

**Рынок услуг протезирования
современными активными протезами
для детей в возрасте от 2 до 18 лет:
информированность целевых групп
и возможности доступа к современному
техническому средству реабилитации**

Содержание

Источник данных	3
Цель исследования	3
Задачи исследования	3
Анализ результатов исследования	4
Оценка положения дел в сфере протезирования верхних конечностей	4
Медико-социальная экспертиза: проблемы процедуры	8
Бюрократические сложности: оформление инвалидности	8
Бюрократические сложности: наименование протеза в индивидуальной программе реабилитации	9
Барьеры и проблемы при получении протеза.....	11
Проблема доступа к информации.....	11
Финансовые барьеры и трудности	14
Выбор протеза: практики	18
Требования к активному протезу: ранжирование.....	18
Предпочтительные способы оплаты протезов	20
Резюме.....	Ошибка! Закладка не определена.

Источник данных

Глубинные интервью с родителями детей, нуждающихся в протезах кистей рук, и специалистами бюро медико-социальной экспертизы, протезно-ортопедических предприятий, подразделений фондов социального страхования, департаментов социальной защиты и других профильных организаций. Всего проведено 15 интервью с родителями и 10 интервью с экспертами.

Онлайн-опрос родители детей, нуждающихся в протезах кистей рук. Всего опрошено 103 человека.

Сроки проведения исследования: с 11 июля по 27 ноября 2017 года.

Цель исследования

Выявить барьеры на пути распространения современных активных детских протезов кистей рук и возможные пути их преодоления.

Задачи исследования

- выявить, как целевые аудитории оценивают современное состояние дел в сфере детского протезирования кистей рук;
- выявить практики принятия решений о деталях детского протезирования кистей рук: предложенные варианты протезирования на местах при получении инвалидности, критерии выбора того или иного протеза, способы и барьеры при его получении / покупке;
- изучить повседневные практики использования детских протезов кистей рук;
- оценить удовлетворенность от использования детских протезов кистей рук;
- изучить типовые практики назначения медико-социальной экспертизой детских протезов кистей рук, описать системные проблемы в процедуре назначения и получения современных видов протезов;
- оценить текущую информированность специалистов протезирования кистей рук о новых разработках и возможностях, программах финансирования.

Анализ результатов исследования

Оценка положения дел в сфере протезирования верхних конечностей

В самом начале отчета попробуем, опираясь на данные, задать контур, общую оценку положения дел в области детского протезирования верхних конечностей. Наша задача – понять, как обстоят дела с тяговыми / активными протезами (или, на языке технического задания, «функциональными»). Для начала рассмотрим, как эта ситуация выглядит со стороны родителей детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей.

Какой протез изготавливался для Вашего ребёнка? (Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных



График 1

Какие функции выполняет (выполнял) этот протез? (Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных



График 2

Как видно из *графика 1*, в половине случаев (50%) родители изготавливают косметические, а не функциональные протезы. 32% приобрели механический активный протез, и лишь 7% – полноценный, современный функциональный протез. Аналогичная картина и с функциями протеза (см. *график 2*): доминирует косметическая функция (с этой целью протез приобретали 45% родителей), затем идёт функция схвата с одним жестом (26%). Более сложные протезы встречаются еще реже. Данные наглядно показывают, что распространение функциональных протезов высокого качества нельзя назвать широким.

Теперь рассмотрим общую картину со стороны эксперта.

«Ситуация у нас на рынке протезирования для клиентов дикая. Грамотных специалистов в сфере социального страхования, социальной защиты, которые бы точно знали, как точно должны быть оформлены документы, для того чтобы человек быстро это все получил, нет. Сам логистический механизм реализации этой услуги ужасен, потому что инвалидов заставляют, мягко говоря, прикладывать значительные усилия. Для того чтобы просто даже физически добраться до определенного места, приходится еще, пусть с электронными очередями, но еще ждать очереди. Это не всегда у них срастается. Это малоприятное вообще всё дело, хотя всё можно реализовать гораздо проще, с меньшим бумагооборотом и более эффективно». (эксперт)

Наш анализ ситуации в области детского протезирования верхних конечностей будет выстроен вокруг *трёх ключевых точек*:

- 1) анализ мнений экспертов;
- 2) анализ процедурных проблем в ходе медико-социальной экспертизы;

3) анализ основных проблем и барьеров для использования функциональных протезов.

Особенность собранных на качественном этапе исследования экспертных интервью заключается в наличии двух наиболее значимых типов экспертизы.

Первый тип – экспертиза со стороны специалистов, врачей и техников, имеющих отношение к производству протезов. Чаще всего их оценки довольно подробны и критичны с точки зрения анализа специфики сферы.

Второй тип – экспертиза со стороны чиновников Фонда социального страхования (далее – ФСС). Оценки таких экспертов куда более позитивны и меньше ориентированы на анализ проблем.

Нередко эти мнения находятся в прямом противоречии – по возможности мы будем на эти противоречия указывать.

