



Межрегиональное общественное движение
«Движение против рака»



Отчет

о проведении социологического опроса
пациентов с установленным диагнозом:
«Рак молочной железы»

МОСКВА
2021

СОДЕРЖАНИЕ:

	Стр.
Введение	2
Раздел I. Характеристика выборочной совокупности	3
Раздел II. Информационные проблемы и ожидания пациентов РМЖ	10
Раздел III. Ожидания пациентов в отношении результата лечения.....	16
Раздел IV. Предпочтения пациентов в отношении получаемой терапии.....	19
Раздел V. Коммуникация в звене: «врач-пациент».....	21
Раздел VI. Потребность в лекарственном обеспечении	22
Раздел VII. Потребность в диагностических мероприятиях.....	24
Раздел VIII. Потребности, связанные с работой стационаров и средств реабилитации	26
Заключение	27
Список цитированной литературы	30
ПРИЛОЖЕНИЕ на 49 листах (отдельная нумерация).	

Введение

Рак молочной железы, занимая первое место по распространенности среди других онкологических заболеваний у женщин, отличается очень высоким психотравмирующим воздействием. Исследование японских авторов [11] показали, что возникновение и характер течения рака молочной железы (РМЖ) связаны с глубинным психологическим качеством личности «икигай», означающим «что-то, ради чего человек живет».

Близкие данные получены Knobf М.Т. в теории «совладания РМЖ» [8]. Многие исследования посвящены посттравматическому росту при раке молочной железы [7;9;10].

В связи с этим, в нашем исследовании одним из ведущих факторов включенности пациентов в процесс лечения и реабилитации рассматривался *тип личности* пациента. Это комплексный психофизиологический и социально-психологический фактор, демонстрирующий в снятом виде влияние ведущих мотивов, установок и диспозиций личности на формирование отношения к болезни, характеру и результатам лечения с реабилитацией.

Другим комплексным фактором, безусловно, является *длительность заболевания*. Этот фактор в снятом виде демонстрирует влияние биосоциальных воздействий на организм пациента и, соответственно, обратную реакцию последнего на отношение к лечебно-реабилитационному процессу.

Целью нашего исследования явилось изучение комплекса отношений пациента с РМЖ к ведущим компонентам системы медико-социальной реабилитации: информационному, лечебному, реабилитационному, коммуникационному.

Объект исследования: пациенты с диагнозом «Рак молочной железы».

Предмет исследования: ожидания пациентов с диагнозом РМЖ, имеющих различный тип личности и разный стаж болезни к условиям лечебно-реабилитационного процесса.

Реализация цели осуществлялась посредством прямого интервьюирования пациентов с РМЖ «face to face». В структуру интервью помимо открытых вопросов был включен полупроективный опросник «Личностный дифференциал» [4, с.269-273] и проективный психометрический тест С. Деллингера [4, с.492-510].

Статистическая обработка полученных результатов проводилась с использованием пакета статистических программ SPSS, version 22.

Описание выборки респондентов, а также полученных результатов исследования представлено в соответствующих разделах Отчета. Полученные данные в форме таблиц представлены в Приложении. Выводы по исследованию представлены в Заключении.

Раздел I. Характеристика выборочной совокупности

По состоянию на 31 декабря 2020 года в России зарегистрировано 734587 пациентов с диагнозом «Рак молочной железы». Понятно, что сплошное исследование такого числа респондентов невозможно, поэтому использовалось выборочное исследование. Формирование выборочной совокупности респондентов, подлежащих дальнейшему опросу, осуществлялось методом районированной, квотной выборки [5, с.119-124].

1.1. Объем и распределение выборки.

Для того, чтобы результаты исследования, полученные при опросе респондентов, достоверно отражали ситуацию во всей генеральной совокупности (734587 пациентов с РМЖ), необходимо соответствие качественных и количественных характеристик пациентов генеральной и выборочной совокупностей. Качественное соответствие отражалось в диагнозах пациентов, представленных как в генеральной совокупности, так

и в выборке, представленной для опроса. Количественное соответствие достигалось превышением числа опрошенных над минимально необходимым числом респондентов в выборочной совокупности, надежно репрезентирующим показатели генеральной совокупности. Согласно теореме П.А. Чебышева, «с вероятностью сколь угодно близкой к единице можно утверждать, что при достаточно большом числе независимых наблюдений выборочная средняя будет сколь угодно мало отличаться от генеральной средней» [3, с.58]. Минимальное число респондентов в репрезентативной выборочной совокупности, «рассчитывается по формуле:

$$n = [t^2W(1-W)N] / [d^2N + t^2W(1-W)],$$

где n – численность экспериментальной выборки; t – коэффициент кратности ошибки, связанной с вероятностью P_t , с которой требуется гарантировать результаты выборочного наблюдения (1,98); d – размер допустимой ошибки выборки (0,05); W – доля (частость) данного признака (0,8); $(1-W)$ – доля противоположного признака (0,2); N – численность генеральной совокупности» [3, с.58]. Подставляя в указанную формулу численность генеральной совокупности (пациентов с диагнозом «рак молочной железы» в России = 734587), получаем минимальный размер репрезентативной выборки 251 человек. Если бы во всех регионах РФ, где проводился опрос пациентов с РМЖ, внешние условия были идеально одинаковыми, тогда минимальный размер репрезентативной выборки достоверно отражал бы исследуемые характеристики в генеральной совокупности. Поскольку на практике всегда существуют отклонения от идеального соответствия внешних условий обследования в регионах, постольку минимальный размер репрезентативной выборки необходимо увеличить. Практика социологических исследований в российских регионах показывает, что увеличение размера минимальной репрезентативной выборки в 2,5 раза перекрывает погрешности, вызванные отклонениями от идеального соответствия внешних условий реализации опроса в регионах. Следуя этому положению, размер минимальной выборочной совокупности в нашем исследовании должен быть не меньше 628 человек. Нами опрошено 675 человек. После отбраковки анкет с пропущенными данными, к последующему анализу было допущено 662 анкеты, что удовлетворяло условиям репрезентативности выборки с доверительной вероятностью 95%.

1.1.1. Распределение респондентов по возрастным группам.

В таблице 1 Приложения представлено распределение респондентов по возрастным группам. Из таблицы видно, что наименьшее число пациентов с РМЖ представлено в

возрастной группе моложе 18 лет, а наибольшее – в возрастных группах 18-34 и 35-49 лет. Это соответствует распределению в генеральной совокупности.



В таблицах 1.1. – 1.10. представлены данные распределения по возрасту в каждом из обследованных регионов. Регионы в таблицах названы по имени регионального центра. Как явствует из этих таблиц, характер распределения данных имеет одинаковую направленность, что также свидетельствует в пользу репрезентативности выборки.

1.1.2. Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания



Данные по распределению респондентов по дате постановки диагноза представлены в таблице 2 и таблицах 2.1.-2.10. Из таблиц видно, что на момент опроса наибольшее количество пациентов входит в группу от 18 до 39 лет, а наименьшее количество в группы 50-65 лет и старше 65 лет.

При рассмотрении данных в региональном разрезе наблюдается та же ситуация. В таблицах 2.11 и 2.12 представлены результаты сравнения показателей даты постановки диагноза в региональных выборках. Сравнение проводилось методом однофакторного дисперсионного анализа для более чем двух независимых выборок [1, с.225-227]. Вычисленное значение критерия Ливиня (0,724) подтверждает отсутствие достоверного расхождения показателей у представителей разных регионов.

1.1.3. Распределение выборки по типу личности респондентов.



В отечественной научной литературе наиболее обоснованным критерием оценки типа личности принято считать двумерное соотношение шкал субъект-объектных ориентаций человека [2; 6]. В нашем исследовании мы воспользовались классификацией типов личности, разработанной Е.Ю. Коржовой [2]. Согласно последней, показатели ортогонального сочетания шкал «интерности-экстернальности» и «интровертности-экстравертности» позволяет выделить 4 «чистых» типа личности и 1 смешанный тип личности. Автор назвала «чистые» типы: «преобразователь жизненной энергии», «пользователь жизненной энергии», «потребитель жизненной энергии» и «гармонизатор жизненной энергии».

«Преобразователь жизненной энергии» характеризуется высоким уровнем творческой активности при решении жизненных ситуаций («трансситуативной активности»). Он хорошо понимает других людей, отличается более радостным мировосприятием, готовностью к новым контактам. Это отражается высокими оценочными баллами по шкале «активности» (высокий показатель экстраверсии). В нашем исследовании этот показатель численно оценивался по фактору «активность» Методики личностного дифференциала [4, с.269-273]. С другой стороны, тип «преобразователя жизненной энергии» характеризуется стремлением к самостоятельности в решении ситуации, ответственности за принятие решения. Это показатель шкалы направленности Локуса контроля («внутренний локус контроля»). В нашем исследовании этот показатель оценивался по фактору «Сила» Методики личностного дифференциала. Высокие баллы по данному фактору отличали «Преобразователя жизненной энергии».

Е.Ю. Коржова описывает этот тип личности следующим образом: «Жизненные цели разнообразны, характеризуют стремление к самосовершенствованию в разнообразных жизненных сферах (семья, работа, учеба), в том числе в сфере своего внутреннего мира, желание понять свое предназначение и максимально реализовать его, достичь гармонии. Выражено стремление к иерархизации жизненных целей, например, к выделению ближних, дальних, средних целей. Жизненное кредо также отражает стремление к самосовершенствованию, в том числе нравственному («Не навреди ближнему», «Честность», «В любой ситуации оставаться человеком»), к осознанному пониманию ценности развития («В движении - жизнь», «Двигаться вперед и развиваться»), нравственного очищения и духовного восхождения, в том числе к Богу. В то же время явно слышится акцент на теме «активное делание жизни» («Что сумел, что сделал и кто этому рад», «Если не я - то кто», «Все жизненные трудности преодолимы», «Идти вперед, помня, что жизнь - это всего лишь отданный мне отрезок времени для творчества!»). Легко определяется сосредоточенность на положительных жизненных моментах («Никогда не жалеть ни о чем», «Идти по жизни с улыбкой»)) [2, с.164].

Тип личности **«Гармонизатор жизненной энергии»** отличается высокими показателями творческой активности в сочетании с низкими показателями волевой устойчивости. В нашем исследовании этот тип личности оценивается высокими баллами шкалы активности (фактор «Активность» Методики личностного дифференциала) и низкими баллами направленности локус контроля (фактор «Сила» Методики личностного дифференциала). Поведенческие особенности этого типа личности описываются Е.Ю. Коржовой следующим образом: «Жизненные цели также разнообразны: семья, работа,

воспитание будущего поколения, достижение профессионализма, принесение пользы людям, «гордость за прошлое и будущее страны», поиски гармонии, совершенства («Быть достойным своих предков»). Жизненное кредо отражает открытость миру, жизненному опыту, стремление согласовать свои поступки с тем, что предлагает жизнь («Искать и найти», «Все, что ни делается, к лучшему», «В любой ситуации оставаться человеком», «Относиться к людям так, как я бы хотел, чтобы они относились ко мне», «Не считать собственное мнение единственно важным»). Как и в ответах первого типа, в данном случае выражено стремление к самосовершенствованию. Большое разнообразие ответов подобного рода свидетельствует о значимости опыта самосовершенствования («Светить», «Жить каждый день как последний», «Несотворение зла есть добро», «Жить в соответствии с внутренним моральным кодексом», «Добро и красота спасут мир», «Совершенная личность - это сияющая для других»). Характерно следующее описание жизненной цели: «Найти работу, которая стала бы неотъемлемой частью моей жизни и которая могла бы поглотить меня всю - и тогда бы уже не хватило времени на маленькие проблемы и анализ мелких неприятностей». Совершенствуется «гармонизатор жизненной ситуации» в различных формах освоения человеческой культуры (чтение, музыка, посещение театра, религиозный опыт, освоение традиций истории), а также во «внутренней» работе над собой (размышления о жизни, анализ своих поступков, стремление стать добрее, научиться прощать и любить)» [2, с.165].

Тип личности **«Пользователь жизненной энергии»** характеризовался низкими показателями трансситуационной активности («интроверсия»), но высокими показателями «внутреннего локуса контроля» («интернальность»). В нашем исследовании это отразилось сочетанием низких баллов шкалы активности (фактор «Активность» Методики личностного дифференциала) и высоких оценок шкалы локуса контроля (фактор «Сила» Методики личностного дифференциала). Поведенческие особенности этого типа личности в описании Е.Ю. Коржовой звучат следующим образом: «Жизненные цели людей этого типа говорят о том, что каждый из них - человек действия. Их жизненные цели очень конкретны (работа, в первую очередь, карьера, общение, семья, ребенок). Жизненное кредо динамично, отражает общую ориентацию на достижение жизненного успеха («Забудь слова «скучно», «надоело»: без них у тебя все получится», «Во всем добиваться успеха», «Идти к цели до конца», «Не упускай свой шанс», «Не забывай про себя», «Делать то, что нравится, с теми, кто нравится, и при этом хорошо зарабатывать»). Такие люди, хотя и осознают ценность самосовершенствования для общества, сами занимаются самосовершенствованием меньше, чем два предыдущих типа («Пустая трата времени. В

процессе занятий самосовершенствованием ни на что другое не остается времени»), а если и занимаются, то с целью получить из этого практическую пользу (в процессе учебы на ошибках или, беря пример с других)» [2, с.166].

Тип личности «**Потребитель жизненной энергии**» отличается сочетанием низких показателей шкалы «активности» («интроверсия») с низкими показателями шкалы локуса контроля («экстернальность»). В нашем исследовании респонденты с таким личности имеют оценки в интервале от 1 до 4 стенов как по фактору «Сила» так и по фактору «Активность» Методики личностного дифференциала. Поведенческие характеристики этого типа личности в описании Е.Ю. Коржовой звучат так: «Жизненные цели либо отсутствуют, либо обобщенно-прагматичны («Достичь успеха», «Достичь как можно большего»). Жизненное кредо зачастую отсутствует, либо в нем отражаются прагматические жизненные установки, а также приспособительный характер существования («Тише едешь, дальше будешь», «Хорошее настроение», «Живу, как хочу (жизнь сама совершенствует)», «Хочешь жить, умей вертеться», «Не верь, не бойся, не проси»). Самосовершенствованием почти не занимаются и не считают нужным заниматься» [2, с.167].

Распределение оценок факторов «Активность» и «Сила» Методики личностного дифференциала приведены в таблицах 3.1 и 3.2. Приложения. В этих таблицах приведены не «сырые» оценки, а стандартизованные по 10 балльной шкале (стены). Это сделано для того, чтобы сравнивать показатели в нашем исследовании с оценками шкал типов личности в исследовании Е.Ю. Коржовой. Представленные результаты достоверно диагностируют распределение респондентов по основным типам личности.

Вместе с тем, по показателям Методики личностного дифференциала значительное число опрошенных не могло быть однозначно отнесено к конкретному типу личности. У таких респондентов показатели по одному из факторов Методики личностного дифференциала однозначно соотносились с полюсом шкалы активности или локуса контроля, а показатели другого фактора попадали в зону неопределенности, фиксируемую интервалов 5-6 стенов. Для уточнения типа личности в этом случае мы пользовались результатами проективной оценки субъект-объектных отношений психометрического теста С. Деллингер [4, с.492-510]. Согласно классической интерпретации проективного теста С. Деллингер, выбор геометрической фигуры указывает как на определенный полюс шкалы «ригидность – активность», так и на определенный полюс шкалы «внутренний – внешний локус контроля». Поскольку полярные оценки одной из двух шкал нам были известны по Методике личностного дифференциала, постольку выбор фигуры указывал

нам полюс другой шкалы. Там же, где обе шкалы по Методике личностного дифференциала имели оценки в интервале 5-6 стенов, фиксировался смешанный тип личности.

