

# ДЕТСКИЙ ЛЕЙКОЗ: КАК НАЛАДИТЬ КОММУНИКАЦИЮ?

Ипсос Россия & Благотворительный  
фонд «ЖИВИ»

Июль 2024



# Содержание

**3**

Рабочая группа  
проекта

**7**

Методология

**16**

Обзор вторичных  
данных

**26**

Анализ данных  
социальных медиа

**45**

CJM

**60**

Выводы

**68**

Главные уроки из  
исследования

# РАБОЧАЯ ГРУППА ПРОЕКТА

# 01

Команда, благотворительный фонд и партнеры

# Немного о нас

## Research & Dragons

- Специализируемся на анализе социальных медиа
- Выпускники МГУ, РАНХиГС, НИУ ВШЭ
- От 1 до 7 лет исследовательской работы

**Мадина  
Ярцева**



**Ксения  
Довбнюк**



**Григорий  
Ерофеев**



## Наша компания Ipsos Russia проводит различные типы исследований:

- Оптимизация опыта клиента
- Управление отношениями с сотрудниками
- Качественные исследования
- Анализ данных социальных медиа
- Исследования в области здравоохранения

**447** количество клиентов

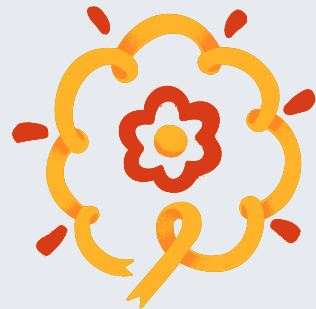
**3 млн** проведено онлайн интервью

**Более 3 тыс** фокус-групп, глубинных интервью, домашних визитов и шоп-туров

**Более 50 млн** проанализированных данных из социальных медиа

# В рамках конкурса познакомились с Благотворительным фондом «ЖИВИ»

Представители фонда помогли нам выбрать правильную траекторию исследования, их вовлеченность и заинтересованность очень помогли нам:



Елена  
Дубикова



Дата  
создания

2013 год

Миссия

Сделать современное и эффективное лечение доступным для маленьких пациентов региональных больниц, чтобы как можно больше детей побеждали болезнь и возвращались к здоровой жизни

Проекты

- **Адресная помощь** – финансовая поддержка семей с детьми, болеющими лейкозом
- **Поддержка детских онкогематологических отделений** - закупка высокотехнологичного оборудования для диагностики и лечения лейкоза, улучшение условий в палатах и общих зонах, повышение квалификацию специалистов
- **Инфоцентр Детский Лейкоз** - распространение информации о первых симптомах детского лейкоза



Елена Дубикова  
Исполнительный  
директор  
Благотворительного  
фонда «ЖИВИ»



Проект Благотворительного фонда «ЖИВИ» Инфоцентр Детский Лейкоз создал доступную информационную среду в рамках сайта и серии видео на YouTube. Эти материалы отлично работают на родителей, которые внимательно относятся к симптомам детей и сами активно ищут информацию в случае чего.

Этим проектом мы хотим поменять поведение родителей по отношению к здоровью детей **на более внимательное и увеличить осведомленность о симптомах лейкоза, чтобы помочь родителям правильно реагировать, когда болезнь оказывается рядом** (выявлять лейкоз на ранних стадиях, чтобы дети имели больше шансов на благоприятный исход заболевания / выздоровления).

# МЕТОДОЛОГИЯ

# 02

Цели, задачи и методология проекта

# Именно с проектом Инфоцентр Детский Лейкоз оказалась связана задача, поставленная перед нами НКО

Основные задачи из первоначального брифа:

- Выявить сегменты родителей на основе их отношения к здоровью и которые могут стать пользователями проекта;
- Понять сегменты для более точного выстраивание коммуникации.

После совместного обсуждения с Благотворительным фондом «ЖИВИ» мы выяснили, что результаты планируется использовать для создания чат-бота, который будет отвечать на связанные с лейкозом вопросы, поэтому мы предложили иное видение проекта

Спойлер: стало ясно, что следуя брифу, мы не сможем решить настоящую проблему и помочь развить проект



# Мы сместили фокус исследования и сформировали задачи от общих к частным

## 1 МАСШТАБНОСТЬ И ОСВЕДОМЛЕННОСТЬ

Понять, насколько тема лейкоза обсуждаема, и проанализировать отношение родителей к различным заболеваниям (как меняется отношение в зависимости от заболевания) и здоровью детей в целом

## 2 УТОЧНЕНИЕ ЗАПРОСА РОДИТЕЛЕЙ

Выделить основные вопросы, возникающие у родителей в отношении лейкоза и информацию, которая могла быть им полезна, а также особенности фактической и желаемой коммуникации, страхи, болевые точки и потребности

## 3 РАЗРАБОТКА РЕКОМЕНДАЦИЙ

Предложить решения для построения эффективной коммуникации

# Приступая к разработке методологии, мы столкнулись со следующими сложностями:



## **Сложная чувствительная тема:**

Не все родители готовы в качественном интервью открыто говорить о реальном отношении к здоровью ребенка, так как они часто представляют проекцию одобряемого поведения. Сложность разговора о теме онкологии



## **Ограничения выборки:**

Родителей, которые интересовались темой лейкоза у детей или сами сталкивались с подобной проблемой, сложно найти на количественный опрос в достаточном количестве



## **Основной проект находится в онлайн-среде:**

Сам проект Инфоцентр Детский Лейкоз существует в онлайн-среде – так же, как и чат-бот

Такие сложности не испугали нас, но заставили задуматься о выборе подходящих инструментов для решения задач.

# Поэтому для решения задач исследования мы выбрали следующие источники данных и методы анализа



## Анализ социальных медиа

Сбор данных в социальных медиа, автоматическая разметка, классификация с помощью ML



## Анализ поисковых запросов

Анализ пользовательских поисковых запросов и выдачи в Яндекс



## Кабинетное исследование

Анализ ресурсов самого НКО, данных открытых источников по теме лейкоза



## Данные РосИндекса

Данные про отношение к здоровью из синдикативного количественного исследования Ipsos

# Анализ социальных медиа: методология

Сбор данных в социальных медиа при помощи мониторингово-аналитической системы Медиалогия. В сбор попадают все открытые источники данных, включая социальные сети, мессенджеры, блоги, форумы и СМИ.

Поисковый запрос охватывал как пользователей, которые сами столкнулись с проблемой лейкоза у детей, так и тех, кто интересуется темой. Для сравнения мы выбрали тему с отношением к менее критичному заболеванию (кашель).

Свое внимание мы сконцентрировали на **пользовательских** упоминаниях, так как нам было важно понимать, какие темы беспокоят людей.

В ходе анализа мы сфокусировались на:

- Определении основных тем обсуждения (кластеризация с использованием Data Science), более и их подробном качественном анализе;
- Составлении CJM (путь пациентов, в нашем случае, их родителей) на основе сообщений пользователей;
- Мониторинге динамики обсуждения, тональности (позитив/негатив).



Отдельная благодарность  
Медиалогии как партнеру конкурса  
за предоставление доступа к системе





# Анализ поисковых запросов: методология

Для понимания, что именно ищут чаще всего люди в интернете по теме лейкоза у детей, мы решили обратиться к анализу поисковых запросов:

- Анализ поисковых запросов пользователей в интернете на тему лейкоза;
- Оценка объемов запросов по категориям и их динамика за доступный период.

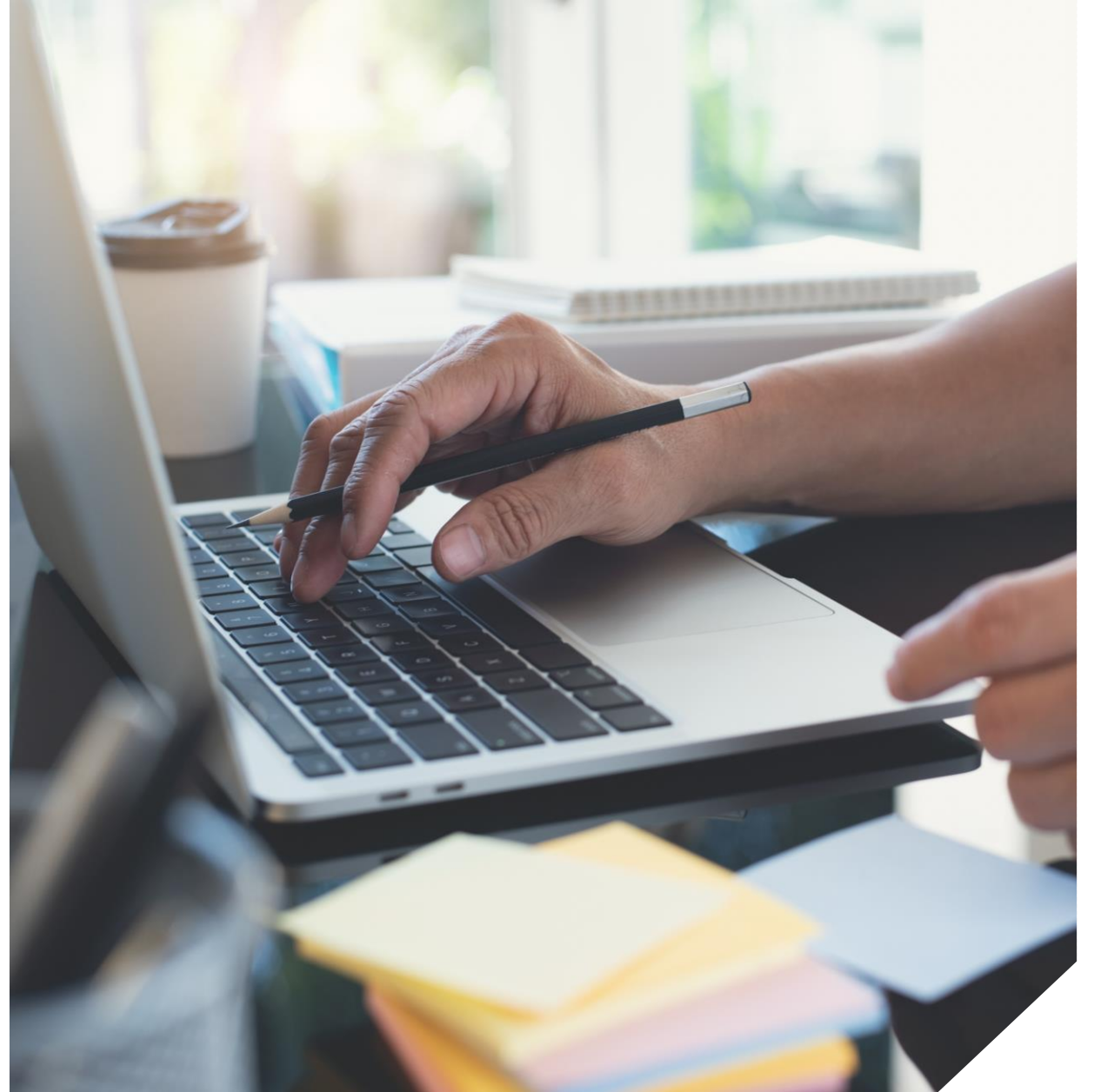
**Яндекс**  
**Wordstat**



# Кабинетное исследование: методология

Для общего понимания того, что уже сделано по теме мы обратились к общедоступным данным:

- Анализ исследований, которые уже проводились по теме;
- Анализ открытых данных на тему лейкоза у детей.



