



## Развитие приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции

Практическое пособие на основе  
опыта программы медико-социального  
сопровождения пациентов «Опора»

Москва, 2015 г.

*Целью данной публикации является тиражирование опыта программы «Опора» по организации комплексных медико-социальных сервисов и услуг для ВИЧ-положительных пациентов на базе центров по профилактике и борьбе со СПИД. Программа реализована в 2013-2015 годах Фондом развития МСП в 18 городах 16 субъектов РФ и направлена на повышение уровня приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции, в том числе на снижение числа пациентов, прекративших прием АРВ терапии. Программа делает акцент на повышении привлекательности услуг центров СПИД через использование мультидисциплинарных команд специалистов, различных доказавших свою эффективность подходов медико-социального сопровождения пациентов и сотрудничестве различных медицинских и социальных организаций и учреждений. При этом, ведущая роль отводится центрам по профилактике и борьбе со СПИД и специализированным ЛПУ, призванным оказывать медицинскую помощь пациентам с ВИЧ-инфекцией.*

*Публикация предназначена для социальных и медицинских работников, психологов, педагогов, сотрудников некоммерческих организаций и ЛПУ, организаторов здравоохранения, работающих в сфере профилактики ВИЧ-инфекции и других социально значимых заболеваний.*

## ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ .....	5
ОБРАЩЕНИЕ ОТ ДОНОРА.....	7
ОПИСАНИЕ ПРОГРАММЫ «ОПОРА».....	8
Параметры реализации программы .....	8
Методология программы «Опора» .....	11
РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОГРАММЫ «ОПОРА» .....	20
МОНИТОРИНГ ПРОГРАММЫ «ОПОРА».....	22
Что такое мониторинг программ .....	22
Особенности системы мониторинга программы «Опора».....	22
Индикаторы системы мониторинга программы «Опора».....	23
Порядок проведения мониторинга .....	24
Результаты реализации программы «Опора» в 2013-2014 гг.....	26
Модельное описание результатов деятельности по программе.....	28
Востребованность различных услуг программы.....	30
ПРИЛОЖЕНИЯ .....	39
Список рекомендованной литературы.....	39
Схема. Этапы деятельности по программе «Опора» .....	40

## ВВЕДЕНИЕ

В 2014 году общее число россиян, инфицированных ВИЧ, зарегистрированных в Российской Федерации, превысило 800 тыс. человек. Учитывая динамику новых случаев заражения по данным ФНМЦ ПБ СПИД – 79,7 тыс. в 2013 г., 70,7 тыс. в 2012 г., уже в 2016 году в России может быть зарегистрирован миллионный носитель ВИЧ-инфекции. Система центров профилактики и борьбы со СПИД остается основным звеном системы здравоохранения, на которое ложится бремя оказания медицинской помощи пациентам с ВИЧ-инфекцией, сопряженной со всеми сопутствующими такой помощи элементами – психологической и юридической поддержкой, социальной реабилитацией, «равным» консультированием, школой пациентов, группой взаимопомощи, работой мультидисциплинарных команд специалистов и пр.

В 2013-2015 годах Фонд развития межсекторного социального партнерства (Фонд развития МСП) реализовал в 18 городах 16 субъектов РФ комплексную программу медико-социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией «Опора», направленную на повышение уровня приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции, в том числе на снижение числа пациентов, прекративших прием АРВ терапии. Востребованность данной программы обусловлена необходимостью расширения спектра немедицинских (социальных) услуг, позволяющих преодолевать барьеры на пути пациента к получению медицинской помощи и развитию у него приверженности к пожизненному лечению, и повышения за счет этого качества работы и привлекательности центров СПИД для пациентов. Также известно, что прием АРВ терапии является методом так называемой «позитивной» профилактики или набирающего популярность в мире подхода «лечение как профилактика», так как снижение вирусной нагрузки в организме ВИЧ-позитивного человека уменьшает риск передачи вируса.

### **Реализация программы «Опора» основывается на следующих принципах:**

- ориентированность на потребности и проблемы пациентов – клиентов программы;
- комплексность и взаимодополняемость медицинских и социальных услуг для пациентов;
- сотрудничество и эффективный диалог между пациентом и медицинским персоналом;
- удобный для пациента график работы основных специалистов;
- возможность для развития навыков персонала ЛПУ в области социального сопровождения;

- развитие партнерских отношений с другими профильными организациями и учреждениями для эффективного удовлетворения потребностей пациентов;
- устранение барьеров при подготовке к лечению – залог успешной терапии и приверженности лечению.

Целью данной публикации является тиражирование опыта программы «Опора» по организации комплексных медико-социальных сервисов и набора услуг, реализуемых при участии мультидисциплинарных команд специалистов и в сотрудничестве с различными медицинскими и социальными организациями и учреждениями. При этом, ведущая роль отводится центрам по профилактике и борьбе со СПИД и специализированным ЛПУ, призванным оказывать медицинскую помощь пациентам с ВИЧ-инфекцией, так как, в конечном итоге, целью любого социального сопровождения является готовность и получение пациентом необходимой медицинской помощи и приверженность лечению.

В 2014 году Роспотребнадзор выпустил Методические рекомендации «Профилактика заражения ВИЧ», в которых признается роль подходов, используемых в программе «Опора», в развитии приверженности лечению: «Наилучших результатов по повышению приверженности пациентов лечению можно достичь при использовании мультипрофессиональных команд, которые создаются по принципу постоянного практического взаимодействия между ее специалистами для оперативного и эффективного решения проблем пациента, и школ пациента».

В свою очередь, «Школа пациентов, инфицированных ВИЧ», относится к немедикаментозным методам профилактики, лечения и медицинской реабилитации, в составе медицинских услуг для лечения заболевания, состояния и контроля за лечением, входящих в Стандарты первичной медико-санитарной помощи и специализированной медицинской помощи при болезни, вызванной ВИЧ (утв. приказами Минздрава РФ №1511н и №758н).

Фонд развития МСП выражает благодарность партнерам программы «Опора» – центрам по профилактике и борьбе со СПИД и некоммерческим организациям, опыт которых нашел отражение в этой публикации. Надеемся, что этот материал поможет всем заинтересованным специалистам и организациям, работающим в сфере профилактики и лечения ВИЧ-инфекции, в дальнейшем широком внедрении в практику здравоохранения подходов комплексного медико-социального обслуживания в интересах пациентов и в целях повышения качества и эффективности медицинской помощи.



---

Начиная с 2013 года, компания AbbVie в России оказывает финансовую поддержку Фонду развития межсекторного социального партнерства для осуществления комплексной программы «Опора», направленной на улучшение медико-социального обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией на базе центров по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями.

**AbbVie** – глобальная биофармацевтическая компания, которая стремится оказывать значительное влияние на жизнь пациентов, в том числе путем предоставления комплексных решений для борьбы с некоторыми из самых серьезных заболеваний. Одной из приоритетных терапевтических областей для компании в мире и России является лечение и профилактика ВИЧ/СПИДа.

Программа «Опора» – отличный пример комплексного и долгосрочного решения, которое отвечает потребностям ВИЧ-позитивных людей, предоставляя им удобные дополнительные медицинские сервисы и социальные услуги, помощь и поддержку, тем самым способствуя повышению качества их жизни.

## ОПИСАНИЕ ПРОГРАММЫ «ОПОРА»

В данном разделе представлены параметры реализации программы «Опора» в 2013-2014 гг., а также описание ее целей, задач и методологии. Идея реализовать подобную программу возникла в связи со следующими предпосылками:

- Увеличение числа людей, нуждающихся в АРВ терапии;
- Необходимость сохранения высокого уровня приверженности лечению в ходе АРВ терапии;
- Рост случаев прерывания АРВ терапии не по причине медицинских показаний, в т.ч. по следующим причинам:
  - Низкий уровень знаний и навыков приема терапии у «наивных» пациентов;
  - Психологические и социальные барьеры к диспансеризации и началу приема АРВ терапии;
  - Побочные эффекты и «усталость» от долгосрочного приема АРВТ как факторы низкой приверженности;
- Наличие в Стандартах первичной медико-санитарной помощи и специализированной медицинской помощи при болезни, вызванной ВИЧ (утв. приказами Минздрава РФ №1511н и №758н) услуги «Школа больного с ВИЧ-инфекцией», функционирование которой официально не регламентировано, несмотря на наличие спроса на такую услугу со стороны пациентов и признание ее востребованности со стороны сотрудников центров СПИД.

