**Итоговый отчет**

**о проведении прикладного исследования в рамках проекта**

**«Реализация методов профилактики и лечения туберкулеза, основанных на участии общественности, гендерного подхода и соблюдения прав пациентов во Владимирской области»**

**Исследователь:** Таран Д.

Москва, 2021

**Обоснование целесообразности проведения исследования.**

В 2020 годуусилилось влияние внешних факторов, которые приводят к модификации целей, сроков и компонентов проектов в области общественного здоровья.

Эпидемия коронавирусной инфекции значительно ускорила цифровую трансформацию системы здравоохранения, и способствовала большей вовлеченности пациентов в дистанционные услуги, как в здравоохранении, так и в других областях. Возможное снижение социально-экономического статуса и поиски работы, ухудшение психического здоровья из-за общего фона могут привести к откладыванию обращений в службы здравоохранения и, применительно к туберкулезу и ряду других заболеваний, снижению приверженности лечению.

В этих условиях становится важной своевременная модификация мероприятий по улучшению приверженности пациентов лечению с использованием современных методик поиска решений.

**Целью исследования** была разработка возможных модификаций мероприятий по улучшению приверженности пациентов к лечению и расширению участия общественности в противотуберкулезной работе.

**Задачи исследования:**

1. Оценить потребности/изменившееся поведение типичного пациента и врача, которые сохраняются или появились в ходе реализации проекта;
2. Разработать рекомендации по возможным модификациям мероприятий проекта по улучшению приверженности лечению.

Проведенное исследование включало несколько **этапов:**

1. Подготовка к анализу на основе имеющейся информации о проекте, определение дизайна, и разработка гипотез и вопросов для пациентов и врачей
2. Сбор первичной информации (интервью с пациентами, врачами и координаторами проекта (15-20 интервью))
3. Анализ собранной информации
4. Разработка модификаций компонентов программ мультидисциплинарной командой, выбор оптимальных сценариев

**Срок реализации:** Январь-апрель 2021г.

**Районы выполнения проекта:** Муромский и Ковровский районы Владимирской области, г. Владимир.

|  |
| --- |
| Введение.  Определение и оценка факторов, влияющих на эффективность мер противодействия распространению туберкулёза в современных условиях, в том числе, вызванных пандемией КОВИД-19 |

Многолетние усилия по борьбе с туберкулезом (ТБ) привели к снижению количества больных в России, достигнув к 2019 году отметки 127 тыс. чел.[[1]](#endnote-1) Однако, есть ряд факторов, препятствующих дальнейшему снижению бремени туберкулеза (ТБ).

**Фактор 1**

Эксперты считают, что число новых случаев ТБ в ближайшие годы может удвоиться[[2]](#endnote-2).Эпидемия COVID-19 резко затруднила выявление новых больных, и среди переболевших COVID-19 прогнозируют повышенную восприимчивость к ТБ. Кроме того, снижение уровня жизни, затрат на питание и стресс приводят к росту новых случаев (пример: 90-е годы).

**Фактор 2**

Среди новых случаев доля больных ТБ с множественной лекарственной устойчивостью возбудителя (МЛУ-ТБ) превысила отметку в 30% в 2019 году[[3]](#endnote-3). Только 57% пациентов с МЛУ-ТБ во Владимирской области (ВО), и 56% в целом по РФ, эффективно заканчивают курс лечения[[4]](#endnote-4). Каждый такой курс обходится бюджету в 720 тысяч рублей (расчёт персонала ТБ службы ВО). Не вылечившийся больной заражает до 15 человек за 1 год[[5]](#endnote-5); даже в условиях ограничений, связанных с COVID-19, т.к. типичные пациенты работают очно.

**Фактор 3**

Согласно Федеральному Научно-методическому Центру по профилактике и борьбе со СПИД, официальное количество лиц, живущих с ВИЧ/СПИД (ЛЖВС) в России превысило 1 млн чел[[6]](#endnote-6). Среди ЛЖВС заболеваемость туберкулезом в 61 раз выше, чем у лиц без ВИЧ/СПИД[[7]](#endnote-7). Практически каждый второй ЛЖВС, заболевший туберкулезом, имеет МЛУ-ТБ (данные Федерального регистра больных ТБ). При лечении сочетанной патологии ТБ-ВИЧ прием препаратов и от ВИЧ, и от ТБ повышает риск перерывов и отказа от лечения.

В 2020-2021гг во Владимирской области происходит постепенное слияние ТБ и СПИД служб, поэтому важно учесть отношение пациентов с сочетанной инфекцией к организации ТБ лечения, и персонала ТБ службы о возможных проблемах.

**Фактор 4**

ТБ служба ВО испытывает 50% дефицит кадров4. У персонала не было времени заниматься индивидуальным обучением пациентов, а из-за карантина групповое обучение было невозможно. В районах лечение организуют инфекционисты/ фельдшеры/ медсестры. В 2020г ресурсы здравоохранения были перенаправлены на COVID-19, поэтому лечение пациентов на амбулаторном этапе было организовано без поддержки общей лечебной сети, особенно в районах.

**Фактор 5**

2020 год - цифровизация услуг для пациентов. В целом по стране в 2020г зафиксировано 124 миллиона интернет-пользователей, 90% выходят в интернет со смартфонов (<https://www.web-canape.ru/business/internet-i-socseti-v-rossii-v-2021-godu-vsya-statistika/>). Пациенты уже в достаточной степени знакомы с новыми способами подачи информации и получения услуг.

**В чем проблема?**

43% пациентов с МЛУ-ТБ, оканчивающих лечение с негативными результатами, противотуберкулезные препараты (ПТП) принимали нерегулярно или отказывались от лечения. В целом, только 7% пациентов ни пропустили прием ПТП ни разу[[8]](#endnote-8). Пропуск приема доз 1 день в неделю повышает шансы негативных результатов в 2 раза[[9]](#endnote-9) (особенно в первые месяцы лечения[[10]](#endnote-10)), а 2 дня в неделю – уже в 3-4 раза[[11]](#endnote-11). Такую ситуацию можно предотвратить. Несмотря на средний показатель эффективного лечения МЛУ-ТБ 56% в России, некоторым программам в регионах удается излечивать более 70% пациентов с МЛУ-ТБ, сокращая досрочное прекращение лечения до 8-10% 8,[[12]](#endnote-12).

