



Ананьевские чтения — 2025. Забота
о будущем: психическое здоровье и ранняя
помощь ребенку и семье

Санкт-Петербург
2025

Влияние процедуры сообщения диагноза ребенка на ожидания родителей

Корж Михаил Олегович, Международная лаборатория исследований социальной интеграции НИУ ВШЭ (mkorzh@hse.ru)

Киш Ильмира Рафаиловна, РБОО Центр лечебной педагогики «Особое детство»

Битова Анна Львовна, РБОО Центр лечебной педагогики «Особое детство»

Лянгузова Елена Владимировна, РООРДИ «Дорогою добра»

Задачи и ключевые составляющие Протокола сообщения диагноза

Задачи

- Профилактика отказов (социального сиротства)
- Снижение травматизации семьи ребенка с особенностями, помощь в принятии особенностей ребенка, помощь в принятии осознанных решений
- Возможности для дальнейшей поддержки, маршрутизации семьи
- Помощь специалисту в сообщении деликатной информации родным и близким ребенка, повышение уверенности специалиста в правильности своих действий, профилактика выгорания

Ключевые составляющие

- Подробное описание процедуры сообщения диагноза, психологическая помощь
- Маршрутизация семьи, возможности дальнейшей поддержки, контакты организаций
- Обучение врачей, речевые модули
- Мониторинг эффективности внедрения протокола

Количество врачей и студентов,
обученных региональными тренерами

2023

1026
врачей

2024

2219
врачей

2025

2787
врачей

776
студентов

Интерактивный образовательный модуль на портале непрерывного медицинского образования

>3700_{ЧЕЛ.}

Освоили образовательный модуль на портале
непрерывного медицинского образования.



Коммуникативные задачи, которые врачу нужно решить в ходе разговора с родителями о диагнозе ребенка

1. По итогам разговора родителям понятен диагноз
2. Родители получили необходимую им информацию о диагнозе
3. У родителей есть план дальнейших действий (маршрутизация)
4. Во время разговора родители чувствовали поддержку врача

портал непрерывного медицинского образования
федерального государственного университета имени академика И.П. Павлова

Уполномоченный по правам ребенка
Российской Федерации

Центр лечебной педагогики

инар_протокол_20.09

Эмпирические показатели

Диспозиционный оптимизм родителей

Когнитивная установка, включающая генерализованные ожидания относительно будущего или тенденцию индивида верить в то, что в будущем его ждет больше хороших событий, чем плохих (Гордеева и др., 2021).

Шкала состоит из 6 утверждений: 3 прямых, 3 обратных ($\alpha = .79$ при сообщении о подозрении диагноза и $\alpha = .71$ при сообщении официального диагноза). Дополнительно использовано 3 утверждения-филлера.

Пациенто-ориентированность в коммуникации

Коммуникация сосредоточена на понимании точки зрения и ценностей пациента и поддержке пациента в принятии медицинских решений, которые согласуются с этими целями (Moser et al., 2022).

Шкала состоит из 7 прямых утверждений ($\alpha = .93$).

Методология исследования

Количественный онлайн-опрос проводился в период с 6 декабря 2024 г. по 30 января 2025 г. в 14 субъектах РФ среди родителей детей, у которых был выявлен инвалидизирующий диагноз или имеется подозрение на него.

Для анализа отобрано 1189 анкет.



Социально-демографические характеристики участников исследования

44.9 %

Опрошенных родителей проживает
в городе с населением свыше
250 тыс. чел.

79.8 %

Участников исследования
проживают с партнером или
супругом.

