

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ДОКЛАД

**Опыт получения медико-социальной помощи и
реабилитации детей и молодых взрослых с
врожденной расщелиной верхней губы и неба
(ВРГН) и другими челюстно-лицевыми
патологиями (ЧЛП)**

Исследование проведено Лабораторией социальных исследований
«ВЕР.СИА ЛАБ» совместно с Фондом «Звезда милосердия» при
поддержке Благотворительного фонда «Абсолют—Помощь»

Авторы исследования

Юлия Скокова, к.с.н., директор Лаборатории социальных исследований «ВЕР.СИА ЛАБ»

Ирина Краснопольская, PhD, ведущий эксперт Лаборатории социальных исследований «ВЕР.СИА ЛАБ»

Любовь Шевченко, MBA, приглашенный эксперт, специалист по мониторингу и оценке

Ирина Корнеева, к.э.н., ведущий эксперт Лаборатории социальных исследований «ВЕР.СИА ЛАБ»

Экспертный совет исследования

Татьяна Киреева, к.п.н., директор Благотворительного фонда «Звезда милосердия»

Юлия Рогожина, к.м.н., челюстно-лицевой хирург, Центр «Бонум», Екатеринбург

Ольга Зангиева, д.м.н., ортодонт, НМХЦ им. Н.И. Пирогова, Москва

Александр Иванов, к.м.н., челюстно-лицевой хирург, ЦНИИСиЧЛХ Минздрава России, Москва

Оглавление

Введение	4
Основные выводы исследования.....	7
Глава 1. Пациентский путь с ВРГН: масштаб нагрузки на семьи.....	10
1.1. Хирургическая нагрузка.....	10
1.2. Финансовая нагрузка.....	12
1.3. Временная нагрузка: выпадение из повседневной жизни	14
1.4. Эмоциональное напряжение и стресс	16
1.5. Влияние на социализацию	18
1.6. Краткие выводы	19
Глава 2. Доступность лечения и реабилитации	21
2.1. Проблемы лечения и реабилитации: общая картина	21
2.2. Доступность по стоимости	23
2.3. Доступность квалифицированных специалистов	25
2.4. Краткие выводы	26
Глава 3. Диагностический этап: опыт получения диагноза и первичного сопровождения..	27
3.1. Постановка диагноза: пренатальная и постнатальная диагностика	27
3.2. Начало кормления ребенка	29
3.3. Понимание плана лечения и реабилитации	30
3.4. Молекулярно-генетическое исследование	32
3.5. Краткие выводы	34
Глава 4. Этап лечения: выбор врачей и первые операции.....	35
4.1. Поиск и выбор врачей.....	35
4.2. Получение квоты на лечение в другой регион	39
4.3. Прохождение операций: ожидание и опыт госпитализации	40
4.4. Смена хирурга.....	42
4.5. Оформление инвалидности	44
4.6. Молодые взрослые: от пассивного участия к потребности в самостоятельности	47
4.7. Краткие выводы	49
Глава 5. Этап реабилитации: междисциплинарное сопровождение	50
5.1. Ортодонтия: самый длительный и дорогой этап реабилитации.....	50
5.2. Логопедическое и сурдологическое сопровождение	52
5.3. Психологическое сопровождение: системное отсутствие	54
5.4. Оценка пройденного пути: как семьи оценивают результаты лечения и реабилитации	55
5.5. Краткие выводы	57
Глава 6. Компенсаторная роль фондов и запросы семей на поддержку	58
6.1. Роль фондов в компенсации нагрузки на семьи	58
6.2. Запросы на поддержку семей с ВРГН	62
6.3. Краткие выводы	65
Рекомендации	66
Список источников.....	68
Приложение А. Список респондентов интервью	69
Приложение Б. Структура выборки опрошенных	70

Введение

Врожденные пороки развития челюстно-лицевой области — расщелины губы и/или неба — являются одной из наиболее распространенных врожденных аномалий и занимают 3–4-е место в их структуре. По данным Всемирной организации здравоохранения, частота рождения детей с врожденной расщелиной губы и неба (ВРГН) составляет 0,6–1,6 случаев на 1000 живорожденных. В России этот показатель достигает 0,41 для расщелины неба и 0,67 для расщелины губы с или без расщелины неба (Демикова и др., 2015), что в абсолютных значениях означает от 3,5 до 5 тыс. новых случаев ежегодно (Касимовская, Шатова, 2020). Это означает, что совокупная численность детей до 18 лет с опытом длительного лечения и реабилитации ВРГН в России может оцениваться в 59,5–85 тыс. человек.

ВРГН и другие челюстно-лицевые патологии (ЧЛП) обуславливают не только медицинские, но и социальные проблемы. Наряду с нарушениями жизненно важных функций — питания, дыхания, речи — пациенты и их семьи сталкиваются со сложностями социальной адаптации, стигматизацией и психологическими трудностями. Значительная часть пациентов имеет группу инвалидности, а их лечение и реабилитация носят длительный многоэтапный характер.

Несмотря на значительную численность данной группы, система оказания медико-социальной помощи и реабилитации им в России характеризуется фрагментарностью. Анализ существующих исследований позволяет выделить несколько ключевых проблем.

Проблема доступности помощи, особенно на уровне регионов. Профильные медицинские центры находятся лишь в единичных регионах – Москве, Санкт-Петербурге, Екатеринбурге, Новосибирске, что существенно затрудняет доступ семей из других регионов к специализированным услугам (Токарев и др. 2015; Топольницкий, Чуйкин, 2015; Шатова, 2022). Исследования в отдельных субъектах РФ фиксируют отсутствие системы комплексной помощи, четкой схемы маршрутизации пациентов и единого реестра (Рябых и др., 2024).

Дефицит квалифицированных специалистов. Исследователи отмечают нехватку специалистов в области челюстно-лицевой хирургии, в особенности имеющих опыт работы с детьми (Лебедев и др., 2020). Это также напрямую влияет на ограниченные возможности лечения и медико-социальной реабилитации.

Нарушение комплексного подхода в лечении и реабилитации. Негативное влияние коммерциализации медицинских услуг проявляется в нарушении целостности реабилитационного процесса, когда частные клиники оказывают лишь отдельные фрагменты помощи в ущерб системному подходу (Мамедов и др., 2013; Рогожина и др., 2025).

При этом в российском академическом пространстве основной фокус исследований касается медицинских аспектов — процедур хирургического и ортодонтического лечения, генетических факторов заболевания и проч. Социальные аспекты реабилитации, качество жизни семей и субъективный опыт получения помощи затрагиваются значительно реже (Шатова, 2021).

Между тем именно субъективный пациентский опыт — то, как семьи воспринимают и оценивают получаемую помощь, — является ключевым индикатором их социального самочувствия и качества жизни. Субъективные оценки определяют решения семей о выборе врачей и медицинских учреждений, готовность следовать рекомендациям специалистов, формируют запрос на конкретные виды поддержки. Без понимания этого опыта невозможно выстроить систему помощи, ориентированную на реальные нужды благополучателей.

Несмотря на то что исследователи единодушны в важности комплексного междисциплинарного подхода к медико-социальной реабилитации (Данилова, Александрова,

2018; Рогожина и др., 2025; Рябых и др., 2024; Семенов и др., 2017; Шатова, 2022), на практике эту концепцию нельзя считать полностью реализованной. О масштабе и значимости проблем свидетельствует деятельность профильных благотворительных организаций: фондов «Звезда Милосердия», «Красивые дети в красивом мире», «Строим добро» и других, которые собирают средства на адресное лечение и реабилитацию отдельных детей.

Таким образом, актуальность настоящего социологического исследования определяется значительной распространенностью ВРГН и других ЧЛП, фрагментарностью существующей системы медико-социальной помощи и реабилитации, а также дефицитом исследований, в которых голос самих семей — их субъективный опыт, оценки и запросы — становится основой для выводов и практических рекомендаций.

Цель исследования

В центре социологического исследования находится субъективный пациентский опыт семей с детьми и молодых взрослых с ВРГН и другими ЧЛП — их восприятие, оценки и ожидания в отношении медико-социальной помощи и реабилитации. Такой фокус позволяет увидеть систему помощи глазами ее конечных благополучателей и учесть факторы, которые определяют социальное самочувствие семей, их качество жизни и принятие решений на каждом этапе лечения.

Цель исследования состоит в изучении опыта и результатов обращения семей с детьми и молодых взрослых с ВРГН и другими ЧЛП за медико-социальной помощью и реабилитацией, выявлении ключевых сложностей и запросов на актуальные услуги при маршрутизации пациентов с момента рождения до полного устранения врожденного дефекта.

Исследовательские вопросы

- Как родители детей с ВРГН ищут и выбирают врачей? Сколько времени и средств тратят на операцию и восстановление?
- Как родители оценивают опыт медицинской помощи? С какими сложностями сталкиваются в процессе?
- Какие у семей существуют запросы на дополнительные услуги по медицинской и социальной реабилитации детей после операции?
- Как эксперты оценивают сферу медико-социальной помощи детям с ВРГН и другими ЧЛП и ее потенциал включения в ОМС?

Теоретическая рамка исследования

Теоретической основой исследования выступает интеграция конструктивистской обоснованной теории (Charmaz, 2014) с социальной моделью инвалидности (Oliver, 2023; Barnes, Mercer, 2010). Конструктивистская обоснованная теория (Birks, Mills, 2015) опирается на индуктивный подход, предполагающий одновременный сбор и анализ данных через гибкое интервьюирование. Выбор данной методологии обусловлен спецификой объекта: как показано выше, существующие работы преимущественно описывают медицинские и организационные аспекты помощи, оставляя без внимания субъективный опыт семей. Конструктивистская обоснованная теория позволяет обнаружить ранее не описанные аспекты пациентского опыта, выявить ключевые категории и процессы, характеризующие путь семей от постановки диагноза до долгосрочной реабилитации, и концептуализировать паттерны их взаимодействия с акторами системы здравоохранения и социальной защиты.

Социальная модель инвалидности дополняет исследование критической перспективой, смещая фокус с индивидуальных ограничений на социальные барьеры и структурные

препятствия (Barnes, Mercer, 2010). Это позволяет рассматривать трудности семей с ВРГН не как неизбежное следствие диагноза, а как результат недостатков в организации системы помощи и ограниченности доступа к ресурсам. Данная модель также обеспечивает основу для анализа процессов стигматизации, связанных с видимыми различиями во внешности, что особенно значимо в контексте ВРГН.

Методология исследования

Исследование базируется на методологии смешанных методов, объединяющей качественные и количественные стратегии социологического исследования. Качественный компонент позволяет реконструировать субъективный опыт семей в его полноте и контексте, а количественный — оценить масштаб и распространенность выявленных закономерностей. Применение данной методологии обусловлено необходимостью триангуляции данных — верификации и сопоставления выводов, полученных различными методами, что способствует повышению достоверности и обоснованности результатов (Полухина, Просянюк, 2015).

На первом этапе были проведены полуструктурированные интервью с представителями пяти целевых групп: экспертами, включая медицинских специалистов и представителей НКО (17 интервью); родителями детей до 5 лет с ВРГН и ЧЛП (10 интервью); родителями детей 5–10 лет (10 интервью); родителями детей 10–17 лет (10 интервью); молодыми взрослыми 18–25 лет с ВРГН и ЧЛП (10 интервью). Полный список интервью в Приложении А.

На втором этапе был проведен онлайн-опрос 288 родителей детей (85%) и молодых взрослых (15%) с ВРГН. Выборка строилась на принципе доступных случаев: данные о генеральной совокупности отсутствуют, что делает построение репрезентативной выборки невозможным. К распространению опроса были привлечены Фонд «Звезда Милосердия», члены экспертного совета исследования, профильные НКО и родительские сообщества. К участию приглашались родители и молодые взрослые с ВРГН из всех регионов РФ. Всего в исследовании приняли участие жители 72 регионов, около 30% из которых — жители Москвы, Московской области и Санкт-Петербурга. Более подробно прочитать о структуре выборке опрошенных можно в Приложении Б.

Этика исследования

Исследование следует этике социальных исследований, адаптированной к специфике работы с уязвимыми группами. Все респонденты получали исчерпывающую информацию о целях и процедурах исследования, участие являлось добровольным. Аудиозаписи и транскрипты интервью деидентифицированы, опрос заполнялся анонимно. Исследовательская группа учитывала особую уязвимость целевых групп, обусловленную как особенностями здоровья детей, так и потенциальными психологическими трудностями семей. Интервьюеры были специально подготовлены к работе с эмоционально сложными ситуациями.

Прикладная ценность исследования

Результаты исследования станут основой для системного совершенствования деятельности Фонда «Звезда Милосердия», включая доработку существующих программ «Путь к улыбке», «Кормление» и «Исходный код» с учетом выявленных потребностей благополучателей. Также результаты позволят медицинским специалистам лучше понять потребности семей и пациентов, что может поспособствовать совершенствованию профессиональных практик.

Основные выводы исследования

Масштаб нагрузки на семьи. Пациентский путь при ВРГН включает в среднем 4,5 хирургических вмешательств и параллельную реабилитацию, которая продолжается до 18–25 лет. На протяжении всего этого периода семья несет нагрузку, выходящую далеко за рамки медицинских процедур. 92% родителей столкнулись хотя бы с одной значимой проблемой на этапе лечения и реабилитации.

- Государство финансирует хирургический этап (76% семей получили операции по ОМС/ВМП), однако ортодонтию оплачивают самостоятельно 80% семей, логопедию 84%, транспорт и проживание 91%. Это создаёт структурный разрыв: семья может бесплатно получить операцию, но не иметь ресурсов на реабилитацию, без которой результат операции остается неполным.
- Средние годовые расходы семьи на лечение и реабилитацию составляют 328 тыс. руб. с пиком расходов в 6-10 лет ребенка в объеме 416 тыс. руб. Совокупные расходы за весь период лечения оцениваются в диапазоне от 3 до 7,5 млн руб. 44% семей указывают, что расходы на лечение даются тяжело и вынуждают от многого отказываться.
- Территориальная недоступность специалистов: каждая вторая семья (51% родителей) не находит нужного челюстно-лицевого хирурга в своем регионе, а необходимость ездить в другой город к ортодонту отмечает 40%. Семьи из Москвы, Московской области и Санкт-Петербурга оценивают доступность специалистов в два раза выше (60-70%), чем семьи из других регионов (15–25%)
- Временная нагрузка (регулярные поездки, госпитализации, изоляция перед операциями) ложится преимущественно на мать: 20% родителей сообщают о потере дохода, 9% о потере работы.
- Влияние на качество жизни. 58% родителей и 59% молодых взрослых называют эмоциональное выгорание и хронический стресс главным последствием диагноза. Молодые взрослые указывают на сложности в принятии внешности (57%) и ситуации буллинга (68%), негативное влияние диагноза на профессиональное самоопределение (34%).
- Данные фиксируют устойчивый «разрыв восприятия»: родители оценивают масштаб эмоциональных трудностей детей втрое ниже, чем сами молодые взрослые, что может означать, что потребность ребёнка в психологической поддержке остаётся нераспознанной.

Диагностический этап. Качество первого контакта с медицинской системой во многом определяет дальнейшую траекторию семьи.

- 44% родителей не получили первичной консультации при постановке диагноза, 41% не имели плана лечения, 57% не получили информации о кормлении ребёнка с расщелиной. Пациентский путь переживается семьями не как единый маршрут, а как цепочка эпизодов, каждый из которых требует нового усилия по навигации.
- 57% семей узнали о диагнозе пренатально и имели время подготовиться; около трети (39%) столкнулись с диагнозом в роддоме в момент максимальной уязвимости.
- Психологическая поддержка родителям на этапе постановки диагноза практически отсутствует, при том, что потребность в ней максимальна именно в первые дни.

Этап лечения. Выбор врачей и навигация по этапам хирургического лечения осуществляются преимущественно силами самих семей, а не через институциональную маршрутизацию.

- Родители чаще всего обращаются к лечащему челюстно-лицевому хирургу и ортодонт (70% и 43%) за информацией по лечению и считают их наиболее полезными источниками (78% и 45%).
- 37% родителей испытывают сложности при поиске и выборе специалистов для лечения. 54% родителей находят хирурга через родительские сообщества и чаты. Главный критерий выбора — опыт работы с ВРГН (87%), а не территориальная близость.
- Каждый пятый родитель (24%) был вынужден сменить хирурга, как правило, из-за неудовлетворённости результатами (47%).
- 75% молодых взрослых продолжают полагаться на родителей в выборе врачей. Навыков самостоятельной навигации у молодых взрослых не сформировано.
- 66% семей имеют действующий статус инвалидности у ребёнка, однако многие узнали о праве на него не от врачей, а из родительских чатов. Результат оформления на практике зависит не только от объективного состояния ребенка, но и от информированности семьи о своих правах.

Этап реабилитации. Реабилитация является наиболее длительным и дорогим этапом, при этом практически полностью лежит за пределами государственного финансирования.

- Ортодонтия сочетает низкую финансовую доступность (43%) с дефицитом специалистов, имеющих опыт работы с ВРГН (46%). Потребность в бесплатном ортодонтическом лечении — главный неудовлетворённый запрос семей (72% родителей).
- Логопедия создает разрыв между формальной и реальной доступностью: бесплатные специалисты формально есть внутри системы здравоохранения и образования, но могут не иметь опыта работы с ВРГН.
- Психологическое сопровождение и направление к сурдологу отсутствует в медицинском маршруте, многие родители понимают о необходимости обращения к этим специалистам с запозданием.
- Удовлетворённость результатами лечения и реабилитации снижается с возрастом ребёнка: от 42% «очень довольных» у семей с детьми 1–5 лет до 39% среди родителей детей 6–10 лет и 24% 11–17 лет.

Роль фондов и запросы семей. Благотворительные фонды выполняют компенсаторные функции, которые не обеспечивает медицинская система.

- 69% семей знают о профильных фондах, но 38% не обращались к ним за помощью. Доступ к фондам и их родительским чатам не является автоматическим: родители о них узнают, как правило, случайно при самостоятельном поиске, а медицинские учреждения в большинстве случаев не информируют семьи об их существовании.
- Фонды выполняют три ключевые функции: информационную навигацию (структурированная информация о хирургах, этапах лечения, правах семей), практическую помощь (наборы для кормления, оплата ортодонтии и транспорта, юридические консультации) и эмоциональную поддержку (психологические консультации, родительские чаты как поддерживающая среда).

- Три ключевых запроса родителей детей с ВРГН – бесплатное или льготное ортодонтическое лечение (72%), логопедическая помощь (55%) и понятная маршрутная карта лечения и реабилитации (48%). У молодых взрослых основные запросы выглядят иначе: финансовая помощь по оплате пластической хирургии по улучшению эстетики (61%), бесплатная и льготная ортодонтия (57%), компенсация транспортных расходов до места лечения (43%) и психологическая поддержка (43%).

Таким образом, пациентский путь при ВРГН представляет собой длительный и фрагментированный процесс, в котором семья вынуждена выступать одновременно навигатором, координатором и основным источником финансирования лечения и реабилитации. Государство обеспечивает хирургический этап, однако системно не покрывает ортодонтию, логопедию и психологическое сопровождение — то есть именно те компоненты, без которых результат хирургии остается неполным. Этот структурный разрыв между оперативным лечением и реабилитацией порождает накопительную нагрузку: финансовую, территориальную, временную и эмоциональную. При этом качество пациентского пути во многом зависит от информированности семьи, доступа к родительским сообществам, географии проживания, а не от выстроенной системы маршрутизации. Благотворительные фонды частично компенсируют дефициты системы, однако охват их помощи ограничен, а доступ к ней не встроен в базовый медицинский маршрут.

Глава 1. Пациентский путь с ВРГН: масштаб нагрузки на семьи

Пациентский путь при ВРГН — это не одна операция, а многолетний маршрут, охватывающий хирургическое лечение и реабилитацию от рождения до 18–25 лет. На протяжении всего этого периода семья несет нагрузку, которая выходит далеко за рамки медицинских процедур и затрагивает все стороны жизни. В данной главе представлена общая картина этой нагрузки и как она влияет на повседневную жизнь, эмоциональное состояние и социализацию семьи и ребенка.

1.1. Хирургическая нагрузка

Этапность хирургического лечения охватывает широкий спектр вмешательств (рис. 1). Наиболее распространенной среди опрошенных пройденной процедурой является первичная хейлоринопластика (71%), за ней по частоте следует пластика неба в один этап (63%). Реконструктивные операции по устранению деформаций губы и носа отмечены у 20%, раннее ортодонтическое лечение перед хейлоринопластикой — у 18% опрошенных. Ортогнатические операции и эстетическая пластика, замыкающие хирургическое вмешательство, встречаются у 2-3% опрошенных.

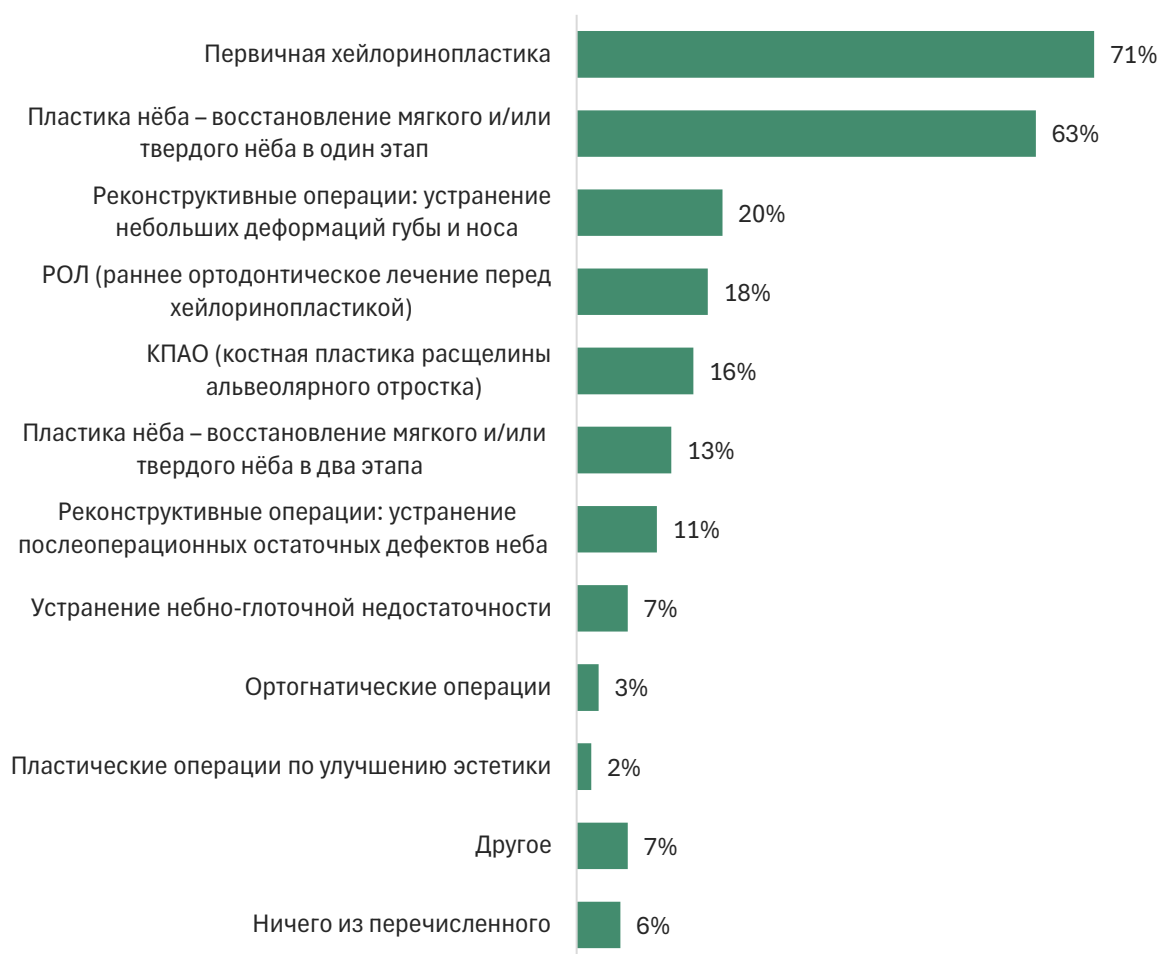


Рис. 1. Этапы хирургического лечения, уже пройденные ребенком (N=244, родители детей с ВРГН)

По данным опроса, на одного человека с ВРГН в среднем приходится 3,2 проведенные операции, а ожидаемых — еще 1,9. Суммарная ожидаемая хирургическая нагрузка за жизнь составляет в среднем 4,5 операции.

