

DOI: [10.14515/monitoring.2022.2.2035](https://doi.org/10.14515/monitoring.2022.2.2035)



О. В. Забелина

КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ГЛАЗАМИ ПАЦИЕНТОВ: ИТОГИ НЕЗАВИСИМОГО ОНЛАЙН-ОПРОСА. ЧАСТЬ I

Правильная ссылка на статью:

Забелина О. В. Качество медицинской помощи глазами пациентов: итоги независимого онлайн-опроса. Часть I // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2022. № 2. С. 342—358. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2022.2.2035>.

For citation:

Zabelina O. V. (2022) The Health Care Quality through the Patient's Eyes: An Independent Online Survey Results. Part I. *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*. No. 2. P. 342–358. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2022.2.2035>. (In Russ.)

КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ГЛАЗАМИ ПАЦИЕНТОВ: ИТОГИ НЕЗА- ВИСИМОГО ОНЛАЙН-ОПРОСА. ЧАСТЬ I

THE HEALTH CARE QUALITY THROUGH THE PATIENT'S EYES: AN INDEPENDENT ONLINE SURVEY RESULTS. PART I

ЗАБЕЛИНА Оксана Викторовна — кан-
дидат экономических наук, основатель
и администратор пациентской группы
«В движении», независимый исследо-
ватель, Ростов-на-Дону, Россия
E-MAIL: ksenz2001@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-1982-9583>

Oxana V. ZABELINA¹ — *Cand. Sci. (Econ.),
Founder and Administrator of the "In Mo-
tion" patient support group*
E-MAIL: ksenz2001@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-1982-9583>

¹ Independent Researcher, Rostov-on-Don, Russia

Аннотация. Вопросы оценки качества медицинской помощи выходят за рамки только технической функции медицинских организаций и регулирующих органов государственной власти. Они касаются всех, кто обращается за помощью к врачам. Тем не менее на сегодняшний день пациенты практически не имеют возможности высказаться о качестве услуг и быть услышанными. Оценки пациентов считаются субъективными, неэкспертными и непригодными для оценки качества, поскольку пациенты не обладают медицинским образованием. Существующие способы выявления мнений ограничены личными обращениями и опросами на тему оценки сервисных параметров медицинской помощи. Собираемые подобным образом оценки, как правило, имеют форму односторонних сообщений, когда информация уходит по закрытым ведомственным каналам, и дальнейшая ее судьба неизвестна. В лучшем случае пациенту удается «точно» решить собственную проблему, но системно его мнение не меняет ничего.

Такой подход в корне противоречит тенденциям развития высококачественных систем здравоохранения, которые не только ставят во главу угла доверие со стороны населения, но и определяют

Abstract. Assessment of the medical care quality cannot be seen as a technical function of medical organizations and regulatory bodies of state power, since it is relevant to everyone who seeks medical assistance. Nevertheless, today patients practically do not have the opportunity to speak about the quality of services and be heard. Patient evaluations are considered subjective, non-expert, and unsuitable for quality assessment because patients do not have a medical background. The existing methods of identifying opinions are limited to personal appeals and surveys about the service parameters of health care. Assessments collected in this manner usually take the form of one-way messages, when information leaves through closed departmental channels, and its further application is unknown. In the best case, the patient manages to solve a private problem, but his/her opinion does not change anything systemically.

This approach is fundamentally at odds with current trends in the development of high-quality health care systems, which not only prioritize the trust of their clients, but emphasize the ability of the system to change in response to people's needs. Patients are willing and able to objectively evaluate the quality of care, its effec-

в качестве приоритета возможность системы меняться в ответ на нужды людей. Пациенты хотят и могут объективно оценивать качество медицинской помощи, результативность, безопасность и другие параметры, которые считают важными. Исходя из этого в рамках онлайн-форума пациентской группы «В движении» был разработан опрос о качестве медицинской помощи в том виде, в каком его хотели бы видеть пациенты. В данной статье представлена первая часть результатов исследования, в которой приводится теоретическое обоснование возможности участия пациентов в оценке качества медицинской помощи. Во второй части статьи будут проанализированы итоги опроса о качестве медицинской помощи, разработанного и осуществленного силами пациентов.

Ключевые слова: качество медицинской помощи, пациентоцентрированность, пациентоориентированность, участие пациентов, опрос пациентов, системы здравоохранения

Благодарность. Я благодарна всем пациентам и их семьям, принявшим участие в опросе и связанных с ним обсуждениях. Выражаю глубокую признательность модератору пациентской группы «В движении» Резеде Идрисовой за помощь в создании и распространении опросной анкеты, а также продуктивные предложения в ходе анализа данных. За содействие хочу поблагодарить администраторов пациентских групп, которые помогли репостами и рекомендациями по продвижению опроса в социальных сетях, в особенности участников «Клуба пациентских админов».

tiveness, safety, and other parameters that they consider important. Based on this, as a part of the online forum of In Motion patient support group, the author of this study developed a survey on the health care quality in the form in which patients would like to see it. This article presents the first part of the study results, which provides a theoretical framework for the possibility of patients' participation in the health care quality evaluation. The second part of the article will analyze the results of the quality care survey developed and implemented by patients.

Keywords: health care quality, patient-centered, patient participation, patient survey, healthcare system

Acknowledgments. I'm grateful to all patients and their families who took part in the survey and related discussions. I would like to express my deep gratitude to the In Motion patient support group moderator Rezeda Idrisova, for her help with the survey development and distribution, as well as for useful suggestions for data analysis. I also want to thank the patient support groups' administrators, who helped with the survey reposts and promoting tips, especially the Patient Admins Club participants.