В 2020 году в Муромском и Ковровском районах Владимирской области началась реализация проекта, нацеленного на повышение приверженности пациентов лечению, ключевыми компонентами которого являются:

1. Привлечение добровольцев, преимущественно женщин, для оказания помощи противотуберкулезной службе в лечении пациентов и контактных лиц на амбулаторной основе;

2. Создание мобильных бригад для работы с пациентами на дому;

3. Применение видеоконтролируемого лечения (ВКЛ);

4. Выявление и профилактическое лечение пациентов с латентной туберкулезной инфекцией с применением инновационных схем.

Для продолжения и/или развития проекта важно изучить влияние новых драйверов на реализацию мероприятий, мнение пациентов с МЛУ-ТБ и персонала в районах внедрения. Были проведены интервью с

* Пациентами, набранными в разные компоненты проекта, пропускавшими прием ПТП и прервавшими лечение во втором полугодии 2020 года в Муромском, Ковровском районах и г. Владимир (сравнение).
* Персоналом ТБ службы, участвовавшим в реализации проекта (медсестра ВКЛ, медбрат мобильной бригады, врач, заведующая поликлиникой, заместители главного врача и главный врач) и координатором проекта.

|  |
| --- |
| Проблемы глазами пациента  Что вынуждает делать перерывы и прекращать лечение? Самые частые причины перерывов: побочные реакции, и финансовые трудности[[13]](#endnote-13). Из всех прекращающих лечение, половина делает это в первые 7 месяцев. |

|  |  |
| --- | --- |
| **Токсичное и длительное лечение**  Лечение МЛУ-ТБ: это 5-6 антибиотиков (12-18 таблеток) 20 месяцев и более (первые 6 – с уколами).  50-86% пациентов испытывают побочные реакции (ПР)[[14]](#endnote-14)[[15]](#endnote-15).  *Тошнота, рвота (>>75%), боль в суставах (47%), диарея (46%), гипокалиемия и ритм сердца (33%), нарушение работы печени (17%), щитовидной железы (17%), сыпь (16%), глухота (16%).*  ТБ + ВИЧ-терапия: ПР на 12% чаще (депрессию в 3,5р чаще)[[16]](#endnote-16) | *Первые 2 месяца был ад, так тяжело.*  *Сказали "эффективных лекарств нет, надо перетерпеть, вы капризничаете, это норма"*  *В больнице в центре давали от тошноты и от печени, а здесь в районе вообще ничего нет. На эти лекарства нужно полторы-две тысячи рублей в месяц, где я их возьму?* |
| **Удар по психическому здоровью**  В Казахстане выявили депрессию у 50% пациентов с МЛУ-ТБ на старте лечения, развили депрессию в ходе лечения еще 18%, а еще 11% - тревожное расстройство[[17]](#endnote-17) Цифры в других странах схожи.  Побочные эффекты: психоз (12% пациентов) и судороги (12%).  Доля злоупотребляющих/зависимых от алкоголя достигает 62%[[18]](#endnote-18), причем среди них шанс прекращения лечения выше в 2 раза[[19]](#endnote-19). Ставка психолога имеется только в больнице, но психологи от работы отказываются. Пациенты не получают лечение абстинентного синдрома и продолжают употреблять алкоголь в больницах, или самовольно покидают стационары и прерывают лечение. | *Шок, не верилось, трясло, плакала с неделю… выбивает из колеи…это навсегда, не вылечусь*  *У меня рецидив… озлобленность на курсы лечения, медиков, побочные… не столько на сам ТБ, сколько психологически и социально, снова изоляция, без работы.*  *Так хотелось успокоиться…такая усталость моральная от всего* |
| **Необходимость информации, мотивации и поддержки**  Школы пациента с современными материалами и их понятной подачей нет. У врачей больниц нет времени отвечать каждому во время обхода 1 раз в 2 дня, а персонал амбулаторного этапа недостаточно подготовлен.  Персонал не проходил подготовку по мотивационному интервью, поведенческой активации и методам общения со сложными пациентами. В службе нет поддержки равными консультантами, и системного социального сопровождения.  Часть пациентов не доверяет врачам, другая – нуждается в общении и моральной поддержке, и либо посещает тубкабинет, либо общается вживую онлайн. | *В больнице пара старых плакатов. Все искала в интернете. Кто-нибудь объяснил бы - что будет.*  *Врачи толком не разъясняют - "все постепенно, сразу не лечится". Надо было вытаскивать клещами, все на бегу. Слушал врача, но мало понимал…и были сомнения*  *Нужен внутренний настрой, цель... хочешь вылечиться - будешь пить и без видео.*  *Хочется плюнуть и отказаться от лечения, забыть, пока заново не начнется…* |
| **Высокие требования системы**  Надлежащая организация лечения предусматривает прием препаратов в присутствии медработника, поэтому больному каждый день нужно идти или ехать в медучреждение города или села. Это требует финансовых затрат и сил пациента, особенно в сельской местности. В стационаре суточная доза ПТП разделена на 3 приема, при амбулаторном лечении предлагается принимать все за один раз (чтобы реже приходить).  Если у пациента инвалидность или он/она пропускает лечение, то организуется лечение на дому (медработник приезжает и выдает таблетки), но это для небольшой доли пациентов, не сильно употребляющих алкоголь или наркотики, и в основном в крупных городах или в рамках каких-либо проектов.  С 2016 г. в некоторых городах началось использование мессенджеров для ВКЛ (общение онлайн/запись видео и загрузка). В 2020 г. видео-лечение запустили уже во многих крупных городах в связи с пандемией COVID-19. | *Лекарства МЛУ только в стационаре, а в районе – сам покупай… вот и лежу год*  *2 км туда и 2 км обратно (по 1 часу), тяжело так ходить… а ездить у меня денег нет …я препараты как выпью за раз, так мимо своей остановки все время проезжаю*  *Видео-очень довольна…без него бросила бы.*  *По видео целая инструкция – раздражает… Не хочу никакого контроля – дайте таблетки на дом, я их пить буду и все*  *У меня кнопочный телефон… и связи нету*  *На дому очень удобно, приедут, куда скажешь, и отношение прекрасное.* |
| **Растущий приоритет: деньги**  Если работа пациента предполагает контакты с другими людьми, то врач не допускает его/ее до работы на срок до 20 месяцев. Редкие работодатели оплачивают больничный лист, выгоднее уволить. Если пациент работал неофициально, или освободился из мест заключения – никаких выплат не будет.  Некоторым при наличии показаний оформляется инвалидность (8500 рублей). В ряде мест соц.служба выдает пациентам за приход в ТБ кабинет прод.набор раз в неделю (до 500 рублей).  Если у пациента нет жилья, то в стационаре обеспечивают полный курс лечения на весь срок до 20 месяцев. | *Что мне есть на 8500р, если оплата жилья 5000р? А узнают про работу - урежут пенсию.*  *Из-за врача все отвернулись, никуда на работу не устроюсь - все друг друга знают… Нашел в другой области и нет времени заезжать за таблетками …*  *Если выдаете еду, то не ужасные консервы, даже кот не стал есть, а для жизни и чуть побольше… карточки на 2500р больше мотивируют* |

