

*На правах рукописи*



**Гевандова Маргарита Грантиковна**

**Институционализация и роль социальных агентов  
в детской онкологической практике**

14.02.05 – Социология медицины

Автореферат

диссертации на соискание ученой степени

доктора медицинских наук

Москва – 2022

Работа выполнена в федеральном государственном автономном образовательном учреждении высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет)

**Научный консультант:**

академик РАН, доктор медицинских наук,  
доктор социологических наук,  
профессор

**Решетников Андрей Вениаминович**

**Официальные оппоненты:**

**Лебедева-Несевря Наталья Александровна**, доктор социологических наук, доцент, 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, лаборатория методов анализа социальных рисков, заведующая лабораторией

**Кром Ирина Львовна**, доктор медицинских наук, профессор, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Саратовский государственный медицинский университет имени В.И. Разумовского» Министерства здравоохранения Российской Федерации, кафедра общественного здоровья и здравоохранения (с курсами правоповедения и истории медицины), профессор кафедры

**Доника Алена Димитриевна**, доктор социологических наук, профессор, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Волгоградский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, кафедра медицины катастроф, профессор кафедры

**Ведущая организация:** Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Новосибирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Защита диссертации состоится «27» сентября 2022 г. в 14:00 часов на заседании диссертационного совета ДСУ 208.001.13 при ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет) по адресу: 119991, Москва, ул. Трубецкая, д. 8, строение 2

С диссертацией можно ознакомиться в Центральной научной медицинской библиотеке ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет) (119034, г. Москва, Зубовский бульвар, д.37/1) и на сайте организации: <https://www.sechenov.ru>

Автореферат разослан « \_\_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2022 г.

Ученый секретарь

диссертационного совета ДСУ 208.001.13  
доктор медицинских наук, профессор



Манерова Ольга Александровна

## ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

### Актуальность темы исследования

Онкологические заболевания у детей и подростков являются одной из наиболее актуальных проблем современной медицины, при этом нарушения здоровья детей имеют широкий спектр отдаленных последствий не только медицинского, но и социального характера (Steliarova-Foucher E. et al., 2017; Ward Z.J. et al., 2019). Детская онкология – отрасль медицинской науки, развитие которой обусловлено наблюдаемым с середины XX века ростом показателей онкозаболеваемости у детей и подростков. В последние годы, благодаря применению комбинированного метода лечения, активного поиска новых методов диагностики и терапевтического воздействия на злокачественные новообразования, достигнуты значительные успехи в преодолении онкологических заболеваний у детей (Collins F.S., Varmus H., 2015; Hayashi R.J., Winter S.S., Dunsmore K.P. et al., 2020; Шарапова Г.Р., Румянцева Ю.В., Бойченко Э.Г. и др., 2015). Решение проблем детской онкологии, во многом, связывается с ранним выявлением заболевания (Allemani C. et al., 2015), а ключевую роль в этом играют, помимо профессионализма врачей (в том числе врачей первичного звена системы здравоохранения), формирование у них онкологической настороженности и информационно-просветительская работа с родителями (Coven S.L. et al., 2018; Qaddoumi I. et al., 2019).

Помимо очевидных проблем нарушения здоровья и неопределенного прогноза течения заболевания у ребенка, онкологическое заболевание определяет пересмотр жизнеустройства семьи и устоявшегося образа жизни. Во многом, участие родителей определяет успех в преодолении онкологического заболевания у ребенка: настороженность семьи в отношении самочувствия ребенка позволяет обратиться за медицинской помощью на раннем этапе развития заболевания, близкие обеспечивают уход, эмоционально-психологическую поддержку и заботу о ребенке в условиях стационарного лечения и реабилитации (Haimi M. et al., 2004; Körver S. et al., 2017; Zapata-Tarrés M. et al., 2020; Здравомыслова Е., Белозерова Ю., 2005; Цейтлин Г.Я. и др., 2017-2021). Однако, до настоящего момента роль родителей, в качестве социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкопатологией

недостаточно представлена в научной литературе, что также подтверждает актуальность медико-социологических исследований в этом направлении.

Пациент является главным субъектом в социальном институте медицины, но при этом необходимо отметить, что существенное значение в преодолении онкологического заболевания имеет консолидация усилий всех социальных агентов, вовлеченных в решение медико-социальных проблем ребенка и его семьи на этапах диагностики, лечения, реабилитации и ресоциализации. Однако, деятельность эта осуществляется в социуме фрагментарно, без координации потенциальных возможностей заинтересованных социальных агентов на принципах социальной солидарности и сплоченности.

В социологии медицины накоплен определенный исследовательский материал по проблемам медико-социальной помощи детям в ситуации болезни: детально проанализированы проблемы взаимоотношений родителей ребенка-пациента и медицинских работников (Крамарь Л.В., Каплунов К.О.), интериоризация ребенком социальной роли пациента при различных заболеваниях (Эртель Л.А., 2008; Лаврентьев О.Э., 2011). Накоплен эмпирический материал по структурно-функциональным и ценностным характеристикам онкологической службы, ее институциональным преобразованиям на современном этапе (Антонова Т.А., 2013; Порох Л.И., 2015). Очевидно, что синтез этих данных необходим для изучения социального процесса институционализации взаимодействия социальных агентов медико-социальной помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями.

Вместе с тем, при анализе научных источников не выявлены результаты социологических исследований, отражающие институализацию и роль современных социальных агентов, участвующих в деле охраны здоровья детей и подростков с онкопатологией, систему их социальных интеракций, что и определило актуальность настоящего исследования.

### **Степень научной разработанности проблемы исследования**

Отметим, что за последние пятьдесят лет отмечен самый значимый прогресс в лечении онкологических заболеваний у детей (М.М. Хадсон, М.П. Линк, Дж.В. Симон, 2014). Тем не менее, несмотря на серьезные усилия в изучении и лечении онкологических заболеваний у детей, однозначного ответа о причинах

формирования заболевания до настоящего момента не получено - и чаще всего принято говорить о комплексе внешних факторов риска в совокупности с индивидуальными биологическими особенностями организма (S.G. DuBois, N. Marina, J. Glade-Bender, 2010; P. Kaatsch, I. Reinisch, C. Spix et al., 2009; R. Ribeiro, C.-H. Pui, 2008; H. Xu, C. Cheng, M. Devidas et al., 2012; М.Ю. Рыков, Г.Л. Менткевич, 2017; М.Ю. Рыков, В.Г. Поляков, 2017; К.И. Киргизов, 2017; и др.).

Внушает оптимизм, что пятилетняя выживаемость при раке у детей перешагнула порог в 80% в развитых странах мира (E. Ward, C. Desantis, A. Robbins et al., 2014), что является актуальным для исследования в области оптимизации качества дальнейшей жизни этой категории детей (A. Moricke, A. Reiter, M. Zimmermann et al., 2008; K.R. Schultz, W. P. Bowman et al., 2009; C.G. Mullighan, X. Su, J. Zhang et al., 2009; L. Holmfeldt, L. Wei, E. Diaz-Flores et al., 2013; А.Г. Румянцев, Н.Н. Володин, В.Н. Касаткин, Н.Н. Митраков, 2015; Т.И. Ионова, 2017).

Многочисленные работы достоверно подтверждают причинно-следственную связь терапии рака и негативных последствий лечения (M.S. Christensen, M. Heyman, M. Mottonen et al., 2005, 2022; K.C. Oeffinger, A.C. Mertens, C.A. Sklar et al., 2006; K.R. Krull, N. Zhang, A. Santucci et al., 2013; Бирюкова И.А., 2018; Кокорева М.Е., Баркова В.Л., 2021; И.В. Ткаченко, 2009; Черкасова Е.А., 2013; Шикина И.Б. и др., 2006), но всё также недостаточно исследований в отношении факторов риска, методов скрининга, недопущения развития рака среди пациентов, относящихся к группе высокого риска. При этом многочисленные исследователи подчёркивают важность междисциплинарного подхода в ведении онкологических пациентов (P.E. Grundy, N.E. Breslow, S. Li et al., 2005; S.L. Cohn, A.D. Pearson, W.B. London et al., 2009; L.F. Ellison, 2007; C.H. Pui, J.J. Yang, N. Bhakta et al., 2018).

В научной литературе основной пул публикаций сфокусирован на медицинских аспектах онкологического заболевания ребенка, тогда как сопутствующие заболеванию социальные аспекты освещены менее широко. Так, описывается связь качества жизни ребенка и его семьи в ситуации болезни (Barrera M., Hancock K. et al., 2020; Rensen N., Steur L.M. et al., 2019), представлены результаты изучения финансовой ситуации семьи ребенка, страдающего злокачественным новообразованием (Marques G., 2017), анализируются проблемы эмоциональной адаптации к ситуации заболевания ребенка, его родителей и

членов семьи (M.N.F. Arruda-Colli, S.Z. Bedoya, A. Muriel et al., 2020; L.M. Bürger, J. Musek, 2020), особенности законодательства, регламентирующего предоставление комплексной помощи ребенку и семье (включая паллиативную поддержку) (А.В. Решетников, 2019-2021; М.В. Еругина, И.Л. Кром и др., 2018-2020).

Напряженный социальный фон, окружающий проблемы онкологической заболеваемости и смертности (как взрослой, так и детской), зачастую выступает барьером в реализации мероприятий по профилактике и раннему выявлению онкопатологии среди населения: стигматизирующие общественные установки обуславливают стремление онкобольного и его семьи к замалчиванию факта болезни (Daher M., 2012; Janin M.M.H. et al., 2018; Pahl D.A. et al., 2021; Г.Я. Цейтлин и др., 2017-2019), а здоровое население – к избеганию регулярной диспансеризации и поддержке стигматизирующих решений: сокращения услуг по уходу за пациентами с онкопатологией или отказа в ипотечном кредитовании (Vrinten C. et al., 2019), уклонения от романтических отношений с индивидами, перенесшими онкологическое заболевание в детстве (Nahata L. et al., 2020), выбора супруги(а) с учетом анамнеза и семейной истории болезней (Yoshida K.A. et al., 2020), отказа в приеме на работу сотрудников, в детском анамнезе которых был рак (Mader L. et al., 2017).

Табуированная тематика онкологических заболеваний определяет сдерживание формирования открытого общественного дискурса – что снижает эффективность информационно-просветительской работы с населением (Daher M., 2012; Kaul P. et al., 2021). Зарубежный опыт показывает, что проведение информационной работы с населением и внедрение антистигматизационных мер позволяет существенно сократить проявления стигмы в отношении уязвимых социальных групп (D.E. Graetz et al., 2020). В России это направление только получает свое развитие.

Проблемы детской онкологической заболеваемости и смертности сопряжены с широким спектром медицинских, экономических, демографических, социальных, психологических и иных проблем. На современном этапе одним из ведущих аспектов медико-социального прогноза является качество жизни онкологических больных (Siegel R.L. et al., 2017; Mader L., Hargreave M., Bidstrup P.E., et al., 2020; Barrera M., Hancock K., Atenafu E., et al., 2020; Решетников А.В., Присяжная Н.В., 2016-2021), а качество жизни пациентов как ключевая дефиниция социологии медицины связывается с функциональным взаимодействием социальных агентов

современного социума. Поэтому современная система охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями, должна быть представлена не только специализированной медицинской помощью, но и сопровождающими её социальными компонентами, что требует научного обоснования и разработки модели интеграции социальных агентов в детской онкологической практике.

**Цель исследования:** изучение социального процесса институционализации и роли социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком (диагностика и выявление заболевания, лечение, реабилитация и ресоциализация ребенка) и разработка модели их интеграции в современной детской онкологической практике.

Для достижения цели исследования были поставлены следующие **задачи:**

1) На основании анализа научных источников рассмотреть социальные аспекты медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, обобщить и систематизировать отечественный и зарубежный опыт совмещения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением других социальных агентов социума (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ и других) в детской онкологической практике, а также нормативно-правовую базу, регламентирующую вопросы социального взаимодействия между основными субъектами «врач – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка».

