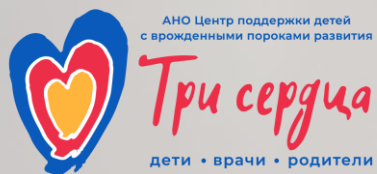
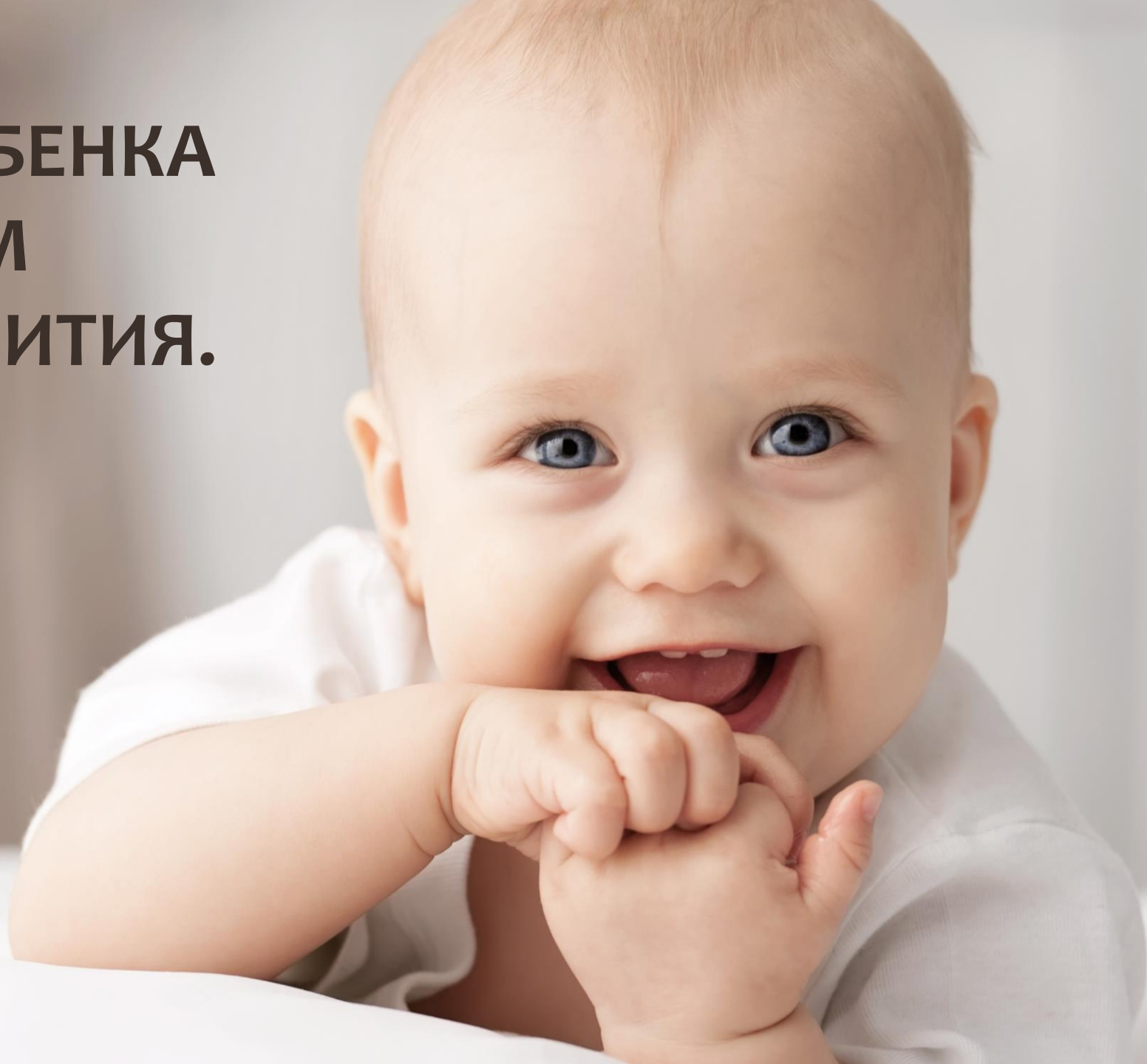


