

Уважаемые коллеги!

Под эгидой Национального общества по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений, а также Межрегиональной общественной пациентской организации «Общество помощи пациентам с болезнью Паркинсона, болезнью Гентингтона и другими инвалидизирующими расстройствами движений» было инициировано исследование – опрос *«Всероссийское анкетирование пациентов с болезнью Паркинсона»*. Данный проект позволит понять, с какими сложностями сталкиваются пациенты с болезнью Паркинсона по всей стране.

Идея анкетирования возникла после ознакомления с результатами опроса, проведенного в 2014–2015 годах Европейской ассоциацией болезни Паркинсона (EPDA). EPDA провела онлайн-опрос пациентов с болезнью Паркинсона через свои национальные организации в 11 странах (Германия, Франция, Голландия, Швеция, Великобритания, Ирландия, Словения, Испания, Италия, Венгрия и Дания) [*Schrag A. et al. J. Neurol. 2018; 265: 1151–1157*]. Целью опроса было узнать у пациентов об их опыте получения информации об их грозном диагнозе, а также о факторах, оказавших влияние на восприятие этой информации. Было установлено, что 50% пациентов не удовлетворены тем, как им сообщили диагноз, и только 38% пациентов сообщили, что у них было достаточно времени, чтобы задать врачу необходимые вопросы и обсудить связанные с этим проблемы. Тем самым показано, что сообщение диагноза пациентам с болезнью Паркинсона является важной составляющей, оказывающей несомненное влияние на качество жизни пациентов даже через много лет после этого события, что необходимо учитывать врачу неврологу, впервые сообщающему диагноз пациенту.

Целью нашего анкетирования является исследование качества медицинской помощи пациентам с БП через анализ опыта пациентов.

Разработана анкета, которая состоит из двух частей: 1-я часть посвящена общим вопросам, связанным с заболеванием (39 вопросов), 2-я часть посвящена опросу пациентов, которым проводилось нейрохирургическое лечение (28 вопросов).

Первая часть включает как вопросы, связанные с демографическими характеристиками пациентов, данными о том, когда и кем был поставлен диагноз и как быстро больному удалось попасть на прием к специалисту, дополнительными методами исследования, препаратами, которые были назначены первыми, временем от появления первых симптомов до обращения к врачу, участием в программах реабилитации; выделены также вопросы, связанные с ожиданиями от сообщения диагноза и реальностью. Кроме того, часть опроса нацелена на выяснение отношения пациентов к клиническим научным исследованиям. При формулировании вопросов мы стремились

понять, какой информацией о научных исследованиях владеют пациенты, хотят ли они участвовать в подобных проектах, а также причины, обуславливающие их решение об участии или отказе в клинических исследованиях.

Вторая часть опроса посвящена анкетированию пациентов, которым проведено нейрохирургическое лечение болезни Паркинсона – как деструктивные вмешательства, включая фокусированный ультразвук, так и глубинная стимуляция мозга (DBS). Мы составили вопросы, позволяющие учесть субъективный опыт пациентов в принятии решения об операции, время ожидания операции после принятия решения, а также различные аспекты послеоперационного ведения и удовлетворенности пациентов после операции.

Изначально анкета была разработана и протестирована в ряде центров, специализирующихся на ведении пациентов с болезнью Паркинсона: ГНЦ ФМБЦ им А.И. Бурназяна, на кафедре неврологии РМАНПО, ФГБНУ «Научный центр неврологии», НМИЦ нейрохирургии академика Н.Н. Бурденко. Были выявлены вопросы, которые вызывали наибольшее непонимание пациентов, после необходимых обсуждений и консультаций неоднократно проводилась коррекция формулировок и перечня вопросов. После всей этой предварительной работы координационной группой (Бриль Е.В., Селиверстов Ю.Ю., Аббасов Ф.А., Гамалея А.А., Поддубская А.А., Томский А.А., Хасина А.А.) в конечном счете было принято решение о готовности анкеты.

Анкетирование проводится в нескольких формах:

- ✓ через сайт – **parkinsonism.info**. Для этого пациенту необходимо зайти на сайт и пройти анкетирование. Первая часть занимает примерно 10 минут, вторая часть (если пациенту проведено нейрохирургическое вмешательство) – 15 минут.
- ✓ в виде ссылки, которая рассылается пациентам https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSckgBaVL2vMmFeIW-k0rB5IDsYI_y3sicN89Ha_USLCwgkiog/viewform. Однако эта форма анкетирования требует личного телефона врача, что не всегда удобно.
- ✓ бумажная форма, которая распечатывается в специализированных центрах двигательных расстройств и заполняется, пока пациент ожидает приема.

Данный проект уникален и является первым крупномасштабным опросом пациентов с болезнью Паркинсона в нашей стране, позволяя собрать ценную информацию об опыте российских пациентов. Уже сейчас, на самом предварительном этапе, проект поддержали пациенты и врачи из Москвы, Красноярска, Санкт-Петербурга, Казани,

Башкортостана, Томска, Новосибирска, Владивостока, Барнаула, Сургута, Челябинска, Саратова, Оренбурга, Пензы, Волгограда и других городов. Предполагается, что опрос будет продлен до конца года, с тем чтобы получить информацию, как минимум, от 1500–2000 больных.

Мы призываем всех специалистов, занимающихся проблемой болезни Паркинсона и имеющих под наблюдением таких пациентов, присоединиться к проекту и распространить информацию о нем среди своих коллег, пациентов и членов их семей, всех заинтересованных лиц.