### ПАРАМЕТРЫ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ

- Сроки реализации программы: январь 2013 – февраль 2015. (Реализация программы в различных регионах и вовлечение перечисленных ниже организаций могут по длительности варьироваться, в пределах указанного диапазона.)
- Регионы и организации-участники программы (18 городов, 16 субъектов РФ, 30 организаций):

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»

ГОРОД	ЛПУ	НКО-ПАРТНЕР
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 и 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 «СПИД-НЕТ!»
Уфа (2013-2015)	Республиканский центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями	Региональная общественная организация «ГолосАнтиСПИД»

### Участники программы

К участию в программе приглашались центры СПИД, некоторые из которых делегировали в качестве ответственных исполнителей партнерские некоммерческие организации. При этом, основной блок услуг в рамках программы был реализован на базе центров СПИД. Региональные партнеры самостоятельно определяли структурный и количественный состав занятого в программе персонала, как собственного, так и привлекаемого на временной основе, по перечню специальностей в соответствии с описанной ниже методологией и с учетом региональных особенностей работы.



## **Информационная поддержка**

В качестве информационно-методической поддержки всем участникам программы в определенном ими объеме предоставлены печатные информационные материалы<sup>1</sup>:

- *о вертикальной профилактике ВИЧ-инфекции – «ВИЧ, беременность и здоровье женщин»;*
- *об основах лечения ВИЧ-инфекции – «Знакомство с комбинированной антиретровирусной терапией»;*
- *о лечении ко-инфекции ВИЧ/Гепатит С – «Гепатит С и ВИЧ-инфекция. Профилактика. Диагностика. Лечение»;*
- *об управлении побочными эффектами при АРВ терапии – «Побочные эффекты антиретровирусной терапии. Эффективный менеджмент».*

## **Обучение**

В целях развития навыков различных сотрудников вовлеченных организаций и повышения качества обслуживания проведены следующие обучающие мероприятия:

- *вводные семинары по программе «Опора» и системе мониторинга/ учета клиентов и услуг;*
- *семинары «Повышение грамотности в вопросах лечения ВИЧ-инфекции. Мотивационное консультирование в контексте АРВТ»;*
- *семинары по вопросам проведения групповых занятий с пациентами;*
- *тренинг «Эффективное взаимодействие с клиентами разных социальных стилей»;*
- *тренинг по развитию навыков в области внешних коммуникаций и связей с общественностью.*

## **Финансирование**

Региональным партнерам предоставлялась финансовая поддержка в виде пожертвований для закупки дополнительного оборудования, обустройства помещений, технического оснащения, тиражирования информационных материалов, оплаты дополнительной работы персонала.

## **Повышение узнаваемости**

Для программы «Опора» разработан единый визуальный дизайн и макеты печатной продукции в целях информирования силами региональных партнеров своих клиентов об услугах и порядке работы специалистов по программе – визитки, плакаты, буклеты и пр.

---

<sup>1</sup> - Указанные материалы доступны для ознакомления на сайте Фонда развития МСП: [www.spdfund.org](http://www.spdfund.org)

## МЕТОДОЛОГИЯ ПРОГРАММЫ «ОПОРА»

**Область деятельности в рамках программы:** профилактика и охрана здоровья.  
**Миссия программы:** увеличение числа пациентов центров СПИД с устойчивой приверженностью диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции. Разработчики программы рассматривают указанную миссию как один из ключевых факторов противодействия дальнейшему распространению ВИЧ-инфекции, внедрения подхода «лечение как профилактика», сохранения здоровья и повышения качества жизни людей, живущих с ВИЧ в России.

### ЦЕЛИ ПРОГРАММЫ:

- в 2013 г. – внедрение системы комплексного обслуживания пациентов центров СПИД, направленной на повышение уровня приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции, в том числе на снижение числа пациентов, прекративших прием АРВТ;
- в 2014-2015 гг. – развитие, оценка и популяризация системы комплексного обслуживания пациентов центров СПИД, направленной на повышение уровня приверженности диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции, в том числе на снижение числа пациентов, прекративших прием АРВТ.

### ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ ПРОГРАММЫ:

- пациенты, которым по клиническим показаниям необходимо назначение АРВТ (не принимают, но готовятся к приему АРВТ) – «наивные»;
- пациенты, недавно начавшие прием АРВТ – «начинающие»;
- пациенты, принимающие АРВТ, с накопившейся «усталостью» – «уставшие»;
- все прочие пациенты, выражающие желание получать услуги программы – «активные».

### ЗАДАЧИ ПРОГРАММЫ:

- анализ и оценка условий, потенциала и потребностей в регионах программы, определение перечня востребованных услуг и составление плана адресных мероприятий по подготовке к реализации программы;
- определение организаций и учреждений – партнеров по программе, структурного и количественного состава персонала;
- определение порядка и режима работы партнеров и персонала по программе;
- разработка и внедрение системы мониторинга реализации программы;
- подготовка сотрудников программы по вопросам организации и предоставления услуг, проведения мониторинга;

- информационная и методическая поддержка работы по программе (в т.ч. издание инфоматериалов);
- включение целевых групп пациентов в процесс оказания услуг по программе на основе информированного согласия;
- оказание комплекса услуг пациентам согласно методологии программы;
- оценка реализации программы;
- реализация мероприятий по обеспечению устойчивости деятельности по программе.

#### УСЛУГИ, ПРЕДОСТАВЛЯЕМЫЕ В РАМКАХ ПРОГРАММЫ:

- Дистанционное консультирование пациентов по немедицинским вопросам – запись на прием к врачу, информирование о готовности анализов, консультирование по побочным эффектам (телефонная «горячая линия» с телефонами доверенных специалистов и/или ЛПУ, консультирование через интернет).
- Консультации врачей в дополнительное время (вечернее время и выходные дни), в т.ч. для отдельных категорий пациентов, которые не могут проходить диспансеризацию в обычное время работы ЛПУ.
- «Равное» консультирование.
- Консультации немедицинских специалистов и социальное сопровождение (например, юрист, психолог, соцработник).
- Группы взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ, и их близких.
- Групповые занятия с пациентами в рамках «Школы пациента» (повышение грамотности в вопросах лечения и мотивирование на своевременную диспансеризацию и приверженность приему АРВТ, формирование у пациента навыков и качеств, способствующих активной жизненной позиции, в том числе в отношении заботы о собственном здоровье).

### **Дистанционное консультирование**

**Цель:** оперативное информирование пациента по вопросам диспансеризации и лечения (без предоставления медицинской помощи).

**Мероприятия:**

- Предоставление информации и консультаций по телефонной «горячей» линии по запросу пациентов (готовность анализов, побочные эффекты, запись к врачу и др.).
- Активное предоставление информации (проактивный обзвон) о готовности анализов, напоминание о визите к врачу и др. удобным для пациента способом (телефон, email, sms).

Данный способ взаимодействия прописывается в Информированном согласии. Благодаря этой услуге пациенты могут получить необходимую информацию удобным способом, обсудить срочные вопросы со специалистом, при необходимости сохраняя анонимность. Данная услуга исключает необходимость поездки пациента в центр СПИД для получения ответа на безотлагательный вопрос, снижает нагрузку на врача в рамках приема пациента, а также позволяет врачам и медсестрам самим выходить на контакт с пациентами – приглашать пациентов на внеочередную консультацию, если этого требуют лабораторные или клинические показатели. «Горячая» линия повышает привлекательность центра СПИД, предоставляя возможность пациенту выбрать удобный для него способ коммуникации. В предоставлении данной услуги могут быть задействованы различные сотрудники ЛПУ (врач, медсестра, психолог, «равный» консультант), которые обладают необходимой информацией по вопросам, для которых создана «горячая» линия.

**Информация о работе «горячей» линии должна распространяться сотрудниками ЛПУ и посредством информационных материалов (визитки, плакаты и т.п.). Медицинская информация, данные диагнозов и результаты анализов по телефону не разглашаются.**

### **Консультации врачей в дополнительное время**

**Цель:** повышение приверженности диспансеризации и лечению у пациентов, чей образ жизни не позволяет подстраиваться под стандартное время работы ЛПУ.