63.1 %

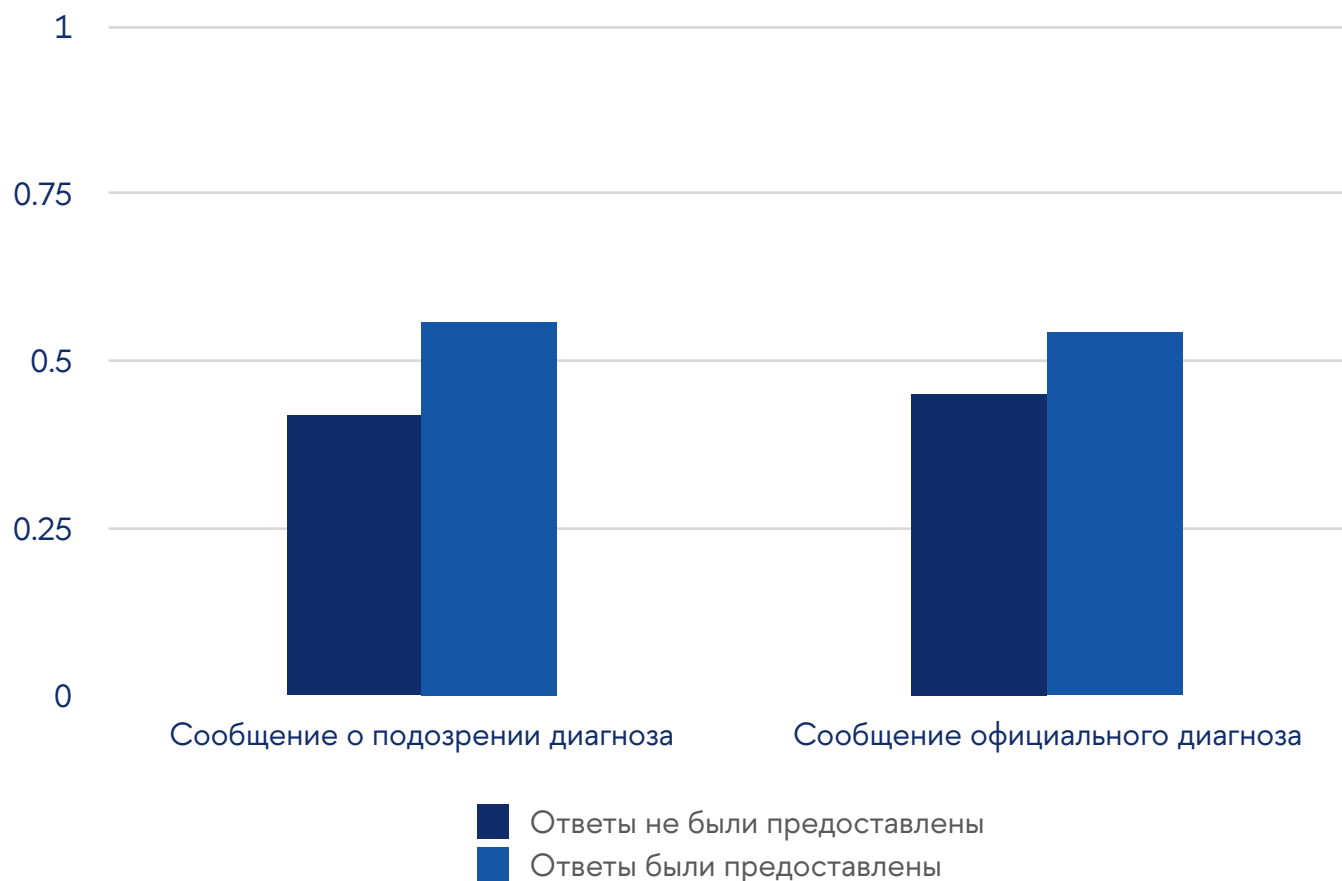
Родителей, участвовавших в
опросе, не могут позволить себе
покупку бытовой техники.

Предоставление врачом ответов на вопросы

Родители, которым были необходимы пояснения в отношении диагноза ребенка и которые их получили, имеют более высокий уровень оптимизма в сравнении с теми, кому врач не предоставлял дополнительную информацию.

Статистики: $t(170) = -4.91, p < .001$ при сообщении о подозрении диагноза и $t(231) = -4.88, p < .001$ при сообщении официального диагноза.

Уровень оптимизма родителей в зависимости
от предоставления врачом ответов на вопросы