|  |
| --- |
| Что беспокоит персонал  Какие потребности не закрыты и как это связано с пациентами |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Депрессия, раздражение, бессилие** | **Пациенты**: «вижу больного в начальной стадии, я могу многое, а он не хочет ничего, отрицает, плюс недоверие, манипуляция, негатив и вранье со стороны пациента»  **Приказы и отчетность**: хаос (одни приказы не стыкуются с другими), ВКЛ и лечение на дому не узаконены - сами изобретают отчетность, никто отчеты не читает, двойной ввод (бумажная + электронная формы), двойной контроль на всех уровнях, даже для водителя. Медицинская информационная система (МИС) каждый год может быть от нового поставщика.  **Персонал**: «хочется, чтобы мы лечили верно, а они слушать не хотят, равнодушие, компьютерная безграмотность».  **Оплата** низкая. | |
| **Главные проблемы в лечении ТБ** | **Нехватка препаратов** для лечения МЛУ-ТБ, перебои в системе поставок. «Короткие курсы лечения МЛУ-ТБ (9-12 мес) очень помогут, но один из препаратов еще не зарегистрирован в России, и весь пакет препаратов очень дорог – будут доступны не для всех».  **Пропуски в лечении** - пациенты не выдерживают, особенно лица БОМЖ, «в спецбольнице можем держать 20 мес., но они не выдерживают из-за ссор, драк, алкоголя и наркотиков, и их досрочно выписывают».  **Нет времени и желания** морально мотивировать, не хватает помощи психолога.  **Школы пациента нет** – «профанация, в группы собрать не можем, надо ролики, мультики и ссылки», материалы для самостоятельного изучения.  **Контакты пациента**: «надо всех обследовать (квартира, работа, дом), а люди работают, им надо отпроситься 2-3 раза ради мед. обследования, старшие подъездов и домов сотрудничают нехотя».  «Очень сложно уговорить контакты принимать профилактический курс из нескольких антибиотиков без симптомов. Они принимают препараты еще хуже больных или отказываются».  **СПИД служба** (перед объединением с ТБ службой) «очень ограничена по финансам, кадрам, нет системы поощрений, нет лечения на дому, видео и т.д.… не та работа с пациентами». | |
| **Почему пациенты пропускают лечение?** | Психологическая **усталость** от лечения, пациенты не выдерживают ограничения и режим  **Побочные реакции**: «вне стационара мало препаратов, поэтому и спрос мал»  **Деньги, работа:** лист нетрудоспособности оформляется по окладу и до года, инвалидность дают не всем. «По приказам нельзя работать, но, если пациент незаразный - пусть работает через 3-4 мес.» «За 2 года мы человека готовим к лени, надо вовлекать в легкую работу, 15-20 тыс в месяц достаточно».  **Алкоголь**, друзья, дела, но реальная причина - хотят свободы.  **Недоверие** к диагнозу: «чувствуют себя лучше через пару месяцев, не понимают рисков» | |
| **Что хорошо работает и нужно расширять?** | **Программа поощрений** – банковские карты лучше, чем продуктовые наборы, просьбы увеличить стоимость.  «Была попытка в области: соцзащита закупала прод. наборы и доставляла нам же - это лишнее неэффективное звено (нам лишняя работа и продуктов мало, низкого качества). Лучше давать карты пациентам, будем предоставлять сумму в бюджет области, делать список кому давать по уровню приема доз, и выдавать карты (соцработник или НКО)»  **Лечение на дому** (бригады) «есть только в нескольких городах области, нужно везде на районном уровне, по всем соц. болезням - ВИЧ, гепатиты, ТБ»  **Лекарства для купирования нежелательных реакций:** после выписки из стационара передавать туда, где лечится больной.  **Видео** – «супер хорошо, но не у всех смартфоны. По видео сложно оценить побочные эффекты, доверия меньше, поэтому предлагают не сразу и тем, кто принимает все дозы». | |
| **Какая помощь нужна персоналу?** | **Содействие в сообществе** (старшие подъездов и домов) и выявление контактов, «нужны решения - как обследовать соседей в домах, чтобы не выгнали и не обозлился пациент»  **Необходимость психолога**, даже для медработников (профессиональное выгорание).  Нужны новые подходы для **обучения пациентов** - медиа, ролики на ютуб, смартфоны.  «Чтобы было все **автоматизировано** для исключения ошибки ввода. Единая электронная карта с обычными поликлиниками – не узнавать от пациента все заново».  Повысить **зарплату.**  Организовать **ведение пациентов в районах**, где нет специалиста по ТБ. | |
| Результат опроса.  Оценка компонентов проекта. Совпадающие запросы пациентов и персонала | |

