

# Социология медицины и здоровья

## «Бумажное тело»: бюрократическое и правовое измерения траектории новорожденного пациента в неонатологии

Рекомендация для цитирования:

Новкунская А. А., Минаков А. А.,  
Клепикова А. А. (2024) «Бумажное  
тело»: бюрократическое и право-  
вое измерения траектории ново-  
рожденного пациента в неонатоло-  
гии. *Социология власти*, 36 (2): 8-33.  
[https://doi.org/10.22394/2074-0492-  
2024-2-8-33](https://doi.org/10.22394/2074-0492-2024-2-8-33)

For citations:

Novkunskaia A. A., Minakov A. A.,  
Klepikova A. A. (2024) 'Paper Body':  
Bureaucratic and Legal Dimensions  
of the Newborn Patient's Trajectory  
Within Neonatal Care. *Sociology of  
Power*, 36 (2): 8-33.  
[https://doi.org/10.22394/2074-0492-  
2024-2-8-33](https://doi.org/10.22394/2074-0492-2024-2-8-33)

Поступила в редакцию: 19.06.2024;  
прошла рецензирование: 13.07.2024;  
принята в печать: 15.07.2024  
Received: 19.06.2024; Revised:  
13.07.2024; Accepted for publication:  
15.07.2024



This article is an open access article  
distributed under the terms and  
conditions of the Creative Commons  
Attribution (CC BY) license ([https://  
creativecommons.org/licenses/  
by/4.0/](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)).

© 2024 by the author(s).

**АНАСТАСИЯ А. НОВКУНСКАЯ**

Европейский университет в Санкт-Петербурге,  
Санкт-Петербург, Российская Федерация

ORCID: 0000-0001-9729-6941

**АРТЕМИЙ А. МИНАКОВ**

Европейский университет в Санкт-Петербурге,  
Санкт-Петербург, Российская Федерация

ORCID: 0009-0008-7498-3026

**АННА А. КЛЕПИКОВА**

Европейский университет в Санкт-Петербурге,  
Санкт-Петербург, Российская Федерация

ORCID: 0000-0003-2703-5417

*Резюме:*

Данная статья посвящена исследованию бюро-  
кратического, правового и экономического из-  
мерений работы неонатальной службы. Ана-  
литически опираясь на некоторые положения  
неовебериянского подхода в социологии про-  
фессий и антропологии бюрократии в меди-  
цине, мы предлагаем посмотреть на медицин-  
ские документы и практики их оформления  
как на одновременно конституирующий эле-  
мент медицинской практики и организацион-  
ную инфраструктуру, обеспечивающую коор-  
динацию разных профессиональных групп

и их взаимодействий с пациентами. В частности, мы определяем эту часть работы врачей, сотрудников сестринского звена и организаторов здравоохранения в контексте оказания реанимационной помощи новорожденным как процесс создания и модификации их «бумажного тела», то есть сопровождающего процесс лечения и маршрутизации пациента документооборота. Эмпирически исследование опирается на данные, собранные в рамках проекта «Рождение пациента»: дневники включенных наблюдений врача реаниматолога-неонатолога, этнографические наблюдения социальных исследователей, фокус-группы с сотрудниками отделений реанимации новорожденных и интервью с медицинскими профессионалами и организаторами здравоохранения. В результате анализа этих данных мы обнаруживаем, что документальная история новорожденного пациента формируется во множественных ситуациях переговоров между разными медицинскими профессионалами и представителями разных медицинских учреждений. В некоторых случаях «бумажное тело» пациента оказывается основной определяющей его дальнейшей траектории (де)госпитализации. Мы также обнаруживаем, что формирование такой документальной биографии новорожденного пациента происходит не только в рамках его клинической истории, но отражает сложную систему распределения материальных и нематериальных ресурсов, которые и составляют службу помощи новорожденным и в некоторых случаях выходят за ее пределы.

9

*Ключевые слова:* медицинские организации, медицинские профессионалы, новорожденный пациент, неонатология, бюрократия

## **‘Paper Body’: Bureaucratic and Legal Dimensions of the Newborn Patient’s Trajectory Within Neonatal Care**

**Anastasia A. Novkunskaia**

European University at St. Petersburg, St. Petersburg, Russian Federation  
ORCID: 0000-0001-9729-6941

**Artemiy A. Minakov**

European University at St. Petersburg, St. Petersburg, Russian Federation  
ORCID: 0009-0008-7498-3026

**Anna A. Klepikova**

European University at St. Petersburg, St. Petersburg, Russian Federation  
ORCID: 0000-0003-2703-5417

### *Abstract:*

This article explores the bureaucratic, legal and economic dimensions of the neonatal care. Drawing analytically on the neo-Weberian approach in the sociology of professions [Freidson 2001] and the anthropology of bureaucracy in medicine [Berg 1996; Berg & Bowker 1997], we propose to analyse the medical documents and the practices of its composition as both a constitutive element of medical practice and as organisational infrastructure that ensures the coordination of different professional

groups and their interactions with patients. Specifically, we define this part of the work of doctors, nursing staff and health care managers in the context of neonatal resuscitation care as a process of creating and modifying a 'paper body' for their patients, i.e. all the document flow that accompanies the processes of treating and routing the patient. Empirically, the study relies on qualitative data collected within 'the Birth of the Patient' project: diaries of included observations of a neonatal intensive care physician, ethnographic observations by social researchers, focus groups with neonatal intensive care unit staff and interviews with medical professionals and healthcare managers. As a result of this data analysis, we find that the documentary history of the newborn patient is shaped by multiple negotiations between different medical professionals and representatives of different health care institutions. In some cases, the patient's 'paper body' turns out to be a major determinant of his or her future trajectory of (de)hospitalisation. We also find that the formation of such a documentary biography of a newborn patient does not directly correlate with his or her clinical condition, but reflects the complex system of distribution of material and non-material resources that constitute the newborn care service and in some cases goes beyond it.

*Keywords:* medical organizations, health professionals, newborn patient, neonatology, bureaucracy

10

## Введение

**В** настоящее время работа медицинских профессионалов и тех организаций, в которых оказывается помощь новорожденным, сильно зависит от формальных и бюрократических правил и формируется в том числе нормативно-правовыми рамками и правоприменительными практиками. В целом достаточно сильная бюрократическая зарегулированность медицинской практики в России (а до этого — в СССР [Field 1957]) обычно описывается как неотъемлемая часть и важная характеристика данной системы здравоохранения [Мансуров, Юрченко 2004; Litvina et al. 2019]. В этом контексте «менеджеральная логика управления» [Freidson 2001] во многом доминирует и над рыночной, и над профессиональными логиками управления [Borozdina & Novkunskaia 2022], что изучается в первую очередь через призму ограниченной профессиональной автономии врачей и сотрудников сестринского звена [Borozdina 2018, 2023]. Мы бы хотели расширить эту дискуссию и посмотреть на то, как формальные правила и стандарты, правовые рамки и правоприменение в том числе влияют на судьбу новорожденных пациентов: на их правовой и гражданский статус, на их «карьеру пациентов» [Goffman 1959] внутри институционализированной медицинской помощи и даже на их символический или политический статус за пределами медицинского контекста.

В данной статье мы эмпирически покажем, как существующая система финансирования и регулирования медицинской помощи, а также противоречия внутри этой сферы влияют на траекторию госпитализации, диагностику и лечение новорожденных пациентов, которым нужна реанимационная помощь. Обращаясь к данным наблюдений, интервью и фокус-групп, мы реконструируем то, как во множестве ситуаций взаимодействия и коммуникаций новорожденный представляется в качестве «хозрасчетной единицы» или «юридических рисков». Это может проявляться и в решениях о госпитализации в определенное учреждение, если в нем есть свободная «койка», которую нужно занять, и наоборот — как пациенту символически возвращаются/присваиваются его социальные и культурные статусы, но только для того, чтобы такую койку освободить.

