© ВОРДИ 2020
© ЦПА 2020

Центр проблем аутизма

ВОРДИ

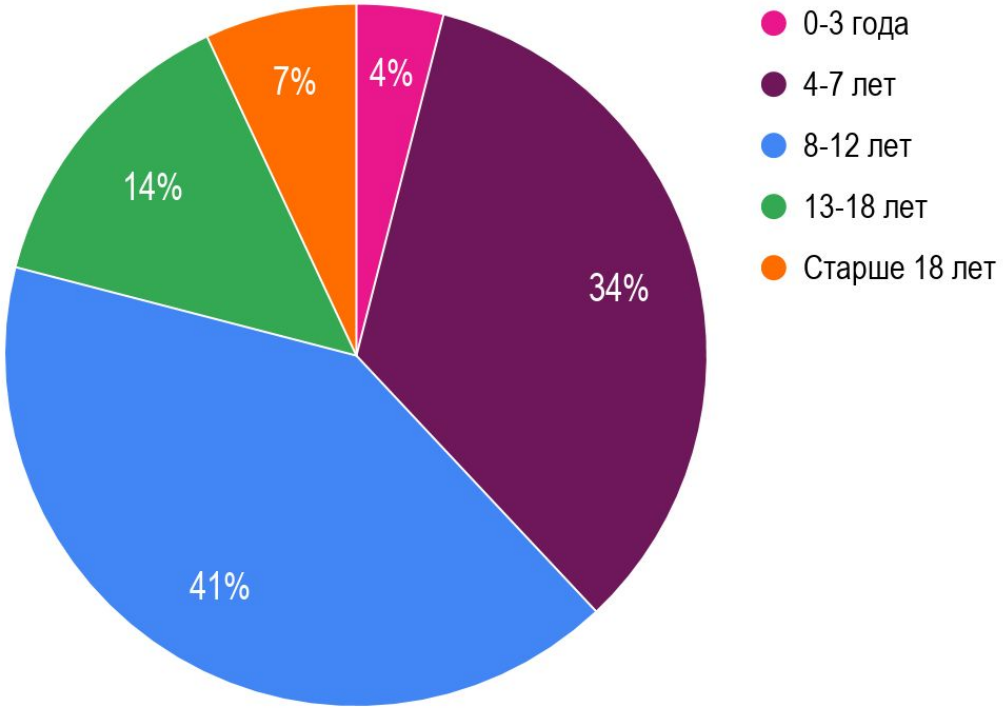
ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

