

## ОТЗЫВ

Официального оппонента доктора социологических наук, доцента Лебедевой-Несевря Натальи Александровны на диссертационную работу Гевандовой Маргариты Грантиковны «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике», представленной к защите на соискание ученой степени доктора медицинских наук по специальности 14.02.05 – Социология медицины

### Актуальность темы исследования

Указ Президента РФ от 21 июля 2020 г. «О национальных целях развития Российской Федерации на период до 2030 года» закрепляет сохранение населения, здоровье и благополучие людей в качестве приоритетной стратегической цели развития страны. Конкретизация данной цели в Национальных проектах «Демография» и «Здравоохранение» осуществляется посредством задач увеличения ожидаемой продолжительности жизни граждан и снижения смертности, в том числе от злокачественных новообразований. Федеральный проект «Борьба с онкологическими заболеваниями», реализуемый в России с января 2019 г., ориентирован на совершенствование профилактики и раннего выявления злокачественных новообразований, что должно привести к принципиальному сокращению смертности населения от онкологических заболеваний. Все это свидетельствует об актуальности и осознании проблемы распространенности онкологической патологии, необходимости разработки эффективных мер по противодействию на самом высоком уровне.

Онкологические заболевания у детей и подростков называются Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) одной из ведущих причин смертности в данной возрастной группе. В своих программных документах ВОЗ делает акцент на важности постоянного повышения качества онкологической помощи, совершенствования методов диагностики и лечения рака у детей. Особое внимание уделяется задаче консолидации усилий «правительственных органов, гражданского общества и неправительственных организаций с участием родительских объединений» для обеспечения задачи повышения выживаемости детей и подростков при различных видах онкологических заболеваний.

Целесообразность подхода к детской онкологической заболеваемости как к проблеме, требующей включения различных социальных акторов, постулируется Европейской онкологической организацией в связи с ориентацией европейских стран на высокое качество жизни больных с онкопатологией, комплексную поддержку и специализированный многопрофильный уход, защиту от дискриминации и стигматизации, а также успешную реинтеграцию в общество. Это предполагает опору на многоакторную модель медико-социальной помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями, выстроенную систему социального

взаимодействия между различными социальными институтами и организациями (органами государственной власти и местного самоуправления, медицинскими учреждениями, организациями гражданского сектора и пр.). Эффективность данного подхода признается большинством стран, в т.ч. Россией, однако практического воплощения он пока в полной мере не находит. Отсюда, поставленная в диссертационной работе М.Г. Гевандовой задача формирования научных оснований для развития системы полиагентной комплексной помощи детям с онкологическими заболеваниями в России на основе глубокого анализа содержания и трансформации роли индивидуальных и коллективных социальных акторов представляется крайне актуальной и значимой.

### **Обоснованность научных положений, выводов и рекомендаций, сформулированных в диссертации**

Обоснованность научных положений диссертационного исследования определяется проработкой научной литературы по теме (список литературы включает свыше 500 источников, в т.ч. более 200 – на иностранных языках), анализом нормативно-правовых документов, привлечением обширных статистических данных, квалифицированным вторичным анализом результатов медико-социологических исследований. В Главе 1 «Теоретико-методологический анализ институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии (аналитический обзор литературы)» представлен анализ основных законодательных актов и нормативно-правовых документов, регламентирующих организацию и оказание медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в России, странах Европейского содружества, странах Южной и Северной Америки. Доказано, что на фоне тенденции межстрановой унификации организации онкологической помощи детям, сохраняются различия в подходах к формированию национальных стандартов лечения онкологических заболеваний у детей, ведению раковых регистров, нормативному регулированию финансирования онкологической помощи. Выявлено, что социально-экономические и социокультурные факторы играют важную роль в детерминации обнаруженных различий, что не позволяет использовать успешные зарубежные практики онкологической помощи без предварительной адаптации.

