© Коллектив авторов, 2019

DOI: 10.24110/0031-403X-2019-98-6-215-220
https://doi.org/10.24110/0031-403X-2019-98-6-215-220

В.К. Юрьев, В.И. Орел, В.В. Соколова

ПРАВОВАЯ АКТИВНОСТЬ РОДИТЕЛЕЙ В ВОПРОСАХ ЗАЩИТЫ ПРАВ НЕСОВЕРШЕННОЛЕТНИХ ЛИЦ В СИСТЕМЕ ОБЯЗАТЕЛЬНОГО МЕДИЦИНСКОГО СТРАХОВАНИЯ

ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» МЗ РФ, г. Санкт-Петербург, РФ

Правовая активность граждан в сфере охраны здоровья является не только формой обратной связи соблюдения правового обеспечения населения при оказании медицинских услуг, но и неотъемлемым условием развития гражданского общества в целом. С появлением обязательного медицинского страхования (ОМС) основная роль в защите прав застрахованных граждан была возложена прежде всего на страховую медицинскую организацию. Однако низкая правовая активность родителей часто не позволяет эффективно отстоять интересы ребенка и своевременно обратиться за юридической поддержкой к страховщику. Цель исследования: оценить правовую активность родителей в системе ОМС. Материалы и методы исследования: по результатам анонимного анкетирования изучен опыт обращаемости родителей (n=2056) в вышестоящие структуры, в т.ч. к страховщику, а также причины их низкой правовой активности. Исследование носило выборочный характер в круглосуточных детских стационарах среди лиц, подготовленных с ребенком к выписке, и в детских поликлиниках после получения медицинской помощи, при выходе из поликлиники. Результаты: несмотря на наличие большого количества контролирующих организаций, почти половина (42,8%) родителей при ущемлении прав ребенка предпочла никуда не обращаться, а 37,9% никуда в дальнейшем обращаться не планируют. Только $^1/_3$ родителей (36,9%) видит страховщика в роли защитника прав и законных интересов ребенка. О существовании в стационаре страхового представителя большинство родителей не знало и к нему за помощью не обращалось. Заключение: выявлена низкая правовая активность граждан в вопросах защиты прав ребенка и его законных интересов при получении им медицинской помощи, в большей степени связанная с недоверием и недостаточной информированностью населения о системе ОМС в целом и обязанностях страховой компании по защите прав застрахованных, в частности.

Ключевые слова: *правовая активность, дети, родители, защита прав ребенка, обязательное медицинское страхование, оказание медицинской помощи, страховая медицинская организация, страховщик, обращения граждан.*

Цит.: *В.К. Юрьев, В.И. Орел, В.В. Соколова. Правовая активность родителей в вопросах защиты прав несовершеннолетних лиц в системе обязательного медицинского страхования. Педиатрия. 2019; 98 (6): 215–220.*

V.K. Yurev, V.I. Orel, V.V. Sokolova

LEGAL ACTIVITY OF PARENTS IN MATTERS OF PROTECTING THE RIGHTS OF MINORS IN THE SYSTEM OF COMPULSORY HEALTH INSURANCE

St. Petersburg State Pediatric Medical University, St. Petersburg, Russia

The legal activity of citizens in the field of health care is not only a feedback form for legal support of the population in the provision of medical services, but also an integral condition for the development of civil society in general. With introduction of compulsory medical insurance (CMI)

Контактная информация:
Соколова Вера Васильевна – асс. каф. общественного здоровья и здравоохранения ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» МЗ РФ
Адрес: Россия, 194100, г. Санкт-Петербург, ул. Литовская, 2
Тел.: (812) 295-17-42, **E-mail:** vera-Sokol@inbox.ru
Статья поступила 29.05.19, принята к печати 20.11.19.

