

# МЫШЕЧНАЯ ДИСТРОФИЯ ДЮШЕННА: ПОМОГАЕМ РОДИТЕЛЯМ ОБРЕСТИ УВЕРЕННОСТЬ

12 августа 2021

Анна Шевалова, Екатерина Неменко,  
Анастасия Цыкарева, Эллис Бросам



# Мышечная дистрофия Дюшенна (МДД)

Редкое и неизлечимое генетическое заболевание  
Диагностируется в возрасте 3–5 лет  
Приводит к полной атрофии мышц

52 ребенка с МДД в Свердловской области



# Почему реабилитация?

---

МДД – редкое неизлечимое генетическое заболевание

Реабилитация при МДД играет ключевую роль для поддержания качества жизни детей и их семей

Реабилитация - наиболее сложная задача.

Требует повседневного внимания родителей и врачей

# Что включает в себя реабилитация при МДД?

---



# Родительский проект по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна / Беккера



## Задача, которую решает НКО

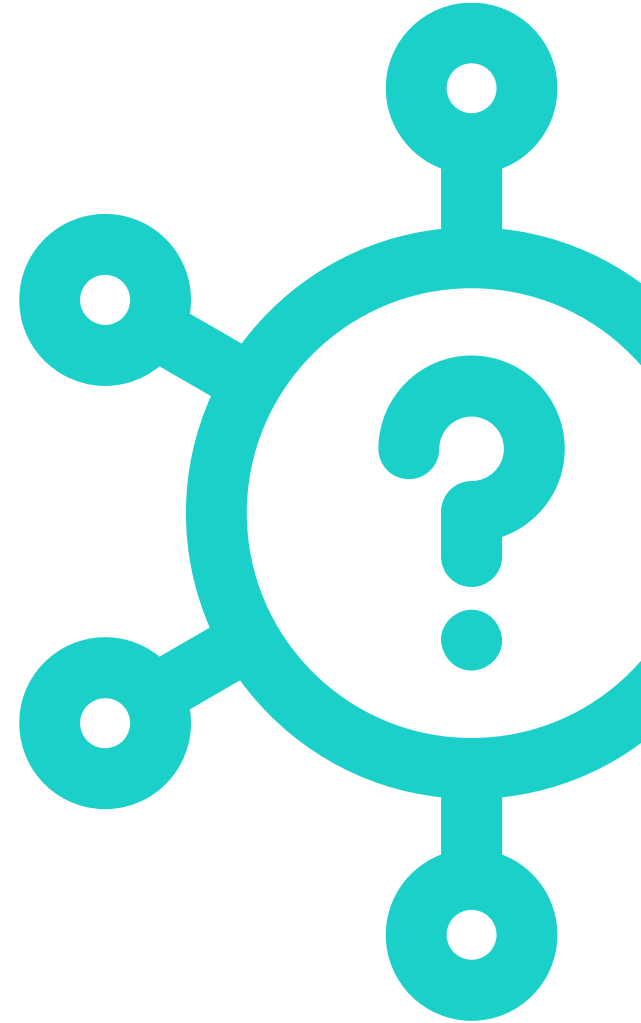
---



**Как «Родительский проект: миодистрофия Дюшенна» может помочь родителям улучшить качество реабилитации детей с МДД?**

**Какие факторы влияют на качество реабилитации детей с МДД?**

на примере Свердловской области



# Цели исследования

---



Выявить институциональные и социальные **барьеры**, ухудшающие качество реабилитации детей с редкими тяжелыми заболеваниями, а также **драйверы**, которые могут способствовать преодолению этих барьеров



Сформировать **практические рекомендации** для НКО по преодолению этих барьеров и использованию драйверов, основываясь на данных исследования



# Задачи исследования: как будем достигать цели

---

1

Изучить существующий маршрут реабилитации детей с МДД

2

Изучить и сопоставить аргументацию родителей и врачей о сбоях в маршруте реабилитации