Итак, погружаясь в социальные ситуации, где новорожденный представлен прежде всего как набор экономических и правовых категорий, которые усердно подсчитываются, измеряются и распределяются между разными организациями, мы бы хотели, во-первых, показать противоречивость правового и экономического поля, в котором оказывается помощь новорожденным. Но, во-вторых, мы попробуем концептуализировать эти измерения неонатальной помощи, показав, что у новорожденного пациента есть не только физическое тело с определенным клиническим состоянием и социальные статусы, но также и бюрократическая, и правовая, и даже экономическая «сущности».

В первом разделе статьи мы попробуем описать, как формируется «бюрократическое тело» новорожденного пациента — во множественных ситуациях переговоров между разными медицинскими профессионалами и представителями различных медицинских учреждений создается его документная история, которая в определенных контекстах оказывается главной определяющей его дальнейшей траектории (де)госпитализации. Отдельно мы опишем, как это «бумажное тело» может «рождаться» еще до непосредственного рождения пациента и оставаться в системе медицинских коммуникаций значительно дольше, чем он (и после выписки, и в некоторых случаях — после смерти).

Затем мы попробуем показать, что формирование такой документальной биографии новорожденного пациента происходит не только в рамках его клинической истории, но отражает сложную систему распределения материальных и нематериальных ресурсов, которые и составляют службу помощи новорожденным.

Наконец, заключительный раздел статьи будет посвящен новорожденным пациентам, которые находятся в «серых зонах» всех перечисленных многочисленных бюрократических, финансовых и правовых контекстов. В этой части мы посмотрим на то, как формируется «бумажное тело» и траектория (де)госпитализации

пациентов, которые физически родились в изучаемом нами поле, но юридически недостаточно хорошо в него интегрированы. Эти эмпирические сюжеты, во-первых, обнаруживают, что, несмотря на сильную забюрократизированность системы медицинской помощи и множественный контроль работы медицинских профессионалов, в ней остаются «слепые зоны» — ниши неопределенности и противоречий, которые медицинским профессионалам приходится разрешать в ручном режиме. Во-вторых, истории таких пациентов показывают, что кроме уже упомянутых выше сущностей/идентичностей для них могут намеренно конструироваться и более широкие культурные измерения, связанные с этническими и религиозными традициями (или представлениями о них).

## Данные и методы

12

Полевая работа по сбору эмпирических данных в рамках данного проекта проходила в одном из российских регионов. Точкой входа в поле стала транспортная бригада экстренной неонатальной помощи, которая включена в структуру одной из детских городских больниц. В поле нашего внимания попали несколько звеньев оказания медицинской помощи новорожденным: работа реанимационной транспортной бригады, реанимационные отделения новорожденных в родильных домах, отделения реанимации и патологии новорожденных педиатрических стационаров.

Методология и стратегия полевой работы во многом сложилась под влиянием того, что один из соавторов статьи — практикующий медик, его статус и профессиональные связи обусловили доступ к полю. Сбор эмпирических данных проходил с перерывами в период со второй половины 2019 — до ноября 2023 года и включал следующие методы:

1) анализ документов, касающихся в том числе порядка оказания неонатальной помощи и профессиональных стандартов работы неонатологов;

2) полуструктурированные интервью с врачами, в том числе заведующими отделений и другими организаторами здравоохранения, медицинскими сестрами, осуществляющими реанимационную и неонатологическую помощь (всего 17);

3) фокус-группы, посвященные эмоциональной работе врачей и медсестер разных звеньев неонатальной помощи (всего 6 фокус-групп, 33 участника);

4) самонаблюдение соавтора-медика в процессе собственной работы в качестве врача выездной реанимационной бригады — 33 дежурства (по 24 часа) на протяжении трехлетнего периода;

5) включенное наблюдение двух соавторов (социолога и антрополога) за работой медицинских сотрудников выездной реанимаци-

онной бригады, родильных домов и педиатрических стационаров — 7 наблюдений, продолжительностью 61 час.

Наше исследование получило этическое одобрение комиссии Санкт-Петербургской ассоциации социологов «СПАС», и в рамках проекта мы следовали ключевым этическим принципам социальных исследований. Наши информанты были осведомлены о том, что мы проводим исследование и давали информированное согласие на участие в нем в устной форме. Не желая ставить наших информантов в уязвимое положение и понимая чувствительность изучаемой проблематики, мы анонимизируем не только самих участников исследования, но и изучаемые медицинские организации и позиции/должность внутри них, а также даты проведенных наблюдений.

## Пациент как единица учета

*«Человек в современной культуре существует постольку, поскольку он зафиксирован и представлен в различного рода документах».*  
[Байбурин 2017: 9]

В своих наблюдениях и интервью во время полевой работы мы старались максимально приблизиться к непосредственному опыту работы врачей-неонатологов, медицинских сестер и других участников поля неонатальной помощи. Мы осознаем все методологические ограничения, связанные как с профессиональной ангажированностью автоэтнографических данных, так и со смещениями, создаваемыми внешними наблюдателями (социологом и антропологом). Тем не менее, используя данные, собранные разными методами и в рамках разных социальных позиций, мы приближались к описанию непосредственных профессиональных практик врачей и медицинских сестер и неспровоцированных исследователями коммуникативных ситуаций, а не только анализировали материалы, полученные в интервью, ход которого задан исследователем. Эти данные продемонстрировали более разнообразный набор измерений, в которых новорожденный пациент предстает в изучаемом поле. Как мы показали ранее [Минаков и др. 2022], пациент обладает не только (в значительной степени объективируемым со стороны медицинских профессионалов и медиализированным) физическим телом, но и социальными статусами, связанными с его/ее гендером, этничностью, экономическим классом семьи и другими характеристиками. Мы также обнаружили, что часть этих статусов предопределены формальными правилами оказания медицинской помощи, способом ее финансирования и организации. Эти контексты «пациентской карьеры» [Goffman 1959] новорожденного во многом остаются невидимыми для его семьи и сторонних наблюда-

телей, однако они оказывают не менее значимое влияние на его судьбу как внутри системы медицинской помощи, так и за ее непосредственными пределами, что мы покажем в дальнейшем. Вот как их описывает одна из наших информанток:

*Все дело в том, что любое оказание медицинской помощи для непосвященных начинается и заканчивается исключительно, реально, на медицинской помощи, на необходимости правильной постановки диагноза, своевременного назначения лабораторных и интерпретативных анализов, правильного лечения здесь и сейчас. [Но] очень важные моменты, конечно, — правильная маршрутизация изначально. Будь то из квартиры, из родильного дома, из лечебного учреждения, с улицы. То есть это командная абсолютно работа, где здесь и сейчас должны приниматься правильные и своевременные решения и их реализации. Это действительно многоуровневый процесс, который... Как правила дорожного движения написаны на чьих-то трупах, так и наша медицинская помощь написана, к сожалению, от обратного. И она постоянно должна анализироваться, этим занимаются специально обученные люди. Пишутся законы, к законам издаются дополнения, и, действительно, это очень важная работа. И так, параллельно с переходом нашего здравоохранения на денежные рельсы — а стало это возможным после перехода на систему обязательного медицинского страхования — то возникла необходимость в создании определенных структур практически во всех лечебных учреждениях, независимо от формы собственности: частной или государственной, федеральное это учреждение на бюджетном финансировании или обыкновенная городская простая поликлиника. То есть возникла необходимость в создании вот таких вот служб, которые не от хорошей жизни, но разрастаются, которые занимаются, скажем так, правовым, финансовым сопровождением оказания медицинской помощи (интервью с организатором здравоохранения).*

14

Эта обширная цитата обнаруживает сразу несколько проблем, значимых для последующего анализа: во-первых, в ней неразделимо связаны несколько разных измерений работы неонатальной службы — клиническое, организационное, законодательное, и финансовое. Во-вторых, информантка обнаруживает растущее влияние финансового и правового сопровождения неонатологической помощи, отраженное в том числе в сложной организационной структуре. И в-третьих, существующая система правил (как формальных, так и неформальных) определяется ею не как изолированное и «иностранное» медицинской работе явление, но как прямое следствие клинических решений и их результатов и как формирующие их условия.

