

Фонд развития межсекторного социального партнерства. Октябрь, 2009

ОТЧЕТ О РЕЗУЛЬТАТАХ ИССЛЕДОВАНИЯ

Пути оптимизации
и повышения качества
медицинских услуг,
предоставляемых людям,
живущим с ВИЧ,
в СПИД-центрах
Российской Федерации



ПУТИ ОПТИМИЗАЦИИ И ПОВЫШЕНИЯ
КАЧЕСТВА МЕДИЦИНСКИХ УСЛУГ,
ПРЕДОСТАВЛЯЕМЫХ ЛЮДЯМ,
ЖИВУЩИМ С ВИЧ, В СПИД-ЦЕНТРАХ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ.

ОТЧЕТ О РЕЗУЛЬТАТАХ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО
ИССЛЕДОВАНИЯ.

Москва, 2009

Подготовлено:

Фонд развития
межсекторного
социального партнерства
в рамках программы
«Развитие межсекторного
взаимодействия
в сфере общественного
здравоохранения»

Автор:

Д. А. БИКМУХАМЕТОВ, к. м. н.,
ассистент кафедры детских
инфекций ГОУ ВПО «Казанский
государственный медицинский
университет Росздрава»

Приведенные в Отчете сведения
основаны на данных, собранных в ходе
опроса респондентов исследования,
и мнения автора и не обязательно
отражают точку зрения Фонда развития
МСП и ГОУ ВПО МГМСУ



**Фонд развития межсекторного
социального партнерства**

При подготовке данного отчета использованы данные, полученные
в результате качественного социологического исследования, проведенного
в рамках проекта Фонда развития МСП «Мониторинг здоровья».

При реализации проекта были использованы средства государственной
поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением
Президента Российской Федерации от 14.04.2008 года № 192-рп.

Исследование проведено в сотрудничестве с ГОУ ВПО «Казанским
государственным медицинским университетом Росздрава», ГОУ ВПО
«Московским государственным медико-стоматологическим университетом
Росздрава» при участии Федеральной службы по надзору в сфере защиты
прав потребителей и благополучия человека.

Рабочая группа проекта:

Ющук Н. Д., д. м. н., академик РАМН, профессор, заведующий кафедрой
инфекционных болезней и эпидемиологии ГОУ ВПО МГМСУ Росздрава

Мартынов Ю. В., д. м. н., профессор кафедры инфекционных болезней
и эпидемиологии ГОУ ВПО МГМСУ Росздрава

Гуревич К. Г., д. м. н., профессор, заведующий кафедрой ЮНЕСКО
«Здоровый образ жизни – залог успешного развития» ГОУ ВПО МГМСУ
Росздрава

Фабрикант Е. Г., к. м. н., доцент, декан ФПО ГОУ ВПО МГМСУ Росздрава

Смирнов С. В., к. э. н., директор РОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»

Рукавишников М. В., директор Фонда развития межсекторного
социального партнерства

Бикмухаметов Д. А., к. м. н., ассистент кафедры детских инфекций
Казанского государственного медицинского университета

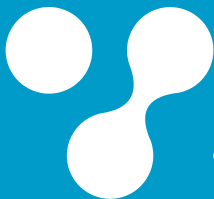
Злобин А. А., руководитель программ РОО «Сообщество людей, живущих
с ВИЧ»

Федорова О. Я., координатор проектов РОО «Сообщество людей, живущих
с ВИЧ»

ОТЧЕТ О РЕЗУЛЬТАТАХ ИССЛЕДОВАНИЯ

Пути оптимизации
и повышения качества
медицинских услуг,
предоставляемых людям,
живущим с ВИЧ,
в СПИД-центрах
Российской Федерации





Фонд развития межсекторного социального партнерства

Фонд развития межсекторного социального партнерства был учрежден в 2005 г. в целях развития потенциала общественного здравоохранения в противодействии социально значимым заболеваниям.

Миссия Фонда

Повышение качества жизни на основе конструктивного взаимодействия всех сторон-участников системы общественного здравоохранения.

Программная деятельность Фонда

«Развитие потенциала организаций в области общественного здравоохранения»

Цель программы — содействие развитию системы общественного здравоохранения в России и совершенствованию качества ее услуг.

«Расширение доступа к лечению социально значимых заболеваний»

Цель программы — содействие созданию условий для достижения универсального доступа и формирования приверженности к лечению социально значимых заболеваний в Российской Федерации.

«Развитие межсекторного взаимодействия в сфере общественного здравоохранения»

Цель программы — объединение усилий различных секторов общества для повышения качества услуг в сфере общественного здравоохранения.

Содержание

Вступительное слово	5	<i>Качество оказания помощи и перспективы его повышения</i>	25
Общая информация об исследовании	6	<i>Рекомендации и пожелания респондентов</i>	27
Контекст исследования	6	Заключение	29
Актуальность исследования	7		
Цель и методика исследования	7	Вопросник исследования	30
Результаты исследования	9	Терминологический словарь	33
Поставка препаратов и логистика	9	Список сокращений	35
<i>Источники получения препаратов АРВ терапии</i>	10		
<i>Формирование заявки на поставку АРВ препаратов</i>	10		
<i>Поставка препаратов</i>	12		
<i>Прочие логистические вопросы</i>	14		
Стандартизация и выбор методики лечения	16		
<i>Стандартизация лечения ВИЧ-инфекции</i>	16		
<i>Классификация ВИЧ-инфекции</i>	18		
<i>Выбор методики лечения</i>	19		
Приверженность лечебно-профилактическим мероприятиям и качество оказания медицинской помощи	19		
<i>Приверженность лечению и диспансеризация</i>	19		
<i>Формирование приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям</i>	20		
<i>Предоставление помощи потребителям инъекционных наркотиков</i>	24		

Вступительное слово

Повышение эффективности методов борьбы с ВИЧ-инфекцией остается одной из самых актуальных проблем в общемировом масштабе. Наше государство в данном случае не исключение. Быстрое распространение ВИЧ-инфекции признано одной из главных угроз национальной безопасности в сфере здравоохранения и здоровья нации. На сегодняшний день в Российской Федерации число людей, живущих с ВИЧ, превысило рубеж в полмиллиона человек. В связи с этим одной из приоритетных задач государства является предоставление всем нуждающимся качественной и своевременной медицинской помощи.

Выделяемый в рамках приоритетного национального проекта «Здоровье» значительный объем денежных средств призван обеспечить доступ нуждающихся в лечении ВИЧ-инфицированных пациентов к антиретровирусной терапии. В ходе реализации нацпроекта в 2009 г. на лечение ВИЧ-инфекции и вирусных гепатитов В и С выделено 7,3 млрд рублей, в 2010 г. планируется выделить еще 11 млрд рублей.

В настоящее время в регионах России на базе центров по профилактике и борьбе со СПИДом накоплен значительный опыт предоставления медико-социальной помощи населению. Он охватывает как процесс непосредственного оказания помощи, так и его организационные составляющие – от стандартизации лечения до лекарственного обеспечения.

Целью проведенного исследования является оценка возможностей повышения качества услуг и анализ возможных мер по совершенствованию процессов общественного здравоохранения в области лечения людей, живущих с ВИЧ, включая вопросы обеспечения антиретровирусной терапией. Для проведения исследования Роспотребнадзором были отобраны 20 регионов Российской Федерации, различающихся по эпидемиологическим, социально-экономическим и природно-географическим особенностям, потенциально оказывающим влияние на организацию оказания медицинской помощи людям, живущим с ВИЧ.

Основными результатами проведенного исследования стали репрезентативная оценка ситуации с лечением ВИЧ-инфекции в Российской Федерации и доказательная база для выработки мер повышения качества предоставления медицинских услуг людям, живущим с ВИЧ. Исследование позволило суммировать накопленный в регионах многолетний опыт оказания медицинской помощи ВИЧ-положительным пациентам, который важно учитывать в реализации государством мер поддержки здравоохранения и при предоставлении медицинских услуг.

Кроме того, исследование косвенным образом позволило определить пробелы и оценить уровень знаний респондентов в области действующего законодательства по организации заявок и поставки товаров для государственных и муниципальных нужд, что поможет при планировании дальнейших обучающих мероприятий для специалистов.

Одновременно исследование позволило еще раз обратить внимание на то, что высокоактивная антиретровирусная терапия проводится всем нуждающимся, готовым принять ее, независимо от социального статуса и наличия поведенческого риска.

Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека считает целесообразным проведение подобной работы в партнерстве государственных организаций и общественных объединений, представляющих интересы людей, затронутых эпидемией. Было бы целесообразным продолжить подобную работу и оценить вклад сообщества лиц, живущих с ВИЧ-инфекцией, в поддержании проектов, позволяющих своевременно вовлекать и удерживать больных в программах лечения.

Л. П. Гульченко

Заместитель руководителя Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека

Общая информация об исследовании

Контекст исследования

По данным Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИДом (ФНМЦ СПИД), число людей, живущих с ВИЧ, в Российской Федерации продолжает увеличиваться и по состоянию на конец сентября 2009 г. превысило 500 тысяч человек. Одновременно с этим увеличивается и общий стаж эпидемии, то есть увеличивается количество людей, живущих с ВИЧ-инфекцией 5 и более лет, многие из которых нуждаются или в скором времени будут нуждаться в специфическом лечении.

Известно, что вирус иммунодефицита человека при естественном течении заболевания приводит к медленному, но необратимому разрушению иммунной системы, исходом чего является смерть инфицированного человека. Впервые представленный в 1995 г. метод высокоактивной антиретровирусной терапии (ВААРТ, АРВТ, АРТ) позволил надежно и долговременно блокировать размножение вируса в организме человека, благодаря чему ВИЧ-инфекция в настоящее время переведена из числа фатальных заболеваний в разряд хронических, контролируемых¹. Благодаря антиретровирусной терапии человек с ВИЧ-инфекцией может жить полноценной жизнью, приносить благо обществу, возможна профилактика передачи вируса от матери ребенку; широкомасштабное применение АРВТ потенциально приводит к снижению темпов распространения эпидемии ВИЧ-инфекции.

Однако при всех преимуществах, которые несет с собой антиретровирусная терапия, у нее есть существенные недостатки. Основные из них: необходимость пожизненного применения, строгого соблюдения графика приема АРВ препаратов, высокая стоимость лечения. Эти недостатки и ряд других затрудняют широкомасштабное внедрение данной терапии и обеспечение ее эффективности у всех нуждающихся в ней ВИЧ-инфицированных людей.

Высокая стоимость лечения ВИЧ-инфекции накладывает существенное обременение на финансовые источники АРВ терапии. Но это лишь первый уровень затруднений, поскольку простого предоставления лекарств пациентам недостаточно для того, чтобы АРВ терапия была эффективной. Более того, при несоблюдении пациентом правил приема препаратов вирус может стать устойчивым к их действию; при этом, во-первых, человек утратит возможность лечиться, а во-вторых, может заразить устойчивым вирусом других людей. Одновременно с предоставлением АРВТ для обеспечения ее эффективности и безопасности требуется проведение целого комплекса сопутствующих мероприятий. Эти мероприятия должны быть направлены на определение оптимального времени начала лечения, формирование и поддержание приверженности АРВ терапии, своевременную диагностику и устранение побочных эффектов лечения, которые также требуют существенных дополнительных затрат.