ПУТЬ СЕМЬИ РЕБЕНКА С ВРОЖДЕННЫМ ПОРОКОМ РАЗВИТИЯ. ОРГАНИЗАЦИЯ ПОДДЕРЖКИ



Отчет по итогам социального
исследования для конкурса
Research Got Talent. 2023



ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ



Основная цель:

оценить эффективность и социальную важность НКО Три Сердца для семей детей с ВПР

Задачи исследования:



Понять потребности целевой аудитории будущих родителей на разных этапах их пути: потребности в информации, эмоциональной, психологической, медицинской, социальной и юридической помощи.



Получить обоснование для создания онлайн-школы для будущих родителей детей с ВПР: социальная значимость, полезность, 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.

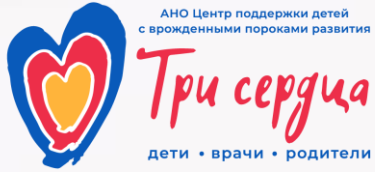


Составить СОП (стандартные операционные процедуры) для отслеживания развития школы и мониторинга её эффективности, выявления зон роста и потребностей новых сегментов целевой аудитории.

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 длительностью 60-120 минут	Вся Россия	7 - 25 июля 2023 года
Часть 3	Врачи акушеры-гинекологи (n=144), педиатры/неонатологи (n=61) и врачи других специальностей (n=10), которые могут сталкиваться с ситуациями врожденных пороков развития плода в рутинной клинической практике	Онлайн опрос длительностью до 5 минут Партнёры по проведению опроса:  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

СОСТАВ КОМАНДЫ



АНО ТРИ СЕРДЦА



MAR CONSULT



**Маргарита
Никушина**



**Алёна
Лепенина**



**Екатерина
Банковская**



**Наталья
Рогожина**



**Анастасия
Гаврилова**



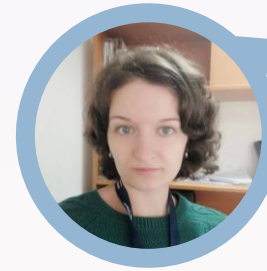
**Анастасия
Голуб**



**Мария
Жевлова**



**Ирина
Беляева**



**Анна
Катанугина**

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:

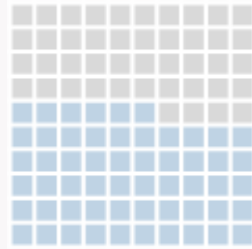
Среднее число случаев:

(на одного врача, у которого были такие случаи)

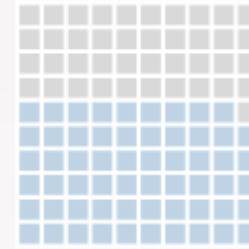


Акушеры-гинекологи

n=144



66%



59%



~ 23

случая
в год

n=95

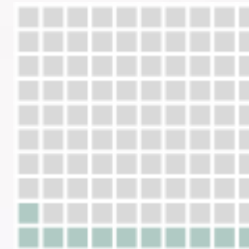


Микрopedиатры,
педиатры,
неонатологи

n=61



23%



11%



~ 27

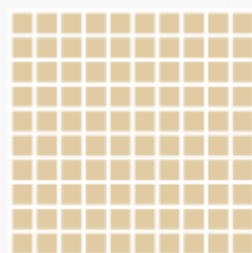
случаев
в год

n=14

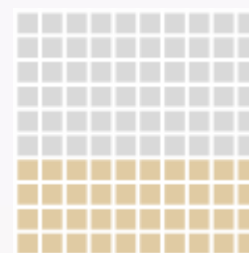


Генетики и врачи
УЗ-диагностики

n=10 (малая выборка)



100%



40%



~ 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	
		Акушеры-Гинекологи	Педиатры, микропедиатры, неонатологи	Генетики, врачи УЗИ-диагностики	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)					

Q4. Что представляет наибольшую трудность для Вас, как для врача, в ведении пациентки с диагнозом врожденный порок развития плода? Вы можете выбрать от одного до трёх вариантов ответа.

