

Результаты опроса родителей про медицинское обслуживание детей с синдромом Дауна

Методика проведения опроса

Опрос проведен Аналитической группой Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Анкета составлена специалистами фонда. В части анкеты о «Сообщении родителям диагноза ребенка» использованы (с некоторыми изменениями) вопросы из опроса, ранее проведенного Региональной общественной организацией родителей детей-инвалидов Кировской области «Дорогою добра». Использование одинаковых вопросов позволяет кросс-валидировать, т.е. проверить верность результатов обоих опросов.

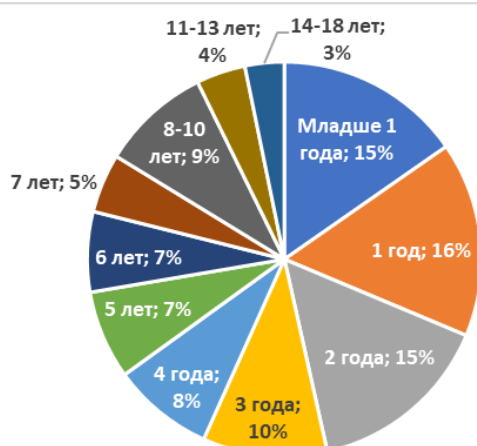
Анкета Даунсайд Ап была апробирована (пропилотирована) в два этапа: сначала в бумажном варианте с группой родителей детей, посещающих занятия в фонде, затем в онлайн варианте с родителями других детей, также посещающих занятия в Даунсайд Ап. После каждого пилотирования в анкету вносились изменения, чтобы формулировки вопросов и варианты ответов были понятны родителям и охватывали все важные направления по теме опроса.

Приглашение заполнить онлайн анкету было отправлено по электронной почте 25 марта 2019 г. всем российским семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна от 0 до 18 лет, зарегистрировавшимся в Даунсайд Ап и давшим согласие на получение электронных рассылок от нашего фонда. Таких семей на тот момент было 4339. Была проведена одна рассылка с приглашением заполнить анкету.

В течение первых 10 дней анкету заполнило 670 семей, к концу мая 2019 г. - 744 семьи. Таким образом, отклик составил 17%. Это очень хороший отклик по клиентской базе и на сегодня самый популярный из всех опросов фонда. Данный размер выборки обеспечивает статистическую точность собранных данных в 95% доверительного интервала с ошибкой $\pm 2,5\%$ (<http://socioline.ru/rv.php>).

Демография заполненных анкет

1. Сколько полных лет Вашему ребенку с синдромом Дауна? n=744



46% - почти половина - детей, чьи родители откликнулись на анкету, младше трех лет. Это дети раннего возраста.

Традиционно родители самых маленьких - наиболее активны.

Дошкольников 37% – это дети от 3 до 7 лет включительно.

16% - школьники, т.е. дети от 8 до 18 лет.

Преобладание родителей маленьких детей делает результаты опросы более привязанными к сегодняшнему дню. Эти родители описывают опыт, полученный недавно - в 2017-2019 годах.