1 Федеральным законом от 18 октября 2007 г. N 230-ФЗ в статью Федерального закона N 38-ФЗ от 30 марта 1995 г. «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» внесены изменения, определяющие ВИЧ-инфекцию как хроническое заболевание (<http://base.garant.ru/12156565.htm>).

В Российской Федерации благодаря усилиям государства (в том числе вложениям существенных ресурсов) большинство пациентов, нуждающихся в АРВТ, имеет к ней бесплатный доступ. С 2005 г. в стране реализуются проекты по обеспечению пациентов АРВ препаратами, финансируемые из Глобального фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией; с 2007 г. обеспечение людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ), антиретровирусными средствами осуществляется в рамках приоритетного национального проекта «Здоровье».

Актуальность исследования

Широкомасштабная потребность в антиретровирусной терапии (исчисляемая десятками тысяч человек) в России возникла сравнительно недавно, в 2005–2007 гг. В рамках всесторонних мер, предпринимаемых государством для решения проблем, вызванных эпидемией ВИЧ-инфекции, большинству людей, нуждающихся в АРВ терапии, таковая предоставляется.

Однако в ходе реализации механизмов общественного здравоохранения, обеспечивающих универсальный доступ к АРВ терапии и сопутствующим услугам, неизбежно могут появляться определенные сложности. Связаны они как с вышеперечисленными недостатками АРВТ, так и с некоторыми региональными отличиями эпидемии ВИЧ в России, в первую очередь, такими, как существенный разброс в уровне распространенности ВИЧ-инфекции по регионам и различный стаж эпидемии на разных территориях. Дополнительные затруднения возникают в связи с заметными различиями регионов по экономическому и социальному благополучию.

Тем не менее, эти проблемы решаются – как на федеральном, так и на региональном уровне. При этом каждый из регионов нередко находит свои, уникальные методы решения возникших проблем. Таким образом, за последние несколько лет был накоплен большой опыт организации механизмов предоставления помощи людям, живущим с ВИЧ, включая обеспечение пациентов антиретровирусными препаратами.

Безусловно, обмен информацией о возникающих сложностях и методах их решения осуществляется постоянно, как по горизонтали – между регионами, так и по вертикали – с представителями федеральных структур. Однако обмен информацией в рамках совещаний, конференций, семинаров и других мероприятий едва ли может создать единое представление о ситуации в стране в целом, в то время как наличие такого понимания необходимо для принятия стратегических решений по развитию системы общественного здравоохранения, для повышения качества услуг, предоставляемых ЛЖВ, в том числе для повышения эффективности предоставляемого лечения. В связи с этим представляется целесообразным проведение исследования, которое позволило бы обобщить сложившуюся на сегодняшний день ситуацию в этой области.

Цель и методика исследования

Цель настоящего исследования – оценка возможностей повышения качества услуг и анализ возможных мер по совершенствованию процессов общественного здравоохранения в области лечения людей, живущих с ВИЧ, включая вопросы обеспечения АРВ терапией.

Задачи исследования:

- ▣ Проведение социологического исследования по оценке качества оказания медицинской помощи ЛЖВ.
- ▣ Анализ рекомендаций респондентов по оптимизации процессов общественного здравоохранения в области лечения людей, живущих с ВИЧ, включая вопросы лекарственного обеспечения.

Методика исследования: социологический опрос – телефонные структурированные полуструктурированные интервью с записью. Длительность интервью: до 60 минут.

Для проведения настоящего исследования авторами был разработан вопросник, состоящий из 50 вопросов по 5 разделам – поставки препаратов и логистика, стандартизация лечения, методика лечения, приверженность и качество оказания медицинской помощи (представлен на стр. 30).

Целевая аудитория исследования: руководство СПИД-центров 20 регионов Российской Федерации. Респонденты исследования – представители руководства СПИД-центров (главные врачи и/или заместители главных врачей по лечебной работе, руководители лечебных подразделений СПИД-центров). Регионы для изучения были выбраны по согласованию с Федеральной службой по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека РФ.

Выборка исследования: 20 регионов Российской Федерации, различающиеся по эпидемиологическим, социально-экономическим, природно-географическим особенностям, потенциально оказывающим влияние на организацию процессов обеспечения оказания медицинской помощи людям, живущим с ВИЧ.

В исследование вошли следующие регионы: Алтайский край, Брянская область, Волгоградская область, Иркутская область, Калининградская область, Республика Карелия, Ленинградская область, Московская область, Новосибирская область, Оренбургская область, Приморский край, Самарская область, Санкт-Петербург, Свердловская область, Тюменская область, Ульяновская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский АО, Челябинская область, Ямало-Ненецкий автономный округ.

Использование результатов исследования и отдаленные цели:

Данный отчет предполагается довести до сведения руководителей органов здравоохранения, людей, принимающих решения, НКО, занимающихся адвокацией доступа к медико-социальной помощи. Планируется распространение отчета среди руководства и заинтересованных сотрудников следующих организаций и ведомств: Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации, Росздравнадзор, Роспотребнадзор, Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом, Центры по профилактике и борьбе со СПИДом, региональные органы управления здравоохранением и другие.

Согласно условиям исследования, в отчете **не приводятся** сведения, позволяющие идентифицировать респондента или регион, в котором были получены данные.

Предположения автора, основанные на данных, полученных от респондентов или дополняющие их, приводятся в конце разделов отчета и выделены *курсивом*. Мнение автора не противоречит ответам респондентов, если явно не указано обратное.

Дополнительной целью настоящего исследования является улучшение системы общественного здравоохранения в области лекарственного обеспечения и лечения людей, живущих с ВИЧ, что мо-

жет привести к повышению качества медицинской помощи данной целевой группе, расширению доступа к лечению и сопутствующим услугам.

Результаты исследования

Поставка препаратов и логистика

В регионах, вошедших в исследование, АРВ терапию по состоянию на декабрь 2008 г. получали 27650 человек. По количеству пациентов, получа-

ющих АРВ препараты, разброс составил от 38 (Республика Карелия) до 4700 (Свердловская область). Детальная количественная информация, полученная от респондентов, о числе людей, получающих АРВ терапию в регионах, представлена в таблице 1.

Таблица 1. Количество ВИЧ-инфицированных, получавших АРВ терапию в регионе (по состоянию на декабрь 2008 г.)

Регион	Количество человек	Регион	Количество человек
Алтайский край	742	Оренбургская область	1975
Брянская область	136	Самарская область	2324
Приморский край	192	Санкт-Петербург	2934
Волгоградская область	1210	Свердловская область	4700
Иркутская область	2029	Тюменская область	1791
Калининградская область	974	Ульяновская область	1164
Республика Карелия	38	Хабаровский край	204
Ленинградская область	932	Ханты-Мансийский АО	882
Московская область	2903	Челябинская область	2100
Новосибирская область	258	Ямало-Ненецкий АО	162
Итого:		27650	

Таким образом, информация, полученная в исследовании, представляется репрезентативной в отношении страны в целом, поскольку опрос охватывает регионы, в которых проживает более половины всех людей, получающих АРВ терапию в России. Кроме того, в нем представлены субъекты федерации как с небольшим числом людей, нуждающихся в лечении, так и имеющие очень высокую потребность в АРВТ.

Источники получения препаратов АРВ терапии

В большинстве регионов основным источником поступления препаратов является приоритетный национальный проект «Здоровье». Два региона получают АРВ терапию примерно в равных пропорциях по национальному проекту и из проектов Глобального фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией, еще два – преимущественно из Глобального фонда. Не получают препаратов по проектам Глобального фонда 6 регионов.

Дополнительным источником поступления препаратов во многих субъектах федерации являются целевые программы местного значения (региональные и муниципальные). Однако в большинстве случаев их доля невелика и не превышает 5–7%. Лишь в 2 регионах исследования доля препаратов, закупленных из местного бюджета, была более существенной (10% и 25%). В то же время в нескольких регионах закупки на местном уровне не осуществляются. Респонденты предполагают, что причиной тому может быть неблагоприятная экономическая ситуация в регионе (субъект – акцептор) или, в другом случае, незаинтересованность региональных властей проблемой ВИЧ-инфекции,

следствием чего является скудное финансирование программ профилактики и лечения ВИЧ-инфекции на данной территории.

Формирование заявки на поставку АРВ препаратов

Расчет числа людей, нуждающихся в лечении в регионах, как правило, осуществляется на основании рекомендаций Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом. Основой вычислений является предположение о том, что в лечении нуждаются от 13% до 20% людей, живущих с ВИЧ в регионе. Обязательно учитывается количество людей, уже получающих лечение, а также имеющийся остаток препаратов.

Ответственные за составление заявки в некоторых регионах сообщали, что они уточняют количество заказываемых АРВ препаратов, исходя из опыта предыдущих лет. В одном из регионов применяется расчет, основанный на знании среднего срока от постановки на учет до возникновения потребности в АРВ терапии.

Среди тенденций следует отметить, что регионы с небольшим количеством пациентов, как правило, формируют заявки на основании собственного опыта. Респонденты сообщали, что для таких регионов «универсальные» формулы не подходят. В то же время, участники из регионов, имеющих большое количество пациентов, отмечают, что для них применение общих формул и стандартов удобнее, поскольку имеется возможность «перераспределения» препаратов между пациентами.

Заранее заявленные лимиты на поставку препаратов, со слов респондентов, существуют лишь при получении медикаментов по проектам, финансируемым Глобальным фондом. В этих про-

ектах количество препаратов оговаривается заранее, и превышать его в заявке нельзя. При составлении заявки на поставку препаратов в рамках приоритетного национального проекта «Здоровье» на 2009 г. многие регионы столкнулись с ограничениями на количество запрашиваемых АРВ препаратов по некоторым позициям. Так, сообщалось, что в нескольких регионах в заявке была сокращена доля препаратов группы ингибиторов протеазы, в частности, произведены сокращения по комбинированному препарату абакавир+ламивудин с заменой его на препараты, содержащие те же действующие ингредиенты, но по отдельности.

Однако, с точки зрения респондентов, наибольшей проблемой является не факт сокращения заявки, а длительность ее согласования. В большинстве регионов заявка в первоначальном виде была подана в декабре 2008 г., а согласование было завершено в марте 2009 г. При этом многие респонденты указывали, что сбор данных, необходимых для ее составления, начинается в октябре и к моменту утверждения документа сведения устаревают, потребность изменяется, как правило, в сторону увеличения. Отмечалось, что форма заявки на АРВ препараты изменялась несколько раз в процессе ее согласования. В результате приходилось многократно пересчитывать данные о потребности в препаратах. Это потребовало существенных трудовых затрат и сверхурочной работы ответственных за составление заявки.

