

Лаборатория социальных исследований и  
аналитики

**versialab**



**Звезда  
Милосердия**  
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

# Опыт получения медико- социальной помощи и реабилитации детей и молодых взрослых с ВРГН и другими ЧЛП

Исследование проведено при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют—Помощь»

**Абсолют—Помощь**  
благотворительный фонд

# Предпосылки исследования

Врожденная расщелина губы и неба (ВРГН) и другие челюстно-лицевые патологии (ЧЛП) — одни из самых распространенных врожденных аномалий. Они влекут не только медицинские, но и социальные последствия и требуют длительного многоэтапного лечения и реабилитации.

## 3–4-е место

в структуре врожденных аномалий по распространенности\*

## 3,5–5 тыс.

новых случаев ВРГН ежегодно в России\*\*

## 59,5–85 тыс.

детей до 18 лет с опытом длительного лечения ВРГН

### Ключевые «узкие места» системы помощи\*\*\*

1

#### Региональное неравенство

Профильные центры есть лишь в нескольких регионах (Москва, СПб, Екатеринбург). Доступ из других регионов затруднен

2

#### Дефицит специалистов

Нехватка челюстно-лицевых хирургов с опытом работы с ВРГН снижает качество и своевременность лечения

3

#### Нарушение комплексного подхода

Частные клиники оказывают лишь отдельные этапы помощи в ущерб системному подходу к реабилитации

Голос самих родителей и детей с ВРГН — их субъективный опыт, оценки и запросы — почти не изучен. Именно это определяет актуальность исследования.

\* Демикова и др., 2015

\*\* Касимовская, Шатова, 2020

\*\*\* Рогожина и др., 2025; Топольницкий, Чуйкин, 2015; Данилова, Александрова, 2018; Лебедев и др., 2020; и др.

# Цель, вопросы и дизайн исследования

**Цель** — изучение опыта и результатов обращения семей с детьми и молодых взрослых с ВРГН и другими ЧЛП за медико-социальной помощью и реабилитацией, выявление ключевых сложностей и запросов на актуальные услуги при маршрутизации пациентов от рождения до полного устранения врожденного дефекта

## Исследовательские вопросы

- 1** Как родители ищут и выбирают врачей? Сколько времени и средств тратят на лечение и восстановление?
- 2** Как родители оценивают опыт медицинской помощи? С какими сложностями сталкиваются в процессе?
- 3** Какие у семей есть запросы на дополнительные услуги по реабилитации детей после операции?
- 4** Как эксперты оценивают сферу медико-социальной помощи и ее потенциал включения в ОМС?

## Дизайн исследования

### Этап 1. Качественное исследование

Метод: Полуструктурированные интервью

**57 интервью:** 17 экспертов (медицинские специалисты и НКО) и 40 родителей и молодых взрослых с ВРГН

### Этап 2. Количественное исследование

Метод: Онлайн-опрос

**288** родителей детей (85%) и молодых взрослых (15%) с ВРГН из 72 регионов

# Календарный план проекта

Четыре этапа реализации — от полевого исследования до мониторинга внедрения результатов



**01**

# **Масштаб нагрузки на семьи и доступность помощи**

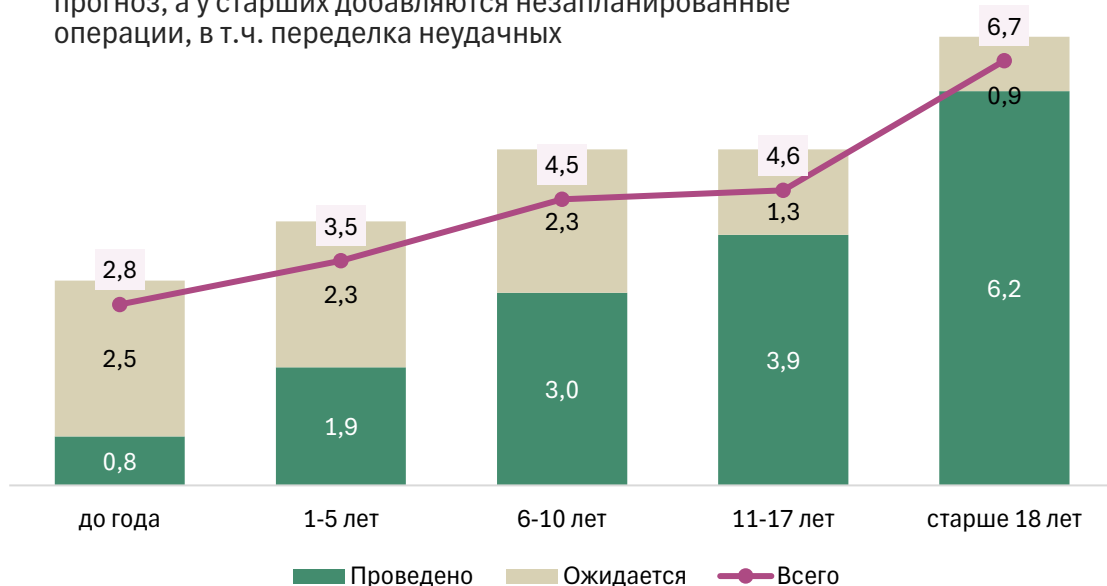
# Хирургическая нагрузка: ожидания VS реальность