Распределение показателей выбора геометрических фигур у четырех «чистых» типов личности представлены в таблице 4 Приложения.

Раздел II. Информационные проблемы и ожидания пациентов РМЖ

Информационный фактор всегда играет значимую роль в лечебно-реабилитационном процессе, поскольку, во-первых, позволяет выстраивать когнитивную составляющую личностной включенности пациента в процесс излечения, а, во-вторых, во многом определяет аффективную составляющую, обеспечивая эмоциональную поддержку.

В нашем исследовании оценивались источники информации о заболевании в плане актуальной востребованности каждого из них; содержание информации о заболевании в плане степени заинтересованности пациента в получении разных ее видов; партнеров по обсуждению проблем заболевания в плане определения широты поля контактов.

2.1. Источники поиска респондентами информации о заболевании



В таблице 5 Приложения представлены показатели источников информации выбранных респондентами всей выборочной совокупности. 25% всей информации пациенты получают у врача. Остальную часть информации они примерно в равных долях получают из других семи источников, представленных в таблице 5. Это говорит, как о

значимости общения с врачом, так и о востребованности таких источников информации как пациентские организации, пациентские школы, онлайн и оффлайн группы поддержки.

В таблице 5.1. Приложения показаны предпочтения источников информации в различных возрастных группах. Возрастные группы 18-34 года и 35-49 лет активно используют все возможные варианты получения информации. Старшие возрастные группы предпочитают получать информацию у врача, в пациентских организациях и онлайн-сообществах. Молодежная группа в большей степени ориентирована на самостоятельный поиск информации.

В таблице 5.2. Приложения представлена информация о предпочтении к источникам информации в группах пациентов с разным стажем заболевания. Наиболее активной в поиске является группа со стажем заболевания 2-3 года. В этой группе задействованы по максимуму все виды источников информации. Группа со стажем заболевания менее одного года активно использует для получения информации специализированные сайты по медицине, оффлайн группы поддержки и пациентские школы. Группы пациентов со стажем заболевания 7 лет и более предпочитают получать информацию у врача, либо самостоятельно в доступной медицинской литературе.

В таблице 5.3. показаны предпочтения к источникам информации в группах разного типа личности. «Преобразователи» предпочитают получать информацию в пациентских организациях, оффлайн группах поддержки и пациентских школах. «Гармонизаторы» примерно одинаково относятся ко всем источникам информации. «Пользователи» преимущественно получают информацию самостоятельно в доступной литературе и в онлайн сообществах социальных сетей. «Потребители» пользуются в большей степени информацией специализированных сайтов по медицине и онкологии, в оффлайн группах поддержки и на пациентских школах.

В таблице 5.4. размещены данные о предпочтениях к источникам информации у пациентов разных российских регионов.

Жители Санкт-Петербурга предпочитают самостоятельный поиск информации, а также консультации врача и информацию в оффлайн группах поддержки. Жители Курска активно используют все источники информации, кроме оффлайн групп поддержки и пациентских школ. Жители активно используют все без исключения источники информации. Жители предпочитают получать информацию в оффлайн группах поддержки, пациентских школах и онлайн сообществах. Жители Владимира равномерно распределяют свои симпатии ко всем источникам информации. Жители Владивостока, Екатеринбурга и Нижнего Новгорода одинаково активно пользуются всеми источниками

информации. Жители Ростова /на Дону предпочитают получать информацию в оффлайн группах поддержки и пациентских школах. А жители Пятигорска, напротив, предпочитают ограничивать объемы информации, получаемые в оффлайн группах и на пациентских школах.

2.2.Содержание информации, интересующей респондентов

В таблице 6 Приложения показано распределение предпочтений к содержанию получаемой информации во всей выборочной совокупности. Наиболее востребованной является информация о разработке инновационных методов терапии. Наименее востребованной – информация о психологической помощи и самопомощи.

В таблице 6.1. Приложения представлены данные о предпочтениях к содержанию информации в группах пациентов разного возраста. Молодежная группа интересуется, в основном юридическими вопросами. Группа пациентов в возрасте 18-34 года преимущественно интересуется юридической информацией, информацией о существующих методах лечения и информацией об инновационных методах лечения. Возрастная группа «35-49 лет» активно интересуется любой информацией о заболевании и возможностях лечебно-реабилитационного процесса. Возрастная группа «50-65 лет» активно интересуется всеми видами информации, кроме юридической информации и информации об инновационных методах лечения. Нельзя сказать, чтобы эта информация их вообще не интересовала, но по сравнению с другими видами информации, она интересует их в меньшей степени. Старшая возрастная группа интересуется информацией о специалистах-онкологах в других лечебных учреждениях, а также информацией об оказании психологической помощи.

В таблице 6.2. отражены показатели притязаний пациентов с различным стажем заболевания к содержанию получаемой информации. Юридическая информация в наибольшей степени интересует группы больных со стажем заболевания от года до трех лет. Информация лекарственном обеспечении, специалистах-онкологах и ведущих специализированных лечебных учреждениях больше всего волнует пациентов со стажем заболевания 2-3 года. Информация о симптоматике заболевания, методах лечения и побочных эффектов лечения больше интересует пациентов со стажем болезни от 2 до 6 лет. Пациентов со стажем от 7 до 10 лет в большей степени интересует информации о лекарственном обеспечении. Пациентов со стажем заболевания более 10 лет в основном интересует информация о лекарственном обеспечении и способах борьбы с побочными эффектами лечебных процедур.

В таблице 6.3. отражены притязания на содержание получаемой информации у пациентов с разными типами личности. «Преобразователей» интересует, в основном, информация о причинах заболевания, лекарственном обеспечении и способах борьбы с побочными эффектами. «Гармонизаторов» интересует юридическая информация и информация о лекарственном обеспечении. «Пользователям» менее интересна информация о специалистах-онкологах, ведущих специализированных лечебных учреждениях, психологической помощи и инновационных методах терапии. Гораздо больше их интересуют юридические вопросы, вопросы лекарственного обеспечения и информация о средствах борьбы с побочными эффектами лечения. «Потребителей» в равной степени интересуют все вопросы.

В таблице 6.4. представлено распределение предпочтений к содержанию информации у пациентов, проживающих в различных российских регионах. Юридическая информация пользуется наибольшим спросом у пациентов, проживающих в Санкт-Петербурге, Курске, Владивостоке и Ростове /на Дону. Информация о лекарственно обеспечении наиболее востребована в Санкт-Петербурге, Курске, Самаре, Владивостоке и Ростове/ на Дону. Информация о специалистах-онкологах и ведущих специализированных центрах вызывает наибольшее внимание у пациентов Нижнего Новгорода. Информация о причинах заболевания, симптоматике и прогнозе наиболее востребована пациентами Курска, Самары, Екатеринбурга и Нижнего Новгорода. Остальные виды информации востребованы примерно одинаково во всех регионах.

2.3.Партнеры пациентов по обсуждению информации о заболевании



В таблице 7 Приложения показано распределение предпочтений респондентов к выбору партнеров для обсуждения своего заболевания. Как показано в таблице 7, обсуждение проблем своего заболевания, наиболее часто происходит с родственниками, друзьями, пользователями тематических групп в социальных сетях и на горячих линиях.

В таблице 7.1. отражены предпочтения к выбору партнеров по обсуждению заболевания у пациентов разных возрастных групп. Пациенты возрастных групп 18-34 и 35-49 лет активно используют всех возможных партнеров для тематического общения. Представители младшей возрастной группы мало активны в общении по поводу своего заболевания. Представители возрастной группы 50-65 лет предпочитают обсуждать проблемы заболевания с другими пациентами. Предпочитают обсуждать проблемы на горячей линии, с родственниками и другими пациентами.

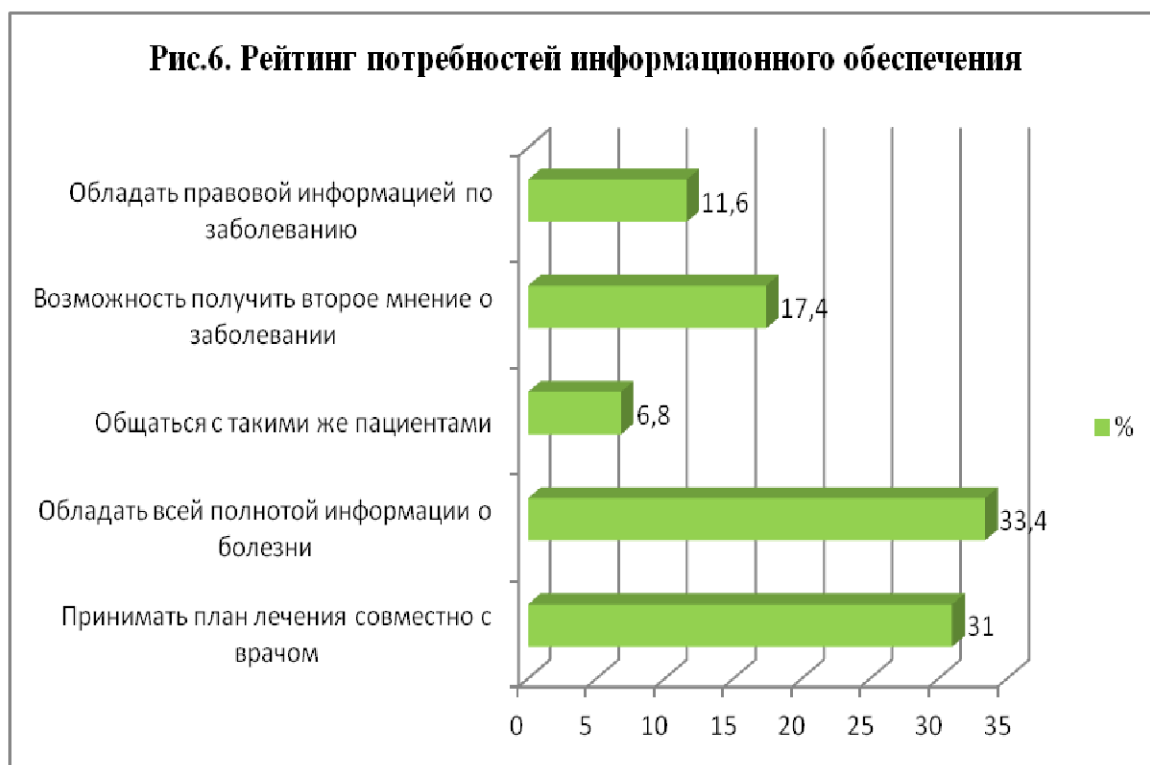
В таблице 7.2. показаны предпочтения к выбору партнеров по обсуждению проблем заболевания у пациентов с разным стажем болезни. Пациенты со стажем заболевания до 1 года предпочитают общение в социальных сетях и оффлайн группах поддержки. Пациенты со стажем болезни 2-3 годы активно используют всех возможных партнеров тематического общения. Пациенты со стажем заболевания 4-6 лет предпочитают обсуждать проблемы с родственниками, друзьями, другими пациентами и представителями пациентских организаций. Пациенты со стажем заболевания 7-10 лет предпочитают делиться информацией с коллегами и пользователями тематических групп в социальных сетях. Пациенты со стажем заболевания более 10 лет предпочитают делиться информацией на горячих линиях, а также с родственниками и друзьями.

В таблице 7.3. показаны предпочтения к тематическим контактам у пациентов с различным типом личности. «Преобразователи» предпочли обсуждать проблемы заболевания с другими пациентами и в оффлайн группах поддержки. «Гармонизаторы» готовы обсуждать проблемы заболевания с друзьями, другими пациентами и в оффлайн группах поддержки. «Пользователи» предпочитают взаимодействовать с представителями пациентских организаций. «Потребители» готовы общаться на горячих линиях, с представителями тематических групп в социальных сетях, а также с родственниками.

В таблице 7.4. показаны предпочтения к выбору партнеров по тематическому общению у пациентов, проживающих в разных регионах РФ. Пациенты, проживающие в Санкт-Петербурге, предпочитают общение с родственниками, друзьями, представителями пациентских организаций, оффлайн группы поддержки. Пациенты, проживающие в Курске, выбирают для тематического общения других пациентов и пользователей тематических групп в социальных сетях. Пациенты, проживающие в Самаре,

предпочитают общение на горячих линиях и обсуждение проблем болезни с коллегами. Пациенты, живущие в Новосибирске, предпочли общаться с другими пациентами, представителями пациентских организаций и на горячих линиях. Пациенты, проживающие во Владимире, предпочли общение с родственниками и в оффлайн группах поддержки. Пациенты, живущие в Пятигорске, готовы общаться с коллегами и в оффлайн группах поддержки. Пациенты Владивостока предпочли общение с коллегами, родственниками и представителями пациентских организаций. Пациенты, живущие в Екатеринбурге, выбрали в качестве предпочтительных партнеров тематического общения родственников, друзей, коллег, пользователей тематических групп в социальных сетях. Пациенты, живущие в Ростове/на Дону, предпочитают общение с родственниками, друзьями, на горячих линиях и в социальных сетях. Пациенты, живущие в Нижнем Новгороде, избирают для общения других пациентов, представителей пациентских организаций и оффлайн групп поддержки.

2.4. Рейтинг потребностей в информационном обеспечении



В таблице 8 Приложения показан рейтинг предпочтений пациентов в информационном общении. Рейтинг построен по процентным показателям приоритетного выбора конкретной потребности в общении. Первое место занимает потребность обладания всей полнотой информации. Второе – потребность обсуждать с врачом

доступные опции лечения и вместе с ним принимать решение о выборе варианта терапии. Третье место занимает потребность в получении второго мнения относительно заболевания. Четвертое место – получение правовой информации о заболевании. Последнее место отдано потребности советоваться и делиться информацией о заболевании с другими пациентами.

В таблице 8.1. Приложения приведены данные рейтинга потребностей в информационном общении пациентов, проживающих в разных регионах России. Приоритетной ценностью общения пациентов, проживающих в Санкт-Петербурге, Владивостоке, Екатеринбурге и Нижнем Новгороде является обсуждение с врачом доступных опций лечения. Пациенты, проживающие в Курске, Новосибирске, Владимире, Пятигорске, Ростове на Дону, в качестве приоритетной признают ценность обладания всей полнотой информации. Самарские пациенты обе названных ценности считают в равной мере приоритетными. Второе место в рейтинге ценностей информационного общения пациенты, проживающие в Санкт-Петербурге, Владивостоке, Екатеринбурге и Нижнем Новгороде отдают ценности обладания полнотой информации, а пациенты, живущие в Курске, Новосибирске, Владимире, Пятигорске, Ростове на Дону – ценности обсуждения с врачом доступных опций лечения. Третье место в рейтинге с большим отрывом от места второго занимает возможность получения второго мнения относительно заболевания. С этим согласны пациенты всех регионов. Четвертое место в рейтинге, также с достоверным отрывом от третьего, у пациентов всех регионов занимает ценность обладания правовой информацией о заболевании. На последнем месте располагается возможность обсуждения вопросов заболевания с такими же пациентами.