В этом разделе мы попробуем разобраться в сложных переплетениях бюрократического, финансового и правового измерений неонатальной помощи и проследить, как именно они воплощаются в практиках врачей и медицинских сестер, а также в траекториях новорожденных пациентов.

В качестве эпиграфа к данному параграфу мы взяли цитату из книги Альберта Байбурина, посвященной советскому паспорту.

Такое утверждение может показаться читателю максималистским, однако для некоторых контекстов оно отражает высокую символическую значимость документов, которые одновременно могут рассматриваться как материальное воплощение государственного управления и контроля [Null 2008] и как формы, структурирующие социальные взаимодействия в медицине [Berg 1996]. Изучаемое нами эмпирическое поле определяется как минимум двумя такими контекстами: бюрократическими институтами постсоветской России, частично унаследованными еще из советской эпохи [Байбурин 2017], и особенностью медицинских организаций, в которых исторически диагнозы и их документное оформление могут рассматриваться как конструкции, воплощающие диагностические и терапевтические практики и социальные ожидания относительно различных заболеваний и способов их лечения [Rosenberg 2002].

Во множественных бюрократизирующих контекстах документное оформление пациента может рассматриваться как еще одно его «тело». В одном из наших предыдущих исследований мы уже предлагали концепцию «бумажного пациента» как набора медицинских коммуникаций и решений, опосредованных и воплощенных исключительно в форме документов [Клепикова и др. 2023]. В свою очередь, эту идею мы позаимствовали у Никиты Шевченко, занимающегося другим исследовательским сюжетом — «бумажным призывником» [2023]. В обоих случаях медицинская история пациента и личное дело призывника изучались как бюрократическое или документное «я» (file-self), то есть воплощенный в документах образ человека, создаваемый разными акторами в соответствии одновременно и с нормативными правилами, и с неформальными способами их обойти [Байбурин 2017; Fitzpatrick 2005].

Далее мы эмпирически обратимся ко множественным примерам того, как формируется «документное» или «бумажное» тело новорожденных пациентов и как уже созданная медицинская история может влиять на их дальнейшую маршрутизацию и лечение. Аналитически мы продолжим традицию антропологии бюрократии в медицине и проанализируем эти данные одновременно как конституирующий элемент медицинской практики [Berg 1996] и как организационную инфраструктуру, обеспечивающую координацию разных контекстов [Berg & Bowker 1997].

## Документное тело

*Мы перекладываем ребенка, я дописываю свою карту, и мы уезжаем. Через 30 минут в дороге, уже на подъезде к детской больнице, я открываю папку с документами и понимаю, что забыл все переводные бумаги (выписку, согласия и ксерокопии документов). <...> На посту врача нет. Я сразу обращаюсь к се-*

*стре: «Вы нас сейчас будете ругать, заранее прошу прощения — но мы забыли в роддоме все документы... зато ребенка не забыли!» Она: «Как все документы?!» (дневник включенного наблюдения, 2020).*

В этом достаточно ироничном фрагменте автоэтнографического дневника мы обнаруживаем, что разного рода документы (как медицинские, так и связанные с его социальным статусом вроде полиса ОМС, СНИЛС, паспортных данных родителей, свидетельства о рождении и других) являются для работы врачей и медицинских сестер не менее значимой составляющей маршрутизации и лечения, чем сам ребенок. Недоуменное восклицание медсестры в диалоге с врачом реанимационно-консультативной службы показывает, насколько затрудняющим ее работу (работу отделения) может стать отсутствие нужных документов. По нашим наблюдениям и данным фокус-групп, сбор, заполнение и составление документов по времени и трудозатратам порой превышают непосредственно клиническую работу. Вместе с тем этой составляющей невозможно пренебречь. Более того, в некоторых случаях создание документной истории ребенка может начинаться еще до его рождения (например, в случае заболеваний и патологий, диагностированных внутриутробно):

16

*Наталья звонит около 11 часов и сообщает, что в XX роддоме планируют кесарево сечение, ребенок с врожденным гидротораксом (жидкость в плевральной полости). Так как я не знаю, в каком состоянии ребенок родится, я звоню терапевту и спрашиваю у него, есть ли на отделении свободные редукторы для оксида азота. <...> Едем в XX роддом. В роддоме нас встречают с радостью: «Вы так быстро приехали». В палате сестры ставят периферический венозный катетер. Заведующая говорит, что сейчас должны сделать снимок. Тоже удивляется, что мы быстро приехали. Осматриваю ребенка. Приезжает рентгенолог и делает снимок. Заведующая неонатологическим отделением роддома приносит мне заключение УЗИ из медико-генетического центра. Выписки еще нет, потому что мы приехали очень рано. Кто-то приводит отца ребенка <...> Спрашивает, много ли жидкости по сравнению с тем, что было внутриутробно. Я говорю: «Сейчас посмотрим снимки, и будет понятно» (дневник включенного наблюдения, 2020).*

Медицинские документы, отражающие состояние ребенка, не только могут появляться до его рождения, как заключение из медико-генетического центра во фрагменте выше, но иногда «продолжают жить своей жизнью» и после того, как ребенок выписывается из медицинского учреждения. Чаще всего это происходит для составления отчетов по работе службы, решения статистических задач или из-за ошибок в оформлении документации:

*[Медсестра-диспетчер] рассказывает про документацию на младенца от сентября 2019, что разные имена в полисе и в карточке. Ну, видимо, фамилии.*

*И что полис на «мамашку», а там перепутано имя и несоответствие. «Кто-то из вас перепутал». А папашка из Индии вообще! (дневник наблюдения, 2020).*

Из приведенного фрагмента также следует, что «бумажный пациент» — это одновременно и «расширенный пациент», т.к. медицинская документация на новорожденного включает большой объем данных о его родителях (прежде всего — о матери), а в некоторых случаях составляется на основании только лишь их документов. Официально до 28-го дня жизни ребенок может «пользоваться» страховым полисом и СНИЛС одного из родителей.

Строгость заполнения разных форм и документов во многом predetermined возможными санкциями со стороны руководства разного уровня, страховых компаний, контрольно-надзорных органов и даже в некоторых случаях — правоприменителей. Здесь мы бы хотели отметить то, как именно формируется эта документация: то, что будет внесено в документную историю ребенка, является вопросом сложных переговоров между разными специалистами (фактически — являются воплощением этого переговорного порядка, см.: [Strauss et al. 1963]) и разными организациями, для каждого и каждой из которых, кроме общей официальной регуляторной рамки, будут значимы разные локальные формальные и неформальные правила. Как следствие, порой не все составляющие «бумажного тела» оказываются согласованы между собой, т.к. на разных этапах и в разных организациях может работать разная легальная рациональность, а иногда возникать прямой конфликт интересов. Наиболее острую форму такой конфликт интересов может приобретать при взаимодействии разных профессиональных групп — например, между акушерами-гинекологами и неонатологами:

*[Выступление внештатного специалиста на конференции] Те данные (КТГ, баллы апгар), которые дают акушеры-гинекологи и которые мы смотрим на разборах младенческой смертности, не соответствуют действительности. «Призываю вас внимательно смотреть и следить!» (дневник наблюдения, 2023).*

Конфликт интересов относительно того, какие данные и как именно отображать в медицинской истории ребенка, связан не только с различиями показателей по разным профилям помощи (акушерство и неонатология), но и с критериями в оценке работы разных этапов неонатальной помощи. Так, в материалах наблюдений и интервью нередко возникал сюжет, в котором сотрудники роддомов скорее склонны к умалчиванию определенных медицинских показателей новорожденных:

