

Отчет об оценке
социально значимой программы
медико-социального сопровождения
пациентов с ВИЧ-инфекцией
«ОПОРА»

Подготовлен ООО «Компания «Процесс Консалтинг»
при участии ООО «Про Энд Кон»
для Фонда развития межсекторного социального партнерства

г. Москва, февраль 2015

Оглавление

| | |
|--|-----------|
| РЕЗЮМЕ | 2 |
| СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ СОКРАЩЕНИЙ | 6 |
| 1. ВВЕДЕНИЕ | 7 |
| 2. МЕТОДЫ ПРОВЕДЕНИЯ ОЦЕНКИ | 8 |
| 3. РЕЗУЛЬТАТЫ ОЦЕНКИ | 10 |
| 3.1. Внедрение модели медико-социальной помощи ВИЧ-позитивным пациентам..... | 10 |
| 3.1.1. Описание Модели..... | 10 |
| 3.2. Региональные отличия и критерии оценки успешности внедрения Модели..... | 15 |
| 3.2.1. Внедрение Модели: перечень и объем оказанных услуг..... | 15 |
| 3.2.2. Внедрение Модели: базовые принципы оказания услуг | 18 |
| 3.2.3. Что не удалось реализовать | 23 |
| 3.2.4. Выводы | 23 |
| 3.3. Отношение к внедряемой Модели..... | 23 |
| 3.3.1. Отношение специалистов..... | 23 |
| 3.3.2. Отношение клиентов Программы..... | 25 |
| 3.3.3. Выводы | 25 |
| 3.4. Преимущества и ограничения Модели по сравнению с традиционными подходами..... | 25 |
| 3.4.1. Обзор подходов к формированию приверженности | 25 |
| 3.4.2. Преимущества Модели с точки зрения специалистов | 27 |
| 3.4.3. Преимущества Модели с точки зрения пациентов | 28 |
| 3.4.4. Ограничения Модели | 28 |
| 3.5. Отношение сотрудников региональных органов управления здравоохранением к Программе..... | 29 |
| 3.6. Влияние Программы..... | 29 |
| 3.6.1. Влияние Программы на клиентов | 29 |
| 3.6.2. Востребованность услуг | 32 |
| 3.6.3. Выводы | 33 |
| 3.7. Региональные особенности внедрения Модели | 33 |
| 3.7.1. Дополнительное время приема..... | 34 |
| 3.7.2. Особые целевые группы | 34 |
| 3.7.3. Проведение "Школы пациентов" | 35 |
| 3.7.4. Работа «равного» консультанта | 35 |
| 3.7.5. Выводы | 35 |
| 3.8. Новые механизмы и практики..... | 36 |
| 3.9. Что следует учесть при внедрении Модели в других регионах | 36 |
| 3.9.1. Согласие руководства центра СПИД | 36 |
| 3.9.2. Независимость «равного» консультанта..... | 36 |
| 3.9.3. Необходимость специального обучения участников Программы | 36 |
| 3.9.4. Привлечение дополнительных финансовых ресурсов..... | 37 |
| 3.10. Устойчивость деятельности, начатой в рамках Программы | 37 |
| 3.11. Следует ли продолжать Программу: аргументы «за» и «против» | 38 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 1. ЗАДАНИЕ НА ПРОВЕДЕНИЕ ОЦЕНКИ ПРОГРАММЫ | 39 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 2. СПИСОК ПРОИНТЕРВЬЮИРОВАННЫХ УЧАСТНИКОВ ПРОГРАММЫ | 40 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 3. ПЕРЕЧЕНЬ ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ПУБЛИКАЦИЙ | 41 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 4. ПРИМЕРЫ СВОДНЫХ ЕЖЕМЕСЯЧНЫХ ОТЧЕТОВ ПО ОКАЗАННЫМ УСЛУГАМ | 42 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 5. ПЕРЕЧЕНЬ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ-ПАРТНЁРОВ ПРОГРАММЫ «ОПОРА» | 45 |

Резюме

С 2013-го года Фонд развития МСП реализует комплексную программу медико-социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией «ОПОРА» (далее Программа), направленную на повышение уровня приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции, в том числе на снижение числа пациентов, прекративших прием АРВ терапии. Программа финансируется ООО «Эббви», Россия.

В Программе участвуют региональные центры профилактики и борьбы со СПИД (далее Центры СПИД) вместе с партнерскими некоммерческими организациями.

В настоящее время реализуется третий этап Программы. На первом этапе (январь-апрель 2013 г.) участвовало 9 региональных Центров СПИД и партнерских НКО, на втором этапе (июль-декабрь 2013 г.) – 17 Центров СПИД и 13 НКО. На третьем этапе (июль 2014 – февраль 2015 г.) участвует 14 Центров СПИД вместе с 10 партнерскими НКО.

Оценка¹ Программы, проведенная в декабре 2014 – январе 2015 г. показала следующее.

Реализуемая в Программе "Опора" Модель основана на современных подходах к оказанию помощи ВИЧ-позитивным пациентам. Эти подходы рекомендованы к применению в клинической практике различными национальными и международными профессиональными организациями. Действенность указанных подходов подтверждена научными исследованиями. Основная цель реализации Модели – формирование у пациентов стойкой приверженности к лечению и диспансеризации. У пациентов должна повыситься мотивация к постоянному взаимодействию со специалистами и регулярному посещению Центра СПИД. Соответствующим образом изменяется их поведение, что способствует более эффективному оказанию услуг.

Внедрение Модели в большинстве регионов осуществлялось региональным Центром СПИД в партнерстве с некоммерческой организацией, специализирующейся на работе с ВИЧ-положительными людьми.

Успешность внедрения Модели в каждом из регионов определялась:

- а) полнотой перечня услуг, которые оказывались пациентам,
- б) степенью соблюдения принципов предоставления этих услуг.

Анализ данных системы мониторинга Программы показывает, что в каждом регионе ежемесячно клиентам оказывался набор услуг, который соответствует Модели. Единичные отклонения, когда в каких-то регионах не оказывались отдельные услуги, были вызваны объективными причинами.

Наибольшее количество индивидуальных консультаций было оказано врачами-инфекционистами и медицинскими сестрами. «Равное» консультирование, а также дополнительные консультации различных специалистов также были востребованы, хотя их объем (число консультаций) был примерно в 5 раз меньше по сравнению с объемом услуг врача-инфекциониста и медицинской сестры. Основная часть дополнительных консультаций – это консультации психолога. Психологи работали в каждом регионе.

В среднем в каждом регионе Программы каждый месяц проходил полный цикл занятий в «Школе пациента». То есть «Школа» фактически была постоянно действующей. Групповые занятия "Школы пациента" прошли 20% пациентов от общего числа клиентов Программы. Эта доля практически была постоянно на каждой фазе реализации Программы: в ходе первой

¹ Оценка программы – это систематический сбор информации о деятельности в рамках программы, ее характеристиках и результатах, который проводится для того, чтобы вынести суждение о программе, повысить эффективность программы и/или разработать планы на будущее.

фазы обучения прошли 22 % пациентов, второй – 18 %, третьей – 23% пациентов. Несмотря на то, что группы взаимопомощи не были обязательным компонентом Модели, они работали весьма активно, и в среднем получилось, что в каждом регионе проходили встречи таких групп каждые 10 дней. При реализации Программы оказались очень востребованными дистанционные консультации.

В целом, исполнители Программы демонстрируют позитивное отношение к Модели, транслируемой в Программе. В ходе оценки не встречались тотально негативные оценки Программы в целом или какой-либо отдельной услуги, которая включена в Модель. Опрошенные участники Программы в той или иной мере поддерживают базовые принципы оказания услуг, предлагаемые в данной Модели, признают значимость основной цели ее внедрения – формирования приверженности. Специалисты считают, что внедрение Модели расширяет возможности оказывать влияние на формирование приверженности пациентов центров СПИД.

Таким образом, внедрение Модели состоялось как по признаку полноты оказываемых услуг, так и по признаку соблюдения принципов оказания медико-социальной помощи.

Большинство опрошенных клиентов Программы позитивно относятся к непосредственным результатам применения Модели. Их позитивное отношение связано с тем, что взаимодействие с центром СПИД становится доступнее, предлагаемые услуги лучше соответствуют их потребностям и запросам, специалисты демонстрируют явную заинтересованность в установлении регулярного взаимодействия.

Специалисты центров СПИД, работающие в Программе, отмечают, что Модель позволяет объединить медицинскую и социальную составляющие работы по формированию приверженности вокруг каждого пациента, вступившего в Программу. При этом объем социальной работы существенно увеличен. Повышение приверженности пациента лечению и диспансеризации зависит и от качества медицинских, и от качества социальных услуг.

Внедрение Модели – хороший пример того, как можно модифицировать процесс приема и обслуживания пациентов центра СПИД. Она помогает выявить существующий дефицит ресурсов для эффективной организации работы, а также направления, по которым должна развиваться социально-медицинская помощь.

Модель предоставляет возможность воздействовать на пациентов, которые прекратили лечение, особенно тех, кто живет не в столице региона.

Модель описывает набор услуг, минимально необходимых для усиления влияния на формирование приверженности. При этом разумно распределяются ответственность специалистов и ресурсы учреждения.

Пациенты Программы отметили несколько значимых для них компонентов Модели:

- Общий дружелюбный и принимающий стиль взаимодействия специалистов: ощущение безопасности, доверие, помощь в преодолении беспокойств и страхов.
- Разнообразие форм взаимодействия, сочетание индивидуальных и групповых, очных и дистанционных форм работы. Возможность выбирать то, что удобно, что соответствует личным особенностям и предпочтениям, месту проживания и работе, условиям жизни.
- Готовность персонала помочь, демонстрация заинтересованности в решении проблем пациента. Активность сотрудников во взаимодействии с пациентом. Аккуратное «подталкивание» к взаимодействию с Центром СПИД и внешний контроль за соблюдением приверженности к лечению. Помощь в решении и медицинских, и немедицинских вопросов, проблем и ситуаций.

Основным ограничением Модели, по мнению специалистов, является необходимость привлечения дополнительных ресурсов, поскольку полноценная реализация Модели требует увеличения существующей штатной нагрузки на медицинских работников.

Специалисты утверждают, что практически все пациенты, вошедшие в Программу, демонстрируют приверженность лечению и диспансеризации: на это указывают полное выполнение всех рекомендаций специалистов, соблюдение графика посещений специалистов, приема лекарств. Мнения клиентов Программы, с которыми были проведены интервью, в целом совпадают с мнениями специалистов о позитивном влиянии Программы на формирование приверженности. «Теория» изменения поведения пациентов, положенная в основу Модели, срабатывает на практике.

Самыми востребованными услугами – вполне ожидаемо – оказались очные консультации врача-инфекциониста и медицинской сестры. Число таких консультаций составило 73,7% от общего числа очных услуг. Врач-инфекционист – это исходная точка для предложения пациенту других услуг, включенных в Модель.

Важным «открытием» данной Программы стала высокая востребованность дистанционных услуг, общее число которых составило 2/3 от числа очных консультаций. При этом доля дистанционных консультаций врача-инфекциониста и медицинской сестры от общего числа дистанционных консультаций составила 76,1%, что очень близко к такому же показателю, относящемуся к очным консультациям.

Число очных консультаций «равного» консультанта весьма значительно и почти на треть превышает число очных консультаций психолога. Последний по числу очных консультаций находится на 4 месте после врача, медсестры и «равного» консультанта.

Занятия в "Школе пациента" прошли примерно 20% от общего числа клиентов Программы.

Внедрение Модели в регионах, встраивание ее в текущую работу Центров СПИД не потребовало сколько-нибудь значимых изменений самой Модели.

При внедрении Модели участники Программы опирались на существующие возможности и ресурсы региональных Центров СПИД, использовали Программу для работы с группами пациентов, для которых штатные услуги Центров труднодоступны.

Сохраняя структуру услуг Модели, поддерживая ее базовые принципы, региональные участники выбирали те способы, место и время оказания услуг, которые были возможны в их ситуации. Именно такие решения на региональном уровне и позволили внедрить Модель, добиться позитивных результатов ее применения.

Опыт реализации Программы свидетельствует о том, что применение Модели в других регионах возможно при соблюдении ряда условий:

- Согласие руководства Центра СПИД
- Независимость «равного» консультанта
- Необходимость специального обучения участников Программы
- Привлечение дополнительных финансовых ресурсов.

Оценка показала, что существует несколько аргументов "За" и "Против" продолжения Программы:

Аргументы «за»:

- Модель, которая внедряется в ходе Программы, положительно влияет на формирование приверженности пациентов к лечению и диспансеризации, что признают и сотрудники центров СПИД, и пациенты, участвующие в Программе.

- Модель основана на современных принципах оказания помощи ВИЧ-позитивным пациентам. Программа помогает сотрудникам Центров СПИД на практике реализовывать эти принципы, эффективность которых доказана многочисленными исследованиями.
- Программа стимулирует и поддерживает позитивные изменения в работе региональных Центров СПИД, поддерживает специалистов, которые являются носителями и проводниками таких изменений.
- Программа является одним из немногочисленных источников внебюджетных средств, доступных в настоящее время региональным Центрам СПИД и специализированным НКО для внедрения инноваций в сфере оказания социально-медицинской помощи ВИЧ-позитивным пациентам.

Аргументы «против»:

- Программа охватывает относительно небольшой процент целевой группы (не более 10% по оптимистичным оценкам). Расширение охвата теоретически возможно, но будет связано с необходимостью (а) существенного увеличения объема финансирования и (б) решения ряда сложных организационных, кадровых и технических вопросов, связанных с повышением «производительности» Центров СПИД.
- Программа пока не привела к устойчивым системным изменениям в работе Центров СПИД с ВИЧ-позитивными пациентами. При прекращении внешнего финансирования деятельность, реализуемая в рамках Программы, существенно сокращается или прекращается.
- Программа фактически закрывает «брешь» в деятельности государственных учреждений здравоохранения за счет внебюджетных источников. Выполнение Программы в пилотном режиме оправдано для отработки Модели и демонстрации ее преимуществ. В дальнейшем финансирование внедрения Модели должно принять на себя государство. В противном случае продолжение деятельности не оправдано.

Список использованных сокращений

АРВТ – антиретровирусная терапия

ВИЧ – вирус иммунодефицита человека

ЛЖВ – люди, живущие с ВИЧ

НКО – некоммерческие организации

ПАВ – психоактивные вещества

СПИД – синдром приобретённого иммунного дефицита

Фонд развития МСП – Фонд развития межсекторного социального партнерства

1. Введение

С 2013-го года Фонд развития МСП реализует комплексную программу медико-социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией «ОПОРА» (далее Программа), направленную на повышение уровня приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции, в том числе на снижение числа пациентов, прекративших прием АРВ терапии. Программа финансируется ООО «Эббви», Россия.

В Программе участвуют региональные центры профилактики и борьбы со СПИД (далее Центры СПИД) вместе с партнерскими некоммерческими организациями.

В настоящее время реализуется третий этап Программы. На первом этапе (январь-апрель 2013 г.) участвовало 9 региональных центров СПИД и партнерских НКО, на втором этапе (июль-декабрь 2013 г.) – 17 центров СПИД и 13 НКО. На третьем этапе (июль 2014 – февраль 2015 г.) участвует 14 центров СПИД вместе с 10 партнерскими НКО. Перечень партнерских организаций приведен в приложении 5.