Contact Information:
Sokolova Vera Vasilievna – assistant of Public Health and Healthcare Department, St. Petersburg State Pediatric Medical University
Address: Russia, 194100, St. Petersburg, Litovskaya, 2
Tel.: (812) 295-17-42, **E-mail:** vera-Sokol@inbox.ru
Received on May 29, 2019, submitted for publication on Nov. 20, 2019

the main role in protecting the rights of insured citizens was assigned primarily to the medical insurance organization. However, the low legal activity of parents often does not allow to effectively defend the child's interests and timely seek legal support from the insurer. Objective of the research: to assess legal activity of parents in CHI system. Materials and methods: based on the results of an anonymous questionnaire, the experience of parents' appeals (n=2056) to higher structures, including to the insurer, as well as the reasons for their low legal activity. The study was selective in round-the-clock children's hospitals among people prepared for discharge with a child, and in children's clinics after receiving medical care, when leaving the clinic. Results: despite the large number of controlling organizations, almost half (42,8%) of parents preferred to not go anywhere when their rights are violated, while 37,9% do not plan to go anywhere in the future. Only $^1/_3$ of parents (36,9%) see the insurer as the protector of the rights and legitimate interests of a child. Most parents did not know about the insurance representative in the hospital and did not turn to him for help. Conclusion: low legal activity of citizens in matters of protecting child's rights and his legitimate interests when receiving medical care was revealed, more related to distrust and lack of public awareness about the compulsory medical insurance system in general and obligations of the insurance company to protect the rights of insured, in particular.

Keywords: *legal activity, children, parents, protection of child's rights, compulsory medical insurance, medical assistance, medical insurance company, insurer, citizens' appeals.*

Quote: *V.K. Yurev, V.I. Orel, V.V. Sokolova. Legal activity of parents in matters of protecting the rights of minors in the system of compulsory health insurance. Pediatria. 2019; 98 (6): 215–220.*

Любые преобразования, происходящие в системе здравоохранения Российской Федерации, будут иметь положительный эффект только при условии высокой правовой активности населения, в т.ч. в вопросах оказания медицинской помощи несовершеннолетним лицам [1–3].

Правовая активность родителей во многом зависит от степени информированности населения об органах, осуществляющих контроль в сфере охраны здоровья (администрация медицинской организации, страховая медицинская организация, органы исполнительной власти, прокуратура, Росздравнадзор, Роспотребнадзор и др.) [4–6]. Широкое освящение сведений о работе служб по защите прав граждан на бесплатную медицинскую помощь, а также наличие доступных каналов связи создают благоприятные условия для выражения правовой позиции родителей и дают возможность правовой поддержки интересов несовершеннолетних лиц. Одновременно объективный и упрощенный механизм рассмотрения обращений, оперативное решение вопросов по восстановлению нарушенных прав в конечном итоге формируют доверие граждан и повышают авторитет данных служб [6–8].

Страховые медицинские организации (СМО), являясь участниками системы обязательного медицинского страхования (ОМС), выступают главными защитниками граждан и призваны осуществлять охрану прав и законных интересов всех застрахованных, включая лиц детского возраста.

С целью правовой поддержки населения в Территориальных фондах ОМС и СМО в каждом регионе Российской Федерации организованы службы защиты прав застрахованных, в которых, помимо мероприятий по информированию населения о системе ОМС и правах граждан при получении медицинской помощи, а также проведения контроля предоставляемых медицинских услуг, проводится большой объем работы по повышению правовой грамотности и защите нарушенных прав застрахованных лиц [9–11]. Сотрудники служб ведут личный прием граждан, осуществляют прием обращений по телефонам «горячей линии», почте, в сети «Интернет». Обращения граждан, связанные с нарушениями в процессе оказания медицинской помощи, подвергаются детальному рассмотрению и оперативному регулированию, а также проведению контрольных мероприятий и применению штрафных санкций, в случае подтверждения факта нарушений [12, 13].

С целью создания пациенториентированной системы здравоохранения, с 2007 г. непосредственно в медицинских организациях Санкт-Петербурга, а с 1.07.2016 г. в рамках общенационального проекта во всех регионах Российской Федерации, появился институт страховых представителей СМО, который является отдельной структурой поверенных между пациентом и системой здравоохранения. Нововведение позволило проводить информирование о системе ОМС и дополнительное консультирование граждан по вопросам получения бесплатной и доступной стационарной медицинской помощи, осуществлять оценку удовлетворенности населения медицинским обслуживанием, своевременно выявлять и пресекать факторы, способствующие возникновению нарушений прав граждан, вне зависимости от страховой принадлежности пациента [14, 15].

