

УДК 364.4

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ КАК РЕСУРС ОБЕСПЕЧЕНИЯ
КАЧЕСТВА И ДОСТУПНОСТИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
С ТЯЖЕЛЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ЗДОРОВЬЯ**

Осипова Е.А.

*ассистент кафедры социальной работы
Уральского федерального университета
имени первого Президента России Б.Н. Ельцина
г. Екатеринбург, Россия
21120904@mail.ru*

**CHARITY AS A RESOURCE FOR QUALITY ASSURANCE AND
AVAILABILITY OF HEALTH CARE FOR CHILDREN WITH HEAVY
HEALTH DISORDERS**

Osipova E.

*Assistant of the Department of Social Work
Ural Federal University
the name of the first President of Russia BN. Yeltsin
Yekaterinburg, Russia
21120904@mail.ru*

Аннотация

В статье определена значимость благотворительной деятельности как одного из важных ресурсов, повышающих доступность медицинской помощи детям-инвалидам. Показано, что современная система здравоохранения является дифференцированной, особенно для такой социальной группы как дети с тяжелыми нарушениями здоровья. Доступность медицинской помощи формируется под воздействием ряда различных факторов, среди которых немаловажное значение имеют факторы самого медицинского учреждения. В связи с тем, что в определенных условиях они являются ограниченными, благотворительность становится тем ресурсом, который позволяет регулировать доступность медицинской помощи, особенно в системе детского здравоохранения.

Annotation

There is the importance of charitable activity as one of the important resources increasing the availability of medical care for disabled children is determined in the article. It is shown that the modern health care system is differentiated, especially for such a social group as children with severe health problems. The availability of medical care is formed under the influence of different factors, among which the factors of medical institution. They have great importance. Due to the fact that in certain conditions it is limited, charity becomes the resource that allows to regulate the availability of medical care, especially in the system of children's health care.

Ключевые слова: медицинская помощь, дети-инвалиды, доступность, благотворительность, система здравоохранения

Keywords: medical care, disabled children, availability, charity, health care system

Исследование здоровья человека, общественного здоровья, здоровья населения отдельного государства на протяжении длительного времени является одной из ключевых тем, в связи с тем, что оно выступает основой самоидентификации людей в системе социального неравенства, предпосылкой их включения в социальные взаимодействия и условием полноценной социальной интеграции.

Среди условий, обеспечивающих индивидуальное и социальное здоровье, особое значение при возрастающем неравенстве приобретает доступность медицинской помощи как способ сохранения и восстановления здоровья. Современная система здравоохранения отличается высокой степенью неравенства в распределении ресурсов на поддержание здоровья как между отдельными индивидами, так и целыми социальными группами, что обусловлено усугубляющимся социальным расслоением, дифференциацией положения индивидов и групп в социальной структуре общества. Для России значительные различия в возможностях получения медицинской помощи были актуальны в разные исторические периоды и на

всем протяжении формирования системы здравоохранения [10]. Этому способствовало возникновение систем ведомственного здравоохранения, которые функционировали параллельно существующей сети общих для всего населения медицинских учреждений. На дифференциацию влияли и такие факторы, как децентрализация государственного финансирования, существенные различия в экономических возможностях разных территорий, разница в доходах между социальными и территориальными группами, а также все большее в современных условиях распространение платных медицинских услуг.

Длительное время авторы видели основную причину низкой доступности медицинской помощи в бюджетно-страховом характере финансирования системы здравоохранения, где целевые программы, капитальные вложения и другие расходы спонсировались из средств бюджета, а финансирование самой медицинской помощи осуществлялось через систему обязательного медицинского страхования (далее – ОМС). К основным недостаткам данной системы относили ограничение возможностей стратегического и текущего планирования финансовых ресурсов, затруднительный контроль над целевым и рациональным расходованием средств, а также качеством и доступностью медицинской помощи.

