

ОТЗЫВ

официального оппонента доктора социологических наук, профессора Доники Алены Димитриевны 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

Проблема детской онкологии занимает центральное место в структуре проблем мировой клинической медицины – онкология является основной причиной неслучайной смерти среди детей – при этом совершенствование онкологической помощи детям определяет направление векторов научного поиска на оптимизацию лечебно-диагностических и реабилитационных мероприятий, цифровизацию и технологическое развитие отрасли, укрепление кадрового состава детских онкологических клиник, реализацию системных многоцентровых исследований, а также учет роли социальных агентов современной детской онкологической практики в успешном преодолении заболевания ребенком.

В этой ситуации во многом благополучие ребенка, страдающего онкологическим заболеванием, зависит от социальных, экономических, психоэмоциональных ресурсов, которыми располагает семья. Одним из важных направлений поддержки семьи и ребенка в этой непростой ситуации выступает помощь в решении ряда социальных вопросов, связанных с организацией лечения, реабилитации и жизнеустройства ребенка, преодоление изоляционных практик и стигматизирующих установок в отношении ребенка с онкопатологией и членов его семьи. Мировая практика показывает, что важным социальным агентом поддержки детей, страдающих онкологическими заболеваниями, являются благотворительные фонды, общественные организации и добровольные объединения (в первую очередь - родительские).

Несмотря на признание необходимости консолидированного участия всех социальных агентов онкологической помощи детям в решении медико-социальных проблем ребенка и его семьи, до настоящего момента эта деятельность реализуется фрагментарно. Существующее состояние вопроса указывает, что изучение социальных процессов институционализации и роли социальных агентов на этапах диагностики, лечения, реабилитации и ресоциализации является актуальной научной проблемой, решение которой лежит в области разработки модели их интеграции в современной детской онкологической практике, что и стало целью диссертационного исследования.

Обоснованность научных положений, выводов и рекомендаций, сформулированных в диссертации

Диссертационная работа выполнена на высоком научно-методическом уровне в соответствии с поставленной целью и задачами комплексного исследования. Для достижения цели автором было сформулировано восемь задач, решение которых составило основу структуры диссертационной работы. Этапы и программа исследования логично выстроены и соотнесены с поставленными задачами. Научные положения, выводы и практические рекомендации аргументированы, научная новизна очевидна. Обоснованность положений обеспечивается системным анализом большого числа научных источников и нормативно-правовых актов, а также комплексным исследовательским подходом к реализации диссертационного исследования.

Достоверность и новизна исследования, полученных результатов

Теоретико-методологическая основа диссертационного исследования представлена адекватным целям и задачам комплексом методов исследования (библиографический; историко-ретроспективный и сравнительный анализ; выкопировки сведений; контент-анализ; анализ документов; статистический; медико-социологический (анкетного опроса, нарративного и экспертного интервью); аналитический; экспертных оценок; математического моделирования), который позволил решить поставленные в работе исследовательские задачи. Эмпирическую базу диссертационной работы составили материалы авторских количественных и качественных исследований (пять направлений), проведенных в 2018-2020 годах. Достоверность полученных результатов определяется проработанностью программы и инструментария исследования, подтверждается большим объемом аналитического материала, комплексным характером исследований, использованием методик, адекватных стратегии исследования и автоматизированных программ обработки данных (IBM SPSS Statistics 22, Microsoft Excel 2016, R Core Team 2022). Применение адекватных методов исследования и работа с большим объемом эмпирического материала обеспечили достоверность результатов исследования, выводов и практических рекомендаций, которые объективно и полноценно отражают результаты проведенных исследований, а их обоснованность не вызывает сомнений.

Научная новизна диссертационного исследования заключается в том, что на основе аналитических данных, проведенного медико-социологического исследования выявлено, что в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов в современной детской онкологической практике формируется социальный процесс институционализации новых социальных агентов (государственного и негосударственного секторов), интеграции социальных институтов и социальных практик, с целью усиления социальной сплоченности в деле