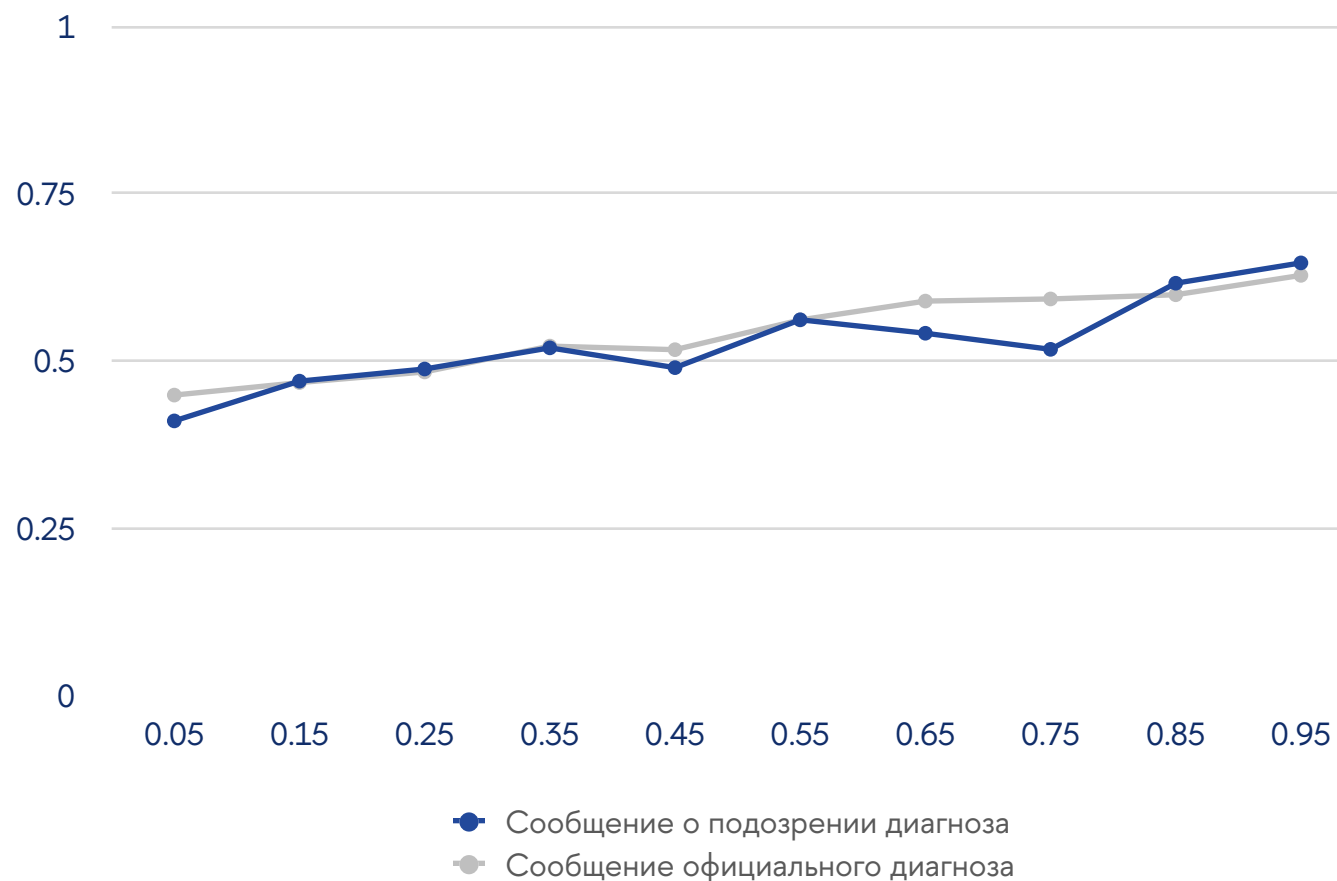
Стиль коммуникации медицинского работника

Ориентированный на собеседника стиль коммуникации медицинского работника повышает уверенность родителей в том, что будущее скорее оптимистично.

С более высоким уровнем диспозиционного оптимизма связано использование врачом менее грубой формы общения при сообщении официального диагноза ребенка.

Статистики: Стиль коммуникации — $r(271) = .36$, $p < .001$ при сообщении о подозрении диагноза и $r(771) = .34$, $p < .001$ при сообщении официального диагноза. Использование грубой формы общения — $r(171) = -.10$, $p = .183$ и $r(533) = -.17$, $p < .001$ соответственно.

Уровень оптимизма родителей в зависимости
от предоставления врачом ответов на вопросы