**Мероприятия:**

- Выделение дополнительных приемных часов для отдельных пациентов (по предварительной записи/договоренности) на основе анализа потребностей целевой аудитории.

Изменение в режиме работы ЛПУ позволит пациенту не отказываться от своевременного посещения врача в силу графика работы, ухода за ребенком или

временных затрат на дорогу. Это повысит привлекательность центра СПИД для пациентов и в итоге будет способствовать лучшему соблюдению ими режима диспансеризации и лечения.

### **«Равное» консультирование**

**Цель:** повышение эффективности лечебно-профилактических мероприятий и содействие решению проблем пациента, негативно влияющих на уровень приверженности диспансеризации и лечению.

#### **Мероприятия (силами подготовленных «равных» консультантов):**

- Консультирование по вопросам жизни с ВИЧ, преодоления сложностей, связанных с ВИЧ-статусом;
- Консультирование по вопросам приверженности к лечению на доступном для пациента языке;
- Мотивирование пациента на своевременную диспансеризацию и лечение;
- Предоставление информационных материалов;
- Привлечение на группы взаимопомощи, групповые занятия и др. неформальные мероприятия;
- Содействие социализации пациента.

Как показывает опыт, одним из важнейших инструментов для формирования у ВИЧ-положительных людей ответственного отношения к своему здоровью, включающего регулярные посещения врача и тщательное следование всем рекомендациям, а также достаточно высокой приверженности к лечению, является «равное» консультирование. При надлежащей подготовке и уровне знаний о ВИЧ-инфекции и лечении, сформированных навыках взаимодействия с медицинским персоналом, «равные» консультанты способны выполнять роль «связующего звена» между пациентом и врачом, брать на себя часть обязанностей по консультированию и, таким образом, существенно повысить эффективность работы с пациентами как в количественном, так и в качественном отношении.

Предпочтительно, чтобы услуги «равного» консультанта предоставлялись на базе ЛПУ. При необходимости, «равный» консультант привлекается к услугам дистанционного консультирования («горячая» линия, интернет).

### **Специализированные немедицинские консультации и социальное сопровождение**

**Цель:** содействие решению социально-психологических проблем пациента, устранение ограничений для получения медицинской помощи и приверженности лечению.

#### **Мероприятия:**

- Консультирование по вопросам решения психологических проблем, депрессии, страхов в отношении лечения или побочных эффектов;

- Консультирование по социально-правовым вопросам, нерешенность которых влияет на качество жизни пациента;
- Социальное сопровождение – помощь в трудоустройстве, получении документов, решении проблем с жильем, получении медицинской помощи в других ЛПУ и пр.

Для данных мероприятий привлекаются психологи, социальные работники, юристы. Специалисты могут быть штатными или приглашенными из партнерских учреждений/организаций. Специализированное консультирование, помимо решения различных проблем пациента, напрямую не связанных с лечением, но влияющих на приверженность и мотивацию к лечению, будет способствовать повышению значимости центра СПИД в глазах пациента, т.к. в его стенах можно будет решить широкий спектр вопросов.

Специализированное консультирование может осуществляться как в индивидуальном формате, так и в формате групповых занятий/тематических семинаров.

### *Группы взаимопомощи*

**Цель:** социализация пациентов, помощь в решении проблем, связанных с жизнью с ВИЧ и с лечением, неформальными методами.

#### **Мероприятия:**

- Регулярные встречи группы.

Группа взаимопомощи способствует получению новой информации и навыков. Пациенты гораздо охотнее верят реальному персонифицированному опыту, чем общей информации о жизни с ВИЧ, предоставленной специалистом. Социальные навыки также проще всего приобретать в кругу «своих», в группе, где пациента и его проблемы действительно понимают и разделяют другие люди с аналогичными или похожими проблемами. Активная помощь друг другу помогает каждому участнику группы гораздо быстрее разобраться с собственными трудностями, чем в случаях, когда он только получает помощь.

Привлечением пациентов на группу взаимопомощи и ее проведением занимается «равный» консультант. Принимая участие во встречах группы взаимопомощи, консультант предлагает темы для обсуждения и инициирует дискуссии, направленные на выявление и решение различных проблем, связанных с лечением ВИЧ-инфекции, стигмой и дискриминацией, раскрытием статуса, отношениями с близкими, друзьями и партнерами и пр.

В рамках встреч групп взаимопомощи может собираться обратная связь от пациентов по вопросам реализации мероприятий программы и работы ЛПУ, которая может быть использована для оценки и корректировки мероприятий или графика предоставления услуг в целях повышения их эффективности.

## «Школа пациента»

**Цель:** формирование у пациентов устойчивой приверженности к диспансеризации и лечению ВИЧ-инфекции, повышение эффективности лечебно-профилактических мероприятий центра СПИД.

### Задачи:

- снижение нагрузки на медицинский персонал;
- формирование у пациентов теоретической базы знаний о ВИЧ-инфекции, включая вопросы лечения и АРВТ;
- мотивация пациентов на прохождение регулярной диспансеризации;
- формирование осознанного отношения к здоровью, мотивации к приему терапии;
- формирование у пациентов практических навыков приема лекарств (в том числе, навыков, связанных с распорядком дня, питанием, привычками, а также с самоконтролем и самопомощью).

### Мероприятия:

- Регулярные циклы групповых занятий по установленной программе. В методологии «Школ пациента», разработанной Фондом развития МСП, цикл групповых занятий состоит из 4 занятий общей продолжительностью 12 академических часов (в среднем по 3 академических часа на занятие). Каждое занятие состоит из трех сессий с перерывами на 15 минут.

Групповые занятия предусматривают как общую часть для представителей всех целевых групп, так и проведение тематических занятий для отдельных категорий пациентов: женщин, наркозависимых, дискордантных пар, родителей с ВИЧ-положительными детьми, беременных/планирующих беременность.

Групповые занятия проводятся врачом в паре с «равным» консультантом. Другие специалисты и участники мультипрофессиональной команды привлекаются по необходимости. В распоряжение персонала предоставляются методические и информационные материалы для групповых занятий.

*Подробнее о «Школе пациента» см. «Практическое руководство по организации социального сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта «Школ пациента»)» - <http://spdfund.org/publications>*

---

**«Школа пациентов, инфицированных ВИЧ», относится к немедикаментозным методам профилактики, лечения и медицинской реабилитации, в составе медицинских услуг для лечения заболевания, состояния и контроля за лечением, входящих в Стандарты первичной медико-санитарной помощи и специализированной медицинской помощи при болезни, вызванной ВИЧ (утв. приказами Минздрава РФ №1511н от 24.12.2012 и №758н от 09.11.2012). Нормативно ее работа не регламентирована.**

## ПЕРСОНАЛ ПРОГРАММЫ:

Персонал для оказания услуг по программе набирается из состава штатного персонала ЛПУ или привлекается со стороны. Количественный состав и уровень занятости определяются на основе анализа особенностей работы конкретного ЛПУ.





## ПЕРЕЧЕНЬ И ФУНКЦИИ ПЕРСОНАЛА ПРОГРАММЫ «ОПОРА»:

### ОСНОВНОЙ ПЕРСОНАЛ:

- Врач-инфекционист
- Информировывает пациентов об услугах и привлекает их к участию в мероприятиях программы;
  - Выявляет и направляет пациентов – представителей целевых групп программы на мероприятия по повышению приверженности;
  - Проводит консультирование в дополнительное время согласно внутреннему графику ЛПУ, утвержденному в целях программы (например, вечером, в выходные дни);
  - Участвует в консультациях с членами мультидисциплинарной команды;
  - Участвует, при необходимости, в консультировании по «горячей» линии и посредством интернета;
  - Участвует в проведении групповых занятий с пациентами;
  - Проводит занятия Школы пациента;
  - Заполняет необходимые учетно-отчетные формы в рамках документооборота и мониторинга программы.

