

Результаты опроса родителей детей с ТМНР

Опрос родителей проводился в феврале 2025 года. Основной целью исследования было изучение проблем в получении социальных и медицинских услуг семьями с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития. Также были затронуты вопросы лекарственного обеспечения.

Изучение проблем, выявленных в процессе исследования, поможет наметить пути их решения совместно с представителями государственных структур, медицинскими специалистами и представителями некоммерческого сектора в рамках Круглого стола «Здоровая семья с особым ребёнком», который пройдет в ГАООРДИ 28 февраля 2025 года.

Исследование проводилось в онлайн-формате. Всего приняли участие 44 человека. Отвечали на вопросы анкеты мамы, возраст которых варьируется от 30 до 50 лет.

Общая характеристика детей и условий их проживания

В опрошенных семьях проживают 59% мальчиков и 41% девочек с тяжелыми нарушениями развития. Возраст детей представлен на диаграмме 1.

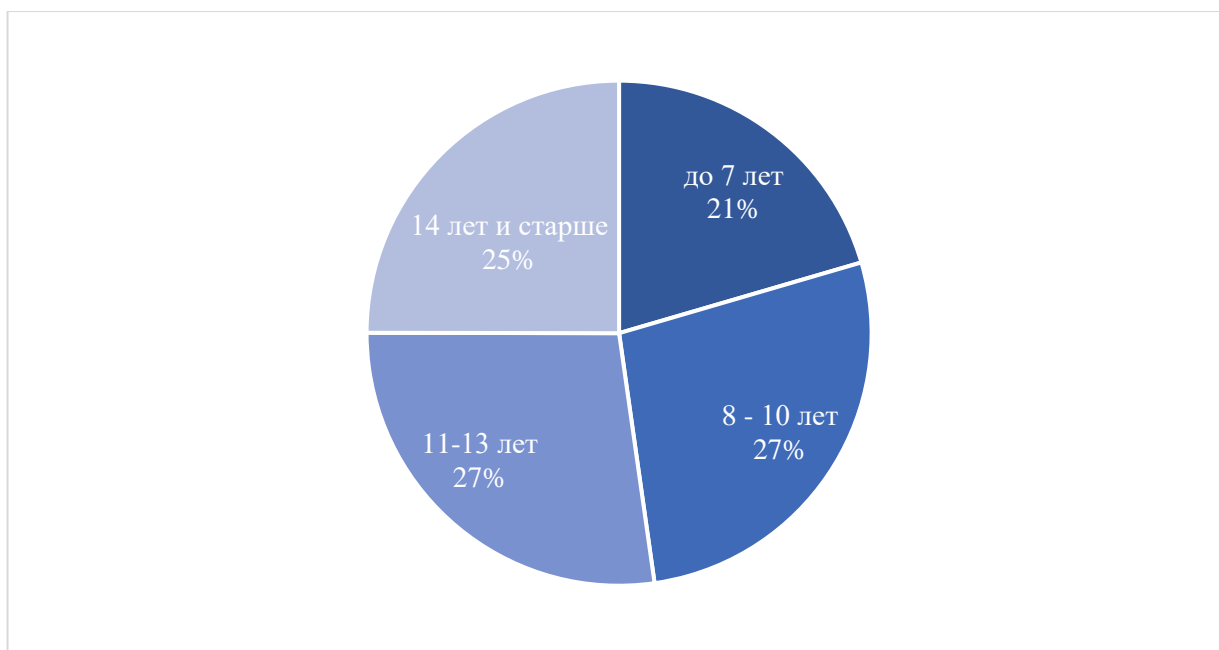


Диаграмма 1. Возраст детей, %%, n=44

Большая часть детей воспитывается в полной семье (59%), в неполных семьях (41%) ребенок живет с матерью. Важно, что семьи не остаются один на один со своими проблемами и более чем в половине случаев (52%) родственники оказывают постоянную или периодическую помощь (25% и 27% соответственно). В 48% случаев семьи не получают помощи от родственников (причины могут быть разные, мы не изучали этот вопрос специально). Однако, нужно заметить, что в неполных семьях родственники оказывают помощь чаще (67%), чем в полных (42%).

Не у всех семей жилое помещение приспособлено для проживания ребенка с тяжелой инвалидностью. 41% семей отметили, что у них есть проблемы, такие как, отсутствие лифтов, неприспособленный санузел, узкие дверные проемы, проблемы с пандусами. На диаграмме 2 показано соотношение различных проблем.

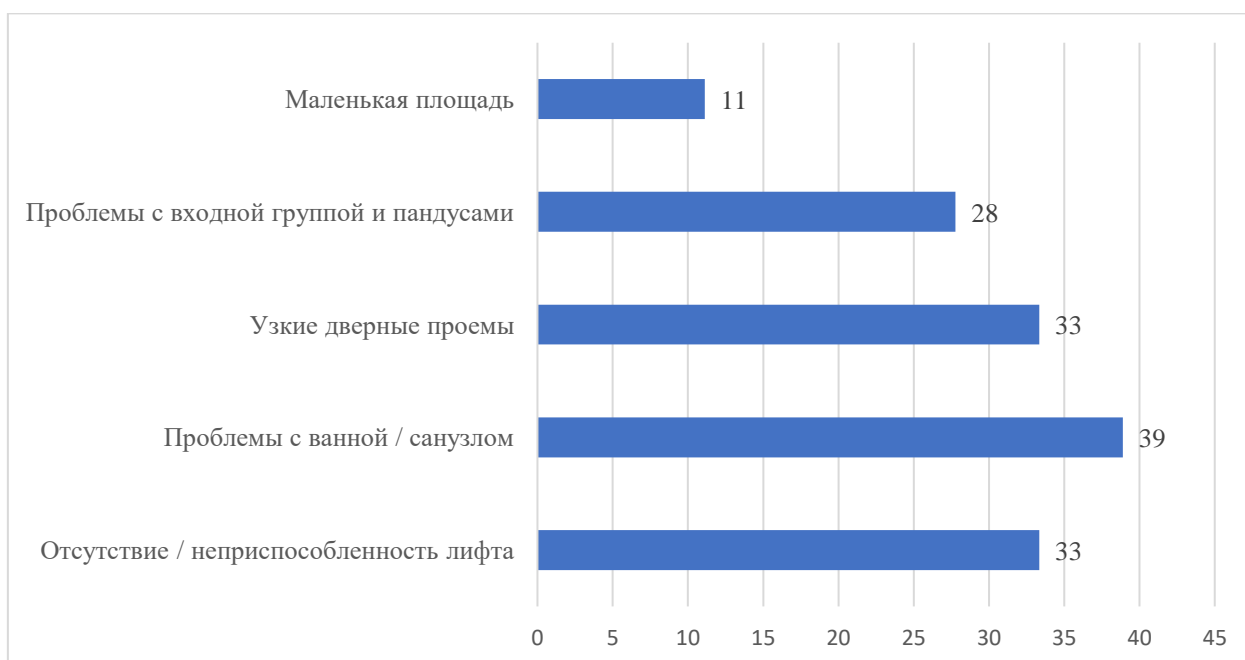


Диаграмма 2. Проблемы с неприспособностью жилья, %, n=18

Описание проблем в открытых ответах представлено в таблице 1.

