

Проект „Позитивен мониторинг – първа стъпка“
реализиран от фондация „Надежда срещу СПИН“, фондация „И“ и фондация „Позитивен избор“



ДОКЛАД

за състоянието на медицинското
обслужване на хората, живеещи с ХИВ,
в специализираните центрове
за лечение на ХИВ/СПИН в България:
изводи и препоръки
2012 г.

Докладът е реализиран с подкрепата на:



Trust for Civil Society in Central & Eastern Europe

Тръст за гражданско общество в Централна и Източна Европа

© Настоящият доклад е изготвен по проект „Позитивен мониторинг – първа стъпка“ с възложител фондация „Надежда срещу СПИН“. Възложителят е носител на авторските права върху текста, както и на правата за неговото възпроизвеждане и разпространение. Не се допуска копиране, разпространение, както и възпроизвеждане на части или целия текст без знанието и писменото съгласието на носителя на правата – фондация „Надежда срещу СПИН“. При цитиране на части от доклада задължително следва да се посочи коректно източникът на информация.

СЪДЪРЖАНИЕ

I. ВЪВЕДЕНИЕ.....	3
II. ЦЕЛ И МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО	4
1. Цел на проучването.....	4
2. Методология на проучването	4
3. Представителност на данните	5
III. ОПИСАНИЕ НА ГРУПАТА НА ХОРАТА, ЖИВЕЕЩИ С ХИВ, СТРУКТУРАТА, ОБХВАТА И КАПАЦИТЕТА НА СПЕЦИАЛИЗИРАНИТЕ ЦЕНТРОВЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА ХИВ/СПИН И МЕДИЦИНСКИЯ ПЕРСОНАЛ, РАБОТЕЩ В ТЯХ	5
IV. АНАЛИЗ НА ДАННИТЕ.....	6
A. АНАЛИЗ НА ДАННИТЕ ОТ ПРОУЧВАНЕТО СРЕД ХОРАТА, ЖИВЕЕЩИ С ХИВ	6
1. Удовлетвореност на пациентите от посещавания център за лечение	7
1.1. Причини за висока удовлетвореност/липса на удовлетвореност	7
1.2. Удовлетвореност от отделни страни от дейността на центъра	7
2. Причини за смяна на центъра за лечение	9
3. Фактори за избор на център за лечение	9
4. Отношение към антиретровирусното лечение	9
5. Амбулаторни посещения в центъра.....	11
5.1. Честота на амбулаторните посещения на пациентите, приемащи антиретровирусно лечение.....	11
5.2. Нагласи на пациентите към нормативно определеното им задължение за ежемесечно посещаване на центъра за лечение и към схемата на изписване на антиретровирусните медикаменти.....	12
5.3. Проблеми, срещани от пациентите по време на амбулаторните посещения	13
5.4. Оценка на организацията на амбулаторните посещения.....	14
5.5. Удовлетвореност на пациентите от времето, отделяно им от лекаря по време на амбулаторните посещения	14
5.6. Удовлетвореност на пациентите от обсъждането с тях на резултатите от изследванията и хода на лечението по време на амбулаторните посещения	14
5.7. Цялостна удовлетвореност на пациентите от отношенията лекар – пациент	15
6. Насочване към специалисти извън центъра за лечение. Бърза помощ.....	16
7. Болнично лечение	17
7.1. Удовлетвореност от болничното лечение.....	17
7.2. Практики на заплащане на медицински грижи и/или медикаменти по време на болничния престой.....	18
8. Имидж на центровете за лечение сред пациентите	19
9. Необходими условия според пациентите за подобряване на медицинското обслужване в центровете за лечение.....	20
10. Информираност на пациентите за центровете за лечение на ХИВ/СПИН в страната, насочване	21

