских учреждений и диагностические обследования стали более углубленными, изменились стандарты, содержащие показатели детской заболеваемости и инвалидности, ранее не принимавшиеся во внимание, статистические данные демонстрируют, что в нашей стране численность детей с ограниченными возможностями неуклонно увеличивается.

В принятой президентским указом в 2012 году стратегии развития отечественного здравоохранения в интересах детей в качестве первоочередной задачи рассматривается задача создания условий для здорового развития каждого ребенка с рождения. Она интерпретируется как обеспечение доступа всех категорий детей к качественным услугам и стандартам системы здравоохранения, средствам лечения болезней и восстановления здоровья, а также обеспечение надлежащих комплексных услуг и стандартов в сфере здравоохранения для детей с особыми потребностями. Практическое решение такой задачи предполагает изучение механизмов, обеспечивающих доступность медицинской помощи детям, имеющим врожденные или приобретенные нарушения здоровья, которые формируют инвалидность, ее критериев и ограничений.

Социологическая характеристика здоровья основана на представлении о нем как личностном ресурсе, социальном потенциале, позволяющем осуществить социальные роли и функции, интегрироваться в общественную систему. В перспективе структурно-функционального подхода потенциал здоровья и его поддержание посредством медицинской помощи во многом определяется теми позициями, которые социальный субъект занимает в общественной структуре, т.е. социальным статусом и возможностями, которые он предоставляет для удовлетворения личностных потребностей. Социологический анализ одновременно включает ценностные ориентации и установки, под влиянием которых формируется модель поведения в отношении здоровья. Сама медицинская помощь, для организации которой создается институт здравоохранения с целью сохранения и поддержания здоровья населения, рассматривается как один из видов общественных *благ и социальных ресурсов*. Распределение этих благ и ресурсов имеет также социально обусловленный, а, следовательно, дифференцированный характер, что актуализирует проблему доступности медицинской помощи в условиях стремительных общественных изменений, которым подвержено современное общество, и связанного с ними социального расслоения. Сказанное означает, что проблема доступности медицинской помощи – это проблема социального неравенства как объективного основания общественного устройства.

Ее осмысление и поиск способов решения предполагает изучение социальных условий жизнедеятельности той социальной группы, которая выступает объектом исследования, в нашем случае – дети-инвалиды, в частности семьи, в которых они воспитываются, их ценностные ориентации и установки на восстановление и поддержание здоровья ребенка. Изучение этой проблемы нацелено на исследование механизмов, позволяющих нивелировать объективно существующее социальное неравенство, и обеспечить возможность для каждой социальной группы доступа к такому общественному ресурсу, как система здравоохранения.

На макроуровне способом регулирования доступности выступает социальная политика, направленная на развитие института здравоохранения и расширение спектра прав, гарантирующих доступ к медицинской помощи детям-инвалидам. Развитость этого направления социальной политики – важное социальное условие обеспечения и сохранения определенного состояния здоровья данной группы детей, позволяющего им реализовать все те социальные роли и функции, которые присущи детям.

Концептуально формирование современной социальной политики российского государства в отношении детей-инвалидов происходит под влиянием ряда факторов.

В обществе происходит изменение понимания инвалидности не только как медицинского диагноза, но как социального явления, которое сказывается на жизнедеятельности и положении индивида в обществе. Современное представление об инвалидности предполагает социальную интеграцию людей с ограниченными возможностями в общество, что, в свою очередь, означает изменение отношения здоровых людей к инвалидам, изменение социальных условий таким образом, чтобы эти условия были приспособлены к потребностям людей, имеющих инвалидность. Социальная сфера и ее соответствующие ресурсы – здравоохранение, образование, культура, досуг, спорт и физкультура и т.п. – должны стать максимально доступны для данной группы детей. Это обеспечивается развитием законодательной базы, принятием соответствующих законов и механизмов их реализации, примером выступает программа создания доступной среды для людей с ограниченными возможностями.

Изменения характерны и для самой системы здравоохранения. Отечественное здравоохранение переходит на международную систему классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем детей. Формируются новые структуры – службы охраны здоровья матери и ребенка – перинатальные центры, где главной целью является снижение развития патологий в период новорожденности за счет применения дорогостоящих технологий в акушерстве и неонатологии. Осуществляется модернизация системы социальной защиты материнства и детства – помощь матерям, выдача родовых сертификатов, «материнского капитала», помощь в обеспечении дорогостоящими медикаментами и т.п. Это

обеспечивается разработкой и реализацией соответствующих федеральных, региональных и муниципальных программ, среди которых национальный проект «Здоровье».

