

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Федеральное государственное бюджетное учреждение
«Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации
здравоохранения»
Министерства здравоохранения Российской Федерации

УТВЕРЖДАЮ

Директор ФГБУ «ЦНИИОИЗ»

Минздрава России

_____ О.С. Кобякова

_____ 2020 г.

Рекомендации для медицинских работников
на исследование и оценку удовлетворенности пациентов
(их законных представителей), родственников, иных лиц,
осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной
медицинской помощи, обеспечения лекарственными
препаратами, в том числе содержащими наркотические средства
и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для
использования на дому

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

г. Москва, 2020 г.

Под редакцией:

Сон И.М. – доктор мед.наук, профессор, зам. директора по научной работе ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

Невзорова Д.В. – к.м.н., директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Авторский коллектив:

ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России:

Бужин В.Н. – д.соц.н., главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России;

Федеральный научно-практический центр паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет:

Полевиченко Е.В. – д.м.н., профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, эксперт Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Российской Федерации.

«Всероссийский центр изучения общественного мнения» (ВЦИОМ):

Родин К.С. - директор по работе с органами государственной власти, член Общественного совета Министерства здравоохранения Российской Федерации;

Липатова О. М. - руководитель практики социального анализа и консультирования.

Методические для медицинских работников по исследованию и оценке удовлетворенности пациентов (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому» содержат правила проведения социологического опроса и анкеты для его проведения. Методические рекомендации предназначены для органов управления здравоохранением субъектов Российской Федерации, руководителей медицинских организаций, специалистов по паллиативной медицинской помощи.

Оглавление

Введение	4
Результаты проведенных экспертных интервью и обоснование методологии предлагаемой методики оценки текущего состояния и перспектив развития направления оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации и оценки удовлетворенности пациентов – взрослых и детей – (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому	5
Обоснование методологии	7
Методика оценки, требования к целевым аудиториям и выборке.....	7
Результаты проведенного пилотажа методики с описанием процедуры корректировки вопросов анкеты/анкет и статистическими показателями, на основе которых анкета/анкеты корректировалась	13
Анкета для опроса близких, законных представителей пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи	38
Анкета для опроса близких, законных представителей детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи	46
Анкета для опроса населения РФ старше 18 лет	59
Инструкция интервьюеру для проведения телефонного опроса пациентов, близких, законных представителей пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи	67
Инструкция интервьюеру для проведения опроса в формате личного интервью по формализованной анкете пациентов, близких, законных представителей пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи.....	69

Введение

В настоящем отчете приведены методические рекомендации для медицинских работников на исследование и оценку удовлетворенности пациентов (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому.

Цель проведения работ: разработка методики оценки текущего состояния оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации и проведения оценки удовлетворенности пациентов (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому в соответствии с п.18 Плана мероприятий (дорожной карты) «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года, утвержденного Заместителем Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой 28 июля 2020 г. За №6551п-П12.

В рамках реализации работ были:

- Проведены диагностические экспертные интервью с представителями профессионального сообщества и общественных организаций, связанными с оказанием паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации: 10 экспертных интервью;
- Разработана методика оценки текущего состояния и перспектив развития направления оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации, а также оценки удовлетворенности пациентов – взрослых и детей – (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому;
- Разработаны анкеты для проведения оценки удовлетворенности пациентов – взрослых и детей – (их законных представителей),

- родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому;
- Проведено пилотажное исследование разработанных анкет с участием 100 респондентов.

Результаты проведенных экспертных интервью и обоснование методологии предлагаемой методики оценки текущего состояния и перспектив развития направления оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации и оценки удовлетворенности пациентов – взрослых и детей – (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому

По результатам проведенных диагностических экспертных интервью с представителями профессионального сообщества и общественных организаций, связанных с оказанием паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации, были уточнены предпосылки и цели проведения оценки удовлетворенности оказываемой паллиативной медицинской помощью, а также приведены обоснования методологии предлагаемой методики.

Предпосылки к проведению исследовательских работ, которые были определены:

1. Аудиторию получателей паллиативной медицинской помощи по ряду показателей можно отнести к социально-уязвимой группе. Например, в части доступности медицинской помощи и необходимых лекарств, экономической активности, обеспечения безопасного и здорового жизненного пространства.
2. Обеспечение качественной паллиативной медицинской помощи тяжело больным людям помогает им сократить разрыв с обществом (в т.ч. по указанным критериям), обеспечивает большую инклюзивность. Это, в свою очередь, способствует сокращению в обществе

социальной несправедливости и снижению рисков попадания представителей рассматриваемой группы в так называемый «андеркласс».

3. Наряду с этим необходим корректный и при этом гибкий инструмент для оценки эффективности и качества оказываемой паллиативной медицинской помощи. Такой инструмент должен, с одной стороны, соответствовать требованиям законодательства, а с другой стороны, учитывать особенности целевой аудитории и обеспечивать дифференцированную оценку по предлагаемым пунктам.
4. При этом важны и социальные установки относительно инклюзии тяжело больных людей в обществе в целом. Никто не застрахован от попадания в любую из социально-исключенных по каким-либо признакам групп, поэтому важно, во-первых, отслеживать динамику социальных установок в отношении исследуемого явления/ процесса (в данном случае состояния паллиативной медицинской помощи), а, во-вторых, соотносить данные, полученные от представителей целевых аудиторий, с оценками населения страны в целом.

Общие цели проведения исследовательских работ были сформулированы таким образом:

- Осуществление мониторинга оценки удовлетворенности пациентов (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому.
- Мониторинг инклюзивного потенциала услуг по паллиативной медицинской помощи.

Задачи проведения исследовательских работ включают:

- Комплексную оценку удовлетворенности представителями целевых аудиторий качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому;
- Изучение проблемного поля в части реализации паллиативной медицинской помощи и определение уровня информированности россиян о паллиативной медицинской помощи (о понятии, доступности,

- действиях при обращении за паллиативной медицинской помощью в случае необходимости);
- Определение инклюзивного потенциала паллиативной помощи на основе данных всероссийского опроса. В частности, фиксация уровня представлений о том, насколько паллиативная медицинская помощь помогает адаптироваться к жизни, каков уровень ее качества сегодня, нужно ли развивать данное направление и какие зоны развития видятся наиболее востребованными со стороны населения в целом.

Обоснование методологии

Исходя из целей и задач, подход к реализации исследовательских работ обоснованно включает в список представителей целевых аудиторий, помимо непосредственных пользователей паллиативной медицинской помощи и их ближайшего окружения, потенциально вовлеченную группу – население страны.

Таким образом, исследование предполагает комплексный подход, включающий изучение следующих целевых аудиторий:

- Население РФ старше 18 лет;
- Пользователи паллиативной медицинской помощи старше 18 лет;
- Родственники/ законные представители/ опекуны взрослых (старше 18 лет) пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи;
- Родственники/ законные представители/ опекуны детей (до 18 лет), нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи.

Методика оценки, требования к целевым аудиториям и выборке

Методика включает набор индикаторов для оценки текущего состояния и перспектив развития направления оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации, позволяющую оценивать удовлетворенность пациентов – взрослых и детей – (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому.

Разработанные индикаторы отражают текущее состояние и перспективы развития направления оказания паллиативной медицинской помощи взрослым и детям в Российской Федерации и достаточно чувствительны, чтобы измерить происходящие изменения в оказании паллиативной медицинской помощи.

Разработанные индикаторы покрывают все основные направления оказания паллиативной медицинской помощи взрослым и детям, включая оценку удовлетворенности пациентов (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому.

Индикаторы позволяют отслеживать изменения их значений во времени, а также проводить их расчет в разрезе различных групп граждан, целевых аудиторий.

Индикаторы для включения в анкеты опроса представителей целевых аудиторий пользователей паллиативной медицинской помощи и родственников/ законных представителей/ опекунов детей и взрослых пациентов позволяют сопоставить данные по этим группам с данными общероссийского опроса, а также позволяют проверить наличие взаимосвязи между оценкой качества различных услуг по паллиативной медицинской помощи и ее инклюзивным потенциалом. Включают в себя следующие показатели:

- Параметры оценки работы сотрудников, оказывающих паллиативную медицинскую помощь,
- Оценка скорости оказания паллиативной медицинской помощи,
- Оценка оснащенности медицинских учреждений,
- Оценка содержания паллиативной медицинской помощи (оказываемая помощь),
- Оценка доступности помощи, питания и оборудования,
- Информирование,
- Участие при организации паллиативной медицинской помощи,
- Социальные, духовные аспекты,
- Взаимодействие с родственниками и близкими,
- Оценка инклюзивного потенциала.

Индикаторы общероссийского опроса построены таким образом, чтобы:

- Изучить социальные установки относительно паллиативной медицинской помощи среди россиян в целом;
- Определить потенциальную долю целевой аудитории (получатели паллиативной медицинской помощи и тех, кто с ней столкнулся косвенно – через родственников, знакомых);
- Через определение доли потенциальной аудитории и ее социально-демографического портрета оценить параметры для квотных заданий при разработке выборки опросов по целевым аудиториям получателей паллиативной медицинской помощи.

Методика предполагает проведение телефонного опроса или личных интервью по формализованным анкетам с представителями целевых аудиторий с пользователями паллиативной медицинской помощи и родственниками/ законными представителями/ опекунами детей и взрослых пациентов.

Для проведения общероссийского опроса населения предпочтительным методом будет телефонный опрос по формализованной анкете.

Подготовленные анкеты и инструкции адаптированы для целевых аудиторий и для методов опроса как телефонного, так и личного интервью.

Исполнителями по задачам могут выступать как представители медицинского сообщества (медицинские работники), так и представители независимых организаций – исследовательских компаний, волонтерских объединений и пр.

Требования к целевым аудиториям и выборке

Для получения общероссийских показателей минимальный объем выборки по целевым аудиториям пользователей паллиативной медицинской помощи и родственникам/ законным представителям/ опекунам детей и взрослых пациентов – не менее 800 респондентов.

Для возможности сравнения общероссийских показателей по трем целевым аудиториям пользователей паллиативной медицинской помощью и их родственников, минимальный объем выборки на каждую целевую аудиторию должен составлять не менее 400 респондентов.

Для возможности проведения сравнений данных по регионам РФ минимальный объем выборки на регион должен составлять не менее 400 респондентов.

Тип выборки опроса по трем целевым аудиториям – целевая.

Требования к отбору респондентов для общероссийского опроса (квотные задания) представителей целевых аудиторий получателей паллиативной медицинской помощи и их ближайшего окружения формируются на основании результатов общероссийского опроса населения по случайной репрезентативной выборке. По результатам опроса должны быть определены требования к социально-демографическим характеристикам респондентов и параметрам заболеваний.

Требования к числу регионов опроса – не менее 45 регионов РФ.

Во время проведения телефонного опроса населения рекомендуется провести рекрут потенциальных участников опроса целевых аудиторий.

Для проведения общероссийского опроса населения РФ старше 18 лет минимальный объем выборки должен составлять не менее 3 200 респондентов. Тип выборки опроса – случайная, репрезентирующая население РФ старше 18 лет по полу, возрасту, типу населенного пункта и федеральному округу проживания. Число регионов опроса – не менее 80.

Схема интерпретации индикаторов

Интегральные показатели для вычисления последующей динамики, а также для сравнения части данных с итогами Всероссийского опроса:

По каждому блоку показателей оценки качества паллиативной медицинской помощи предлагается расчет интегрального Индекса, свидетельствующего, с одной стороны, о низкой или высокой важности блока, а с другой стороны, о низкой или высокой удовлетворенности блоком параметров паллиативной медицинской помощи.

Формула для расчета важности того или иного параметра предлагается следующая:

- варианту «Очень важно» присваивается вес – 1 (полученный % ответов умножается на соответствующий вес),
- «Скорее важно» - 0,75;
- «Скорее не важно» - 0,25;

- «Совсем не важно» - 0;
- «Затрудняюсь ответить» - 0,5.

Те, к кому параметр не применим и, соответственно, кто не может дать оценки, исключаются при анализе.

Затем показатели суммируются. Индекс колеблется в пределах от 0 до 100 пунктов. Чем он выше, тем выше важность конкретного параметра.