Актуальность и дизайн исследования

Ценность системы здравоохранения определяется ее вкладом в здоровье населения. Измерение этого вклада — проблема комплексная, понимаемая в обществе неоднозначно, и зачастую это понимание зависит от того, кто и как этот вклад измеряет. Казалось бы, мы уже ушли от глобальных эпидемий, болезней антисанитарии и гибели от простейших травм, но пандемия новой коронавирусной инфекции внесла свои коррективы и заставила вновь задуматься о необходимости постоянного мониторинга соответствия структуры здравоохранения нуждам населения. Только что такое «нужды населения»? Это нормативные потребности безликой, безголосой массы людей, определяемые набором цифр из отчетов профильных ведомств, или это пожелание конкретного живого человека?

Без участия пациента невозможно вылечить болезнь, построить удобную больницу или увеличить продолжительность жизни. В современных условиях отзывчивость как способность системы здравоохранения слышать людей, реагировать на их запросы и взаимодействовать с ними в процессе улучшения качества медицинской помощи выходит на одно из первых мест по важности среди характеристик высокоэффективных систем здравоохранения. Поэтому оценка качества медицинской помощи во многом должна быть основана на мнении пациентов, которое сегодня в России считается субъективным и на регулярной основе не собирается. Пациент, получающий лечение в рамках государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, может оказать влияние на качество этой помощи только в формате индивидуального обращения, действенность которого отследить и оценить в рамках системы невозможно. Массовый же сбор мнений граждан проводится только в форме так называемой «Независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями» (далее «анкета НО»), ст. 79.1, пункт 1 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», в ходе которой пациентам предоставляется возможность оценить сервисные параметры медицинской помощи, оставляя более важные критерии качества для оценки экспертам. Данный вид мониторинга не затрагивает вопросов, связанных непосредственно с лечением, обеспечением лекарствами, маршрутизацией, и других важных для пациентов аспектов, поэтому, как и в случае с обращениями, оценить его воздействие на изменение системы не представляется возможным.

Настоящая статья имеет целью представление результатов независимого опроса пациентов, посвященного оценке качества медицинской помощи. Под «независимостью» в данном случае понимается отсутствие финансирования или организационной поддержки от каких-либо организаций и, соответственно, следования их требованиям. Данное исследование носит партисипативный характер, более того, оно было реализовано исключительно силами пациентов. Учитывая тот факт, что пациент может быть представителем любой профессии, мы не просто сформулировали вопросы, адресованные безликому объекту лечения, не обладающему никакими компетенциями, но использовали свой профессиональный опыт и знания для разработки опросника, максимально актуального и понятного для таких же, как мы, пациентов. Объективность подобного подхода и полученных результатов может вызывать сомнения, именно поэтому в первой части статьи

приводится обзор литературы, посвященной вопросу оценки качества медицинской помощи и роли пациентов в данном процессе.

Эволюция понятия «качество медицинской помощи» и роль пациентов в ее оценке

В те времена, когда острые состояния преобладали в качестве основной причины нарушений здоровья у населения, в здравоохранении доминировали так называемые патерналистские модели взаимоотношений «врач — пациент» [Shutzberg, 2021; Emanuel, Emanuel, 1992; Veatch, 1972], где врач был центральной фигурой в процессе принятия решений. Остро больной пациент являлся и до сих пор обычно является пассивным получателем медицинской помощи [Tonelli, Sullivan, 2019]; кроме того, патернализм был во многом обусловлен диспаратом в доступе к медицинской информации между врачом и пациентом [Timmermans, 2020], что все вместе ограничивало возможность участия пациента в процессе лечения.

Примерно в середине прошлого века, когда медицина стала лучше справляться с младенческой смертностью, инфекциями, травмами и другими острыми состояниями, стала расти продолжительность жизни, произошел так называемый эпидемиологический сдвиг [Omran, 2005], на первое место по сложности и затратности вышли хронические и мультиморбидные¹ состояния, которые плохо поддаются лечению, но при этом не вызывают гибели человека. Возникла новая медико-социальная ситуация, когда пациенту необходимо на регулярной основе взаимодействовать с врачами, пытаясь если не вылечиться, то по крайней мере поддерживать баланс между качеством жизни, финансовыми и организационными ресурсами.

Смещение акцента с острых на хронические состояния наложило ощутимый отпечаток и на системы здравоохранения. Институционализация, специализация, выстраивание маршрутов и схем, появление частных и национальных (универсальных) систем страхования, рост издержек населения и государства на охрану здоровья потребовали оценки эффективности медицинской помощи и сделали актуальным показатель качества. Началом систематического изучения качества здравоохранения считается появление работ американского врача Аведиса Донабедиана в конце 1960-х годов. Донабедиан в течение нескольких десятилетий вел разработку системы многоуровневых критериев оценки качества в здравоохранении, но наиболее известной схемой, используемой до сих пор, является оценка по трем направлениям: структура, процесс и результаты [Donabedian, 2005].

В 2001 г. американский Институт Медицины (IOM) после очередной оценки качества помощи в США выпустил серию отчетов, выводы из которых легли в основу современного категориального аппарата исследований качества медицинской помощи и стали новой отправной точкой в вопросах политики здравоохранения, определив шесть направлений улучшений, к которым должны стремиться высококачественные системы [Institute of Medicine..., 2001]. На рисунке 1 схе-

¹ Мультиморбидность (полиморбидность, коморбидность) — сосуществование двух и/или более синдромов или заболеваний, патогенетически взаимосвязанных или совпадающих по времени у одного пациента вне зависимости от активности каждого из них [Журавлев, Тхорикова, 2013].