Перейдем непосредственно к анализу мнений экспертов.

Во-первых, сфера протезирования в России **опирается на государственный заказ**. Это означает, что в большинстве регионов ФСС заказывает и оплачивает большую часть протезов, которые выпускаются на местных протезных производствах (в случае, если таковые еще функционируют). При этом активные протезы довольно дороги и технологически сложны в изготовлении, в регионах из-за отсутствия производства их делать невозможно, а можно – только в Москве и Петербурге. Про связанные с этим финансовые сложности будет сказано ниже.

Это приводит нас ко второй важной точке. В сфере протезирования детских верхних конечностей имеет место **«региональная специфика»**. Эксперты констатируют, что лучше всего дела обстоят в Москве и Подмоскowie, а также в Петербурге. Связано это, в первую очередь, с распределением бюджетных средств: в «богатых» регионах тратится больше денег на финансирование социальных нужд, в частности – на реабилитацию и абилитацию инвалидов (в том числе на изготовление различных протезов). То есть там заказываются более дорогие протезы, а значит, родители имеют возможность сделать протез лучшего качества или, в случае его покупки за свой счёт, получить более крупную компенсацию.

В-третьих, в стране осталось **не так много программ подготовки протезистов-техников** (специальное образование) **и инженеров** (высшее образование) соответствующих специальностей.

В-четвертых, есть **три алгоритма действия** компаний, изготавливающих протезы верхних конечностей:

- 1) работа с советскими технологиями (в основном устаревшими);

- 2) работа с зарубежными технологиями с использованием российских материалов («Моторика», «Сколеолоджик»);
- 3) зарубежные компании с филиалом в РФ («Отто Бок» «Блэчфорд», «Осфор» и др.)

Следует отдельно сказать несколько слов о компании «Моторика». Судя по материалам глубинных интервью, среди родителей (особенно в регионах) она известна и обладает хорошей репутацией. В каком-то смысле сайт «Моторики» является образцовым по параметрам информативность / удобство / полезность.

Рассуждая об информированности специалистов о новых разработках в области детского протезирования, эксперты сходятся во мнении, что её уровень довольно высок. Хороший специалист в любом случае должен знать и знает о последних разработках в своей профессиональной области: как минимум – он следит за темой в интернете, как максимум – подписан на специальную литературу. Информанты нередко отмечают, что уровень компетентности специалистов, давно работающих в сфере детского протезирования верхних конечностей, довольно высок. Однако, как говорят информанты, всё это не отменяет общей проблемы: в России не ведется инженерных разработок в области протезирования, и следовательно, применить полученные знания негде.

Еще один важный сюжет, на который указывают наиболее компетентные эксперты: устаревание методических пособий по работе с детьми-инвалидами, которым показано протезирование. Эта ситуация анализируется на примере кейса протезирования с раннего возраста.

«Если его [ребенка] начать протезировать на ранних сроках, он а) быстрее привыкнет к протезу, б) у него не будет физиологического перекоса, потому что наша конечность имеет определенный вес. Надо восстанавливать и биомеханические свойства механизма в том числе. Он привыкнет пользоваться этим протезом гораздо проще, чем в более взрослом состоянии, когда он поймет свою ущербность. У него не будет формироваться тот фактор психологической ущербности. Есть у меня протезик. Вы такие, а я вот с протезиком. ... А те, кто говорит, что этого делать не надо в раннем возрасте, они руководствуются пособием 30-летней давности. Это значит, они не следуют современным тенденциям в реабилитации и не читают современных источников». (эксперт)

Сказанное наводит на мысль о необходимости ревизии методической литературы в сфере детского протезирования верхних конечностей, а также создания современных методических пособий на русском языке (или адаптации зарубежных материалов).

Далее обратимся к анализу барьеров и проблем, с которыми сталкиваются родители детей с инвалидностью в ходе приобретения протеза.

Медико-социальная экспертиза: проблемы процедуры

Бюрократические сложности: оформление инвалидности

Очень важная процедура, предшествующая заказу абсолютного любого протеза, – медико-социальная экспертиза, специальная комиссия, по итогам которой выдается инвалидность. Это первый этап в длительной процедуре получения протеза, и уже здесь возникает серьезная бюрократическая проблема, упоминаемая как в подавляющем большинстве интервью (и родителей, и экспертов), так и в онлайн-опросе.

Как бы Вы в целом оценили качество медико-социальной экспертизы при назначении протеза Вашему ребёнку? (Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных



График 3

Как видно из *графика 3*, оценка качества экспертизы находится не на самом высоком уровне. Практически 40% респондентов оценили его как «среднее», еще 17% – как низкое и очень низкое. Из чего складывается такая оценка?