Программа реализовывалась в разных регионах России (18 регионов из 16 субъектов РФ). В регионах существенно отличаются стартовые условия: количество пациентов, состоящих на учете в Центрах СПИД, характер взаимодействия между Центрами и партнерскими некоммерческими организациями, особенности динамики региональной эпидемиологической ситуации, штатный состав сотрудников Центра СПИД, опыт сотрудников партнерской НКО, возможность Центра работать с пациентами из столицы региона и с пациентами, живущими в других муниципальных образованиях, и т.п.

Необходимость проведения данной оценки Программы вызвана стремлением понять, насколько успешно реализуется общий замысел Программы и удастся ли достичь главного эффекта – формирования приверженности пациентов лечению.

Результаты оценки предназначены в первую очередь для представителей донора Программы – сотрудников компании «Эббви», Россия, сотрудников Фонда развития МСП, а также для организаций-участников Программы.

Результаты оценки планируется использовать для принятия решений:

- о перспективах и мероприятиях по дальнейшему внедрению Модели услуг, реализуемой в Программе;
- о том, что необходимо сохранить, а что скорректировать при продолжении этой Программы;
- о направлениях совершенствования замысла Программы.

Для проведения оценки был составлен список вопросов, на который нужно было дать ответ в ходе выполнения оценки. Всего было сформулировано 10 вопросов, сгруппированных по 5 темам:

1. Внедрение Модели медико-социальной помощи;
2. Отношение к внедряемой Модели;
3. Влияние Программы на клиентов;
4. Региональные особенности и различия использования Модели;
5. Развитие Программы.

Полный список вопросов приводится в Приложении 1 к данному отчету. Структура отчета соответствует указанным выше темам.

2. Методы проведения оценки

Для проведения оценки использован подход, основанный на смешанных методах, предполагающих использование как качественных, так и количественных данных.

Система мониторинга, созданная в ходе реализации Программы, аккумулирует количественные данные от каждого регионального участника по 54 индикаторам. Индикаторы охватывают разные стороны деятельности центров СПИД и партнерских НКО. В рамках системы мониторинга информация поступает от всех регионов, участвующих в реализации Программы.

Для ответа на вопросы задания на проведение оценки требовалось более глубокое изучение работы региональных участников на месте, получение информации от сотрудников и клиентов. Для этого использовались индивидуальные и групповые интервью, а также наблюдение.

Ключевым для проведения оценки с использованием методов качественного исследования было формирование целевой выборки – определение тех региональных участников, которых нужно было посетить для сбора данных. В качественном исследовании выборка формируется по принципу целесообразности, то есть выбираются те источники, изучая которые можно почерпнуть максимум информации для достижения целей исследования.

Для проведения выездных оценочных визитов использовалась выборка с максимальным разнообразием. Семь региональных участников были отобраны по следующим критериям:

- Центры, где есть партнер НКО, и Центры, где такого партнера нет;
- Центры, которые работают с пациентами из районов области, и те, которые с ними не работают;
- Регионы с большим количеством зарегистрированных пациентов Центра СПИД, и регионы с относительно небольшим числом зарегистрированных пациентов;
- Центры, в которых возникали трудности в ходе реализации Программы, и Центры, где таких трудностей не наблюдалось;
- Центры с относительно большим количеством персонала, участвующего в Программе, и Центры с небольшим количеством исполнителей;
- Центры, находящиеся в европейской части РФ, и Центры, расположенные в Сибири.

В регионах, которые не вошли в выборку для выездных визитов, информация для оценки была собрана путем телефонных интервью. В сборе и анализе информации участвовали два специалиста по оценке программ, имеющих более чем 10-летний опыт проведения таких работ в России и за рубежом.

При проведении оценки применялось два вида триангуляции: использование различных методов сбора данных и использование различных источников информации.

Для сбора информации были использованы следующие источники:

1. В Москве: руководители и менеджеры Фонда развития МСП.
2. В выбранных для посещения регионах (Казань, Кемерово, Красноярск, Ленинградская область, Новосибирск, Саратов, Тверь): сотрудники Центра СПИД (включая руководителя и специалистов Центра), представители партнерской НКО, клиенты Программы (в рамках групповых встреч и групповых занятий).
3. Региональные координаторы Программы – сотрудники Центра СПИД и партнерской НКО в регионах (дистанционно): Владивосток, Иркутск, Тюмень, Ульяновск, Самара, Тольятти. Не удалось провести интервью с координатором Программы в Уфе, поскольку в мест-

ном Центре СПИД в период сбора информации проходил масштабный экстренный ремонт помещения.

4. Документация по Программе: соглашения и договоры, определяющие роль организаций, участвующих в реализации Программы; методические материалы, определяющие порядок реализации Программы; ежемесячные мониторинговые отчеты и комментарии к ним; пособия, созданные для сотрудников и клиентов «Школ пациентов».

3. Результаты оценки

3.1. Внедрение модели медико-социальной помощи ВИЧ-положительным пациентам

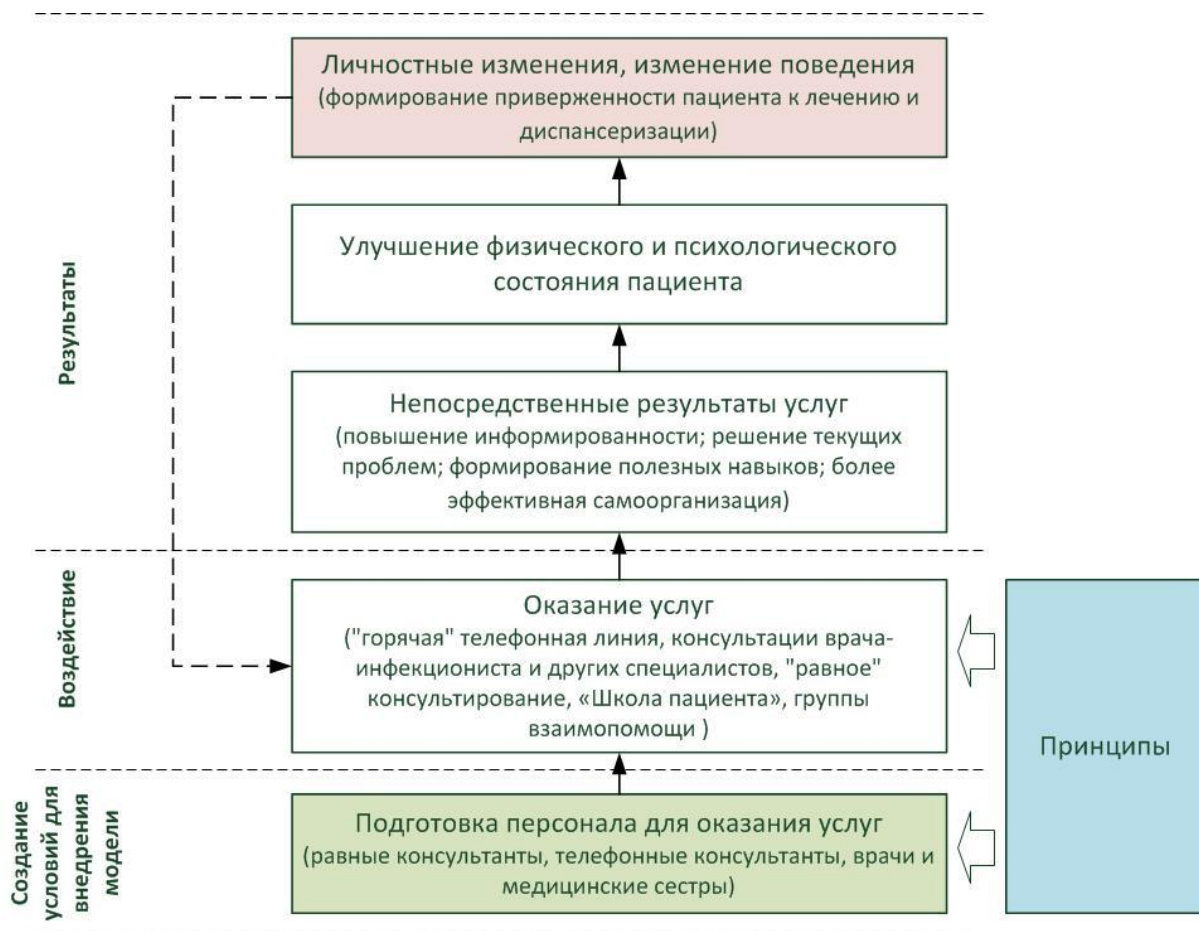
3.1.1. Описание Модели

Для вынесения суждения о том, насколько успешно была внедрена модель оказания медико-социальной помощи ВИЧ-положительным людям (далее – Модель), необходимо отталкиваться от ее описания. В процессе оценки Программы оказалось, что Модель, которой руководствовались авторы Программы, формально описана лишь частично. Поэтому, опираясь на российские и зарубежные публикации, документацию Программы «ОПОРА» и живой опыт авторов, исполнителей и благополучателей Программы, мы составили полное описание Модели и в дальнейшем использовали его как основу для анализа.

Реализуемая в Программе "Опора" Модель основана на современных подходах к оказанию помощи ВИЧ-положительным пациентам. Эти подходы рекомендованы к применению в клинической практике различными национальными и международными профессиональными организациями (см. Приложение 3). Действенность указанных подходов подтверждена научными исследованиями.

Схематичное изображение Модели приведено на Рис. 1.

Рис. 1. Модель медико-социальной помощи ВИЧ-инфицированным пациентам, ориентированной на формирование их приверженности к лечению и диспансеризации.



Ниже рассматриваются все компоненты данной Модели.

Целевые группы, на которые ориентирована Модель

1. «*Наивные*» – пациенты, которым по клиническим показаниям необходимо назначение АРВТ (не принимают, но готовятся к приему АРВТ);
2. «*Начинающие*» – пациенты, недавно начавшие прием АРВТ;
3. «*Уставшие*» – пациенты, принимающие АРВТ, с накопившейся «усталостью»;
4. «*Активные*» – все прочие пациенты, выражающие желание получать услуги Программы.

Создание условий для внедрения Модели. На первом этапе предполагается создание условий для оказания помощи пациентам. Этот этап включает ряд мероприятий, направленных на подбор и подготовку персонала, который затем будет работать с пациентами. Специалисты в ходе обучения осваивают технологии работы с ВИЧ-инфицированными. Важнейшим моментом здесь является обсуждение с персоналом принципов работы с пациентами в рамках данной Модели. Принятие этих принципов теми, кто будет занят в процессе оказания услуг, является ключевым и необходимым условием успешной реализации Модели.

Принципы оказания помощи ВИЧ-инфицированным пациентам, применяемые в программной Модели:

1. *Активное взаимодействие.* Активное и интенсивное взаимодействие специалистов с пациентом, который нуждается в АРВТ, направленное на формирование мотивации на включение в лечебную программу.
2. *Индивидуальный подход.* Индивидуализация подхода при назначении АРВТ с учетом персональных медицинских и психосоциальных факторов, имеющих у пациента сопутствующих заболеваний и его личных предпочтений.
3. «*Равное*» консультирование. Использование консультаций парапрофессионалов, так называемых "равных" консультантов как посредников, медиаторов и координаторов взаимодействия между пациентом и специалистами медицинского учреждения.
4. *Мультидисциплинарный подход.* Мультидисциплинарный подход в обучении и консультировании, подразумевающий доступность для пациентов преподавателей и консультантов различной специализации.
5. *Кросс-функциональная координация.* Координация услуг специалистов, работающих в медицинских учреждениях, и специалистов, работающих в сфере оказания услуг ВИЧ-позитивным людям в общественных организациях, оказывающих социальные услуги.
6. *Дистанционные коммуникации.* Использование интерактивных дистанционных технологий коммуникации между специалистом и пациентом для контроля за регулярностью приема лекарств.
7. *Групповое обучение и консультирование.* Специальное обучение, основанное на принципах обучения взрослых людей, и групповое консультирование, направленные на формирование специальных знаний и навыков, поддерживающих приверженность к лечению.

Воздействие на пациента и результаты этого воздействия. Описание этой части Модели приводится в виде таблицы (см. Таблицу 1). В ней перечислены все услуги, которые могут получить пациенты, а также непосредственные результаты этих услуг для пациента и изме-

нения в физическом и психологическом состоянии пациента, на которые ориентирована Модель. В число услуг в рамках Модели входят: «горячая» линия (телефонные консультации), консультации врача-инфекциониста, консультации других специалистов (психолог, социальный работник, юрист), «равное» консультирование, «Школа пациента», а также группы взаимопомощи. Последний компонент включался в Программу по усмотрению региона и не являлся обязательным для всех.

Таблица 1. Воздействие на пациента и его результаты.

| Наименование и краткое описание услуги | Непосредственные результаты оказания услуги для ВИЧ-положительного пациента | Изменения в физическом и психологическом состоянии пациента |
|--|---|---|
| <p>"Горячая" линия (телефон)</p> <p>Цель: оперативное информирование пациента по вопросам диспансеризации и лечения удобным для него способом.</p> <p>Предоставление информации и консультаций по телефонной "горячей" линии <i>по запросу</i> (готовность анализов, консультации о побочных эффектах и др. актуальным вопросам).</p> <p><i>Активное предоставление информации</i> (проактивный обзвон) о готовности анализов, напоминание о визите к врачу и др. удобным для пациента способом (телефон, смс).</p> | <p>Получение разнообразной информации, советов и рекомендаций по вопросам лечения, а также психологической поддержки.</p> <p>Снятие экстренной необходимости поездки пациента в Центр СПИД для получения ответа на срочный вопрос.</p> <p>Возможность получения приглашения на внеочередную консультацию (при необходимости).</p> <p>Удобство и безопасность коммуникации (в том числе сохранение анонимности – по желанию пациента).</p> | <p>Уверенность в том, как правильно поступить в сложившейся ситуации. Самостоятельный выбор и принятие решения. Снятие тревоги и страха. Повышение уверенности в себе. Формирование доверия к специалистам и убежденности в их заинтересованности в предоставлении помощи.</p> |
| <p>Консультации врача-инфекциониста и медсестры</p> <p>Цель: подбор и назначение эффективных стратегий и конкретных методов и средств лечения, ориентированных на конкретного пациента.</p> <p>По возможности консультации предоставляются в удобное для пациента время, в том числе во внеурочные для ЛПУ часы.</p> | <p>Получение точной информации о поведении, ориентированном на здоровье.</p> <p>Получение дополнительной информации в письменном виде (брошюры, пособия, памятки).</p> <p>Получение своевременной квалифицированной медицинской помощи в удобное время. Возможность совместить своевременное посещение врача с объективными условиями и обстоятельствами личной жизни.</p> <p>Точное знание о том, что необходимо делать в период между посещениями врача, чтобы достичь или поддерживать удовлетворительное состояние здоровья.</p> | <p>Ясное понимание собственного состояния здоровья.</p> <p>Снижение уровня тревожности в отношении текущего состояния здоровья, укрепление надежды на положительный сценарий течения заболевания.</p> <p>Формирование доверия к врачу.</p> |
| <p>"Равное" консультирование</p> <p>Цель: повышение эффективности лечебно-профилактических мероприятий Центра СПИД.</p> <p>Консультирование по вопросам жизни с ВИЧ, преодоления сложностей, связанных с ВИЧ-статусом. Консультирование по вопросам приверженности к лечению на доступном для пациента языке и распространение успешного личного опыта приема препаратов. Привлечение на группы взаимопомощи, групповые занятия и неформальные мероприятия в рамках Программы "Опора".</p> <p>Информирование об услугах и возможностях Программы "Опора".</p> | <p>Получение актуальной информации, дополняющей и уточняющей медицинские рекомендации.</p> <p>Получение необходимой психологической поддержки.</p> <p>Возможность сопоставить личную ситуацию и представления о ней с опытом других ЛЖВ.</p> <p>Доступ к взаимодействию с компетентным посредником между пациентом и специалистами ЛПУ.</p> <p>Возможность вхождения в сообщества людей, имеющих сходные трудности и проблемы.</p> <p>Получение полного представления о преимуществах диспансеризации и лечения болезней, вызываемых ВИЧ.</p> | <p>Подтверждение адекватности информации, полученной от медицинских специалистов.</p> <p>Снижение уровня тревожности и принятие диагноза.</p> <p>Лучшее понимание себя и своей ситуации.</p> <p>Социализация, расширение круга безопасных, полезных и поддерживающих знакомств и связей.</p> <p>Признание ценности поведения, ориентированного на здоровье.</p> |