матично представлены эти направления улучшений, с включением расширенной трактовки пациентоцентрированности с перечнем элементов, предложенным Институтом Пикера. В 2008 г. Дональд Бервик с коллегами сгруппировал шесть направлений в три для реализации принципов устойчивой политики, назвав это «тройственной целью»: улучшение личного опыта пациентов, улучшение здоровья населения и снижение издержек здравоохранения на душу населения [Berwick, Nolan, Whittington, 2008].

Рис. 1. Направления улучшения качества медицинской помощи и пациентоцентрированный подход²



Следует отметить, что на сегодняшний день перечисленные выше исследования являются основой для выработки критериев оценки качества и эффективности систем здравоохранения, осуществляемых Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), Комитетом по здоровью Организации экономического сотрудничества и развития (ОЭСР), Комиссией по глобальному здоровью журнала The Lancet и многими другими ведущими организациями и исследователями в сфере здравоохранения [Fekri, Macarayan, Klazinga, 2018; OECD, 2019; Kruk et al., 2018]. Одно из наиболее полных на сегодня определений высококачественной системы здравоохранения, предложенное экспертами из Комиссии по глобальному здоровью журнала The Lancet, основано на принципах «тройственной цели» и шести направлениях улучшения качества: «Высококачественной системой здравоохранения является та, которая оптимизирует здравоохранение в существующем контексте, осуществляя предоставление такой помощи, которая улучшает или поддерживает показатели здоровья на постоянной основе, ценится и вызывает доверие у людей, отвечая меняющимся нуждам населения» [Kruk et al., 2018].

² Составлено автором на основе [Institute of Medicine.... 2001; Gerteis, Edgman-Levitan, Daley, 1993].

В данном определении обращают на себя внимание акценты на отношении людей к системе: качественная помощь должна цениться и вызывать доверие, а значит, оценка людей важна и нужна для определения степени качества. Кроме того, учитывая изменение характера современных систем здравоохранения и медицинской модели от преимущественно скоропомощной в острых состояниях к более сложной, имеющей дело с долгосрочными комплексными нарушениями, важно включить в проблематику рассмотрения качества медицинской помощи вопросы участия пациента во всех процессах в здравоохранении.

Роль пациента в системе здравоохранения учитывается и исследуется сравнительно недавно. Развитие концепции пациентоцентрированности началось в 1960—1970-х годах. Впервые термин «пациентоцентрированная медицина» (patient-centered medicine) был употреблен Э. Балинтом в 1969 г. при описании целостного подхода к пациенту как к личности, в противовес к более традиционной концепции «болезнеориентированной медицины» [Balint, 1969], а в 1977 г. Дж. Энгель описал биопсихоземotionalную модель, которая до сих пор остается неотъемлемым компонентом концепции пациентоцентрированности [Engel, 1977]. В 1986 г. Институтом Пикера была предложена комплексная трактовка пациентоцентрированности со стороны пациентов, которая была подтверждена и конкретизирована с помощью масштабного социологического исследования, проведенного в 1993 г. совместно с Гарвардской медицинской школой [Gerteis, Edgman-Levitan, Daley, 1993].

Пациентоцентрированность — это многогранная концепция, при использовании которой важно не столько точное единообразное определение, сколько учет всех элементов, составляющих ее суть. Так, определение американского Института медицины базируется на запросах пациента: «оказание помощи с учетом индивидуальных предпочтений, потребностей и ценностей пациента, с уважением к ним, а также обеспечение того, чтобы ценностями пациента определялись все медицинские решения» [Institute of Medicine..., 2001]. В основе данного определения лежат пять измерений пациентоцентрированности, выделенных Н. Мид и П. Бауэром: биопсихосоциальный подход к лечению, гуманизация восприятия врача и пациента, разделение власти и ответственности, а также построение терапевтического альянса в процессе лечения [Mead, Bower, 2000]. Эти пять измерений так или иначе присутствуют во всех определениях пациентоцентрированности, и за последние 20 лет перечень был дополнен лишь необходимостью координации оказания помощи [Langberg, Dyhr, Davidsen, 2019]. Также наблюдается развитие ряда модификаций термина *пациентоцентрированность*, обусловленное контекстом, смещением акцентов или расширением области применения концепции: *сосредоточение на человеке* (person-centered) с акцентуацией на немедицинских аспектах жизни пациента [Håkansson et al., 2019], *направление пациентом* (patient-directed) со смещением локуса контроля на пациента в процессе организации лечения [Kumar, Chattu, 2018] и *сосредоточение на населении* (people-centered) — наиболее известное расширение концепции, используемое ВОЗ для обозначения центральной роли в процессе получения помощи не только пациента, но и его семьи, соседей, местного сообщества [WHO, 2013].

За кажущейся простотой и очевидностью концепции пациентоцентрированности стоит очень болезненный и сложный поэтапный переход от врач-центрированной Медицины 1.0 к пациентоцентрированной Медицине 2.0, который должна осуществить любая современная система здравоохранения. Важно понимать, что огромная часть исследований и начинаний по развитию и внедрению данного подхода в здравоохранении была инициирована самими пациентами. В 1978 г. американка Анжелика Тэйриот после затяжной болезни и неудачного лечения основала некоммерческую организацию Planetree для разработки подходов к улучшению отношения к пациентам в ходе лечения, и за 40 лет эта организация прошла путь от просветительской деятельности среди пациентов до сертификации медучреждений в применении пациентоцентрированных практик³. Упомянутый ранее Институт Пикера также был основан пациентами — американским бизнесменом Харви Пикером и его женой Джейн в период терминальной стадии ее заболевания⁴. Практически за каждой инициативой в процессе развития пациентоцентрированного подхода стоит история человека, борющегося одновременно и с болезнью, и с равнодушием системы здравоохранения. В таблице 1 мы выделили основные элементы пациентоцентрированного подхода к лечению и уходу на основе моделей ведущих некоммерческих организаций пациентов.