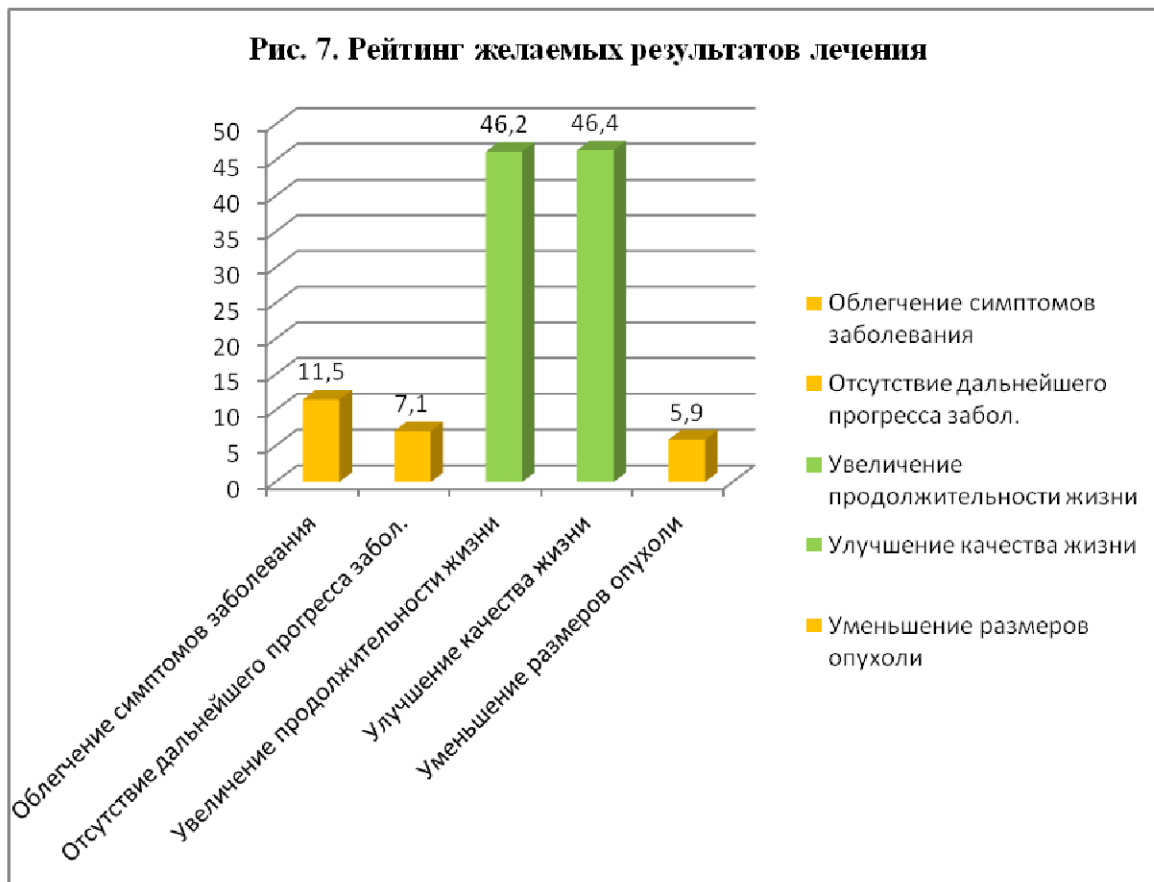
Раздел III. Ожидания пациентов в отношении результата лечения

Поскольку на результат лечения оказывают непосредственное влияние продолжительность заболевания и отношение личности пациента к болезни, связанное с типом личности, постольку в этом разделе оценивался не только рейтинг предпочтений пациентов отношении желаемого результата, но и различие этих предпочтений в группах пациентов с разным стажем заболевания и разным типом личности.

3.1.Рейтинг ожиданий пациентов в отношении результата лечения

Рейтинг ожиданий пациентов в отношении желаемого результата лечения представлен в таблице 9 Приложения. Первые две строчки рейтинга практически с одинаковым результатов пациенты отдали результатам: «улучшение качества жизни» и «увеличение продолжительности жизни». На третьем месте с очень большим отрывом от первых лидерских позиций находится ответ: «результатом лечения должно стать

облегчение моего заболевания». Четвертое и пятое места рейтинга с близкими результатами заняли ответы: «результатом лечения должна стать стабилизация моего состояния» и «результатом лечения должно стать уменьшение размеров опухоли».



В таблице 9.1. представлены ожидания пациентов, проживающих в разных регионах страны к желаемому результату лечения. Пациенты, проживающие в Курске, Самаре и Нижнем Новгороде выдвигают на первое место в списке приоритетных результатов лечения увеличение продолжительности жизни. Пациенты, проживающие в Екатеринбурге и Ростове /на Дону ставят на первую строчку рейтинга сразу два варианта ожиданий к результату: «увеличение продолжительности жизни» и «улучшение качества жизни». Пациенты, живущие в Санкт-Петербурге, Новосибирске, Владимире, Пятигорске и Владивостоке на первое место ставят результат лечения, приводящий к улучшению качества жизни. При этом вторую строчку рейтинга они отдают результату: «увеличение продолжительности жизни». Третью строчку рейтинга пациенты всех регионов единогласно отдают результату: «облегчение симптомов заболевания». Результат лечения: «стабилизация состояния» выдвигают на четвертую строчку рейтинга предпочтений пациенты Санкт-Петербурга, Курска, Самары, Екатеринбурга и Нижнего Новгорода. Пациенты, проживающие в Новосибирске, Владимире, Пятигорске и Ростове /на Дону

видят на четвертой строчке рейтинга предпочтений результат: «уменьшение размеров опухоли».

3.2. Ожидания пациентов с различным типом личности в отношении РЛ

В таблице 9.2. представлены результаты ожиданий пациентов с разным типом личности к результату лечения.

Пациенты с типами личности «преобразователь» и «потребитель» на первое место в рейтинге желаемых результатов лечения ставят увеличение продолжительности жизни. Пациенты с типами личности «гармонизатор» и «пользователь» на первом месте в ряду возможных результатов лечения предпочитают видеть улучшение качества жизни. Второе место в рейтинге желаемых результатов лечения у пациентов с типами личности «преобразователь» и «потребитель» занимает показатель улучшения качества жизни. А у пациентов с типами личности «гармонизатор» и «пользователь» второе место занимает показатель улучшения продолжительности жизни. Третью ступеньку рейтинга предпочтений к результату лечения у пациентов с типами личности «преобразователь», «гармонизатор», «пользователь» занимает показатель облегчения симптомов заболевания. У пациентов с типом личности «потребитель» третье место рейтинга предпочтений к результатам лечения занимает показатель стабилизации заболевания. Четвертое место рейтинга в группах пациентов с типами личности «преобразователь» и «гармонизатор» занимает показатель стабилизации состояния болезни. В группе «пользователей» четвертое место занял показатель лечения: «уменьшение размеров опухоли». В группе «потребителей» четвертая позиция рейтинга предпочтений отдана показателю результата лечения: «облегчение симптомов заболевания».

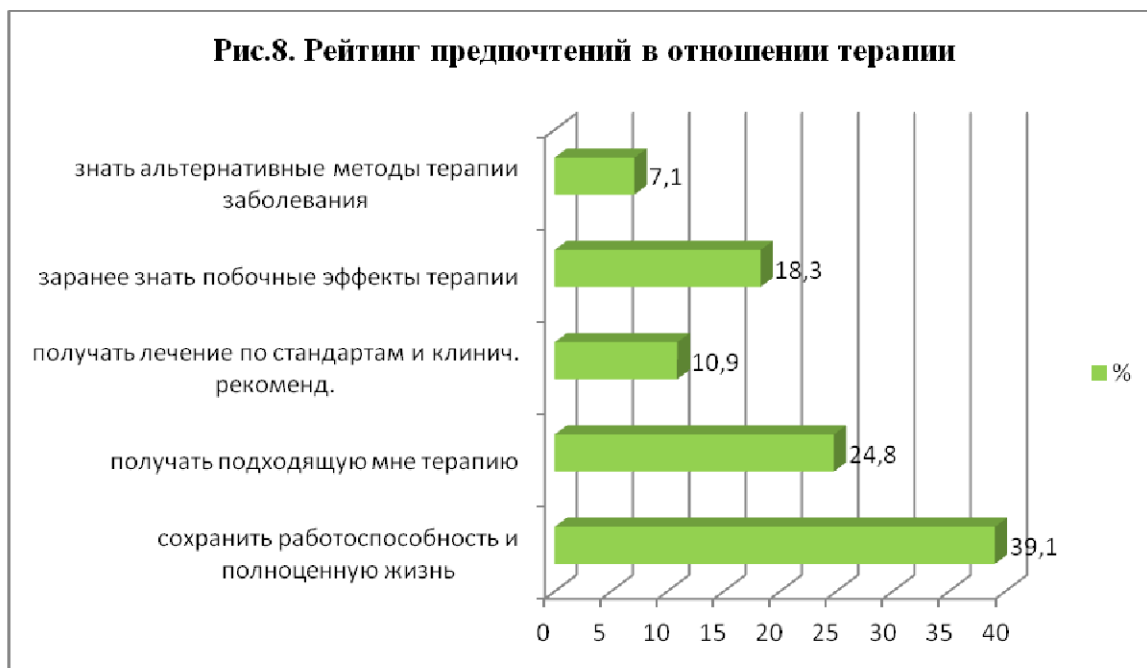
3.3. Ожидания РЛ у пациентов с различной продолжительностью болезни

Результаты предпочтения желаемого исхода лечения в группах пациентов с разным стажем заболевания представлены в таблице 9.3 Приложения. Согласно полученным данным, пациенты в группе со стажем заболевания до 1 года и пациенты в группе со стажем заболевания 4-6 лет на первое место выдвигают результат «увеличение продолжительности жизни». На второе место в указанных группах пациентов ставится результат «улучшение качества жизни». В группе пациентов со стажем заболевания 2-3 года и группе со стажем болезни более 10 лет на первое место выдвигается результат «улучшение качества жизни». На втором месте в названных группах – результат «увеличение продолжительности жизни». Третье место во всех группах занимает результат «облегчение симптомов заболевания». Желаемый результат лечения «стабилизация состояния болезни» занимает четвертое место в рейтинге предпочтений у

пациентов со стажем заболевания «год назад и менее»; «2-3 года назад»; «7-10 лет назад». В группах пациентов со стажем заболевания «4-6 лет назад» и «более 10 лет назад» четвертое место в рейтинге предпочтений к итоговым результатам лечения занимает результат «уменьшение размера опухоли».

Раздел IV. Предпочтения пациентов в отношении получаемой терапии (ПТ)

4.1. Рейтинг предпочтений пациентов в отношении ПТ



В таблице 10. Приложения представлены показатели общего рейтинга предпочтений пациентов в отношении получаемой терапии. Первое место в рейтинге занимает ценность «Важно сохранить хорошее самочувствие, работоспособность и возможность жить полноценно». Эту ценность считает приоритетной почти 40% респондентов. Второе место занимает ценность «Важно, чтобы меня лечили наиболее подходящей мне терапией». Эти две ценности считаются приоритетными более чем у 60% пациентов.

В таблице 10.1. представлены показатели рейтинга предпочтений в отношении получаемой у пациентов разных регионов России. Пациенты, проживающие во всех регионах кроме Владимира выбрали в качестве приоритетной ценность «Важно сохранить хорошее самочувствие, работоспособность и возможность жить полноценно». Владимирские пациенты предпочли ценность «Важно, чтобы меня лечили наиболее подходящей мне терапией». Эта ценность заняла второе место в рейтинге ценностных предпочтений к лечению у пациентов всех регионов, кроме пациентов, проживающих во

Владимире. Последние поставили на второе место ценность «Важно сохранить хорошее самочувствие, работоспособность и возможность жить полноценно». Во всех остальных рейтинговых позициях ценностные ориентации пациентов в регионах полностью совпадали с позициями, представленными в выборочной совокупности.

4.2. Ожидания пациентов с различным типом личности в отношении ПТ

Результаты исследования отражены в таблице 10.2 Приложения. Приоритетной ценностью всех типов личности оказалась ценность «Важно сохранить хорошее самочувствие, работоспособность и возможность жить полноценно». У «Потребителей» второе место в ряду ценностных предпочтений отдается знанию побочных эффектов лечения. В этом смысле «потребители» являются уникальными пациентами, поскольку представители всех остальных типов личности отдали второе место в рейтинге ценности «важно, чтобы меня лечили наиболее подходящей мне терапией». «Преобразователи» ставят эту ценность на третье место. «Гармонизаторы» и «Потребители» третье место отдают ценности «знание побочных эффектов лечения», а «Пользователи» ставят на третье место ценность «лечение по стандартам и клиническим рекомендациям». Оставшиеся две ценности набирают малое число голосов у представителей всех типов личности.

4.3. Предпочтения ПТ у пациентов с различной длительностью заболевания

В таблице 10.3 Приложения представлены результаты предпочтений пациентов с разным стажем болезни к методам терапии. В первых трех возрастных группах пациенты желают получить лечение, способствующее сохранению хорошего самочувствия и полноценной жизни. В группе пациентов со стажем заболевания больше 10 лет приоритетной ценностью является знание возможных побочных эффектов лечения. Второе место в рейтинге предпочтений к получаемой терапии в группах со стажем заболевания от года до 10 лет занимает ценность лечения индивидуально подходящими методами терапии. В группе со стажем заболевания более 10 лет второе место занимает ценность сохранения хорошего самочувствия. На третьем месте в группах пациентов со стажем от 1 года до 10 лет находится ценность знания побочных эффектов терапии. В группе пациентов со стажем более 10 лет на третьем месте находится ценность лечения индивидуально подходящими методами терапии. Четвертое место в рейтинге предпочтений в отношении терапии в группах пациентов со стажем заболевания от одного года до шести лет занимает ценность лечения по стандартам и клиническим рекомендациям. В группах пациентов со стажем заболевания «7-10 лет» и «более 10 лет»

четвертое место рейтинга предпочтений отдано ценности «знание альтернативных вариантов лечения». На пятом месте рейтинга предпочтений в отношении проводимой терапии в группах пациентов со стажем заболевания от одного года до шести лет занимает ценность «знание альтернативных вариантов лечения». А в группах пациентов со стажем заболевания «7-10 лет» и «более 10 лет» пятое место рейтинга отдано ценности лечения по стандартам.

Раздел V. Коммуникация в звене: «врач-пациент»

5.1. Рейтинг ожиданий пациентов в отношении коммуникации с врачом



В таблице 11. Приложения представлены результаты рейтинга ожиданий пациентов в отношении коммуникации в звене: «врач-пациент». Первое место в рейтинге занял вариант ответа: «Важно, чтобы между мной и врачом сформировались доверительные отношения». На втором месте вариант ответа: «Важно, чтобы можно было задать вопрос врачу вне рамок визита (онлайн или др. способом)». Третье место опрашиваемые отдали варианту ответа: «Важно, чтобы врач посоветовал пациентскую организацию или сообщество пациентов с РМЖ, куда можно обратиться за поддержкой». На четвертом месте оказался вариант ответа: «Важно увеличить продолжительность приема врача, чтобы успеть обсудить все вопросы». Наконец, на пятое место был отодвинут вариант ответа: «важно, чтобы врач уделял внимание не только физическому, но и эмоциональному состоянию пациента».

5.2. Рейтинг ожиданий пациентов разных регионов в отношении коммуникации с врачом

Показатели рейтинга ожиданий пациентов разных регионов в отношении лекарственного обеспечения представлены в таблице 11.1. Приложения.