Когда речь идёт о протезировании верхних конечностей у детей, чаще всего это не приобретенная инвалидность, а специфический врожденный диагноз (например, аплазия верхней конечности). У ребенка могут с рождения отсутствовать пальцы / кисть / предплечье и т. д. Говоря прямо, такой человек инвалид, и останется инвалидом всю свою жизнь. Абсурдность же ситуации заключается в том, что в некоторых случаях детям с такими диагнозами выдаётся инвалидность на год или два. По истечении этого срока родителям надо каждый раз заново собирать весь пакет документов для МСЭ ребенка с целью подтверждения его статуса инвалида.

«Вот мы обратимся, вы нам пропишите сейчас полтора месяца, а мы обратимся, когда полгода будет. Нам прописали. И нам дали инвалидность на год, через год мы проходили снова, в январе, в этом году опять дали, причем на год, как бы травма такая, что ясно, что

ничего не вырастет, но дают, некоторым сразу до 18 лет, а нам опять на год, опять через год проходить...» (родитель)

Ситуацию подтверждают эксперты.

«Они должны проходить комиссию заново. Скажите, ребята, что, конечность вырастает? Что, регенерирует? Раньше так не было. Раньше по утрате конечности инвалидность давали бессрочную, но поскольку потом переписали правила названия инвалидности, где-то лет, наверно, семь или восемь назад, про инвалидов таких вот забыли. А по общим правилам нужно раз в год подтверждать инвалидность. И у нас все безрукие и безногие раз в год должны проходить комиссию. Нормально?» (эксперт)

Очевидно, что подобная ситуация требует тщательного изучения на уровне правовых норм и документооборота. Необходимо войти в положение людей с подобными диагнозами (подчеркнем, что с такой ситуацией сталкиваются абсолютно все группы инвалидов, просто в различных контекстах) – для многих из них проблему может представлять выход из дома, не говоря уже о сборе документов и прохождении экспертизы. Совершенно необходимо оптимизировать процесс получения инвалидности.

Бюрократические сложности: наименование протеза в индивидуальной программе реабилитации

Процедура получения инвалидности, оформление индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА) вместе с дальнейшим оформлением протеза – крайне тяжелое и длительное бюрократическое мероприятие. При этом проходить его необходимо практически всем, и нередко начиная с самого раннего возраста ребенка.

Оформлена ли у Вашего ребёнка индивидуальная программа реабилитации или нет?

данные в % от всех опрошенных

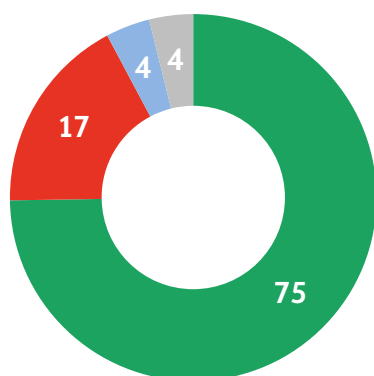


График 4

Несмотря на то, что абсолютное большинство респондентов справляются с процедурой оформления ИПРА, необходимо обратить внимание на довольно значительную долю – 17% – родителей, у детей которых она не оформлена, – т. е. эти люди не смогли справиться с бюрократическим барьером, несмотря на серьезный диагноз ребенка.

Довольно неприятная проблема возникает на этапе получения протеза (за исключением случаев, когда протез приобретается за собственные средства). Как мы уже упомянули, для того чтобы оформить компенсацию или получить протез через конкурс ФСС, инвалиду необходимо иметь оформленную Индивидуальную программу реабилитации и абилитации. При этом в ней должен быть указан тип необходимого инвалиду протеза: косметический / активный / активный с внешним источником питания. Проблема заключается в том, что с этой информацией родители должны быть ознакомлены до того, как оформлять протез. В настоящий момент отсутствует система донесения этих (и других) жизненно важных сведений до родителей детей-инвалидов. Как результат, очень многие информанты в интервью упоминают подобные ситуации.

«Да, но мы сами просили, чтобы было вписано "активный протез". Как-то так, я тоже не помню, как там записано, но мы делали так, чтобы первично у нас индивидуальная программа реабилитации – она была не совсем правильно составлена, то есть там не было написано того, что мы, как говорится, потом делали протез, активный этот протез. Его не было в первой программе реабилитации. Мы делали повторно, переделывали полностью». (родитель)

Если говорить о знании различных типов функциональных протезов – то лучше всего родителям знакома формулировка «активный механический протез» (76% от общего числа ответов), несколько хуже – «активный бионический протез» (58%), еще чуть хуже – «активный рабочий протез» (50%; см. *график 5*). В этом контексте неудивительно, что родителям неизвестно точное наименование протеза, которое необходимо указать в ИПРА. Они просто путают их.

Отметьте все виды функциональных (активных) протезов, которые Вам известны. (Любое число ответов.)

данные в % от всех опрошенных



График 5

Решение проблемы, похоже, лежит в плоскости организации своевременного донесения до родителей необходимой информации.