**3,2** операций проведено

**1,9** операций ожидается

**4,5** операции в среднем за жизнь

**Почему число растёт:** родители младших детей занижают прогноз, а у старших добавляются незапланированные операции, в т.ч. перделка неудачных



“ 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

- 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

# Финансовая нагрузка: за что семьи платят самостоятельно

**Структурный разрыв:** 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



■ Получили бесплатно по ОМС, ВПМ  
■ Оплачивал благотворительный фонд

■ Оплачивали самостоятельно  
■ Затрудняюсь ответить

**328 тыс.**  
средние расходы семьи в год, руб.

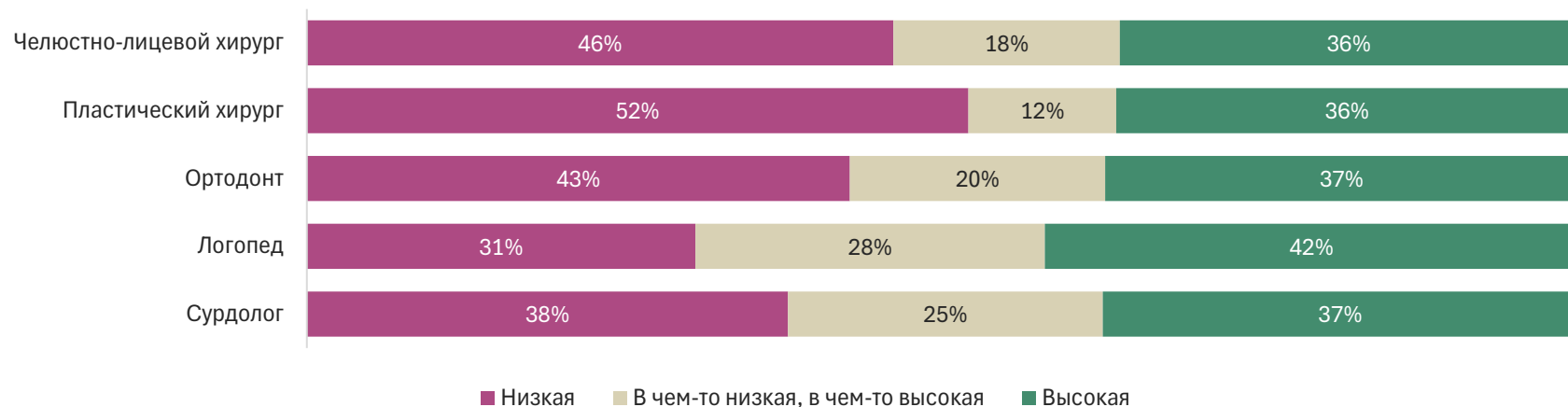
**416 тыс.**  
пик расходов в 6–10 лет, руб./год

**~ 3–7,5 млн**  
совокупно за весь период, руб.

**44%**  
регулярные расходы даются тяжело и заставляют от многого отказываться

# Доступность по стоимости

Лишь треть семей в среднем считает цены на лечение и реабилитацию доступным



## Парадокс: операция бесплатна, доступность низкая

«Стоимость хирургии» для семьи — это проезд, проживание и расходники.