Однако если смотреть в разрезе возрастных групп, то число проведенных операций закономерно возрастает с увеличением возраста ребенка, а число ожидаемых — снижается (рис. 2). Дети до 1 года имеют за плечами в среднем 0,8 операции и ожидают еще 2,5; в группе 6–10 лет среднее число проведенных операций достигает 3,0 при 2,3 ожидаемых; у молодых взрослых (18+ лет) — 6,2 проведенных и 0,9 ожидаемых.

Соответственно, суммарная оценка числа операций за жизнь (проведенные плюс ожидаемые) увеличивается с возрастом — от 2,8 у детей до года до 6,7 у молодых взрослых. Это может объясняться двумя причинами: родители младших детей еще не знают полный объем предстоящего лечения и занижают прогноз, а у старших пациентов нередко добавляются операции, которые не планировались изначально, в т.ч. в связи с необходимостью переделывать неудачные операции.

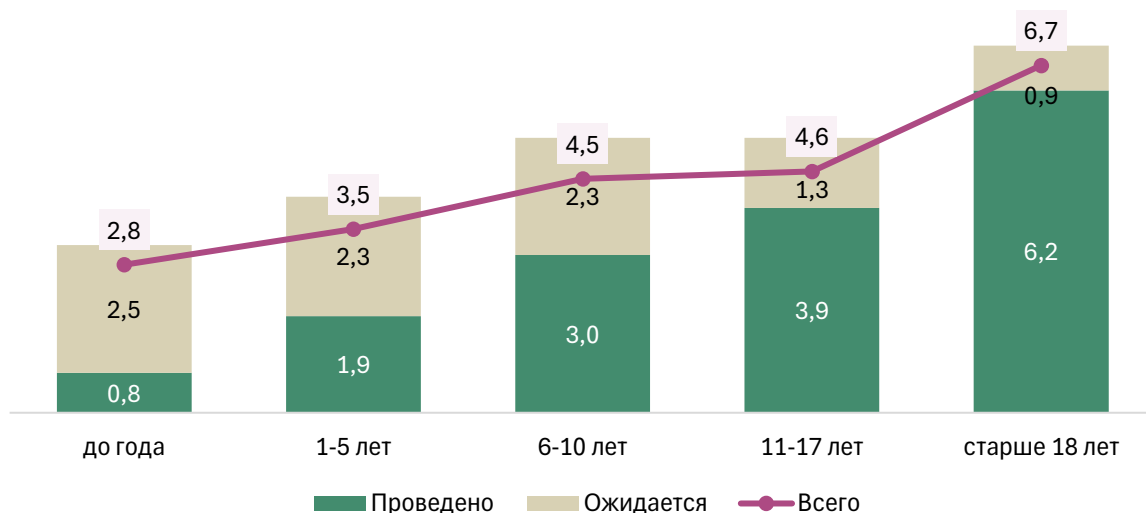


Рис. 2. Среднее число операций у детей и молодых взрослых с ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

При этом важно понимать, что хирургическое вмешательство — это фундаментальная, но лишь часть всего процесса лечения и реабилитации детей с ВРГН. Помимо хирургии, дети с ВРГН и их родители включены в этап реабилитации. Посещают ортодонта, логопеда, отоларинголога, имеют опыт обращения к сурдологам, психологам и другим профильным специалистам (рис. 3). Эти данные показывают, что пациентский путь при ВРГН выходит далеко за рамки хирургии и ортодонтии и требует длительного мультидисциплинарного сопровождения.



Рис. 3. Этапы реабилитации у детей с ВРГН (N=244, родители детей с ВРГН)

1.2. Финансовая нагрузка

Основное хирургическое лечение детей и молодых взрослых с ВРГН практически полностью финансируется государством и является наиболее доступным сегментом помощи: 76% получили хирургические операции (хейлоринопластику, уранопластику и другие) и 67% коррекционные, реконструктивные операции бесплатно по ОМС или ВМП (рис. 4). Однако за пределами хирургического лечения финансовая ситуация меняется кардинально. Ортодонтическое лечение оплачивали самостоятельно 80% семей, логопедическую помощь — 84%.

Наиболее высокая доля самостоятельно понесенных расходов приходится на дорогу и проживание в другом городе (91%). Формально семьи могут получить право на бесплатный проезд к месту лечения. Однако по данным опроса, лишь 5% получили компенсацию расходов на дорогу от государства. Интервью объясняют эти результаты: компенсация покрывает лишь самый дешевый и длительный вариант проезда — как правило, плацкартный вагон на самом дешевом маршруте. Для поездки с маленьким ребенком, тем более в пред- или послеоперационный период, такой вариант для многих неприемлем, и родители предпочитают платить за более быстрый транспорт самостоятельно.

«По квоте нам выделили бесплатный проезд. От нас идет два поезда: один 22 часа, другой 36 часов. Вот на этот поезд, который 36 часов, мы могли взять билеты бесплатно. Но с маленьким ребенком это две большие разницы. Я заплатила сама». (1. До 5 лет. Туапсе)

«Я даже не пыталась это компенсировать. Потому что это очень много времени занимает и очень много нервов». (11. 10–17 лет. Псков)

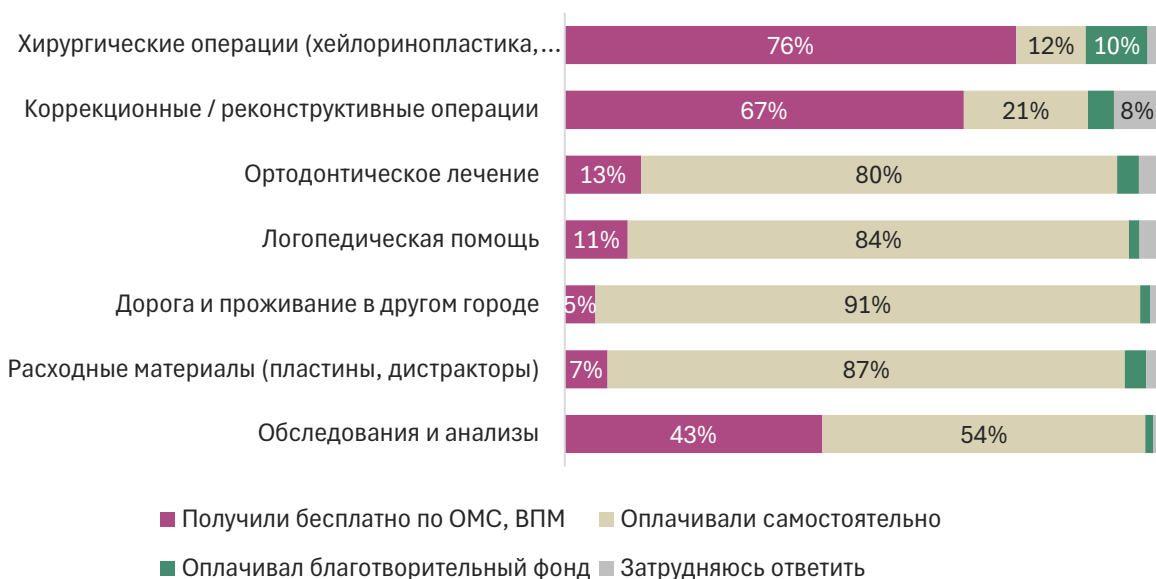


Рис. 4. Виды лечения и реабилитации по источникам оплаты (% от имеющих опыт обращения к соответствующим специалистам и услугам)

Эти данные выявляют структурный разрыв в логике помощи: государство финансирует наиболее дорогостоящий, но не единственный компонент лечения — хирургию, тогда как ортодонтия, логопедия и транспортные расходы, без которых результат операции остается неполным, лежат практически полностью на семье.

Годовые расходы семей на лечение и реабилитацию. В абсолютных значениях средние годовые расходы семей составляют 328 тыс. руб. Из них на хирургическое лечение (включая проезд, проживание, обследования) приходится в среднем 198 тыс. руб. в год, на реабилитацию (ортодонтия, логопедия, психолог и другие специалисты) — 168 тыс. руб. в год. Сопоставимость этих двух статей подтверждает, что сопутствующие расходы — проезд, проживание, расходные материалы — составляют не менее значимую часть бюджета лечения, чем сама реабилитация.

Пик расходов приходится на возрастную группу 6–10 лет, где средние суммарные затраты составляют 416 тыс. руб. в год (рис. 5). Это связано с интенсивным хирургическим лечением и высокими расходами на реабилитацию — ортодонтию и логопедию в школьном возрасте. У молодых взрослых расходы на реабилитацию снижаются, но расходы на хирургию остаются значимыми, что указывает на продолжение хирургического лечения во взрослом возрасте.

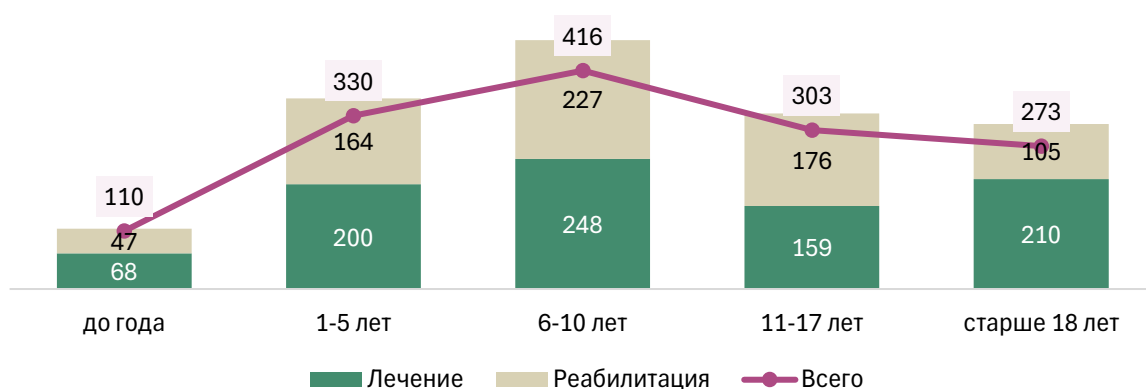


Рис. 5. Средние расходы родителей и молодых взрослых на лечение и реабилитацию ВРГН, тыс. руб. (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Совокупные расходы за весь период лечения. Прямого вопроса о совокупных расходах в опросе не было. Однако экстраполяция средних годовых расходов по возрастным группам на соответствующие периоды жизни позволяет получить ориентировочную оценку (табл. 1).

Таблица 1. Оценка совокупных расходов на лечение и реабилитацию детей и молодых взрослых с ВРГН.

Период	Длительность, лет	Среднегодовые расходы, тыс. руб.	Накопленные расходы, тыс. руб.
0–1 год	1	110	110
1–5 лет	4	330	1 320
6–10 лет	5	416	2 080
11–17 лет	7	303	2 121
18–25 лет (оценка)	7	273	1 911
Итого за ~24 года			~7,5 млн руб.

Эта оценка является верхней границей, поскольку предполагает, что расходы сохраняются на текущем уровне все годы внутри каждого периода, тогда как на практике в годы без операций они ниже. Более реалистичная оценка с поправкой на непостоянство расходов составляет 4–6 млн руб. за весь период лечения. Консервативная оценка, основанная на медианных, а не средних значениях, — около 3–4 млн руб. от рождения ребенка с ВРГН до достижения им 25 лет. Даже при консервативном подходе речь идет о суммах, сопоставимых со стоимостью жилья в ряде регионов, — и эта нагрузка растянута на два десятилетия.

По данным опроса, 44% родителей указали, что необходимые регулярные затраты на лечение и реабилитацию даются их семье тяжело и вынуждают отказываться от многого (рис. 6). Эта цифра подтверждает, что финансовая нагрузка при ВРГН воспринимается семьями не как разовое испытание, а как хроническое давление, которое на протяжении многих лет ограничивает повседневную жизнь — от отпусков и крупных покупок до возможности планировать будущее.

1.3. Временная нагрузка: выпадение из повседневной жизни

Временные затраты, связанные с лечением и реабилитацией детей с ВРГН, представляют собой одну из наиболее значимых, но при этом наименее видимых нагрузок на семью. В отличие от прямых медицинских расходов, эта нагрузка практически не компенсируется и носит длительный, кумулятивный характер, сохраняясь на протяжении всего периода лечения — от рождения ребенка до завершения ортодонтической реабилитации в 16–18 лет и старше.

Основным источником временных затрат становятся регулярные поездки к профильным специалистам. По данным опроса, 51% родителей вынуждены ездить в другой город к челюстно-лицевому хирургу, 40% — к ортодонт (рис. 9). Поскольку хирурги и ортодонты с опытом лечения ВРГН сосредоточены преимущественно в нескольких федеральных и крупных региональных центрах, для большинства семей регулярные поездки становятся многолетней нормой. Каждая такая поездка включает не только дорогу, но и организацию проживания, ожидание медицинских изделий или результатов обследований, а также необходимость перестраивать повседневную жизнь семьи, включая уход за другими детьми и трудовую занятость родителей.

Интенсивность транспортной нагрузки существенно зависит от расстояния до профильного центра. Для семей из удаленных регионов поездка в Москву или Санкт-Петербург может занимать до двух суток в одну сторону. Даже краткий плановый визит нередко требует 4–5 дней, а при необходимости изготовления ортодонтических аппаратов или проведения дополнительных обследований длительность пребывания увеличивается до 1–3 недель. Госпитализация на хирургическое лечение дополнительно требует не менее 9–14 дней стационарного пребывания без учета времени на дорогу и послеоперационные осмотры.

«Мы из ХМАО, это нужно поездом добираться, либо самолетом и поездом. Грубо говоря, двое суток в одну сторону, двое суток в другую. Это уже четыре дня. Плюс время зависит уже от того, что мы делаем: если мы записываемся одним днем, то, по сути, я уже могу сразу уезжать, но как правило нужно делать слепок, нужно дожидаться — это уже две недели. То есть от недели до трех недель где-то так». (23. 5–10 лет. Югорск)

«Первую операцию мы улетели примерно 1 марта, а вернулись 21 или 22 марта домой. В общей сложности это получилось 9 дней в больнице. Потом записываешься на 12–14 суток после операции на изготовление трубочек. Они для жителей регионов платные. Записываешься, приезжаешь, снимают слепки — если хватает времени, делают день в день. Потом через три месяца в идеале прилететь показать. Затем через шесть месяцев. Потом через девять. Потом снова через два месяца». (14. До 5 лет. Иркутск)

Для семей из регионов, территориально расположенных ближе к федеральным центрам, суммарная нагрузка остается высокой за счет регулярности поездок. Ортодонтическое лечение требует посещений в среднем раз в 1–1,5 месяца на протяжении нескольких лет. При необходимости изготовления аппаратов продолжительность каждой поездки увеличивается с 2 дней до недели.

«Раз в месяц сейчас мы ездим к ортодонту. Там мы прибываем, если не надо делать никакого аппарата, а чисто посмотреть, что-то подправить, то это два дня. Мы приезжаем в один день, все делают, на следующий день уезжаем. Если надо делать аппараты — неделя». (6. 5–10 лет. Кемерово)

«Раньше в маршрутках 16 часов ездили, а сейчас уже водители за 14 часов довозят, быстро мотаются». (18. 10–17 лет. Луганск)

Дополнительным источником временных потерь становится ожидание хирургического лечения. Несмотря на то, что запись на операцию обычно воспринимается семьями как относительно предсказуемый процесс, сроки ожидания по квотам ВМП могут составлять от нескольких месяцев до года. При этом перенос операции из-за медицинских противопоказаний, например, недостаточного веса ребенка или перенесенной инфекции, нередко приводит к повторному ожиданию свободного слота.

«Самый тяжелый момент — это была именно операция. Потому что вот эта подготовка, вот эта изоляция от общества на месяц, чтобы не дай бог она не заболела, полтора года сложно не заболеть. Мы уезжали на дачу, там жили — и все равно заболели. Это была прямо трагедия, когда операция, а у нее сопли, и нас выгоняют из больницы. Потом снова нужно ждать». (29. До 5 лет. Москва)

В совокупности временная нагрузка приобретает выраженный кумулятивный характер и напрямую влияет на трудовую занятость родителей. Максимальная нагрузка приходится на первые 2–3 года жизни ребенка, когда совмещаются хирургические этапы лечения, подготовка к операциям и интенсивное медицинское сопровождение. Многолетнее ортодонтическое сопровождение добавляет регулярные поездки и дополнительные дни отсутствия дома на протяжении следующих 5–10 лет. В большинстве интервью именно мать выступает основным координатором лечения и сопровождает ребенка на всех этапах реабилитации.

«Каждые полтора месяца в Санкт-Петербург. Мы бывает ночью приезжаем, ну какая работа? Конечно, каждый раз вот это недовольство работодателя. За свой счет. Минус к зарплате». (11. 10–17 лет. Псков)

«Для родителей потеря заработка — это некомпенсируемые затраты. Я 15 лет не работала, сидела с ребенком». (24. 10–17 лет. Москва)

По данным опроса, 20% родителей указали на потерю дохода из-за невозможности работать полный день или вынужденного неоплачиваемого отпуска, а 9% сообщили о потере работы (рис. 6). Для многих матерей сопровождение ребенка фактически превращается в полноценную, но неоплачиваемую занятость, вытесняющую карьеру и возможность стабильного заработка. В результате формируется эффект двойной нагрузки: высокие прямые расходы на лечение и проезд сочетаются с недополученным доходом.

Таким образом, временная и транспортная нагрузка при ВРГН представляет собой не совокупность отдельных эпизодов лечения, а длительно продолжающийся структурный фактор, определяющий повседневную жизнь семьи, прежде всего матерей. Для семей из регионов эта нагрузка усиливается финансовым измерением: общая стоимость лечения складывается не только из медицинских услуг, но и из высокой «транспортной составляющей» и потерянного заработка, которые фактически не компенсируются.

1.4. Эмоциональное напряжение и стресс

Хирургическая, финансовая и временная нагрузка, описанная в предыдущих разделах, не существует изолированно — она суммируется и формирует хроническое эмоциональное напряжение, которое участники исследования оценивают как наиболее значимое последствие диагноза (рис. 6). По данным опроса, 58% родителей и 59% молодых взрослых называют эмоциональное выгорание и хронический стресс главным последствием ВРГН — чаще, чем финансовые трудности (44% и 45% соответственно).

При общем высоком уровне стресса данные выявляют принципиальное расхождение в том, как родители и молодые взрослые оценивают характер последствий диагноза. Родители фокусируются на организационных и финансовых аспектах: стресс, ограничения в поездках, потеря работы. Молодые взрослые — на последствиях для самоощущения и социальной жизни.

Родители: хронический стресс как фон повседневности. Момент постановки диагноза переживается родителями как глубокий эмоциональный перелом (см. раздел 3.1). С точки зрения влияния на качество жизни важно, что этот острый стресс не заканчивается — он трансформируется в хроническое напряжение, которое сохраняется на протяжении всего периода лечения. Ожидание операций, тревога за ребенка, постоянная эмоциональная мобилизация, многолетнее финансовое давление и невозможность «вернуться к обычной жизни» — все это формирует состояние, которое родители описывают как «жизнь в будущем»: настоящее полностью подчинено процессу лечения, а собственная жизнь поставлена на паузу.

«Жизнь стала совсем другая, кардинально. Мы живем ее жизнью. Ты забываешь про свои эмоции, идешь к цели. И вот так мы жили эти три года. Как будто в будущем». (29. До 5 лет. Москва)

«На каком-то этапе поняла, что мне требуется уже медикаментозная помощь, потому что сама из этого не выберусь. Я начала писать себе дневник: ну сколько я могу не реветь? Два часа, три, пять. Потихоньку на 24 часа вышла. Принятие, что люди увидят такого ребенка, было очень тяжелое. Я виновата во всем». (4. 5–10 лет. Челябинская область)

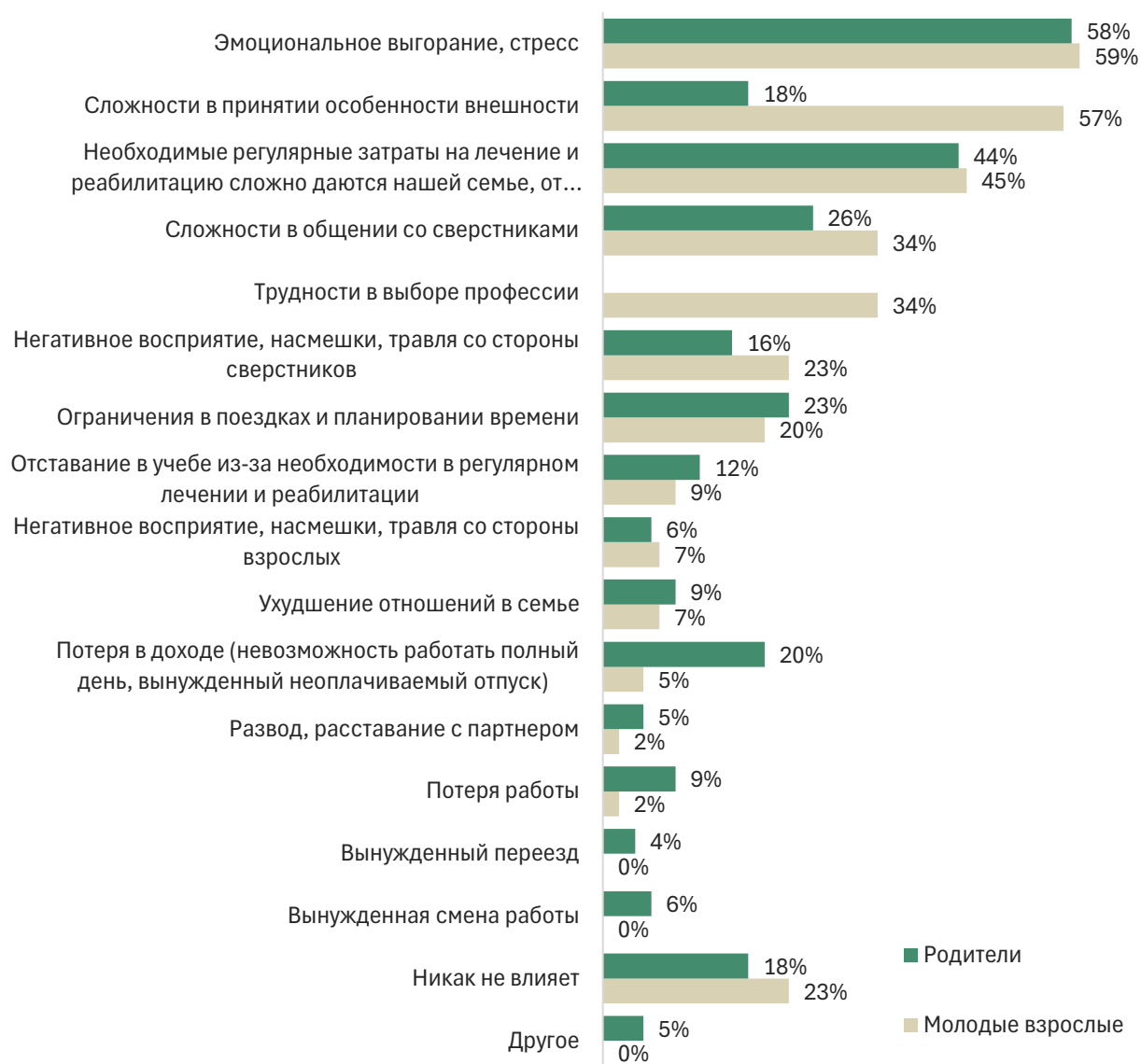


Рис. 6. Влияние ВРГН на повседневную жизнь (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Молодые взрослые: принятие себя как центральная проблема. Для молодых взрослых эмоциональная нагрузка имеет принципиально иную структуру. 57% указывают на сложности принятия собственной внешности — это самый распространенный ответ в этой группе. При этом лишь 18% родителей отмечают у своих детей такие сложности. Трехкратный разрыв между оценками родителей и самих молодых взрослых свидетельствует о том, что значительная часть переживаний ребенка остается невидимой для семьи — либо потому, что ребенок не делится ими, либо потому, что родители, поглощенные организационной нагрузкой, не распознают эти сигналы.