НАПРАВЛЕНИЕ ОТ ВРАЧА К НКО

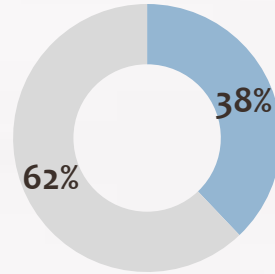
Направляли пациенток в какие-либо НКО

% врачей, у которых были случаи ВПР в практике

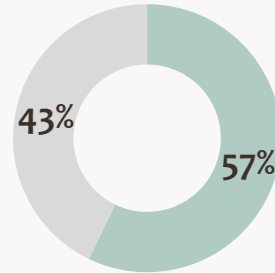


n=119

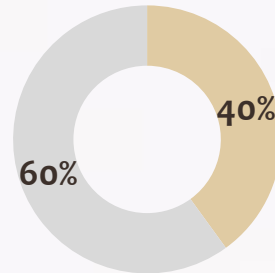
Акушеры-гинекологи
n=95



Микropедиатры, педиатры, неонатологи
n=14



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

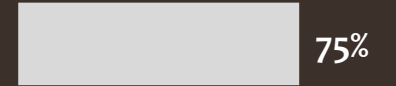


Q5. Направляли ли Вы пациенток с диагнозом врожденный порок развития плода к некоммерческим организациям, специализирующимся на помощи таким семьям?

БАРЬЕРЫ

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

Не знаю о таких организациях / нет контактов



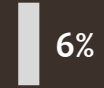
Не вижу, чем они могут помочь, чем занимаются



Считаю, что такая рекомендация не входит в мою компетенцию



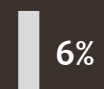
Нет доверия к таким организациям



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



Другое



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



Оказывают профессиональную психологическую поддержку 85%

Оказывают информационную поддержку 62%

Предоставляют возможности сообщества таких пациентов - поддержка других семей 57%

Другое 2%

Помощью в прохождении дополнительных обследований

Врачам



Оказать пациенту психологическую помощь 45%

Уделить пациенту больше времени (у врача на приеме нет возможности) 11%

Информацией о маршрутизации пациента 10%

Обучить врача тому, как сообщать пациентам плохие новости, оказывать психологическую помощь 10%