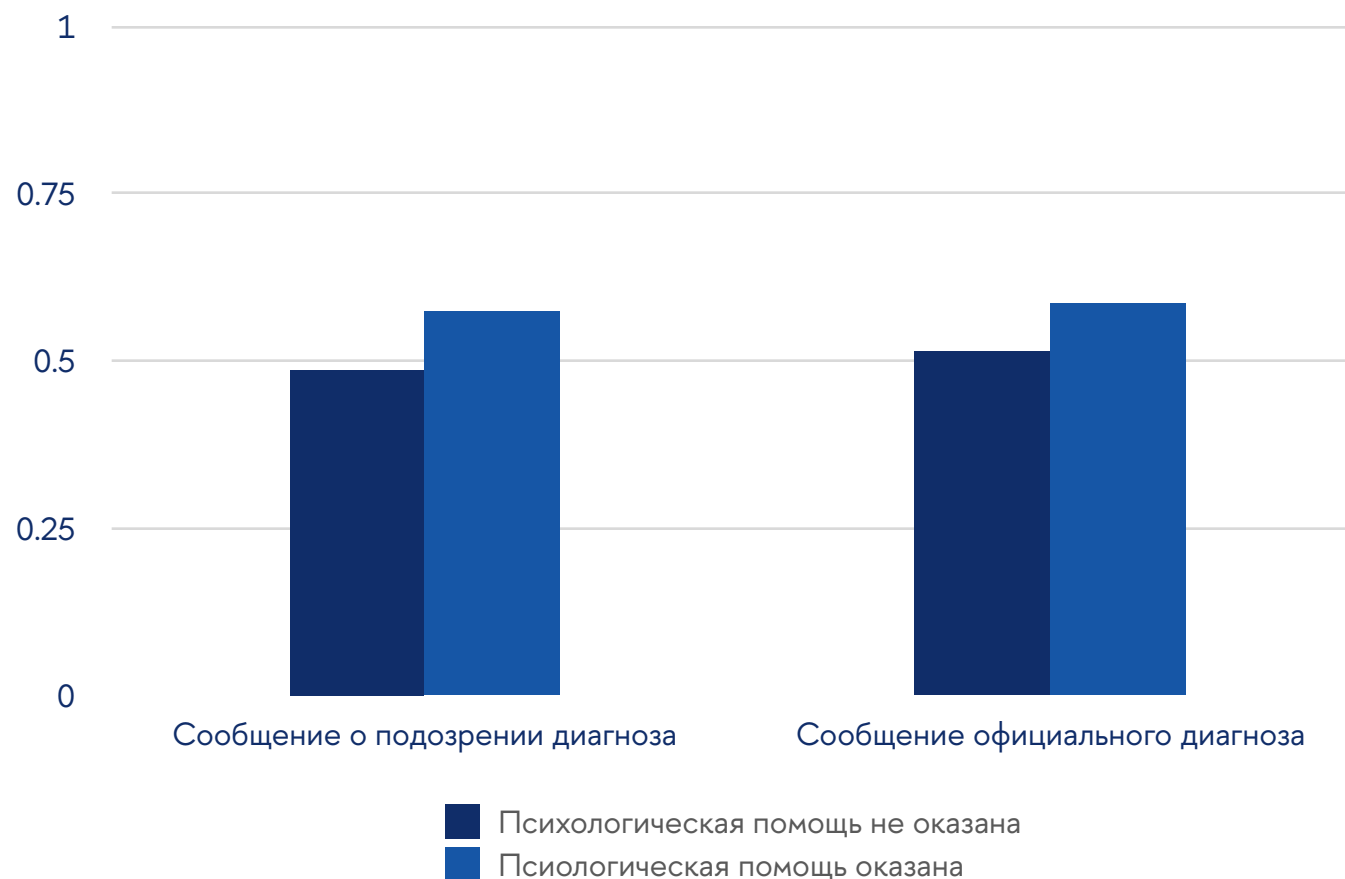


Оказание психологической помощи

Более низкие оценки в отношении будущего имеют родители, которым при сообщении информации о диагнозе ребенка не была оказана психологическая помощь.

Статистики: $t(239) = 2.63$, $p = .009$ при сообщении о подозрении диагноза и $t(181) = 4.09$, $p < .001$ при сообщении официального диагноза.

Уровень оптимизма родителей в зависимости от оказания психологической помощи при сообщении информации



Связь социально-демографических характеристик и уровня оптимизма
родителей при получении информации о диагнозе ребенка

Переменная	Сообщение о подозрении диагноза	Сообщение официального диагноза
Возраст	.02	.02
Образование †	- .13 *	- .12 ***
Количество членов семьи	.03	.12 ***
Количество детей в семье	- .01	.08 *
Уровень благосостояния †	.10	.02
Размер населенного пункта †	.01	.10 **

Социально-демографическими предикторами уровня диспозиционного оптимизма родителей на этапе сообщения официального диагноза выступают уровень образования, размер домохозяйства и размер населенного пункта.

При сообщении о подозрении диагноза ребенка значимым предиктором является лишь уровень образования родителя.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.
† — использован коэффициент ранговой корреляции Спирмена. Для остальных переменных — коэффициент линейной корреляции Пирсона.



Ананьевские чтения — 2025. Забота
о будущем: психическое здоровье и ранняя
помощь ребенку и семье

Санкт-Петербург
2025

Влияние процедуры сообщения диагноза ребенка на ожидания родителей

Корж Михаил Олегович, Международная лаборатория исследований социальной интеграции НИУ ВШЭ (mkorzh@hse.ru)

Киш Ильмира Рафаиловна, РБОО Центр лечебной педагогики «Особое детство»

Битова Анна Львовна, РБОО Центр лечебной педагогики «Особое детство»

Лянгузова Елена Владимировна, РООРДИ «Дорогою добра»