Таблица 1. Основные элементы пациентоцентрированного подхода

	Институт Пикера / Фонд Содружества	Институт пациенто- и семейно-центрированного ухода	Организация «Планетри»
Уважение и признание права пациента на участие в процессе лечения	Уважение пациентоцентрированных ценностей, выражаемых предпочтений и потребностей, включая осведомленность о проблемах качества жизни, участие в принятии решений, уважение достоинства и независимости пациентов.	Медицинские работники прислушиваются к мнению и уважают выбор пациента и его семьи. При планировании и оказании помощи учитываются знания, ценности, убеждения и культурные особенности пациентов и их семей.	Эксплицитное признание важности человеческого взаимодействия с точки зрения индивидуального ухода, доброты и «присутствия» с пациентами.
Участие семьи, друзей и лиц, осуществляющих уход, в процессе лечения	Включение членов семьи и ухаживающих в процесс принятия решений, поддержание их осведомленности и учет их интересов в процессе ухода и лечения.	Пациентов и их семьи поощряют и поддерживают в уходе и принятии решений на выбранном ими уровне.	Интеграция в области здравоохранения с семьей и друзьями во всех аспектах ухода.

³ Planetree's History, so far... // Planetree. URL: <https://planetree.org/wp-content/uploads/2020/08/PlanetreeTimeline.pdf> (дата обращения: 06.04.2022).

⁴ Our History // The Picker Institute. <https://www.picker.org/about-us/our-history-impact/> (дата обращения: 06.04.2022).

	Институт Пикера / Фонд Содружества	Институт пациенто- и семейно- центрированного ухода	Организация «Планетри»
Открытость и доступ- ность информа- ции, воз- можность получения знаний	Просвещение, обеспече- ние информацией и ком- муникацией в вопросах, касающихся диагноза, прогресса и прогноза развития болезни, процессов оказания помощи, чтобы способ- ствовать автономии, самопомощи и улучше- нию здоровья.	Медицинские работники делятся полной и беспри- страстной информацией с пациентами и их семья- ми в доступной форме. Пациенты и их семьи полу- чают своевременную, пол- ную и точную информацию, чтобы эффективно участво- вать в лечении и принятии решений.	Информирование и рас- ширение прав и возмож- ностей различных групп пациентов с помощью библиотек здоровья, ори- ентированных на пациен- тов, обучение пациентов.
Физический и эмоцио- нальный комфорт, признание важности немеди- цинской и духовной части ухода	Физический комфорт, включая обезболивание, помощь в повседнев- ной жизни, комфорт- ная обстановка. Эмоциональная под- держка и уменьшение страха и беспокойства по поводу вопросов, связанных с течением заболевания. Учет времени ожидания пациентом на всех этапах: времени между поступлением и размеще- нием в палате в условиях стационара и времени ожидания приема или посещения в амбулатор- ных условиях.		Включение духов- ности и внутренних ресурсов для исцеления в уход за пациентами. Использование мануаль- ных техник, правильного питания, дополнительных и альтернативных прак- тик, искусства в процессе исцеления. Создание ле- чебной среды с помощью архитектуры и дизайна.
Сотруд- ничество и команд- ный подход	Координация и инте- грация медицинской помощи в рамках медицинских, социаль- ных и вспомогательных служб. Преимственность и непрерывность в от- ношении информации, кото- рая поможет пациентам заботиться о себе вне условий медицинских уч- реждений, а также коор- динацию, планирование и поддержка для облег- чения перехода между клиникой и домом.	Пациенты и их семьи вклю- чаются в планирование здравоохранения на инсти- туциональном уровне. Руководители здравоохране- ния сотрудничают с паци- ентами и их семьями при разработке, реализации и оценке политики и про- грамм здравоохранения; в проектировании медицин- ских учреждений; в профес- сиональном образовании; в оказании помощи.	

Источник: составлено автором на основе [Gerteis, Edgman-Levitan, Daley, 1993; Frampton, Charmel, Planetree, 2008; Partnering with Patients..., 2011].

Как уже отмечалось, за появлением концепции пациентоцентрированности стоят пациенты. И это уже не те пациенты, которые обращались к врачу не только для лечения, но и для того, чтобы прочесть письмо от родственников, потому что врач был единственным грамотным человеком в населенном пункте. Общество изменилось. Люди стали не просто грамотными. Они стали более образованными, способными находить и критически осмысливать информацию. С появлением интернета открылся канал доступа к огромному массиву данных, в том числе в сфере медицины и здравоохранения, а также появились различные виды онлайн-коммуникаций. Пациенты читают, занимаются самообразованием, объединяются в группы, советуются, обсуждают, имеют возможность сравнения и выбора.

Эра Медицины 2.0 — это новая ситуация, когда решения принимаются совместно пациентом, его близким окружением и врачом. Одна из описательных концепций современной медицины «6Р» включает в себя шесть характеристик, три из которых напрямую связаны с признанием изменения статуса пациента: *персонализированная, партисипативная, публичная, предсказательная, превентивная и психокогнитивная* [Bragazzi, 2013].