Далее для вычисления комплексного показателя важности различных параметров паллиативной медицинской помощи предлагается просуммировать получившиеся Индексы и разделить на 100 для упрощения показателей. По каждому из перечисленных ниже блоков суммарная величина в пунктах не будет превышать (анкета для взрослых пациентов):

Блок 1. Параметры работы сотрудников, оказывающих паллиативную медицинскую помощь – 9

Блок 2. Скорость оказания паллиативной медицинской помощи – 6

Блок 3. Оснащенность медицинских учреждений – 6

Блок 4. Содержание паллиативной медицинской помощи (оказываемая помощь) – 10

Блок 5. Доступность к помощи, питанию и оборудованию – 4

Блок 6. Информирование – 7

Блок 7. Участие при организации паллиативной медицинской помощи – 4

Блок 8. Социальные, духовные аспекты – 5

Блок 9. Взаимодействие с родственниками и близкими – 3

Итоговая сумма показателей не должна превышать 54 пункта. Это максимальная величина, свидетельствующая об очень высокой важности комплексом параметров паллиативной медицинской помощи.

Аналогичная операция предлагается и для работы с оценками удовлетворенности как отдельными параметрами паллиативной медицинской помощи, так и всего их комплекса. Крайняя высшая точка Индекса, свидетельствующая о наиболее высоком уровне удовлетворенности, также будет располагаться на отметке в 54 пункта. Чем, соответственно, ниже эта цифра, тем ниже и уровень удовлетворенности комплекса параметров паллиативной медицинской помощи.

Для вычисления комплексной оценки важности и удовлетворенности предлагается просуммировать 2 интегральных показателя. Соответственно,

их сумма не может превышать 108 пунктов. Величина в 108 пунктов будет свидетельствовать о наивысшем уровне общей важности и удовлетворенности комплексом параметров паллиативной медицинской помощи. Чем ниже будет данный показатель, тем, соответственно, ниже общий уровень важности и удовлетворенности комплексом параметров паллиативной медицинской помощи.

В результате есть возможность оценить важность / удовлетворенность:

1. По отдельным параметрам паллиативной медицинской помощи – индекс варьируется от 0 до 100. Чем он выше, тем выше важность / удовлетворенность параметром. Чем, соответственно, индекс ниже, тем больше свидетельств в пользу принятия дополнительных мер по корректировке, улучшению качества оказания паллиативной медицинской помощи.
2. По блокам показателей – суммируются итоги по отдельным параметрам блока, нижний порог Индекса – 0 пунктов, верхний – зависит от количества параметров в блоке. Полученная сумма делится на 100 для упрощения дальнейших вычислений;
3. Общий уровень важности / удовлетворенности параметрами паллиативной помощи – суммируются итоги по блокам показателей.

Указанные интегральные показатели могут проверяться на предмет статистической взаимосвязи друг с другом, а также с отдельными показателями, не входящими в их состав. Также предложенные инструменты позволяют отслеживать динамику трех ключевых параметров и взаимосвязи между ними: инклюзивного потенциала паллиативной медицинской помощи, важности различных параметров паллиативной медицинской помощи, удовлетворенности различными параметрами паллиативной медицинской помощи.

Индекс социальной инклюзии. Рассчитывается на основе вопросов 7-8 (анкета для пациентов); 5-6 (анкета для родственников / законных представителей / опекунов, в том числе в отдельном опроснике по паллиативной медицинской помощи для несовершеннолетних детей).

Индекс рассчитывается следующим образом:

- варианту «Определенно помогает» присваивается вес – 1 (полученный % ответов умножается на соответствующий вес),
- «Скорее помогает» - 0,75;
- «Скорее не помогает» - 0,25;

- «Совсем не помогает» - 0;
- «Затрудняюсь ответить» - 0,5.

Затем показатели суммируются. Индекс колеблется в пределах от 0 до 100 пунктов. Чем он выше, тем в большей степени проявляется инклюзивная функция паллиативной медицинской помощи.

Также в рамках опроса задается вопрос-фильтр «Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую Вам оказывают на дому или в стационаре позволяет Вам чувствовать себя полноценным членом общества или нет?». Проверка статистической взаимосвязи между этой переменной и Индексом позволит оценить, насколько представления об инклюзивном потенциале паллиативной медицинской помощи у представителей ЦА соотносятся с влиянием ее конкретных проявлений на собственную жизнь. Для вычисления статистической взаимосвязи оптимально использовать коэффициент Пирсона. Величина данного коэффициента выше 0,3 п., будет свидетельствовать о наличии тесной взаимосвязи между Индексом социальной инклюзии и оценками респондента относительно инклюзивной функции паллиативной медицинской помощи. Соответственно, данный коэффициент можно использовать и при определении взаимосвязей между другими переменными и Индексами.

Результаты проведенного пилотажа методики с описанием процедуры корректировки вопросов анкеты/анкет и статистическими показателями, на основе которых анкета/анкеты корректировалась

По разработанной методике оценки текущего состояния и перспектив развития направления оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации, оценки удовлетворенности пациентов – взрослых и детей – (их законных представителей), родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством паллиативной медицинской помощи, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, и медицинскими изделиями для использования на дому проводился пилотажный этап, целью которого является тестирование методического аппарата для внесения возможных корректировок в методику.

Число участников пилотажного опроса – 100 респондентов среди аудитории пациентов – взрослых и детей – (их законных представителей), родственников.

Пилотаж проводился путем общероссийского телефонного опроса населения с выделением отдельных подгрупп пациентов и их родственников. Общая выборка опроса составила 1 600 респондентов.

Результаты пилотажного опроса:

- Доля «вовлеченной аудитории» в паллиативную медицинскую помощь составила порядка 21% от всего населения РФ старше 18 лет, из них:
 - Доля целевой аудитории «Сам нуждаюсь в паллиативной медицинской помощи» - порядка 6%,
 - Доля целевой аудитории «Взрослые члены семьи или близкого окружения (друзей, знакомых), нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи» - порядка 15%,
 - Доля целевой аудитории «Ваш несовершеннолетний ребенок/ дети Ваших близких, друзей, знакомых, нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи» - порядка 9%;
- Декларируемая готовность ответить на вопросы анкеты по паллиативной медицинской помощи (рекрут потенциальных участников) составляет порядка 47% от представителей «вовлеченных групп»;
- Средняя продолжительность интервью по анкетам для «вовлеченных аудиторий» составляет порядка 23-27 минут (телефонный опрос);
- Содержательные вопросы и варианты ответов систематических затруднений у респондентов не вызвали.

Общие характеристики представителей целевых аудиторий, которые могут служить предварительной информацией для расчета квотных заданий, по результатам проведенного пилотажа, следующие:

Параметры		Целевая аудитория		
		Нуждаюсь сам в паллиативной медицинской помощи	Нуждается кто-то из взрослых членов семьи или близкого окружения (друзей, знакомых)	Нуждается несовершеннолетний ребенок/ дети близких, друзей, знакомых
		В % по столбцу		
Пол	Мужской	38	43	41
	Женский	62	57	59
Возрастная	0-15	-	5	73

группа	16-18	-	2	11
	18-24	1	1	5
	25-34	17	4	4
	35-44	5	10	4
	45-59	24	18	1
	60+	53	60	2
Федеральный округ	Центральный федеральный округ	20	20	18
	Северо-Западный федеральный округ	10	9	8
	Южный федеральный округ	12	8	9
	Северо-Кавказский федеральный округ	5	13	14
	Приволжский федеральный округ	30	22	18
	Уральский федеральный округ	6	10	11
	Сибирский федеральный округ	12	13	15
	Дальневосточный федеральный округ	5	5	7
Тип населенного пункта	Москва и Санкт-Петербург	5	11	8
	Города-миллионники	10	10	14
	500-950 тыс.	10	6	10
	100-500 тыс.	22	19	18
	До 100 тыс.	19	24	14
	Село	34	31	36

Портрет нуждающихся в паллиативной помощи

Вопрос	Варианты ответа	%
Скажите, пожалуйста, кто-то из тех, кого я сейчас перечислю, нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи или нет? Вы сами <i>% от всех опрошенных</i>	Нуждаюсь сейчас	6
	Нуждался когда-либо ранее	9
	Никогда не нуждался	83
	Затрудняюсь ответить/ Отказ от ответа	2
С каким именно заболеванием Вы столкнулись? (допустимо любое число ответов, поэтому	Злокачественным заболеванием (рак)	14
	Незлокачественным заболеванием (например, хроническая	77

сумма не будет сходиться в 100%) % от тех, кто заявил, что нуждался/ нуждается в паллиативной помощи	обструктивная болезнь легких, сердечная недостаточность, рассеянный склероз)	
	Затрудняюсь ответить	14
	Отказ от ответа	-
В течение какого периода Вы получаете или получали паллиативную медицинскую помощь? % от тех, кто заявил, что нуждался/ нуждается в паллиативной медицинской помощи	Около недели (3-7 дней)	3
	Не более месяца (8-30 дней)	9
	От месяца до полугода (31-182 дня)	6
	Более полугода (183 дня и больше)	11
	Нуждаюсь в паллиативной медицинской помощи, но пока не получал ее	58
	Затрудняюсь ответить	14

Портрет нуждающихся в паллиативной помощи взрослых членов семьи, близкого окружения

Вопрос	Варианты ответа	%
Скажите, пожалуйста, кто-то из тех, кого я сейчас перечислю, нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи или нет?	Нуждается сейчас	15
	Нуждался когда-либо ранее	31
	Никогда не нуждался	48
Кто-то из взрослых членов Вашей семьи или близкого окружения (друзей, знакомых) % от всех опрошенных	Затрудняюсь ответить/ Отказ от ответа/ Нет родственников	6
С каким именно заболеванием столкнулся Ваш родственник, близкий Вам человек? (допустимо любое число ответов, поэтому сумма не будет сходиться в 100%) % от тех, кто заявил, что взрослый член семьи или близкого окружения нуждался/ нуждается в паллиативной медицинской помощи	Злокачественным заболеванием (рак)	42
	Незлокачественным заболеванием (например, хроническая обструктивная болезнь легких, сердечная недостаточность, рассеянный склероз)	51
	Затрудняюсь ответить	9
	Отказ от ответа	1
Скажите, пожалуйста, в течение какого периода Ваш родственник, близкий Вам человек, получал или получает паллиативную медицинскую помощь? % от тех, кто заявил, что взрослый член семьи или близкого окружения нуждался/ нуждается в паллиативной медицинской помощи	Около недели (3-7 дней)	4
	Не более месяца (8-30 дней)	7
	От месяца до полугода (31-182 дня)	13
	Более полугода (183 дня и больше)	19
	Нуждается в паллиативной помощи, но пока не получал ее	42
	Затрудняюсь ответить	16
Скажите, пожалуйста, сколько лет Вашему родственнику,	18-24	1
	25-34	4

который нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи? % от тех, кто заявил, что взрослый член семьи или близкого окружения нуждался/нуждается в паллиативной медицинской помощи	35-44	10
	45-59	21
	60+	64
Скажите, пожалуйста, пока Ваш близкий, родственник получал или получает сейчас паллиативную медицинскую помощь, лично Вы принимаете или принимали участие в уходе за ним или нет? % от тех, кто заявил, что взрослый член семьи или близкого окружения нуждался/нуждается в паллиативной медицинской помощи	Да, принимал (принимаю)	63
	Нет, не принимал (не принимаю)	35
	Затрудняюсь ответить	2

Портрет нуждающихся в паллиативной медицинской помощи детей до 18 лет

Вопрос	Варианты ответа	%
Скажите, пожалуйста, кто-то из тех, кого я сейчас перечислю, нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи или нет? Ваш несовершеннолетний ребенок/ дети Ваших близких, друзей, знакомых % от всех опрошенных	Нуждается сейчас	9
	Нуждался когда-либо ранее	7
	Никогда не нуждался	76
С каким именно заболеванием столкнулся Ваш родственник, близкий Вам человек? (допустимо любое число ответов, поэтому сумма не будет сходиться в 100%) % от тех, кто заявил, что свой ребенок или дети из близкого окружения нуждался/нуждается в паллиативной медицинской помощи	Злокачественным заболеванием (рак)	14
	Незлокачественным заболеванием (например, детский церебральный паралич, эпилепсия, врожденные пороки развития)	65
	Затрудняюсь ответить	19
	Отказ от ответа	2
Скажите, пожалуйста, в течение какого периода Ваш родственник, близкий Вам человек, получал или получает паллиативную медицинскую помощь?	Около недели (3-7 дней)	2
	Не более месяца (8-30 дней)	7
	От месяца до полугода (31-182 дня)	10
	Более полугода (183 дня и больше)	18
	Нуждается в паллиативной медицинской помощи, но пока не	40

% от тех, кто заявил, что свой ребенок или дети из близкого окружения нуждались/нуждаются в паллиативной медицинской помощи	получал ее	
	Затрудняюсь ответить	23
Скажите, пожалуйста, сколько лет Вашему родственнику, который нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи? % от тех, кто заявил, что свой ребенок или дети из близкого окружения нуждались/нуждаются в паллиативной медицинской помощи	0-15	83
	16-18	17
Скажите, пожалуйста, пока Ваш близкий, родственник получал или получает сейчас паллиативную медицинскую помощь, лично Вы принимаете или принимали участие в уходе за ним или нет? % от тех, кто заявил, что свой ребенок или дети из близкого окружения нуждались/нуждаются в паллиативной медицинской помощи	Да, принимал (принимаю)	37
	Нет, не принимал (не принимаю)	60
	Затрудняюсь ответить	3

Анкета для опроса пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи

Добрый день! Меня зовут _____ (интервьюер, представьтесь, назовите свое полное имя и фамилию). Я представляю _____. Мы проводим исследование, посвященное изучению состояния и перспектив развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации. Интервью займет около 25 минут.