Информацией (без уточнения) 10%

Помощь в принятии своего перинатального выбора 9%

Информацией для пациентки/врача о ВПР 8%

Облегчить врачу процесс ведения беременности 6%

Общение с другими семьями с подобными ситуациями / социальная поддержка 6%

Информацией о прогнозе после родов 6%

% 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

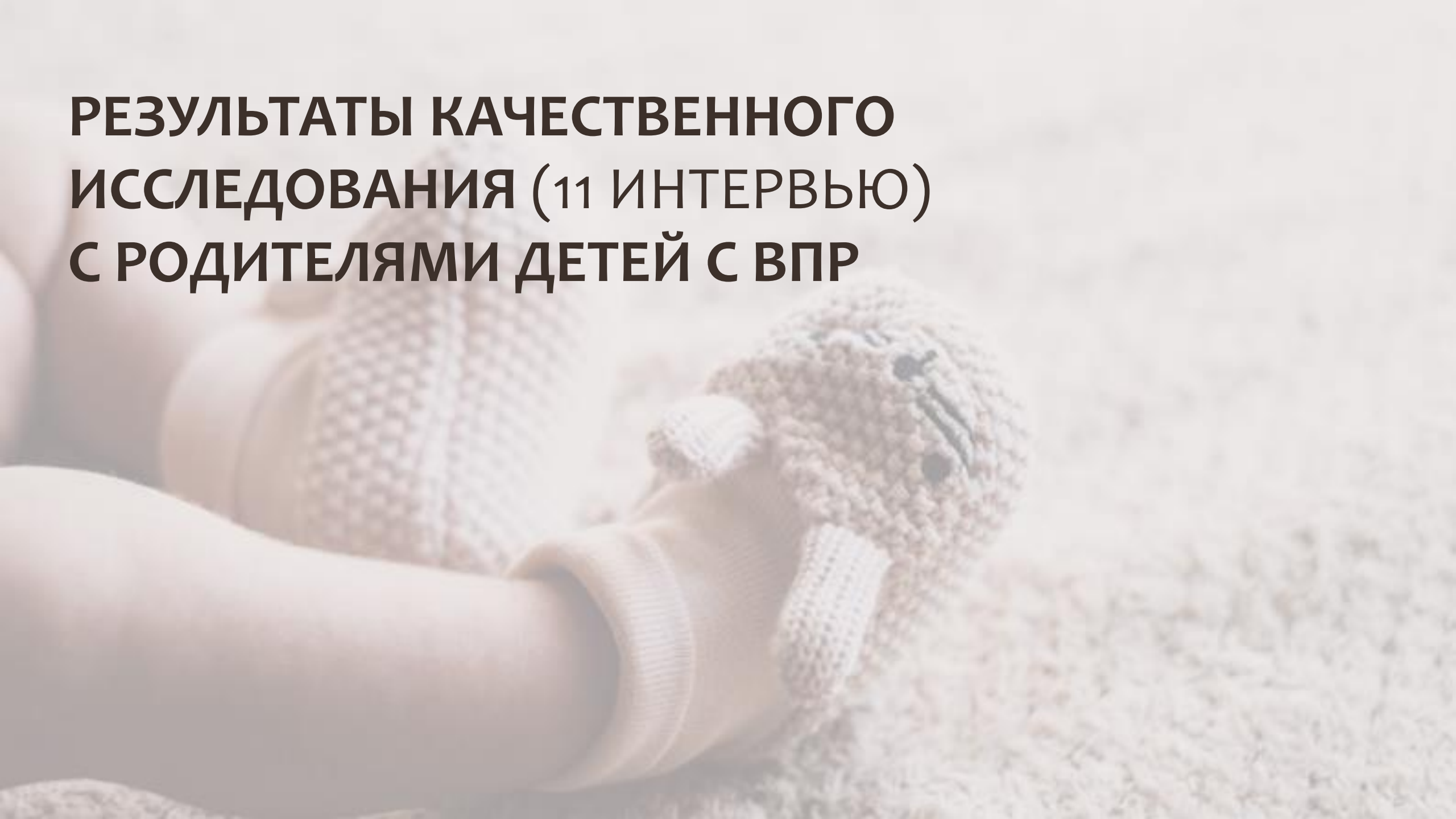
43.8k	Число ставок акушер-гинекологов в РФ на 2021 год [1]
28.9k	Сталкивались с ситуацией ВПР за последние 12 месяцев – это 66% ото всех акушер-гинекологов [Qnt]
23	Случаев ВПР наблюдал каждый столкнувшийся с ВПР врач [Qnt]
~7	Врачей акушеров-гинекологов видела каждая пациентка с диагнозом ВПР [QI]
95k	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: $1.4M + 0.5M = 1.9M$

Таким образом, **~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 КОЛИЧЕСТВЕННОГО ЭТАПА