В то же время с появлением новых методов диагностики и лечения, ежегодным территориальным изменением порядка финансирования отдельных видов медицинской помощи (за счет средств бюджета или средств ОМС) растет количество вопросов правового плана: надлежащее информирование пациента о медицинских процедурах, последствиях, сроках и порядке их проведения, экономическая доступность и условия бесплатного получения услуг населением, ответственные лица и контролирующие органы, а также механизмы защиты интересов и прав пациентов, включая несовершеннолетних лиц [16–18]. Однако далеко не всегда появление у пациентов и их родственников данных вопросов, трудностей при получении медицинских услуг, гарантированных государством, ущемлении прав и интересов граждан

приводит к выражению активной правовой позиции или обращению за помощью в вышестоящие органы [19–21].

По данным отечественных исследований, несмотря на большой объем мероприятий по информированию и правовой поддержке населения, правовая активность граждан остается невысокой, а недовольство нарушениями прав при оказании медицинских услуг ежегодно увеличивается [22–24]. При этом основная часть исследований затрагивает случаи защиты своих прав взрослым населением, не отражая особенности правовой активности граждан в отношении несовершеннолетних лиц [25–27].

Таким образом, проведение оценки правовой активности родителей в системе ОМС в настоящее время является актуальной проблемой педиатрии и оптимизации современного здравоохранения в целом [28–30].

Цель исследования: оценить правовую активность родителей в системе ОМС.

Материалы и методы исследования

Исследование проводилось в течение 2014–2017 гг. в Санкт-Петербурге на базе 6 детских городских поликлиник (№ 44, № 71, № 91, № 109, № 114, № 118) и 4 многопрофильных детских стационаров (СПб ГБУЗ «Детская городская больница № 1», СПб ГБУЗ «Детская городская больница № 2 Святой Марии Магдалины», СПб ГБУЗ «Детская городская клиническая больница № 5 им. Н.Ф. Филатова», СПб ГБУЗ «Детская городская больница № 19 им. К.А. Раухфуса). В ходе исследования было проведено анонимное анкетирование 2056 родителей детей (1088 – в детских поликлиниках, 968 – в детских стационарах) в возрасте от 0 до 18 лет, получивших медицинские услуги в системе ОМС, без учета их страховой принадлежности.

Распределение респондентов составило 76,7% женщин и 23,3% мужчин; 18,9% родителей имели среднее образование, 40,5% – среднее специальное и 40,6% – высшее или незаконченное высшее образование; 54,7% респондентов работали, 45,3% относились к категории постоянно или временно неработающих; 36,1% родителей, обратившихся в медицинскую организацию, имели ребенка 0–3 лет, 32,5% – 4–7 лет и 31,4% – 8 лет и старше. У 46,2% это был единственный ребенок, 53,8% имели в семье двух и более детей.

Исследование проводили с обязательным уведомлением администрации медицинской организации и только с согласия родителей. Для достижения поставленной цели в исследовании использовали методы параметрической оценки достоверности результатов статистического исследования с помощью t-критерия Стьюдента. Статистическая обработка результатов была проведена с использованием компьютерной программы Microsoft Office-2010 (Word, Excel).

Результаты и их обсуждение

Проведенное исследование показало, что 57,6% родителей сталкивались со случаями ущемления прав ребенка при оказания медицинских услуг в системе ОМС, однако только 14,8% обращались за помощью в вышестоящие структуры, в т.ч. 2% – всегда и 12,8% – лишь иногда. Однако большая часть респондентов, составивших 42,8%, при нарушении прав своего ребенка предпочла никуда не обращаться.