D1. Не могли бы Вы ответить на наши вопросы? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

Мы гарантируем конфиденциальность Ваших ответов, анализируем данные только в обобщенном виде. Для контроля качества моей работы будет производиться аудиозапись разговора. Ваши персональные данные будут использоваться только для контроля качества опроса и сразу после контроля будут уничтожены.

SOGL. Подтверждаете ли Вы согласие на сбор и обработку персональных данных для контроля качества опроса? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

S01. Участвовали ли Вы в опросах общественного мнения в течение последних трех месяцев?

Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
2. Нет

SEX Зафиксируйте пол респондента

1. Мужской
2. Женский

GRAZHD Являетесь ли Вы гражданином РФ? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

AGE. Сколько полных лет Вам исполнилось? _____ лет

REGION. Скажите, пожалуйста, в какой области, крае, республике Вы ПОСТОЯННО проживаете?

не зачитывать, 1 ответ

1	Республика Адыгея	44	Калужская область
2	Республика Алтай	45	Кемеровская область
3	Республика Башкортостан	46	Кировская область
4	Республика Бурятия	47	Костромская область
5	Республика Дагестан	48	Курганская область
6	Республика Ингушетия	49	Курская область
7	Кабардино-Балкарская Республика	50	Ленинградская область
8	Республика Калмыкия	51	Липецкая область
9	Карачаево-Черкесская Республика	52	Магаданская область
10	Республика Карелия	53	Московская область
11	Республика Коми	54	Мурманская область

12	Республика Крым	55	Нижегородская область
13	Республика Марий Эл	56	Новгородская область
14	Республика Мордовия	57	Новосибирская область
15	Республика Саха (Якутия)	58	Омская область
16	Республика Северная Осетия-Алания	59	Оренбургская область
17	Республика Татарстан	60	Орловская область
18	Республика Тува	61	Пензенская область
19	Удмуртская Республика	62	Псковская область
20	Республика Хакасия	63	Ростовская область
21	Чеченская Республика	64	Рязанская область
22	Чувашская Республика	65	Самарская область
23	Алтайский край	66	Саратовская область
24	Забайкальский край	67	Сахалинская область
25	Камчатский край	68	Свердловская область
26	Краснодарский край	69	Смоленская область
27	Красноярский край	70	Тамбовская область
28	Пермский край	71	Тверская область
29	Приморский край	72	Томская область
30	Ставропольский край	73	Тульская область
31	Хабаровский край	74	Тюменская область
32	Амурская область	75	Ульяновская область
33	Архангельская область	76	Челябинская область
34	Астраханская область	77	Ярославская область
35	Белгородская область	78	Чукотский АО
36	Брянская область	79	Город Москва
37	Владимирская область	80	Город Севастополь
38	Волгоградская область	81	Город Санкт-Петербург
39	Вологодская область	84	Еврейская АО
40	Воронежская область	85	Ненецкий АО
41	Ивановская область	86	Ямало-Ненецкий АО
42	Иркутская область	87	Ханты-Мансийский АО
43	Калининградская область	99	Затрудняюсь ответить - ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

CITYNAME. В каком населенном пункте Вы ПОСТОЯННО проживаете?

впишите название города или района

1. _____

99. Затрудняюсь ответить

Вводный текст

1. С каким именно заболеванием Вы столкнулись? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Злокачественным заболеванием (рак)
2	Незлокачественным заболеванием (например, хроническая обструктивная болезнь легких, сердечная недостаточность, рассеянный склероз и др.)
99	Затрудняюсь ответить

2. В течение какого периода Вы получаете или получали паллиативную медицинскую помощь? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Около недели (3-7 дней)	К ВОПРОСУ 3
2	Не более месяца (8-30 дней)	
3	От месяца до полугода (31-182 дня)	
4	Более полугода (183 дня и больше)	
5	Нуждаюсь в паллиативной медицинской помощи, но пока не получал ее	ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
99	Затрудняюсь ответить	К ВОПРОСУ 3

3. В каких условиях Вам оказывается или оказывалась паллиативная медицинская помощь? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	В хосписе
2	В отделении паллиативной медицинской помощи
3	В доме/ отделении сестринского ухода
4	В кабинете паллиативной медицинской помощи
5	Выездной патронажной паллиативной медицинской помощью
6	В дневном стационаре
7	По месту жительства, на дому
98	Другое (назовите)
99	Затрудняюсь ответить

4. Как Вы бы в целом оценили качество оказываемой Вам паллиативной помощи в домашних условиях и в стационаре? Оцените по 5-ти бальной шкале, где 1 – качество паллиативной медицинской помощи низкое, неудовлетворительное, а 5 – качество паллиативной медицинской помощи очень высокое (закрытый вопрос, один ответ по строке)

	1 - качество паллиати вной медицинс кой помощи низкое, неудовлет воритель ное	2	3	4	5 - качество паллиати вной медицинс кой помощи очень высокое	97 – Не получал паллиати вную медицинс кую помощь в таких условиях	99 - Затрудня юсь ответить
Качество паллиативн ой	1	2	3	4	5	97	99

медицинской помощи, оказываемой Вам в стационаре							
Качество паллиативной медицинской помощи, оказываемой Вам на дому	1	2	3	4	5	97	99

5. Как часто Вы общаетесь с семьей, близкими или друзьями? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Каждый день
2	Несколько раз в неделю
3	Несколько раз в месяц
4	Несколько раз в год и реже
5	Нет связи, общения с семьей, близкими или друзьями
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

6. Вам достаточно или недостаточно того времени, которое Вы проводите совместно с семьей, близкими, друзьями? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Скорее достаточно
2	Скорее недостаточно
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

7. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую Вам оказывают на дому или в стационаре помогает Вам физически чувствовать себя лучше или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

8. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую Вам оказывают на дому или в стационаре помогает Вам психически, духовно чувствовать себя лучше или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

9. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую Вам оказывают на дому или в стационаре позволяет Вам чувствовать себя полноценным членом общества или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

10. Поговорим о различных параметрах работы медицинских сотрудников, которые оказывают Вам паллиативную медицинскую помощь.
Насколько для Вас важно или не важно, чтобы...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 1. Сотрудники		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Консультации врачей-специалистов были доступны	1	2	3	4	97	99
2	Медицинские сотрудники, оказывающие Вам помощь, были высоко профессиональными	1	2	3	4	97	99
3	Медицинские сотрудники уважительно к Вам относились, были отзывчивы	1	2	3	4	97	99
4	Медицинские сотрудники были заинтересованы в облегчении состояния пациента	1	2	3	4	97	99
5	У Вас была возможность связаться с врачом, медицинским сотрудником при срочной необходимости (по сотовой и/или интернет-связи)	1	2	3	4	97	99
6	Вас или Ваших родственников информировали о побочных эффектах	1	2	3	4	97	99

	лекарств, обезболивающих						
7	Во время пребывания в стационаре был регулярный обход лечащим/дежурным врачом и/или заведующим отделением	1	2	3	4	97	99
8	Наблюдение за Вами вел один и тот же врач, медсестра	1	2	3	4	97	99
9	Медицинские сотрудники давали Вам простые для понимания советы по уходу	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 В ВОПРОСЕ 10, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

11. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 1. Сотрудники		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Доступностью консультаций врачей-специалистов	1	2	3	4	97	99
2	Тем, насколько профессиональны медицинские сотрудники, оказывающие Вам помощь	1	2	3	4	97	99
3	Тем, насколько уважительны, отзывчивы к Вам медицинские сотрудники	1	2	3	4	97	99
4	Тем, насколько медицинские сотрудники заинтересованы в облегчении состояния пациента	1	2	3	4	97	99
5	Возможностью связаться с	1	2	3	4	97	99

	врачом, медицинским сотрудником при срочной необходимости (по сотовой и/или интернет-связи)						
6	Тем, как Вас или Ваших родственников информируют о побочных эффектах лекарств, обезболивающих	1	2	3	4	97	99
7	Регулярностью обходов лечащим/дежурным врачом и/или заведующим отделением во время пребывания в стационаре	1	2	3	4	97	99
8	Наблюдение за Вами вел один и тот же врач, медсестра	1	2	3	4	97	99
9	Тем, насколько просто для понимания медицинские сотрудники дают советы по уходу	1	2	3	4	97	99

12. А если говорить о скорости оказания паллиативной медицинской помощи. Насколько для Вас важно, чтобы...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 2. Скорость		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Медицинская организация по оказанию паллиативной медицинской помощи находилась рядом с Вами	1	2	3	4	97	99
2	Количество времени, которое уделяется заполнению документов, получению	1	2	3	4	97	99

	консультаций сократилось						
3	Количество времени, проводимое в очереди за паллиативной медицинской помощью, сократилось	1	2	3	4	97	99
4	Количество времени, в течение которого Вы ожидаете визита врача, медицинской сестры на дом сократилось	1	2	3	4	97	99
5	Количество времени, в течение которого Вы ожидаете плановую госпитализацию сократилось	1	2	3	4	97	99
6	Горячая линия работала бесперебойно	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 В ВОПРОСЕ 12, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

13. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 2. Скорость		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Тем, насколько близко к Вам находится медицинская организация по оказанию паллиативной медицинской помощи	1	2	3	4	97	99
2	Количеством времени, которое Вы уделяете заполнению документов, получению	1	2	3	4	97	99

	консультаций						
3	Количеством времени, которое Вы проводите в очереди за паллиативной медицинской помощью	1	2	3	4	97	99
4	Количеством времени, в течение которого Вы ожидаете визита врача, медицинской сестры на дом	1	2	3	4	97	99
5	Количеством времени, в течение которого Вы ожидаете плановую госпитализацию	1	2	3	4	97	99
6	Доступностью звонков на горячую линию	1	2	3	4	97	99

14. Поговорим о том, как оснащены медицинские учреждения, предоставляющие паллиативную медицинскую помощь. Насколько для Вас важен / важно? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 3. Оснащенность медицинских учреждений		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Удобный график/режим работы учреждения	1	2	3	4	97	99
2	Количество сидячих мест перед кабинетом врача в зоне ожидания	1	2	3	4	97	99
3	Санитарно-техническое состояние помещений (в том числе палат, комнат для санитарной гигиены)	1	2	3	4	97	99
4	Наличие пандусов, лифтов и других средств перемещения с	1	2	3	4	97	99

	ограниченными физическими возможностями						
5	Наличие необходимой информации (в том числе информационные стенды)	1	2	3	4	97	99
6	Приятная и безопасная атмосфера в учреждении, палате	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 в ВОПРОСЕ 14, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

15. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 3. Оснащенность медицинских учреждений		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Графиком/режимом работы учреждения	1	2	3	4	97	99
2	Количеством сидячих мест перед кабинетом врача в зоне ожидания	1	2	3	4	97	99
3	Санитарно-техническим состоянием помещений (в том числе палат, комнат для санитарной гигиены)	1	2	3	4	97	99
4	Наличием пандусов, лифтов и других средств перемещения с ограниченными физическими возможностями	1	2	3	4	97	99
5	Наличием необходимой информации (в том числе информационные стенды)	1	2	3	4	97	99
6	Психологической	1	2	3	4	97	99