В результате изменений формируется новая организация системы отечественного здравоохранения, включающая государственный и муниципальный сектор медицинских учреждений и органов управления здравоохранением, дан импульс для развития частного сектора в здравоохранении, что соответствует основным стратегиям развития здравоохранения, принятым в современном обществе, и которые развиваются во всем мире.

В государственном секторе происходит формирование и реализация *многоуровневой* системы оказания медицинской помощи детскому населению, предполагающей увеличение объема услуг на амбулаторно-поликлиническом этапе и разграничение стационарной помощи по технологическому принципу. Многоуровневая система медицинской помощи представляет собой способ обслуживания населения в сфере здравоохранения с использованием технологически разделенной на уровни и распределенной на периоды стандартизированной схемы лечения пациентов. Ее применение позволяет на каждом из этапов обеспечить необходимый объем медицинской, оздоровительной или реабилитационной помощи и при этом исключить использование лечебных ресурсов избыточного или недостаточного уровня [1].

Главная задача заключается в организации оптимальной маршрутизации пациентов с целью обеспечения необходимого объема профилактической, лечебно-диагностической и реабилитационной помощи.

Одновременно увеличиваются объемы оказания высокотехнологичных видов медицинской помощи в федеральных и региональных учреждениях. Наиболее востребованными на сегодняшний день являются кардиохирургия, нейрохирургия, онкология и гематология, трансплантология. Сегодня данный вид помощи в России оказывается в 120 федеральных и 222 региональных медицинских учреждениях [6].

Таким образом, в отечественном здравоохранении складывается современная система медицинской помощи, создающая возможности детям из семей, принадлежащих к различным социальным группам, реализовать потребность в сохранении и укреплении здоровья. Система здравоохранения функционирует в рамках обязательного государственного медицинского страхования и в этом смысле выступает способом социальной защиты семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, является для них бесплатной.

К сказанному выше следует добавить, что для детей-инвалидов существует система льгот, создающая определенные преимущества в получении медицинской помощи, закрепленная законодательно. С социологической точки зрения льгота – это регулятивный

институт, олицетворяющий собой исключения из определенных правил, который призван улучшать социально-экономические условия отдельных категорий граждан, их материально-бытовое и финансовое положение. К такой категории относятся дети с ограниченными возможностями здоровья. Компенсаторная функция льгот заключается в создании для человека примерно равных возможностей по сравнению с другими, в дополнение к имеющимся правам, с целью гарантировать определенный уровень потребления, облегчить доступ к благам, поскольку для инвалидов их потребление сопровождается затруднениями, вызванными ограничениями в здоровье. Основная цель льгот – согласование интересов личности, социальных групп, государства в создании наиболее благоприятных для удовлетворения потребностей субъектов-получателей социально-обеспеченных отношений [3]. Следовательно, льготу можно рассматривать как инструмент регулирования доступа к общественным ресурсам, в нашем случае, к медицинской помощи.

Социальная политика государства основана на законодательстве как способе регулирования отношений социальных групп в сфере здравоохранения. Право – это формальный способ достижения социального равенства, обладающий требованием обязательного выполнения, которое достигается силой государственного принуждения [4]. Оно обеспечивает формальное равенство людей в системе общественных отношений и означает, что в законе, в осуществлении своих прав все люди равны. С этой точки зрения взгляд на проблему позволяет утверждать, все дети-инвалиды имеют равные права на медицинскую помощь, наделение их определенными льготами следует рассматривать как способ выравнивания их прав с детьми, не имеющими инвалидности. Реализация же этого права определяется активным взаимодействием различных факторов, среди которых основными, на наш взгляд, выступают показатели, характеризующие потребителей услуг системы здравоохранения и деятельность учреждения здравоохранения, предоставляющего услуги. Изучение этих показателей позволяет получить представление о проблеме доступности на микроуровне, а их измерение возможно посредством эмпирического социологического исследования.

Для реализации отмеченных целей нами был проведен анкетный опрос родителей детей-инвалидов (N=312), пациентов центра медико-социальной реабилитации детей с врожденными и приобретенными нарушениями здоровья, интервьюирование специалистов этого центра.

В ходе эмпирического исследования были зафиксированы имеющиеся различия между семьями, в которых воспитываются дети-инвалиды. Семьи различаются, прежде всего, по типу поведения в реализации права своего ребенка на медицинскую помощь. Несмотря на то, что преобладающее большинство опрошенных родителей (81, 3 %))

признают, что здоровье ребенка является для них первостепенной ценностью по сравнению, например, с материальными, семейными, карьерными и другими ценностями, лишь каждая третья семья (примерно 35 %) характеризуется последовательностью своих действий в осуществлении права ребенка на медицинскую помощь. Они стремятся получить исчерпывающую информацию о медицинских услугах и социальных гарантиях для своих детей, чтобы обеспечить необходимый уровень поддержания их здоровья. Ответственно относятся к выполнению рекомендаций врачей, регулярно посещают медицинское учреждение, используют такой ресурс, как родительские объединения для улучшения положения своих детей. Родителей этого типа отличает достаточно высокий уровень образования (среднее специальное или высшее), они характеризуются как полные семьи, проживающие в малых и средних городах.

