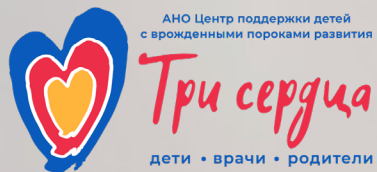
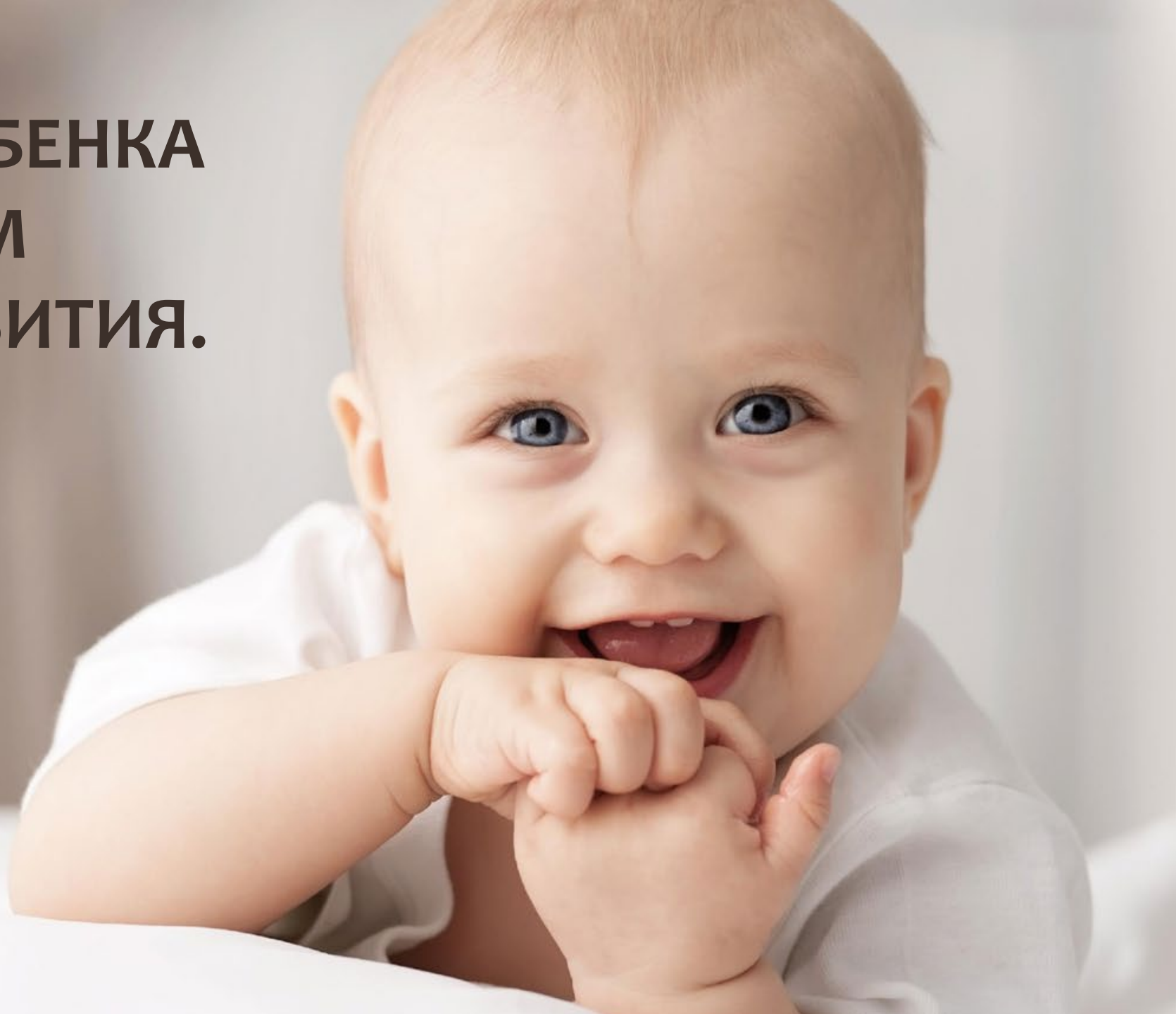


ПУТЬ СЕМЬИ РЕБЕНКА С ВРОЖДЕННЫМ ПОРОКОМ РАЗВИТИЯ. ОРГАНИЗАЦИЯ ПОДДЕРЖКИ



Отчет по итогам социального
исследования для конкурса
Research Got Talent.

2023



КОМАНДА



АНО ТРИ СЕРДЦА

MAR CONSULT



Маргарита
Никушина



Мария
Жевлова



Анастасия
Гаврилова



Анастасия
Голуб



Анна
Катанугина



Наталья
Рогожина



Алёна
Лепенина



Ирина
Беляева



Екатерина
Банковская



ПРОБЛЕМА, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ

Задача от НКО:

Оценить эффективность различных видов оказываемой помощи родителям с ВПР плода / детей с ВПР.

Проблема исследования:

Низкая осведомлённость родителей с ВПР плода / детьми с ВПР и врачей о НКО и её возможностях, впоследствии - низкая осведомленность родителей о профилактике, лечении и реабилитации детей с ВПР. Родителям с ВПР плода / детьми с ВПР важно своевременно получать информационную, психологическую и др. виды поддержки в полной мере. В ходе исследования необходимо выявить актуальную потребность в поддержке семей НКО.

Основная цель исследования:

Оценить эффективность и социальную важность НКО Три сердца для семей с ВПР плода / детей с ВПР и врачей.



ПРОБЛЕМА, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ

Задачи исследования:

Понять потребности целевой аудитории родителей с ВПР плода / детей с ВПР на разных этапах их пути: потребности в информации, эмоциональной, психологической, медицинской, социальной и юридической помощи.

Составить «маршрутную» карту семьи с ВПР плода для получения информации: на каком именно этапе важно подключаться НКО для взаимодействия с пациентом?

Выявить ключевые стейкхолдеры.

Получить обоснование для создания онлайн-школы для будущих родителей детей с ВПР:

а) социальная значимость,

б) полезность,

в) какие потребности семей и врачей может закрывать создание такой школы.

Понять, какой формат школы наиболее предпочтителен и почему, а также какие темы должны освещаться в данной школе, кто должен участвовать в качестве спикера, и как должно быть устроено взаимодействие с организаторами и другими участниками.

Составить СОП (стандартные операционные процедуры) для отслеживания развития школы и мониторинга её эффективности, выявления зон роста и потребностей новых сегментов целевой аудитории.

1

ГИПОТЕЗА

Родители с ВПР плода / детей с ВПР реже решаются обратиться за психологической помощью по причине того, что они выбирают в большинстве случаев другие виды поддержки. Также в России в целом не развита культура обращения за психологической помощью

ПОДТВЕРЖДЕНА

2

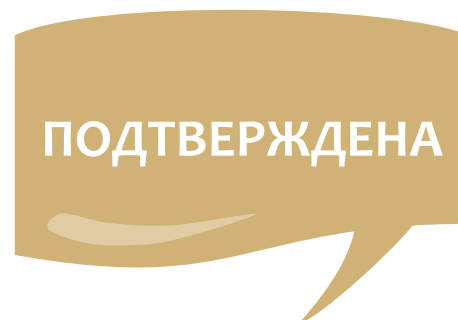
ГИПОТЕЗА

Врачи на приеме не уделяют достаточно внимания будущим мамам с ВПР плода по причине ограничений во времени и регламенте приема

ПОДТВЕРЖДЕНА



Врачам требуется информационная и содействующая поддержка
по работе с родителями ВПР / детей с ВПР
от НКО или других организаций / компаний



4

ГИПОТЕЗА

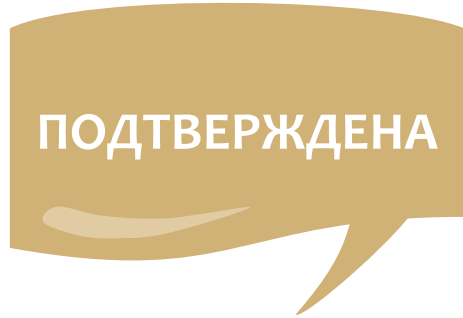
Диагностика ВПР не всегда своевременная
по причине ограничений возможности перинатальной диагностики;
в том числе, по причине недостаточной информированности
врачей о специфике диагностики различных пороков

ПОДТВЕРЖДЕНА



ГИПОТЕЗА

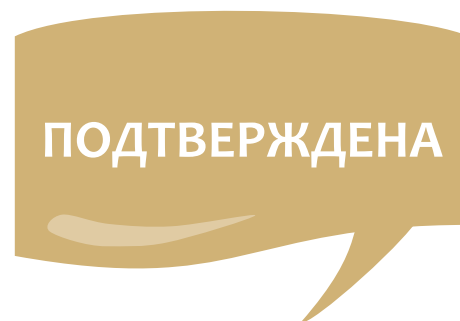
Родителям с ВПР плода / детьми с ВПР
необходима не только психологическая поддержка, но и:
Информационная + Юридическая + Социальная + Финансовая (по умолчанию)



ПОДТВЕРЖДЕНА



Грамотно выстроенная первичная и последующая коммуникация пациента и врача
уже окажет эмоциональную поддержку родителям
с ВПР плода / детей с ВПР и поддержку в принятии ребенка



7

ГИПОТЕЗА

Создание онлайн-школы для родителей с ВПР плода / детей с ВПР от НКО позволит родителям своевременно получать необходимую информацию и психологическую, поддержку на всех этапах их пути и поможет закрыть дефицит времени врача на общение с пациентов (обсуждение диагноза, дальнейших прогнозов и возможностей)

ПОДТВЕРЖДЕНА

ДИЗАЙН ИССЛЕДОВАНИЯ

	Целевая аудитория	Методология	География	Сроки полевых работ
Часть 1	Результаты предыдущих исследований НКО и информация по теме в открытом доступе сети интернет	Кабинетное исследование		Май-июль 2023 года
Часть 2	Родители детей с врожденными пороками развития, обнаруженными пренатально (n=8), перинатально (n=1) или постнатально (n=2)	Глубинные онлайн-интервью по 60-120 минут	Вся Россия	7 - 25 июля 2023 года
Часть 3	Врачи акушеры-гинекологи (n=144) Педиатры/неонатологи (n=61) Генетики и врачи УЗ-диагностики (n=10) которые могут сталкиваться с ситуациями врожденных пороков развития плода в рутинной клинической практике	Онлайн опрос длительностью до 5 минут Партнёры:  Marketing Research & Consultancy 	Вся Россия	20 июня – 28 июля 2023 года
Часть 4	Сотрудники и психологи НКО, врачи, родители детей с врожденными пороками развития	Организация и проведение круглого стола по итогам исследования совместно с НКО	Вся Россия	2 августа 2023 года

РЕЗУЛЬТАТЫ КОЛИЧЕСТВЕННОГО ИССЛЕДОВАНИЯ С ВРАЧАМИ

Акушеры-гинекологи (n=144)

Педиатры/неонатологи (n=61)

Генетики и врачи УЗИ-диагностики (n=10)

КАК ЧАСТО ВРАЧИ СТАЛКИВАЮТСЯ С СИТУАЦИЕЙ ВПР?