С целью повышения качества организации медицинской помощи несовершеннолетним лицам представлялось важным определить медико-социальную характеристику родителей с высоким и низким уров-

Таблица

Распределение родителей, сталкивавшихся со случаями ущемления прав и интересов ребенка, в зависимости от пола, образования, социальной категории респондентов, возраста ребенка и количества детей в семье

Социальная группа родителей	Всегда обращались в вышестоящие структуры, %	Иногда обращались в вышестоящие структуры, %	Предпочли никуда не обращаться, %
Пол:			
мужчины	8,1	12,4	79,5
женщины	22,8	35,8	41,4
Образование:			
начальное или среднее	4,4	12,8	82,8
среднее специальное	12,2	31,0	56,8
высшее или незаконченное высшее	24,6	34,0	40,4
Социальная категория:			
работающие	17,6	38,8	45,6
неработающие	7,9	29,9	59,2
Возраст ребенка, годы:			
0–3	14,3	33,9	51,8
4–7	12,1	34,5	53,3
8–17	11,6	30,4	58,0
Количество детей в семье:			
один	12,2	40,8	47,0
два и более	12,8	35,6	51,6
Всего родителей среди респондентов, сталкивавшихся со случаями ущемления прав ребенка	3,5	22,2	74,3

нем правовой активности, сталкивавшихся со случаями ущемления прав ребенка в сфере охраны здоровья (см. таблицу).

Среди родителей, всегда или иногда обращавшихся в вышестоящие структуры за объяснением или помощью, абсолютным большинством являлись женщины, в статистически значимо меньшем количестве – мужчины (22,8 и 35,8% против 8,1 и 12,4%, $p<0,05$).

Среди респондентов с начальным и средним образованием всегда или иногда обращались в вышестоящие структуры только 4,4 и 12,8% родителей, со средним образованием придерживались той же тактики 12,2 и 31%, а среди родителей с высшим или незаконченным высшим образованием таковых было наибольшее количество (24,6 и 34%). Таким образом, приведенные данные указывают на наличие прямой зависимости между уровнем образования родителей и уровнем их правовой активности в случае ущемления прав и интересов ребенка в системе ОМС – чем выше уровень образования, тем выше степень правовой активности ($p<0,05$).

Также было выявлено, что среди родителей, относящихся к категории постоянно или временно неработающих (учащиеся, домохозяйки, находящиеся в отпуске по беременности и родам, а также в отпуске по уходу за ребенком, состоящие в центре занятости, пенсионеры и др.), количество респондентов, всегда или иногда обращавшихся за помощью, оказалось значимо ниже (7,9 и 29,9%), чем среди работающих родителей (17,6 и 38,8%, $p<0,05$).

Проведенное исследование показало, что среди родителей детей в возрасте 0–3 лет и 4–7 лет, всегда или иногда обращавшихся в вышестоящие структуры, было примерно одинаковое количество – 14,3 и 33,9% против 12,1 и 34,5% соответственно. Родителей детей старшей возрастной группы 8–17 лет было чуть меньше – 11,6 и 30,4% ($p>0,05$).

Среди респондентов, имеющих в семье одного или двух и более детей, распределение по уровню правовой активности оказалось примерно одинаковым, статистически достоверной разницы между данными группами выявлено не было ($p>0,05$).

Таким образом, в случаях ущемления прав и интересов ребенка при получении им медицинской помощи имеет место низкая правовая активность родителей. Наиболее низкий уровень правовой активности наблюдался у родителей мужского пола, с начальным или средним образованием, а также у неработающих граждан.

Результаты обращения в вышестоящие структуры во многом зависят от характера обращения. С одной стороны, гражданин может обратиться за консультацией и, получив разъяснения, найти решение в сложившейся ситуации и защитить свои интересы самостоятельно; с другой стороны – обращения с жалобой на действия или бездействия конкретных лиц или обстоятельства, нарушающие или ущемляющие законные права и интересы гражданина в системе ОМС, с просьбой о помощи в восстановлении или защите нарушенных прав.