3

Выявить потенциальные ключи к преодолению сбоев в маршруте реабилитации

# Методы

---



# Выборка

---



## Родители детей с диагнозом МДД

Россия, Свердловская область  
США, штат Иллинойс

9 глубинных интервью



## Врачи и медицинские работники, связанные с реабилитацией

Россия, Свердловская область  
США, штат Иллинойс

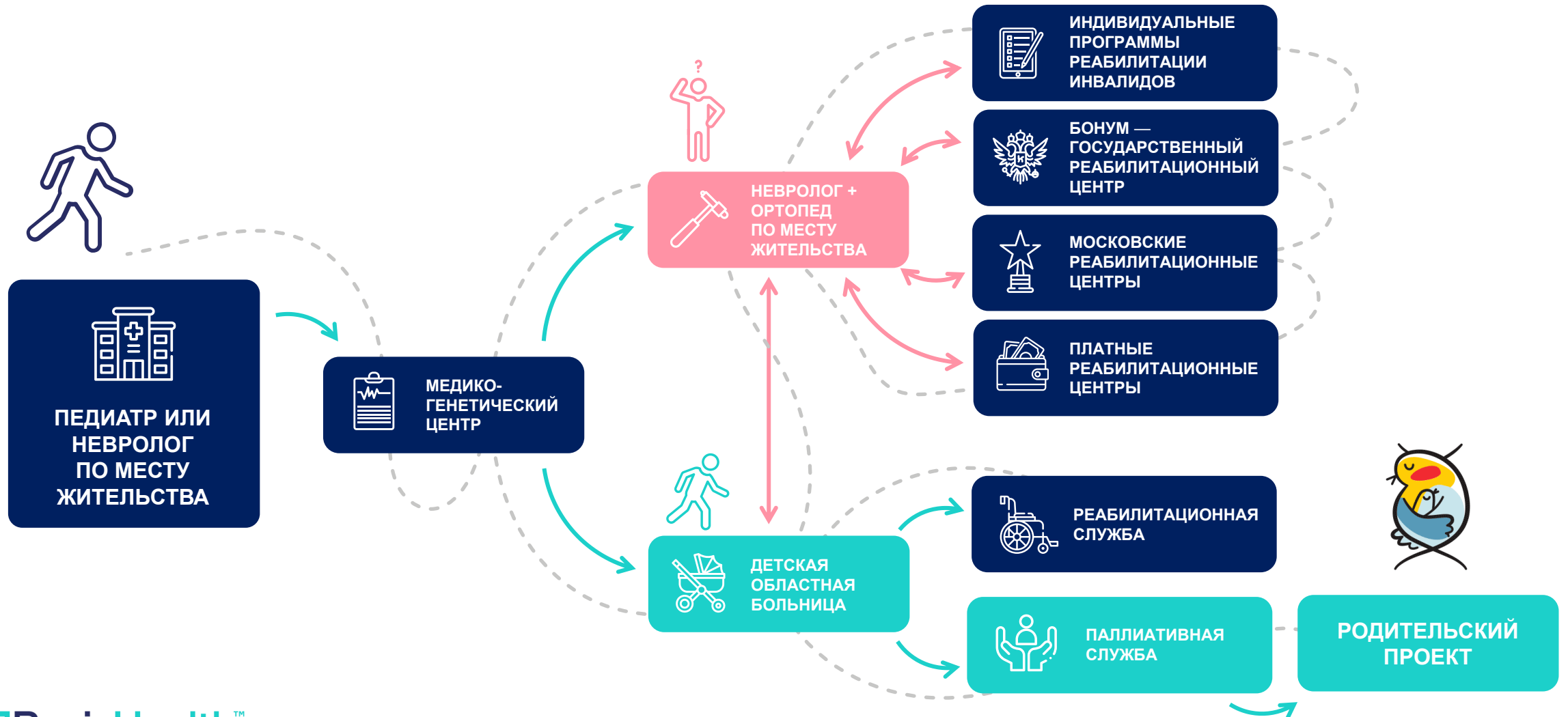
8 глубинных интервью

# Теоретическая рамка

Прагматическая социология режимов вовлеченности (Люк Болтански, Лоран Тевено)

	Режим близости	Режим планового действия	Режим публичного действия
Благо	Личное удобство, знакомая среда	Успешное действие	Коллективные соглашения касательно общего блага
Реальность	Привычное (близкое) окружение	Функциональный инструментарий	Объекты, подлежащие публичной оценке
Формат информации	Локальные и идиосинкразические «подсказки»	Обычная семантика действия	Кодификация аргументов
Формат агентности	Личность, привязанная к своему окружению	Личность, планирующая собственные действия	«Квалифицированная» личность («хороший врач», «хороший родитель»)

# Маршрут реабилитации пациентов с диагнозом МДД в Свердловской области



# Порядок аргументации врачей

Сбои в маршруте реабилитации носят **организационный** характер

1

**Отсутствуют стандарты реабилитации и единый порядок оказания реабилитационной помощи**

«Я опиралась на свой прежний опыт. Я не читала никаких рекомендаций именно по МДД, поэтому не могу сказать, существуют ли они»



2

**Не хватает квалифицированных специалистов**

«Проблема существует не только относительно миопатии Дюшенна – она касается всех сложных и редких генетических заболеваний. Это низкий уровень подготовленности и образованности кадров – не только врачей, но и инструкторов ЛФК, медсестер по реабилитации. Генетики отсутствуют как таковые. Отсутствует команда»



# Порядок аргументации врачей

3

## Профильные специалисты разбросаны по разным мед. учреждениям

«Разрозненность кадров. Врачи, которые в этом что-то понимают, которые обладают этими крупными знаниями, сидят в разных медцентрах, частных клиниках, в своих кабинетах»



4

## Нет институциональных рычагов воздействия на врачей и родителей («человеческий фактор»)

«Если доктор хочет развиваться, он это делает. К сожалению, всё по-прежнему зависит от человеческого фактора...»