2) На основе контент-анализа нормативно-правовых документов оценить роль политических социальных институтов в лице государства и гражданского общества как институционализированных социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями.

3) Разработать программу и провести комплексное медико-социологическое исследование институционализации и роли социальных агентов в детской онкологической практике в современных социально-экономических условиях развития российского социума.

4) Выявить особенности социальных интеракций в системе «медицинский работник – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка» на всех этапах преодоления онкологического заболевания (диагностика, лечение заболевания, реабилитация и ресоциализация) и его последствий с учетом социальных ролей основных субъектов детской онкологической практики.

5) Изучить трансформацию и существенные составляющие социальной роли врача детского онколога в современных социально-экономических условиях и сформировать социально-конструированный портрет данной профессиональной группы.

6) Выявить и детально рассмотреть особенности восприятия социальной группы детей с онкологическими заболеваниями и членов их семей современным российским социумом, определить возможности использования потенциала общества в решении социальных проблем детской онкологической практики на основе принципов социальной солидарности и сплоченности.

7) Провести институциональный анализ взаимодействия социальных агентов и выявить существенных акторов, влияющих на оптимизацию современной детской онкологической практики, рассмотреть основные аспекты взаимодействия государственного и негосударственного секторов экономических институтов в деле помощи детям с онкологическими заболеваниями.

8) Разработать модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями с целью её совершенствования.

### **Научная новизна диссертационного исследования**

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, СМИ, благотворительных организаций и др. субъектов) в детской онкологической практике.

В ходе медико-социологического исследования впервые выявлены существенные социальные агенты и их роли в процессе оказания помощи детям с онкопатологией, 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, 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.

### **Теоретическая и практическая значимость работы**

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. 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.

### **Основные положения диссертации, выносимые на защиту:**

1. Мировой опыт свидетельствует, что качество жизни больного ребенка, включенного в современную комплексную систему лечения и реабилитации путем сопряжения стратегий оказания медицинской помощи и мер социальной поддержки с участием социальных агентов социума, неизмеримо выше, чем у ребенка, чье лечение проводится только в стационарных условиях. Таким образом, в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов актуальным становится интеграция социальных институтов и практик, с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями.

2. В современном российском обществе формируется новый социальный процесс, являющийся результатом деятельности индивидуальных и коллективных социальных агентов с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков. Формирование и институализация новых социальных агентов, их потенциальный вклад и социальная роль в деле охраны здоровья детей и подростков, встраивание в сложные социальные интеракции, которые бы способствовали оптимизации медицинской помощи, особенно на этапах реабилитации и ресоциализации маленьких пациентов, постоянно увеличивают своё влияние на решение социальных проблем детской онкологической практики.

3. При пациентоцентричном подходе организации детской онкологической практики, несомненно, возрастает социальная роль ребенка-пациента как главного её субъекта, при этом становится особенно актуальным учет внутренних представлений детей о заболевании, последовательности интериоризации норм, ценностей и моделей поведения в процессе взаимоотношений с другими субъектами лечебно-диагностического процесса.

4. В современном российском обществе отмечается наличие стигматизации в отношении детей с онкологическими заболеваниями и перенос негативных стереотипов на членов их семейной группы. Отмечается наличие разнонаправленных социальных установок в отношении детей, страдающих онкопатологией, и членов их семей – от деятельного сочувствия и готовности помочь до отрицательного маркирования данной проблемы.

5. В современных социально-экономических условиях возрастает социальная роль семьи как значимого социального агента в раннем выявлении нарушений здоровья ребенка, своевременном обращении за специализированной медицинской помощью, организации выполнения назначений врача и особенно в предотвращении десоциализации ребенка в период стационарного лечения и восстановления социальных связей на этапах его ресоциализации.

6. На социальную адаптацию семьи к ситуации онкозаболевания ребенка или подростка влияют многие проблемы, в том числе такие как длительный стресс, кардинальное переустройство жизни семьи и семейных отношений, ухудшение финансового положения. При решении множества проблем, связанных с лечением, реабилитацией и ресоциализацией ребенка, семейная группа сама нуждается в мерах социальной солидарности и сплоченности, которые могут предоставить институализированные социальные агенты, но при этом крайне важным становится интеграция их потенциальных возможностей.

7. Социальная роль врача детского онколога как социального агента отличается следующими специфическими чертами: общением с пациентами с неблагоприятным диагнозом; невозможностью в ряде случаев обеспечить выздоровление пациента; общением с родителями пациента с неблагоприятным диагнозом, а также особенностями восприятия медицинской информации детьми из разных возрастных групп. Диапазон социально-ролевых задач врача детского онколога имеет тенденцию к расширению. Базовыми компетенциями детского врача-онколога в настоящее время выступают высокий уровень знаний по специальности (включая знание иностранного языка), стремление к профессиональному развитию, наличие психологических компетенций и оптимального уровня эмпатии, высокий уровень коммуникативных навыков, владение современными информационными и цифровыми технологиями, что несомненно определяет необходимость формирования социально-конструированного портрета врача детского онколога с целью оптимизации кадровых ресурсов регионального здравоохранения.

8. Позитивная роль институализированных социальных агентов в помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями, в настоящее время не вызывает сомнений. Синхронизация деятельности и укрепление связей в рамках интеграции потенциалов благотворительных фондов, общественных организаций и

онкологических клиник (врачей детских онкологов), направленной на решение проблем ребенка с онкопатологией и его семьи, позволяют оптимизировать решение многих социальных проблем, связанных с лечением, реабилитацией и ресоциализацией пациента, а также на этапе предоставления паллиативной помощи.

9. Проведенное комплексное медико-социологическое исследование позволило сформировать представление о необходимости формирования модели интеграции социальных агентов в современной детской онкологической практике, основными принципами которой будут системность; интеграция и синергичность мер социальной поддержки; социальное партнерство и сплоченность; дифференцированность и индивидуальный подход. Координация деятельности социальных агентов должна осуществляться органами управления системой охраны здоровья граждан нашей страны (органы управления здравоохранением и социальной защиты) на федеральном и территориальном уровнях.

#### **Степень достоверности результатов проведенных исследований**

Достоверность полученных результатов подтверждается большим объемом аналитического материала, системным характером и использованием методик, адекватных стратегии исследования. Статистическая значимость результатов основана на репрезентативности выборок исследований и использовании современных статистических методов обработки и анализа данных. Материалы и инструментарий представлены в полном объеме в приложениях к основному тексту диссертации.

#### **Внедрение результатов исследования в практику**

Результаты диссертационного исследования используются в учебном процессе кафедр медицинских вузов при изучении медицинских, социально-экономических, этико-деонтологических проблем детей с онкопатологией. Основные научные положения, выводы, практические рекомендации, полученные автором в результате диссертационного исследования, внедрены в работу детских онкологических центров и используются при планировании реабилитационных мероприятий с участием семей пациентов. Материалы монографии «Некоторые аспекты функционирования системы «врач-пациент-родственники пациента» в детской онкологии» используются кафедрами медицинских вузов при изучении основ детской онкологии, также медицинскими организациями в ходе лечебно-диагностического процесса, в том числе на этапе реабилитации детей.

### **Апробация результатов исследования**

Представленные в диссертационной работе материалы были использованы при подготовке научно-образовательных мероприятий Минздрава Ставропольской области (2022 г.), докладывались и обсуждались на совместных заседаниях кафедр онкологии, факультетской педиатрии, биологии ФГБОУ ВО СтГМУ МЗ РФ (2018, 2019, 2020г.), на заседаниях кафедры социологии медицины, экономики здравоохранения и медицинского страхования Института социальных наук ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И. М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет) (2021, 2022). Основные положения и результаты работы были представлены на краевой научно-практической конференции педиатров и неонатологов «Актуальные вопросы педиатрии и неонатологии» (Ставрополь, 2012), IV Всероссийской конференции с международным участием «Здоровье населения - основа процветания России» (Анапа, 2012), XVII съезде педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии» (Москва, 2013), III научно-практической конференции с международным участием «Социология медицины: векторы научного поиска» (Москва, 2015), международной научно-практической конференции «Медицинская профилактика, реабилитация и курортная медицина на рубеже III-го тысячелетия» (Ставрополь, 2016), Юбилейном заседании ИК Российского общества социологов «Социология медицины» с международным участием «Цифровые технологии и личность: конвергенции, риски и будущее» (приуроченного к 260-летию Сеченовского Университета) (Москва, 2018), научно-практической конференции с международным участием «Социологическое осмысление интегрального понятия качества жизни и методология его оценки» (Москва, 2019), XI Общероссийской конференции с международным участием «Неделя медицинского образования – 2020» (Москва, 2020), Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Социология болезни» (Москва, 2020), XII Общероссийской конференции с международным участием «Неделя медицинского образования - 2021» (Москва, 2021), VI Всероссийском социологическом конгрессе «Социология и общество: традиции и инновации в социальном развитии регионов» (Тюмень-Москва, 2021).

### **Личный вклад автора в осуществление научного исследования**

Вклад автора является определяющим и заключается в непосредственном участии на всех этапах исследования. Автору принадлежит ведущая роль в

определении темы, выборе теоретико-методологического основания и направлений комплексного диссертационного исследования, систематизации, обобщении, анализе и интерпретации полученных теоретических и эмпирических данных. Диссертантом лично проведен анализ современной литературы по проблемам оказания онкологической помощи детям, а также нормативно-правовой базы, регламентирующей вопросы ее оказания. Автор самостоятельно разработала исследовательский инструментарий, осуществила рекрутинг респондентов исследования и сбор первичного материала. Диссертантом лично проведено анкетирование различных категорий респондентов (врачей детских онкологов, родителей детей с онкопатологией) в различных субъектах ЮФО и СКФО, а также интервьюирование экспертов в области детской онкологии в регионах страны и представителей отечественных благотворительных и общественных организаций. Автор выполнила статистическую обработку, систематизацию и анализ количественных данных в программе пакета IBM SPSS Statistics 22, R Core Team 2022, Microsoft Excel 2016. Автор самостоятельно транскрибировала видео- и аудиофайлы интервью, провела обобщение и анализ качественных данных, дала научную интерпретацию полученных результатов, сформулировала аргументированные выводы и разработала модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями, обосновала рекомендации по применению материалов исследования в практической деятельности.

**Соответствие диссертации паспорту научной специальности.** Научные положения диссертации соответствуют пунктам 1, 2, 4, 6, 10 паспорта научной специальности 14.02.05 – Социология медицины.

**Публикации по теме диссертации.** По теме диссертации автором опубликовано 27 научных работ, в том числе 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.

**Объем и структура диссертации.** Диссертационная работа изложена в двух томах: диссертация на 442 страницах текста, том Приложения на 356 страницах. Диссертация состоит из введения, семи глав, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка литературы, включающего 579 источников, из которых 319 – на английском языке. Работа иллюстрирована 14 рисунками и 27 таблицами.

## ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во **ВВЕДЕНИИ** обоснована актуальность темы, сформулирована цель и основные задачи исследования, показана его научная новизна, положения, выносимые на защиту, теоретическая и практическая значимость.

**ГЛАВА I «ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ ИНСТИТУАЛИЗАЦИИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ (аналитический обзор литературы)»** посвящена критическому анализу отечественных и зарубежных научных источников, социологических и клинических исследований по социальным аспектам проблем оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, опыту совмещения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением других социальных агентов социума (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ и других) в детской онкологической практике, а также нормативно-правовой базы, регламентирующей вопросы социального взаимодействия между основными субъектами «врач – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка».