При оценке характера обращений было установлено, что чаще всего (76,7%) заявления родителей носили консультативный характер по вопросам разъяснения прав ребенка на получение тех или иных медицинских услуг, только 23,3% приходилось на жалобы по фактам ущемления прав и интересов несовершеннолетних лиц, а также оказания ребенку медицинских услуг ненадлежащего качества.

При этом среди тех, кто обращался за помощью, большинство респондентов (42,2%) направляло обращения в СМО, остальные – к администрации медицинской организации (30,7%) и в органы управления здравоохранения (27,1%). Одновременно родителей, имеющих опыт обращения в прокуратуру и полицию, среди респондентов не оказалось.

Правовая активность родителей во многом зависит от результатов предшествующего опыта обращения в службы защиты прав граждан в сфере охраны здоровья. Из числа респондентов, имевших опыт обращений в вышестоящие структуры, более половиной родителей (59,8%) помощь была получена, и они остались довольны ее результатами. Однако 40,2% респондентов отметили, что необходимую помощь не получили или получили, но результатами обращения в целом остались недовольны. Причем из числа родителей, имеющих положительный опыт обращений в вышестоящие структуры, почти половина (49,1%) обращалась в страховую компанию ребенка.

Среди причин негативного опыта респонденты часто отмечали отсутствие на месте представителя администрации медицинской организации (23,3%), равнодушие и формальное отношение ответственных лиц в решении острых вопросов (16,5%), а также бюрократические барьеры (16,1%).

В будущем, с целью защиты прав и интересов ребенка, только $^1/_3$ респондентов (36,9%) отметила, что готовы обратиться в страховую компанию как главному защитнику прав граждан при получении ими бесплатной медицинской помощи. $^1/_5$ часть родителей (21,3%) выразила большее доверие администрации медицинской организации, рассчитывая уладить конфликт на месте, с помощью уполномоченных ответственных лиц. Небольшая часть респондентов обозначила готовность обратиться в органы управления здравоохранения (комитет и райотдел) – 15,8%, в прокуратуру и полицию – 7,5%. Вместе с тем более $^1/_3$ родителей за защитой прав своего ребенка никуда обращаться не планируют или разберутся с проблемой самостоятельно – 26 и 11,9% соответственно.

Таким образом, в случае нарушения прав и законных интересов несовершеннолетнего лица далеко не все родители обращались или готовы обратиться за помощью в вышестоящие структуры, что говорит о низкой правовой активности населения. Только чуть более $^1/_3$ родителей (36,9%) видят страховщика в роли защитника нарушенных прав ребенка.

В 3 из 4 стационаров (СПб ГБУЗ «Детская городская больница № 1», СПб ГБУЗ «Детская городская клиническая больница № 5 им. Н.Ф. Филатова», СПб ГБУЗ «Детская городская больница № 2 Святой Марии Магдалины»), где проводилось исследование, имелись страховые представители различных СМО. Однако лишь 11,9% респондентов, дети которых проходили лечение в этих организациях, знали об их при-

сутствии и только 6,5% обращались к ним за помощью. В то же время 12,8% родителей были уверены, что их нет в больнице. Большая часть респондентов (75,3%) призналась, что они не знали о существовании страховых представителей вовсе или об их наличии в детских стационарах Санкт-Петербурга.

Среди родителей, обратившихся за помощью к страховому представителю, большинство респондентов (70,2%) отметило, что необходимую помощь они получили и остались довольны результатами.

Таким образом, уровень информированности населения о данном направлении работы СМО является крайне недостаточным, что, на фоне отсутствия страховых представителей в большинстве детских медицинских организаций, снижает эффективность работы данной службы по защите прав и интересов застрахованных.

Изучение причин низкой обращаемости родителей в СМО показало, что большинство родителей при нарушении прав их ребенка в сфере охраны здоровья предпочло не обращаться в СМО в связи с тем, что они не желали тратить время на разбирательство (25,8%), не верили в положительное решение вопроса (20,2%), опасались бумажной волокиты (19,2%). 17,5% респондентов указали, что не знали, каким образом можно обратиться в СМО, а 7,4% не знали, что это вообще можно сделать. Часть родителей обосновала свою низкую правовую активность тем, что они опасались мести со стороны медицинских работников (5,6%) или посчитали это недостойным и предпочитали защищать интересы ребенка иначе (4,3%).