Пациенты, проживающие во всех регионах на первое место в рейтинге ожиданий в отношении коммуникации с врачом поставили вариант ответа: «Важно, чтобы между мной и врачом сформировались доверительные отношения». Второе место было отдано всеми регионами ответу: «Важно, чтобы можно было задать вопрос врачу вне рамок визита (онлайн или др. способом)». В отношении третьего места мнения пациентов разных регионов разошлись. Пациенты, проживающие в Санкт-Петербурге и Ростове / на Дону на третье место выдвинули вариант ответа: «важно, чтобы врач уделял внимание не только моему физическому, но и эмоциональному состоянию». С этим не согласились пациенты других регионов. Жители Курска, Самары, Владимира, Новосибирска и Владивостока поставили на третье место в ряду предпочтений ответ: «важно увеличить продолжительность приема, чтобы успеть обсудить с врачом все необходимые вопросы». Пациенты, проживающие в Пятигорске, Екатеринбурге и Нижнем Новгороде выдвигают на третье место вариант ответа: «важно, чтобы лечащий врач посоветовал мне пациентскую организацию или сообщество пациентов с РМЖ, куда можно обратиться за поддержкой», а пациенты, живущие в Санкт-Петербурге, Самаре и Ростове /на Дону поставили этот вариант ответа на четвертое место.

Следует отметить, что варианты ответов, занявшие место в рейтинге ниже третьего, во многом связаны с аффективным аспектом выбора.

Раздел VI. Потребность в лекарственном обеспечении

6.1. Рейтинг ожиданий пациентов в отношении лекарственного обеспечения

Результаты исследования представлены в таблице 12. Приложения. Два первых места достоверно не различающихся между собой заняли варианты ответов: «Мне нужно иметь возможность принимать выписанные и выданные таблетки без необходимости госпитализации, чтобы не изменять привычного ритма жизни, если это не угрожает моему состоянию» и «Мне нужно своевременно получать лекарства, входящие в перечень ЖНВЛП и тарифы ОМС по медицинским показаниям». Формально первый из названных ответов набрал на 1,1% больше голосов респондентов, но статистически это не значимое различие. Можно считать, что оба варианта заняли место на «пьедестале почетных выборов». Третье место занял вариант ответа: «Мне нужно, чтобы не затягивались сроки

получения льготных лекарств из-за проблем в работе органов регионального управления учреждениями здравоохранения». Этот вариант набрал близкое, к двум первым, число голосов, но все-таки уступающее им на уровне точности различий ($p = 0,05$). Четвертое место со значительным отрывом от третьего занял вариант ответа: «Мне нужно, чтобы поликлиника оперативно выписывала льготный рецепт на обезболивающий наркосодержащий препарат». На последнем месте оказался вариант ответа: «Мне нужно, чтобы льготная аптека не отказывала в приеме рецепта на отсроченное обслуживание». Следует подчеркнуть, что, несмотря на низкие позиции в рейтинге предпочтений к лекарственному обеспечению, ответы, занявшие 4-5 места, получили больше 9% голосов каждый. Это говорит об их значимости для пациентов.

6.2. Рейтинг ожиданий пациентов разных регионов в отношении лекарственного обеспечения

Показатели рейтинга ожиданий пациентов разных регионов в отношении лекарственного обеспечения представлены в таблице 12.1. Приложения.

Для пациентов, проживающих в Санкт-Петербурге, Новосибирске, Пятигорске, Владивостоке, Ростове/на Дону и Нижнем Новгороде ведущей ценностью является возможность своевременно получать лекарства, входящие в перечень ЖНВЛП и тарифы ОМС по медицинским показаниям. Пациенты, проживающие в Курске, Самаре, Владимире, Екатеринбурге на первое место ставят возможность принимать выписанные и выданные таблетки без необходимости госпитализации. Второе место в ряду предпочтений пациентов, живущих в Санкт-Петербурге, Екатеринбурге и Нижнем Новгороде занимает ответ: «Мне нужно, чтобы не затягивались сроки получения льготных лекарств из-за проблем в работе органов регионального управления учреждениями здравоохранения». Пациенты, проживающие в Курске, Самаре, Новосибирске ставят на второе место ответ: «Мне нужно своевременно получать лекарства, входящие в перечень ЖНВЛП и тарифы ОМС по медицинским показаниям». Пациенты, живущие во Владимире, на второе место ставят ответ: «Мне нужно, чтобы поликлиника оперативно выписывала льготный рецепт на обезболивающий наркосодержащий препарат». Пациенты, живущие во Владивостоке и Ростове/ на Дону на второе место ставят ответ: «Мне нужно иметь возможность принимать выписанные и выданные таблетки без необходимости госпитализации, чтобы не изменять привычного ритма жизни, если это не угрожает моему состоянию». Аналогичный разброс мнений наблюдается и по вопросам выдвинутым пациентами разных регионов на места с третьего по пятое. Это свидетельствует о том, что работа региональных управленческих органов

слабо координируется действием федерального центра, а реальные различия регионов в финансовых возможностях обуславливают трудности в решении тех или иных задач лекарственного обеспечения пациентов.

Раздел УП. Потребность в диагностических мероприятиях

7.1. Рейтинг потребностей в диагностических мероприятиях

Показатели рейтинга потребностей пациентов в диагностических мероприятиях представлены в таблице 13. Приложения. Около 40% респондентов выбрали в качестве ведущей потребности диагностики ответ: «Мне важно, чтобы диагностические мероприятия (КТ, ПЭТ-КТ, МРТ и др.) осуществлялись в сроки, предусмотренные законодательством».

Второе место с весом в 25,8% голосов в свою поддержку получил ответ: «Мне важно понимать план и цели необходимых диагностических мероприятий».

Третье место занял ответ: «Мне важно в случае прогрессирования моего заболевания, иметь возможность получить второе мнение относительно необходимой мне диагностики и лечения». Он получил поддержку 16,2% опрошенных пациентов.

Четвертое и пятое места заняли ответы набравшие практически одинаковое количество голосов (10,3 и 10,4 процента от голосов, поданных в поддержку всех ответов).

7.2. Рейтинг потребностей в диагностических мероприятиях у пациентов разных регионов

Данные, представленные в таблице 13.1. Приложения.

Первое место в рейтинге пациентов, проживающих во Владимире, стал ответ: «Мне важно понимать план и цели необходимых диагностических мероприятий». Здесь жители древнего русского города проявили оригинальность, поскольку пациенты всех других регионов предпочли на первое место поставить ответ: «Мне важно, чтобы диагностические мероприятия (КТ, ПЭТ-КТ, МРТ и др.) осуществлялись в сроки, предусмотренные законодательством».

Второе место рейтинга потребностей пациентов в диагностических процедурах жители Санкт-Петербурга, Курска, Новосибирска, Пятигорска, Владивостока, Ростова/ на Дону и Нижнего Новгорода отдали варианту ответа: «Мне важно понимать план и цели необходимых диагностических мероприятий». Жители Самары второе место отдали варианту ответа: «Мне важно в случае прогрессирования моего заболевания, иметь

возможность получить второе мнение относительно необходимой мне диагностики и лечения». Пациенты, проживающие во Владимире, второе место в рейтинге отдали ответу: «Мне важно, чтобы диагностические мероприятия (КТ, ПЭТ-КТ, МРТ и др.) осуществлялись в сроки, предусмотренные законодательством».

Третье рейтинговое место пациенты, проживающие в Санкт-Петербурге, отдали ответу: «Мне важно иметь возможность определить молекулярно-генетический статус моего заболевания (HER2 положительный или отрицательный, гормонозависимый, BRCA положительный/отрицательный, RIK3CA положительный/отрицательный и т.д.)». Здесь они были оригинальны. Ни в одном регионе страны из числа обследованных никто не поставил этот вариант ответа на третье место. Возможно, сказался более высокий уровень образовательной и общекультурной подготовки города на Неве. Жители же Новосибирска, Владимира, Пятигорска, Екатеринбурга, Ростова/на Дону, Нижнего Новгорода третье место в рейтинге потребностей диагностики отдали варианту ответа: «Мне важно в случае прогрессирования моего заболевания, иметь возможность получить второе мнение относительно необходимой мне диагностики и лечения».

Четвертое место рейтинга было отдано пациентами, проживающими в Курске, Самаре, Новосибирске, Пятигорске и Нижнем Новгороде варианту ответа: «Мне важно иметь возможность определить молекулярно-генетический статус моего заболевания (HER2 положительный или отрицательный, гормонозависимый, BRCA положительный/отрицательный, RIK3CA положительный/отрицательный и т.д.)». Пациенты, живущие в Санкт-Петербурге, Владимире, Екатеринбурге и Ростове/ на Дону выбрали для четвертого места вариант ответа: «Мне важно знать, где хранится мой морфологический материал (стекла, блоки) и иметь к нему доступ».

На последнее место в рейтинге потребностей, связанных с диагностикой заболевания пациенты, проживающие во Владимире, Владивостоке, Екатеринбурге, Ростове/ на Дону, поставили ответ: «Мне важно иметь возможность определить молекулярно-генетический статус моего заболевания (HER2 положительный или отрицательный, гормонозависимый, BRCA положительный/отрицательный, RIK3CA положительный/отрицательный и т.д.)».

Пациенты, проживающие в Курске, Самаре, Новосибирске, Пятигорске, Нижнем Новгороде поставили вариант ответа: «Мне важно в случае прогрессирования моего заболевания, иметь возможность получить второе мнение относительно необходимой мне диагностики и лечения».

Раздел VIII. Потребности, связанные с работой стационаров и средств реабилитации

8.1. Рейтинг потребностей, связанных с работой стационаров и средств реабилитации

В таблице 14. Приложения размещены результаты рейтинговой оценки потребностей пациентов, связанных с работой стационаров и средств реабилитации.

Первое место в рейтинге занял ответ: «Мне нужно, чтобы поликлиника выписывала непрерывный больничный лист на весь срок амбулаторного лечения». Он получил одобрение более 40% опрошенных.

На втором месте оказался ответ: «Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы, установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения». В его поддержку высказалось 22,7% респондентов.

Третье место пациенты отдали ответу: «Мне нужно получить направление высокотехнологичное профильное медицинское учреждение, находящееся вне региона моего проживания». За него проголосовало 19,6% пациентов выборочной совокупности.

Четвертое место осталось ответу: «Мне нужно ускорить срок получения технических средств реабилитации указанных/не указанных в ИПРА». Этот ответ поддержали 9,7% опрашиваемых пациентов.

На пятом месте оказался ответ: «Мне необходимо оперативно получить документы (направление, талон 2) для оформления бесплатного проезда инвалида к месту лечения». Его заявили всего 5,6% опрашиваемых. Можно предположить, что соответствующие управленческие структуры научились решать этот вопрос по существу.

8.2. Рейтинг потребностей, связанных с работой стационаров и средств реабилитации у пациентов разных регионов

Результаты опроса пациентов, проживающих в 10 регионах России, представлены в таблице 14.1. Приложения.

Представители 8 регионов из 10 в качестве наиболее значимой потребности выбрали, ту, что сформулирована в следующем варианте ответа: «Мне нужно, чтобы поликлиника выписывала непрерывный больничный лист на весь срок амбулаторного лечения». Пациенты, проживающие в Санкт-Петербурге и Новосибирске на первое место выдвинули ответ: «Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы,

установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения».

Второе место пациенты из Санкт-Петербурга и Новосибирска отдали ответу: «Мне нужно, чтобы поликлиника выписывала непрерывный больничный лист на весь срок амбулаторного лечения». Пациенты, проживающие в Курске Самаре и Владимире, отдали второе место ответу: «Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы, установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения». Пациенты из Пятигорска, Владивостока, Екатеринбурга и Нижнего Новгорода второе место в рейтинге отдали ответу: «Мне нужно получить направление высокотехнологичное профильное медицинское учреждение, находящееся вне региона моего проживания». Наконец, пациенты, проживающие в Ростове/ на Дону решили отдать второе место в рейтинге ответу: «Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы, установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения».

На третье место в рейтинге потребностей, связанных с работой стационаров и средств реабилитации, пациенты, проживающие в Санкт-Петербурге, Курске, Самаре, Новосибирске, Владимире, Ростове/на Дону, поставили ответ: «Мне нужно получить направление высокотехнологичное профильное медицинское учреждение, находящееся вне региона моего проживания». Пациенты, проживающие в Пятигорске, Владивостоке, Екатеринбурге, Нижнем Новгороде на третье место рейтинга выдвинули ответ: «Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы, установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения».

Четвертое место рейтинга было отдано респондентами из всех десяти регионов ответу: «Мне нужно ускорить срок получения технических средств реабилитации указанных/не указанных в ИПРА».

Пятое место также во всех обследованных регионах досталось одному варианту ответа. Им оказался ответ: «Мне необходимо оперативно получить документы (направление, талон 2) для оформления бесплатного проезда инвалида к месту лечения».

Заключение

Социологическое исследование пациентов с установленным диагнозом рака молочной железы проводилось Межрегиональным общественным движением «Движение против рака» в период с 4 октября по 17 ноября 2021 года одновременно во всех федеральных округах Российской Федерации. В семи из восьми федеральных округов

социологическому опросу подвергались пациенты с РМЖ, проживающие в столицах этих округов: Санкт-Петербурге (Северо-Западный федеральный округ); Ростове/на Дону (Южный федеральный округ); Пятигорске (Северо-Кавказский федеральный округ); Нижнем Новгороде (Приволжский федеральный округ); Екатеринбурге (Уральский федеральный округ); Новосибирске (Сибирский федеральный округ); Владивостоке (Дальневосточный федеральный округ). Центральный федеральный округ был представлен пациентами с РМЖ, проживающими в городах Владимир и Курск. Отказ от включения в обследуемую выборку представителей Москвы был обусловлен следующими обстоятельствами. Во-первых, Москва, являясь столицей Центрального федерального округа, является и столицей всей Российской Федерации. Поэтому значительно отличается в плане соотношения управленческих функций от всех столиц остальных федеральных округов. Во-вторых, в Москве сосредоточены ведущие специализированные центры диагностики, лечения, реабилитации и научного исследования больных онкологическими заболеваниями. Эти центры принимают пациентов всей страны и потому имеют специфические проблемы, не рядоположные с проблемами регионов. Включение в выборочную совокупность исследуемых объектов из Москвы искажало бы социологические параметры выборочной совокупности.

При формировании выборочной совокупности учитывались показатели объема генеральной совокупности (общей численности пациентов с РМЖ в стране) и численности пациентов РМЖ в федеральных округах. Кроме того, учитывался фактор «женской специфичности» заболевания РМЖ, что позволило исключить из числа контролируемых квоты признаков показатель пола респондентов, оставив лишь показатель возраста обследуемых. Это позволило определить объем минимальной выборочной совокупности, а затем увеличить реальный объем выборочной совокупности до размеров, делающих эту выборку репрезентативной по отношению к входящим в нее «территориальным гнездам».

Используемый в исследовании метод опроса “face to face” («лицом к лицу» интервьюера с опрашиваемым пациентом РМЖ) позволил, с одной стороны, преодолеть естественное психологическое сопротивление респондентов процедуре глубинного интервью, а, с другой стороны, избежать значительных технических погрешностей, делающих собранные анкеты малопригодными для последующего анализа. При формировании анкеты использовались как открытые, так и закрытые вопросы, а также полупроективная методика «Личностный дифференциал» и проективный психометрический тест С. Деллингер. Это позволило, во-первых, существенно снизить погрешность итоговых результатов, связанных с фактором «социальной желательности»

ответов. Во-вторых, преодолеть психологическую защиту личности при оценке трансситуативных субъект-объектных диспозиций, характеризующих тип личности пациента.