Аналогичный разрыв прослеживается и по другим показателям: сложности в общении со сверстниками фиксируют 34% молодых взрослых и 26% родителей; травлю со стороны сверстников — 23% и 16% соответственно. По каждому из этих показателей молодые взрослые оценивают масштаб проблемы существенно выше, чем родители.

За этими цифрами стоит опыт, в котором многолетнее лечение, внимание к внешности, школьный буллинг и необходимость постоянно объяснять свою особенность формируют устойчивую чувствительность к тому, как тебя воспринимают другие. Для части молодых

взрослых это выражается в избегании социальных ситуаций, нежелании фотографироваться, откладывании «нормальной жизни» до завершения лечения.

«Я была зажата после всех операций. Не люблю фотографироваться. Не хочу вспоминать. Когда меня преобразят, когда я уже другая буду — тогда хочу, чтобы люди меня увидели». (34. 18+. Дагестан)

«В школе был буллинг. Были насмешки, обзывательства». (36. 18+. Екатеринбург)

Таким образом, эмоциональная нагрузка при ВРГН имеет различную природу для родителей и молодых взрослых, но общий хронический характер. Родители переживают стресс, связанный с организацией лечения, финансовым давлением и тревогой за ребенка. Молодые взрослые — стресс, связанный с самовосприятием, принятием внешности и речи, профессиональным самоопределением. При этом данные указывают на значимый «разрыв восприятия»: родители оценивают масштаб эмоциональных и социальных трудностей своих детей существенно ниже, чем сами молодые взрослые, — что может означать, что потребность ребенка в психологической поддержке остается нераспознанной в семье.

1.5. Влияние на социализацию

ВРГН затрагивает повседневную социальную жизнь детей и молодых взрослых — общение со сверстниками, открытость и уверенность в себе. По данным опроса, 64% родителей оценивают общение и дружбу ребенка с другими детьми как благополучные, и этот показатель устойчив вне зависимости от возраста (рис. 7). При этом устойчивое меньшинство сообщает о реальных трудностях: о выраженных проблемах в общении с незнакомыми людьми и о высоком уровне тревожности из-за диагноза говорят 14% родителей, о сложностях с общением и дружбой — 9%. То есть у большинства детей социализация складывается, но примерно каждый седьмой-десятый ребенок переживает ее, по мнению родителей, тяжело.

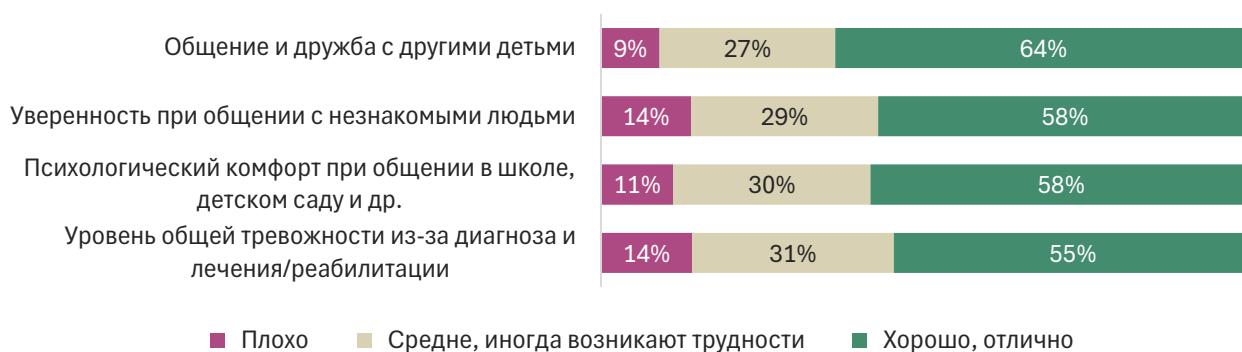


Рис. 7. Оценка родителями социальных навыков и эмоционального состояния ребенка (N=244, родители детей с ВРГН)

Речь как барьер. И родители, и молодые взрослые последовательно указывают, что помимо проблем с принятием собственной внешности, другим важным источником социальных трудностей выступает речь. Нарушения речи — самая распространенная сопутствующая проблема при ВРГН: о них сообщают 57% опрошенных.

Речевые проблемы создают двойной барьер. С одной стороны, невнятная речь нередко ошибочно интерпретируется окружающими как признак интеллектуальных нарушений.

«Часто из-за того, что он плохо говорит, его по умолчанию записывают в “умственно отсталого”. А он парень умный — в садике на занятиях первым руку поднимает». (17. 5–10 лет. Московская область)

«Самое обидное, что кругом люди, даже учителя думают о том, что если у ребенка расщелина, значит, он неполноценный, значит, у него что-то там с головой плохо, отсталый какой-то. Нам даже пришлось ребенка перевести в другой класс». (11. 10–17 лет. Псков)

С другой стороны, непонимание речи может вести к насмешкам и буллингу. По данным опроса, 68% молодых взрослых сталкивались с такими ситуациями: в интернете (34%), на улице (34%) и в образовательных учреждениях (32%) (рис. 8). Родители оценивают распространенность проблемы заметно ниже: 42% сообщают, что их ребенок с подобным не сталкивался. Самый большой разрыв — в онлайн-среде: о негативном опыте в интернете говорят 34% молодых взрослых и лишь 6% родителей. Этот разрыв в значительной мере указывает на то, что часть инцидентов — особенно в публичных местах и в сети — остается вне поля зрения родителей, и дети переживают этот опыт в одиночку.



Рис. 8. Опыт столкновения с негативными реакциями, комментариями или дискриминацией в связи с ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

1.6. Краткие выводы

Пациентский путь при ВРГН — это не одна операция, а многолетний маршрут, включающий в среднем 4,5 хирургических вмешательств и параллельную реабилитацию (ортодонтия, логопедия, сурдология, психологическое сопровождение), которая продолжается до 18–25 лет. При этом родители на ранних этапах, как правило, не представляют полного масштаба предстоящего пути и обнаруживают его по мере продвижения.

Государство финансирует хирургический этап, но не реабилитацию. Большинство семей получают операции бесплатно по ОМС/ВМП, однако ортодонтию, логопедию, транспорт и проживание оплачивают самостоятельно. Средние годовые расходы семьи составляют около 328 тыс. руб., а совокупные расходы за весь период лечения могут достигать нескольких миллионов рублей.

Помимо финансовой, семья несет временную и организационную нагрузку: регулярные поездки в другие города, госпитализации, периоды изоляции перед операциями, координация между специалистами. Основная тяжесть этой работы ложится на мать, нередко ограничивая ее профессиональную и социальную жизнь на годы.

Эмоциональное выгорание и хронический стресс — значимое последствие диагноза как для родителей, так и для молодых взрослых. При этом характер стресса различается: родители переживают организационную и финансовую нагрузку, молодые взрослые — сложности самовосприятия и принятия внешности.

Данные фиксируют устойчивый «разрыв восприятия»: **родители оценивают масштаб эмоциональных и социальных трудностей своих детей существенно ниже, чем сами молодые взрослые**, — что может означать, что потребность ребенка в психологической поддержке остается нераспознанной в семье.

Проблемы с речью являются важным барьером социализации детей и молодых взрослых с ВРГН. Они создают риск непонимания и могут приводить к буллингу, с которым в разных контекстах сталкивались две трети молодых взрослых с ВРГН.

Глава 2. Доступность лечения и реабилитации

Настоящая глава переходит от объективных параметров (сколько операций, расходов и времени требует пациентский путь) к субъективной оценке – как сами родители и молодые взрослые воспринимают доступность помощи. Два ключевых среза — восприятие доступности стоимости и доступности квалифицированных специалистов в регионе проживания респондентов.

2.1. Проблемы лечения и реабилитации: общая картина

По данным опроса, практически все опрошенные (92% родителей) сталкивались с теми или иными сложностями на этапе лечения и реабилитации (рис. 9). Перечень проблем, с которыми встречаются семьи, охватывает весь спектр пациентского пути: от дефицита информации при рождении ребенка до трудностей с доступом к специалистам и финансовыми ограничениями.

Наиболее распространенные проблемы группируются в три блока.

Первый блок — **территориальная недоступность специалистов**. Необходимость ездить в другой город к челюстно-лицевому хирургу отметили 51% опрошенных родителей, к ортодонту — 40%. Отсутствие профильных специалистов в своем регионе указали 45%. Сложности с поиском и выбором врачей испытывали 37%. Эти данные формируют картину выраженного территориального неравенства: квалифицированная помощь при ВРГН сконцентрирована в нескольких крупных центрах, а большинство семей вынуждены регулярно выезжать за пределы региона проживания.

«Даже в Челябинске у нас нет ортодонтов — именно для детей, которые умеют работать с челюстно-лицевой патологией. Нам говорят: “Мы не берем”». (9. До 5 лет. Челябинск)

Второй блок — **информационный дефицит и отсутствие навигации**. Недостаток первичной консультации в роддоме (когда и к каким специалистам обращаться) указали 44% родителей. Непонятный план лечения без ясных этапов и сроков отмечают 24%, непонятный план реабилитации — также 24%. Трудности с кормлением ребенка (39%) во многом объясняются тем же информационным вакуумом: семьи не получают в роддоме инструкций по кормлению новорожденного с расщелиной.

«Мы не знали, как, что делать. Не было такой структуры, когда ребенка ведут с детства и рассказывают все этапы. Мы жили в каком-то информационном коллапсе, не могли найти нормальных врачей». (38. 18+. Ростов-на-Дону)

«Педиатр вообще не знал, что с нами делать. Она была страшно напугана, потому что мы были у нее такие первые. Она сказала: “Вы потом, когда разберетесь, расскажите мне, чтобы я хотя бы знала, куда направить остальных”». (17. 5–10 лет. Московская область)

Третий блок — **финансовые барьеры и ограниченность бесплатной помощи**. Высокую стоимость лечения и реабилитации как проблему назвали 34% опрошенных родителей. Недоступность психологической поддержки отметили 32%. Сложности получения бесплатного хирургического лечения по ОМС/ВМП в своем регионе — 15%, в других регионах — 12%.

«Насчитали за ортодонтию 415 тысяч. На самом деле уже больше выходит, так как цены растут. На нижние зубы сейчас шина стоит, на верхние — брекет. Это все государство не оплачивает». (22. 10–17 лет. Московская область)

«Операции сами бесплатные. А вот костный все остальное, болты титановые — это все мы покупали самостоятельно. Самое дорогое — это аппараты, которые челюсть раздвигают, они изготавливаются индивидуально из титана. Ну и брекет тоже дорого стоят. Сейчас так вообще цены». (28. 10–17 лет. Москва)

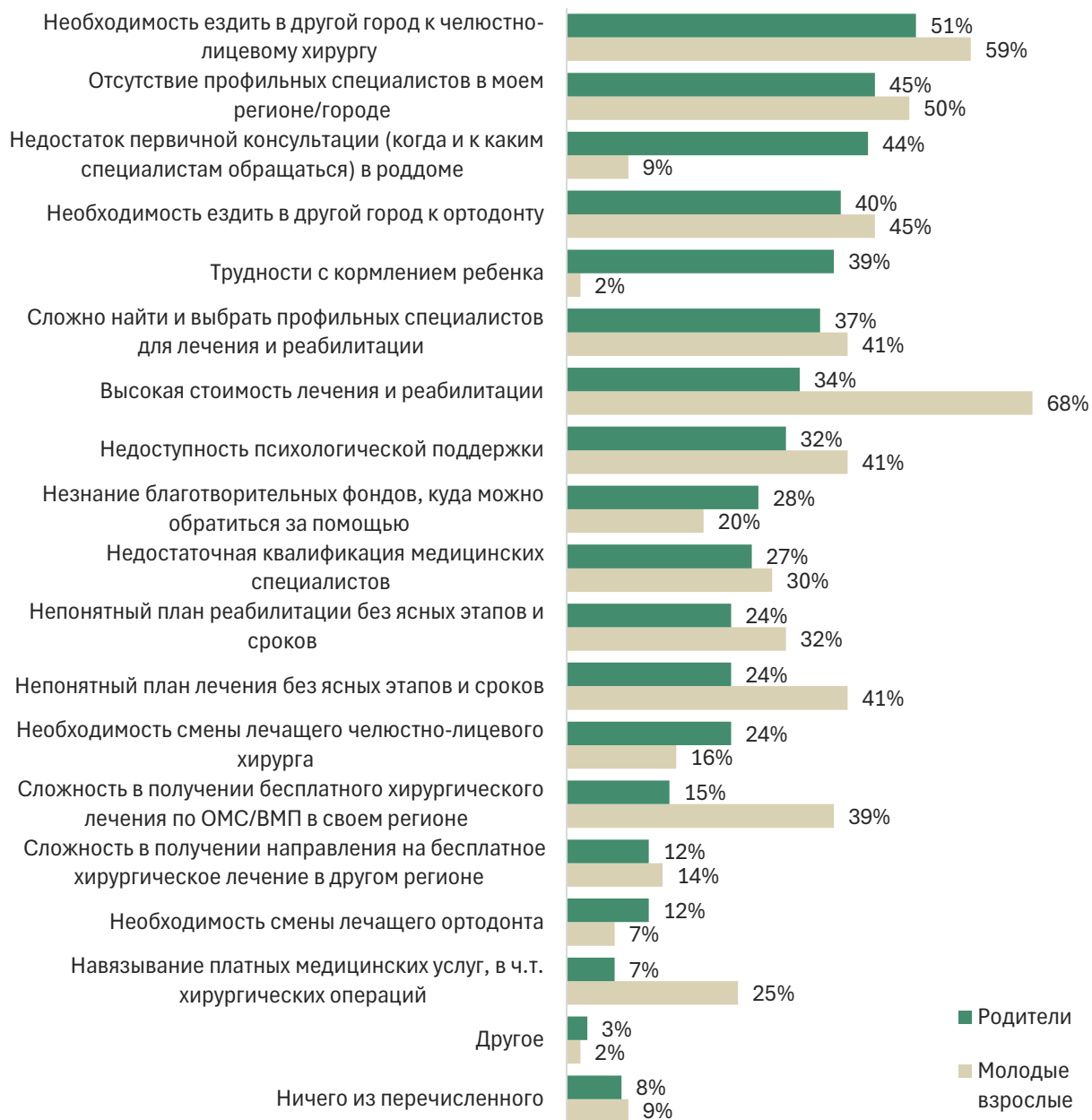


Рис. 9. Сложности на этапе лечения и реабилитации (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Структура проблем меняется по мере взросления ребенка. Анализ данных по возрастным группам детей позволяет проследить, как трансформируются ключевые трудности семьи на разных отрезках пациентского пути.

- На раннем этапе (до 5 лет) доминируют информационные проблемы и проблемы навигации: недостаток первичной консультации в роддоме отмечают 54% семей с детьми до года и 50% — с детьми 1–5 лет, трудности с кормлением — 31% и 44% соответственно.
- К школьному возрасту (6–10 лет) на первый план выходят проблемы доступа к специалистам и территориальные барьеры: необходимость ездить к хирургу в другой город возрастает до 56% (против 31% у семей с детьми до года), отсутствие профильных специалистов в регионе — до 50%. Именно в этой группе пиковая доля смены хирурга — 33%.

- В подростковом возрасте (11–17 лет) проблемы достигают максимальной концентрации практически по всем направлениям. Необходимость ездить к хирургу в другой город отмечают 60% семей, к ортодонту — 52%. Высокую стоимость лечения как проблему указывают 46% — почти вдвое выше, чем в среднем по выборке (29%). Недоступность психологической поддержки отмечают 32%. Смена ортодонта достигает пика — 24%.
- Для молодых взрослых ведущей проблемой является высокая стоимость лечения и реабилитации (68% против 34% среди родителей), а также трудности получения бесплатного лечения по ОМС/ВМП (39% против 15% у родителей). Этот контраст указывает на существенные проблемы для молодых взрослых самостоятельно оплачивать свое лечение и реабилитацию, и после достижения ими 18 лет родители продолжают нести значительную часть финансовых расходов в связи с ВРГН.

2.2. Доступность по стоимости

Оценка доступности помощи по стоимости показывает, что в среднем лишь треть опрошенных с опытом обращения к соответствующим специалистам называет цены на их услуги доступными (рис. 10). При этом ни по одному из направлений доля оценок «высокая доступность» не превышает 50%, что свидетельствует о том, что финансовый барьер в той или иной степени затрагивает все сегменты помощи — от хирургии до сурдологии.

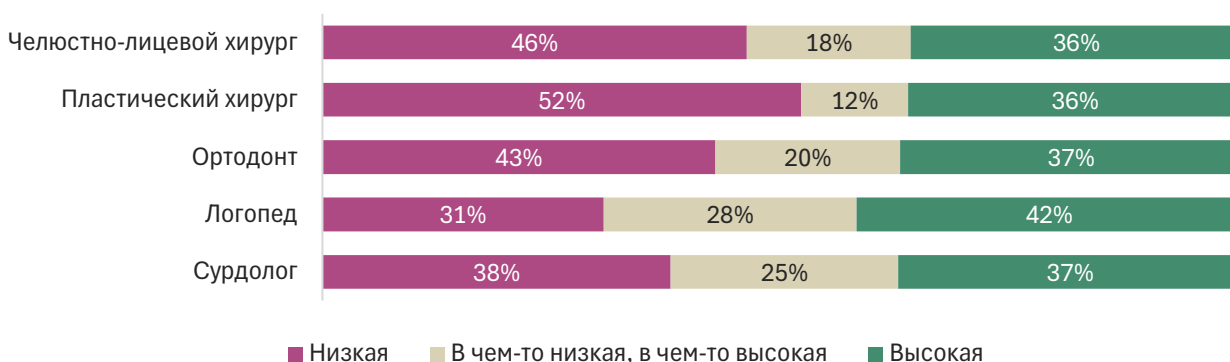


Рис. 10. Доступность специалистов по стоимости в регионе проживания (% родителей детей и молодых взрослых с ВРГН с опытом обращения к соответствующим специалистам)

Несмотря на то, что большинство семей получили хирургическое лечение бесплатно в рамках ОМС/ВМП (Глава 1), практически половина опрошенных (46%) оценивает услуги челюстно-лицевого хирурга как низко доступные по стоимости. Лишь 36% дают высокую оценку, 18% — промежуточную. Этот парадокс — бесплатная операция при низкой оценке финансовой доступности — объясняется тем, что «стоимость хирургии» в восприятии семей не сводится к цене операции. Это совокупность всех расходов, сопровождающих хирургический этап: проезд в клиники в других городах, проживание в чужом городе на период госпитализации и послеоперационных осмотров, платные обследования и анализы, а также расходные материалы, которые зачастую приобретаются семьями за свой счет даже при бесплатной операции. Также небольшая часть семей (12%) имеет опыт получения платной хирургической помощи. Иными словами, государство финансирует центральное звено — саму операцию, — но сопутствующая инфраструктура лечения остается «невидимой» для системы ОМС и целиком ложится на семью.

«Операция по квоте — это прекрасно. Но проезд, питание, собраться — это все стоит денег. У нас в регионе, сами знаете, какие зарплаты. Около 100–150 тысяч, чтобы просто собраться и поехать на операцию: билеты туда-обратно, проживание». (11. 10–17 лет. Псков)

«Когда мы лечились в Москве, только дорога выходила тысяч 50 за одну поездку. Аренда квартиры — тысяча 70, потому что минимум надо ждать неделю, пока изготовят пластину. И жить там на что-то надо». (6. 5–10 лет. Кемерово)

На сопоставимом уровне опрошенные семьи оценивают доступность по стоимости ортодонта — 43% оценили ее как низкую. Однако природа финансового барьера здесь принципиально иная, чем в случае с хирургией. Если в хирургии основная операция покрывается государством, а семьи платят за сопутствующие расходы, то ортодонтия полностью отсутствует в системе ОМС, и 80% семей оплачивают ее самостоятельно. Ортодонтическое сопровождение длится годами и в итоге становится не разовой, а кумулятивной финансовой нагрузкой, которая в ряде случаев сопоставима с расходами на хирургию или превышает их. Не случайно потребность в бесплатном или льготном ортодонтическом лечении занимает первое место в рейтинге неудовлетворенных запросов семей (рис. 31).

«Ортодонтия — это совсем недешевое удовольствие. Это может быть и под полмиллиона в год. Хорошо, что есть инвалидность, ну опять же, многие не могут работать и живут на эту инвалидность вместе с детьми». (1. До 5 лет. Туапсе)

«Вообще бы, конечно, желательно в ОМС записать эту ортодонтию, потому что серьезно, столько денег — я бы уже могла себе, мне кажется, квартиру купить». (23. 5–10 лет. Югорск)

«Раньше ортодонтическое лечение тоже было бесплатно. Но в последнее время ортодонтия, к сожалению, стала полностью платной. Не все семьи могут себе это позволить. Приезжают пациенты — у них нет денег даже на то, чтобы приехать на прием». (10. Эксперт. ЧЛХ)

Доступность по стоимости логопеда и сурдолога несколько реже оценивается как низкая — 31% и 38% соответственно. В отличие от ортодентов, доступ к этим специалистам семьи могут получить бесплатно — или в рамках ОМС (сурдолог), или в рамках системы образования (штатный логопед в детских садах, школах). Именно это объясняет относительно более высокие оценки: формально бесплатные специалисты есть. Однако, как показывают интервью, за этой формальной доступностью скрывается содержательный разрыв — бесплатные специалисты, как правило, не владеют методиками работы с детьми с ВРГН, и результат занятий оказывается минимальным или нулевым. Семьи, осознавшие этот разрыв, также вынуждены искать профильных специалистов на платной основе.

«До московских логопедов у нас было четыре местных. Результат минимальный. Стоимость одного занятия у хорошего профильного логопеда — от 2,5 тыс. Занятий в неделю надо минимум два». (25. 10–17 лет. Самара)

«Нам дали логопеда в поликлинике — один раз в неделю. Я понимала, что это просто ни о чем, потому что это занятие с нормотипичным ребенком, а у него физиология отличается». (17. 5–10 лет. Московская область)

В целом данные по стоимостной доступности выявляют две взаимосвязанные закономерности. Первая — структурная: чем дальше вид помощи от покрытия ОМС/ВМП, тем ниже его оценка семьями. Однако даже формально бесплатные виды помощи оцениваются невысоко — из-за скрытых расходов (хирургия) или из-за несоответствия бесплатной помощи реальным потребностям пациентов с ВРГН (логопедия, сурдология). Это создает ситуацию, при которой семья может получить сложную операцию бесплатно, но не имеет ресурсов для последующей реабилитации, без которой результат операции будет неполным.

Вторая закономерность — географическая. Семьи из Москвы, Московской области и Санкт-Петербурга (32% опрошенных) практически в два раза чаще оценивают стоимостную доступность специалистов как высокую (60–70%) по сравнению с семьями из других регионов

(15–25%). Этот разрыв объясняется не только различиями в уровне доходов, но и самой структурой расходов: для семей из столичных регионов, где сосредоточены федеральные центры, расходы на транспорт и проживание минимальны или отсутствуют, тогда как для семей из небольших городов и сельских территорий именно эти статьи составляют значительную и нередко основную долю затрат на лечение. Иными словами, стоимостная доступность помощи определяется не только ценой самой услуги, но и «ценой доступа» к ней — и этот второй фактор ударяет по семьям из регионов непропорционально сильнее.

2.3. Доступность квалифицированных специалистов

Дефицит профильных специалистов — второй ключевой барьер на пациентском пути, который семьи оценивают даже более остро, чем финансовые ограничения (рис. 11). Если финансовая доступность — это вопрос «хватит ли денег», то доступность специалистов — это вопрос «есть ли вообще к кому обратиться». Как показывают данные, по всем направлениям помощи доля низких оценок доступности специалистов составляет от 38% до 52% — то есть дефицит носит не точечный, а сквозной характер, затрагивая весь спектр профильной помощи.