охраны здоровья детей и подростков; дано определение, что институализация социальных агентов в детской онкологической практике – это социальный процесс, который формируется в социальных институтах социума, в результате деятельности индивидуальных и коллективных социальных субъектов, отражающий формирование новых потребностей, ценностей и норм в современном российском обществе с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков; впервые систематизирован отечественный и зарубежный опыт сопряжения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением социальных агентов (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ и других субъектов) в детской онкологической практике; впервые выявлены существенные социальные агенты и их социальные роли в процессе оказания помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями, разработаны научные подходы к формированию модели интеграции их потенциальных возможностей в деле охраны здоровья детей и подростков; научно обоснована потребность в социальной сплоченности в современной детской онкологической практике путем использования потенциала, особенно на этапах реабилитации и оказания паллиативной помощи, других существенных социальных агентов современного социума – благотворительных фондов, общественных организаций, интернет-сообществ, пациентских организаций, психологов (приглашенных и штатных), социальных работников, персонала по уходу за детьми, педагогов и волонтеров и других социальных субъектов, институализирующихся в российском обществе в XXI веке; впервые на основе социологического подхода дана интерпретация социальной роли ребенка как главного субъекта онкологической практики; изучены особенности внутренних представлений детей о заболевании, охарактеризованы этапы интериоризации норм, ценностей и моделей поведения детей и подростков в процессе социальных интеракций с другими субъектами лечебно-диагностического процесса; впервые проанализировано наличие в современном российском обществе стигматизирующих практик в отношении ребенка с онкопатологией, и перенос негативных стереотипов на членов его семейной группы, что является одним из факторов снижения объемов социальной поддержки заболевшему ребенку, а также влияет на социальную стабильность в семейно-брачной сфере. Выявлено, что одной из ведущих причин сохранения негативно маркирующих установок, является недостаточный образовательный уровень отдельных социальных групп, а также недостаточная информированность общества о проблемах детской онкологии; впервые исследованы основные проблемы семьи ребенка с онкопатологией (длительный стресс, кардинальное переустройство жизни семьи и семейных отношений, ухудшение финансового положения семьи),

которые определяют особенности адаптации семьи к ситуации заболевания и формирование потребности семейной группы во внешней поддержке; впервые определена роль семьи как ключевого социального агента в раннем выявлении нарушений здоровья ребенка, своевременном обращении за медицинской помощью, поддержании комплаентности в ходе лечения, а также профилактике десоциализации ребенка в период стационарного лечения и восстановления социальных связей на этапе его ресоциализации; впервые сформирован социально-конструированный портрет современного врача детского онколога регионального здравоохранения, выделены его существенные составляющие и варианты расширения его ролевых задач, включая функциональные задачи психолога, социального работника, организатора взаимодействия социальных агентов и другие, что, в целом, не соответствует основным профессиональным компетенциям и личностным ресурсам этой группы врачей; выявлена фрагментарность участия социальных агентов, в решении проблем в детской онкологической практике и недостаток информации о возможностях совместной работы, реализуемых целевых программах и доступных ресурсах, что потребовало научно обосновать необходимость координации потенциальных возможностей социальных агентов органами управления системой охраны здоровья населения (органы управления здравоохранением и социальной защиты) как на региональном, так и на федеральном уровнях; впервые разработана модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями, основанная на принципах системности, социального партнерства и сплоченности, дифференцированности и индивидуального подхода, интеграции и синергичности мер социальной поддержки.

Значение для науки и практики полученных автором результатов

Материалы диссертационного исследования обогащают теорию социологии медицины за счет конкретизации понятия институализации социальных агентов в детской онкологической практике как социального процесса, который формируется в социальных институтах социума в результате деятельности индивидуальных и коллективных социальных субъектов, отражающего формирование новых потребностей, ценностей и норм в современном российском обществе с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков. В диссертационной работе получены систематизированные данные о ключевых составляющих социальной роли и статусе современного врача детского онколога, выявлены особенности восприятия ребенком своей роли как социального субъекта и объекта в детской онкологической практике, определена роль семьи в преодолении ребенком онкологического заболевания, охарактеризованы процессы институциональных отношений в

области детской онкологической практики, описаны явления стигматизации в отношении детей с онкологическими заболеваниями и перенос негативных стереотипов на членов их семейной группы. Полученные результаты исследования могут быть использованы на различных уровнях (федеральном и региональном) при организации онкологической помощи детям, а также представляют новые возможности для совершенствования образовательных программ высшего медицинского и дополнительного профессионального образования медицинских университетов в области социологии медицины и общественного здоровья и здравоохранения, оптимизации содержания учебных курсов повышения квалификации для организаторов здравоохранения, специалистов (врачей, психологов, специалистов по социальной работе) медицинских организаций различного уровня – что свидетельствует об их практической значимости.

Внедрение в практику результатов исследования

Результаты диссертационного исследования используются в учебном процессе кафедр медицинских вузов при изучении медицинских, социально-экономических, этико-деонтологических проблем детей, страдающих онкологическими заболеваниями (акты о внедрении от 25.12.2020г., 10.12.2021г., 15.12.2021г., 23.12.2021г., 24.06.2021г., 28.04.2022г.). Основные научные положения, выводы, практические рекомендации, полученные автором в результате диссертационного исследования, внедрены в работу детских онкологических центров с онкобольными детьми и членами их семей в условиях стационара и при планировании реабилитационных мероприятий (акты о внедрении от 30.11.2021г., 16.12.2021г., 28.12.2021г., 09.03.2022г., 14.03.2022г.). Монография «Некоторые аспекты функционирования системы «врач-пациент-родственники пациента» в детской онкологии» используется кафедрами медицинских вузов при изучении дисциплин детской онкологии, а также медицинскими организациями при организации лечебной и реабилитационной работы с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, и членами их семей.