*В какой-то момент врач роддома, отвернувшись от сотрудников транспортной бригады, показывает своей медсестре знак «молчи», но я не поняла, что они при этом обсуждали <...> [уже по дороге в педиатрический стационар] я спросила [у врача транспортной бригады] про то, что могут скрывать врачи роддома (про знак «молчи», который неонатолог показала медсестре). Мария отвечает, что скорее всего показатели сатурации были хуже и раньше, а не только когда приехала транспортная бригада, просто сотрудники РД не хотят брать на себя ответственность (дневник наблюдения, 2023).*

Определенная педантичность и стратегия «не множить сущности» в вопросе оформления всех документов на ребенка — осязаемое отличие сотрудников транспортной реанимационной службы от других секторов неонатальной помощи (роддомов и педиатрических стационаров). Особенно заметно это становится в тех случаях, когда процесс оформления «документного тела» сопряжен с дополнительными трудностями — нехваткой официальных документов, языковыми барьерами между медицинскими сотрудниками и родителями новорожденного, (ночным) временем оформления пациентов и другими. Ниже представлена цитата из полевого дневника, описывающая комплекс сложностей создания нужной и точной документации, а также различия в том, как сотрудники разных секторов неонатальной помощи оценивают ее значимость:

18

*Проходим в отделение реанимации роддома, местная врач представляет пациента «Кюльбе»<sup>1</sup> без полиса» (повторяет это два раза — не понимаю, с акцентом, что «без полиса» или что «Кюльбе») <...> Алина (врач транспортной бригады) пытается прочитать фамилию на бирке, ругается, что прочитать сложно (фамилия «Джуманинова», но в разных местах — в документах и на бирке написаны разные буквы Е и И), заходит еще один местный доктор, громко и со смехом сообщает про ребенка: «Кличка Джуманджи!», на негодование Алины о том, что фамилия указана с разными буквами, отвечает: «Сейчас мама придет, ты на своем у нее сама спросишь!»*

*Алина ругается, чтобы местные врачи исправили бирку и выяснили, какая буква нужна (Е или И), т.к. «это — единственный документ у ребенка!» <...>*

*Заходит еще одна местная врач и тоже отвечает на негодование Алины про документ: «Ну подожди! У нее ни полиса, ни паспорта, ничего!» Продолжает уже с матом (но явно добродушно): «Ты на время посмотри, это в 4 часа ночи [пришла] \*\*\*нашка, которая “ши” сказать не может!» <...> Алина спрашивает Ксению (медсестра), нужна ли ей помощь [с подготовкой ребенка к транспортировке]? Ксения отвечает, что нет, заполняйте лучше документы.*

1 В данном случае не вполне понятно, что имеет в виду врач, но очевидно, что слово (по всей видимости, тюркского происхождения) призвано указать на этническое происхождение и гражданский статус пациента.

*Алина продолжает с документами и показывает Ксении и мне какой-то документ, в котором вместо возраста или даты рождения матери указано «дата указана неверно» (смеются). Мне комментирует: «И это тоже часть нашей работы!» (дневник наблюдения, 2023)*

Как минимум в нескольких фрагментах эмпирических данных, приведенных выше, можно также заметить, что «бумажное тело» — предмет обсуждений и договоренностей между разными медицинскими специалистами, что иллюстрирует «переговорный порядок» [Strauss et al. 1963] изучаемых учреждений. Но кроме того, здесь обнаруживается, что бюрократическое и клиническое измерения траектории новорожденного далеко не всегда полностью совпадают: то, что будет указано в документах, не обязательно отражает буквально произведенные медицинские манипуляции и медикаментозные назначения. В некоторых случаях такое несоответствие возникает по причине того, что нужно формально обосновать, например, перевод ребенка в педиатрический стационар:

*Стол врача, Артур, Ольга. Смешно, что, когда Артур садился за стол, Ольга начинала шевелить губами, диктуя себе, как будто невольно воспринимала его как наблюдателя и контролера. Она советовалась с ним, что написать в диагнозе. «А то как-то грустно, полтора диагноза». Видимо, ей надо бумажно оправдать транспортировку ребенка. Интересный сюжет: что окажется достаточным для транспортировки и как реальность оформляется бумажно?» (дневник наблюдения, 2020).*

19

В других случаях, наоборот, некоторые препараты, повсеместно используемые в неонатологии, имеют противопоказания, связанные с возрастом, что запрещает их назначение, либо требует проведения консилиума с письменным документированием результатов в истории болезни. Это связано и с тем, что применение некоторых медикаментов для терапии новорожденных недостаточно хорошо регламентировано на законодательном уровне<sup>1</sup>:

*Я спрашиваю Надежду (врач роддома), делала ли она реланиум. Она говорит, что нет, «мы сделали только парацетамол внутривенно, но не записывали. Мы ведь не можем!». Я не уточняю, почему «не можем», потому что я примерно знаю ответ. [Он разрешен по инструкции с 1 года. Но в клинических рекомендациях и на сайте Минздрава есть дозировки для новорожденных.] (дневник наблюдения, 2019).*

<sup>1</sup> Распоряжение Правительства Российской Федерации от 16.05.2022 № 1180-р позволяет назначать лекарственные препараты в соответствии с характеристиками, не указанными в инструкции.

Но также это может быть связано с локальными особенностями конкретного учреждения, режимом работы в определенные дни (выходные, когда остается меньше сотрудников, или дни плановой (де)госпитализации, когда увеличивается объем бумажной работы), временем суток (ночью):

*Рассказываю про терапию, она упоминает, что фентанил закончился. Я спрашиваю, почему она его не продолжает. Карина объясняет, что в выходные существует проблема списания «наркотиков», так как нет членов комиссии. Я ставлю свой [то есть из ресурсов транспортной бригады, а не роддома] препарат (дневник наблюдения, 2019).*

Забюрократизированность медицинской работы порой становится буквальным барьером для оказания необходимой медицинской помощи, ограничивая медицинских профессионалов в скорости непосредственно клинической работы:

*<...> через несколько минут пришла доктор Лиличева. Она выглядела замотанной, хотя это было только начало смены: «Я не думала, что вы так быстро придете!» Я начал спрашивать у нее про ребенка, она сказала, что не очень вникала [в его состояние], так как у нее «выписка» [оформление документов, необходимых для дегоспитализации пациентов], и нет физически времени вникать в реанимационных детей (дневник наблюдения, 2020).*

20

В некотором смысле оказывается, что медицинские организации — это место не только клинического наблюдения и лечения ребенка, но и место «рождения и лечения» его документов — официальных и социальных статусов, которые в том числе позволяют компенсировать оплату за оказанные медицинские услуги:

*Когда историю болезни приносят после выписки, бывают случаи, когда выставить счет невозможно никуда, потому что тот пакет документов, который у ребенка был при входе, соответственно, остался таким же при выходе, невозможно выставить в систему оплаты, потому что в зависимости от того, какой объем помощи мы оказываем, если это обязательное медицинское страхование, то есть большая разница между [тем, это] полис нашего региона или полис другой территории. Если это высокие технологии, они вообще положены только для граждан Российской Федерации, имеющих постоянную регистрацию в нашем регионе. Поэтому 3 человека, 3 медсестры проверяют всех поступивших пациентов на наши круглосуточные койки круглосуточного стационара. Все, что поступило, смотрят диагнозы. И в зависимости от того, гражданин, не гражданин, прописан, не прописан — дальше связываются с родителями и параллельно с клиницистами, чтобы весь недостающий пакет документов был оформлен за время лечения ребенка в больнице (интервью с организатором здравоохранения).*

Из приведенной выше цитаты видно, что необходимость создания целого (и «правильного») «бумажного тела» новорожденного возник-

кает во многом в связи с тем, что учреждение, в котором была оказана медицинская помощь, должно компенсировать материальные ресурсы, затраченные на нее. В следующем разделе мы попробуем более детально описать то, как устроено финансовое измерение работы службы неонатологии.