**Мнение пациентов и персонала о компонентах проекта**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1. И пациенты, и врачи отмечают эффективность поощрений и высокое удобство пользования банковскими карточками по сравнению с закупкой и доставкой продуктов.   Потребность в поддержке, однако, выше нынешней (5000 руб. и более). |  | 1. Персонал высоко оценил важность наличия мобильной бригады в малых городах.   Хотя ее загрузка недостаточна и эффективность, включая экономическую, предстоит оценить. |
|  |  |  |
| 1. Видео-лечение (ВКЛ) очень нравится большинству пациентов, его способны освоить пациенты с низким уровнем грамотности.   Однако, стоит упростить инструкцию для видеосъемки, поскольку существующая уже привела к нескольким досрочным отказам от лечения. Стоит рассмотреть возможность доставки препаратов пациентам на ВКЛ на дом или на работу на больший срок, особенно пациентам с ТБ-ВИЧ на двойной терапии. Стоит рассмотреть более активное использование асинхронной передачи видео, возможность регистрации нежелательных реакций на терапию самими пациентами и частичный перенос ответственности с медицинского персонала, либо централизацию процесса, поскольку нагрузка выросла в несколько раз (прием звонков с 6.00 до 21.00). |  | 1. Роль добровольных помощников пациентов персоналом отмечена как нулевая.   Со слов пациентов, находящихся на этом виде терапии, ключевое влияние оказала двойная финансовая привлекательность видео-контроля (пациенту и родственнику), а не неспособность к самостоятельному видео-контролю. |

**Совпадающие запросы пациентов и персонала:**

1. Улучшить принятие диагноза, повысить информированность и внутреннюю мотивацию пациентов с ТБ на прохождение лечения, и поддерживать мотивацию в разные периоды лечения
2. Сделать лечение в службе ТБ-ВИЧ еще более удобным для пациента и достоверным для врачей, несмотря на доступность и высокую оценку видео контроля
3. Эффективно выявлять нежелательные реакции (включая психические), и предоставлять пациентам бесплатно лекарства для их купирования вне стационара
4. Способствовать финансовой независимости пациента без отказа от лечения
5. Проводить диагностику среди контактов в удобной форме, не провоцируя стигму к пациентам
6. Трансформировать работу персонала с пациентами, документами и отчетностью, учитывая отсутствие кадров в некоторых районах и цифровизацию здравоохранения и других отраслей
7. Привлечь дополнительное финансирование в объединенную ТБ-ВИЧ службу и связанные с ними некоммерческие организации

**Мозговой штурм**

Совпадающие запросы стали основой для проведения мозгового штурма международной мультидисциплинарной командой, состоящей из экспертов в области ТБ, ВИЧ/СПИД, цифровых проектов, социальной работы и обучения, представителей пациентов и текущего проекта (Владимирская область).

Обсуждение идей шло по методике «Brainwriting»: участники записывали первые идеи, возникшие при изучении материалов самостоятельно, после чего обменивались с другими участниками и развивали идеи друг друга. Обсуждение проходило в закрытой группе онлайн с фасилитацией.

При создании идей участники опирались на наиболее типичные персоны ТБ пациентов, выявленные в ходе опроса персонала ТБ службы, особое внимание уделяя «Сергею» с высокими шансами негативных результатов лечения.

|  |  |
| --- | --- |
| **Карина**  В городе 50-75%, в селе 25-50%.  Грамотные, работающие, мотивированы на лечение, есть поддержка родных, есть средства на лекарства для НЯ.  Психическая усталость, «впадают в ступор перед режимом лечения и проблемами». ЛЖВС.  Смартфоны у всех, могут работать, и скрывать прием препаратов (НЯ, заметят, выгонят). | **Сергей**  Одинокие, разнорабочие или без работы. Алко/ нарко зависимости, БОМЖ, бывшие ЗК, ЛЖВС.  «В стационаре лечатся, но вырвались на свободу и понеслось - запой/ нарко… лгуны, но запереть не можем. Живут за чей-то счет». «Или уходят на подработки, или с утра невменяем/ у друзей алкоголиков, берегут печень, таблетки не пьют»  Смартфоны (могут продать), и кнопочные телефоны (село). |

В ходе мозгового штурма участники создали более 40 идей для решения совпадающих запросов врачей и пациентов. Далее представлены варианты проектов, которые эффективно решают совпадающие запросы и не требуют значительных политических и финансовых ресурсов.

Варианты проектов.

1. **Повышение внутренней мотивации пациентов с ТБ на прохождение лечения**

|  |  |
| --- | --- |
| **Школа пациента +** | |
| Создать понятные и привлекающие внимание **информационные материалы** для пациентов по заболеванию и его лечению, возникающим сложностям и способам их преодоления на разных этапах заболевания с обязательным включением иллюстративных историй пациентов.  Предусмотреть максимальное смещение на **индивидуальное онлайн обучение**.  Сделать **акцент на снятии тревоги о возможности нежелательных реакций (НР)** с учетом того, чтоинформирование пациентов о НР не приводит к ухудшению приверженности.  Давать/ перенаправлять на понятную информацию о НР, каков алгоритм их купирования.  Записать короткие видео **ролики с участием врача** для информирования, какие бывают НР, как подтверждается эффективность их купирования, какие методы точно не эффективны и т.п. | Преобразовать существующие **онлайн программы по психическому здоровью**, рекомендованные ВОЗ[[20]](#endnote-20) в видео-текстовые отрезки, включая   * Принятие диагноза / аналог купирования пост-травматического стрессового расстройства (ПТСР): 1-3 сессии * Мотивация и установка целей методами   + «Управление проблемами» (5 сессий) или   + «Когнитивно-поведенческая терапия» (КПТ): 8 недель (16 сессий) с обсуждением со специалистом 1 раз в неделю (онлайн, группа) * Ежедневная поддержка: мотивирующие фразы, истории пациентов и релакс/ йога (дыхание и упражнения для расслабления, в т.ч., грудных мышц). |
| **Как сделать** | |
| Использовать современную методологию онлайн школ по вовлечению в процесс и обучению взрослых. Создать отрезки видео и текста на 30-60 дней госпитализации, по 2-5 минут, использовать их для вновь созданного веб-сайта и активного ведения в мессенджерах.  Апробировать программу в российском мессенджере Телеграм: вручную рассылать материалы и открывать доступ по дням, активно собирать отзывы на каждый отрезок, и сразу дорабатывать программу для лучшего усвоения и использования пациентами. Итоговую программу превратить в автоматический чат-бот или в приложение (см.внизу). Для пациентов без смартфонов распечатывать текст и показывать видео-отрезки на общедоступном экране в отделениях. Пример: <https://t.me/okobyakova>  **Для более эффективной работы по психическому здоровью:**  #1. На старте оценивать 2 опросника (депрессия PHQ-9 и тревога GAD-7 с 9 и 7 вопросами, соответственно).  #2. При наличии симптомов и суицидальных мыслей выдавать в стационаре бензодиазепины в малых дозах (например, лоразепам).  #3. Для онлайн обсуждения 1 раз в неделю создать программу «тренировки» ординаторов/ выпускников университетов (ментор может быть, например, соискателем на научное звание).  Примеры:  <https://zdorovie.ru>  <https://www.happifyhealth.com/>  <http://mental-health-russia.ru/mobileapps/> | В настоящий момент отсутствуют приложения для повышения мотивации и контроля терапии и по ТБ, и по ВИЧ, рекомендованные для использования в России.  Целесообразно создать приложение для активного вовлечения пациентов с элементами игры (например, герой идет в Изумрудный город, его ждут новые сведения, задачи и решения, которые его закалят и подарят друзей, и награды за принятие таблеток).  Приложение включает в себя основные разделы, далее добавляются разделы по мере необходимости. Базовый вариант может быть сделан как расширение личного кабинета в МИС для смартфона.  Разделы:   1. Школа пациента - *минимальный продукт* 2. Мотивирование и психологическая помощь 3. Календарь терапии - принял дозу ПТП, и шанс на излечение вырос, и заработал 100 руб. (визуализировать доход от ежемесячной продуктовой карточки в виде столбика)  * Видео контроль приема доз/загрузка видео * Отметка НР (большие ярлыки) * Связь с врачом/ включая 2е мнение (фтизиатр, инфекционист, психолог) и запись на прием * Аналитика для лечащего врача автоматически  1. Работа – смотри ниже (н-р, доставка лекарств)   Примеры:  <https://www.duolingo.com>  <https://zdorovie.ru> |