Пациент расширяет свою наделенность правами, осведомленность и влияние на процессы лечения и ухода. Это закономерный и неизбежный процесс в высококачественных системах здравоохранения. Если этого не происходит, значит, система не слышит людей, не отвечает их нуждам, не меняется. Существуют веские доказательства того, что повышение вовлеченности пациентов не только улучшает их личные впечатления и удовлетворение, но и может быть клинически и экономически эффективным. Признавая этот факт, в 2008 г. ВОЗ отметила важность процесса вовлечения пациентов в защиту своего здоровья в качестве ключевых игроков и детализировала его. Были выделены роли и действия, которые пациенты, их семьи и окружение могут осуществлять для улучшения и поддержания здоровья [WHO, 2008]:

- понимая причины болезней и факторы, влияющие на здоровье;
- осуществляя самодиагностику и лечение незначительных самоограничивающихся состояний;
- выбирая наиболее подходящие формы лечения острых состояний во взаимодействии с медицинскими работниками;
- отслеживая симптомы и эффективность лечения;
- зная о проблемах безопасности и сообщая о них;
- обучаясь управлять симптомами хронического заболевания;
- принимая и поддерживая здоровый образ жизни;
- критикуя качество медицинских услуг и оставляя отзывы о них.

Казалось бы, все перечисленные действия пациентов выглядят весьма логичными и должны быть встроены в систему охраны здоровья, но в реальности существуют значительные ограничения, связанные в первую очередь с сомнениями медицинского сообщества и чиновников касательно объективности оценок и мнений пациентов, их способности принимать решения и управлять процессом своего лечения. За рубежом эти сомнения перешли в область научных исследований в конце прошлого века. В таблице 2 приведен понятийный аппарат, собранный к настоящему моменту в отношении информации, предоставляемой пациента-

ми. Все эти виды опыта, впечатлений и мнений подвергались оценке и сравнению с объективными данными, например, с результатами, зафиксированными после медицинских манипуляций. Интересна серия исследований, проведенных в Великобритании в 2010—2012 гг. Н. Блэйком, который сравнивал зафиксированные врачами результаты после 10 383 операций по замене суставов с результатами опросов пациентов, причем как их опыта (PREM), так и оценки ими результата (PROM) [Black, Varaganum, Hutchings, 2014]. Результаты оценок врачей и пациентов совпали. Кроме того, с ростом популярности социальных сетей стали распространены публикуемые онлайн-комментарии и отзывы о больницах и врачах, с учетом мнений пациентов стали формироваться интернет-рейтинги. В Великобритании было проведено сравнение интернет-рейтингов отзывов пациентов с оценками, полученными на основе национального опроса пациентов в офлайн-форме, а также с результативностью деятельности больниц, взятой из официальной информации, собираемой Национальной службой здравоохранения Великобритании (NHS). Была обнаружена прямая корреляционная связь ($r_s 0,31—0,49$) между оценками пациентов и официальными данными [Greaves et al., 2012].

Таблица 2. **Виды данных, получаемые от пациента в здравоохранении**

Понятие	Определение
Данные, сообщаемые пациентом	Взгляды и мнения пациента об уходе и медицинских услугах, которые он получал.
Опыт пациента (PREM)	Сумма всех взаимодействий, которые повлияли на восприятие пациента на протяжении всего периода оказания медицинской помощи, сформированных культурой организации.
Удовлетворенность пациента	Насколько ожидания пациента оправдались.
Предпочтения пациента	Заявления, сделанные пациентом относительно желательности состояния здоровья, вариантов лечения и опыта.
Результаты пациента (PROM)	Любой отчет о состоянии здоровья пациента, поступающий непосредственно от пациента, без интерпретации реакции пациента врачом или кем-либо еще. В основном это оценки критериев эффективности (помогло / не помогло) и безопасности (отсутствие медицинских ошибок).

Источник: составлено автором на основе [Gualandi et al., 2021].

К сожалению, в нашей стране внедрение концепции пациентоцентрированности и переход к другим атрибутам Медицины 2.0 происходит чрезвычайно медленно. На официальном уровне большая часть упоминаемых практик повышения роли пациента заявляется как приоритет в развитии здравоохранения, но на уровне конкретных действий ничего не происходит. Сохраняется патерналистская модель отношений с пациентом, которая доминирует на всех уровнях взаимодействия человека и системы здравоохранения.

По какой-то причине в российской системе здравоохранения получило распространение понятие «пациентоориентированность», которое практически не используется зарубежными исследователями. При анализе публикационной активности по данной тематике в русскоязычном сегменте, представленном

Российским индексом научного цитирования (РИНЦ) по ключевому слову «пациентоориентированность» (с учетом морфологии) было обнаружено 965 публикаций, а по слову «пациентоцентрированность» — всего 135. И это не просто расхождение в терминологии, но и различие в понимании. В большей части российских исследований на тему роли пациента, которые проводятся в основном врачами и работниками системы здравоохранения, при демонстрации знаний современных концепций пациентоцентрированности наблюдается явное искажение трактовки этого понятия и низведение его до уровня вежливости и более эмпатичной коммуникации с полным игнорированием остальных элементов пациентского участия. Как отмечают О. В. Перепелова и И. А. Петрова, при таком понимании пациентоориентированности есть угроза превращения ее идей в «агитку», а реализацию — в «торговлю воздухом», в то время как подменяемая ею пациентоцентрированность четко определяется именно как должное, безопасное и ответственное взаимодействие [Перепелова, Петрова, 2019].