## «Потери» больницы

Этот раздел посвящен системе финансирования изучаемой службы. Именно в этом измерении новорожденный пациент чаще всего предстает как единица учета — поскольку в зависимости от того, какой у него будет диагноз и как будет оформлена его медицинская история, медицинская организация сможет запросить компенсацию ресурсов, затраченных на его лечение и транспортировку. Нюансы финансирования медицинской помощи могут быть совсем не заметны для семьи ребенка — в большинстве случаев граждане Российской Федерации не платят за медицинскую помощь непосредственно, а ежемесячно отчисляют налоги в фонд медицинского страхования. Отсутствие непосредственных платежей медицинским организациям в перспективе пациентов и их родственников создают образ «бесплатного здравоохранения». Однако финансовые потоки внутри системы медицинской помощи напоминают ее кровоток — не всегда видимый, но критически значимый для обеспечения жизнедеятельности.

21

Для пациентов и их родственников платежи за оказанную медицинскую помощь могут стать заметными (и даже очень чувствительными) только в случаях, если пациент и его родители не имеют российского гражданства (об этом мы подробнее расскажем в заключительном разделе статьи), или если они изначально обращались в частные медицинские организации (роддома), или хотят оплатить дополнительные коммерческие услуги. Тем не менее в перспективе руководителей и менеджеров медицинских организаций никакая оказанная помощь не бесплатна — вопрос только в том, кто именно должен компенсировать расходы. Немаловажная работа в этом отношении заключается в правильном оформлении финансовых документов и счетов, которые выставляются или территориальному фонду ОМС, или региону, или федеральным источникам (например, при оплате высокотехнологичной помощи). Экономические затраты на медицинскую помощь в случае, если они не были компенсированы медицинской организации, определяются в категориях «потери», поскольку за них приходится платить из собственного бюджета учреждения.

В работе медицинских организаций, оказывающих неонатологическую помощь, приходится учитывать много разных источников

финансирования (а следовательно — разных финансовых документов). Ключевым условием поддержания экономической устойчивости учреждения является кропотливое заполнение документов (вплоть до запятой), снижающее вероятность штрафов со стороны страховых компаний. Однако избегание штрафов — не единственный способ сэкономить средства и тем самым улучшить финансовое положение службы. Как это описывает заведующий в одном из роддомов другого региона, составление «документного тела» пациента определенным образом позволяет в некоторых случаях увеличить компенсацию за оказанную ему медицинскую помощь:

*Я говорю [руководству роддома]: «<...> вот у вас поступил ребенок, вы ему открыли историю болезни, прокрутили ВМП, закрыли историю болезни, открыли по ОМС, туда-сюда...» А они такие: «В смысле, а что, так можно было?» Я говорю: «Да». Они такие: «Ну типа, нет, так нельзя». Позвали юристов, юристы посидели, у нас было там 5–6 таких встреч, как бы... <...> И по факту получается <...> история такая. То есть он у тебя поступил из родзала, у него нет истории болезни. У него история развития новорожденного. Ты ему засандалил сурфактанты, провел ее по СДР, закрыл. И открыл историю стационарного больного. Перевел его через 10 дней на второй этап — закрыл историю, и там открыл новую историю по недоношенности. И вот он уже до выписки домой будет лежать по недоношенности. <...> А квоты там большие, там 450–500 тысяч (интервью с заведующим неонатальным отделением роддома в регионе N).*

22

Именно сфера неонатологии оказывается наиболее «интенсивной» с точки зрения возможностей финансирования, даже по сравнению с другими направлениями педиатрии. Это связано и с высоким символическим статусом новорожденного в пронаталистской повестке государства (см., например: [Чернова 2013, Rivkin-Fish 2010]), и с тем, что реанимация и госпитализация новорожденных представляют собой более высокотехнологичную помощь с более высокими тарифами. Нюансы составления истории пациента и финансовых документов остаются во многом в юрисдикции организаторов здравоохранения (заведующих отделениями, заместителей главврачей и других управленцев). Однако необходимость «заработать» (получить компенсацию за оказанную помощь, особенно — высокотехнологичную, как наиболее высокооплачиваемую) создает своего рода конкуренцию между учреждениями (в силу принципа подушевого финансирования «деньги следуют за пациентом»):

*В детской больнице нас встречают сестра и врач. Она спрашивает, как доехал ребенок. Я говорю, что ребенок «хороший», и кроме пареза, никаких проблем у него нет. Спрашиваю ее, ждут ли они еще кого-то, она отвечает: «Нет, мы этого-то еле выпросили!» И спрашивает у меня, много ли детей в регионе. Отвечаю, что дети [требующие госпитализации в педиатрические стацио-*

нары] есть. Она тут же парирует: «Есть, да не про вашу честь!» (видимо, у них детей мало, и она этим недовольна) (дневник наблюдения, 2020).

Доминирование «рыночной» логики [Freidson 2001] над профессиональной проявляется прежде всего в необходимости «заполнять койки», то есть обеспечивать максимально возможную нагрузку на отделение в рамках экономической целесообразности:

*Спрашиваю, в чем дело, зачем они [отделение реанимации новорожденных в педиатрическом стационаре] хотят перевода [к себе]? Чтобы смягчить вопрос, сразу говорю, что я не против съездить за ребенком, но вижу определенную непоследовательность в работе отделения: «То вы просите, чтобы они отлежались [в роддоме], то хотите перевести в первые часы». Спрашиваю его, какая у вас тактика по поводу маловесных детей? Он (вздыхая): «У нас нет тактики», и начинает говорить, что действительно кувеза<sup>1</sup> в свободном доступе прямо сейчас нет, но на отделении есть свободных 6 мест, и поэтому детей надо брать (дневник наблюдения, 2019).*

В секторе роддомов та же логика максимизации «выгоды» (то есть максимального увеличения суммы счета, который можно выставить страховой компании) может проявляться в обратных ситуациях, когда новорожденного «ставят на учет» (то есть сообщают о необходимости его перевода в педиатрический стационар) и переводят только после того, как пройдет время его пребывания, необходимое для соответствия тарифу:

*Идем смотреть на ребенка. Ребенок на соседнем посту — 1100 грамм на ИВЛ, стабильный. Я спрашиваю, почему он не стоит на учете? Врач роддома отвечает, что еще заведующая сказала поставить, только когда закончатся сутки, но при этом просила его перевести сегодня (дневник наблюдения, 2019).*

Во фрагменте дневника, приведенном выше, время передачи ребенка сотрудникам реанимационно-консультативного центра оказывается точным расчетом между потребностью правильно «закрыть медицинскую историю» на этапе роддома и необходимостью вовремя передать сложного пациента, минимизируя риски его ухудшения. Политика роддомов, направленная на то, чтобы как можно дольше оставлять у себя пациентов, чье лечение оплачивается по более высокому тарифу, — не единственное проявление рыночной логики в поле медицинской помощи новорожденным. Например, внутри учреждения ребенок может быть приписан к разным отделениям, если пребывание на одном из них будет оплачиваться в другом объеме или из другого источника:

1 Инкубатора для выхаживания и перевозки младенцев.

*Врач роддома спросила меня, за каким из детей я приехал. Она сказала, что сейчас его принесут от мамы, и добавила, что он числится за реанимацией, «деньги нам зарабатывает» [ребенок родился с аспирацией мекония и 7 часов нуждался в ИВЛ, но на момент перевода отмечалось значительное улучшение, и врачи ненадолго передали его маме] (дневник наблюдения, 2020).*

В предыдущих разделах статьи мы описали условия оказания неонатальной помощи как крайне зарегулированные: необходимость поиска экономической компенсации оказанной помощи, забюрократизированность клинической и организационной работы и даже правовая уязвимость медицинских профессионалов по-разному, но достаточно сильно влияют на практики и клинические решения врачей и сестер. Вместе с тем существует целая категория пациентов, которая не всегда попадает под действие этих многочисленных формализованных правил, и их траектория лечения и выписки оказывается «на краю» или вне жестких институциональных и организационных условий, описанных выше. Случаи госпитализации пациентов без российского гражданства или документов легализации в стране наиболее ярко показывают сконструированность контекстов, которые были описаны выше, и их обусловленность не сугубо медицинскими или организационными, но социокультурными факторами. Такие пациенты и решения относительно их маршрутизации, лечения и реадмиссии подсвечивают множество локальных особенностей изучаемого поля.