В регионах, получающих препараты АРВТ в рамках проекта Глобального фонда, было отмечено, что в приоритетном национальном проекте «Здоровье» они заказывали преимущественно препараты второй и третьей линии, поскольку по проек-

там Глобального фонда поставки этих препаратов существенно ограничены.

Предпочтительным сроком подачи заявки все 20 респондентов считают декабрь предыдущего года, поскольку в это время имеются наиболее полные статистические данные и проще всего рассчитать потребность на будущий год. Наиболее ранним возможным сроком сбора заявки назывался июнь (1 регион), один из респондентов сообщил о готовности подавать заявку в сентябре предшествующего года. Допустимым для большинства является ноябрь.

Представители 2 регионов сообщили, что они готовы при необходимости подавать заявку два раза в год, если это необходимо для повышения мобильности и стабильности обеспечения пациентов антиретровирусной терапией. Также этот вариант, с точки зрения респондентов, позволит увеличить соответствие между заявленной и реальной потребностью региона.

Инновационным предложением в этой области представляется создание единой национальной системы мониторинга диспансеризации и лечения пациентов СПИД-центров, что, по мнению респондентов, позволит более объективно оценить количество препаратов, необходимых для проведения АРВ терапии. Более детально это предложение обсуждается в разделе «Поставка препаратов».

Из ответов респондентов очевидно, что допустимые сроки подачи заявки разнятся в интервале сентябрь – декабрь предшествующего года. Возможно, что некоторые регионы, по предварительной договоренности, могли бы предоставлять заявку в более ранние сроки, в то время как неко-

торые другие – позднее. Вариантом оптимизации этого процесса представляется составление графика подачи заявок от регионов, где бы каждому региону была бы отведена индивидуальная дата (срок) подачи и согласования заявки в интервале от сентября до декабря. Вероятно, это позволило бы начать процесс согласования заявки заранее и завершить согласование заявок всех регионов к концу декабря. Безусловно, возможность реализации данного предложения требует дополнительных консультаций.

Поставка препаратов

Представители 19 регионов из 20 отметили, что не удовлетворены сложившейся ситуацией с поставками антиретровирусных препаратов по приоритетному национальному проекту «Здоровье». Наибольшей сложностью для руководителей, ответственных за обеспеченность пациентов центров СПИД терапией, являются не столько поздние сроки поставки, сколько непредсказуемость этих сроков. В большинстве регионов в прошлом году поставки препаратов по национальному проекту начались в сроки от июня до августа указанного года. В ряде регионов поставки препаратов, заявленных на 2008 г., завершились лишь в конце декабря 2008 г.

Разброс между ожидаемыми сроками поставки медикаментов и фактическим их появлением в СПИД-центре может составлять до 3–4 месяцев. Это, соответственно, приводит к угрозе срыва бесперебойного снабжения пациентов, со всеми вытекающими клиническими последствиями (риск

развития и дальнейшего распространения резистентности, снижение приверженности лечению, потеря доверия и ухудшение взаимоотношений пациентов с лечебным учреждением). Тем не менее, большинство регионов справляется с ситуацией. В сложившейся ситуации приоритет отдается сохранению контингента тех пациентов, которые уже получают АРВ терапию. Ни в одном из 20 регионов, со слов респондентов, не было произведено отмены лечения в связи с недостатком АРВ препаратов. Ниже перечислены предложенные респондентами **варианты решения проблем с задержкой поставок АРВ препаратов:**

1. Получение препаратов из «резервного фонда ФНМЦ СПИД»¹. Существование данного фонда приветствуется большинством участников исследования. Более детально роль этой структуры и отношение респондентов к ней обсуждается ниже, в разделе «Прочие логистические вопросы».
2. Получение препаратов «взаимы» – у представителей фармацевтических компаний, в других проектах (например, в проекте предоставления АРВТ в системе исполнения наказаний), в других регионах с последующим возвратом.
3. Получение препаратов от компаний-производителей в виде гуманитарной помощи.
4. Закупки препаратов за счет средств местных целевых программ (бюджеты регионального и муниципального уровня).
5. Взаимодействие с компаниями-поставщиками и логистическими компаниями с целью ускоре-

1 Имеется в виду резервный фонд АРВ препаратов, существующий на базе ФНМЦ СПИД и созданный в рамках программы «Развитие стратегии лечения населения Российской Федерации, уязвимого к ВИЧ/СПИД», реализуемой Фондом «Российское здравоохранение».

ния поставок, предоставления региону приоритета в поставках.

6. Создание «резерва» препаратов в регионе – о такой практике сообщили 14 респондентов. Резерв из расчета от 2 до 6 месяцев создается путем избыточного заказа АРВ препаратов (из расчета на 15–18 месяцев), а также за счет пациентов, сошедших с терапии.
7. В ряде регионов было отмечено, что при возникновении угрозы нехватки препаратов откладывается назначение терапии новым пациентам. Отношение всех респондентов к данной практике резко отрицательное, она применяется лишь как крайняя мера.
8. Пациентам, получающим терапию, иногда приходится заменять схему АРВ препаратов. Чаще всего это касается замены схемы на равнозначную по составу, но менее удобную в применении (например, комбинированный препарат заменяется на таблетки, содержащие те же ингредиенты, но в отдельности, или таблетированный препарат заменяется жидкой лекарственной формой). Крайне редко производится замена действующего активного вещества в схеме – о единичных случаях такой замены сообщили респонденты из 2 регионов.

Отношение подавляющего большинства респондентов к централизованной системе поставок АРВТ при всех ее недостатках остается положительным. Против децентрализации высказались представители 19 регионов из 20. Выдвигались следующие аргументы: «децентрализация приведет к повышению цен на препараты», «передача закупок на региональный уровень не решит проблем», «децентра-

лизация приведет к хаосу в системе поставок АРВ препаратов».

Частота подачи заявки (один раз в год) и поставок препаратов устраивает большинство респондентов. Однако в 4 регионах были высказаны мнения о возможности рассмотрения варианта распределенных по кварталам года поставок.

В большинстве регионов были высказаны пожелания о **«предсказуемости» сроков поставки**, поскольку, как сообщили респонденты, если срок поставки будет известен, даже при определенной нехватке медикаментов возможны корректировки планируемого дефицита – закупки препаратов из местного бюджета, получение лекарств из резервного фонда ФНМЦ СПИД¹ и других источников. **В качестве возможных мер достижения стабильности сроков поставки препаратов** предлагались:

1. Более ранний срок подачи заявки на АРВ препараты – с данным предложением выступили 3 региона из 20, отметив, что, хотя составление заявки в более ранние сроки будет вызывать определенные сложности, они готовы пойти на это ради стабильности сроков поставок. Наиболее ранним сроком подачи заявки назывался июнь года, предшествующего заявочному (к примеру, в июне 2008 г. составляется заявка на 2009 г.). Подробнее см. в разделе «Формирование заявки на поставку АРВ препаратов».
2. Составить четкие пошаговые инструкции к составлению заявки на поставку АРВТ.
3. Неоднократно высказывалось пожелание о повышении прозрачности согласования по отдельным направлениям заявки на АРВ препараты,

1 См. прим. на стр. 12.

проведения аукциона, закупок и поставок препаратов. Например, освещение на специальном сайте всех этапов процесса – поступления заявки из региона, включая детальное освещение ее корректировки, этапов проведения закупок, предполагаемых сроков поставки препаратов.

4. Составить «официальные рекомендации» по формированию резерва препаратов в СПИД-центрах.
5. Создание Национальной системы мониторинга диспансеризации и лечения людей, живущих с ВИЧ. Предлагается создать единую федеральную базу данных, в которой были бы представлены сведения о диспансеризации пациента, получаемом или планируемом лечении, текущий клинический диагноз, результаты основных лабораторных исследований и, возможно, другие сведения. Такая база данных потенциально может заменить собой имеющуюся на сегодняшний день систему подачи заявок на получение АРВ препаратов и существенно уменьшить нагрузку, связанную с составлением отчетов.

Создание национальной системы мониторинга позволит, кроме вышесказанного, стабилизировать качество лечения, уменьшить вероятность врачебных ошибок, повысить прозрачность процессов лекарственного обеспечения и организовать контроль качества медицинской помощи. К серьезным недостаткам данного предложения относится высокая стоимость разработки и внедрения данной системы с учетом необходимости обеспечения ее безопасности, конфиденциальности данных о пациентах (последнее может быть решено при помощи кодирования – в базе данных нет необходимости хранить сведения, идентифици-

рующие личность пациента, такие как фамилия, имя, возраст).

Прочие логистические вопросы

В данном разделе обсуждаются различные аспекты получения, хранения, распределения и перераспределения препаратов антиретровирусной терапии, не вошедшие в предыдущие разделы отчета.

К положительным моментам, характеризующим развитие и улучшение системы обеспечения территорий Российской Федерации антиретровирусными препаратами, следует отнести факт, отмеченный некоторыми респондентами – в последние годы препараты поставляются в партиях так, что из каждой партии можно составить необходимые схемы лечения.

При планировании исследования и составлении вопросника предполагалось, что определенные сложности могут возникать в связи с изменением потребности в АРВ препаратах в период между поставками (например, выявление большего, чем планировалось, числа пациентов, нуждающихся в лечении; необходимость в замене схемы лечения и т.п.). Однако большинство респондентов указали, что им удается сохранить баланс между заявленной и фактической потребностью на протяжении периода между поставками АРВ препаратов. Сложности указанного характера были отмечены лишь в нескольких регионах. Так, в одном из субъектов РФ, где лечение получают несколько тысяч человек, было отмечено, что в связи с внедрением новой программы привлечения пациентов резко повысилась потребность в препаратах АРВТ. В регионах с небольшим количеством пациентов на терапии было отмечено, что могут возникать затруднения, связанные с перерасходом или недостаточным расходом того или иного препарата, в то время как респонденты из регионов, где лечение получают тысячи пациентов, отмечали, что

«перераспределять» препараты между пациентами гораздо легче и сложностей с избытком/недостатком тех или иных средств гораздо меньше.

На проблемы с хранением препаратов указал лишь один из 20 респондентов – в СПИД-центре этого региона нет своего склада и помещения для хранения АРВ препаратов приходится арендовать. В связи с этим было выдвинуто предложение о поэтапных (поквартальных) поставках АРВТ. Целесообразность этого предложения была поставлена другими респондентами под сомнение.

Было установлено, что проблема срока годности препаратов не является критической. Ни в одном из опрошенных СПИД-центров не было указано на списание препаратов в связи с истечением срока годности. Тем не менее, многие указывали, что срок годности препаратов может представлять определенные сложности. Так, часть препаратов может составлять со сроком годности менее года. Однако, как было отмечено, практически во всех случаях удалось найти решение для данной проблемы – в наличии были аналогичные препараты с большим сроком годности. По наблюдению многих респондентов, решать вопросы, связанные со сроком годности препаратов, существенно легче, если в СПИД-центре есть сотрудник, ответственный за распределение препаратов (старшая медицинская сестра или фармацевт).