«...что нужно для родителей – это доступный интернет-портал, сайт, на котором в доступной среде будет рассказано, какие бывают протезы, при каких ситуациях их используют, какой протез лучше или хуже, точнее даже, какой протез в какой ситуации показан, где эти протезы взять, какой порядок их получения, можно ли это сделать с помощью государства, при финансировании государства (я знаю, что можно), какие документы нужны, чтобы оформить себе документ для покупки протезов для возмещения денег. И соответственно, список протезных мастерских – либо на сайте, либо просто хотя бы название протезных мастерских по городам, чтобы человек мог спокойно себе взять, кликнуть на город Санкт-Петербург – и у него были бы там списком компании протезные, либо мастерские, либо прямо институт Альбрехта, где он мог бы выбрать, куда ему обратиться. Это было бы идеально». (эксперт)

Проговорим этот сюжет более подробно, поскольку он является одним из ключевых для понимания барьеров, возникающих перед детьми-инвалидами при получении функционального протеза.

Барьеры и проблемы при получении протеза

Проблема доступа к информации

Наиболее важная проблема, с которой сталкивается абсолютно любой родитель ребенка-инвалида, – отсутствие доступа к информации. Особенно остро недостаток информации (а также связанное с этим чувство страха) люди ощущают первые несколько месяцев после рождения ребенка.

При этом важно учитывать локальную специфику: отнюдь не факт, что в небольших городах или сёлах найдется специалист, способный должным образом проконсультировать такую семью и изготовить (в будущем) соответствующий функциональный протез.

Получается, что в настоящий момент отсутствует система получения необходимой информации для родителей детей-инвалидов с проблемами кисти, её поиск отдан на откуп самим родителям.

Откуда Вы узнали о функциональных (активных) протезах?

(Вопрос не задавался тем, кому не известны никакие виды функциональных (активных) протезов, – отвечали 99% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных



График 6

Большую часть информации люди находят в интернете – это подтверждает как качественный, так и количественный этап исследования (см. *график 6*). Вариантов не так много: либо просто «гуглить», либо посещать тематические форумы или площадки в социальных сетях, которые связывают родителей со схожими жизненными ситуациями.

«Это когда проходишь с ребенком, получаешь программу реабилитации, это чисто вот там вот. Говорят, куда вам надо пойти, что вам дадут, – и все, больше источников нет. Если сам ничего не ищешь, то ничего и не найдешь никогда. Очень сложно все это. Когда мы в первый раз протезировали Машу, нам было это все сложно. Сейчас-то уже по натоптанной дорожке, получается, уже довольно просто, а было сложно». (родитель)

«Да, мы читали в интернете. Также есть, кстати, ВКонтакте – сеть, я думаю, вы знаете ВКонтакте – есть безумно классная группа, которая называется “Счастливые ручки”. Я на неё наткнулась чисто случайно, когда читала форум Института Турнера про шестое отделение как раз. Шестое отделение именно занимается ручками, пересадками с ножек на ручки. Подала заявку в эту группу “Счастливые ручки”, и на данный момент там более шестисот человек – мамочек, папочек, у которых такая проблема, по всей России. Там все это обсуждается, все это предлагается. Каждый, кто что-то узнает, сразу пишет в эту группу, отождествляет. Опять же, после операции про всех врачей рассказывают, какие операции были. Там все именно по нашей проблеме». (родитель)

Отсутствие информации (или доступ к непроверенным источникам) может приводить к неправильным решениям – например, к отказу от протеза. Более того, не везде в принципе есть доступ к интернету.

«Недостаточно, потому что вот родители, которые заинтересованы в реабилитации своих детей, – они пользуются всеми возможностями, которые только дает государство. А люди, которые не знают об этих возможностях, – они могут не обращаться даже не только за протезом, а какой категории ребенок инвалид. Такое тоже бывает, когда уже приходят в большом возрасте, мы задаем вопросы: а почему-де там раньше не приходили? А мы не знали, что нам можно, никто не направил». (эксперт)

Эксперты указывают, что обсуждаемая проблема находится в зоне ответственности ФСС.

«Интервьюер: Родители, вы сказали, что не все знают.

Эксперт: Не, не все, а практически никто.

Интервьюер: Из каких тогда источников, на ваш взгляд, родители должны узнавать о том, что есть?

Эксперт: В моем понимании, если с человеком случилась беда, ему эту информацию должны в кратком и понятном виде преподносить еще на самом первичном звене, в лечебном учреждении.

Интервьюер: В больнице?

Эксперт: Не врач это должен делать, а специалист.

Интервьюер: Которого приглашает врач?

Эксперт: Вполне возможно. Почему нет? Из того же Фонда социального страхования должен прибежать мальчик, вручить методичку: ребята, у вас случилась беда, вам нужно сходить туда-то, туда-то, взять такие-то бумажки, принести вот сюда, и через определенное время получить то, что вам нужно».

Это означает, что проблема требует той или иной формы «вмешательства сверху», – как вариант, создание единого методического пособия для медучреждений всей страны.