У нас до сих пор не измеряется отзывчивость системы здравоохранения, которая характеризует отношение системы к запросам населения: она не является в России критерием качества и игнорируется как исследователями, так и чиновниками [Шульгина, 2015]. Измерению в медучреждениях подвергается только так называемая социальная удовлетворенность, которая отражает степень соответствия ожиданиям пациентов в отношении условий получения медицинской услуги [Ходакова, Шильникова, Никифоров, 2013]. Эта позиция закреплена и на законодательном уровне в виде предоставления пациентам и общественным организациям возможности участия в уже упоминавшейся независимой оценке качества условий оказания медицинской помощи. Баннер со ссылкой для прохождения этого опроса размещен на сайтах всех медицинских учреждений, которые обязаны в нем участвовать.

Возможность оценки пациентами непосредственно качества медицинской помощи и ее результативности явно отрицается на всех уровнях, начиная от самой способности пациентов к осуществлению такой оценки. Медицинские работники считают, что пациенты не имеют достаточной квалификации и специального образования, чтобы дать достоверную оценку получаемой помощи, осуществить ее критику и высказать пожелания по улучшению. Выявление подобных мнений в медицинской среде с помощью опросов и интервью, безусловно, сложная задача, поскольку вышеобозначенная позиция в отношении пациентов идет вразрез с декларируемой Минздравом политикой пациентоориентированности. Тем не менее существует достаточное количество публикаций, которые прямо или косвенно подтверждают распространенность такой точки зрения в медицинской среде.

Бытует мнение, что пациент может высказывать лишь свое восприятие, которое субъективно, эмоционально, затуманено болевыми ощущениями или другими симптомами болезней, хорошим отношением плохого доктора и даже корыстными намерениями. «Пациенту, как любому человеку, свойственны личностные деструкции, обычно обостряющиеся в периоде болезни», — отмечают в своей работе А. Р. Белявский и соавторы, рассуждая о «приемлемом» уровне пациентоориентированности, под которой, в свою очередь, понимается «качество профессиональной личности» медицинского работника [Белявский и др., 2016]. Кроме того, врачи

достаточно низко оценивают уровень информированности пациентов. Признавая повышение уровня самообразования и использования информации из интернета, по результатам опросов врачи предпочитают, чтобы на приеме пациенты эту информацию не использовали, поскольку это мешает им в работе [Вяткина, 2019]. Мнимая медицинская информированность пациента, по мнению ряда исследователей, стала причиной роста числа конфликтов и жалоб на врачей [Решетников, Айвазян, Присяжная, 2020], при этом зачастую реальная оценка качества информированности пациента не производится, а приводится лишь оценочное суждение врача. Также показательна распространенная практика медикализации оценочных способностей пациентов с привязкой их к специфическим психоэмоциональным статусам, якобы свойственным определенным диагнозам. Обосновывая низкую приверженность к следованию тому или иному курсу лечения, врачи склонны связывать этот факт не с рациональным выбором пациента, основанным на определенных обстоятельствах жизни или предыдущем опыте, а с какими-то нарушениями в когнитивной и психоэмоциональной сферах. Тем самым они дискредитируют саму способность пациента к принятию решений в процессе лечения⁵.

Несмотря на преобладающий в медицинской среде скептицизм в отношении учета мнений пациентов, нельзя сказать, что эта точка зрения является единственной. Специалисты Росздравнадзора уже давно отмечают схожесть выявляемых ими проблем в системе с тематикой жалоб и обращений граждан, что указывает в том числе на потенциальную действенность социального мониторинга здравоохранения и необходимость организации подобного рода исследований на постоянной основе при соответствии их определенным требованиям [Серегина, Гришина, 2010]. Кроме того, по мнению 83% россиян, качество работы медицинских учреждений должно оцениваться независимыми от Министерства здравоохранения РФ структурами, а средства на экспертизу качества медицинских услуг и защиту прав пациентов не должны перенаправляться на другие цели в системе здравоохранения (51% опрошенных)⁶. Запрос на социальный мониторинг и независимую оценку также можно удовлетворить путем вовлечения пациентов в процессы оценки качества здравоохранения.

По нашему мнению, которое основано как на опыте сотен пациентов — активных участников онлайн-сообществ и групп поддержки, так и на приведенных выше данных исследований об эффективности вовлечения пациентов в процессы

⁵ Так, М. А. Аникина и соавторы, описывая исследование, имевшее целью определить возможность проведения реабилитации пациентов с цервикальной дистонией по сформированному ими протоколу, обосновывают низкую заинтересованность пациентов в данной программе не анализом результативности или предыдущим опытом пациентов, а тестированием типа акцентуации личности пациентов, оцененной на основе опросника Шмишека: «Пациенты склонны эмоционально и нерационально переживать сложные жизненные ситуации... Характерными их чертами являются перенос ответственности на окружение, избегание конструктивного решения проблем, дефицит планирования. Дополнительно для всех пациентов был типичен акцент на внешние параметры, такие как право на получение дорогостоящего лечения...» [Аникина и др., 2019: 970]. Показателен также пример оценки приверженности лечению пациентов с таким распространенным диагнозом, как артериальная гипертензия (повышенное давление), когда авторы в начале статьи приводят данные, что у 80% пациентов с данным диагнозом выявляется социально-психологическая дизадаптация, что является «очень мощным барьером для выполнения человеком любых врачебных рекомендаций» [Садреева, Зинатуллина, 2018].

⁶ Мониторинг мнений (ВЦИОМ): сентябрь — октябрь 2020 // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2020. № 5. С. 279. URL: <https://www.monitoringjournal.ru/index.php/monitoring/article/view/1814/1454> (дата обращения: 06.04.2022).

