
Пациенты в системе здравоохранения

Сделать видимой перспективу пациента, озвучить его или ее опыт взаимодействия с медициной, показать ценность практического пациентского знания – социальные исследования медицины всегда ставили перед собой эти задачи. Представленный тематический номер продолжает эту богатую исследовательскую традицию и вместе с тем проблематизирует социальную роль пациента в контексте происходящих институциональных изменений (как изменений здравоохранения, так и более масштабных общественных трансформаций). Изучение здравоохранения как особого социального института, а также анализ представлений и практик разных действующих лиц в рамках данного института – проработанный тренд в социологической литературе. Однако исследования медицины ограничены по двум основаниям. Первое состоит в том, что таким исследованиям свойственен фокус на макроуровне социальной жизни – внимание авторов сосредоточено на структурах управления и правилах регулирования. В то время как локальная активность людей, «населяющих» институты, и их участие в воспроизводстве или изменении организационных форм остаются вне поля зрения социологов. Второй момент – акцент на когнитивном измерении институциональной жизни, свойственный большинству работ, которые рассматривают организации здравоохранения. Такой взгляд позволяет изучить формальные правила институциональной жизни и то, как социальные акторы понимают эти правила. Однако этот подход не учитывает эмоции людей, включенных в медицинские взаимодействия, хотя данный аспект особенно важен, когда речь идет о болезненных переживаниях и сенситивных опытах.

Статьи настоящего номера ориентированы на то, чтобы преодолеть обозначенные лакуны в социальных исследованиях медицины. Часть выпуска посвящена тому, как правовой, организационный и культурный контексты определяют перспективу пациентов и влияют на доступность медицинской помощи. Статья Екатерины Бороздиной, Егора Ельницкого и Дарьи Ходоренко рассматривает то, какую рамку для соотношения пациентоориентированности и стандартизации задает российская судебная практика: как особенности опыта пациента и следование парадигме доказательной медицины интерпретируются в рамках судебных разбирательств, и какие прагматические последствия имеют данные интерпретации. Текст Анны Булиной, Юлии Раскиной, Юрия Комарова и Антона Барчука, используя количественные методы, анализирует неравенство в доступе к высокотехнологичной онкологической помощи. Исследователи показывают, что в России медицинское обслуживание высоко централизовано, и подобная организация затрудняет доступ к услугам для онкологических пациентов из малых городов.

Статья Анны Ожигановой описывает, как в свете реформ российского здравоохранения и появления в стране новых типов родительства, возникают разные парадигмы подготовки к родам – радикальная, неолиберальная, традиционалистская и рефлексивная. Другие статьи номера фокусируются на перспективе разных социальных акторов, действующих в институтах здравоохранения, в частности – медицинских профессионалов. Исследование Артемия Минакова, Анастасии Новкунской и Анны Клепиковой представляет собой этнографическое наблюдение лечения новорожденных пациентов. Авторы показывают, что медиализация разных состояний новорожденных представляет собой континуум, для которого характерно постоянное переключение реестров коммуникации. Статья Анастасии Угаровой фокусируется на вопросе об управлении эмоциями в сфере паллиативной медицинской помощи. Анастасия описывает то, какие институциональные условия для менеджмента эмоций существуют в данной сфере, и делает акцент на индивидуальном эмоциональном труде профессионалов.

Основная часть выпуска посвящена непосредственно исследованию пациентских опытов, переживаний и стратегий. Елена Богомяккова рассматривает вопрос об организации лечения в рамках телемедицины. Опираясь на материалы интервью с пациентами, автор фокусируется на том, как (не)доверие к врачам трансформируется в контексте развития цифровых технологий. Статья Дарьи Литвиной посвящена чувствительному вопросу – опыту пациенток, переживших репродуктивную потерю. Автор анализирует профессиональные инициативы, которые направлены на обеспечение не только качественной медицинской помощи, но и эмоционального комфорта таких пациенток. Статья Сергея Старцева и Дарьи Асатурян обращается к исследованию страха перед онкологией у людей, лично не имевших опыта заболевания. На основании глубинных интервью авторы выделяют основные стратегии, формирующиеся в ответ на канцерофобию. Наталья Касаткина, Наталья Шумкова и Наталья Токарева проблематизируют стигматизацию людей, живущих с эпилепсией, а также рассматривают социальные факторы, которые способствуют преодолению такой стигмы. В центре текста Артура Холявина и Ольги Звонаревой вопрос о том, как возможна более активная позиция пациентов в рамках здравоохранения. Авторы прослеживают, какой вклад российские пациентские организации вносят в то, чтобы повысить видимость опытного знания людей, живущих с тем или иным заболеванием. Статья Сергея Мохова расширяет исследовательское поле данного выпуска исторической перспективой и обращается к вопросам смерти и умирания в период позднего СССР. Автор выделяет основные организационные черты (и противоречия) советской модели помощи онкологическим больным, а также описывает представления и практики умирающих пациентов и их родственников.

Обращаясь к разным исследовательским полям и методам, авторы выпуска анализируют, как опыты пациентов, с одной стороны, зависят от культурных, организационных и институциональных контекстов, а с другой – то, в каких форматах может проявляться низовая агентность, меняющая здравоохранение. Мы надеемся, что ценность и значимость каждого такого опыта будет возрастать не только в перспективе социальных исследований, но и учитываться новыми мерами социальной политики.

От редакции

Екатерина Бороздина и Анастасия Новкунская