Ответы на соответствующий открытый вопрос о существующих проблемах при назначении протеза (который был задан в ходе количественного этапа исследования) хорошо подтверждают картину, описанную в трёх пунктах отчета выше. В ответах респондентов упоминаются три главных комплекса проблем:

- проблема **доступа к информации** («было мало информации», «мне пытались отказать в бионическом протезе», «специалисты не в курсе новшеств по протезированию», «ничего не рассказывают, всё приходится узнавать самой в других источниках»);
- проблемы с **оформлением инвалидности** («бумажная волокита, тянут время», «не давали инвалидность до 18 лет» «долго шли документы»);

- проблемы с **наименованием протеза** («при выборе протеза нам пояснили, что назначенный протез невозможно вписать в программу», «назначен неверный типа протеза»).

Финансовые барьеры и трудности

Следующий наиболее очевидный блок проблем, который возникает у родителей, чьим детям требуется активный протез, – финансовый. Стоимость такого протеза очень высока: по комментариям родителей и экспертов можно заключить, что цены начинаются от 70 тысяч рублей, при этом большая часть интервьюируемых родителей называют суммы около 120 тысяч рублей.

Важно отметить, что в ходе медико-социальной экспертизы и назначения ИПРА о возможности получить протез бесплатно часто информируют, 42% родителей осведомили о такой возможности, но значительная доля участников опроса – 28% – не были поставлены в известность о ней (см. *график 7*).

Рассказывали ли Вам при назначении протеза о возможностях получить протез бесплатно (через конкурс, компенсацию)?

(Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных



График 7

Вокруг высокой стоимости активных протезов возникает сразу несколько проблем.

1. **Отсутствие равного доступа.** Несмотря на то, что формально (по закону) все инвалиды в РФ имеют право на бесплатное получение соответствующих инструментов реабилитации, на практике это работает не совсем так.

У проблемы – два измерения. Как мы уже указывали, *размер компенсаций* (и ценник «конкурсного» протеза) *различается в зависимости от региона*. И если жители Москвы, Подмосковья и Петербурга могут рассчитывать на получение довольно-таки дорогостоящих протезов за государственный счёт, то жителям более бедных регионов приходится в большей мере рассчитывать на свои собственные силы. Это «денежное» измерение.

«Да, у нас в ИПР прописано: активный протез предплечья, на "Моторику" – мы получить до сих пор не можем. Я на следующий день пошла в ФСС и писала заявление, в середине января это было. В нашем регионе возможно получение через конкурс. В итоге это все висит до сентября, и никак "Моторика" не может пробиться. Мы нашли еще желающих в нашем регионе, четыре или пять человек, все они "Моторику" знают, все документы мы им отослали, они пытались через частные протезные предприятия, так, чтобы протезное предприятие выигрывало конкурс и закупало у "Моторики" запчасти, специалиста прислали к нам в регион, обучило их, как собирать эти протезы. Но никак они не могут... Как "Моторика" говорит, они не хотят работать просто. Пытались через государственные протезные предприятия, но никак. Сейчас они говорят, мы будем пытаться как-то сами напрямую, но это очень маленький шанс, что ФСС в результате конкурса выберет более дорогостоящий протез, чем протезы Руденко, предложит другие какие-нибудь. Фирмы выйдут на конкурс, предложат, и ФСС, конечно, выберет их, они не разбираются в этих тонкостях. Протез активный предплечья – и все, написано, а что там дальше за этим стоит... главное, что сумма ниже закупки по конкурсу». (родитель)

Второе измерение – *«социальное»*. Проблема доступа не сводится исключительно к деньгам.

«Нет, мне кажется, недоступность – это не только деньги. Недоступность – это и малая обеспеченность этими протезами. Если человек живет где-то в глухой деревне, около небольшого города, то ему назначай – не назначай, ему все равно никто ничего не сделает, вот и все. Чтобы получить такой протез, надо ехать или в Москву, или в Санкт-Петербург, может, в какие-то еще центры крупные типа Новосибирска». (эксперт)

При этом важно понимать, что возможность такой поездки есть у родителя ребенка-инвалида далеко не всегда (чаще всего это связано именно с финансовой стороной вопроса, то есть тратами на билеты / проживание). Более того, не всегда родителям приходит в голову организовать такую поездку в силу различных социальных обстоятельств (отсутствие образования, отсутствие специалистов-врачей и протезистов, способных дать качественную консультацию в регионе, отсутствие доступа к интернету и проч.). В результате далеко не все инвалиды имеют возможность реализовать своё право на доступ к средствам реабилитации.

2. Необходимость постоянной починки и смены протеза. Ребенок растёт и развивается, и это приводит к двум следствиям: он вырастает из протеза (то есть смена протеза требуется приблизительно раз в год, иногда реже), а также он может свой протез повредить (при этом ремонт – довольно дорогостоящий и тоже возмещается по фиксированным суммам).