Непсихиатрическая медицинская помощь лицам с РАС

Опрос проводился с 25.10.2020 по 23.11.2020

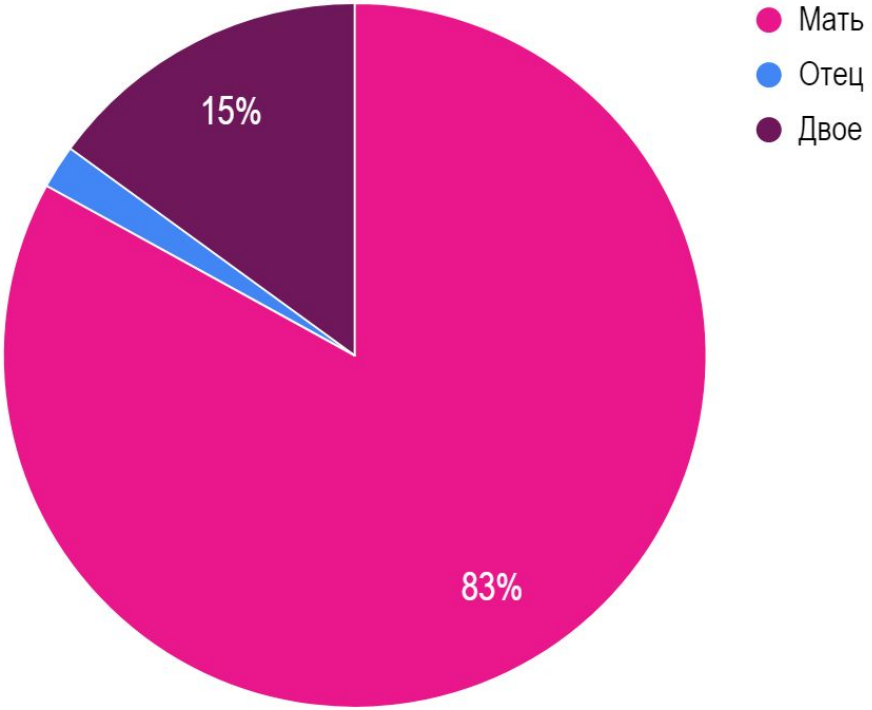
Опрошено 1602 человека

Возраст ребенка с РАС



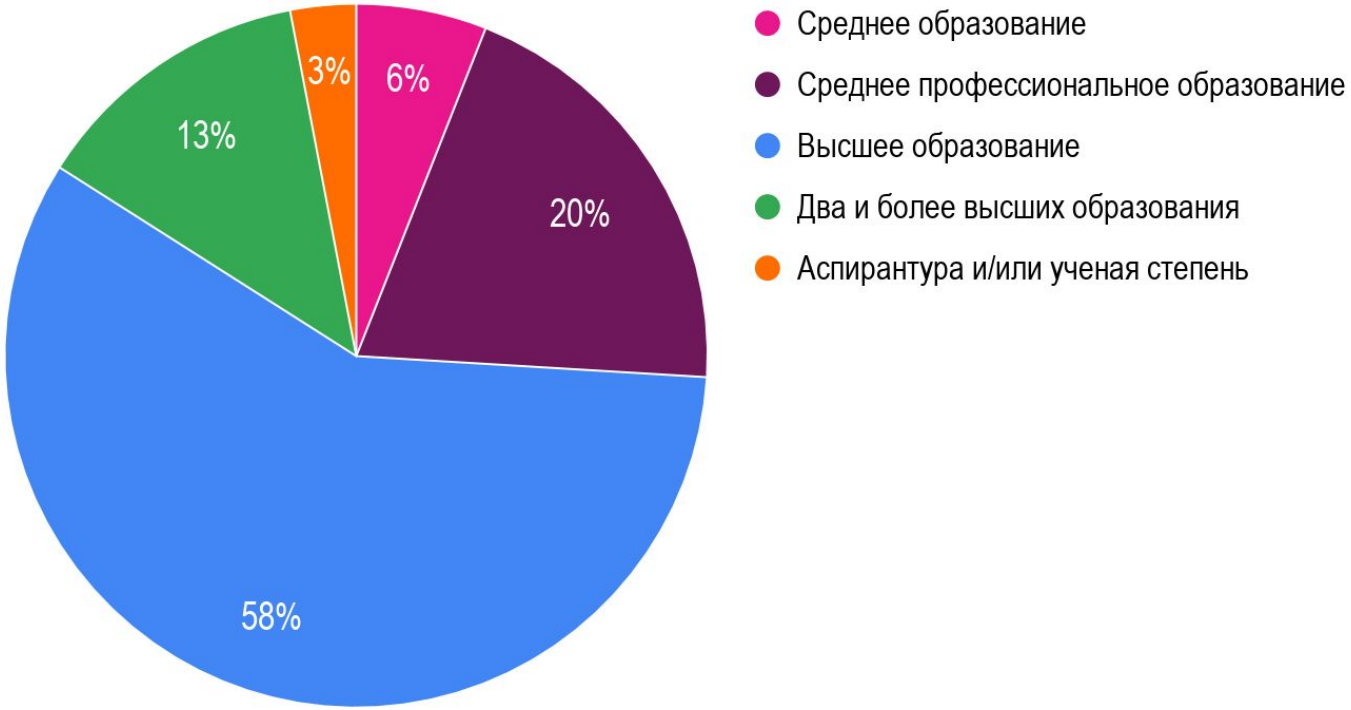
© ЦПА
© ВОРДИ

Родитель, несущий главную нагрузку по уходу



© ЦПА
© ВОРДИ

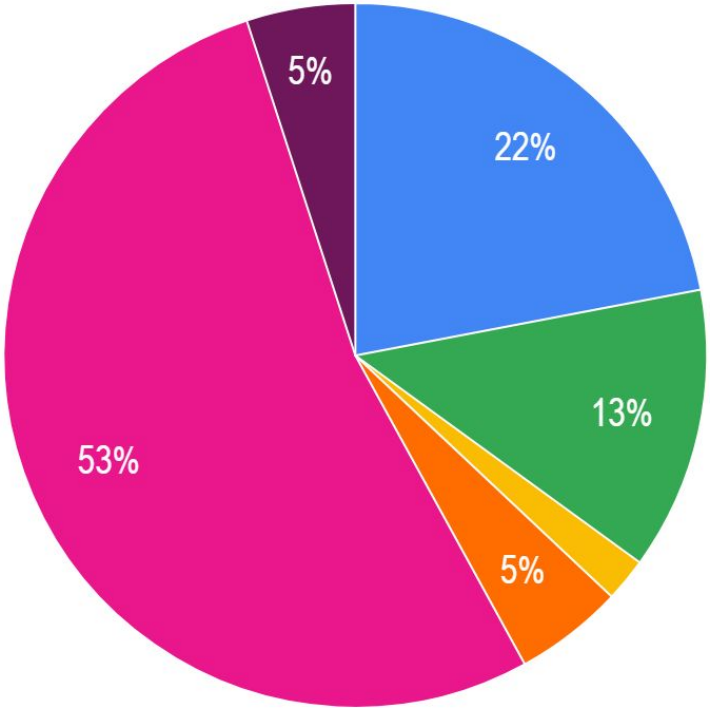
Пожалуйста, укажите уровень вашего образования



© ЦПА

© ВОРДИ

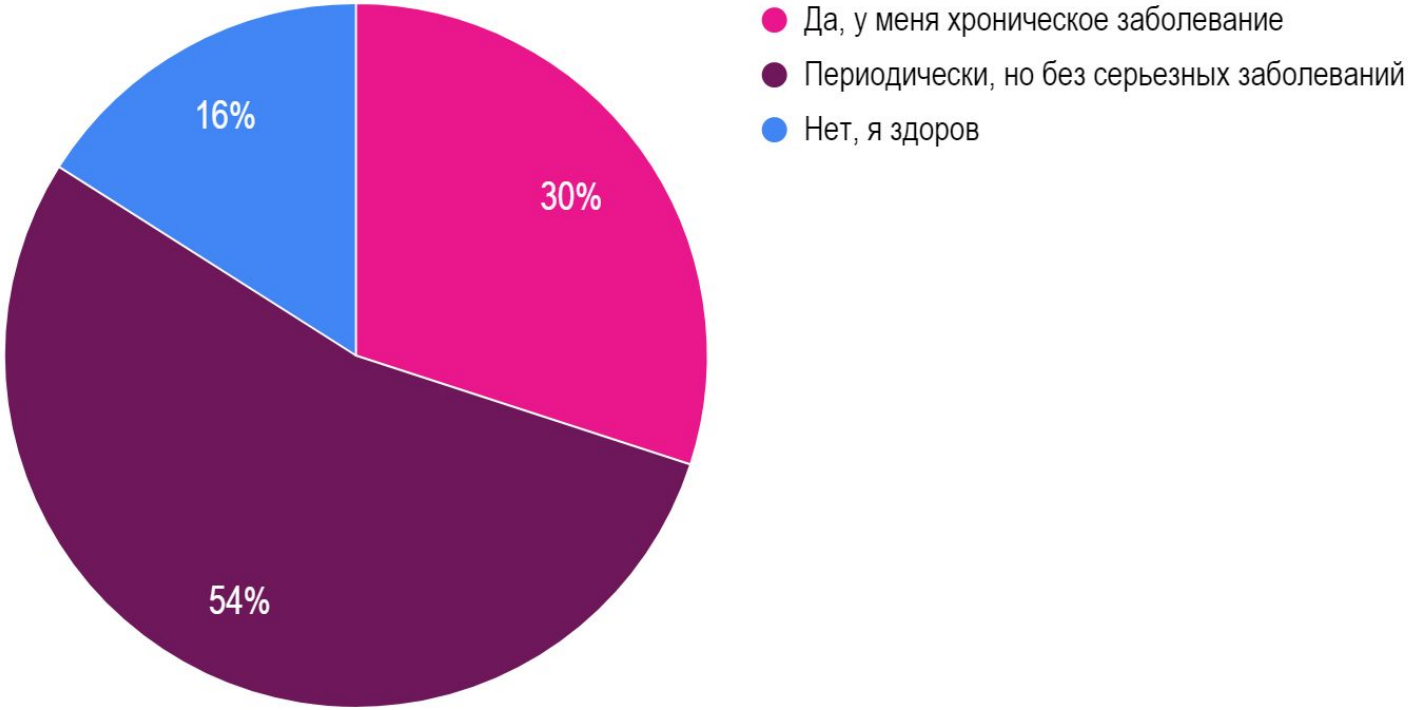
Вы совмещаете уход с



- Работой по профессии (я работаю на условиях полной занятости)
- Работаю по профессии с частичной занятостью или дистантом
- Работой в общественной организации (возмездно)
- Работой в общественной организации (безвозмездно)
- Не работаю (некому передоверять уход)
- Не работаю (есть материальная поддержка)

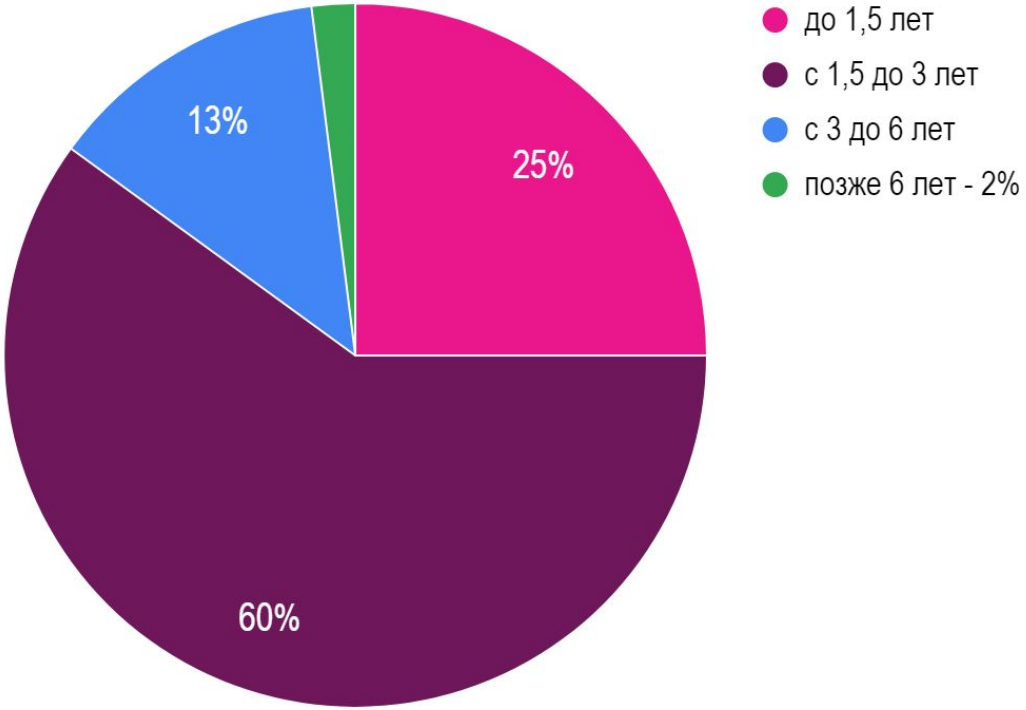
© ЦПА
© ВОРДИ

Вы как родитель имеете ли проблемы со здоровьем?