Сравнительно необычной, но, тем не менее, требующей внимания является проблема, заявленная в одной из территорий. Регион со слабо развитой транспортной сетью и сложными климатическими условиями выступил с пожеланием завершить пос-

тавки препаратов в течение летнего периода, поскольку в осенне-зимнее время логистические вопросы, со слов респондента, решать гораздо сложнее.

Несколько респондентов высказали наблюдения о сложностях с закупками тест-систем и расходных материалов для проведения диагностических мероприятий.

Распределение терапии и выдача АРВ препаратов в разных регионах осуществляется различными путями. В большинстве случаев пациенты получают препараты непосредственно в СПИД-центре. В нескольких регионах СПИД-центры имеют филиалы в крупных городах, и пациенты могут получать препараты в филиалах. Также несколько регионов сообщили о практике адресной передачи АРВ препаратов через доверенных врачей в территориях. Со слов респондентов, такая практика представляется наиболее удобной, в случае если пациент проживает далеко от основного СПИД-центра и не имеет возможности получать препараты там.

Однако в случае региональной практики распределенной по территориям выдачи препаратов могут возникать определенные сложности. Так, в одной из областей было отмечено, что в случае передачи препаратов через филиалы и/или доверенных врачей могут возникать проблемы со сроком годности медикаментов. Со слов респондента, в случае передачи препаратов в районы субъекта федерации следует более строго контролировать их годность.

Чаще других в качестве новой положительной практики респондентами упоминался **«резервный фонд»**¹ ФНМЦ СПИД². 18 из 20 регионов приветс-

1 Прим. членов Рабочей группы исследования (представителей ГОУ ВПО МГМСУ Росздора): Создание «резервного фонда» является дорогостоящей, трудоемкой и требующей дальнейшей проработки задачей.

2 См. прим. на стр. 16.

твовали создание резервного фонда, большинство регионов в том или ином объеме получали препараты из него. Также подавляющее большинство респондентов высказывало пожелание о дальнейшем развитии такого фонда. Были предложены следующие возможные способы повышения эффективности работы резервного фонда:

1. Повысить доступность информации о количестве препаратов, находящихся в резервном фонде, например, путем создания веб-сайта, где бы была представлена соответствующая информация.
2. Облегчить процедуру оформления заявки на передачу и получение препаратов из резервного фонда.
3. Использовать резервный фонд в качестве виртуальной площадки для обмена препаратами между субъектами Российской Федерации без фактической доставки медикаментов в ФНМЦ СПИД. По мнению респондентов, это снизило бы затраты на пересылку препаратов.

Помимо резервного фонда, многие участники исследования высказывали предложения о создании **системы перераспределения** (перенаправления, передачи) препаратов между регионами РФ. Со слов респондентов, им нередко приходилось наблюдать ситуации, когда в одном регионе возникает избыток или приближается к завершению срок годности оп-

ределенного препарата, в то время как в близлежащем регионе имеется нехватка того же медикамента. Однако юридический механизм передачи препарата из региона в регион настолько сложен, что его практическая реализация фактически невозможна. В качестве имеющегося положительного примера решения данной проблемы приводится практика проектов, финансируемых из Глобального фонда, где передача препаратов из региона в регион осуществляется достаточно легко, и многие из респондентов обращаются к ней на регулярной основе.

Среди прочих логистических сложностей наиболее актуальной представляется отсутствие возможности передачи АРВ препаратов, получаемых в рамках приоритетного национального проекта «Здоровье», из региона в регион. Развитие резервного фонда ФНМЦ СПИД и повышение его доступности, прозрачности также представляется актуальным для повышения стабильности снабжения пациентов антиретровирусной терапией¹.

Стандартизация и выбор методики лечения

Стандартизация лечения ВИЧ-инфекции

В данном исследовании под стандартами лечения ВИЧ-инфекции подразумевалась система стан-

1 Прим. членов Рабочей группы (представителей ГОУ ВПО МГМСУ Росздрава): Формирование резервного фонда является возможным решением для повышения стабильности снабжения пациентов антиретровирусной терапией. Однако развитие существующей системы поставок АРВ препаратов должно быть направлено на повышение эффективности снабжения регионов. Изменение способа организации поставок на сегодняшний день может привести к сильному удорожанию лекарственного обеспечения и сбоям в работе, что в свою очередь приведет к перебоям в лечении. Кроме того, следует помнить, что подобному фонду необходима фармацевтическая лицензия. Создание структуры такого рода должно будет сопровождаться внесением серьезных изменений в законодательство на федеральном, региональном и муниципальном уровнях.

дартов оказания медицинской помощи больным болезнью, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), регламентируемая приказами Минздравсоцразвития РФ.

На вопрос о необходимости разработки национального стандарта терапии 100% респондентов ответили утвердительно. Тем не менее, половина респондентов отметила, что в существующем виде стандарт оказания медицинской помощи ЛЖВ весьма не совершенен. Чаще других назывались следующие **недостатки существующей системы стандартизации лечения:**

1. Избыточность диагностики, особенно для людей с ранними стадиями ВИЧ-инфекции и высоким иммунным статусом, а также для лиц, получающих терапию и приверженных лечению. Отмечена избыточность рутинных анализов («анализы мочи, крови, то есть обычные клинические минимумы у наших больных существенного значения не имеют»), а также невозможность выполнения в ряде регионов высокотехнологичных диагностических процедур (например, магнитно-резонансной томографии) и соблюдения кратности обследования пациентов у узких специалистов.
2. В существующем виде стандарт не дает возможности учитывать региональные различия, в то время как реальная ситуация по ВИЧ-инфекции (количество ЛЖВ, потребность в терапии и др.) существенно различается по регионам. При этом отмечено, что легче всего стандарт выполнять в регионе, близком по параметрам к «среднему».

3. Нет инструмента реализации стандарта – протоколов диагностики и лечения ВИЧ-инфекции, имеющих юридическую силу (утвержденных органом управления здравоохранением).
4. В стандарты не включены препараты, необходимые для лечения сопутствующих заболеваний и паллиативной помощи.

Участниками исследования были высказаны следующие **рекомендации по улучшению стандартизации лечения ВИЧ-инфекции:**

1. Создать механизм регулярного обновления стандартов, определить четкую дату выхода новых стандартов в свет. При этом желательно, чтобы стандарт обновлялся перед началом составления в регионах заявок на поставку АРВ препаратов.
2. Перед изданием новые стандарты должны проходить публичное обсуждение с привлечением заинтересованных лиц (руководства СПИД-центров, специалистов, ответственных за составление заявки на поставку АРВТ и др.) и научной общественности (представителей вузов и научно-исследовательских институтов)¹.
3. Сформировать механизм реализации стандарта – клинические протоколы диагностики и лечения ВИЧ-инфекции. О необходимости таких протоколов высказывались все респонденты. Ниже приводятся **рекомендации к составлению протоколов:**
 - 3.1. Протоколы должны иметь прикладной характер, то есть должны быть понятны и применимы в практике врача.

1 Прим. членов Рабочей группы (представителей НКО): Представляется весьма важным участие в процессе разработки и обновления стандартов лечения и представителей НКО, которые могут озвучить мнение пациентов – потребителей медицинских услуг.

- 3.2. При составлении протоколов следует учитывать последние достижения науки в области диагностики ВИЧ-инфекции (и сопутствующих заболеваний), а также предоставления помощи ЛЖВ.
- 3.3. Документ должен пересматриваться на регулярной основе, не реже одного раза в два года, с широким обсуждением при участии заинтересованных сторон (представителей СПИД-центров, пациентских организаций, научной общественности).
- 3.4. Протоколы диагностики и лечения ВИЧ-инфекции (клинические протоколы) должны иметь юридическую силу – должны утверждаться органом управления здравоохранения и быть обязательными к исполнению.
- 3.5. Протоколы должны быть максимально широкими, то есть охватывать весь спектр медицинских и парамедицинских (социальных, психологических) проблем, встречающихся у ЛЖВ. В качестве примера некоторыми респондентами приводятся протоколы диагностики и лечения ВИЧ-инфекции Всемирной организации здравоохранения для Европейского региона ВОЗ (2007 г.).
- 3.6. Протоколы и стандарты должны быть максимально гибкими, то есть предлагать возможность выбора между основным и альтернативными вариантами лечебно-диагностических процедур.

В области стандартизации лечения ВИЧ-инфекции с целью обеспечения универсального доступа к медицинским услугам гарантированного уровня качества наиболее актуальным представляется внедрение национальных клинических протоколов

диагностики и лечения ВИЧ-инфекции, имеющих юридическую силу.

Классификация ВИЧ-инфекции

Респонденты из всех регионов исследования отметили, что в обязательном порядке используют классификацию ВИЧ-инфекции, утвержденную МЗиСР РФ в 2001 г. («в соответствии с приказом Минздрава мы работаем по классификации Покровского»). 14 из них сообщили, что относятся к ней положительно, 4 – отрицательно, 2 – нейтрально.

Основным недостатком классификации большинство опрошенных считают то, что она не отражает лабораторных данных – иммунного статуса и вирусной нагрузки пациента. Таким образом, диагноз, установленный по классификации МЗиСР РФ (2001), отражает состояние пациента лишь частично. Для компенсации этого недостатка в некоторых регионах используется классификация Центра по контролю за заболеваниями и профилактике США (CDC). Несколько респондентов сообщили о том, что они указывают в медицинской документации диагноз по классификации CDC в скобках после основного диагноза по классификации МЗиСР РФ (2001).

Несколько респондентов также сообщили, что для составления отчетов они используют классификацию МКБ-10 (Международная классификация болезней), но у большинства опрошенных отношение к ней негативное, так как она плохо отражает реальное состояние (клиническое, иммунологическое) пациента.

Соответственно, основной рекомендацией по улучшению классификации ВИЧ-инфекции, полученной в ходе исследования, является необходимость добавления вирусной нагрузки пациента

к используемой в настоящее время системе данных об иммунном статусе.

Обновить классификацию ВИЧ-инфекции, добавив в нее лабораторные данные, можно по аналогии с классификацией онкологических заболеваний по системе TNM. Для ВИЧ-инфекции классификация может выглядеть следующим образом: К – клиническое состояние пациента, В – вирусная нагрузка, И – иммунный статус, Т – терапия. Где К – клиническая стадия ВИЧ-инфекции в соответствии с классификацией МЗСР РФ (2001), В – десятичный логарифм вирусной нагрузки пациента (от 0 – неопределяемая ВН, до 6 – вирусная нагрузка больше миллиона копий в 1 мл крови), И – иммунный статус (количество CD4-клеток в 1 мл крови), Т – продолжительность получения терапии (лет). Пример формулировки диагноза $K_{4a}V_5I_{210}T_0$: пациент в 4а клинической стадии, с вирусной нагрузкой в пределах от 1×10^5 до $9,99 \times 10^5$, с иммунным статусом в 210 клеток в мл, не получает терапию.

