



«Общество помощи пациентам
с болезнью Паркинсона, болезнью
Гентингтона и другими инвалидизирующими
расстройствами движений»

Межрегиональная Общественная Организация

Анкета для пациента с болезнью Паркинсона

Уважаемый пациент, приглашаем Вас принять участие во Всероссийском анкетировании пациентов с болезнью Паркинсона. Это займет примерно 15-20 минут. Ваши ответы помогут нам понять Ваши ожидания от медицинской помощи, оценить своевременность и качество ее оказания и улучшить помощь пациентам с болезнью Паркинсона в нашей стране.

Сообщение диагноза является важным моментом во взаимоотношениях между врачом и пациентом. Этот опрос также предназначен для оценки Вашей степени удовлетворенности, Ваших ожиданий от общения с врачом и возможных существующих проблем в процессе диагностики и лечения на протяжении болезни. Если Вам трудно самому заполнить анкету, пожалуйста, попросите Вам помочь близкого или ухаживающего человека.

***под эгидой Национального общества по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений.**

1. Ваш пол

- Мужской Женский

2. Сколько Вам лет? _____

3. Семейный статус:

- Замужем/женат/гражданский брак
 Холост
 Вдова/Вдовец

4. Образование:

- Школа
 Среднее / профессиональное образование
 Высшее образование
 Ученая степень

5. Работаете ли Вы сейчас?

- Да, полный рабочий день
 Да, неполный рабочий день
 Нет

6. Где Вы проживаете, укажите название (город, село и др.)

РАЗДЕЛ 2

Общая информация о заболевании

7. Как давно у Вас болезнь Паркинсона?

- Менее 1 года
- Менее 5 лет
- 5–10 лет
- Более 10–15 лет
- 15–20 лет и более

8. Сколько времени прошло после появления первых симптомов болезни Паркинсона прежде, чем Вы обратились к врачу?

- Сразу
- 1–6 месяцев
- 6–12 месяцев
- 1–2 года
- 2–5 лет
- 5 и более лет
- Не помню
- Другое _____

9. От кого Вы впервые услышали предположение, что у Вас может быть болезнь Паркинсона?

- От терапевта в поликлинике по месту жительства
- От невролога в поликлинике по месту жительства
- От невролога-паркинсолога (например, в специализированном центре)
- Не помню
- Другое _____

10. Как быстро Вы попали на консультацию к неврологу, чтобы подтвердить диагноз?

- Сразу
- 1–6 месяцев
- 6–12 месяцев
- 1–2 года
- 2–5 лет
- 5 и более лет
- Не помню
- Другое _____

11. Диагноз был поставлен на первом приеме?

- Да
- Нет

12. Какие дополнительные методы обследования Вам назначили прежде, чем поставили диагноз болезни Паркинсона? (можно выбрать несколько вариантов)

- МРТ головного мозга
- КТ головного мозга
- ОФЭКТ/ПЭТ
- ЭЭГ
- РЭГ
- УЗИ черной субстанции (транскраниальная сонография)
- Не помню
- Другое _____

13. Какой препарат был назначен первым (первыми) после постановки диагноза болезни Паркинсона? (можно выбрать несколько вариантов)

- Леводопа (Мадопар, Наком, Тидомет, Синдопа, Леводопа+бенсеразид)
- Сталево
- Проноран (Пирибедил)
- Мирапекс, Мирапекс ПД (Прамипексол)
- Реквип Модутаб, Синдранол (Ропинирол)
- Ньюпро (Ротиготин)
- Азилект (Разагилин)
- Юмекс (Селегилин)
- Циклодол (тригексифенидил) / Акинетон (Мендилекс, Бипериден)
- Мидантан, ПК-Мерц (Амантадин)
- Не помню
- Было принято решение воздержаться от лечения некоторое время
- Другое _____

14. Какую стадию болезни Паркинсона (по шкале Хен-Яра) Вам поставили на первом приеме?