# Данные РосИндекса: методология

Чтобы понять общее отношение к здоровью у родителей, мы обратились к данным синдикативного количественного исследования Ipsos Russia

	<b>РосИндекс</b>
Целевая группа	Население 16+ лет
Метод	Самозаполнение онлайн-анкеты
География	Города России, 100 тыс.+
Периодичность	4 раза в год (зима, весна, лето, осень), тренд с 2000г. (тренд-брейк в 2020)
Выборка	20 000 респондентов в год
Генеральная совокупность	61,2 млн. чел.



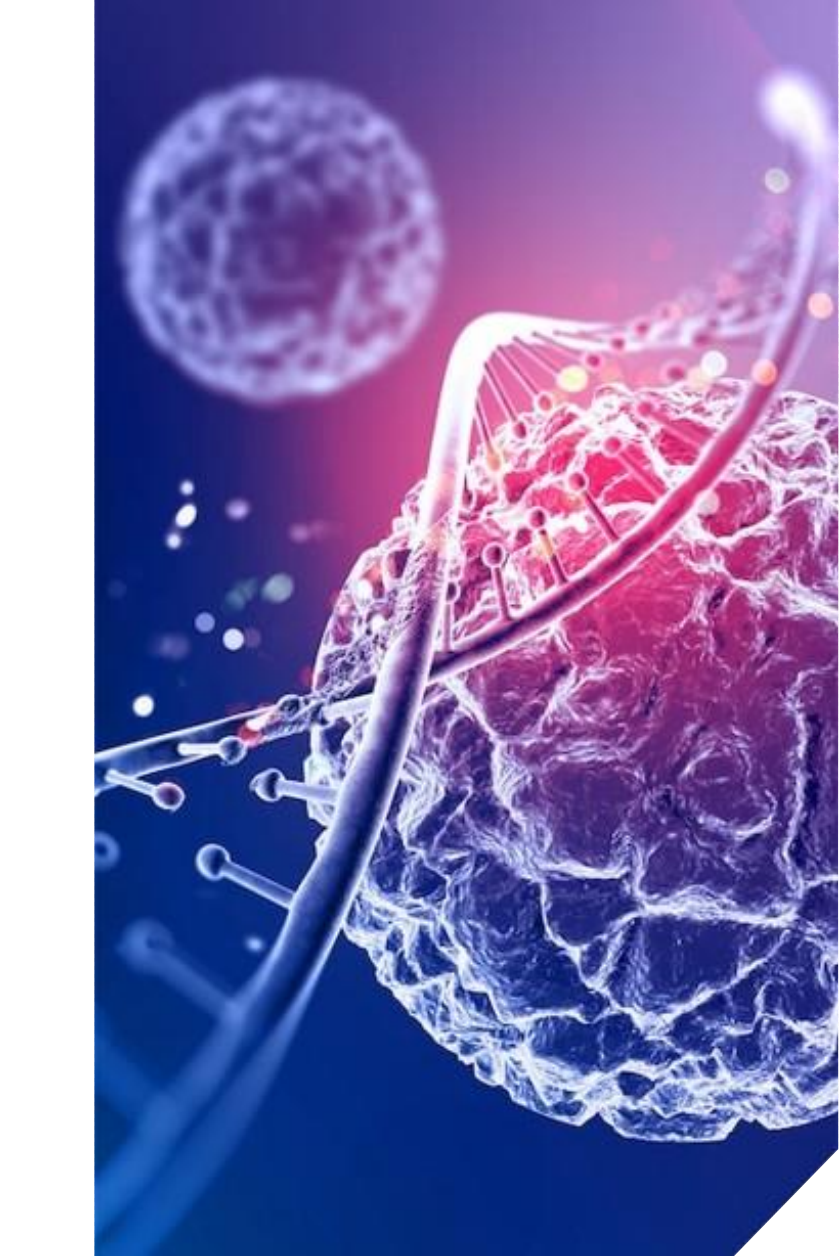
# ОБЗОР ВТОРИЧНЫХ ДАнных

# 03

Обзор открытых данных,  
данных РосИндекс и т.д.



**Освещение темы детского  
лейкоза и его диагностики  
является очень важным как  
для детей, так и для их родителей**



# Менее трети респондентов проходит медицинские обследования регулярно

## 32,6%

«Я обязательно периодически прохожу медосмотр, даже если хорошо себя чувствую»

## 17,7%

«Я посещаю врачей регулярно, даже без признаков заболевания»

Источник: Russian Target Group Index 2024-1

База: оценочные высказывания (определенно, скорее согласен); родители детей до 18 лет, города 100+ тысяч, выборка 1736

Период: Q1 2024



# Люди мало знают о раке

**15-20% - средний уровень медицинской грамотности среди жителей России**

По мнению экспертов, люди часто говорят об онкологических заболеваниях, но мало знают о них ввиду низкого уровня медицинской грамотности. Причиной этого считаются пробелы в школьном образовании, поскольку биология человека изучается в школе недостаточно тщательно.

Еще одна причина – недостаточный уровень коммуникации между врачами и пациентами, причем у последних это также дополняется стеснением при обращении к врачу.

Источники: ТАСС, Статья «Мурашко: медицинская грамотность и забота о здоровье помогут россиянам жить дольше». [Ссылка](#);  
«Специфика профессионального общения будущего медицинского работника как педагогическая проблема», Н.В. Кондратова. [Ссылка](#)

# Более половины респондентов стремятся самостоятельно интерпретировать результаты анализов

71%

«Чтобы пойти к врачу, я должен чувствовать серьезное недомогание»

45,2%

«Мне не всегда понятен поставленный врачом диагноз/назначенное лечение»

53,1%

«Я самостоятельно стараюсь разобраться в результатах тех обследований, которые проходил»



Источник: Russian Target Group Index 2024-1

База: оценочные высказывания (определенно, скорее согласен); родители детей до 18 лет, города 100+ тысяч, выборка 1736

Период: Q1 2024

© Ipsos | Лейкоз у Детей





# Еще барьер – канцерофобия

## Более 60% россиян имеют страх перед раком

Более того, одна часть людей также считает, что заболевание заразно, а другая не верит, что рак полностью излечим.

Это может быть связано со страхом смерти или иметь психологический элемент (отсутствие поставленного диагноза создает иллюзию отсутствия болезни). Наличие тревожности может также влиять на уровень канцерофобии, поскольку раковое заболевание ощущается как смертельная угроза, которую нельзя контролировать.

Следует отметить, что течение онкозаболеваний (особенно тяжелых или с летальным исходом) всегда описывается очень подробно и эмоционально, в то время как успешные случаи ремиссии освещаются менее активно.

Источники: Известия, Статья «Не бояться, а лечить: чем опасны тревоги, связанные с раком». [Ссылка](#);  
IQ Media, Статья «Без иллюзий и страхов». [Ссылка](#).



# Ощущение неотвратимости усиливает страх

## Онкологическое заболевание – всегда трагедия

Мысль о неотвратимости крупных жизненных проблем в виде потери работы, оплаты дорогостоящего лечения, расходов на содержание пациента и т.п. является очень сильным страхом и может стать причиной отказа даже от начала обследования.

Причем в этом случае любой незначительный симптом может восприниматься как признак онкологического заболевания, что ухудшает психоэмоциональное состояние человека, негативно отражается на его жизни и может стать катализатором заболевания.

Источники: НИУ ВШЭ, «Проектная группа «Онкология и дефициты агентности: автономные практики заботы россиян о себе в условиях кризиса биомедицины». [Ссылка](#)



**Высокая степень неопределенности**, связанная как с особенностями самой болезни, так и социально-культурным контекстом, в котором она потенциально может проживаться, **преодолевается несколькими способами**. Один из них - формулировка обыденных теорий о **причинах возникновения, профилактике и лечении рака**, позволяющих редуцировать комплексное заболевание до конкретных, контролируемых факторов. Особенно ярко выражены психосоматические обыденные теории: **«мысли о раке»**, **«недовольство жизнью»**, **«стресс»** - одни из ключевых причин онкологического заболевания, по мнению респондентов. Немаловажную роль в преодолении страха играет **повышенная агентность индивидов в поле заботы о себе**.



Не знать, но бояться:  
источники и способы  
преодоления канцерофобии  
**Старцев С. В.**



**Главная проблема –  
сбой в коммуникации.  
Цель – обозначить ее и  
найти пути преодоления.**





# Ключевые выводы

- По мнению экспертов, ключевой проблемой в восприятии онкологических заболеваний является низкий уровень медицинской грамотности Россиян (всего 15-20%), что может быть связано как со школьным образованием, так и с низким уровнем коммуникации между врачом и пациентом.
- Кроме того, уровень канцерофобии растет из-за иллюзии того, что рак является неизлечимым заболеванием.
- Страх онкологических заболеваний усиливается потенциальными жизненными проблемами и высокой концентрацией негативных эмоций вокруг историй болезни, что влечет за собой, в том числе, отказ от медицинских обследований в этом направлении.