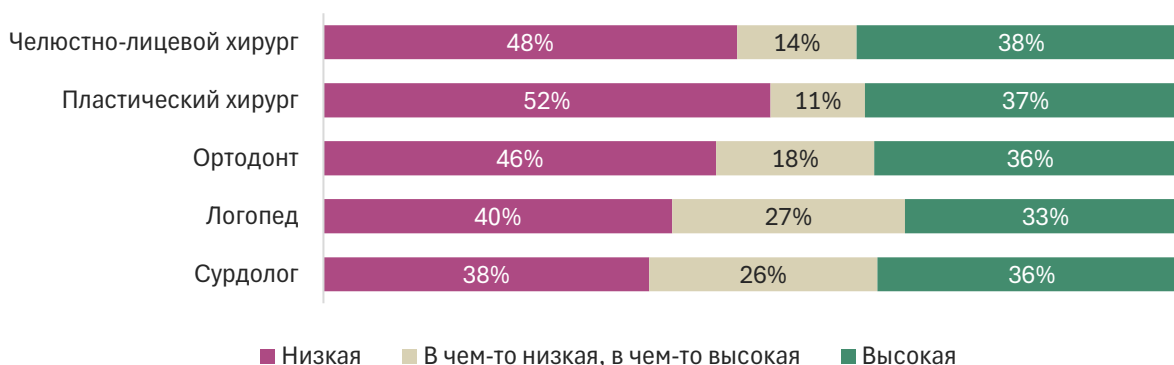


Рис. 11. Доступность наличия профильных специалистов с опытом лечения и реабилитации детей с ВРГН в регионе проживания (% родителей детей и молодых взрослых с ВРГН с опытом обращения к соответствующим специалистам)

Наиболее острый дефицит семьи ощущают по пластическим (52%) и челюстно-лицевым хирургам (48%). Практически каждая вторая семья считает, что в их регионе нет доступного хирурга с опытом лечения ВРГН. Это закономерно: хирургия расщелин — узкая специализация внутри челюстно-лицевой хирургии, и для поддержания квалификации хирургу необходим устойчивый поток пациентов, который может обеспечить только крупный специализированный центр. В результате квалифицированные хирурги сконцентрированы в нескольких городах (Москва, Санкт-Петербург, Екатеринбург, Новосибирск, Волгоград), а семьи из остальных регионов вынуждены выезжать — что, в свою очередь, порождает финансовую и временную нагрузку (см. раздел 1.2, 1.3).

«Не везде оперируют расщелины — это редкая патология, они концентрируются в крупных центрах, в городах-миллионниках». (13. Эксперт. ЧЛХ)

Доступность ортодентов с опытом лечения ВРГН оценивается сопоставимо — для 46% семей она низкая. Ортодонт является вторым ключевым специалистом на пациентском пути: если хирург проводит несколько операций в ключевых точках, то ортодонт сопровождает ребенка непрерывно на протяжении 10–15 лет и больше. Именно поэтому территориальная удаленность ортодонта ощущается семьями особенно остро: к хирургу можно приехать на операцию раз в год, а к ортоденту необходимо являться значительно чаще. Интервью выявляют и

дополнительный барьер — не только отсутствие ортодентов с опытом работы с ВРГН, но и прямой отказ имеющихся специалистов брать таких пациентов в связи с отсутствием опыта в этой сфере.

«Очень мало ортодентов по месту жительства, кто соглашается лечить детей с расщелинами и лечить их вовремя. Очень часто ортодонты говорят: “Все зубы вырастут — приходите потом”. А это “потом” приходит тяжелейшая патология». (16. Эксперт. Ортодонт)

Доступность логопедов и сурдологов 38-40% опрошенных оценивает как низкую. На первый взгляд, этот показатель несколько ниже, чем по хирургам и ортодонтам, — но объяснение то же, что и в разделе о стоимостной доступности: сурдологов и особенно логопедов много, но тех, кто владеет методиками работы с небно-глочной недостаточностью и ринолалией, — единицы. Фактически семьи сталкиваются с «иллюзией доступности» — специалист существует, но не может оказать помощь нужного качества, и семья зачастую это обнаруживает только после нескольких месяцев безрезультатных занятий.

«Просто не каждый логопед возьмет детей с расщелиной. Я весь город обзвонила, всех логопедов. Единственный логопед сказал: “Если никого не найдешь, я вас возьму. Я подниму свои бумажки, найду методики, мы начнем заниматься”». (1. До 5 лет. Туапсе)

Сопоставление двух измерений доступности — по стоимости и по наличию специалистов — выявляет общую закономерность: оба барьера усиливают друг друга. Отсутствие профильного специалиста в регионе вынуждает семью выезжать в федеральный центр, что автоматически повышает финансовую нагрузку (транспорт, проживание, потеря рабочих дней). В свою очередь, высокая стоимость платных услуг ограничивает возможность обратиться к квалифицированному специалисту даже для тех семей, которые знают, к кому ехать. Результатом становится замкнутый круг, в котором территориальный и финансовый барьеры взаимно усиливаются и особенно жестко ударяют по семьям из небольших городов и регионов с низким уровнем доходов.

2.4. Краткие выводы

Практически все семьи (92% родителей) столкнулись хотя бы с одной значимой проблемой на этапе лечения и реабилитации. Три ключевых барьера — **территориальная недоступность специалистов, информационный дефицит и финансовые ограничения** — не существуют изолированно, а взаимно усиливают друг друга: отсутствие специалиста в регионе вынуждает ехать в федеральный центр, что автоматически повышает расходы, а высокая стоимость платных услуг на этапе реабилитации ограничивает доступ даже для информированных семей.

Бесплатная операция не равна доступному лечению. Большинство семей получают хирургическую помощь по ОМС/ВМП, однако почти половина оценивает стоимостную доступность хирурга как низкую — из-за сопутствующих расходов на проезд, проживание и расходные материалы, которые остаются «невидимыми» для системы финансирования. Ортодонтия, полностью отсутствующая в ОМС, является главным финансовым барьером всего пациентского пути. Логопедия и сурдология формально доступны бесплатно, но есть нехватка специалистов, способных работать с ВРГН, как в бюджетных медицинских учреждениях, так и в частной практике.

Каждая вторая семья не находит нужного специалиста в своем регионе — дефицит носит сквозной характер по всем направлениям. Семьи из Москвы, Московской области и Санкт-Петербурга оценивают стоимостную доступность специалистов в два раза выше, чем семьи из других регионов, что отражает не только различия в доходах, но и принципиально разную «цену доступа» к помощи. Молодые взрослые находятся в наиболее уязвимом положении: после 18 лет сужается доступ к бесплатным услугам и снимается инвалидность.

Глава 3. Диагностический этап: опыт получения диагноза и первичного сопровождения

В предыдущих главах были проанализированы общий масштаб нагрузки на семьи с детьми с ВРГН и их оценка доступности лечения и реабилитации. Начиная с данной главы, доклад переходит от обобщенной картины к последовательному анализу ключевых этапов пациентского пути — в той логике, в которой его проживают сами семьи. Первый из них — получение диагноза и первичное сопровождение: момент, который задает траекторию всему последующему лечению.

В данной главе реконструируется субъективный опыт родителей: какую информацию они получили после постановки диагноза, от кого она исходила, в какой форме сообщалась и как повлияла на дальнейшие действия семьи. Качество и полнота информации, полученной до или после рождения ребенка, во многом определяют скорость включения семьи в лечение, уровень психологической адаптации и характер первых решений, связанных с выбором специалистов и организацией помощи.

3.1. Постановка диагноза: пренатальная и постнатальная диагностика

Момент, когда родители узнают о расщелине у своего ребенка, становится одним из наиболее эмоционально нагруженных событий в жизни семьи. Независимо от того, происходит это на УЗИ во время беременности или в родильном зале, большинство родителей описывают свою первую реакцию как шок, страх и ощущение полной растерянности. Главным источником напряжения становится не сам диагноз, а потеря ощущения предсказуемости и контроля над собственной жизнью: родители не знают, что такое ВРГН, чего ожидать и что делать. Для многих это первое столкновение с диагнозом, о котором они никогда не слышали и не имели представления.

Среди участников исследования чуть больше половины семей (57%) узнали о диагнозе по результатам УЗИ до рождения ребенка (рис. 12). 29% узнали о расщелине в роддоме при рождении, а 6% получили сообщение о диагнозе непосредственно на УЗИ в роддоме перед родами. Оставшиеся 6% узнали через несколько недель или месяцев после рождения.

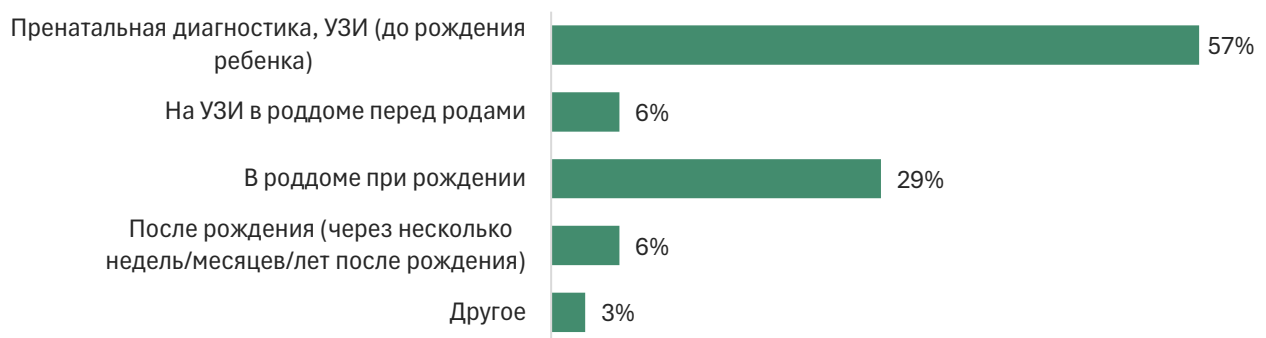


Рис. 12. Момент получения информации о диагнозе ВРГН/ЧЛП у ребенка (N=244, родители детей с ВРГН)

Эти два сценария — пренатальный и постнатальный — принципиально различаются по эмоциональному переживанию и по практическим последствиям для семьи.

Пренатальная диагностика: шок с возможностью подготовиться. Семьи, узнавшие о расщелине на УЗИ, описывают момент диагноза как внезапный удар посреди ожидания здорового ребенка. Даже при нескольких предшествующих скринингах без замечаний расщелина может обнаружиться неожиданно — на 16-й, 20-й или 30-й неделе и позже.

«Диагноз выяснился на тридцать какой-то неделе беременности. Это было очень внезапно, потому что до этого было несколько УЗИ, было несколько скринингов, и там ничего не видели». (5. 5–10 лет. Московская область)

«Она сидит с таким каким-то каменным лицом. Мне аж страшно стало. И говорит: “Я не первый год работаю. У него расщелина губы”. Я такая: “Что???”. Все, у меня уже слезы градом». (9. До 5 лет. Челябинск)

При всей тяжести этого переживания пренатальная диагностика дает семье время — от нескольких недель до нескольких месяцев — для того, чтобы пройти путь от первичного шока к принятию и подготовке. Именно в этот период часть семей находит родительские чаты и фонды, проходит онлайн-школу кормления, заказывает специальные бутылочки, заочно консультируется с хирургами и выбирает клинику для будущей операции. Для этих семей рождение ребенка уже не становится «вторым шоком» — они приходят в роддом подготовленными. Уровень стресса, по словам родителей, напрямую связан с тем, насколько они были заранее информированы и видели успешные примеры взросления детей с ВРГН.

Однако даже при пренатальной диагностике эмоциональные последствия могут быть тяжелыми и длительными. Часть матерей описывает депрессивное состояние — с чувством вины, нарушениями сна, неспособностью принять реальность. Принятие диагноза может растягиваться на месяцы, и в этот период способность родителя воспринимать медицинскую информацию и принимать решения существенно снижена.

«Я очень долго принимала диагноз, очень тяжело. Принятие месяцев до семи продолжалось. Просыпалась, видела лицо ребенка — мне становилось очень плохо. Как шлагбаум падает — и все: мы никогда не будем жить нормально, я виновата во всем, это я же это выносила. Гнев, торг, депрессия, принятие — по кругу, мешанина». (4. 5–10 лет. Челябинская область)

Эмоциональное состояние родителей в этот период напрямую влияет на их способность включиться в лечение. Несколько участников исследования отмечают, что в состоянии шока они, вероятно, пропустили важные сведения, которые сообщали врачи, — просто потому, что не могли воспринимать информацию. Без психологической стабилизации родитель оказывается физически не в состоянии запомнить рекомендации, выбрать хирурга и выстроить маршрут лечения. Именно поэтому родители, получившие на раннем этапе понятное информирование и эмоциональную поддержку, описывают свой опыт принципиально иначе — хотя и воспринимают это скорее как везение, а не как норму.

«Нам во время беременности оказали психологическую поддержку именно врачи. Этот врач — он все 30 минут объяснял, что все в порядке. И психологически поддержал. Я желаю, чтобы попадались на пути родителей именно такие врачи». (12. До 5 лет. Екатеринбург)

Постнатальная диагностика: шок без подготовки. Принципиально иная ситуация у семей, узнающих о диагнозе в момент рождения ребенка. Около трети участников исследования оказались в этом положении. Для них диагноз приходит в момент максимальной физической и эмоциональной уязвимости — сразу после или во время родов во время кесарева сечения. Информационный вакуум в этот момент переживается особенно остро: родители не знают, что такое ВРГН, как кормить ребенка, к кому обращаться и чего ожидать. Потребность в психологической поддержке здесь максимальна, но именно в этой группе она практически никогда не предоставляется.

«Мне за ширмой говорят: “Смотрите — губа”. Показывают ребенка и спрашивают: “Вы знали?”. Я была в шоке. У меня было 6 часов реанимации, чтобы прийти в себя. Я открыла интернет, почитала — это

был капец просто, полный ужас. Я позвонила мужу, сказала, что ребенок больной. Ты можешь уходить. Полная паника». (4. 5–10 лет. Челябинская область)

Отдельным травмирующим опытом для родителей становится то, как именно медицинский персонал сообщает диагноз. Ряд родителей описывает бестактность, давление и даже прямые намеки на отказ от ребенка — в момент, когда мать и без того находится в состоянии острого стресса. Такое обращение не просто усиливает эмоциональное потрясение, но может формировать долгосрочное чувство вины и недоверие к медицинской системе в целом.

«Врачи мне сказали, что, ну, скорее всего, он у вас будет глухой, слепой и умственно отсталый. Я уже решила отказываться от ребенка. Потом просто сидела, читала. Нашла группу ВКонтакте, посмотрела — думаю, да нет, ничего, нормально. Как-то пережила этот момент». (23. 5–10 лет. Югорск)

«На первом скрининге, на 13-й неделе, врач заподозрил отклонение. И началась канитель. Генетики не знали про наш синдром. Нам намекнули, что лучше для всех будет, если этого ребенка не будет. Мы стали искать другие возможности». (19. До 5 лет. Владивосток)

Вместе с тем интервью фиксируют и позитивные примеры, когда медперсонал роддома действует грамотно и поддерживающе. Эти случаи родители помнят спустя годы и оценивают как поворотные.

«Неонатолог потом приходила ко мне и говорила: вы не переживайте, все остальное мы проверили, все прекрасно. К вам подойдет заведующая и все расскажет». (17. 5–10 лет. Московская область)

После постановки диагноза — независимо от того, произошла она пренатально или в роддоме — семья оказывается в ситуации вынужденной самостоятельности. Родители описывают первые этапы как необходимость самим искать специалистов, сопоставлять противоречивые рекомендации и поэтапно выстраивать маршрут лечения. Фактически с первых дней семья берет на себя функции координатора медицинского процесса — функции, к которым она не готова и которые ее истощают.

«Мы все проверяли методом проб и ошибок. Ребенку досталась абсолютно неподготовленная, неинформированная мать, которая постоянно косячила с ним. И спросить-то не у кого было. И вот так вот я потихонечку сама находила пути-дорожки — куда нужно, куда не нужно ходить, как нужно и как не нужно делать». (8. 5–10 лет. Московская область)

В целом треть опрошенных родителей (32%) называет недоступность психологической поддержки проблемой (рис. 9). При этом интервью показывают, что потребность в такой поддержке возникает не «когда-нибудь потом», а именно в первые дни и месяцы после получения диагноза — когда родитель еще находится в состоянии аффекта и не может самостоятельно из него выйти.

Таким образом, момент постановки диагноза является для семьи не просто медицинским событием, а глубоким эмоциональным переломом, последствия которого могут ощущаться месяцами и даже годами. Качество этого первого контакта — то, как, кем и в каком контексте сообщается информация — во многом определяет дальнейшую траекторию семьи: скорость включения в лечение, способность принимать решения, обращение за помощью к фондам и родительским сообществам. Семьи, получившие грамотную и человечную поддержку в момент диагноза, начинают пациентский путь увереннее; семьи, столкнувшиеся с бестактностью или информационным вакуумом, входят в систему помощи с дополнительным грузом недоверия, тревоги и чувства вины.

3.2. Начало кормления ребенка

Первая практическая задача, с которой семья сталкивается сразу после рождения ребенка с расщелиной, — это кормление. Для большинства родителей именно кормление становится

точкой, в которой абстрактный диагноз превращается в ежедневную, физически и эмоционально изматывающую реальность. Ребенок с расщелиной неба не может создать вакуум для сосания, быстро устает, захлебывается, теряет вес. Мать, зачастую не предупрежденная об этих особенностях, оказывается в ситуации, когда она не может накормить собственного ребенка — и не понимает, почему.

Больше половины родителей (57%) не получили от врачей достаточных сведений об особенностях вскармливания ребенка (рис. 13), а больше трети (39%) в целом отмечают трудности с кормлением как одну из ключевых проблем на раннем этапе (рис. 9).

Интервью показывают, что за этими цифрами стоит опыт острого бессилия и тревоги — особенно в первые дни и недели жизни ребенка. Родители описывают попытки наладить грудное вскармливание при полной невозможности сосания, назначение зондового питания без объяснений альтернатив, отсутствие информации о специальных бутылочках и обвинения со стороны персонала в неспособности кормить.

«Я пыталась искать, никто мне ничего не показал. Они просто поставили зонд. Они сами не знали, как кормить. Потом нас перевели в отделение патологии новорожденных, обследовали и просто выписали домой. Ни бутылочки подсказать, ни что... Ничего абсолютно не было». (7. 5–10 лет. Санкт-Петербург)

«Самый сложный — нулевой этап родительства: информационный голод огромный и никакой поддержки. Проблема с доступом к соскам, бутылочкам. Не всегда роддома имеют специалистов, которые могут помочь таким мамам». (4. Эксперт. НКО)

Для матерей, столкнувшихся с невозможностью накормить ребенка, этот опыт переживается не просто как бытовая трудность, а как угроза жизни малыша и личная несостоятельность. Потеря веса новорожденного в первые дни вызывает панику, а отсутствие помощи со стороны персонала усиливает чувство изоляции и беспомощности.

Принципиально иначе описывают первые дни семьи, которые успели подготовиться к кормлению до родов — через онлайн-школу кормления, родительские чаты или набор для вскармливания от фонда. Для этих семей роддом не становится местом первого столкновения с проблемой: они приходят с собственными бутылочками, знают технику кормления и нередко оказываются более информированными, чем медицинский персонал.

«Только благодаря чатам я до родов нашла нужную информацию и была готова: бутылочки были с собой, и у нас не возникло никаких трудностей на первых этапах». (14. До 5 лет. Иркутск)

«Школа кормления — это было супер! Я вообще не представляла, как кормить такого ребенка. На манекенах все показали, есть видеоприемы с разными расщелинами. Показывали приемы помощи, если поперхнется — мне это дважды пригодилось. Коробка с бутылочками от фонда — это вообще самое лучшее: бутылки очень мало где найдешь, ты даже не знаешь, что они есть». (8. До 5 лет. Москва)

Контраст между этими двумя группами семей — подготовленными и неподготовленными — проходит через все интервью и является одним из наиболее устойчивых паттернов исследования. Семьи, получившие доступ к информации до родов, описывают первые дни как управляемые и предсказуемые. Семьи, столкнувшиеся с диагнозом в роддоме без предварительного информирования, описывают тот же период как хаос, панику и борьбу за выживание ребенка на фоне сложного эмоционального состояния.

3.3. Понимание плана лечения и реабилитации

Даже после того, как первый шок от диагноза проходит, семьи сталкиваются со следующей проблемой — острым дефицитом практической информации. Почти половина (42%) родителей оценивают информирование при постановке диагноза как неинформативное в части общей

последовательности хирургического лечения, и только 29% — как достаточное. Еще хуже обстоит дело с информацией о реабилитации: недостаточным информирование о ее последовательности считают 45% опрошенных (рис. 13).



Рис. 13. Оценка достаточности информирования, полученного от врачей при постановке диагноза (N=244, родители детей с ВРГН)

Интервью раскрывают, как этот дефицит переживается на практике. Родители описывают ситуацию, в которой они получают диагноз, но не получают ответа на ключевой вопрос: что делать дальше? В ряде случаев персонал роддома сам не располагает информацией о диагнозе и не может дать семье даже базовых ориентиров.

«Дорожная карта» лечения: ожидания и реальность. Для семей, оказавшихся в ситуации незнакомого диагноза, наличие четкого плана — последовательности операций, сроков, списка специалистов — становится главным фактором, снижающим тревогу. Однако, по данным опроса, только 18% респондентов указали, что получили подробную «дорожную карту» лечения с этапами и сроками до 5–7 лет (рис. 14). Еще 13% сообщили, что планирование охватывало лишь одну-две ближайшие операции, а 23% охарактеризовали предоставленный план как общий и недостаточно детализированный. Наиболее показательным является то, что 41% семей отметили отсутствие какого-либо структурированного плана лечения и необходимость самостоятельно разбираться в последовательности действий.



Рис. 14. Наличие «дорожной карты» или четкого плана лечения с указанием этапов, сроков и специалистов (N=244, родители детей с ВРГН)

Родители, получившие полный план от первого хирурга, описывают это как переломный момент — после которого хаос сменяется ощущением управляемости ситуации.

«Она прямо так, не стала рассусоливать: все сделаем, все будет хорошо, это не смертельно. На связи. Мне повезло, что она на связи была, — я тогда даже не стала искать никакие чаты». (13. 5–10 лет. Московская область)

«Мы приехали, она на нас посмотрела, абсолютно детально все рассказала: как все происходит, как все зашивается, какие этапы. И мы выбрали этого хирурга. И все». (8. До 5 лет. Москва)

Обратная ситуация — когда план отсутствует или ограничивается ближайшей операцией — описывается родителями как состояние хронической неопределенности. Семья не знает, сколько операций предстоит, когда начинать ортодонтическое лечение, нужен ли логопед и когда к нему обращаться. В этих условиях родители берут на себя функцию координатора — самостоятельно составляют собственный маршрут, обзванивают специалистов, ищут информацию в чатах.

«По нашему диагнозу я сама составляла маршрутную карту. Педиатр не понимала, как нас направлять. На что ее хватило — отправить к челюстно-лицевому хирургу и генетику. Все остальное — проблемы со слухом, с челюстью — она не понимала, что с этим делать, и узнавала от меня». (17. 5–10 лет. Московская область)

«Самое сложное было отсутствие информации. Должны поставить маму и ребенка на учет и сказать хотя бы, какие этапы, куда идти, наметить путь движения. Вот этого не было вообще. Все этапы мы узнавали, как будто бы из-под полы доставали». (38. 18+. Ростов-на-Дону)

Разрыв между хирургией и реабилитацией в восприятии семей. Характерная особенность, которую отмечают родители, — информация, полученная от хирурга, как правило, ограничивается хирургическими этапами. Хирург объясняет подготовку к операции, обозначает сроки следующей — и на этом его навигационная роль для семьи часто заканчивается. Вопросы ортодонтии, логопедии, сурдологии либо затрагиваются мельком, либо не обсуждаются вовсе. У многих семей это формирует представление, что лечение по существу заканчивается после операций, — и необходимость длительной реабилитации становится для них неожиданностью, которая обнаруживается позже, нередко уже из родительских чатов.

«Я задавала хирургу вопрос: есть ли ортодонты в Воронеже, с кем он работал? Чтобы связь ортодонта и хирурга была налажена. Он говорит: “Я не знаю таких ортодонтов”. Назвал тех, с кем работает в Москве. “Ну, хотите, в регионе у себя делайте, как хотите”». (10. До 5 лет. Воронеж)

«Когда она родилась, хирург сказал: не переживайте, до 18 лет мы все сделаем. А тут уже 17 лет исполняется, а у нас вообще непонятно, что и как. В 15 лет ортодонт сказал, что по кругу ходит. Мы пошли к хирургу — он сказал, что сложный случай, и направил в Москву». (31. 18+. Саратов)

В результате семья нередко проживает пациентский путь не как единый маршрут, а как цепочку отдельных эпизодов: сначала — операция, потом — самостоятельный поиск ортодонта, потом — осознание, что нужен логопед, потом — обнаружение проблем со слухом, о которых никто не предупреждал. Каждый такой эпизод требует от родителей нового усилия по навигации, поиску специалиста и принятию решений в условиях неполной информации.