Полученные «сырые» результаты социологического опроса были подвергнуты статистической обработке с помощью пакета программ SPSS, versia 22. Статистические инструменты позволили построить частотные таблицы, таблицы множественных ответов, таблицы сопряженности.

Анализ результатов проведенного исследования позволил сделать следующие выводы:

1. Установление диагноза рака молочной железы является чрезвычайным психотравмирующим фактором, стрессирующим личность пациента. Стресс, возникающий в связи с этим и попытки совладания с ним, влияют на трансситуативные отношения пациентов к проблемам информационного, терапевтического, реабилитационного и коммуникативного компонентов системы медико-социальной реабилитации больных РМЖ.

2. Выдвижение на первое место в ряду желаемых результатов лечения результата улучшение качества жизни свидетельствует о том, что переживание угрозы жизни у больных раком молочной железы не исчезает со временем, даже в состоянии относительного выздоровления после успешного завершения лечения и отсутствия метастаз. Это говорит о необходимости совершенствования психотерапевтической помощи пациентам с РМЖ.

3. Действие стрессирующего фактора преломляется сквозь призму когнитивно-личностных особенностей пациентов, к которым относятся базисные убеждения о ценности и значимости собственного «Я», способности или неспособности контролировать ситуацию, враждебности или дружелюбности окружающего мира. Это выражается в особенностях включения разных типов личности во взаимодействия со средой. В настоящем исследовании выявлены особенности предпочтений пациентов с типами личности «Преобразователь», «Гармонизатор», «Пользователь», «Потребитель» (классификация Е.Ю. Коржовой) в отношении получаемой терапии. Это говорит о необходимости дополнительной стратификации стандартных схем лечения с учетом типов личности пациентов. В качестве матрицы такой стратификации целесообразно использовать классификацию типов личности Е.Ю. Коржовой. Поскольку эта надежность этой классификации выдержала проверку временем. Для нее разработаны или адаптированы методики диагностики.

4. Переживание пациентами с РМЖ хронически действующего стресса приводит к искажению восприятия жизненной перспективы, ощущения целостности и непрерывности собственной жизни. Это обнаруживается в компенсаторном повышении требований пациента к степени доверительности коммуникации в звене: «врач-пациент», что подтвердилось результатами нашего исследования.

5. Анализ потребностей пациентов, связанных с лекарственным обеспечением выявил две позиции, требующие улучшения. Во-первых, это своевременность обеспечения пациентов лекарствами, входящими в перечень ЖНВЛП и тарифы ОМС. Во-вторых, предоставление возможности пациентам принимать выписанные и выданные лекарства без обязательной госпитализации. Реализация первой позиции требует совершенствования действующих механизмов логистики. Реализация второй позиции – оптимизации системы работы патронажной службы.

6. Анализ потребностей, связанных с диагностикой в случае прогрессирования заболевания обнаружил выдвигание в ряд приоритетных задачи объяснения пациенту плана и цели диагностических мероприятий. Решение этой задачи может быть связано с увеличением времени врача на прием пациента, повышением уровня коммуникативной компетентности врача, оптимизацией взаимосвязи общественных организаций оказания помощи больным РМЖ с врачами-онкологами.

7. Существует выраженный запрос на выписку поликлиникой непрерывного больничного листа на весь срок амбулаторного лечения. Реализация этого запроса позволила бы оптимизировать как процесс включения пациента в деятельность и общение, так и снизить нагрузку на работу медицинского персонала.

СПИСОК ЦИТИРОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Бююль А. SPSS: искусство обработки информации. Анализ статистических данных и восстановление скрытых закономерностей: Пер. с нем. /Ахим Бююль, Петер Цёфель – СПб.: ООО «ДиаСофтЮП», 2002. – 608 с.

2. Коржова, Е.Ю. Психологическое познание человека как субъекта жизнедеятельности: специальность 19.00.01 «Общая психология, психология личности, история психологии»: диссертация на соискание ученой степени доктора психологических наук / Коржова Елена Юрьевна; Санкт-Петербургский государственный университет. – Санкт-Петербург, 2001. – 485 с.

3. Носс, И.Н. Психодиагностика. Тест; психометрия, эксперимент (информационно-методический конспект материалов к практическим занятиям по психодиагностике и экспериментальной психологии) / И.Н. Носс. – М.: Издательство «КСП+», 1999. – 320 с.
4. Практическая психодиагностика. Методики и тесты. Учебное пособие. – Самара: Издательский Дом «БАХРАХ-М», 2004. – 672 с.
5. Энциклопедический социологический словарь. Общая редакция академика РАН Осипова Г.В. – М.: ИСПИ РАН, 1995. – 939 с.
6. Якунин, В.А. Обучение как процесс управления / В.А. Якунин. – Л.: Изд-во ЛГУ, 1988.
7. Cordova M. J., Giese-Davis J., Colant M., Kronenwetter K., Chang V. , Spiegel D. Breast cancer as trauma: posttraumatic stress and posttraumatic growth / M. J., Cordova, J. Giese-Davis, M. Colant, K. Kronenwetter, V. Chang // *Journal Clin. Psychol. Med. Setting*, 2007. – Vol.14. – P. 308-319.
8. Knobf M.N. Clinical update: psychosocial responses in breast cancer survivors / M.N. Knobf // *Seminars in Oncology Nursing*. – 2011. – Vol.27. – P.1-14.
9. Koutrouli N., Anagnostopoulos F., Potamianos G. Posttraumatic stress disorder and posttraumatic growth in breast cancer patients: a systematic review / N. Koutrouli, F. Anagnostopoulos, G. Potamianos // *Women Health*. – 2012. – No.52. – P.503-516.
10. Stanton A.L., Bower J.E., Low C.A. Posttraumatic growth after cancer / A.L. Stanton, J.E. Bower, C.A. Low // *Handbook of posttraumatic growth: Research, practice, and theory*. In ed.: Calhoun L.G., Tedeschi R.G. – Erlbaum: Mahwah, NJ, 2006. – P.138-175.
11. Wakai K., Tamakoshi A. , et al. JACC Study Group Psychological attitudes and risk of breast cancer in Japan: a prospective study / K. Wakai, M. Kojima, K. Nishio, S. Suzuki, Y. Niwa, Y. Lin, T. Kondo, H. Yatsuya, K. Tamakoshi, A. Yamamoto, S. Tokudome, H. Toyoshima, A. Tamakoshi // *Cancer Causes Control*. – 2007. – Vol.18. – P.259–267.



Межрегиональное общественное движение
«Движение против рака»



Приложения

социологический опрос пациентов с
установленным диагнозом:
«Рак молочной железы»

МОСКВА
2021

ПРИЛОЖЕНИЯ:**Таблица 1.**

Распределение респондентов по возрастным группам всей выборки

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	49	7,4	7,4	7,4
18-34 года	234	35,3	35,3	42,7
35-49 лет	175	26,4	26,4	69,2
50-65 лет	123	18,6	18,6	87,8
старше 65 лет	81	12,2	12,2	100,0
Всего	662	100,0	100,0	

Таблица 1.1.

Распределение респондентов по возрастным группам Санкт-Петербурга

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	7	8,0	8,0	8,0
18-34 года	32	36,8	36,8	44,8
35-49 лет	22	25,3	25,3	70,1
50-65 лет	16	18,4	18,4	88,5
старше 65 лет	10	11,5	11,5	100,0
Всего	87	100,0	100,0	

Таблица 1.2.

Распределение респондентов по возрастным группам Курска

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	2	3,6	3,6	3,6
18-34 года	23	41,1	41,1	44,6
35-49 лет	14	25,0	25,0	69,6
50-65 лет	12	21,4	21,4	91,1
старше 65 лет	5	8,9	8,9	100,0
Всего	56	100,0	100,0	

Таблица 1.3.

Распределение респондентов по возрастным группам Самары

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	3	4,3	4,3	4,3
18-34 года	28	40,0	40,0	44,3
35-49 лет	22	31,4	31,4	75,7
50-65 лет	11	15,7	15,7	91,4
старше 65 лет	6	8,6	8,6	100,0
Всего	70	100,0	100,0	

Таблица 1.4.

Распределение респондентов по возрастным группам Новосибирска

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	5	7,4	7,4	7,4
18-34 года	27	39,7	39,7	47,1
35-49 лет	13	19,1	19,1	66,2
50-65 лет	14	20,6	20,6	86,8
старше 65 лет	9	13,2	13,2	100,0
Всего	68	100,0	100,0	

Таблица 1.5.

Распределение респондентов по возрастным группам Владимира

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	5	9,3	9,3	9,3
18-34 года	19	35,2	35,2	44,4
35-49 лет	15	27,8	27,8	72,2
50-65 лет	8	14,8	14,8	87,0
старше 65 лет	7	13,0	13,0	100,0
Всего	54	100,0	100,0	

Таблица 1.6.
Распределение респондентов по возрастным группам Пятигорска

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	5	9,3	9,3	9,3
18-34 года	19	35,2	35,2	44,4
35-49 лет	16	29,6	29,6	74,1
50-65 лет	8	14,8	14,8	88,9
старше 65 лет	6	11,1	11,1	100,0
Всего	54	100,0	100,0	

Таблица 1.7.
Распределение респондентов по возрастным группам Владивостока

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	6	10,2	10,2	10,2
18-34 года	16	27,1	27,1	37,3
35-49 лет	15	25,4	25,4	62,7
50-65 лет	13	22,0	22,0	84,7
старше 65 лет	9	15,3	15,3	100,0
Всего	59	100,0	100,0	

Таблица 1.8.
Распределение респондентов по возрастным группам Екатеринбурга

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	5	7,7	7,7	7,7
18-34 года	19	29,2	29,2	36,9
35-49 лет	17	26,2	26,2	63,1
50-65 лет	14	21,5	21,5	84,6
старше 65 лет	10	15,4	15,4	100,0
Всего	65	100,0	100,0	

Таблица 1.9.

Распределение респондентов по возрастным группам Ростова/на Дону

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	6	7,9	7,9	7,9
18-34 года	24	31,6	31,6	39,5
35-49 лет	20	26,3	26,3	65,8
50-65 лет	15	19,7	19,7	85,5
старше 65 лет	11	14,5	14,5	100,0
Всего	76	100,0	100,0	

Таблица 1.10.

Распределение респондентов по возрастным группам Нижнего Новгорода

Возрастная группа	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо до 18 лет	5	6,8	6,8	6,8
18-34 года	27	37,0	37,0	43,8
35-49 лет	21	28,8	28,8	72,6
50-65 лет	12	16,4	16,4	89,0
старше 65 лет	8	11,0	11,0	100,0
Всего	73	100,0	100,0	

Таблица 2.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания (вся выборка)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	189	28,5	28,5	28,5
2-3 года назад	227	34,3	34,3	62,8
4-6 лет назад	151	22,8	22,8	85,6
7-10 лет назад	63	9,5	9,5	95,2
более 10 лет назад	32	4,8	4,8	100,0
Всего	662	100,0	100,0	

Таблица 2.1.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Санкт-Петербург)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	13	14,9	14,9	14,9
2-3 года назад	23	26,4	26,4	41,4
4-6 лет назад	29	33,3	33,3	74,7
7-10 лет назад	14	16,1	16,1	90,8
более 10 лет назад	8	9,2	9,2	100,0
Всего	87	100,0	100,0	

Таблица 2.2.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Курск)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	15	26,8	26,8	26,8
2-3 года назад	25	44,6	44,6	71,4
4-6 лет назад	10	17,9	17,9	89,3
7-10 лет назад	4	7,1	7,1	96,4
более 10 лет назад	2	3,6	3,6	100,0
Всего	56	100,0	100,0	

Таблица 2.3.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Самара)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	18	25,7	25,7	25,7
2-3 года назад	31	44,3	44,3	70,0
4-6 лет назад	14	20,0	20,0	90,0
7-10 лет назад	5	7,1	7,1	97,1
более 10 лет назад	2	2,9	2,9	100,0
Всего	70	100,0	100,0	

Таблица 2.4.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Новосибирск)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	21	30,9	30,9	30,9
2-3 года назад	27	39,7	39,7	70,6
4-6 лет назад	13	19,1	19,1	89,7
7-10 лет назад	5	7,4	7,4	97,1
более 10 лет назад	2	2,9	2,9	100,0
Всего	68	100,0	100,0	

Таблица 2.5.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Владимир)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	14	25,9	25,9	25,9
2-3 года назад	22	40,7	40,7	66,7
4-6 лет назад	12	22,2	22,2	88,9
7-10 лет назад	3	5,6	5,6	94,4
более 10 лет назад	3	5,6	5,6	100,0
Всего	54	100,0	100,0	

Таблица 2.6.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Пятигорск)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	19	35,2	35,2	35,2
2-3 года назад	19	35,2	35,2	70,4
4-6 лет назад	10	18,5	18,5	88,9
7-10 лет назад	4	7,4	7,4	96,3
более 10 лет назад	2	3,7	3,7	100,0
Всего	54	100,0	100,0	

Таблица 2.7.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Владивосток)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	15	25,4	25,4	25,4
2-3 года назад	26	44,1	44,1	69,5
4-6 лет назад	10	16,9	16,9	86,4
7-10 лет назад	5	8,5	8,5	94,9
более 10 лет назад	3	5,1	5,1	100,0
Всего	59	100,0	100,0	

Таблица 2.8.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Екатеринбург)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	17	26,2	26,2	26,2
2-3 года назад	28	43,1	43,1	69,2
4-6 лет назад	12	18,5	18,5	87,7
7-10 лет назад	5	7,7	7,7	95,4
более 10 лет назад	3	4,6	4,6	100,0
Всего	65	100,0	100,0	

Таблица 2.9.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Ростов /на Дону)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	21	27,6	27,6	27,6
2-3 года назад	33	43,4	43,4	71,1
4-6 лет назад	16	21,1	21,1	92,1
7-10 лет назад	4	5,3	5,3	97,4
более 10 лет назад	2	2,6	2,6	100,0
Всего	76	100,0	100,0	

Таблица 2.10.

Распределение респондентов по дате установления диагноза заболевания
(Нижний Новгород)

Дата постановки диагноза	Частота	Проценты	Процент допустимых	Накопленный процент
Допустимо год назад и менее	20	27,4	27,4	27,4
2-3 года назад	32	43,8	43,8	71,2
4-6 лет назад	13	17,8	17,8	89,0
7-10 лет назад	6	8,2	8,2	97,3
более 10 лет назад	2	2,7	2,7	100,0
Всего	73	100,0	100,0	

Таблица 2.11. Сравнение региональных выборок по распределению даты постановки диагноза методом однофакторного дисперсионного анализа

Регион	N	Среднее значение	Среднеквадратичное Отклонение	Среднеквадратичная ошибка	95% доверительный интервал для среднего значения		Минимум	Максимум
					Нижняя граница	Верхняя граница		
Санкт-Петербург	87	2,78	1,166	,125	2,53	3,03	1	5
Курск	56	2,16	1,023	,137	1,89	2,43	1	5
Самара	70	2,17	,992	,119	1,93	2,41	1	5
Новосибирск	68	2,12	1,030	,125	1,87	2,37	1	5
Владимир	54	2,24	1,080	,147	1,95	2,54	1	5
Пятигорск	54	2,09	1,086	,148	1,80	2,39	1	5
Владивосток	59	2,24	1,088	,142	1,95	2,52	1	5
Екатеринбург	65	2,22	1,068	,132	1,95	2,48	1	5
Ростов / на Дону	76	2,12	,966	,111	1,90	2,34	1	5
Нижний Новгород	73	2,15	1,009	,118	1,92	2,39	1	5
Всего	662	2,25	1,067	,041	2,16	2,33	1	5

Таблица 2.12. Критерий однородности дисперсий

Статистика	ст.св.1	ст.св.2	Знач.
Ливиня	9	652	,687

Таблица 3.1.