	атмосферой в учреждении, палате						
--	---------------------------------	--	--	--	--	--	--

16. Если говорить непосредственно о паллиативном лечении, то насколько для Вас важно?
(закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 4. Оказываемая паллиативная помощь		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Лечение боли, предоставление обезболивания (в том числе наркотические анальгетики)	1	2	3	4	97	99
2	Помощь при тошноте/рвоте	1	2	3	4	97	99
3	Помощь при потере аппетита	1	2	3	4	97	99
4	Помощь при одышке	1	2	3	4	97	99
5	Помощь от депрессии	1	2	3	4	97	99
6	Помощь от беспокойства	1	2	3	4	97	99
7	Помощь от бессонницы	1	2	3	4	97	99
8	Помощь при запоре/ диарее	1	2	3	4	97	99
9	Помощь от усталости (недостатка энергии)	1	2	3	4	97	99
10	Помощь при заботе о личной гигиене	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 В ВОПРОСЕ 16, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

17. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 4. Оказываемая паллиативная медицинская помощь		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Лечением боли, предоставлением	1	2	3	4	97	99

	обезболивания (в том числе наркотические анальгетики)						
2	Помощью при тошноте/рвоте	1	2	3	4	97	99
3	Помощью при потере аппетита	1	2	3	4	97	99
4	Помощью при одышке	1	2	3	4	97	99
5	Помощью от депрессии	1	2	3	4	97	99
6	Помощью от беспокойства	1	2	3	4	97	99
7	Помощью от бессонницы	1	2	3	4	97	99
8	Помощью при запоре/ диарее	1	2	3	4	97	99
9	Помощью от усталости (недостатка энергии)	1	2	3	4	97	99
10	Помощью при заботе о личной гигиене	1	2	3	4	97	99

18. Если говорить о своевременности оказания помощи и доступности различных параметров паллиативной медицинской помощи, то насколько для Вас важно? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 5. Доступ к помощи, питанию и оборудованию		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Своевременность оказания помощи	1	2	3	4	97	99
2	Получение качественной еды и питья	1	2	3	4	97	99
3	Доступ к необходимому медицинскому оборудованию	1	2	3	4	97	99
4	Доступность обезболивающих препаратов	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 В ВОПРОСЕ 18, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

19. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

20.

БЛОК 5. Доступ к помощи, питанию и оборудованию		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Своевременностью оказания помощи	1	2	3	4	97	99
2	Качеством еды и питья	1	2	3	4	97	99
3	Доступом к необходимому медицинскому оборудованию	1	2	3	4	97	99
4	Доступностью обезболивающих препаратов	1	2	3	4	97	99

21. Если говорить об информации о Вашем лечении, то насколько для Вас важно? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 6. Информирование		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Информация о том, как будет проходить лечение и уход	1	2	3	4	97	99
2	Информация о квалификации врача, медсестры, медицинского сотрудника, оказывающего паллиативную медицинскую помощь	1	2	3	4	97	99
3	Полная информация о применении и действии лекарств, которые Вы принимаете	1	2	3	4	97	99
4	Информация о течении болезни, будущем развитии болезни, общем состоянии Вашего здоровья	1	2	3	4	97	99
5	Информация о том, как позаботиться о себе	1	2	3	4	97	99

6	Открытость врачей, честность при ответах на вопросы	1	2	3	4	97	99
7	Открытость, своевременность получения информации о состоянии пациента	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 В ВОПРОСЕ 20, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

22. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 6. Информирование		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Информацией о том, как будет проходить лечение и уход	1	2	3	4	97	99
2	Информацией о квалификации врача, медсестры, медицинского сотрудника, оказывающего паллиативную медицинскую помощь	1	2	3	4	97	99
3	Информацией о применении и действии лекарств, которые Вы принимаете	1	2	3	4	97	99
4	Информацией о течении болезни, будущем развитии болезни, общем состоянии Вашего здоровья	1	2	3	4	97	99
5	Информацией о том, как позаботиться о себе	1	2	3	4	97	99
6	Открытостью врачей, их честностью при ответах на Ваши вопросы	1	2	3	4	97	99
7	Открытостью,	1	2	3	4	97	99

	своевременностью получения информации о Вашем состоянии						
--	---	--	--	--	--	--	--

23. Поговорим о Вашем личном участии в организации паллиативной медицинской помощи. Насколько для Вас важно? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 7. Участие при организации паллиативной помощи		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Возможность участия в принятии решений, касающихся медицинской помощи	1	2	3	4	97	99
2	Возможность участия в принятии решений, касающихся сестринского ухода	1	2	3	4	97	99
3	Возможность участия в разработке индивидуального плана ухода	1	2	3	4	97	99
4	Возможность участия в принятии решений, касающихся места получения помощи	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 в ВОПРОСЕ 22, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

24. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 7. Участие при организации паллиативной помощи		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Возможностью участия в принятии решений, касающихся медицинской помощи	1	2	3	4	97	99
2	Возможностью	1	2	3	4	97	99

	участия в принятии решений, касающихся сестринского ухода						
3	Возможностью участия в разработке индивидуального плана ухода	1	2	3	4	97	99
4	Возможностью участия в принятии решений, касающихся места получения помощи	1	2	3	4	97	99

25. Поговорим о социальных и духовных аспектах при Вашем лечении. Насколько для Вас важно? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 8. Социальные, духовные аспекты		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Поддержка врачей, медсестер, настрой на осмысленность жизни	1	2	3	4	97	99
2	Поддержание бодрого духа, желания жить врачами, медсестрами	1	2	3	4	97	99
3	Готовность медицинского персонала выслушать, дать совет	1	2	3	4	97	99
4	Профессиональная психологическая помощь	1	2	3	4	97	99
5	Возможность общения с представителями духовенства, священнослужителями	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 В ВОПРОСЕ 24, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

26.

27. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 8. Социальные, духовные аспекты		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Психологической / духовной поддержкой, которую Вам оказывают врачи, медсестры	1	2	3	4	97	99
3	Готовностью медицинского персонала выслушать, дать совет	1	2	3	4	97	99
4	Профессиональной психологической помощью	1	2	3	4	97	99
5	Возможностью общения с представителями духовенства, священнослужителями	1	2	3	4	97	99

28.А если говорить о взаимодействии медицинского персонала и Ваших отношениях с близкими, родственниками, друзьями. Насколько для Вас важно? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 9. Взаимодействие с родственниками и близкими		Очень важно	Скорее важно	Скорее не важно	Совсем не важно	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Уважительное отношение медицинского персонала к Вашим родственникам и друзьям	1	2	3	4	97	99
2	Помощь и поддержка, оказываемая Вам со стороны родственников, друзей	1	2	3	4	97	99
3	Участие родственников в принятии решений о Вашем лечении	1	2	3	4	97	99

ЕСЛИ РЕСПОНДЕНТ ОТМЕТИЛ КОД 97 В ВОПРОСЕ 26, ТО ОБ УКАЗАННОМ ВАРИАНТЕ НЕ СПРАШИВАЕМ!

29. Насколько Вы удовлетворены или не удовлетворены...? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

БЛОК 9. Взаимодействие с родственниками и близкими		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Не могу оценить / ко мне это не применимо	Затрудняюсь ответить
1	Отношением медицинского персонала к Вашим родственникам и друзьям	1	2	3	4	97	99
2	Помощью и поддержкой, оказываемой Вам со стороны родственников, друзей	1	2	3	4	97	99
3	Участием родственников в принятии решений о Вашем лечении	1	2	3	4	97	99

ИНТЕРВЬЮЕР, ЗАЧИТАЙТЕ! В ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕСКОЛЬКО ВОПРОСОВ О ВАС ДЛЯ СТАТИСТИКИ:

S3. Какое у Вас образование? (закрытый вопрос, один ответ)

1. Начальное и неполное среднее
2. Среднее общее, ПТУ
3. Среднее специальное
4. Высшее, незаконченное высшее

S4. Скажите, пожалуйста, каково Ваше основное занятие в настоящий момент?

Зачитайте варианты ответа 1-7, подождите 3-4 секунды и, если респондент не ответил, говорите: «или Вы затрудняетесь ответить?»

Интервьюер, если респондент, является пенсионером, студентом и при этом работает, то относим его к соответствующим категориям 2, 4. Такие респонденты НЕ ДОЛЖНЫ быть отнесены к категории 7.

1 ответ

1	Неработающий пенсионер (в том числе по инвалидности)
2	Работающий пенсионер
3	Неработающий учащийся, студент
4	Работающий учащийся, студент
5	Временно не работаю, безработный
6	Занят домашним хозяйством, нахожусь в декретном отпуске, отпуске по уходу за ребенком

7	Работаю (за исключением находящихся в декретном отпуске, подрабатывающих студентов, пенсионеров)
99	Затрудняюсь ответить

S5. Скажите, пожалуйста, с кем Вы проживаете в настоящий момент? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1. Один (одна)
2. С супругом/супругой / партнером
3. С ребенком / детьми
4. С родителями
98. Другое
999. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) отказ от ответа

S7. Как бы Вы оценили в настоящее время материальное положение Вашей семьи? (закрытый вопрос, один ответ)

1. Очень хорошее
2. Хорошее
3. Среднее
4. Плохое
5. Очень плохое
99. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

Благодарим Вас за участие в опросе!

Анкета для опроса близких, законных представителей пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи

Добрый день! Меня зовут _____ (интервьюер, представьтесь, назовите свое полное имя и фамилию). Я представляю _____. Мы проводим исследование, посвященное изучению состояния и перспектив развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации. Интервью займет около 25 минут.

D1. Не могли бы Вы ответить на наши вопросы? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

Мы гарантируем конфиденциальность Ваших ответов, анализируем данные только в обобщенном виде. Для контроля качества моей работы будет производиться аудиозапись разговора. Ваши персональные данные будут использоваться только для контроля качества опроса и сразу после контроля будут уничтожены.

SOGL. Подтверждаете ли Вы согласие на сбор и обработку персональных данных для контроля качества опроса? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

S01. Участвовали ли Вы в опросах общественного мнения в течение последних трех месяцев? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
2. Нет

SEX Зафиксируйте пол респондента

1. Мужской
2. Женский

GRAZHD Являетесь ли Вы гражданином РФ? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

AGE. Сколько полных лет Вам исполнилось? _____ лет

ЕСЛИ меньше 18, завершить интервью

REGION. Скажите, пожалуйста, в какой области, крае, республике Вы ПОСТОЯННО проживаете? не зачитывать, 1 ответ

1	Республика Адыгея	44	Калужская область
2	Республика Алтай	45	Кемеровская область
3	Республика Башкортостан	46	Кировская область

4	Республика Бурятия	47	Костромская область
5	Республика Дагестан	48	Курганская область
6	Республика Ингушетия	49	Курская область
7	Кабардино-Балкарская Республика	50	Ленинградская область
8	Республика Калмыкия	51	Липецкая область
9	Карачаево-Черкесская Республика	52	Магаданская область
10	Республика Карелия	53	Московская область
11	Республика Коми	54	Мурманская область
12	Республика Крым	55	Нижегородская область
13	Республика Марий Эл	56	Новгородская область
14	Республика Мордовия	57	Новосибирская область
15	Республика Саха (Якутия)	58	Омская область
16	Республика Северная Осетия-Алания	59	Оренбургская область
17	Республика Татарстан	60	Орловская область
18	Республика Тува	61	Пензенская область
19	Удмуртская Республика	62	Псковская область
20	Республика Хакасия	63	Ростовская область
21	Чеченская Республика	64	Рязанская область
22	Чувашская Республика	65	Самарская область
23	Алтайский край	66	Саратовская область
24	Забайкальский край	67	Сахалинская область
25	Камчатский край	68	Свердловская область
26	Краснодарский край	69	Смоленская область
27	Красноярский край	70	Тамбовская область
28	Пермский край	71	Тверская область
29	Приморский край	72	Томская область
30	Ставропольский край	73	Тульская область
31	Хабаровский край	74	Тюменская область
32	Амурская область	75	Ульяновская область
33	Архангельская область	76	Челябинская область
34	Астраханская область	77	Ярославская область
35	Белгородская область	78	Чукотский АО

36	Брянская область	79	Город Москва
37	Владимирская область	80	Город Севастополь
38	Волгоградская область	81	Город Санкт-Петербург
39	Вологодская область	84	Еврейская АО
40	Воронежская область	85	Ненецкий АО
41	Ивановская область	86	Ямало-Ненецкий АО
42	Иркутская область	87	Ханты-Мансийский АО
43	Калининградская область	99	Затрудняюсь ответить – ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

CITYNAME. В каком населенном пункте Вы ПОСТОЯННО проживаете?