1. **Поддержка пациентов, восстановление самостоятельности и вовлечение в социум**

|  |  |
| --- | --- |
| **Социальное сопровождение** | |
| **Кейс-менеджер** сопровождает пациента от начала до конца лечения, помогая в решении социально-психологических вопросов и восстановлении ответственность пациента за свою жизнь и здоровье. Задачи:  #1. Выявление рисков низкой приверженности.  В начале лечения выяснить особенности психического состояния, социальные факторы (алкогольная или наркотическая зависимости, БОМЖ, из мест лишения свободы, 2 и более курсов лечения и т.д.). После 1-2 месяцев терапии присоединить данные о процентепринятых доз и выраженности НР.  #2. Обсуждение образа желаемого будущего**,** возврат пациенту контроля над заболеванием и превращения его основным «заказчиком» излечения:  Мотивационная беседа (МИ) или поведенческая активация, или метод «Управление проблемами» (выше), поставить цели и задачи (аналогично контракту на лечение).  Разработать план по ведению: рекомендованные услуги и формы терапии, какая помощь/ специалисты/ НКО потребуется, какие имеются просьбы и готовность делать/помогать.  #3. Мониторинг возникающих сложностей пациентов, ежемесячные обсуждения. | **Поддержка, не связанная с приверженностью**  Оценка потребностей пациента: еда, одежда, собрать детей в школу, и привлечение организаций/фондов для обеспечения этих потребностей.  **Поддержка, связанная с приверженностью**  Выдача карт на 4-10 тысяч рублей в месяц для некоторых нуждающихся пациентов (10%). Пополнение карты в соответствии с процентом принятых доз в конце месяца (например, 330 руб. за 1 день приема всех препаратов.  **Обучение для работы онлайн**  Предоставление ссылок или связи с онлайн – курсами обучения для возможной работы онлайн (свои смартфоны и/или ноутбуки), или вначале онлайн с последующим офлайн обучением.  **Работа сейчас (онлайн и очно)**  Контакты с центрами занятости населения, оценка того, какая работа требуется в области, и что можно делать без образования (уборка территории, ремонт скамеек и т.п.).  **Работа пациентов друг с другом** |
| **Как сделать** | |
| Кейс-менеджер – соц.работник (в идеале - бывший пациент, принятый на работу в ТБ службу), либо м/с амбулаторного этапа. Весь объем работы эффективнее решается за счет гранта/аутсорса в НКО (примеры ниже). План и формы оценки составляются в бумажном виде, связь с пациентом и персоналом в мессенджере Телеграм (индивидуально + для всех в ТБ группе), можно полностью перенести в онлайн формат.  Примеры: <http://www.hiv-spb.ru/hn/for-pacient/nastavnik.html> <https://human.org.ru/>  <https://haf-spb.org/program/programma-mediko-soczialnogo-soprovozhdeniya-kejs-menedzhment/>  Ночлежка: <https://homeless.ru>  Паллиатив: http://www.zabotapososedstvu.ru/ , <https://pro-palliativ.ru/blog/patronazhnyj-uhod-buurtzorg-gollandskij-opyt-malyh-komand/>  **Работа пациентов друг с другом**  В системе ВИЧ/СПИД более 20 лет работает система равных консультантов – пациенты с высокой приверженностью. Прошедшие доп. обучение по навыкам общения и социальной работе становятся кейс-менеджерами для новых пациентов за небольшую оплату, принимаются на работу в СПИД-службу.  Организуется доставка препаратов приверженными пациентами с БК- на их автомобиле учитывая, что расходы на ГСМ ниже, чем оплата медбрата/водителя. Можно добавить видеофиксацию приема доз пациентом. Доставка АРВТ и прод.наборов уже осуществляется в Новосибирске, Санкт-Петрбурге, Самаре, в Украине, Казахстане. Пациенты получают препараты по доверенности в ЛПУ, и развозят по адресам.  Создается система запросов и распределения услуг/ работ между пациентами с БК- по типу <https://profi.ru/> за меньшую цену (поездки, доставка, ремонт, продажа без опасений обмана, репетиторство), что можно онлайн любому пациенту с ТБ в РФ. Договоренности о скидках или социальном проекте с <https://profi.ru> | **Онлайн работа**  Кейс-менеджер/ социальный работник уточняет наличие работы онлайн (см. детали в приложении).  **Привлечение партнеров (примеры)**  Продуктовые сети (Дикси, Копеечка, Магнит) проводят специальные акции/проекты для формирования лояльности потребителей  Текущие проекты по передаче еды <https://www.foodbankrus.ru/proekty/>  Передача продуктов питания с истекающим сроком годности из магазинов/ кафе/ отелей <https://trava.education/catering>  Вовлечение провайдеров ИТ для бесплатного траффика/ льготного пакета для поддержки видео-лечения для пациентов\медперсонала (МТС – <https://socialidea.ru>)  ЖКХ за счет компании на 20 мес.  **Привлечение бизнеса, заинтересованного в кадрах**  Ночлежка с Хилтоном и Леруа Мерлен: <https://www.asi.org.ru/news/2018/08/01/obuchenie-bezdomnye-gostinitsa/>, <https://retail-loyalty.org/news/lerua-merlen-pomogla-proektu-nochlezhka-v-moskve-/>  Askona/ IKEA: <https://provladimir.ru/2020/12/16/askona-rasskazala-podrobnosti-stroitelstva-zavoda-ikea-vo-vladimirskoj-oblasti/>  Доставка к потребителю (Ozon, Wildberries, и т.п.) и от ремесленников в социальные магазины <https://www.buysocial.ru>. |