- 1 стадия
- 2 стадия
- 3 стадия
- 4 стадия
- 5 стадия
- Не помню

15. Какую стадию болезни Паркинсона Вам ставят сегодня?

- 1 стадия
- 2 стадия
- 3 стадия
- 4 стадия
- 5 стадия
- Не помню

16. Как и где Вы узнали точный диагноз?

- На амбулаторном приеме в поликлинике, в кабинете врача
- На амбулаторном приеме в специализированном центре или клинике, в кабинете врача
- В моей больничной палате
- Я лежал в стационаре, врач пригласил меня в ординаторскую
- В стационаре в общей зоне
- По телефону
- Прочитал в выписке
- Не помню
- Другое _____

17. При сообщении диагноза болезни Паркинсона Вы предпочли бы получить информацию (поставьте галочки в клетках, соответствующей вашему ответу):

	Нет, это не так	Пожалуй, так	Верно
Общую информацию о болезни без подробностей	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О том, как будет прогрессировать заболевание	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О том, какие изменения меня ждут в жизни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О конкретных аспектах заболевания (питание, сон, работа, социальные контакты, вождение авто и т.п.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О методах лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Я хотел бы получить психологическую поддержку от врача	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Если в предыдущем вопросе Вы хотите дополнить свой ответ, напишите:

18. Хотели бы Вы получить информационное пособие по болезни Паркинсона после того, как Вам сообщили диагноз?

- Да, это было бы полезно
 Нет, предпочитаю получать всю информацию от моего врача
 Нет, достаточно информации в интернете

19. Когда врач сообщил Вам диагноз болезни Паркинсона (поставьте галочку в клетках, соответствующих вашему ответу):

	Нет, это не так	Пожалуй, так	Верно
Я хотел бы получить больше эмоциональной поддержки	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Врач понял мое эмоциональное состояние и оправдал мои ожидания	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Я был полностью проинформирован врачом о моей болезни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Не помню	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Были ли Вы удовлетворены тем, КАК Вам сообщили диагноз болезни Паркинсона?

- Да Нет

21. Как вы думаете, что больше всего мешало Вам при постановке диагноза? (поставьте галочки в клетках, соответствующих вашему ответу):

	Нет, это не так	Пожалуй, так	Верно
Мало времени на обсуждение	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Неудачное или некомфортное место	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Врач непонятно объяснял	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Было сложно установить отношения с врачом	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Не помню	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Другое	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Если в предыдущем вопросе Вы выбрали "другое", напишите: пожалуйста ответ:

22. Сколько времени заняло сообщение диагноза болезни Паркинсона?

- Меньше 5 мин
 5–15 мин
 15–30 мин
 Больше 1 часа
 Не помню

23. Кто был с вами, когда вы узнали о диагнозе болезни Паркинсона?

- Никто, я был один
 Был мой родственник (родитель, супруг, брат или сестра)
 Не помню
 Другое _____

24. Сообщая вам диагноз болезни Паркинсона, врач сразу рассказал Вам (поставьте галочки в клетках, соответствующих вашему ответу):

	Нет, это не так	Пожалуй, так	Верно
Общую информацию о болезни без подробностей	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О том, как будет прогрессировать заболевание	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О том, какие изменения ждут вас в жизни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О конкретных аспектах заболевания (питание, сон, работа, социальные контакты, т.п.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О терапевтических методах лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
О хирургических методах лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Оказал психологическую поддержку	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ничего из вышеперечисленного	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Не помню	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Если в предыдущем вопросе Вы хотите дополнить свой ответ, напишите:

25. Когда врач назначил Вам препарат для лечения болезни Паркинсона, какую информацию он предоставил? (можно выбрать несколько вариантов)

- О механизме действия препарата
- Об ожидаемом эффекте от лечения
- О возможных побочных эффектах
- Не помню
- Ничего из перечисленного
- Другое _____

26. Участвовали ли вы на протяжении заболевания в программах реабилитации?