# АНАЛИЗ ДАННЫХ СОЦИАЛЬНЫХ МЕДИА

# 04

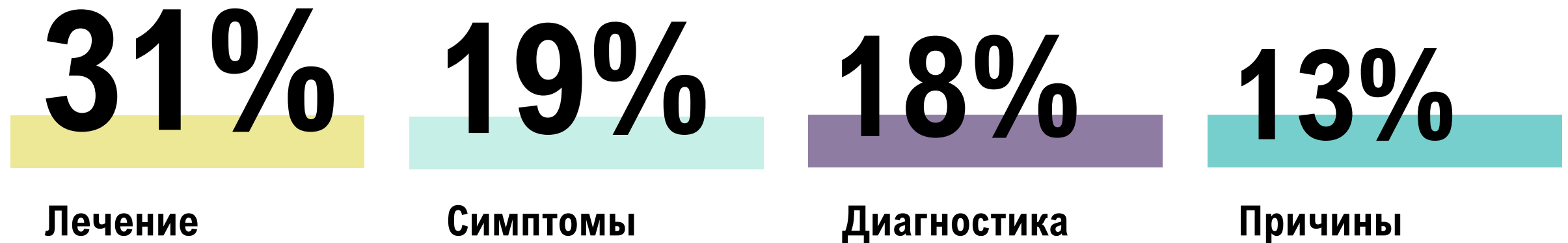
Обзор данных социальных медиа

**В контексте лейкоза обсуждается  
очень малое количество  
ключевых проблем, в то время  
как для других заболеваний  
этот список значительно  
шире**



Leukemia - Test

# Рейтинг ключевых тем обсуждения в контексте лейкоза



База: 110 172 пользовательских упоминания лейкоза; 28 258 пользовательских упоминания бенчмарки (кашель)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

# Лечение

Обсуждение опыта  
терапии лейкоза

31% в обсуждении  
76К вовлеченность

7% позитива  
10% негатива

База: 8 862 пользовательских  
упоминания лечения (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

© Ipsos | Лейкоз у Детей

Дискуссия сфокусирована вокруг **проблем терапии** (неэффективное лечение, рецидивы, сложности с поиском клиники, доноров и проч.), **поддержания здоровья** ребенка в период ремиссии, а также **психологического состояния** семьи.

## Острые аспекты дискуссии:

- **Неэффективная терапия, рецидивы**, проблемы с поиском донора для пересадки костного мозга, с доступностью лекарств и вариантов терапии (сборы средств, поиск клиники в других странах);
- **Побочные эффекты химиотерапии** (долгое тяжелое восстановление), **страх** заражения ребенка сопутствующими инфекциями в больнице;
- Вопросы **ухода за ребенком в ремиссии** (признаки рецидива, опасность других заболеваний);
- **Поддержка** членов семьи с заболевшим ребенком (как бороться со страхом, что болезнь вернется);
- **Критика** системы здравоохранения, которая не может обеспечить оплату лечения детей с лейкозом (на фоне многочисленных сборов средств на телеканалах).



*Здравствуйте! У ребенка острый лимфобластный лейкоз ( в ремиссии) , сдаём кровь повышены всегда лимфоциты , нейтрофилы понижены , что это может быть ? Болела последний раз пять месяцев назад ([URL](#))*



*девочка в детстве заболела лейкозом,вылечили,но вскоре случился рецидив:сделали пересадку. В итоге в раннем подростковом возрасте опять рецидив,сделали кэрт-терапию в израиле. И все равно в 13 лет опять уже третий рецидив. Стали "лечить" в израиле,сделали снова пересадку (потом было много осложнений). После пересадки тоже осталась небольшая минимальная болезнь,и ей назначили уколы "инотузумаб". Там сколько-то курсов и опять большие деньги. Сейчас она дома и будет ездить с мамой в израиль на эти уколы. Как вы думаете:они (эти препараты:инотузумаб) помогут ей? Или если и да,то о5 лишь временно? С учетом,что болезнь уже столько возвращалась ([URL](#))*

# Лечение

## Обсуждение опыта терапии лейкоза



### Telegram-бот

- Медицинские рекомендации для родителей детей в ремиссии (мониторинг анализов, наблюдение за симптомами, лечение других заболеваний)

База: 8 862 пользовательских упоминания лечения (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

### Потребности:

- Помощь с поиском клиник и доноров, со сбором средств, получением квот;
- Рекомендации о поддержании здоровья ребенка при ремиссии;
- Психологическая поддержка семей.

---

### Пути решения:

- Транслирование опыта излечения (пример – [проект](#) «Я буду жить!» НМИЦ гематологии Минздрава РФ с историями людей, которые перенесли онкологическое заболевание);
- Памятки для поддержания здоровья ребенка в ремиссии;
- Психологическая помощь семье заболевшего ребенка (проживание стресса, взаимодействие родителей с ребенком, выстраивание отношений между братьями и сестрами ребенка).

# Симптомы

Обсуждение симптомов лейкоза, предшествующих ему заболеваний, подозрений на болезнь

19% в обсуждении  
58.1К вовлеченность

6% позитива  
16% негатива

База: 5 488 пользовательских упоминаний симптомов (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

© Ipsos | Лейкоз у Детей

Отмечается **высокая настороженность** мам к симптомам у детей (температура, сыпи и синяки, отклонения в анализах и проч.), однако зачастую они не знают, что делать и куда обращаться при неэффективном лечении.

## Острые аспекты дискуссии:

- ОРВИ, «простуды» (длительные, не поддающиеся лечению) – наиболее часто упоминаются как заболевания, проявляющиеся в начале лейкоза;
- **Высокая настороженность** к отклонениям в анализах крови, болям, синякам и сыпям без явных причин, увеличению лимфоузлов, повышенной температуре, частым кровотечениям. Мамы не знают, что делать и куда обращаться при длительном проявлении симптомов на фоне терапии (особенно в регионах);
- Врачи ставят **ошибочные диагнозы**, не распознают симптомы лейкоза, не дают направления на анализы, назначают неэффективное лечение;
- Анализы на бласты для исключения лейкоза **упоминаются в единичных случаях**.



*Здравствуйте. Ребенку 2 года уже год не проходит танзилярный лимфоузел болеем очень часто, третий месяц кашель не проходит кашель без температуры, записалась онкогематолгу на узи лимфоузла и брюшной полости. Хотим готовые попасть. Хотела спросить какую биохимую сдавать чтоб дополнительно, какие показатели сдают при подозрение лимфомы и лейкоза. ([URL](#))*



*Началось всё в январе с банального ОРВИ и странной ангины от которой горло не болело [] нас отправили на госпитализацию в Саяногорск в детское отделение на стабилизацию и сказали отправят следом в Томск лечить наш артрит. Температура у нас так и не спадала, у Серафимки очень сильно болели ноги, очень тяжело ему было передвигаться. А потом понеслось, температура, полезли лимфоузлы гроздями. У меня ещё с Абакана было предчувствие , что что-то не то, что нам надо к онкологу, но меня успокаивали что просто ослабленный организм от болячек ([URL](#))*



# Симптомы

Ключевая потребность –  
повышение  
информированности о  
способах более точной  
диагностики заболеваний



Telegram-бот

- Рекомендация вариантов обследований на фоне индивидуальной симптоматики

База: 5 488 пользовательских  
упоминаний симптомов (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

## Потребности:

- Материалы с информацией о вариантах обследований, которые позволят исключить или подтвердить лейкоз (например, анализ на бласты);
- Рекомендация профильных медицинских организаций для прохождения дальнейшей диагностики, предложение способов получения направлений от врача.

---

## Пути решения:

- Доступная информация о более надежных способах диагностики лейкоза при наличии общих симптомов (ответы на вопросы «что делать», «куда обращаться», если есть подозрения на лейкоз);
- Информация о профильных медицинских центрах, в т.ч. по регионам, для получения консультаций и второго мнения.



# Диагностика

Обсуждение результатов анализов и диагностики в случае подозрения на серьезные заболевания (т.к. подозрение на лейкоз крайне редко является причиной медицинских обследований)

18% в обсуждении  
42.4К вовлеченность

5% позитива  
16% негатива

База: 4 961 пользовательское упоминание диагностики (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

© Ipsos | Лейкоз у Детей

При наличии вопросов (низкий гемоглобин, СОЭ и т.п.) родители начинают **тревожиться** и **консультируются у врачей на онлайн-форумах** по вопросам возможных заболеваний крови (в т.ч., лейкоза), поскольку опасаются неверного диагноза.

## Острые аспекты дискуссии:

- **Потребность в онлайн-консультациях** стимулируется отсутствием заинтересованных педиатров с высоким уровнем онконастороженности и квалифицированных специалистов в области заболеваний крови;
- Жалобы на **отсутствие гематологических отделений** в радиусе доступности;
- **Один или два симптома могут вызывать тревожность** ввиду отсутствия достаточной информации о заболевании;
- **Малое количество успешных историй болезни** (встречается подробное описание негативного опыта заболевания или краткое упоминание о перенесенном лейкозе (и его вариациях) в анамнезе ребенка или его близких.