- Медсестра
- Информировывает пациентов об услугах и привлекает их к участию в мероприятиях программы;
  - Консультирует пациентов по «горячей» линии и посредством интернета;
  - Участвует в консультациях с членами мультидисциплинарной команды;
  - Заполняет необходимые учетно-отчетные формы в рамках документооборота и мониторинга программы;
  - При необходимости участвует в проведении групповых занятий вместо врача-инфекциониста.

- «Равный» консультант
- Информировывает пациентов об услугах и привлекает их к участию в мероприятиях программы;
  - Участвует в консультациях с членами мультидисциплинарной команды;
  - Консультирует пациентов по вопросам жизни с ВИЧ, преодолению сложностей, связанных с ВИЧ-статусом;
  - Консультирует пациентов по вопросам приверженности к лечению;
  - Мотивирует пациента на своевременную диспансеризацию и лечение;
  - Участвует в проведении групповых занятий с пациентами и в занятиях Школы пациента;
  - Организует и проводит встречи групп взаимопомощи;
  - Заполняет необходимые учетно-отчетные формы в рамках документооборота и мониторинга программы.

- Психолог
- Выявляет и направляет пациентов – представителей целевых групп программы на мероприятия по повышению приверженности;
  - Консультирует пациентов по психологическим вопросам;
  - Проводит групповые психологические тренинги и групповые занятия;
  - Заполняет необходимые учетно-отчетные формы в рамках документооборота и мониторинга Программы.

## ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЙ ПЕРСОНАЛ:

### Социальный работник

- Участвует в консультациях с членами мультидисциплинарной команды;
- Разрабатывает сервисный план клиентов программы;
- Осуществляет социальное сопровождение;
- Заполняет необходимые учетно-отчетные формы в рамках документооборота и мониторинга программы.

### Юрист

- Консультирует пациентов по правовым вопросам;
- Проводит групповые тренинги и занятия по вопросам защиты социальных прав;
- Заполняет необходимые учетно-отчетные формы в рамках документооборота и мониторинга программы.

### Координатор программы

- Обеспечивает условия для эффективной реализации мероприятий программы на базе ЛПУ;
- Организует, координирует и контролирует реализацию программы на уровне региона и взаимодействие персонала, администрации ЛПУ с другими организациями, учреждениями и НКО;
- Контролирует выполнение утвержденных показателей и индикаторов, соответствие предоставляемых услуг методике программы;
- Оперативно реагирует на возникающие проблемы и способствует их решению;
- Участвует в консультациях с членами мультидисциплинарной команды;
- Обеспечивает сбор и анализ учетно-отчетных форм в рамках документооборота и мониторинга программы.

### Ассистент координатора

- Выполняет работу по организации взаимодействия внутри мультидисциплинарной команды;
- Осуществляет контроль за надлежащим исполнением сотрудниками мультидисциплинарной команды своих функций, а также за выполнением указаний и поручений координатора;
- Обеспечивает материально-техническое оснащение деятельности по программе, включая закупку необходимых товаров и заказ услуг;
- Оказывает помощь ЛПУ в координации работ с другими организациями;
- Содействует координатору в сборе и анализе учетно-отчетных форм в рамках документооборота и мониторинга программы;
- Осуществляет поиск, обработку и хранение информации и документов, необходимых для деятельности по программе.

## Результаты реализации программы

На момент выхода данной публикации проанализированы данные  
В этот период программа была реализована в 3 этапа, в каждом

### Численность и состав клиентов

Число регионов,  
принявших участие  
в программе

Число пациентов,  
состоящих на учете  
в центрах СПИД  
в регионах программы

**1**  
этап



10

  
80 592

**2**  
этап



18

  
133 628

**3**  
этап



Июль – декабрь 2014 года

14

  
127 079



18

## «Опора» в 2013-2014 гг.

системы мониторинга программы за 17 месяцев ее работы. из которых приняли участие разное количество регионов.

### программы «Опора»

Число клиентов, привлеченных на очередном этапе реализации программы ОПОРА



«Наивные»



«Начинающие»



«Уставшие»



«Активные»



Вышли из программы



1 045

467



120



224



234

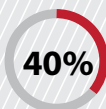


0



3 436

1 387



443



802



804



25



2 150

1 109



318



301



422



8



6 631

2 963



881



1 327



1 460



33



## ЧТО ТАКОЕ МОНИТОРИНГ ПРОГРАММ

Важным управленческим элементом при организации системы оказания услуг, которая объединяет разнопрофильных специалистов или подразумевает взаимодействие разных партнерских организаций, является использование особых форм контроля проектной деятельности — системы мониторинга и оценки<sup>2</sup>. Такая система разрабатывается для осуществления контроля за процессом реализации проекта, для объективного анализа его результатов, а также для определения соответствия полученных результатов поставленным целям.

**Мониторинг** — это систематический сбор информации о значениях заранее выбранных индикаторов для обеспечения руководителей программы (проекта) и других заинтересованных сторон сведениями о том, насколько успешно выполняется программа (проект), в какой степени достигаются поставленные цели и как используются выделенные ресурсы.

## ОСОБЕННОСТИ СИСТЕМЫ МОНИТОРИНГА ПРОГРАММЫ «ОПОРА»

Перед системой мониторинга программы «Опора» ставилась задача предоставлять информацию о работе как на уровне отдельных специалистов, так и о работе на уровне отдельного региона или организации-участника программы, а также о ходе и результативности программы в целом.

*Особенности системы мониторинга программы «Опора» определяются особенностями программы и условиями ее реализации. Связь между ними представлена в Таблице 1.*

Таблица 1

Особенности и условия реализации программы «Опора»	Требования к системе мониторинга
Программой предусмотрено оказание определенного перечня услуг, которые должны предоставляться клиентам программы, а также определенный набор специалистов, оказывающих эти услуги.	Система мониторинга должна учитывать все действия, произведенные для каждого пациента-участника программы. Таким образом, в мониторинге отслеживаются предоставленные услуги в привязке к пациенту.
Каждый специалист-участник программы оказывает услуги в рамках своей специальности и должности в программе.	Необходимо фиксировать все действия, выполненные каждым специалистом в рамках программы. Таким образом, отслеживаются услуги в привязке к специалисту.

<sup>2</sup> - Подробнее об оценке социальных программ см. Практическое руководство по организации социального сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием опыта «Школ пациента»), [www.spdfund.org](http://www.spdfund.org)

<p>Представители целевых групп программы – это пациенты центров СПИД. Программа ориентирована на развитие качества оказания центрами СПИД услуг пациентам.</p>	<p>Система мониторинга должна «различать» действия специалистов, выполненные в рамках программы, и действия, выполненные в соответствии со штатными должностными обязанностями сотрудников центра СПИД.</p>
<p>Необходимо соблюдать все установленные российским законодательством требования, в т.ч. связанные с использованием персональных данных.</p>	<p>Система мониторинга программы не оперирует персональными данными пациентов, то есть информация о пациентах представлена в системе в обезличенном виде.</p>
<p>В каждом региональном центре СПИД имеются различные условия работы: количество пациентов, состоящих на учете, эпидемиологическая ситуация, уровень развития немедицинских сервисов, опыт специалистов и т.п.</p>	<p>Целевые значения индикаторов должны быть специфичными для каждого центра СПИД – участника программы.</p>

### **ИНДИКАТОРЫ СИСТЕМЫ МОНИТОРИНГА ПРОГРАММЫ «ОПОРА»**

Система мониторинга программы «Опора» создавалась на основе перечня услуг, предоставляемых в программе (приведены в разделе «Методология программы «Опора»). Перечень индикаторов составлен таким образом, чтобы было понятно, выполнение какого действия специалистов-участников программы каждый из них позволяет отслеживать. Таким образом, все индикаторы в совокупности помогают отслеживать достижение цели программы: внедрение системы комплексного обслуживания пациентов центров СПИД, а также решение следующих задач:

- включение нуждающихся в лечении пациентов в процесс разработки и реализации индивидуальных планов сопровождения на основе информированного согласия;
- внедрение механизмов координации деятельности специалистов в каждом центре СПИД – участнике программы;
- содействие развитию взаимодействия и доверительных отношений между пациентами и специалистами центров СПИД.

В системе мониторинга для выделения единицы работы любого специалиста программы используется понятие «консультация». Консультация – это любое профессионально организованное взаимодействие специалиста с клиентом программы. Консультации проводятся различными специалистами и могут быть очными и заочными (при использовании дистанционных форм коммуникации с клиентом), а также анонимными – например, консультации по телефону .