В 2013 году произошел переход медицинской отрасли на одноканальную систему финансирования путем слияния потоков из разных источников. Исследователи видят в этом шаге большое число преимуществ, называя «оптимальной возможностью реформирования национальных систем здравоохранения» [9, с. 884]. Изначально предполагалось, что произойдет повышение доступности медицинской помощи для всех граждан независимо от территории их проживания путем внедрения единых федеральных стандартов оказания стационарной и амбулаторно-поликлинической помощи.

Однако и в этой системе обнаружился ряд недостатков, отразившихся, в первую очередь, на доступности медицинской помощи различным

социальным группам. Многие тарифы не соответствуют реальной стоимости лечения заболеваний, в системе ОМС произошло сокращение объемов предоставления высокотехнологичной медицинской помощи, что особенно негативно повлияло на возможности реализации потребностей в поддержании здоровья детей с врожденными или приобретенными пороками развития.

Складывающаяся ситуация в здравоохранении с точки зрения условий доступности медицинской помощи детям с ограниченными возможностями здоровья носит противоречивый характер. С одной стороны, в последние два десятилетия в сфере здравоохранения детей наметилась тенденция к позитивным изменениям оказания медицинской помощи. Благодаря реализации государственных программ и проектов детские учреждения здравоохранения оснащаются новым диагностическим и лечебным оборудованием, специалисты разрабатывают и внедряют современные технологии оперативного и восстановительного лечения. Все это дает новый импульс в развитии специализированных детских медицинских центров, оказывающих высокотехнологичную медицинскую помощь данной группе детей. В то же время сохраняется тенденция усиления различных социальных барьеров для них при получении своевременной и адекватной медицинской помощи, как следствие – формируется социальное неравенство в возможностях доступа к медицинской помощи. Данные процессы связаны с введением страховой медицины, изменением условий предоставления медицинской помощи детям с врожденными или приобретенными патологиями, порядком ее предоставления, сокращением бесплатной профилактической и реабилитационной помощи, распространением платных форм медицинских услуг и др.

Мы исходим из того, что доступность представляет собой не просто реализацию возможности попасть на прием к специалисту, а весь процесс прохождения пациентом стадий медицинской помощи – от момента вступления во взаимодействие с врачом до получения конечного результата в

виде реальных изменений в состоянии его здоровья [4, с. 150]. Анализ происходящих в детском здравоохранении изменений свидетельствует, что утвердившееся понимание доступности медицинской помощи в современных условиях далеко не всегда достижимо, особенно социально уязвимым слоям, в числе которых – дети с тяжелыми нарушениями здоровья.

Доступность медицинской помощи детям-инвалидам принято анализировать с двух позиций: социальной и медицинской. Так, в социальном плане доступность является одним из факторов социальной защиты и сопровождения детей с инвалидностью, а в медицинском плане – это необходимое условие возможности получения квалифицированной помощи для восстановления здоровья.

Обращение к социологическим исследованиям проблемы доступности медицинской помощи показывает, что в обществе должна существовать совокупность условий, при которых институт здравоохранения адаптирован к потребностям и ресурсам детей-инвалидов, нуждающихся в медицинском обслуживании.

Включение индивида в деятельность любого социального института, в нашем случае речь идет об институте здравоохранения, происходит в результате взаимодействия трех групп факторов, под влиянием которых развиваются социальные условия, обеспечивающие доступность медицинской помощи индивиду, на макро-, мезо- и микроуровнях.

Факторы макроуровня можно обозначить как институциональные – они представляют собой совокупность институтов, воздействующих на развитие социальных условий доступности через социокультурную среду. К ним относятся органы государственной власти, общественные движения, конкретные организации и институты, в частности, институт здравоохранения, и т.п. Результатом их взаимодействия выступает социальная политика как механизм развития в современном обществе условий, обеспечивающих возможность реализации потребностей в здоровье

и доступности медицинской помощи каждого индивида или социальных групп, к которым они относятся, через согласование их интересов.