впишите название города или района

1. _____

99. Затрудняюсь ответить

Вводный текст

1. С каким именно заболеванием столкнулся Ваш родственник или другой близкий Вам человек? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Злокачественным заболеванием (рак)
2	Незлокачественным заболеванием (например, хроническая обструктивная болезнь легких, сердечная недостаточность, рассеянный склероз и др.)
99	Затрудняюсь ответить

2. В течение какого периода Ваш родственник или другой близкий Вам человек получает или получал паллиативную медицинскую помощь? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Около недели (3-7 дней)	К ВОПРОСУ 3
2	Не более месяца (8-30 дней)	
3	От месяца до полугода (31-182 дня)	
4	Более полугода (183 дня и больше)	
5	Нуждается в паллиативной медицинской помощи, но пока не получал ее	ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
99	Затрудняюсь ответить	К ВОПРОСУ 3

3. В каких условиях Вашему родственнику или другому близкому для Вас человеку оказывается или оказывалась паллиативная помощь? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	В хосписе
2	В отделении паллиативной медицинской помощи
3	В доме/ отделении сестринского ухода
4	В кабинете паллиативной медицинской помощи
5	Выездной патронажной паллиативной медицинской помощью
6	В дневном стационаре
7	По месту жительства, на дому
98	Другое (назовите)
99	Затрудняюсь ответить

4. Как Вы бы в целом оценили качество оказываемой Вашему родственнику или другому близкому человеку паллиативной помощи в домашних условиях и в стационаре? Оцените по 5-ти бальной шкале, где 1 – качество паллиативной медицинской помощи низкое, неудовлетворительное, а 5 – качество паллиативной медицинской помощи очень высокое (закрытый вопрос, один ответ по строке)

	1 - качество паллиати вной медицинс кой помощи низкое, неудовлет воритель ное	2	3	4	5 - качество паллиати вной медицинс кой помощи очень высокое	97 – Не получал паллиати вную медицинс кую помощь в таких условиях	99 - Затрудня юсь ответить
Качество паллиативной медицинской помощи, оказываемой Вам в стационаре	1	2	3	4	5	97	99
Качество паллиативной медицинской помощи, оказываемой Вам на дому	1	2	3	4	5	97	99

5. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую оказывают Вашему родственнику или другому близкому для Вас человеку на дому или в стационаре помогает ему физически чувствовать себя лучше или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

6. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую оказывают Вашему родственнику или другому близкому для Вас человеку на дому или в стационаре помогает ему психически, духовно чувствовать себя лучше или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает

99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить
----	--------------------------------------

7. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую оказывают Вашему родственнику или другому близкому для Вас человеку оказывают на дому или в стационаре позволяет ему чувствовать себя полноценным членом общества или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

8. Скажите, пожалуйста, пока Ваш родственник или другой близкий Вам человек получал паллиативную медицинскую помощь принимали ли Вы лично участие в уходе за ним или нет? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Да, принимал	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 9
2	Нет, не принимал	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 16
99	Затрудняюсь ответить	

9. Скажите, пожалуйста, пока Ваш родственник или другой близкий Вам человек получал паллиативную медицинскую помощь, обращались ли лично Вы к профессионалам за медицинской или психологической помощью или нет? Если да, то была ли она Вам оказана? Зачитайте, ОДИН ответ по строке

	Да, обращался, помощь была оказана	Да, обращался, помощь не была оказана	Нет, не обращался
За медицинской помощью	1	2	97
За психологической помощью	1	2	97

10. Скажите, пожалуйста, пока Ваш родственник или другой близкий Вам человек получал паллиативную медицинскую помощь, говорили ли Вы с медицинскими сотрудниками об особенностях ухода за больным и получили ли от них понятные разъяснения по интересующим Вас вопросам или нет? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Да, говорил и получил разъяснения
2	Да, говорил, но не получил разъяснений по интересующим вопросам
3	Нет, не говорил
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

11. Получал ли Ваш родственник или другой близкий Вам человек необходимую помощь по ослаблению / устранению боли или нет (в том числе обезболивающие)? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Да, получал помощь без обезболивающих	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 13
2	Да, получал помощь с обезболивающими	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12
3	Нет, не получал помощи по ослаблению / устранению боли	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 13

4	Не было боли, не было необходимости оказывать такую помощь	
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	

12. Обсуждали ли с Вами медицинские сотрудники особенности приема обезболивающих средств, их побочные эффекты или нет? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

13. Пока Ваш родственник или другой близкий Вам человек получал паллиативную медицинскую помощь, говорили ли Вы с медицинскими сотрудниками об особенностях ухода за больным или нет? Если да, то получили ли Вы понятные разъяснения на возникающие вопросы или нет? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Да, говорил и получил разъяснения
2	Да, говорил, но не получил разъяснений
3	Нет, не говорил
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

14. Оказывали ли Вашему родственнику или другому близкому Вам человеку помимо медицинской паллиативной помощи еще психологическую (снижение тревоги, печали, беспокойства и т. д.) или нет? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Да, оказывали
2	Нет, не оказывали
97	Не было необходимости в психологической помощи
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

15. Обучали ли Вас медицинские сотрудники тому, как безопасно перемещать Вашего близкого, родственника, Вашего или близкого Вам ребенка (помощь встать и лечь в кровать, перевернуться в постели, сесть на инвалидную коляску) или нет? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Да, обучали
2	Нет, не обучали
97	Не было необходимости/мне не требовалось перемещать близкого, родственника
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

16. Приходилось ли Вам использовать личные денежные средства для получения паллиативной медицинской помощи (услуги, манипуляции, лекарственные препараты) или помощь была полностью оказана / оказывается за счет медицинского учреждения? Зачитайте, ОДИН ответ

1	Полностью оплачивал личными денежными средствами
2	Частично оплачивал личными денежными средствами
97	Не оплачивал личными денежными средствами, помощь полностью была оказана / оказывается за счет медицинского учреждения
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

17. Если говорить о том, чего сегодня не хватает в медицинских учреждениях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, то что бы Вы назвали в первую очередь? Запишите со слов респондента, не более 3-х ответов

1. _____
2. _____
3. _____

97. Нет необходимости в дополнительном сервисе, услугах

99. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

18. На Ваш взгляд, за последний год качество медицинской помощи улучшилось или ухудшилось?

Зачитайте, ОДИН ответ

1	Значительно ухудшилось	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 20
2	Скорее ухудшилось	
3	Скорее улучшилось	
4	Значительно улучшилось	
97	Не могу оценить / мои близкие, родственники получают паллиативную медицинскую помощь менее года	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 21
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	

20. Какие именно изменения Вы заметили? Вы можете дать до пяти ответов. Запишите со слов респондента, не более ПЯТИ ответов

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

99. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

19. Насколько вероятно, что Вы порекомендуете своим родственникам, друзьям, знакомым, коллегам обратиться за паллиативной медицинской помощью в медицинские организации в случае необходимости? Оцените, пожалуйста, по шкале от 0 до 10, где 0 – «Ни в коем случае не буду рекомендовать», а 10 – «Обязательно порекомендую». НЕ зачитывать, отметить ОДИН ответ со слов респондента

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	99 – Затрудняюсь ответить
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------------------

ИНТЕРВЬЮЕР, ЗАЧИТАЙТЕ! В ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕСКОЛЬКО ВОПРОСОВ О ВАС ДЛЯ СТАТИСТИКИ:

S3. Какое у Вас образование? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Начальное и неполное среднее
2. Среднее общее, ПТУ
3. Среднее специальное
4. Высшее, незаконченное высшее

S4. Скажите, пожалуйста, каково Ваше основное занятие в настоящий момент?

Зачитайте варианты ответа 1-7, подождите 3-4 секунды и, если респондент не ответил, говорите: «или Вы затрудняетесь ответить?»

Интервьюер, если респондент, является пенсионером, студентом и при этом работает, то относим его к соответствующим категориям 2, 4. Такие респонденты НЕ ДОЛЖНЫ быть отнесены к категории 7.

1 ответ

1	Неработающий пенсионер (в том числе по инвалидности)
2	Работающий пенсионер
3	Неработающий учащийся, студент
4	Работающий учащийся, студент
5	Временно не работаю, безработный
6	Занят домашним хозяйством, нахожусь в декретном отпуске, отпуске по уходу за ребенком
7	Работаю (за исключением находящихся в декретном отпуске, подрабатывающих студентов, пенсионеров)
99	Затрудняюсь ответить

S5. Скажите, пожалуйста, с кем Вы проживаете в настоящий момент? Зачитайте, ЛЮБОЕ число ответов

1. Один (одна)
2. С супругом/супругой / партнером
3. С ребенком / детьми
4. С родителями
98. Другое
999. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) отказ от ответа

S7. Как бы Вы оценили в настоящее время материальное положение Вашей семьи?

Зачитайте, ОДИН ответ

1. Очень хорошее
2. Хорошее
3. Среднее
4. Плохое
5. Очень плохое
99. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

Благодарим Вас за участие в опросе!

Анкета для опроса близких, законных представителей детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи

Добрый день! Меня зовут _____ (интервьюер, представьтесь, назовите свое полное имя и фамилию). Я представляю _____. Мы проводим исследование, посвященное изучению состояния и перспектив развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации. Интервью займет около 25 минут.

D1. Не могли бы Вы ответить на наши вопросы? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

Мы гарантируем конфиденциальность Ваших ответов, анализируем данные только в обобщенном виде. Для контроля качества моей работы будет производиться аудиозапись разговора. Ваши персональные данные будут использоваться только для контроля качества опроса и сразу после контроля будут уничтожены.

S0GL. Подтверждаете ли Вы согласие на сбор и обработку персональных данных для контроля качества опроса? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

S01. Участвовали ли Вы в опросах общественного мнения в течение последних трех месяцев?

Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
2. Нет

SEX Зафиксируйте пол респондента

1. Мужской
2. Женский

GRAZHD Являетесь ли Вы гражданином РФ? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

AGE. Сколько полных лет Вам исполнилось? _____ лет

ЕСЛИ меньше 18, завершить интервью

**REGION. Скажите, пожалуйста, в какой области, крае, республике Вы ПОСТОЯННО проживаете?
не зачитывать, 1 ответ**

1	Республика Адыгея	44	Калужская область
2	Республика Алтай	45	Кемеровская область
3	Республика Башкортостан	46	Кировская область
4	Республика Бурятия	47	Костромская область
5	Республика Дагестан	48	Курганская область
6	Республика Ингушетия	49	Курская область

7	Кабардино-Балкарская Республика	50	Ленинградская область
8	Республика Калмыкия	51	Липецкая область
9	Карачаево-Черкесская Республика	52	Магаданская область
10	Республика Карелия	53	Московская область
11	Республика Коми	54	Мурманская область
12	Республика Крым	55	Нижегородская область
13	Республика Марий Эл	56	Новгородская область
14	Республика Мордовия	57	Новосибирская область
15	Республика Саха (Якутия)	58	Омская область
16	Республика Северная Осетия-Алания	59	Оренбургская область
17	Республика Татарстан	60	Орловская область
18	Республика Тува	61	Пензенская область
19	Удмуртская Республика	62	Псковская область
20	Республика Хакасия	63	Ростовская область
21	Чеченская Республика	64	Рязанская область
22	Чувашская Республика	65	Самарская область
23	Алтайский край	66	Саратовская область
24	Забайкальский край	67	Сахалинская область
25	Камчатский край	68	Свердловская область
26	Краснодарский край	69	Смоленская область
27	Красноярский край	70	Тамбовская область
28	Пермский край	71	Тверская область
29	Приморский край	72	Томская область
30	Ставропольский край	73	Тульская область
31	Хабаровский край	74	Тюменская область
32	Амурская область	75	Ульяновская область
33	Архангельская область	76	Челябинская область
34	Астраханская область	77	Ярославская область
35	Белгородская область	78	Чукотский АО
36	Брянская область	79	Город Москва
37	Владимирская область	80	Город Севастополь
38	Волгоградская область	81	Город Санкт-Петербург

39	Вологодская область	84	Еврейская АО
40	Воронежская область	85	Ненецкий АО
41	Ивановская область	86	Ямало-Ненецкий АО
42	Иркутская область	87	Ханты-Мансийский АО
43	Калининградская область	99	Затрудняюсь ответить – ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

CITYNAME. В каком населенном пункте Вы ПОСТОЯННО проживаете?