Оценки в стенах фактора «Активность» Методики личностного дифференциала в группах разных типов личности.

Количество

Тип личности	Активность (стены)									Всего
	1	2	3	4	5	6	8	9	10	
Преобразователь жизненной энергии	0	11	16	26	26	8	20	16	2	125
Гармонизатор жизненной энергии	21	0	11	7	22	2	10	3	0	76
Пользователь жизненной энергии	13	23	13	29	30	12	0	0	0	120
Потребитель жизненной энергии	5	25	28	22	44	0	0	0	0	124
Смешанный тип личности	12	22	25	61	66	30	1	0	0	217
Всего	51	81	93	145	188	52	31	19	2	662

Таблица 3.2.

Оценки в стенах фактора «Сила» Методики личностного дифференциала в группах разных типов личности.

Количество

Тип личности	Сила стены										Всего
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Преобразователь жизненной энергии	0	8	21	20	29	6	19	10	4	8	125
Гармонизатор жизненной энергии	5	1	30	17	20	3	0	0	0	0	76
Пользователь жизненной энергии	0	17	0	11	46	5	21	16	4	0	120
Потребитель жизненной энергии	17	27	54	12	12	2	0	0	0	0	124
Смешанный тип личности	28	17	52	51	41	28	0	0	0	0	217
Всего	50	70	157	111	148	44	40	26	8	8	662

Таблица 4.

Показатели выбора геометрической фигуры в группах различного типа личности

Количество

Тип личности	Геометрические фигуры					Всего
	квадрат	треугольник	круг	зигзаг	прямоугольник	
Преобразователь жизненной энергии	43	36	30	7	9	125
Гармонизатор жизненной энергии	7	17	34	10	8	76
Пользователь жизненной энергии	60	18	16	13	13	120
Потребитель жизненной энергии	36	21	23	35	9	124
Смешанный тип личности	57	47	46	30	37	217
Всего	203	139	149	95	76	662

Таблица 5.

Где и как Вы осуществляете поиск информации, связанной с Вашим заболеванием

Варианты ответов	Ответы		Процент наблюдений
	N	Проценты	
\$v31 ^a самостоятельно в медицинской литературе и других открытых источниках	224	16,1%	35,8%
у врача	348	25,0%	55,7%
на специализированных сайтах по медицине и онкологии	175	12,6%	28,0%
в пациентской организации	152	10,9%	24,3%
в оффлайн группах поддержки	143	10,3%	22,9%
на пациентских школах	165	11,9%	26,4%
в онлайн сообществах и пациентских группах в соц. сетях	183	13,2%	29,3%
Всего	1390	100,0%	222,4%

а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 5.1.
Источники информации о заболевании у пациентов разных возрастных групп

Варианты источников информации		Возраст					Всего	
		до 18 лет	18-34 года	35-49 лет	50-65 лет	старше 65 лет		
\$v31 ^a	самостоятельно в медицинской литературе и других открытых источниках	Количество	12	67	71	44	30	224
	у врача	Количество	10	114	94	75	55	348
	на специализированных сайтах по медицине и онкологии	Количество	9	73	35	35	23	175
	в пациентской организации	Количество	5	53	40	34	20	152
	в оффлайн группах поддержки	Количество	19	47	36	23	18	143
	на пациентских школах	Количество	17	53	41	33	21	165
	в онлайн сообществах и пациентских группах в соц. сетях	Количество	8	48	50	44	33	183
Всего		Количество	46	221	163	116	79	625

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах

Таблица 5.2.

Предпочтения к источникам информации у пациентов с разным стажем заболевания

Варианты источников		Дата постановки диагноза					Всего
		год назад и менее	2-3 года назад	4-6 лет назад	7-10 лет назад	более 10 лет назад	
\$v31 ^a самостоятельно в медицинской литературе и других открытых источниках	Количество	41	101	48	22	12	224
	% в \$v31	18,3%	45,1%	21,4%	9,8%	5,4%	
у врача	Количество	62	157	87	32	10	348
	% в \$v31	17,8%	45,1%	25,0%	9,2%	2,9%	
на специализированных сайтах по медицине и онкологии	Количество	41	70	43	14	7	175
	% в \$v31	23,4%	40,0%	24,6%	8,0%	4,0%	
в пациентской организации	Количество	37	68	30	15	2	152
	% в \$v31	24,3%	44,7%	19,7%	9,9%	1,3%	
в оффлайн группах поддержки	Количество	52	47	28	7	9	143
	% в \$v31	36,4%	32,9%	19,6%	4,9%	6,3%	
на пациентских школах	Количество	56	57	34	9	9	165
	% в \$v31	33,9%	34,5%	20,6%	5,5%	5,5%	
в онлайн сообществах и пациентских группах в соц. сетях	Количество	35	84	45	13	6	183
	% в \$v31	19,1%	45,9%	24,6%	7,1%	3,3%	
Всего	Количество	164	249	130	55	27	625

Таблица 5.3.

Предпочтения пациентов к источникам информации в группах разных типов личности

Источники информации			Тип личности					Всего
			Преобразователь жизненной энергии	Гармонизатор жизненной энергии	Пользователь жизненной энергии	Потребитель жизненной энергии	Смешанный тип личности	
\$v31 ^a	самостоятельно в медицинской литературе и других открытых источниках	Количество % в \$v31	42 18,8%	22 9,8%	55 24,6%	33 14,7%	72 32,1%	224
	у врача	Количество % в \$v31	61 17,5%	42 12,1%	69 19,8%	52 14,9%	124 35,6%	348
	на специализированных сайтах по медицине и онкологии	Количество % в \$v31	35 20,0%	18 10,3%	32 18,3%	42 24,0%	48 27,4%	175
	в пациентской организации	Количество % в \$v31	42 27,6%	12 7,9%	26 17,1%	12 7,9%	60 39,5%	152
	в оффлайн группах поддержки	Количество % в \$v31	42 29,4%	13 9,1%	12 8,4%	34 23,8%	42 29,4%	143
	на пациентских школах	Количество % в \$v31	45 27,3%	15 9,1%	18 10,9%	34 20,6%	53 32,1%	165
	в онлайн сообществах и пациентских группах в соц. сетях	Количество % в \$v31	37 20,2%	12 6,6%	49 26,8%	25 13,7%	60 32,8%	183
Всего		Количество	117	76	111	115	206	625

Таблица 5.4.(начало)

Предпочтения к источникам информации у пациентов, проживающих в разных регионах России

Источники информации			Регион					Всего
			Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир	
\$v31 ^a	самостоятельно в медицинской литературе и других открытых источниках	Количество	26	23	33	17	14	113
		% в \$v31	23,0%	20,4%	29,2%	15,0%	12,4%	
	у врача	Количество	46	42	49	37	25	199
		% в \$v31	23,1%	21,1%	24,6%	18,6%	12,6%	
	на специализированных сайтах по медицине и онкологии	Количество	15	29	24	13	11	92
		% в \$v31	16,3%	31,5%	26,1%	14,1%	12,0%	
	в пациентской организации	Количество	10	28	18	26	11	93
		% в \$v31	10,8%	30,1%	19,4%	28,0%	11,8%	
	в оффлайн группах поддержки	Количество	12	3	13	18	7	53
		% в \$v31	22,6%	5,7%	24,5%	34,0%	13,2%	
	на пациентских школах	Количество	12	6	16	26	9	69
		% в \$v31	17,4%	8,7%	23,2%	37,7%	13,0%	
	в онлайн сообществах и пациентских группах в соц. сетях	Количество	15	31	31	22	9	108
		% в \$v31	13,9%	28,7%	28,7%	20,4%	8,3%	
Всего		Количество	80	55	70	67	47	319

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах
 а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 5.4.(окончание)

Предпочтения к источникам информации у пациентов, проживающих в разных регионах России

Источники информации			Регион					Всего
			Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов / на Дону	Нижний Новгород	
§v31 ^a	самостоятельно в медицинской литературе и других открытых источниках	Количество	12	23	26	21	29	111
		% в §v31	10,8%	20,7%	23,4%	18,9%	26,1%	
	у врача	Количество	21	25	30	33	40	149
		% в §v31	14,1%	16,8%	20,1%	22,1%	26,8%	
	на специализированных сайтах по медицине и онкологии	Количество	15	14	15	14	25	83
		% в §v31	18,1%	16,9%	18,1%	16,9%	30,1%	
	в пациентской организации	Количество	11	10	12	9	17	59
		% в §v31	18,6%	16,9%	20,3%	15,3%	28,8%	
	в оффлайн группах поддержки	Количество	5	12	23	38	12	90
		% в §v31	5,6%	13,3%	25,6%	42,2%	13,3%	
	на пациентских школах	Количество	6	13	24	40	13	96
		% в §v31	6,3%	13,5%	25,0%	41,7%	13,5%	
	в онлайн сообществах и пациентских группах в соц. сетях	Количество	11	9	17	15	23	75
		% в §v31	14,7%	12,0%	22,7%	20,0%	30,7%	
Всего		Количество	50	51	62	74	69	306

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах

а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 6.

Предпочтения пациентов к содержанию информации

Варианты ответов	Ответы		Процент наблюдений
	N	Проценты	
\$v32 ^a юридическая информация (права онкобольных)	178	12,3%	29,1%
информация о лекарственном обеспечении	203	14,0%	33,2%
информация о специалистах-онкологах и ведущих специализированных лечебных учреждениях	171	11,8%	27,9%
информация о заболевании (причины возникновения, симптоматика, прогрессирование, прогноз)	146	10,1%	23,9%
информация о существующих методах лечения	162	11,2%	26,5%
информация о побочных эффектах и как с ними справляться	148	10,2%	24,2%
информация о психологической помощи и самопомощи	142	9,8%	23,2%
информация об инновационных методах терапии	300	20,7%	49,0%
Всего	1450	100,0%	236,9%

а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 6.1.

Предпочтения к содержанию информации у пациентов разных возрастных групп

Варианты ответов			Возраст					Всего
			до 18 лет	18-34 года	35-49 лет	50-65 лет	старше 65 лет	
§v32 ^a	юридическая информация (права онкобольных)	Количество % в §v32	10 5,6%	89 50,0%	46 25,8%	21 11,8%	12 6,7%	178
	информация о лекарственном обеспечении	Количество % в §v32	6 3,0%	61 30,0%	54 26,6%	48 23,6%	34 16,7%	203
	информация о специалистах-онкологах и ведущих специализированных лечебных учреждениях	Количество % в §v32	1 0,6%	58 33,9%	41 24,0%	39 22,8%	32 18,7%	171
	информация о заболевании (причины возникновения, симптоматика, прогрессирование, прогноз)	Количество % в §v32	6 4,1%	43 29,5%	43 29,5%	34 23,3%	20 13,7%	146
	информация о существующих методах лечения	Количество % в §v32	6 3,7%	57 35,2%	37 22,8%	38 23,5%	24 14,8%	162
	информация о побочных эффектах и как с ними справляться	Количество % в §v32	1 0,7%	44 29,7%	44 29,7%	37 25,0%	22 14,9%	148
	информация о психологической помощи и самопомощи	Количество % в §v32	7 4,9%	34 23,9%	39 27,5%	36 25,4%	26 18,3%	142
	информация об инновационных методах терапии	Количество % в §v32	18 6,0%	132 44,0%	76 25,3%	49 16,3%	25 8,3%	300
	Всего	Количество	42	221	161	113	75	612

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах
 а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 6.2.

Притязания на получение информации конкретного содержания в группах пациентов с разным стажем заболевания

Варианты ответа	Дата постановки диагноза					Всего	
	год назад и менее	2-3 года назад	4-6 лет назад	7-10 лет назад	более 10 лет назад		
§v32 ^a юридическая информация (права онкобольных)	Количество	54	71	38	12	3	178
	% в §v32	30,3%	39,9%	21,3%	6,7%	1,7%	
информация о лекарственном обеспечении	Количество	29	86	55	23	10	203
	% в §v32	14,3%	42,4%	27,1%	11,3%	4,9%	
информация о специалистах- онкологах и ведущих специализированных лечебных учреждениях	Количество	22	78	46	18	7	171
	% в §v32	12,9%	45,6%	26,9%	10,5%	4,1%	
информация о заболевании (причины возникновения, симптоматика, прогрессирование, прогноз)	Количество	26	71	37	10	2	146
	% в §v32	17,8%	48,6%	25,3%	6,8%	1,4%	
информация о существующих методах лечения	Количество	29	80	34	15	4	162
	% в §v32	17,9%	49,4%	21,0%	9,3%	2,5%	
информация о побочных эффектах и как с ними справляться	Количество	23	60	48	11	6	148
	% в §v32	15,5%	40,5%	32,4%	7,4%	4,1%	
информация о психологической помощи и самопомощи	Количество	30	57	35	16	4	142
	% в §v32	21,1%	40,1%	24,6%	11,3%	2,8%	
информация об инновационных методах терапии	Количество	93	122	55	21	9	300
	% в §v32	31,0%	40,7%	18,3%	7,0%	3,0%	
Всего	Количество	156	248	131	52	25	612

Таблица 6.3.