оценки работы системы здравоохранения, пациент может и должен оценивать качество медицинской помощи, результативность, безопасность и другие важнейшие критерии ее оказания. Безусловно, процесс сбора таких оценок отличается от сбора тех показателей, которые принято считать объективными в медицинском сообществе, но такие способы есть, и они уже доказали свою надежность. Целью инициированного нами опроса была демонстрация того, что: а) пациенты готовы участвовать в оценке качества, б) их мнение может быть выражено детально, а не искажено генерализациями и упрощениями по типу «а что подумал бы простой пациент», в) производимые пациентами оценки во многом подтверждаются официальными данными ведомств и, следовательно, имеют высокий потенциал для использования при формировании политики улучшения системы здравоохранения.

Во второй части статьи будут представлены итоги опроса о качестве медицинской помощи, разработанного и осуществленного силами пациентов.

Список литературы (References)

Аникина М. А., Бриль Е. В., Зимнякова О. С., Аббасов Ф. А. Стратегия и тактика реабилитации цервикальной дистонии // Саратовский научно-медицинский журнал. 2019. Т. 15. № 4. С. 968—970.

Anikina M. A., Bril E. V., Zimnyakova O. S., Abbasov F. A. (2019) Strategy and tactics for cervical dystonia rehabilitation. *Saratov Journal of Medical Scientific Research*. Vol. 15. No. 4. P. 968—970. (In Russ.)

Белявский А. Р., Павловских А. Ю., Шардин С. А., Овсянников С. В. Способ определения уровня пациентоориентированности персонала медицинской организации (на примере демидовской больницы, г. Нижний Тагил) // Уральский медицинский журнал. 2016. № 2. С. 106—111.

Belyavskiy A. R., Pavlovskih A. Y, Shardin S. A., Ovsyannikov S. V. (2016) The Method of Determination of Patient-Orientation Level of Personnel in Medical Organization (By the Example of Demidovskaya Hospital in Nizhny Tagil). *Ural Medical Journal*. No. 2. P. 106—111. (In Russ.)

Вяткина Н. А. Уровень медицинской грамотности российских пациентов в оценке врачей // Сибирские исторические исследования. 2019. № 4. С. 162—179. <https://doi.org/10.17223/2312461X/26/8>.

Vyatkina N. A. (2019) Health Literacy among Patients in Russia as Assessed by Russian Physicians. *Siberian Historical Research*. No. 4. P. 162—179. <https://doi.org/10.17223/2312461X/26/8>. (In Russ.)

Журавлев Ю. И., Тхорикова В. Н. 2013. Современные проблемы измерения полиморбидности // Фармация. № 11. С. 214—219.

Zhuravlev Y. I., Thorikova V. N. (2013) Modern Problems of Measurement of Multimorbidity. *Pharmacy*. No. 11. P. 214—219. (in Russ.)

Перепелова О. В., Петрова И. А. 2019. Пациент-центрированность при оказании населению медицинских услуг как ценность и принцип деятельности // Менеджер здравоохранения. № 10. С. 12—17.

Perepelova O. V., Petrova I. A. (2019) Patient-Centeredness in the Provision of Medical Services to the Population as a Value and Principle of Activity. *Manager of Health Care*. No. 10. P. 12—17. (In Russ.)

Решетников А. В., Айвазян Ш. Г., Присяжная Н. В. Роль участкового врача во мнениях молодых и опытных профессионалов // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2020. № 2. С. 331—346. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2020.2.764>.

Reshetnikov A. V., Aivazyan S. G., Prisyazhnaya N. V. (2020) Role of the district physician in shaping the opinions of young and experienced professionals. *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*. No. 2. P. 331—346. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2020.2.764>. (In Russ.)

Садреева С., Зинатуллина Д. Психоэмоциональный статус больного АГ с позиций пациентоориентированности // Врач. 2018. № 2. С. 83—86. <https://doi.org/10.29296/25877305-2018-02-23>

Sadreeva S., Zinatullina D. (2018) The Psychoemotional Status of a Hypertensive Patient in the Context of His Awareness. *Vrach (The Doctor)*. No. 2. P. 83—86. <https://doi.org/10.29296/25877305-2018-02-23>. (In Russ.)

Серегина И. Ф., Гришина Н. К. Опыт использования социологического мониторинга в здравоохранении // Общественное здоровье и здравоохранение. 2010. № 3. С. 63—68.

Seryogina I. F., Grishina N. K. (2010) Experience in Using Sociological Monitoring in Health Care. *Public Health and Health Care*. No. 3. P. 63—68. (In Russ.)

Ходакова О. В., Шильникова Н. Ф., Никифоров А. В. Результаты мониторинга социальной удовлетворенности, застрахованных в системе обязательного медицинского страхования // Дальневосточный медицинский журнал. 2013. № 2. С. 85—88.

Hodakova O. V., Shilnikova N. F., Nikiforov A. V. (2013) The Results of the Monitoring of Social Satisfaction of the Insured Persons in the Mandatory Health Insurance System. *Far East Medical Journal*. No. 2. P. 85—88. (In Russ.)

Шульгина С. В. Отзывчивость системы здравоохранения: определение, структура, понятия, методические подходы к проведению исследования // Экология человека. 2015. № 2. С. 27—32.

Shulgina S. V. (2015) The Health System Responsiveness: Definition, Structure, Concepts, Methodological Approaches to Research. *Ekologiya cheloveka [Human Ecology]*. No. 2. P. 27—32. (In Russ.)

Balint E. (1969) The Possibilities of Patient-Centered Medicine. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*. Vol. 17. No. 82. P. 269—276.

Berwick D. M., Nolan T. W., Whittington J. (2008) The Triple Aim: Care, Health, And Cost. *Health Affairs*. Vol. 27. No. 3. P. 759—769. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.27.3.759>.