## Географическое неравенство

В Москве, МО и СПб доступность по стоимости оценивают значительно выше (60–70%), чем в регионах (15–25%)

*«Операция по квоте — 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

# Эмоциональная нагрузка и социализация

Хронический стресс — главное повседневное последствие диагноза для родителей и детей с ВРГН

## Влияние на повседневную жизнь

**58% / 59%**

родителей и молодых взрослых: эмоциональное выгорание и хронический стресс — главное последствие

**44% / 45%**

финансовые трудности;

**20%** родителей потеряли доход, **7%** — работу

*«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

*«Часто из-за того, что он плохо говорит, его по умолчанию записывают в “умственно отсталого”».*

17. 5–10 лет. Московская область)

## Социализация и самовосприятие

**57%**

молодых взрослых говорят о сложностях в принятии собственной внешности

**в 3 раза**

ниже родители оценивают эти трудности у своих детей (18%), чем сами молодые взрослые — значительная часть переживаний ребенка остается невидимой для семьи

**57%**

детей и молодых взрослых с ВРГН имеет нарушения речи. Речь – второй источник социальных трудностей

*«В школе был буллинг. Были насмешки, обзывательства».*

36, 18+, Екатеринбург

# Основные проблемы: удаленность, дефицит информации, стоимость

**93%** семей столкнулись хотя бы с одной значимой проблемой на этапе лечения и реабилитации. Проблемы группируются в три блока, которые усиливают друг друга:

## Территориальные барьеры

- 51%** ездят к хирургу в другой город
- 40%** ездят к ортодонту в другой город
- 45%** нет специалистов в регионе

## Информационный дефицит

- 44%** нет консультации в роддоме
- 39%** трудности с кормлением
- 37%** сложно найти и выбрать врача

## Финансовые ограничения

- 34%** высокая стоимость лечения
- 68%** для молодых взрослых
- 32%** недоступна псих.поддержка
- 28%** незнание фондов, которые могут помочь

### Замкнутый круг:

нет специалиста рядом → поездки в федеральный центр → рост расходов → экономия на «необязательных» этапах реабилитации → возможные ухудшения → поиск нового специалиста

*«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»*

02

# Диагностика: опыт получения диагноза и первичного сопровождения

# Момент постановки диагноза: шок и неопределенность

Более половины семей узнают о диагнозе до рождения, около трети — в роддоме



- **Первая реакция — шок и растерянность:** в состоянии аффекта родитель не способен воспринимать информацию и принимать решения
- **То, как сообщён диагноз, имеет долгосрочные последствия:** осуждение, намёки на отказ от ребенка формируют вину и недоверие к медицине
- **Грамотная и человеческая поддержка пока скорее редкость, чем норма**

## Пренатально: шок, но есть время

Семья успевает перейти от шока к подготовке: находит чаты и фонды, проходит школу кормления, заранее выбирает клинику и приходит в роддом подготовленной

*«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

## Постнатально: шок без подготовки

Диагноз приходит в момент максимальной уязвимости: информационный вакуум, неясно, как кормить и к кому идти, психологической поддержки почти нет

*«Мне за ширмой говорят: “Смотрите — губа”. 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

# Первые шаги: кормление и маршрут лечения

**1 Кормление** — первый этап, где абстрактный диагноз превращается в ежедневную реальность

**57%** семей не получили достаточно сведений о вскармливании, **39%** отмечает трудности с кормлением

## Без подготовки

Зонд без понимания, точно ли он нужен, потеря веса, паника. Опыт переживается как угроза жизни ребёнка и личная несостоятельность

*«Я пыталась сама искать. Они сами не знали, как кормить. Потом нас перевели в отделение патологии, обследовали и просто выписали домой. Ни бутылочки подсказать, ничего...».*

7. 5–10 лет. Санкт-Петербург

## С подготовкой

Школа кормления, бутылочки от фонда, родительские чаты. Первые дни — управляемые и предсказуемые

*«Школа кормления — это было супер! Я вообще не представляла, как кормить такого ребенка. На манекенах все показали с разными расщелинами. Бутылочки от фонда — это вообще самое лучшее».*

8. До 5 лет. Москва

**2 Понимание плана лечения: «дорожная карта»**



## Разрыв «хирургия — реабилитация»

Информация хирурга обрывается на операциях. Ортодонтию и логопедию семьи обнаруживают позже — путь превращается в цепочку отдельных эпизодов