впишите название города или района

1. _____

99. Затрудняюсь ответить

Вводный текст

1. Скажите, пожалуйста, сколько лет Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников, близких, который нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи? *(закрытый вопрос, один ответ)*

1	Интервьюер, зафиксируйте цифру!
97	Отказ от ответа
99	Затрудняюсь ответить

2. С каким именно заболеванием столкнулся Ваш ребенок или ребенок Ваших родственников, близких? *(закрытый вопрос, любое число ответов)*

1	Злокачественным заболеванием (рак)
2	Незлокачественным заболеванием (например, детский церебральный паралич, эпилепсия, врожденные пороки развития.)
99	Затрудняюсь ответить

3. В течение какого периода Ваш ребенок или ребенок Ваших родственников, близких получает или получал паллиативную медицинскую помощь? *(закрытый вопрос, один ответ)*

1	Около недели (3-7 дней)	К ВОПРОСУ 4
2	Не более месяца (8-30 дней)	
3	От месяца до полугода (31-182 дня)	
4	Более полугода (183 дня и больше)	
5	Нуждается в паллиативной медицинской помощи, но пока не получал ее	ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
99	Затрудняюсь ответить	К ВОПРОСУ 4

4. Как Вы бы в целом оценили качество оказываемой Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников, близких паллиативной помощи в домашних условиях и в стационаре? Оцените по 5-ти балльной шкале, где 1 – качество паллиативной медицинской помощи низкое, неудовлетворительное, а 5 – качество паллиативной медицинской помощи очень высокое *(закрытый вопрос, один ответ по строке)*

	1 - качество паллиати	2	3	4	5 - качество паллиати	97 – Не получал паллиати	99 - Затрудня юсь
--	-----------------------------	---	---	---	-----------------------------	--------------------------------	-------------------------

	вной помощи медицинской низкое, неудовлетворительное				вной медицинской помощи очень высокое	вную медицинскую помощь в таких условиях	ответить
Качество паллиативной помощи, оказываемой в стационаре	1	2	3	4	5	97	99
Качество паллиативной медицинской помощи, оказываемой на дому	1	2	3	4	5	97	99

5. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую оказывают Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников, близких на дому или в стационаре помогает ему физически чувствовать себя лучше или нет? *(закрытый вопрос, один ответ)*

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

6. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую оказывают Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников на дому или в стационаре помогает ему психически, духовно чувствовать себя лучше или нет? *(закрытый вопрос, один ответ)*

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

7. Скажите, пожалуйста, в целом, паллиативная медицинская помощь, которую оказывают Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников на дому или в стационаре позволяет ему чувствовать себя полноценным членом общества или нет? *(закрытый вопрос, один ответ)*

1	Определенно помогает
2	Скорее помогает
3	Скорее не помогает
4	Совсем не помогает
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

8. Скажите, пожалуйста, пока Ваш ребенок или ребенок Ваших родственников, близких получал паллиативную медицинскую помощь, обращались ли лично Вы к профессионалам за медицинской или психологической помощью или нет? Если да, то была ли она Вам оказана? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

	Да, обращался, помощь была оказана	Да, обращался, помощь не была оказана	Нет, не обращался
За медицинской помощью	1	2	97
За психологической помощью	1	2	97

9. В каких условиях Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников, близких оказывается или оказывалась паллиативная медицинская помощь? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	В хосписе	ПЕРЕХОД К ВОПРОСАМ 18
2	В отделении паллиативной медицинской помощи	
3	Выездной патронажной паллиативной медицинской помощью	ПЕРЕХОД К ВОПРОСАМ 10-17
4	В дневном стационаре	ПЕРЕХОД К ВОПРОСАМ 18-
5	По месту жительства, на дому	ПЕРЕХОД К ВОПРОСАМ 10-17
98	Другое (назовите)	ЗАВЕРШИТЬ ИНТРВЬЮ
99	Затрудняюсь ответить	

Поговорим о паллиативной помощи, оказываемой детям на дому – в амбулаторных условиях.

10. Пользовались ли Вы официальным сайтом организации, чтобы получить информацию о деятельности отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 11
2	Нет	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	

11. Удовлетворены ли Вы открытостью, полнотой и доступностью информации о деятельности отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям, размещенной на официальном сайте в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет» или нет? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

		Полностью удовлетвор ен	Скорее удовлетвор ен	Скорее не удовлетвор ен	Совсем не удовлетвор ен	Затрудняю сь ответить
1	Открытостью информации	1	2	3	4	99
2	Полнотой информации	1	2	3	4	99
3	Доступностью информации	1	2	3	4	99

12. Удовлетворены ли Вы следующими параметрами работы отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

		Полностью удовлетвор ен	Скорее удовлетвор ен	Скорее не удовлетвор ен	Совсем не удовлетвор ен	Затрудняю сь ответить
1	Доброжелательно стью, вежливостью врачей отделения	1	2	3	4	99
2	Доброжелательно стью, вежливостью медицинских сестер отделения	1	2	3	4	99
3	Доброжелательно стью, вежливостью других работников отделения	1	2	3	4	99
4	Оказанными медицинскими услугами паллиативной медицинской помощи ребенку в амбулаторных условиях	1	2	3	4	99

13. Обращались ли Вы к медицинским работникам отделения выездной паллиативной медицинской помощи детям при возникновении у Вашего ребенка болевого синдрома? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 14
2	Нет	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 15

99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	
----	--------------------------------------	--

14. Медицинская помощь по купированию болевого синдрома была оказана Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников, близких своевременно или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

15. Возникла ли в ходе у Вашего ребенка или ребенка Ваших родственников, близких необходимость в рецепте на наркотические препараты? Если да, то Вы беспрепятственно получили рецепт или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Возникла необходимость, рецепт получили беспрепятственно
2	Возникла необходимость, рецепт получали долго и сложно
3	Возникла необходимость, рецепт не получили
97	Не было такой необходимости
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

16. Нуждается ли Ваш ребенок в обеспечении медицинскими изделиями на дому? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

17. Проинформировал ли Вас медицинский работник о порядке обеспечения медицинскими изделиями на дому Вашего ребенка? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

Поговорим о паллиативной медицинской помощи, оказываемой детям в стационарных условиях.

18. При посещении медицинской организации обращались ли Вы к информации, размещенной на информационных стендах? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 19
2	Нет	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 20
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	

19. Удовлетворены ли Вы открытостью, полнотой и доступностью информации о деятельности медицинской организации и порядке предоставления медицинских услуг, размещенной на информационных стендах? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Затрудняюсь ответить
1	Открытостью информации	1	2	3	4	99
2	Полнотой информации	1	2	3	4	99
3	Доступностью информации	1	2	3	4	99

20. Пользовались ли Вы официальным сайтом медицинской организации, чтобы получить информацию о ее деятельности? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 21
2	Нет	ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 22
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	

21. Удовлетворены ли Вы открытостью, полнотой и доступностью информации о работе медицинской организации и порядке предоставления медицинских услуг, размещенной на официальном сайте в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет»? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

		Полностью удовлетворен	Скорее удовлетворен	Скорее не удовлетворен	Совсем не удовлетворен	Затрудняюсь ответить
1	Открытостью информации	1	2	3	4	99
2	Полнотой информации	1	2	3	4	99
3	Доступностью информации	1	2	3	4	99

22. На каком основании Вашего ребенка или ребенка Ваших родственников, близких госпитализировали в стационар? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Плановая госпитализация	К ВОПРОСУ 24
2	Экстренная госпитализация	
3	Перевод из стационара другой больницы	
98	Другое	
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	

23. При плановой госпитализации Ваш ребенок или ребенок Ваших родственников, близких был госпитализирован в назначенный срок? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

24. Скажите, пожалуйста, в целом Вы удовлетворены условиями пребывания ребенка в приемном отделении или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	К ВОПРОСУ 26
2	Нет	К ВОПРОСУ 25
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	К ВОПРОСУ 26

25. Какими именно условиями пребывания ребенка в приемном отделении Вы не удовлетворены? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Санитарными условиями
2	Длительным ожиданием
3	Состоянием гардероба
4	Отсутствием свободных мест для ожидания
5	Состоянием туалета
6	Отсутствием питьевой воды
98	Другое (назовите)
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

26. Скажите, пожалуйста, в целом Вы удовлетворены условиями пребывания для ребенка в отделении стационара или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	К ВОПРОСУ 28
2	Нет	К ВОПРОСУ 27
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	К ВОПРОСУ 28

27. Какими именно условиями пребывания ребенка в отделении стационара Вы не удовлетворены? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Освещением, температурным режим
2	Состоянием ремонта
3	Состоянием мебели
4	Санитарными условиями
5	Состоянием мягкого инвентаря (постельное белье, полотенца)
98	Другое (назовите)
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

28. Скажите, пожалуйста, по Вашему мнению, в медицинской организации обеспечены условия посещения и пребывания родителей или законных представителей ребенка, с соблюдением интересов иных лиц или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

29. По Вашему мнению, медицинская организация оборудована для лиц с ограниченными возможностями или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	К ВОПРОСУ 31
2	Нет	К ВОПРОСУ 30
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	К ВОПРОСУ 31

30. Каких именно условий, оборудования для лиц с ограниченными возможностями не хватает в медицинской организации? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Пандусов
2	Поручней
3	Кресел-колясок
4	Информационных стендов, информации шрифтом Брайля
5	Голосовых сигналов
6	Санитарно-гигиенических помещений
7	Сопровождающего персонала
8	Выделенного места стоянки для автотранспортных средств
98	Другое (назовите)
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

31. Удовлетворены ли Вы следующими параметрами работы медицинской организации или нет? (закрытый вопрос, один ответ по строке)

		Полностью удовлетвор ен	Скорее удовлетвор ен	Скорее не удовлетвор ен	Совсем не удовлетвор ен	Затрудняю сь ответить
1	Доброжелательностью, вежливостью врачей	1	2	3	4	99
2	Доброжелательностью, вежливостью медицинских сестер	1	2	3	4	99

3	Доброжелательностью, вежливостью других работников	1	2	3	4	99
4	Питанием во время пребывания в организации	1	2	3	4	99
5	Питанием во время пребывания в организации	1	2	3	4	99
6	Оказанными медицинскими услугами паллиативной медицинской помощи ребенку в стационарных условиях	1	2	3	4	99

32. Возникла ли у Вас во время пребывания в стационаре необходимость оплачивать медицинские услуги или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	К ВОПРОСУ 34
2	Нет	К ВОПРОСУ 33
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	К ВОПРОСУ 34

33. Какие именно медицинские услуги Вам приходилось оплачивать? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Назначенные в стационаре лекарственные средства
2	Смеси для энтерального питания
3	Расходные материалы (шприцы, системы для инфузий и т. д.)
4	Консультации врачей
98	Другое (назовите)
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

34. Скажите, пожалуйста, был ли у Вашего ребенка болевой синдром при поступлении в медицинскую организацию или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да	К ВОПРОСУ 35
2	Нет	К ВОПРОСУ 36
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить	

35. Скажите, пожалуйста, медицинская помощь по купированию болевого синдрома была оказана своевременно или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

36. Скажите, пожалуйста, при подобранной обезболивающей терапии и выписке из медицинской организации, Вашего ребенка обеспечили обезболивающими препаратами (в том числе наркотическими средствами) сроком на 5 дней или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

37. При выписке из медицинской организации Вы были проинформированы об организациях социального обслуживания с указанием адресов и контактных телефонов? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да
2	Нет
99	(НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

ИНТЕРВЬЮЕР, ЗАЧИТАЙТЕ! В ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕСКОЛЬКО ВОПРОСОВ О ВАС ДЛЯ СТАТИСТИКИ:

S3. Какое у Вас образование? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Начальное и неполное среднее
2. Среднее общее, ПТУ
3. Среднее специальное
4. Высшее, незаконченное высшее

S4. Скажите, пожалуйста, каково Ваше основное занятие в настоящий момент?