% врачей, у которых были случаи ВПР
за 12 месяцев

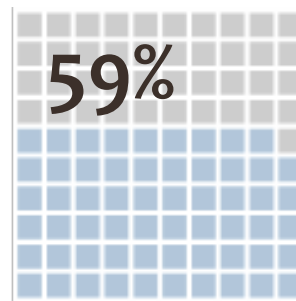
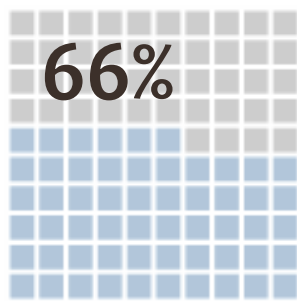
Вели такие случаи
лично

Среднее число случаев
(на одного врача, у которого были такие случаи)



Акушеры-
гинекологи

n=144



~ 23

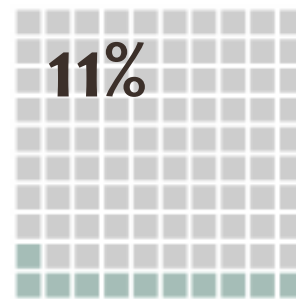
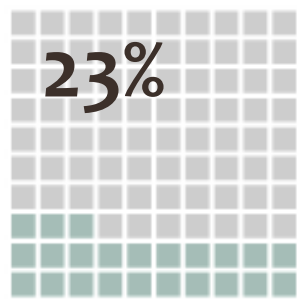
случая
в год

n=95



Микрopedиатры,
педиатры,
неонатологи

n=61



~ 27

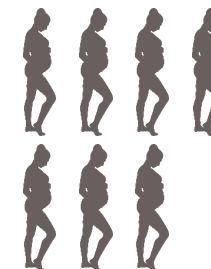
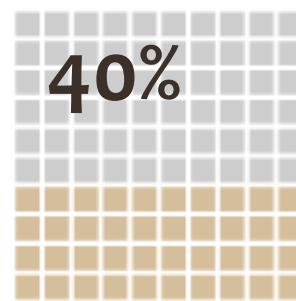
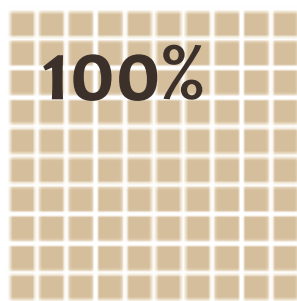
случаев
в год

n=14



Генетики и врачи
УЗ-диагностики

n=10 (малая выборка)



~ 67

случаев
в год

n=10

Q2. За последние 12 месяцев приходилось ли Вам вести беременность пациентки, у которой устанавливался диагноз врожденный порок развития плода?

Q3. Сколько пациенток с подозрением либо подтвержденным диагнозом врожденный порок развития плода Вы наблюдали или вели за последние 12 месяцев?

ТРУДНОСТИ ПРИ ВЕДЕНИИ ПАЦИЕНТКИ С ВПР ПЛОДА

 Выше/ ниже, чем в других группах (p<0.2)	Тотал	Акушеры-Гинекологи	Педиатры, микропедиатры, неонатологи	Генетики, врачи УЗИ-диагностики
Трудно ответить пациентке относительно объема помощи ребенку после рождения	40%	41%	40%	30%
Такая беременность существенно более непредсказуемая с точки зрения осложнений	38%	38%	47%	30%
Трудно помочь пациентке сформировать верные ожидания от исхода беременности	38%	41%	40%	10% 
Трудно обсуждать с пациенткой вопросы, связанные с перинатальным выбором	35%	33%	47%	30%
Я близко к сердцу принимаю такие ситуации, тревожусь за пациентку	26%	27%	20%	30%
Трудно правильно оказать эмоциональную поддержку пациентке / семье	22%	21%	27%	30%
Трудно изложить сложную информацию доступным для пациента языком	12%	14% 	0% 	10%
Трудно ответить пациентке касательно стоимости диагностики / консультаций и других мероприятий	9%	10%	0% 	10%
Трудно правильно маршрутизировать пациентку (к каким специалистам направить)	7%	6%	13%	0%
Выбор способа родоразрешения представляет сложности	6%	7% 	0%	0%
Другое (Главное - правильно объяснить, доходчиво, спокойно)	1%	1%	0%	0%

База: врачи, которые вели случаи ВПР за последние 12 месяцев

n=119

n=95

n=14

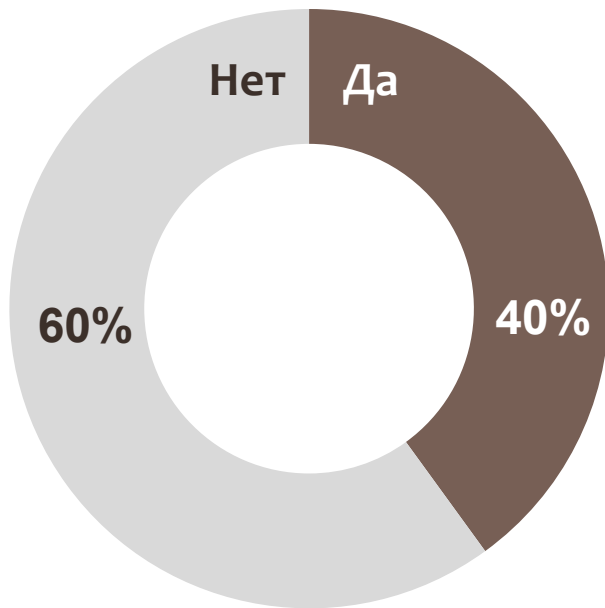
n=10 (малая выборка)

НАПРАВЛЕНИЕ ОТ ВРАЧА К НКО

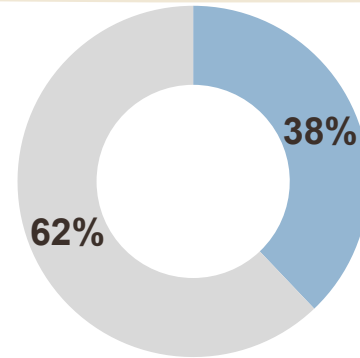
Направляли пациенток в какие-либо НКО

% врачей, у которых были случаи ВПР в практике

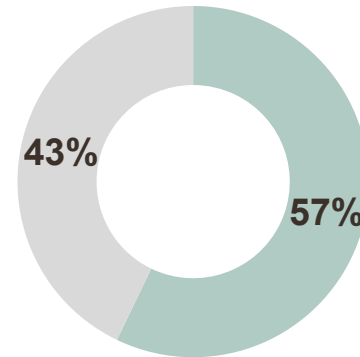
n=119



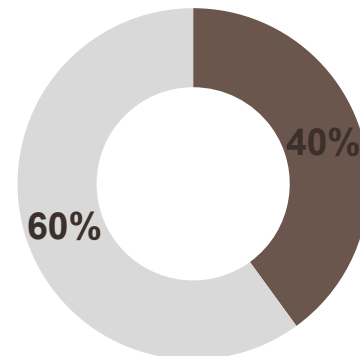
Акушеры-гинекологи
n=95



Микropедиатры, педиатры, неонатологи
n=14



Генетики и врачи УЗ-диагностики
n=10
(малая выборка)



Q5. Направляли ли Вы пациенток с диагнозом врожденный порок развития плода к некоммерческим организациям, специализирующимся на помощи таким семьям?

БАРЬЕРЫ

% врачей, у которых были случаи ВПР в практике, но которые не направляли пациентов в НКО

Не знаю о таких организациях / нет контактов 75%

Не вижу, чем они могут помочь, чем занимаются 20%

Считаю, что такая рекомендация не входит в мою компетенцию 14%

Нет доверия к таким организациям 6%

Загрузка и так высока, не успеваю обсудить с пациенткой такую возможность 4%

Другое 6%

n=71

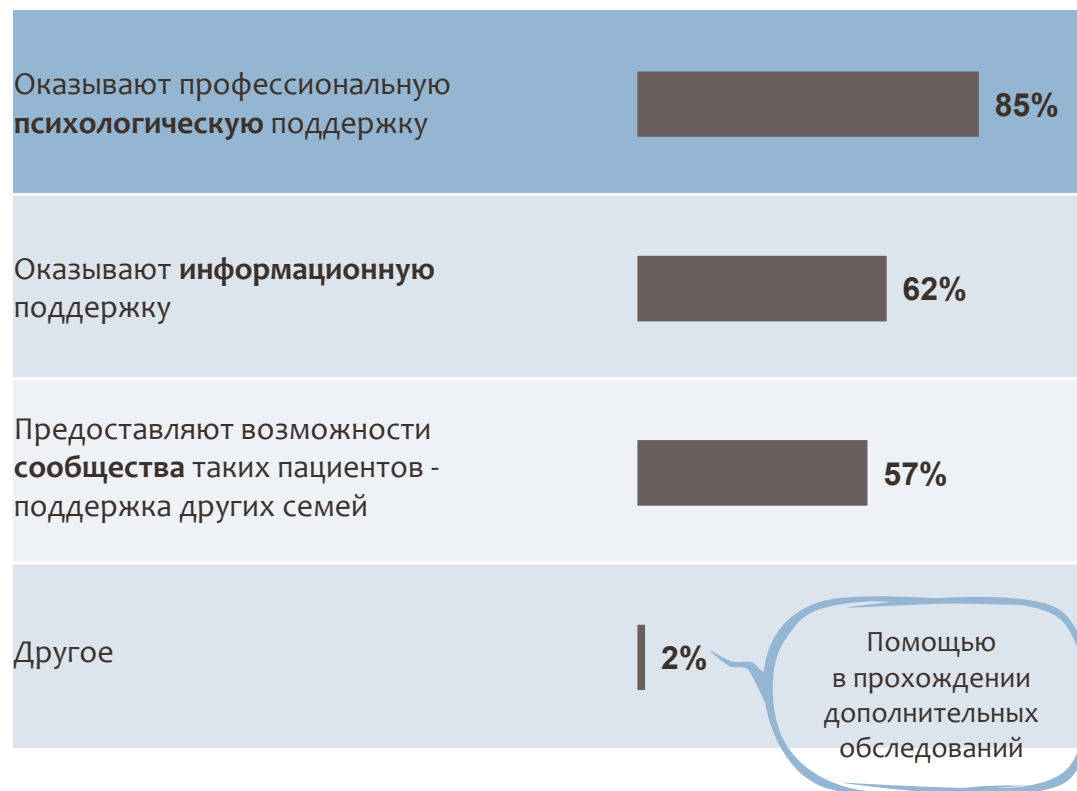
Есть медицинский психолог в самом ЛПУ; помощь таких организаций требуется после родов, а не во время беременности

Q6. Вы указали, что не направляли пациенток с диагнозом врожденный порок развития плода к некоммерческим организациям, специализирующимся на помощи таким семьям.