Таблица 1. Неприспособленность жилого помещения

Проблемы	Ответы
Отсутствие лифта	<ul style="list-style-type: none"> - 2, 3, 5 этаж без лифта - Маленький лифт, в который не входит коляска - Лифт между этажами – невозможно выйти с коляской
Проблемы с ванной комнатой и санузлом	<ul style="list-style-type: none"> - Маленькая ванная, узкие двери - Отсутствие приспособлений для купания ребенка (поручни, подъемник) - Высокая ванна, отсутствие душа без порога - Проблемы с гигиеническими процедурами
Узкие дверные проемы и коридоры	<ul style="list-style-type: none"> - Коляска не проходит в дверные проемы - Узкие коридоры мешают передвижению
Проблемы с входной группой и пандусами	<ul style="list-style-type: none"> - Высокие ступени при входе, пандус установить невозможно - Крутой уклон пандуса, узкая входная дверь
Маленькая площадь жилья	<ul style="list-style-type: none"> - Не хватает места для ТСР и передвижения

Сообщение диагноза

У детей, семьи которых участвовали в опросе, различные диагнозы, часто отягощенные сочетанием разных нарушений развития. Ниже перечислены основные, которые назвали родители (см.таблица 2):

Таблица 2. Диагноз, абс.знач.

Диагноз	Кол-во
Детский церебральный паралич	20
Мышечная дистрофия Дюшенна	9
Спинальная мышечная атрофия (СМА)	5
Органическое поражение ЦНС	2
Синдром Ретта	2
Синдром Ли	1
Синдром Лежена	1
Эпилептическая энцефалопатия	1
Митохондриальная миопатия	1
Лобарная голопрозэнцефалия	1
ЗЧМТ (Закрытая черепно-мозговая травма)	1

Больше чем у половины опрошенных (52%) дети имеют паллиативный статус (см. диаграмму 3).

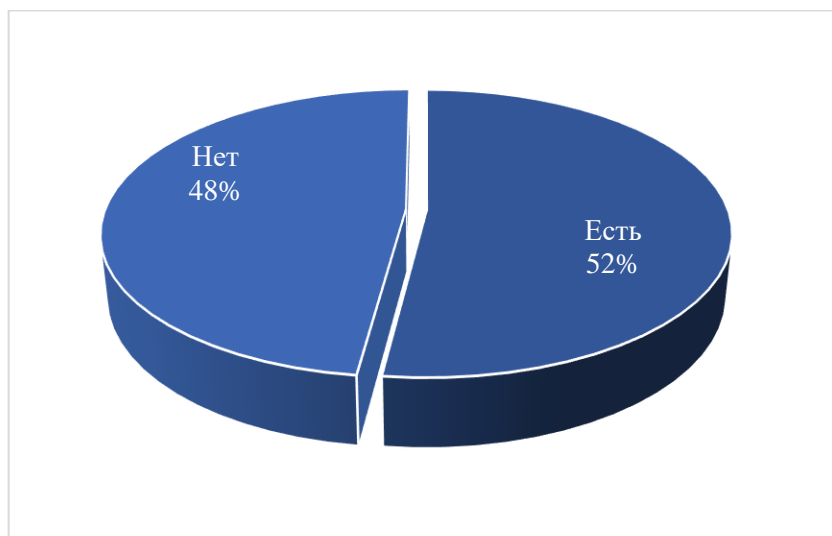


Диаграмма 3. Наличие паллиативного статуса, %%, n=44

Вопросы этики сообщения диагноза, своевременности постановки и полноты информации, которую получают родители, продолжают волновать специалистов, которые связаны с ранней помощью и поддержкой детей с тяжелыми диагнозами.

На диаграмме 4 представлены данные о том, в каком возрасте ребенка родителям сообщили диагноз. В целом, половина семей (52%) узнала диагноз до года.

96% семей ответили, что диагноз им сообщили в больнице, в 73% – это был врач, а в 16% – генетик.