«Да, да, мы протезировались. И в принципе, всегда мы входили, мы всегда попадали в то, что государство... ну, там один раз мы только 20 тысяч из своего кармана доплатили, а так, в принципе, протезы там компенсируются до девяти сот тысяч, а ремонт вот – меньше двухсот тысяч. Вот это вот первый раз, но раньше тоже ремонт этих же протезов, вот мы его делали не в прошлом году, а в позапрошлом году. Мы, как-то получается, что один год у нас ремонт, один год у нас новые протезы. И вот два года назад такой же ремонт стоил 220 тысяч, поэтому 200 тысяч нам компенсировали, а 20 тысяч мы из своего кармана за-

платили. Но в этом году нам дали счет на 491 тысячу, то есть вот это все очень сильно подорожало, а компенсация государства такая же, как и была. И вот теперь мы с семьей просто не знаем, что делать. То есть нужно искать какие-то фонды, которые будут помогать нам доплачивать вот эту разницу, потому что, конечно, из своего кармана мы не можем себе позволить 291 тысячу. Причем сейчас мы это сделаем – нам нужно будет на следующий год делать новые протезы, даже не на следующий год, а вот к лету уже». (родитель)

3. Проблема ожидания в случае покупки протеза за счёт государства. Опираясь на материалы интервью, сложно точно ответить на вопрос, чем объясняются задержки выплат. Некоторые родители связывают это с бюрократическими проволочками, другие – с исчерпанием бюджета по компенсациям на год и т. п. Суть одна: регулярно возникают ситуации с задержками выплат, ожиданием покупки протеза и проч. Показательно, что эксперты из ФСС не считают эту ситуацию проблематичной.

«Протез бедра, протез голени, предплечья, плеча, кисти и так далее. В Москве – другие суммы, в Ярославле – третьи суммы и так далее. Если человеку нужно по медико-техническим показаниям более дорогой протез сделать, то он даёт заявку в ФСС, ФСС объявляет на него конкурс, ему спокойно делают протез, то есть человеку не нужно ничего платить. Да, это какое-то время занимает, но человек знает своё право, это право человека. И кто хочет и добивается, и делают те протезы, которые нужно ребёнку поставить». (эксперт)

Тем не менее эксперты-чиновники явно упускают описанный нами выше контекст: дети растут, и ожидание протеза / оплаты может стать критичным по той простой причине, что заказанный протез (по которому идёт задержка выплаты) ребёнку не подойдет. Ребёнок вырастет, а значит, процедуру оформления протеза либо придётся начинать заново, либо вообще оставаться без него, так как протез, из которого ребенок вырос, государство оплатило (с задержкой), а право на следующий протез появится у инвалида лишь через год. Вот как эта ситуация выглядит «с другой стороны баррикад».

«И никакие ни уговоры, ни скандалы, ни угрозы – ничего не помогает, нам аргументируют тем, что нет, как правило. В общем, “нет, нет, ждите”, и все остальное. Так как из косметического протеза она быстро вырастает, ежегодно мы делаем за свой счет, нам так удобно, это 60 тысяч – не такие большие деньги, мы можем с пенсии отложить, позволить себе его восстановить, и нам потом компенсируют в течение месяца – полутора. А уже активный, которые 160 тысяч, соответственно, мне уже сложновато, так как у меня двое детишек, и хотелось бы через конкурс ФСС. Ну вот за два года мы добились этого протеза. Два года мы его ждали. Не знаю, как в следующем году будем получать, как там будут дела обстоять». (родитель)

Опираясь на данные уже проведенного исследования, мы можем сказать лишь, что проблема определенно есть.

Еще один барьер был обнаружен в ходе количественного этапа исследования (в ходе качественных интервью о ней говорили лишь косвенно). Ситуация такова, что сегодня в России плохо развит социальный институт реабилитации детей с проблемами кисти:

Вам предлагали или не предлагали при медико-социальной экспертизе провести какие-либо реабилитационные процедуры до или после изготовления протеза для Вашего ребёнка? И если да, то какие? (Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных



График 8

Фактически, меньшинство респондентов могли воспользоваться различными процедурами по реабилитации. Лишь 7% родителей сообщили, что их детям была предложена психологическая помощь, 14% упомянули обучение пользованию протезами, и 49% респондентов не была предложена вообще никакая помощь. Аналогичным образом ситуация обстоит и с путёвками на санаторно-курортное лечение – ими практически не пользуются в силу его бесполезности. Для детей с таким заболеваниями нужны особые методики и практики по реабилитации, и очевидно, мало санаториев могут такие реабилитационные мероприятия проводить.

Перечисленные обстоятельства также подтверждают *необходимость последовательного выстраивания методики реабилитации на всех этапах* (о чем речь шла выше).

Выбор протеза: практики

Требования к активному протезу: ранжирование

Отвечая на вопрос интервьюера о том, на что ориентируются родители при выборе активного протеза, большинство указывали *функциональность* и *качество* протеза как два наиболее важных параметра. Причем, как показывают результаты опроса, на 100% этим качеством родители удовлетворены редко (см. *график 9*).