*Почему никто не водит с детства к флебологу, гастроэнтерологу, не делают МРТ, детская онкология так то тоже очень распространена, но зато с детства залезть в трусы святое дело и такие как вы еще и оправдывают этот маразм ([URL](#))*



*Ребенку 1,2 и вот синяки постоянно на ногах. До этого думала, ладно, может падает вечно, хотя их много, мелкие. И вот сегодня смотрю, на спину много мелких синяков, хотя утром еще не было. Я конечно прочитала про лейкоз и места себе не нахожу. Вроде в апреле сдавали общий анализ было все хорошо. У нас педиатр такая себе просто. Может что сдать еще? ([URL](#))*

# Диагностика

Ключевой потребностью родителей является наличие понятных и доступных знаний о заболевании, а также позитивное подкрепление



## Telegram-бот

- Подробное описание симптомов и их сочетаний
- Списки медицинских организаций для диагностики и получения помощи
- Онлайн-тестирование на возможность лейкоза (с указанием ближайшей мед. организации и рекомендуемой частотой посещения)

База: 4 961 пользовательское упоминание диагностики (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

## Потребности:

- Наличие систематизированных и доступных знаниях о заболевании;
- Получение консультаций от квалифицированных педиатров и гематологов;
- Наличие доступных пунктов обследования на онкогематологические заболевания по месту жительства, детские онкологические отделения;
- Обязательность проверки на детские онкозаболевания в рамках обязательной диагностики здоровья (некоторые предлагают заменить подобными анализами посещение детского гинеколога);
- Отсутствие положительного подкрепления в случае лейкоза (статистика выздоровления, успешные истории пациентов).

## Пути решения:

- Легкодоступная и понятная информация о лейкозе и его симптомах (упрощенная навигация на интернет-ресурсах, большее количество информации на главной странице);
- Информация о влиянии лейкоза на дальнейшую жизнь после излечения;
- Акцент на позитивные аспекты в коммуникации (излечимость заболевания, истории выздоровления пациентов, видео и проч.), снятие страха перед лейкозом.

# Причины

Обсуждение причин, ведущих к возникновению лейкоза и эпизодическое обсуждение симптомов, характерных для болезни

10% в обсуждении  
43.9К вовлеченность

2% позитива  
17% негатива

База: 3 735 пользовательских упоминаний причин (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

© Ipsos | Лейкоз у Детей

Основными причинами лейкоза, по мнению пользователей, являются: **вакцины, канцерогены** в продуктах и окружающей среде, **генетика, радиация** и **вирусы**.

## Острые аспекты дискуссии:

- Отсутствие научно обоснованных представлений о причинах лейкоза у широкого слоя населения;
- **Преобладание частных негативных примеров** быстрого и летального течения болезни;
- **Представление о болезни** как о недиагностируемой, быстропротекающей, возникающей без причин и летальной;
- Присутствие в сети **антинаучных публикаций** о причинах лейкоза, методах его профилактики/лечения;
- Акцент на **вреде вакцин, прививок** и нездоровом питании в обсуждении причин;
- **Вирусы**, как причины возникновения болезни, упоминаются редко и/или в связке с другими причинами.



*Раньше до года было 5 прививок, а сейчас 25... И удивляемся почему детей больных столько стало, почему выросла заболеваемость лейкозом и другими видами рака.([URL](#))*



*Рак сейчас и детей поражает не меньше. Особенно рак крови. Ещё никто не установил точную причину его развития..([URL](#))*



*Ученые из Вашингтона разложили на составляющие один из ингредиентов кока-колы. Оказалось, что карамель – это вовсе не растопленный сахар, а химическая смесь сахара, аммиака и сульфитов, полученная при высоком давлении и температуре. Она может вызывать рак легких, печени, щитовидной железы и лейкемию([URL](#))*

# Причины

Ключевой потребностью родителей является наличие понятных и доступных знаний о заболевании, а также позитивное подкрепление



## Telegram-бот

- Полная и достоверная информация о возможных причинах лейкоза
- Рекомендации по профилактике заболевания
- Положительное подкрепление возможности благополучного исхода

База: 3 735 пользовательских упоминаний причин (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

## Потребности:

- Наличие доступной, научной и систематизированной информации;
- Снижение негативного фона обсуждения проблемы.

---

## Пути решения:

- Понятная и доступная информация о причинах лейкоза;
- Информация о понижении рисков возникновения болезни;
- Наличие позитивных историй с разбором пути пациента, от момента возникновения болезни до ее излечения.

# Благотворительные фонды

Обсуждение историй детей, благодарности от пациентов, сборов средств, мероприятий и участия медийных лиц в сборах

**10%** в обсуждении  
**25.8К** вовлеченность

**11%** позитива  
**31%** негатива

База: 2 877 пользовательских упоминаний благотворительных фондов (лейкоз)  
Период: 01.05.2023-30.06.2024

© Ipsos | Лейкоз у Детей

## Общественная организация «Святое Белогорье против детского рака»

- Поддержка со стороны крупных медийных лиц (Егора Крида, Филиппа Киркорова, Иды Галич и других);
- Ключевой фактор поддержки организации – ее участие в помощи населению, пострадавшему от обстрелов;
- Акцент на поддержке медийных лиц в продвижении;
- Частое упоминание организации в социальных медиа.

## Благотворительный фонд «Подари жизнь»

- Основан при участии Чулпан Хаматовой;
- Выпуск собственного мерча, средства с продажи которого идут в благотворительный фонд;
- Высокая digital-активность.

## Благотворительный фонд «Марафон добра»

- Акцент на позитивном освещении проблемы («Шанс есть всегда»);
- Развитые аккаунты в социальных медиа;

Пользователи публикуют сборы и мероприятия, преимущественно организации «Святое Белогорье против детского рака».

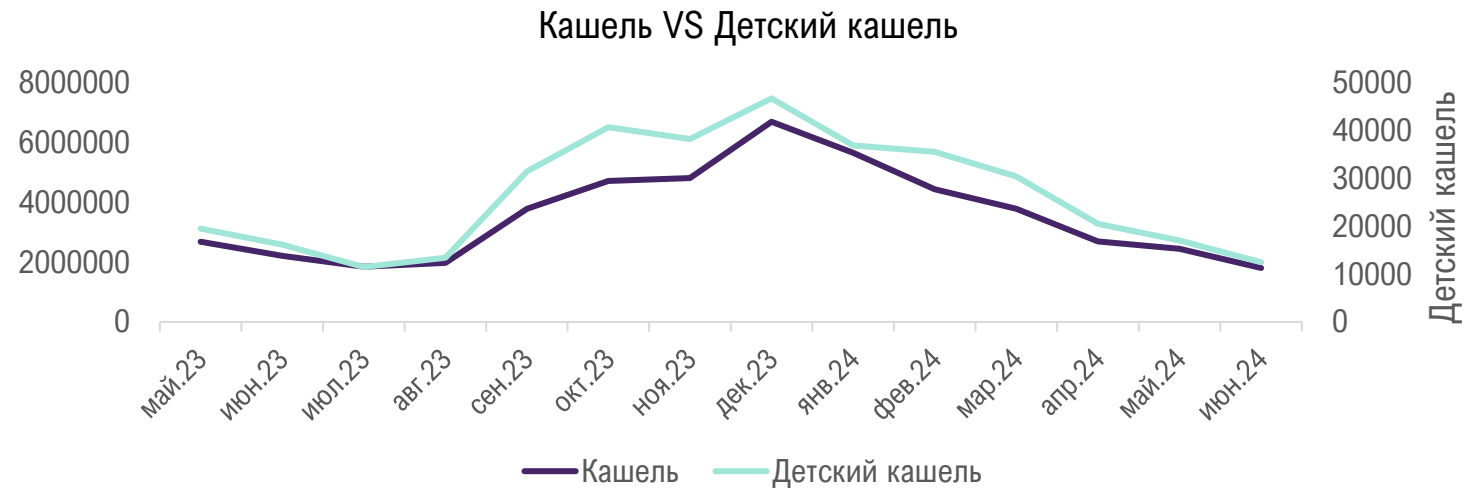
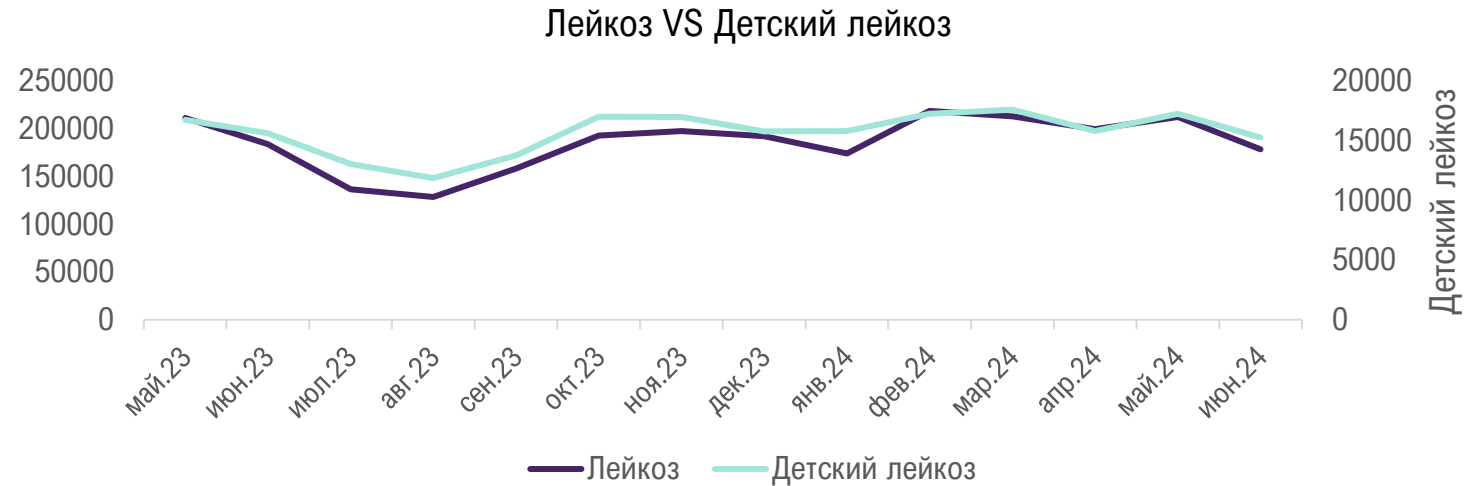


*Можно отправить помощь пострадавшим через сбербанк в фонд Святое Белогорье против детского рака ([URL](#))*

# Яндекс Вордстат

- Доля поиска детских заболеваний значительно ниже количества запросов без фокуса на детей вне зависимости от типа болезни
- Подобное распределение может свидетельствовать не о низком интересе к детским заболеваниям, а о том, что пользователи ищут информацию о болезни в целом

## Число поисковых запросов



# Поисковые Запросы

Пользователи ищут информацию о **лейкозе сразу вместе** с симптомами/ признаками, причинами и рекомендациями по лечению.