| Наименование и краткое описание услуги | Непосредственные результаты оказания услуги для ВИЧ-позитивного пациента | Изменения в физическом и психологическом состоянии пациента |
|---|--|--|
| <p>Дополнительные консультации различных специалистов (психолог, социальный работник, юрист)</p> <p>Цель: содействовать решению проблем пациента, негативно влияющих на уровень приверженности лечению и диспансеризации.</p> <p>Консультирование по вопросам решения психологических проблем, депрессии, страхов в отношении лечения или побочных эффектов (психолог).</p> <p>Консультирование по социальным вопросам, нерешенность которых влияет на качество жизни пациента (психолог, социальный работник, юрист).</p> | <p>Получение дополнительных специальных знаний, необходимых пациенту.</p> <p>Получение своевременной квалифицированной социальной помощи.</p> <p>Снижение негативного влияния внешних (социальных) и внутренних (личностных) факторов, препятствующих выполнению программы диспансеризации и лечения.</p> | <p>Улучшение социального самочувствия, повышение готовности к самостоятельному решению собственных проблем.</p> <p>Лучшее понимание себя и своей ситуации.</p> |
| <p>«Школа пациентов»</p> <p>Цель: повышение уровня компетентности пациентов в вопросах лечения заболеваний, вызванных ВИЧ-инфекцией, а также сопутствующих заболеваний.</p> <p>Групповые занятия с пациентами по повышению грамотности в вопросах лечения. Мотивирование на своевременную диспансеризацию.</p> | <p>Понимание природы ВИЧ-инфекции и ее воздействия на человека.</p> <p>Понимание подходов к лечению; возможных результатов лечения; а также факторов, влияющих на эффективность лечения.</p> <p>Формирование практических навыков приема лекарств (в том числе, навыков, связанных с распорядком дня, питанием, привычками, а также с самоконтролем и самопомощью).</p> <p>Разъяснение и уточнение отдельных персональных рекомендаций врачей.</p> <p>Возможность обсудить значимые для пациента вопросы, связанные с лечением и диспансеризацией.</p> | <p>Повышение критичности и рациональности при восприятии разнообразной информации, касающейся лечения ВИЧ-инфекции.</p> <p>Развитие осознанного отношения к собственному здоровью. Признание ценности поведения, ориентированного на здоровье.</p> <p>Активизация позиции пациента во взаимодействии с лечащим врачом.</p> |
| <p>Группы взаимопомощи (необязательный компонент Модели, на усмотрение региона).</p> <p>Цель: распространение эффективных методов решения проблем, связанных с жизнью с ВИЧ, в том числе с лечением.</p> | <p>Возможность постоянного участия во встречах группы.</p> <p>Включение в неформальные сообщества и сети ЛЖВ.</p> <p>Получение психологической поддержки.</p> <p>Знакомство с реальным персонифицированным опытом преодоления проблем ЛЖВ.</p> <p>Получение дополнительной лично окрашенной информации.</p> <p>Получение опыта помощи другим ЛЖВ.</p> <p>Возможность коллективного обсуждения и поиска решений разнообразных проблем, связанных с лечением и жизнью ЛЖВ.</p> | <p>Развитие специфической социальной компетентности, необходимой для жизни с ВИЧ.</p> <p>Улучшение социального самочувствия. Преодоление чувства одиночества.</p> <p>Развитие ответственного и оптимистичного отношения к жизни.</p> |

Личностные изменения, изменение поведения. Основным результатом реализации Модели является формирование у пациентов стойкой приверженности к лечению и диспансеризации. У пациентов повышается мотивация к постоянному взаимодействию со специалистами и регулярному посещению Центра СПИД. Соответствующим образом изменяется их поведение, что способствует более эффективному оказанию услуг.

3.2. Региональные отличия и критерии оценки успешности внедрения Модели

Реализация социально значимой программы «Опора» (далее – Программа) в 2012-2014 гг. была разделена на три фазы. На разных фазах реализации Программы в ней участвовало разное количество региональных Центров СПИД. Каждый из этих Центров изначально отличался количеством зарегистрированных пациентов, а также количеством и составом работающих в нем специалистов. В каждом из регионов имеются свои особенности эпидемиологической ситуации по ВИЧ-инфекции.

Не у всех региональных участников (связка Центр СПИД – НКО) при включении в Программу имелись все специалисты, необходимые для оказания всех услуг, предполагаемых Моделью. Например, не у всех были тренеры "Школы пациентов", психологи, социальные работники или «равные» консультанты. С учетом востребованности в каждом из регионов тех или иных видов услуг и указанных выше ограничений у каждого регионального Центра СПИД была возможность внедрять свою собственную конфигурацию услуг, предусмотренных Моделью.

При этом у всех без исключения участников Программы был предусмотрен ряд обязательных услуг, финансирование которых было гарантированным на всех 3-х фазах реализации Программы. В число обязательных услуг входили консультации врача-инфекциониста, медицинской сестры, «равного» консультанта, специалиста по выбору регионального Центра (чаще всего, психолога), «горячая» телефонная линия и групповые занятия "Школы Пациентов".

Внедрение Модели в большинстве регионов должно было осуществляться региональным Центром СПИД в партнерстве с некоммерческой организацией, специализирующейся на работе с ВИЧ-положительными людьми. Предполагалось, что выполнение вышеперечисленных услуг могло быть распределено между специалистами Центра СПИД и сотрудниками НКО.

При всех вышеперечисленных отличиях, успешность внедрения Модели в каждом из регионов определялась:

- а) полнотой перечня услуг, которые оказывались пациентам,
- б) степенью соблюдения принципов предоставления этих услуг.

Соответственно, если в регионе предоставлялись все без исключения обязательные услуги и соблюдались описанные выше принципы, то можно считать, что Модель там была внедрена успешно.

3.2.1. Внедрение Модели: перечень и объем оказанных услуг

О составе услуг, которые оказывались клиентам в каждом из регионов Программы, можно судить на основании:

- Финансовых отчетов участников Программы, предоставляемых оператору Программы²,
- Данных системы мониторинга Программы, которые включают ежемесячные показатели состава и объема оказанных услуг в каждом из регионов.

По утверждению представителей Фонда, все региональные участники соблюдают договоренности, касающиеся финансирования. Они используют предоставленные им денежные средства для предоставления именно тех услуг, которые соответствуют Модели. В данном случае мы полностью полагались на мнение представителей Фонда и не анализировали финансовую отчетность. Следует отметить, что проведение мониторинга и оценки предусмотрено договорами и меморандумами о сотрудничестве Фонда с региональными партнерами.

Анализ данных системы мониторинга Программы показывает, что в каждом регионе ежемесячно клиентам оказывался набор услуг, который соответствует Модели. Единичные отклонения, когда в каких-то регионах не оказывались отдельные услуги, были вызваны объективными причинами. Например, не удалось найти квалифицированного ведущего для проведения группы взаимопомощи или тренера для проведения "Школы пациента". Другой причиной мог становиться отпускной период, когда специалисты СПИД-центра временно отсутствовали. Были отдельные услуги, которые оказывались только в некоторых регионах. В частности, это услуги социального работника и юриста. Примеры сводных ежемесячных отчетов об оказанных услугах приводятся в Приложении 4.

На основании данных мониторинга можно определить средние арифметические значения числа клиентов Программы и количества услуг, оказанных им за один месяц в одном регионе. Средние арифметические значения определялись по данным до декабря 2014 года включительно. Результаты таких расчетов представлены в таблице 2.

Таблица 2. Усредненные ежемесячные показатели для одного региона³

Среднее количество пациентов, приходящихся на один регион, составляет 157 человек.

| Услуги | Очные | Дистанционные |
|---|-------|---------------|
| «Горячая» телефонная линия | - | 110 |
| Консультации врача-инфекциониста и медицинской сестры | 108 | 75 |
| "Равное" консультирование | 19 | 14 |
| Дополнительные консультации различных специалистов (психолог, социальный работник, юрист) | 20 | 10 |
| "Школа пациента", количество проведенных циклов занятий | 1 | - |
| "Школа пациента", число пациентов, прошедших полный цикл обучения (3 занятия) | 7 | - |
| Группа взаимопомощи, количество встреч в месяц | 3 | - |

² Фонд развития межсекторного социального партнерства (далее - Фонд).

³ Более подробно усредненные показатели работы Программы приведены в Практическом пособии на основе опыта программы медико-социального сопровождения пациентов «Опора» «**Развитие приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции**», опубликованном Фондом развития МСП в 2015 г.

Приведенные в таблице данные показывают, что наибольшее количество индивидуальных консультаций было оказано врачами-инфекционистами и медицинскими сестрами. «Равное» консультирование, а также дополнительные консультации различных специалистов также были востребованы, хотя их объем (число консультаций) был примерно в 5 раз меньше по сравнению с объемом услуг врача-инфекциониста и медицинской сестры. Основная часть дополнительных консультаций – это консультации психолога. Психологи работали в каждом регионе.

Данные в таблице также свидетельствуют о том, что в среднем в каждом регионе Программы каждый месяц проходил полный цикл занятий в «Школе пациента». То есть «Школа» фактически была постоянно действующей. Групповые занятия "Школы пациента" прошли 20% пациентов от общего числа клиентов Программы. Эта доля практически была постоянной на каждой фазе реализации Программы: в ходе первой фазы обучение прошли 22 % пациентов, второй – 18 %, третьей – 23% пациентов.

Несмотря на то, что группы взаимопомощи не были обязательным компонентом Модели, они работали весьма активно, и в среднем получилось, что в каждом регионе проходили встречи таких групп каждые 10 дней.

При реализации Программы оказались очень востребованными дистанционные консультации. Но здесь необходимо учитывать разницу между содержанием консультаций по «горячей линии» и тем, что в системе мониторинг называется "дистанционными консультациями специалистов и «равных» консультантов".

Входящие звонки на «горячую» телефонную линию, в основном, связаны с запросами о расписании работы специалистов Центра СПИД, записью на приём к специалисту и анонимными запросами и жалобами относительно текущего состояния здоровья. Такие звонки чаще всего заканчиваются приглашением прийти на прием в Центр СПИД. Меньшая часть входящих звонков – это звонки клиентов Программы. Они использовали "горячую линию" для получения личных неанонимных развернутых консультаций специалистов Программы. Все входящие звонки учитывались как звонки по "горячей телефонной линии".

Дистанционные консультации – это консультации, которые инициированы сотрудниками Программы. Примерно две трети дистанционных консультаций врача-инфекциониста и медсестры – это телефонные звонки участникам Программы с напоминанием о времени очередного визита, приглашение потенциальных клиентов в Программу. Около трети таких консультаций – это развернутые консультации для клиентов Программы, включая людей, которые живут не в столице региона.

В большинстве регионов за время реализации Программы в Центрах СПИД был установлен режим предварительной дистанционной записи для клиентов Программы. Эта услуга очень актуальна, потому что во всех Центрах СПИД сложная ситуация с количеством пациентов. Даже по записи попасть на прием можно иногда только через 2-3 месяца. В рамках Программы в некоторых регионах был выбран один день в течение недели, когда прием пациентов проводится в вечернее время, в других регионах клиенты "Опоры" гарантированно принимались вне очереди по предварительной договоренности оперативно. Для клиентов Программы, живущих в районах региона, прием организуется так, чтобы приехавший на один день в региональный Центр пациент был обслужен в течение одного дня.

Важное условие оказания услуг в рамках Модели – это оказание части услуг в дополнительное по сравнению со штатной работой Центра СПИД время. Регионы по-разному выполняли это условие. Представители регионов обращают внимание на отдельные элементы медицинского обслуживания, которые адаптируются к потребностям пациентов. Например, один раз в неделю лаборатория начинает свою работу не с 8 часов утра, а с 7. Или вводится правило, что клиентов Программы принимают без очереди в часы, совпадающие с обеденным пере-

рывом по месту работы клиентов. Это удобно для тех, кто не может отпрашиваться на своем месте работы для посещения врача и объяснять, почему ему нужно это сделать. Иногда оптимизируется выдача лекарственных препаратов так, чтобы пациент не тратил лишнего времени на их получение. В некоторых регионах введены дополнительные часы для врача-инфекциониста, специализирующегося на одной целевой группе: например, пациенты с туберкулезом, беременные.

Во всех регионах клиенты Программы имеют дополнительные возможности в части доступа к специалистам Центра СПИД по сравнению с пациентами, не участвующими в Программе.

Групповые занятия "Школы пациента", встречи группы взаимопомощи чаще всего проводятся по субботам. В ряде регионов занятия "Школы пациентов" проводятся на выезде, за пределами Центра СПИД, например, в реабилитационных центрах для больных наркоманией и местах заключения.

3.2.2. Внедрение Модели: базовые принципы оказания услуг

Сведения о степени соблюдения принципов, условий и качества оказываемых услуг собирались в ходе индивидуальных и групповых интервью со специалистами и клиентами Программы, а также в ходе наблюдений за проведением встреч групп взаимопомощи и занятий "Школы пациентов".

3.2.2.1. Понимание сущности Программы

Соблюдение принципов оказания услуг во многом зависит от того, насколько участники Программы понимают и принимают ее. В ходе оценки не было выявлено сколько-нибудь серьезных различий в том, как участники Программы понимают ее сущность. Чаще всего, когда мы просили сотрудников Программы описать, в чем ее суть, звучали такие формулировки, как "облегчение доступа пациентов к услугам Центра", "увеличение доступности услуг для пациентов", "увеличение охвата диспансерным наблюдением". Характерные цитаты различных сотрудников Программы приведены ниже.

ВОПРОС: На ваш взгляд, в чем состоит замысел Программы ОПОРА?

Главный врач Центра СПИД: "Облегчение доступа пациента к врачу, обеспечить доступность медицинской помощи".

Заместитель главного врача: "Главная цель - повышение мотивации к постоянному взаимодействию со СПИД-центром, повышение приверженности к лечению. Основное – привлечь в центр тех, кто не привлекается".

Врач-инфекционист: "Увеличить охват диспансерным наблюдением, лечением, увеличить заинтересованность пациентов в регулярном посещении Центра, увеличить осведомленность людей. И в итоге увеличить адаптационные возможности людей в отношении заболевания".

Врач-инфекционист: "Это попытка создания работоспособной схемы работы с трудными пациентами, удержать их на лечении".

Медсестра: "Задача показать, что единственный путь – постоянное взаимодействие с нами".

Психолог: "Программа направлена на повышение доступности получения услуг пациентами Центра".