Выбор методики лечения

При выборе методики лечения большинство руководителей (18 из 20) отдавали предпочтение рекомендациям, утвержденным органом управления здравоохранением, поскольку они имеют юридическую силу. Документы, составленные на основе принципов доказательной медицины, используются также большинством респондентов, но применяются лишь при условии, если они не противоречат официально утвержденным документам. Показательным является высказывание одного из респондентов: «...доказательная медицина – это дело такое... не надежное в юридическом плане... Вы не сможете опираться на нее, когда будете доказывать свою правоту проверяющим».

Лишь в 2 регионах респонденты сообщили, что отдадут предпочтение интересам пациента и будут руководствоваться материалами, полученными на принципах доказательной медицины, даже если они не соответствуют официально утвержденным рекомендациям.

Один из участников опроса отметил, что соблюдать рекомендации иногда сложно из-за нехватки диагностических возможностей или препаратов. На собственный опыт из знания полагаются лишь немногие из опрошенных.

Большинство респондентов (равно как и сотрудники СПИД-центров, которые они представляют) в той или иной степени использует методические рекомендации ФНМЦ СПИД в своей повседневной работе. Больше половины опрошенных в своей практической работе обращаются к Клиническим протоколам диагностики и лечения ВИЧ-инфекции для Европейского региона ВОЗ (2007).

Основным пожеланием по улучшению выбора схемы лечения, по мнению большинства опрошенных, является **создание национальных клинических протоколов диагностики и лечения ВИЧ-инфекции**, имеющих юридическую силу и обязательных к исполнению (подробнее – см. раздел «Стандартизация лечения ВИЧ-инфекции»).

Приверженность лечебно-профилактическим мероприятиям и качество оказания медицинской помощи

Приверженность лечению и диспансеризация

Доля пациентов, прошедших диспансеризацию в 2008 г., в среднем по регионам исследования со-

ставила 82,2%, что при первом рассмотрении представляет собой достаточно большой процент. Однако следует принять во внимание, что разброс данного показателя по регионам колеблется от 53,9% до 97%, при этом наиболее низкие показатели диспансеризации характерны для регионов с большим количеством пациентов, и средневзвешенный процент, таким образом, оказывается равен 77,2%. Кроме того, точность и достоверность данных о проценте диспансеризации вызывает определенные сомнения, поскольку, как было отмечено несколькими респондентами, точного определения диспансеризации не существует. То есть каждый регион представляет «процент диспансеризации пациентов» исходя из расчетов по собственным формулам, которые могут различаться. Было указано, что для повышения информативности показателя «процент диспансеризации» необходимо создание четких рекомендаций по его расчету.

Обобщенную субъективную оценку ситуации по приверженности ЛЖВ лечению респондентами всех 20 регионов можно расположить в диапазоне от «удовлетворительной» до «хорошей». В среднем, доля пациентов, отказавшихся от лечения, составила 9,6% от всех получающих АРВ терапию. Однако, так же как и в случае с диспансеризацией, обращает на себя внимание существенный разброс данного показателя по регионам, с максимумом в 32,8%, что, безусловно, нельзя считать удовлетворительной ситуацией.

Для показателя диспансеризации пациентов и приверженности лечению не существует единого определения и четкой методики расчета. В качестве примера можно привести варианты расчета диспансеризации «по посещению», «по

выполнению стандарта», «по выполнению рекомендаций» – полученные по каждой из этих методик показатели будут очень разными.

Нередко в практике организатора здравоохранения определение приверженности представляет не меньшую сложность, чем для практикующего врача. Приверженность – явление очень динамичное, и пациент, успешно получающий лечение, через несколько дней может от него отказаться, и наоборот – отказавшиеся от АРВТ пациенты нередко возвращаются к лечению.

Поэтому представляется целесообразным введение определений понятий «диспансеризация», «приверженность лечению» или других индикаторов, характеризующих эти показатели, которые могли бы использоваться для оценки ситуации на региональном и национальном уровнях.

Формирование приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям

О том, что в регионе перед назначением терапии пациент проходит полный комплекс необходимых диагностических процедур, сообщили все 20 респондентов. Лишь в одном случае было указано на невозможность обеспечить консультации узких специалистов, еще в одном сообщалось о сложностях с диагностикой оппортунистических инфекций.

И хотя выполнение стандарта обследования перед назначением АРВ терапии заслуживает, безусловно, положительной оценки, вызывает определенные опасения тот факт, что 6 респондентов из 20 под подготовкой пациента к приему терапии подразумевают лишь диагностические, медицинские процедуры. Наиболее прямо эта позиция была выражена одним из респондентов: «(проблема подготовки пациента к приему терапии) ...это

надуманная проблема, потому что существует когорта пациентов, которые никогда не будут готовы к лечению, а любой адекватный человек уже после первого посещения имеет представление о том, какое лечение его ожидает и когда».

Также из некоторых регионов получены сведения о недостаточности консультирования пациентов, о чем свидетельствуют ответы респондентов на вопрос: «Как часто учитывается мнение пациента при его желании/нежелании получать определенную схему АРВТ?» Хотя большинство рес-

пондентов сообщили, что в той или иной степени мнение пациента учитывается, 4 участника заявили, что учитывать мнение пациента необходимости нет. Например: «О чем Вы говорите, что могут знать наши пациенты!» Имеются и высказывания противоположного характера: «Учитываю обязательно, ведь если что-то не будет устраивать (пациента), то толку не будет. Если не будет доверия и взаимопонимания, то ни о каком лечении и речи не может быть». Распределение обобщенных ответов респондентов представлено на диаграмме (рис. 1).



Рис. 1. Распределение респондентов по обобщенному ответу на вопрос «Как часто учитывается мнение пациента при его желании/нежелании получать определенную схему АРВ терапии?»

Контроль приверженности лечению по посещениям и по получению препаратов, а также по уровню вирусной нагрузки и самоотчету пациента проводится во всех регионах. Реже (несколько регионов) осуществляется подсчет таблеток, иногда используются специальные опросники, оценивающие приверженность.

В 7 регионах, вошедших в исследование, действует «школа пациента» – регулярные групповые

занятия по установленной программе, проводимые командой обученных специалистов (как правило, врачом СПИД-центра и равным консультантом) по вопросам приверженности и жизни с ВИЧ в целях развития навыков приема АРВТ и повышения качества лечения¹. Респонденты отметили положительное влияние таких занятий на приверженность пациентов лечебно-профилактическим меропри-

1 Определение школы пациента приведено в соответствии с методологией школ пациента Фонда развития МСП.

ятиям. В одном из регионов посещение «школы» является обязательным для всех пациентов, планирующих получать лечение.

Следует отметить, что хотя «школа пациента» входит в стандарт оказания медицинской помощи¹, для нее не существует утвержденной методологии проведения, то есть, нет четко установленного механизма реализации стандарта и критериев оценки качества. В связи с этим под «школой пациента» нередко респонденты понимают любые занятия, лекции, встречи, беседы, проводимые с пациентами. Поэтому в указанное выше число регионов, где проводится «школа пациента», не были включены те, где при детальном расспросе выяснилось, что «школа пациента» не соответствует вышеуказаным критериям.

В качестве мер повышения приверженности лечению респондентами были названы следующие практики:

1. Формирование приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям начиная с первичной консультации – сообщение о возможности лечения ВИЧ-инфекции, разъяснение причин необходимости регулярного обследования.
2. Активное привлечение равных консультантов.
 - 2.1. Оплата услуг сотовой связи равным консультантам, если на них возложена обязанность поддержания контакта с клиентами по телефону.
 - 2.2. Равный консультант в штате СПИД-центра должен быть доступен на постоянной основе.
- 2.3. Выдача пациентам телефонных карточек для поддержания связи с равным консультантом.
3. Использование одновременно нескольких методов мониторинга приверженности.
4. Готовность к «срывам» пациентов, неосуждающий подход. Понимание длительности процесса формирования приверженности лечению и множественности факторов, оказывающих на нее влияние.
5. Постоянный мониторинг качества работы сотрудников СПИД-центра.
6. Предоставление пациентам возможности выбора места получения помощи (СПИД-центр или доверенный врач по месту жительства).
 - 6.1. Обучение доверенных врачей, в том числе методикам консультирования, работе по формированию и поддержанию приверженности лечению.
 - 6.2. Обеспечение возможности лабораторного мониторинга (сдачи анализов) по месту жительства.
7. Многосторонняя помощь пациентам – наличие профильных специалистов (в том числе нарколога) в штате СПИД-центра. Работа специалистов в мультипрофессиональной команде.
8. Организация «школы пациента» – регулярных занятий, проводимых по определенной программе командой, как правило, включающей врача и равного консультанта.
9. Активное взаимодействие с организациями-партнерами, которые могут предоставлять услуги, необходимые пациентам.
10. Группы взаимопомощи, которые могут быть созданы при СПИД-центрах или на базе неком-

¹ Подразумевается система стандартов оказания медицинской помощи больным болезнью, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), утверждаемая приказами Минздрава России.

мерческих организаций. По мнению многих респондентов, посещение пациентом группы взаимопомощи положительно влияет на приверженность лечебно-профилактическим мероприятиям.

11. «Горячая линия» по вопросам антиретровирусной терапии. На практике представляет собой сотовый телефон, оплачиваемый за счет средств гранта, который находится у «дежурного» врача. Номер телефона предоставляется всем пациентам, получающим лечение, сообщается о возможности звонить в любое время суток. При этом отмечено, что пациенты при уважительном к ним подходе также уважают врача и стараются не беспокоить во внерабочее время без серьезных причин.
12. Очень интересным наблюдением представляется осуществляемая в одном из регионов программа стимулирования приверженности – пациенты получают 500 рублей в месяц из муниципального бюджета, если у них неопределяемая вирусная нагрузка (50 человек). Как правило, клиентами этой программы являются малоимущие пациенты. Со слов респондента, предварительные результаты реализации проекта очень хорошие.
13. Широкое информирование общественности через средства массовой информации о том, что СПИД-центр может сделать для пациента, информирование о доступности лечения, о качестве сервиса. По словам респондента, благодаря такой кампании, наряду с реальным повышением качества предоставляемых услуг, удалось привлечь в СПИД-центр очень большое число пациентов, причем многие из них приходили уже на поздних стадиях ВИЧ-

инфекции; также были и те, кто после постановки на учет ни разу не посетил лечебное учреждение.

14. Создание комфортных условий и повышение доступности сервиса – удобные часы работы, наличие дополнительных, необходимых пациентам услуг (например, наркологическая помощь, консультации социального работника, наличие других специалистов – стоматолога, гинеколога, дерматовенеролога и др.). В одном из СПИД-центров, по сообщению респондента, даже имеется тренажерный зал для пациентов, где они могут заниматься спортом после консультации с врачом.
15. Активное обучение врачей первичного звена. Обучение охватывает различные тематики: ВИЧ-инфекция, антиретровирусная терапия, приверженность лечению, вопросы толерантности, консультирование и др.