Процент поисковых запросов от общей темы:

- Симптомы (8,1%)
- Лечение (4,2%)
- Рекомендации (3,7%)
- Причины (1%)
- Анализы (0,8%)

## Поисковые запросы, связанные с детским лейкозом:

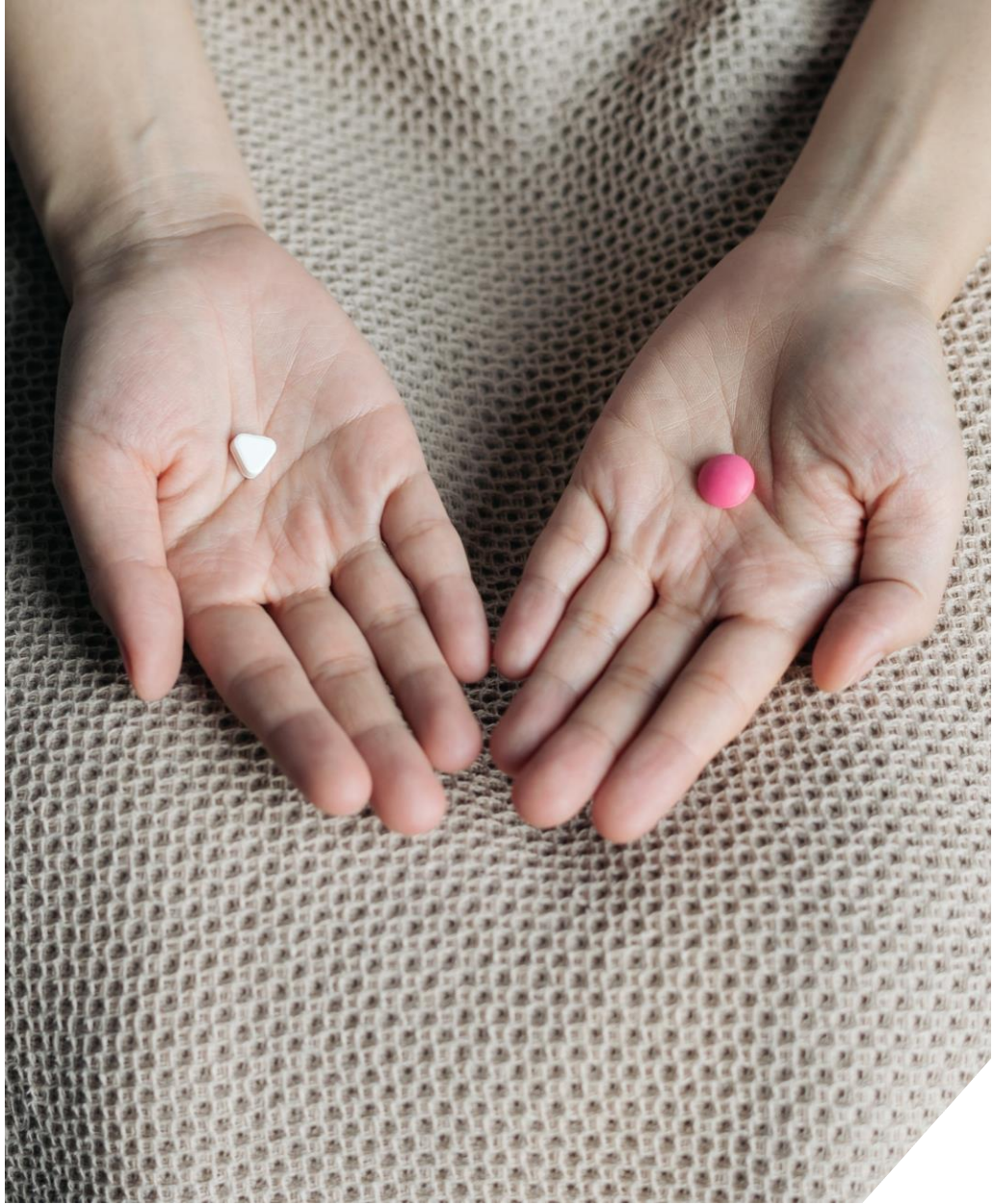
- острый лейкоз у детей
- лимфобластный лейкоз у детей
- лейкоз симптомы у детей
- лейкоз у детей клинические рекомендации
- тест лейкоз у детей
- лейкоз крови у детей
- признаки лейкоза у детей
- ответы тестов лимфобластный лейкоз у детей
- лейкоз у детей форум



## Похожие поисковые запросы:

- гематология
- онкология это
- лейкоцитоз
- саркома это
- лейкоцим
- лимфолейкоз
- миелолейкоз
- лейкемия симптомы
- глиобластома это





# Почему мы сравниваем лейкоз с кашлем?

Кашель является значительно более распространенной проблемой и может являться симптомом большого количества заболеваний.

Широкое обсуждение темы стало для нас возможностью понять уровень внимания родителей к здоровью своих детей, причины его изменения и определить, в какой момент рождается стремление проводить дополнительные медицинские обследования для постановки точного диагноза и методов его лечения.



# Понятность симптоматики влияет на восприятие болезни родителями



## Лейкоз

Ввиду нехарактерности симптомов лейкоза и отсутствия понятной и структурированной информации о заболевании родители не могут самостоятельно определить наличие болезни у ребенка и «цепляются» за один или два симптома. Также это является драйвером обращения к онлайн-консультациям с врачами (чаще всего на основании не понятных для родителя результатов анализа крови или отклоняющихся от нормы известных значений, таких как гемоглобин или СОЭ).



## Кашель

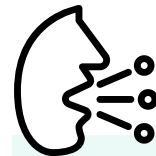
В случае с кашлем, симптоматика более очевидна, понятна и поддается самостоятельному наблюдению (ввиду наличия большего количества информации о кашле, полученного, в том числе, из личного опыта, опыта окружающих, интернет-материалов и даже рекламы).

# Уровень знаний о заболевании прямо влияет на уровень тревоги родителей



## Лейкоз

Так как родители не обладают глубинными знаниями о диагностике и способах лечения лейкоза, они легко поддаются страху перед неизвестным и активно обращаются к врачам. Однако, они сталкиваются с низкой онконастороженностью педиатров (или, по мнению родителей, низкой квалификацией) и отсутствием гематологов в регионе, что побуждает их обращаться к онлайн-источникам.



## Кашель

Родители обладают большим количеством знаний о способах лечения и препаратах от кашля, что позволяет им критически относиться к назначениям педиатра и настаивать на дополнительной диагностике.

Таким образом, легкое течение кашля поддается самостоятельному лечению на основании предыдущего опыта (ингаляции, прием лекарств за исключением антибиотиков). Драйвером обращения к врачу становятся дополнительные симптомы (насморк, температура, слабость и т.п.) или ухудшение кашля (высокая длительность, затрудненное дыхание, рвота, характер мокроты).

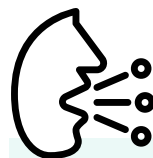
# Настороженность трансформируется в панику, когда родитель перестает понимать симптоматику и процесс течения болезни



## Лейкоз

Изучение интернет-материалов без достаточной базы знаний о лейкозе искажает восприятие информации и порождает подозрения на заболевание, страх и даже панику.

Подобное состояние не просто не позволяет критически взглянуть на ситуацию, но и провоцирует чувство растерянности, когда родитель не понимает, куда обращаться и какие действия предпринимать.



## Кашель

Уровень настороженности родителей в отношении кашля повышается только в том случае, если развитие симптома и течение заболевания перестает быть понятным, затягивается или порождает новые симптомы.

При этом уровень настороженности перерастает в панику только в случае отсутствия эффекта от лечения, невозможности постановки или сомнения в диагнозе.

# Ключевые выводы

- Ключевые темы обсуждения лейкоза в социальных медиа касаются лечения, диагностики, симптомов и причин заболевания.
- Отсутствие простой, однозначной и структурированной информации о лейкозе, что повышает уровень тревоги родителей и замедляет процесс постановки диагноза.
- Недостаток квалифицированных педиатров с высоким уровнем онконастороженности и недоступность гематологических центров (особенно, в регионах) также являются негативными факторами в контексте обсуждения лейкоза.
- При описании историй болезни преобладают негативные коннотации (подробные рассказы о сложностях лечения, летальных исходах и эмоциональных состояниях пациента и его близких), в то время как положительный опыт выздоровления обсуждается вскользь либо упоминается как фактор анамнеза.

# CJM

# 05

Обзор пути родителя в контексте заболевания

# Основные обозначения

## Краткое описание

Карта пути пациента – сочетание последовательностей действий, о которых упоминают пользователи, обсуждая свой опыт.

Данная карта позволит четче понять картину заболевания, а также способов прихода к той или иной стадии осознания, диагностики, терапии или принятия заболевания.