«Оказывается, у таких детей не развивается верхняя челюсть. Я этого не знала. Мне никто об этом не говорил. Потом от лора я узнала, что им нельзя делать “кукушку” — а мы постоянно ходили на нее платно». (20. 10–17 лет. Новосибирск)

3.4. Молекулярно-генетическое исследование

Для семей, узнавших о расщелине у ребенка, естественным становится вопрос: почему это произошло и может ли повториться? Молекулярно-генетическое исследование — единственный инструмент, позволяющий установить, является ли расщелина изолированным пороком развития или частью генетического синдрома, и оценить риск повторения в будущих беременностях. Однако, по данным опроса, большинство родителей (60%) не проходили такое

исследование ни пренатально, ни после рождения ребенка (рис. 15). Пренатально его прошли только 11%, а 27% — после рождения.

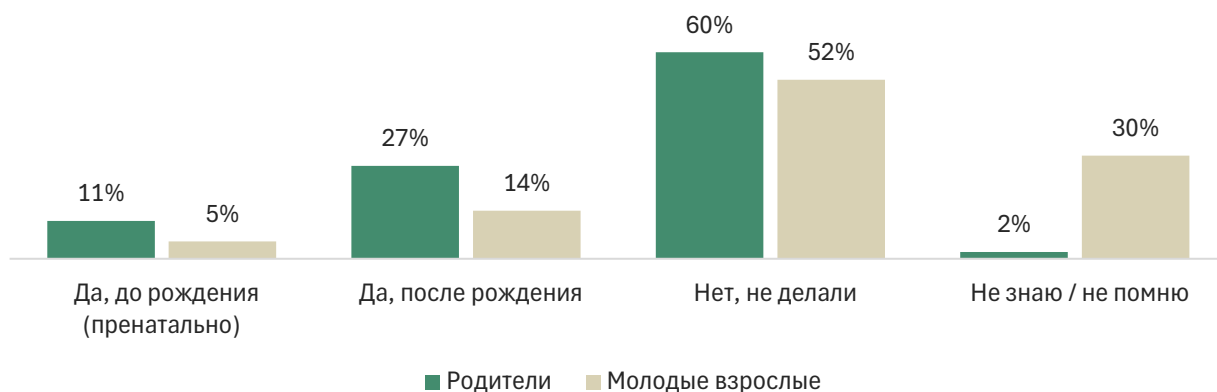


Рис. 15. Опыт проведения молекулярно-генетического исследования на определение причин формирования ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Результаты исследования показывают, что за этими цифрами стоит не осознанный отказ, а прежде всего незнание. Почти половина родителей (49%) не делали исследование просто потому, что не знали о его существовании (рис. 16). Родители описывают характерную ситуацию: о возможности генетического тестирования они узнают не от врача, ведущего беременность, а значительно позже — из родительских чатов, от других мам, от специалистов фондов. К этому моменту ребенок нередко уже прооперирован, и исследование воспринимается как запоздалое.

«Никаких дополнительных исследований во время беременности мне не проводили. Я об этом узнала уже из чата. Спрашивала своего гинеколога — она сказала, что в этом нет надобности. По скринингу крови все чисто. “Рожайте, потом родите, и уже на ваше усмотрение можете сделать ребенку какие-то исследования”». (9. До 5 лет. Челябинск)



Рис. 16. Причины, почему семьи не делали молекулярно-генетическое исследование на определение причин формирования ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Помимо незнания, значимым барьером является стоимость: 26% опрошенных родителей указали высокую цену как причину отказа от исследования. Генетические тесты по определению причин ВРГН не входят в систему ОМС, и их стоимость может составлять от 40 тыс. рублей и выше — сумму, которая для многих семей, уже несущих расходы на лечение и реабилитацию, оказывается непосильной. Еще 25% не прошли тестирование потому, что врач не рекомендовал его.

«Генетические исследования — они все дорогостоящие, больше сорока тысяч. Родителям и так ложится большая нагрузка по реабилитации. Если бы они были доступны, мы могли бы давать прогнозы по повторению и проводить профилактику». (2. Эксперт. Генетик)

Среди тех семей, которые все же прошли генетическое исследование, многие описывают его результат как значимый для эмоционального принятия ситуации. Подтверждение того, что ВРГН не связан с генетикой, снимает часть тревоги и позволяет сосредоточиться на лечении. Для семей, планирующих следующих детей, информация о генетической природе расщелины становится практически важной.

«Мы сдали генетику, оказалось — изолированный порок. Не генетическое, других синдромов нет. И мы спокойно продолжили жить свою беременность дальше». (8. До 5 лет. Москва)

«Сдали от фонда генетический тест — и оказалось, что у него поломка. Хотя бы теперь знаем. Для его будущего, для детей — пусть знает, и через ЭКО можно будет это исключить». (13. 5–10 лет. Московская область)

Среди молодых взрослых картина иная: 58% затруднились с ответом — предположительно потому, что не понимают, что именно дает такой анализ и как его результат может повлиять на их жизнь или планирование семьи. Это указывает на то, что информирование о генетических аспектах ВРГН остается недостаточным не только на этапе беременности, но и на протяжении всего пациентского пути.

3.5. Краткие выводы

Момент постановки диагноза является для семьи не медицинским событием, а глубоким эмоциональным переломом. Более половины семей узнают о расщелине пренатально и имеют время подготовиться; около трети сталкиваются с диагнозом в роддоме — в момент максимальной уязвимости и без подготовки. Эти два сценария порождают принципиально различный опыт: подготовленные семьи описывают первые дни как управляемые, неподготовленные — как хаос и панику, что может влиять на принимаемые решения по лечению и общую нагрузку на семью. Контраст между ними прослеживается на всем дальнейшем пути.

Информирование при постановке диагноза большинство родителей оценивает как недостаточное, а 41% семей не получили какого-либо плана лечения. Информация от хирурга, как правило, ограничивается хирургическими этапами. Необходимость ортодонтии, логопедии и сурдологии семьи обнаруживают позже — нередко из родительских чатов. Пациентский путь переживается не как единый маршрут, а как цепочка эпизодов, каждый из которых требует нового усилия по навигации.

Кормление становится первой точкой, где абстрактный диагноз превращается в ежедневную реальность: более половины родителей не получили информации об особенностях вскармливания. Психологическая поддержка практически отсутствует, при том, что потребность в ней максимальна именно в первые дни после диагноза, когда родитель в состоянии аффекта не способен воспринимать медицинскую информацию. Генетическое тестирование остается малодоступным: большинство семей не проходили его главным образом потому, что не знали о его существовании.

Глава 4. Этап лечения: выбор врачей и первые операции

В предыдущей главе был описан диагностический этап — момент, когда семья узнает о расщелине и делает первые шаги в системе помощи. Следующий этап, к которому семья переходит в первые месяцы жизни ребенка, — это поиск хирурга и организация хирургического лечения. Для большинства родителей именно этот этап становится первым опытом самостоятельной навигации в медицинской системе: нужно найти специалиста с опытом работы именно с ВРГН, понять, как получить направление или квоту, принять решение — оперироваться по месту жительства или ехать в федеральный центр. В данной главе реконструируется субъективный опыт семей на каждом из этих шагов.

4.1. Поиск и выбор врачей

Поиск челюстно-лицевого хирурга — один из первых и самых напряженных шагов после постановки диагноза. Больше трети родителей (37%) и 41% молодых взрослых отмечают, что им было сложно найти и выбрать специалистов для лечения (рис. 9). За этими цифрами стоит опыт, в котором родители — зачастую еще находясь в состоянии шока от диагноза — вынуждены самостоятельно разбираться, к кому обращаться, кому доверить ребенка и на что ориентироваться при выборе.

Для родителей выбор хирурга — это не административная задача, а одно из самых ответственных решений в их жизни. Интервью показывают, что этот выбор сопровождается тревогой, сомнениями и чувством непропорциональной ответственности: родитель без медицинского образования вынужден принимать решение, последствия которого будут с ребенком всю жизнь. Семьи описывают «метания» между хирургами, бессонные ночи за изучением фотографий в чатах и страх ошибиться.

«Обязательно с умом подходить к выбору, не идти к первому попавшемуся врачу. Ошибиться с выбором очень просто. Даже в больших городах есть врачи, которые не очень успешно делают такие операции, несмотря на то, что считают себя профессорами в этой области». (7. 5–10 лет. Санкт-Петербург)

Источники информации. Ключевую роль в поиске хирурга играют два источника: рекомендации профильных специалистов и опыт родительского сообщества (рис. 17, рис. 18). Лечащий хирург является наиболее распространенным источником информации: к нему обращаются 70% родителей и 55% молодых взрослых, и именно он чаще всего называется наиболее полезным источником (78% и 61% соответственно). Ортодонт занимает второе место: информацию от него получают 43% родителей и 30% молодых взрослых, в число наиболее полезных его включают 45% и 34%. Блоги ЧЛХ, ортодонтов и других специалистов изучает примерно треть родителей и почти половина молодых взрослых (35% и 45%), однако их полезность существенно ниже – 16% и 27% соответственно. Такие результаты говорят о высокой степени институционального доверия к рекомендациям профильных специалистов и о центральной роли хирурга и ортодонта в формировании медицинской маршрутизации пациентов по лечению и реабилитации.

Наряду с профессиональными источниками значительную роль играют родительские сообщества и пациентские чаты, прежде всего среди родителей. Среди родителей 35% получают информацию в чатах пациентов конкретных хирургов, 28% используют группу «Путь к улыбке» в Телеграме, 24% — группу фонда «Звезда Милосердия» во ВКонтакте. Как наиболее полезные родительские сообщества оценивает примерно каждый пятый родитель — они входят в тройку наиболее значимых источников после рекомендаций лечащего хирурга и ортодонта.

Такие группы в т.ч. организованные благотворительными фондами, не только предоставляют перечни специалистов, но создают среду коллективного накопления и верификации опыта и формируют информационное сообщество.



Рис. 17. Источники информации о лечении и реабилитации детей с ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Принципиальное отличие родительских чатов от официальных каналов состоит в том, что в них представлены реальные фотографии результатов операций у конкретных хирургов в динамике, возможность услышать речь ребенка на разных этапах лечения, а также описания полных траекторий конкретных семей. В ряде случаев родители общаются в офлайне, видят детей, прошедших лечение, что производит более сильное впечатление, чем фотографии в переписке.

«Ни один доктор не будет показывать плохие результаты в соцсетях. В чатах — видно все, как есть. За три года чат пациентов одного хирурга вырос с нуля до почти 400 человек. Чаты буквально делают докторам рекламу». (7. 5–10 лет. Санкт-Петербург)

«Ко мне в поликлинике подошла женщина и сказала: “Смотрю, вам тоже повезло”. Показала трехлетнего ребенка. Живой, здоровый, разговаривает — вообще не инвалид. Мама счастливая, хохочущая. Вот это была другая параллельная реальность. И она рассказала про ортодентов, про все». (4. 5–10 лет. Челябинская область)



Рис. 18. Наиболее полезные источники информации о лечении и реабилитации детей с ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

В отличие от родителей, молодые взрослые в большей степени ориентированы на индивидуализированные стратегии поиска информации. Несмотря на сопоставимую распространенность самостоятельного интернет-поиска (42% среди родителей и 39% среди молодых взрослых), молодые взрослые заметно чаще обращаются к блогам медицинских специалистов (45% против 35%). Блоги входят в число наиболее полезных источников у 27% молодых взрослых и лишь у 16% родителей. При этом самостоятельный поиск в интернете в число наиболее полезных источников включают значительно реже, 9% и 5% соответственно. Это указывает на ограниченную ценность несистематизированного онлайн-поиска для получения информации о сложных медицинских вопросах и подчеркивает значимость экспертной интерпретации информации, как со стороны врачей, так и со стороны пациентских сообществ.

Практики выбора врачей. В подавляющем большинстве случаев выбор хирурга осуществляется не через институциональную маршрутизацию, а через родительское сообщества и чаты (54%), отзывы других пациентов (46%) (рис. 19). Рекомендации врачей используют только около трети опрошенных родителей (35%). Со стороны молодых взрослых инициатива поиска врачей почти полностью передана родителям – 75% не ищут врачей самостоятельно.



Рис. 19. Каналы поиска и выбора врачей (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Критерии выбора врачей ориентированы на наличие опыта работы с ВРГН (87% родителей), эстетические результаты операций по фотографиям «до и после» (64%), отзывы других родителей (61%) и возможность получения помощи по ОМС/квоте (56%) (рис. 20). Территориальная доступность и наличие ученой степени оказываются существенно менее важными. Семьи готовы ехать далеко и ждать, если уверены в качестве — что само по себе является индикатором осознаваемого дефицита квалифицированных хирургов на местах.



Рис. 20. Критерии выбора врачей (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Доступ к родительским чатам, пациентским сообществам и благотворительным фондам выступает не только фактором информационной поддержки, но и значимым условием выбора специалиста. Эти сообщества выполняют функцию неформальной навигационной инфраструктуры, обеспечивая семьи информацией о специалистах, сроках операций, практиках лечения и возможностях альтернативной маршрутизации.

Два сценария: информированный выбор и следование направлению. Интервью показывают, что опыт семей существенно различается в зависимости от объема доступной информации на момент принятия решения о хирургии. Семьи, включенные в родительские сообщества, имеют возможность сравнить результаты разных специалистов, узнать о существовании альтернативных маршрутов и принять решение на основе широкого набора критериев. Семьи, не имеющие доступа к таким сообществам, принимают решение в условиях информационного дефицита — и, как правило, следуют единственному предложенному маршруту. Это не означает, что их выбор был ошибочным: родители обоснованно доверяют врачу, к которому обратились, — проблема в том, что у них нет оснований для сравнения и нет инструментов оценки.

«Мы не выбирали. Нам выбора не давали. Нам назначили. Нас направили. Нам другой информации не давали — вот врач и все, это вся информация. Не мы решаем». (15. 5–10 лет. Москва)

«Раньше чатов было, конечно, не так много. Не было таких сообществ, где мам настолько много, где был выбор хирургов. Я выбирала из тех, кто был предоставлен. Я понимала, что к нашим я не пойду точно. Педиатры зачастую сами не знают, что с этим делать». (6. 5–10 лет. Кемерово)

Доверие к врачу формируется по умолчанию — и это естественная реакция родителя, обращающегося к специалисту. Однако при отсутствии независимой навигации семья не имеет возможности оценить, насколько предложенный маршрут соответствует ее ситуации, — и может обнаружить это лишь спустя годы, когда результат уже получен. Как подчеркивают эксперты, проблема заключается не в решении родителей, а в том, что система не предоставляет им инструментов для информированного выбора.

«Когда мама приходит в регионе к хирургу, ей говорят: да, мы такую операцию сделаем, приходите к нам в три года. И мама сидит 3 года, ждет. Приходит в три года. И уже поздно. А потом всплывает в 7 лет в федеральном центре, когда уже все упущено. Но она же верит врачу этому, да, она же пришла к нему как к специалисту, почему она должна еще где-то что-то искать?». (1. Эксперт. ЧЛХ)

Этот контраст — не между «правильным» и «неправильным» выбором, а между наличием и отсутствием доступа к информации — прослеживается на всем дальнейшем пути. Семьи, располагавшие ограниченной информацией на старте, чаще обнаруживают необходимость корректировки маршрута уже в ходе лечения, что может приводить к смене хирурга и дополнительным вмешательствам. Это подтверждает, что ключевым дефицитом на данном этапе является не качество отдельных специалистов, а отсутствие системы навигации, которая позволила бы каждой семье — независимо от ее включенности в неформальные сообщества — принимать решение на основе полной и достоверной информации.

4.2. Получение квоты на лечение в другой регион

Как показано выше, а семьи при выборе лечащего хирурга ориентируются прежде всего на его опыт и результаты, а не на территориальную близость. Следствием этого становится выезд семей с детьми с ВРГН за пределы региона проживания: более половины родителей (51%) и молодых взрослых (59%) в итоге оперируются в другом городе (рис. 9). Для этих семей получение квоты на высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП) становится обязательным промежуточным шагом между принятием решения о хирургии и самой операцией.

В целом этот этап воспринимается семьями как практически беспроблемный по сравнению с дефицитом информации при постановке диагноза: с трудностями при получении направления по ОМС/ВМП в другие регионы сталкивались 12% родителей и 14% молодых взрослых (рис. 9). Для большинства процесс оформления квоты проходит относительно предсказуемо — особенно при наличии поддержки информированного медицинского специалиста «на месте» и понимании порядка действий, которое семьи нередко получают из родительских чатов.

«Нет, проблем с этим не было. Мы подали документы на квоту, нам ее выделили. В декабре позвонили, назначили на февраль, но я попросила перенести — ребенок девятый класс заканчивает. И они перенесли на лето». (11. 10–17 лет. Псков)

Вместе с тем для тех семей, которые сталкиваются с трудностями, этот опыт оказывается ощутимо стрессовым. Родители описывают ситуации, когда при обращении за направлением в федеральный центр им сообщают об отсутствии квот, предлагают лечиться исключительно в регионе или затягивают оформление документов. Для семьи, уже прошедшей долгий путь поиска хирурга и принявшей осознанное решение, такое сопротивление переживается как несправедливость.

«Мне не хотели давать направление на госпитализацию, потому что у нас есть местный челюстно-лицевой хирург. Вот здесь мне пришлось немножечко поскандалить». (6. 5–10 лет. Кемерово)

Отдельный и значимый сюжет — семьи, которые вообще не знали о возможности бесплатного лечения по квоте. Часть родителей, особенно из отдаленных регионов и семьи, не включенные в родительские сообщества, воспринимали хирургическое лечение как заведомо платное и готовились к расходам в сотни тысяч и даже миллионы рублей — пока не узнавали (нередко случайно, через фонд или чат) о том, что те же операции выполняются бесплатно.

«Оказалось, что операция делается по квоте. А нам до этого суммы озвучивались — и миллион, и полтора миллиона. Никто нам не сказал, что можно по квоте». (38. 18+. Ростов-на-Дону)

Такие результаты подтверждают закономерность, прослеживающуюся на всем пациентском пути: формально механизм квотирования работает и доступен, однако его реальная доступность существенно зависит от информированности семьи. Семьи, включенные в родительские сообщества, знают порядок действий, владеют формулировками и при необходимости готовы отстаивать свое право на выбор клиники. Семьи, не имеющие такого ресурса, с большей вероятностью принимают предложенный по месту жительства вариант — даже если он объективно уступает по качеству. Таким образом, проблема заключается не столько в самом механизме квотирования (трудности испытывает относительно небольшая доля семей), сколько в неравенстве информационного доступа к нему: одни семьи знают о своих правах и умеют ими пользоваться, другие — нет, и этот разрыв воспроизводится на каждом последующем этапе.

4.3. Прохождение операций: ожидание и опыт госпитализации

Если поиск хирурга и получение квоты — это этапы, на которых семья принимает решения, то прохождение операции — это этап, на котором она их проживает. Для ребенка с ВРГН предстоит в среднем 4,5 операций под наркозом на протяжении всего пациентского пути (раздел 1.1.), и каждая из них — это отдельный цикл подготовки, госпитализации, ожидания, послеоперационного восстановления и возвращения к обычной жизни.

Подготовка: изоляция перед операцией. За месяц-полтора до операции ребенка необходимо изолировать от инфекций: любое ОРВИ означает отмену операции и новый цикл ожидания. Для семей с несколькими детьми, для работающих матерей и для семей в маленьких квартирах это становится серьезным испытанием и выпадением из привычного жизненного цикла.

«Самый тяжелый момент — это изоляция от общества на месяц, чтобы не дай бог не заболела. В полтора года сложно не заболеть. Мы уезжали на дачу, там жили. И все равно заболели. Это была прямо трагедия — когда операция, а у нее сопли. И нас выгоняют из больницы». (29. До 5 лет. Москва)

Если ребенок все-таки болеет перед операцией, для семьи это переживается не как бытовая неприятность, а как крушение многонедельных усилий. Операцию переносят, сроки сдвигаются, анализы приходится пересдавать, и весь цикл подготовки начинается заново.

Госпитализация: неделя в стационаре. Сама госпитализация, по описаниям родителей, занимает в среднем 7–10 дней. Семья из другого региона прилетает за несколько дней до операции, проходит повторные анализы и обследования (нередко те же, что уже были сданы дома), ждет очереди на операцию. В некоторых случаях ожидание в стационаре до операции составляет несколько дней, если хирург загружен.

«Мы в воскресенье легли, в понедельник прооперировали, а в пятницу нас выписали. Дней пять лежали — три до операции и потом еще. Никакой обычной жизни уже не было». (24. 10–17 лет. Москва)

Реанимация и послеоперационный период. Для родителей момент, когда ребенка забирают на операцию, а затем он проводит часы в реанимации, —тяжелое эмоциональное переживание. Многочасовые операции (от 2 до 5–6 часов), медикаментозный сон после наиболее сложных вмешательств и пребывание ребенка на ИВЛ вызывают у родителей острую тревогу — даже у тех, кто проходит через это не в первый раз.

«Два года ребенка, когда его забирают в операционную, от мамы забирают, потом забирают от мамы постоянно на анализы, на перевязки — все это внутреннее переживание было. Я перестала спать ночами, начала плакать, просыпалась. И так длилось полгода». (3. 5–10 лет. Мурманская область)

«Я, конечно, переживаю за костную пластику, даже больше, наверное, чем за первичные операции. Потому что сложная операция — приживется, не приживется. Постоянно говоришь ребенку: “Ну, я с тобой буду. Заснешь, проснешься — я с тобой”». (13. 5–10 лет. Московская область)

После операций ребенку нельзя есть привычным способом — кормление осуществляется специальным образом, твердая пища исключена на недели. Родители описывают это как отдельное испытание: ребенок голоден, капризничает, а мать вынуждена изобретать способы его накормить.

«На уранопластику очень много уходило на питание, потому что нужно было есть жидкое. Он не ел больничную еду протертую, отказывался. Ел только специальное детское питание за 200 рублей порция». (14. До 5 лет. Иркутск)

Опыт молодых взрослых: воспоминания о госпитализациях. Молодые взрослые, прошедшие через операции в детстве, описывают госпитализации как переживание, которое воспринималось по-разному в зависимости от возраста и поддержки семьи. Маленькие дети, окруженные вниманием родителей, нередко не осознавали тяжести ситуации. Подростки переживали операции сложнее — и физически, и эмоционально.

«Когда я лежала в больнице, ко мне приезжала семья, и я чувствовала себя любимым ребенком. Не задумывалась, что лежу в больнице. Полежу несколько дней и вернусь к своей жизни. В 10 лет реабилитация проходила сложнее. Во время операции возникло осложнение, и я двое суток пролежала в реанимации. Это было морально тяжело, потому что реанимация, ты ребенок, у тебя потерянное состояние». (40. 18+. Москва)

Возвращение домой: охранный период. После выписки из стационара начинается охранный период — несколько недель, в течение которых ребенок находится на щадящем режиме: ограничения в еде, контакте с другими детьми, физической активности. Для школьников это означает домашнее обучение, для дошкольников — невозможность посещать детский сад. Для матери — продолжение круглосуточного ухода.

«Сейчас он сидит дома на домашнем обучении — после костной пластики на охранный период. Задолбался уже, по стенам бегают. Потихоньку будем возвращаться и в плавание, и на английский, и в школу». (23. 5–10 лет. Югорск)

Каждая операция — это не просто медицинская процедура, а событие, которое на несколько недель или месяцев подчиняет себе жизнь всей семьи: от подготовки с изоляцией до послеоперационного восстановления с ограничениями. Семья проходит через этот цикл многократно, и родители описывают характерную динамику: если первые операции переживаются в состоянии острой тревоги и незнания, то последующие — в режиме привычной, но от этого не менее изматывающей рутины.