Зачитайте варианты ответа 1-7, подождите 3-4 секунды и, если респондент не ответил, говорите: «или Вы затрудняетесь ответить?»

Интервьюер, если респондент, является пенсионером, студентом и при этом работает, то относим его к соответствующим категориям 2, 4. Такие респонденты НЕ ДОЛЖНЫ быть отнесены к категории 7.

1 ответ

1	Неработающий пенсионер (в том числе по инвалидности)
2	Работающий пенсионер
3	Неработающий учащийся, студент
4	Работающий учащийся, студент
5	Временно не работаю, безработный
6	Занят домашним хозяйством, нахожусь в декретном отпуске,

	отпуске по уходу за ребенком
7	Работаю (за исключением находящихся в декретном отпуске, подрабатывающих студентов, пенсионеров)
99	Затрудняюсь ответить

S5. Скажите, пожалуйста, с кем Вы проживаете в настоящий момент? Зачитайте, ЛЮБОЕ число ответов

1. Один (одна)
2. С супругом/супругой / партнером
3. С ребенком / детьми
4. С родителями
98. Другое
999. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) отказ от ответа

S7. Как бы Вы оценили в настоящее время материальное положение Вашей семьи? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Очень хорошее
2. Хорошее
3. Среднее
4. Плохое
5. Очень плохое
99. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

Благодарим Вас за участие в опросе!

Анкета для опроса населения РФ старше 18 лет

Добрый день! Меня зовут _____ (интервьюер, представьтесь, назовите свое полное имя и фамилию). Я представляю _____. Мы проводим исследование, посвященное изучению состояния и перспектив развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации. Интервью займет около 12 минут.

D1. Не могли бы Вы ответить на наши вопросы? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

Мы гарантируем конфиденциальность Ваших ответов, анализируем данные только в обобщенном виде. Для контроля качества моей работы будет производиться аудиозапись разговора. Ваши персональные данные будут использоваться только для контроля качества опроса и сразу после контроля будут уничтожены.

SOGL. Подтверждаете ли Вы согласие на сбор и обработку персональных данных для контроля качества опроса? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

S01. Участвовали ли Вы в опросах общественного мнения в течение последних трех месяцев?

Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
2. Нет

SEX Зафиксируйте пол респондента

1. Мужской
2. Женский

GRAZHD Являетесь ли Вы гражданином РФ? Зачитайте, ОДИН ответ

1. Да
2. Нет →→→ ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

AGE. Сколько полных лет Вам исполнилось? _____ лет

ЕСЛИ меньше 18, завершить интервью

**REGION. Скажите, пожалуйста, в какой области, крае, республике Вы ПОСТОЯННО проживаете?
не зачитывать, 1 ответ**

1	Республика Адыгея	44	Калужская область
2	Республика Алтай	45	Кемеровская область
3	Республика Башкортостан	46	Кировская область
4	Республика Бурятия	47	Костромская область
5	Республика Дагестан	48	Курганская область
6	Республика Ингушетия	49	Курская область

7	Кабардино-Балкарская Республика	50	Ленинградская область
8	Республика Калмыкия	51	Липецкая область
9	Карачаево-Черкесская Республика	52	Магаданская область
10	Республика Карелия	53	Московская область
11	Республика Коми	54	Мурманская область
12	Республика Крым	55	Нижегородская область
13	Республика Марий Эл	56	Новгородская область
14	Республика Мордовия	57	Новосибирская область
15	Республика Саха (Якутия)	58	Омская область
16	Республика Северная Осетия-Алания	59	Оренбургская область
17	Республика Татарстан	60	Орловская область
18	Республика Тува	61	Пензенская область
19	Удмуртская Республика	62	Псковская область
20	Республика Хакасия	63	Ростовская область
21	Чеченская Республика	64	Рязанская область
22	Чувашская Республика	65	Самарская область
23	Алтайский край	66	Саратовская область
24	Забайкальский край	67	Сахалинская область
25	Камчатский край	68	Свердловская область
26	Краснодарский край	69	Смоленская область
27	Красноярский край	70	Тамбовская область
28	Пермский край	71	Тверская область
29	Приморский край	72	Томская область
30	Ставропольский край	73	Тульская область
31	Хабаровский край	74	Тюменская область
32	Амурская область	75	Ульяновская область
33	Архангельская область	76	Челябинская область
34	Астраханская область	77	Ярославская область
35	Белгородская область	78	Чукотский АО
36	Брянская область	79	Город Москва
37	Владимирская область	80	Город Севастополь
38	Волгоградская область	81	Город Санкт-Петербург

39	Вологодская область	84	Еврейская АО
40	Воронежская область	85	Ненецкий АО
41	Ивановская область	86	Ямало-Ненецкий АО
42	Иркутская область	87	Ханты-Мансийский АО
43	Калининградская область	99	Затрудняюсь ответить – ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ

CITYNAME. В каком населенном пункте Вы ПОСТОЯННО проживаете?

впишите название города или района

1. _____

99. Затрудняюсь ответить

1. Вы знаете, слышали или слышите сейчас в первый раз о понятии «паллиативная медицинская помощь»? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Хорошо знаю, что это такое
2	Знаю об этом в общих чертах, без подробностей
3	Слышал такое словосочетание, но не знаю его значения
4	Слышу сейчас впервые об этом понятии
99	Затрудняюсь ответить

2. Под паллиативной медицинской помощью подразумевают улучшение качества жизни пациентов с неизлечимыми заболеваниями. Цель такой помощи – облегчение боли и других физических симптомов, в том числе сильными обезболивающими средствами. Также паллиативная помощь подразумевает оказание психосоциальной и духовной поддержки пациенту

Как Вы считаете, такая помощь в нашей стране сегодня доступна для всех нуждающихся в ней или нет? Оцените по 5-ти бальной шкале, где 1 – паллиативная медицинская помощь сегодня недоступна большинству нуждающихся в ней, а 5 – паллиативная медицинская помощь сегодня доступна большинству из тех, кто в ней нуждается. (закрытый вопрос, один ответ)

1	1 - паллиативная медицинская помощь сегодня недоступна большинству нуждающихся в ней
2	2
3	3
4	4
5	5 - паллиативная медицинская помощь сегодня доступна большинству из тех, кто в ней нуждается
99	Затрудняюсь ответить

3. Вы знаете или не знаете, что нужно делать и куда обращаться в Вашем населенном пункте при возникновении потребности в паллиативной медицинской помощи? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Хорошо знаю
2	В целом знаю, но без подробностей
3	Не знаю
99	Затрудняюсь ответить

4. Сейчас я зачитаю список проблем, с которыми могут сталкиваться люди, имеющие тяжелые заболевания и нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи, а Вы скажите, пожалуйста, какие из них в первую очередь требуют внимания со стороны общества? (закрытый вопрос, не более ДВУХ ответов) РОТАЦИЯ

1	Проблемы с доступностью необходимых лекарств, в т.ч. обезболивающих препаратов
2	Проблемы с получением качественной медицинской помощи
3	Проблемы с получением социального обслуживания, помощи в быту
4	Проблемы с доступностью психологической помощи
5	Отчужденность родственников, прерывание контактов с родственниками
6	Снижение вовлеченности в социальные связи – с друзьями, знакомыми и др.
7	Недостаток материальных средств
8	Сложности в оформлении социальных льгот, выплат и т. п.
98	Другое (УКАЖИТЕ) _____
97	Ни одна из перечисленных проблем
99	Затрудняюсь ответить

5. На Ваш взгляд, в целом сегодня качество паллиативной медицинской помощи в нашей стране высокое или низкое? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Уверен, что высокое
2	Скорее высокое
3	Скорее низкое
4	Уверен, что низкое
99	Затрудняюсь ответить

6. О роли паллиативной помощи сегодня для нуждающегося в ней человека в нашей стране существуют разные мнения. Сейчас я зачитаю Вам пару суждений об этом, а Вы скажите, какое из них Вам ближе? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Паллиативная медицинская помощь сегодня в нашей стране хотя и улучшает качество жизни того, кому ее оказывают, но не позволяет человеку адаптироваться к жизни и чувствовать себя более полноценным членом общества
2	Паллиативная медицинская помощь сегодня в нашей стране не только улучшает качество жизни того, кому ее оказывают, но и позволяет человеку адаптироваться к жизни и чувствовать себя более полноценным членом общества
99	Затрудняюсь ответить

7. С каким из представленных суждений о значении развития системной паллиативной медицинской помощи в нашей стране Вы в большей степени согласны? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Развитие системной паллиативной медицинской помощи скорее важно, поскольку оно обеспечит квалифицированную поддержку многим тяжело больным не только в части медицинского сопровождения, но и социально-психологической поддержки
2	Развитие системной паллиативной медицинской помощи скорее не важно, поскольку необходимую помощь и поддержку тяжело больным могут оказывать их родственники, близкие или сотрудники обычных медицинских учреждений
99	Затрудняюсь ответить

8. Скажите, пожалуйста, кто-то из тех, кого я сейчас перечислю, нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи или нет? (закрытый вопрос, один ответ по каждой строке)

		Нуждаюсь / Нуждается сейчас	Нуждался когда-либо ранее	Никогда не нуждался	Затрудняюсь ответить / нет детей / родственников
1	Вы сами	1	2	97	99
2	Кто-то из взрослых членов Вашей семьи или близкого окружения (друзей, знакомых)	1	2	97	99
3	Ваш несовершеннолетний ребенок / дети Ваших близких, друзей, знакомых	1	2	97	99

Если респондент отметил варианты 1 и 2 в закрытии 1, то ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 9

Если респондент отметил варианты 1 и 2 в закрытии 2, то ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 11

Если респондент отметил варианты 1 и 2 в закрытии 2, то **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 15**

9. С каким именно заболеванием Вы столкнулись? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Злокачественным заболеванием (рак)
2	Незлокачественным заболеванием (например, хроническая обструктивная болезнь легких, сердечная недостаточность, рассеянный склероз и др.)
99	Затрудняюсь ответить

10. В течение какого периода Вы получаете или получали паллиативную медицинскую помощь?
(закрытый вопрос, один ответ)

1	Около недели (3-7 дней)	ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
2	Не более месяца (8-30 дней)	
3	От месяца до полугода (31-182 дня)	
4	Более полугода (183 дня и больше)	
5	Нуждаюсь в паллиативной помощи, но пока не получал ее	
99	Затрудняюсь ответить	

11. Скажите, пожалуйста, сколько лет Вашему родственнику, который нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Интервьюер, зафиксируйте цифру!
97	Отказ от ответа
99	Затрудняюсь ответить

12. С каким именно заболеванием столкнулся Ваш родственник, близкий Вам человек?
(закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Злокачественным заболеванием (рак)
2	Незлокачественным заболеванием (например, хроническая обструктивная болезнь легких, сердечная недостаточность, рассеянный склероз и др.)
99	Затрудняюсь ответить

13. Скажите, пожалуйста, пока Ваш близкий, родственник получал или получает сейчас паллиативную медицинскую помощь, лично Вы принимаете или принимали участие в уходе за ним или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да, принимал
2	Нет, не принимал
99	Затрудняюсь ответить

14. Скажите, пожалуйста, в течение какого периода Ваш родственник, близкий Вам человек, получал или получает паллиативную медицинскую помощь? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Около недели (3-7 дней)	ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
2	Не более месяца (8-30 дней)	
3	От месяца до полугода (31-182 дня)	
4	Более полугода (183 дня и больше)	
5	Нуждается в паллиативной помощи, но пока не получал ее	
99	Затрудняюсь ответить	

15. Скажите, пожалуйста, сколько лет Вашему ребенку или ребенку Ваших родственников, близких, который нуждался или нуждается сейчас в паллиативной медицинской помощи? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Интервьюер, зафиксируйте цифру!
97	Отказ от ответа
99	Затрудняюсь ответить

16. Скажите, пожалуйста, пока Ваш ребенок либо ребенок Ваших близких, друзей получал или получает сейчас паллиативную медицинскую помощь, лично Вы принимаете или принимали участие в уходе за ним или нет? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Да, принимал
2	Нет, не принимал
99	Затрудняюсь ответить

17. С каким именно заболеванием столкнулся Ваш ребенок или ребенок Ваших родственников, близких? (закрытый вопрос, любое число ответов)

1	Злокачественным заболеванием (рак)
2	Незлокачественным заболеванием (например, детский церебральный паралич, эпилепсия, врожденные пороки развития)
99	Затрудняюсь ответить

18. В течение какого периода Ваш ребенок или ребенок Ваших родственников, близких получал или получает паллиативную медицинскую помощь? (закрытый вопрос, один ответ)

1	Около недели (3-7 дней)	ЗАВЕРШИТЬ ИНТЕРВЬЮ
2	Не более месяца (8-30 дней)	
3	От месяца до полугода (31-182 дня)	
4	Более полугода (183 дня и больше)	
5	Нуждается в паллиативной медицинской помощи, но пока не получал ее	
99	Затрудняюсь ответить	

S3. Какое у Вас образование? Зачитайте, ОДИН ответ

5. Начальное и неполное среднее
6. Среднее общее, ПТУ
7. Среднее специальное
8. Высшее, незаконченное высшее

S4. Скажите, пожалуйста, каково Ваше основное занятие в настоящий момент?