«Равный» консультант: "Это чисто лечебный проект. Подтолкнуть пациентов к обучению, к получению новой важной для них информации, облегчить возможность договариваться с врачами, оказывать дополнительные услуги в сложной ситуации".

«Равный» консультант: "Это про облегчение доступа к услугам и доступа к терапии".

Одинаковое понимание сущности Программы занятыми в ней специалистами Центров СПИД сложилось в силу двух основных причин:

Во-первых, был тщательно проведен отбор регионов-участников Программы. Подавляющее большинство специалистов из регионов-участников Программы обладают большим опытом освоения и применения принципов и технологий, используемых в Модели. *"Эта Программа после некоторого перерыва позволила нам применять всё, что было наработано раньше"*, – отметил один из специалистов, работающих в Программе.

Во-вторых, в Программе было предусмотрено и проведено обучение участников технологиям работы с клиентами, организован обмен опытом и обратная связь между участниками Программы. Это также помогло участникам принять замысел Программы, дополнительно отработать методы индивидуального консультирования и подготовиться к проведению занятий "Школы пациента". В ходе обучения участники Программы получили также необходимые учебные материалы и пособия.

Во внедряемой Модели медико-социальной помощи применяется выделение целевых групп, основанное на степени готовности пациента к формированию приверженности. Такая позиция разработчиков тоже была принята и поддержана участниками Программы. Это отличалось от большинства программ, которые проводились в регионах в прошлом. Те программы ориентировались на наиболее уязвимые с точки зрения поражения ВИЧ группы.

Как отмечали многие специалисты, в последнее время происходят качественные изменения в составе пациентов Центров СПИД. Увеличивается доля социально благополучных людей. Для них риски формирования приверженности, по мнению специалистов, иные, чем для традиционных (уязвимых) групп. У них принципиально иная внутренняя ситуация. Вот как характеризовали ее специалисты Программы в ходе интервью:

- *У таких пациентов гораздо больше страхов, касающихся побочных осложнений при АРВТ, пугаются необходимости пожизненного лечения;*
- *Страх раскрытия диагноза очень сильный, для многих это будет означать сложности с работой, с окружением, для них всё мгновенно поменяется;*
- *С одной стороны, они готовы сотрудничать с Центром, но с другой, они гораздо негативнее относятся к медицине, больше подвержены СПИД-диссидентству.*

Другой особенностью современной ситуации, как отмечают специалисты, является увеличение числа людей, длительно принимающих АРВТ. С одной стороны, *"теперь можно приводить примеры того, что на АРВТ люди живут долго и никак не болеют"*. С другой стороны, *"пациентов больше становится, появляются очереди, людям просто надоедает постоянно приходить. Придет, подождет пару часов – и просто уйдет"*. Появилась особая категория клиентов – «уставшие» от приема АРВТ: *"Уставшие – самая сложная категория людей", "у уставших" больше психологических проблем накапливается, а бывает, и устают от врача, и надо поменять его."* В этой ситуации увеличение доступности услуг и медицинских, и немедицинских, удобство для пациентов в их получении – важнейшие факторы формирования приверженности лечению и диспансеризации.

3.2.2.2. Активное вовлечение пациентов в Программу (принцип активного взаимодействия)

Набор пациентов для участия в Программе проводится, в основном, по инициативе сотрудников Программы. Большая часть пациентов приглашается для участия в Программе персонально. В первую очередь это касается группы "наивных". В ряде регионов специалисты говорили, что стать клиентом Программы предлагается практически всем пациентам, которым впервые назначается АРВТ.

Иногда в регионах из начинающих АРВТ выбирают тех, кто, по мнению специалистов, может прекратить лечение в самом начале. Вот цитата из разговора врача-инфекциониста с «равным» консультантом, свидетелями которого мы стали во время визита в регион: *"Я сейчас направлю вам пациентку. Она нуждается в АРВТ, предложил ей вступить в "Опору", вроде согласилась, но у меня есть сомнения, будет ли она устойчива, надо бы с ней подробно переговорить"*. Такое же правило действует относительно "начинающих" и "уставших". Группа "активных" пациентов по большей части приходит самостоятельно, реагируя на сообщения, размещенные в помещении Центров СПИД, на "сарафанное радио". Но сотрудники Программы отмечают, что "активные" пациенты фактически уже являются приверженными.

Во многих Центрах СПИД большую роль в приглашении пациентов в Программу, в активном контроле за соблюдением условий диспансеризации на первых этапах играют медицинские сестры. Именно их активностью объясняется относительно большое число дистанционных консультаций. В основном это исходящие от медсестер звонки, в отличие, например, от дистанционных консультаций врачей-инфекционистов: *"Моя задача поддерживать более тесный контакт с клиентом – наша активная позиция для тех, у кого срок подошел прихода к врачу"*. По данным системы мониторинга, доля дистанционных консультаций медсестёр от общего числа дистанционных консультаций всех специалистов достигает 60%.

3.2.2.3. Индивидуальный подход

Интервью показали, что большинство специалистов, работающих в Программе, соблюдает данный принцип. Вот несколько характерных цитат:

- *"Я ориентируюсь на возможности человека, на его реальные жизненные обстоятельства... Важно, чтобы человеку комфортно было принимать лекарства, удобно в его обстоятельствах"*.
- *"Вхождение в терапию требует времени, все этапы должны быть пройдены – и индивидуальные консультации, и групповые занятия, и мелкие советы... Образ – усидеть постепенно в анатомическое кресло... Это позволяет индивидуализировать помощь..."*
- *"Механизмы формирования приверженности – это клиентоцентрированный подход: не мы хотим, чтобы ты не пил, а расскажи нам, как ты можешь не пить... Все равно у них тяжелое прошлое, это сложный букет социальный вокруг заболеваний, требуется разнообразное медико-социальное воздействие, даже я доктору могу сказать, что с этим пациентом не надо так...."*

По мнению участников Программы, индивидуальный подход в ней реализуется успешно:

- благодаря наличию набора разных услуг, предлагаемых клиенту:
"Формирование и поддержание приверженности очень зависит от индивидуальных факторов – разным людям разное нужно: группа, врач, обучение. Есть пациенты, которые все «побочки» собирают, даже косметические дефекты учитываем... надо же, чтобы они красивыми оставались";
- путем изменения расписания работы специалистов, так чтобы оно было приближено к распорядку жизни пациентов:
"Сначала спорили, еще и на час раньше лабораторию открыть. А оказалось очень востребовано. У многих – это единственная возможность. "Опорный" позвонил, и его записали на какое-то время, и он знает, что его точно примут. У нас большая очередь. Если человек просто приехал, он может не попасть на прием. Запись к докторам на месяц вперед".

- благодаря тому, что у специалиста есть возможность уделить на приёме больше времени каждому клиенту:

"По "Опоре" в субботу есть возможность спокойно говорить с пациентами. Во время основного приема у меня такой возможности нет".

Участники Программы считают, что индивидуальный подход требует установления длительного личного контакта специалиста с пациентом. О значимости этого говорили многие участники Программы. С одной стороны, такие отношения складываются просто в силу продолжительного взаимодействия с пациентом или в силу известности специалиста среди людей, живущих с ВИЧ: *"Я давно уже даю некоторым пациентам свой личный телефон". "Многие знают, мой телефон давно гуляет, звонят даже незнакомые люди, где-то узнают, я никому не отказываю".* С другой стороны, для многих пациентов Центр СПИД остается единственным дружественным медицинским учреждением, единственной безопасной точкой доступа к медицинской помощи. Вот, например, что сказала одна из клиенток Программы: *"В роддоме было негативное отношение, очень обидно было, я не наркоман, и тяжело было это свинское отношение переживать. В СПИД-центре все иначе, я и второго долго тянула рожать из-за отношения к первому случаю. Я могу звонить, когда надо, врачу, очень внимательно относятся ко всем жалобам, и для всех очень значимо здесь, так что я решилась на второго".* Ощущение небезопасности взаимодействия с медицинскими учреждениями у пациентов с ВИЧ настолько сильное, что оно даже может переноситься на Центр СПИД: *"Я только вхожу сюда, и плакать начинаю, всё это усугубляет неуверенность в себе."* Специалисты Программы, понимая это, не избегают развития личных контактов, напротив, поддерживают их: *"Каждый приход сюда – это приход в место, где болеют социально неодобряемым заболеванием. Это постоянное напоминание об этом".*

3.2.2.4. «Равное» консультирование, мультидисциплинарный подход и кросс-функциональная координация

По мнению участников Программы, данная группа принципов прямо логически вытекает из принципа индивидуализации при назначении АРВТ. Если развитие приверженности зависит от влияния психологических и социальных факторов, то требуются специалисты, которые могут иметь дело с такими влияниями.

Региональные участники Программы рассматривают эту группу принципов как очень значимые для привлечения и удержания пациентов. Рассказывая о значимости и конкретном применении этих принципов, многие участники отмечают, что они были проверены и частично внедрены в работу Центра СПИД еще при реализации предыдущих проектов и программ. Программа создает условия для соблюдения принципов: *"Эта Программа поддерживает мультидисциплинарные команды, мультидисциплинарный подход, который у нас сформировался"; "Поддерживается мультидисциплинарный подход, «равный» консультант, психолог могут прийти к врачу и обсуждать ошибки и недоработки в консультировании". "... приходит сложный пациент ко врачу, возможно, грубит, даже хамит, врач меня приглашает переговорить и я начинаю консультирование... Устанавливаешь контакт, приглашаешь на группу..."*

Для участников Программы очевидно, что сложность задачи формирования приверженности к лечению вызвана спецификой ситуации, складывающейся вокруг ВИЧ-позитивного человека, и спецификой заболевания. Эти обстоятельства требуют от пациента тотальной перестройки отношения к самому себе, принятия новых жизненных обстоятельств, формирования новых жизненных правил и следования этим правилам. *"Про лечение надо огромный объем разговоров вести: побочные, почасовой прием... Пациенты не могут сразу весь объем необходимой информации усвоить... Это больше всего времени занимает, и не только врач*

об этом разговаривает, даже при получении таблеток у меня, я направляю к «равному» консультанту, но вечером, возвращаясь домой, пациент все равно звонит...».

Здесь очень важен контакт с теми, кто пережил подобный опыт, кто может поддерживать человека в этих внутренних изменениях: *"Для первичных очень важен личный прожитый опыт в ситуации шока от постановки диагноза, для него важна позиция человека с теми же проблемами, но который многое для себя решил, это пример очень важный, важный компонент формирования приверженности, это для 80% пациентов"*.

Участники Программы, считают, что использование сочетания медицинских и немедицинских услуг позволяет снижать нагрузку на врача, особенно, когда ему нужно аргументировать необходимость определенного плана лечения или отвечать на вопросы, не касающиеся именно медицинских мероприятий. *"Немедицинские услуги – пациент начинает понимать суть заболевания, суть лечения, имеет достоверную информацию, более конкретен на приеме, меньше времени отнимает, снимается психологическое состояние, связанное с началом лечения"*. Это важно в ситуации постоянного увеличения количества новых пациентов. Консультации «равного» консультанта, психолога помогают подготовить пациента к взаимодействию с врачом, формируют устойчивую мотивацию к продолжению лечения.

3.2.2.5. Дистанционные услуги

Выше уже приводились свидетельства востребованности дистанционных услуг. Надо отметить, что, возможно, объем дистанционных консультаций существенно выше, чем учитывается системой мониторинга Программы. Многие участники Программы заявляли о том, что они не только используют служебные телефоны, но и часто делятся своими личными номерами. Данные о таких звонках не учитываются в системе мониторинга.

Отметим также, что дистанционные услуги поддерживают реализацию принципов, значимых для формирования приверженности. Участники Программы считают, что использование дистанционных услуг напрямую работает на увеличение доступности услуг для пациентов. Это особенно важно тем, кто живет на удаленном расстоянии от регионального Центра СПИД. Дистанционные консультации снижают риск раскрытия диагноза. А иногда позволяют оперативно решить вопросы, связанные с экстренно возникшим критическим состоянием пациента: *"Горячий телефон всегда хорошую роль играет, удобно для отдаленно живущих в области, получение консультаций по анализам, по побочным явлениям, срочные вызовы после анализов крови..."*.

3.2.2.6. Групповое обучение и консультирование

Включение ВИЧ-позитивных людей в групповую работу является одним из принципов работы, развивающей приверженность к лечению. Большинство участников Программы подтверждают, что это необходимый компонент Модели. *"Вначале привлекла школа пациентов. У меня цель – сформировать приверженность пациента, а на приеме не хватает времени, чтобы все больному объяснить. А во время школы есть возможность объяснить"*, – отметил во время интервью один из врачей-инфекционистов.

Значимость «Школы пациентов» как возможности получить необходимые знания о лечении ВИЧ-инфекции отмечают и сами пациенты. *"Я все узнала о заболевании, о терапии. Врач индивидуально не может, тут доступно объяснили..."*. В групповой работе пациентов привлекает безопасная доверительная атмосфера; уменьшение дистанции между пациентами и врачами; возможность задавать любые вопросы; а также возможность привлекать членов семьи, чтобы они также были компетентными: *"Я сама не была на Школе пациентов. Но я сестру отправила, когда у нее паника началась по поводу моего ребенка. Она успокоилась"*; *"Доктор без халата – образ, когда дистанция другая между врачом и пациентом"*.

Также некоторые участники Программы рассматривают групповое обучение как эффективное средство если не для формирования приверженности среди наркозависимых ВИЧ-позитивных, то хотя бы как этап работы, мотивирующий и подготавливающий к посещению Центра СПИД представителей уязвимых групп. Занятия проводятся в реабилитационных центрах. С такими же целями в Новосибирске занятия "Школы пациента" проводятся и в местах лишения свободы.

3.2.3. Что не удалось реализовать

Случаи, когда в регионе не удалось внедрить какой-то из компонентов Модели, – единичны: не удалось провести либо "Школу пациента", либо группу взаимопомощи. Основная причина – это отсутствие квалифицированных ведущих для групповой работы. Такие специалисты должны обладать особыми компетенциями и личностными качествами. Кроме того, ведение групп предполагает наличие у ведущего опыта работы супервизором. Нет ничего удивительного в том, что в отдельных регионах таких специалистов не нашлось.

Практически все регионы отмечают, что не удалось применить дистанционные консультации с помощью интернета. Причины во всех регионах схожие. Многие клиенты считают контакты по интернету небезопасными с точки зрения раскрытия их диагноза перед членами семьи, сотрудниками, и отказываются получать рассылку даже с информацией о мероприятиях Программы. Многие пациенты просто не имеют доступа в интернет или пользуются им недостаточно активно. Консультации по Skype оказались не востребованы по тем же причинам. При этом консультации по телефону остаются востребованными, а для многих пациентов необходимым, а часто и предпочитаемым средством коммуникации и поддержки контактов с сотрудниками Программы.

Других расхождений между описанием Модели и ее реализацией на практике не обнаружено.

3.2.4. Выводы

- Участникам Программы удалось полностью внедрить Модель оказания медико-социальной помощи, предложенную в рамках Программы "Опора". Успешность внедрения подтверждается данными финансовой отчетности; данными системы мониторинга; сведениями, полученными в результате интервью со специалистами и клиентами Программы.
- Внедрение Модели состоялось как по признаку полноты оказываемых услуг, так и по признаку соблюдения принципов оказания медико-социальной помощи.