2.В каком городе (регионе) живет Ваша семья? n=744

Центральный ФО	312	Приволжский ФО	162
Белгородская обл.	8	Кировская обл.	6
Брянская обл.	2	Нижегородская обл.	15
Владимирская обл.	9	Оренбургская обл.	5
Воронежская обл.	1	Пензенская обл.	2
Ивановская обл.	11	Пермский край	16
Калужская обл.	1	Респ. Башкортостан	30
Костромская обл.	2	Респ. Марий Эл	3
Курская обл.	3	Респ. Мордовия	3
Липецкая обл.	5	Респ. Татарстан	16
Москва	140	Самарская обл.	12
Московская обл.	66	Саратовская обл.	15
Орловская обл.	5	Удмуртская респ.	31
Рязанская обл.	27	Ульяновская обл.	3
Смоленская обл.	4	Чувашская респ.	5
Тамбовская обл.	1		
Тверская обл.	4	Уральский ФО	55
Тульская обл.	8	Курганская обл.	1
Ярославская обл.	15	Свердловская обл.	26
		Тюменская обл.	2
Северо-Западный ФО	62	ХМАО - Югра	8
Архангельская обл.	5	Челябинская обл.	11
Вологодская обл.	4	Ямало-Ненецкий АО	7
Калининградская обл.	2		
Ленинградская обл.	3	Сибирский ФО	57
Мурманская обл.	3	Алтайский край	6
Новгородская обл.	3	Забайкальский край	4
Псковская обл.	5	Иркутская обл.	5
Респ. Карелия	3	Кемеровская обл.	12
Респ. Коми	4	Красноярский край	12
Санкт-Петербург	30	Новосибирская обл.	4
		Омская обл.	4
Южный ФО	58	Респ. Алтай	1
Астраханская обл.	1	Респ. Бурятия	1
Волгоградская обл.	11	Респ. Тыва	3
Краснодарский край	26	Респ. Хакасия	1
Респ. Калмыкия	1	Томская обл.	4
Респ. Крым	4		
Ростовская обл.	14	Дальневосточный ФО	17
Севастополь	1	Амурская обл.	1
		Еврейская АО	2
Северо-Кавказский ФО	19	Камчатский край	1
Кабардино-Балкарская респ.	1	Магаданская обл.	2
Респ. Дагестан	2	Респ. Саха (Якутия)	2
Респ. Северная Осетия	1	Хабаровский край	9
Ставропольский край	14		
Чеченская респ.	1		

В опросе приняли участие представители 77 регионов России и всех федеральных округов страны.

3. Кем Вы приходите ребенку? n=744



Почти 95% заполнивших анкету – это мамы.

Сообщение родителям диагноза ребенка

Опекуны и усыновители – их было 7 человек – не отвечали на этот блок вопросов.

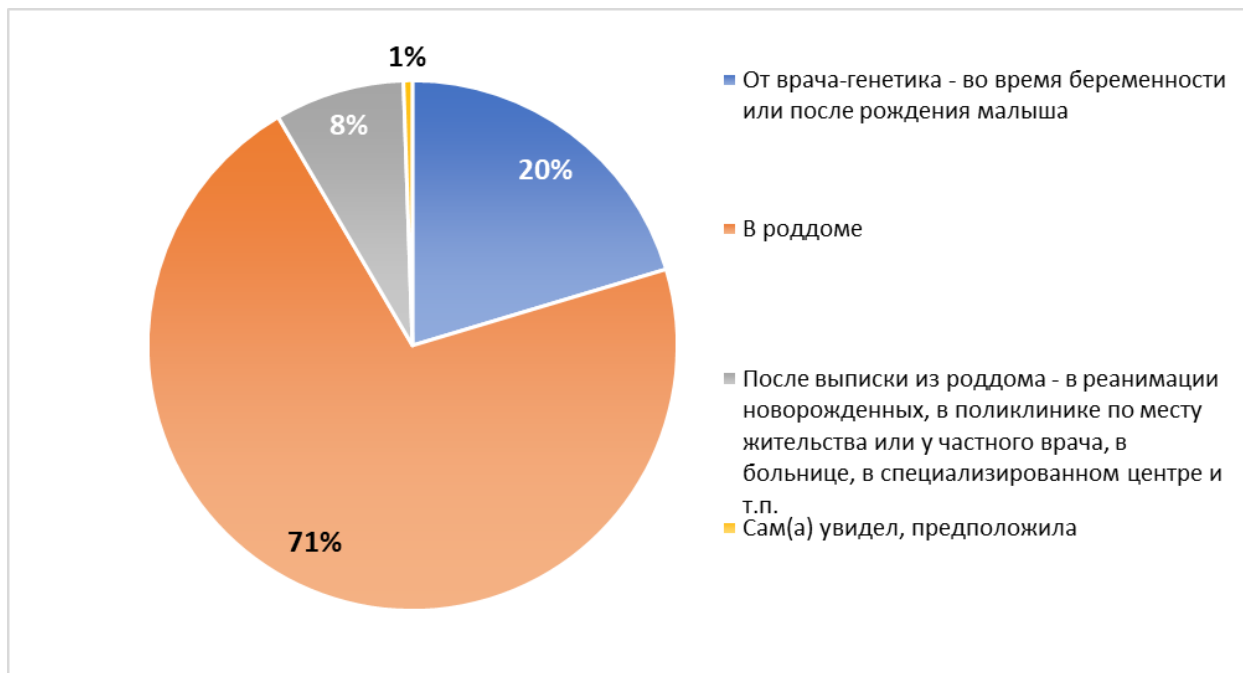
4. Если о риске рождения ребенка с синдромом Дауна было известно до родов, предлагали ли медики Вам (будущей маме) прервать беременность? n=737