1. **Самая привлекательная и удобная программа по приверженности в России**

|  |  |
| --- | --- |
| **Партнерство государство + НКО по ведению пациентов с хроническими заболеваниями** | |
| **Самое удобное лечение – на дому**  **Перевод на ВКЛ 60-80% пациентов.** Международные программы показывают, что пациенты с кнопочными телефонами переходят на загрузку видео без проблем (Молдова, Беларусь, Грузия и пр.). Госпитализация только на 0,5-1 месяц для подтверждения диагноза и старта лечения и мониторинга НР. Начинающие лечение дома с 1го дня излечиваются в схожем % случаев, что и госпитализирующиеся, при этом их контакты уже получили всю микробную нагрузку до начала лечения.  **Обеспечение доставки препаратов на дом**. Доставлять препараты 1р в 14 дней/в месяц и совместить с обследованием.  **Выездное лечение на дому:** для пациентов, избегающих лечения (10-30%, то есть менее 60 лиц с МЛУ-ТБ одномоментно во Владимирской области). Охват пациентов с ВИЧ из группы высокого риска отрыва и беременных с ВИЧ из групп риска для профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку (по примеру Томска).  **Перенаправление банковских карт** пациентам без поддержки с увеличением выплат (4-10 тыс. рублей, из 2-х источников). Каждый прием дозы/ загрузку видео сопровождать автоматической надписью «на Вашу карту поступило 100 руб.». | **Одно окно**: создание системы приема запросов на все услуги по здоровью в центре «Мои документы» для оказания услуг на бесплатной и платной основе.  **Организация** постоянной работы врачей инфекциониста и фтизиатра в одном ЛПУ для эффективной координации и срочного приема пациентов в 1 день. Организация приема приходящими врачами в выделенном кабинете по самым частым нозологиям (нарколог), психолог/психиатр должен быть доступен для тех, кто нуждается в очном общении (запись онлайн). Организация оказания социальных и юридических услуг.  Пример: H-clinic Москва <https://h-clinic.ru/>  Наличие **лабораторной службы** для проведения всех необходимых исследований.  Организация получения **АРВТ/ТБ** в одном месте или одним способом.  **Работа с нежелательными реакциями (побочными эффектами)**  Активный опрос, предоставление возможности регистрации самостоятельно и ежедневно (в веб-приложения или записи в календаре/чек-листе на месяц (как в бумажных дневниках сахарного диабета).  Обеспечение бесплатного купирования НР на амбулаторном этапе. |
| **Как сделать** | |
| Видео: простая для понимания инструкция (показ всех препаратов на столе). Загружать видео в ЛК (как <https://www.endocrincentr.ru/pacientam/telemedicinskie-uslugi>) на веб-сайте диспансера. На селе показывать/загружать свои снимки с кнопочного телефона или фотокамеры каждые две недели врачу, приехавшему на дом, или в ЦРБ.  Доставку препаратов объединить с выездной бригадой или контролем терапии при ВИЧ/забором анализов. Можно организовать доставку приверженными БК- пациентами без или с видео-фиксацией (подработка). Благотворительный проект <https://help.yandex.ru/> может выразить интерес.  **Ведение и улучшение приверженности через НКО**: ведение пациента аутсорсом как услуги по медико-социальному сопровождению. Кейс-менеджер трудоустроен на пол-ставки/ставку в ТБ-ВИЧ службу и участвует в работе совместно с командой врачей. НКО отвечает за приверженность и результат, сотрудники решают, кому выдать проднаборы, карты, с кем провести беседу, к кому выезд на дом.  Договор с НКО заключается на оказание услуг для всех или только для сложных пациентов. Учитывается, что в НКО своя ИТ система и приложения, они не зависят от торгов, могут привлекать иные фонды и использовать для доставки лекарств приверженных БК- пациентов. Автомобили, оборудование и системы на балансе НКО, как в проектах ВИЧ/СПИД и РКК.  Российский Красный Крест оказывал часть такой поддержки при ТБ ранее, она легитимна.  <https://www.redcross.ru/chto-my-delaem/socialnoe-obsluzhivanie-i-medicina/profilaktika-tuberkuleza>  Примеры <https://www.omadahealth.com/> … <https://www.teladochealth.com>  <https://haf-spb.org/program/programma-mediko-soczialnogo-soprovozhdeniya-kejs-menedzhment/> , <https://human.org.ru/>  Ночлежка <https://homeless.ru> | В международных программах по ведению диабета после включения пациент получает на дом набор, состоящий из системы непрерывного мониторинга сахара крови, форм и доступа к приложению, в котором есть информация, поддержка коучами, мониторинг НР и сахара, а также связь с врачами: <https://www.mysugr.com/en/diabetes-bundle/>, <https://onedrop.today/collections/bundle-3>  У пациентов, которые им подвержены, большинство НР проявляются во 2 – 6 месяцах лечения. Известен «пакет» НР, которые проявляются чаще, дольше и являются причиной утомления от лечения: ЖКТ, артрозы, и лихорадка/бессонница. Может потребоваться приблизительно 1000-1500р в месяц для купирования НР у 60 лиц с МЛУ-ТБ в месяц (всего около 60-90 тыс. рублей).  В идеале купировать НР за счет бюджета службы, расширяя лечение на дому.  Возможно, определенную сумму получать от социальной службы, заменив ежемесячные продуктовые наборы на карты с возможностью покупать то, что нужно конкретному пациенту.  Целесообразно организовать/задействовать аптеку внутри ТБ-ВИЧ службы, получая препараты для купирования НР по закупочным ценам.  Наладить сотрудничество с крупными сетями/ Сбер аптекой, расширяя возможности для всех пациентов с ТБ и ВИЧ в регионе.  НКО может собирать любые ресурсы и закупать безрецептурные лекарства для предоставления пациентам. |