3.3. **Отношение к внедряемой Модели**

3.3.1. Отношение специалистов

В целом, представители различных заинтересованных сторон демонстрируют позитивное отношение к Модели, транслируемой в Программе. В ходе интервью мы не встречали тотально негативных оценок Программы в целом или какой-либо отдельной услуги, которая включена в Модель. Опрошенные нами участники Программы в той или иной мере поддерживают базовые принципы оказания услуг, предлагаемые в данной Модели, признают значимость основной цели ее внедрения – формирования приверженности. Специалисты считают, что внедрение Модели расширяет возможности оказывать влияние на формирование приверженности пациентов Центров СПИД.

Специалистов, работающих в Программе, условно можно разделить на две группы – по тому, в какой мере они воспринимают Модель именно как целостную систему. Различия между группами наглядно выявляет ответ на вопрос, будет ли Модель достигать своих целей только при условии, когда последовательно применяется каждый из ее компонентов, или Модель результативна и при частичном ее внедрении.

Первая группа специалистов считает, что если исключить какие-либо элементы Модели, то результативность применения оставшихся компонентов существенно уменьшается. По их мнению, например, если не устанавливать удобное для пациентов время приёма или лишить специалистов возможности активно приглашать пациентов в Программу, то какая-то часть пациентов будет пропускать установленный график посещения Центра СПИД, а следовательно, Модель перестанет работать. Более того, выпадение отдельных компонентов, в итоге, может привести к нулевой ситуации, когда качество сохранившихся услуг резко снизится, все преимущества их применения будут малозаметны. Вторая группа специалистов считает, что даже ограниченное применение Модели помогает увеличивать количество устойчиво приверженных пациентов Центра СПИД.

Различия в оценках Модели специалистами зависят от множества разных факторов.

Например, если специалист считает, что самая трудная группа пациентов – это пациенты с зависимостью от ПАВ, то он будет склонен считать, что в целом Модель не подходит для работы с этой группой, но, например, групповые занятия "Школы пациентов" очень эффективны для мотивирования к лечению. При этом он будет искать возможность работы с пациентами реабилитационных центров, поскольку уверен, что организация "Школы пациентов" на базе Центра СПИД невозможна.

Если специалист считает, что причины отказа от регулярной диспансеризации у каждого пациента могут быть разными, и чаще всего наблюдается индивидуальная конфигурация различных причин, то он будет настаивать на том, что Модель будет результативна, если будут предоставляться все входящие в нее услуги. И, по мнению этого специалиста, Центр СПИД должен сохранять набор сервисов, предоставляющих каждому пациенту возможность выбрать то, что может поддерживать и стимулировать приверженность к лечению.

На отношение к Модели могут влиять и представления о возможности ее внедрения. Если специалист считает, что штатную работу Центра СПИД можно перестроить так, чтобы он работал по этой Модели, то такой специалист, скорее всего, будет настаивать на полноте ее реализации. Если специалист считает, что сейчас нет условий для полного внедрения Модели, то он, скорее всего, сочтет возможным постепенно, по мере возможности вводить отдельные виды услуг, рассчитывая, что это в любом случае будет приносить пользу.

На отношение к Модели существенно влияет предыдущий опыт участия специалиста в подобных проектах и программах. Чем дольше специалист работает в Центре СПИД, чем в большем количестве различных программ и проектов, направленных на развитие медицинской и социальной помощи ВИЧ-позитивным людям он принимал участие, тем вероятнее, что он будет входить в число сторонников полного применения Модели. Вероятно, это связано и с опытом внедрения отдельных услуг, и с разнообразным обучением, сопровождающим такие проекты. Обучение, которое предлагалось в данной Программе, также сделало существенный вклад в увеличение числа сторонников полного применения Модели.

Существенную роль в том, как специалист относится к Модели, играют представления о необходимости ресурсного обеспечения для ее внедрения. По мнению всех опрошенных нами участников Программы, полное внедрение Модели без дополнительного финансирования невозможно. Штатная нагрузка на специалистов очень большая. Ставок врачей-инфекционистов едва хватает для обслуживания стоящих на диспансерном учёте пациентов. Перегрузка специалистов препятствует применению базовых принципов Модели.

3.3.2. Отношение клиентов Программы

Большинство опрошенных нами клиентов Программы, пациентов центров СПИД не вникают ни в суть Программы, ни в особенности используемой Модели. Некоторые вообще не представляют, что они являются участниками какой-то специальной программы. Их позитивное отношение связано с тем, что взаимодействие с Центром СПИД становится доступнее, предлагаемые услуги лучше соответствуют их потребностям и запросам, специалисты демонстрируют явную заинтересованность в установлении регулярного взаимодействия.

Некоторые пациенты со стажем считают, что "закармливание" дополнительными услугами может приводить к иждивенческой позиции, переходом к стигматизации в отношении к окружающим здоровых людей. По мнению одного из пациентов, участвующего в Программе, который больше 10 лет находится на АРВТ, *"лишнего тоже ничего не надо, всё, что сейчас делается, вполне достаточно"*.

Для пациентов, включенных в Программу и знающих о наличии набора услуг, важно постоянство их предоставления, даже если они не пользуются в данный момент всеми услугами: *"Я надеюсь, что тут всё так и останется. Я стояла на учете в Центральной больнице, но там конвейер, не хотелось бы снова возвращаться"*; *"Я несколько месяцев боялся приходить на группу. Но сейчас понимаю, что вопросы копились, в какой-то момент захотел прийти"*. Специалисты в ходе интервью отмечали, что во время перерывов в реализации Программы некоторые клиенты перестали регулярно посещать Центр СПИД.

3.3.3. Выводы

- Отношение к Модели, реализуемой в Программе, в целом позитивное и у специалистов, и у клиентов Программы.
- У специалистов на отношение к Модели оказывает влияние имеющийся у них "допрограммный" опыт освоения отдельных методов и принципов формирования приверженности, а также их позиция по поводу возможности частичного внедрения Модели в штатную работу Центра СПИД.

3.4. **Преимущества и ограничения Модели по сравнению с традиционными подходами**

3.4.1. Обзор подходов к формированию приверженности

В профессиональной медицинской среде в нашей стране существуют разные представления о том, что представляет собой приверженность ВИЧ-позитивных людей к лечению, а самое главное, в какой мере формирование приверженности может и должно быть включено в оказание медицинской помощи ВИЧ-позитивным.

Например, в «Национальных клинических рекомендациях по диагностике и лечению ВИЧ-инфекции у взрослых» (2013), подготовленной группой специалистов под руководством Мазуса А.И., необходимость формирования приверженности к лечению рассматривается только применительно к ВИЧ-позитивным пациентам с зависимостью от ПАВ. При этом формирование приверженности к лечению тесно увязывается с лечением пациента от наркозависимости. Для остальных групп ЛЖВ в данной работе приверженность только упоминается в качестве фактора, влияющего на результативность АРВТ. Вопрос о формировании приверженности у других групп пациентов не ставится.

В «Протоколах диспансерного наблюдения и лечения больных ВИЧ-инфекцией» (2014), подготовленных под руководством В.В. Покровского, имеется специальный раздел "Формиро-

вание у больного ВИЧ-инфекцией приверженности к диспансерному наблюдению и лечению". В пособии приверженность рассматривается не только как фактор, влияющий на эффективность АРВТ, но как актуальная задача организаторов здравоохранения и медицинских работников. Авторы считают, что "пассивный характер предоставления помощи только при наличии запроса со стороны пациентов не учитывает сложившейся ситуации...". Также для работы с ВИЧ-позитивными пациентами, зависимыми от ПАВ, авторами рекомендуется использовать мультидисциплинарный подход, а в целом для всех пациентов наиболее эффективным методом признается консультирование. При этом консультирование относится к сфере компетенций врача. Авторы считают, что формирование приверженности заканчивается в момент получения у ВИЧ-позитивного пациента информированного согласия на лечение.

В обоих документах не приводится обоснование эффективности предлагаемых подходов и не описываются методы формирования приверженности к лечению ВИЧ-позитивных.

Развернутое описание технологий формирования приверженности содержится в пособии Беляевой В.В. (2009). В этом пособии также описана роль и возможности специализированных некоммерческих организаций. Автор считает, что приверженность к лечению не может быть сформирована исключительно силами лечащих-врачей инфекционистов.

Во всех рассмотренных выше рекомендациях и пособиях, разработанных специалистами-медиками, ничего не говорится об организации и методах проведения группового обучения ВИЧ-позитивных пациентов. Методика проведения "Школы пациентов" разработана и описана представителями некоммерческих организаций в пособии «Практическое руководство по организации социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта "Школ пациента")», опубликованном в 2011 году Фондом развития МСП.

Среди официальных нормативных документов, принятых Министерством здравоохранения РФ⁴, вопросы формирования приверженности к лечению ВИЧ-инфекции не упоминаются вовсе, даже в разделах, описывающих функции Центров СПИД и кабинетов врача-инфекциониста. Только в стандартах оказания медпомощи предусмотрено проведение "Школы пациентов".

В Методических рекомендациях МР 3.1.0087-14 "Профилактика заражения ВИЧ" (утв. Главным государственным санитарным врачом РФ 18 марта 2014 г.) имеется прямое указание на формирование приверженности к лечению как части социальной помощи ВИЧ-позитивным пациентам. А социальная помощь в данных рекомендациях "является обязательным компонентом комплексной медико-социальной помощи ВИЧ-инфицированным и членам их семей".

Большинство Центров СПИД и их партнеров – некоммерческих организаций ранее были участниками различных проектов и программ, близких по тематике к Программе "Опора". Например, многие участвовали в проектах по созданию мультидисциплинарных команд. При реализации этих проектов часть сотрудников центров СПИД и НКО осваивала и использовала знания и технологии формирования приверженности в рамках предлагаемой Модели. Но участники Программы отмечали, что подобные знания и навыки не транслируются через существующую систему подготовки и повышения медицинских работников: *"За время работы в центре СПИД я проходила дважды циклы переквалификации, но там ничего не было про парамедицинскую работу, лекции на эту тему читают обычно неквалифицированные специалисты"*. Таким образом, многие специалисты Центров СПИД не имели возможности ознакомиться с современными подходами к формированию приверженности.

⁴ Приказ от 8 ноября 2012 г. N 689н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при заболевании, вызываемом вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекцией)».

Таким образом, в системе медицинской помощи ВИЧ-инфицированным сложилась ситуация, когда одновременно могут действовать различные подходы к формированию приверженности. Одновременное наличие разных подходов поддерживается и внутриведомственной нормативной базой, и существующими методическими источниками. Соотношение этих подходов внутри каждого из учреждений зависит от знаний и опыта специалистов, позиции руководителей учреждения, степени активности партнерской некоммерческой организации, наличия ресурсов.

3.4.2. Преимущества Модели с точки зрения специалистов

Специалисты Центров СПИД, работающие в Программе, отмечают что Модель позволяет объединить медицинскую и социальную составляющие работы по формированию приверженности вокруг каждого пациента, вступившего в Программу. При этом объем социальной работы существенно увеличен. Повышение приверженности пациента лечению и диспансеризации зависит и от качества медицинских, и от качества социальных услуг.

Модель позволяет сотрудникам Центра СПИД и НКО использовать знания и навыки, полученные в предыдущих программах и проектах. Модель также поддерживает возможность интегрировать их в штатную работу Центра СПИД.

Модель поддерживает проведение "Школы пациента" на базе Центра СПИД. Участие пациентов в "Школе" существенно экономит время врачей на индивидуальном приеме.

Модель может быть внедрена достаточно быстро, не требует трудоемкой и длительной подготовки. Обучение специалистов проводится с использованием интерактивных методов. Не требуется обязательной государственной сертификации программы обучения. Совершенствование навыков может происходить непосредственно в ходе внедрения Модели.

Модель включает осуществление дистанционных телефонных консультаций, которые очень значимы для пациентов.

Модель предоставляет Центру СПИД возможность занимать активную позицию в привлечении пациентов к лечению.

Модель, ориентируясь на развитие приверженности к лечению клиентов, вносит новые смыслы и возможности работать с теми пациентами, кто не является представителем традиционных уязвимых групп. Модель также показывает продуктивные направления работы с уязвимыми группами.

Внедрение Модели – хороший пример того, как можно модифицировать процесс приема и обслуживания пациентов Центра СПИД. Она помогает выявить существующий дефицит ресурсов для эффективной организации работы, а также направления, по которым должна развиваться социально-медицинская помощь.

Модель предоставляет возможность воздействовать на пациентов, которые прекратили лечение, особенно тех, кто живет не в столице региона.

Очень важно, что Модель поддерживает дистанционные контакты с пациентами, позволяет работать с пациентами, живущими за пределами областных центров, а также признает значимость личных отношений между специалистами и пациентами, легитимизирует их, рассматривает как компонент профессиональных обязанностей.

Модель описывает набор услуг, минимально необходимых для усиления влияния на формирование приверженности. При этом разумно распределяются ответственность специалистов и ресурсы учреждения.

3.4.3. Преимущества Модели с точки зрения пациентов

Как уже было описано выше, пациенты, ставшие участниками Программы "Опора", не рассматривают предлагаемые им услуги как систему. Их отношение к Программе можно охарактеризовать на основе восприятия степени значимости для них отдельных услуг, степени удобства их получения и оценки личной пользы от получения этих услуг. Пациенты Программы отметили несколько значимых для них компонентов Модели:

- Гарантированное посещение Центра СПИД в удобное для пациента время.
- Расширение диапазона времени работы Центра СПИД: вечерний прием, прием в выходные дни, изменение графика работы лаборатории (раннее утро).
- Возможность дистанционной записи на прием к врачу, а также возможность экстренного приёма без записи с использованием контактов с сотрудниками Центра СПИД.
- Возможность использовать телефон для срочных консультаций.
- Возможность выбирать лечащего врача, возможность развивать доверительные отношения с ним; принятие врачом обстоятельств жизни пациента.
- Общий дружественный и принимающий стиль взаимодействия специалистов: ощущение безопасности, доверие, помощь в преодолении беспокойств и страхов.
- Готовность персонала помочь, демонстрация заинтересованности в решении проблем пациента. Активность сотрудников во взаимодействии с пациентом. Аккуратное «подталкивание» к взаимодействию с Центром СПИД и внешний контроль за соблюдением приверженности к лечению. Помощь в решении и медицинских, и немедицинских вопросов, проблем и ситуаций.
- Групповые формы обучения и консультирования. Формирование сообществ, объединение с другими пациентами, включение в группы, сети, преодоление одиночества.
- Возможность приглашать родственников для обучения и консультаций.
- Разнообразие форм взаимодействия, сочетание индивидуальных и групповых, очных и дистанционных форм работы. Возможность выбирать то, что удобно, что соответствует личным особенностям и предпочтениям, месту проживания и работе, условиям жизни.
- Возможность получать услуги, которые сложно получить в других учреждениях. Или, по крайней мере, возможность получить конкретную рекомендацию относительно того, как безопасно получить услугу в другом медицинском учреждении.

3.4.4. Ограничения Модели

При общем позитивном отношении к Модели, специалисты Центров СПИД видят в ней и ряд ограничений:

- Полноценная реализация Модели требует снижения существующей штатной нагрузки на медицинских работников.
- Модель не ориентирована на индивидуальную работу с пациентами, зависимыми от ПАВ. Групповые занятия позволяют эффективно воздействовать на развитие мотивации к лечению среди тех, кто находится в реабилитационных центрах и в местах лишения свободы, но непонятно, включает ли Модель такую возможность.
- Не предусмотрена аутрич-работа, необходимая для определенных групп населения (в то же время аутрич-работа потребовала бы существенного увеличения расходов на Программу).