74% - три четверти семей - не знали до родов, что у будущего ребенка (возможно) синдром Дауна. Это говорит о том, что методы пренатальной диагностики до сих пор не так развиты или не так доступны российским семьям, как хотелось бы.

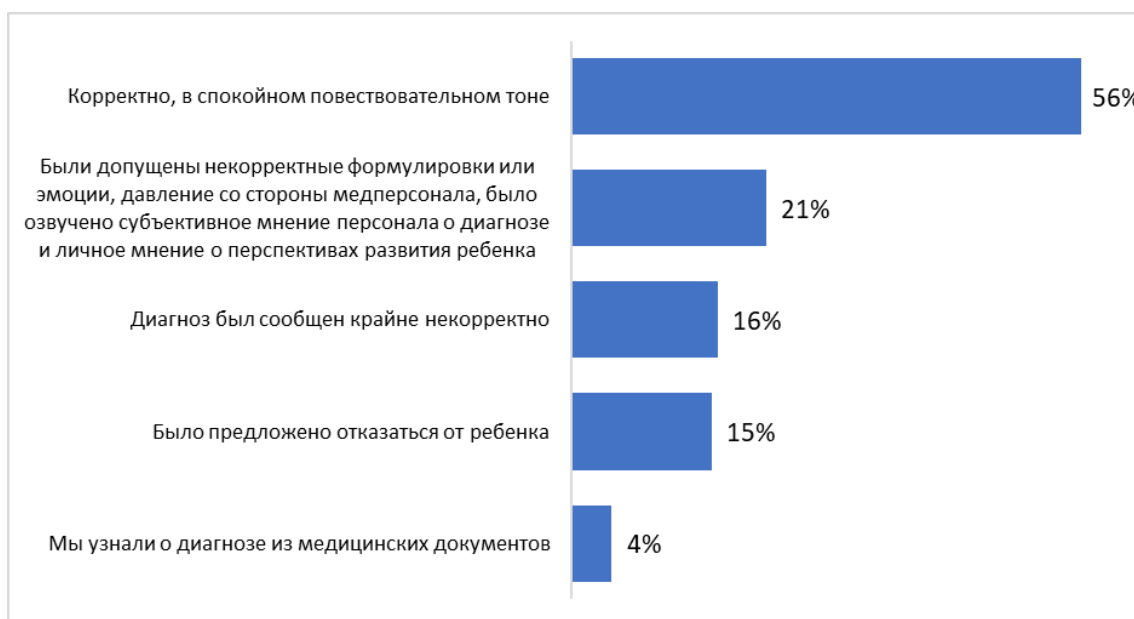
До родов о (предполагаемом) диагнозе ребенка знали 157 семей – это 21% от всех участников опроса. Среди них 70% (109 семей из 157) услышали от медиков предложения прервать беременность.

5. Где Вы узнали, что у ребенка (возможно) синдром Дауна? n=737



71% семей узнают о диагнозе малыша в роддоме, 20% - от генетиков, до или после родов, 8% - в других медицинских учреждениях и от других врачей, а 1% - догадываются сами.

6. Как Вам сообщили диагноз ребенка? n=737



56% - чуть больше половины – услышали о диагнозе ребенка в корректном повествовательном тоне.