Зачитайте варианты ответа 1-7, подождите 3-4 секунды и, если респондент не ответил, говорите: «или Вы затрудняетесь ответить?»

Интервьюер, если респондент, является пенсионером, студентом и при этом работает, то относим его к соответствующим категориям 2, 4. Такие респонденты НЕ ДОЛЖНЫ быть отнесены к категории 7.

1 ответ

1	Неработающий пенсионер (в том числе по инвалидности)
2	Работающий пенсионер
3	Неработающий учащийся, студент
4	Работающий учащийся, студент
5	Временно не работаю, безработный
6	Занят домашним хозяйством, нахожусь в декретном отпуске, отпуске по уходу за ребенком
7	Работаю (за исключением находящихся в декретном отпуске, подрабатывающих студентов, пенсионеров)
99	Затрудняюсь ответить

S5. Скажите, пожалуйста, с кем Вы проживаете в настоящий момент? Зачитайте, ЛЮБОЕ число ответов

5. Один (одна)
6. С супругом/супругой / партнером
7. С ребенком / детьми
8. С родителями
98. Другое
999. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) отказ от ответа

S7. Как бы Вы оценили в настоящее время материальное положение Вашей семьи? Зачитайте, ОДИН ответ

6. Очень хорошее
7. Хорошее
8. Среднее
9. Плохое
10. Очень плохое
99. (НЕ ЗАЧИТЫВАТЬ) Затрудняюсь ответить

Благодарим Вас за участие в опросе!

Инструкция интервьюеру для проведения телефонного опроса пациентов, близких, законных представителей пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи

Уважаемый Интервьюер!

Внимательно прочитайте данную инструкцию, в ней содержится ряд важных моментов, касающихся проведения интервью.

Исследование касается изучения состояния и перспектив развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации.

ОСОБЕННОСТИ АНКЕТЫ

- Внимание! Ответы на открытые вопросы или там, где возможен собственный вариант ответа («другое») должны быть содержательными. Пожалуйста, пишите так, чтобы аналитик мог понять, о чем идет речь. Избегайте непонятных сокращений.
- В некоторых вопросах необходимо оценить качество паллиативной медицинской помощи отдельно в стационаре и на дому. Если респондент сразу говорит, что не получал паллиативную медицинскую помощь в таких условиях, отметьте код 97 и не зачитывайте другие варианты ответа.
- Если респондент сразу говорит, что необходимости в получении рецепта на наркотические препараты не было, то отметьте код 3 и не зачитывайте другие варианты ответа.

ПЕРЕД ПРОВЕДЕНИЕМ ИНТЕРВЬЮ

- Пожалуйста, перед проведением интервью **прочитайте всю анкету**. Если какой-то вопрос или термин Вам непонятен, попросите разъяснений у Вашего руководителя. Перед проведением интервью Вы должны понимать, как ставить логические ударения в вопросе.
- Проговорите анкету вслух и при необходимости расставьте ударения, чтобы не сбиться в телефонном разговоре. Убедитесь, что правильно произносите имеющиеся в анкете фамилии, названия, и все слова, которые ранее были вам незнакомы.
- Некоторые номера вопросов в анкете обозначены буквами. Это сделано для удобства программирования.

В НАЧАЛЕ ИНТЕРВЬЮ

- В начале интервью необходимо обязательно **представиться и разъяснить цель опроса**, чтобы не вызывать раздражение респондентов необоснованными вопросам о личных данных. Также необходимо **подробно и вежливо ответить на все возникающие у респондента дополнительные вопросы**, например «Как вы нашли мой телефон?», «Зачем Вам мой возраст?» и пр.
На вопрос «Как Вы нашли мой телефон?» следует ответить, что номера телефонов в ходе опроса отбираются специальной программой методом **случайного** отбора из общероссийской базы телефонных номеров. Именно поэтому мы спрашиваем, в каком регионе, в каком городе проживает респондент, т.к. у нас нет этой информации о респондентах, опрос полностью анонимный.

На вопрос «Зачем Вам мой возраст?» следует ответить, что на многие вопросы ответы людей разного возраста сильно отличаются, это очень важно учитывать при анализе полученных данных.

- В начале анкеты встречается несколько вопросов на уточнение населенного пункта, где проживает респондент. Поскольку телефон случайно выбирается по всей стране, вопрос про название города задается в открытой форме.

В ПРОЦЕССЕ ИНТЕРВЬЮ

- Обращаем Ваше внимание на то, что **нельзя менять формулировки вопросов** (даже если Вам кажется, что так будет понятнее и проще!!!), объединять несколько однотипных вопросов в один и т.п. Все вопросы анкеты необходимо зачитывать так, как это предложено в анкете.
- Зачитывайте формулировки **четко и внятно** (!). Отделяйте варианты ответов друг от друга интонацией.
- **Недопустимо искажать слова** (например, вместо «Ваш доход» говорить: «Ваш доходик»).
- **Зачитывайте, пожалуйста, переходы между блоками анкеты.** Это не отразится на итоговом времени интервью, но существенно облегчит его проведение, позволив респонденту сориентироваться в тематике опроса.
- **Уточняйте, пожалуйста, ответ респондента до конца.**
- Не нужно предлагать вариант «затрудняюсь ответить» сразу при первом прочтении вопроса. В дальнейшем, если респондент долго не может ответить на вопрос и интервьюер чувствует, что он **действительно** не знает ответ, то в таком случае вариант «З.О.» может быть предложен. Это исключение, а не правило.
- Надо зачитывать все варианты ответов, предложенные в анкете, кроме тех, напротив которых указано «НЕ ЗАЧИТЫВАЙТЕ»!
- Все интервьюеры стараются поддержать разговор, внимание респондента и т.д. Однако обращаем Ваше внимание на то, что стоит быть более деликатными в этом вопросе и **избегать сильных оценочных реакций.** Например, при ответе на вопрос о доходах более уместным было бы воздержаться от высказываний «какой ужас!!!», «ничего себе!!!», «как же вы живете!!!» и тому подобных, заменив их на более нейтральные «да, действительно» и пр.

В КОНЦЕ ИНТЕРВЬЮ

В конце интервью обязательно нужно поблагодарить за участие в опросе, отметить, что мнение респондента крайне важно для целей всего исследования.

Обо всех возникающих вопросах немедленно сообщайте руководителю полевых работ!

Удачи в проведении исследования!

Инструкция интервьюеру для проведения опроса в формате личного интервью по формализованной анкете пациентов, близких, законных представителей пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи

Уважаемый Интервьюер!

Внимательно прочитайте данную инструкцию,
в ней содержится ряд важных моментов, касающихся проведения интервью.

Исследование касается изучения состояния и перспектив развития паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации.

ОСОБЕННОСТИ АНКЕТЫ

- Внимание! Ответы на открытые вопросы или там, где возможен собственный вариант ответа («другое») должны быть содержательными. Пожалуйста, пишите так, чтобы аналитик мог понять, о чем идет речь. Избегайте непонятных сокращений.
- В некоторых вопросах необходимо оценить качество паллиативной помощи отдельно в стационаре и на дому. Если респондент сразу говорит, что не получал паллиативную помощь в таких условиях, отметьте код 97 и не зачитывайте другие варианты ответа.
- Если респондент сразу говорит, что необходимости в получении рецепта на наркотические препараты не было, то отметьте код 3 и не зачитывайте другие варианты ответа.

ПЕРЕД ПРОВЕДЕНИЕМ ИНТЕРВЬЮ

- Пожалуйста, перед проведением интервью **прочитайте всю анкету**. Если какой-то вопрос или термин Вам непонятен, попросите разъяснений у Вашего руководителя. Перед проведением интервью Вы должны понимать, как ставить логические ударения в вопросе.
- Проговорите анкету вслух и при необходимости расставьте ударения, чтобы не сбиться в телефонном разговоре. Убедитесь, что правильно произносите имеющиеся в анкете фамилии, названия, и все слова, которые ранее были вам незнакомы.
- Некоторые номера вопросов в анкете обозначены буквами. Это сделано для удобства программирования.

Что нужно делать, чтобы расположить респондента к опросу?

- ✓ Опрятно выглядеть, улыбаться при контакте
- ✓ Быть доброжелательным, вежливым и обходительным
- ✓ Обязательно сообщите респонденту, что проведение опроса не нарушает законодательство РФ, носит научный и исследовательский характер.
- ✓ Подчеркнуть, что исследование анонимное, то есть данные будут анализироваться только в обобщенном виде, без привязки к личности.
- ✓ Отметить социальную и научную значимость исследования, зачитать из введения к анкете

- ✓ Напомнить о небольших временных затратах на участие в опросе (например, опрос займет не более 25 минут)
- ✓ Подробно и вежливо отвечать на все возникающие у респондента дополнительные вопросы, такие как «почему вы именно меня спрашиваете?», «зачем вам мой возраст?» и пр.

В НАЧАЛЕ ИНТЕРВЬЮ

- В начале интервью необходимо обязательно **представиться и разъяснить цель опроса**, чтобы не вызывать раздражение респондентов необоснованными вопросами о личных данных.

В ПРОЦЕССЕ ИНТЕРВЬЮ

- Обращаем Ваше внимание на то, что **нельзя менять формулировки вопросов** (даже если Вам кажется, что так будет понятнее и проще!!!), объединять несколько однотипных вопросов в один и т.п. Все вопросы анкеты необходимо зачитывать так, как это предложено в анкете.
- Зачитывайте формулировки **четко и внятно (!)**. Отделяйте варианты ответов друг от друга интонацией.
- **Недопустимо искажать слова** (например, вместо «Ваш доход» говорить: «Ваш доходик»).
- **Зачитывайте, пожалуйста, переходы между блоками анкеты**. Это не отразится на итоговом времени интервью, но существенно облегчит его проведение, позволив респонденту сориентироваться в тематике опроса.
- **Уточняйте, пожалуйста, ответ респондента до конца**.
- Не нужно предлагать вариант «затрудняюсь ответить» сразу при первом прочтении вопроса. В дальнейшем, если респондент долго не может ответить на вопрос и интервьюер чувствует, что он **действительно** не знает ответ, то в таком случае вариант «З.О.» может быть предложен. Это исключение, а не правило.
- Надо зачитывать все варианты ответов, предложенные в анкете, кроме тех, напротив которых указано «НЕ ЗАЧИТЫВАЙТЕ!»
- Все интервьюеры стараются поддержать разговор, внимание респондента и т.д. Однако обращаем Ваше внимание на то, что стоит быть более деликатными в этом вопросе и **избегать сильных оценочных реакций**. Например, при ответе на вопрос о доходах более уместным было бы воздержаться от высказываний «какой ужас!!!», «ничего себе!!!», «как же вы живете!!!» и тому подобных, заменив их на более нейтральные «да, действительно» и пр.

В КОНЦЕ ИНТЕРВЬЮ

В конце интервью обязательно нужно поблагодарить за участие в опросе, отметить, что мнение респондента крайне важно для целей всего исследования.

Обо всех возникающих вопросах немедленно сообщайте руководителю полевых работ!

Удачи в проведении исследования!