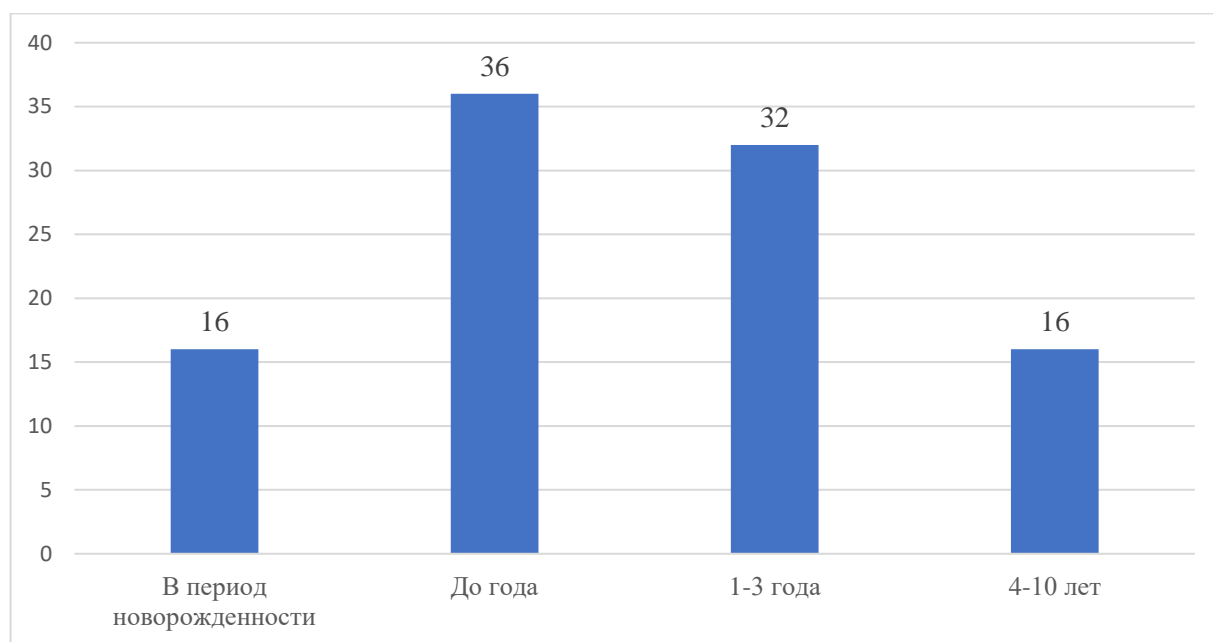


Диаграмма 4. Время сообщения диагноза, %%, n=44

Нам было важно также узнать, как родители восприняли сам процесс сообщения диагноза, насколько при этом были соблюдены этические принципы. Мы предложили родителям оценить по пятибалльной шкале (где 1 означает – условие не было соблюдено, а 5 – условие было соблюдено полностью), насколько были соблюдены перечисленные ниже условия (таблица 3):

Таблица 3. Условия сообщения диагноза, n=44

Условия сообщения диагноза	Среднее значение
Врач выразил поддержку и сочувствие	2,57
Информация о диагнозе была сообщена простым и ясным языком	2,91
Беседа длилась достаточно долго, была возможность осознать сказанное	2,23
Врач ответил на все вопросы, которые возникли	2,43
Мы получили необходимую информацию о заболевании, методах лечения, реабилитации и прогнозе	1,98
Мы получили информацию об организациях, в которые можно обратиться за поддержкой	1,70
Предложили помощь психолога	1,43
Врач оставил контакты для связи	2,00

При том, что родители отмечают доступность изложения информации, ее полнота (информация о заболевании, методах лечения, прогнозе и т.п.) оценивается гораздо ниже. В редких случаях предлагается психологическая поддержка и информация о тех организациях, где можно получить помощь.

Основываясь на письме Министерства здравоохранения от 28.06.2021 «Об этических правилах сообщения диагноза при рождении ребенка с инвалидизирующей патологией», формулируем базовые принципы этичности при сообщении диагноза.

Принцип	Описание
Поддержка и сочувствие	Врач выразил поддержку и сочувствие
Доступность изложения	Информация о диагнозе была сообщена простым и ясным языком
Длительность беседы	Беседа длилась достаточно долго, была возможность осознать сказанное
Информационная открытость	Врач ответил на все вопросы, которые возникли
Полнота информации о диагнозе	Мы получили необходимую информацию о заболевании, методах лечения, реабилитации и прогнозе
Полнота информации о поддерживающих организациях	Мы получили информацию об организациях, в которые можно обратиться за поддержкой
Психологическая поддержка	Предложили помощь психолога
Индивидуальный подход	Врач оставил контакты для связи

Для понимания насколько соблюдаются принципы этичности сообщения диагноза, мы посчитали количество случаев, в которых родители поставили 4 и 5 баллов при оценке процесса сообщения диагноза и сравнили с оценками от 1 до 3 баллов. В результате мы определили какие принципы соблюдаются, а какие нет (диаграмма 5).