Другой тип поведения родителей свойственен примерно половине наших респондентов (55 %), которых можно охарактеризовать как недостаточно последовательными в реализации прав детей на медицинскую помощь. Их также отличает высокий образовательный уровень, среди них есть полные и неполные семьи. Они не всегда владеют необходимой информацией о том, какие существуют возможности для поддержания здоровья своего больного ребенка, и, сталкиваясь с проблемами, затрудняющими получение медицинской помощи, не стремятся их преодолеть.

Каждый десятый из родителей (10 %) продемонстрировал поведение, не позволяющее обеспечить ребенку достаточную медицинскую помощь даже при необходимости. Для них здоровье ребенка не является первостепенной жизненной ценностью. Как правило, они имеют среднее или начальное профессиональное образование, их семьи можно отнести к малообеспеченным, нередко и к социально неблагополучным.

Выделенные модели поведения родителей, на которых возлагается ответственность за здоровье ребенка, характеризуют возможности реализации права ребенка на доступную медицинскую помощь, и, как видно из полученных результатов, определяются ценностными ориентациями и установками родителей на восстановление здоровья ребенка, возможностями, связанными с их социальным статусом.

Анализ мнений родителей о том, что затрудняет получение ими своевременной медицинской помощи для ребенка, показал, что ими выделяется две группы факторов. Первую группу образуют факторы, связанные с особенностями положения их семьи. В частности, территориальная удаленность проживания семьи от места расположения медицинского учреждения (примерно половина опрошенных указала этот фактор), трудовая занятость обоих родителей и невозможность в связи с этим регулярно посещать медицинское учреждения с ребенком (это отметил каждый четвертый респондент), наличие других детей в

семье, невозможность оставить домашнее хозяйство, особенно для семей, проживающих в сельской местности, недостаток материальных средств для проезда к месту расположения медицинского учреждения и т.п.

Другая группа факторов связана с медицинским учреждением, обеспечивающим медицинскую помощь, среди них основные трудности – запись на прием к необходимому специалисту, поскольку прием, как правило, расписан на несколько недель вперед, сложности, связанные с тем, чтобы дозвониться до регистратуры медицинского учреждения, отсутствие полной информации о деятельности нужного специалиста, неудобное расположение отделений медицинского учреждения в городе, где оно находится. «Разбросанность» отделений вызывает трудности добраться до них на общественном транспорте, особенно с ребенком, например с синдромом ДЦП.

Изучение мнений специалистов медицинских учреждений, непосредственно предоставляющих услуги детям-инвалидам, свидетельствует, что они высоко оценивают развитость системы здравоохранения для детей-инвалидов. Они считают, что проблема доступности медицинской помощи для этой группы детей в основном сводится к установкам родителей, их желанию использовать имеющиеся возможности для восстановления здоровья ребенка, готовности следовать рекомендациям и выполнять назначенный план лечения. При этом под доступностью медицинские работники склонны понимать возможность попасть на прием к специалисту их учреждения, а не целостный процесс прохождения ребенком лечения с момента обращения к специалисту до получения определенного результата.

Говоря о конкретных условиях, которые могут влиять на получение медицинской помощи детьми-инвалидами, наши информанты выделили несколько параметров. Они признают, что пациенты вынуждены ожидать приема к специалистам в течение определенного периода времени, это связано с высокой загруженностью, интенсивностью деятельности специалистов данного учреждения, что, в свою очередь, обусловлено соответствующими стандартами помощи. Существует и проблема кадровой обеспеченности учреждения, предоставляющего услуги детям-инвалидам. В ходе интервью специалистами было высказано мнение о том, что сложившаяся система гарантий и законодательно закрепленных прав детям-инвалидам в получении медицинской помощи создает барьеры. Например, принцип бесплатности предоставления им помощи ограничивает желание определенной части семей оплатить необходимую ребенку услугу и получить ее вне очереди.

Среди параметров доступности были выделены и такие, как недоверие к специалистам, оказывающим медицинскую помощь в учреждениях по месту жительства семей и их желание получить помощь только в условиях высокотехнологичного

специализированного медицинского учреждения, необеспеченность территорий нужными специалистами. Уровень оплаты и организации труда, типы взаимодействия персонала и руководителей медицинского учреждения были отнесены также к важным условиям, влияющим на обеспечение качественной медицинской помощи и на удовлетворенность потребителями услуг учреждения как составляющими критерия доступности, зависящими от самого медицинского учреждения.