В параграфе **1.1. «Онкологические заболевания детей как медико-социальная проблема»** на основе анализа литературы показано, что качество жизни больного ребенка, включенного в современную комплексную систему лечения и реабилитации путем сопряжения стратегий оказания медицинской помощи и мер социальной поддержки с участием социальных агентов социума, выше, чем у ребенка, чье лечение проводится только в стационарных условиях. Показано, что в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов актуальным становится интеграция социальных институтов и практик с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков.

**Параграф 1.2. «Компаративный анализ современных тенденций нормативно-правового регулирования оказания онкологической помощи детям в России и за рубежом»** содержит детальный анализ нормативно-правовой базы, регламентирующей вопросы оказания онкологической помощи детям в России и зарубежных странах, который отражает тенденции межстрановой унификации организации деятельности по охране здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями. Изучение массива нормативно-правовых актов и релевантных источников позволило выделить ряд проблем (недостаточность финансирования, кадровый дефицит в сфере детской онкологии, проблемы поиска доноров, необходимость совершенствования лекарственного обеспечения, недостаточность социальной поддержки семьи пациентов-детей, отсутствие программ ресоциализации ребенка с онкологической патологией и др.) и отметить, что, несмотря на то, что за последние годы многие проблемы в сфере детской онкологии в России получили нормативно-правовое регулирование, требуют дополнительной регламентации вопросы ведения специализированных раковых регистров, принятия и соблюдения порядков оказания онкологической помощи детям, улучшение финансирования, совершенствование организации лечения и реабилитационно-восстановительной помощи для детей, перенесших онкологическое заболевание.

Необходимыми условиями, определяющими успех в преодолении роста показателей детской смертности от злокачественных новообразований, прежде всего, выступает разработка эффективной национальной стратегии по борьбе с онкологическими заболеваниями у детей, решение вопросов кадрового обеспечения в детской онкологии, увеличение числа реабилитационных центров для детей с онкологической патологией в анамнезе, а также повышение мотивации родителей к прохождению их детьми регулярных профилактических осмотров.

Содержание **параграфа 1.3. «Роль государства в развитии детской онкологической службы»** раскрывает роль политических социальных институтов в лице государства и гражданского общества как институционализированных социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями. Показано, что нормативно-правовая база, регламентирующая оказание медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, находится на этапе развития и активно дополняется в последние годы новыми нормативно-

правовыми актами. В то же время все еще полностью не решены вопросы регулирования источников и объемов финансирования медикаментозного обеспечения детей с онкопатологией, строительства и ввода в действие организаций, оказывающих детям паллиативную помощь (хосписов). Сохраняющийся дисбаланс ответственности за финансовое обеспечение борьбы с онкологическими заболеваниями и перекладывание ее на региональные власти в условиях дефицита ресурсов остается препятствием для существенного прогресса в этом направлении.

В параграфе 1.4. «Социальные агенты помощи детям с онкологическими заболеваниями в современных социально-экономических условиях развития российского общества» дана характеристика отечественного подхода, который предполагает совмещение медицинской стратегии лечения с психолого-социальной реабилитацией ребенка и его семьи. На современном этапе в детской онкологической практике наблюдается взаимодействие как институализированных, так и только институализирующихся социальных агентов. В формате социальной практики в процессы оказания социальной помощи детям-пациентам и членам их семей включается широкий круг социальных агентов (социальный круг семьи и ребенка, представители интернет-сообществ, волонтеры) – что в целом, способствует установлению системы социального взаимодействия на основе социальной солидарности и положительно влияет не только на решение социальных проблем в детской онкологии, но и повышения уровня толерантности населения в отношении детей с онкозаболеванием и членов их семей. На основе данных литературных источников, сделан вывод о том, что объектом реабилитации ребенка должна быть также вся семья в целом, включая родителей, братьев и сестер.

В параграфе 1.5. «Возможности социологии медицины в решении проблем детской онкологии» проведен анализ инициативных исследований в области социологии медицины, созвучных по содержанию, методике и теме данной диссертации, который показал, что основной пул публикаций ожидаемо посвящен клиническим аспектам детской онкологии. Современными российскими и зарубежными исследователями в области социологии медицины рассмотрены и другие вопросы оказания онкологической помощи, взаимодействия врачей, пациентов и их родителей, проведены параллели социальных ролей больного взрослого и ребенка, выявлена уникальность социальных взаимоотношений

участников процесса, выстроенного вокруг больного. Однако в научной печати отсутствуют публикации, раскрывающие роль родителей как социальных агентов лечебно-диагностического процесса и особенно реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями.

**В ГЛАВЕ 2 «МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ»** определяются структурно-функциональные особенности изучаемого региона и заболеваемости населения (§2.1 «Медико-демографическая характеристика населения Ставропольского края»), описаны теоретико-методологические основы, программа и этапы комплексного медико-социологического исследования (§2.2 «Методология и этапы исследования») и методы анализа эмпирических данных (§2.3 «Методы анализа данных»).

Направления диссертационного исследования особенностей институционализации и роли социальных агентов в детской онкологической практике предусматривали применение современных качественных и количественных социологических и медико-социологических методов и включали:

1. Анализ нарративов детей-пациентов с онкологическим заболеванием, находящихся на лечении в онкологическом отделении Ставропольской детской краевой клинической больницы (n = 12, сентябрь 2018 – май 2019 года).

2. Анкетный опрос врачей детских онкологов, работающих в онкологических клиниках Северо-Кавказского и Южного федеральных округов (n = 200 респондентов, сентябрь 2018 – май 2019 года).

3. Экспертное интервью врачей детских онкологов, работающих в детских онкологических центрах семи федеральных округов (16 субъектов) Российской Федерации (n = 21 респондент, март 2019 – февраль 2020 года).

4. Анкетный опрос родителей детей с онкологическими заболеваниями, проходящих лечение на базе детских онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа (n = 237, март 2019 - февраль 2020 года).

5. Интервью представителей российских общественных и благотворительных организаций, оказывающих поддержку детям с онкопатологией и членам их семей (n = 10, май 2019 – февраль 2020 года).

Программа исследования, основные характеристики направлений комплексного медико-социологического диссертационного исследования и этапы его реализации отражены ниже (Таблица 1 и 2).

Таблица 1. Программа и методика диссертационного исследования

Цель исследования	изучение социального процесса институционализации и роли социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком (диагностика и выявление заболевания, лечение, реабилитация и ресоциализация ребенка) и разработка модели их интеграции в современной детской онкологической практике.				
Задачи исследования					
<p>На основании анализа научных источников рассмотреть социальные аспекты медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, обобщить и систематизировать отечественный и зарубежный опыт совмещения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением других социальных агентов социума (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ и других) в детской онкологической практике, а также нормативно-правовую базу, регламентирующую вопросы социального взаимодействия</p>	<p>На основе контент-анализа нормативно-правовых документов оценить роль политических социальных институтов в лице государства и гражданского общества как институционализированных социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими</p>	<p>Выявить особенности социальных интеракций в системе «медицинский работник – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка» на всех этапах преодоления онкологического заболевания (диагностика, лечение заболевания, реабилитация и ресоциализация) и его последствий с учетом социальных ролей основных субъектов детской онкологической</p>	<p>Провести институциональный анализ взаимодействия социальных агентов и выявить существенных акторов, влияющих на оптимизацию современной детской онкологической практики, рассмотреть основные аспекты взаимодействия государственного и негосударственного секторов экономических институтов в деле помощи детям с онкологическими заболеваниями.</p>	<p>Выявить и детально рассмотреть особенности восприятия социальной группы детей с онкологическими заболеваниями и членов их семей современным российским социумом, определить возможности использования потенциала общества в решении социальных проблем детской онкологической практики на основе принципов социальной солидарности и сплоченности.</p>	<p>Разработать модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями</p>
Основные методы	Социологический	Математический	Статистический	Аналитический	
Объект, предмет исследования	<p><b>Объект исследования</b> – социальная группа врачей детских онкологов; социальная группа детей с онкопатологией; социальная группа родителей детей с онкопатологией; представители благотворительных и общественных организаций; <b>субъекты</b> онкологической помощи детям.</p>		<p><b>Предмет исследования</b> – особенности институционализации социальных агентов в детской онкологической практике; особенности взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике.</p>		
Основные источники информации	<p><b>Источники отечественной и зарубежной литературы (n = 579)</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Научная литература: монографии, диссертации, научные статьи</li> <li>2. Нормативно-правовые документы</li> <li>3. Официальные электронные ресурсы</li> <li>4. Данные официальной статистики: Росстат, Минздрав РФ, ВОЗ</li> <li>5. Данные ВЦИОМ</li> </ol>		<p><b>Регистрационные документы:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Бланки нарративного интервью детей-пациентов с онкопатологией (n = 12)</li> <li>2. Авторские анкеты для опроса врачей детских онкологов (n = 92)</li> <li>3. Стенограммы экспертного интервью врачей детских онкологов (n = 21)</li> <li>4. Авторские анкеты для опроса родителей детей с онкопатологией (n = 237)</li> <li>5. Стенограммы экспертного интервью специалистов общественных и благотворительных организаций, оказывающих помощь детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей (n = 10)</li> <li>6. Ресурсы, освещающих деятельность благотворительных и общественных организаций, оказывающих поддержку детям с онкопатологией (n = 27)</li> </ol>		

Таблица 2 – Методологическое обеспечение и этапы исследования

Этап исследования	Единица наблюдения	Методы	Источники информации	Объем наблюдений
1. Анализ нормативно-правовых документов, научной литературы, интернет-источников, аналитических и статистических данных	Нормативно-правовой акт; Источник научной литературы; Интернет-ресурс; Аналитический документ; Статистический источник	Аналитический Контент-анализ Статистический	Нормативно-правовые документы, регламентирующие вопросы оказания онкологической помощи детям	24
			Официальные издания, материалы и иные источники информации, размещенные в открытом доступе на официальных электронных ресурсах государственных ведомств, служб и организаций системы здравоохранения	12
			Научные статьи, монографии, диссертации, материалы научно-практических конференций, аналитические отчеты, материалы интернет-ресурсов, затрагивающие социальный контекст медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями	298
			Данные Росстата, Минздрава РФ, Всемирной организации здравоохранения, ведущих российских аналитических и исследовательских центров	17
2. Разработка программы и инструментария комплексного медико-социологического исследования институционализации и роли социальных агентов на всех этапах преодоления ребенком онкологического заболевания и его последствий (диагностики, лечения заболевания, реабилитации и ресоциализации ребенка)	Источник научной и методической литературы; Нормативно-правовой акт; Интернет-ресурс; Аналитический документ; Статистический источник	Социологический Аналитический Контент-анализ Медико-демографический анализ	Нормативно-правовые документы, регламентирующие вопросы оказания онкологической помощи детям	24
			Официальные издания, материалы и иные источники информации, размещенные в открытом доступе на официальных электронных ресурсах государственных ведомств, служб и организаций системы здравоохранения	12
			Научные статьи, монографии, диссертации, материалы научно-практических конференций, аналитические отчеты, материалы интернет-ресурсов, затрагивающие социальный контекст медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями	298
			Данные Росстата, Минздрава РФ, Всемирной организации здравоохранения	17
3. Сбор, обработка и систематизация первичного материала на основании разработанного инструментария (анкеты, гайда, бланка нарратива)	- ребенок с онкопатологией; детский врач онколог; - родитель ребенка с онкологическим заболеванием; - специалист общественной и / или благотворительной организации.	Социологический Аналитический, Статистический (IBM SPSS Statistics 22, Microsoft Excel 2016, STATISTICA v.23,0, R Core Team 2022)	Бланк нарративного интервью (нарратив)	12
			Бланки авторских анкет, заполненных врачами детскими онкологами	92
			Видео- и аудиофайлы, транскрибированные стенограммы экспертных интервью врачей детских онкологов	21
			Бланки авторских анкет, заполненных родителями детей, страдающих онкологическими заболеваниями	237
			Видео- и аудиофайлы, стенограммы экспертных интервью специалистов общественных и благотворительных организаций (фондов), оказывающих поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей	10