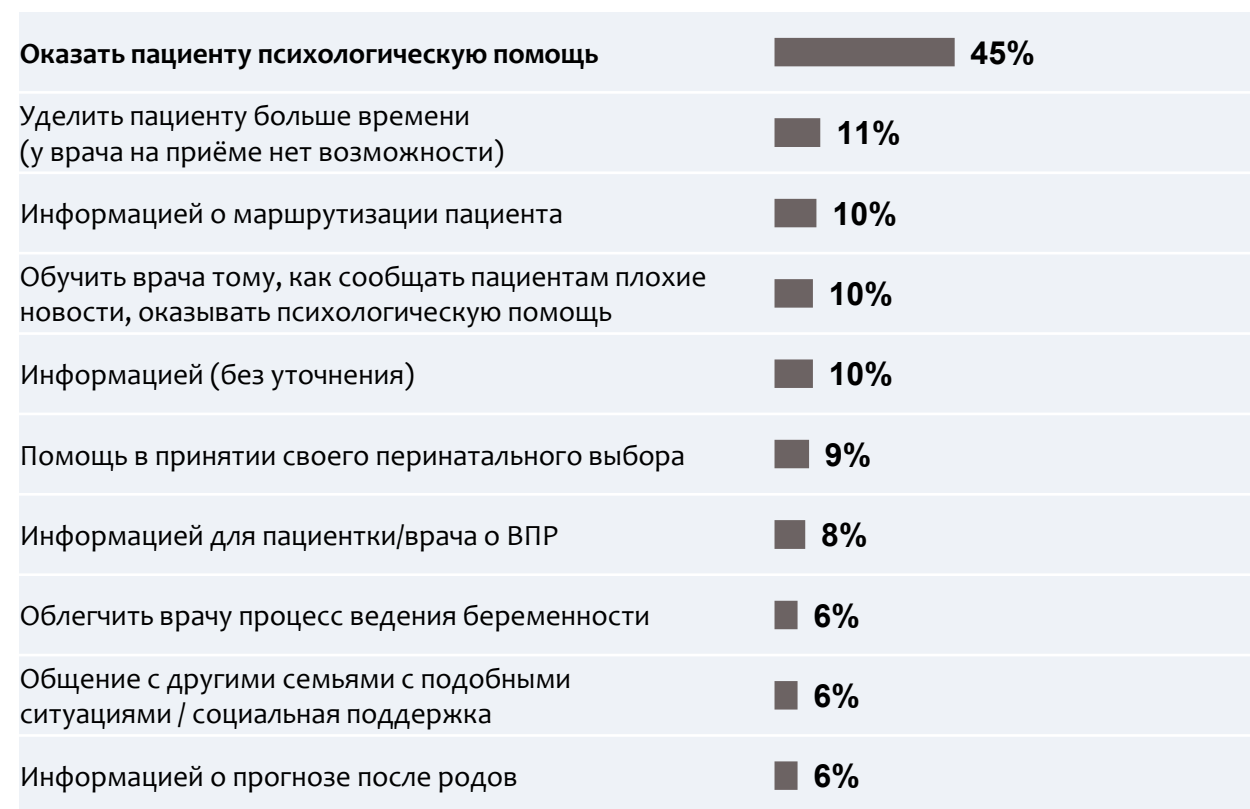
Что из нижеперечисленного лучше всего объясняет, почему Вы не рекомендовали пациенткам обратиться к таким организациям?

ЧЕМ НКО МОГУТ БЫТЬ ПОЛЕЗНЫ?

Пациенткам / их семьям



Врачам



% врачей, которые направляли пациентов в НКО или имеют представление о деятельности таких организаций

n=105

Q7. Чем такие некоммерческие организации могут помочь пациенткам / семьям, столкнувшимся с диагнозом врожденный порок развития? Q8. А чем такие организации могут быть полезны врачам (Вам и Вашим коллегам, у которых могут встречаться такие пациентки?) Q8. А чем такие организации могут быть полезны врачам (Вам и Вашим коллегам, у которых могут встречаться такие пациентки?)

ВАЛИДАЦИЯ ДАННЫХ КОЛИЧЕСТВЕННОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

43.8k	Число ставок акушер-гинекологов в РФ на 2021 год [1]
28.9k	Сталкивались с ситуацией ВПР за последние 12 месяцев – это 66% ото всех акушер-гинекологов [Qnt]
23	Случаев ВПР наблюдал каждый столкнувшийся с ВПР врач [Qnt]
~7	Врачей акушеров-гинекологов видела каждая пациентка с диагнозом ВПР [QI]
95k	Число пациенток с ВПР за год (при любом исходе беременности): $28.9k \times 23 / 7 = 95k$
1.4M	Рождений зафиксировано по данным Росстат за 2021 г [2]
0.5M	Прерываний беременности (по любым причинам) [3]
1.9M	Беременностей зафиксировала система здравоохранения РФ за 2021 год: $1.4M + 0.5M = 1.9M$

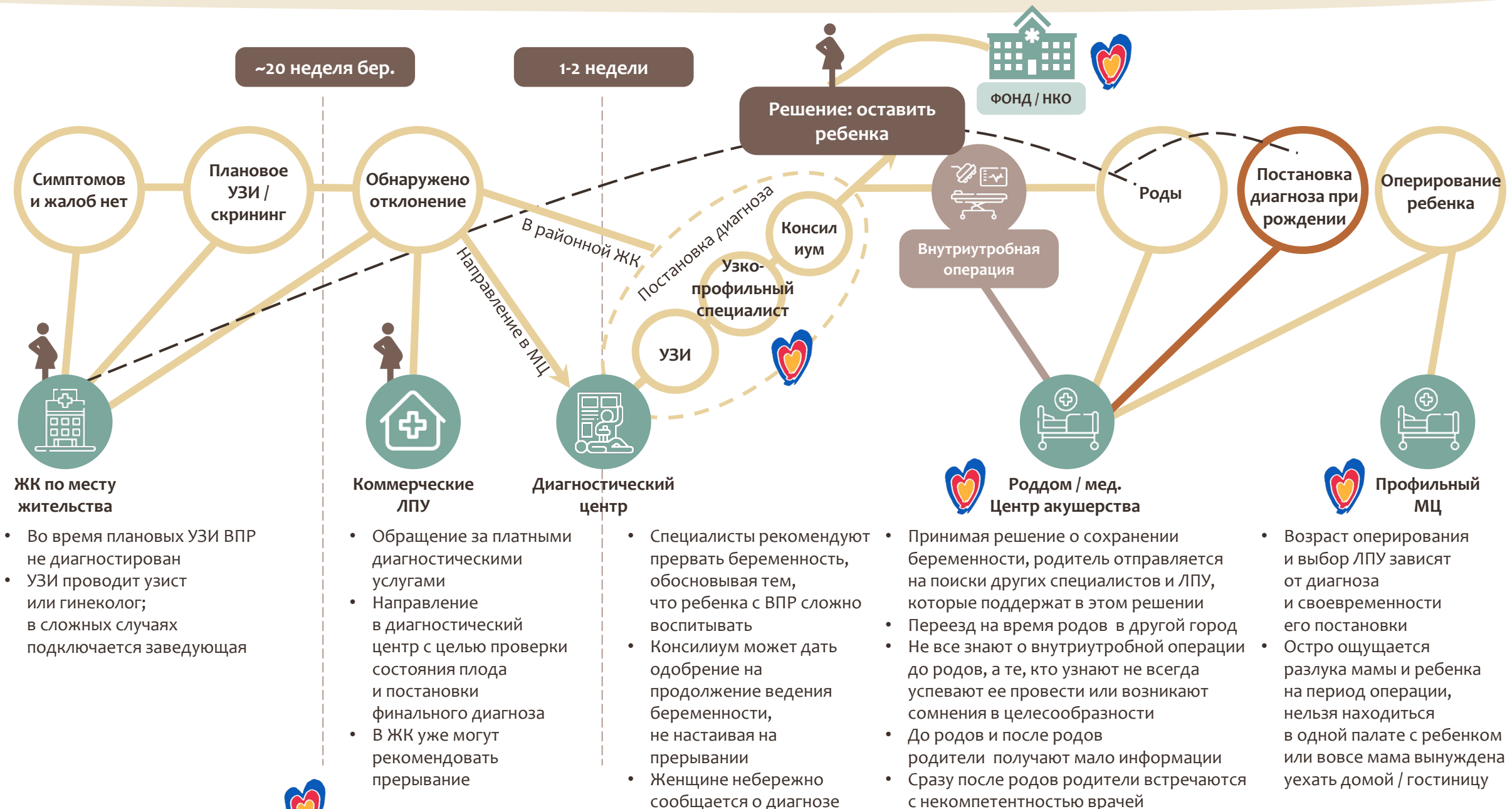
~5% беременностей имеют ВПР плода (с любым исходом беременности)

По данным CDC и ВОЗ, частота появления на свет детей с ВПР составляет 3-6%
(достоверная статистика пренатального выявления ВПР в распоряжении команды отсутствует)
[4,5]