«Когда любая операция происходила, включается какой-то режим — цель, результат. Забываешь про свои эмоции и идешь к цели: сделать операцию, чтоб ребенок не заболел после, чтоб все благополучно закончилось. Вот так мы жили эти три года. Не сейчас жили, а как будто в будущем». (29. До 5 лет. Москва)

4.4. Смена хирурга

Смена хирурга в ходе лечения — не исключение, а достаточно распространенная практика. Каждый пятый родитель (24%) и 16% молодых взрослых меняли лечащего челюстно-лицевого хирурга. Для семьи это решение всегда дается тяжело: оно означает признание, что предыдущий путь не привел к нужному результату, и необходимость начинать заново — с поиском нового специалиста, новой поездкой, новым наркозом для ребенка и нередко с чувством вины за первоначальный выбор.

Смена хирурга происходит на различных этапах лечения, однако наиболее часто — на ранних хирургических этапах (рис. 21). Наиболее распространенным этапом смены является первичная хейлоринопластика (24% случаев смены среди родителей). Это говорит о том, что семьи продолжают поиск специалиста уже после начала лечения — нередко потому, что только после первой операции, попав в родительские чаты и увидев результаты других хирургов, получают возможность сравнить. Вторым по распространенности этапом является костная пластика альвеолярного отростка (19%) — этап, требующий высокой координации между хирургом и ортодонтом, и значительная доля смен на этом этапе косвенно подтверждает недостаточную согласованность лечения в рамках первоначально выбранного маршрута.

Сравнительно часто смена происходит и на этапе пластики неба (15%), а также при проведении реконструктивных вмешательств, направленных на коррекцию остаточных дефектов неба, губы или носа (по 14%). Это указывает на то, что часть семей приходит к необходимости смены хирурга не сразу, а после накопления опыта и возможности оценить отдаленные результаты — как функциональные (речь, небно-глоточная недостаточность), так и эстетические.

Причины смены. Главная причина — неудовлетворительные результаты предыдущих операций: ее указали 47% родителей из тех, кто менял хирурга (рис. 22). Необходимость переделывать ранее проведенные операции и нахождение более квалифицированного специалиста являются второй по распространенности причиной (по 38%). Среди молодых взрослых также чаще упоминается, что они нашли более квалифицированного специалиста (71%) и неудовлетворенность результатами предыдущих операций (71%).

«У нас неправильно сшиты мышцы губы: ребенок не мог делать губы трубочкой. Неправильно сшиты мышцы носа, он буквально лежал. Переделывали в федеральном центре». (3. 5–10 лет. Мурманская область)



Рис. 21. Этап смены челюстно-лицевого хирурга (N=244, родители детей с ВРГН)



Рис. 22. Причины смены лечащего челюстно-лицевого хирурга или ортодонта (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Интервью показывают, что решение о смене хирурга для семьи — это не технический шаг, а болезненный пересмотр всего пройденного пути. Родители описывают характерную эмоциональную траекторию: сначала безусловное доверие первому врачу (особенно если он был назначен по направлению), затем — постепенное накопление сомнений, часто связанное с вступлением в родительские чаты и возможностью сравнить результат, и наконец — решение о смене, которое сопровождается чувством вины («мы выбрали не того врача», «мы потеряли время»), тревогой за ребенка (дополнительный наркоз, дополнительная операция) и практическими трудностями (поиск нового хирурга, оформление новых направлений, поездка в другой город).

Для ребенка переделка операции — это не абстрактный «повторный этап лечения», а еще один наркоз, еще одна госпитализация, еще один период ограничений и боли. Родители остро осознают это и описывают решение о смене хирурга как сложное — даже если понимают, что альтернативы нет.

Таким образом, каждый пятый случай смены хирурга — это не просто статистика, а сигнал о неравномерном качестве помощи и об отсутствии у семей надежных инструментов оценки этого качества до операции. Для ребенка это означает дополнительные наркозы, для семьи — дополнительные расходы, время и эмоциональную нагрузку, а для всей системы — затраты на исправление результатов, которые при ином начальном маршруте могли бы не понадобиться.

4.5. Оформление инвалидности

Параллельно с хирургическим лечением семья сталкивается с необходимостью оформления инвалидности ребенку. Получение такого статуса родители называют важным источником финансовой поддержки, особенно для оплаты поездок на лечение в другие регионы. Как показывают результаты опроса, большинство опрошенных родителей имеют действующий статус инвалидности у ребенка (66%), еще 12% ранее оформляли его, но срок закончился. Около десятой части не планируют оформлять инвалидность (рис. 23).

«Спасибо пособию. Оно откладывается, и мы за счет него летаем на лечение» (14. До 5 лет. Иркутск).



Рис. 23. Опыт оформления инвалидности ребенку с ВРГН (N=244, родители детей с ВРГН)

Два барьера: незнание и стигма. Интервью выявляют два ключевых барьера, которые задерживают или препятствуют оформлению инвалидности. Первый — информационный: часть родителей просто не знает о праве ребенка на инвалидность. Эту информацию они

получают не от врачей, а из родительских чатов — нередко спустя месяцы или даже годы после рождения ребенка, когда значительная часть расходов на лечение уже понесена без какой-либо компенсации.

«Мне никто — ни когда ребенок родился, ни в больнице, ни в роддоме — никто мне не подсказал: а что вы не оформляете ребенку инвалидность? Мне подсказал ортодонт, когда ребенку было уже 2 года». (27. 10–17 лет. Московская область)

Второй барьер — психологический: само слово «инвалидность» воспринимается частью родителей как клеймо, как признание, что с ребенком «что-то не так» навсегда. Родители описывают внутреннее сопротивление оформлению, опасения стигматизации в детском саду или школе, нежелание формировать у ребенка «идентичность инвалида». При этом интервью показывают, что эти опасения, как правило, связаны не с реальным опытом стигматизации, а с неполнотой информации о том, что статус инвалидности не требует публичного раскрытия и на практике является прежде всего финансовым инструментом поддержки.

«Нам даже никто не сказал, что положена инвалидность. Я не хотела оформлять — а педиатр мне говорит: “Это же не клеймо, это финансовая поддержка”. И она права — мы за два года шесть раз слетали в федеральный центр. Это вот опять спасибо чатам и девочкам, что все пишут: подавайте документы на инвалидность». (14. До 5 лет. Иркутск)

Для семей, успешно оформивших инвалидность, она становится ощутимым ресурсом: пенсия по инвалидности частично компенсирует расходы на проезд и проживание при лечении в других городах, облегчает доступ к ряду социальных услуг и квотам. Именно поэтому позднее оформление — не просто упущенная формальность, а реальные финансовые потери семьи в период, когда расходы на лечение максимальны.

Трудности при оформлении. Среди тех, кто проходил процедуру оформления 70% сталкивались с теми или иными проблемами, наиболее распространенная из них — предоставление статуса только на один год (32%), после чего семья вынуждена ежегодно проходить переосвидетельствование со сбором документов и обходом специалистов (рис. 24). Четверть родителей (25%) сталкивались с поверхностным описанием нарушений в медицинских документах, 22% — с некорректной информацией о процедуре. Отказы в направлении на медико-социальную экспертизу были в 16% случаев. Почти каждый десятый (9%) сообщил о снятии инвалидности после операции, несмотря на то что лечение и реабилитация еще далеко не завершены.



Особый сюжет, который звучит в интервью, — зависимость успешности оформления от «правильных» формулировок в медицинских документах. Родители описывают ситуацию, в которой решение комиссии МСЭ определяется не столько объективным состоянием ребенка, сколько тем, насколько грамотно врач поликлиники описал нарушения — вплоть до конкретных слов.

«В заключениях нужны “волшебные фразы”. Если есть ринолалия — ее нужно писать. Слово “дефект” комиссия не понимает, они понимают слово “изъян”. Могут просто отказать, потому что написано неграмотное заключение. Родители должны сами просить написать правильную формулировку». (3. Эксперт. Ортодонт)

«Когда выписали, я спросила про инвалидность, мне сказали: “Не положено, не тратьте время”. Я сказала: “Я в декрете, времени вагон. Давайте попробуем”. Оформили без проблем». (6. 5–10 лет. Кемерово)

Родители, прошедшие через оформление инвалидности, описывают два противоположных опыта. Одни — при наличии информированного и вовлеченного педиатра — проходят процедуру быстро и без существенных трудностей. Другие вынуждены самостоятельно разбираться в процедуре, выяснять, какие специалисты нужны, какие формулировки использовать, и нередко настаивать на своих правах, сталкиваясь с сопротивлением. Характерно, что и в том, и в другом случае ключевым фактором оказывается не объективная тяжесть состояния ребенка, а информированность и настойчивость родителя.

«Педиатру спасибо — она все оформила, всех врачей выдала, документы подготовила. На пять лет дали без проблем». (16. До 5 лет. Москва)

«Про оформление инвалидности мы уже четыре раза подавали документы. Все четыре раза специалистов искала я. И каких специалистов надо — тоже решаю я. Нет такого, что мне сказали: иди туда, иди сюда». (6. 5–10 лет. Кемерово)

Дополнительным барьером становится восприятие ВРГН врачами на местах. Часть специалистов полагает, что после первичных операций проблема решена и дальнейшее лечение не требуется, что заставляет родителей доказывать необходимость продления инвалидности.

«Врачи говорят: “Ну, вы зашили и все. Что вы?”. Они не понимают, что реабилитировать ребенка надо с рождения до совершеннолетия. И с ним постоянно надо работать — и логопеды, и ортодонты, и операции еще предстоят. А для них: зашили — и все, здоров». (11. 10–17 лет. Псков)

Отдельная проблема — непредсказуемость сроков предоставления инвалидности. Родители описывают случаи, когда семьям с одинаковым диагнозом и сопоставимой тяжестью состояния дают инвалидность на разные сроки — одним на год, другим до 18 лет — без понятного объяснения критериев.

«Мы приехали на переосвидетельствование. Нам отказали. Мы подали на обжалование — нам отказали снова. И потом нам повезло — продлили до 18 лет. Я задала вопрос: “Почему так?” Она мне подошла и на ухо сказала: “Это просто человеческий фактор. Вам просто не повезло с теми людьми, кто вас оценивал”». (28. 10–17 лет. Москва)

«Встретились с девочкой — у нее такой же диагноз, такие же операции. Им дали инвалидность до 18 лет. А нас каждый год заставляют проходить переосвидетельствование. Кому-то вообще отменили два года назад. От чего это зависит — вообще непонятно». (26. 10–17 лет. Новороссийск)

Таким образом, статус инвалидности и соответствующие пособия являются для семьи важным источником финансовой поддержки, позволяющей покрывать часть расходов на лечение и реабилитацию. Однако результат оформления инвалидности ребенку с ВРГН для семей зачастую является непредсказуемым и зависит не столько от объективного состояния

здоровья, сколько от информированности семьи и ее готовности отстаивать свои права, а также и наличия компетентного специалиста, готового помочь с документами. Семьи, включенные в родительские сообщества, как правило, узнают о праве на инвалидность раньше, получают подсказки по формулировкам и процедуре, быстрее и проще проходят медико-социальную экспертизу.

4.6. Молодые взрослые: от пассивного участия к потребности в самостоятельности

Пациентский путь молодого взрослого с ВРГН имеет свою специфику. В отличие от родителей, дети с ВРГН живут с этим диагнозом с детства и в качестве пациента являются пассивными участниками собственного лечения. Решения принимают родители, они же координируют врачей, собирают информацию и организуют госпитализации. Роль самого ребенка ограничивается следованием заданному маршруту.

По данным опроса, 75% молодых взрослых и после 18 лет полагаются на родителей в выборе врачей (рис. 19). При этом половина молодых взрослых указали, что в детстве тема ВРГН в семье обсуждалась редко (32%) или почти не обсуждалась (18%) (рис. 25).

«В основном мама занималась, я там чисто в качестве переменной части был». (33. 18+. Ростов-на-Дону)

«У меня мама была достаточно аккуратный человек, и я так не понимала. Единственное, у меня был вопрос, почему шрам на лице. Мне мама отвечала, что я просто упала в детстве. Но потом, когда надо было инвалидность делать и часто ходить в больницу, — уже все понимала». (36. 18+. Екатеринбург)



Рис. 25. Опыт обсуждения темы ВРГН в семье (N=44, молодые взрослые с ВРГН)

Такая модель понятна в детстве — родитель принимает решения за ребенка. Однако она не способствует формированию навыков самостоятельной навигации в лечении во взрослом возрасте. Проблема обнаруживается после совершеннолетия, когда снимается пособие по инвалидности, а от молодого взрослого ожидается переход к самостоятельной жизни в том числе в финансовом плане. При этом потребность в лечении сохраняется: 31% говорят о запланированных 1-3 операциях, 45% не знают, сколько операций им предстоит в будущем, а 41% сообщают о нехватке понятной маршрутной карты лечения.

«Меня напрягало, что это очень долго затягивается. Я думал, что к 20 годам уже все будет исправлено, а по итогу это затянулось до 27. И мне предстоит еще одна операция». (39. 18+. Москва)

Молодые взрослые описывают этот переход не как постепенное приобретение автономии, а как внезапную необходимость самостоятельно координировать сложный и часто непонятный процесс — без подготовки и без инструментов.

«Когда я задалась этим вопросом в 20 лет, мне пришлось покопаться. Очень мало информации в интернете можно найти. Либо она максимально нечеткая, размытая — собирать по крупицам тоже не очень удобно». (40. 18+. Москва)

«В организационном, наверное, это скоординировать действия хирурга и стоматологов. Иногда это нужно было делать день в день. Координировать действия врачей — вот это бывает тяжело иногда». (39. 18+. Москва)

Важно подчеркнуть, что пассивная роль молодых взрослых в управлении лечением не означает отсутствия интереса и мотивации: 73% интересуются информацией о лечении и реабилитации ВРГН, из них 23% делают это активно, а 50% — эпизодически (рис. 26). Лишь 14% не интересуются темой вовсе.



Рис. 26. Интерес к теме ВРГН (N=44, молодые взрослые с ВРГН)

Иными словами, тема ВРГН не «закрывается» с совершеннолетием — молодые взрослые хотят разобраться в своем лечении и готовы в нем участвовать. Однако они сталкиваются с тем, что информация разрозненна, маршрут непонятен, а привычный источник навигации — родители — и сам не всегда владеет полной картиной (32% родителей не знают, сколько операций предстоит их ребенку). Это сочетание — высокий интерес при низкой способности действовать самостоятельно — указывает на нереализованный потенциал вовлеченности.

Неготовность молодого взрослого к самостоятельной навигации означает, что с его совершеннолетием нагрузка на родителей не прекращается — она лишь теряет часть институциональной поддержки. По данным опроса, 68% молодых взрослых называют высокую стоимость лечения ведущей проблемой (против 34% среди родителей детей, рис. 9), а 61% нуждаются в финансовой помощи на эстетические коррекции (рис. 31). При этом сами молодые взрослые, как правило, еще не имеют достаточного дохода для самостоятельной оплаты лечения — и расходы продолжают нести их родители. Семья оказывается в ситуации, когда финансовая, организационная и эмоциональная нагрузка, связанная с ВРГН, продолжается, но уже без пенсии по инвалидности, без доступа к детским учреждениям и без поддержки фондов, т.к. они в основном ориентированы на помощь детям. Это отодвигает финансовую независимость молодого взрослого и вынуждает его сохранять зависимость от родителей в тот период, когда сверстники уже строят самостоятельную жизнь.

Таким образом, опыт молодых взрослых обнаруживает системный разрыв в пациентском пути. Модель, в которой все решения принимаются родителями, работает в детстве, но не готовит пациента к самостоятельной навигации — и одновременно не освобождает родителей от нагрузки после совершеннолетия ребенка. Молодым взрослым не хватает понятного маршрута, навыков координации между специалистами и институциональной поддержки. Родители продолжают компенсировать все эти дефициты — финансово, организационно, эмоционально — но уже без помощи системы, которая формально считает такого пациента взрослым и самостоятельным. Постепенное вовлечение ребенка в понимание собственного лечения — через открытое обсуждение диагноза, объяснение плана действий и поэтапную передачу ответственности могло бы облегчить этот переход как для самого пациента, так и для его семьи.

4.7. Краткие выводы

Выбор врачей осуществляется преимущественно через родительские сообщества и чаты, а не через институциональную маршрутизацию. Главный критерий — опыт работы с ВРГН, а не территориальная близость: семьи готовы ехать далеко и ждать ради качества.

Каждая операция — это не разовая процедура, а цикл, подчиняющий жизнь семьи на несколько недель: подготовка к операции с изоляцией ребенка, поездка в другой город, госпитализация, реанимация, послеоперационные ограничения, охранный период. Семья проходит этот цикл несколько раз, и если первые операции переживаются в состоянии острой тревоги, то последующие — в режиме привычной, но не менее изматывающей рутины.

Смена хирургов как способ улучшить результаты лечения. Каждый пятый родитель был вынужден сменить хирурга — как правило, из-за неудовлетворительных результатов, обнаруженных уже после операции при сравнении с результатами других хирургов в родительских чатах.

Оформление инвалидности — отдельный барьер. Статус инвалидности является значимым финансовым ресурсом для семьи, однако его получение непредсказуемо и зависит не только от состояния ребенка, но и от информированности родителей, «правильных» формулировок в медицинских документах и позиции конкретного педиатра. Для родителей основной проблемой является назначение инвалидности на короткий период или ее снятие после операций, в результате чего семья лишается поддержки именно в наиболее продолжительный и финансово затратный период реабилитации.

Молодые взрослые не готовы к пациентской самостоятельности. На протяжении всего детства ребенок с ВРГН является пассивным участником лечения — решения принимают родители. После 18 лет институциональная поддержка прекращается, но навыков самостоятельной навигации у молодых взрослых, как правило, не сформировано. В результате родители продолжают нести финансовую, организационную и эмоциональную нагрузку и после совершеннолетия ребенка — но уже без пенсии по инвалидности и без поддержки фондов, ориентированных преимущественно на детей.

Глава 5. Этап реабилитации: междисциплинарное сопровождение

Предыдущие главы реконструировали путь семьи от постановки диагноза до хирургического лечения. Следующий этап — реабилитация — охватывает наиболее длительный период: если хирургические вмешательства сконцентрированы в первые годы, то ортодонтическое и логопедическое сопровождение продолжается до подросткового возраста и дольше. Именно на этом этапе семьи сталкиваются с тем, что помощь, необходимая для закрепления хирургического результата, в значительной мере лежит за пределами государственного финансирования.

В данной главе рассматривается опыт семей по четырем ключевым направлениям реабилитации — ортодонтическому, логопедическому, сурдологическому и психологическому сопровождению. Фокус направлен на то, каким образом семьи получали доступ к профильным специалистам, с какими препятствиями сталкивались и какие разрывы обнаруживались в реабилитационном маршруте.

5.1. Ортодонтия: самый длительный и дорогой этап реабилитации

Ортодонтическое сопровождение при ВРГН — это не эстетическая процедура, а медицинская необходимость, без которой результат хирургического лечения остается неполным. Именно поэтому ортодонт — второй по значимости специалист на пациентском пути после хирурга, и именно он сопровождает ребенка непрерывно на протяжении 10–15 лет и дольше: от первых пластин в младенчестве до завершения брекет-системы в подростковом или взрослом возрасте.

Финансовая нагрузка: полностью за счет семьи. В отличие от хирургии, покрываемой ОМС/ВМП, ортодонтическое лечение отсутствует в системе госгарантий, и 80% семей оплачивают его самостоятельно (рис. 4). При этом речь идет не о разовом расходе, а о кумулятивной нагрузке, растянутой на годы: регулярные визиты к ортоденту, изготовление и замена пластин, брекет-системы и др.

«Ортодонт — это тот врач, которого мы посещаем регулярнее вообще всех остальных. У хирурга мы раз в год, у ортодонта — раз в месяц, раз в два месяца. Наверное, сейчас ортодонт нас ведет больше, чем хирург, именно в плане понятности того, что и зачем мы делаем». (30. 10–17 лет. Московская область)

«Не припомню ни одного пациента с расщелиной, который без брекетов мог бы обойтись. А брекеты — все за деньги. И приезжают пациенты из деревень — у них никаких денег нет». (17. Эксперт. ЧЛХ)

Потребность в бесплатном или льготном ортодонтическом лечении занимает первое место в рейтинге неудовлетворенных запросов семей — ее указали 72% опрошенных родителей и 57% молодых взрослых (рис. 31).

Дефицит ортодентов с опытом работы с ВРГН. Как показано в Главе 2, 40% родителей оценивает доступность ортодентов в своем регионе как низкую, столько же (40%) вынуждены ездить к ортоденту в другой город. При этом дорогу и проживание на лечение и реабилитацию 91% опрошенных оплачивают самостоятельно (рис. 4). Как отмечалось выше, родители говорят не столько о проблеме количественной нехватки ортодентов, но о нехватке ортодентов, имеющих опыт и готовых работать с ВРГН.

«Местный ортодонт не берет пациентов, которые оперировались не здесь. Она мягко нас отправила. Идите, как хотите. В нашем городе ортодонтию нам не получилось пройти». (6. 5–10 лет. Кемерово)

Следствием концентрации специалистов в нескольких городах становится неравенство в результатах реабилитации. Дети из крупных городов с доступом к профильным специалистам могут достигнуть иных реабилитационных результатов, чем дети из малых городов с низкой доступностью профильных специалистов. Онлайн-форматы частично снижают географический барьер для консультаций, но не способны заменить очный осмотр и фактическую работу ортодонта.

«В Москве, Питере, Новосибирске еще можно найти профильного ортодонта и логопеда. В провинции эти дети брошены: физически невозможно, находясь в небольшом городе, регулярно заниматься с профильным специалистом». (1. Эксперт. НКО)

«Если ребенок с такой патологией находится не в Москве, а в регионе — очень много расходов на транспорт ложится на плечи родителей. Хороших профильных специалистов у нас очень мало». (25. 10–17 лет. Самара)

Связка «ортодонт — хирург»: координация как условие результата. Одна из наиболее значимых тем, которую поднимают и родители, и эксперты, это необходимость согласованной работы ортодонта и хирурга. Ортодонт готовит челюсть к костной пластике, хирург фиксирует результат, после чего ортодонт продолжает работу. Если эта связка нарушена, например, когда ребенок оперируется в Москве, а ортодонтическое лечение проходит в регионе, то результат может быть потерян или будет задержка по времени.

«Начатое ортодонтическое лечение приходится прерывать, потому что хирург решил сделать операцию и с ортодонтом не поговорил. Пациент лечится у нас, а оперируется в Москве, связи между специалистами нет». (3. Эксперт. Ортодонт)

«В Пскове ортодонт довела нас до какого-то момента. А потом сама сказала: “Дальше я не знаю, что делать”. Нужна связь ортодонта и челюстно-лицевого хирурга, чтобы они взаимодействовали». (11. 10–17 лет. Псков)

«Мы говорим пациенту, что мы на таком-то этапе, и нужно сходить к хирургу, обсудить следующий этап операции. Дальше рекомендация от хирурга для нас. Мы понимаем, сколько времени у нас есть. Здесь согласованность должна быть стопроцентной». (3. Эксперт. Ортодонт)

В тех случаях, когда связка работает и хирург и ортодонт принимают в одном учреждении и согласовывают этапы совместно, родители описывают принципиально иной опыт: ощущение системности и предсказуемости лечения. Однако такие примеры остаются скорее исключением.

Смена ортодонта. О таком опыте говорил каждый десятый опрошенный родитель (12%) и 7% молодых взрослых (рис. 9). Среди тех, кто менял ортодонта, 43% делали это один раз, 57% — два раза и более. Учитывая, что ортодонтическое лечение длится часто до взрослого возраста, то каждая вынужденная смена специалиста несет риск потери преемственности и снижения эффективности сделанной работы. Родители описывают ситуации, когда после смены ортодонта лечение фактически начиналось с нуля, а деньги, потраченные на предыдущие аппараты и визиты, оказывались потерянными.

«Вроде как пишут, что ортодонты есть у нас, но очень многие, кто после наших ортодонтов, все переделывали. Просто выброшенные деньги. И больше всех жалко ребенка — носить эти пластины не комфортно, к ним привыкнуть нужно, и он опять с нуля стартует с другим врачом». (14. До 5 лет. Иркутск)

«Изначально начинала лечиться в своем городе, носила капы и пластинки. Но от них никакого толку не было. А потом, когда попала в федеральный центр и мне поставили брекеты, лечение пошло, и все начало улучшаться». (37. 18+. Московская область)

Субъективный опыт ребенка и подростка. Ортодонтическое лечение, в отличие от хирургии, переживается ребенком не как разовое событие, а как постоянное присутствие — пластины, аппараты, брекеты сопровождают его ежедневно на протяжении многих лет. Молодые

взрослые описывают дискомфорт от ношения брекетов, ограничения в еде, ощущение, что речь меняется после каждой манипуляции, и необходимость каждый раз адаптироваться заново.