40% услышали либо некорректные формулировки или эмоции, либо предложение отказаться от ребенка, либо и то, и другое.

Общая сумма процентов в диаграмме больше 100%, т.к. некоторые респонденты выбрали два варианта ответа: например, им могли некорректно сообщить о диагнозе ребенка, а также предложить отказаться от него.

7.Насколько полной была сообщенная информация? n=737



23% семей – меньше четверти – информация о диагнозе была сообщена в доступной форме, а также была предоставлена информация о необходимых действиях и источниках получения помощи и более подробной информации.

77% семей просто услышали факт установления диагноза безо всякой дополнительной информации.

8.Была ли при сообщении диагноза предложена психологическая помощь? n=737



67% – это две трети всех семей – нуждались в психологической помощи, но им ее не предложили.

18% не нуждались в психологической помощи при объявлении им диагноза ребенка.

Всего 7% семей была предложена психологическая помощь или сообщено, где ее можно получить.

Медицинское обслуживание ребенка

9. Как бы Вы оценили медицинское обслуживание Вашего ребенка в целом? n=744



Около четверти – 26% - оценивают медицинское обслуживание ребенка как «прекрасно» и «хорошо».

Примерно столько же – 28% - как «плохо» и «так себе».

47% могут сказать как хорошее, так и плохое о медицинском обслуживании ребенка.

10. Если есть проблемы с медицинским обслуживанием ребенка, опишите эти проблемы. n=355

355 респондентов (т.е. 48%) описали такие проблемы:

врачи не знают особенностей детей с СД, нужных им обследований; нет информации о том, что такому ребенку положено, какие специалисты и обследования нужны; приходится искать информацию самим, узнавать у других мам; врачи не дают советов, рекомендаций по поводу здоровья, развития ребенка	32%
некомпетентность, непрофессионализм мед. работников; "врачи не знают, что с нами делать"; назначают ненужные препараты или процедуры; не проводят диагностику; не смогли вовремя поставить диагноз; дать направление на правильный анализ; здоровью ребенка нанесли вред; воспринимают СД как болезнь	26%
мы вынуждены обращаться в платные клиники, покупать лекарства, которые положены бесплатными; др. проблемы с получением бесплатных лекарств или вакцин	21%
нет нужных специалистов по ОМС по месту жительства	19%
трудно, невозможно попасть по записи; получить талон, направления к нужным специалистам или на реабилитацию; очень долго ждать приема по записи, большие очереди к врачам, время ожидания консультации, приема	16%
плохое или безразличное, неэтичное отношение врачей, мед. персонала к маме и(или) ребенку; врачи относятся формально, для "галочки"; врачи препятствуют информированию, получению инвалидности; врачи любопытствуют, как так вышло	14%
приходится ездить с ребенком в другой город	10%
вместо лечения врачи говорят: "Что вы хотите? Это же СД"	10%
бесплатные услуги некачественные	6%
все приходится "выбивать", скандалить, требовать, выпрашивать, жаловаться	5%

отказывают в медицинской помощи; "забывают" на ребенка	5%
не положена реабилитация, санаторий	2%
ни в чем не помогают; в целом все плохо	2%
сложная и долгая процедура получения инвалидности или других необходимых формальностей; чтобы сделать 1 вещь, надо ходить несколько раз; сложно вызвать педиатра на дом; волокита с оформлением, требуется "побегать"	2%
разные врачи рекомендуют разные, противоречивые вещи	1%
врачи не способны посмотреть ребенка (он не дается, не идет на контакт и т.п.); врач не умеет коммуницировать с неговорящим ребенком	1%
другое (каждый вариант <1%)	2%

Общая сумма ответов больше 100%, т.к. некоторые респонденты дали несколько ответов.