## Характерно только для определенной группы людей:



Родитель здорового ребенка



Родитель больного лейкозом ребенка



Номер этапа



Точка входа



Путь пациента



Возврат



Потеря интереса к теме



Влияние источников информации



Недостаток информации



Обсуждение лечения и препаратов

# Путь пациента. Лейкоз

## Легенда:

- Точка входа
- Путь пациента
- - - Возврат

- ⊗ Потеря интереса к теме
- 📖 Появление обсуждения препаратов
- 🧠 Влияние источников информации

- 📖 Недостаток информации
- 👤 Родитель/родственник здорового ребенка
- 👤 Родитель/родственник больного лейкозом ребенка

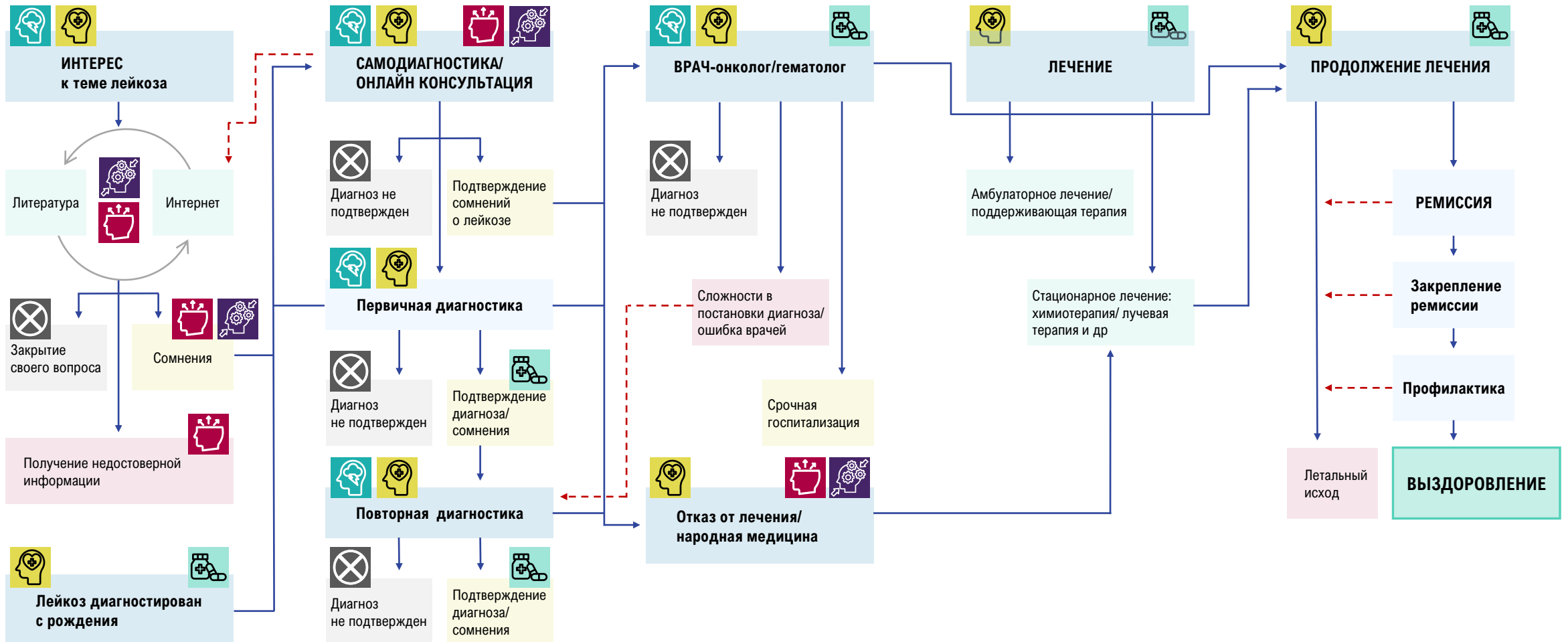
### 1 ПРЕДПОСЫЛКИ

### 2 ДИАГНОСТИКА

### 3 ПРИНЯТИЕ РЕШЕНИЯ О ЛЕЧЕНИИ

### 4 ЛЕЧЕНИЕ

### 5 ДАЛЬНЕЙШИЕ ШАГИ



# 1 Этап

## Предпосылки

Преобладающие чувства на этом этапе – страх и растерянность.



### Что следует отметить

Нехватка проверенной, хорошо систематизированной информации про симптомы, предпосылки и развитие заболевания от экспертов, источников, которым можно доверять (врачи/ эксперты/ ЛПУ вызывают больше доверия, чем истории пользователей)

Основной **предпосылкой пользовательского интереса** к теме лейкоза является **появление каких-либо симптомов** возможных при заболевании: синяки, утомляемость, частые ОРВИ, плохие анализы крови, аппетит и сон, повышенная температура, слабость, сыпи, носовые кровотечения, увеличение лимфоузлов, потоотделение и др.

### Проблемы:

- Родители не осведомлены о лейкозе, некоторые не знают, что при своевременной диагностике заболевание излечимо;
- Нехватка информации о заболевании, статистики с позитивными случаями;
- Низкая квалификация врачей в регионах, нехватка кадров вынуждает родителей консультироваться с врачами/пользователями на форумах, делиться результатами анализов;
- Распространение недостоверной информации о причинах лейкоза (прививки, грибковая инфекция, бытовые химические средства);
- Паника, страх лейкоза, когда неэффективно лечение простуды (кашель, насморк), нет выздоровления после антибиотиков;
- Нет алгоритма действий: какие анализы сдавать/где сдавать/кто занимается лечением.



*Ребенку 1,2 и вот синяки постоянно на ногах. До этого думала, ладно, может падает вечно, хотя их много, мелкие... Я конечно начиталась про лейкоз и места себе не нахожу. Вроде в апреле сдавали общий анализ было все хорошо. У нас педиатр такая себе просто. Может что сдать еще? ([URL](#))*



*Начиталась в интернете про отклонения, которые вызваны лейкемией и онкологией различных органов. Волосы дыбом. ([URL](#))*



# Предпосылки. Запросы родителей

1 Этап



Какие первые симптомы лейкоза? Отличие лейкоза от других заболеваний, виды лейкоза

*«В чем отличия детского от взрослого лейкоза? Какие причины "поломки" костного мозга, что blasts бесконтрольно делиться начинают?» [\[URL\]](#)*



Лейкоз – излечимое заболевание?

*«А лейкозы у нас лечат? Понимаете? Ладно бы на поддержку семей, ребёнка с лейкозом, там ребёнка бесплатно лечат, но мама работать не может жизнь в больнице... В онкологии полдела - быстрая диагностика, без записи на неделю вперёд.» [\[URL\]](#)*



Причины лейкоза у детей и факторы риска? Могут ли некоторые прививки спровоцировать лейкоз?

*«Читала информацию, что многие врачи-онкологи предполагают, что если бы вдруг вакцинация была отменена, то количество лейкозов упало бы на две трети. Особенно детских лейкозов. На данный момент есть данные - кто и с каким результатом проводил исследования этой вакцины на онкогенность?» [\[URL\]](#)*



Что делать и к кому обращаться при первых симптомах лейкоза?

*«Здравствуйте, подскажите пожалуйста сдали повторно анализы доченьке все показатели занижены или увеличены, состояние: головные боли, было кровотечение из носа ранее, плохой аппетит, перестал увеличиваться рост, чуть ухудшилось зрение, прочитала про показатели в интернете, все сводится в основном к лейкозу или заболеваниям крови, что делать, куда обращаться, врач терапевт назначила железо и фолиевую кислоту на месяц» [\[URL\]](#)*



Какие анализы сдавать для исключения/предупреждения лейкоза?

*«Прошу прокомментировать динамику анализов крови и заключения УЗИ. На что стоит обратить внимание? Стоит ли выполнять доп.анализы или можно оставить ребёнка в покое и всё в номе? Начиталась про лейкоз и теперь нервно бегаю сдавать все эти анализы» [\[URL\]](#)*

## 2 Этап

### Диагностика

Преобладающие чувства на этом этапе – тревожное ожидание, подавленность и страх.



#### Что следует отметить

Родители не понимают, где делать диагностику, как часто, какие анализы сдавать. Занимаются самодиагностикой – делают неверные выводы. Сложно получить направление на обследование в связи с нехваткой ресурсов и низкой онкологической обеспокоенностью терапевтов

В большинстве случаев после поиска информации в Интернете о лейкозе, родители **находятся в тревоге** и хотят пройти диагностику, но не знают, какие анализы сдавать, куда обращаться. Во многих случаях требуется повторная диагностика в связи с трудностями в постановки диагноза.

#### Проблемы:

- Самодиагностика и онлайн-консультации приводят к нарастанию тревоги у родителей, некоторые, наоборот, отрицают возможность болезни из-за сильного страха;
- Нет онкологической обеспокоенности у педиатров;
- Затруднена диагностика: нужно получать специальное направление на обследование или идти в платные учреждения;
- Нет понимания, как часто делать диагностику, какие именно сдавать анализы;
- Диагностика зачастую приводит к срочной госпитализации, так как из-за «незаметных» симптомов болезнь развивается без особых признаков и обнаруживается на поздних стадиях.



*Они сразу не установили диагноз острый лейкоз и пичкали девочку антибиотиками. ([URL](#))*



*Болезнь определили не сразу, были опухшие лимфоузлы в районе шеи. Походы по врачам нас сначала успокоили, сказали, что простая свинка и беспокоиться не о чем, обеспечить покой и все само пройдет. Но спустя неделю забила тревогу, когда состояние ребенка не то чтобы не улучшалось, а становилось только хуже. Тогда уже терапевт из частной клиники (4й по счету) дал направление в детскую больницу "на всякий случай, чтобы исключить худший вариант« но именно худший вариант у нас и оказался: острый лимфобластный лейкоз. Редкая форма лейкемии, которая встречается в 2-3х случаях из 10. ([URL](#))*

# Диагностика. Запросы родителей

2 Этап



Где делать первичную диагностику? Стоимость обследования?

*«И на данный момент ему необходима первичная диагностика, которая поможет определить тип лейкоза и подобрать эффективную тактику лечения. Стоимость диагностики с учетом доставки биоматериала в НМИЦ им. Димы Рогачева 65.576 рублей» [\[URL\]](#)*



Каких врачей нужно проходить?

*«А Вы формула пытаетесь с гематологами общаться? Или как? Ребята это не выставляют на общее обозрение, диагностика лейкоза только с ходу проста» [\[URL\]](#)*



Какой алгоритм диагностики? Как часто делать диагностику?

*«Подскажите, как уберечь себя от этого недуга? Может быть сдавать какой то анализ периодически? Какой процент того, что и у нас (дочерей) появится это заболевание» [\[URL\]](#)*



Где найти достоверную информацию/статистику по заболеванию?

*«Но лично я хотела бы знать об этом заранее, чтобы своевременно предпринимать определённые действия по отслеживанию ситуации по здоровью Карины именно в данной области. И думаю многим родителям взрослых людей с СД данная, информация будет полезна» [\[URL\]](#)*



Что конкретно нужно обследовать при симптомах лейкоза?