**РЕЗУЛЬТАТЫ КАЧЕСТВЕННОГО
ИССЛЕДОВАНИЯ (11 ИНТЕРВЬЮ)
С РОДИТЕЛЯМИ С ВПР ДЕТЕЙ,
ПРЕИМУЩЕСТВЕННО СПИНА
БИФИДА**

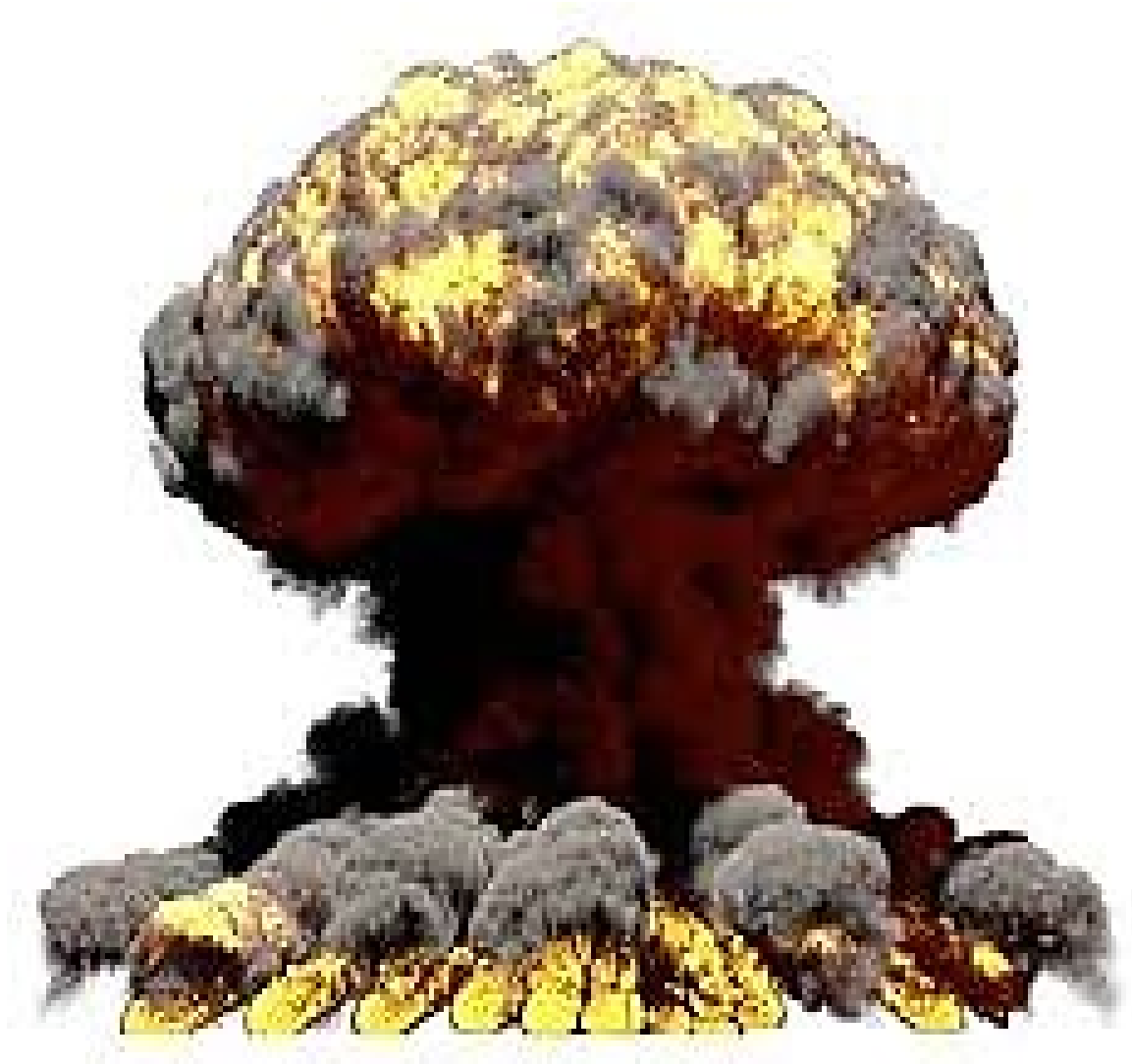


ПУТЬ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА / ДЕТЬМИ С ВПР

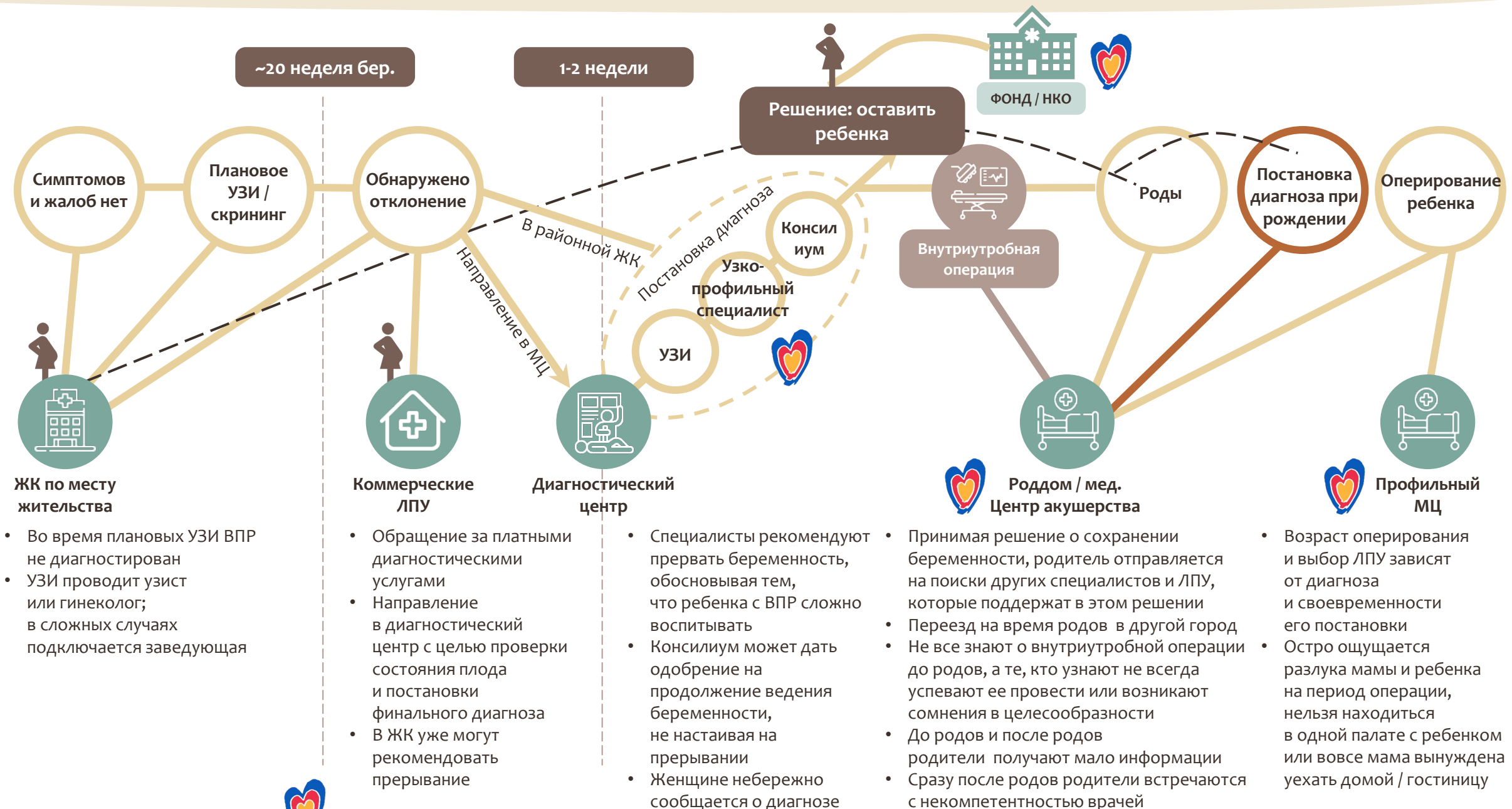


*Уже важно взаимодействие НКО и пациента

ВАЖНО ОКАЗАТЬ ВОВРЕМЯ ПОДДЕРЖКУ



ПУТЬ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА / ДЕТЬМИ С ВПР

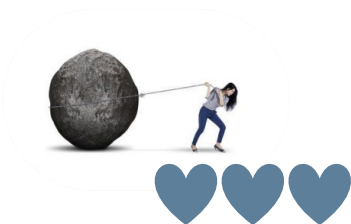


ПУТЬ РОДИТЕЛЯ (МАМЫ) С ВПР ПЛОДА

	До постановки диагноза	Диагностика и постановка диагноза: ~12-22-я неделя бер.	Внутриутробная операция	Роды	Диагностика и постановка диагноза: 1-я неделя после родов	Операция и послеоперационный период
Родители	Жалоб на самочувствие нет, присутствие типичных признаков беременности	Во время УЗИ у районного гинеколога или в диагностическом центре. Поиск другого врача	Получает информацию после постановки диагноза из интернета, от знакомых или от фонда	Особой подготовки к родам нет, рекомендации тоже не получают	После родов может узнать об особенностях. Плохое самочувствие во время беременности	Операция на первых неделях или спустя какое-то время. Осложнения после операции
Врач	Первичное звено – гинеколог и УЗИст	УЗИ после 20й недели – подозрение на отклонение, чаще подробную инфо пациент не получает, направление на консультацию к узкопрофильному специалисту в др. ЛПУ	Врачи редко сообщают о возможности внутриутробной операции	Со стороны врача роды проходят успешно, НО нет поддержки от врачей, а в некоторых случаях спрашивают: вам не говорили о прерывании?	Обнаружение патологии при родах, постановка диагноза в течение 10 дней. Нет подробных рекомендаций (в письменном виде)	Мало информации от врача, в том числе об осложнениях
ЛПУ	Районная женская консультация по месту жительства	Региональный центр, УЗИ (мало, что сообщают или совсем ничего не сообщают) → ВРАЧ (гинеколог генетик) → предложение прервать бер. → КОНСИЛИУМ → предложение прервать бер. или поддержание решения о сохранении. Обращение за диагностическими услугами в платные ЛПУ	Проводятся в Мск и СПб и за границей, есть возможность провести операцию бесплатно по квоте. Отказ, если не в срок	Роды проходят в более специализированных или крупных центрах, где возможно проведение дальнейшей операции. Сложно получить направление	Роды проходят в более специализированных или крупных центрах, где возможно проведение дальнейшей операции	Женщину могут как оставить в том же ЛПУ, где операция и реабилитация, так и отправить домой
Эмоции	Никаких подозрений нет – всё хорошо	Шок, непонимание, неизвестность, чувство вины, принятие	Надежда, нужно проводить. При этом страх: не навредит ли	Ожидание, страх	Предчувствие еще до родов, шок, неизвестность	Переживания за здоровье ребенка, в больнице тяжело, что дальше
Что улучшить?	Выявляемость ВПР и осведомленность специалистов о диагностике для своевременной постановки диагноза	Выстраивание коммуникации врача и пациента. Оказание психологической поддержки. Содействие в получении направления в другое ЛПУ	Важно информировать пациенток о такой возможности через врачей	Важно оказание психологической поддержки пациенту перед родами и после	Важно оказание психологической информационной поддержки	Подробное получение информации не только по уходу за ребенком, но и по дальнейшим шагам
ГАР	Гинекологи и УЗИсты не всегда могут обнаружить в рамках УЗИ отклонения от нормы или вовремя направить на скрининг	Именно в этот момент родителям важно получить инфо о НКО по поддержке семей. Важна инфо о том, куда обращаться. Важна поддержка от врачей в сохранении беременности	Врачи не сообщают пациентам о возможности операции; важно выяснить почему и доносить до пациентов эту информацию своевременно!	Отсутствие информационной и психологической поддержки в ЛПУ	Пациент не знает, возможно ли диагностировать ВПР до родов	Важна поддержка от врача / быть с ним на связи, получение информации о дальнейших действиях

ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ ВОСПРИЯТИЕ ДИАГНОЗА

АССОЦИИ С КАРТИНКАМИ



«Это **всё непросто**, это **сложно**. испытываю, наверное, как какой-то такой груз, ношу. Выглядит это примерно, как этот самый камень»

«На тот момент я понимала, что **если я потяну** это все, то как-то это **все можно будет решить**»

«Я долго **не могла** его **принять**. Было очень непонятно из-за **неизвестности** дальше, как он вроде родился здоровый физически, без признаков, кроме внешней стигмы. ... неизвестность, как будто в угол тебя загнали, **ты не знаешь, что делать, как дальше...**»

«В углу ты, наверное, **один**, когда ты находишься один в больнице, **без поддержки** своей семьи... А на тебя никто не обращает внимания, что тебе плохо, банально, даже физически. Дома поддержка семьи, ты можешь и расслабиться, отпустить ситуацию, уснуть спокойно»



«Очень сильно напоминает то, что у нас в реанимации было (медикаментозная **кома**)»

«Напоминает «тот период, когда нам **поставили диагноз**. После роддома сразу отправили в детскую больницу, нам вот этот диагноз поставили»



Ассоциация с **обследованиями**: «связано это будет с **лечением** и **операцией**... Ну не то чтобы непонятно, прогнозы были понятны, но такое, а вдруг что? И так далее».



«Как **общественное мнение**. По крайней мере, сразу после того, как у меня родился ребёнок было такое ощущение, что как будто бы Я весь мир обманула, у меня родился ребёнок с диагнозом, и как будто бы все **вокруг про меня что-то будут говорить, что-то обсуждать**»



Сколько семей выбрали картинку

ВИЗУАЛЬНЫЕ АССОЦИАЦИИ РОДИТЕЛЕЙ С ПУТЁМ

КАЖДЫЙ РЕБЁНОК ДОРОГ И ЕГО ЛЮБЯТ



«связано с **ребёночком**, что он маленький, мы его любим»

«так как такие дети особенные, к ним всегда **особенные отношения**. Их больше **оберегают**, к ним больше внимания, к ним всегда по-другому»



«связано с **любовью** к нашему сыночку, безмерно и большой, и очень мы рады, что он у нас есть, такой маленький, вкусный, замечательный, **мы его любим**»



«**семья** всё-таки наша **сблизилась, сплочение** произошло у нас внутри семьи, когда случилось такое, то есть мы приняли это как нашу **общую проблему**, стали над этим работать. Ну, то есть это вот то, что помогает нам быть ещё ближе»

«мы его не бросим, он **наша семья**»

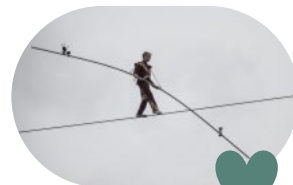


«Сильные руки, **под охраной** чего-то большего чем родители» и «особое отношение, их больше **оберегают**»



Сколько семей выбрали картинку

КАК ИЗМЕНИЛАСЬ ЖИЗНЬ РОДИТЕЛЕЙ



«жизнь с подобными детьми – это всегда **баланс**. Это всегда баланс иногда очень несовместимых морально-физических вещей. Баланс слов, баланс энергии, баланс денег, баланс каких-то эмоций, сил движений. То есть если с обычными детьми плюс-минус все понятно, тут нет. То есть ты всегда идешь вот с такой палкой и всегда идешь балансируешь»



«сложности, если можно так назвать, которые возникали в процессе от момента постановки диагноза и до операции, то все было ровно-ровно-ровно, все хорошо, понятно, спокойно и безпроблемно, скажем так. То приходилось **преодолевать** какие-то **препятствия**, **предпринимать** какие-то **действия**»; «периодически нитки запутываются, и приходится с этим что-то делать»



«**любовь** к ребенку»



Сколько семей выбрали картинку

ПОСЛЕ ВЫПИСКИ ИЗ РОДДОМА

Не менее важен период после выписки из роддома, для большинства дом является местом, где мама чувствует спокойствие, поддержку, любовь, принятие.

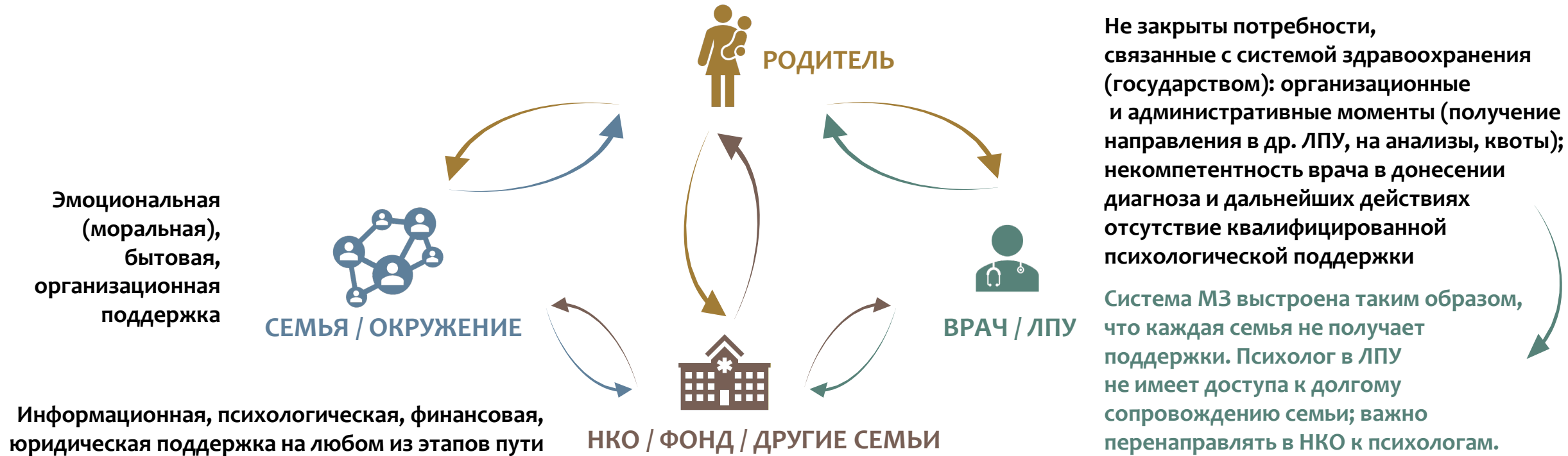
Дом – то место, где можно НЕ думать / забыть об особенностях ребенка.

НО, есть ряд сложностей, с которыми сталкивается семья, где нужна поддержка:

1. Послеоперационный период: уход за ребенком, какие осложнения могут быть, к каким врачам обращаться.
2. Поиск информации, специалистов и т.д., если диагноз поставлен после рождения ребенка
3. Получение инвалидности: долгий процесс, нужно еще доказать, что действительно нужна инвалидность, собрать все необходимые документы и направления.
4. Получение медицинских приспособлений для жизнедеятельности ребенка.
5. Социализация ребенка (в том числе, сад, школа), учитывая особенности внешних проявлений заболевания.
6. Инфраструктура города не позволяет свободно передвигаться.
7. Отсутствие свободного времени у родителей, нет возможности принять даже психологическую помощь
8. Переезд в более крупный город, что влечет за собой не только финансовые затраты, но и трату времени на поиски ЛПУ, специалистов и прикрепление к ЛПУ.

При своевременной осведомленности пациентов о НКО и поддержке НКО (еще во время беременности) возможно закрыть ряд вопросов и сложностей еще до родов либо в короткие сроки после рождения ребенка, сохраняя устойчивое эмоциональное состояние пациентки и ее семьи

ЗАКРЫТИЕ ОСНОВНЫХ ПОТРЕБНОСТЕЙ РОДИТЕЛЯ



Наиболее эффективный квадрат стейкхолдеров для семей с ВПР плода, которые закрывают основные потребности пациентов, состоит из врача, близкого окружения и фонда / НКО.