## Продолжение Таблицы 2.

Этап исследования	Единица наблюдения	Методы	Источники информации	Объем наблюдений
4. Анализ полученных исследовательских данных и формулировка выводов, выявление основных закономерностей, тенденций и характеристик предмета исследования, построение графиков, представляющих основные результаты исследования	Массив данных SPSS Стенограммы экспертных интервью	Социологический Аналитический, Математический, Статистический, Метод обработки информации (IBM SPSS Statistics 22, Microsoft Excel 2016, STATISTICA v.23,0, R Core Team 2022)	Бланк нарративного интервью (нарратив)	12
			Массив данных анкет, заполненных врачами детскими онкологами в SPSS, Microsoft Excel	92
			Видео- и аудиофайлы, транскрибированные стенограммы экспертных интервью врачей детских онкологов	21
			Бланки авторских анкет, заполненных родителями детей, страдающих онкологическими заболеваниями	237
			Видео- и аудиофайлы, транскрибированные стенограммы экспертных интервью специалистов общественных и благотворительных организаций (фондов), оказывающих поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей	10
5. Разработка концептуальных подходов к формированию модели интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями и научно-обоснованной стратегии их институционализации в рамках совершенствования системы онкологической помощи детям	Научные публикации; Данные проведенных исследований	Аналитический Контент-анализ Статистический Математический	Данные анализа научной литературы и документальных источников по проблемам, изучаемым в диссертационной работе; Результаты комплексного медико-социологического исследования по теме диссертационной работы	14

**ГЛАВА 3 «РЕБЕНОК КАК СУБЪЕКТ И ОБЪЕКТ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКИ»** посвящена изучению особенностей вовлеченности ребенка (в рамках субъектного и объектного подхода) в ситуацию болезни, особенности его восприятия этой ситуации и адаптации к социальной роли пациента онкологического стационара.

В параграфе 3.1 «**Дети как особая социальная группа пациентов в социальном институте медицины**» отражено, что несмотря на сохраняющееся в современной системе здравоохранения восприятие ребенка-пациента как пассивного объекта лечения, в профессиональном пространстве медицины уже формируется запрос на переход от объектного к субъектному отношению к несовершеннолетним пациентам. При этом барьерами в форсировании усилий в этом отношении выступает во многом инертная позиция родителей и врачей, которые выступают существенными социальными агентами в современной детской онкологической практике.

В параграфе 3.2 «**Социальная роль ребенка как пациента онкологической практики**» реализован анализ нарративов детей, находящихся на лечении в онкологическом отделении Ставропольской детской краевой клинической больницы (сентябрь 2018 – май 2019 года, n = 12). Анализ текста и структуры нарративов показал, что дети-пациенты выделяют ряд событийных точек, хронологически отражающих последовательность осознания ребенком внутренней картины онкологического заболевания: появление первых симптомов, постановку онкологического диагноза, первый опыт общения с врачами и родственниками, момент фактического принятия заболевания, эмоциональное восприятие диагноза, первый опыт общения с другими детьми-пациентами, обращение к воспоминаниям, сопутствующим ситуации болезни, о жизни до заболевания, формирование мнения об исходе болезни и своем будущем. Показано, что вовлеченность пациентов в прямые взаимодействия с участниками процесса лечения (прежде всего, медицинским персоналом) и достаточная информированность о болезни, приобретение опыта преодоления заболевания, а также усвоение в рамках включенного наблюдения ценностей, норм, социально-ролевых моделей поведения больного указывают на адаптацию ребенка в социальной роли пациента.

**Параграф 3.3. «Медико-социологическая оценка рисков десоциализации в детской онкологической практике»** посвящен проблеме десоциализации детей-

пациентов онкологического стационара. На материалах реализованного в 2019-2020 годах экспертного интервью врачей детских онкологов ( $n = 21$ ), работающих в детских онкологических центрах семи федеральных округов (16 субъектов) Российской Федерации, показано, что пребывание ребенка в стационарных условиях в течение длительного периода неизбежно приводит к снижению социальной активности, утере (снижению уровня) социальных навыков и появлению проявлений десоциализации у онкологических пациентов детского возраста. Решение этой проблемы требует совершенствования подходов к профилактике нарушений социальных связей ребенка в условиях стационара, однако предпринимаемые в настоящее время меры носят фрагментарный характер, и решение этой проблемы остается на периферии внимания в клинической ситуации.

**ГЛАВА 4. «СОЦИАЛЬНАЯ РОЛЬ ВРАЧА-ОНКОЛОГА КАК СОЦИАЛЬНОГО АГЕНТА В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ»** посвящена изучению особенностей реализации врачами детскими онкологами своих социально-ролевых задач в рамках взаимодействия с пациентами, родителями пациентов, внешними социальными агентами.

**В параграфе 4.1. «Современный социальный портрет врача детского онколога (по материалам Южного и Северо-Кавказского федеральных округов)»** на основе данных сплошного анкетного опроса врачей детских онкологов, работающих в детских онкологических клиниках Южного и Северо-Кавказского федеральных округов Российской Федерации (сентябрь 2018 – май 2019 года,  $n = 92$ ) сконструирован и представлен социальный портрет врача детского онколога, а также изучен спектр составляющих **его** социальной роли.

Полученные результаты исследования позволили сконструировать социальный портрет врача детского онколога: это женщина ( $71,7 \pm 4,7\%$ ) среднего возраста ( $53,3 \pm 5,2\%$ ), состоящая в официальном браке ( $44,6 \pm 5,2\%$ ), воспитывающая одного ребенка ( $64,1 \pm 5,0$ ) и довольная личной жизнью ( $65,2 \pm 5,0\%$ ). Выбор специальности основан преимущественно альтруистических мотивах ( $46,7 \pm 5,2\%$ ) и интересе к работе в области детской онкологии ( $41,3 \pm 5,1\%$ ). После окончания интернатуры ( $84,8 \pm 3,7\%$ ) работает в стационаре ( $91,4 \pm 2,8\%$ ), имеет высшую категорию ( $56,7 \pm 5,2\%$ ). Проработав в детской онкологии более 15 лет ( $59,9 \pm 5,1\%$ ), работу менять не собирается и дополнительного заработка не имеет

(71,7±4,7%), хотя зарплатой не особенно довольна (68,5±4,8%). Удовлетворена техническим оснащением своего медицинского учреждения (55,4±5,2%). В коллективе чувствует себя комфортно, поддерживает хорошие отношения и с руководством, и с коллегами (52,2±5,2%). Врач детский онколог, в целом придерживаясь стандартов оказания помощи (63,6%±5,0%), стремится к повышению качества медицинской помощи и обеспечению индивидуального подхода к каждому пациенту. Работает в атмосфере высокого эмоционального напряжения (39,0±4,7%) и шума (24,9±4,4%), страдает от бессонницы (50,0%±5,2%) и усталости (45,7±5,2%). Имеет хронические заболевания (гипертония (30,8±7,3%) и гастрит (15,4±5,7%)), принимает лекарственные препараты по показаниям, своевременно вакцинируется (91,3±2,9%) и проходит медосмотры (63,0±5,0), но не привержена здоровьесберегающим стратегиям – «экономит» время на обращении ко врачу в ситуации заболевания (56,5±5,2%) и является сторонником психологической самопомощи (23,9±4,8%). Считает, что для улучшения здоровья необходимо снижение рабочей нагрузки (35,0±5,0%) и увеличение свободного времени (25,7±4,6%). Привержена здоровому образу жизни – не курит (65,2%), употребляет алкоголь один раз в месяц и реже (совокупно – 58,9±5,1%), никогда не принимала наркотики. Свободное от работы время предпочитает проводить на природе (44,6±6,8%), посещать кинотеатры (41,3±5,1%), встречаться с друзьями (41,3±5,1%). Наиболее важными компетенциями детского врача онколога считает навыки по специальности (83,7%±3,9%) и высокий уровень коммуникативных навыков, позволяющий взаимодействовать с пациентом и его родителями (48,9%±5,2%).

**В параграфах 4.2. «Интериоризация социальной роли врачом детским онкологом в процессе совершенствования организации российского здравоохранения» и 4.3. «Трансформация социальной роли врача детского онколога в современных условиях»** по материалам экспертного интервью врачей детских онкологов (n = 21), работающих в детских онкологических центрах семи федеральных округов Российской Федерации, уточняется, что социальная роль врача включает (конвенционально), в том числе его профессиональную роль, а траектории его профессионального становления и развития включают и значительный спектр личностных компонент. На основе анализа мнений врачей детских онкологов конкретизирован диапазон социально-ролевых задач врачей

указанной группы и выявлено, что в рамках своей профессиональной деятельности врач детский онколог выполняет, помимо непосредственных обязанностей, функции психолога, социального педагога, специалиста по работе с общественными и благотворительными организациями – и в процессе интериоризации этого опыта расширяется диапазон его социальной роли. При этом интеграция благотворительных фондов, общественных организаций, интернет-сообществ, пациентских организаций, волонтеров и других социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкопатологией, появляющихся в XXI веке в российском обществе, становится является неотъемлемой составляющей оптимизации современной специализированной медицинской помощи.

**ГЛАВА 5. «СЕМЬЯ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ АГЕНТ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ»** посвящена анализу роли семьи как социального агента в процессе преодоления онкологического заболевания ребенком.

**В параграфе 5.1 «Родители как социальные агенты в процессах диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями»** представлены результаты анкетного опроса родителей детей с онкопатологией, проходящих лечение в онкологических клиниках Северо-Кавказского федерального округа (март 2019 – февраль 2020 года,  $n = 237$ ), направленного на изучение особенностей институционализации и роли родителей (семьи) как социальных агентов в процессе преодоления онкологического заболевания ребенком, а также практик взаимодействия социальных агентов в рамках системы онкологической помощи детям. Обстоятельствами, которые побудили родителей обратиться за консультацией к детскому онкологу, явились плохое самочувствие и настораживающие симптомы у ребенка ( $54,9 \pm 3,2\%$ ), направление врача-педиатра ( $22,4 \pm 2,7\%$ ), выявление отклонений в диагностических показателях при лечении другого заболевания ребенка ( $30,8 \pm 3,0\%$ ) или прохождении диспансеризации ( $6,3 \pm 1,6\%$ ). При этом более, чем в половине случаев именно настороженность родителей, внимание к самочувствию ребенка, побудили их обратиться к врачу – что указывает на ключевую роль родителей в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка.

Для оценки роли родителей в выявлении онкологического заболевания ребенка было выполнено математическое моделирование (методом бинарной логит-регрессии) факторов, побудивших родителей обратиться ко врачу детскому

онкологу. Согласно результатам моделирования, обращаемость ко врачу онкологу статистически значимо выше в ситуациях, когда ребенок может ясно выразить жалобы (что связано с возрастными показателями), родители находятся в возрасте до 40 лет, а доход на одного члена семьи находился выше диапазона 10-20 тысяч рублей.

При этом родители, имеющие неполное высшее образование, чаще полагаются на мнение врача о необходимости обращения к детскому онкологу (вероятность выше в 5,8 раз), а наиболее внимательно воспринимают рекомендации педиатра родители детей до 6 лет (если у ребенка в возрасте старше 6 лет не было жалоб – вероятность обращения снижалась в 2,98 раз). При лечении ребенка от другого заболевания и выявления отклонений в показателях, требующих обращения на консультацию к врачу детскому онкологу – родители с высшим образованием (ученой степенью) могут принять решение об обращении к детскому онкологу уже при получении результатов анализов ребенка и их самостоятельной оценке. Готовность к обращению ко врачу детскому онкологу в этом случае имеет статистически значимую связь с уровнем дохода семьи – средний доход выше диапазона 10-20 тысяч рублей на одного члена семьи при выявлении отклонений в диагностических показателях у ребенка повышает вероятность обращения за специализированной помощью в 2,48 раз.