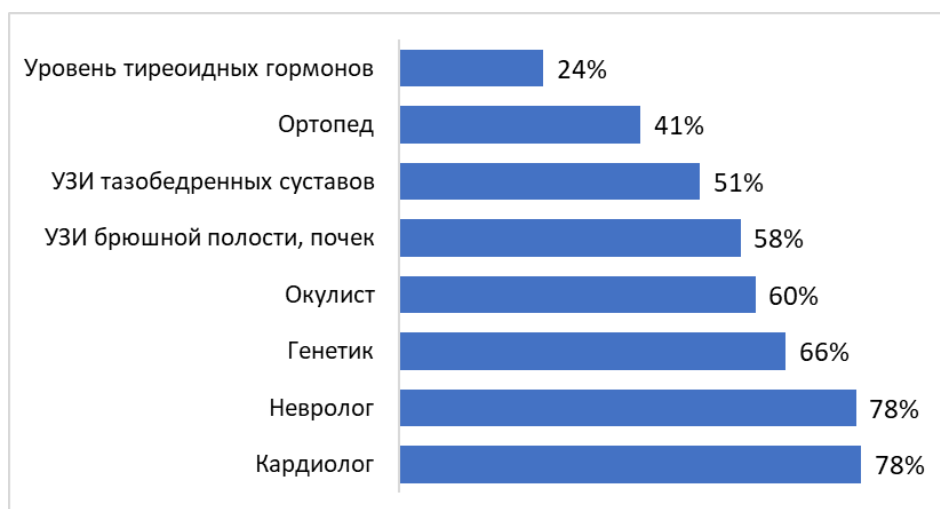
Дословные примеры ответов:

- В поликлинике не знают, как работать с детьми с СД. "Выбивание" направлений в мед учреждения; доказывание, что нам это нужно. Никакой информации о том, что нам положено по ОМС. Все узнаем от мам или из интернета.
- Многие врачи не знают специфики детей с СД. Даже генетики, на вопрос: «Что дальше делать? Куда идти?» - сказали: «Не знаем, съездите в Даунсайд ап». Не могут назвать ни одной организации, которые работают с детьми с СД. А в маленьком городе (г.Углич), на нас смотрели как на инопланетян, педиатр в первый прием даже не притронулась к ребенку, сказала проблема в генах, в роду.
- Многие врачи практически ничего не знают о синдроме и советуют обратиться в специализированные организации, искать информацию в интернете.
- Мой ребёнок вызывает отвращение и чувство брезгливости, чувство страха у мед.персонала (не у всех). Нам часто чинят препоны, когда необходимо лечь в областную детскую. поликлинику. Отказывают в препаратах, ссылаясь, что их нет в больнице, не проводят доп. обследования, ссылаясь, что они нам не нужны. Я предоставляю все платные анализы и схемы лечения, назначенные платными врачами, т.е. облегчаю работу врачам по ОМС. И по их отношению я понимаю, что нам незачем жить. Ни один врач не хочет вникать глубоко в нашу проблему, потому что для моего ребёнка нужен комплексный подход из нескольких специалистов. На нас не хотят тратить своё время и ресурсы. Мы для них неперспективные. Ни о какой помощи речи быть не может. Реабилитация нам не положена. Санаторий тоже. Всё очень печально и беспросветно.
- Некоторые врачи утверждают, что существует и Синдром Дауна и Болезнь Дауна, при этом болезнь – это когда ярко выражены стигмы.

При создании вопросов 11-12 и 17-18 и анализе ответов на них использованы планы необходимых медицинских обследований и наблюдений для детей с синдромом Дауна, разработанные российскими и западными специалистами, неоднократно публиковавшиеся в журналах Даунсайд Ап. См. например:

<https://downsideup.org/ru/catalog/article/primernyy-plan-medicinskogo-obsledovaniya-i-nablyudeniya-detey-s-sindromom-dauna> ; <https://downsideup.org/ru/catalog/article/pozabotimsya-o-zdorove> ; <https://downsideup.org/ru/catalog/article/medicinskoe-nablyudenie-za-rebenkom-opyt-zarubezhnyh-stran> ; <https://downsideup.org/ru/catalog/article/sindrom-dauna-grafik-obsledovaniy-i-zony-riska> .