**42% / 45%**

недостаточно информированы о последовательности хирургического лечения / реабилитации

# Молекулярно-генетическое исследование

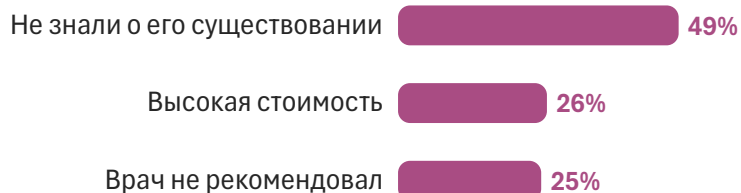
Большинство семей не проходят тестирование — прежде всего из-за незнания о такой возможности

## 60%

родителей не проходили исследование (11% — пренатально, 27% — после рождения)

Тест устанавливает, синдром это или изолированный порок, и оценивает риск повторения. Не входит в ОМС (от 40 тыс. руб.); о нём чаще узнают поздно — из родительских чатов

## ТОП-3 причины отказа от исследования:



“

*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 необходимости*

9. До 5 лет. Челябинск

“

*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)

**03**

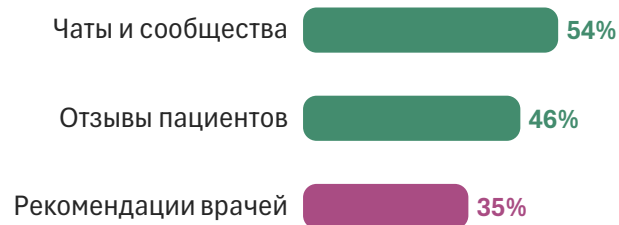
**Лечение и реабилитация: поиск  
врачей, операции, смена  
хирурга**

# Поиск и выбор врачей: роль родительского сообщества

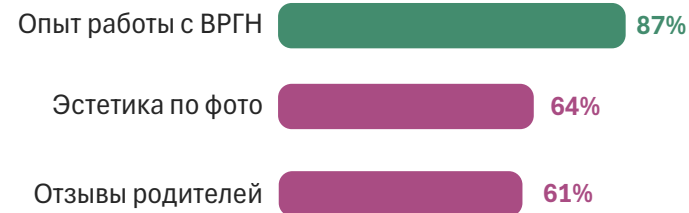
Поиск челюстно-лицевого хирурга — один из первых и самых напряженных шагов после постановки диагноза

**37%** родителей и **41%** молодых взрослых отмечают, что им было сложно найти и выбрать специалистов для лечения

## ТОП-3 каналы поиска врачей



## ТОП-3 критерии выбора врача



- В большинстве случаев выбор хирурга осуществляется **не через институциональную маршрутизацию**, а через родительские сообщества и чаты и отзывы других пациентов
- **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.



*Ни один доктор не будет показывать плохие результаты в соцсетях. В чатах — видно все, как есть*

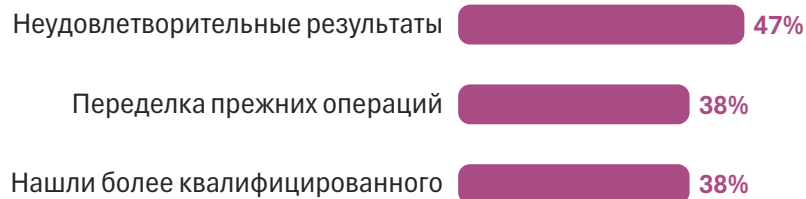
7. 5–10 лет. Санкт-Петербург

# Смена хирурга: вынужденный шаг

Поиск челюстно-лицевого хирурга — один из первых и самых напряженных шагов после постановки диагноза