- Для полного внедрения Модели в работу Центра СПИД потребуются дополнительные ресурсы. Сама по себе реализация Модели требует больше ресурсов, чем традиционные подходы.
- Для реализации Модели необходимо, чтобы большинство сотрудников Центра СПИД поддерживали заложенные в ней принципы.
- Освоение Модели требует дополнительного обучения, которое не является медицинским образованием по своей сути. Обучение могут провести квалифицированные специалисты некоммерческих организаций, но привлечение их к обучению очень сильно зависит от позиции руководителей учреждений.
- Модель не может быть в настоящее время внедрена без взаимодействия с некоммерческими организациями, обладающими большей свободой действий как в отношении привлечения средств, так и в отношении организации работы с пациентами.
- Система работы медицинских учреждений требует определенной регламентации деятельности, что может быть неприемлемо для парамедицинских специалистов, занимающихся социальной работой.

Пациенты никаких ограничений Модели в общении с нами не отметили.

3.5. Отношение сотрудников региональных органов управления здравоохранением к Программе

Взаимодействие в рамках Программы с региональными органами здравоохранения полностью контролируют главные врачи Центров СПИД. Руководители партнерских некоммерческих организаций в этом взаимодействии не принимают участие.

Руководители Центров СПИД, с которыми проводились интервью, сообщили, что информация о Программе "Опора" включается в стандартную отчетность о работе Центра, отправляемую в органы здравоохранения. Кроме того, информация о Программе может включаться в выступления руководителей на совещаниях, встречах с руководителями системы здравоохранения или теми вышестоящими лицами, который курируют Центр. Такие сообщения могут делаться, например, при рассказе о привлечении внебюджетных источников финансирования или в контексте предоставления информации о перспективах и направлениях развития Центра СПИД.

По мнению руководителей Центров СПИД, вышестоящие кураторы ЛПУ и руководители системы здравоохранения, в принципе, поддерживают участие в подобных программах. При этом в ходе оценки не было выявлено ни одного случая, когда кто-либо заявил о повышенном или специальном интересе региональных чиновников к данной Программе.

3.6. Влияние Программы

3.6.1. Влияние Программы на клиентов

Данные системы мониторинга свидетельствуют о том, что в Программе принимают участие от 2% до 4% от общего числа пациентов Центров СПИД. Более корректно было бы указать процент от числа пациентов, которые потенциально могли бы участвовать в Программе, т.к. не у всех пациентов Центра СПИД есть такая возможность. По оценкам опрошенных нами специалистов, доля участников Программы от общего числа ее потенциальных участников составляет от 3% до 8%. О воздействии на них идет речь в данном разделе. Судя по отзывам специалистов, существенно увеличить охват сейчас крайне проблематично в силу перегруженности персонала Центров СПИД.

В медицинской литературе описано несколько методов оценки уровня приверженности к лечению и диспансеризации⁵. При этом рекомендуется использовать три группы индикаторов:

- Регулярность посещений врача по установленному им графику. Это может касаться посещений, связанных с назначением АРВТ, и профилактических осмотров в связи с риском сопутствующих заболеваний.
- Количество CD4+-лимфоцитов. Эти замеры также должны проводиться по определенному для данного пациента графику.
- Количество и регулярность приёма назначенных пациенту препаратов АРВТ, выполнение иных назначений врача. Оценивается на основании самоотчетов пациентов.

Важно отметить, что отслеживание уровня приверженности должно проводиться постоянно. В Программе "Опора" мониторинг приверженности пациентов по медицинским показателям выполняли специалисты Центра СПИД в рамках своих штатных обязанностей. Для этого использовались некоторые данные системы мониторинга Программы, а также опросы сотрудников Программы и пациентов.

Практически все специалисты-участники Программы, с которыми были проведены интервью в рамках настоящей оценки, считают, что Программа оказывает заметное положительное влияние на формирование приверженности лечению. По мнению опрошенных, когда каждый нуждающийся пациент может быть обеспечен бесплатной терапией, когда есть возможность организовать регулярное наблюдение за состоянием пациента, важнейшей задачей специализированных медицинских учреждений становится привлечение и удержание пациентов. Специалисты утверждают, что практически все пациенты, вошедшие в Программу, демонстрируют приверженность лечению и диспансеризации: на это указывают полное выполнение всех рекомендаций специалистов, соблюдение графика посещений специалистов, приема лекарств.

По данным системы мониторинга, за все время наблюдения за реализацией Программы (по декабрь 2014 включительно) Программу покинули только 35 пациентов – при общем количестве пациентов более 6600 человек. Таким образом, доля покинувших Программу пациентов очень невелика и составляет 0,53%. На влияние Программы, по мнению специалистов, указывает и тот факт, что во время перерывов в реализации Программы часть клиентов начинают выходить из назначенного им режима лечения и взаимодействия со специалистами. При возобновлении Программы большинство таких пациентов возвращаются к соблюдению всех назначений.

Никто из специалистов не смог назвать хотя бы ориентировочные сроки формирования устойчивой приверженности пациентов. Например, есть пациенты, которые уже прошли "Школу пациента", но приходят на следующие циклы, чтобы получить ответы на новые вопросы, связанные с лечением ВИЧ или с другими инфекционными заболеваниями. Большинство специалистов склоняются к тому, что Модель должна использоваться постоянно, возможно, стать стандартом деятельности Центра СПИД и распространяться на существенно большее число пациентов. Это позволит повысить позитивное влияние Модели на пациентов.

Мнения клиентов Программы, с которыми были проведены интервью, в целом совпадают с мнениями специалистов о позитивном влиянии Программы на формирование приверженности. Применяемая Модель привлекательна для клиентов. В объяснениях пациентов присутствует несколько аргументов, которые могут служить доказательством того, что Программа

⁵ В.В. Покровский и другие. Протоколы диспансерного наблюдения и лечения больных ВИЧ-инфекцией / Эпидемиология и инфекционные болезни. Актуальные вопросы, № 6, 2014.

достигает своей цели и меняет поведение пациентов в направлении приверженности. Эти аргументы можно объединить в три группы, как показано в Таблице 3:

Таблица 3. Влияние Программы на состояние пациентов

| Мнения пациентов о влиянии Программы | Изменения физического и психологического состояния пациентов, о которых свидетельствуют их мнения |
|--|---|
| <p>В Центр СПИД не страшно приходить. Здесь тебя не отталкивают, не унижают и не оскорбляют. Здесь не чувствуешь себя изгоем. Специалисты принимают тебя таким, как ты есть, постоянно демонстрируют, что ты им важен, что они заинтересованы в тебе, в том, чтобы ты приходил. Здесь не надо беспокоиться о том, что кто-то узнает твой диагноз. Здесь можно не скрывать то, что тебя волнует и беспокоит. Здесь возникает мало поводов для возмущения несправедливым отношением. А если и возникают, то находится кто-то, кто помогает справиться.</p> | <p>Улучшение самоощущения и самовосприятия, преодоление последствий негативного опыта взаимодействия с другими медицинскими учреждениями и травмирующего ощущения одиночества.</p> |
| <p>Здесь начинаешь понимать, что происходит с твоим здоровьем, получаешь новые знания, понятные и точные объяснения, что и почему нужно делать. Здесь принимают любые вопросы и дают на них ответы. Получаешь реальную помощь, видишь, как это влияет на состояние здоровья.</p> | <p>Изменение представлений о заболевании на основе точной информации, получаемой от профессионалов, возникновение надежды и развитие уверенности в том, что можно совладать с болезнью.</p> |
| <p>Здесь помогают признать пожизненность лечения и спокойно относиться к этому. Здесь учитывают, что жить с болезнью непросто, но всячески помогают научиться жить с ней, заниматься обычными для здоровых людей вещами, иногда даже настаивают и помогают это делать. Это касается и отношений с другими людьми, личной и семейной жизни, принятия таких важных решений как знакомства с другими людьми, брак, рождение ребенка и т.п.</p> | <p>Формирование индивидуальных способов принятия болезни, поиск и экспериментирование с методами, помогающими реконструировать личные обыденные практики на основе этого принятия.</p> |

В правую колонку Таблицы 3 включены характеристики изменений физического и психологического состояния пациентов, основанные на их отзывах об эффектах Программы. Практически все эти изменения соответствуют запланированным (см. описание Модели в разделе 3.1. данного отчета). Это свидетельствует о том, что «теория» изменения поведения пациентов, положенная в основу Модели, срабатывает на практике.

3.6.2. Востребованность услуг

Данные системы мониторинга об общем количестве оказанных услуг приводятся в Таблице 4. В таблицу вошли полные данные по первой, второй фазам Программы и по 3-й фазе Программы по декабрь 2014 года включительно.

Таблица 4. Общий объем оказанных услуг по специалистам

| Специалист | Очные консультации, число | % от общего числа очных консультаций | Дистанционные консультации, число | % от общего числа дистанционных консультаций |
|--------------------|---------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|--|
| Врач-инфекционист | 15061 | 49,4% | 3391 | 16,5% |
| Медсестра | 7406 | 24,3% | 12250 | 59,6% |
| Психолог | 3033 | 10,0% | 1384 | 6,7% |
| Соцработник | 391 | 1,3% | 553 | 2,7% |
| Врач-специалист | 565 | 1,9% | 19 | 0,1% |
| Юрист | 48 | 0,2% | 44 | 0,2% |
| Равный консультант | 3956 | 13,0% | 2925 | 14,2% |
| ВСЕГО | 30460 | 100% | 20566 | 100% |

Ценность данных, приведенных в Таблице 4, состоит не только в том, что они характеризуют востребованность услуг различных специалистов в уже выполненной Программе. В силу масштабов и достаточно большой продолжительности Программы, можно использовать эти данные для экстраполяции: они показывают, в какой пропорции будут востребованы услуги в случае продолжения выполнения Программы.

Самыми востребованными – вполне ожидаемо – оказались очные консультации врача-инфекциониста и медицинской сестры. Число таких консультаций составило 73,7% от общего числа очных услуг. Врач-инфекционист – это исходная точка для предложения пациенту других услуг, включенных в Модель. Приходя в Центр СПИД впервые, пациент ожидает, что с ним будет работать врач. Регулярное посещение врача и соблюдение всех его назначений – это важный критерий приверженности пациента лечению. Если врач видит, что пациент нуждается в помощи специалистов по социальной работе, то именно врач является первым источником предложений об этой помощи.

Важным «открытием» данной Программы стала высокая востребованность дистанционных услуг, общее число которых составило 2/3 от числа очных консультаций. При этом доля дистанционных консультаций врача-инфекциониста и медицинской сестры от общего числа дистанционных консультаций составила 76,1%, что очень близко к такому же показателю, относящемуся к очным консультациям. Однако число дистанционных консультаций медицинской сестры почти в 4 раза превышает число дистанционных консультаций врача-инфекциониста. Роль медицинской сестры в дистанционной работе очень велика: на нее приходится почти 60% от общего числа оказанных дистанционных услуг. Это объясняется, в частности, тем, что медицинские сестры обзванивают пациентов и напоминают им о посещении Центра СПИД.

Число очных консультаций «равного» консультанта весьма значительно и почти на треть превышает число очных консультаций психолога. Последний по числу очных консультаций находится на 4 месте после врача, медсестры и «равного» консультанта. Интересно, что в дистанционном режиме пациенты обращаются к «равному» консультанту в два с лишним раза чаще, чем к психологу. Хотя и здесь объем консультаций психолога – на твердом 4 месте.

Согласно данным системы мониторинга (не включены в таблицу 4), число консультаций по «горячей» телефонной линии составило 22800. По телефону «горячей» линии было много звонков, связанных с получением информации о расписании работы Центра СПИД и отдельных специалистов. Основная цель консультаций такого рода для пациента – это попасть на прием к врачу.

Занятия в "Школе пациента" прошли примерно 20% от общего числа клиентов Программы. И специалисты, и клиенты подчеркивали, что у каждого пациента есть потребность в достоверной информации, но не для всех пациентов подходит формат групповой работы, который используется в «Школе пациента». Некоторым клиентам непривычно ставить себя в положение обучающихся, некоторые приходят к необходимости обучения не сразу.

Количество специалистов, работающих в Программе в регионах, определялось региональными исполнителями самостоятельно. Состав команды специалистов в каждом регионе зависел от наличия специалистов, подготовленных для внедрения Модели, имеющиеся ресурсы и возможности, а также представлений сотрудников Центра СПИД о том, на какой группе пациентов должна фокусироваться Модель. Сотрудники Центров СПИД в большей степени ориентировались на необходимость опробования и внедрения Модели, на то, чтобы с помощью Программы попытаться закрыть проблемные зоны в формировании приверженности.

3.6.3. Выводы

- Полученные в ходе оценки данные подтверждают, что деятельность в рамках Программы приводит к запланированным эффектам: улучшению физического и психологического состояния пациентов и формированию их приверженности лечению. Таким образом, внутренняя логика Модели подтверждается на практике.
- Абсолютное большинство клиентов Программы во время реализации Программы демонстрирует поведение, имеющее признаки приверженности, что свидетельствует о позитивном влиянии Программы.
- Опыт реализации Программы подтверждает высокую значимость врача-инфекциониста, медицинской сестры и «равного» консультанта в оказании как очных, так и дистанционных услуг.
- Программа подтвердила большую востребованность дистанционных услуг.

3.7. Региональные особенности внедрения Модели

В каждом регионе имеются свои особенности реализации Программы. Появление этих особенностей в каждом случае обусловлено разными факторами. Наиболее важным из них являлся распорядок работы Центра СПИД, в который нужно было встраивать Модель. Оказывали влияние на то, как Модель внедрялась в регионе, и другие обстоятельства: подготовленность специалистов к внедрению услуг Программы, ориентация участников на особые группы пациентов (помимо целевых групп, определенных в Модели), наличие свободных помещений в Центре СПИД, место расположения учреждения в городе, специфика эпидемиологической ситуации и т.д.

Ниже перечислены наиболее важные компоненты Модели, которые адаптировались при внедрении, а также примеры того, как происходила эта адаптация.

3.7.1. Дополнительное время приема

На момент начала Программы в большинстве Центров СПИД уже имелась возможность предварительной записи пациентов. Однако, поскольку общее количество пациентов очень велико, время ожидания приёма может достигать двух месяцев.

Для клиентов Программы использовались различные возможности сократить время ожидания.

Например, в Казани выделить дополнительные часы приема в Центре СПИД для клиентов Программы в будние дни было физически невозможно. Поэтому в рамках Программы был введен прием второго врача-инфекциониста по субботам в первой половине дня.

В Твери маленькое и очень тесное помещение Центра СПИД. Большая нагрузка на штатных врачей-инфекционистов. Прием пациентов в рамках Программы осуществляется в часы основного приема, для клиентов Программы практикуется прием вне очереди, по предварительной договорённости, а также в вечернее время, если появляется запрос со стороны клиента Программы.

В Ульяновске специально организован прием врача-инфекциониста по средам во второй половине дня только для клиентов Программы.

В Ленинградской области есть предварительная запись для всех пациентов Центра СПИД, но клиенты Программы могут записываться на прием в удобное для них время через телефон "горячей линии" вне общей очереди. Кроме того, в ходе Программы один день в неделю лаборатория центра начинает работу на один час раньше обычного времени. Это очень востребованное изменение расписания для работающих пациентов.

Во Владивостоке и Саратове дополнительные вечерние часы приема и работа по субботам оказались невостребованными. Много пациентов приезжает из районов, им важнее договориться о точной дате приезда в Центр и успеть сделать за один день всё: от сдачи анализов до получения лекарств. Здесь введены (а) предварительная запись пациентов и (б) гарантированный прием в установленное время. Выдача лекарств осуществляется без участия лечащего врача с утра и до вечера.