Притязания на содержание получаемой информации у пациентов различных типов личности

Варианты ответа	Тип личности					Всего	
	Преобразователь жизненной энергии	Гармонизатор жизненной энергии	Пользователь жизненной энергии	Потребитель жизненной энергии	Смешанный тип личности		
§v32 ^a юридическая информация (права онкобольных)	Количество	27	23	42	28	58	178
	% в §v32	15,2%	12,9%	23,6%	15,7%	32,6%	
информация о лекарственном обеспечении	Количество	43	29	43	18	70	203
	% в §v32	21,2%	14,3%	21,2%	8,9%	34,5%	
информация о специалистах- онкологах и ведущих специализированных лечебных учреждениях	Количество	36	11	32	30	62	171
	% в §v32	21,1%	6,4%	18,7%	17,5%	36,3%	
информация о заболевании (причины возникновения, симптоматика, прогрессирование, прогноз)	Количество	33	12	40	16	45	146
	% в §v32	22,6%	8,2%	27,4%	11,0%	30,8%	
информация о существующих методах лечения	Количество	31	18	33	25	55	162
	% в §v32	19,1%	11,1%	20,4%	15,4%	34,0%	
информация о побочных эффектах и как с ними справляться	Количество	32	10	34	23	49	148
	% в §v32	21,6%	6,8%	23,0%	15,5%	33,1%	
информация о психологической помощи и самопомощи	Количество	27	10	26	26	53	142
	% в §v32	19,0%	7,0%	18,3%	18,3%	37,3%	
информация об инновационных методах терапии	Количество	54	36	40	59	111	300
	% в §v32	18,0%	12,0%	13,3%	19,7%	37,0%	
Всего	Количество	115	70	105	113	209	612

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах

Таблица 6.4. (начало)

Притязания на содержание получаемой информации у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Варианты ответов	Регион					Всего	
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир		
§v32 ^a юридическая информация (права онкобольных)	Количество	31	24	17	17	14	103
	% в §v32	30,1%	23,3%	16,5%	16,5%	13,6%	
информация о лекарственном обеспечении	Количество	30	25	27	23	11	116
	% в §v32	25,9%	21,6%	23,3%	19,8%	9,5%	
информация о специалистах-онкологах и ведущих специализированных лечебных учреждениях	Количество	21	25	26	21	17	110
	% в §v32	19,1%	22,7%	23,6%	19,1%	15,5%	
информация о заболевании (причины возникновения, симптоматика, прогрессирование, прогноз)	Количество	14	20	19	11	6	70
	% в §v32	20,0%	28,6%	27,1%	15,7%	8,6%	
информация о существующих методах лечения	Количество	17	24	16	13	7	77
	% в §v32	22,1%	31,2%	20,8%	16,9%	9,1%	
информация о побочных эффектах и как с ними справляться	Количество	17	27	19	14	7	84
	% в §v32	20,2%	32,1%	22,6%	16,7%	8,3%	
информация о психологической помощи и самопомощи	Количество	6	16	46	10	10	88
	% в §v32	6,8%	18,2%	52,3%	11,4%	11,4%	
информация об инновационных методах терапии	Количество	26	26	33	33	17	135
	% в §v32	19,3%	19,3%	24,4%	24,4%	12,6%	
Всего	Количество	83	56	70	61	50	320

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах

а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 6.4. (окончание)

Притязания на содержание получаемой информации у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Варианты ответов			Регион					Всего
			Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов / на Дону	Нижний Новгород	
\$v32 ^a	юридическая информация (права онкобольных)	Количество % в \$v32	12 16,0%	18 24,0%	14 18,7%	20 26,7%	11 14,7%	75
	информация о лекарственном обеспечении	Количество % в \$v32	9 10,3%	19 21,8%	19 21,8%	20 23,0%	20 23,0%	87
	информация о специалистах-онкологах и ведущих специализированных лечебных учреждениях	Количество % в \$v32	9 14,8%	11 18,0%	11 18,0%	7 11,5%	23 37,7%	61
	информация о заболевании (причины возникновения, симптоматика, прогрессирование, прогноз)	Количество % в \$v32	9 11,8%	17 22,4%	18 23,7%	12 15,8%	20 26,3%	76
	информация о существующих методах лечения	Количество % в \$v32	9 10,6%	14 16,5%	18 21,2%	20 23,5%	24 28,2%	85
	информация о побочных эффектах и как с ними справляться	Количество % в \$v32	6 9,4%	14 21,9%	16 25,0%	14 21,9%	14 21,9%	64
	информация о психологической помощи и самопомощи	Количество % в \$v32	5 9,3%	6 11,1%	10 18,5%	19 35,2%	14 25,9%	54
	информация об инновационных методах терапии	Количество % в \$v32	24 14,5%	32 19,4%	32 19,4%	51 30,9%	26 15,8%	165
	Всего	Количество	50	52	55	70	65	292

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах

Таблица 7.

С кем, помимо врачей, Вы обсуждаете проблемы, с которыми сталкиваетесь во время диагностики и лечения Вашего заболевания

Варианты ответов	Ответы		Процент наблюдений
	N	Проценты	
\$v33 ^a родственники	563	26,9%	86,1%
друзья	272	13,0%	41,6%
коллеги	221	10,6%	33,8%
другие пациенты	128	6,1%	19,6%
представители пациентских организаций	124	5,9%	19,0%
горячие линии	281	13,4%	43,0%
оффлайн группы поддержки пользователи	217	10,4%	33,2%
тематических групп в соц. сетях	284	13,6%	43,4%
Всего	2090	100,0%	319,6%

а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 7.1.

Предпочтения к выбору партнеров по тематическому общению у пациентов разных возрастных групп

Выбор ответов			Возраст					Всего
			до 18 лет	18-34 года	35-49 лет	50-65 лет	старше 65 лет	
\$v33 ^a	родственники	Количество	42	202	151	104	64	563
		% в \$v33	7,5%	35,9%	26,8%	18,5%	11,4%	
	друзья	Количество	8	127	77	39	21	272
		% в \$v33	2,9%	46,7%	28,3%	14,3%	7,7%	
	коллеги	Количество	4	64	53	59	41	221
		% в \$v33	1,8%	29,0%	24,0%	26,7%	18,6%	
	другие пациенты	Количество	8	38	35	32	15	128
		% в \$v33	6,3%	29,7%	27,3%	25,0%	11,7%	
	представители пациентских организаций	Количество	6	49	36	23	10	124
		% в \$v33	4,8%	39,5%	29,0%	18,5%	8,1%	
	горячие линии	Количество	17	96	78	56	34	281
		% в \$v33	6,0%	34,2%	27,8%	19,9%	12,1%	
	оффлайн группы поддержки	Количество	14	112	40	29	22	217
		% в \$v33	6,5%	51,6%	18,4%	13,4%	10,1%	
	пользователи тематических групп в соц. сетях	Количество	22	119	80	39	24	284
		% в \$v33	7,7%	41,9%	28,2%	13,7%	8,5%	
Всего		Количество	47	228	175	123	81	654

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах

Таблица 7.2.

Предпочтения к выбору партнеров для тематического общения у пациентов с разным стажем заболевания

Варианты ответов			Дата постановки диагноза					Всего
			год назад и менее	2-3 года назад	4-6 лет назад	7-10 лет назад	более 10 лет назад	
\$v33 ^a	родственники	Количество	148	224	125	43	23	563
		% в \$v33	26,3%	39,8%	22,2%	7,6%	4,1%	
	друзья	Количество	69	114	60	18	11	272
		% в \$v33	25,4%	41,9%	22,1%	6,6%	4,0%	
	коллеги	Количество	52	99	41	21	8	221
		% в \$v33	23,5%	44,8%	18,6%	9,5%	3,6%	
	другие пациенты	Количество	29	54	30	10	5	128
		% в \$v33	22,7%	42,2%	23,4%	7,8%	3,9%	
	представители пациентских организаций	Количество	34	52	27	6	5	124
		% в \$v33	27,4%	41,9%	21,8%	4,8%	4,0%	
	горячие линии	Количество	85	103	58	19	16	281
		% в \$v33	30,2%	36,7%	20,6%	6,8%	5,7%	
	оффлайн группы поддержки	Количество	78	80	37	17	5	217
		% в \$v33	35,9%	36,9%	17,1%	7,8%	2,3%	
	пользователи тематических групп в соц. сетях	Количество	91	101	58	23	11	284
		% в \$v33	32,0%	35,6%	20,4%	8,1%	3,9%	
Всего		Количество	168	263	139	55	29	654

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах

Таблица 7.3.

Предпочтения к партнерам по тематическому общению у пациентов с различными типами личности

Варианты ответов		Тип личности					Всего	
		Преобразователь жизненной энергии	Гармонизатор жизненной энергии	Пользователь жизненной энергии	Потребитель жизненной энергии	Смешанный тип личности		
\$v33 ^a	родственники	Количество	105	55	108	103	192	563
		% в \$v33	18,7%	9,8%	19,2%	18,3%	34,1%	
	друзья	Количество	46	40	36	32	118	272
		% в \$v33	16,9%	14,7%	13,2%	11,8%	43,4%	
	коллеги	Количество	45	26	28	35	87	221
		% в \$v33	20,4%	11,8%	12,7%	15,8%	39,4%	
	другие пациенты	Количество	35	18	31	11	33	128
		% в \$v33	27,3%	14,1%	24,2%	8,6%	25,8%	
	представители пациентских организаций	Количество	20	11	42	17	34	124
		% в \$v33	16,1%	8,9%	33,9%	13,7%	27,4%	
	горячие линии	Количество	51	29	39	68	94	281
		% в \$v33	18,1%	10,3%	13,9%	24,2%	33,5%	
	оффлайн группы поддержки	Количество	48	29	38	39	63	217
		% в \$v33	22,1%	13,4%	17,5%	18,0%	29,0%	
	пользователи тематических групп в соц. сетях	Количество	45	34	52	65	88	284
		% в \$v33	15,8%	12,0%	18,3%	22,9%	31,0%	
Всего		Количество	123	71	120	124	216	654

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах
 а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 7.4. (начало)

Предпочтения к выбору партнеров по тематическому общению у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Варианты ответов			Регион					Всего
			Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир	
\$v33 ^a	родственники	Количество	74	50	51	56	41	272
		% в \$v33	27,2%	18,4%	18,8%	20,6%	15,1%	
	друзья	Количество	37	26	28	21	19	131
		% в \$v33	28,2%	19,8%	21,4%	16,0%	14,5%	
	коллеги	Количество	16	29	41	31	14	131
		% в \$v33	12,2%	22,1%	31,3%	23,7%	10,7%	
	другие пациенты	Количество	18	20	17	21	6	82
		% в \$v33	22,0%	24,4%	20,7%	25,6%	7,3%	
	представители пациентских организаций	Количество	18	11	10	19	9	67
		% в \$v33	26,9%	16,4%	14,9%	28,4%	13,4%	
	горячие линии	Количество	26	25	33	37	21	142
		% в \$v33	18,3%	17,6%	23,2%	26,1%	14,8%	
	оффлайн группы поддержки	Количество	29	18	22	25	18	112
		% в \$v33	25,9%	16,1%	19,6%	22,3%	16,1%	
	пользователи тематических групп в соц. сетях	Количество	31	27	24	32	20	134
		% в \$v33	23,1%	20,1%	17,9%	23,9%	14,9%	
Всего		Количество	86	56	69	67	53	331

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах
а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 7.4. (окончание)

Предпочтения к выбору партнеров по тематическому общению у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Варианты ответов			Регион					Всего
			Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов / на Дону	Нижний Новгород	
\$v33 ^a	родственники	Количество	45	57	64	67	58	291
		% в \$v33	15,5%	19,6%	22,0%	23,0%	19,9%	
	друзья	Количество	19	25	35	39	23	141
		% в \$v33	13,5%	17,7%	24,8%	27,7%	16,3%	
	коллеги	Количество	22	18	21	12	17	90
		% в \$v33	24,4%	20,0%	23,3%	13,3%	18,9%	
	другие пациенты	Количество	10	4	8	6	18	46
		% в \$v33	21,7%	8,7%	17,4%	13,0%	39,1%	
	представители пациентских организаций	Количество	10	11	14	7	15	57
		% в \$v33	17,5%	19,3%	24,6%	12,3%	26,3%	
	горячие линии	Количество	22	23	29	39	26	139
		% в \$v33	15,8%	16,5%	20,9%	28,1%	18,7%	
	оффлайн группы поддержки	Количество	27	12	10	26	30	105
		% в \$v33	25,7%	11,4%	9,5%	24,8%	28,6%	
	пользователи тематических групп в соц. сетях	Количество	28	23	32	37	30	150
		% в \$v33	18,7%	15,3%	21,3%	24,7%	20,0%	
Всего		Количество	53	59	65	74	72	323

Процентные отношения и итоги основаны на респондентах
 а. Группа дихотомий сведена в таблицу на момент значения 1.

Таблица 8.

Рейтинг потребностей в информационном общении

Наименование потребности	%	Ранг
Мне важно быть полноправным участником процесса лечения (обсуждать с врачом доступные опции лечения и вместе с ним принимать решение о выборе оптимальной)	31,0	2
Мне важно обладать всей полнотой информации о своем заболевании и существующих методах лечения	33,4	1
Мне важно общаться с такими же пациентами как я , иметь возможность советоваться и делиться	6,8	5
Мне важно иметь возможность получить второе мнение относительно моего заболевания	17,4	3
Мне важно обладать правовой информацией по моему заболеванию (права пациента на лекарственное обеспечение и диагностику, юридическая информация для оформления инвалидности и пр.)	11,6	4

Таблица 8.1. (начало)

Рейтинг потребностей в информационном общении у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Потребности в информационном общении	% выборов приоритетной потребности в регионах				
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир
Обсуждать с врачом доступные опции лечения	35,6	17,9	34,3	27,9	24,1
Обладать всей полнотой информации о своем заболевании	32,2	48,2	34,3	30,9	33,3
Общаться с такими же пациентами как я	5,7	10,7	7,1	10,3	3,7
Получить второе мнение относительно моего заболевания	18,4	16,1	14,3	13,2	16,7
Обладать правовой информацией по моему заболеванию	8	7,1	10	17,6	22,2

Таблица 8.1. (окончание)

Рейтинг потребностей в информационном общении у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Потребности в информационном общении	Регионы				
	Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов /на Дону	Нижний Новгород
Обсуждать с врачом доступные опции лечения	33,3	37,3	33,8	27,6	34,2
Обладать всей полнотой информации о своем заболевании	35,2	33,9	27,7	28,9	32,9
Общаться с такими же пациентами как я	5,6	3,4	7,7	9,2	4,1
Получить второе мнение относительно моего заболевания	16,7	18,6	20,0	21,1	17,8
Обладать правовой информацией по моему заболеванию	9,3	6,8	12,3	13,2	11,0

Таблица 9.

Рейтинг вариантов желаемого результата лечения

Варианты ответов	%	Ранг
Результатом лечения должно стать облегчение симптомов моего заболевания	11,5	3
Результатом лечения должна стать стабилизация состояния (отсутствие дальнейшего прогресса заболевания)	7,1	4
Результатом лечения должно стать увеличение продолжительности моей жизни	46,2	2
Результатом лечение должно стать улучшение качества моей жизни (стабильное эмоциональное состояние, работоспособность, полноценное участие в социальной жизни и т.д.)	46,4	1
Результатом лечения должно стать уменьшение размеров опухоли или метастазов	5,9	5

Таблица 9.1. (начало)

Рейтинг предпочтений пациентов, проживающих в разных регионах РФ, к ожидаемому результату лечения

Предпочтения к результату лечения	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир
Облегчение симптомов заболевания	16,1	7,1	8,6	14,7	13,0
Стабилизация состояния (отсутствие дальнейшего прогресса)	9,2	5,4	7,1	5,9	3,7
Увеличение продолжительности жизни	31,0	78,6	58,6	48,5	40,7
Улучшение качества жизни	47,1	46,4	38,6	50,0	50,0
Уменьшение размеров опухоли	6,0	0	4,3	7,4	11,1

Таблица 9.1. (окончание)

Рейтинг предпочтений пациентов, проживающих в разных регионах РФ, к ожидаемому результату лечения

Предпочтения к результату лечения	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов /на Дону	Нижний Новгород
Облегчение симптомов заболевания	11,1	11,9	10,8	10,5	9,6
Стабилизация состояния (отсутствие дальнейшего прогресса)	3,7	5,1	6,2	3,9	17,8
Увеличение продолжительности жизни	44,4	42,4	44,6	39,5	42,5
Улучшение качества жизни	57,4	62,7	44,6	39,5	34,2
Уменьшение размеров опухоли	5,6	5,1	4,6	6,6	6,8

Таблица 9.2.

Ожидания в отношении получаемой терапии у пациентов с различным типом личности в отношении результатов лечения

Варианты ожиданий в отношении результатов лечения	% выбора в группах следующих типов личности				
	«Преобразователь»	«Гармонизатор»	«Пользователь»	«Потребитель»	Смешанный тип личности
Результатом лечения должно стать облегчение симптомов заболевания	14,4	10,5	17,7	9,7	11,1
Результатом лечения должна стать стабилизация заболевания	6,4	10,5	4,2	10,5	6,0
Результатом лечения должно стать увеличение продолжительности жизни	54,4	43,4	44,2	44,4	44,7
Результатом лечения должно стать улучшение качества жизни	46,4	43,4	51,7	38,7	48,8
Результатом лечения должно стать уменьшение размеров опухоли	4,0	9,2	5,0	5,6	6,5

Таблица 9.3.