11. Каких врачей посещал и какие обследования проходил Ваш ребенок в первый МЕСЯЦ жизни? n=744

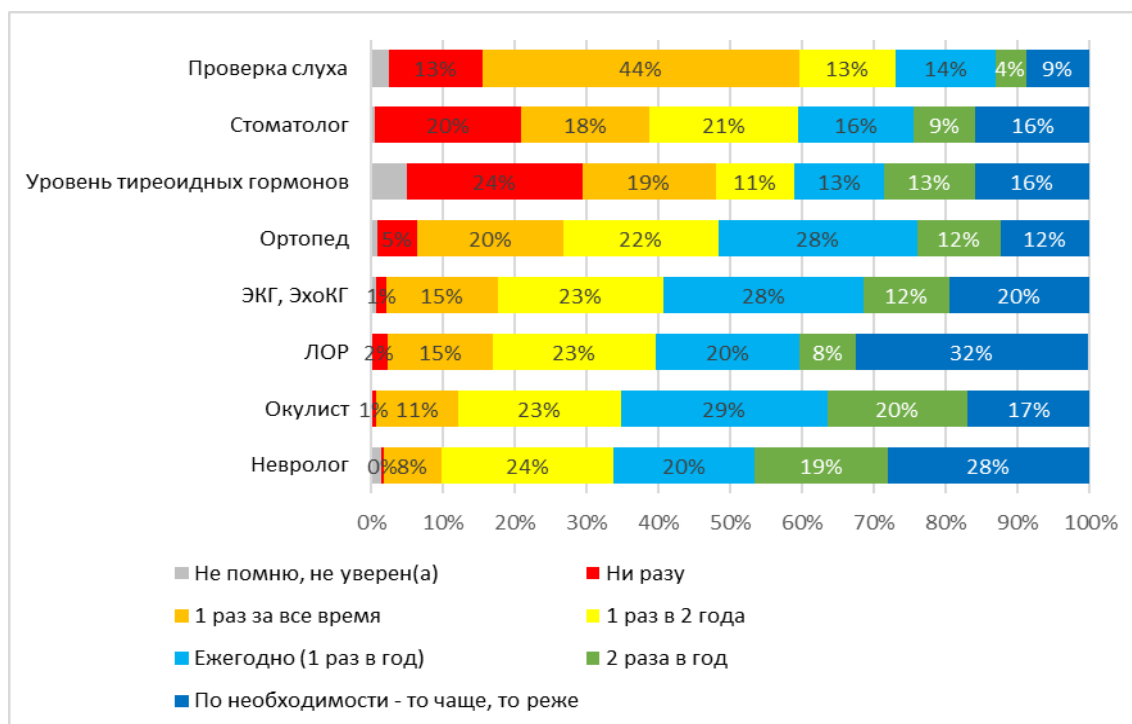


Согласно рекомендациям, все перечисленные специалисты и обследования обязательно должны быть предоставлены ребенку с СД в первый месяц жизни. Но, к сожалению, ситуация довольно тревожная даже для самых благополучных врачей – невролога и кардиолога, консультацию которых в первый месяц жизни получают 78% детей с СД. Т.к. одновременно эти цифры означают, что больше пятой части детей с СД не посещают этих специалистов в возрасте до 1 месяца. А ведь, к примеру, врожденный порок сердца бывает у 44-58% детей с СД.

Самые плохие результаты здесь – по проверке уровня тиреоидных гормонов и посещению ортопеда: 24% и 41% соответственно. Что означает, что три четверти и почти две трети детей в возрасте до 1 месяца не проходят эти важнейшие обследования и специалистов, при том, что нарушения функций щитовидной железы и ортопедические проблемы – одни из самых распространенных проблем здоровья у детей с СД.

12. Как часто Ваш ребенок посещает следующих врачей и проходит следующие обследования? n=630

При анализе были учтены только ответы родителей детей старше 1 года; их 630 (т.е. 85% от всех респондентов).