Соответствие диссертации паспорту специальности

Научные положения диссертации соответствуют паспорту научной специальности 14.02.05 – Социология медицины. Результаты проведенного исследования соответствуют области исследования специальности, а именно пунктам 1, 2, 4, 6, 10 пунктам паспорта специальности.

Публикации по теме диссертации

По теме работы автором опубликовано 27 научных работ, в том числе 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.

Структура диссертации и содержание диссертационной работы

Диссертационная работа имеет традиционную структуру и изложена в двух томах (диссертация на 442 страницах текста, том Приложения на 356 страницах), иллюстрирована 14 рисунками и 27 таблицами.

Во введении обоснована актуальность исследования, сформулированы цель, задачи, научная новизна, практическая значимость и основные положения, выносимые на защиту, отражены данные об апробации работы, степени ее достоверности, внедрении результатов в практику отрасли, объеме личного вклада диссертанта в исследование.

Первая глава содержит обзор отечественных и зарубежных научных источников по изучаемой медико-социальной проблеме, анализ нормативно-правовой базы, регламентирующей вопросы оказания онкологической помощи детям в России и зарубежных странах, а также описание роли политических социальных институтов в лице государства и гражданского общества как институционализированных социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями. Обзор литературы раскрывает возможности социологии медицины в решении проблем детской онкологии, отражает результаты исследований по близкой проблематике, включая изучение взаимодействия между основными субъектами «врач – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка», осмысление трансформации социальной роли пациента и врача в условиях современного состояния детской онкологической практики.

Вторая глава «Материалы и методы исследования» включает характеристику этапов исследования, объектов и предметов исследования, подробно описаны материалы, базы, методы исследования и анализа полученных эмпирических данных.

В третьей главе представлены эмпирические данные (нарративные интервью детей, находящихся на лечении в онкологическом отделении Ставропольской детской краевой клинической больницы, $n = 12$; экспертное интервью врачей детских онкологов, $n = 21$), отражающие особенности социальной роли ребенка как пациента онкологической практики, а также дана оценка рисков десоциализации детей в связи с длительным нахождением в условиях стационара. Диссертантом выделены ключевые направления работы по профилактике десоциализации пациентов стационарных отделений в детской онкологической практике с привлечением институционализированных и институционализирующихся

социальных агентов с учетом имеющегося опыта сотрудничества в этой сфере и потребностей пациентской группы.

В четвертой главе на основе данных сплошного анкетного опроса врачей детских онкологов, работающих в детских онкологических клиниках Южного и Северо-Кавказского федеральных округов Российской Федерации ($n = 92$) сконструирован и представлен социальный портрет врача детского онколога, а также изучен спектр составляющих его социальной роли как социального агента детской онкологической практики, который отражает альтруистический характер профессиональной мотивации специалистов, их стремление к индивидуальному подходу в работе с пациентами и особые личностные качества. Этот портрет дополняется материалами экспертного интервью врачей детских онкологов ($n = 21$), характеризующими особенности социальной роли современного врача детского онколога: диапазон социально-ролевых задач врачей указанной группы охватывает, помимо непосредственных должностных обязанностей, функции психолога, социального педагога, специалиста по работе с общественными и благотворительными организациями – и в процессе интериоризации этого опыта расширяется диапазон его социальной роли, что определяет высокий уровень трудовой, физической и эмоционально-психологической нагрузки.

Пятая глава посвящена анализу роли семьи как социального агента в детской онкологической практике. Диссертантом на материалах анкетного опроса родителей детей с онкопатологией, проходящих лечение в онкологических клиниках Северо-Кавказского федерального округа ($n = 237$), показано, что в ситуации онкологического заболевания у ребенка семья выступает ключевым ресурсом преодоления заболевания, однако роль родителей как участников и социальных агентов процессов диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями, недостаточно представлена в научной литературе. Основываясь на результатах исследований и математического моделирования данных, автор последовательно отражает роль родителей как социальных агентов современной детской онкологической практики на этапах диагностики, лечения, реабилитации, ресоциализации ребенка с онкопатологией.

По данным экспертного интервью врачей детских онкологов ($n = 21$) диссертант описывает особенности взаимодействия в системе «врач-семья-ребенок» и выделяет наиболее актуальные проблемы и потребности семейной группы в помощи в период преодоления ребенком онкологического заболевания. Автор подчеркивает, что родители выступают одним из ресурсов поддержки и проводником решений врача детского онколога – а семья выступает не только донором, но и реципиентом ресурса доверия и поддержки медицинскому персоналу. Врачи детские онкологи признают ключевую роль семьи для оптимизации лечебно-

диагностического процесса, а консолидация усилий врача и родителей ребенка является важным условием успеха в детской онкологической практике.