Факторы мезоуровня образуют нормативно-регулятивные механизмы – культура здоровья, традиции, обычаи, ритуалы, право, официальные предписания. Данная группа факторов влияет на формирование иерархии ценностей и приоритетов социальной политики, в соответствии с которыми происходит регулирование доступности медицинской помощи социальным группам или отдельным индивидам – государственная идеология, право, экономические и социальные стандарты, культурные традиции и нормы.

Микроуровень характеризуется проявлением личностных факторов, к которым относятся мотивы, навыки, привычки, ценностные ориентации и образцы поведения. Ключевая позиция в данном случае принадлежит активности самого индивида как форме самосохранительного поведения. В социологии под активностью понимается реализация индивидуальной стратегии здравоохранительного поведения, которая вбирает в себя поиск помощи, владение информацией, элементарную медицинскую грамотность и осведомленность, самоконтроль и волевые качества [1, с. 49].

Чтобы медицинская помощь была доступна, социальные условия должны позволять данной группе детей использовать имеющиеся ресурсы семей, в которых они воспитываются, для удовлетворения потребностей в здоровье в процессе взаимодействия с институтом здравоохранения. Отличительной чертой современного российского здравоохранения является модель детского здравоохранения [5, с. 26-30]. Ни в одной из существующих в мировой практике моделей здравоохранения не выносятся на отдельный уровень медицинское обслуживание детей. Именно этот факт позволяет сделать вывод, что влияние ресурсов самих детских медицинских учреждений является важным моментом в изучении доступности помощи детям-инвалидам.

Однако, как показывает практика, ресурсы материального характера у медицинского учреждения ограничены. В связи с разным объемом

финансирования учреждений здравоохранения, а нередко и недофинансирования, возможности получения качественной и доступной медицинской помощи существенно различаются для жителей разных российских регионов. Примером тому являются ситуации, когда высокотехнологичные медицинские учреждения не могут получить финансовых и иных средств на проведение лечебных или восстановительных мероприятий для семей с детьми-инвалидами из государственных источников. Оказываясь в кризисных условиях, и семья, и медицинское учреждение осуществляют поиск новых форм поддержки для получения медицинской помощи. Дополнительным ресурсом в таких ситуациях становится помощь со стороны общественных организаций – в различных формах, что повышает доступность медицинской помощи детям. В исследованиях, посвященных развитию детских медицинских учреждений, подчеркивается, что до недавнего времени реабилитация детей была делом только государственных учреждений, но в современных условиях «появляется широкое поле деятельности для общественных организаций, отстаивающих интересы детей-инвалидов и их семей» [6, с. 22].

В этих условиях важным фактором помощи незащищенным слоям и группам населения, в том числе таким, как дети-инвалиды, становится благотворительность. Здравоохранение является той отраслью, где развитие различных форм благотворительной поддержки происходит быстрее всего. Благотворительная деятельность в здравоохранении обладает важным гуманистическим эффектом, повышающим доступность медицинской помощи для всех. Речь идет о том, что благодаря участию в благотворительности складывается общественная ситуация, при которой граждане участвуют не только в охране своего здоровья или своих близких, но и наименее защищенных членов общества [2, с. 15-16]. Это выражается в благотворительной форме оказания медицинской помощи, которая осуществляется посредством выплаты пособий или предоставления необходимой медицинской помощи нуждающимся. Таким

опытом обладают развитые страны, например Великобритания, где национальная система здравоохранения сочетается с помощью граждан, выделяющих денежные средства фондам на покупку необходимого медицинского оборудования и лекарственных препаратов. В последнее время и в РФ наблюдается положительный тренд в проведении подобных акций.

Согласно действующему в России Федеральному закону от 11.08.1995 N 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», под благотворительной деятельностью понимается добровольная деятельность граждан и юридических лиц по бескорыстной (безвозмездной или на льготных условиях) передаче гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, бескорыстному выполнению работ, предоставлению услуг, оказанию иной поддержки [7].

Кроме официального определения данного явления, существует более десятка различных трактовок благотворительности, где акцент делается на том или ином моменте. Мы понимаем под благотворительностью негосударственную добровольную безвозмездную деятельность, направленную на поддержку отдельных лиц или организаций, у которых по тем или иным причинам не хватает ресурсов для полноценного развития. При этом поддержку, оказываемую на основе родственных, дружеских или личных связей, не рассматриваем как благотворительность [8].