Таким образом, среди основных причин недостаточной правовой активности родителей можно выделить низкие авторитет и социальный статус страховой компании, экономию личного времени и инертность, недоверие и низкую информированность населения о работе СМО по защите прав и законных интересов ребенка. В ряде случаев это было обусловлено боязнью возникновения конфликтных ситуаций с администрацией и другими медицинскими работниками, а также страхом мести с их стороны при повторных обращениях с детьми.

Заключение

Исследование показало низкий уровень правовой активности граждан в вопросах защиты прав ребенка и его законных интересов при получении медицинской помощи в системе ОМС. Почти половина (42,8%) родителей при ущемлении прав ребенка предпочла никуда не обращаться, а 37,9% никуда в дальнейшем обращаться не планируют. Только $^1/_3$ родителей (36,9%) видит СМО в роли защитника прав и законных интересов ребенка. Наиболее низкий уровень правовой активности наблюдался у родителей мужского пола, с начальным или средним образованием, а также у неработающих граждан. О существовании в стационаре страхового представителя СМО большинство родителей не знало и к нему за помощью они не обращались. Очевидно, что низкий уровень правовой активности родителей в большей степени связан с недоверием и недостаточной информированностью населения о системе ОМС в целом и обязанностях СМО по защите прав застрахованных, в частности.

Финансирование: *источник не указан.*

Конфликт интересов: *авторы заявили об отсутствии конфликта интересов.*

Yurev V.K. 0000-0001-6832-2426
Orel V.I. 0000-0001-9384-8294
Sokolova V.V. 0000-0001-7034-9281

Литература

1. *Долгова И.В., Присяжная Л.Г.* Опыт работы территориальных фондов ОМС Сибирского Федерального округа по защите прав застрахованных граждан. Обязательное медицинское страхование в Российской Федерации. 2011; 1: 36–38.

2. *Шадрин С.Г., Валеев С.Г., Евтодиева Е.О., Лялина Е.Л.* Реализация прав граждан, застрахованных в системе ОМС на Территории Удмурдской республики. Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. 2016; 3: 18–21.

3. *Светличная Т.Г., Цыганова О.А., Зинькевич В.К.* Компаративный анализ развития международного законодательства по обеспечению прав пациентов на получение доступной и качественной медицинской помощи. Экология человека. 2011; 10: 34–41.

4. *Соколова В.В.* Информированность родителей о системе обязательного медицинского страхования при оказании медицинской помощи детям. Медицина и организация здравоохранения. 2017; 2 (4): 4–9.

5. *Федонников А.С.* Научное обоснование модели информационного взаимодействия страховщика и медицинского учреждения при проведении экспертизы качества медицинской помощи: Автореф. дисс. ... канд. мед. наук. СПб., 2007: 24.

6. *Соболев И.Б., Моисеева К.Е., Алексеева А.В.* Основные направления усовершенствования медицинской помощи детям в амбулаторных условиях. Бюллетень науки и практики. 2018; 4 (9): 42–51.

7. *Орел В.И., Ким А.В., Середа В.М., Беженар с.И., Рослова З.А., Рубежов А.Л., Булдакова Т.И., Рукавишников А.С., Либова Е.Б., Шарафутдинова Л.Л., Гурьева Н.А.* Организация медико-социальной работы среди детского населения. Педиатр. 2018; 9 (1): 54–60. doi: 10.17816/PED9154-60

8. *Ходакова О.В.* Организационно-правовое регулирование в системе управления качеством медицинской помощи на территориальном уровне: Автореф. дисс. ... докт. мед. наук. Кемерово, 2014: 42.

9. *Неверов А.В., Подлужная М.Я.* Анализ материалов о нарушениях прав пациентов по данным обращений в органы управления здравоохранением и социологического опроса. Юридическое и деонтологическое обеспечение прав российских граждан на охрану здоровья: материалы Всероссийской научно-практической конференции с международным участием. Ю.Д. Сергеев, С.В. Ерофеев, ред. Иваново-Владимир: НАМП, 2008: 235–238.