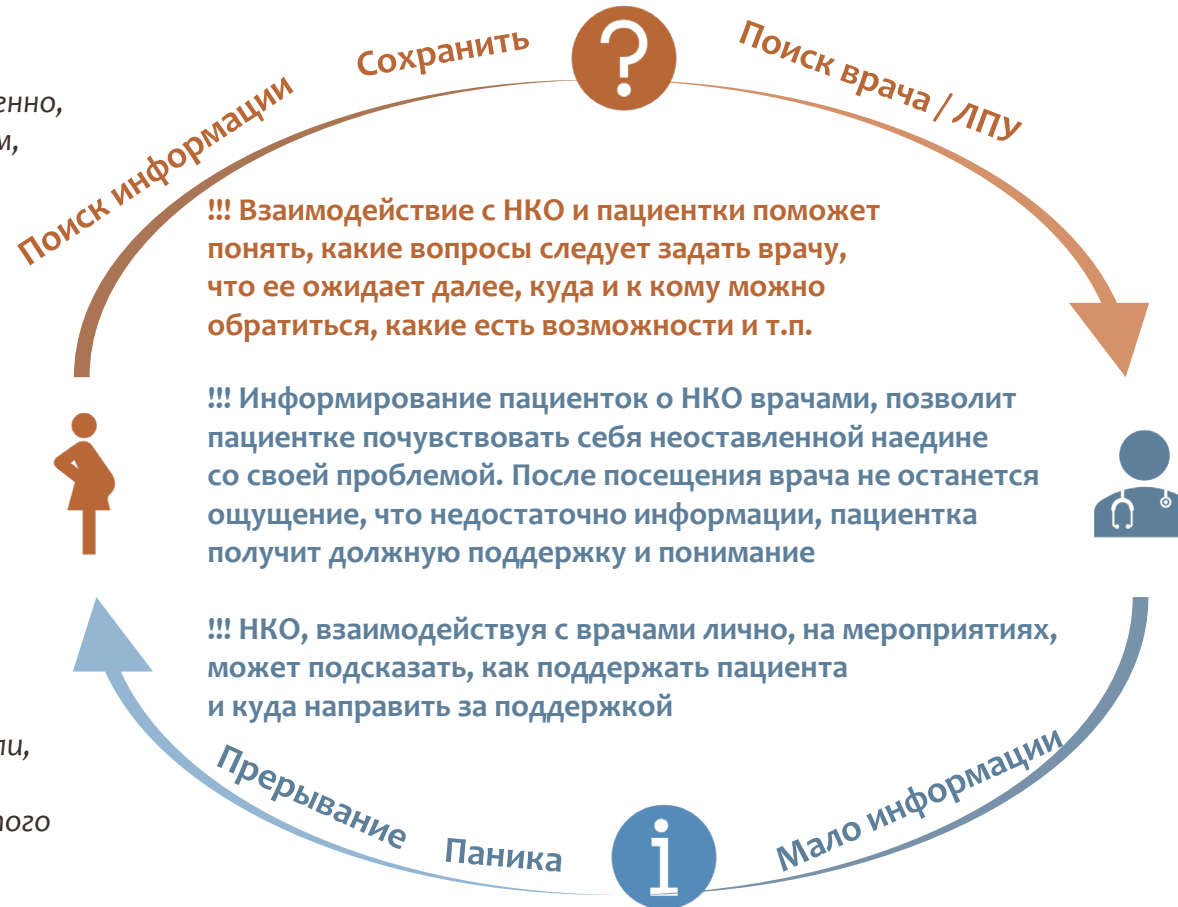
- Интернет выступает скорее как источник получения информации, которую семья недополучила у специалиста.
- В большинстве случаев женщина отмечает, что нуждается в профессиональной психологической помощи, но из-за нехватки времени и приоритета других задач она не обращается за помощью.
- Должная психологическая помощь в ЛПУ не оказывается, после перенаправления в другое ЛПУ связь пациента и психолога вовсе теряется.
- Пациенты ощущают потребность состоять в пациентских организациях, школах пациентов. Но могут не знать о таковых и получаемой выгоде от них.
- Родители с ВПР плода часто нуждаются в финансовой поддержке, поэтому в первую очередь обращаются в благотворительные фонды.

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ПАЦИЕНТКИ С ВРАЧАМИ

«Меня направили на прерывание беременности. И я, соответственно, не согласившись с этим решением, врача начала искать вариант, каким образом можно помочь ребенку»

«В общем, все хором тоже сказали, что, ребята, надо прерывать. Не надо думать про рождение этого ребенка. В общем, еще родите»

«Врачи объяснили про диагноз и сразу отговаривали рожать (не настаивали, но объясняли, что это разумный выход), напугали, выдали направление на консилиум»



Общую информацию пациентка получает, а уже более детальную нет: последствия, осложнения, рекомендации по уходу, обследования, к каким специалистам обратиться.

Равнодушие со стороны врача и грубость – нет психологической поддержки – врач не готов / не умеет / нет времени

Рекомендация от врачей о прерывании беременности, что вводит пациенток в панику

У пациентки больше непонимания, чем вопросов. Основные вопросы: что за диагноз, что делать дальше, как сохранить беременность, как помочь ребенку, в какое ЛПУ обращаться, к каким именно врачам...

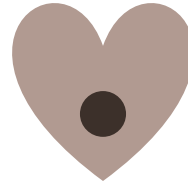
!!! Врач – ключевой источник получения любой информации, к которому в целом есть высокий уровень доверия

«Неинформативно в плане в комплексном, то есть поставили диагноз, сказали оперируется и все. Какие проблемы могут быть, что могут повреждены ноги, тазовые органы... никто нам не сказал»

«Вот единственные их были слова «всё очень серьёзно, всё очень плохо». В целом врачи с т.зр. анатомических особенностей все объяснили. После родов все реки были в выписке»

«Все корректно, ну психологической поддержки, естественно, никакой было. Было грубое действие врача, консультанта, невролога: ну, ноги же двигаются, ну и ладно, и радуйтесь, все. А то, что могут быть урологические проблемы, если этим не заниматься, не обследоваться, на это никто не акцентирует внимание»

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА

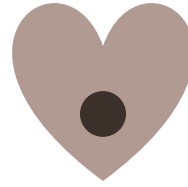


Нехватка информации с четким планом дальнейших действий и рекомендациями, как жить с ВПР после постановки диагноза.

Женщина не понимает, какие есть этапы и возможности лечения, например, о возможности внутриутробной операции в России.

Что дальше делать, куда идти, как получать инвалидность ребенку...

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



Самостоятельный поиск информации - родители получают мало информации от врачей на протяжении всего пути независимо от лечебного учреждения.

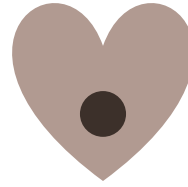
Рекомендации и инструкции женщина чаще получает в письменном виде и не в полном объеме.

Пациенткам не сообщается о внутриутробной операции.

После родов и операции ребенка семья сталкивается с осложнениями, о которых никто не предупреждает.

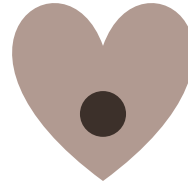
Семья быстрее узнает информацию через интернет, от фонда или окружающих.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



**Недостаточный уровень
информированности и компетенций
амбулаторного врача во время обследования женщины.**

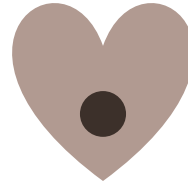
СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



Отсутствие четкой маршрутизации на этапе беременности:

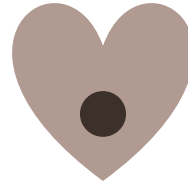
после постановки диагноза и отказа от предложения прерывать беременность семье непонятно, куда обращаться, к какому специалисту, в какую медицинскую организацию.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



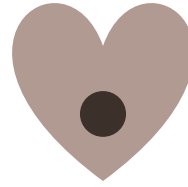
Отсутствие четкой маршрутизации после родов:
после рождения ребенка у семьи нет представления о том,
у каких специалистов необходимо наблюдаться далее,
в том числе в случае осложнений.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



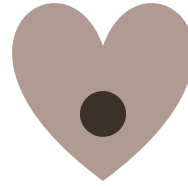
Приходится «выбивать» направления
на прикрепление в специализированное ЛПУ
во время беременности.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



Обращение за платными диагностическими услугами.
Семьи готовы многое сделать за свой счет, чтобы сохранить беременность и попасть к опытному специалисту.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



Эмоциональное истощение:

постоянный поиск информации,

борьба с отсутствием поддержки со стороны врачей во время постановки диагноза,

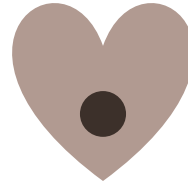
неопределённость,

шоковое состояние,

чувство вины

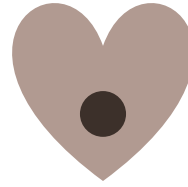
и др.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



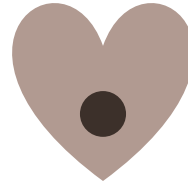
Родитель не знает своих прав:
какая помощь ему положена,
на что он может рассчитывать, а на что нет.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



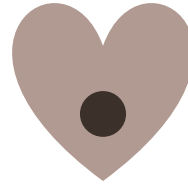
Непризнание прав родителя социальными организациями / фондами.
Например, ортезы / коляски / катетеры для ребенка
приходится «выбивать» и даже обращаться в суд.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



Нехватка специалистов неонатологов и нейрохирургов,
поиск специалистов в других ЛПУ, отдалённых от места проживания.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА

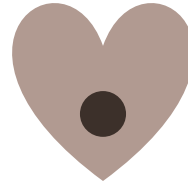


Географическая детерминация.

В региональных городах зачастую отсутствуют профильные центры и необходимые специалисты. Будущая мама и её семья озадачены поиском необходимого мед. центра.

Чаще из регионов приезжают в Санкт-Петербург, Москву.
После рождения ребенка семья старается переехать в более крупный город.

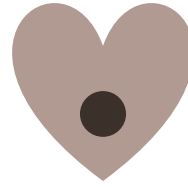
СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



Финансовая нагрузка.

Диагностические процедуры, внутриутробную операцию, операцию ребенка после рождения можно провести бесплатно, как и родить в специализированном ЛПУ, но подготовка требует больших затрат – проезд, проживание в другом городе, + в целях экономии времени пациент проводит некоторые анализы, обследования, осмотр специалистов платно.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



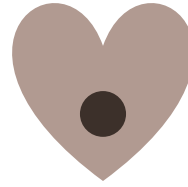
Равнодушие и непонимание врачей.

Озвучивание диагноза происходит в напряженной обстановке для женщины и чаще в резкой форме.

Обоснование прерывания беременности –
ребенок-инвалид, сложности в воспитании и т.д..

В день родов специалисты могут уточнить у рожавшей,
предлагалось ли ей сделать прерывание или почему не сделали прерывание.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



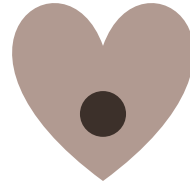
Ограничения социализации детей с ВПР.

Отсутствие социальных работников, к которым можно обратиться,
и сообществ с детьми.

В маленьких населенных пунктах мало возможностей
для детей с ограничениями.

Нет поддержки со стороны гос. организаций.

СЛОЖНОСТИ, СЛАБЫЕ ТОЧКИ НА ПУТИ СЕМЬИ С ВПР ПЛОДА



Сложно получить инвалидность
зачастую дается на короткий срок.

СОВЕТЫ РОДИТЕЛЯМ ДЕТЕЙ С ВПР ОТ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ВПР



НЕ БОЯТЬСЯ ДИАГНОЗА!