В системе мониторинга программы «Опора» предложено 54 индикатора, объединенных в 6 основных групп, что позволяет охарактеризовать ход реализации по различным, наиболее актуальным для анализа параметрам:

1. Индикаторы количества и состава клиентов программы
2. Индикаторы количества клиентов, получивших индивидуальные консультации
3. Индикаторы количества оказанных индивидуальных консультаций
4. Индикаторы объема групповой работы: группы взаимопомощи, занятия по приверженности к лечению («Школы пациента»)
5. Индикаторы интенсивности работы «горячей» телефонной линии
6. Индикаторы количества клиентов, вышедших из программы.

### **ПОРЯДОК ПРОВЕДЕНИЯ МОНИТОРИНГА**

Порядок сбора и фиксации данных о ходе реализации программы в системе мониторинга выглядит следующим образом:

#### **1. Сбор первичной информации.**

Каждый специалист-участник программы фиксирует свои действия при оказании услуг клиентам программы. Это касается индивидуальных очных и дистанционных консультаций каждого специалиста, групповых занятий и встреч группы взаимопомощи, а также работы «горячей» телефонной линии. Информация о проведенной работе записывается в специально разработанных для этого учетных формах, в которых можно фиксировать информацию как в бумажном виде с последующим переносом в цифровую форму, так и сразу в электронном виде. Внесение данных сразу в цифровую форму более удобно и требует меньше затрат времени, если в организации-участнике программы есть внутренняя компьютерная сеть. В программе «Опора» большинство участников предпочитали заполнять бумажные бланки.

#### **2. Сбор сводной информации от специалистов.**

Ежемесячно каждый специалист передает свои записи координатору программы, который вносит эти данные в электронные формы сводного учета (Журнал услуг). Таким образом формируется полная картина всех действий, выполненных в рамках программы за отчетный месяц. Координатор также ведет список клиентов программы в виде специального электронного журнала (Журнал клиентов).

Вся информация о клиентах собирается в анонимном виде, благодаря чему обеспечивается соблюдение требований Федерального закона «О персональных данных».

### **3. Ежемесячный отчет о работе программы в регионе.**

На основе информации, хранящейся в Журналах учета клиентов и услуг, формируются электронные ежемесячные отчеты о работе программы, в которых содержатся достигнутые на текущий момент значения каждого индикатора системы мониторинга.

На уровне одного региона или одной организации создается один месячный отчет о реализации программы. Если в программе участвуют несколько организаций/регионов, тогда на основе отчетов всех участников программы создается сводный отчет.

---

*Вся документация системы мониторинга реализована с помощью программы MS Excel.*



## РЕЗУЛЬТАТЫ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ «ОПОРА» В 2013-2014 ГГ.

На момент выхода данной публикации проанализированы данные системы мониторинга программы за 17 месяцев ее работы. В этот период программа была реализована в 3 этапа, в каждом из которых приняли участие разное количество регионов: в период январь-апрель 2013 года – 10 регионов/городов, в июне-декабре 2013 года – 18 регионов/городов, в период июль-декабрь 2014 года – 14 регионов/городов.

**Таблица 2. Численность и состав клиентов программы «Опора»**

	I этап, 2013 г.		II этап, 2013 г.		III этап <sup>3</sup> , 2014 г.		Всего	
Продолжительность, месяцев	4		7		6		17	
Число регионов/городов	10		18		14		18	
Число пациентов, состоящих на учете в центрах СПИД в регионах программы	80 592		133 628		127 079			
Число клиентов, привлеченных на очередном этапе реализации программы ОПОРА	1 045		3 436		2150		6631	
В том числе <sup>4</sup> :								
«Наивные»	467	45%	1387	40%	1109	52%	2963	45%
«Начинающие»	120	11%	443	13%	318	15%	881	13%
«Уставшие»	224	21%	802	23%	301	14%	1327	20%
«Активные»	234	22%	804	23%	422	20%	1460	22%
Количество клиентов, получавших услуги по программе и вышедших из нее	0	-	25	<1%	8	<1%	33	<1%

Для интерпретации результатов программы важно иметь в виду следующие особенности.

У всех региональных участников программы наблюдалась сходная динамика изменения нескольких важных индикаторов. Когда центр СПИД включался в реализацию программы, показатели набора клиентов и количества услуг быстро нарастали в течение трех месяцев, а затем интенсивный рост останавливался и, в дальнейшем, состав клиентов оставался стабильным. Участники объяснили этот факт полной загрузкой персонала в начале работы и физической невоз-

<sup>3</sup> - Июль – декабрь 2014 года.

<sup>4</sup> - Определения целевых групп приведены в разделе «Методология программы «Опора».

возможностью увеличивать количество новых клиентов и число оказываемых услуг постоянно. Повсеместно в летний период наблюдается снижение количества оказываемых услуг, поток клиентов уменьшается, сотрудники уходят в отпуск. Возвращение к достигнутой ранее интенсивности работы происходит в октябре. Доля клиентов, вышедших из программы в течение всех этапов ее реализации, составляет менее 1 %.

В составе клиентов программы самая большая доля у «наивных» пациентов. Соотношение целевых групп, участвующих в программе, остается стабильным в течение всех этапов ее реализации.

**Таблица 3. Количество консультаций, выполненных специалистами программы**

Специалист	Очные консультации		Дистанционные консультации	
	Количество	Процент	Количество	Процент
Врач-инфекционист	15061	49,4%	3391	16,5%
Медсестра	7406	24,3%	12250	59,6%
Психолог	3033	10,0%	1384	6,7%
«Равный» консультант, соцработник	4347	14,3%	3478	16,9%
Другие специалисты	613	2,0%	63	0,3%
<b>ВСЕГО</b>	<b>30460</b>		<b>20566</b>	
Консультации по «горячей» линии			<b>22883</b>	

Среди всех услуг по программе наиболее востребованы консультации врачей-инфекционистов. Большое количество дистанционных услуг медицинских сестер объясняется тем, что именно они активно приглашают в программу пациентов, уже зарегистрированных в центре СПИД, а также контролируют периодичность посещений центра клиентами программы. Количество услуг психологов и «равных» консультантов хотя и ниже, но важно учитывать, что консультации этих специалистов могут быть объемнее по продолжительности.

Относительно небольшое число услуг других специалистов объясняется тем, что они набирались в штат программы по усмотрению организаций-участников и работали не во всех задействованных регионах.

«Горячая» телефонная линия оказалась весьма востребованной услугой, о чем говорит то, что общее число звонков превышает суммарное количество других дистанционных консультаций, выполняемых специалистами.

**Таблица 4. Показатели групповой работы с клиентами программы**

Тип групповой работы, число участников	I этап	II этап	III этап	Всего
Занятия «Школы пациента»: число проведенных полных циклов	27	86	68	181
Занятия «Школы пациента»: число клиентов программы, прошедших полный курс обучения (из 3х циклов)	228	628	487	1343
Число встреч группы взаимопомощи	143	289	219	651

Один курс занятий «Школы пациента» состоял из трех групповых занятий. Клиент считался прошедшим полный курс, только если он посетил все три занятия. Такие курсы проходили ежемесячно в каждом регионе программы. Группа взаимопомощи встречалась, а среднем, один раз в неделю.

### **МОДЕЛЬНОЕ ОПИСАНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ПО ПРОГРАММЕ**

К концу 2014 года в программе накопилось достаточно данных, чтобы сделать усредненное описание результативности работы регионального центра СПИД – участника программы за один месяц работы. Модель основана на средних значениях индикаторов программы и представлена в Таблице 5.