Ситуация в области формирования и поддержания приверженности, равно как и подход к пациенту и оказанию помощи существенно разнятся в регионах исследования. Отмечается немало негативных, дискриминационных практик – патерналистский подход (едва ли не угрозы пациенту), осуждающее отношение и тому подобное. Тем не менее, практически в каждом из регионов имеются свои наработанные методы работы с пациентами, направленные на повышение приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям. Вероятно, для многих организаторов здравоохранения представлялось бы интересным осуществление обмена опытом и наиболее эффективными методиками и дальнейшее внедрение этих методов по формированию и поддержа-

нию приверженности во всех регионах Российской Федерации.

Предоставление помощи потребителям инъекционных наркотиков

Поскольку группа ядра для формирования эпидемии ВИЧ-инфекции в России была представлена преимущественно потребителями инъекционных наркотиков (ПИН), во многих регионах большинство ЛЖВ имеют опыт употребления наркотиков, а многие остаются активными потребителями психоактивных веществ. Соответственно, можно ожидать, что среди пациентов, нуждающихся в антиретровирусной терапии, будет достаточное количество активных ПИН¹.

По словам респондентов, число активных ПИН среди пациентов, получающих АРВ терапию, составляет от 0% до 65% со средним значением в 20,3% (средневзвешенное по количеству пациентов, получающих АРВТ в регионе, значение – 19,5%).

Респонденты из 2 регионов заявили, что активные потребители инъекционных наркотиков АРВ терапию не получают и получать не будут. В одном из регионов было указано, что активные ПИН будут получать лечение лишь в самом крайнем случае – при наличии тяжелых оппортунистических инфекций. В 5 регионах было отмечено, что потребители инъекционных наркотиков имеют право получать лечение и могут быть привержены, особенно при наличии дополнительной поддержки. Среди таких мер назывались расширенные консультации «равного», посещение группы взаимопомощи для ЛЖВ – ПИН, расширенная и низкопороговая помощь в решении

проблем, связанных с зависимостью, неосуждающий подход и доверительные взаимоотношения между врачом и пациентом, также – индивидуальный подбор препаратов АРВ, обучение персонала особенностям работы с ПИН. Мнение респондентов из остальных регионов можно обобщить как некоторую промежуточную позицию между вышеуказанными. Можно предположить, что ПИН в этих регионах заведомо получают помощь в меньшем объеме и менее соответствующую потребности пациента.

Среди рекомендаций для повышения приверженности ПИН лечебно-профилактическим мероприятиям респондентами были отмечены:

1. Необходимость расширения доступа к полноценной наркологической помощи, включая реабилитационные программы. Возможность доступа к наркологической помощи в СПИД-центре.
2. Налаживание взаимодействия между наркологической службой, СПИД-центрами и другими организациями, оказывающими помощь ЛЖВ.
3. Отмена обязательной постановки ПИН на учет («создание условий для лечения (зависимости у ПИН) без ущерба для их социальной жизни»).
4. Развитие программ социального сопровождения ПИН («разработка программ по выявлению приоритетов последовательного решения индивидуальных проблем, работа по мотивации лечения, диспансерного наблюдения»).

Таким образом, присутствует сильный разброс по предоставлению социальной и медицинской помощи активным ПИН в регионах – от осуждающе-

¹ В данном контексте под определением «активный потребитель инъекционных наркотиков» имеется в виду человек, употребляющий психоактивные вещества инъекционно в настоящее время.

го подхода и ограничений на получение АРВТ для потребителей наркотиков до реализуемых моделей (программ) всесторонней помощи пациенту и поддержки в его приверженности АРВТ вне зависимости от факта употребления психоактивных веществ (ПАВ). Информирование руководителей, ответственных за оказание помощи ЛЖВ (в том числе ПИН), о наличии таких программ, продвижение их представляется перспективным способом повышения качества помощи, предоставляемой потребителям инъекционных наркотиков, и, как следствие, повышения приверженности пациентов лечебно-профилактическим мероприятиям и эффективности антиретровирусной терапии. Однако для внедрения программ повышения доступности качественной помощи ПИН в регионах требуется не только смена отношения некоторых руководителей к ПИН, но и создание системы контроля качества предоставляемой помощи всем пациентам, не исключая потребителей наркотиков.

Качество оказания помощи и перспективы его повышения

Во всех СПИД-центрах, представители которых приняли участие в исследовании, антиретровирусная терапия назначается после обсуждения каждого пациента на заседании комиссии. В состав комиссии входят врачи-инфекционисты (они, как правило, являются инициаторами назначения терапии), главный врач и/или заместитель главного врача по лечебной работе, иногда – заведующий поликлиническим (лечебным) отделением, старшая медсестра, фармаколог. В редких случаях в заседаниях комиссии участвуют другие специалисты, такие как психолог, нарколог, невролог, дерматолог.

Степень детальности обсуждения каждого пациента зависит, в первую очередь, от количества людей, получающих АРВТ в регионе. При наличии большого количества пациентов комиссии могут формализоваться, проводиться заочно, без участия всех специалистов.

В одном из регионов в заседании комиссии по назначению терапии может также принимать участие сам пациент. Однако было отмечено, что такая практика, как правило, применяется к крайне неприверженным пациентам, содержит элемент «запугивания», воздействия группы «авторитетных специалистов» и, соответственно, не может быть рекомендована для широкого внедрения.

АРВ терапия в 19 регионах из 20 назначается при уровне CD4-клеток в 350 и меньше. Вызывает беспокойство, что в одном из регионов терапия назначается преимущественно после снижения иммунного статуса ниже 200 клеток, что не соответствует современным общепринятым стандартам и отечественным рекомендациям по назначению антиретровирусной терапии.

К сожалению, во многих СПИД-центрах под подготовкой пациента к приему антиретровирусной терапии понимают лишь медицинские, преимущественно лабораторно-диагностические процедуры и осмотры узких специалистов (дополнительно – см. в разделе «Формирование приверженности лечебно-профилактическим мероприятиям»). При этом многие респонденты считают, что чем **быстрее** будет осуществлена подготовка пациента к принятию терапии, тем лучше. В одном из центров подготовка к приему долговременной терапии осуществляется за один день, что, по сути, может означать выдачу препаратов в день, когда человек узнал о необходимости пожизненного лечения.

Лишь несколько респондентов ответили, что подготовка может занимать столько времени, сколько необходимо для пациента. И, в широком понимании этого процесса, подготовка к лечению начинается с первичной (если не с дотестовой) консультации.

Во всех регионах исследования, со слов респондентов, пациенты, получающие АРВ терапию, имеют доступ к необходимому минимуму лабораторных обследований, включающему оценку иммунного статуса и вирусной нагрузки. И даже при наличии затруднений с лабораторными обследованиями (нехватка тест-систем, расходных материалов и т.п.), пациентам, получающим лечение, всегда отдается предпочтение.

Тест на резистентность доступен пациентам лишь в 9 регионах из 20. При этом оборудование для проведения исследования имеется лишь в 4 центрах, остальные 5 пользуются услугами других СПИД-центров или ФНМЦ СПИД. Ситуацию с доступностью теста на резистентность, по мнению большинства респондентов, нельзя назвать удовлетворительной. Одной из рекомендаций по улучшению качества помощи является повышение доступности данного теста. Кроме того, было высказано мнение о необходимости создания руководства (рекомендаций) для врачей по использованию теста на резистентность, поскольку этот метод исследования является дорогостоящим, а его нерациональное применение может иметь серьезные негативные последствия.

По сообщениям респондентов, в день (в смену) на одного врача может приходиться от 8 до 70 пациентов. Средневзвешенное по числу людей, получающих АРВТ, значение – от 21 до 27 человек в день. При этом в одном из регионов было отме-

чено, что минимальная нагрузка на врача составляет 40 пациентов за смену (максимальная в том же регионе – 70 человек). Качество предоставляемой помощи при такой нагрузке на врача, безусловно, является невысоким. В качестве способов решения данной проблемы можно привести следующие рекомендации, полученные от респондентов исследования:

1. Увеличить количество врачей-инфекционистов в штате СПИД-центра. На одного врача должно быть не более 1000 пациентов. О потребности в расширении штатов СПИД-центра сообщили 18 респондентов из 20.
2. Обучение доверенных врачей с передачей им части функций врачей СПИД-центра. При этом следует обеспечить возможность лабораторного обследования, консультаций специалистов и выдачи препаратов по месту жительства пациента.
3. Все респонденты ответили, что у каждого врача имеется отдельный кабинет, и ситуаций, когда в кабинете одновременно ведут прием два врача, не встречается.

В 17 из 20 регионов было отмечено, что количество медицинских сестер в СПИД-центре является достаточным. 3 участника выразили желание об увеличении количества медицинских сестер.

Ситуация с доступностью консультаций специалистов существенно различается по регионам. Врачи-инфекционисты и психологи доступны во всех СПИД-центрах. Во многих доступны услуги социального работника, педиатра, акушера-гинеколога, дерматовенеролога. Несколько реже пациентам в СПИД-центрах предоставляются услуги юриста,

нарколога. Детальная информация о наличии специалистов различных профилей в СПИД-центрах регионов исследования представлена на диаграмме (рис. 2).

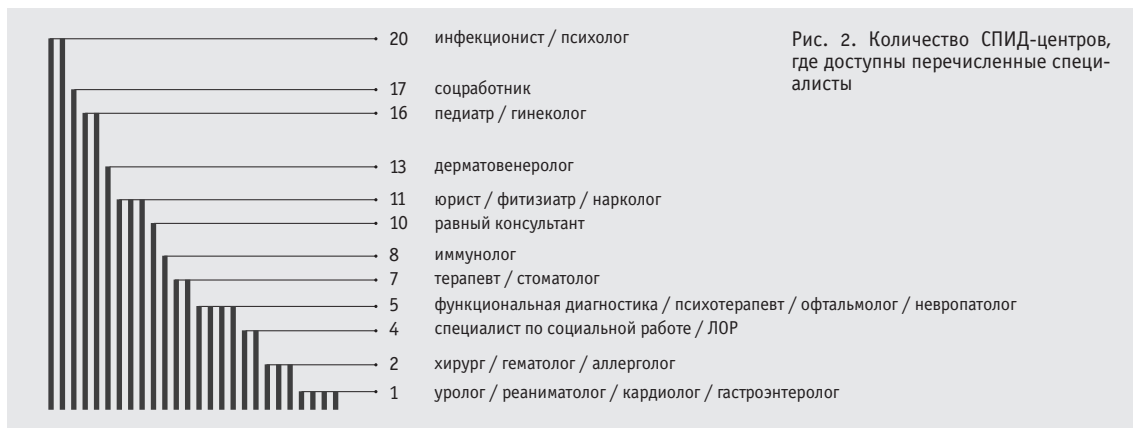


Рис. 2. Количество СПИД-центров, где доступны перечисленные специалисты

Во всех регионах исследования, за исключением одного, было указано, что персонал СПИД-центра прошел необходимое обучение, в том числе различные тренинги по консультированию по вопросам ВИЧ-инфекции, формированию и поддержанию приверженности и пр. Один из респондентов сообщил о существенной нехватке обучения, высказав пожелание о возможном усилении образовательных программ для специалистов СПИД-центра.

