

Заявка 4/2014 на участие в конкурсе КУБОК-789	
Дата заполнения заявки	27.06.2014
ФИО автора/авторов проекта (в случае подачи заявки физическим лицом или группой авторов)	Аналитический центр Юрия Левады
Название компании (в случае подачи заявки организацией)	
Название проекта	<u>Донорство органов: проблемы и перспективы развития в России</u>
Тема исследования (краткое описание проекта, 2000-3000 знаков)	<p>Данный проект посвящен изучению одной из проблем современной медицины – развитию донорства и пересадки человеческих органов. Трансплантация органов стала значимым прорывом в спасении жизни неизлечимым больным. Достижение высочайшего мастерства российских и зарубежных трансплантологов позволило осуществлять пересадки практически всех жизненно важных органов. Однако потенциально широкие возможности этой области медицины быстро достигли предела из-за ограниченного числа доступных органов. Развитие пересадки органов становится невозможным без общественного одобрения и участия населения в «завещании» своих органов.</p> <p>Ситуация дефицита органов для пересадки поставила перед обществом вопрос о необходимости выработки социальных механизмов получения донорских органов и увеличения донорской активности среди населения.</p> <p>В России по закону (ФЗ «Об охране здоровья») действует «презумпция согласия», когда каждый умерший априори рассматривается как потенциальный донор органов. Исключение составляют лишь случаи, когда человек при жизни нотариально заверил свое несогласие на посмертное изъятие органов. Несмотря на достаточно широкие (законодательно закрепленные) возможности по забору органов, в России один из самых низких уровень донорской активности - количество донорских пересадок органов на миллион жителей в странах Евросоюза в разы превышает показатели России – 15,0 против 2,6. Показатели донорской активности варьируются от страны к стране. Означает ли это, что люди в одних странах более альтруистичны, чем в других? Работы американских социологов [Nealy, 2010] отмечают немаловажную роль в успешной работе системы донорства органов организационных и институциональных аспектов - само по себе желание стать донором еще не приводит к развитию такой добровольной активности на коллективном уровне - «альtruизм структурируется, производится и становится логистически возможным только благодаря институтам и организациям с высокой степенью заинтересованности в этом». В связи с этим поиски решения проблемы, связанной с дефицитом донорских органов, выводят на первый план необходимость выработки в этой области эффективных институциональных структур. Готовы ли россияне к проявлению такого рода гражданской активности как "завещание" своих органов в случае смерти? Каковы культурные установки населения к этой проблеме? Насколько формальные правила (действующий закон) позволяет осуществлять пересадки органов и как они соотносятся с неформальными практиками медицинского сообщества в этой области? Каковы причины столь низких показателей донорской активности в нашей стране и что препятствует ее развитию? Поиск наиболее приемлемых вариантов развития этой области здравоохранения невозможен без выявления представлений ключевых участников данного процесса – населения страны и медицинского сообщества. Изучению позиций данных групп и был направлен настоящий проект.</p>

<p>Общественная, научная, экономическая значимость темы</p>	<p>Развитие трансплантологии является одним из вариантов увеличения продолжительности жизни, а также спасения жизни неизлечимым больным. Острота проблемы, связанной с несоответствием количества выполняемых пересадок потребности, крайне высока. По статистике американского реестра по донорству и трансплантации (OPTN) каждые 10 минут лист ожидания пополняется новым пациентом, и ежедневно умирает 18 человек, не дождавшихся органа для пересадки. Действующая в России модель донорства органов, как отмечалось выше, не позволяет достичь необходимого уровня эффективных донорских пересадок. Принятые на законодательном уровне нормативные акты были произведены путем прямого заимствования выработанных в странах Европы и США принципов построения донорской системы. В связи с этим, становится неясным как функционируют действующие формальные правила, что препятствует развитию донорства органов в России, как реализуется процесс по пересадке органов на неформальном уровне (в действительности) и какие необходимы правила, что данная система работала эффективно.</p> <p>На сегодняшний день данная тематика, связанная с изучением проблем донорства органов практически исключена из рассмотрения современных исследователей. Существуют лишь отдельные публикации представителей медицинского сообщества (преимущественно трансплантологов), которые не представляют всеобъемлющего охвата по исследованию данной проблематики [Готье С., Мойсюк Я., Ибрагимов О.]. Актуализация проблемы дефицита донорских органов в массовом сознании россиян, а также создание эффективного механизма по координации всего трансплантологического процесса (от поиска донора до конечной пересадки органа реципиенту) являются одним из неотъемлемых шагов для совершенствования системы здравоохранения и повышения продолжительности жизни для неизлечимо больных людей. В связи с этим в рамках данного проекта предполагалось выявить основные проблемы современной трансплантологии и эффективные механизмы для выстраивания диалога между медицинским сообществом и населением страны. Результатами предпринятого исследования могут послужить основой для дальнейшей государственной политики в данной сфере здравоохранения.</p>
<p>Время проведения проекта (с разбивкой по этапам)</p>	<p>Проект реализовывался в 2013 году:</p> <p>1 этап (январь-март): подготовка инструментария исследования, пилотаж</p> <p>2 этап (март- июнь): проведение сбора данных - количественный опрос населения+проведение экспертных интервью</p> <p>3 этап (июнь-август): анализ данных - подготовка аналитического отчета, публикаций в научных журналах и СМИ</p>
<p>Цели исследования</p>	<p>Цель данного исследования состояла в изучении основных проблем, связанных с функционированием действующей системы донорства органов, а также в определении перспектив развития и основных направлений совершенствования государственной политики в отношении донорства органов в России на ближайшие годы.</p>