Многопрофильный клинический медицинский центр «Бонум»¹⁵ является примером учреждения здравоохранения, оказывающего помощь детям с врожденными и приобретенными патологиями, который обращается к поддержке общественных организаций с целью повышения доступности помощи для своих пациентов. Пациентами центра ежегодно становятся более

¹⁵ Государственное автономное учреждение здравоохранения Свердловской области «Многопрофильный клинический центр «Бонум»

12.000 детей со всей России, которым требуется оперативное или восстановительное лечение.

Изучение опыта данного медицинского учреждения показывает, что в последние годы происходит рост роли благотворительной поддержки в процессе оказания медицинской помощи детям, увеличилось количество самих благотворительных организаций и увеличилось число семей, которые обращаются в общественные организации, чтобы иметь возможность получить лечение именно в специализированном медицинском учреждении, обладающем квалифицированными специалистами.

Благотворительная помощь как ресурс повышения доступности медицинской помощи для детей-инвалидов в МКМЦ «Бонум» развивается по нескольким направлениям, среди которых можно выделить: привлечение квалифицированных специалистов из других стран с целью обмена опытом; финансовая поддержка семей для получения необходимого оперативного и консервативного лечения; формирование доступной среды учреждения, в которой дети и родители будут чувствовать себя комфортнее в период пребывания в центре; родительские объединения как форма повышения информированности общества.

Первое направление реализуется в Центре «Бонум» с 1992 года - международная акция помощи детям с тяжелыми врожденными или приобретенными патологиями челюстно-лицевой области. Акция «Лицом к лицу» получила возможность развития при поддержке зарубежных коллег, которые стали одной из основ формирования благотворительной помощи в 1990-е годы, что позволило оказать медицинскую помощь пациентам, проживающим в различных территориях. Обмен опытом между российскими и американскими специалистами, безвозмездное оказание оперативной помощи, а также организация бесплатных консультаций для жителей России и стран ближнего зарубежья позволили получить помощь более 2500 пациентам. Основное содержание данного мероприятия – оказать помощь тем детям, кто по различным причинам не мог получить ее ранее, приблизить

устранение патологии путем привлечения большего числа квалифицированных кадров и повышения уровня информированности.

Современная концепция понимания доступности строится на основе соотношения нескольких аспектов предоставления медицинской помощи и соответствующих им возможностей тех, кто нуждается в ней. Одним из наиболее значимых является возможность достижимости помощи или непосредственного включения в процесс ее оказания. Отмечается, что часть медицинских услуг, оказываемых в здравоохранении, могут стать достижимыми для всех. Следовательно, дети с тяжелыми пороками развития, которые по различным причинам не могли своевременно получить необходимую медицинскую помощь, в процессе реализации подобной формы благотворительной деятельности достигли необходимого результата.

Следующее направление благотворительной деятельности является одним из наиболее востребованных и распространенных в современной медицинской практике. В связи с тем, что центр «Бонум» является учреждением областного уровня, семьи из других регионов могут получить необходимую помощь только платно. Оказание финансовой поддержки семьям, не имеющим возможности оплатить лечение, – данный вид благотворительной помощи занимает первое место среди остальных в деятельности общественных организаций.

Этот факт подтверждают и данные других источников. Согласно результатам исследования 2016 года, проведенного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, помощь благотворительных фондов родители детей-инвалидов оценивают выше (56%), чем помощь государства (21,4% опрошенных) [3, с. 77]. Для таких семей приоритетной является финансовая помощь, благодаря которой они могут повысить качество лечения и реабилитации детей в ведущих медицинских центрах на платной основе. В настоящее время высокопрофессиональная квалифицированная помощь стоит дорого, а государственная поддержка не покрывает расходы на необходимое.