Оцените, пожалуйста, качество протеза, которым пользуется / пользовался ранее Ваш ребёнок. (Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных

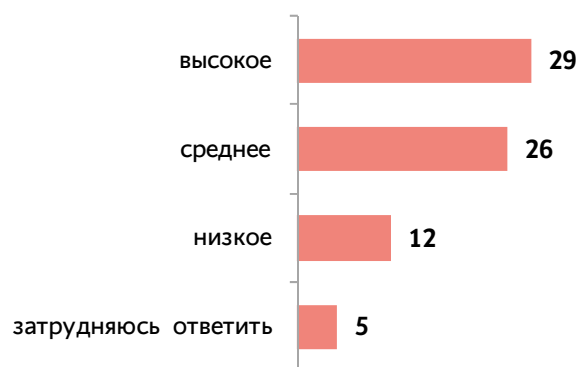


График 9

Понятно, что ориентация на качество логично приводит нас к финансовому блоку проблем: чем качественнее протез, тем он дороже.

Также очень важным параметром родители считают *внешний вид* протеза. Обоснования различны: некоторым принципиально важно минимизировать отличия своего ребенка от «обычных» детей, другим важно, чтобы протез нравился ребенку и мотивировал его им пользоваться.

Такое ранжирование подтверждается и на количественном этапе исследования (см. *график 10*).

По каким критериям в первую очередь Вы выбирали протез кисти руки для ребёнка? (Не более трёх ответов. Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных



График 10

Ещё одно требование, которое родители формулируют относительно протеза, – удобство в эксплуатации (его вес, прочность и проч.) Однако здесь им необходимо ориентироваться на мнение, ощущения детей. Ровно треть детей (по словам родителей) удовлетворены удобством протеза (см. *график 11*).

Если судить по отзывам Вашего ребёнка и по его состоянию, этот протез (был) комфортный, удобный или некомфортный, неудобный? (Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных

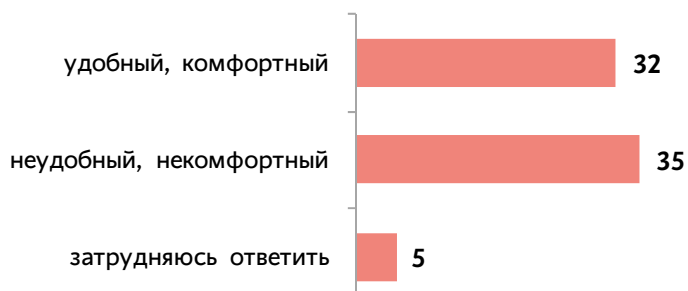


График 11

Действительно, как показывает исследование, обращение с протезом – довольно сложная практика, требующая осознанного и своевременного подхода. Обратимся к *графику 12*.

Вашему ребёнку когда-либо изготавливался протез кисти руки? И если да, то он им пользуется хотя бы иногда или нет? (Вопрос не задавался заявившим, что протез их ребёнку не изготавливался, – отвечали 72% респондентов.)

данные в % от всех опрошенных

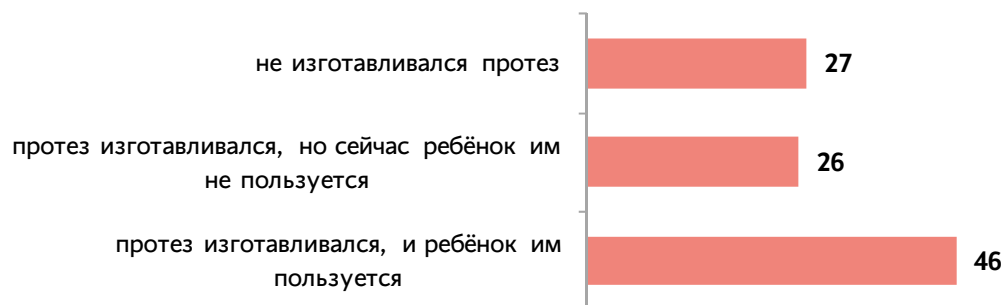


График 12

Такое распределение ответов показывает, что довольно значительная часть родителей детей-инвалидов, которым необходим протез, «отпускают» эту ситуацию: 27% просто не изготавливают протез, 26% позволяют ребенку им не пользоваться. Причины могут быть различными, но самых распространённых – две: 1) ребенок, не получив протез вовремя, привыкает, приспосабливается жить без него; 2) ребенок отказывается преодолевать практические трудности, связанные с эксплуатацией протеза (неудобство, замерзает на улице, тяжелый и т. п.), и родители предпочитают отказаться от использования протеза (что чаще всего приводит к последствиям, описанным в пункте 1). Также такое распределение еще раз указывает на то, что распространение действительно качественных функциональных протезов находится на крайне низком уровне.

Предпочтительные способы оплаты протезов

По итогам двух этапов исследования можно уверенно сказать, что наиболее распространённый механизм приобретения протеза – покупка через конкурс ФСС. Довольно многие – примерно пятая часть родителей – покупают протезы за свой счёт с последующей компенсацией (см. *график 13*).