24

## Пациент без бумажного тела

Реанимационная помощь новорожденным — ситуация, которая требует очень быстрых решений и действий со стороны врачей и медицинских сестер, их высокого профессионализма и в определенных случаях — сложного технического обеспечения. В наиболее критических обстоятельствах, как правило, снижается значимость правового регулирования, противоречий формальных правил и разных социальных ярлыков, так как они буквально «оголяют» пациента до его физического тела, которое находится в клинически тяжелом состоянии. Но как только критичность состояния снижается, пациент начинает «обрастать» множественными социальными ярлыками и телесными расширениями — правовым, бумажным и политическим. Этот процесс одновременно может обнаружить нехватку «правильных» составляющих бумажного тела и поставить дополнительные экономические задачи как для медицинской организации, так и для семьи новорожденного.

Далее мы подробно рассмотрим сложности, которые возникают в связи с отсутствием необходимых документов у (расширенного)

новорожденного пациента, и административные, профессиональные задачи, которые необходимо решать для их преодоления. Вот как их описывает информантка, в чьи должностные обязанности входит оформление документов для оплаты оказанной медицинской помощи:

*Так вот, по закону о помощи иностранным гражданам на территории Российской Федерации только из средств бюджета нашего региона мы можем оказывать медицинскую помощь, поскольку у нас нет бесплатной помощи. Бесплатно у нас нет ничего. Мы выставаем счета. Так вот, мы выставаем счета и не имеем права отправлять в кассу [иностранных граждан, чтобы они оплачивали медицинскую помощь самостоятельно], [но] только в объеме помощи, необходимом для устранения угрозы жизни. Так написано в законе: «состояние, угрожающее жизни, и объем помощи, необходимый для устранения угрозы жизни». В переводе на человеческий — это реанимация или операция по жизненным показаниям, которое все равно заканчивается, рано или поздно это состояние, но [после] требуется продолжение стационарного лечения. Если это не угроза жизни, тогда это родители обязаны оплачивать сами (интервью с организатором здравоохранения).*

Пациенты без необходимой полноты «бумажного тела» (без гражданства, прописки, медицинского полиса хотя бы одного из родителей) обнаруживают несоответствие между строгими формальными требованиями оказания экстренной медицинской помощи новорожденным и нехваткой ее финансового обеспечения в полном объеме на уровне региона. В таких случаях экономическая нагрузка ложится на само учреждение. Отсутствие медицинского полиса (как основания для компенсации финансовых затрат больницы) — не единственная сложность с организацией помощи новорожденным пациентам с нероссийским гражданством. Такие пациенты также требуют создания правильного «бумажного тела», хотя и по отличным регулятивным правилам, ориентированным прежде всего на миграционный статус и соответствующее законодательство:

25

*Одна из опций нашего отдела — это постановка и снятие с миграционного учета, потому что нас приравнивали к гостиницам. Если мы иностранного гражданина, который поступил к нам на лечение, не поставили на миграционный учет, то УФМС штрафует, на полмиллиона штраф. Это очень жестко. И поэтому наша сотрудница каждый день ездит в УФМС в одно время, ставит на миграционный учет тех, кто поступил. Сначала надо еще их документы найти с фонарями, вы понимаете, да? Вот почему они все это, как через сито, проверяют все, что поступило, каждый день. А потом еще отследить, что он выписался, и снять его с миграционного учета. Ну, в общем, вот такая вот круговерть (интервью с организатором здравоохранения).*

Кроме того, из-за отсутствия прописки в изучаемом регионе такие пациенты не могут быть встроены в формальную маршрутиза-

цию, например, в случае, если требуется уже не реанимационная, а паллиативная помощь. Такие ситуации создают не только экономические вызовы (поскольку реанимационная помощь — дорогостоящая), но и напряжения относительно занимаемых реанимационных коек, которые также составляют критически значимый, но ограниченный ресурс неонатальной службы:

*...много лет назад, наверное, лет 6 или 7 назад, у нас в реанимации новорожденных лежало на лечении трое детей [без необходимых документов], где мы понимали, и родители понимали, что это дети на искусственной вентиляции, которые до последнего вздоха будут лежать в отделении реанимации. Родители были готовы к любому исходу, но наши правила оказания медицинской помощи запрещают эвтаназию <...> А день в реанимации стоит 30 тысяч для государства, чтоб вы понимали. Каждый день или ОМС или бюджет региона <...> В месяц, грубо говоря, почти миллион, да? И это неправильно, неправильно, когда в роддомах ждут очереди другие ребятки, а вывести этих детей мы никуда не можем, потому что если бы это был ребенок нашего региона, то он прошел бы процедуру признания паллиативного статуса, перевод его в хоспис, и в дальнейшем домашняя программа ИВЛ. <...> А в истории с иностранными гражданами она нереальна, потому что никто не сможет их провести на паллиативную помощь и выдать из бюджета региона дорогостоящее оборудование (интервью с организатором здравоохранения).*

26

Маршрутизация пациентов с иностранным гражданством, преемственность между разными этапами помощи для них и соответствующее финансирование оказываются за рамками формальных и хорошо разработанных профессиональных, организационных и логистических решений. Однако необходимость принимать такие решения возникает не так уж и редко; как следствие, они требуют профессиональной инициативы, некоторой креативности и привлечения дополнительных ресурсов. Такого рода ресурсами становятся, например, и благотворительные фонды, и представители этнических или национальных диаспор. В частности, они привлекаются для поиска средств на продолжение лечения новорожденного, если это лечение имеет благоприятные прогнозы, или же на репатриацию, если продолжение госпитализации оценивается как бесперспективное:

*А если есть ребенок хороший, перспективный, и там ему не помогут, а здесь помогут, но это дорого, то есть диаспора... <...> У нас очень хорошие с ними отношения, поэтому если есть хороший ребенок, которому надо помочь, помогают благотворительные фонды. У нас за эти годы работы, понимаете, уже есть знакомые благотворительные фонды, которые помогают, есть диаспоры, которые помогают. И если выходит так, что это стоит денег, и стоит эти деньги найти, то они помогают их найти. А если они говорят: «Мы хотим дать денег», мы можем сказать: «Ребята, вы дадите денег, но смысла никакого». Не жалко, но это бесполезно, прогноз для жизни неблагоприятный.*

*Вы соберете деньги, заплатите 2 миллиона в кассу больницы, лучше ребенка не станет. Лучше, пока он транспортабельный — домой. Потому что вы и деньги заплатите, и потом еще будете платить за транспортировку в цинковом гробу, которая стоит тоже очень дорого* (интервью с организатором здравоохранения).

Некоторые ресурсы, которые привлекаются для решения разных задач, связанных с выстраиванием альтернативной траектории новорожденного пациента, являются буквально дисциплинарными мерами. Например, администрация клиники может обращаться к Управлению Федеральной миграционной службы (УФМС), чтобы принудительно выписать пациента из больницы:

*...были родители, с которыми приходилось... Они не понимали [всех обстоятельств], приходилось подключать миграционную службу УФМС. Чтобы уже УФМС им объяснило, что лучше они добровольно получают, купят билет и улетят, ну чем эта вся история [с депортацией]* (интервью с организатором здравоохранения).