Ожидания в отношении результатов лечения у пациентов с различным стажем заболевания

Варианты ожиданий в отношении результатов лечения	% выбора в группах следующих типов личности				
	Год назад и менее	2-3 года назад	4-6 лет назад	7-10 лет назад	Более 10 лет назад
Результатом лечения должно стать облегчение симптомов заболевания	13,9	9,0	10,1	18,2	13,8
Результатом лечения должна стать стабилизация состояния	4,6	9,8	5,0	9,1	3,4
Результатом лечения должно стать увеличение продолжительности жизни	45,1	47,7	46,0	47,3	37,9
Результатом лечения должно стать улучшение качества жизни	41,0	50,0	44,6	47,3	51,7
Результатом лечение должно стать уменьшение размеров опухоли	5,8	6,0	6,5	3,6	6,9

Таблица 10.

Рейтинг предпочтений пациентов в отношении получаемой терапии

Варианты предпочтений пациентов в отношении получаемой терапии	%	Ранг
Важно сохранить хорошее самочувствие, работоспособность и возможность жить полноценно	39,1	1
Важно, чтобы меня лечили наиболее подходящей мне терапией	24,8	2
Важно, чтобы меня лечили по стандартам и клиническим рекомендациям	10,9	4
Важно заранее знать, какие «побочки» могут возникнуть при лечении	18,3	3
Важно знать, какие альтернативные варианты лечения возможны	7,1	5

Таблица 10.1. (начало)

Рейтинг предпочтений в отношении получаемой терапии у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Предпочтения в отношении получаемой терапии	% выборов приоритетной потребности в регионах				
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир
Сохранение работоспособности и возможности жить полноценно	36,8	55,4	41,4	41,2	27,7
Лечение наиболее подходящей терапией	29,9	16,1	21,4	19,1	25,9
Важность лечения по стандартам и клиническим рекомендациям	8,0	1,8	11,4	7,4	14,8
Важность знания побочных эффектов лечения	14,9	19,6	22,9	27,9	24,1
Важность знания альтернативных вариантов терапии	10,3	7,1	2,9	4,4	7,4

Таблица 10.1. (окончание)

Рейтинг потребностей в информационном общении у пациентов, проживающих в разных регионах РФ

Предпочтения в отношении получаемой терапии	Регионы				
	Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов /на Дону	Нижний Новгород
Сохранение работоспособности и возможности жить полноценно	44,4	39,0	35,4	32,9	39,7
Лечение наиболее подходящей терапией	22,2	22,0	26,2	28,9	38,4
Важность лечения по стандартам и клиническим рекомендациям	11,1	16,9	10,8	15,8	11,0
Важность знания побочных эффектов лечения	13,0	15,3	20,0	13,2	13,7
Важность знания альтернативных вариантов терапии	9,3	6,8	7,7	5,3	9,6

Таблица 10.2.

Ожидания в отношении получаемой терапии у пациентов с различным типом личности в отношении получаемой терапии

Варианты ожиданий в отношении терапии	% выбора в группах следующих типов личности				
	«Преобразователь»	«Гармонизатор»	«Пользователь»	«Потребитель»	Смешанный тип личности
Сохранение работоспособности и полноценной жизни	41,6	32,9	40,0	44,4	36,4
Лечение подходящей мне терапией	20,0	28,9	19,2	32,3	24,9
Лечение по стандартам и клиническим рекомендациям	5,6	13,2	19,2	6,5	11,1
Знание побочных эффектов лечения	27,2	23,7	14,2	10,5	18,0
Знание альтернативных вариантов лечения	6,4	1,3	7,5	6,5	9,7

Таблица 10.3.

Ожидания в отношении получаемой терапии у пациентов с различным стажем заболевания

Варианты ожиданий в отношении терапии	% выбора в группах следующих типов личности				
	Год назад и менее	2-3 года назад	4-6 лет назад	7-10 лет назад	Более 10 лет назад
Сохранение работоспособности и полноценной жизни	38,2	45,1	30,9	40,0	27,6
Лечение подходящей мне терапией	28,9	20,7	25,9	29,1	24,1
Лечение по стандартам и клиническим рекомендациям	11,0	11,3	12,9	5,5	6,9
Знание побочных эффектов лечения	15,0	16,9	22,3	18,2	31,0
Знание альтернативных вариантов лечения	6,9	6,4	7,9	7,3	10,3

Таблица 11.

Рейтинг потребностей коммуникации в звене: «врач-пациент»

Варианты ответов	%	Ранг
Важно, чтобы между мной и врачом сформировались доверительные отношения	38,7	1
Важно, чтобы можно было задать вопрос врачу вне рамок визита (онлайн или др. способом)	28,1	2
Важно увеличить продолжительность приема врача, чтобы успеть обсудить все вопросы	10,9	4
Важно, чтобы врач уделял внимание не только физическому, но и эмоциональному состоянию пациента	10,0	5
Важно, чтобы врач посоветовал пациентскую организацию или сообщество пациентов с РМЖ, куда можно обратиться за поддержкой	12,2	3

Таблица 11.1. (начало)

Рейтинг потребностей, связанных с коммуникацией в звене: «врач-пациент»

Варианты ответов	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир
Важно, чтобы между мной и врачом сформировались доверительные отношения	40,2	44,6	40,0	33,8	37,0
Важно, чтобы можно было задать вопрос врачу вне рамок визита (онлайн или др. способом)	28,7	23,2	30	23,5	29,6
Важно увеличить продолжительность приема врача, чтобы успеть обсудить все вопросы	8	16,1	12,9	19,1	13
Важно, чтобы врач уделял внимание не только физическому, но и эмоциональному состоянию пациента	12,6	5,4	2,9	10,3	7,4
Важно, чтобы врач посоветовал пациентскую организацию или сообщество пациентов с РМЖ, куда можно обратиться за поддержкой	10,5	10,7	14,3	13,2	13

Таблица 11.1. (окончание)

Рейтинг потребностей, связанных с коммуникацией в звене: «врач-пациент»

Варианты ответов	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов /на Дону	Нижний Новгород
Важно, чтобы между мной и врачом сформировались доверительные отношения	47	42,4	40	34,2	35,6
Важно, чтобы можно было задать вопрос врачу вне рамок визита (онлайн или др. способом)	31,5	28,8	23,1	28,9	32,9
Важно увеличить продолжительность приема врача, чтобы успеть обсудить все вопросы	9,3	11,9	6,2	6,6	8,2
Важно, чтобы врач уделял внимание не только физическому, но и эмоциональному состоянию пациента	7,4	8,5	12,3	19,7	9,6
Важно, чтобы врач посоветовал пациентскую организацию или сообщество пациентов с РМЖ, куда можно обратиться за поддержкой	11,1	8,5	16,9	10,5	12,3

Таблица 12.

Рейтинг ожиданий пациентов в отношении лекарственного обеспечения

Варианты ответов	%	Ранг
Мне нужно, чтобы льготная аптека не отказывала в приеме рецепта на отсроченное обслуживание	9,4	5
Мне нужно, чтобы не затягивались сроки получения льготных лекарств из-за проблем в работе органов регионального управления учреждениями здравоохранения	21,8	3
Мне нужно, чтобы поликлиника оперативно выписывала льготный рецепт на обезболивающий наркосодержащий препарат	11,6	4
Мне нужно своевременно получать лекарства, входящие в перечень ЖНВЛП и тарифы ОМС по медицинским показаниям	28,1	2
Мне нужно иметь возможность принимать выписанные и выданные таблетки без необходимости госпитализации, чтобы не изменять привычного ритма жизни, если это не угрожает моему состоянию.	29,2	1

Таблица 12.1. (начало)

Рейтинг ожиданий пациентов разных регионов в отношении лекарственного обеспечения

Варианты ожиданий в отношении лекарственного обеспечения	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир
Мне нужно, чтобы льготная аптека не отказывала в приеме рецепта на отсроченное обслуживание	14,9	1,8	5,7	10,3	9,3
Мне нужно, чтобы не затягивались сроки получения льготных лекарств из-за проблем в работе органов регионального управления учреждениями здравоохранения	20,7	16,1	2,9	26,5	20,4
Мне нужно, чтобы поликлиника оперативно выписывала льготный рецепт на обезболивающий наркосодержащий препарат	17,2	1,8	5,7	7,4	22,2
Мне нужно своевременно получать лекарства, входящие в перечень ЖНВЛП и тарифы ОМС по медицинским показаниям	28,7	28,6	24,3	27,9	20,4
Мне нужно иметь возможность принимать выписанные и выданные таблетки без необходимости госпитализации, чтобы не изменять привычного ритма жизни, если это не угрожает моему состоянию.	17,2	51,8	41,4	27,9	27,8

Таблица 12.1. (окончание)

Рейтинг ожиданий пациентов разных регионов в отношении лекарственного обеспечения

Варианты ожиданий в отношении лекарственного обеспечения	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов /на Дону	Нижний Новгород
Мне нужно, чтобы льготная аптека не отказывала в приеме рецепта на отсроченное обслуживание	14,8	6,8	10,8	7,9	9,6
Мне нужно, чтобы не затягивались сроки получения льготных лекарств из-за проблем в работе органов регионального управления	22,2	22,0	24,6	18,4	23,3
Мне нужно, чтобы поликлиника оперативно выписывала льготный рецепт на обезболивающий наркосодержащий препарат	13,0	11,9	10,8	10,5	15,1
Мне нужно своевременно получать лекарства, входящие в перечень ЖНВЛП и тарифы ОМС по медицинским показаниям	27,8	30,5	21,5	36,8	31,5
Мне нужно иметь возможность принимать выписанные и выданные таблетки без необходимости госпитализации, чтобы не изменять привычного ритма жизни, если это не угрожает моему состоянию.	22,2	28,8	33,8	26,3	20,5

Таблица 13.

Рейтинг потребностей в диагностических мероприятиях

Варианты ответов	%	Ранг
Мне важно, чтобы диагностические мероприятия (КТ, ПЭТ-КТ, МРТ и др.) осуществлялись в сроки, предусмотренные законодательством	37,5	1
Мне важно понимать план и цели необходимых диагностических мероприятий	25,8	2
Мне важно иметь возможность определить молекулярно-генетический статус моего заболевания (HER2 положительный или отрицательный, гормонозависимый, BRCA положительный/отрицательный, RIK3CA положительный/отрицательный и т.д.)	10,3	5
Мне важно знать, где хранится мой морфологический материал (стекла, блоки) и иметь к нему доступ.	10,4	4
Мне важно в случае прогрессирования моего заболевания, иметь возможность получить второе мнение относительно необходимой мне диагностики и лечения.	16,2	3

Таблица 13.1. (начало)

Рейтинг потребностей диагностики в региональном разрезе

Варианты ответов	% предпочтений к результату диагностики в регионах				
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир
Мне важно, чтобы диагностические мероприятия (КТ, ПЭТ-КТ, МРТ и др.) осуществлялись в сроки, предусмотренные законодательством	40,2	42,9	37,1	36,8	31,5
Мне важно понимать план и цели необходимых диагностических мероприятий	28,7	17,9	17,1	23,5	35,2
Мне важно иметь возможность определить молекулярно-генетический статус моего заболевания (HER2 положительный или отрицательный, гормонозависимый, BRCA положительный/отрицательный, RIK3CA положительный/отрицательный и т.д.)	11,5	12,5	15,7	11,8	5,6
Мне важно знать, где хранится мой морфологический материал (стекла, блоки) и иметь к нему доступ.	10,3	8,9	7,1	11,8	9,3
Мне важно в случае прогрессирования моего заболевания, иметь возможность получить второе мнение относительно необходимой мне диагностики и лечения.	10,3	17,9	22,9	16,2	18,5

Таблица 13.1. (окончание)

Рейтинг потребностей диагностики в региональном разрезе

Варианты ответов	% предпочтений к результату диагностики в регионах				
	Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов /на Дону	Нижний Новгород
Мне важно, чтобы диагностические мероприятия (КТ, ПЭТ-КТ, МРТ и др.) осуществлялись в сроки, предусмотренные законодательством	38,9	39,0	35,4	35,5	37,0
Мне важно понимать план и цели необходимых диагностических мероприятий	35,2	25,4	23,1	25,0	28,8
Мне важно иметь возможность определить молекулярно-генетический статус моего заболевания (HER2 положительный или отрицательный, гормонозависимый, BRCA положительный/отрицательный, RIK3CA положительный/отрицательный и т.д.)	7,4	6,8	7,7	10,5	11,0
Мне важно знать, где хранится мой морфологический материал (стекла, блоки) и иметь к нему доступ.	3,7	16,9	13,8	11,8	9,6
Мне важно в случае прогрессирования моего заболевания, иметь возможность получить второе мнение относительно необходимой мне диагностики и лечения.	14,8	11,9	20,0	17,1	13,7

Таблица 14.

Рейтинг потребностей, связанных с работой стационаров и средств реабилитации

Варианты ответов	%	Ранг
Мне нужно, чтобы поликлиника выписывала непрерывный больничный лист на весь срок амбулаторного лечения.	42,3	1
Мне нужно ускорить срок получения технических средств реабилитации указанных/не указанных в ИПРА	9,7	4
Мне нужно получить направление высокотехнологичное профильное медицинское учреждение, находящееся вне региона моего проживания.	19,6	3
Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы, установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения.	22,7	2
Мне необходимо оперативно получить документы (направление, талон 2) для оформления бесплатного проезда инвалида к месту лечения	5,6	5

Таблица 14.1. (начало)

Рейтинг потребностей, связанных с работой стационаров и средств реабилитации

Варианты ответов	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Санкт-Петербург	Курск	Самара	Новосибирск	Владимир
Мне нужно, чтобы поликлиника выписывала непрерывный больничный лист на весь срок амбулаторного лечения.	28,7	71,4	61,4	29,4	40,7
Мне нужно ускорить срок получения технических средств реабилитации указанных/не указанных в ИПРА	10,3	3,6	10,0	13,2	9,3
Мне нужно получить направление высокотехнологичное профильное медицинское учреждение, находящееся вне региона моего проживания.	23,0	8,9	11,4	17,6	20,4
Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы, установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения.	29,9	14,3	12,9	35,3	24,1
Мне необходимо оперативно получить документы (направление, талон 2) для оформления бесплатного проезда инвалида к месту лечения	8,0	1,8	4,3	4,4	5,6

Таблица 14.1. (окончание)

Рейтинг потребностей, связанных с работой стационаров и средств реабилитации

Варианты ответов	% предпочтений к результату лечения в регионах				
	Пятигорск	Владивосток	Екатеринбург	Ростов /на Дону	Нижний Новгород
Мне нужно, чтобы поликлиника выписывала непрерывный больничный лист на весь срок амбулаторного лечения.	37,0	39,0	47,7	35,5	39,7
Мне нужно ускорить срок получения технических средств реабилитации указанных/не указанных в ИПРА	11,1	13,6	4,6	6,6	13,7
Мне нужно получить направление высокотехнологичное профильное медицинское учреждение, находящееся вне региона моего проживания.	25,9	22,0	23,1	23,7	19,2
Мне нужно, чтобы Бюро медико-технической экспертизы, установившее группу инвалидности по моему заболеванию, не понижало эту группу до окончания лечения.	20,4	20,3	18,5	28,9	17,8
Мне необходимо оперативно получить документы (направление, талон 2) для оформления бесплатного проезда инвалида к месту лечения	5,6	5,1	4,6	5,3	9,6