3.7.2. Особые целевые группы

Некоторые региональные участники помимо ориентации на основные целевые группы (см. описание Модели в разделе 3.1.) стремились учесть и иные основания для выделения целевых групп пациентов. Это было обусловлено особенностями эпидемиологической ситуации в регионе, которые исполнители Программы называли в качестве особых проблем территории.

В Ленинградской области были введены дополнительные вечерние часы приема для врача-инфекциониста, специализирующегося на случаях сочетания ВИЧ-инфекции и туберкулеза. Этот же врач проводила занятия "Школы пациентов". В Новосибирске основными клиентами консультаций специалистов стали беременные женщины, а также семьи с ВИЧ-позитивными детьми. Еще одна целевая группа Программы в Новосибирске – те, кто находится в учреждениях ФСИН. Во Владивостоке «равный» консультант выполняет большой объем работы по консультированию и мотивированию заключенных местных колоний-поселений. В Саратове, Кемерово, Красноярске и Владивостоке дополнительно фокусировались на ВИЧ-позитивных с зависимостью от ПАВ. В Самаре и Иркутске, наоборот, Программа была использована для поиска возможностей работы с той группой пациентов, которая увеличивается во многих регионах. Это социально благополучные люди, для которых особенно важны удобство получения услуг и конфиденциальность. В Красноярске Модель адаптировалась под работу с пациентами, нуждающимися в паллиативной помощи.

3.7.3. Проведение "Школы пациентов"

В проведении занятий "Школы пациентов" также наблюдаются региональные особенности. Некоторые регионы, например, Саратов и Тюмень, столкнулись с тем, что пациенты старшего возраста, пациенты, которые не причисляют себя к т.н. «уязвимым» по отношению к эпидемии ВИЧ группам, отказываются от участия в занятиях. Многие пациенты не хотят участвовать в групповой работе на территории Центра. Во Владивостоке многие клиенты Программы проживают далеко от областного центра и не имеют возможности посещать занятия "Школы пациентов". В Саратове "Школа пациентов" проводится в реабилитационных центрах для людей с зависимостью от ПАВ. В Кемерово также практикуют "целевой" набор групп из реабилитационных центров для наркозависимых, но занятия "Школы" проводят в Центре СПИД. Во Владивостоке "Школа пациентов" проводится для тех, кто находится на стационарном лечении, а для иногородних подготовлены и распространяются видеоматериалы, являющиеся аналогом программы "Школы". В Тюмени не установлены определенные дни проведения "Школы", группы подбираются в зависимости от предпочтений участников относительно времени их проведения.

Некоторые региональные участники считают, что материалы предлагаемой в рамках Программы "Школы" сложны для пациентов с низким уровнем образования. Материал для таких участников приходится адаптировать, а также внимательно относиться к терминологии, которая используется в общении с клиентами во время занятий.

3.7.4. Работа «равного» консультанта

Еще одним из компонентов, требующих особого внимания при внедрении Модели медико-социальной помощи, является встраивание услуг «равного» консультанта в работу Центра СПИД. Проблема заключается в том, что медицинские работники, не имевшие опыта работы в партнерстве с «равным» консультантом, не сразу понимают и принимают ту помощь и поддержку в работе с пациентами, которую «равный» консультант может оказывать. Соответственно, во Владивостоке, где до начала Программы вообще не было «равных» консультантов, пришлось приложить специальные усилия не только для их подготовки, но и для налаживания их взаимодействия с Центром СПИД. В Казани «равный» консультант работал в НКО, но не взаимодействовал с Центром СПИД до начала Программы. Налаживание этого взаимодействия и здесь потребовало дополнительных затрат времени и сил.

3.7.5. Выводы

- Внедрение Модели в регионах, встраивание ее в текущую работу Центров СПИД не потребовало сколько-нибудь значимых изменений самой Модели.
- При внедрении Модели участники Программы опирались на существующие возможности и ресурсы региональных Центров СПИД, использовали Программу для работы с группами пациентов, для которых штатные услуги Центров труднодоступны.
- Сохраняя структуру услуг Модели, поддерживая ее базовые принципы, региональные участники выбирали те способы, место и время оказания услуг, которые были возможны в их ситуации. Именно такие решения на региональном уровне и позволили внедрить Модель, добиться позитивных результатов ее применения.

3.8. Новые механизмы и практики

Под «механизмом» следует понимать внутреннее устройство Модели, ее структуру и характер взаимосвязей между отдельными компонентами.

Под практиками следует понимать виды взаимодействия между специалистами и клиентами Программы.

Как было указано выше, внедрение Модели осуществлялось с учетом региональных особенностей и возможностей участников Программы. Соответственно, во многих случаях имела место адаптация Модели. Однако ни в одном из регионов в Модель не включались новые компоненты – механизмы или практики. Напротив, все регионы стремились внедрить Модель в строгом соответствии с тем набором услуг, который был предложен Программой.

Принципиально новых практик, по сравнению с теми, которые были включены в Модель, также не наблюдалось.

3.9. Что следует учесть при внедрении Модели в других регионах

За все время реализации Программы в ней принимали участие 18 региональных центров СПИД. В каждом из регионов удалось внедрить Модель медико-социальной помощи. Опыт реализации Программы свидетельствует о том, что применение Модели в других регионах возможно при соблюдении ряда условий, описанных ниже.

3.9.1. Согласие руководства центра СПИД

Предлагаемая в Программе Модель должна быть встроена в деятельность государственного учреждения здравоохранения – Центра профилактики и борьбы со СПИД. Соответственно, руководство Центра должно согласиться на применение Модели в своем учреждении. Это согласие связано с определенными обязательствами: выделением помещений для групповых занятий, изменением расписания работы Центра, отбором сотрудников для участия в Программе, организацией взаимодействия с партнерской некоммерческой организацией.

3.9.2. Независимость «равного» консультанта

С другой стороны, это определенная гарантия независимости «равного» консультанта. Независимость «равного» консультанта от руководства Центра СПИД необходима для выполнения его функций и задач. «Равный» консультант – это посредник между медицинскими специалистами и клиентами. Одна из его задач – это формировать взаимное доверие между пациентами и медиками, у него должна быть возможность давать открытую обратную связь и пациентам, и специалистам, помогать преодолевать конфликтные ситуации. Независимому консультанту это делать легче. «Равный» консультант – еще и ролевая модель формирования приверженности для пациентов, а также активный участник местных неформальных сетей людей, живущих с ВИЧ.

3.9.3. Необходимость специального обучения участников Программы

Консультирование клиентов как ведущий метод взаимодействия, участие «равного» консультанта, включение большого объема социальной работы в обслуживание пациентов, дистанционное консультирование, проведение "Школы пациента" и групп взаимопомощи – все эти методы и технологии работы не входят в государственные программы подготовки и переподготовки медицинских работников. В настоящее время обучение этим методам работы

происходит в программах, реализуемых некоммерческими организациями. Проводят такое обучение специалисты, обладающие соответствующим практическим опытом. Обучение может эффективно проводиться только с использованием интерактивных методов. Такое обучение необходимо всем участникам Программы.

При обучении методам и технологиям, используемым в Модели, особое внимание должно быть уделено обсуждению и освоению базовых принципов, являющихся ценностной основой работы с пациентами.

3.9.4. Привлечение дополнительных финансовых ресурсов

По мнению участников Программы, полная реализация Модели требует дополнительных ресурсов, которые не предусмотрены в бюджетах региональных Центров СПИД. Это, например, средства на поддержку "горячей телефонной линии", оплату работы "равного" консультанта, введение дополнительного времени для приема пациентов, возможность увеличения времени приёма сверх нормативного.

Во многих случаях наличие партнерской некоммерческой организации дает возможность привлекать дополнительные финансовые средства.

3.10. Устойчивость деятельности, начатой в рамках Программы

Задача найти возможности для поддержки Модели, когда внешнее финансирование прекращено, не ставилась и не обсуждалась в оцениваемом периоде реализации Программы. Опыт реализации Программы "Опора", которая выполняется поэтапно, с перерывами между этапами, показывает, что при прекращении внешнего финансирования работы по Программе сворачиваются или прекращаются. При существующей нагрузке на специалистов Центра СПИД это вполне естественно.

Но прекращение финансирования не означает, что специалисты, подготовленные к внедрению Модели и получившие позитивный опыт ее применения, с момента прекращения внешней поддержки "выключают" этот опыт и полностью возвращаются к "традиционным" подходам в работе со своими пациентами. Полученные специалистами знания и опыт являются устойчивым результатом и никак не зависят от продолжения финансирования. В той или иной мере они используются в работе с пациентами. Хотя о полномасштабном использовании Модели без дополнительного финансирования речь, конечно, не идет.

Специалисты – участники Программы из разных региональных Центров СПИД считают, что без дополнительного финансирования можно сохранить отдельные компоненты Модели. В каждом случае возможны свои решения. Некоторые собираются обсуждать с руководителями возможность проведения "Школ пациентов", другие – возможность сохранения "горячей" телефонной линии. В ряде регионов уже добились найма «равных» консультантов на работу в Центры СПИД. Есть регионы, где планируют подавать заявки на региональные гранты в партнерстве с НКО, чтобы продолжить внедрение Модели в полном объеме.

Важно отметить, что постепенно меняется среда, общий контекст в котором происходит внедрение Модели. Эта среда становится более благоприятной. В частности, в Центрах СПИД постепенно происходят изменения, которые соответствуют основным идеям Модели. В первую очередь, это касается организации обслуживания пациентов – введение предварительной дистанционной записи на прием, введение вечерних часов приема, использование врачами личных телефонов для дистанционных консультаций пациентов, наем «равных» консультантов на штатные должности, сохранение работы в режиме мультидисциплинарных команд, переход специалистов к работе в режиме консультирования клиентов. Все эти фак-

торы будут способствовать устойчивости результатов Программы в долгосрочной перспективе.

Выводы

- Участники Программы считают, что сохранение реализации Модели в полном объеме без дополнительных источников финансирования в сегодняшней ситуации невозможно.
- Участники Программы считают, что без дополнительного финансирования можно сохранить отдельные услуги, применяемые в Модели. Какие именно услуги могут быть сохранены, можно решить только на уровне каждого отдельно взятого Центра СПИД.
- Изменения в мировоззрении, знаниях, умениях и навыках отдельных специалистов, которые происходят в рамках Программы, можно считать устойчивыми. Сами по себе они не зависят от продолжения финансирования.

3.11. Следует ли продолжать Программу: аргументы «за» и «против»

Аргументы «против»:

- Программа охватывает относительно небольшой процент целевой группы (не более 10% по оптимистичным оценкам). Расширение охвата теоретически возможно, но будет связано с необходимостью (а) существенного увеличения объема финансирования и (б) решения ряда сложных организационных, кадровых и технических вопросов, связанных с повышением «производительности» Центров СПИД.
- Программа пока не привела к устойчивым системным изменениям в работе Центров СПИД с ВИЧ-позитивными пациентами. При прекращении внешнего финансирования деятельность, реализуемая в рамках Программы, существенно сокращается или прекращается.
- Программа фактически закрывает «брешь» в деятельности государственных учреждений здравоохранения за счет внебюджетных источников. Выполнение Программы в пилотном режиме оправдано для отработки Модели и демонстрации ее преимуществ. В дальнейшем финансирование внедрения Модели должно принять на себя государство. В противном случае продолжение деятельности не оправдано.

Аргументы «за»:

- Модель, которая внедряется в ходе Программы, положительно влияет на формирование приверженности пациентов к лечению и диспансеризации, что признают и сотрудники Центров СПИД, и пациенты, участвующие в Программе.
- Модель основана на современных принципах оказания помощи ВИЧ-позитивным пациентам. Программа помогает сотрудникам Центров СПИД на практике реализовывать эти принципы, эффективность которых доказана многочисленными исследованиями.
- Программа стимулирует и поддерживает позитивные изменения в работе региональных Центров СПИД, поддерживает специалистов, которые являются носителями и проводниками таких изменений.
- Программа является одним из немногочисленных источников внебюджетных средств, доступных в настоящее время региональным Центрам СПИД и специализированным НКО для внедрения инноваций в сфере оказания медицинской помощи ВИЧ-позитивным пациентам.

Приложение 1. Задание на проведение оценки Программы

Вопросы, на которые надлежит ответить в ходе оценки

Внедрение Модели

1. В какой мере Модель оказания медико-социальной помощи ВИЧ-инфицированным пациентам, предложенная в рамках Программы, (в т.ч. набор услуг, перечень персонала, предлагаемые подходы (школа пациента, группа взаимопомощи, индивидуальное и групповое консультирование, «равное» консультирование, работа во внеурочное время и пр.)) была внедрена ее участниками? Что удалось реализовать, а что не удалось? Почему? Как можно объяснить расхождения между первоначальным описанием Модели и ее реализацией, если такое расхождение имеется?

Отношение к внедряемой Модели

2. Какое отношение к Модели медико-социальной помощи, реализуемой в Программе, сформировалось у различных заинтересованных сторон (донора, основного исполнителя, соисполнителей в регионах – ЛПУ и НКО, пациентов)? Насколько совпадают или отличаются их взгляды на Модель и способы ее воплощения на практике? В чем причина различий?

3. Какие преимущества и какие ограничения видят в данной Модели пациенты и медицинские работники в сравнении с традиционными/штатными подходами оказания услуг пациентам?

4. Как воспринимают Программу и относятся к ней представители региональных органов управления здравоохранением? В какой мере реализация Программы зависит от позиции региональных руководителей?

Влияние Программы на клиентов

5. Какое влияние оказывает участие в Программе на характер приверженности к лечению пациентов? Какие услуги в рамках Программы наиболее и наименее востребованы клиентами? Какие услуги в рамках Программы оказывают наибольшее влияние на клиентов, какие наименьшее? Почему? Имеются ли какие-либо свидетельства того, что участие в Программе оказывает позитивное влияние на поведение клиентов? Если имеются, то какие именно? Что оказывает наибольшее влияние, что наименьшее?

Региональные особенности и различия

6. Происходила ли адаптация Модели в разных регионах? Если происходила, почему и каким образом? Оказывают ли региональные особенности в реализации Модели влияние на результаты реализации Программы в регионе? Если оказывают, то какое именно?

7. Появились ли во время реализации Программы в регионах какие-либо механизмы и практики, которые не были предусмотрены первоначальной Моделью, заложенной в Программу на этапе ее разработки? Какие из этих механизмов и практик было бы полезно тиражировать на все регионы?

Развитие Программы

8. В какой мере опыт реализации Программы может быть применим в других регионах?

9. Насколько устойчива Модель, реализуемая в Программе? Удастся ли ее продолжить после окончания Программы?

10. Какие есть аргументы "за" и "против" продолжения работы Программы?

Приложение 2. Список проинтервьюированных участников Программы

Очные интервью

Казань

6 специалистов Программы
Группа взаимопомощи 6 чел, групповое интервью
2 индивидуальных интервью с пациентами

Кемерово

6 специалистов Программы
2 клиента Программы

Красноярск

7 специалистов Программы
Один клиент Программы

Ленинградская область

8 специалистов Программы
3 пациента Программы, групповое интервью

Новосибирск

7 специалистов Программы

Саратов

7 специалистов Программы
5 клиентов Программы, индивидуальные интервью

Тверь

5 специалистов Программы

Дистанционные интервью

По одному специалисту Программы в следующих городах: Владивосток, Иркутск, Самара, Тюмень, Ульяновск.