Согласно планам необходимых медицинских обследований и наблюдений для детей с синдромом Дауна, разработанным российскими и западными специалистами, дети с СД должны посещать всех перечисленных специалистов и проходить перечисленные обследования не реже 1 раза в год.

Значения ответов и цветов на диаграмме выше:

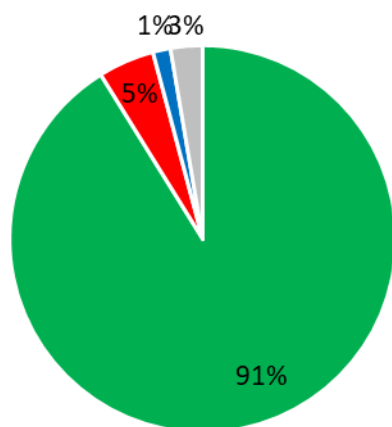
Варианты ответов	Трактовка при анализе	Цвет на диаграмме выше
<ul style="list-style-type: none"> «Не помню, не уверен(а)» «Ни разу» «1 раз за все время» «1 раз в 2 года» 	Неудовлетворительные показатели для детей с СД (слишком редко, велик риск пропустить важные проблемы здоровья)	Серый красный оранжевый желтый
<ul style="list-style-type: none"> «Ежегодно (1 раз в год)» «2 раза в год» «По необходимости – то чаще, то реже» 	Хорошие показатели для детей с СД	Голубой Зеленый Синий

В ответах на данный вопрос больше всего опасений вызывает «Проверка слуха». Три четверти детей с СД проходят данное обследование слишком редко или вообще не проходят. При этом снижение слуха наблюдается у 38-78% (по разным данным) детей с СД, а снижение слуха серьезно влияет на способность детей к коммуникации.

Чуть лучше показатели посещения стоматолога и проверки уровня тиреоидных гормонов. Слишком редко или вообще никогда их проходят 59% детей с СД. А соответствующие проблемы имеет большинство детей с СД.

Получение инвалидности для ребенка

13. Есть ли у ребенка статус инвалида? n=744



91% детей с СД имеют статус инвалида.

■ Да ■ Нет ■ В процессе оформления ■ Другое

14. Были ли проблемы с получением статуса инвалида для ребенка? n=744



Чуть больше, чем три четверти – 76% - семей не сталкиваются с проблемами при получении инвалидности для своего ребенка с СД.

Информирование родителей о медицинском обслуживании ребенка

15. Откуда Вы получали информацию о том, какие особенности здоровья могут быть у детей с синдромом Дауна и какие нужны обследования? *n=744*



Здесь очень показательно, что всего лишь пятая часть семей – 21%+1% - получала информацию об особенностях здоровья от медицинских работников – врачей и генетиков.

16. В каком возрасте ребенка Вы получили основную информацию о том, какие особенности здоровья могут быть у детей с синдромом Дауна и какие нужны обследования? *n=744*



С одной стороны, большинство – 80% – получили эту информацию в первый год жизни ребенка или даже во время беременности, но с другой, есть немало семей – 16% – которые получили эту информацию слишком поздно – после года или даже 3 лет жизни

ребенка, а 2% чувствуют, что эту информацию они не получили вообще.

17. Знаете ли Вы (Ваша семья) про примерный план необходимых медицинских обследований и наблюдений для детей с синдромом Дауна? n=744



С одной стороны, почти половина семей – 47% - знают об этом плане, но с другой стороны – вторая половина либо не знает о нем совсем, либо не уверена в этом.

18. Как Вам кажется, знают ли медицинские работники, обслуживающие Вашего ребенка, какие медицинские обследования и наблюдения необходимы детям с синдромом Дауна? n=744



Всего 6% родителей уверены, что врачи знают, какие медицинские обследования и наблюдения необходимы детям с синдромом Дауна.

47% на своем опыте сделали вывод, что врачи не знают этого.

46% семей имеют разный опыт, встретив как знающих, так и незнающих врачей.