10. *Цыганова О.А., Светличная Т.Г.* Характеристика досудебных способов защиты прав пациентов. Медицинское право. 2013; 1: 38–48.

11. *Тарычев В.В.* Анализ письменных обращений граждан как инструмент определения удовлетворённости пациентов качеством оказания скорой медицинской помощи. Медицина и здравоохранение: материалы Международной научной конференции. Чита, 2012: 92–98.

12. *Соколова В.В.* Анализ структуры обращений населения Санкт-Петербурга в страховую компанию по вопросам удовлетворенности качеством медицинской помощи. Проблемы городского здравоохранения. Сборник научных трудов. Н.И. Вишняков, ред. Санкт-Петербург, 2016: 108–111.

13. *Баринов С.А.* Сообщение о нарушении прав пациента как возможный способ его защиты. Современное право. 2012; 12: 94–97.

14. *Куприянова В.И.* Оценка эффективности деятельности страховых представителей по защите прав застрахованных. Проблемы городского здравоохранения. СПб. 2012; 17: 270–272.

15. *Строгонова О.Б.* Опыт работы страховых представителей в стационарных учреждениях здравоохранения. Экология человека. 2011; 2: 23–27.

16. *Виссарионов С.В., Кокушин Д.Н., Белянчиков С.М., Мурашко В.В., Картавенко К.А.* Оперативное лечение врожденной деформации грудопоясничного отдела позвоночника у детей. Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста. 2013; 1 (1): 10–15. https://doi.org/10.17816/PTORS1110-15

17. *Куличенко Т.В., Байбарина Е.Н., Баранов А.А., Намазова-Баранова Л.С., Пискунова С.Г., Беседина Е.А., Садовщикова А.Н., Юлдашев О.Р., Мухортова С.А., Артемова И.В., Черников В.В., Харькин А.В.* Оценка качества стационарной помощи детям в регионах Российской Федерации. Вестник Российской академии медицинских наук. 2016; 71 (3): 214–223. https://doi.org/10.15690/vramn688

18. *Баиндурашвили А.Г., Солохина И.Ю., Кокушин Д.Н., Белянчиков С.М.* Анализ влияния различных факторов на динамику неврологических нарушений у детей с позвоночно-спинномозговой травмой. Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста. 2015; 3 (4): 12–21. https://doi.org/10.17816/PTORS3412-21

19. *Баранов А.А., Кучма В.Р., Ануфриева Е.В., Соколова С.Б., Скоблина Н.А., Вирабова А.Р., Макарова А.Ю., Трофименко Е.В., Квилинский П.Н., Сапунова Н.О.* Оценка качества оказания медицинской помощи обучающимся в образовательных организациях. Вестник Российской академии медицинских наук. 2017; 72 (3): 180–194. https://doi.org/10.15690/vramn830

20. *Алексеева А.В., Соболев И.Б., Моисеева К.Е., Полетов С.В.* Оценка родителями доступности медицинской помощи, оказываемой детям в амбулаторных условиях. Бюллетень науки и практики. 2018; 4 (10): 47–55.

21. *Ivanov DO, Yurev VK, Shevtsova OG, Moiseeva KE, Berezkina EN.* Fetoinfantile losses in the north-west region of Russia. Electronic journal of general medicine. 2018: 1–6.

22. *Юрьев В.К., Соколова В.В.* Основные причины неудовлетворенности родителей качеством амбулаторно-поликлинической и стационарной помощи детям. European Multi Science Journal. 2017; 9: 27–31.

23. *Iurev VK, Moiseeva KE, Alekseeva AV, Harbediya ShD.* Parent appraisal of accessibility and quality of general medical servicerendered to children residingin rural area. Revista Latinoamericana de Hypertension. 2018; 13 (6): 592–597.