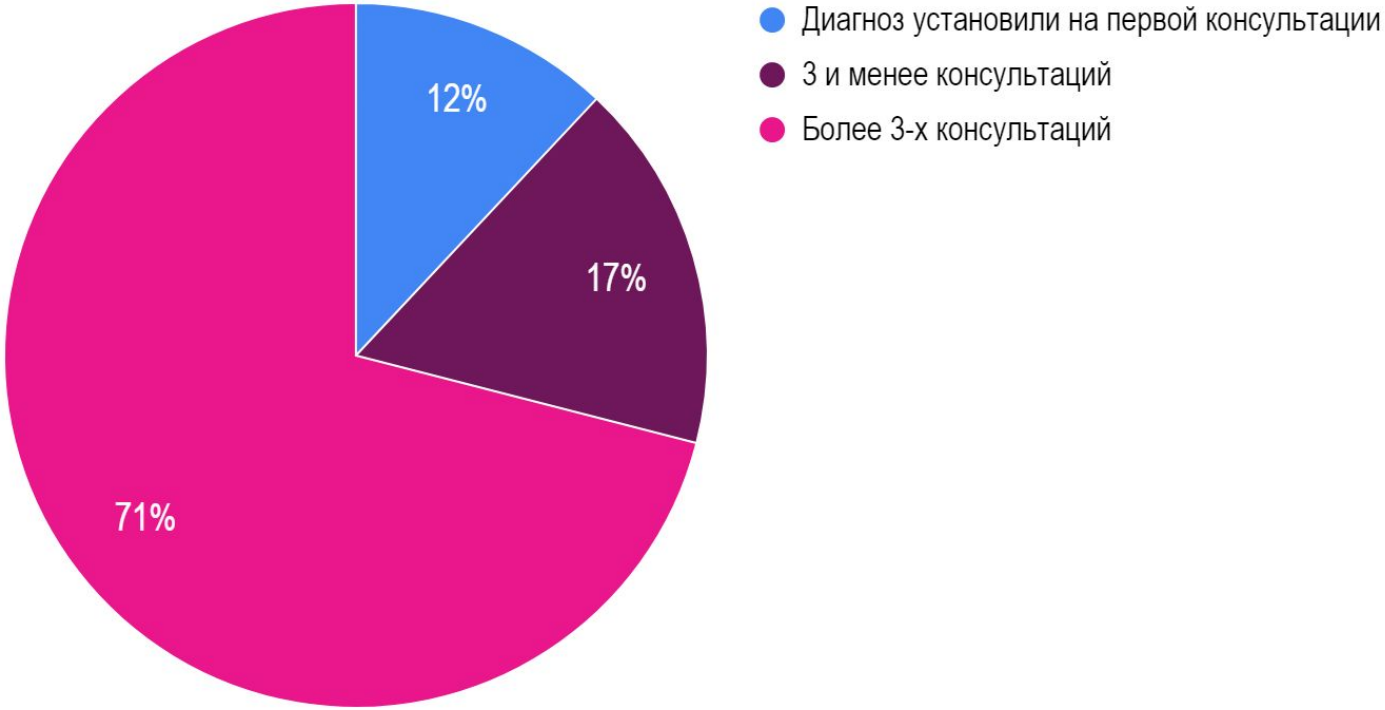
© ЦПА
© ВОРДИ

Возраст вашего ребенка с РАС, когда вы впервые обратились за медицинской помощью в связи с особенностями развития



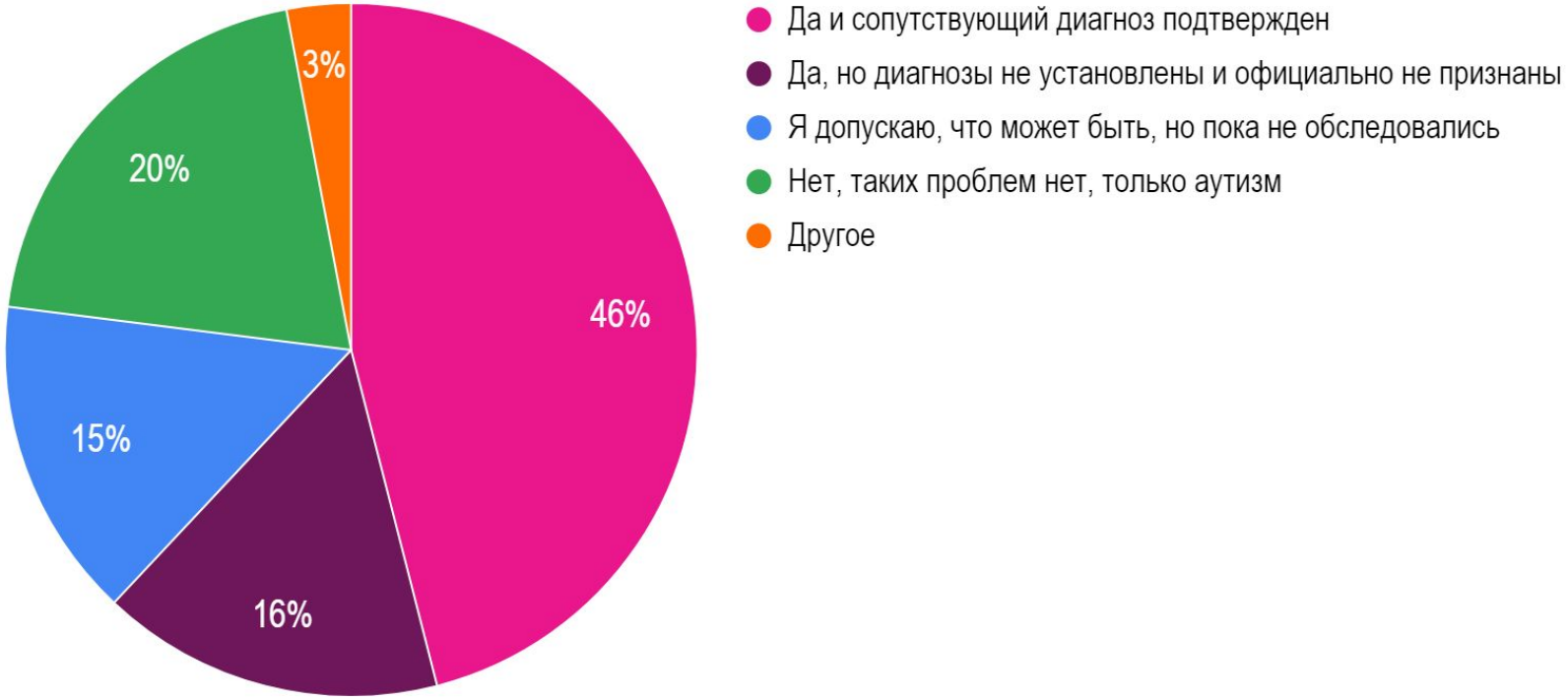
© ЦПА
© ВОРДИ

Сколько консультаций (визитов к врачу) потребовалось, чтобы установить диагноз "аутизм" (любые его разновидности по МКБ-10)