Количество детей в семье значимо влияет на обращение родителей ко детскому онкологу при выявлении отклонений показателей здоровья ребенка при диспансеризации – многодетные родители в этой ситуации в 11,1 раза реже «бьют тревогу», что может указывать на их недоверие результатам профилактических обследований, и повышать риск позднего обращения за медицинской помощью.

Широкий спектр медицинских, экономических, социальных и иных сопутствующих факторов определяет вовлеченность родителей ребенка в борьбу с заболеванием. Среди проблем, с которыми семья сталкивается в процессе лечения ребенка, наиболее значимыми являются отдаленность медицинской организации онкологического профиля от места проживания семьи ( $50,5 \pm 3,6\%$ ), необходимость затрат на ряд платных диагностических и лечебных процедур ( $38,8 \pm 3,6\%$ ), нехватка лекарственных препаратов ( $34,4 \pm 5,0\%$ ) и отсутствие специалистов, оказывающих психологическую помощь ребенку и семье в онкологическом центре ( $23,0 \pm 3,0\%$ ). Каждый шестой респондент указал на отсутствие необходимого медицинского

оборудования ( $17,9 \pm 2,7\%$ ) и нехватку специалистов, оказывающих медицинскую помощь ребенку в онкологическом центре ( $16,4 \pm 2,6\%$ ). На этапе лечения ребенка актуальной проблемой являются отсутствие донорской базы в лечебном учреждении ( $14,4 \pm 2,6\%$ ), сложности поиска и подбора донора для ребенка ( $13,7 \pm 2,5\%$ ), нехватка койко-мест ( $13,8 \pm 2,5\%$ ), длительные сроки ожидания результатов диагностики ( $13,2 \pm 2,5\%$ ), необходимость длительного ожидания госпитализации ( $8,4 \pm 2,0\%$ ).

На этапе лечения и реабилитации родители выступают резервом социальной помощи пациенту и врачу детскому онкологу: во-первых, **они** выступают акторами взаимодействия с лечащим врачом, медицинским персоналом и администрацией медицинских организаций, что обеспечивает лучшее информирование о ходе лечебного процесса и потребностях ребенка в диагностических и лечебных мероприятиях, особенностях ухода и поддержки здоровья ребенка в период лечения и реабилитации; во-вторых, родители принимают обязательства поиска дополнительных финансовых возможностей для обеспечения необходимых лечебно-диагностических мероприятий – респонденты обращались за помощью в медицинские учреждения ( $49,4 \pm 3,2\%$ ), благотворительные, общественные ( $40,5 \pm 3,2\%$ ) и религиозные организации ( $7,6 \pm 1,7\%$ ). Многие родители прибегали к помощи родных ( $42,2 \pm 3,2\%$ ), друзей ( $19,5 \pm 2,6\%$ ), знакомых ( $13,5 \pm 2,2\%$ ), соседей ( $3,8 \pm 1,2\%$ ). Еще  $4,2 \pm 1,3\%$  респондентов обращались за финансовой помощью к населению посредством информационных обращений; в-третьих, родители (семья) обеспечивают поддержку ребенком социальных контактов для предотвращения его десоциализации –  $16,5 \pm 2,4\%$  считают, что потеря друзей в период взросления может являться дополнительным стрессовым фактором, не способствующим выздоровлению.

**В параграфах 5.2. «Интерактивная персонализация отношений в системе «врач – семья – ребенок» в детской онкологии» и 5.3. «Семья ребенка с онкопатологией как реципиент социальной и благотворительной помощи»** приведены результаты экспертного интервью врачей детских онкологов, (март 2019 – февраль 2020 года,  $n = 21$ ), раскрывающие особенности взаимодействия в системе «врач-семья-ребенок» и характеризующие потребности семейной группы в помощи в период преодоления ребенком онкологического заболевания. Согласно полученным данным, все эксперты ( $n = 21$ ) подчеркивают ключевую роль семьи для оптимизации лечебно-диагностического процесса и выстраивания баланса

социальных ролей в системе взаимодействий в детской онкологической практике. Одновременно с этим, родители выступают одним из ресурсов поддержки решений врача детского онколога и проводником его решений – а семья выступает не только донором, но и реципиентом ресурса доверия и поддержки медицинскому персоналу.

По данным экспертного интервью, в ситуации онкологического заболевания ребенка родители, как социальные агенты, помимо выполнения основных функций психологической поддержки и ухода за ребенком, вовлекаются в процесс поиска ресурсов для предоставления ребенку необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных процедур, выступают акторами социальных коммуникаций с медицинскими, общественными, благотворительными и религиозными организациями, школой и социальным окружением, а также другими институализированными социальными агентами современного социума.

Все эксперты (n = 21) указывают, что онкологическое заболевание ребенка является причиной пересмотра жизнеустройства семьи и внутрисемейных отношений: отмечаются как положительные изменения (консолидация супругов и семьи, повышение активности взаимодействия и открытости в проявлении социальной солидарности, мобилизации усилий для привлечения дополнительных ресурсов и мер социально-психологической поддержки), так и отрицательные последствия для семьи (распад супружеских отношений, дисбаланс внимания родителей к детям, нарушения воспитательного воздействия родителей в отношении здоровых детей). Согласно данным интервью, наиболее актуальными проблемами, с которыми сталкиваются семьи в ситуации заболевания ребенка, являются длительный стресс, кардинальное переустройство жизни семьи и семейных отношений, ухудшение материального положения – что определяет структуру потребностей семьи ребенка в помощи.

**ГЛАВА 6. «ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ СОЦИАЛЬНЫМ ОКРУЖЕНИЕМ СЕМЬИ И ДЕТЬМИ, СТРАДАЮЩИМИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»** посвящена рассмотрению проблемы изменения отношения социального окружения к ребенку с онкопатологией и членам его семьи, а также распространенность в современном российском обществе стереотипов об онкологических заболеваниях у детей.

**Параграф 6.1. «Восприятие онкологического заболевания ребенка социальным окружением семьи (по материалам Северо-Кавказского**

**федерального округа)»** включает данные анкетного опроса родителей детей с онкопатологией, проходящих лечение в онкологических клиниках Северо-Кавказского федерального округа (март 2019 – февраль 2020 года,  $n = 237$ ), которые отражают особенности восприятия заболевания ребенка социальным окружением семьи. Так,  $45,7 \pm 3,2\%$  родителей детей с онкопатологией не заметили изменений в отношении окружающих к ребенку после установления ему диагноза. Более трети респондентов ( $36,5 \pm 3,1\%$ ) считают, что отношение к их ребенку со стороны социального окружения изменилось, и еще  $17,8 \pm 2,5\%$  затруднились с ответом. При этом женщины в два раза чаще мужчин замечают изменение отношения окружающих к ребенку ( $39,9 \pm 3,6\%$  против  $17,9 \pm 5,5\%$  соответственно) что может объясняться несколько большей чувствительностью женщин к общественному мнению и вовлеченностью в «детские» круги общения матерей.

Наблюдения респондентов ( $n = 79$ ) об изменении отношения окружающих к семье ребенка с онкопатологией, были разделены на три группы. Первая группа высказываний ( $62,0 \pm 5,4\%$ ) отражала изменения, связанные с укреплением социальных связей и получением поддержки от окружения в ситуации заболевания ребенка. Вторая группа суждений ( $20,3 \pm 4,5\%$ ) содержала указания на стигматизирующий характер восприятия социальным окружением факта онкологического заболевания ребенка («брезгливое отношение как к заразной семье», «избегают нас»). Респонденты третьей группы ( $6,3 \pm 2,7\%$ ) отметили, что «кто-то проявил чрезмерную жалость, кто-то отдалился». Еще  $11,4 \pm 3,6\%$  респондентов затруднились описать изменения.

Сценарии изменения отношения окружающих к семье ребенка идентичны «полюсам» изменений в отношении ребенка с онкопатологией. По данным анализа, изменение отношения окружающих к заболевшему ребенку «переносится» и на членов его семьи ( $r_{\text{Спирмена}} = 0,530$ , корреляция значима на уровне 0,01; двусторонняя):  $64,9 \pm 5,3\%$  респондентов, почувствовавших изменение социального фона вокруг ребенка – отмечали «перенос» изменившегося восприятия на семью в целом. В сопряженности уровня доходов респондентов с характером изменений отношения окружающих к ребенку и его семье наблюдается тенденция: со стороны окружающих сочувствие чаще проявляется в отношении семьи ребенка, нежели непосредственно ребенка – а стигматизирующие практики более отчетливо выражаются в отношении заболевшего ребенка, нежели его семьи (Таблица 3).

Таблица 3 – Связь уровня доходов и характером наблюдаемых респондентами изменений в отношении окружающих к их ребенку и семье (открытый вопрос с группировкой ответов, %, без учета затруднившихся с ответом)

уровень ежемесячного дохода респондента (на одного члена семьи)	характер наблюдаемого изменения отношения окружающих к ребенку с онкопатологией (%)			характер наблюдаемого изменения отношения окружающих к семье ребенка с онкопатологией (%)		
	сдвиг к «полюсу» сочувствия	изменения разнонаправ- лены	сдвиг к «полюсу» стигмы	сдвиг к «полюсу» сочувствия	изменения разнонаправ- лены	сдвиг к «полюсу» стигмы
до 10 тысяч рублей	<b>66,7</b>	6,6	26,7	71,0	12,9	16,1
от 10 до 20 тысяч рублей	56,5	13,0	30,4	75,0	5,0	20,0
от 20 до 30 тысяч рублей	60,0	10,0	30,0	66,6	16,7	16,7
30 тысяч рублей и выше	40,0	10,0	<b>50,0</b>	<b>83,3</b>	0	16,7

Проявления социальным окружением сочувствия к заболевшему ребенку чаще отмечают респонденты с доходом ниже 10 тысяч рублей в месяц на одного человека, а с проявлениями стигмы в отношении ребенка чаще сталкиваются респонденты с доходом более 30 тысяч рублей на одного члена семьи - при этом представители группы с высоким доходом чаще отмечали положительное отношение окружающих к их семье (что может быть связано с рисками ограничения круга общения как площадки самопрезентации состоятельных родителей заболевших детей).

Наблюдаемые родителями изменения отношения окружающих к их ребенку имеют связь с общим числом детей в семье: так, чаще всего фиксируют изменения отношения к их ребенку женщины с одним ребенком (43,6±5,6%). Семья, имеющая двух детей, отмечает изменения к заболевшему ребенку в 38,6±5,5% случаев, семья с тремя детьми – в 35,5±6,0%. Менее трети родителей (30,4±5,2%), имеющих четырех и более детей, замечают особое отношение к ребенку с онкопатологией.