- Да
- Нет

27. Если вы ответили “да”, на предыдущий вопрос, ответьте - каким образом проводилась реабилитация?

- Амбулаторно (я приезжал(а) в центр несколько раз в неделю)
- Стационарно (я был(а) госпитализирован в центр реабилитации)

28. Участвовали ли Вы на протяжении болезни в клинических исследованиях?

- Да
- Нет

29. Как Вы считаете, какие утверждения верны в отношении клинических исследований при болезни Паркинсона? (поставьте галочки в клетках, соответствующих вашему ответу)

	Да	Нет	Не знаю
Препарат должен быть изучен прежде, чем станет доступен в аптеке			
Клиническое исследование всегда проходит одобрение в этическом комитете			
Участие в исследовании является для меня добровольным			
Я могу прекратить участие в исследовании в любой момент			
Клиническое исследование может включать различные процедуры, которые могут не входить в обычный осмотр моего доктора			
Клинические испытания в основном финансируются фармацевтическими компаниями			
Основная цель клинического лечения - найти лучшее лекарство			

30. Хотели бы Вы участвовать в клинических исследованиях новых препаратов для лечения болезни Паркинсона?

- Да Нет

31. Если Вы ответили НЕТ в предыдущем вопросе, то укажите причины, по которым Вы бы воздерживались от участия?

- Я считаю, что риски побочных эффектов высоки
 У меня нет на это времени
 Мои ограничения в движении препятствуют частым визитам в центр
 Моя семья против
 Я скептически отношусь к исследованиям
 Я боюсь процедур, связанных с взятием крови и уколами
 Другое

Если в предыдущем вопросе Вы выбрали "другое", напишите: пожалуйста ответ:

32. Если Вы ответили ДА в п.30, то укажите причины, по которым Вы бы хотели участвовать в клиническом исследовании

- Я бы хотел помочь будущим пациентам с болезнью Паркинсона
 Я бы хотел улучшить свое состояние
 Благодаря исследованию, я чаще контактирую со своим врачом
 Я боюсь, что мне станет хуже, если я не приму участие
 Другое

Если в предыдущем вопросе Вы выбрали "другое", напишите: пожалуйста ответ:

33. На протяжении заболевания вы наблюдаетесь у одного и того же специалиста?

- Да Нет

34. Если вы ответили “нет”, то по каким причинам?

- В поликлинике, где я наблюдаюсь, сменился врач
 Я не чувствую удовлетворения от контакта с врачом
 Я хочу получать второе и третье мнение о моей болезни
 Мне стало трудно добираться до моего доктора
 Другое _____

35. Как часто на протяжении заболевания вы посещаете своего врача?

- 1 раз в 3 месяца
 1 раз в 6 месяцев
 1 раз в год
 1 раз в 2 года
 1 раз за 5 лет
 Другое _____

36. Говорил ли невролог о том, что Вам, возможно, показано нейрохирургическое лечение болезни Паркинсона (DBS или другое)?

- Да, говорил, я прооперирован (а)
 Да, говорил, но я пока решил(а) отложить решение об операции
 Да, говорил, я направлен(а) в центр, где мне сделают операцию
 Да, говорил, операция может быть проведена на более развернутых стадиях заболевания
 Да, говорил, но операция мне не показана
 Нет, не говорил, я сам обратился (обратилась) с этим вопросом к моему врачу
 Нет, не говорил

37. Если Вам показано нейрохирургическое лечение, но Вы решили от него воздержаться - укажите, пожалуйста, причины, по которым это сделали:

- Я боюсь нейрохирургического вмешательства
 У меня есть дела, которые я хотел бы завершить до нейрохирургического лечения
 Я считаю, что нейрохирургические методы следует использовать тогда, когда все другие варианты были исчерпаны
 Другое _____

38. Было ли вам проведено нейрохирургическое лечение болезни Паркинсона?