В Главе 2 «Материалы и методы исследования» обосновывается выбор Ставропольского края как территории проведения эмпирического исследования. Дается развернутая социально-демографическая характеристика региона, позволяющая составить представление о структуре заболеваемости и смертности населения, в т.ч. детского. Детально описаны методы сбора и анализа эмпирического материала. Сильной стороной диссертации является разнообразие используемых социологических методов – представлена как качественная, так и количественная исследовательская традиция. В ходе работы над темой проведены нарративные интервью с детьми – пациентами с

онкологическими заболеваниями, экспертные интервью с врачами-онкологами и представителями некоммерческих организаций, формализованные опросы детских врачей-онкологов и родителей детей, страдающих онкологическими заболеваниями. В Приложениях приводятся инструментарий исследований и транскрипты некоторых интервью, способные выступить полноценной информационной базой для дальнейших исследований. В параграфе 2.3 обозначены математические методы, использовавшиеся для анализа количественных данных. Названы статистические критерии, применявшиеся при анализе связи переменных, установлении различий между подвыборками. Также дается пояснение, что качественные данные обрабатывались с помощью тематического анализа. Методы анализа данных, применявшиеся диссертантом, подобраны корректно; реализовывался не только одномерный, но и многомерный анализ, в частности, математическое моделирование в системе R.

Глава 3 «Ребенок как субъект и объект в онкологической практике» фокусируется на социальных аспектах онкологического заболевания ребенка, которые, как справедливо замечает диссертант, недостаточно освещены в отечественной научной литературе. Поднимается серьезнейшая медико-социологическая проблема взаимодействия врача и ребенка-пациента, ставится вопрос об оптимальной модели коммуникации «врач – ребенок-пациент» и «врач – ребенок-пациент – родитель», актуализируется задача содействия адаптации ребенка к социальной роли пациента, включения ребенка в процесс принятия решений, касающихся его здоровья. Безусловный интерес представляют тексты и результаты анализа нарративных интервью с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями. Выявленное стремление детей к включению в процессы диагностики, лечения и реабилитации – толчок к повороту от восприятия ребенка как пассивного объекта лечения к признанию его субъектности (агентности), что требует тщательного научного осмысления. Определенный прогресс на этом пути достигнут в диссертации М.Г. Гевандовой.

В Главе 4 «Социальная роль врача-онколога как социального агента в детской онкологической практике» на основе формализованного опроса врачей Южного и Северо-Кавказского федеральных округов дается социальный портрет врача детского онколога, включающий объективные и субъективные (социально-психологические) характеристики. Интересна построенная на результатах качественного исследования модель современных компетенций врача детского онколога. Дополнив ее анализом изменяющихся в современном обществе требований к функциональным задачам врача, специфики взаимодействий с различными акторами пространства онкологической практики, диссертант убедительно аргументирует необходимость пересмотра подхода к подготовке врачей детских онкологов в рамках базового и непрерывного медицинского образования.

Глава 5 «Семья как социальный агент в детской онкологической практике» раскрывает роль родителей и иных родственников ребенка на стадиях профилактики, диагностики, лечения и реабилитации после

онкологического заболевания. Важный тезис о главенствующей роли родителей в обеспечении своевременной диагностики онкологической патологии у ребенка, следовании назначенному курсу лечения, успешной реабилитации, снижении рисков социальной изоляции базируется на эмпирических данных, собранных самостоятельно диссертантом. В главе поднимается проблема повышенных рисков а) распада семьи и б) изменения социальных ролей sibлингов после обнаружения у ребенка онкологического заболевания, актуализирующая вопрос макросоциальных и культурных факторов, поддерживающих данные риски (отношение общества к «серьезно» и «неизлечимо» больным людям, особенности усвоения социальных ролей отца и матери в процессе социализации, гендерная специфика переживания болезни, доминирующий в современных российских семьях подход к построению sibлинговых отношений и пр.). Результаты, изложенные в Главе 5, содержательно обогащают не только социологию медицины, но и такие отраслевые социологии как социология семьи, гендера, здоровья.