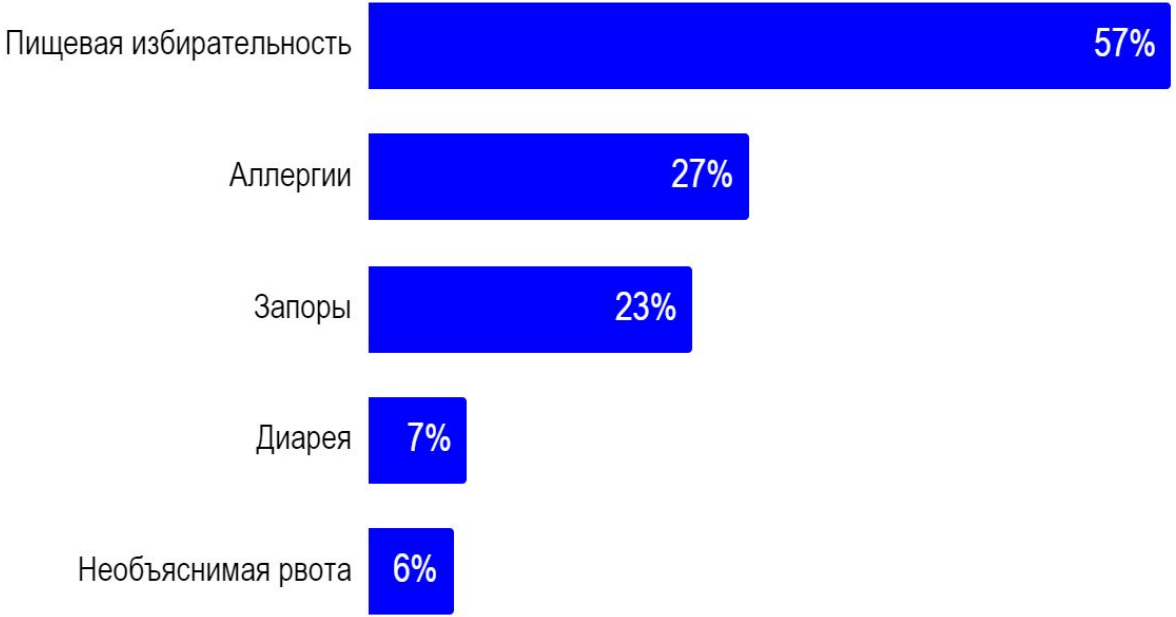
© ЦПА
© ВОРДИ

Имеется ли у вашего ребенка с РАС выявленная медицинская проблема (установленное заболевание, кроме РАС)



© ЦПА
© ВОРДИ

Выберите, какие проблемы наблюдаются у вашего ребенка с РАС со стороны ЖКТ



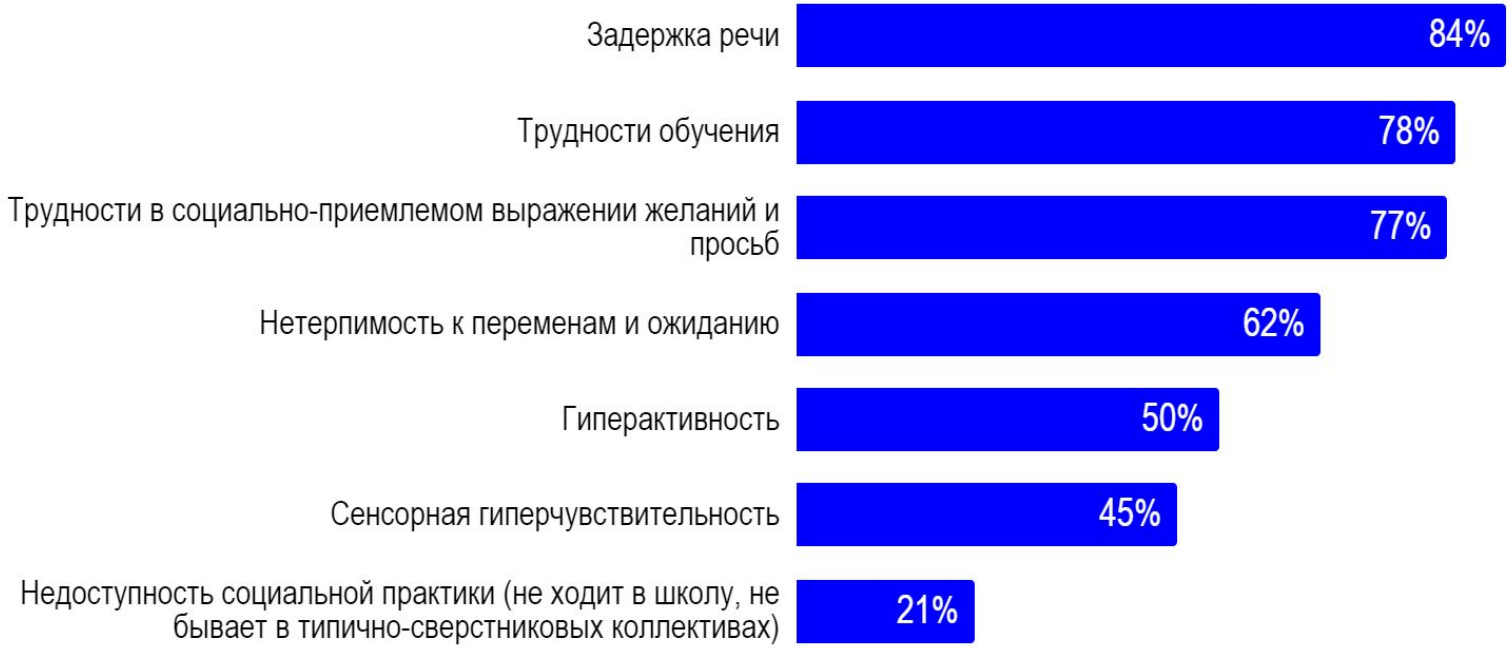
© ЦПА
© ВОРДИ

Выберите, какие проблемы наблюдаются у вашего ребенка с РАС

© ЦПА

© ВОРДИ

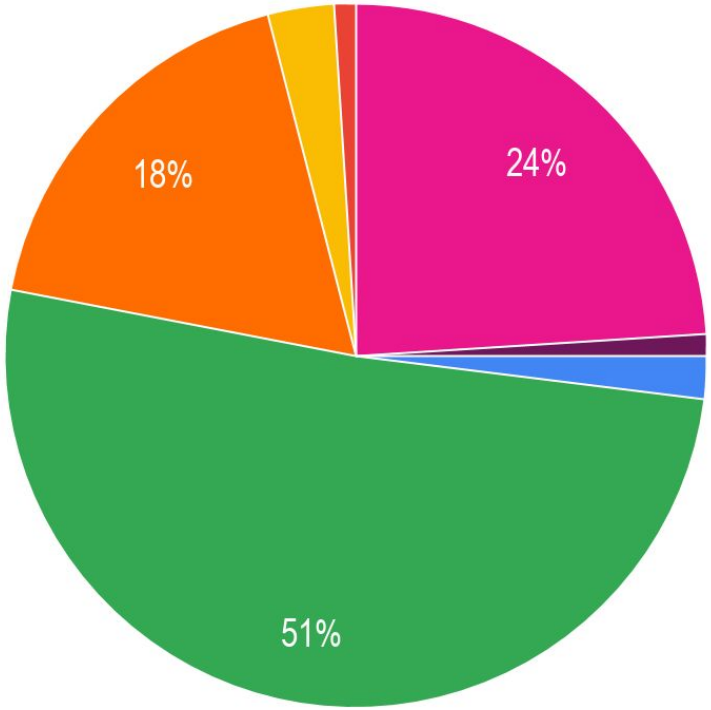
Выберите, какие проблемы поведения и взаимодействия наблюдаются у вашего ребенка с РАС