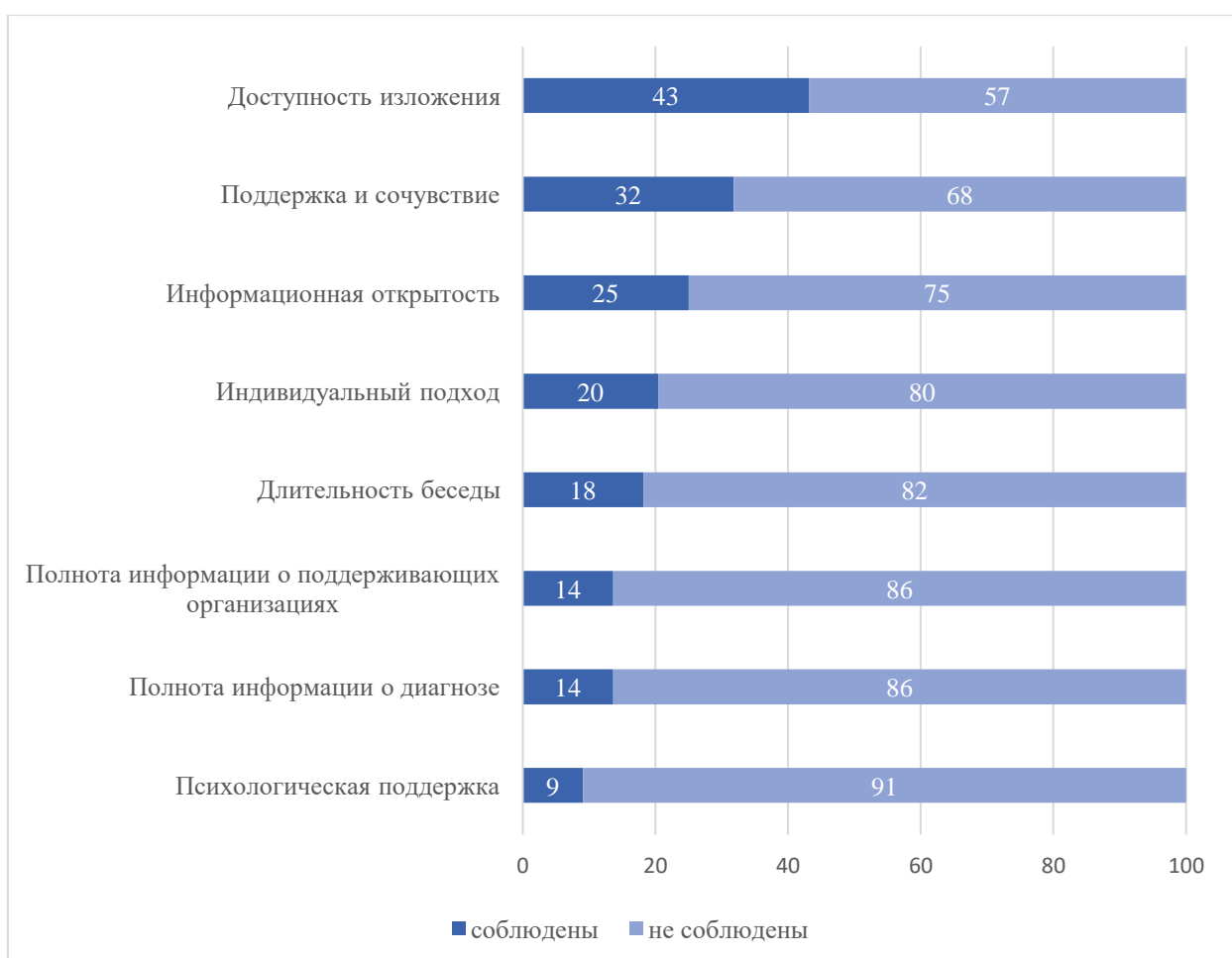


Диаграмма 5. Принципы этичности сообщения диагноза, %, n=44

Полученные данные свидетельствуют, что в большей степени принципы этичности при сообщении диагноза не соблюдаются в полной мере. В частности, если говорить о полноте информации о диагнозе, то только 14% родителей подтверждают соблюдение этого принципа, а 86% не подтверждают. Еще ниже показатели полноты информации о поддерживающих организациях, которые оказывают помощь детям с определенной патологией, также 86% родителей не получили такой информации.

Мы спросили у родителей, какую конкретно информационную поддержку они получили при сообщении диагноза? Ответы представлены ниже в таблице 4 (данные в абсолютных значениях).

Таблица 4. Какую информацию получили, абс.знач.

Ответы	Количество
Не получили никакой информации	23
Предложили отказаться от ребенка	5
Озвучили только диагноз, прогноз	5
Дали минимальную информацию	3
Направили в мед. учреждения	3
Дали рекомендации по терапии	1

Следующий открытый вопрос, на который отвечали родители – «Какой информации вам было недостаточно и ее пришлось искать самостоятельно?» (таблица 5)

Таблица 5. Какую информацию искали, абс.знач

Ответы	Количество
Пришлось искать всю информацию самостоятельно	15
Методы лечения и реабилитации	7
Где наблюдаться, какие специалисты нужны	5
Социальная помощь, инвалидность, льготы	5
Где покупать лекарства, расходники	3
Поиск информации через другие семьи	3

Подробные ответы, которые дали родители представлены ниже:

Пришлось искать всю информацию самостоятельно

- Всю информацию искали сами
- Полностью все искали в интернете
- Всю информацию о диагнозе пришлось искать самостоятельно
- Почти всю информацию получала при общении с более опытными родителями
- Первый год "жила" в интернете
- Добавилась в группу родителей, информацию брала оттуда
- Это было давно, информации не было, сейчас проще

Методы лечения и реабилитации

- Методы лечения, реабилитации, искали врачей
- Какие еще методы лечения возможны
- Методы реабилитации, кроме предлагаемых в больнице
- Как, где и какую реабилитацию делать
- Информация про само заболевание, методы лечения и реабилитации
- Поддержка ребёнка (медицина, оформление документов)
- Что делать, какие лекарства принимать, какие трудности

Где наблюдаться, какие специалисты нужны

- Где наблюдаться
- Что делать, где и чем заниматься, у каких специалистов наблюдаться
- Так как раньше про наш диагноз не все врачи знали, то пришлось искать хороших специалистов

Социальная помощь, инвалидность, льготы

- Как оформляется инвалидность, где получать ТСР
- Поддержка и помощь, где можно получить помощь
- Получение льгот и пособий
- Все про диагноз, лечение, инвалидность, социальную помощь
- Абсолютно все: от оформления инвалидности до центров реабилитации

Где покупать лекарства, расходники

- Как организовать диету, какие продукты можно есть, где их купить
- Где приобрести расходники
- Что делать, какие лекарства принимать

Поиск информации через другие семьи

- Добавилась в группу родителей детей с таким же диагнозом
- Почти всю информацию получала при общении с более опытными родителями
- Важно было попасть в центр реабилитации, где такие же мамы

Важной составной частью процедуры сообщения диагноза должна быть подробная информация о том, где можно получить соответствующие услуги – реабилитационные, медицинские, социальные и психологические. На диаграмме 6 показано распределение ответов родителей на вопрос о том, где можно получить перечисленные выше услуги.

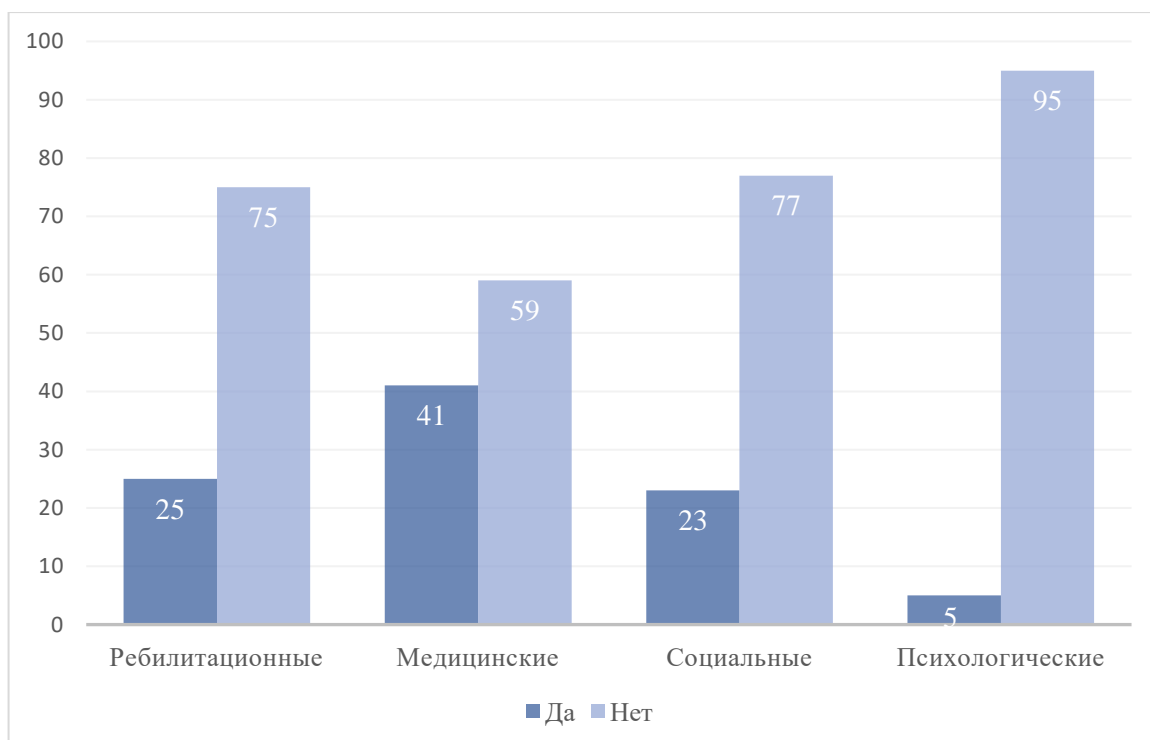


Диаграмма 6. Получили ли информацию о получении различных услуг, %%, n=44

Таким образом, мы видим, что при сообщении диагноза чаще информируют о получении медицинских (41%) и реабилитационных (25%) услуг. Но сами по себе значения этих показателей очень низкие, то есть больше половины родителей, получив сообщение о диагнозе, остаются наедине с собой. При этом информации о психологической поддержке практически нет вообще (5%).