«Самое тяжелое было — это носить брекеты. Они очень сильно мешали. Во время каждой манипуляции у меня было ощущение, что речь меняется, мне тяжелее говорить. Каждые две недели или каждый месяц я сталкивался с этим». (37. 18+. Московская область)

Для подростков с ВРГН ортодонтическое лечение накладывается на и без того чувствительный период формирования самооценки. Видимые аппараты во рту, ограничения в еде со сверстниками, скованность в улыбке — все это усиливает самосознание подростка о своей «инаковости».

«Он стал стесняться своей внешности. Говорит: “Я не могу улыбнуться, смеяться”. Только с двумя друзьями с первого класса может себя раскрепощенно вести. А если новые какие-то друзья — все, замыкается». (28. 10–17 лет. Москва)

Таким образом, ортодонтическое лечение при ВРГН сочетает в себе все ключевые барьеры, выявленные в предыдущих главах: полную финансовую нагрузку на семью (в отличие от хирургии, покрываемой ОМС), острый дефицит профильных специалистов в регионах, необходимость регулярных поездок в другой город и критическую зависимость от координации между ортодонтом и хирургом. При этом именно ортодонтия является наиболее длительным этапом всего пациентского пути, и перебои на этом пути могут обесценить результаты сложных хирургических вмешательств. Следствием территориального неравенства в доступе к ортодонтам становится неравенство в результатах реабилитации: дети из крупных городов с быстрым доступом к профильным специалистам имеют значительно больше шансов на полную реабилитацию, чем дети из небольших и удаленных городов.

5.2. Логопедическое и сурдологическое сопровождение

Нарушения речи и слуха — одни из наиболее распространенных последствий ВРГН: по данным опроса, нарушения речи отмечаются у 57% детей и молодых взрослых, нарушения слуха — у 32%. Именно поэтому логопед и сурдолог занимают ключевое место в реабилитационном маршруте. Оба направления определяют, сможет ли ребенок полноценно общаться со сверстниками, учиться в обычной школе, чувствовать себя «таким, как все».

«Иллюзия доступности» логопедов. По данным опроса, 40% семей оценивают доступность логопедов с опытом работы с ВРГН как низкую (рис. 11). Этот показатель объясняется тем, что логопеды формально есть в детских садах, школах, поликлиниках, но они, как правило, не владеют методиками работы с детьми с ВРГН. Родители описывают характерный сценарий: ребенок месяцами занимается с обычным логопедом, результат минимальный или нулевой, и только потом семья, как правило, через родительские чаты, узнает, что нужен профильный специалист, которого в их городе нет.

«Родители годами занимаются у каких-то логопедов, но очень мало имеют результата — это такая узкая фокусная особенность. Рядовой логопед может за всю свою практику такого ребенка в глаза не видеть. А узких специалистов, которые занимаются ринолалией, на пальцах одной руки можно посчитать». (4. Эксперт. НКО)

Для семей осознание того, что месяцы занятий с обычным логопедом не дали результата, переживается болезненно — как потерянное время в период, когда психологическое и физиологическое «окно» для формирования речи еще открыто. Часть семей, обнаружив отсутствие профильного логопеда в регионе, переходит на онлайн-занятия с московскими или петербургскими специалистами. Это частично снижает географический барьер, но не заменяет

очных процедур — логопедического массажа, работы с дыханием, артикуляционной гимнастики.

Когда начинать: решение без ориентиров. Сроки начала логопедической работы зависят от диагноза, этапов хирургического лечения и индивидуальной динамики ребенка. Однако в отсутствие согласованной маршрутизации между хирургом и логопедом родители нередко оказываются без ясных ориентиров, когда и к кому обращаться, чего ожидать. Часть семей получает рекомендацию «подождать до четырех-пяти лет», которая, по мнению ряда экспертов, ведет к потере критически важного времени. В результате родители нередко вынуждены самостоятельно принимать решение о начале занятий, опираясь на собственную информированность и рекомендации родительских сообществ.

«Нам говорили: подождите, он у вас заговорит, приходите в 4-5 лет. А я понимала, что мне это не подходит, потому что у меня ребенок реально злился. Я видела, что нужен специалист. Понимала: само не пройдет». (24. 10–17 лет. Москва)

«До сих пор логопеды берут после 5 лет, что крайне неправильно. Если ребенка прооперировали в раннем возрасте, то по-хорошему к логопеду надо обратиться около 2 лет — посмотреть, что там с небом. Реабилитация действительно вот здесь с самой сложности начинается». (6. Эксперт. Логопед)

Сурдологическое наблюдение: невидимая проблема. Нарушения слуха являются частым сопутствующим состоянием при расщелине неба — по данным опроса, они выявлены у 32% детей (см. Приложение А). Однако 38% опрошенных родителей оценивают доступность профильных сурдологов как низкую (рис. 11). За этими цифрами стоит проблема, которая отличается от ситуации с логопедией: если о необходимости логопеда родители хотя бы догадываются (речь ребенка слышна), то связь между расщелиной и нарушениями слуха для многих семей оказывается неочевидной.

Интервью показывают, что многие семьи узнают о необходимости контроля слуха не от врачей, а из родительских чатов, и нередко с опозданием, когда проблема уже повлияла на речевое развитие ребенка.

«Так случается: ждали речи, ставили аутизм, а потом логопед сказал: сходите проверьте слух. И там выяснилось, но уже очень много времени потеряно. У меня есть подозрение, что не все логопеды понимают, что нужно проверять слух и обращать на это внимание». (7. Эксперт. НКО)

«Мне девочки написали в чате, что через полгода после операции нужно обязательно слух проверять. Наш педиатр об этом не говорил». (16. До 5 лет. Москва)

Риск нарушений слуха при расщелине неба, несмотря на его известность в профессиональном сообществе, недостаточно встроен в систему маршрутизации и наблюдения детей с ВРГН. При отсутствии раннего сопровождения профильной командой семьи могут в течение длительного времени не получать направления на обследование слуха и не связывать речевые трудности ребенка с возможными нарушениями слухового восприятия. Потеря времени в таких случаях напрямую влияет на речевое развитие ребенка и снижает эффективность всей последующей реабилитации.

Цепочки маршрутизации работают достаточно медленно. Несколько участников исследования описывали ситуации, в которых получение направления от педиатра к ЛОРу, от ЛОРа к сурдологу и затем к нужной процедуре занимало более месяца при медицинской необходимости срочного вмешательства.

«Я говорю: направьте меня к сурдологу. Она: у них система не дает такую запись. Направлю вас к ЛОРу. Мы поехали — 2,5 часа в одну сторону. Приезжаем — они говорят: а у нас нет сурдолога. Нет оборудования. Зачем вас к нам послали?». (17. 5–10 лет. Московская область)

Таким образом, логопедическое и сурдологическое сопровождение при ВРГН характеризуется тремя сквозными проблемами. Первая — «иллюзия доступности»: формально специалисты есть, но есть и нехватка тех, кто владеет методиками работы именно с последствиями ВРГН, и семьи обнаруживают это только после месяцев безрезультатных занятий. Вторая, это позднее начало: в отсутствие согласованной маршрутизации родители не получают ясных ориентиров, когда начинать занятия, и критически важное время может быть потеряно. Третья — разобщенность специалистов: логопед, ортодонт и сурдолог работают, как правило, независимо, их рекомендации могут противоречить друг другу, а задача координации между ними, как и на всех предыдущих этапах, ложится на родителей.

5.3. Психологическое сопровождение: системное отсутствие

По данным опроса, около трети родителей (32%) и 41% молодых взрослых называют недоступность психологической поддержки проблемой (рис. 9). При этом, в отличие от хирурга, ортодонта или логопеда, психолог не входит в стандартный протокол наблюдения ребенка с ВРГН и не подключается автоматически ни на одном из этапов пациентского пути — ни при постановке диагноза, ни после операций, ни в подростковом возрасте. Обращение к психологу остается исключительно инициативой самой семьи.

Запрос есть, маршрута нет. Интервью показывают, что потребность в психологической помощи возникает у семей на разных этапах, но ни на одном из них она не удовлетворяется системно. Родители описывают ситуацию, в которой они осознают необходимость психолога, но не знают, к кому обращаться: психолог общего профиля не понимает специфики ВРГН, а профильного специалиста в регионе нет. Часть семей не обращается к психологу не потому, что не нуждается, а потому, что не воспринимает это как доступную опцию.

«К психологу фактически никто не идет. Основная боль семьи — ребенок, его лицо и речь. У врачей много скепсиса к психологической поддержке, к психологической помощи». (7. Эксперт. НКО)

Запрос на психологическую поддержку существует не только у родителей, но и у детей — особенно в подростковом возрасте, когда осознание своих особенностей обостряется. Однако интервью показывают, что обращение к психологу для ребенка происходит еще реже, чем для родителя: часть семей не видит в этом необходимости, часть не знает, куда обратиться, а часть считает, что справляется поддержкой внутри семьи.

Опыт обращения через фонд. Семьи, которые все же обращались за психологической помощью, в подавляющем большинстве случаев делали это через благотворительные фонды. Родители описывают этот опыт как значимый — нередко именно несколько консультаций с психологом фонда оказывались поворотным моментом, после которого удавалось выйти из депрессивного состояния и вернуться к способности принимать решения и действовать.

«К психологу фонда я обращалась — кардинально помогло. Три или четыре консультации. Она мне помогла смириться, отпустить ситуацию. Отчасти психолог фонда виновница тому, какая я сейчас. А я достаточно хорошо себя чувствую». (9. До 5 лет. Челябинск)

Характерно, что родители, получившие психологическую поддержку, подчеркивают: они нашли специалиста не благодаря медицинской системе, а через фонд или родительские чаты. Ни педиатр, ни хирург, ни другой специалист не направлял их к психологу. Решение принималось самостоятельно, нередко уже в состоянии, когда справляться без помощи стало невозможно.

Таким образом, психологическое сопровождение остается единственным направлением реабилитации, которое отсутствует в медицинском маршруте при ВРГН. Хирург, ортодонт, логопед — все эти специалисты, при всех барьерах доступа, входят в базовое представление

семьи о том, к каким специалистам необходимо обратиться. Психолог в это представление не входит — и обращение к нему происходит не как плановый этап реабилитации, а как экстренная мера, когда моральные ресурсы семьи уже исчерпаны. Те семьи, которые получают помощь, получают ее благодаря фондам — а не потому, что система здравоохранения распознала их потребность.

5.4. Оценка пройденного пути: как семьи оценивают результаты лечения и реабилитации

Главы 3–5 последовательно реконструировали пациентский путь семьи — от момента постановки диагноза через хирургическое лечение к многолетней реабилитации. Каждый этап имеет свои барьеры: недостаток информирования при постановке диагноза, дефицит специалистов и навигации, а также финансовые и территориальные барьеры доступности лечения и реабилитации. Прежде чем перейти к анализу влияния ВРГН на качество жизни семей, важно зафиксировать, как сами участники исследования оценивают пройденный путь в целом — удовлетворены ли они результатами лечения и что, по их ощущениям, определило этот результат.

По данным опроса, две трети родителей довольны результатами лечения: 36% очень довольны, 31% удовлетворены частично («не все сделано так, как хотелось бы, но улучшения есть»). Только 9% неудовлетворены и указывают на ошибки, которые пришлось исправлять. 24% пока затрудняются дать оценку — лечение еще не завершено (рис. 27).



Рис. 27. Оценка результатов лечения и реабилитации (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Интервью показывают, что за высокими оценками, как правило, стоит опыт семей, которым удалось выстроить непрерывный, скоординированный маршрут: найти квалифицированного хирурга и ортодонта (нередко через родительские чаты или фонды) в своем регионе или иметь временные и финансовые возможности поездки к специалистам, установить связку «хирург — ортодонт», получить своевременный доступ к логопеду и сурдологу. Для этих семей результат лечения воспринимается как закономерный итог многолетних усилий — тяжелых, но осмысленных.

Частичная удовлетворенность (31%) отражает ситуацию, знакомую многим участникам: хирургический результат в целом хороший, но реабилитация не завершена, ортодонтическое

лечение продолжается, речь ребенка еще не на том уровне, которого хотелось бы достичь. Эти семьи не столько недовольны качеством помощи, сколько осознают, что путь еще не пройден — и неясно, когда он завершится.

«Мы в целом довольны хирургией. Но ортодонтия еще идет, и непонятно, сколько еще. Когда тебе говорят “к 18 годам все сделаем”, а ребенку уже 17 и конца не видно — это тяжело». (31. 18+. Саратов)

Неудовлетворенность 9% родителей связана прежде всего с необходимостью переделывать ранее проведенные операции (см. раздел 4.4). Для этих семей пройденный путь воспринимается не как движение вперед, а как петля: время, деньги и наркозы, потраченные на операции, результат которых пришлось исправлять.

Удовлетворенность снижается с возрастом ребенка. Возрастной анализ данных об удовлетворенности выявляет устойчивую закономерность: чем старше ребенок, тем критичнее родители оценивают результаты лечения. Среди семей с детьми 1–5 лет доля «очень довольных» максимальна — 42%: основные операции уже проведены, а длительная реабилитация еще впереди, и у родителей сохраняется оптимизм. К 6–10 годам эта доля снижается до 39%, а к 11–17 годам — до 24%. Одновременно растет неудовлетворенность: если среди семей с детьми 1–5 лет на ошибки в лечении указывают 5%, то в группе 11–17 лет — уже 16%.

Это не обязательно означает, что качество помощи ухудшается по мере взросления ребенка. Скорее, с годами у семьи накапливается опыт, позволяющий оценить отдаленные результаты: становятся видны последствия неоптимальных решений на ранних этапах, обнаруживается необходимость коррекций, которые не были запланированы, а ожидания от лечения, сформированные в первые годы, сталкиваются с реальностью незавершенной реабилитации. Характерно, что среди семей с детьми до года 62% затрудняются с оценкой — лечение только началось, и горизонт еще не просматривается.

Молодые взрослые скорее недовольны результатами. Среди молодых взрослых оценки распределяются принципиально по-другому: 50% неудовлетворены и указывают на ошибки в лечении и только 25% очень довольны и 18% удовлетворены частично. Такой контраст с оценками родителей объясняется несколькими факторами. Во-первых, молодые взрослые оценивают итоговый, а не промежуточный результат — они уже прошли весь путь и видят, что получилось в итоге. Во-вторых, с возрастом формируется более широкий горизонт сравнения: подросток и молодой взрослый сопоставляет свою внешность и речь со сверстниками, и расхождение между ожиданиями и реальностью ощущается острее. В-третьих, значительная часть молодых взрослых проходила лечение в период, когда родительские сообщества и фонды еще не существовали или не были так развиты, и их семьи имели меньше возможностей для информированного выбора специалистов.

«Мы немножко пропустили из-за отсутствия информации. Сказали, живите до 18 лет, а дальше уже что-то где-то когда-то сделаете. А на самом деле нужно было делать это до 18, поэтому мы опоздали». (38. 18+. Ростов-на-Дону)

Отдельная проблема — переход из детской системы помощи во взрослую. Молодые взрослые, не завершившие лечение до 18 лет, оказываются в ситуации, когда детские учреждения уже не могут вести их как пациентов, а специализированной службы сопровождения взрослых с ВРГН не существует, как и фондов, которые преимущественно помогают детям с ВРГН, а не молодым взрослым. Инвалидность, как правило, снимается, финансовая социальная поддержка прекращается, а потребность в ортодонтическом лечении, эстетических коррекциях и логопедии сохраняется. Для многих молодых взрослых пациентский путь не завершается — он продолжается, но уже без поддержки со стороны государства в виде пособий и фондов.

5.5. Краткие выводы

Реабилитация — наиболее длительный и дорогой этап пациентского пути. Ортодонтическое и логопедическое сопровождение продолжается 10–15 лет или дольше, однако в отличие от хирургии практически полностью лежит за пределами государственного финансирования. Потребность в бесплатной ортодонтии — главный неудовлетворенный запрос семей. Перебои на этом этапе могут обесценить результаты дорогостоящих хирургических вмешательств.

Каждое из четырех направлений реабилитации характеризуется своим ключевым барьером. Ортодонтия сочетает финансовую недоступность с острым дефицитом специалистов, готовых работать с ВРГН. Логопедия создает «иллюзию доступности» — формально специалисты есть, но они могут не иметь опыта работы с ВРГН. Сурдология остается «невидимой» потребностью — связь между расщелиной и нарушениями слуха неочевидна для многих семей. Психологическое сопровождение как для родителей, так и для ребенка полностью отсутствует в медицинском маршруте, и обращение к психологу остается инициативой семьи, реализуемой преимущественно через фонды.

Удовлетворенность результатами лечения закономерно снижается по мере взросления ребенка: на ранних этапах у родителей преобладает оптимизм, к подростковому возрасту — нарастающая критичность, а среди молодых взрослых неудовлетворенность становится доминирующей оценкой. Эта динамика отражает не ухудшение качества помощи, а накопление опыта, позволяющего оценить отдаленные последствия несогласованного пути — не сделанной вовремя костной пластики, запоздалой ортодонтии, пропущенного логопедического «окна».

Глава 6. Компенсаторная роль фондов и запросы семей на поддержку

Предыдущие главы показали, что на каждом этапе пациентского пути — от постановки диагноза до многолетней реабилитации — семья сталкивается с барьерами, которые медицинская система не устраняет: информационным вакуумом при диагнозе, отсутствием маршрутизации, финансовой недоступностью реабилитации, дефицитом профильных специалистов, отсутствием психологической поддержки. Настоящая глава посвящена двум связанным вопросам: кто сегодня закрывает эти разрывы и чего, по мнению самих семей, не хватает. Данные опроса и интервью показывают, что значительную часть компенсаторных функций выполняют благотворительные фонды и родительские сообщества — но их охват ограничен, а запросы семей выходят далеко за рамки того, что третий сектор способен обеспечить.

6.1. Роль фондов в компенсации нагрузки на семьи

По данным опроса, 69% родителей детей и молодых взрослых с ВРГН знают о работе профильных фондов (рис. 28), это – фонд «Звезда Милосердия» (52%), «Путь к улыбке» (35%) и «Операция улыбка» (21%). При этом почти треть (31%) ничего не знают о таких фондах, что ограничивает их доступ к информационному сообществу.

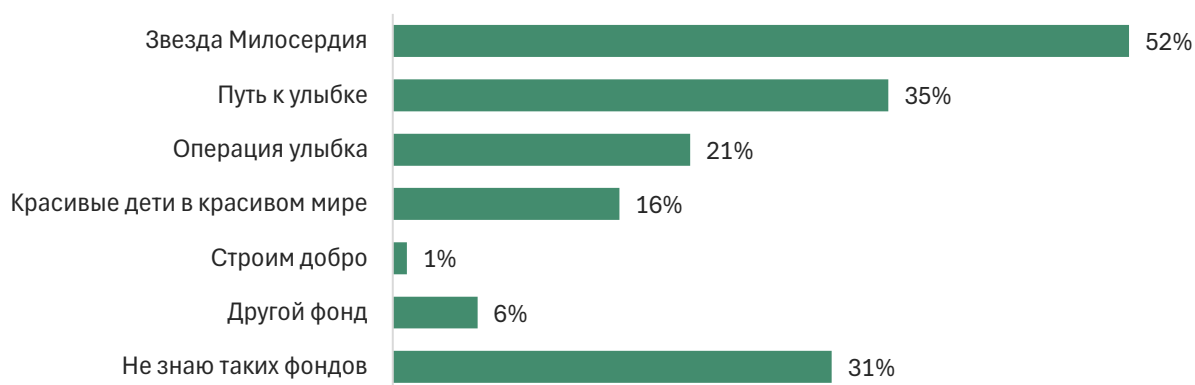


Рис. 28. Информированность о фондах, помогающих детям и молодым взрослым с ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Информационная навигация и родительские чаты. Наиболее значимая функция фондов, которую подтверждают результаты исследования, — это информационная навигация (рис. 29). Несмотря на то, что врачи остаются основным источником информации о лечении (рис. 17), родители широко используют неформальные каналы — группы поддержки и родительские чаты. В условиях разрывов системной маршрутизации именно фонды и созданные ими каналы информирования семей с детьми с ВРГН часто становятся основным источником структурированной информации о хирургах, этапах лечения, реабилитации и правах семей.



Рис. 29. Опыт обращения к благотворительным фондам (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Для многих семей вступление в родительский чат фондов становится переломным моментом, после которого хаотичный поиск информации сменяется осознанной навигацией по существующей системе лечения и реабилитации.

«Муж нашел фонд, что там есть набор для кормления, все хирурги, все-все-все. И я как-то успокоилась. Лечится — значит, рожаем». (8. До 5 лет. Москва)

«Мы нашли фонд, когда 20-я неделя беременности у меня была. Мы сначала изучали сайт очень активно, читали все статьи, истории родителей. И потом нашли, что можно вступить в чат. Какую-то первую информацию я получила с сайта фонда». (8. До 5 лет. Москва)

«Если бы не чат, я не знаю даже, что бы я делала, честно». (2. До 5 лет. Санкт-Петербург)

«Если бы я прошла этот путь с помощью фонда, я прошла бы его в 50 раз быстрее и легче, ну, правда. Чат, который создан для мам, которым можно всегда написать, и ты видишь реально столько людей, которые прошли этот путь». (4. 5–10 лет. Челябинская область)

Эксперты подтверждают эту роль фондов, указывая, что они фактически компенсируют системный дефицит информирования.

«Это сейчас единственная собранная в одно место информация по необходимой помощи». (3. Эксперт. Ортодонт)

«Основное информирование все равно идет за счет либо самостоятельного поиска информации, либо за счет фондов. Такого, что в роддоме выдается какая-то брошюра с тем, что тебе должны делать, к сожалению, не происходит». (9. Эксперт. Неонатолог)

Родительские чаты — это закрытые сообщества, в которых семьи обмениваются опытом, фотографиями результатов операций, рекомендациями по врачам и эмоциональной поддержкой. По описаниям родителей, чаты выполняют три ключевые функции: информирование (где найти врача, как кормить, какие права есть у семьи), эмоциональную поддержку (ощущение «ты не одна») и нормализацию ситуации — возможность увидеть успешные сценарии взросления детей с ВРГН и тем самым снизить собственную тревожность. Эту функцию не может выполнить ни врач, ни государственная система здравоохранения — она возникает только в среде равных.

«Самое важное, что чат закрытый. Я не боюсь, что фотографии куда-то уйдут. Я заходила в чат с паникой, а там дети поют, танцуют, в конкурсах участвуют. Значит, у них ничего не потеряно. И это вселяло в меня уверенность: обычные дети, ну подумаешь, шрамик». (9. До 5 лет. Челябинск)

«Когда ты понимаешь, сколько народу с аналогичными проблемами, когда ты читаешь и понимаешь, насколько ты не одна в этом варишься — это очень сильно помогает. Несколько суток я сидела и просто читала все-все сообщения, это была новая инфосреда, абсолютно успокаивающая». (5. 5–10 лет. Московская область)

При этом доступ к этому ресурсу не является автоматическим. О существовании чатов и фондов родители узнают, как правило, случайно — от знакомых, через самостоятельный поиск в интернете или от отдельных врачей. Медицинский персонал в большинстве случаев не информирует семьи о существовании фондов и родительских сообществ.

«Врачи не уведомлены. Они не знают ни о чатах, ни об этих фондах. Не знаю, может, кто-то знает, но мне такие не попадались». (2. До 5 лет. Санкт-Петербург)

Практическая помощь фондов. Помимо информационной функции, фонды оказывают семьям конкретную практическую помощь на нескольких уровнях.

- Материальная помощь (13%) — наборы для кормления и школа кормления.

Одна из первых и наиболее востребованных форм поддержки — предоставление специализированных бутылочек и обучение кормлению новорожденных с расщелиной. Для семей, которые узнают о диагнозе в роддоме и не получают помощи от медперсонала, эта поддержка оказывается критически важной.