Задачи исследования	<p>Основными задачами исследования стали:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Выявление наиболее острых проблемных зон, которые наблюдаются в области трансплантологии в России, медицинского, организационного и правового характера. 2. Изучение представлений медицинского сообщества об эффективных формах функционирования системы донорства органов и механизмов выстраивания диалога между медицинским сообществом и потенциальными донорами (населением). 3. Определение позиций медицинского сообщества в отношении перспектив развития платного донорства в России, основных преимуществ и ограничений введения таких систем. 4. Изучение установок россиян в отношении к донорству органов в целом, их готовности стать донорами органов. 5. Выявление социально-демографического портрета потенциального донора среди российского населения. 6. Определение приоритетных сценариев развития донорства органов в России и разработка предложений по совершенствованию работы данной области здравоохранения.
Предмет исследования	Позиции населения и медицинского сообщества по вопросам донорства и пересадки органов
Объект исследования	Представители медицинского сообщества (медицинские специалисты, вовлеченные на разных этапах в процесс донорства и пересадки органов), а также взрослое население страны (в возрасте старше 18 лет)
Методология исследования:	
1.Общее описание методологии	В соответствии с поставленными задачами методология исследования включала проведение качественной и количественной части. Получение эмпирической информации от представителей российского трансплантологического сообщества основано на методе фокусированных экспертных интервью. Получение эмпирической информации на уровне населения основывается на результатах опроса взрослого населения в возрасте старше 18 лет по всероссийской репрезентативной выборке. Для сбора необходимых данных был разработан специальный модуль анкетных вопросов, включенный в регулярное омнибусное исследование Левада-Центра.
2.Этап сбора данных:	
2.1.1. Качественный этап исследования	<p>Для решения поставленных задач предполагалось добиться аналитическими методами воспроизведения всего процесса трансплантации органа (логистики процесса): от этапа определения потенциального донора, изъятия органов до подбора реципиента, проверки совместимости до реализации трансплантации. Рассмотрение этого логистического процесса было сфокусировано на выявлении основных проблемных зон (институциональных ограничений) в реализации донорства органов. На основе данных данной информации будут формироваться направления для составления рекомендаций по совершенствованию данных ограничений. Основой методики анализа и сбора данных выступал метод поступательной аппроксимации. Данный метод предполагает «возобновляемые итерации от собранных данных шаг за шагом при движении к заключительному анализу». По аналогии с тремя фазами кодирования обоснованной теории – открытого, осевого и избирательного кодирования – данный метод представляет переход от «сырых» изначальных данных к построению некой структуры, апробированной в ходе постоянного итерационного сбора данных. Для реализации этого метода использовалась следующая схема: На первом этапе был получен эмпирический материал от главного трансплантолога РФ, задающего центральную линию в</p>