Глава 6 «Проблемы взаимодействия между социальным окружением семьи и детьми, страдающими онкологическими заболеваниями» развивает положения предыдущей главы, фокусируясь на социальных (социокультурных) контекстах жизнедеятельности семей с детьми с онкопатологией. Для описания изменения отношения социального круга семьи к ребенку с онкологическим заболеванием и его семье применяется нетривиальный количественный подход – построение математической модели, позволяющей также прогнозировать динамику отношений.

Заключительная Глава 7 «Особенности институционализации социальных агентов в детской онкологической практике» представляет собой обзор деятельности российских некоммерческих организаций в сфере онкологической практики, сопровождающийся комментариями экспертов относительно направлений совершенствования данной деятельности. На первый взгляд главе не хватает авторской позиции, текст выглядит преимущественно описательно, однако диссертант доказывает целесообразность подобного подхода, базируя на материалах данной главы модель взаимодействия социальных агентов на различных этапах лечебно-диагностического процесса. Ключевой вывод о важности развития интегрального взаимодействия социальных агентов в отечественной детской онкологической практике детально раскрыт и аргументирован.

Заключение диссертации включает не только основные положения семи предыдущих глав, но и серьезные авторские разработки – в частности, модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями. Компоненты модели подробно обсуждены, потенциал практического использования высокий.

Вынесенные в отдельный раздел практические рекомендации по итогам исследования адресованы различным субъектам принятия решения – от федеральных органов законодательной и исполнительной власти до руководителей медицинских организаций. Вероятно, часть рекомендаций могла

бы носить более конкретный характер (например, в части построения системы информирования населения о рисках развития онкологических заболеваний у детей и мер по управлению рисками), однако общий вектор деятельности задан достаточно ясно.

### **Достоверность и новизна исследования, полученных результатов**

Достоверность полученных результатов обеспечивается продуманной теоретической базой исследования, грамотным выбором эмпирических методов, квалифицированным подходом к построению выборочных совокупностей исследований и определению способов анализа данных. Основные положения работы опираются на корректно собранный эмпирический материал, результаты предыдущих исследований, статистические данные.

Новизна исследования заключается в комплексном анализе процесса включения и специфики взаимодействия различных акторов онкологической практики в России и разработке на его основе полиагентной модели помощи детям с онкологическими заболеваниями.

Впервые в отечественной науке представлена целостная картина роли различных социальных агентов в детской онкологической практике, вскрыты процессы включения новых акторов (общественных организаций, пациентских сообществ, интернет-сообществ) и трансформации функций традиционных акторов (врачей, администрации медицинских учреждений, родителей детей) в систему помощи детям с онкологическими заболеваниями.

На основе результатов медико-социологического исследования впервые проведен анализ социальной роли ребенка как пациента онкологической практики, показан амбивалентный (субъектно-объектный) характер его социальной позиции, выявлены социальные и социально-психологические риски, связанные с процессами изоляции, стигматизации, отношением к ребенку как к пассивному объекту лечения.

Новым является предложенное в диссертации описание роли членов семьи ребенка с онкологическим заболеванием (родителей, сиблингов, прародителей) на различных стадиях лечебно-реабилитационного процесса. Учет при анализе темы потребностей и проблем семьи ребенка, особенностей взаимодействия в системах «врач – семья – ребенок» и «медицинская организация – семья – общественная организация» делает представление проблемы более объемным.

Определенной новизной обладает высказанная диссертантом идея о сплочении (солидарности) различных социальных акторов как необходимом условии повышения эффективности системы помощи детям с онкологическими заболеваниями. Полезным для понимания направлений совершенствования онкологической помощи является признание неспособности государства решать актуальные проблемы детской онкологической практики без вовлечения «неформальных агентов», гражданского общества.