1. **Самая эффективная служба по ведению социально-значимых заболеваний в России**

|  |  |
| --- | --- |
| **Центр экспертизы по лечению и организации помощи в сфере ТБ-ВИЧ-гепатиты** | |
| **Автоматизация и принятие решений**.  Все таблицы и алгоритмы из протоколов/ КР по ТБ и ВИЧ/СПИД по возможности перенести в МИС или в Excel. Любой врач/ фельдшер может использовать алгоритм, либо отвечать на вопросы программки/МИС, причем все решения и схемы лечения станут очевидными и достоверными для экспертизы качества.  **Электронная карта пациента**  Это надежное эффективное средство объединения всей информации, и оформления видео в личном кабинете пациента.  Возможна дополнительная надстройка к МИС, которая используется многими учреждениями, например, для видео-фиксации и загрузки <https://telepat.online/medsenger.html>  Модуль по приверженности можно вывести за пределы МИС или использовать платформу НКО, если часть работ будет выполняться как описано выше в п.3. | **Кардинальное повышение эффективности выездной службы**  Бригада может развозить препараты 1 раз в 14 дней для пациентов на видео-лечении, и забирать фото/видео с кнопочных телефонов из села. На селе это может выполняться приверженным пациентом БК- на своем авто (описано выше), по аналогии/ в сотрудничестве с <https://help.yandex.ru/> Яндекса.  ТБ-ВИЧ служба/ ДепЗдрав организует единую службу лечения распространенных заболеваний на дому. Служба доставляет расфасованные таблетки всем пациентам населённого пункта с низкой приверженностью (ТБ, ВИЧ, также и онкология, паллиатив, после-инсультная реабилитация, можно объединить с лабораторной службой).  **Централизация ведения пациентов**  Общее количество пациентов с ТБ снижается, при этом 30% из них - с МЛУ-ТБ и ТБ/ВИЧ, т.е. ключевые решения по назначению и изменению схемы лечения принимаются на центральной врачебной комиссии.  Клиническое ведение всех пациентов организуется в экспертном центре Владимира. В начале лечения и/или после выписки из стационара врач-эксперт консультирует пациента онлайн (или местного фельдшера/мс/ инфекциониста). До 70-90% пациентов ставятся на ВКЛ, развоз препаратов раз в 14-30 дней осуществляется мобильной бригадой, возможно с врачом. Пациенты с кнопочными телефонами загружают видео при визите. Приверженность поддерживается картами (5-10 тыс рублей) и трудоустройством. Забор мокроты осуществляется на дому выездной бригадой. Каждый месяц проводится телеконсультация в личном кабинете. |
| **Невозможное возможно** | |
| **Виртуальная ТБ клиника – такая же эффективность лечения, что и при традиционном подходе**[[21]](#endnote-21)  <https://mft.nhs.uk/rmch/rmch-pioneering-virtual-clinic-to-treat-tb-shortlisted-for-hsj-award/>  Врачи-эксперты Владимира могут вести любого пациента из любой области, как минимум предоставлять 2е мнение. Для создания необходим легкий и удобный веб-сайт, который будет демонстрировать экспертные навыки персонала и участие в пациент-ориентированных программах (минимум – школа пациента и психическое здоровье привлекут посетителей). Веб-сайт необходимо вывести в первые цитирования при запросе «туберкулез», возможно, через сотрудничество с Яндекс.  Виртуальные клиники популярны в диабете (выше).  **Привлечение пациентов вне ТБ**  Центр может оказывать различные платные услуги для пациентов ТБ и ВИЧ и другими заболеваниями, которые ими востребованы. Можно организовать программы по ведению пациентов с ВИЧ, ИППП, гепатитами, инфекциями мочевыводящих путей и хирургических ран.[[22]](#endnote-22)  По данным исследований[[23]](#endnote-23), пациенты идут в частные клиники за стоматологией (30%), консультацией узких специалистов (29%), диагностикой/анализами (15%), хирургией (10%) и гинекологией/урологией (9%).  Если Центр станет привлекательным и дружелюбным, и в городе узнают, что можно на дому сдать анализы и получить консультации специалистов с доп. услугами, включая психическое здоровье, то люди с разными проблемами сами пойдут в этот центр. | **Площадка для новых программ и исследований при российском финансировании**  Организовать привлечение партнеров для проведения современных программ и исследований за их счет (выполнение диссертационных работ по различным аспектам здравоохранения).  Возможные темы: организация лечения, применение подходов укрепления приверженности, психологическая помощь онлайн, реабилитация людей без работы и пр., например, с ВШЭ (Попович Л.Д.), Институтом цифровой медицины или Организации здравоохранения, или психологии и психиатрии Сеченовского Университета, ЦНИИОИЗ, Центром экспертизы качества Омельяновского В.В., институты подготовки клинических психологов/ психотерапевтов. |