Приложение 3. Перечень использованных публикаций

1. Беляева В.В. Повышение приверженности к антиретровирусной терапии и предупреждение лекарственной устойчивости. М., 2009 г.
2. Практическое руководство по организации социального сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта "Школ пациента"). М., Фонд развития МСП, 2011 год.
3. Методические рекомендации МР 3.1.0087-14 "Профилактика заражения ВИЧ" (утв. Главным государственным санитарным врачом РФ 18 марта 2014 г.).
4. Покровский В.В. и другие. Протоколы диспансерного наблюдения и лечения больных ВИЧ-инфекцией / Эпидемиология и инфекционные болезни. Актуальные вопросы. № 6, 2014.
5. Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents: recommendations for a public health approach. – 2010 rev. © World Health Organization 2010.
6. Recommendations for HIV Prevention with Adults and Adolescents with HIV in the United States, 2014. Centers for Disease Control and Prevention, Health Resources and Services Administration, National Institutes of Health, American Academy of HIV Medicine, Association of Nurses in AIDS Care, International Association of Providers of AIDS Care, the National Minority AIDS Council, and Urban Coalition for HIV/AIDS Prevention Services. 2014.
7. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. Developed by the HHS Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents – A Working Group of the Office of AIDS Research Advisory Council (OARAC), 2014 г.
8. Guidelines for Improving Entry Into and Retention in Care and Antiretroviral Adherence for Persons With HIV: Evidence-Based Recommendations From an International Association of Physicians in AIDS Care Panel. Published in final edited form as: Ann Intern Med. 2012 June 5; 156(11): 817–294. doi:10.7326/0003-4819-156-11-201206050-00419.

Приложение 4. Примеры сводных ежемесячных отчетов по оказанным услугам

Программа "Опора". Клиенты и основные услуги. Апрель 2013 г.

| | Казань | Иркутск | Кемерово | Оренбург | Орск | Самара | Тверь | Тольятти | Ульяновск | Уфа | Ср. арифм. | Медиана |
|--|--------|---------|----------|----------|------|--------|-------|----------|-----------|-----|------------|---------|
| Клиенты Программы | 101 | 130 | 101 | 101 | 55 | 123 | 102 | 100 | 121 | 118 | 105 | 102 |
| "Наивные" | 32 | 75 | 24 | 47 | 30 | 48 | 28 | 51 | 47 | 89 | 47 | 47 |
| "Начинающие" | 20 | 5 | 16 | 13 | 12 | 16 | 7 | 2 | 22 | 8 | 12 | 13 |
| "Уставшие" | 32 | 24 | 13 | 35 | 8 | 12 | 27 | 33 | 36 | 5 | 23 | 26 |
| "Активные" | 17 | 26 | 48 | 6 | 5 | 47 | 40 | 14 | 16 | 16 | 24 | 17 |
| Количество основных консультаций, предоставленных клиентам Программы "Опора" за отчетный месяц | | | | | | | | | | | | |
| Врач-инфекционист очно | 41 | 54 | 52 | 86 | 42 | 113 | 105 | 62 | 118 | 111 | 78 | 74 |
| Врач-инфекционист дист. | 6 | 1 | 0 | 10 | 15 | 64 | 5 | 18 | 30 | 92 | 24 | 13 |
| Медсестра очно | 0 | 0 | 68 | 65 | 40 | 40 | 124 | 65 | 21 | 36 | 46 | 40 |
| Медсестра дист. | 13 | 0 | 158 | 95 | 0 | 237 | 23 | 157 | 354 | 181 | 122 | 126 |
| Психолог очно | 4 | 3 | 34 | 0 | 9 | 45 | 9 | 17 | 36 | 40 | 20 | 13 |
| Психолог дист. | 8 | 0 | 0 | 0 | 0 | 11 | 40 | 4 | 0 | 27 | 9 | 2 |
| «Равный» консультант очно | 95 | 0 | 21 | 66 | 55 | 35 | 44 | 29 | 32 | 34 | 41 | 35 |
| «Равный» консультант дист. | 4 | 0 | 0 | 218 | 6 | 12 | 30 | 16 | 0 | 84 | 37 | 9 |
| Встречи группы взаимопомощи | 4 | 3 | 3 | 5 | 0 | 8 | 4 | 7 | 3 | 4 | 4 | 4 |
| Посещать группы взаимопомощи | 2 | 6 | 7 | 8 | 0 | 10 | 11 | 21 | 5 | 7 | 8 | 7 |
| Цикл "Школы пациентов" | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Прошли полный курс ШП | 6 | 22 | 7 | 5 | 5 | 11 | 9 | 12 | 9 | 6 | 9 | 8 |
| "Горячая" ТЛ | 59 | 76 | 94 | 309 | 146 | 110 | 96 | 238 | 572 | 105 | 181 | 108 |

Программа "Опора". Клиенты и основные услуги. Ноябрь 2013 года

| | Казань | Иркутск | Кемерово | Оренбург | Орск | Самара | Тверь | Тольятти | Ульяновск | Уфа | Владивосток | Волгоград | Калининград | Красноярск | Новосибирск | Лен. область | Саратов | Тюмень | Ср. арифм | Медиана |
|--|--------|---------|----------|----------|------|--------|-------|----------|-----------|-----|-------------|-----------|-------------|------------|-------------|--------------|---------|--------|-----------|---------|
| Клиенты Программы | 308 | 216 | 276 | 159 | 92 | 317 | 199 | 237 | 442 | 352 | 228 | 144 | 191 | 172 | 189 | 211 | 213 | 171 | 229 | 212 |
| "Наивные" | 121 | 122 | 86 | 89 | 49 | 62 | 46 | 152 | 160 | 237 | 52 | 51 | 95 | 79 | 119 | 88 | 47 | 69 | 96 | 87 |
| "Начинающие" | 55 | 6 | 55 | 29 | 21 | 28 | 11 | 0 | 53 | 52 | 19 | 19 | 16 | 18 | 31 | 14 | 79 | 20 | 29 | 21 |
| "Уставшие" | 83 | 52 | 35 | 49 | 17 | 9 | 80 | 37 | 163 | 11 | 44 | 31 | 45 | 66 | 41 | 83 | 50 | 72 | 54 | 47 |
| "Активные" | 49 | 36 | 100 | 22 | 5 | 218 | 62 | 48 | 66 | 52 | 113 | 43 | 35 | 9 | 14 | 26 | 37 | 47 | 55 | 45 |
| Количество основных консультаций, предоставленных клиентам Программы "Опора" за отчетный месяц | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Врач-инфекционист очно | 54 | 53 | 78 | 76 | 3 | 170 | 128 | 111 | 316 | 62 | 87 | 14 | 112 | 146 | 74 | 48 | 23 | 19 | 87 | 75 |
| Врач-инфекционист дист. | 0 | 34 | 0 | 0 | 0 | 94 | 0 | 32 | 98 | 49 | 3 | 56 | 0 | 0 | 39 | 0 | 2 | 21 | 24 | 3 |
| Медсестра очно | 0 | 0 | 34 | 74 | 60 | 54 | 142 | 219 | 23 | 37 | 62 | 33 | 26 | 10 | 0 | 49 | 29 | 0 | 47 | 34 |
| Медсестра дист. | 36 | 21 | 189 | 89 | 12 | 319 | 0 | 221 | 406 | 57 | 25 | 51 | 49 | 62 | 35 | 5 | 32 | 22 | 91 | 43 |
| Психолог очно | 12 | 2 | 50 | 20 | 13 | 12 | 22 | 27 | 16 | 32 | 2 | 12 | 16 | 34 | 0 | 31 | 18 | 20 | 19 | 17 |
| Психолог дист. | 12 | 23 | 0 | 0 | 0 | 15 | 40 | 2 | 0 | 17 | 21 | 16 | 3 | 6 | 25 | 13 | 3 | 3 | 11 | 9 |
| «Равный» консультант очно | 34 | 2 | 22 | 55 | 45 | 36 | 27 | 55 | 27 | 32 | 9 | 0 | 8 | 22 | 0 | 16 | 24 | 2 | 23 | 23 |
| «Равный» консультанта дист. | 6 | 18 | 0 | 60 | 2 | 16 | 25 | 29 | 0 | 35 | 5 | 44 | 13 | 5 | 0 | 18 | 10 | 14 | 17 | 14 |
| Встречи группы взаимопомощи | 5 | 0 | 4 | 4 | 0 | 9 | 2 | 8 | 2 | 4 | 4 | 0 | 0 | 5 | 5 | 0 | 3 | 4 | 3 | 4 |
| Посещать группы взаимопомощи | 9 | 0 | 9 | 8 | 0 | 11 | 12 | 11 | 5 | 9 | 11 | 0 | 0 | 10 | 9 | 0 | 20 | 9 | 7 | 9 |
| Цикл "Школы пациентов" | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 |
| Прошли полный курс ШП | 8 | 0 | 6 | 5 | 6 | 0 | 9 | 5 | 7 | 6 | 5 | 5 | 21 | 6 | 19 | 10 | 14 | 5 | 8 | 6 |
| "Горячая" ТЛ | 53 | 42 | 75 | 232 | 156 | 87 | 65 | 396 | 803 | 69 | 202 | 88 | 26 | 132 | 69 | 101 | 92 | 20 | 150 | 88 |

Программа "Опора". Клиенты и основные услуги. Декабрь 2014 г.

| | Владивосток | Иркутск | Казань | Кемерово | Красноярск | Новосибирск | Самара | Тольятти | Саратов | С.Петербург | Тверь | Тюмень | Ульяновск | Уфа | Ср. арифм | Медиана |
|--|-------------|---------|--------|----------|------------|-------------|--------|----------|---------|-------------|-------|--------|-----------|-----|-----------|---------|
| Клиенты Программы | 340 | 188 | 423 | 158 | 212 | 264 | 197 | 55 | 231 | 365 | 306 | 309 | 407 | | 266 | 264 |
| "Наивные" | 101 | 104 | 145 | 30 | 105 | 181 | 72 | 55 | 83 | 218 | 90 | 118 | 280 | | 122 | 104 |
| "Начинающие" | 30 | 16 | | 62 | 20 | 6 | 50 | 0 | 72 | 38 | 22 | 20 | 24 | | 28 | 23 |
| "Уставшие" | 27 | 41 | 131 | 25 | 70 | 11 | 53 | 0 | 62 | 82 | 73 | 82 | 77 | | 56 | 62 |
| "Активные" | 182 | 27 | 58 | 41 | 6 | 66 | 22 | 0 | 14 | 27 | 121 | 89 | 26 | | 52 | 27 |
| Количество основных консультаций, предоставленных клиентам Программы "Опора" за отчетный месяц | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Врач-инфекционист очно | 94 | 44 | 70 | 77 | 219 | 92 | 55 | 48 | 44 | 37 | 141 | 52 | 194 | | 90 | 70 |
| Врач-инфекционист дист. | 8 | 14 | 0 | 0 | 3 | 13 | 0 | 0 | 0 | 8 | 0 | 0 | 91 | | 11 | 0 |
| Медсестра очно | 0 | 2 | 0 | 78 | 139 | 50 | 12 | 35 | 0 | 57 | 106 | 0 | 0 | | 37 | 24 |
| Медсестра дист. | 77 | 9 | 59 | 66 | 60 | 73 | 48 | 59 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | | 35 | 48 |
| Психолог очно | 0 | 0 | 0 | 21 | 20 | 18 | 10 | 8 | 0 | 40 | 22 | 9 | 0 | | 11 | 9 |
| Психолог дист. | 0 | 0 | 0 | 33 | 1 | 2 | 11 | 0 | 0 | 0 | 27 | 0 | 0 | | 6 | 0 |
| «Равный» консультант очно | 16 | 7 | 12 | 10 | 10 | 0 | 23 | 12 | 27 | 22 | 40 | 0 | 51 | | 18 | 12 |
| «Равный» консультанта дист. | 20 | 17 | 29 | 0 | 0 | 0 | 13 | 47 | 0 | 13 | 30 | 0 | 0 | | 13 | 13 |
| Встречи группы взаимопомощи | 7 | 1 | 4 | 4 | 0 | 4 | 2 | 3 | 2 | 0 | 1 | 2 | 3 | | 3 | 2 |
| Посещать группы взаимопомощи | 7 | 6 | 6 | 9 | | 16 | 8 | 11 | 22 | | 11 | 5 | 4 | | 8 | 8 |
| Цикл "Школы пациентов" | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 0 | 1 | | 1 | 1 |
| Прошли полный курс ШП | 5 | 8 | 8 | 10 | 0 | 5 | 0 | 5 | 19 | 10 | 11 | 0 | 4 | | 7 | 5 |
| "Горячая" ТЛ | 61 | 0 | 38 | 83 | 14 | 57 | 35 | 105 | 72 | 177 | 54 | 21 | 191 | | 70 | 57 |

Приложение 5.

Перечень региональных организаций-партнёров Программы «Опора»

| Город | ЛПУ | НКО-партнер |
|-----------------------------------|--|--|
| Владивосток (2013-2015) | ГБУЗ «Краевая клиническая больница №2» | Владивостокская молодежная общественная организация «Жизнь» |
| Волгоград (2013) | ГКУЗ «Волгоградский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | Волгоградское городское отделение Общероссийской общественной организации "Российский Красный Крест" |
| Иркутск (2013-2015) | ГБУЗ «Иркутский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | - |
| Казань (2013-2015) | ГУЗ «Республиканский центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями Министерства здравоохранения Республики Татарстан» | Казанская общественная организация родственников наркозависимых «Вера» |
| Калининград (2013) | ГБУЗ «Инфекционная больница Калининградской области» | Калининградская региональная благотворительная общественная организация «Гармония» |
| Кемерово (2013-2015) | ГБУЗ «Кемеровский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | Кемеровский благотворительный региональный общественный фонд «Кузбасс против наркотиков и СПИДа» |
| Красноярск (2013-2015) | КГБУЗ «Красноярский краевой центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | Красноярская региональная общественная организация «Мы против СПИДа» |
| Ленинградская область (2013-2015) | ГКУЗ Ленинградской области «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | Автономная некоммерческая организация «Санкт-Петербургский центр изучения ВИЧ-инфекции» |
| Новосибирск (2013-2015) | ГБУЗ Новосибирской области «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | Благотворительный Фонд «Вместе против СПИДа» |
| Оренбург / Орск (2013) | ГБУЗ «Оренбургский областной центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями» | Автономная некоммерческая организация «Новая Жизнь» |
| Самара (2013-2015) | ГУЗ «Самарский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД инфекционными заболеваниями» | Некоммерческая организация Самарский Фонд социального развития «Время жить!» |
| Саратов (2013-2015) | ГУЗ «Саратовский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | Саратовский областной общественный фонд «Мегаполис» |
| Тверь (2013-2015) | ГБУЗ Тверской области «Областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | - |
| Тольятти (2013-2015) | МУЗ «Клиническая больница № 5» | Некоммерческая организация Самарский Фонд социального развития «Время жить!» |
| Тюмень (2013-2015) | ГБУЗ Тюменской области «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | - |
| Ульяновск (2013-2015) | ГУЗ Ульяновской области «Областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» | Автономная некоммерческая организация «Центр профилактики ВИЧ/СПИДа «СПИДу-НЕТ!» |
| Уфа (2013-2015) | Республиканский центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями | Региональная общественная организация «ГолосАнтиСПИД» |