Black N., Varaganum M., Hutchings A. (2014) Relationship between Patient Reported Experience (PREMs) And Patient Reported Outcomes (PROMs) In Elective Surgery. *BMJ Quality & Safety*. Vol. 23. No. 7. P. 534—542. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002707>.

Bragazzi N. (2013) From P0 to P6 Medicine, a Model of Highly Participatory, Narrative, Interactive, and “Augmented” Medicine: Some Considerations on Salvatore Iaconesi’s Clinical Story. *Patient Prefer Adherence*. No. 7. P. 353—359. <https://doi.org/10.2147/PPA.S38578>.

Donabedian A. (2005) Evaluating the Quality of Medical Care. 1966. *The Milbank quarterly*. Vol. 83. No. 4. P. 691—729. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x>.

Engel G. L. (1977) The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*. Vol. 196. No. 4286. P. 129—136. <https://www.doi.org/10.1126/science.847460>.

Emanuel E. J., Emanuel L. L. (1992) Four Models of the Physician — Patient Relationship. *JAMA*. Vol. 267. No. 16. P. 2221—2226. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>.

Fekri O., Macarayan E. R., Klazinga N. (2018) Health System Performance Assessment in the Who European Region: Which Domains and Indicators Have Been Used by Member States for Its Measurement? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. URL: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/365386/hen-55-eng.pdf (accessed: 19.10.2021).

Gerteis M., Edgman-Levitan S., Daley J. (1993) Through the Patient’s Eyes. Understanding and Promoting Patient-centered Care. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Greaves F., Pape U. J., King D., Darzi A., Majeed A., Wachter R. M., Millett C. (2012) Associations between Internet-Based Patient Ratings and Conventional Surveys of Patient Experience in the English NHS: An Observational Study. *BMJ Quality & Safety*. Vol. 21. No. 7. P. 600—605. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2012-000906>.

Gualandi R., Masella C., Piredda M., Ercoli M., Tartaglini D. (2021) What Does the Patient Have to Say? Valuing the Patient Experience to Improve the Patient Journey. *BMC Health Services Research*. Vol. 21. Art. 347. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06341-3>.

Håkansson E. J., Holmström I. K., Kumlin T., Kaminsky E., Skoglund K., Högländer J., Sundler A. J., Condén E., Meranius M. S. (2019) «Same Same or Different?» a Review of Reviews of Person-Centered and Patient-Centered Care. *Patient Education and Counseling*. Vol. 102. No. 1. P. 3—11. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>.

Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. (2001) Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10027>.

Kruk M. E., Gage A. D., Arsenault C., Jordan K. et al. (2018). High-Quality Health Systems in the Sustainable Development Goals Era: Time for a Revolution. *Lancet Glob Health*. Vol. 6. No. 11. P. e1196-e1252. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30386-3](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30386-3).

Kumar R., Chattu V.K. (2018) What Is in the Name? Understanding Terminologies of Patient-Centered, Person-Centered, and Patient-Directed Care! *Journal of Family Medicine and Primary Care*. Vol. 7. No. 3. P.487—488. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_61_18.

Langberg E. M., Dyhr L., Davidsen, A. S. (2019) Development of the Concept of Patient-Centredness — A Systematic Review. *Patient Education and Counseling*. Vol. 102. No. 7. P. 1228-1236. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.02.023>.

Mead N., Bower P. (2000) Patient-Centredness: A Conceptual Framework and Review of the Empirical Literature. *Social Science & Medicine*. Vol. 51. No. 7. P. 1087—1110. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00098-8).

OECD (2019), Health at aGlance 2019: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>.

Omran A. R. (2005) The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank Quarterly*. Vol. 83. No. 4. P. 731—757. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00398.x>.

Partnering with Patients and Families to Design a Patient and Family-Centered Health Care System/ Recommendations and Promising Practices. 2nd Printing 2011 Institute for Patient- and Family-Centered Care. URL: <https://www.ipfcc.org/resources/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf> (accessed 15.07.2021).

Frampton S. B., Charmel P. A., Planetree (eds.) (2008) Putting Patients First: Best Practices in Patient-Centered Care. 2nd ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Shutzberg M. (2021) The Doctor as Parent, Partner, Provider... or Comrade? Distribution of Power in Past and Present Models of the Doctor-Patient Relationship. *Health Care Anal.* Vol. 29. P. 231—248. <https://doi.org/10.1007/s10728-021-00432-2>.

Timmermans S. (2020) The Engaged Patient: The Relevance of Patient-Physician Communication for Twenty-First-Century Health. *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 61. No. 3. P. 259—273. <https://doi.org/10.1177/0022146520943514>.

Tonelli M. R., Sullivan, M. D. (2019) Person-Centred Shared Decision Making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. Vol. 25. No. 6. P. 1057—1062. <https://doi.org/10.1111/jep.13260>.

Veatch R. (1972) Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age. *The Hastings Center Report*. Vol. 2. No. 3. P. 5—7. <https://doi.org/10.2307/3560825>.

WHO Regional Office for the Western Pacific (2008). People-Centred Health Care: Technical Papers: International Symposium on People-Centred Health Care: Reorienting Health Systems in the 21st Century, The Tokyo International Forum, 25 November 2007. Manila: WHO Regional Office for the Western Pacific. URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/207004> (accessed 10.07.2021).

WHO Regional Office for Europe (2013) Strengthening People-Centred Health Systems in the WHO European Region A Framework for Action towards Coordinated/Integrated Health Services Delivery (CIHSD). URL: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/231692/e96929-replacement-CIHSD-Roadmap-171014b.pdf (accessed 19.10.2021).