**Таблица 5. Средние значения основных индикаторов за один месяц реализации программы в одном регионе**

	Ср. арифм.	Мин.	Макс.
Количество клиентов-участников программы, всего	157	92	442
Количество клиентов, получавших услуги по программе и вышедших из программы	1	0	7
Количество клиентов, получивших очные индивидуальные консультации	116	46	228
Количество клиентов, получивших дистанционные индивидуальные консультации	93	13	251
Количество очных индивидуальных консультаций	182	49	412

	Ср. арифм.	Мин.	Макс.
Количество дистанционных индивидуальных консультаций	144	14	504
Количество встреч группы взаимопомощи	3	0	9
Посещаемость группы взаимопомощи	7	5	20
Число проведенных полных циклов групповых занятий «Школы пациента», направленных на повышение приверженности к антиретровирусной терапии (АРВТ)	1	1	2
Число клиентов программы, прошедших полный курс групповых занятий «Школы пациента»	7	5	19
Интенсивность работы «горячей» телефонной линии	110	20	803

В среднем, каждый клиент программы приходит в центр СПИД и получает очные консультации от специалистов не реже одного раза в течение 2-х месяцев. Дистанционные консультации средний клиент получает один раз в 2,5-3 месяца. Но при этом часть из этих клиентов или приходит чаще, или получает консультации нескольких разных специалистов за одно посещение, или обращается за дистанционными консультациями более одного раза в месяц.

Не у всех региональных участников программы были созданы группы взаимопомощи. Это связано с отсутствием квалифицированных лидеров этих групп. Но даже по средним показателям, группы проходят не реже трех раз в месяц с адекватной для этой формы работы посещаемостью.

В среднем, в каждом регионе проводится один цикл групповых занятий, направленных на формирование приверженности к лечению. Наполняемость групп соответствует характеру и содержанию этих занятий.

Востребована работа «горячей» телефонной линии. В среднем, на нее производится 5-7 звонков ежедневно.

Усредненные значения индикаторов программы показывают, что центр СПИД – участник программы может включить в нее до 4% всех пациентов, зарегистрированных в центре. Доля пациентов, вышедших из программы, незначительна – менее 1% от общего числа клиентов во всех регионах.

***В 2014 году программа началась в июле. По данным на декабрь, не менее четверти клиентов, набранных в программу в 2013 году, изъявили желание остаться в ней.***

## ВОСТРЕБОВАННОСТЬ РАЗЛИЧНЫХ УСЛУГ ПРОГРАММЫ

**Таблица 6. Клиенты и консультации специалистов,  
средние значения за один месяц**

Индикаторы	Средние арифметические значения за месяц	
	Очно	Дистанционно
Работа врача-инфекциониста		
Количество клиентов программы, получивших консультации врача-инфекциониста очно и дистанционно	72	15
Количество консультаций, проведенных врачом-инфекционистом очно и дистанционно	72	16
Работа медсестры		
Количество клиентов программы, получивших консультации медсестры очно и дистанционно	36	55
Количество консультаций, проведенных медсестрой очно и дистанционно	36	59
Работа «равного» консультанта		
Количество клиентов программы, получивших консультации «равного» консультанта очно и дистанционно	17	10
Количество консультаций, проведенных «равным» консультантом очно и дистанционно	19	14
Работа психолога		
Количество клиентов программы, получивших консультации психолога очно и дистанционно	15	7
Количество консультаций, проведенных психологом очно и дистанционно	15	7

В ходе мониторинга программы кроме количественной информации собираются также короткие содержательные отчеты о работе региональной команды специалистов. В отчетах можно найти объяснения востребованности услуг, информацию о стабильности нахождения в программе тех клиентов, кто принял решение вступить в нее. Приводим несколько программных факторов, позитивно влияющих на рост приверженности клиентов к лечению.

### ***Активность сотрудников программы в привлечении клиентов:***

«Для продвижения услуг проекта в дальнейшем разработан план действий по привлечению клиентов, привлечению к занятиям на «Школе пациента», активизации работы «равного» консультанта».

«Приглашения в программу происходят очно, при обращении клиентов на прием к специалистам, при выездах на дом (выезжает соцработник для розыска «потерявшихся» пациентов), при проведении групп взаимопомощи, при обращении к «равным» консультантам, а также по телефонам, которые оставили пациенты».

### ***Повышение доступности и привлекательности услуг, удобство в их получении:***

«Для пациентов стало проще получить препараты, сдать анализы, узнать рекомендации врача. Заблаговременная запись по телефону позволяет сократить проведенное время в клинике».

«Пациенты получают необходимую информацию удобным способом, обсуждают срочные вопросы со специалистами, при необходимости, сохраняя анонимность благодаря услугам «горячей» линии. Прием врача-инфекциониста в вечернее время позволяет пациентам своевременно посещать центр СПИД, не меняя свой график работы, что повышает привлекательность центра и способствует своевременной диспансеризации».

«Оценки клиентов позитивны. Это подтверждается притоком новых клиентов в проект по принципу «сарафанного радио» и комментариями на сайте центра СПИД».

«Пациенты выражают удовлетворение возможностью получить необходимую консультацию в удобное для них время. Многим понравилось, что они смогли получить консультацию психолога по телефону, а также дистанционно по телефону получать необходимую консультацию у специалиста, что особенно актуально для иногородних участников проекта. Отмечают положительно то, что можно по телефону договориться об удобном для пациента времени приема, что значительно экономит время клиента».

«Главное достижение – ни один из пациентов, включенных в программу «Опора», не сорвался с терапии; большинство пациентов программы удовлетворены тем дополнительным вниманием, которое оказывают им сотрудники центра СПИД при возникновении сложностей в различных жизненных ситуациях».

«Возникают трудности по вовлечению пациентов для участия в группах взаимопомощи и групповых занятиях. Это связано с тем, что большая часть пациентов являются иногородними. Но значительную помощь в организации данной работы оказал «равный» консультант и волонтеры из реабилитационного центра. Несмотря на то, что организован вечерний прием пациентов, иногородние пациенты предпочитают посещать центр в рабочие часы. Большой популярностью у них пользуется «горячая» телефонная линия».

### ***Возможность включать в программу родственников пациентов:***

«За прошедший период начали активно поступать звонки от клиентов программы, в которых они высказывают удовлетворение по поводу участия в программе и интересуются по поводу возможности участия в ней своих близких».

«На консультации и «Школы пациента» для ЛЖВ приходят родственники клиентов, которые находятся на лечении; они включаются в работу по формированию приверженности».

**Дмитриева Т.Г., Председатель КООРН «Вера»**

*«За время реализации проект показал свою значимость и востребованность, как со стороны пациентов, так и со стороны медработников.»*

**Муравец А.В., Генеральный директор Самарского фонда социального развития «Время жить!»**

*«Деятельность по проекту «Опора» поддерживается Министерством здравоохранения Самарской области, была представлена на заседании Секции по социальным вопросам Общественного Совета Самарской Губернской Думы, где получила высокую оценку.»*

*«Проект «Опора» становится центральным звеном комплексной программы профилактики и лечения социально значимых инфекционных заболеваний в Самарской области. Именно к проекту «Опора» присоединяется существующая аутрич-работа на улицах Самары и Тольятти и создаваемый на базе Областного центра СПИД низкопороговый центр для представителей уязвимых групп населения.»*

*«...мы считаем, что проект «Опора» серьезно улучшает межведомственное и межсекторное взаимодействие в сфере профилактики и лечения ВИЧ-инфекции в Самарской области, повышает вовлеченность НКО и сообщества ЛЖВ в решение проблем ВИЧ-инфекции, улучшает качество услуг пациентам центров СПИД региона.»*

**Яппаров Р.Г., Главный врач ГБУЗ «Республиканский центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями» (Республика Башкортостан)**

*«На одно из первых мест на пути к достижению универсального доступа к профилактике, лечению, уходу и поддержке выходят усилия, направленные на создание условий для мотивации пациентов к прохождению регулярной диспансеризации и лечению, а также формирование приверженности к нему.»*

*При этом, особое внимание в данной работе требуется уделять продвижению качественного лечения и клиент-ориентированных подходов в процессе оказания медицинских услуг.»*

*Низкая приверженность терапии ВИЧ ведет к целому комплексу проблем, таких как: снижение эффективности лечения, распространение резистентных штаммов ВИЧ, невозможность осуществлять общемировой подход к терапии «лечение как профилактика». Одним из эффективных инструментов, формирующих приверженность к диспансеризации и лечению, является взаимная помощь и поддержка пациентов. В достижении этих целей важную роль играет программа «Опора».»*



«В рамках проекта удалось создать высокоэффективную мультидисциплинарную команду, направленную на решение практически всех потребностей пациента (психологические, социальные, медицинские).