Выполненное методом бинарной логит-регрессии математическое моделирование показателей изменения отношения окружающих к ребенку с онкопатологией и его семье, выявило, что статистически значимое влияние на вероятность изменения отношения социального круга к семье ребенка с онкопатологией увеличивается в 4,10 раз (95% ДИ: 1,65-10,8), если интенсивность социальной активности семьи снижается. Повышение возраста родителей показало взаимосвязь с вероятностью ухудшения отношения к ребенку: риск таких изменений

увеличивается в 5,82 раз (95% ДИ: 1,56-31,2) при достижении родителями возраста от 30 лет и старше. Это может быть связано с активным «трудовым» возрастом родителей, когда длительное отсутствие родителя из-за болезни ребенка воспринимается негативно. При этом вероятность ухудшения отношения к ребенку увеличивается в 9,38 раз (95% ДИ: 1,89-76,6) в случае ограничения социальных контактов семьи (более сильный предиктор) и снижается в 8,7 раз (95% ДИ: 1,60-83,3) при ограничениях интенсивности социального взаимодействия ребенка с окружающими – если окружающие не вступают в личный контакт с заболевшим ребенком, восприятие не меняло коннотацию. Ухудшение отношения к ребенку из-за ограничения контактов семьи косвенно указывало на «неудобство» для окружающих заболевания ребенка и длительного выпадения семьи из сложившегося социального круга. При этом статистически значимое влияние на вероятность изменения отношения окружающих к семье в худшую сторону также было взаимосвязано с ограничением социальных контактов семьи – риски ухудшения восприятия семейной группы в целом возрастали в 8,6 раз (95% ДИ: 2,61-30,6). Влияние этого предиктора несколько слабее на изменение отношения к семье, нежели к ребенку – что указывает на то, что болезнь ребенка воспринимается окружающими как первичный барьер для привычного режима социальной активности семьи. Таким образом, результаты проведенного математического моделирования иллюстрируют картину отрицательного маркирования ребенка, связанного с его онкологическим статусом и переносом социальной «стигмы» на его родителей (семью).

**В параграфе 6.2. «Проблема стигматизации детей с онкопатологией в российском социуме»** проанализирована проблема стигматизации детей с онкопатологией и членов их семей в современном российском социуме. Так, в общественном дискурсе все еще сохраняются стереотипы о неизлечимом характере и «заразности» онкологических заболеваний, которые усугубляют изоляционные практики, способствуют формированию у населения модели избегания контактов и негативному маркированию ребенка с онкопатологией и членов его семьи. Согласно данным экспертного опроса врачей детских онкологов (март 2019 – февраль 2020 года, n = 21) в современном российском обществе наблюдается двойственное отношение россиян к ребенку с онкопатологией: готовность к оказанию помощи (прежде всего, финансовой) и сочувствию одновременно сочетаются с нежеланием

личного контакта с ребенком, страдающим онкологическим заболеванием (миф о заразности) и имеющим по их представлениям «плохую» наследственность.

**Глава 7. ОСОБЕННОСТИ ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ** посвящена анализу особенностей взаимоотношений социальных агентов помощи онкобольным детям, которые не принимают непосредственного участия в лечебно-диагностическом процессе, а обеспечивают удовлетворение социальных потребностей детей, родителей и медицинских работников.

Особенности деятельности неформальных или полужоформализованных субъектов социальной помощи онкобольным детям рассмотрены в **параграфе 7.1. «Общественные организации и интернет-сообщества как агенты помощи детям с онкологической патологией»**. Анализ полученных материалов (постов) отобранных сайтов ( $n = 27$ ), освещающих спектр деятельности общественных и благотворительных организаций, показал, что благотворительные фонды федерального и регионального значения, общественные и некоммерческие организации (аффилированные с медицинскими организациями или работающие самостоятельно), релевантные родительские форумы и хосписы активно представлены в современном российском интернет-пространстве, а их участие в решении социальных проблем детской онкологии является устойчивой практикой, которую можно охарактеризовать как синергию совместных действий институализированных социальных агентов и государства. Преимуществами благотворительных и общественных организаций, действующих в сфере онкологии являются адресность; оперативность; адекватность предоставляемой помощи потребностям детей, родителей и врачей; прозрачность; неформальный характер оказываемой помощи; комплексность; доступность; финансовая обеспеченность.

В **параграфе §7.2. «Медико-социологическая оценка возможностей благотворительных фондов и общественных организаций в оказании помощи семьям с детьми, страдающими онкозаболеваниями»** представлены результаты реализованного экспертного опроса представителей российских общественных и благотворительных организаций, оказывающих поддержку детям с онкопатологией и их семье (май 2019 – февраль 2020 года,  $n = 10$ ). Эксперты ( $n = 9$ ) уверены, что заболевание ребенка затрагивает всех членов семьи и оказание поддержки и

сопровождения семьи необходимо предоставлять с момента выявления заболевания у ребенка. Признавая необходимость формирования единой системы взаимодействия в сфере детской онкологии, представители благотворительных фондов отмечают отсутствие скоординированного сотрудничества государственных и негосударственных организаций, фрагментарность взаимодействия социальных агентов в деле помощи детям и подросткам с онкопатологией.

**В параграфе 7.3. «Особенности взаимоотношений социальных агентов в детской онкологической практике и формирование модели их интегрального взаимодействия для совершенствования онкологической помощи детям»** показано, что на данном этапе, помимо устойчивой институализированной связки «врач – ребенок-пациент – родители ребенка с онкопатологией», в решение ряда медицинских, социальных, организационных, технических и информационных проблем детской онкологии, не включенных в сферу деятельности врачей детских онкологов, вовлечены ряд новых социальных агентов, институализированных в последние десятилетия в российском социуме (представители благотворительных фондов, пациентских сообществ, общественных и волонтерских организаций, СМИ и интернет-сообщества, социальное окружение семьи). Экспертное интервью врачей детских онкологов (март 2019 – февраль 2020 года, n = 21) позволило выявить ключевые проблемы взаимодействия социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями (отсутствие общей координации взаимодействия социальных агентов, фрагментарность их деятельности, отсутствие обобщенной информации и преемственности между ними).

**В ЗАКЛЮЧЕНИИ** подводятся итоги исследования, которые позволили предложить модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями. Показано, что в современной детской онкологической практике формируется социальный процесс институционализации новых социальных агентов (государственного и негосударственного сектора), интеграции социальных институтов и социальных практик, с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков (Рисунок 1).

В целом, проведенное комплексное медико-социологическое исследование позволило сформировать представление о необходимости формирования

интегрированной модели взаимодействия социальных агентов в современной детской онкологической практике, существенными принципами которой будут системность; интеграция и синергичность мер социальной поддержки; социальное партнерство и сплоченность; дифференцированность и индивидуальный подход (Рисунок 2).

Исходными элементами модели являются четыре группы социальных институтов. Государство через органы власти выступает как инициатор разработки и реализации политики в области детской онкологии, экономические социальные институты выступают как социальный партнер государства (обеспечивая адресное решение вопросов финансового обеспечения и социальной поддержки в формате институализированной социальной практики), институты социальной и духовной сферы определяют формирование социальной среды. Координация взаимодействия в рамках предлагаемой модели на официальном уровне предусматривает приоритет государства как ключевого регулятора и осуществляется органами управления системы охраны здоровья граждан (органы управления здравоохранения и социальной защиты на федеральном и территориальном уровнях). Это предполагает также определение вектора развития указанного сотрудничества в рамках разработки целевых программ, стимулирующих участие негосударственных структур и бизнеса в вопросах благотворительности и социальной ответственности. Финансовое обеспечение функционирования модели интегрального взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике включает государственный бюджет и ОМС (в т.ч. государственные целевые программы), а также внебюджетные средства (в том числе ресурсы благотворительных фондов, средства страховых компаний, средства частных предпринимателей, личные средства семьи). Такой подход обеспечивает укрепление социального партнерства и синергичности мер социальной поддержки. Предлагаемая модель обеспечивает субъектное участие в едином поле взаимодействия всех участников организации онкологической помощи детям – непосредственно представителей профессионального пространства медицины и новых социальных агентов, институализированных в российском социуме в XXI веке.

В модели предусмотрена координационная роль государства (посредством целевых программ и регулирования нормативно-правовой базы) и активное участие негосударственного сектора по интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями.

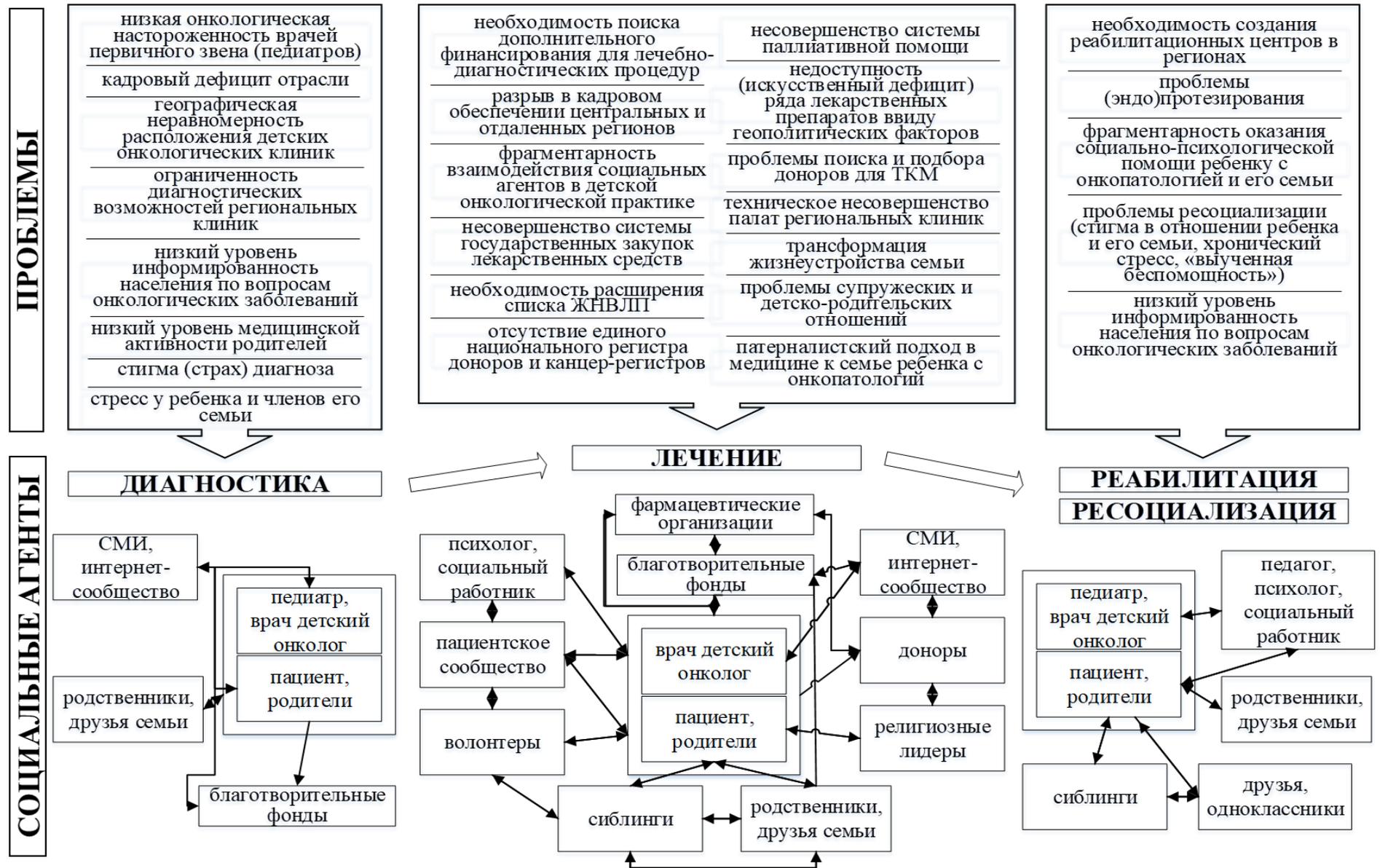


Рисунок 1 – Медико-социальные проблемы и участие социальных агентов на этапах лечебно-диагностического процесса



Рисунок 2 – Модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями

## ВЫВОДЫ

1) Проблемы детской онкологии сопряжены с широким спектром медицинских, экономических, социальных, психологических и иных сопутствующих проблем. В последние годы, благодаря применению современных методов лечения, активного поиска новых методов диагностики, достигнуты значительные успехи в преодолении онкологических заболеваний у детей. Многочисленные научные исследования и успешный опыт ряда стран солидарно подтверждают преимущество интегрированных системных семейно-ориентированных программ лечения, поддержания качества жизни пациента детского возраста над только стационарными программами борьбы с онкологическими заболеваниями.