Ссылки

1. Основные показатели по туберкулезу за 2019 год, стр.10, п.4 <https://mednet.ru/informatizatsiya/tsentr-monitoringa-tuberkuleza#h3-epidemicheskaya-situatsiya-i-resursy-po-tuberkulezu-spravki> [↑](#endnote-ref-1)
2. <https://rg.ru/2020/09/16/eksperty-predskazali-vspyshku-tuberkuleza-na-fone-koronavirusa.html>, http://www.stoptb.org/covid19.asp [↑](#endnote-ref-2)
3. Основные показатели по туберкулезу за 2019 год, стр.1 – гиперссылка 1 [↑](#endnote-ref-3)
4. Отраслевые и экономические показатели противотуберкулёзной работы в 2018–2019 гг. Аналитический обзор основных показателей и статистические материалы / под ред. С.А. Стерликова. стр.67. <https://mednet.ru/informatizatsiya/tsentr-monitoringa-tuberkuleza#h2-poslednie-dannye>, [↑](#endnote-ref-4)
5. <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis> [↑](#endnote-ref-5)
6. http://www.hivrussia.info/dannye-po-vich-infektsii-v-rossii/ [↑](#endnote-ref-6)
7. Основные показатели по туберкулезу за 2019 год, стр.4 - гиперссылка 1 [↑](#endnote-ref-7)
8. Podewils LJ, Gler MTS, Quelapio MI, Chen MP (2013) Patterns of Treatment Interruption among Patients with Multidrug-Resistant TB (MDR TB) and Association with Interim and Final Treatment Outcomes. PLoS ONE 8(7): e70064. doi:10.1371/journal.pone.0070064 [↑](#endnote-ref-8)
9. Глобальный отчет по туберкулезу 2020 г.: резюме [Global tuberculosis report 2020: executive summary]. Женева: Всемирная организация здравоохранения; 2020. Лицензия: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.. [↑](#endnote-ref-9)
10. Stagg HR, Lewis JJ, Liu X, et al. Temporal factors and missed doses of tuberculosis treatment. A causal associations approach to analyses of digital adherence data. Ann Am Thorac Soc 2020; 17: 438–449. [↑](#endnote-ref-10)
11. Bastard M, Sanchez-Padilla E, Hewison C, et al. Effects of treatment interruption patterns on treatment success among patients with multidrug-resistant tuberculosis in Armenia and Abkhazia. J Infect Dis 2015; 211: 1607–1615. [↑](#endnote-ref-11)
12. [Проект Глобального Фонда по борьбе с туберкулезом, малярией и ВИЧ/СПИДом ( RUS-304-G02T): Томская областная комплексная стратегия по снижению бремени лекарственно-устойчивого туберкулеза.](https://www.tibl-journal.com/jour/article/view/41) Стр.32. [↑](#endnote-ref-12)
13. Wang Y, Chen H, Huang Z, McNeil EB, Lu X, Chongsuvivatwong V. Drug Non-Adherence And Reasons Among Multidrug-Resistant Tuberculosis Patients In Guizhou, China: A Cross-Sectional Study. Patient Prefer Adherence. 2019 Sep 30;13:1641-1653. doi: 10.2147/PPA.S219920. PMID: 31686790; PMCID: PMC6777430. [↑](#endnote-ref-13)
14. Wu S, Zhang Y, Sun F, et al. Adverse events associated with the treatment of multidrug-resistant tuberculosis: a systematic review and meta-analysis. Am J Ther. 2016;23(2):e521–e530. doi:10.1097/01. mjt.0000433951.09030.5a [↑](#endnote-ref-14)
15. [Проект Глобального Фонда по борьбе с туберкулезом, малярией и ВИЧ/СПИДом ( RUS-304-G02T): Томская областная комплексная стратегия по снижению бремени лекарственно-устойчивого туберкулеза.](https://www.tibl-journal.com/jour/article/view/41) Стр.23 [↑](#endnote-ref-15)
16. Lazarus G, Tjoa K, Iskandar AWB, Louisa M, Sagwa EL, Padayatchi N, et al. (2021) The effect of human immunodeficiency virus infection on adverse events during treatment of drug-resistant tuberculosis: A systematic review and metaanalysis. PLoS ONE 16(3): e0248017. <https://doi>.org/10.1371/journal.pone.0248017 [↑](#endnote-ref-16)
17. Kaliakbarova G, PakS, Zhaksylykova N, Raimova G, Temerbekova B, Van den Hof S. Psychosocial Support Improves Treatment Adherence Among MDR-TB Patients: Experience from East Kazakhstan. The Open Infectious Diseases Journal 2013; 7: (Suppl 1: M7) 60–64. [↑](#endnote-ref-17)
18. Fleming MF, Krupitsky E, Tsoy M, Zvartau E, Brazhenko N, Jakubowiak W, McCaul ME. Alcohol and drug use disorders, HIV status and drug resistance in a sample of Russian TB patients. Int J Tuberc Lung Dis. 2006 May;10(5):565-70. PMID: 16704041; PMCID: PMC1570181. [↑](#endnote-ref-18)
19. Kendall EA, Theron D, Franke MF, van Helden P, Victor TC, Murray MB, et al. Alcohol, Hospital Discharge, and Socioeconomic Risk Factors for Default from Multidrug Resistant Tuberculosis Treatment in Rural South Africa: A Retrospective Cohort Study. PLoS ONE 2013; 8(12): e83480. doi: 10.1371/journal.pone.0083480 PMID: 24349518 [↑](#endnote-ref-19)
20. «Руководство mhGAPIG по оказанию помощи в связи с психическими и неврологическими расстройствами, а также расстройствами, связанными с употреблением психоактивных веществ, в неспециализированных учреждениях здравоохранения». Копенгаген: Всемирная организация здравоохранения, Европейское региональное бюро; 2018 г. Лицензия: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. [↑](#endnote-ref-20)
21. Long R, Heffernan C, Gao Z, Egedahl ML, Talbot J. Do "Virtual" and "Outpatient" Public Health Tuberculosis Clinics Perform Equally Well? A Program-Wide Evaluation in Alberta, Canada. *PLoS One*. 2015;10(12):e0144784. Published 2015 Dec 23. doi:10.1371/journal.pone.0144784 [↑](#endnote-ref-21)
22. Coombes, C.E., Gregory, M.E. The Current and Future Use of Telemedicine in Infectious Diseases Practice. *Curr Infect Dis Rep* **21,** 41 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11908-019-0697-2> [↑](#endnote-ref-22)
23. <https://marketing.rbc.ru/articles/11332/>

    **Приложение.**

    **Список участников дискуссии («мозгового штурма»)**

    Денис Камалдинов, председатель правления, НРОО «Гуманитарный проект»

    Светлана Долту, врач

    Евгения Белова, врач

    Мари Чохели, менеджер, TB People Georgia

    Ирина Евдокимова, менеджер, БФ "Нужна помощь"

    Ася Суворова, социальный работник, МБОО "Ночлежка".

    Кирилл Мукаев, менеджер, Novo Nordisk

    Анастасия Петрова, психолог, АНО "Партнерство равных"

    Наталья Сидоренко, АНО "Здоровье.ру"

    Дмитрий Таран, исследователь [↑](#endnote-ref-23)