Иногда привлечение разного рода инстанций и административных ресурсов для решения вопроса о переводе ребенка из стационара выходит не только за пределы институционализированных траекторий, но и за пределы государства:

*...мы стали думать, а вообще-то, не написать ли письмецо министру в солнечный Узбекистан, что у нас на окраине региона, в какой-то больнице лежат какие-то дети? А почему и нет? Это их дети. И пусть каждый будет работать. Были послы в Москве. И вот просто вот так вот мы приняли решение за выходные, написали письмо послу в Москву. А копию — в Ташкент, в минздрав. Что у нас есть такой-то ребенок, речь шла об одном, который может лечиться по месту жительства на аппарате искусственной вентиляции в своей совершенно простой самаркандской больнице, поскольку родители родом из Самарканда. Самолеты туда прямые летают. И случилось, о чудо: они, видимо, так были удивлены, скажем так, дерзостью письма, что из минздрава позвонили, а потом перезвонили из Самарканда со словами: «Расскажите, что за ребенок, мы за ним прилетим»* (интервью с организатором здравоохранения).

Перегоспитализация пациентов с иностранным гражданством становится возможной только при условии создания целой инфраструктуры, включающей в себя семьи новорожденного, медицинских профессионалов разных стран, сложные организационные технологические и логистические решения, а также правовое и документное сопровождение. Синхронизация множественных изменений новорожденного (материального, экономического, социального, правового) в ручном режиме обнаруживает, что, во-первых, уже отлаженная и зарегулированная система медицинской помощи

имеет серые зоны, требующие инновационных и даже неформальных решений, а во-вторых, что формальные и официальные границы этой помощи (включая государственные) достаточно условны и проницаемы:

*В общем, по закону, никто не прилетит за ребенком-иностранцем сюда на Бонинге, на голубом самолете, вертолете, и не оплатит это все из денег министерства здравоохранения [другого государства], то есть у них это не заложено. Поэтому самое правильное оказалось — разговоры с родителями, которые понимают всю тяжесть ребенка, понимают, что рано или поздно ребенок умрет, они понимают, что они привязаны к нашему региону на неопределенное количество времени, а сами уже заработали денег и хотели бы вернуться домой, и мы договариваемся с родителями, что они приобретают билеты на самолет нашим врачам туда-обратно, ни рубля не берем за работу <...> Вообще, это очень дорогое удовольствие. А дальше согласовываем это, теперь уже с консульством, получаем документы на пересечение границы, пишем письма в минздрав. То есть однажды попробовав, мы уже обкатали. Дальше еще длительное согласование с авиаперевозчиком, потому что кислородные баллоны или кислородные подушки у одних можно, у других нельзя. Ну, в общем, все это уже продумано, и это такая вот дополнительная опция для того, чтобы эти дети без всяких ущербов и потерь долетели до дома, там их встретили у трапа самолета уже заранее приготовленные для них ответственные лечебные учреждения, которые их ждут (интервью с организатором здравоохранения).*

28

Как видно из предыдущих фрагментов, для некоторых новорожденных пациентов может не найтись «места» в педиатрических стационарах. Речь, конечно, не о буквальной нехватке реанимационных коек, а скорее о соотношении затрачиваемых ресурсов на необходимую помощь, предполагаемого исхода ее оказания (клинического прогноза), этических представлений о гуманности в целом и идеалах медицинской профессии в частности. В качестве заключения к этой статье мы рассмотрим случаи, в которых «выход» новорожденного за пределы изучаемой нами системы неонатальной помощи становится возможным благодаря актуализации его социальных статусов — в частности, как представителя другой культуры.

## **Заключение**

Эмпирические описания траекторий новорожденных пациентов без российского гражданства, мы используем здесь вместо заключения, поскольку они в наиболее яркой форме отражают и множественность «тел» (включая бумажное) новорожденного пациента, и их социальную сконструированность, и культурную предзаданность. В самих нарративах наших информантов просвечивает рефлексия о том, что социальное и экономическое измерения неона-

тальной помощи оказывают значительное влияние на клинические и организационные решения относительно лечения и маршрутизации новорожденного пациента. При этом же признается их контекстуальность, поскольку нормы (как культурные, так и законодательные) и традиции, регулирующие оказание помощи в аналогичных ситуациях, но в других странах, далеко не всегда совпадают:

*Уровень оказания медицинской помощи у нас и на их исторических родинах, в их государствах, откуда эти родители приехали сюда на заработки, он несопоставим. [Но] морально эти родители, в силу своих восточных религий... Там абсолютно другая философия отношения к ребенку, к его здоровью и к несовместимым с жизнью заболеваниям. Это их национальная особенность, потому что это их вера и их образ жизни. Но тем не менее мы-то живем в нашей стране, и у нас другое отношение ко всему этому и другие законы, регламентирующие оказание медицинской помощи детям с диагнозами, несовместимыми с жизнью и с неблагоприятным прогнозом (интервью с организатором здравоохранения).*

Необходимость «реадмиссии» пациентов с нероссийским гражданством на первый взгляд может восприниматься как продиктованная исключительно бюрократической и экономической логикой: желанием избежать дополнительных расходов больницы и сложностей поиска необходимых ресурсов для пациента без правильного «документного тела». Тем не менее в нарративах информантов об этих случаях мы видим и проявление профессиональной логики, учитывающей клинические прогнозы пациента, с одной стороны, и этические аспекты оказания помощи вроде гуманного отношения, с другой:

29

*Наши доктора, которые их сопровождают, — их встречают обычно там уже, у трапа самолета прямо с машиной. Они прямо с трапа самолета едут в эти лечебные учреждения, передают ребенка, рассказывают докторам все особенности [его состояния], обмениваются контактами. И, соответственно, родители живут дома, ребенок лечится по месту жительства, и когда все уже заканчивается естественным путем, поскольку там все это немножко проще, чем у нас, ребенок без всяких вскрытий, по законам шариа, ислама и кого хотите, по-людски... Причем к ребенку еще сходят бабушки-дедушки, посмотрят на него на живого, понимаете? И дальше его, по законам ислама, до захода солнца, он обретет могилу, на которую будут ходить родственники. Самое страшное — это когда дети умирают здесь, и потом эти безымянные могилы. Это не по-человечески, ни в какой вере такого быть не должно. Ребенок должен быть там, где его [родные], понимаете? И его должны увидеть живым бабушки и дедушки. Это очень важно по-человечески (интервью с организатором здравоохранения).*

Приведенный выше фрагмент из интервью несколько контрастирует с тем, что мы ранее анализировали в работе, посвященной

социальным ярлыкам новорожденных [Минаков и др. 2022]. В ней мы, в частности, описывали этнические ярлыки, которые воспроизводят важное символическое различие «мы — они», маркируя культурно и телесно «другого». В описании культурных норм относительно смерти и умирания «чужие традиции» не представляются в нарративах профессионалов как «неправильные», «дикие» или «непонятные», но, напротив, используются как синоним наиболее человеческого подхода, во многом противопоставленного тому, как бы сложилась судьба таких пациентов, если бы они остались в России. Социальные нормы в этом сюжете обнаруживают свою противоречивость и контекстуальность. С одной стороны, институциональный порядок оказания реанимационной помощи новорожденным в России представлен здесь как буквально ограничивающий возможности медицинских профессионалов следовать более «человечному» подходу. Этот контекст описывается как крайне зарегулированный, в нем официальные правила и законодательные нормы могут противоречить представлениям и врачам, и семей об интересах новорожденного. Обращение к другим культурным и институциональным контекстам в данном случае позволяет уйти из-под влияния этих строгих норм и создать условия, в которых законодательное регулирование, традиции и ожидания родственников пациентов не противоречат друг другу. В этом процессе профессиональный взгляд врача намеренно демедицизирует (и деобъективирует) новорожденного, а его работа фокусируется уже в большей степени не на физическом теле и его клинических исходах, и даже не на «бумажном теле», которому посвящена данная статья, а на его социальных и культурных характеристиках.