Отношение руководителей СПИД-центров, принявших участие в исследовании, к образовательным мероприятиям (лекциям, семинарам, тренингам) в большинстве случаев положительное. Однако 2 респондента указали, что образовательные мероприятия мешают основной деятельности сотрудников. Один из участников сообщил об

отрицательном отношении к лекциям, семинарам и тренингам, проводимым в рабочее время.

Рекомендации и пожелания респондентов

В данном разделе отчета приводятся наблюдения, рекомендации и пожелания участников исследования, которые не вошли в другие разделы отчета. Также в этом разделе представлены обобщенные ответы респондентов на последние два вопроса исследования (что можно сделать на местном/системном уровне для повышения качества помощи, предоставляемой ЛЖВ).

Для улучшения качества предоставляемой помощи участниками исследования было предложено:

1. Обеспечить снабжение пациентов СПИД-центра препаратами для лечения оппортунистических

- инфекций, а также сопутствующих заболеваний, в первую очередь – препаратами для лечения хронических вирусных гепатитов и препаратами, необходимыми для оказания паллиативной помощи.
2. Улучшить диагностику оппортунистических инфекций, для чего необходимо диагностическое оборудование и тест-системы.
 3. Обеспечивать СПИД-центры расходными и сопутствующими материалами к тест-системам.
 4. Большинство респондентов была отмечена необходимость улучшения материально-технической базы СПИД-центров. В ряде случаев в регионах СПИД-центры не имеют отдельного помещения, что, со слов респондентов, негативно сказывается на качестве обслуживания пациентов. Желательна разработка типового проекта СПИД-центра, с учетом особенностей региона, в первую очередь – количества пациентов, состоящих на учете.
 5. Более широкое ознакомление врачей и организаторов здравоохранения с лучшими практиками и опытом формирования приверженности лечению в других странах.
 6. Развивать отечественную медицинскую науку в области ВИЧ-инфекции, реформировать ее с приведением к мировым стандартам, в частности, проводить широкое внедрение принципов доказательной медицины и стандартов качества научных исследований.
 7. Развивать отечественную фармацевтическую промышленность, производить препараты по полному циклу, а также разрабатывать собственные лекарственные средства.
 8. Увеличить продолжительность времени работы СПИД-центра для повышения доступности услуг пациентам, работающим полный день, сделать время приема удобным для пациентов.
 9. Создать «горячую линию» по вопросам антиретровирусной терапии, побочных эффектов и приверженности лечению.
 10. Создать систему мониторинга качества работы сотрудников СПИД-центра.
 11. Расширить возможные показания к назначению АРВ терапии (например, для пациентов из дискордантных пар, для пациентов с хроническим вирусным гепатитом С). Приблизить показания для назначения АРВТ в России к таковым в развитых странах (США, ЕС).
 12. Обеспечить доступ к современным антиретровирусным препаратам – в первую очередь, обеспечить доступность тенофовира. Обеспечить доступность современных комбинированных препаратов, удобных в применении, и более широкое применение имеющихся комбинированных лекарственных средств.
 13. Обеспечить доступность теста на реакцию гиперчувствительности к абакавиру (HLA-B5701) и обязательное его проведение пациентам, планирующим начать прием данного препарата.
 14. В СПИД-центрах, не имеющих стационарного отделения, ускорить открытие таковых. Возможно, открытие специального отделения в СПИД-центре или в туберкулезном диспансере для людей с ко-инфекцией ВИЧ-туберкулез.
 15. Обеспечить регулярность обучения сотрудников СПИД-центра по различным вопросам, связанным с ВИЧ-инфекцией (консультирование, приверженность лечению, профилактика синдрома эмоционального выгорания).
 16. Оптимизировать отчетность – сокращение количества отчетов, уменьшение нагрузки на врачей, связанной с заполнением документов.

17. Создать Федеральную базу данных пациентов и систему мониторинга качества предоставляемой помощи, систему контроля обеспечения пациентов АРВ препаратами.
18. Многими респондентами была отмечена необходимость более интенсивной просветительской

работы в обществе в целом с целью уменьшения стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ, обеспечения их полноценной интеграции в общество.

Заключение

Исходя из сведений, полученных в рамках настоящего исследования, очевидно, что качество предоставляемой ЛЖВ в СПИД-центрах помощи существенно различается в разных регионах страны. Связанно это как с различиями в эпидемиологической ситуации по ВИЧ-инфекции в разных регионах Российской Федерации, так и с экономико-географическими особенностями территорий, особенностями организации СПИД-сервисной службы, другими факторами. Оценивая качество оказания помощи, в том числе предоставление антиретровирусной терапии, следует учитывать, что система широкомасштабного предоставления АРВ терапии функционирует относительно недавно, тогда как для ее становления и отладки требуется определенное время.

В представленном исследовании обобщены наиболее характерные сложности, с которыми сталкиваются организаторы здравоохранения, ответственные за предоставление медицинских и сопутствующих услуг ЛЖВ (руководство СПИД-центров), и найденные ими способы решения существующих проблем.

Наиболее значимыми проблемами в области предоставления помощи ЛЖВ большинство учас-

тников исследования считает сложности, связанные со снабжением СПИД-центров АРВ препаратами. При этом во многих регионах найдены свои способы преодоления возникающих затруднений – наиболее актуальные из них обобщены в соответствующих разделах отчета.

Предполагается, что ознакомление специалистов различных уровней, участвующих в планировании и реализации программ в области общественного здравоохранения, с результатами исследования, представленными в настоящем отчете, позволит оптимизировать лекарственное обеспечение и лечение ЛЖВ, расширить применение наиболее успешных практик в области повышения качества помощи и услуг, предоставляемых в центрах по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями Российской Федерации.

Вопросник исследования

Поставка препаратов и логистика

1. Сколько человек получали АРВ препараты в Вашем регионе в 2008 г.?
2. Что является основным источником получения препаратов АРВ терапии в Вашем регионе?
 - Федеральный бюджет
 - Глобальный фонд
 - Местный бюджет
 - Другое, уточните
3. Получаете ли Вы АРВТ из других источников, помимо вышеназванного основного? Если да, то какую долю от общего количества препаратов составляют эти поставки?
4. Как Вы формируете заявку на препараты АРВТ на следующий год по основному источнику?
 - Исходя из числа пациентов, нуждающихся в лечении (получающих ранее и прогнозируемое число новых пациентов, нуждающихся в АРВ терапии)
 - Исходя из отпущенных лимитов
 - Если да, то знаете ли Вы, как формируются данные лимиты? Каково Ваше отношение к ним?
 - Другое, уточните
5. Каковы существующие сроки подачи заявки (месяц года) и поступления препаратов в СПИД-центр (месяц года)?
6. Каковы предпочтительные сроки подачи (месяц года) и поступления препаратов в СПИД-центр (месяц года)? Как, на Ваш взгляд, можно улучшить ситуацию?
7. Иногда по клиническим показаниям необходимо назначить терапию большему количеству пациентов, чем планировалось ранее, или бывает необходимо изменить режим лечения (по различным причинам). При этом может возникать несоответствие заявленной и реальной потребности в АРВТ. Каким образом решается данный вопрос в Вашем регионе? Могли бы Вы предложить что-либо для улучшения ситуации?
 - Региональная программа по профилактике и борьбе со СПИД
 - Глобальный фонд по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией
 - Нет никаких возможностей получения дополнительных препаратов
 - Другое, уточните
8. Известно, что сроки назначения АРВТ пациентам могут варьироваться с учетом различных факторов. Имелись ли случаи задержки/более раннего назначения АРВТ в связи с нехваткой/избытком препаратов? Каково Ваше отношение к такой практике?
9. Имелись ли случаи замены схемы АРВТ в связи с избытком/недостатком того или иного препарата? Каково Ваше отношение к такой практике?
10. Актуален ли для Вашего СПИД-центра вопрос о сроках годности препаратов? Если да, то в чем он выражается? Каким образом решается?
11. Есть ли у Вас «резерв» АРВ препаратов? Если да, то каков его объем?

12. Каково Ваше отношение к централизованной системе закупок АРВ препаратов? Имеет ли смысл децентрализация закупок с передачей обязанностей на региональный уровень?
 13. Имеет ли Ваш СПИД-центр возможность передавать препараты в другие организации? другие СПИД-центры, тюрьмы, больницы, поликлиники?
 14. Имеет ли Ваш СПИД-центр возможность получать препараты из других организаций? других СПИД-центров, системы УИН?
 15. Удовлетворены ли Вы сложившейся ситуацией с поставкой АРВ препаратов? Что можно было бы сделать, чтобы улучшить обеспеченность пациентов Вашего СПИД-центра АРВ препаратами?
7. Используете ли Вы какие-либо другие классификации ВИЧ-инфекции в практической работе?

Выбор методики лечения

1. Участвуете ли Вы в назначении АРВТ? Если да, то каким образом?
2. Какими документами Вы руководствуетесь при выборе методики лечения?
 - Документами Минздравсоцразвития, Роспотребнадзора, Федерального центра СПИД
 - Документами ВОЗ или других международных рекомендаций
 - Локальными нормативными актами
 - Материалами, полученными при повышении квалификации
 - Материалами, основанными на принципах доказательной медицины
 - Личным опытом
 - Другое, уточните
3. Будете ли Вы в обязательном порядке пользоваться рекомендациями по лечению, если на них стоит гриф органа управления здравоохранением?
 - Да, всегда
 - Да, если это не противоречит принципам доказательной медицины
 - Да, если это не противоречит моему опыту
 - Да, если в наличии будут соответствующие препараты
 - Другое
4. Будете ли Вы пользоваться рекомендациями по лечению, основанными на принципах доказательной медицины, если на них отсутствует гриф органа управления здравоохранением?

Стандартизация¹ лечения ВИЧ-инфекции

1. Каково Ваше отношение к существующей системе стандартизации лечения ВИЧ-инфекции? Как Вы относитесь к действующему стандарту лечения ВИЧ-инфекции?²
2. Как Вы полагаете, помогает ли стандартизация лечения ВИЧ-инфекции при формировании заявки на поставку АРВТ?
3. Помогает ли стандартизация при выборе терапии для пациента?
4. Нужна ли, по Вашему мнению, стандартизация терапии?
5. Что нужно сделать, чтобы улучшить стандартизацию терапии?
6. Каково Ваше отношение к утвержденной в Российской Федерации классификации ВИЧ-инфекции (по В.И. Покровскому, 2001)?