За время реализации проекта был введен двухсменный режим работы Центра, что позволило значительно снизить очередь на прием к специалистам. В Центре на постоянной основе начали работать «равный» консультант и психолог. Ежедневно проводятся школы для пациентов по различным темам, в которых принимают участие врачи-инфекционисты и «равные» консультанты. Эффективность таких мероприятий неоднократно отмечена самими пациентами».

## ЦИТАТЫ ПАЦИЕНТОВ:

### **Сергей, 42 года**

«Раньше мне было непонятно, что говорила врач во время консультаций. Сейчас, когда я прошел «Школу пациента», когда я постоянно на связи с «равным» консультантом, мне все разъясняют на понятном мне языке, я понимаю, что мне объясняет мой лечащий доктор и приходит в СПИД-центр стало проще. И теперь у меня нет вопросов, зачем принимать АРВ препараты пожизненно в одно и то же время. Спасибо Вам большое за такой проект».

### **Анастасия, 34 года**

«Моя жизнь изменилась в декабре 2012 года. Тогда я узнала о своем статусе... Я ВИЧ(+). Ненависть, злость, обида, слезы, страх... Только мысли о ребенке спасали от желания покончить жизнь самоубийством. Когда обратилась в Центр СПИД, поняла, что я не одна такая... На приеме у врача мне предложили принять участие в программе «Опора». В Центре я прошла все необходимые обследования и посетила тренинги. Я регулярно общалась с доктором и медсестрой лично и по телефону, получала ответы на волнующие меня вопросы. Психологи и соцработники консультировали в удобное для меня время! Это очень меня радовало! В апреле 2014 я начала принимать АРВТ. Все было хорошо, но через 2 недели началась повышаться температура, а потом и сыпь по всему телу... и опять паника, слезы, страх... Доктор меня успокоила и объяснила, что со мной происходит, сказала, что нужно сделать небольшой перерыв, а после назначать новую схему АРВТ... Через пару недель все нормализовалось. Я продолжаю принимать препараты и поддерживаю связь с сотрудниками «Опоры». Поддержка и доверие этих людей вселили в меня желание жить и любить».

### **Илья, 24 года**

«ВИЧ у меня с 15 лет, сразу, как начал употреблять наркотики, так и попал. Лечился от наркомании, срывался много раз. А тут еще терапию назначили, клетки падать стали, гемоглобин упал – ниже некуда. Положили в гематологию, сделали

пять переливаний крови, лежал и думал: жить не хочется, зачем лечиться – все равно не помогает. Попал в программу как «уставший» пациент, после работы с психологом, положили в реабилитационный центр, там проходил лечение от наркотиков, подобрали АРВТ. Консультировать приезжали в реабилитационный центр, консультировали на месте – врач и медицинская сестра забирала кровь. Спасибо! Гемоглобин поднялся устойчиво до 110. Продолжаю посещать занятия и специалистов программы».

### **Ольга, 29 лет**

«...Мы жили как здоровая счастливая семья, у нас родился долгожданный сын, а потом ему поставили диагноз ВИЧ. После того, как я об этом узнала, я тоже сдала тест на ВИЧ и он оказался положительным, мой ребенок находился в это время на грудном вскармливании с рождения. После консультации врача-инфекциониста ОЦ СПИД грудное вскармливание мы отменили и перешли на искусственное, в чем очень сильно нам помог СПИД-центр и программа «Опора», – мы получили молочную смесь, за что очень благодарны. Благодаря своевременным рекомендациям врачей ребенку назначили АРВТ, которую он принимает, я очень серьезно контролирую этот вопрос, потому что понимаю, что благодаря этому мы будем жить. Спасибо».

### **Виктория, 33 года**

«Спасибо программе «Опора». Благодаря ей я стала меньше плакать и спокойнее относиться к заболеванию».

### **Ирина, 29 лет**

«Я была участником программы «Опора», когда она стартовала в первый раз. И уже привыкла к определенным удобствам, которые она предоставляла. И очень огорчилась, когда в программе случился перерыв. При очередном посещении своего доктора я увидела объявление о возобновлении программы. Я очень обрадовалась, потому что эта программа существенно упрощает мою жизнь. У меня ответственная работа и часто отпрашиваться я не могу. Зато теперь я имею возможность сдать анализ рано утром и не опоздать на работу, посетить врача вечером, участвовать в групповых занятиях. Спасибо за заботу о нас!».

### **Анатолий, 34 года**

«Мы с женой в вечернее время посещали специалистов Центра, групповые занятия программы «Опора», на которых получили исчерпывающие ответы на вопросы, связанные с началом приема АРВТ, вопросы о планируемой беременности. В нашем Центре работают лучшие специалисты!».

### **Наталья, 39 лет**

«Очень благодарна организаторам проекта. Очень удобное обслуживание для тех, кто не может регулярно отпрашиваться с работы, а самое главное – есть возможность дополнительной записи к врачу, с которым общаюсь с 2006 года».

### **Павел, 36 лет**

«В июле этого года мне сказали, что у меня ВИЧ. Пришел в Центр СПИД, что-то говорили, показывали, смотрели, анализы брали, – голова шла кругом. Сказали, анализы плохие, что пора пить высокоактивную антиретровирусную терапию, объяснили, что это, мне все было понятно.

С августа этого года я начал принимать препараты, сначала все шло хорошо, а через месяц началась страшная диарея, меня по вызову экипажа скорой медицинской помощи увезли в инфекционную больницу. Я отказался принимать терапию.

Через неделю в больницу ко мне пришел специалист из Центра СПИД, сказал, что это побочный эффект от препаратов, который можно было избежать. Мне предложили стать участником проекта «Опора», который действует на базе Центра СПИД и подразумевает помощь специалистов проекта.

Со мной составили информационное соглашение, сотрудники проекта «Опора» провели со мной беседу, охватили меня со всех сторон поддержкой, телефон выручает. Доступно объяснили информацию об АРВ терапии, психолог, социальный работник, консультант предоставили мне эмоциональную поддержку, которой мне не хватало.

Я стал участником групповых занятий «Школы пациента», что, помимо информации, дало мне возможность общаться с другими людьми – такими, как и я. Завтра мне снова назначат терапию, и я уже к ней готов».

### **Вячеслав**

*Настало время посещать нам «Школу пациента»,*

*Быть может, я вложил иронию в слова,*

*Поймите правильно, нам пригодятся эти все моменты,*

*Ведь терапию же придется пить потом всегда.*

*Вообще, я думал, как же мне к вам обратиться,*

*К таким же как и я, с проблемой одной,*

*Если молчать, не думаю, что разрешится,*

*Я заявляю – сегодня рано всем нам на покой!*

*Переживем мы всех – и черта и собаку,*

*От предрассудков мы избавимся от всех,*

*Вооружимся терапией и в атаку*

*На вирус ополчимся мы скорей.*

*Пройдут года и будем мы полны здоровья,*

*Быть может, кто-то вспомнит этот день,*

*Что мы надеялись на терапию, безусловно,*

*И ждали только позитивных перемен.*

*Всем окружающим я от души бы пожелал удачи,*

*Если вы слушали меня, признаться честно, я польщен.*

*Мы сделали свой выбор, надо дальше*

*Идти по жизни, организм ведь вдохновен.*

### **Арсеньевские вести (www.arsvest.ru)**

#### **В Приморье отмечен рост заболеваемости СПИДом**

... в Центре СПИД г. Владивосток ... стартовала программа «Опора». ... Данный проект направлен на повышение приверженности людей, живущих с ВИЧ, к лечению и наблюдению. Главное в лечении ВИЧ-инфекции: это соблюдение приверженности в лечении. Терапия принимается пожизненно. Только при этих условиях наши пациенты сохраняют нормальное самочувствие, могут работать, воспитывать своих детей и т.д. Для того, чтобы пациенты соблюдали этот режим, необходимо помочь им сформировать приверженность к лечению, научиться жить в новом режиме. В программе сегодня участвует 330 пациентов. Для обучения в Центре постоянно работает «Школа пациента», работает телефон «горячей» линии. Каждый пациент может встретиться с «равным» консультантом, позвонить ему по телефону, посетить группу взаимопомощи.