Материалы **шестой главы** посвящены анализу восприятия детей, страдающих онкологическими заболеваниями, в российском социуме. Опираясь на данные анкетного опроса родителей детей с онкопатологией ($n = 237$) и экспертного опроса врачей детских онкологов ($n = 21$), автор отмечает наличие в российском обществе двух полярных шаблонов восприятия онкозаболевания ребенка: деятельное сочувствие к их ребенку и семье (что проявляется в социальной сплоченности и в стремлении социального окружения оказать финансовую поддержку) и полное отчуждение, вплоть до изоляционных практик и «переноса» стигмы онкологического заболевания ребенка на семейную группу в целом. Указывая, что стигматизация влияет на объем социальной поддержки заболевшему ребенку, десоциализацию и нарушение социальных связей, в отдаленной перспективе социальную стабильность в семейно-брачной и профессиональной сфере, что определяет ориентированность семьи заболевшего на «замалчивание» имеющегося у него диагноза. Реализованное математическое моделирование показывает, что необходимыми мерами в настоящее время является последовательная работа с населением по снижению стигматизации в отношении данной группы пациентов, повышению социальной сплоченности и интеграции усилий социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков.

Седьмая глава отражает результаты экспертного интервью врачей детских онкологов ($n = 21$), анализа материалов сайтов ($n = 27$), экспертного опроса представителей российских общественных и благотворительных организаций, оказывающих поддержку детям с онкопатологией и их семье ($n = 10$), раскрывающие особенности взаимодействия социальных агентов детской онкологической практики государственного и негосударственного сектора, области их фактического сотрудничества, имеющиеся проблемы (отсутствие общей координации взаимодействия социальных агентов, фрагментарность их деятельности, отсутствие обобщенной информации и преемственности между ними) и перспективные направления совместной работы. Для преодоления выявленной фрагментарности социального взаимодействия между социальными агентами в детской онкологической практике автором разработана модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями, а также даны обоснованные практические рекомендации интегрированного взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике.

Заключение содержит обобщение комплексного медико-социологического исследования и обсуждение полученных результатов диссертационной работы.

Выводы и практические рекомендации, сформулированные в диссертационном исследовании, полностью соответствуют поставленным цели и задачам, и основаны на ключевых результатах работы.

В **приложениях** приведен разработанный автором инструментарий комплексного медико-социологического исследования (анкеты, гайды экспертного интервью), обширный эмпирический материал (транскрибированные стенограммы экспертных интервью).

Соответствие содержания автореферата основным положениям и выводам диссертации

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

Достоинства и недостатки в содержании и оформлении диссертации

Работа выполнена на высоком научном и методологическом уровне, замечаний по диссертационной работе нет, есть вопросы к автору в рамках исследовательского поля:

1. Реализация Федерального проекта Электронное здравоохранение (2016-2025) предусматривает повышение эффективности организации оказания медицинской помощи за счет внедрения информационных технологий, мониторинга возможности записи на прием к врачу, перехода к ведению медицинской документации в электронном виде, и другие цифровые сервисы. В контексте Вашего исследования, насколько цифровизация медицинских услуг повлияла на развитие онкологической помощи детям, насколько соответствует ожиданиям семейной группы?

2. В работе отмечено, что «зачастую триггером развития комплексов у подростков является негативная оценка их внешнего облика сверстниками...» (С.155). Учитывая значение для современных подростков и детей виртуального общения, рассматривалось ли в ходе исследования влияние социальных сетей на стигматизацию подростков с онкопатологией в среде ровесников?

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Таким образом, диссертационная работа Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему: «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике», выполненная на соискание ученой степени доктора медицинских наук является научной работой, в которой раскрыты механизмы институционализации социальных агентов в детской

онкологической практике, что имеет большое научное и практическое значение для совершенствования онкологической помощи детям.

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),
профессор, профессор кафедры медицины
катастроф ФГБОУ ВО
ВолгГМУ Минздрава России



Доника Алена Дмитриевна

«25» августа 2022 г.

Подпись доктора социологических наук, профессора Доники Алены Дмитриевны заверяю:

Проректор по научной работе
ФГБОУ ВолгГМУ Минздрава России,
Доктор медицинских наук, профессор



М.Е. Стаценко

Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Волгоградский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Адрес: 400131, Российская Федерация, г. Волгоград, площадь Павших борцов, д. 1.
Тел.: +7(8442)38-50-05, e-mail: post@volgmed.ru; сайт: www.volgmed.ru