Такая практика существует в различных вариациях, каждая из них имеет свои особенности и недостатки. Для повышения доступности медицинской помощи своим пациентам центр «Бонум» выбрал практику сотрудничества с благотворительными организациями.

Наиболее распространенной формой взаимодействия семей и благотворительных фондов является личное обращение граждан напрямую к сотрудникам фонда, когда родители узнают о стоимости лечения в том или ином медицинском учреждении и собирают информацию обо всех источниках, которые потенциально могут оказать финансовую поддержку. Данный вариант позволяет получить положительный результат, но в связи с тем, что родители не всегда верно оформляют документы или предоставляют не весь пакет необходимой медицинской документации, решение фонда может откладываться, что отражается на времени получения оперативного лечения.

Другой формой взаимодействия семей и благотворительных организаций является обращение в само медицинское учреждение, являющееся партнером фонда. Благотворительные организации, пытаясь минимизировать количество ложных обращений, когда объекта помощи не существует, взаимодействуют непосредственно с учреждениями здравоохранения. Семья, обращаясь за медицинской помощью, может здесь же обратиться при необходимости за благотворительной поддержкой. Так, к примеру, в МКМЦ «Бонум» в ситуации, когда выясняется, что семья после получения консультации у специалистов не может оплатить предстоящую операцию ребенку, предлагается родителям обратиться в социальную службу центра, сотрудники которой подробно информируют о том, где и какую финансовую поддержку можно получить.

Одним из ключевых партнеров центра «Бонум» является благотворительный фонд «Красивые дети в красивом мире». Основная цель его деятельности – оказание финансовой поддержки семьям, воспитывающим детей с врожденными челюстно-лицевыми патологиями в

проведении оперативного и реабилитационного лечения. Начиная с 2013 года более 300 семей, проживающих на территории России, получили помощь фонда в проведении операций и восстановительного лечения в центре «Бонум».

Гарантированная возможность получения поддержки со стороны общества выступает своеобразной формой мотивации для семьи. Семья, воспитывающая ребенка-инвалида, не оказывается предоставленной самой себе, она видит, на собственном примере и примере других, что общество не отвернулось от них, а готово поддержать, чтобы их ребенок смог получить необходимую медицинскую помощь и быть в дальнейшем социально интегрированным. Подобный ресурс доступности повышает активность семей с детьми-инвалидами и нацеливает их на достижение необходимого результата.

В 2015 году нами было проведено исследование, посвященное изучению доступности медицинской помощи детям-инвалидам в оценках самих специалистов медицинского учреждения¹⁶. Как отмечают врачи, с того времени, как в их учреждении активно стала развиваться благотворительная помощь для пациентов, у них повысился уровень доверия к данному общественному институту. Благотворительность, действительно, работает, и это видят не только те, кто получил помощь, но и специалисты, получившие возможность оказать медицинскую помощь семьям, поддержанным обществом. Фрагмент одного из интервью позволяет проиллюстрировать это утверждение: *«Каждая семья даже с неблагоприятным материальным состоянием имеет возможность приехать и получить помощь, им оплачивают дорогу. Все исключительно от мотивационной составляющей родителей»* (Врач-хирург, стаж работы 15 лет).

Третье направление – формирование доступной среды является неотъемлемой частью повышения уровня доступности медицинской помощи детям-инвалидам. Организация комфортного для пребывания пространства –

¹⁶ Исследование проведено методом формализованного интервью, N составляет 16 информантов.

одна из задач современного медицинского учреждения. В детской больнице подобную возможность можно реализовать путем создания комнат психолого-педагогической разгрузки или игровых пространств. Несмотря на то, что это не является непосредственно медицинской помощью, однако имеет значение для детей и родителей – как важное условие удовлетворенности. Она представляет собой степень совпадения ожиданий клиента лечебного учреждения с полученными результатами, что также выступает показателем доступности медицинской помощи.