24. *Харбедия Ш.Д., Моисеева К.Е., Алексеева А.В.* Субъективная оценка родителями качества амбулаторной помощи детям в условиях сельского здравоохранения. Бюллетень науки и практики. 2018; 4 (1): 62–67.

25. *Гайсина А.Р., Шарафутдинова Н.Х.* Жалобы граждан на нарушение их прав при получении медицинской помощи. Международный научно-исследовательский журнал. 2017; 4 (58): 148–152. https://doi.org/10.23670/IRJ.2017.58.063

26. *Светличная Т.Г., Цыганова О.А.* Организация защиты прав пациентов в системе обязательного медицинского страхования. Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2009; 4: 39–42.

27. *Евтодиева Е.О., Кудрина Е.А.* Анализ обращений граждан в связи с нарушением их прав при получении медицинской помощи в сфере обязательного медицинского страхования на территории Удмуртской республики. Евразийский союз ученых. 2014; 8 (6): 57–58.

28. *Орел В.И., Середа В.И., Ким А.В., Шарафутдинова Л.Л., Беженар С.И., Булдакова Т.И., Рослова З.А., Орел В.В., Гурьева Н.А.* Здоровье детей Санкт-Петербурга. Педиатр. 2017; 8 (1): 112–119. doi: 10.17816/PED81112-119.

29. *Iurev VK, Sokolova VV.* Fee-based services in pediatrics. Eurasia J. Biosci. 2018; 12 (1): 89–93.

30. *Юрьев В.К., Соколова В.В.* Удовлетворенность родителей предоставлением платных медицинских услуг детям в условиях поликлиники. Врач-аспирант. 2017; 85 (6/5): 598–604.

© Коллектив авторов, 2019

DOI: 10.24110/0031-403X-2019-98-6-220-227
https://doi.org/10.24110/0031-403X-2019-98-6-220-227

А.Н. Сурков, В.В. Черников, А.Л. Силонян

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ КАК КРИТЕРИЙ ОЦЕНКИ СОСТОЯНИЯ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ С БОЛЕЗНЯМИ НАКОПЛЕНИЯ ГЛИКОГЕНА

ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» МЗ РФ, г. Москва, РФ

Болезни накопления гликогена (БНГ) – хронические заболевания из группы наследственных нарушений углеводного обмена, характеризующиеся чрезмерным отложением гликогена в печени и/или в мышцах. Дети с БНГ имеют специфический фенотип, тяжелые нарушения функций организма и ограничения жизнедеятельности, высокий риск инвалидизирующих осложнений. Все это сказывается на качестве их жизни (КЖ), и оценка этого показателя могла бы дать дополнительную информацию о состоянии здоровья детей, страдающих БНГ. Цель исследования: оценка КЖ детей с БНГ. Материалы и методы исследования: в исследование включены 37 детей с БНГ в возрасте от 2 до 14 лет и 40 их родителей. В зависимости от типа БНГ пациенты были распределены в 3 подгруппы: I подгруппа – 12 детей с БНГ Ia/Ib подтипов и 15 родителей; II подгруппа – 12 детей БНГ III типа и 10 родителей; III подгруппа – 13 детей с БНГ VI/IX типов и 15 родителей. Группу сравнения I составили 30 детей с фенилкетонурией (ФКУ) и 33 родителя; группу сравнения II – 48 родителей детей (сами дети не могли заполнять

Контактная информация:
Сурков Андрей Николаевич – д.м.н., зав. гастроэнтерологическим отделением с гепатологической группой ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ
Адрес: Россия, 119991, г. Москва, Ломоносовский пр-кт, 2, стр. 1
Тел.: (499) 134-15-82, **E-mail:** surkov@nczd.ru
Статья поступила 10.09.19, принята к печати 20.11.19.

Contact Information:
Surkov Andrei Nikolaevich – MD., head of Gastroenterological Department with Hepatological Group, National Medical Research Center of Children's Health
Address: Russia, 119991, Moscow, Lomonosovskiy prospect, 2/1
Tel.: (499) 134-15-82, **E-mail:** surkov@nczd.ru
Received on Sep. 10, 2019, submitted for publication on Nov. 20, 2019