## Библиография / References

Байбурин А. К. (2017) *Советский паспорт: история-структура-практики*. СПб.: Изд. Европейского университета в Санкт-Петербурге. EDN: XMVSQP

— Baiburin A. K. (2017) *Sovetskii pasport: istoriya-struktura-praktiki* [Soviet passport: history — structure — practices]. St. Petersburg: Publishing house of the European University in St. Petersburg. — in Russ.

Клепикова А., Алтухова А., Мохов С. (2023) О результатах исследования «Коммуникация между врачами, волонтерами и пациентами с БАС: проблемы и пути их решения». *VIII-я ежегодная конференция по БАС фонда «Живи сейчас»*, Москва, 18-19 мая 2023.

— Klepikova, A., Altukhova, A., Mokhov, S. (2023) On the results of the study “Communication between doctors, volunteers and patients with ALS: problems and ways to solve them”, report at the *VIII Annual Conference on ALS of the Foundation “Live Now”*, (Moscow, May 18-19, 2023). — in Russ.

Минаков А., Новкунская А., Клепикова А. (2022) Рождение пациента:(де) медицинализация новорожденных в организационных контекстах неонатальной службы. *Журнал исследований социальной политики*, 20(2): 181-198. EDN: GUHEUI. <https://doi.org/10.17323/727-0634-2022-20-2-181-198>

— Minakov A., Novkunskaia A., Klepikova A. (2022) The Birth of the Patient: (De)medicalization of New-born Children in the Organizational Contexts of Neonatal Intensive Care. *The Journal of Social Policy Studies*, 20(2): 181-198. <https://doi.org/10.17323/727-0634-2022-20-2-181-198>

Мансуров В. А., Юрченко О. В. (2004) Перспективы профессионализации российских врачей в реформирующемся обществе. *Россия реформирующаяся*, (4): 61-79. EDN: PBTJJL

— Mansurov V. A., Yurchenko, O. V. (2004) Perspectives of professionalization of Russian doctors in a reforming society. *Russia Reforming*, (4): 61-79. — in Russ.

Угарова А. (2018) «Сильнодействующее лекарство»: незаконное назначение наркотических обезболивающих препаратов и судебные дела над врачами, *Бюллетень «ЭСФорум»*, 2(58): 6-12.

— Ugarova A. (2018) Strong drug: illegal prescription of drug painkillers and legal cases against physicians, *ES Forum Bulletin*, 2(58): 6-12. — in Russ.

Чернова Ж. В. (2013) *Гендерный анализ семейной политики в современной России: особенности и тенденции*. Дисс. ...д.соц.н. Саратов: СГТУ, 2013.

— Chernova J. V. (2013) *Gender Analysis of Family Policy in Modern Russia: Features and Trends*. PhD Thesis. Saratov: SSTU. — in Russ.

Шевченко Н. (2023) Бюрократические маршруты и документные темпоральности анкеты призванного в правозащитной организации. *Антропологический форум*, 59 (2023): 73-102. EDN: EYZFLW. <https://doi.org/10.31250/1815-8870-2023-19-59-73-102>

— Shevchenko N. (2023) Bureaucratic Routes and Documentary Temporalities of a Conscript Questionnaire in a Human Rights Organization. *Antropologicheskij forum*, (59): 73-102. — in Russ. <https://doi.org/10.31250/1815-8870-2023-19-59-73-102>

Berg M. (1996) Practices of reading and writing: the constitutive role of the patient record in medical work. *Sociology of health & illness*, 18(4): 499-524.

Berg M., Bowker G. (1997) The multiple bodies of the medical record: Toward a sociology of an artifact. *Sociological Quarterly*, 38(3): 513-537.

Borozdina E., Novkunskaia A. (2022) Patient-centered care in Russian maternity hospitals: Introducing a new approach through professionals' agency. *Health*, 26(2): 200-220.

Borozdina E. (2018) Introducing 'natural' childbirth in Russian hospitals. Midwives' institutional work. *Health, technologies, and politics in post-Soviet settings: Navigating uncertainties*, 145-171.

Borozdina E. (2023) Evidence-based medicine and physicians' institutional agency in Russian clinical settings. *Critical Public Health* (4): 1-12.

Field M. G. (1957) *Doctor and patient in Soviet Russia*. Harvard University Press.

Fitzpatrick S. (2005) *Tear off the masks!* Princeton University Press.

Freidson E. (2001) *Professionalism, the third logic: On the practice of knowledge.* University of Chicago press.

Goffman E. (1959) The moral career of the mental patient. *Psychiatry*, 22(2): 123-142.

Hull M. S. (2008). Ruled by Records: The Expropriation of Land and the Misappropriation of Lists in Islamabad. *American Ethnologist*, 35(4): 501-518. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1425.2008.00095.x>

Litvina D., Novkunsкая A., Temkina A. (2019) Multiple vulnerabilities in medical settings: invisible suffering of doctors. *Societies*, 10(1): 5. <https://doi.org/10.3390/soc10010005>

Rivkin-Fish M. (2010). Pronatalism, gender politics, and the renewal of family support in Russia: Toward a feminist anthropology of “maternity capital”. *Slavic review*, 69(3): 701-724. <https://doi.org/10.1017/S0037677900012201>

Rosenberg C. E. (2002) The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, 80(2): 237-260.

Strauss A., Schatzman L., Ehrlich D., Buche, R., Sabshin M. (1963) The hospital and its negotiated order (pp. 147-169). In *The hospital in modern society*.

32

Новкунская Анастасия Андреевна — PhD in Social Sciences, доцент факультета социологии, ассоциированный профессор по качественным исследованиям здоровья и медицины НЦ «Институт междисциплинарных медицинских исследований» Европейского университета в Санкт-Петербурге. Область научных интересов: социология здоровья и медицины, социология профессий и организаций, гендерные исследования, качественная методология в социальных науках. ORCID: 0000-0001-9729-6941. E-mail: [anovkunskaia@eu.spb.ru](mailto:anovkunskaia@eu.spb.ru)

Минаков Артемий Алексеевич — аналитик социальных исследований, исследователь НЦ «Институт междисциплинарных медицинских исследований» Европейского университета в Санкт-Петербурге, врач реаниматолог-неонатолог. Область научных интересов: социальные исследования здоровья и медицины, социология профессий, неонатология. E-mail: [aminakov@eu.spb.ru](mailto:aminakov@eu.spb.ru)

Клепикова Анна Александровна — кандидат социологических наук, доцент и декан факультета антропологии Европейского университета в Санкт-Петербурге. Область научных интересов: социальные исследования здоровья и медицины, исследования инвалидности, качественная методология в социальных науках. E-mail: [aklepikova@eu.spb.ru](mailto:aklepikova@eu.spb.ru)

Anastasia A. Novkunskaia — PhD in Social Sciences, Associate Professor at the Faculty of Sociology, Associate Professor on Qualitative Health and Medicine Research at the Institute for Interdisciplinary Health Research at the European University at St. Petersburg. Research fields: sociology of health and medicine, sociology of

professions and organizations, gender studies, qualitative methodology in social sciences. ORCID: 0000-0001-9729-6941. E-mail: anovkuns kaya@eu.spb.ru

*Artemiy A. Minakov* — Social research analyst, Research fellow at the Institute for Interdisciplinary Health Research, European University at St. Petersburg, neonatologist-resuscitator. Research fields: social studies of health and medicine, sociology of professions, neonatology. ORCID: 0009-0008-7498-3026. E-mail: aminakov@eu.spb.ru

*Anna A. Klepikova* — PhD in Social Sciences, Associate professor and dean of the Department of Anthropology at the European University at St. Petersburg. Research fields: social studies of health and medicine, disability studies, qualitative methodology in social sciences. ORCID: 0000-0003-2703-5417. E-mail: aklepikova@eu.spb.ru