© ЦПА

© ВОРДИ

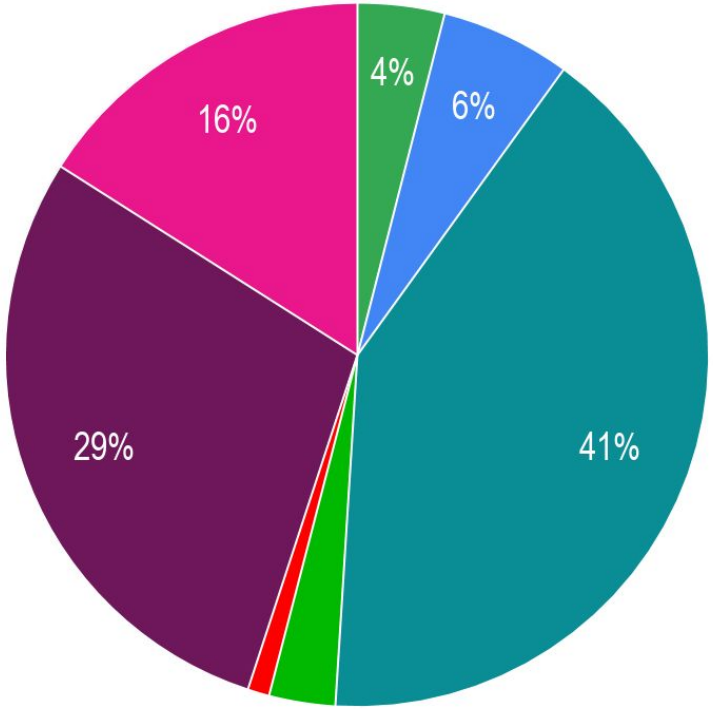
Как вы считаете, испытывал ли ваш ребенок с РАС боль?



- Мой ребенок не говорит и не может сообщить о боли
- Нет, у моего ребенка никогда ничего не болело - 1%
- Мне кажется, мой ребенок вообще не чувствует боль
- Испытывал и указывал на больное место
- У него было приступообразное нежелательное поведение, я думаю, что у него в этот момент что-то болело
- Мой ребенок иногда принимает странные позы, возможно, из-за боли - 3%
- Мой ребенок испытывает хроническую боль - 1%

© ЦПА
© ВОРДИ

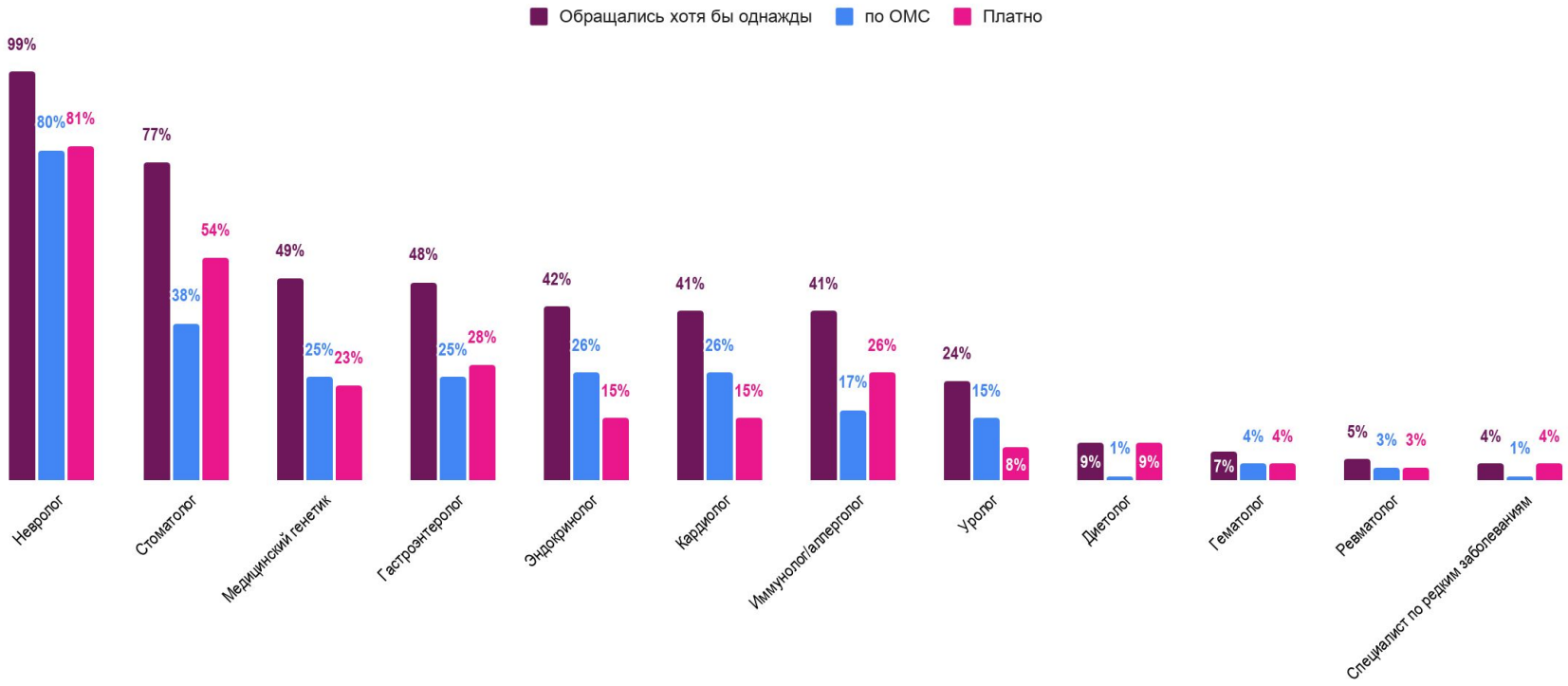
Мой участковый педиатр
(78% опрошенных)



- Первым увидел проблему в развитии моего ребенка и сообщил мне об этом
- Получил от меня жалобы и поддержал мое мнение о рисках развития
- На основании моих жалоб направил к психиатру/неврологу
- На основании жалоб назначил расширенное специфическое обследование (неврология, гастроэнтерология, иммунология, генетика/болезни обмена) - 3%
- Увидел проблему, но не сообщил о ней - 1%
- Получил от меня вопросы о подозрении и жалобы на ход развития ребенка, но не поддержал опасений
- Однозначно заявил об отсутствии проблем развития

© ЦПА
© ВОРДИ

Укажите к каким специалистам вы обращались?