«Мне прислали набор для кормления от фонда. Там же был и молокоотсос. Я пришла на пост медсестры и говорю: у меня есть вот такие бутылочки, давайте как-нибудь будем кормить моего ребенка». (9. До 5 лет. Челябинск)

«Я вступила в фонд. Мне об этом сказала лечащий челюстно-лицевой хирург. Получила от них набор для вскармливания. Спросила, проконсультировалась с мамами, кто уже с этим сталкивался. Какие бутылочки подойдут, они мне сказали». (12. До 5 лет. Екатеринбург)

«Школа кормления — это было супер, это помогло настолько! Я вообще не представляла, как кормить такого ребенка. А в этой школе абсолютно понятно: на манекенах все показали, есть видео-примеры

мамочек. Плюс показывали приемы помощи, если ребенок поперхнется, — мне это дважды пригодилось». (8. До 5 лет. Москва)

- Финансовая помощь: оплата хирургии (11%), генетических исследований (7%), транспортных расходов и расходов на проживание.

Как показано в разделе выше (раздел 1.2), ортодонтическое лечение и покупку расходных материалов большинство семей оплачивают самостоятельно. Для ряда семей именно помощь фондов позволяет оплатить дорогостоящие элементы лечения.

«Все делали по ОМС. Единственное — дистракционный аппарат. Первый в пять лет я его купила сама. Сейчас он намного дороже — мне помог фонд. А вот брекететы тоже мне помог фонд». (27. 10–17 лет. Московская область)

«Когда нам первый аппарат ставили, мы своими силами копили, собирали, оплачивали. Вторым уже более дорогостоящим — наш доктор рекомендовал обратиться в фонд. Мы обратились, и нам помогли, нам оплатили». (28. 10–17 лет. Москва)

«Фонд оплатил нам костную пластику и ортодонтическое лечение — брекет-систему. У нас здесь зарплата у всех очень маленькая, поэтому в Москве какие-то операции делать — это для нас большие деньги». (34. 18+. Дагестан)

«Фонд помог нам оплатить такси в Москве. Финансово это немного разгружает семью — эти деньги остаются внутри семьи». (14. До 5 лет. Иркутск)

- Консультации специалистов: юрист (11%), логопед и сурдолог (10%), психолог (9%).

Отдельное направление поддержки — онлайн-консультации специалистов через фонд. Для семей из регионов, где профильные специалисты отсутствуют или недоступны, эти консультации становятся практически единственным каналом получения квалифицированного мнения.

«Мы обращались к психологу фонда. Провели 5 сеансов. Они были бесплатные. Мы возобновили сон, более-менее восстановили психологическое состояние. Я поняла, что у меня была сильная глубокая депрессия». (3. 5–10 лет. Мурманская область)

Многоплановая поддержка со стороны фондов отражается в высокой лояльности семей: 57% готовы неформально делиться опытом с другими семьями, 27% — поддерживать фонды пожертвованиями, 14% — стать волонтерами (рис. 30). Эти данные свидетельствуют о высоком потенциале горизонтальной взаимопомощи среди семей с ВРГН.



Рис. 30. Готовность помогать фондам (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

6.2. Запросы на поддержку семей с ВРГН

Если предыдущий раздел показал, какую поддержку семьи получают сегодня, то настоящий раздел фиксирует, чего им не хватает. Данные опроса и интервью показывают, что запросы семей обращены не к частным решениям, а к системным изменениям — и группируются в четыре направления (рис. 31).

Запросы семей существенно различаются в зависимости от возраста ребенка — что отражает смену приоритетов на разных этапах пациентского пути. Семьи с самыми маленькими детьми (до года) острее всего нуждаются в навигации: 69% указывают потребность в информационных материалах в роддоме, 54% — в маршрутной карте и 54% — в координаторе. По мере взросления ребенка навигационный запрос сохраняется, но на первый план выходят финансовые потребности: запрос на бесплатную ортодонтию возрастает с 54% (до года) до 76% (11–17 лет), на логопедическую помощь — с 23% до 58%. Принципиально важно, что запрос на психологическую поддержку для ребенка растет с нуля (до года) до 44% в группе 11–17 лет — что подтверждает данные интервью об обострении проблем самовосприятия в подростковом возрасте.

Финансовая поддержка. Запрос на **бесплатное или льготное ортодонтическое лечение** является основным для опрошенных родителей (72%), и это главный неудовлетворенный запрос семей. Логопедическую помощь отметили 55% родителей. Пока эти услуги де-факто коммерческие в большинстве регионов, они воспринимаются семьями как несправедливая доплата за то, что должно быть частью гарантированной помощи.

«Все говорят о комплексной реабилитации, но ортодонтия платная, стоматология платная — все платное. Хирургический результат без ортодонтической и логопедической реабилитации — это незавершенное лечение». (14. Эксперт. ЧЛХ)

Также у семей имеется запрос на **компенсацию транспортных расходов** при лечении вне региона проживания (37% родителей). Сегодня дорогу и проживание оплачивают самостоятельно 91% семей, и при том, что само лечение формально бесплатно, сопутствующие расходы на поездки составляют значительную статью семейного бюджета на протяжении многих лет.

Навигация и координация. Вторым распространенным запросом — это потребность в понятной маршрутной карте лечения и реабилитации (48% родителей), информационных материалах в роддоме (43%) и едином координаторе всего пути (41%). За этими цифрами стоит не абстрактное пожелание, а конкретный негативный опыт: как показано выше, 42% были недостаточно проинформированы о плане хирургического лечения (рис. 13), еще 44% родителей не получили первичной консультации в роддоме (рис. 9), а задача координации между хирургом, ортодонтом, логопедом и сурдологом на всех этапах ложилась на родителей.

«Было бы здорово, если бы были вот такие центры, как раньше. Центр челюстно-лицевой хирургии и реабилитации — чтобы все специалисты были в одном месте и занимались одним делом. Преемственность, комплексное лечение, междисциплинарный подход. Это мечта всех специалистов, которые занимаются помощью детям с ВРГН». (2. Эксперт. Генетик)

«Единой маршрутной карты ведения таких пациентов нет. В клинических рекомендациях расписаны специалисты, которые должны наблюдать ребенка. Но на практике это не работает как маршрут». (12. Эксперт. Сурдолог)



Рис. 31. Какой помощи и поддержки не хватает семьям в связи с лечением и реабилитацией ВРГН (N=288, родители детей и молодые взрослые с ВРГН)

Родители описывают два связанных запроса. Первый — **структурированная маршрутная карта с первого дня**: что делать, к кому обращаться, в какие сроки, какие этапы предстоят. Принципиально важна не просто доступность такой карты, а ее проактивное предоставление — в роддоме или при первом контакте с медицинской системой, а не столько при самостоятельном поиске.

«Бесценная помощь была бы, если перед мамой был конкретный путь по лечению ребенка. Я понимаю, что у всех все индивидуально, но есть какие-то сроки, в которые нужно сделать то-то, то-то». (25. 10–17 лет. Самара)

«Подготовка матерей должна начинаться еще с роддома — полная, краткая, понятная информация о том, что делать дальше. Это реально все решаемая ситуация. И как ее решать. Я понимаю, что голова не очень работает в такой ситуации, но подготовка должна быть изначально». (4. 5–10 лет. Челябинская область)

Второй запрос — **координатор или куратор**, который знает весь путь, обеспечивает связь между специалистами и сопровождает семью на протяжении многолетнего лечения. Это не запрос на «одного хорошего врача», а запрос на функциональную роль навигатора, которой сегодня в системе нет.

«Было бы здорово, если бы в роддоме или женской консультации были брошюры: что такое расщелина, что делать дальше, куда обращаться, что есть фонды. Хотя бы ссылки, листовки, плакат повесить». (4. 5–10 лет. Челябинская область)

Психологическая поддержка. Запрос на психологическую поддержку занимает значимое место: 39% родителей указали потребность в психологической помощи для себя, 30% — для ребенка. Для родителей ключевой момент — поддержка в роддоме или в первые дни после постановки диагноза, когда эмоциональное потрясение максимально, а способность воспринимать информацию минимальна. Несколько участниц, получивших психологическую консультацию через фонд, описывают ее как значимую, но запоздалую: к моменту первого контакта они уже самостоятельно справились с первичным шоком.

«Хотелось бы, чтобы был психолог в роддомах, который может оказать помощь. Потому что когда ты и так уязвима — любое неосторожное слово на психологическом состоянии сказывается очень сильно». (7. 5–10 лет. Санкт-Петербург)

Для детей и подростков запрос связан с сопровождением на протяжении всего периода лечения и реабилитации: работа с принятием особенностей внешности, социализацией, стигмой в школьном возрасте.

«Врач должен проинформировать, что в любом случае нужна будет поддержка. Даже не как больному ребенку, а в принципе, как обычному — чтобы сформировать здоровое мнение о себе». (40. 18+. Москва)

Молодые взрослые: отдельный профиль запросов. Запросы молодых взрослых существенно отличаются от родительских. На первое место выходят финансовая помощь по оплате пластических операций (61%), бесплатное или льготное ортодонтическое лечение (57%) и финансовая помощь по оплате проезда до места лечения (43%) и психологическая поддержка (43%). Это отражает специфику их ситуации: после 18 лет инвалидность, как правило, снимается, финансовая социальная поддержка прекращается, а потребность в завершении лечения — ортодонтии, эстетических коррекциях — сохраняется. Фонды тоже преимущественно помогают детям, и молодые взрослые выпадают из их целевых аудиторий благополучателей. В результате молодые взрослые и их родители оказываются один на один с полной стоимостью лечения и без институциональной поддержки, которая частично существовала в детской системе.

«Нужно все сделать до 18 лет, потому что в детских больницах еще хоть что-то можно сделать бесплатно. А во взрослой — это уже все. Дальше совсем о других деньгах речь идет». (28. 10–17 лет. Москва)

«Влияет на работу. Дикция у меня плохая, иногда не понимают, приходится по сто раз объяснять. В связи с психологом, наверное, нужна поддержка. С этим диагнозом мы слишком зажаты, и хочется быть более общительной. А вот с этим трудно еще». (35. 18+. Пенза)

Запросы семей таким образом не являются «списком пожеланий» — они представляют собой зеркальное отражение системных разрывов, описанных в предыдущих главах. Каждый запрос вырастает из конкретного дефицита: потребность в маршрутной карте — из опыта информационного вакуума при постановке диагноза, запрос на бесплатную ортодонтию — из многолетней финансовой нагрузки, не покрываемой ОМС, запрос на координатора — из опыта самостоятельного выстраивания маршрута между несвязанными специалистами в разных

городах. Сегодня значительную часть этих функций выполняют благотворительные фонды и родительские сообщества, однако их охват ограничен: половина семей не обращается за помощью к фондам или не знает о такой возможности. Это означает, что неформальная система поддержки, выстроенная усилиями третьего сектора, компенсирует, но не может заменить системные решения на уровне медицинской инфраструктуры, финансирования реабилитации и организации маршрутизации пациентов.

6.3. Краткие выводы

Благотворительные фонды и родительские сообщества выполняют компенсаторные функции: информационную навигацию, психологическую поддержку, помощь с кормлением, оплату реабилитации и юридическое сопровождение. Однако их охват ограничен — половина семей не обращается к фондам или не знает об их существовании. Устойчивое улучшение ситуации возможно через партнерство третьего сектора и системы здравоохранения: интеграцию навигационных ресурсов фондов в медицинские учреждения, включение контактов фондов в стандартные информационные пакеты для семей и использование накопленного опыта НКО при проектировании системных изменений в маршрутизации и сопровождении пациентов с ВРГН.

Запросы семей представляют собой зеркальное отражение системных разрывов и сложностей, с которыми сталкиваются семьи в процессе лечения и реабилитации. Потребность в маршрутной карте вырастает из информационного вакуума при постановке диагноза, запрос на бесплатную ортодонтию — из многолетней финансовой нагрузки, не покрываемой ОМС, запрос на координатора — из опыта самостоятельного выстраивания маршрута между специалистами в разных городах.

Запросы молодых взрослых формируют отдельный профиль, сфокусированный на завершении лечения, финансовой и психологической поддержке — потребностях, которые сегодня не покрываются ни государственной системой, ни фондами.

Рекомендации

Рекомендации основаны на запросах участников исследования и аналитических выводах исследования.

Благотворительным фондам:

- В партнерстве с медицинскими специалистами разработать навигационные маршрутные карты для семей с ключевыми этапами лечения и реабилитации, перечнем специалистов и ориентировочными сроками, дифференцированными по типу диагноза, и распространять их через сайт, родительские чаты, отдельных медицинских специалистов и медицинские учреждения.
- Разработать информационные материалы для первых дней после постановки диагноза: конкретные шаги, контакты медицинских учреждений и фондов, информация об особенностях кормления. Обеспечить их распространение через роддома, поликлиники, женские консультации и перинатальные центры.
- Разработать информационные материалы о доступной государственной поддержке и процедурах ее получения – оформление инвалидности, получение квоты на лечение в другом регионе, компенсация транспортных расходов.
- Внедрить проактивную модель поддержки: информировать о доступных бесплатных онлайн-консультациях специалистов (психологов, юристов, логопедов, сурдологов и др.) при вступлении в чат или программу фонда, не ожидая запроса.
- Развивать сервис сопровождения семей, помогающий выстраивать маршрут между специалистами разного профиля.
- Расширить охват школы кормления, в том числе в онлайн-формате; информировать семьи о специализированных наборах для кормления и доступности соответствующей поддержки со стороны фондов.
- Среди адресной финансовой поддержки приоритизировать оплату ортодонтического лечения, транспортных расходов, расходов на материалы и анализы, в том числе на молекулярно-генетическое исследование;
- Развивать направления психологической и социальной поддержки молодых взрослых с ВРГН, продолжающих нуждаться в лечении и реабилитации.
- Включить психологическое сопровождение родителей в программы поддержки на всех этапах лечения ребенка, от постановки диагноза до завершения реабилитации.

Медицинским специалистам (ЧЛХ, педиатрам, ортодонтам, логопедам, сурдологам):

- При первичной консультации предоставлять навигационные маршрутные карты для семей с ключевыми этапами лечения и реабилитации, перечнем специалистов и ориентировочными сроками, дифференцированными по типу диагноза.
- Информировать семью о праве и процедурах оформления инвалидности при первом обращении.
- Информировать о профильных благотворительных фондах и предоставляемой ими поддержке.

- При выявлении признаков эмоционального истощения у родителей или психологических трудностей у ребёнка рекомендовать обращение к психологу.

Системе здравоохранения:

- Рассмотреть вопрос о включении в ОМС ортодонтического лечения для детей и молодых взрослых с ВРГН.
- Рассмотреть возможность создания и регулярного обновления единого реестра детей и молодых взрослых с ВРГН для планирования объемов специализированной помощи, маршрутизации пациентов и мониторинга охвата лечением и реабилитацией.
- Рассмотреть возможность включения в формы отчетности учреждений (роддома, перинатальные центры) пунктов о взаимодействии с благотворительными фондами и предоставлении семьям базовой информации об их работе и формах поддержки при различных диагнозах.

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring disability*. Polity.
- Birks, M., & Mills, J. (2015). *Grounded theory: A practical guide*. Sage.
- Charmaz, K. (2014). Constructing grounded theory (introducing qualitative methods series). *Constr. grounded theory*.
- Oliver, M. (2023). The social model of disability. In *Social work* (pp. 137-140). Routledge.
- Данилова, М. А., Александрова, Л. И. (2018). Качество жизни детей с врожденной расщелиной губы и неба. *Стоматология детского возраста и профилактика*, 17(3), 54-57.
- Демикова, Н. С., Лапина, А. С., Подольная, М. А., & Кобринский, Б. А. (2015). Динамика частоты врожденных пороков развития в РФ (по данным федеральной базы мониторинга ВПР за 2006-2012 гг.). *Российский вестник перинатологии и педиатрии*, 60(2), 72-77.
- Касимовская, Н. А., Шатова, Е. А. (2020). Врожденная расщелина губы и неба у детей: распространенность в России и в мире, группы факторов риска. *Вопросы современной педиатрии*, 19(2), 142-145.
- Лебедев, М. В., Керимова, К. И., Захарова, И. Ю., & Бахтурин, Н. А. (2020). Система оказания медицинской помощи населению по профилю «челюстно-лицевая хирургия» на территории Российской Федерации. *Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики*, (1), 383-402.
- Мамедов, А. А., Адмакин, О. И., Нелюбина, О. В., Селицкая, А. Б., & Блиндер, Ж. А. (2013). Оказание специализированной помощи детям с врожденной расщелиной верхней губы и неба. *Сеченовский вестник*, (1 (11)), 24-29.
- Полухина, Е. В., & Просянюк, Д. В. (2015). Исследования со смешанными методами (mixed methods research): интеграция количественного и качественного подходов. *МЕТОД: Московский ежегодник трудов из обществоведческих дисциплин*, (5), 309-318.
- Рогожина, Ю. С., Блохина, С. И., & Бимбас, Е. С. (2025). Лечение детей с расщелиной челюстно-лицевой области, отягощенной пороками развития других органов и систем. *Медицинский альманах*, (1 (82)), 70-81.
- Рябых, Е. В., Рябых, Д. О., Удочкина, Л. А., Нестеров, А. А., & Останин, А. В. (2024). Актуальные вопросы маршрутизации пациентов с врожденными расщелинами верхней губы, неба и альвеолярного отростка верхней челюсти в Астраханской области. *Прикаспийский вестник медицины и фармации*, 5(2), 52-59.
- Семенов, М. Г., Винокур, В. А., & Коваленко, К. Ю. (2017). Качество жизни взрослых больных с врожденной расщелиной верхней губы и неба после завершения медицинской реабилитации. *Институт стоматологии*, (4), 44-45.
- Токарев, П. В., Шулаев, А. В., & Плаксина, Л. В. (2015). Комплексный подход в лечении детей с врожденными расщелинами верхней губы и неба в Республике Татарстан. *Вестник современной клинической медицины*, 8(3), 52-56.
- Топольницкий, О. З., Чуйкин, О. С. (2015). Реабилитация детей с врожденной расщелиной верхней губы и неба в республике Башкортостан. *Современные проблемы науки и образования*, (4), 360-360.
- Шатова, Е. А. (2022). Специализированная помощь детям с врожденной расщелиной губы. *Восточно-европейский научный журнал*, (8 (84)), 13-23.

Приложение А. Список респондентов интервью

Эксперты

1. Эксперт. НКО. Москва
2. Эксперт. Генетик. Москва
3. Эксперт. Ортодонт. Санкт-Петербург
4. Эксперт. НКО. Москва
5. Эксперт. Челюстно-лицевой хирург. Новосибирск
6. Эксперт. Логопед. Новосибирск
7. Эксперт. Психолог. Москва
8. Эксперт. Логопед. Москва
9. Эксперт. Неонатолог. Москва
10. Эксперт. Челюстно-лицевой хирург. Екатеринбург
11. Эксперт. Юрист. Москва
12. Эксперт. Сурдолог. Москва
13. Эксперт. Челюстно-лицевой хирург. Москва
14. Эксперт. Челюстно-лицевой хирург. Москва
15. Эксперт. Челюстно-лицевой хирург. Волгоград
16. Эксперт. Ортодонт. Волгоград
17. Эксперт. Челюстно-лицевой хирург. Москва

Родители детей с ВРГН

1. До 5 лет. Туапсе
2. До 5 лет. Санкт-Петербург
3. 5–10 лет. Мурманская область
4. 5–10 лет. Челябинская область
5. 5–10 лет. Московская область
6. 5–10 лет. Кемерово
7. 5–10 лет. Санкт-Петербург

8. До 5 лет. Москва
9. До 5 лет. Челябинск
10. До 5 лет. Воронеж
11. 10–17 лет. Псков
12. До 5 лет. Екатеринбург
13. 5–10 лет. Московская область
14. До 5 лет. Иркутск
15. 5–10 лет. Москва
16. До 5 лет. Москва
17. 5–10 лет. Московская область
18. 10–17 лет. Луганск
19. До 5 лет. Приморье
20. 10–17 лет. Новосибирск
21. 5–10 лет. Новосибирская область
22. 10–17 лет. Московская область
23. 5–10 лет. Югорск, ХМАО
24. 10–17 лет. Москва
25. 10–17 лет. Самара
26. 10–17 лет. Новороссийск
27. 10–17 лет. Московская область
28. 10–17 лет. Москва
29. До 5 лет. Москва
30. 10–17 лет. Московская область

Молодые взрослые с ВРГН

31. 18–25 лет. Саратов
32. 18–25 лет. Белгород
33. 18–25 лет. Ростов
34. 18–25 лет. Дагестан
35. 18–25 лет. Пенза
36. 18–25 лет. Екатеринбург
37. 18–25 лет. Воскресенск, Московская обл.
38. 18–25 лет. Ростов-на-Дону
39. 18–25 лет. Москва
40. 18–25 лет. Москва

Приложение Б. Структура выборки опрошенных

Ваш пол		288
Мужской	5%	15
Женский	95%	273
Укажите, пожалуйста, ваш возраст		288
менее 18 лет	2%	5
18-30 лет	29%	83
31-40 лет	41%	119
старше 40 лет	28%	81
Скажите, пожалуйста, к какой категории вы относитесь?		288
Родитель (законный представитель) ребенка с ВРГН	85%	244
Взрослый (старше 18 лет) с ВРГН/ЧЛП	15%	44
Возраст ребенка / молодого взрослого с ВРГН		288
до года	13	5%
1-5 лет	108	38%
6-10 лет	66	23%
11-17 лет	50	17%
старше 18 лет	51	18%
Где сейчас учится ваш ребенок?		244
Детский сад (обычный)	21%	52
Детский сад компенсирующего или коррекционного типа, в т.ч. логопедический	7%	18
Общеобразовательная школа	28%	69
Коррекционная школа	3%	7
На домашнем или семейном обучении	2%	6
В колледже, техникуме	3%	7
В университете	2%	4
Другое	4%	10
Не посещает образовательные учреждения	29%	71
Укажите, пожалуйста, какой диагноз у вас / вашего ребенка?		288
Расщелина губы		
односторонняя	158	55%
двусторонняя	62	22%
нет	68	24%
Расщелина альвеолярного отростка		288
односторонняя	150	52%
двусторонняя	57	20%
нет	81	28%
Расщелина неба		288
скрытая	31	11%
односторонняя	141	49%
двусторонняя	82	28%
нет	34	12%
Расщелина губы и неба		288
да	188	65%
нет	100	35%
Синдром Пьера Робена		288
да	21	7%
нет	244	85%

другой синдром	23	8%
Какие сопутствующие заболевания или нарушения есть у вашего ребенка?		244
Нарушения слуха	32%	79
Нарушения речи	57%	138
Ментальные нарушения	6%	14
Порок сердца	9%	22
Ничего из перечисленного	26%	63
Другое	20%	48
Регион проживания		288
Москва, Московская область, Санкт-Петербург	32%	91
другие регионы	68%	197
Отметьте, пожалуйста, тип населенного пункта, где вы живете		288
Москва, Санкт-Петербург	24%	70
Другой город с населением 1 млн и более	15%	43
Город с населением от 500 тыс. до 1 млн	14%	41
Город с населением от 250 до 500 тыс.	15%	44
Населенные пункты с населением до 250 тыс.	31%	90
Как вы можете охарактеризовать материальное положение вашей семьи?		288
Денег не хватает даже на питание	1%	2
На питание денег хватает, но одежду, обувь купить не можем	4%	11
На одежду и обувь денег хватает, но крупную бытовую технику купить не можем	35%	100
На бытовую технику денег хватает, но автомобиль купить не можем	31%	89
На автомобиль денег хватает, но квартиру или дом купить не можем	8%	23
На квартиру или дом денег хватает	7%	19
Затрудняюсь ответить	15%	44
С кем вы совместно проживаете?		288
С мужем/женой	68%	196
С 1 ребенком	23%	67
С 2 и более детей	50%	143
С бабушками/дедушками	4%	12
С братьями, сестрами	6%	16
С родителями	15%	42
Живу один/одна	1%	4
Другое	4%	11
Вы сейчас работаете или учитесь?		288
Трудоустроен(-а) на полный рабочий день	32%	93
Трудоустроен(-а) на неполный рабочий день	11%	33
Работаю «на себя» (фриланс, самозанятость)	10%	29
Предприниматель, собственник компании	4%	11
Учусь в университете	8%	24
Учусь в колледже, техникуме	5%	13
Не работаю и не учусь	24%	69
Другое	11%	31

versialab

Сайт: <https://versialab.ru/>

Email: info@versialab.ru