[www.arsvest.ru/rubr/2/20554](http://www.arsvest.ru/rubr/2/20554)

### **Самарское обозрение (Самара, 16 сентября 2013)**

#### **На половой путь сегодня приходится уже 58% передачи СПИДа и ВИЧ**

#### **Ольга Агафонова, и.о. главного врача СПИД-центра – о том, что изменилось в последний год в системе борьбы с распространением вируса**

... у нас есть юристы, с которыми пациенты могут посоветоваться, как поступить в той или иной ситуации – сейчас мы реализуем специальный проект «Опора». Кроме того, в Центре работает так называемый «равный» консультант-психолог. Это специально обученный ВИЧ-инфицированный, который помогает таким, «как я», жить и выживать. Главное, что сегодня в СПИД-центре сформирована команда компетентных и неравнодушных специалистов, а значит, есть уверенность в стабилизации эпидемии ВИЧ-инфекции в регионе.

### **Тюменские известия (t-i.ru)**

#### **У ВИЧ-инфицированных появилась «Опора»**

Областной центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями и Фонд развития межсекторного социального партнерства (г. Москва) согласовали детали меморандума о совместных действиях по реализации на территории Тюменской области социально ориентированного проекта «Опора».

Цель проекта – мотивировать пациентов на диспансерное наблюдение и лечение антиретровирусной терапией, сформировать у них такую приверженность. Ведь на приобретение лекарств для ВИЧ-инфицированных выделяются огромные средства, но они могут быть потрачены впустую: многие пациенты пропускают прием препаратов или вовсе бросают это дело. Поэтому им так важна психологическая поддержка.

... Благодаря этому проекту Центр СПИД планирует запустить давно задуманный «Женский клуб». В его основе – неформальное общение женщин, живущих с ВИЧ. Специалисты проекта постараются обеспечить их необходимой информацией и поддержкой: юридической, социальной, психологической, медицинской. В качестве консультантов в проект привлечены ВИЧ-позитивные люди, которые имеют собственный опыт диспансерного наблюдения, терапии, решения различных социальных, психологических, юридических вопросов. Они и будут делиться своим опытом с новичками.

<http://t-i.ru/article/26114/>

## **Официальный сайт ОГВ Тюменской области (admtymen.ru),**

**Тюмень, 3 апреля 2013**

### **«Опора» для ВИЧ-инфицированных**

...Александр Попков, главный врач Центра СПИД: «Фонд развития межсекторного социального партнерства – это некоммерческая социально ориентированная организация, учрежденная в 2005 г. в целях развития потенциала и повышения качества услуг общественного здравоохранения в противодействии социально значимым заболеваниям. Своей целью Фонд ставит повышение качества жизни пациентов на основе конструктивного взаимодействия всех сторон – участников системы общественного здравоохранения. Эта ситуация весьма благоприятна для нас не только с точки зрения реализации проектов социальной поддержки наших пациентов, но и с точки зрения российского законодательства, когда благотворительная организация из России отвечает за финансовую часть проекта. На сегодняшний момент проходит подготовка межсекторальной, мультипрофессиональной команды специалистов, в которую войдут врач-инфекционист, врач акушер-гинеколог, медицинская сестра, социолог, социальный работник и другие».

[www.admtymen.ru/ogv\\_ru/news/subj/more.htm?id=11018438@egNews](http://www.admtymen.ru/ogv_ru/news/subj/more.htm?id=11018438@egNews)

## **Областная газета (www.ogirk.ru)**

### **Защита будущего начинается сегодня**

### **Иркутский областной Центр СПИД усиливает профилактику ВИЧ среди молодежи**

... В 2013 году в Иркутской области было введено в эксплуатацию современное здание Центра СПИД. Это позволило улучшить доступность и качество медицинской помощи, а также обеспечить мультипрофессиональный подход с медико-социальным сопровождением пациентов с ВИЧ-инфекцией, который включает в себя консультации узких специалистов, медицинских психологов, социальных работников, юристов, необходимых пациентам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации.

«С диагнозом ВИЧ-инфекция необходимо не реже одного раза в полгода, в независимости от самочувствия, проходить обследование по направлению врача-инфекциониста. Единственный возможный на сегодняшний день эффективный способ лечения ВИЧ-инфекции – высокоактивная антиретровирусная терапия. Наше учреждение участвует в реализации всероссийской программы «Опора»,

цель которой – поддержка пациентов, принимающих терапию, и профилактика ее прерывания, – объясняет главный врач. – В целевые группы входят как пациенты, начинающие терапию, так и больные с большим стажем приема антиретровирусных препаратов».

Современные подходы к лечению помогают больным ВИЧ сохранять качество жизни и социальную активность в течение многих лет, поддерживать репродуктивную функцию с рождением здоровых детей, а также предотвращать передачу инфекции другим людям.

[www.ogirk.ru/news/2014-10-08/46991.html](http://www.ogirk.ru/news/2014-10-08/46991.html)

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### СПИСОК РЕКОМЕНДОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. ВИЧ, беременность и здоровье женщин  
• • •
2. Гепатит С и ВИЧ-инфекция. Профилактика.  
Диагностика. Лечение  
• • •
3. Знакомство с комбинированной антиретровирусной терапией  
• • •
4. Курение при ВИЧ-инфекции. Дополнительные риски  
• • •
5. Побочные эффекты антиретровирусной терапии.  
Эффективный менеджмент  
• • •
6. Практическое руководство по организации немедицинских сервисов  
для ВИЧ-позитивных женщин и их детей  
• • •
7. Практическое руководство по организации социального  
сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией (с использованием  
опыта «Школ пациента»)  
• • •
8. СМИ-веб-сайт об антиретровирусном лечении  
ВИЧ-инфекции – [www.arvt.ru](http://www.arvt.ru)  
• • •

Перечисленные публикации представлены  
на сайте [www.spdfund.org/publications](http://www.spdfund.org/publications)

# Этапы деятельности по

## Привлечение клиентов в программу «Опора»



Откуда привлекают:

- центр СПИД (врач/медсестра и др. специалисты в рамках приема пациента)
- ЛПУ, оказывающие мед.помощь пациентам с ВИЧ (тубдиспансер, наркодиспансер, инфекционная больница)
- группа взаимопомощи ЛЖВ
- НКО
- информационный телефон («горячая» линия)
- из среды сообщества ЛЖВ



Кого привлекают:

- пациенты, которым по клинически показаниям необходимо назначение АРВТ (не принимают, но готовятся к приему АРВТ)
- пациенты, недавно начавшие прием АРВТ
- пациенты, принимающие АРВТ, с накопившейся «усталостью»
- все прочие пациенты, выражающие желание получать услуги программы

## Предоставление



Индивидуальные консультации:

- Консультации врачей в дополнительное время (вечерние часы и выходные дни)
- «Равное» консультирование
- Консультации психолога
- Консультации юриста



Групповые консультации:

- Занятия специалистов (психолога, врача-инфекциониста, юриста)
- Школа пациента
- Тематические групповые занятия (для женщин, наркозависимых, дискордантных пар, беременных/планирующих беременность)



Направление на услуги



Коррекция сервисного плана

Координация работы по программе, мониторинг клиентов и услуг

# программе «Опора»

## Первичный прием клиента

Что делается в ходе первичного приема:

- Выявление проблем и потребностей потенциального клиента программы
- Консультирование об услугах, графике мероприятий
- Получение подтверждения заинтересованности клиента в получении услуг
- Подписание информированного согласия
- Регистрация клиента с внесением основных персонифицированных данных в учетные формы
- При необходимости, разработка социальным работником индивидуального сервисного плана клиента



Направление на услуги

## услуг клиенту



• Группы взаимопомощи



Дистанционные услуги:

- Предоставление информации и консультаций по телефону/«горячей» линии по запросу пациентов (готовность анализов, побочные эффекты, запись к врачу и др.)
- Активное предоставление информации (обзвон) о готовности анализов, напоминание о визите к врачу и др. удобным для пациента способом (телефон, email, sms)



• Социальное сопровождение

## Выход клиента из активного участия в программе «Опора»

Оценка удовлетворенности клиента оказанными услугами, обратная связь руководству программы по организационным вопросам

**ВЫХОД**

Закрытие сервисного плана