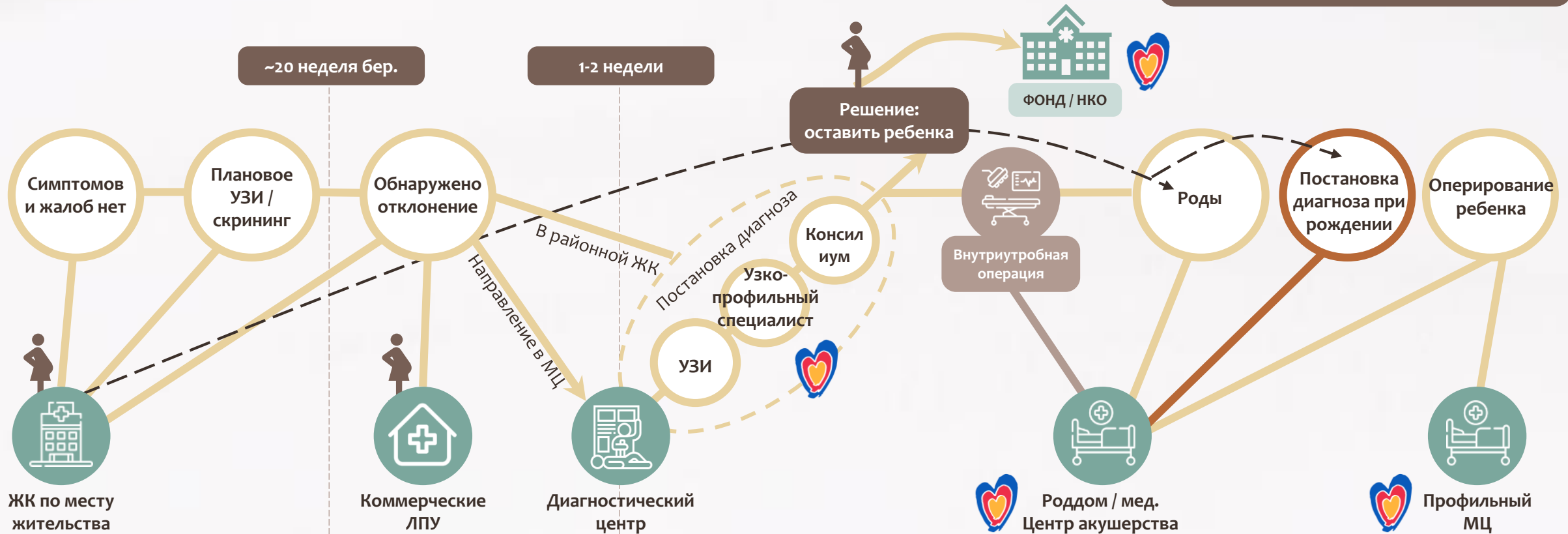
- Врожденные пороки развития плода в России встречаются в примерно в 5% случаев беременности, что составляет порядка **95 тысяч беременностей с ВПР в год**.
- Ключевые трудности в ведении беременности с ВПР плода:
 - недостаточная информированность врачей об объеме оказания помощи ребенку после рождения
 - непредсказуемость течения самой беременности (возможные осложнения)
 - формирование конкретных ожиданий от исхода беременности у пациентки
 - обсуждение вопросов, связанных с перинатальным выбором.
- **Только 40% врачей когда-либо направляли пациенток с ВПР в специализированные некоммерческие организации**, оказывающие содействие таким семьям, т.к. осведомленность о таких организациях низкая.
- По мнению врачей, некоммерческие организации могут предоставить пациентке психологическую помощь, информационную и социальную поддержку (сообщество семей, столкнувшихся с аналогичной ситуацией).
- Врачам такие некоммерческие организации могут помочь:
 - психологической стабилизацией пациентки (беременность психологически стабилизированной пациентки легче вести, ниже риск осложнений)
 - более полным информированием о диагнозе, маршрутизацией, консультациями специалистов
 - «разгрузить» врача – оказать эмоциональную поддержку в большем объеме и в лучшем качестве, чем это возможно сделать в рамках приёма в самом ЛПУ, тем самым сняв с врача груз сопереживания ситуации, особенно если в нужный момент в ЛПУ нет медицинского психолога.

A close-up, soft-focus photograph of a child's hand holding a crocheted toy. The child is wearing a light-colored, ribbed sleeve. The toy is made of light-colored yarn and has a textured, knitted appearance. The background is a light, textured surface, possibly a carpet or rug, with a warm, natural light illuminating the scene.

**РЕЗУЛЬТАТЫ КАЧЕСТВЕННОГО
ИССЛЕДОВАНИЯ (11 ИНТЕРВЬЮ)
С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ С ВПР**

ПУТЬ СЕМЬИ

!!! Важен дальнейший путь, который семья проходит после рождения ребенка



- Во время плановых УЗИ ВПР не диагностирован
- УЗИ проводит узист или гинеколог, в сложных случаях подключается заведующая

- Обращение за платными диагностическими услугами
- Направление в диагностический центр с целью проверки состояния плода и постановки финального диагноза
- В ЖК уже могут рекомендовать прерывание