	<p>вопросах пересадки органов и представляющую официальную позицию Минздрава. Данное интервью составит основу для проверки изначальных гипотез исследования и формирования исследовательской концепции дальнейшего хода сбора данных. На <u>следующих этапах</u> сбор данных был направлен на отбор тех категорий респондентов, экспертное знание которых будет способствовать раскрытию основных концептов, затронутых в интервью с главным российским трансплантологом.</p>
<p>2.1.2. Количественный этап исследования</p>	<p>Для выявления информированности населения по вопросам донорства органов, представлений и отношения к прижизненному и посмертному донорству был выбран количественный опрос по репрезентативной выборке среди россиян старше 18 лет. Массовый опрос позволит количественно оценить встречаемость тех или иных представлений, готовность к донорству среди различных социально-демографических групп, а также отношение к возможным вариантам государственной политики в этой области. Данный метод сбора данных даст возможность получить полноценную картину о мнениях неотъемлемых акторов системы донорства и пересадки органов.</p>
<p>2.2. Обоснование и характеристика выборки (тип, объем, география, ошибка и т. д.)</p>	<p>Качественный этап Для качественного этапа была построена интенсивная выборка для отбора информационно богатых случаев для глубинного изучения. Для получения информации о работе всего процесса пересадки органов, необходимо включить следующие категории экспертов, вовлеченных на разных этапах в функционирование системы органного донорства: - трансплантологи, занимающихся пересадкой разных органов (6-8 интервью) - врачи-нефрологи, неврологи (1-2 интервью) - трансплантологические координаторы (3-4 интервью) - анестезиологи-реаниматологи (3-4 интервью) - пациент-донор и реципиент органа (1-2 интервью) Также при отборе информантов предполагается обеспечить представительство медицинских специалистов из крупных медицинских центров (более 15 трансплантаций в год) и центров с меньшей трансплантологической активностью, экспертов из центров, занимающихся детской и взрослой трансплантацией и представительство помимо федеральных центров (г. Москва), региональных центров (г. Санкт-Петербург и г.Тверь). Итоговый объем выборки составляет 18 интервью с представителями медицинского сообщества разного должностного уровня, работающих в области трансплантологии, и пациентами, перенесшими пересадку или забор органа.</p> <p>Количественный этап Тип выборки — четырехступенчатая стратифицированная выборка. Объем выборки — 1600 респондентов. Число субъектов РФ, охваченных выборкой — 45. Число первичных единиц отбора — 130, в том числе: 13 городов с населением более 1 млн. человек; 14 городов с населением от 500 тыс. до 1 млн. человек; 28 городов с населением от 100 до 500 тыс. человек; 39 городских населенных пунктов с населением до 10 тыс. человек; 36 сельских районов. Статистическая погрешность выборки не превышает 3,4%.</p>

<p>3. Аналитический этап (обоснование и описание методов анализа)</p>	<p>Анализ экспертных интервью На этапе проведения качественного исследования, реализованного в рамках метода поступательной апроксимации, где сбор данных происходит параллельно с анализом и интерпретацией данных. В результате серии последовательных итераций по анализу имеющихся эмпирических данных выстраивалась модель обобщенной концепции/теории. Поскольку в методику отбора информантов заложена модель многоуровневого представительства экспертов, вовлеченных в проблему донорства и пересадки органов, в качестве методики анализа данных также использовались методы согласия и различий. При описании результатов, полученных от экспертов из областей различной специфики, основной целью было выделить схожие проблемы, имеющие место в трансплантологии в целом, так и специфичные особенности, свойственные той или иной области/уровню в пересадке органов (детской/взрослой трансплантологии, специфика органов, живое/трупное донорство и др.).</p> <p>Опрос населения В связи с тем, что до настоящего момента специализированных исследований россиян по тематике донорства органов не проводилось, в рамках данной работы изучение общественного мнения российского населения носит пилотный характер, нацеленный на получение описательного представления об отношении россиян к такого рода практикам, их информированности и готовности стать донорами органов. В работе были проанализированы межгрупповые различия по социально-демографическим характеристикам, а также построены методом дерева решений сравнения групп с разным уровнем информированности и отношения к донорству органов. Для выявления характеристик, влияющих на принятие решения о донорстве органов, была реализована бинарная логистическая регрессия.</p>
<p>Почему решили выставить проект на конкурс?</p>	<p>Привлечь внимание к проблеме донорства органов в нашей стране (в том числе исследовательского сообщества к реализации проектов в этой проблемной плоскости).</p>
<p>Краткая информация о биографии, профессиональной деятельности автора/авторов проекта, достижениях</p>	<p>Инициатор проекта - научный сотрудник Левада-Центра, магистр социологии НИУ ВШЭ (2013), бакалавр социологии НИУ ВШЭ (2011), область исследовательского интереса - социология медицины и здоровья. Проект был поддержан конкурсом президентских грантов для некоммерческих организаций, выполняющие социально значимые исследования. По результатам данного проекта был сформирован публичный аналитический отчет (представлен на сайте Левада-Центра www.levada.ru), проведено несколько круглых столов с участием ведущих российских трансплантологов по обсуждению нового федерального закона о донорстве и пересадке органов. Также автор проекта принимает участие в некоммерческой инициативе по созданию Фонда, занимающегося разработкой концепции социальной рекламы и информационной поддержки по вопросам посмертного донорства органов.</p>