© ЦПА

© ВОРДИ

При получении услуг врачей непсихиатрического профиля, укажите среднюю сумму стоимости консультации

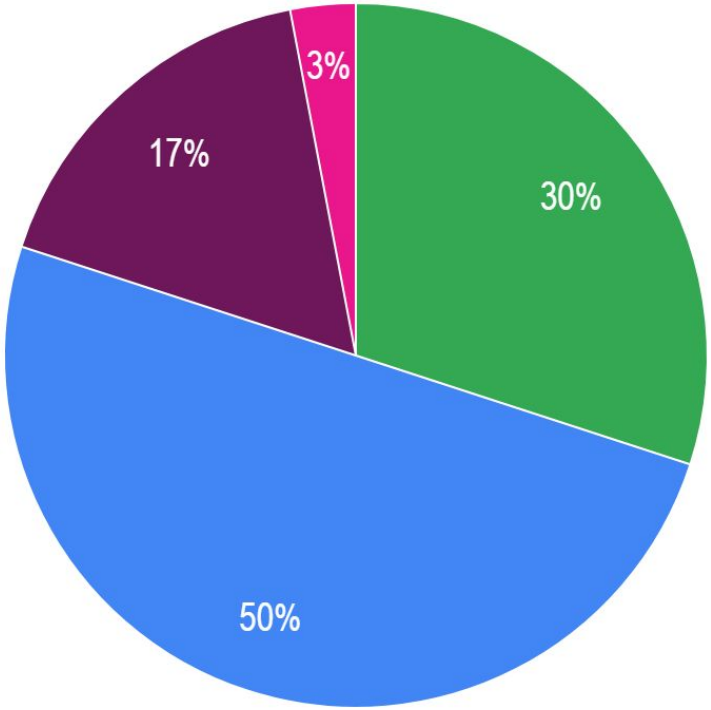
© ЦПА
© ВОРДИ

При обращении к своему педиатру за назначением расширенного обследования вы получали:

© ЦПА

© ВОРДИ

Обладал ли узкий специалист навыками обращения с пациентом с РАС



- Да, специалист знал об аутизме и имел опыт взаимодействия
- Нет, специалист не имел знаний и навыков, но обследование состоялось благодаря родительскому опыту
- Нет, специалист не смог осмотреть/обследовать ребенка и провести необходимые манипуляции
- Да, специалист знал об аутизме, но от осмотра/обследования отказался

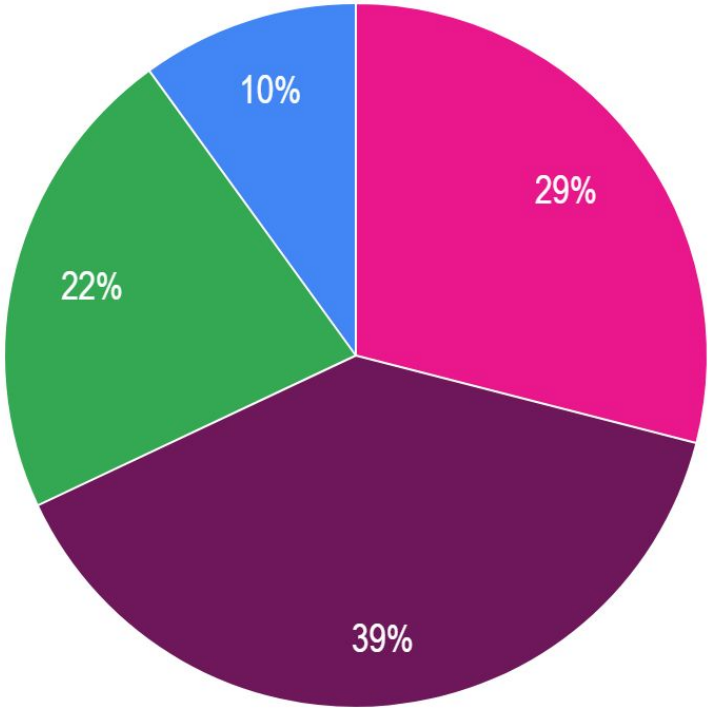
© ЦПА
© ВОРДИ

Насколько ваш ребенок с РАС приспособлен к получению медицинской помощи

© ЦПА

© ВОРДИ

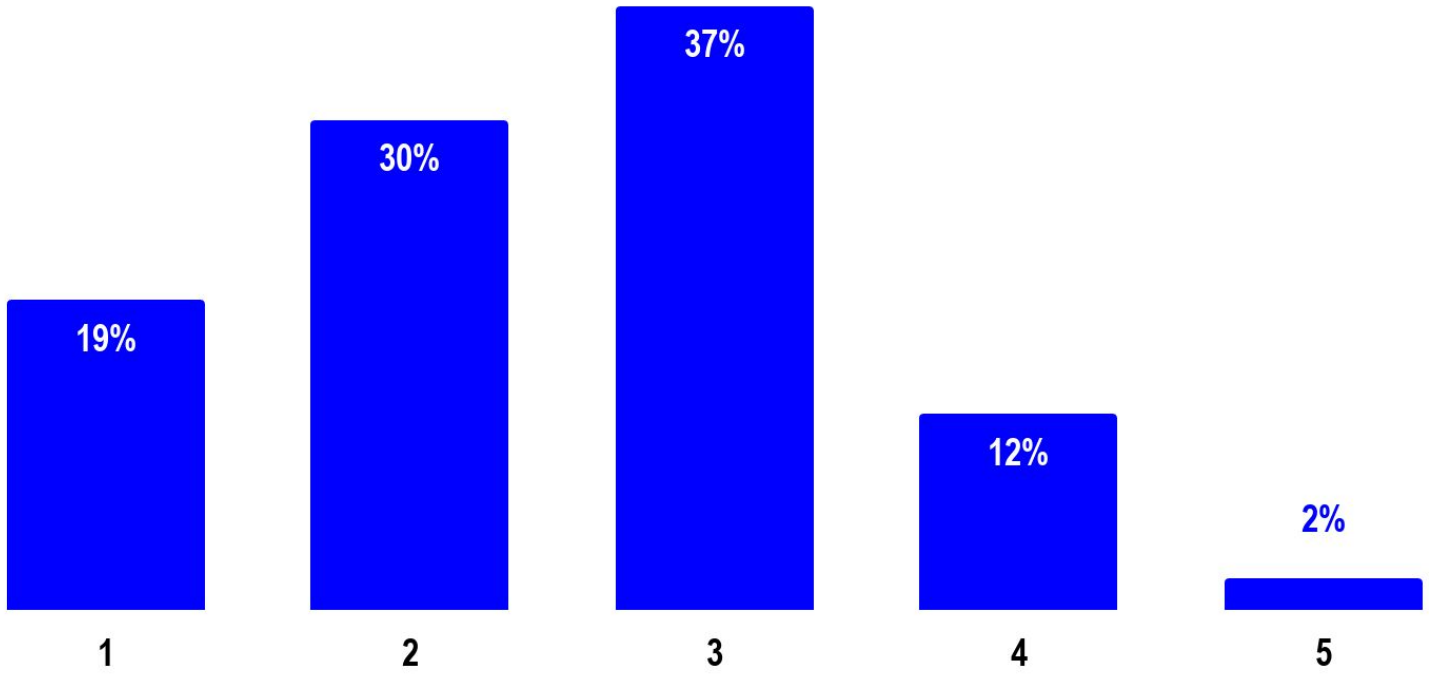
Как получение специализированной непсихиатрической помощи сказалось на состоянии ребенка с РАС