Новизна наработок диссертанта состоит также в представлении социального портрета врача детского онколога, вскрытии проблем, связанных с фактическим расширением круга его функциональных задач, необходимостью развития новых профессиональных и личностных компетенций.

### **Значение для науки и практики полученных автором результатов**

Результаты диссертационного исследования углубляют научные представления о месте различных социальных агентов в системе помощи детям с онкологическими заболеваниями, вносят ясность в понимание социальной роли ребенка как пациента в современном обществе, расширяют знания о социальных процессах и проблемах, характерных для отечественной онкологической практики. Материалы работы обнаруживают перспективные направления исследований в области социологии медицины, социологии семьи, социологии личности.

Инструментарий исследований, реализованных в рамках диссертационной работы, может использоваться при проведении эмпирических исследований в других регионах РФ, а результаты количественных и качественных опросов – при проведении сравнительных исследований. Нарративные интервью с детьми-пациентами как метод медико-социологического исследования и предлагаемый в диссертации подход к анализу текстов интервью могут быть полезны при разработке дизайна исследований при изучении проблем неонкологических пациентов.

Наработки диссертации могут использоваться для совершенствования программ непрерывного медицинского образования, применяться при чтении курсов «Медицинская этика и деонтология», «Социология медицины», «Социология здоровья», «Социология семьи». Факт использования материалов исследования при подготовке научно-образовательных мероприятий Минздрава Ставропольского края демонстрирует потенциальную интересность диссертационной работы для специалистов в сфере организации и управления здравоохранением.

Трехуровневая модель взаимодействия различных социальных агентов в онкологической практике имеет потенциал практического воплощения, а рекомендации могут быть применены как на федеральном, так и на региональном и местном уровнях.

### **Достоинства и недостатки в содержании и оформлении диссертации**

Диссертационная работа М.Г. Гевандовой представляет собой большой исследовательский труд, посвященный анализу различных аспектов детской онкологической практики в современной России. Диссертанту удалось представить целостную картину изучаемого предмета, углубить понимание известных процессов и вскрыть неочевидные проблемы, связанные с жизнедеятельностью семьи с ребенком с онкологическим заболеванием,

профессиональной деятельностью врачей детских онкологов, включением некоммерческих организаций в пространство онкологической практики. Многие вопросы, поднятые в работе, открывают неисследованные лакуны, призванные привлечь внимание специалистов различных отраслей науки. Сильная сторона работы заключается в объемном представлении социального пространства онкологической практики, многообразии привлекаемых методов и источников данных, соответствии современным мировым подходам к интерпретации ролей пациента, его семьи, врача при анализе медико-социологических проблем.

Текст выстроен логично, написано хорошим научным языком. Иллюстративного материала достаточно. Подробное представление материалов эмпирических исследований в Приложениях позволяет составить впечатление обо всех этапах исследовательского процесса. Чувствуется погруженность автора в проблематику, неподдельный профессиональный интерес к проблеме совершенствования системы помощи детям с онкологическими заболеваниями в России.

Работа заслуживает положительной оценки, принципиальных замечаний по содержанию и оформлению диссертации нет. Однако при ее прочтении возникли некоторые вопросы, носящие уточняющий характер:

1. Несмотря на то, что прямо объект исследования во Введении работы не называется, его можно обозначить как «система помощи детям с онкологическими заболеваниями». Данная система включает, вероятно, медицинскую (первичную, скорую, паллиативную и пр.), медико-социальную и психологическую помощь. Какие еще виды помощи могут (должны) быть интегрированы в систему помощи детям с онкологическими заболеваниями? Какой из видов помощи является основополагающим?
2. В диссертации говорится об «институционализованных» и «институционализирующихся» социальных агентах в детской онкологической практике (С. 82). Каковы критерии, позволяющие отличить первых от вторых? Можно ли говорить о варьировании значимости действий различных агентов на этапах диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями?
3. В диссертации последовательно проводятся идеи необходимости поворота к восприятию ребенка-пациента как субъекта, актора и значимости коммуникативных компетенций врача детского онколога. Можно ли на основе проведенных исследований сделать вывод об уровне фактической коммуникативной компетенции детских врачей онкологов в современной России (особенно учитывая кадровый дефицит и замещение детских врачей онкологов «взрослыми») и их готовности к предлагаемому повороту? Какие инструменты, помимо образовательных программ, можно использовать для стимулирования развития коммуникативных компетенций и изменения подхода к восприятию ребенка-пациента?