В данном случае медицинский центр, не имея собственных ресурсов для реализации поставленной задачи, вновь обращается к благотворителям. Так, фонд «Детский мир» на протяжении трех лет реализует программу поддержки социальных и медицинских учреждений в возможности обеспечить условия для активного времяпрепровождения детей, находящихся на длительном стационарном лечении. В России было открыто более 200 игровых комнат, в том числе 3 из них в центре «Бонум». Основная цель деятельности фонда – создание равных условий для всех детей, вне зависимости от состояния их здоровья.

Такой общественный ресурс повышает доступность медицинской помощи с точки зрения целесообразности, под которой понимается соответствие между медицинскими сервисами и потребностями пациентов. В то время как возможность использовать только услуги низкого качества рассматривается как ограничение доступа к медицинскому обслуживанию.

Наконец, примером благотворительности как ресурса медицинского учреждения в повышении доступности медицинской помощи является развитие родительских инициатив.

Распространение информации среди семей, столкнувшихся с одинаковыми проблемами, вызванными рождением ребенка с патологией, возможность поделиться опытом и рассказать о возможных способах их преодоления, а также привлечение внимания общества к особенностям жизни детей с тяжелыми нарушениями развития – еще одна актуальная

форма благотворительности. Иллюстрацией этой формы поддержки является Ассоциация родителей детей с кохлеарными имплантами «УралУшки». Организация была создана группой родителей детей с врожденными нарушениями слуха, на протяжении четырех лет они занимаются привлечением других семей, распространением положительного опыта лечения собственных детей, организацией благотворительных мероприятий.

Такие инициативы – одна из известных форм повышения роли благотворительности в обществе, когда неформальным источником поддержки становятся люди, столкнувшиеся с проблемой и успешно ее преодолевшие.

Таким образом, несмотря на существующие трудности семей с детьми-инвалидами в получении медицинской помощи и ограниченные ресурсы системы здравоохранения, общественная поддержка в формате развития благотворительности является важным направлением повышения ее доступности. Меняющееся отношение к детям-инвалидам, переход к социальной модели инвалидности, позволяет не только медицинским учреждениям повышать возможности для оказания необходимой помощи, но и формирует потребность общества оказывать поддержку детям и их семьям.

Список литературы

1. *Вялых Н.А.* Теоретические предпосылки социологического анализа потребления медицинской помощи // Социологический журнал. 2015. Т. 21. № 1. с. 46-65
2. *Евдокимова Е.Г.* Процессно-ориентированное управление качеством услуг в здравоохранении // Диссертация на соискание ученой степени кандидата экономических наук. М., 2016.
3. Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам. – М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. 72 с., ил.

4. *Панова Л.В., Русинова Н.Л.* Доступ к услугам здравоохранения: методологические подходы и методы измерения // Журнал социологии и социальной антропологии. 2002. № 4. С. 147-163.
5. *Старшинова А.В.* Изменение методологии реабилитации детей с тяжелыми нарушениями здоровья в контексте идеологии социальной интеграции // Электронный научный журнал “Системная интеграция в здравоохранении” №2(2) 2008 г. [Электронный ресурс] // URL sys-int.ru/sites/default/files/sys_int_17_2_2_2008.pdf (дата обращения: 25.08.2017 г.)
6. *Старшинова А.В.* Социальная работа в детском реабилитационном центре. – Екатеринбург: Изд. дом «Автограф», 2012.
7. *Федеральный закон "О благотворительной деятельности и благотворительных организациях"* от 11.08.1995 N 135-ФЗ (последняя редакция) [Электронный ресурс] // URL http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_7495/ (дата обращения: 18.09.2017 г.)
8. *Фомин Э., Чикадзе Е.* Благотворительность как социокультурный феномен в России. СПб., 1999.
9. *Шавалеева Ч.М.* Преимущественно одноканальное финансирование учреждений здравоохранения: опыт республики Татарстан // Казанский медицинский журнал. 2013 г. Том 94 №6. с. 877 – 884
10. *Шишкин С.В.* Анализ различий в доступности медицинской помощи для населения России [Электронный ресурс] // URL http://www.socpol.ru/research_projects/proj25.shtml (дата обращения: 18.04.2017 г.)