- Мы пока не смогли получить полноценной медицинской помощи
- Никак не повлияло ни на аутизм, ни на общее здоровье
- Положительно повлияло на его общее самочувствие (сократились соматические проблемы)
- Положительно повлияло на основные симптомы РАС (поведение, обучаемость, адаптивность, коммуникацию)

© ЦПА
© ВОРДИ

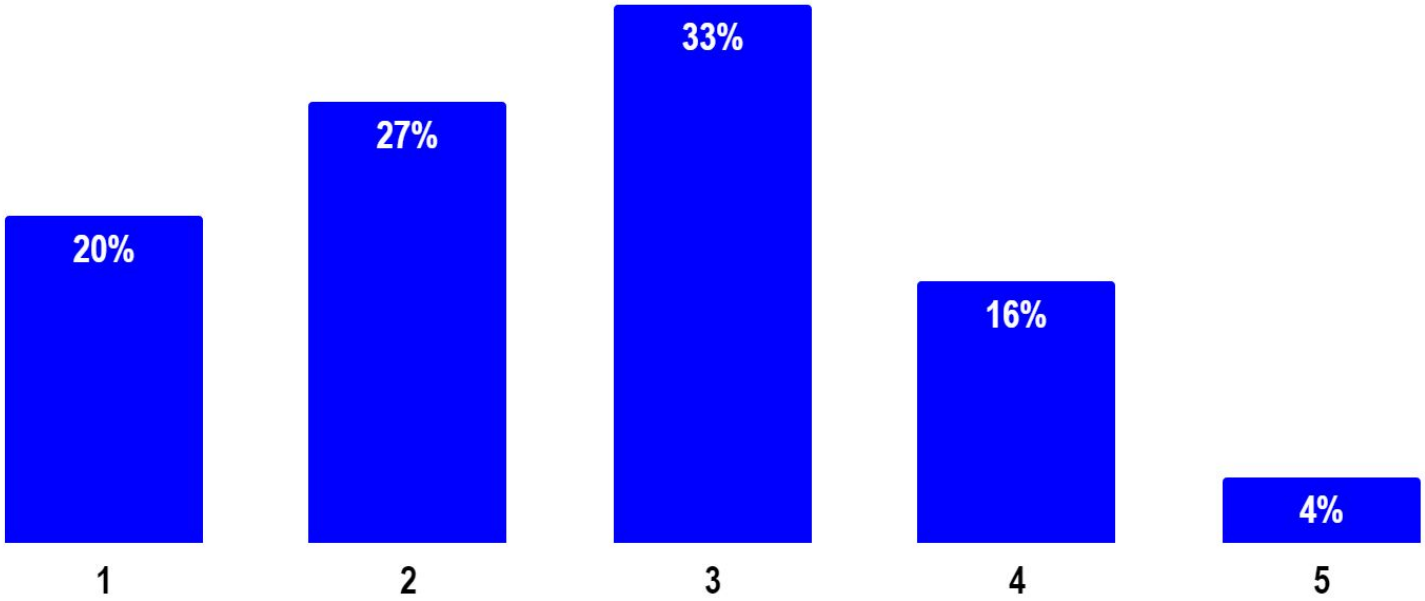
Оцените по шкале от 1 до 5 **доступность** медицинской (непсихиатрической) помощи, необходимой вашему ребенку с РАС, в рамках ОМС



© ЦПА

© ВОРДИ

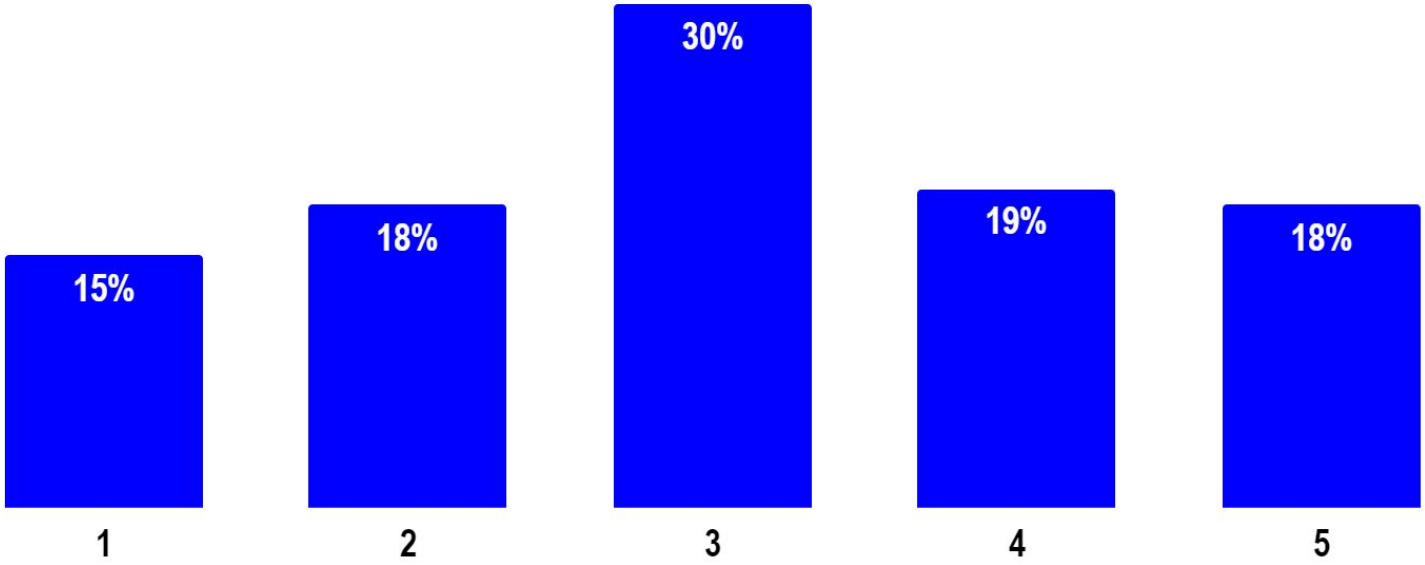
Оцените по шкале от 1 до 5 **полезность** медицинской (непсихиатрической) помощи, оказанной вашему ребенку с РАС, в рамках ОМС