Получение услуг

Следующий блок вопросов касался получения услуг от государственных и некоммерческих организаций: насколько полно закрываются потребности семей, насколько удовлетворены родители качеством оказания услуг.

Нам важно было узнать, пользуются ли родители услугами, которые предоставляют государственные организации (центры реабилитации, хосписы, поликлиники). По полученным данным 41% детей получают услуги на дому, а 59% – нет. Чаще всего такие услуги предоставляют хосписы (19%). ЦСРИДИ и поликлиники встречаются в ответах соответственно в 13% и 9% случаев.

В открытом вопросе родители написали, какими услугами они пользуются:

- Врача вызываем на дом
- Осмотр на дому
- Поликлиника брала анализы на дому
- Хоспис: доктора приезжают на осмотр
- Приезжают на дом. Послушают и на этом всё
- Хоспис приезжает на осмотр и настройку техники
- Социальный работник
- Выездная служба врачей из хосписа
- Социальная няня
- Сиделка
- Просто наблюдение психолога и педиатра
- Занятия
- Мед. материалы для ребенка

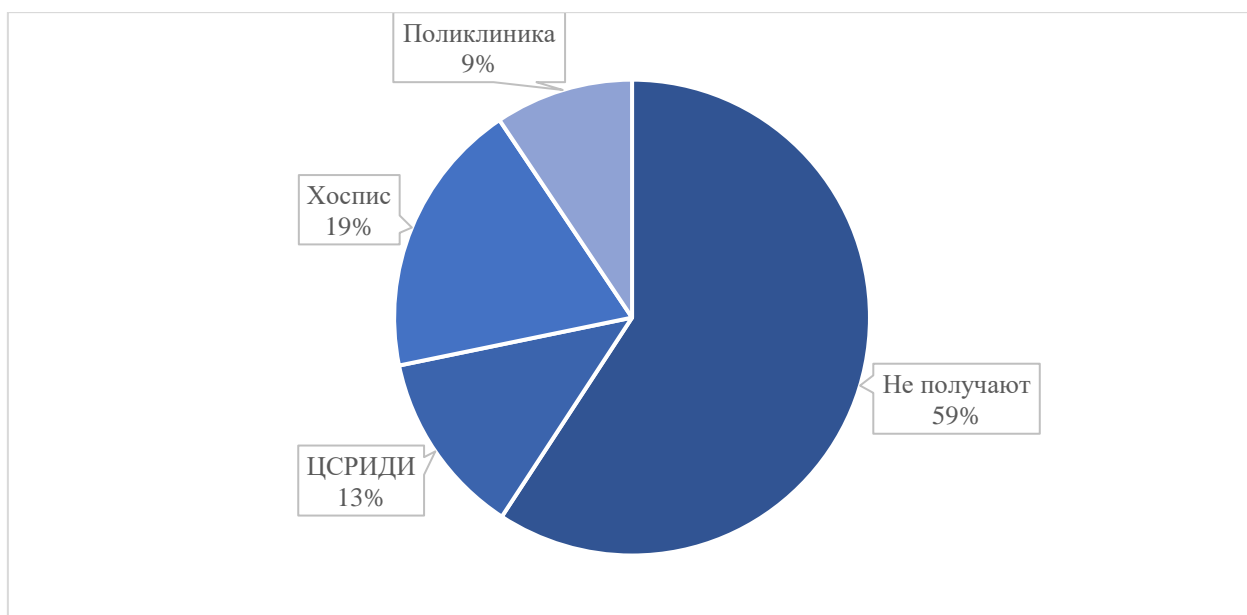


Диаграмма 7. Получение услуг на дому от государства, %, n=44

Сложности, с которыми столкнулись родители при получении услуг от государства (таблица 6).

Таблица 6. Сложности при получении услуг, абс.знач

Ответы	Количество
Отсутствие нужных специалистов	7
Отсутствие или нехватка услуг	12
Сложность оформления документов	7
Проблемы с получением лекарств и ТСР	6
Медицинская помощь	5
Финансовые трудности	2
Не обращались / сложностей не было	6

Отсутствие нужных специалистов:

- Нет специалистов
- Нет специалистов, нет нужных услуг
- Неквалифицированный персонал не умеет работать с такими детьми
- Непрофессионализм сотрудников
- В госучреждениях практически нет специалистов, которые могут найти подход к детям с аутизмом
- Нет ассистента в школе
- Нуждались в сиделке, надомном помощнике, но никто не хотел ехать к тяжелому ребенку

Отсутствие или нехватка услуг:

- Нет таких услуг
- В Пушкинском районе отсутствует услуга оказания помощи на дому
- Нет массажа, ЛФК на дому
- Нет услуг на дому от государства, только в стационаре
- Услуги не подходят для потребностей ребенка
- Недостаточный объем (соц. работник приходит только 2 часа в неделю)
- Нет прямого контакта с педиатром
- Реабилитация, санаторно-курортное лечение

Сложность оформления документов:

- Очень много волокиты, бумаг
- Оформление и переделывание ИППСУ
- Как правило, это занимает много времени, требуется выполнение множества условий
- Все забюрократизировано и очень медленно
- Нужно искать информацию самостоятельно, мало где информируют об услугах
- Не договаривали, на какие выплаты можем подать
- Очень сложно заказать социальное такси

Проблемы с получением лекарств и ТСР:

- Год ждали закупки незарегистрированного лекарства
- Получение консилиума для получения незарегистрированного лекарственного препарата
- Обеспечение ТСР

- Уже два года не выдают фильтры на мед. аппараты
- ТСП и аппараты при паллиативном статусе