4. Одним из условий раннего обращения за медицинской помощью в ситуации онкологического заболевания ребенка является информированность родителей по проблеме онкологических заболеваний детей и подростков. Учитывая отсутствие системы информирования населения о рисках онкологических заболеваний в современной России, какие шаги в данном направлении представляются первоочередными?
5. В работе разводятся благотворительные и общественные организации (см., например, разделы 4.3.2 и 4.3.3). Чем вызвана необходимость подобного различения, входящего в некоторое противоречие с нормативной трактовкой благотворительных организаций как одного из видов некоммерческих организаций?

### **Соответствие паспорту специальности и апробация результатов исследования**

Научные положения и результаты диссертации соответствуют паспорту научной специальности 14.02.05 – Социология медицины в части п. 1, 2, 4, 6, 10 паспорта специальности.

По теме диссертации автором опубликовано 27 научных работ, в т.ч. научных статей в журналах, включенных в Перечень рецензируемых научных изданий Сеченовского Университета / Перечень ВАК при Минобрнауки России, в которых должны быть опубликованы основные научные результаты диссертаций на соискание ученой степени доктора наук – 7; статей в изданиях, индексируемых в международной базе Scopus – 5, иных публикаций по результатам исследования – 8; публикаций в сборниках материалов международных и всероссийских научных конференций – 6, издана 1 монография. Положения работы апробировались на научно-практических конференциях различного уровня.

Автореферат диссертации оформлен в соответствии с установленными требованиями, полностью соответствует основным положениям и выводам, изложенным в диссертации.

### **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Диссертационная работа Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» на соискание ученой степени доктора медицинских наук является завершённым научно-квалификационным трудом, содержащим решение актуальной научной задачи по обоснованию и разработке мер, обеспечивающих совершенствование онкологической помощи детям и подросткам с онкологическими заболеваниями, что имеет существенное значение для развития отечественной медицинской и социологической науки. Диссертационная работа полностью соответствует требованиям п. 15 Положения о присуждении ученых степеней в Федеральном государственном



автономном образовательном учреждении высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет), утвержденным приказом ректора Сеченовского университета от 31.01.2020 г. № 0094/Р, предъявляемым к диссертационным работам на соискание ученой степени доктора медицинских наук, а ее автор Гевандова Маргарита Грантиковна заслуживает присуждения ей искомой степени по специальности 14.02.05 – Социология медицины.

Официальный оппонент:

Доктор социологических наук  
(14.02.05 – Социология медицины),  
доцент, заведующая лабораторией методов  
анализа социальных рисков  
ФБУН «Федеральный научный центр  
медико-профилактических технологий  
управления рисками здоровью населения»  
Федеральной службы по надзору в сфере  
защиты прав потребителей  
и благополучия человека

Лебедева-Несевря Наталья Александровна

«24» августа 2022 г.

Подпись доктора социологических наук, доцента Лебедевой-Несевря Н.А. заверяю:

Ученый секретарь,  
доктор медицинских наук

Шур Павел Залманович

Федеральное бюджетное учреждение науки «Федеральный научный центр медико-профилактических технологий управления рисками здоровью населения» Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека  
Адрес: 614045, Российская Федерация, г. Пермь, ул. Монастырская, д. 82.; тел. +7(342)237-25-34;  
e-mail: natnes@list.ru