**24%** родителей и **16%** молодых говорят об опыте смены ЧЛХ в процессе лечения

## Причины смены ЧЛХ



### На каких этапах?

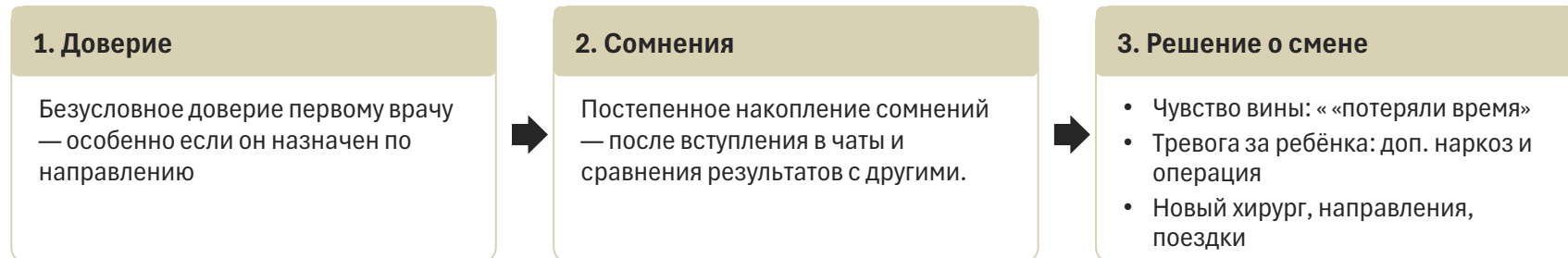
- 24% после первичной хейлоринопластики
- 19% после костной пластики альвеолярного отростка



*У нас неправильно сшиты мышцы губы и носа — он буквально лежал. Переделывали в федеральном центре*

*3. 5–10 лет. Мурманская область*

## Траектория принятия решения о смене хирурга



# Оформление инвалидности: пособие как источник компенсации

Получение пособия по инвалидности родители называют важным источником финансовой поддержки, особенно для оплаты поездок на лечение в другие регионы

**66%** семей имеют действующий статус инвалидности (**12%** — был, но закончился)

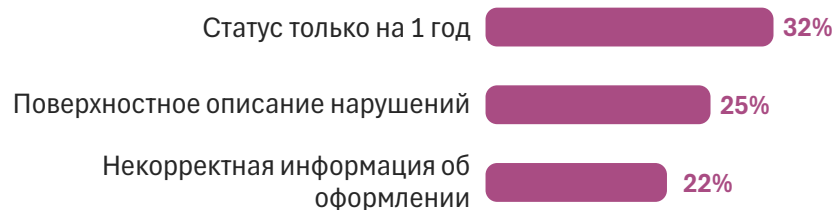
## Два барьера: незнание и стигма

Незнание права на инвалидность и страх «клейма» задерживают оформление. Результат зависит не от состояния ребёнка, а от информированности семьи и «правильных» формулировок в документах

“ 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.

14. До 5 лет. Иркутск

## Трудности при оформлении



“ 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

# Этап реабилитации: междисциплинарное сопровождение

**Реабилитация — самый длительный, сложный и дорогостоящий этап**

Профильных специалистов мало, а координацию между ними семьи ведут сами семьи, выпадая из повседневной жизни

## Ортодонтия

Самый длительный и дорогостоящий этап реабилитации. За рамками ОМС

## Логопедия

«Иллюзия» доступности: обычных логопедов много, но мало, кто владеет методиками работы с ВРГН

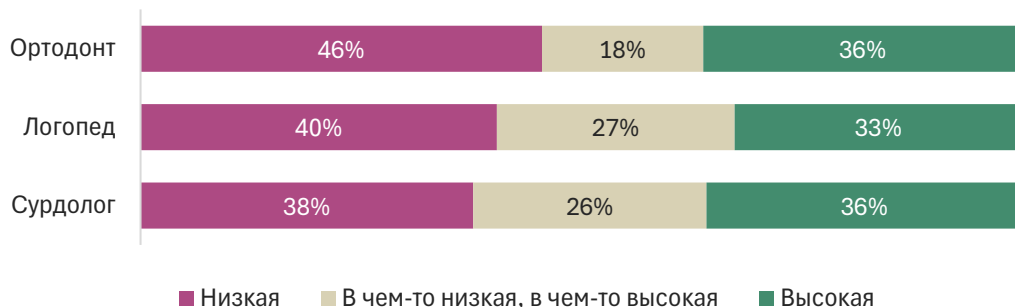
## Сурдология

Связь расщелины и слуха неочевидна — о проверке узнают случайно или из чатов, с опозданием

## Психология

Психолог как базовый специалист не входит в протокол ни на одном этапе, хотя запрос на него есть

## Доступность специалистов с опытом работы с ВРГН в регионе проживания



*«Ортодонт — это тот врач, которого мы посещаем регулярно 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