Медицинская помощь:

- Врачи домой приходить не хотят, надо ходить в поликлинику
- Несвоевременность постановки диагноза
- Ошибки и халатность врачей
- Недостаточно знаний врачей в поликлинике
- Нет нормальной реабилитации от государства

Финансовые трудности:

- Нам не дают инвалидность, а финансовой возможности нет обеспечить ребенка средствами ухода
- Хотелось бы, чтобы выделялись сертификаты на реабилитацию в частных центрах

Далее мы выясняли удовлетворенность объемом и качеством оказываемых услуг, которые получают родители от государственных организаций. Полученные ответы представлены на диаграмме 8. На вопрос отвечали только те родители, которые указали, что они получают услуги от государства. Таким образом, только 28% ответивших удовлетворены объемом и качеством получаемых услуг. Основные причины отражены в таблице 7 (на вопрос отвечали те родители, которые не удовлетворены качеством и объемом предоставляемых услуг или затруднились с ответом).

Таблица 7. Причины неудовлетворенности качеством услуг (n=13)

Причины	%%
Нет нужных специалистов	39
Очередь на получение услуг	6
Не удовлетворяет качество услуг	22
Не предоставляют услуг на дому	28
Недостаточное часов (социальный работник)	6

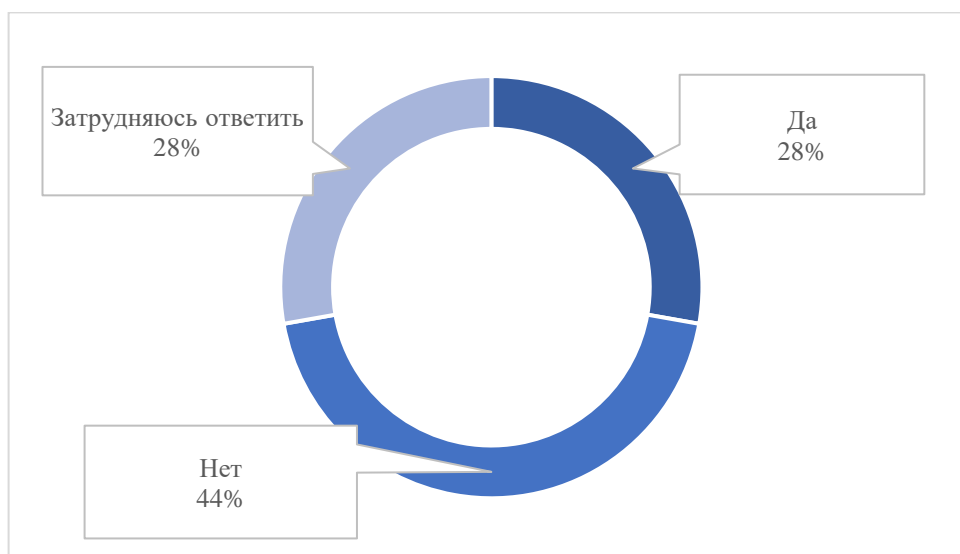


Диаграмма 8. Удовлетворенность услугами, %, n=18

Для понимания, какую поддержку получают семьи с тяжелыми детьми, мы должны были выяснить какое количество семей получает услуги от некоммерческих организаций. Ответы на вопрос представлены на диаграмме 9. Как видно на диаграмме, 59% семей получают услуги в некоммерческих организациях.

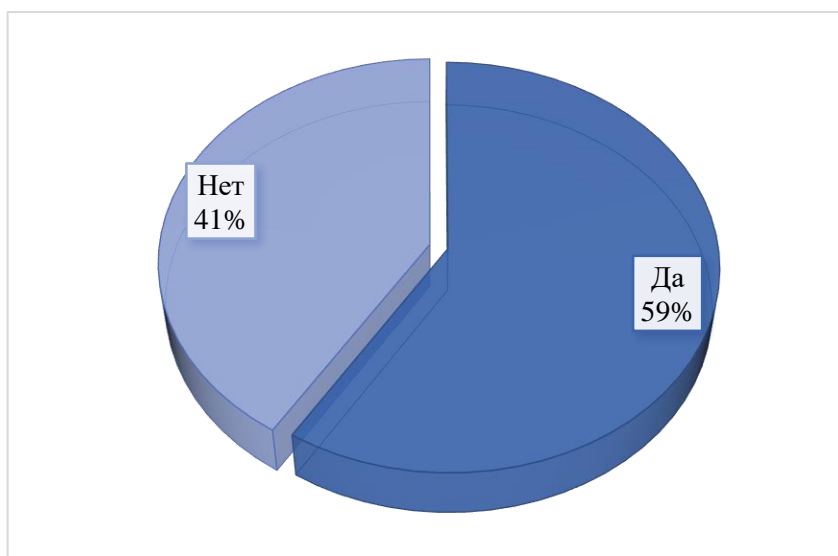


Диаграмма 9. Пользуются ли услугами НКО, %%, n=44

Родители, которые получают услуги в некоммерческих организациях, ответили на вопрос о том, какие услуги им предоставляются (таблица 8).

Таблица 8. Какие услуги вы получаете от НКО?

Услуги	Количество
Занятия для ребенка и реабилитация	9
Психологическая поддержка родителей	7
Досуговая деятельность и социальные программы	9
Помощь с уходом за ребенком	6
Транспортная поддержка	3
Информационная и юридическая помощь	4
Благотворительная помощь и подарки	4

Семьям с тяжелыми детьми важна также поддержка при транспортировке. Существует услуга социального такси, которую предоставляет государство. По полученным данным, этой услугой пользуются 64% семей.

Основные причины, по которым семьи не пользуются этой услугой перечислены ниже:

- Нет в нужное время спецтранспорта
- Есть автомобиль
- Не позволяет состояние ребенка
- Нет удобной фиксации ребенка
- Сложно дозвонится, не удобная процедура
- Чаще всего транспортировка нужна срочно, а заказ нужно делать заранее
- Нет информации как к нему подключиться

Далее мы выяснили у родителей, какие специалисты для оказания помощи на дому требуются ребенку. Полученное распределение ответов представлено на диаграмме 10. Кроме перечисленных специалистов родители еще называли психолога для родителей, невролога, ортопеда, медицинскую сестру, массажиста.