*«Увеличены лимфоузлы шейные..начиталась про лейкоз, очень страшно! Сдали общий анализ крови сегодня, будет готов только завтра. бак посев на коклюш и пневмонию. Что делать? Чем лечить? Что обследовать? Помогите пожалуйста [\[URL\]](#)*

# 3 Этап

## Принятие решения о лечении

Преобладающие чувства на этом этапе – подавленность, растерянность (случается внезапно для семьи)



### Что следует отметить

На неправильное решение о лечении может повлиять ложная информация о неизлечимости лейкоза/недостаток информации о течении болезни, об особенностях детского лейкоза

После диагностики и консультации врача-онколога / гематолога семья принимает решение о лечении ребенка / получает направление на дополнительное обследование.

#### Варианты развития событий:

- Диагноз не подтверждён, потеря интереса к теме;
- Подтверждение диагноза с назначением последующего амбулаторного лечения: поддерживающая терапия на ранних стадиях заболевания;
- Подтверждение диагноза с назначением последующего стационарного лечения: химиотерапия / лучевая терапия и др.;
- Отказ от лечения в виду проблем с финансами (случаи, когда родители не видят смысла в лечении и вложении средств в умирающего ребенка);
- Отказ от современной медицины в пользу народной/сверхъестественного исцеления (чаще родители выступают за комплексный подход).

#### Проблемы:

- Недостаточная осведомленность родителей о заболевании /его течении, низкая квалификация врачей приводит к неправильным решениям на этом этапе.



*Народные методы никто не отменял. Порой они эффективнее чем всё остальное из аптеки. И уверять людей что лекарства это панацея вы не можете. 21 век на дворе, а мы до сих пор всей страной собираем деньги на лечение детей от того же лейкоза, и в принципе от различных заболеваний, зато же медики... ! Раньше как-то лечились без такого обилия лекарства. Да и врачи чаще назначали анализы. А сейчас наоборот сначала лекарства потом анализы, и в лучшем случае если последние не надо топтать сдавать платно! ([URL](#))*

# Принятие решения о лечении. Запросы родителей

3 Этап



## Какие побочные эффекты лечения и обследования?

*«Девочки, успокойте меня. У Дочки лейкоцитоз, завтра нам собираются делать цистографию+урографию , я уже плачу так как нам делали за 10 мес -3 рентгена ,а сейчас четвёртый рентген, боюсь облучения прочитала что рентген может вызвать лейкоз , тем более у нас уже есть лейкоцитоз кому проводили это исследование ? Правда ли что может быть облучение?» [URL]*



## Как протекает лечение лейкоза у детей? Эффективно ли лечение?

*«Валерия, что вы говорите такое ? Как ни стыдно? Детский лейкоз очень хорошо лечится, пару знакомых деток совершенно здоровы, из детской онкологии - лейкоз лучше всего лечится. Сердца у вас нет» [URL]*



## Какие препараты эффективны в борьбе с детским лейкозом? Кто оплачивает лечение?

*«Коротко: девочка в детстве заболела лейкозом,вылечили,но вскоре случился рецидив:сделали пересадку...После пересадки тоже осталась небольшая минимальная болезнь,и ей назначили уколы "инотузумаб«...Как вы думаете:они (эти препараты:инотузумаб) помогут ей? Или если и да,то о5 лишь временно? С учетом,что болезнь уже столько возвращалась» [URL]*

# 4 Этап

## Лечение

На ранних стадиях лечения семья и ребенок испытывают серьезный стресс, который обусловлен привыканием к новой жизни с ограничениями

### Что следует отметить

На этапе лечения семья находится в наибольшем стрессе и нуждается в финансовой и моральной поддержке. Врачебные ошибки на этом этапе относятся к наиболее частым причинам неблагоприятных исходов

Во время лечения **семья испытывает серьезные изменения** и стресс: меняется темп и образ жизни, особенно при стационарном лечении.

Родители и ребенок особенно нуждаются в финансовой и эмоциональной поддержке.

#### Проблемы:

- Неправильная постановка диагноза/некомпетентность врачей: теряется ценное время, падает вероятность благополучного исхода;
- Отсутствие доступной психологической помощи для семьи и ребенка в период лечения;
- Нет денег на препараты, родители вынуждены устраивать благотворительные сборы;
- Плохое отношение к больным детям: отказ выдавать обезболивающие;
- Страх пункции костного мозга.



*Лежала в 29 больнице в Новокузнецке с сыном- рак крови. Отношение ужасное и еда. Заставляли его терпеть боль (умирающего сына) не давали Трамадол. только со скандалом, чем от Прокопьевска отличается, сын умер.... ([URL](#))*



*У моего ребёнка Острый Промиелоцитарный Лейкоз в ноябре месяце 2022 ему выписали Третиноин он стоит на первом месте в орфанных препаратах. Но до сих пор я просто жду ответа с Минздрава о выделении денег на закупки препарата. Куда я только не ходила, куда я только не обращалась. Меня футболили туда сюда. И некто не дал ответа. Я сама знаю лично мам чьи дети просто не дождались препаратов. ([URL](#))*





Как поддержать ребенка/как справиться со стрессом/как справиться с «плохими» мыслями?

*«Постигло горе: лейкоз( онкология, если кто не знает). 2,5 года химии, реанимация, куча побочек... Очень страшно. Бог к нам милостив, сыну уже почти 8. Ремиссия. » [URL]*



Как правильно выбрать лечение, не попасть к мошенникам (экстрасенсы, знахарки/народная медицина)?

*«Ой, какая знакомая тема! В 1993 году мой единственный ребёнок заболел лейкозом и за нас взялся вот такой горе-врач экстрасенс, который клятвенно пообещал вылечить сына. Единственным условием у него было отказаться от медикаментозного лечения, химиотерапии и облучения. Как же мне тогда 24-х летней дуре ума хватило продолжить лечение у медиков...хз. В общем, мы не пошли у него на поводу. Где он сейчас не знаю даже. А сын мой уже взрослый дядька, через месяц станет папой.» [URL]*



Где найти хорошую психологическую помощь для семьи и ребенка?

*«...эффективность лечения таких тяжёлых заболеваний, как лейкоз - возрастает, если больной и ближайшее окружение проходят специальную психотерапию (только вот специалистов способных провести эту психотерапию исчезающе мало)» [URL]*



Какие препараты эффективны в борьбе с детским лейкозом? Кто оплачивает лечение?

*«Подскажите, пожалуйста, вроде ферритин низкий? Рекомендуете те ли Вы ей прием железа? Если да, то какой препарат лучше и дозировку, подскажите, пожалуйста? Хотелось бы снизить риски инфекций с осложнениями и для неё и для сестрички с лейкозом» [URL]*

# 5 Этап

## Дальнейшие шаги

Преобладающие чувства на этом этапе – отчаяние / надежда, отрицание неблагоприятного исхода.

### Что следует отметить

Нехватка информации о профилактических мероприятиях для выздоравливающих детей. Отсутствие психологической помощи для родителей, потерявших ребенка

#### Пути после лечения:

- Ремиссия - закрепление ремиссии - профилактика – выздоровление и восстановление организма ребенка, эмоционального фона;
- Летальный исход.

#### Проблемы:

- Нет понимания, что делать после выздоровления: как часто обследоваться / делать профилактику;
- Сложность с возвращением в сад, школу из-за пропущенных уроков/ ощущения себя не таким, как все;
- Жестокое отношение со стороны медперсонала к умирающим детям и их родителям;
- Нет квалифицированной психологической помощи для родителей, которые потеряли ребенка.



*Здравствуйте. Дочь, 9 лет( будет 6 июля), рост 145, вес 53. В 2017 г диагностирован Острый Лимфобластный Лейкоз. С 2019 года в ремиссии. Стоим на учёте у гематолога, невролога, на фоне лечения возникли тики, сохраняются до сих пор, у кардиолога, ДМПП малого размера, у эндокринолога по поводу веса. Каждые пол года- года сдаём анализы у эндокринолога, было всегда все в норме. В очередной раз сдали анализы в июне, повышен ТТГ и АТ к ТПО. Доктор говорит, что ничего делать не нужно, пересдача через 3 мес. Жалоб нет. Скажите пожалуйста нужно ли пересдать сейчас? Может ещё какие то анализы нужны.? ([URL](#))*

# Дальнейшие шаги. Запросы родителей

5 Этап



Какие анализы считаются нормой в период ремиссии?

*«Здравствуйте! У ребенка острый лимфобластный лейкоз ( в ремиссии) , сдаём кровь повышены всегда лимфоциты , нейтрофилы понижены , что это может быть ? Болела последний раз пять месяцев назад» [URL]*



Что делать в случае неправильной поставки диагноза?

*«Кому ставили ошибочно лейкоз у детей? Что в итоге было?»*

*У нас после падения, шла кровь из рта. В травмпункте сказали что норма. По итогу во вторник переливание крови при гемоглобине 30. Слабость была. В больнице ставили под? Анемию. В другом месте нашли плохие клетки, тромбоциты понижены. Без пункции поставили диагноз лейкоз» [URL]*



Как справиться с негативными сценариями развития болезни (осложнения/летальный исход)?

*«Нашей Ксюшенька было 4 года.Острый лимфобластный лейкоз.Это моя внучка.Крепитесь и молитесь.Пропадает интерес к жизни, не хочется ни с кем общаться..» [URL]*



Как обследоваться после успешного лечения? Какие должны быть основные показатели по анализам?