**04**

# **Роль фондов и запросы семей. Рекомендации**

# Роль фондов: навигация в системе без маршрута

Фонды и родительские сообщества компенсируют системный дефицит информирования

**69%** знают о профильных фондах, **52%** о Фонде «Звезда Милосердия»

## Три функции фондов для семей

### Информационная навигация

Фонды и созданные ими чаты часто становятся основным источником структурированной информации о хирургах, этапах лечения, реабилитации и правах семей

*«Если бы я прошла этот путь с помощью фонда, я прошла бы его в 50 раз быстрее и легче. В чате видишь столько людей, которые уже прошли этот путь».*

4. 5–10 лет. Челябинская область

### Практическая помощь

Конкретная помощь семьям: наборы для кормления (13%), оплата хирургии (11%) и генетических исследований (7%), консультации специалистов (9–11%)

*«Когда нам первый аппарат ставили, мы своими силами копили, оплачивали. Второй уже более дорогостоящий — наш доктор рекомендовал обратиться в фонд. Мы обратились, и нам помогли».*

28. 10–17 лет. Москва

### Поддерживающее сообщество

Фонды курируют родительские чаты, которые эмоционально поддерживают семьи, дают ощущение «ты не одна» и нормализуют опыт — показывают успешные сценарии взросления.

*«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

# Запросы семей: зеркало системных разрывов

Семьи просят не частных решений, а системных изменений; запросы растут с возрастом ребёнка

## Финансовая поддержка

**72%** бесплатная/льготная ортодонтия — запрос родителей № 1

**55%** логопедическая помощь

**37%** компенсация транспорта

## Навигация и координация

**48%** маршрутная карта лечения

**43%** материалы в роддоме

**41%** единый координатор пути

## Психологическая помощь

**39%** для самих родителей

**30%** для ребёнка

*особенно в подростковом возрасте*

## Молодые взрослые

**61%** оплата пластических операций

**57%** бесплатная/льготная ортодонтия

**43%** психологическая поддержка

*выпадают из помощи фондов*

“

*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

“

*Все говорят о комплексной реабилитации, но ортодонтия платная, стоматология платная. Хирургический результат без ортодонтической и логопедической реабилитации — это незавершенное лечение*

14. Эксперт. ЧЛХ

# Основные выводы по результатам исследования

Пациентский путь при ВРГН определяется не столько медициной, сколько информированностью семьи и наличием навигации

- 1 Путь многолетний: в среднем 4,5 операции и реабилитация до 18–25 лет. Хирургию финансирует государство, реабилитацию и логистику оплачивает семья — нагрузка финансовая, временная и эмоциональная
- 2 На каждом этапе решает не качество отдельных врачей, а информированность семьи: разрыв между подготовленными и неподготовленными семьями устойчив на всём пути
- 3 Реабилитация (ортодонтия, логопедия, сурдология, психология) — самый длительный этап и почти весь вне ОМС; перебои на нём обесценивают результат дорогих операций
- 4 Психологическая поддержка отсутствует в маршруте, хотя нужна с первых дней, особенно этот запрос выражен у молодых взрослых
- 5 Разрывы системы компенсируют фонды и сообщества, но треть семей вне их охвата

# Рекомендации

## Благотворительным фондам

- Навигационные маршрутные карты (этапы, специалисты, сроки)
- Материалы первых дней и о господдержке (инвалидность, квота, транспорт)
- Бесплатные онлайн-консультации специалистов
- Приоритет финпомощи: ортодонтия, транспорт, генетика
- Программы поддержки подростков 11–17 и молодых взрослых 18–25 лет

## Медицинским специалистам

- Маршрутная карта уже при первичной консультации
- Информировать о праве на инвалидность и о профильных фондах
- Рекомендовать психолога при признаках эмоционального истощения

## Системе здравоохранения

### Рассмотреть вопрос о включении ортодонтического лечения детей и молодых взрослых с ВРГН в ОМС

- Закрывает главный неудовлетворённый запрос семей (72%) и не даёт перебоев в реабилитации обесценить результат операций

# Контакты

Лаборатория социальных исследований и  
аналитики

**versialab**

Сайт: <https://versialab.ru/>

Email: [info@versialab.ru](mailto:info@versialab.ru)

Скачать отчет можно на сайте:  
<https://versialab.ru/researchvrgn>