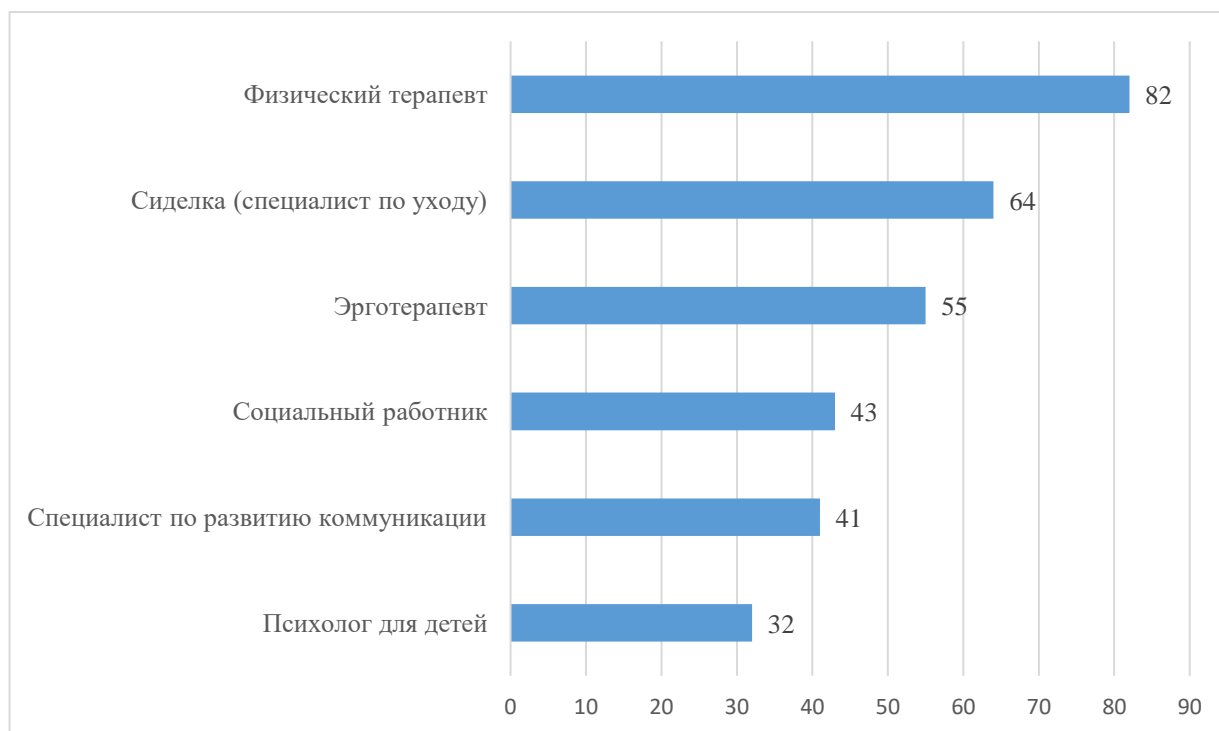


Диаграмма 10. Какие услуги на дому требуются семье, %, n=44

Технические средства реабилитации и лекарственное обеспечение

У 32% семей есть проблемы с получением ТСР (технических средств реабилитации). Такое же количество участников опроса (32%) отметили наличие проблем с получением расходных материалов для технических средств медицинского назначения.

Основные проблемы с получением ТСР и/или расходных материалов, с которыми сталкиваются родители в настоящее время, представлены в таблице 9.

Таблица 9. Проблемы с получением ТСР / расходников

Проблемы	Количество
Задержки в выдаче ТСР и расходных материалов	8
Низкое качество или неподходящие ТСР	4
Финансовые проблемы и недостаточное покрытие сертификатов	7
Проблемы с оформлением документов	10
Недостаток информации	3

Как распределились ответы по группам проблем можно увидеть в приведенном ниже перечне:

Задержки в выдаче ТСР и расходных материалов

- Жду сертификат, уже давно обещали
- Задерживают расходные материалы
- Расходные материалы выдаются не в полном объёме, задержки в выдаче
- На 2025 год расходные материалы не выдали без объяснения причины и предупреждения
- Расходные материалы в СПб выдает паллиатив, поэтому получаем только в конце года, а должны в начале
- В 2025 году расходные материалы будут выдавать только в ноябре
- Так как ребенку исполняется 18 лет в августе, вообще ничего не получим
- Не выдают фильтры на медицинское оборудование

Низкое качество или неподходящие ТСР / расходники

- Не выдаются трахеостомы нужные нам, выдается дешевый аналог с неподходящими параметрами
- ТСР, которые предоставляют, очень плохого качества
- Подгузники в ИПР прописаны детские, а нужны уже взрослые

Финансовые проблемы и недостаточное покрытие сертификатов

- Электронные сертификаты не покрывают расходов на качественные ТСР
- Электронные сертификаты не покрывают стоимость колясок, подгузников
- Нет компенсации за подгузники, коляска рассчитана на 4 года, а ребенок растет быстрее
- Стоимость сертификатов намного ниже, чем реальная стоимость
- Сумма в электронном сертификате не покрывает стоимость ТСР
- Сертификат на коляску пришел на 65 тыс., а реальная цена 300 тыс.
- После запроса сертификат заменили на 242 тыс., но хорошая коляска стоит 400 тыс.

Проблемы с оформлением документов

- Ошибки специалиста в МФЦ, из-за чего ребенок в 2024 году был лишен ТСР
- Проблема с МСЭ, никак не могут принять решение, что моему ребенку нужно
- Сроки переоформления и получения ИПР
- Поликлиника отправляет проходить комиссию заново, хотя этого не требуется
- Нужно пройти ортопеда, получить заключение и снова обращаться в МСЭ для изменения ИПР
- Нет возможности своевременно пройти необходимых специалистов
- Не хватает квалифицированных специалистов для назначения ТСР в рамках потребностей ребенка

Недостаток информации

- Мало информации
- Пришлось самой разбираться, как менять ТСР в ИПР через МСЭ
- Нужно выяснять, как использовать сертификат на подгузники и коляску

Вопросы задержек лекарственного обеспечения также являлись предметом нашего изучения. 36% семей отметили, что они сталкиваются с задержками в получении лекарств. Какие это задержки и по какой причине они происходят, – родители ответили в открытом вопросе. Полученные результаты в сгруппированном виде представлены в таблице 10 с отражением количества упоминаний, а варианты ответов – в отдельном перечне.