1 Подразумевается система стандартов оказания медицинской помощи больным болезнью, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ); данные стандарты утверждаются приказами Минздравсоцразвития.

2 Утвержден приказами Минздравсоцразвития №474 и 475 от 09.07.2007.

- Да, всегда
 - Да, если это не противоречит приказам органов здравоохранения
 - Да, если это не противоречит моему опыту
 - Да, если в наличии будут соответствующие препараты
 - Нет
 - Другое
5. Что, по-Вашему, нужно сделать для улучшения методов лечения ВИЧ-инфекции?

Приверженность лечебно-профилактическим мероприятиям

1. Каков процент диспансеризации среди пациентов, состоящих на учете в Вашем центре, в 2008 г.?
2. Какова ситуация с приверженностью в Вашем регионе?
3. Сколько человек в 2008 г. отказались от лечения?
4. Какова основная причина отказа пациентов от АРВТ?
5. Можете ли Вы назвать примерное число случаев перевода пациентов с одной схемы лечения на другую в 2008 г.?
6. Как часто нехватка препаратов АРВТ является причиной смены схемы лечения?
7. Как часто учитывается мнение пациента, при его желании/нежелании получать определенную схему АРВТ?
8. Как осуществляется контроль приверженности лечению? Какие методики применяются?
9. Каков процент (или абсолютное число) из всех пациентов, получающих лечение АРВ, составляют активные ПИН и какова приверженность среди них?
10. Какие меры по улучшению приверженности лечению предпринимаются в Вашем СПИД-центре?
11. Действует ли на базе СПИД-центра «школа пациента»? Если да, то сколько человек посетили ее за 2008 г.?

Качество оказания медицинской помощи

1. Каков порядок назначения АРВТ в Вашем СПИД-центре?
2. При каком количестве CD4-клеток (в среднем/в большинстве случаев) назначается АРВТ? Как осуществляется подготовка пациента к приему АРВТ? Какие специалисты участвуют в этом процессе? Сколько времени занимает подготовка (в среднем)?
3. Возможен ли в Вашем центре регулярный клинический и лабораторный мониторинг лечения (хотя бы 1 раз в 6 месяцев)?
4. Доступен ли в Вашем центре тест на резистентность ВИЧ к АРВ препаратам?
5. Сколько врачей консультируют по назначению АРВ терапии?
6. Сколько пациентов в день приходится на одного врача (в среднем)?
7. Сколько врачей принимает в одном кабинете?
8. Достаточно ли медсестер на одного врача?
9. Услуги каких специалистов доступны в Вашем СПИД-центре? Какие услуги доступны по системе перенаправления в партнерские организации?
10. Проходил ли персонал тренинги или иное обучение консультированию или по приверженности лечению? Если да, то какое обучение? Ваше отношение к таким мероприятиям?
11. Что, по-Вашему, следует сделать для улучшения качества предоставляемой медицинской помощи?
12. Какие системные изменения, на ваш взгляд, необходимо сделать для улучшения оказания медицинской помощи ЛЖВ, включая лекарственное обеспечение?

Терминологический словарь

Абакавир – антиретровирусный препарат, относящийся к классу нуклеозидных ингибиторов обратной транскриптазы (НИОТ).

Акцептор – в данном контексте это субъект федерации, получающий (принимаящий) финансирование из федерального бюджета.

Гиперчувствительность – повышенная чувствительность к какому-либо веществу, лекарственному препарату, пище и т.п. Обычно имеет аллергическую природу.

Дискордантные пары – пары, в которых один из партнеров ВИЧ-положительный, а другой – ВИЧ-отрицательный.

Диспансеризация – система медицинских мероприятий, осуществляемая лечебными учреждениями в целях своевременной диагностики, лечения и профилактики заболеваний.

Доказательная медицина – такой подход к медицинской практике, при котором решения о применении профилактических, диагностических и лечебных мероприятий принимаются исходя из полученных доказательств их эффективности и безопасности, и предполагающий поиск, срав-

нение, обобщение и широкое распространение полученных доказательств для использования в интересах пациентов.

Иммунный статус – это комплексный показатель состояния иммунной системы, количественная и качественная характеристика состояния функциональной активности органов иммунной системы и некоторых неспецифических механизмов противомикробной защиты.

Ингибитор протеазы – вещество, присутствие которого приводит к предотвращению или замедлению действия ферментов из класса гидролаз, которые расщепляют пептидную связь между аминокислотами в белках. Класс антиретровирусных препаратов, применяемых в лечении ВИЧ-инфекции.

Ламивудин – антиретровирусный препарат, относящийся к классу нуклеозидных ингибиторов обратной транскриптазы (НИОТ).

Опportunистические инфекции – летальные инфекции, которые вызваны нарушениями в системе Т-клеточного иммунитета, из-за чего у человека повышается чувствительность к микроорганизмам (от дрожжей до вирусов), широко распространенных и в норме безвредных.

Паллиативная помощь – область онкологии, отличающаяся от паллиативного лечения отсутствием непосредственного воздействия на злокачественное новообразование (хирургическое, химиотерапевтическое, лучевое), призванная улучшить качество жизни больных в ситуации, когда возможности противоопухолевого лечения ограничены или исчерпаны. Термин также применяется в области ухода за пациентами с ВИЧ-инфекцией.

Побочный эффект – действие препарата, отличающееся от основного, для которого препарат был разработан.

Препараты первой линии – рекомендуемая схема антиретровирусной терапии для начала лечения ВИЧ-инфекции у пациентов, ранее не получавших такое лечение.

Приверженность лечению – активное соблюдение человеком режима лечения. Подразумевает стремление человека лечиться, его участие в выборе схемы лечения и постоянный, регулярный прием препаратов, а также регулярное посещение врача и сдачу анализов.

Равный консультант – человек, как правило, ВИЧ-положительный, имеющий успешный личный опыт решения проблем, связанных с наличием ВИЧ-инфекции, обладающий специальной под-

готовкой, навыками консультирования и знаниями в контексте ВИЧ-инфекции.

Резистентность – устойчивость. Применительно к ВИЧ означает, что вирус становится устойчивым к АРВТ, несмотря на то, что человек получает лечение.

Тенофовир – антиретровирусный препарат, относящийся к классу нуклеозидных ингибиторов обратной транскриптазы (НИОТ). К моменту публикации отчета не зарегистрирован и не применяется в РФ.

«Школа пациента» – согласно стандарту оказания медицинской помощи, «Школа больного с ВИЧ-инфекцией» (код В04.014.005) – представляет собой регулярные занятия мультидисциплинарной команды врачей и консультантов по вопросам приверженности и жизни с ВИЧ с группой пациентов в целях развития навыков приема АРВТ и повышения качества лечения (определение, применяемое в отношении «школ пациента», проводимых Фондом развития МСП).

CD4-клетки – клетки иммунной системы – лимфоциты, на поверхности которых имеется маркер CD4. Регулируют большинство иммунных реакций. Вирус иммунодефицита человека использует эти клетки в качестве своего рода фабрик по массовому воспроизводству новых копий вируса.

Список сокращений

АРВТ, АРТ

антиретровирусная терапия

ВААРТ

высокоактивная антиретровирусная терапия

ВИЧ

вирус иммунодефицита человека

ВН

вирусная нагрузка

ВОЗ

Всемирная организация здравоохранения

ЛЖВ

люди, живущие с ВИЧ

МЗиСР

Министерство здравоохранения и социального развития РФ

МКБ-10

Международная классификация болезней (десятый пересмотр)

НКО

некоммерческая организация

ПАВ

психоактивные вещества

ПИН

потребители инъекционных наркотиков

СПИД

синдром приобретенного иммунодефицита

УИН

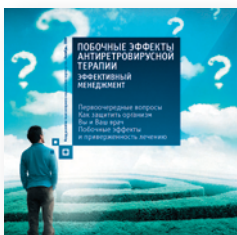
Управление исполнения наказаний

ФНМЦ СПИД

Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом

CDC

Центр по контролю за заболеваниями и профилактике (США)



Побочные эффекты антиретровирусной терапии. Эффективный менеджмент 2009 год

■ Брошюра предоставляет объективную и достоверную информацию о том, что

польза от лечения ВИЧ-инфекции антиретровирусными препаратами неоспоримо превышает сложности, связанные с приемом препаратов. Приведенный материал призван помочь людям, живущим с ВИЧ, выстроить отношения с врачом так, чтобы максимально эф-

фективно управлять побочными эффектами, которые часто возникают на фоне лечения ВИЧ-инфекции, а также лучше контролировать свое лечение, получать более качественную медицинскую помощь и таким образом улучшить свое здоровье и качество жизни.

Электронные версии публикаций доступны на сайте www.spdfund.org



Знакомство с клиническими исследованиями 2008 год

■ Брошюра разъясняет вопросы участия в клинических (биомедицинских) исследованиях для пациентов и, в частности, людей, живущих с ВИЧ. Чтобы помочь пациентам понять, что такое клинические исследования, зачем они нужны, как проводятся и как участникам защитить свои интересы и права, в данной публикации рассматриваются такие ключевые вопросы как фазы и типы исследований, информированное согласие, права участников, факторы, влияющие на принятие решения об участии в исследованиях.



Знакомство с комбинированной антиретровирусной терапией 2-е издание, 2008 год

■ Брошюра содержит информацию по вопросам антиретровирусного лечения, видам и комбинациям препаратов, лекарственной устойчивости, приверженности.

В подготовке публикации приняли участие эксперты Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, независимые эксперты и рецензенты из числа людей, живущих с ВИЧ. Публикация выпущена в рамках программы Фонда развития МСП/РОО «Сообщество ЛЖВ» «Расширение доступа к лечению социально значимых заболеваний».



ВИЧ, беременность и здоровье женщин 2008 год

■ Брошюра содержит информацию по широкому ряду вопросов, связанных с беременностью, рождением детей, профилактикой вертикальной передачи, лечением ВААРТ в контексте беременности.

Медицинская редакция материала брошюры осуществлена экспертом Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом. В ходе подготовки текста также были учтены комментарии фокус группы рецензентов из числа ЛЖВ.



Гепатит С и ВИЧ-инфекция 2009 год

■ В брошюре описаны аспекты сочетанной инфекции (коинфекции) вирусом гепатита С и ВИЧ, изложена основная информация о жизни с коинфекцией, о том, как отличается влияние ВИЧ и ВГС на организм вместе и по отдельности, о диагностике, лечении гепатита С и его сочетаемости с антиретровирусной терапией.

Подготовка публикации была осуществлена совместно с экспертами Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИДом.



**Фонд развития межсекторного
социального партнерства**

Миссия Фонда развития межсекторного социального партнерства заключается в повышении качества жизни на основе конструктивного взаимодействия всех сторон-участников системы общественного здравоохранения.

www.spdfund.org

■ Публикация распространяется бесплатно. Воспроизводство и тиражирование любой части издания возможны с письменного разрешения Фонда развития МСП.