Выдвинув предположение о влиянии способов взаимодействия врач – пациент на доступность медицинской помощи, в ходе интервью мы попросили оценить наиболее предпочтительные для специалистов данного медицинского учреждения модели такого взаимодействия. Наиболее распространенной для специалистов является так называемая патерналистская модель, где врач доминирует, контролирует поведение родителей ребенка в отношении выполнения своих предписаний, выступает в роли наставника. Эта модель постепенно начинает утрачивать свои позиции, хотя и способна повлиять на поведение той части родителей, которые недостаточно активны в реабилитации своего ребенка или не проявляют необходимого внимания к его здоровью. На ее смену приходит договорная модель, которая предполагает вовлеченность родителей в обсуждение плана лечения ребенка, и при этом они сохраняют за собой право на окончательное принятие решения о действиях в предлагаемых стратегиях лечения. Для ее реализации необходимо желание родителей быть равноправными участниками этого процесса, иметь собственное мнение, понимать суть заболевания ребенка и возможности различных методов и средств лечения, назначенных врачом.

Утверждение данной модели и близкой к ней партнерской, которая еще далека от реальной практики в наших учреждениях, способно существенно влиять на поведение родителей, которые не ориентированы на собственное участие в реабилитации ребенка, занимают отстраненную позицию или недостаточно мотивированы на требуемую для ребенка родительскую позицию. Реализация новых способов взаимодействия врача и пациента, в нашем случае – родителей ребенка-инвалида, зависит от ряда характеристик обеих сторон взаимодействия, включая культуру общения, профессиональную культуру, социально-психологические особенности родителей и специалистов, условия их профессиональной деятельности и ряд других. Важность их изучения основана на содержащемся потенциале, позволяющем расширить доступность медицинской помощи детям-инвалидам.

Таким образом, структурно-функциональный подход в рамках изучения проблемы доступности медицинской помощи детям-инвалидам позволяет рассмотреть ее в контексте социального неравенства как неодинакового распределения ресурсов между социальными

группами. Регулирование неравенства диктует необходимость исследования тех социальных условий, которые расширяют возможности доступа данной группы детей к медицинскому обслуживанию. Социальная политика в сфере здравоохранения и социальной защиты детей-инвалидов и семей, в которых они воспитываются, направлена на преодоления ограничений, связанных с их положением в обществе. Она представляет собой механизм обеспечения доступности медицинской помощи на макроуровне. На микроуровне в рамках проведенного нами эмпирического исследования проанализированы типы поведения родителей, определяемые их ценностными ориентациями на сохранение и обеспечение здоровья ребенка, от которых зависит возможность реализации доступа медицинской помощи, предусмотренных социальными государственными программами. Обращение к изучению ресурсов самого медицинского учреждения показывает, что тип взаимодействия врача и пациента может влиять на поведение родителей, формируя соответствующую мотивацию на участие в реабилитации ребенка. Возможности такого взаимодействия необходимо учитывать специалистам по социальной работе, входящим в штат медицинского учреждения, профессиональная деятельность которых предполагает патронаж социально неблагополучных семей с целью содействия реализации прав детей из этих семей на доступную медицинскую помощь.

Список литературы

1. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Терлецкая Р.Н., Зелинская Д.И. Многоуровневая система оказания медицинской помощи детскому населению // Вопросы современной педиатрии. – 2014. – Т. 12. – № 2. – С. 6.
2. Кешишев И.А. Научное обоснование организации комплексной реабилитации детей-инвалидов в условиях федерального центра: дис... канд. мед. наук. – СПб., 2014. – С.20.
3. Малько Л.В. Льготы: политико-правовой анализ. – http://ecsocman.hse.ru/data/519/862/1217/006_Malko.pdf
4. Старшинова А.В. Становление идеологии социальной работы в России: анализ актуальных противоречий. – Екатеринбург: Изд-во Урал. ун-та, 2006. – С.154.
5. Российский статистический ежегодник 2013. – М., 2013. – С. 246.
6. Фаррахов А.З. Научное обоснование совершенствования региональной системы охраны здоровья детского населения (комплексное социально-гигиеническое исследование на примере Республики Татарстан): автореф. дис. ... д-ра мед. наук. – М., 2014. – С. 30.

Рецензенты:

Бородкина О.И., д.соц.н., доцент, профессор кафедры теории и практики социальной работы,
Санкт-Петербургский государственный университет, г. Санкт-Петербург;

Кузьмин А.И., д.соц.н., профессор, ведущий научный сотрудник Института экономики
УрО РАН, г. Санкт-Петербург.