Дословные примеры ответов:

- В большей степени приходится самой выбивать необходимые обследования.
- Врач сказал, что не знает ничего и никогда не сталкивался. Хотя на участке у него таких детей 3 человека.
- Генетик после консультации выдавала план обследования, но никто, включая педиатра поликлиники, его не соблюдал.
- Даже если они и знают, то не говорят об этом, пока не спросишь сам.
- Думаю, что знают, но не всегда говорят об этом (в силу занятости или чтобы не напугать бедного родителя раньше времени).
- Кто-то знает и готов помочь, а кто-то знает и пускает все на самотек, пока сама не спросишь. Просто порой не знаешь, что нужно спросить и чем помочь своему ребенку.
- Может они и знают, но инициативу очень редко кто проявляет из медицинских работников, кроме родителей в этом никто не заинтересован.
- Не знают и не интересуются.

Краткие выводы и рекомендации

В опросе приняли участие 744 семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна от 0 до 18 лет и проживающие в 77 субъектах РФ. Статистическая точность собранных данных высокая: 95% доверительный интервал, ошибка $\pm 2,5\%$. Большое число участников опроса говорит о том, что темы опроса очень актуальны для семей.

Раздел «Сообщение родителям диагноза ребенка»:

- Три четверти семей узнают о том, что у их ребенка синдром Дауна, только после родов.
- 71% узнают об этом в роддоме, при этом только половине сообщают этот диагноз в корректной форме.
- До 70% семей слышат от медиков более или менее явное предложение отказаться от ребенка.
- Три четверти семей получают информацию о диагнозе без какой-либо дополнительной информации о синдроме Дауна и о том, где можно получить поддержку.
- Две трети семей нуждались в психологической помощи при объявлении им диагноза ребенка, но помощь эта не была ни предложена, ни оказана.

Раздел «Медицинское обслуживание ребенка»:

- Около четверти – 26% - оценивают медицинское обслуживание ребенка как «хорошо» и «прекрасно».
- Примерно столько же – 28% - как «плохо» и «так себе».
- 47% могут сказать как хорошее, так и плохое о медицинском обслуживании ребенка.
- Проблемы с медицинским обслуживанием описали 48%. При этом 58% перечисленных проблем – это незнание медиками специфики особенностей здоровья детей с СД, а также в целом недостаточная компетентность врачей.
- С этим же связаны и вторые по популярности проблемы – от 16% до 21% - невозможность получить нужную медицинскую помощь по месту жительства, очень

долгое ожидание своей очереди и вынужденная необходимость обращаться за платными услугами.

- Посещение врачей и прохождение обследований в первый месяц жизни ребенка различается от 78% для кардиолога и невролога до 24% - анализы на уровень тиреоидных гормонов.
- Частота дальнейших посещений врачей-специалистов и прохождения обследований также ниже, чем рекомендованная для детей с СД.

Раздел «Получение инвалидности для ребенка»:

- 91% детей с СД имеют статус инвалида.
- 76% семей не сталкиваются с проблемами при получении инвалидности для своего ребенка с СД, но 24% - сталкиваются. Нужно проанализировать ответы на открытый вопрос о том, что это за проблемы.

Раздел «Информирование родителей о медицинском обслуживании ребенка»:

- 22% семей- получали информацию об особенностях здоровья их ребенка с СД от медицинских работников. Большая часть семей получает эту информацию из Даунсайд Ап, от родителей других детей и из интернета.
- 80% получили эту информацию в первый год жизни ребенка или даже во время беременности, но 16%, которые получили эту информацию слишком поздно – после года или даже 3 лет жизни ребенка, а 2% чувствуют, что эту информацию они не получили вообще.
- 47% семей знают о примерном плане необходимых медицинских обследований и наблюдений для детей с синдромом Дауна, но вторая половина либо не знает о нем совсем, либо не уверена в этом.
- Всего 6% родителей уверены, что врачи знают, какие медицинские обследования и наблюдения необходимы детям с синдромом Дауна. 47% на своем опыте сделали вывод, что врачи не знают этого. 46% семей имеют разный опыт, встретив как знающих, так и незнающих врачей.