Таблица 10. Проблемы с лекарственным обеспечением

Проблемы	Количество
Отсутствие лекарств в аптеках	6
Долгие сроки ожидания без объяснения причин	3
Отказ в выдаче нужных лекарств	4
Вынужденные траты на покупку лекарств	4
Ошибки и бюрократия	2

Отсутствие лекарств в аптеках

- Бывают проблемы с поставками в аптеки
- Нет в аптеках лекарства рецепту
- Нет в наличии препарата
- Отсутствуют лекарства в льготном отделе аптеки

Долгие сроки ожидания без объяснения причин

- 6 месяцев назад подали заявление на получение препарата, но в ответ тишина
- Задержка на год, причины не озвучены (бракованная партия, высокая стоимость)
- Почти 2 месяца, фарма не вышла на 2 аукциона, препарата нет в стране

Отказ в выдаче нужных лекарств

- Не получаем необходимые лекарства, в СПб нет возможности сделать на них консилиум
- То, что нам назначено, государство не выдает
- Пульмикорт и Беродуал не могли получить ни по федеральной, ни по региональной льготе

Вынужденные траты на покупку лекарств

- Иногда не бывает в наличии по бесплатному рецепту, только за деньги
- Приходится покупать за свой счёт, потому что выдают неподходящий аналог

Ошибки и бюрократия

- Неорганизованность врачей, их лень, простой, ошибки и задержки в подготовке документов

У 39% опрошенных семей есть потребность в лечебном питании для ребенка с тяжелыми нарушениями. При этом, 71% из них сталкивается с задержками в получении лечебного питания.

Ниже приведены ответы родителей о причинах и проблемах с лечебным питанием. Варианты ответов приведены полностью, так как это дает возможность увидеть проблему не через цифры и количество ответов, а через проблемы конкретного ребенка, услышать живой голос мамы, которая борется за жизнь своего особого ребенка:

- *Врач не выписывает ребёнку спец. питание*
- *Закончилась на складе смесь*
- *Город задерживает выдачу смеси*
- *Долгое время не могли получить лечебное питание от государства, судились. На данный момент питание получаем*
- *Питание стали получать только после решения суда*
- *Так как мы травмики, нам не давали питание потому что наше заболевание не входит в список орфанных по гастроэнтерологии. Судились. Суд выиграли. Питание на год нам выдали в сентябре 2024г.*
- *Мы его не можем вообще получить.*
- *Нет возможности оформить*
- *Перестали выдавать спец.питание, так как диагноз моего сына, не входил в перечень допустимых. Выбивали питание через суд*
- *Долгое оформление. В данный момент непонятно, когда нам выдадут питание за 2025 год, хотя все необходимые документы у поликлинику 67 г.Петергоф предоставлены. Но никто не сообщает, когда будет питание и будет ли, пока покупаю за свой счет*
- *Сначала гос.органы не хотели/не знали как оформлять и кто должен выдавать . Сейчас поликлиника делает по команде КЗ. КЗ выдаёт не понятно по какой схеме и графику*
- *Не вовремя проводят закупки*
- *Спец.питание эльфаро амино и неокейт Джуниор не входит в перечень смесей,купаемых государством. Только пептомен. А у нас от него животик болит, так как там все равно содержится молочный белок. Государственные гастроэнтерологи доказывают, что это переработанный молочный белок и животик болеть и пучить не может! Но это лишний раз показывает низкий профессионализм. Надо через прокуратуру доказывать, через суд. Но я ребенка мучить не могу. Ему и так досталось в этой жизни.*

В заключении еще раз отметим результаты и важные моменты:

1. Дети с тяжелыми диагнозами часто живут в неполных семьях (41% в нашем исследовании). Родитель, который остался один, нуждается в большей поддержке для создания необходимых условий жизни и развития своего ребенка.

2. У 41% семей жилое помещение не приспособлено для проживания ребенка с тяжелой инвалидностью. Отсутствие или непригодность лифта, проблемы с пандусами, узкие дверные проемы и маленькие ванн комнаты осложняют жизнь таких семей, не давая возможность выходить с ребенком на улицу, передвигаться по квартире, осуществлять гигиенические процедуры.

3. Полученные данные свидетельствуют о том, что этические принципы при сообщении диагноза не соблюдаются в должной мере. Только в 32% случаев родители ощутили глубокую поддержку и сочувствие, а полную информацию о заболевании, прогнозе, методах лечения и реабилитации только в 14% случаев. Родители отмечают, что большую часть информации о диагнозе, о том в каком направлении двигаться, где получить помощь они искали сами.

4. По нашим данным только 41% детей с тяжелыми нарушениями получают услуги на дому от государства. При этом, только 28% родителей удовлетворены объемом и качеством получаемых услуг.

5. В 59% случаев дети с тяжелыми диагнозами получают поддержку в НКО. Это и занятия ребенка со специалистами, и помощь сиделки. Психологическая поддержка родителей также стала неотъемлемой частью помощи для таких семей.

6. Потребности родителей в получении услуг для ребенка на дому выразились в следующих цифрах – 82% детей нужны занятия по физической терапии, 55% - эрготерапии, 43% - развитию речи. Сиделка нужна для 64% детей, а 43% семей требуется помощь социальных работников.

7. Транспортная поддержка семей с тяжелыми детьми является необходимым элементом сопровождения. Государство предоставляет такую поддержку в форме социального такси. По полученным данным, этой услугой пользуются 64% семей. Основные причины, по которым семьи не пользуются этой услугой связаны с тем, что есть сложности с оформлением заказа и невозможностью срочного оформления поездки, а также, не всегда созданы условия фиксации ребенка при перевозке.

8. У 32% семей есть проблемы с получением ТСР. Такое же количество участников опроса (32%) отметили наличие проблем с получением расходных материалов для технических средств медицинского назначения. Проблемы связаны с задержками в выдаче, низким качеством или неподходящим по размеру оборудованием, недостаточным покрытием сертификатов, оформлением документов и недостаточностью информации.

9. 36% семей отметили, что они сталкиваются с задержками в получении лекарственного обеспечения. Это отсутствие лекарств в аптеках, долгие сроки ожидания, отказы в выдаче нужных лекарств.

10. У 39% опрошенных семей есть потребность в лечебном питании для ребенка с тяжелыми нарушениями. При этом 71% из них сталкивается с задержками в получении специального питания.

Проведенное исследование ставит вопросы, дает возможность анализировать проблемы и искать пути их решения для того, чтобы жизнь детей с тяжелыми нарушениями стала немного легче, чтобы родители видели, что они не одни, и всегда могут получить поддержку от государственных и общественных организаций.