2) Анализ нормативно-правовой базы организации онкологической помощи детям в России и зарубежных странах выявил тенденции межстрановой унификации, предусматривающей признание необходимости разработки национальной стратегии по борьбе с онкологическими заболеваниями у детей, ведения раковых регистров, принятие и соблюдение порядков оказания онкологической помощи детям, улучшение финансирования службы, решения вопросов кадрового обеспечения, увеличения числа и доступности современных реабилитационных центров для детей, преодолевших онкологическое заболевание и организации паллиативной помощи.

3) Аналитический обзор научных источников и теоретико-методологическое осмысление организационных, медико-социальных, нормативно-правовых, экономических, информационных и иных аспектов предоставления современной онкологической помощи детям и подросткам в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов свидетельствуют о формировании социального процесса институализации новых участников системы охраны здоровья граждан нашей страны, являющегося результатом деятельности индивидуальных и коллективных социальных агентов, отражающий формирование новых потребностей, норм и ценностей в современном российском обществе с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков.

4) Результаты медико-социологического исследования, основанные на анализе массива эмпирической информации, полученной с помощью комплекса научных методов, убедительно доказывают, что в настоящее время в детской онкологической практике наблюдается процесс формирования системы

взаимодействия как институционально закрепленных (врач детский онколог, пациент, родители (законные представители) пациента), так и новых социальных агентов (представители благотворительных фондов, пациентских сообществ, общественных и волонтерских организаций, интернет-сообщества, социального круга семьи). Разработанная модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями направлена на преодоление указанного дисбаланса и совершенствование оказания онкологической помощи детям.

5) В современной детской онкологической практике врач детский онколог, помимо своих должностных обязанностей, также вовлечен в выполнение широкого круга дополнительных задач, включая взаимодействие с другими социальными агентами в рамках решения проблем ребенка с онкопатологией и членов его семьи, что требует не только временных ресурсов, но и специальной подготовки. Высокий уровень интериоризации профессиональных задач и социальных ожиданий пациентов (и их законных представителей) в отношении вовлеченности врача детского онколога в решение медицинских, финансовых, социальных, юридических и других вопросов пациента определяет расширение диапазона его ролевых задач, включая функциональные задачи психолога, социального работника, организатора взаимодействия социальных агентов и другие, что не соответствует основным профессиональным компетенциям и личностным ресурсам врачей детских онкологов.

б) По результатам эмпирического исследования был сконструирован современный социальный портрет врача детского онколога регионального здравоохранения: это женщина ( $71,7 \pm 4,7\%$ ) среднего возраста ( $53,3 \pm 5,2\%$ ), состоящая в официальном браке ( $44,6 \pm 5,2\%$ ), воспитывающая одного ребенка ( $64,1 \pm 5,0$ ) и довольная своей личной жизнью ( $65,2 \pm 5,0\%$ ). Выбор специальности основан преимущественно альтруистических мотивах ( $46,7 \pm 5,2\%$ ) и интересе к работе в области детской онкологии ( $41,3 \pm 5,1\%$ ). После окончания интернатуры ( $84,8 \pm 3,7\%$ ) работает в стационаре ( $91,4 \pm 2,8\%$ ), имеет высшую категорию ( $56,7 \pm 5,2\%$ ). Проработав в детской онкологии более 15 лет ( $59,9 \pm 5,1\%$ ), работу менять не собирается и дополнительного заработка не имеет ( $71,7 \pm 4,7\%$ ), хотя зарплатой не особенно довольна ( $68,5 \pm 4,8\%$ ). Удовлетворена техническим оснащением своего медицинского учреждения ( $55,4 \pm 5,2\%$ ). В коллективе чувствует себя комфортно, поддерживает хорошие отношения и с руководством,

и с коллегами ( $52,2\pm 5,2\%$ ). Наиболее важными компетенциями детского врача онколога считает знания (включая знание иностранного языка и современных информационных и цифровых технологий) и навыки по специальности ( $83,7\%\pm 3,9\%$ ), стремление к постоянному профессиональному развитию, высокий уровень коммуникативных навыков и психологических компетенций, позволяющих выстроить эффективную и поддерживающую коммуникацию с ребенком-пациентом ( $48,9\%\pm 5,2\%$ ). Врач детский онколог, в целом придерживаясь стандартов оказания помощи ( $63,6\%\pm 5,0\%$ ), стремится к повышению качества медицинской помощи и обеспечению индивидуального подхода к каждому пациенту. Работает в атмосфере высокого эмоционального напряжения ( $39,0\pm 4,7\%$ ) и постоянного шума ( $24,9\pm 4,4\%$ ), страдает от бессонницы ( $50,0\%\pm 5,2\%$ ) и усталости ( $45,7\pm 5,2\%$ ) – однако, признавая необходимость получения психологической поддержки для профилактики профессионального выгорания, является сторонником самопомощи ( $23,9\pm 4,8\%$ ). Имеет хронические заболевания (гипертония ( $30,8\pm 7,3\%$ ) и гастрит ( $15,4\pm 5,7\%$ ), принимает лекарственные препараты по показаниям, своевременно вакцинируется ( $91,3\pm 2,9\%$ ) и регулярно проходит медосмотры ( $63,0\pm 5,0$ ), но не привержена здоровьесберегающим стратегиям – «экономит» время на обращении ко врачу в ситуации заболевания ( $56,5\pm 5,2\%$ ). Считает, что для улучшения здоровья необходимо снижение рабочей нагрузки ( $35,0\pm 5,0\%$ ) и увеличение свободного времени ( $25,7\pm 4,6\%$ ). Привержена здоровому образу жизни – не курит ( $65,2\%$ ), употребляет алкоголь один раз в месяц и реже (совокупно –  $58,9\pm 5,1\%$ ), никогда не принимала наркотики. Свободное от работы время предпочитает проводить на природе ( $44,6\pm 6,8\%$ ), в кинотеатре ( $41,3\pm 5,1\%$ ), с друзьями ( $41,3\pm 5,1\%$ ). Эксперты отмечают, что институционализация и интеграция социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологической патологией является неотъемлемой составляющей в оптимизации современной специализированной медицинской помощи, но при этом эти социальные процессы расширяют диапазон социальной роли врача детского онколога.

7) Как показывает мировой опыт, участие семьи на всех этапах преодоления онкологического заболевания и его последствий (диагностики и лечения заболевания, реабилитации и ресоциализации ребенка) имеет важнейшее значение для эффективности специализированной медицинской помощи детям и подросткам. Родители как социальные агенты в детской онкологической

практике, помимо задач по эмоциональной поддержке, уходу и сопровождению ребенка на всех этапах лечебно-диагностического процесса, в том числе реабилитации и ресоциализации, также выступают акторами социальной коммуникации с медицинскими, общественными, благотворительными и религиозными организациями, школой и социальным окружением, которые являются существенным потенциалом поддержки семьи и ребенка в ситуации заболевания. При этом благотворительные фонды в современной российской практике обеспечивают оперативное реагирование и помощь, которые не включены в государственные программы лечения.

8) В ситуации онкологического заболевания ребенка родители, как социальные агенты, помимо выполнения основных функций психологической поддержки и ухода за ребенком, вовлекаются в процесс поиска ресурсов для предоставления ребенку необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных процедур, выступают акторами социальных коммуникаций с медицинскими, общественными, благотворительными и религиозными организациями, школой и социальным окружением, а также другими институализированными социальными агентами современного социума. Помощь родителей является одним из ресурсов поддержки решений врача детского онколога, а интерактивная персонализация отношений в системе «врач-ребенок-семья» позволяет использовать в полной мере принцип пациентоцентричности в организации медицинской помощи, что способствует социальной сплоченности и интеграции усилий всех социальных агентов в деле охраны здоровья детей.

9) Однако в ситуации заболевания ребенка, семья сталкивается с рядом внутренних проблем: на этапе выявления заболевания ребенка родители, по данным анкетного опроса, сталкиваются с длительным стрессом ( $99,1 \pm 0,6\%$ ), ухудшением финансового положения семьи ( $55,3 \pm 3,2\%$ ), необходимостью кардинального переустройства жизни семьи и семейных отношений ( $38,4 \pm 3,1\%$ ). В дальнейшем, эта триада проблем сохраняется, хотя актуальность решения финансовых вопросов снижается и на втором месте по значимости располагаются проблемы трансформации уклада семьи, которые могут стать фактором усугубления стресса как в родительской паре, так и между сиблингами – и это определяет потребности семейной группы во внешней поддержке.

10) В социальном дискурсе современного российского общества все еще остаются распространенными стереотипы о неизлечимости и контагиозности

онкологических заболеваний, что определяет два полярных шаблона восприятия онкозаболевания ребенка: деятельное сочувствие 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. Так, более половины ( $52,7 \pm 5,2\%$ ) респондентов заметили изменения на положительно-сочувствующий характер отношения к ребенку после установления диагноза, однако  $38,5 \pm 5,1\%$  родителей отметили, что отношение к их ребенку получило негативную окраску, а каждый пятый респондент ( $20,3 \pm 4,5\%$ ) отметил, что такое отношение было перенесено на семью в целом. В ситуации ограничения социальной активности семьи в связи с онкологическим заболеванием ребенка вероятность изменения отношения окружающих к семейной группе в худшую сторону, по данным математического моделирования, возрастала в 8,6 раз (95% ДИ: 2,61–30,6). При этом практики стигматизации влияют на объем социальной поддержки заболевшему ребенку, уровень социальной солидарности и сплоченности социальных агентов на этапах лечения, реабилитации и ресоциализации, а в отдаленной перспективе – на социальную стабильность в семейно-брачной и профессиональной сфере. Одной из причин сохранения стигматизирующих практик в социуме выступает дефицит доступной населению достоверной информации об онкологических заболеваниях детей.

11) По результатам исследования было выявлено, что на своевременность обращения к врачу детскому онкологу влияет уровень образования родителей и доверия к врачу первичного звена (педиатру), возраст родителей и ребенка, наличие других детей в семье, уровень дохода семьи и лимитированность финансовых ресурсов, что соответствовало представлениям врачей детских онкологов о роли, прежде всего, образования родителей в выявлении и своевременном обращении за медицинской помощью.

12) В период реабилитации ребенка после преодоления онкологического заболевания, родители в значительной степени также оказывают эмоциональную поддержку, сопровождение и уход, участвуют в поиске информации о реабилитационных клиниках и профильных специалистах, взаимодействуют с другими социальными агентами в рамках поиска дополнительного финансирования и безвозмездного получения реабилитационных услуг, однако базовой задачей

родителей как социальных агентов является восстановление социальных связей и солидарности в поддержку ребенка, обеспечение его ресоциализации.

13) Онкологическое заболевание ребенка является причиной пересмотра жизнеустройства семьи и перестройки внутрисемейных отношений. При этом отмечаются как положительные изменения (сплоченность и консолидация супругов и семьи, повышение активности взаимодействия и открытости в проявлении социальной солидарности и взаимоподдержки её членов, мобилизации усилий для привлечения дополнительных ресурсов и мер социально-психологической поддержки), так и отрицательные последствия для внутренних связей семьи (распад супружеских отношений, дисбаланс внимания родителей в отношении детей, нарушения воспитательного воздействия и несправедливого отношения родителей к здоровым детям). В ситуации заболевания ребенка изменение семейных отношений может стать фактором усугубления межличностной напряженности как в родительской паре, так и между сиблингами, что настоятельно требует интеграции усилий социальных агентов во внешней поддержке.

14) Более широкое обсуждение проблем детской онкологии в социуме позволит адресно выстраивать информационную работу с населением, сформировать социальные сети поддержки для семей с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями. Социальными агентами в этом направлении становятся авторитетные врачи и ученые-исследователи, представители семей, благотворительные фонды, СМИ, бывшие пациенты, в фазе реконвалесценции, с активной жизненной позицией.