- Специалисты рекомендуют прервать беременность, обосновывая тем, что ребенка с ВПР сложно воспитывать
- Консилиум может дать одобрение на продолжение ведения беременности, не настаивая на прерывании
- Женщине небрежно сообщается о диагнозе

- Принимая решение о сохранении беременности, родитель отправляется на поиски других специалистов и ЛПУ, которые поддержат в этом решении
- Переезд на время родов в другой город
- Не все знают о внутриутробной операции до родов, а те, кто узнают не всегда успевают ее провести или возникают сомнения в целесообразности
- До родов и после родов родители получают мало информации
- Сразу после родов родители встречаются с некомпетентностью врачей

- Возраст оперирования и выбор ЛПУ зависят от диагноза и своевременности его постановки
- Остро ощущается разлука мамы и ребенка на период операции, нельзя находиться в одной палате с ребенком или вовсе мама вынуждена уехать домой / гостиницу



*Уже важно взаимодействие НКО и пациента

ПУТЬ РОДИТЕЛЯ (МАМЫ)



До постановки диагноза

**Диагностика и постановка диагноза:
~22-я неделя бер.**

Внутриутробная операция

Роды

**Диагностика и постановка диагноза:
1-я неделя после родов**

Операция и послеоперационный период



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

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



Врач

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



ЛПУ



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 улучшить?



Выявляемость ВПР и осведомленность специалистов о диагностике

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

GAP

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

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

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 жизнедеятельность ребенка.
5. Социализация ребенка (в том числе, сад, школа).
6. Отсутствие свободного времени у родителей, нет возможности принять даже психологическую помощь
7. 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

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, врачи зачастую не рассказывают об этом.



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.



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



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.



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.



Направления на прикрепление в специализированное ЛПУ во время беременности **приходится «выбивать»**.



Обращение за платными диагностическими услугами.

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



Эмоциональное истощение – постоянный поиск информации, борьба с отсутствием поддержки со стороны врачей во время постановки диагноза, неопределённость, шоковое состояние, чувство вины и др.



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



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



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



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 крупн. город.



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, плюс в целях экономии времени – пациент проводит некоторые анализы, обследования, осмотр специалистов платно.



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.



Ограничения социализации детей с ВПР. Отсутствие социальных работников, к которым можно обратиться, сообществ с детьми. В маленьких населенных пунктах мало возможностей для детей с ограничениями.



Тяжело находиться в больнице после родов, спокойнее дома.

ЗАКРЫТИЕ ОСНОВНЫХ ПОТРЕБНОСТЕЙ РОДИТЕЛЯ



СЕМЬЯ / ОКРУЖЕНИЕ



РОДИТЕЛЬ



ВРАЧ / ЛПУ



НКО / ФОНД / другие семьи

Ключевые стейкхолдеры

Эмоциональная/
моральная,
бытовая,
организационная
поддержка

Для большинства Интернет -
ключевой источник информации
на каждом из этапов:
речь не только об информации
о заболевании,
но и о поиске специалистов,
ЛПУ, фондов и т.п.

Не закрыты потребности, связанные
с системой здравоохранения (государством):

- организационные и административные моменты (получение направления в др. ЛПУ, на анализы, квоты);
- некомпетентность врача в донесении диагноза и дальнейших действиях
- отсутствие квалифицированной психологической поддержки

Система МЗ выстроена таким образом, что каждая семья не получает поддержки. Психолог в ЛПУ не имеет доступ в долготу сопровождению семьи, важно перенаправлять в НКО к психологам.

Информационная,
психологическая,
финансовая,
юридическая
поддержка
на любом
из этапов пути

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 проф. 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»



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 обращаться

!!! Врач – ключевой источник получения любой информации, к которому 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»

РОЛЬ НКО

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.
Главный критерий удобства форматов –
информация записанная и доступная 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 какой-то 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 по повышению 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 о личном с психологом

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

ПОЯВИЛИСЬ ВОПРОСЫ И КОММЕНТАРИИ?

Контакты для связи:

prokofieva@marconsult.ru

тел. +7 903 222 51 98

Голуб Анастасия