© ЦПА

© ВОРДИ

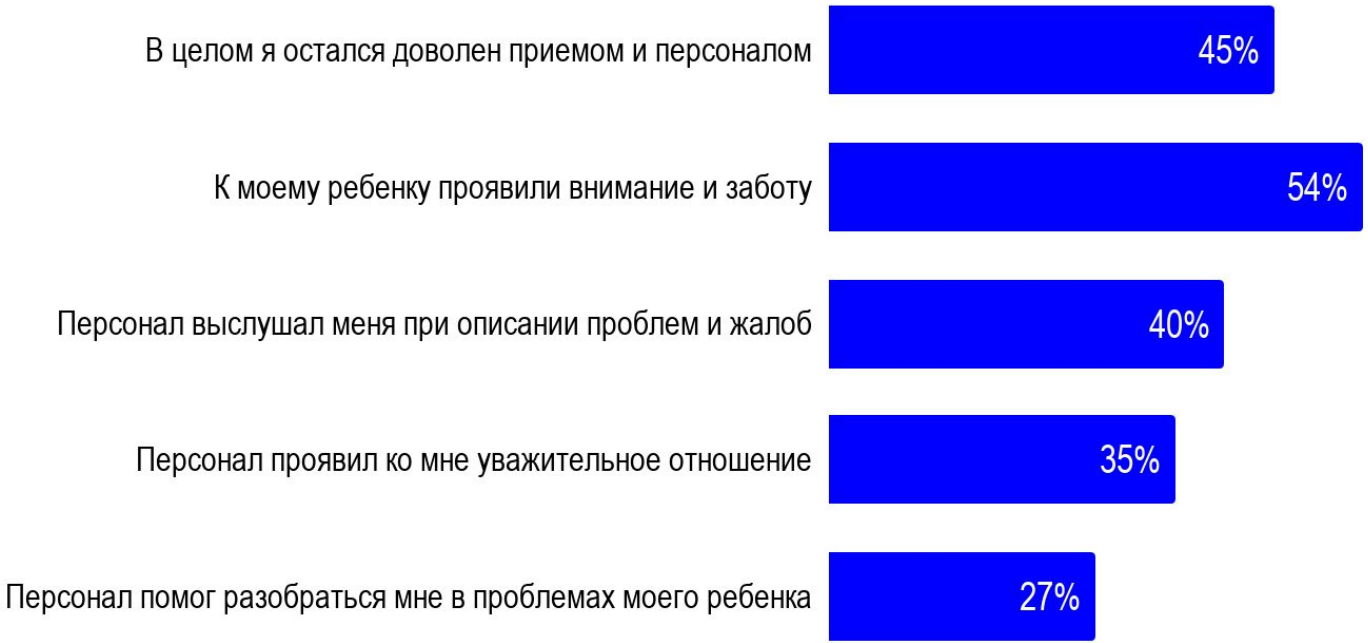
Оцените по шкале от 1 до 5 вовлеченность вас как родителя в принятие решений при назначениях в рамках медицинской (непсихиатрической) помощи, оказанной вашему ребенку с РАС в рамках ОМС



© ЦПА

© ВОРДИ

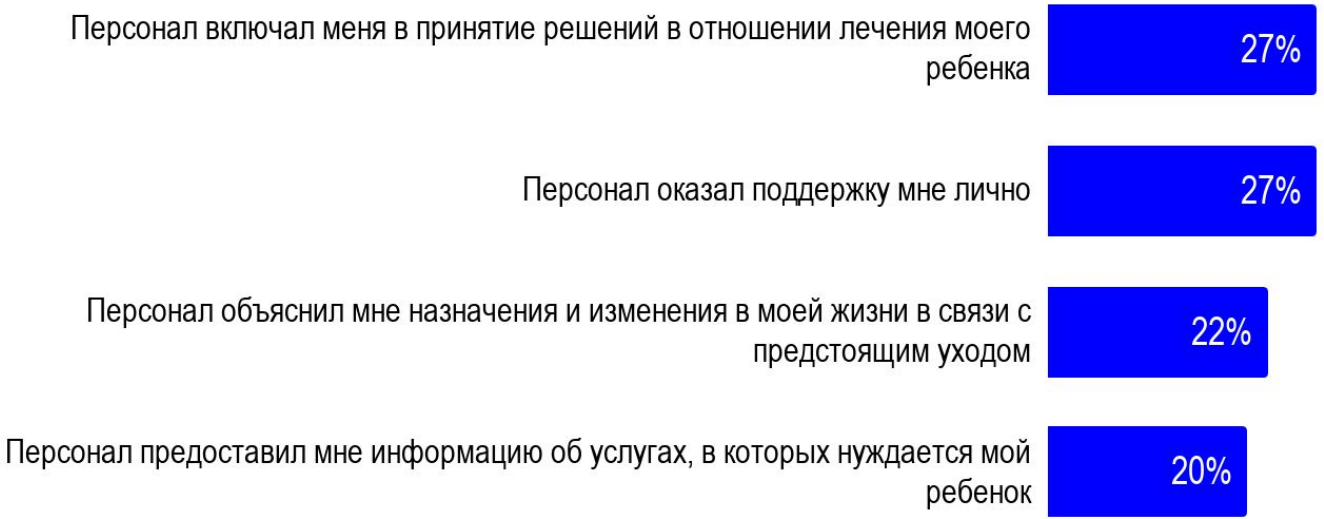
Удовлетворенность от консультации педиатра (участкового, специализированного детского врача, частного педиатра)



© ЦПА

© ВОРДИ

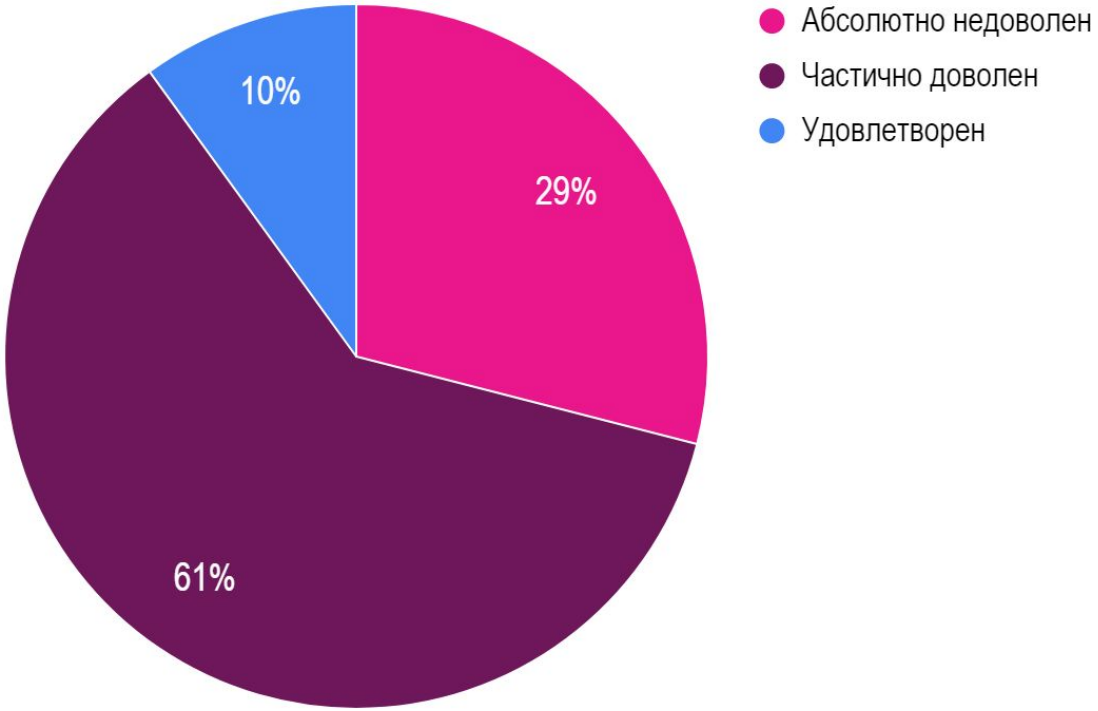
Удовлетворенность от консультации педиатра (участкового, специализированного детского врача, частного педиатра)



© ЦПА

© ВОРДИ

Удовлетворенность взаимодействием с врачом и персоналом



© ЦПА
© ВОРДИ

© ВОРДИ 2020
© ЦПА 2020

Центр проблем аутизма

ВОРДИ

ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

https://autismchallenge.ru

http://vordi.org/