*«Здравствуйте! Было пройдено лечение, а именно курс ПХТ. После 6го блока прошло 5 дней, сегодня проведено КТ с контрастом. Смущает гепатомегалия и пиелоктазия в заключении. Может ли это быть следствием недавно перенесенного лечения. Для ясности сразу скажу, результаты будут отправлены в Рогачева. Мне просто важны и нужны несколько мнений. Результат КТ прикреплю» [URL]*

# Трудности с диагностикой и предупреждением лейкоза

Анализ этапов и пользовательской реакции на обсуждение лейкоза позволил выделить ключевые трудности и барьеры для диагностики и предупреждения заболевания

## 1 Этап

### Предпосылки

- Недостаток информации о лейкозе
- Нет понимания, что лейкоз излечим
- Несвоевременная диагностика
- Недостаточность учреждений для эмоциональной поддержки семей и ребенка

## 2 Этап

### Диагностика

- Трудность в определении точного диагноза
- Нет понимания, какие анализы сдавать, проблемы с интерпретацией
- Страх потерять ребенка, отрицание болезни
- Недостаточная квалификация врачей в некоторых регионах

## 3 Этап

### Принятие решения о лечении

- Нехватка информации об особенности лечения детского лейкоза
- Низкая квалификация врачей
- Страх потерять ребенка, отрицание болезни и серьезности заболевания

## 4 Этап

### Лечение

- Некорректно назначенное лечение/ неэффективность лечения
- Побочные эффекты/ ухудшение состояния
- Страх пункции костного мозга
- Упадок эмоционального фона семьи

## 5 Этап

### Дальнейшие шаги

- Нехватка информации о шагах после выздоровления
- Страх рецидива и ухудшения состояния ребенка

# Ключевые выводы

- На всех этапах пути заболевания родители сталкиваются с отсутствием полной и достоверной информации о лейкозе, его симптомах, последствиях, особенностях и, в том числе, стоимости лечения.
- Также у родителей возникают сложности, поскольку они не имеют четкого алгоритма действий: к какому врачу идти, в какое учреждение обращаться, какие анализы сдавать и на какие симптомы обращать внимание.
- Недостаток квалифицированных и заинтересованных врачей может привести к неверной постановке диагноза, потере времени и снижению вероятности благополучного исхода.
- Также присутствует и эмоциональная составляющая в виде отрицания возможности самого заболевания или летального исхода. Более того, на протяжении всего пути родители испытывают страх, отчаяние и нуждаются в поддержке.

# ВЫВОДЫ

# 06



# Ключевые выводы 1/2

- Главной проблемой в отношении детского лейкоза является острая нехватка достоверной и структурированной информации об этом заболевании. Более того, отсутствие понимания болезни значительно повышает уровень паники родителей, потому что они не понимают, с чего начать и куда обращаться за помощью.
- Низкая онконастороженность педиатров провоцирует затягивание диагностики или постановку неверного диагноза, что снижает возможность положительного исхода и негативно влияет на эмоциональное состояние родителей. Также они жалуются на отсутствие возможности регулярно посещать гематологов ввиду их отсутствия в ближайшей доступности.
- Некоторые родители считают, что диагностика онкологических заболеваний должна входить в список анализов диспансеризации. Кроме того, они отмечают, что проверка у гематолога была бы эффективнее, например, обследования детскими гинекологами.

## Ключевые выводы 2/2

- Родители детей с диагнозом лейкоза или подозревающие у них наличие этого заболевания, остро нуждаются в психологической поддержке со стороны.
- Их эмоциональное состояние усугубляется за счет большого количества негативного контента в контексте лейкоза – процесс болезни, сложности и летальные исходы описываются очень ярко. А успешные истории выздоровления и жизни после болезни освещаются значительно реже и с меньшей эмоциональной окраской.



# Мы выделили основные потребности родителей в борьбе с лейкозом

- Доступная, понятная и систематизированная научная информация о лейкозе;
- Понимание, что лейкоз излечим;
- Алгоритм действий при диагностике (варианты обследований, анализы, списки профильных медицинских организаций и докторов) и лечении лейкоза;
- Помощь с поиском клиник и доноров, сбором средств, получением квот и других способов поддержки;
- Психологическая поддержка;
- Снижение негативной коннотации освещения заболевания.





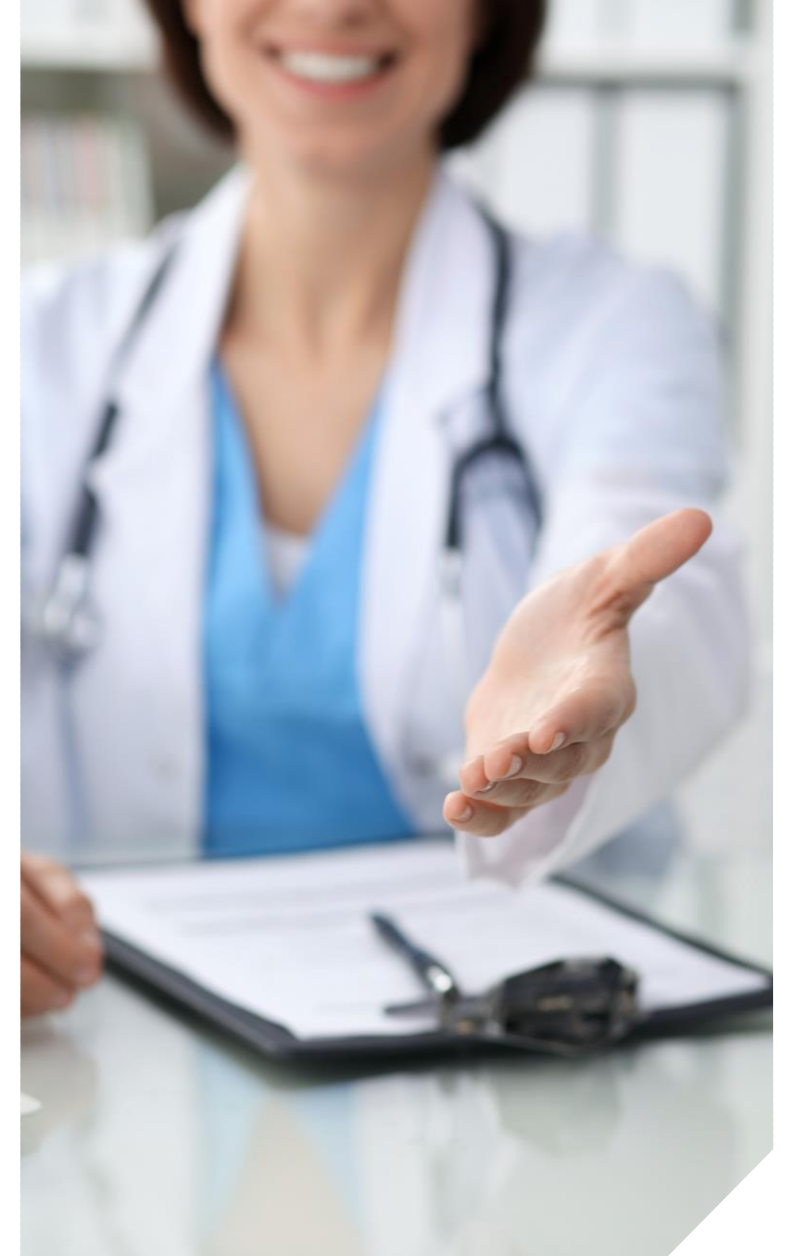
**Как же помочь тем, кто  
столкнулся со страшным  
диагнозом?**

**Ответ есть!**



# Что поможет родителям справиться?

- Полная информация о причинах, видах и особенностях лейкоза;
- Доступная информация о надежных способах диагностики лейкоза при наличии общих симптомов;
- Информация о профилактике заболевания;
- Памятки и подробная информация о том, как поддерживать ребенка в ремиссии;
- Информация о профильных медицинских центрах, в т.ч., по регионам, для получения консультаций и второго мнения;
- Демонстрация возможности положительного исхода заболевания, освещение позитивного аспекта при борьбе с лейкозом (подробные пациентские истории);
- Возможность получения психологической помощи и поддержки.





**Мы поняли, что чат-бот  
действительно поможет  
родителям справиться  
с тревогой и нехваткой  
информации о лейкозе!**

## Какие проблемы решит чат-бот?

- Отсутствие аккумулированной и понятной информации о лейкозе
- Отсутствие возможности критически посмотреть на ситуацию из-за недостатка знаний
- Получение родителем алгоритма действий диагностики и борьбы с лейкозом
- Потребность справиться с паникой родителя, который не знает, куда идти
- Помощь (психологическая и функциональная) для снижения тревожности, обретения понимания, что лейкоз излечим

## Что мы предлагаем в качестве наполнения?

- Полная информация о лейкозе, его видах и причинах;
- Акцентирование внимания на излечимости заболевания;
- Подробное описание симптомов, их сочетаний и поводов к беспокойству;
- Онлайн-тестирование на лейкоз:
  - подтверждение или опровержение подозрений на заболевание;
  - рекомендации для профилактики лейкоза (образ жизни, частота плановых проверок);
  - указание ближайшей медицинской организации для диагностики;
  - рекомендуемый список анализов;
- Списки медицинских организаций для диагностики и получения помощи в зависимости от региона;
- Медицинские рекомендации для родителей детей в ремиссии (мониторинг анализов, наблюдение за симптомами, лечение других заболеваний);
- Положительное эмоциональное подкрепление, общение с позиции поддержки и понимания.

# Главные уроки из исследования

## 1

**Некоторые проблемы, такие как отказ от восприятия лейкоза, могут иметь глубинные причины**

Комплексное исследование проблемы с разных сторон помогает выявить ее истинные причины и работать с ними. Так, страх перед лейкозом чаще всего спровоцирован отсутствием базы знаний и верой в мифы вокруг заболевания.

## 2

**Прикладной смысл должен быть основным в исследовании**

Методы должны соответствовать прикладной цели и формировать доказательную базу. Чтобы найти правильный путь, мы несколько раз пересматривали выбранные подходы в течение исследования, чтобы получить наиболее эффективные решения.

## 3

**Повторное исследование помогает выявить тренд и улучшить решения**

Предложенные решения НКО следует тестировать и проверять, так как они могут потребовать доработки по результатам.

Повторение исследования через некоторое время поможет понять изменения в восприятии людей в перспективе.

# Наш опыт применим и для исследования других проблем

## 1 Оценка масштаба

- Узнать, что и каким языком люди говорят о проблеме
- Понять структуру инфополя (как со стороны публичного сообщества, так и в контексте обсуждения людей)

## 2 Выявление проблем

- Выделить ключевые аспекты дискуссии
- Понять драйверы, барьеры, мотивации и болевые точки
- Определить зоны роста

## 3 Формирование решения

- Подбор главных аспектов коммуникации
- Акцентирование внимания на незакрытых потребностях и болях

**THANK  
YOU**