Насколько возможно быстрее
принять ситуацию с диагнозом

- 1** Необходимо посмотреть отстраненно на ситуацию, проанализировать все «за» и «против», не поддаваясь панике
- 2** Нужно взвесить свои возможности, трезво оценить свою готовность всю жизнь заниматься с таким ребенком, быть для него опорой: психологом, врачом, поддержкой

«Принять и не тратить время на переживание этой болезни, а проводить его со своим ребёнком». «полюбить, наверное, таким, какой он есть, и не испытывать чувство вины. Вот это чувство вины перед ребёнком, не даёт его полюбить полностью»

- 3** Не искать информацию в Интернете, а позвонить и поговорить с кем-либо и успокоиться. Важно настроить себя на то, что: «в комиссии сидят хорошие специалисты, которые сталкиваются с огромным количеством ситуаций и то, что будут они предлагать, это верное решение, но и в то же время будет возможность все равно подумать, осмыслить это, поговорить с родными, не нужно сразу все «рубить с плеча»

Родителям сложно найти необходимую информацию в Интернете, которая не только бы была содержательной, но и эмоционально нейтральной, не провоцирующей панику и шок



Миссия

Объединить врачей, пациентов и их родителей и предоставлять достоверную и понятную информацию о пороке, ключевых причинах возникновения и методах диагностики и лечения, о важных исследованиях на разных сроках беременности, об особенностях течения беременности у мамы, об особенностях появления на свет малыша

«Некоторые родители отказываются от детей с ВПР в силу того, что не обладают информацией о диагнозе: степени тяжести, возможностях реабилитации. Важно поддержать семью в момент постановки диагноза, обеспечив психологическую и информационно-консультативную поддержку»

Почему это важно для пациентов и их родителей?

- 1** Семьям детей с ВПР необходима помощь в построении жизненного пути родителя
- 2** Родителям важно находиться в кругу единомышленников
- 3** Школа может стать помощником в «бесконечной борьбе с государством»

ОРГАНИЗАЦИЯ ШКОЛЫ ПРИ НКО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ



Информирование о деятельности школы

Получение информации
о школе от врача или
психолога при больнице



Формат школы

Дистанционный формат,
удобен с точки зрения
независимости
от региона проживания



Медицинское сопровождение

Медицинские специалисты:
психологи, неонатологи,
нейрохирурги, нейроурологи,
нейроортопеды, реабилитологи
и др. специалисты

**Интересно
сочетание разных
форматов.**

**Гл. критерий
их удобства:
информация
записана
и доступна
в любой момент**

Статьи

Брошюры с краткой информацией

Встречи (онлайн/офлайн) с возможностью задать вопрос

Формат библиотеки, карточки с короткими советами
по заболеванию

Менее удобный формат: вебинары
(из-за привязки по времени)

Подкасты / видео-уроки с разбором схожих ситуаций

Организованные сообщества по городам, в соцсетях,

Поиск информации по хэштегам, ключевым словам

**Главный
критерий:
специалисты
высокого уровня,
работающие
с диагнозом**

Поддержка психолога
особенно важна для родителей
в первые этапы
(индивидуальные сессии;
некоторые семьи готовы платить
какую-то условную сумму)

НАПОЛНЕНИЕ ШКОЛЫ ПРИ НКО

Информационная поддержка

ПОСТРОЕНИЕ МАРШРУТА СЕМЬИ,

по которому она может пройти после постановки диагноза:

1. Что означает поставленный диагноз НЕмедицинским языком
2. К каким специалистам и в какие ЛПУ необходимо обратиться: в каком порядке
3. Информация о прохождении беременности, как развивается плод, как нужно готовиться к родам, какие обследования необходимо пройти, какие врачи могут предоставить информацию о них и в каких ЛПУ сделать
4. Какие документы требуются, куда именно их подавать
5. Как взаимодействовать с ребенком, как организовать социализацию ребенка
6. Каково дальнейшее развитие ребенка, с какими сложностями он может столкнуться
7. Подборка информации, как проходить реабилитацию бесплатно в России, так как в Интернете только ссылки на платные мед. центры и в больницах нет никакой информации
8. Информация, какие процедуры можно получать и где, кроме поликлиники

«То, что им поставили, напишут диагноз очень большой, сложный по-латыни, и они не понимают, что с ним дальше делать, куда. Обычно люди идут в интернет, в интернете показывают самое страшное»

Описание всех возможных вариантов, позволяющих улучшить ситуацию относительно состояния ребенка.

Шаг за шагом: что такое операция, как её пережить безопасно, технические моменты, каков прогноз в таких случаях по ребенку

Обеспечение помощи в социализации ребенка.

Направление не только на взаимодействие с родителями, но и с детьми, особенно с теми, которые уже подросли

Необходима общедоступная информация для всех врачей, которые работают в консультациях
-----> **заккрытие потребности в повышении осведомленности медицинского сообщества о ВПР**

НАПОЛНЕНИЕ ШКОЛЫ ПРИ НКО

Психологическая поддержка

Отдельно важна психологическая поддержка родителей на всём их пути, чтобы избежать «выгорания» и чтобы родители умели восстанавливать собственные ресурсы.

Кроме того, важно доносить родителям информацию о том, что им необходима психологическая помощь.

Сессии с психологом – как индивидуальные, так и групповые, так как некоторым родителям так легче общаться и делиться заботами

Техники по психологической самопомощи

Не у всех родителей есть возможность обратиться к психологу. У некоторых это не получается в силу каких-то обстоятельств, а некоторые не могут преодолеть «внутренний барьер»: то есть не каждый родитель способен поговорить с психологом «о личном»

Психологическая и информационная поддержка от родителей, которые находятся на разных этапах

Родители поддерживают идею личного общения тех родителей, которые только ожидают малыша с теми родителями, которые уже прошли через это, чтобы понять, как их жизнь будет складываться в дальнейшем.

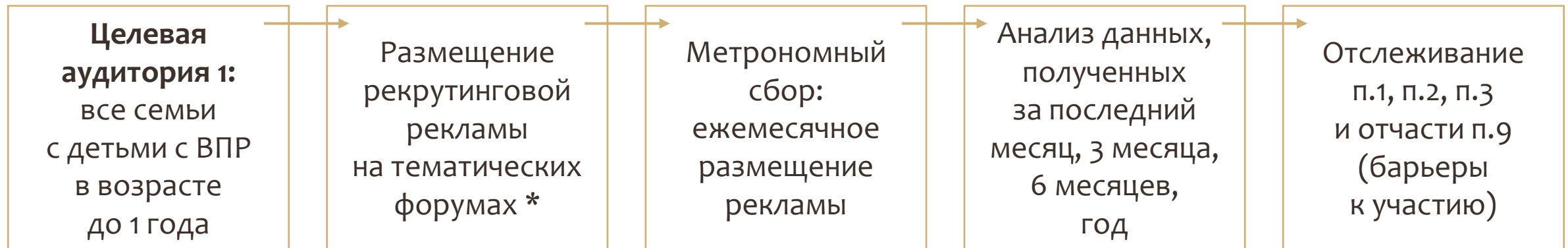
Формат:
встречи очные и заочные
с возможностью задать вопросы,
обменяться опытом с другими родителями

Рекомендация:
создание отдельных площадок
внутри школы для общения

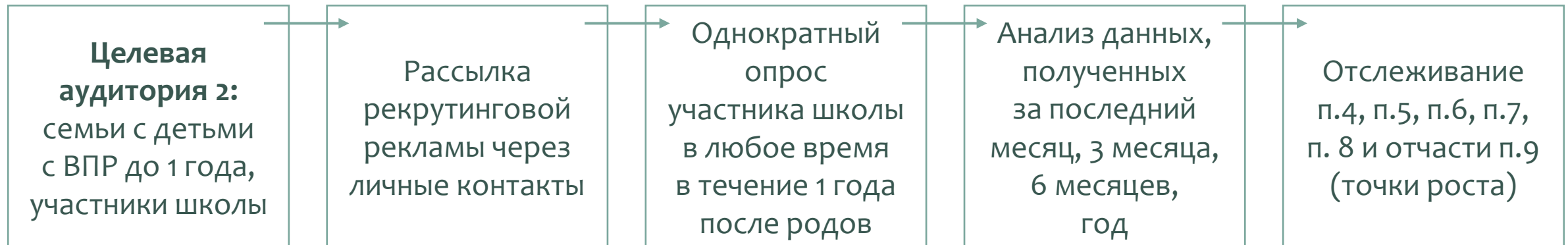
СОП ПО МОНИТОРИНГУ РАЗВИТИЯ ШКОЛЫ



СОП ПО МОНИТОРИНГУ РАЗВИТИЯ ШКОЛЫ



** Следует размещать рекламу на одних и тех же площадках, причем в одни и те же даты, чтобы избежать искажения результатов из-за особенностей сбора информации*



Примерные планы анкет для отслеживания KPI школы см. в Приложении 1

ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ



ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА

Чаще во время беременности у будущей мамы **нет жалоб и симптомов ВПР. Обнаружение особенностей** в развитии плода происходит примерно **на 16-20 неделе**, но также будущая мама может узнать о ВПР только **после рождения ребенка**. Не всегда возможно своевременно обнаружить особенности развития плода во время проведения УЗИ как на раннем, так и на позднем сроках. Это связано с:

- ограничением возможности перинатальной диагностики
- недостаточной информированности врачей о специфике диагностики ВПР
- не все патологические состояния возможно заметить на ранних сроках, т.к. они могут проявляться на более поздних сроках или после родов
- не у всех родителей есть возможность соблюдать сроки обследования для своевременного обнаружения патологии (доступность, информированность)

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ НКО

Информировать врачей о диагностике ВПР с помощью проведения / участия в круглых столах, конференциях и др. мероприятиях

Сообщать врачебному сообществу о том, чтобы они доносили до беременных о важности своевременного обследования и проведения скринингов

РОДИТЕЛИ ОСТАЮТСЯ ОДИН НА ОДИН С ВПР

В случае обнаружения отклонений в развитии плода во время УЗИ в ЖК по месту жительства пациентку чаще направляют в диагностический центр к узкопрофильным специалистам. В диагностическом центре **повторно проводят УЗИ** диагностики, а затем направляют к специалисту, который **сообщает о диагнозе**.

После **собирается консилиум**, чтобы обсудить:

- возможности перинатального выбора
- лечение
- тактику ведения беременности и родов.

Затем чаще пациентка и её семья **остаются один на один со своим выбором**, получив от врачей минимальную информацию и рекомендацию о прерывании беременности (речь идет преимущественно о родителях с детьми Спина Бифида)

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ НКО

- Адаптация тех материалов и знаний, которые уже есть, чтобы пациентка после постановки диагноза / перед родами получила уже должный объем информации и поддержки
- Выстраивание взаимодействия с врачами в помощь для работы с семьями с ВПР плода / ребенка
- Доносить до пациентов и их семей, с какими проблемами сталкиваются врачи, наблюдая пациентов с ВПР (в т.ч. причины недлительного приема)
- Выстраивание сотрудничества с другими НКО
- Подготовка материалов для родителей с позитивным исходом и трудностями, с которыми могут столкнуться родители и рекомендации для преодоления сложностей

ПОИСК ИНФОРМАЦИИ И ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С НКО

В поисках какой-либо информации в сети Интернет или от знакомых родители с ВПР плода/ребенка узнают об **организациях, которые оказывают различную поддержку пациенткам с ВПР**. От НКО пациентки чаще получают материальную поддержку, так как многим она просто необходима.