«Будет ли врач в государственной поликлинике слушать чье-то мнение? Не факт. Кто-то может и будет, если найдется кто-то, кто о таком расскажет. А кто-то уверен, что сам всё знает»



«Тут зависит от того насколько даем или нет, тут зависит от того будут ли родители выполнять или нет... Если родитель не хочет этим заниматься, никто его заставлять не будет специально. В этом вопрос. Я не могу юридически его привязать и заставить дома выполнять какие-то процедуры. Если он спрашивает, мы объясняем. Если не спрашивает, мы не вправе, мы не можем, у нас нет юридических никаких конкретных, чтобы навязать родителю какую-то реабилитацию в домашних условиях.»



# Порядок аргументации родителей

Сбои в маршруте реабилитации объясняются родителями через доступ к информации. Родители говорят об отсутствии авторитетного источника рекомендаций

## Постоянная неопределенность



«Информации очень много, возможно, даже избыток. А хотелось бы с кем-то поговорить, чтобы узнать, как применить её к своему ребёнку: хорошо, что информации много, но это в основном теория, и потом, у нас немного другие реалии. Например, нет определённых препаратов; нет врача, компетентного в определённом вопросе, и в этом плане хотелось бы общаться больше как с родителями, так и с врачами»



«...У меня большой вопрос насчёт компетенции врачей. Они не обучены. Поэтому какой смысл от этого обследования...»

1

## В условиях недоверия врачам – самостоятельный поиск информации из альтернативных источников: интернет, родительское сообщество, альтернативная медицина

2



«Я доверяла этому врачу на 100%. Затем на нас вышла А. [Родительский проект]; точно не помню, как; наверное, на семинаре при паллиативной службе. Она записала нас в группу на WhatsApp. Она нам сообщила, что внутримышечные уколы не рекомендуются, электростимуляция тоже не нужна... Я впервые поставила под сомнение рекомендации [лечащего врача]»



«Мы стали искать для себя нетрадиционную медицину, поскольку у меня сложилось убеждение, что традиционная медицина просто угробила ребёнка»



# Порядок аргументации родителей

## Запрос родителей – информационная определенность, то есть централизованный авторитетный источник рекомендаций по реабилитации



«Нам не хватает такого общения, чтобы мы постоянно чувствовали чью-то заботу; чтобы не думать: ой, а надо вот к этому врачу, ой, и ещё к этому... Нужно, чтобы был доктор, который, скажем, смотрел нас в три месяца и давал рекомендации»

3

## Слабые связи внутри родительского сообщества



«Пока [общаемся только] с А. С другими родителями мы переписываемся, но личных контактов не имеем. Пока семьями не дружим. Тем не менее, общаемся, встречаемся на праздниках, наши дети тоже общаются»

4

## Стигматизация заболевания со стороны общества



«Мы просто гуляем по дорожке до соседнего микрорайона... В этом микрорайоне живут более молодые прогрессивные люди, они не пьются на человека в инвалидной коляске».

5

## Случаи распада семьи после диагноза

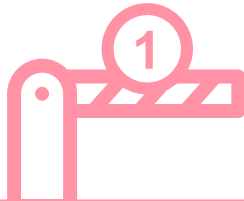


«Я не хотел ничего об этом знать, я хотел работать, мне была нужна здоровая семья... И я просто ушел из семьи: собрал вещи и переехал к родителям.»

6

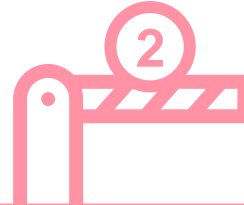
# Выявленные барьеры

---



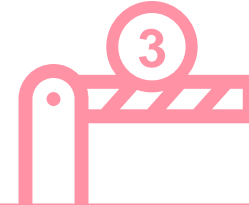
## ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫЙ БАРЬЕР

Отсутствие институциональных рычагов влияния в государственных медицинских учреждениях



## КОММУНИКАЦИОННЫЙ БАРЬЕР

Медицинское сообщество стремится поддерживать авторитет медицинского экспертного знания, не готово включать родителей в круг экспертов



## БАРЬЕР ИДЕНТИЧНОСТИ

Семьи не идентифицируют себя с заболеванием, избегают говорить о нем, что делает родительское сообщество слабее

# Выявленные драйверы



# Решения для НКО



## Дальнейшие шаги

---

- 1 Установление контактов с лояльными представителями медицинского сообщества
- 2 Участие в медицинских конференциях, проведение собственных конференций по теме МДД
- 3 Написание публикаций по теме МДД
- 4 Продвижение в соц. сетях - публикация постов о повседневной жизни детей с МДД и их семей
- 5 Популяризация в СМИ социальных достижений детей с МДД

# Как связаться с нами

---



**АННА ШЕВАЛОВА**

shevalova\_an@bazisgroup.com

+7 908 633 2927



**ЕКАТЕРИНА НЕМЕНКО**

nemenko\_ep@bazisgroup.com

+7 950 652 4859

## RUSSIA

R. Luxemburg, 22-909  
Ekaterinburg, 620075  
+7.343.272.4314

## USA

4320 Winfield rd., #200  
Warrenville IL 60555  
+1.630.818.7144