15) Принимая во внимание возможности социальной солидарности в рамках пациентских сообществ, представляется необходимым формирование инициативных групп на основе социальной интеграции родителей, имеющих детей с онкопатологией, реализующих информационно-просветительскую деятельность в формате «родитель – родителю» и содействующих сохранению социальной активности детей и родителей как с устоявшимся кругом общения, так и с новым кругом пациентской поддержки.

16) В условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов представляется целесообразным дальнейшее совершенствование детской онкологической практики (в том числе популяризации регулярной диспансеризации для обеспечения раннего выявления онкопатологии) с учетом социальной

интеграции усилий институализированных социальных агентов и повышения их роли в деле охраны здоровья детей, внедрения мер психологической и социальной поддержки родителей, а также расширения практики информационно-просветительской работы с населением по вопросам медицинской грамотности.

17) Институализированными социальными агентами в современной детской онкологической практике наряду с другими являются благотворительные и общественные организации, преимуществами деятельности которых являются высокая оперативность принятия решений, адресность, адекватность предоставляемой помощи потребностям детей, родителей и врачей, транспарентность социальных интеракций, неформализованный характер оказываемой помощи, системность, высокий уровень доступности, определенные финансовые возможности.

18) Существующая фрагментарность социального взаимодействия между социальными агентами в детской онкологической практике значительно затрудняет получение нуждающимися всего спектра их потенциальных социальных услуг, что требует в настоящее время координации этой работы органами управления системой охраны здоровья населения (органы управления здравоохранением и социальной защиты) как на региональном, так и на федеральном уровнях.

## **ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ**

По материалам настоящего диссертационного исследования сформулированы следующие рекомендации:

### **1. Федеральным органам законодательной и исполнительной власти:**

- подготовить и рассмотреть принятие нормативно-правового акта по вопросам упорядочения и координации деятельности социальных агентов (общественные организации, благотворительные фонды, пациентские и родительские организации, СМИ и других субъектов), имеющих существенное значение и вносящих значительный вклад в решение социальных и материальных проблем в детской онкологической практике;

- утвердить новый профессиональный стандарт «Специалист по социальной работе в здравоохранении» с целью обеспечения социального взаимодействия семей пациентов, имеющих онкологическое заболевания с различными государственными и негосударственными структурами.

### **2. Территориальным органам законодательной и исполнительной власти:**

- создать межведомственный координационный совет под руководством заместителя главы субъекта Российской Федерации по вопросам социальной политики с включением представителей существенных социальных агентов для усиления социальной сплоченности и солидарности в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями;

- при разработке государственных стратегических целевых программ необходимо учитывать роль и потенциал заинтересованных социальных агентов в оптимизации детской онкологической практики;

- при планировании информационно-разъяснительной работы предусмотреть не только широкое освещение научных открытий в области детской онкологии и технологического развития системы здравоохранения в целом, но и освещение роли государства в сочетании с ролью негосударственного сектора в организации детской онкологической практики, при этом необходимо использовать все каналы информации и средств массовой коммуникации (СМИ, телевидение, радио, цифровые платформы и интернет-информационные коммуникационные технологии).

### **3. Руководителям медицинских организаций:**

- целесообразно использовать данные, сформированного социально-конструированного портрета врача детского онколога с целью оптимизации кадрового потенциала;

- необходимо оптимизировать информационно-разъяснительную работу с населением, с семьями, имеющих детей с онкопатологией, с целью повышения медицинской грамотности по вопросам раннего выявления заболевания, особенностям сопровождения лечения, реабилитации и ресоциализации пациента;

- включить медицинских работников, особенно первичного звена, в программы непрерывного медицинского образования для обеспечения повышения их настороженности по раннему выявлению онкопатологии у детей и подростков;

- при наличии возможности включить в штатное расписание должности психолога и специалиста по социальной работе для выполнения задач по системному взаимодействию с благотворительными фондами и общественными организациями в рамках работы по поиску дополнительных источников финансирования, профилактике десоциализации детей с онкопатологией.

#### **4. Государственным образовательным организациям высшего медицинского и дополнительного профессионального образования:**

- включить в образовательные программы тематику- по методологии изучения медико-социальных проблем с использованием социологического подхода; по институализации и роли социальных агентов, интеграции их потенциала в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями, а также методологию изучения социально-конструированного портрета врача-специалиста.

#### **СПИСОК РАБОТ, ОПУБЛИКОВАННЫХ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ**

1. Душко С.А., Стременкова И.А., Гевандова М.Г., Рогов А.В. Клинико-эпидемиологические аспекты опухолей центральной нервной системы в детской популяции Ставропольского края // **Медицинский вестник Северного Кавказа.** – 2013. – № 1. – С. 10-12. [ВАК]
2. Душко С.А., Стременкова И.А., Гевандова М.Г., Рогов А.В., Загуменнова И.Ю. Клинический случай лимфомы Беркитта // **Медицинский вестник Северного Кавказа.** – 2014. – № 3. – С. 282-286. [Scopus]
3. Амлаев К.Р., Гевандова М.Г. Некоторые аспекты профессиональной деятельности детского онколога // **Врач.** – 2015. – № 12. – С. 85-86.
4. Гевандова М.Г., Душко С.А., Стременкова И.А., Рогов А.В., Загуменнова И. Ю. Заболеваемость Неходжкинскими лимфомами у детей Ставропольского края [Электронный ресурс] // **Современные проблемы науки и образования: электронный научный журнал.** – 2015. – № 6. Режим доступа: <http://www.science-education.ru/ru/article/view?id=22803>
5. Гевандова М.Г., Амлаев К.Р., Сидорова Д.В. Этические особенности сообщения диагноза пациенту онкологической практики // **Биоэтика.** – 2015. – Т. 16. – № 2. – С. 56-61. [ВАК]
6. Амлаев К.Р., Гевандова М.Г., Хорошилов Е.Ю. Доступность качественной онкологической помощи в условиях города // **Социология города.** – 2015. – № 3. – С. 47-52. [ВАК]
7. Гевандова М.Г., Амлаев К.Р. Некоторые эпидемиологические, социально-экономические, этико-деонтологические проблемы в оказании медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями // **Научная мысль Кавказа.** – 2015. – Т. 83. – № 3. – С. 178-183. [ВАК]

8. Агранович Н.В., Ходжаян А.Б., Кошель В.И., **Гевандова М.Г.** Развитие мотивации формирования профессиональной готовности обучающихся медицинских вузах // **Фундаментальные исследования.** – 2015. – № 2. – С. 572-576.

9. **Гевандова М.Г.**, Гриценко Г.Д., Семенова О.А. Биоэтические аспекты взаимоотношения врача с родителями детей онкологического профиля // Социология медицины: векторы научного поиска: материалы III научно-практической конференции с международным участием. – М., – 2015. – С. 39-41.

10. Минаев С.В., Киргизов И.В., Быков Н.И., Герасименко И.Н., **Гевандова М.Г.** Применение насадки Focus для ультразвукового скальпеля в лечении ребенка с опухолью Вильмса // **Медицинский вестник Северного Кавказа.** – 2016. – № 2, вып. 1. – С. 226-228. [Scopus]

11. Савченко В.В., Маяцкая Н.К., **Гевандова М.Г.** Проблемы оказания медико-социальной помощи детям-инвалидам // **Медицинский вестник Северного Кавказа.** – 2016. – № 1. – С. 117-118. [Scopus]

12. **Гевандова М.Г.**, Прис Е.В., Паршин А.С. Проблема выбора модели врачевания в детской онкологии (по материалам кейс-стади) // **Биоэтика.** – 2016. – Т.18. – № 2. – С. 48-51. [ВАК]

13. Амлаев К.Р., **Гевандова М.Г.**, Шенкао Д.И. Роль государства и других социальных институтов в формировании интегрированной помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями: методические рекомендации. – Ставрополь: **Изд-во СтГМУ**, 2016. – 32 с.

14. **Гевандова М.Г.** К вопросу об особенностях профессиональной деятельности детских онкологов // **Научный альманах.** – 2016. – № 2-4 (16). – С. 66-70.

15. **Гевандова М.Г.**, Семенова О.А. Биоэтические аспекты взаимоотношения врача с родителями детей онкологического профиля // **Научный альманах.** – 2016. – № 2-4 (16). – С. 74-79.

16. Кошель В.И., Ходжаян А.Б., Федько Н.А., **Гевандова М.Г.**, Джанибекова А.С. Экологические факторы и клинико-экспериментальные параллели при пневмониях в детском возрасте // **Международный журнал прикладных и фундаментальных исследований.** – 2016. – № 5. – С. 48-53.

17. Amlaev K.R., Koshel V.I., **Gevandova M.G.**, V.A. Zelensky Medical and social reasons behind health issues in children with oncological diseases // Socially significant human diseases: Medical, Environmental and Technical Problems, and these Solutions : III Japanese-Russian International Conference. Obihiro, Japan, – 2016. – P. 58-62.

18. Amlaev K.R., Zafirova V.B., **Gevandova M.G.**, Markov R.A., Koshel V.I.,

Zelensky V.A. Measures on tobacco control in Russia // Socially significant human diseases: Medical, Environmental and Technical Problems, and these Solutions : III Japanese-Russian International Conference. Obihiro, Japan, – 2016. – P. 29-34.

19. **Гевандова М.Г.** К вопросу о правовых основах оказания медицинской помощи детям с онкопатологией // В сборнике: Вестник научных конференций. Перспективы развития науки и образования: по материалам международной научно-практической конференции 30 апреля 2016 г. – 2016. – № 4-3 (8). – С. 41-43.

20. **Гевандова М.Г.** Эпидемиологические особенности онкологических заболеваний // В сборнике: Вестник научных конференций. Перспективы развития науки и образования: по материалам международной научно-практической конференции 30 апреля 2016 г. – 2016. – № 4-3 (8). – С. 43-44.

21. **Амлаев К.Р., Гевандова М.Г., Дахкильгова Х.Т., Шенкао Д.И.** Результаты изучения некоторых аспектов образа и качества жизни детских врачей-онкологов/гематологов // В сборнике: Медицинская профилактика, реабилитация и курортная медицина на рубеже III тысячелетия: сборник статей международной научно-практической конференции. Ставрополь: Изд-во СтГМУ, – 2016. – С. 16-18.

22. **Гевандова М.Г.** Некоторые аспекты функционирования системы «врач – пациент – родственники пациента» в детской онкологии. – Ставрополь : Изд-во СтГМУ, 2016. – 120 с.

23. **Гевандова М.Г., Амлаев К.Р., Дахкильгова Х.Т.** Результаты изучения некоторых аспектов образа и качества жизни детских врачей-онкологов / гематологов // **Медицина труда и промышленная экология.** – 2017. – № 12. – С. 16-19.

24. **Амлаев К.Р., Гевандова М.Г., Дахкильгова Х.Т.** Медико-социальные аспекты здоровья и удовлетворенности родителей медицинской помощью детям с онкологическими заболеваниями // **Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины.** – 2017. – Т. 25, № 4. – С. 196-198. [Scopus]

25. **Гевандова М.Г., Амлаев К.Р., Гринин В.М.** Общественные организации и интернет-сообщество как агенты помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями // **Социология медицины.** – 2018. – Т. 17. – № 1. – С. 49-53. [ВАК]

26. **Решетников А.В., Гевандова М.Г., Присяжная Н.В.** Особенности нормативно-правового регулирования оказания онкологической помощи детям в России и за рубежом // **Медицинский вестник Северного Кавказа.** – 2019. – № 2. – С. 412-417. [Scopus]

27. **Гевандова М.Г.** «Верю, что все получится и мой ребенок будет жить как все»: представления родителей о будущем ребенка, перенесшего онкологическое заболевание // **Социология медицины.** – 2021. – Т. 20. – № 1. – С. 35-41. [ВАК]