- Да Нет

39. Если Вы ответили ДА на предыдущий вопрос, то укажите, какое лечение Вам проведено?

- Деструктивная операция (таламотомия, паллидотомия, гамма-нож и др. методы)
 Нейростимуляция с имплантацией электродов в головной мозг (DBS)
 Фокусированный ультразвук (MRg-FUS)
 Другое _____

Если Вы ответили «ДА» на вопрос 39 (Вам провели нейрохирургическое лечение) - заполните, пожалуйста, следующие разделы, если нет – остальные вопросы можно не заполнять.

Если Вам трудно самому заполнить анкету, пожалуйста, попросите Вам помочь близкого или ухаживающего человека

1. Как давно Вам было проведено нейрохирургическое вмешательство при болезни Паркинсона?

- Менее 1 года
- 1–3 года назад
- Более 3–5 лет назад
- Более 5 лет назад
- Более 10 лет назад

2. Как, на Ваш взгляд, СЛЕДУЕТ принимать решение о применении нейрохирургических методов лечения при болезни Паркинсона?

- Метод нейрохирургического лечения должен выбрать врач
- Врач должен обосновать необходимость нейрохирургического лечения и принять решение вместе со мной
- Врач должен обосновать необходимость нейрохирургического лечения, но окончательное решение остается за мной
- Врач должен объективно объяснить все «плюсы» и «минусы» нейрохирургического лечения, а я должен сам принять решение

3. Чувствовали ли Вы, что были полностью информированы в то время, когда было принято решение о проведении нейрохирургического лечения?

- Да
- Нет

4. Как строилось Ваше общение с врачом при принятии решения о применении нейрохирургических методов лечения?

- Врач решил, что мне показано нейрохирургическое лечение, я не участвовал в принятии решения
- Врач обосновал применение нейрохирургического лечения, мы обсудили и вместе приняли решение
- Врач обосновал применение нейрохирургического лечения, я принял окончательное решение
- Врач объективно объяснил все «плюсы» и «минусы» применения нейрохирургического лечения, я сам принял решение
- Не помню

5. Теперь, когда у вас есть опыт жизни после операции, думаете ли Вы, что были полностью информированы во время принятия решения?

- Да
- Нет

6. Следующие вопросы состоят из двух частей: какую информацию Вы получили от невролога специализированного центра перед операцией относительно хирургического лечения болезни Паркинсона и насколько, по Вашему мнению, эта информация важна для того, чтобы Вы могли сделать выбор?

	Насколько подробно врач рассказал вам				Насколько эта информация важна для вас			
	Очень подробно	Упомянул	Не рассказал	Не помню	Очень важна	Важна	Нейтрально	Вообще не важна
Причины, по которым вам показано нейрохирургическое лечение	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ожидаемый эффект от нейрохирургического лечения на Ваше заболевание (на симптомы болезни)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ожидаемое воздействие нейрохирургического лечения на качество Вашей жизни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Возможные осложнения или побочные эффекты нейрохирургического лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
В какой помощи и поддержке Вы будете нуждаться в ходе проведения операции	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Насколько подробно врач рассказал вам				Насколько эта информация важна для вас			
	Очень подробно	Упомянул	Не рассказывал	Не помню	Очень важна	Важна	Нейтрально	Вообще не важна
Какая подготовка к нейрохирургическому лечению потребуется	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Сколько придется ждать операцию	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Как будет проходить операция	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Как будет осуществляться послеоперационное настройка программы стимуляции (если проводилась DBS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Какое потребуются наблюдение / осмотры и как часто	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Как изменится прием препаратов после операции	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Сколько времени Вы ожидали операции после того, как было принято решение о нейрохирургическом лечении?

- От 1 до 3 х месяцев
 От 3-х до 6 месяцев
 От 6-ти месяцев до года.

Благодарим за Ваше участие в анкетировании!