Если бы Вам пришлось приобретать новый протез для Вашего ребёнка, то какой способ Вы бы скорее выбрали?

данные в % от всех опрошенных

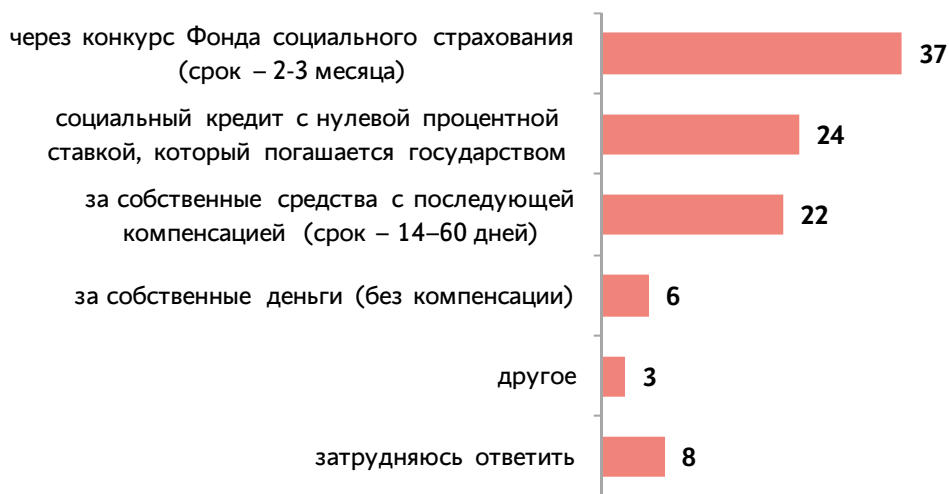


График 13

Основные выводы

Итак, зафиксируем основные выводы по результатам двухэтапного исследования.

1. Общая оценка ситуации в сфере детского протезирования различается в зависимости от типа экспертизы. Бюрократическая экспертиза (сотрудники ФСС) склонна к позитивной оценке, профессиональная (врачи, инженеры) – к негативной. Экспертиза второго типа, по-нашему мнению, более приоритетна.
2. Именно эксперты-профессионалы указывают на основные проблемы внутри сферы: устаревание методических пособий по реабилитации инвалидов обсуждаемого типа, практически полное отсутствие подготовки новых кадров-протезистов, низкий технологический уровень существующих спецов. В результате наиболее качественные функциональные протезы на рынке изготавливают либо зарубежные фирмы («Отто Бок» и др.), либо российские фирмы, но при этом с полным заимствованием технологии («Моторика»).
3. Распространённость функциональных протезов кистей рук высокого качества находится на низком уровне (см. *графики 1, 2*).
4. Три главных проблемы на стадии оформления инвалидности и назначения протеза таковы:
 - доступ к информации («было мало информации», «мне пытались отказать в бионическом протезе», «специалисты не в курсе новшеств по протезированию», «ничего не рассказывают, всё приходится узнавать самой в других источниках»);
 - оформление инвалидности («бумажная волокита, тянут время», «не давали инвалидность до 18 лет», «долго шли документы»);
 - проблемы с наименованием протеза («при выборе протеза нам пояснили, что назначенный протез невозможно вписать в программу», «назначен неверный типа протеза»).

Подробнее см. соответствующие пункты настоящего отчета.

5. Следующая стадия – изготовление и покупка протеза. Главный барьер здесь – крайне высокая цена самого функционального протеза и стоимость его обслуживания (например, при ремонте). Здесь возникает сразу несколько серьезных проблем.
 - **Отсутствие равного доступа.** Во-первых, размер компенсаций (и ценник «конкурсного» протеза) различается в зависимости от региона. И

если жители Москвы, Подмосковья и Петербурга могут рассчитывать на получение довольно-таки дорогостоящих протезов за государственный счёт, то жителям более бедных регионов приходится в большей мере рассчитывать на собственные средства. Во-вторых, проблема доступа не сводится к деньгам. Нередко это проблема социальной инфраструктуры, то есть невозможность (по самым различным причинам) получить такой протез ребенку из деревни, села. Такое назначение потребует от родителя серьезных затрат – поездка в Москву или Петербург, оплата проживания и проч. В результате далеко не все инвалиды имеют возможность реализовать своё право на доступ к средствам реабилитации.

- **Необходимость постоянной починки и смены протеза** (дорогостоящая и часто требуемая процедура).
 - **Проблема задержки выплат** в случае покупки протеза за счёт государства.
6. При покупке функционального протеза определяющими для родителя (по степени важности) являются функциональность, качество, внешний вид и удобство в эксплуатации протеза.
7. Наиболее распространённый механизм приобретения протеза – покупка через конкурс ФСС. Рационально оптимизировать именно эту процедуру.

Телефон: +7 (495) 620-62-32

E-mail: fom@fom.ru

Адрес: 123022 Россия, Москва,
ул. Рочдельская, 15, стр. 16А