Почему **необходима финансовая поддержка?**

Оказание высокотехнологичной медицинской помощи
Наблюдение / получение консультаций у специалистов из крупных регионов, в т.ч. из Москвы и Санкт-Петербурга (приезд/переезд в др. город, обустройство на время и т.п.)
Роды в другом регионе

Оперирование в другом регионе

Некоторые будущие мамы с ВПР плода/ ребенка и вовсе остаются без какой-либо поддержки от ближнего окружения, в т.ч. проблема матерей одиночек (помимо психологической поддержки и помощи в переезде, обустройстве в другом регионе, необходима помощь в поддержании базовых потребностей: физиологических и безопасности)

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ НКО

Такую поддержку оказывают НКО, однако при поиске информации о поддержке родители с ВПР чаще находят НКО, которые ориентированы больше на финансовую поддержку.
В текущих реалиях врач не в силах оказать должную поддержку ввиду нехватки времени, недостаточной осведомлённости об этике взаимодействия с семьями с ВПР плода, в том числе, когда речь идет о перинатальном выборе. Если уже на этом этапе врач и пациентка будут знать о том, что есть НКО, оказывающие поддержку пациентам с ВПР плода, то пациентка своевременно получит психологическую и инфо- поддержку. Пациентка и ее семья будут понимать все возможности и риски, куда обращаться далее и т.п. А врачи, взаимодействуя с НКО, смогут получить знания о том, как оказать первичную психологическую информационную поддержку пациентке.

ДОСТАТОЧНО ЛИ ТОЛЬКО ФИНАНСОВОЙ ПОДДЕРЖКИ?

Именно в момент сообщения о диагнозе и его обсуждения пациентке требуется информационная и психологическая поддержка в максимальном объеме до периода родов.

Такую поддержку оказывают НКО, однако при поиске информации о поддержке родители с ВПР чаще находят НКО, которые ориентированы больше на финансовую поддержку.

В текущих реалиях врач не в силах оказать должную поддержку ввиду нехватки времени, недостаточной осведомлённости об этике взаимодействия с семьями с ВПР плода, в том числе, когда речь идет о перинатальном выборе.

Если уже на этом этапе врач и пациентка будут **знать о том, что есть НКО**, оказывающие поддержку пациентам с ВПР плода, то **пациентка своевременно получит психологическую и информационную поддержку**.

Пациентка и ее семья будут понимать все возможности и риски, куда обращаться далее и т.п. А врачи, взаимодействуя с НКО, смогут получить знания о том, как оказать первичную психологическую информационную поддержку пациентке.

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ НКО

Такую поддержку оказывают НКО, однако при поиске информации о поддержке родители с ВПР чаще находят НКО, которые ориентированы больше на финансовую поддержку. В текущих реалиях врач не в силах оказать должную поддержку ввиду нехватки времени, недостаточной осведомлённости об этике взаимодействия с семьями с ВПР плода, в том числе, когда речь идет о перинатальном выборе.

Если уже на этом этапе врач и пациентка будут знать о том, что есть НКО, оказывающие поддержку пациентам с ВПР плода, то пациентка своевременно получит психологическую и инфо- поддержку. Пациентка и ее семья будут понимать все возможности и риски, куда обращаться далее и т.п. А врачи, взаимодействуя с НКО, смогут получить знания о том, как оказать первичную психологическую информационную поддержку пациентке.

ВОЗМОЖНОСТЬ ОБЩЕНИЯ И ОБМЕНА ИНФОРМАЦИЕЙ С ДР. СЕМЬЯМИ

С помощью НКО, у родителей появляется **возможность общения в тематических сообществах** с другими семьями, которые оказались в подобной ситуации, появляется возможность обмениваться опытом, получать поддержку и надежду, что все будет хорошо. Фонд / НКО предоставляет кураторов семье, которые помогают. То есть с помощью таких организаций пациентка с ВПР получает и психоэмоциональную поддержку.

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ НКО

Объединять семьи
с ВПР плода / ребенка

Поддерживать сообщества для родителей
ВПР плода / ребенка

Организовывать встречи с участием семей
с ВПР плода / ребенка

Выстраивание сотрудничества
с другими НКО

ВАЖНА ПОДДЕРЖКА ПОСЛЕ РОДОВ

Помимо поддержки в период от постановки диагноза до родов пациентке с ВПР плода **требуется информационная и психологическая поддержка после родов и послеоперационный период ребенка и период его взросления.** Проблемы, с которыми сталкиваются пациентки после родов:

- Иногда пациентки сразу после родов могут столкнуться с фразой от мед. персонала: «а вам разве не сообщили о прерывании?»
- Переживания во время операции ребенка и восстановления: нет возможности находиться рядом с ребенком.
- Отсутствие информации о рисках после операции, осложнениях и дальнейшем состоянии здоровья ребенка.
- Сложности в получении инвалидности
- Сложности в получении медицинских приспособлений для жизнедеятельности ребенка
- Процесс социализации ребенка в целом, в саду, в школе
- Инфраструктура города не дает возможности свободного передвижения с ребенком, у которого инвалидность
- Отсутствие у родителей времени на себя, детей.

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ НКО

Адаптация тех материалов и знаний, которые уже есть, чтобы пациентка после родов уже имела должный объем информации и поддержки, если диагноз сообщили до родов

Организация оказания информационной и психологической поддержки семьям с ВПР ребенка после родов

Выстраивание взаимодействия с врачами в помощь для работы с семьями с ВПР ребенка

КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД С УЧАСТИЕМ НКО ДЛЯ СЕМЕЙ С ВПР

Помимо оказания различных видов поддержки пациентам с ВПР, важно решать проблему низкой осведомленности родителей и врачей о профилактике, лечении и реабилитации детей с ВПР и своевременного получения этой поддержки пациентами, как раз деятельность НКО «Три сердца» на это и направлена.

Эффективным **квадратом стейкхолдеров** для семей с ВПР плода / детьми с ВПР являются **врач, семья и окружение, НКО**. Взаимодействие пациенток и врачей с НКО позволит **закрыть ряд потребностей**, которые возникают у пациентов на уровне взаимодействия пациентки и врача (врач выступает ключевым источником получения информации и к нему высокий уровень доверия). Те пациентки, которые остались без поддержки семьи и близкого окружения, могут обратиться в НКО за поддержкой для поддержания своего психоэмоционального состояния.

Почему **это важно**?

- Семьям детей с ВПР необходима помощь в построении жизненного пути родителя
- Родителям важно находиться в кругу единомышленников
- Важно формировать родительское сообщество
- Родители получают комплексную поддержку, а не только финансовую поддержку

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ НКО

Много юридических и административных барьеров для распространения информации о НКО и школе среди врачей, важно подключать другие каналы информирования, учитывая, что Интернет является ключевым каналом

Развитие школы в соответствии с СОП

Уделить особое внимание теме «принятия ребенка»

Уделить особое внимание теме «социализации ребенка с особенностями развития»

Делиться позитивными историями семей с ВПР детей

Во время исследования
идея нашла поддержку
от семей с ВПР ребенка

А ЕЩЕ...

СЕМЬЯМИ С ВПР ДЕТЕЙ
В РАМКАХ ИССЛЕДОВАНИЯ И КРУГОЛОГО СТОЛА
БЫЛА ЗАТРОНУТА СОЦИАЛЬНО ЗНАЧИМАЯ
ТЕМА В РОССИИ
«ПРИНЯТИЕ ОБЩЕСТВОМ И ГОСУДАРСТВОМ
ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ
И ИХ СОЦИАЛИЗАЦИЯ»...

РОДИТЕЛИ ТАКЖЕ ВЫСТУПАЮТ
ЗА ТО, ЧТО ПОДДЕРЖКА
НЕОБХОДИМА НЕ ТОЛЬКО
СЕМЬЯМ С ВПР РЕБЕНКА,
НО И СЕМЬЯМ, У КОТОРЫХ
ДЕТИ С ПРИОБРЕТЕННЫМИ
ПОРОКАМИ

НКО УЖЕ
РАССМАТРИВАЕТ ВОЗМОЖНОСТИ...

... ПО
РАСШИРЕНИЮ
ЦЕЛЕВОЙ
АУДИТОРИИ

... НЕ ОГРАНИЧИВАТЬСЯ
ТОЛЬКО СЕМЬЯМИ
С ВПР ПЛОДА /
РЕБЕНКА

... ПО ОРГАНИЗАЦИИ ВЕБИНАРОВ,
ТРЕНИНГОВ И ДРУГИХ МЕРОПРИЯТИЙ
ПО РАБОТЕ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ
И ИХ ПРИНЯТИЯ В ОБЩЕСТВЕ

ОНИ ДОКАЗАЛИ, ЧТО НЕТ НИЧЕГО НЕВОЗМОЖНОГО



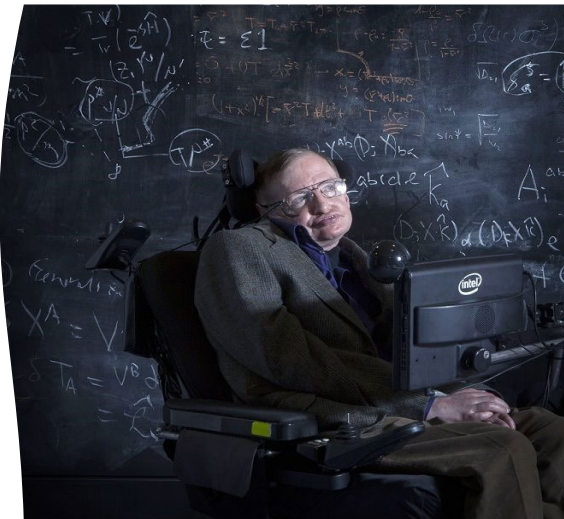
Ник Вуйчич
синдром тетраамелии



Питер Динклэйдж
Ахондроплазия



Юлия Самойлова
Спинальная мышечная атрофия



Стивен Хокинг
боковой амиотрофический склероз



Джессика Лонг
Без малых берцовых костей и костей стопы



Данил Плужников
Спондилоэпифизарная дисплазия

ПОЯВИЛИСЬ ВОПРОСЫ И КОММЕНТАРИИ?

Контакты для связи:

prokofieva@marconsult.ru

тел. +7 903 222 51 98

Голуб Анастасия