10.1. Информираност за съществуващите центрове за лечение.....	21
10.2. Насочване към център за лечение, информиране за центровете за лечение.....	21
10.3. Информираност за центровете в Плевен и Стара Загора на пациентите, живеещи в близост до тях	22
11. Необходимост от разкриване на нови центрове за лечение на ХИВ/СПИН в страната.....	23
12. Източници на информация за лечението на ХИВ/СПИН.....	23
13. Роля на неправителствените организации. Доверие на пациентите в неправителствените организации	24
14. Мнението на пациентите за преминаване на осигуряването на лечението за ХИВ от Министерство на здравеопазването към НЗОК.....	24
14.1. Здравноосигурителен статус и личен лекар.....	24
14.2. Преминаване на осигуряването на лечението за ХИВ от Министерство на здравеопазването към НЗОК	24
Б. АНАЛИЗ НА ДЪЛБОЧИННИТЕ ИНТЕРВЮТА, ПРОВЕДЕНИ С ЛЕКАРИТЕ И МЕДИЦИНСКИТЕ СЕСТРИ, РАБОТЕЩИ В ЦЕНТРОВЕТЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА ХИВ/СПИН	27
1. Обучение за работа в център за лечение на ХИВ/СПИН.....	27
2. Сътрудничество между центровете за лечение	28
3. Амбулаторно обслужване.....	29
3.1. Организация и условия за извършване на амбулаторните прегледи	29
3.2. Честота на амбулаторните посещения и схема на изписване на антиретровирусните медикаменти.....	30
4. Осигуреност с антиретровирусни медикаменти и диагностикуми за извършване на мониторинг на лечението.....	31
5. Болнично лечение	31
6. Насочване към център за лечение, информиране за центровете за лечение	32
7. Трудово възнаграждение.....	33
8. Сътрудничество с неправителствените организации.....	34
9. Мнението на лекарите за преминаване на осигуряването на лечението за ХИВ от Министерство на здравеопазването към НЗОК.....	34
V. ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ.....	35

I. ВЪВЕДЕНИЕ

Настоящият доклад представя данните, изводите и препоръките от проучване, проведено сред хората, живеещи с ХИВ и медицинските специалисти, полагащи грижи за тях, по отношение на състоянието на медицинското обслужване в специализираните центрове за лечение на ХИВ/СПИН в България. Проучването е проведено в периода октомври 2011 – февруари 2012 г. от три партньорски организации, работещи с хора, живеещи с ХИВ – фондация „Надежда срещу СПИН“¹, град София, фондация „И“², град Варна и фондация „Позитивен избор“³, град Пловдив.

Проучването е реализирано в рамките на проект „Позитивен мониторинг – първа стъпка“, с подкрепата на Тръст за гражданско общество в Централна и Източна Европа⁴ и Институт „Отворено общество“ – София⁵. Партньор в извършване на проучването и изготвянето на доклада е изследователска агенция „Маркет ЛИНКС“⁶.

През 2006 г. започва процес на децентрализация на системата на медицинско обслужване на хората, живеещи с ХИВ в страната. Дотогава съществува само едно специализирано отделение за лечение на ХИВ/СПИН в град София, което обслужва пациентите от цялата страна. От 2006 г. последователно се разкриват нови сектори за лечение – първо в градовете Варна и Пловдив (2006 г.), а впоследствие и в Плевен и Стара Загора (2008 г.). Понастоящем от петте разкрити центъра активно действащи за три от тях – в градовете София, Пловдив и Варна. Центровете в Плевен и Стара Загора са в процес на разработване и набиране на пациенти.

Най-общо казано в специализираните центрове се извършва проследяване, лечение и наблюдение на пациентите с ХИВ и СПИН. Пациентите се насочват към центровете след поставяне на диагнозата ХИВ инфекция. Всеки пациент има право сам да избере кой център в страната да посещава, като това не е обвързано с местоживеенето. Една от основните функции на центровете е провеждане на специфичното лечение за ХИВ, така нареченото антиретровирусно лечение. У нас то се прилага от 1999 г. По същността си е поддържаща терапия, която е свързана с ежемесечни посещения на пациентите в центровете за изписване и получаване на медикаментите и периодично проследяване на състоянието.

Работата на партньорските организации в хода на децентрализацията на системата на медицинско обслужване установява налагане на различна организация на работа в центровете, което се отразява върху достъпността и качеството на медицинските услуги, предоставяни в отделните центрове.

Това провокира иницирането на настоящия проект и извършване на проучване сред хората, живеещи с ХИВ и медицинските специалисти, полагащи грижи за тях, с което да се направи оценка на медицинското обслужване, предоставяно в специализираните центрове за лечение на ХИВ/СПИН в страната и да се очертаят основните насоки, в които следва да се работи за подобряване на неговото качество и стандартизиране на предлаганите медицински услуги.

Резултатите от проучването са предназначени за представителите на отговорните институции, професионалистите, работещи в областта на ХИВ/СПИН, хората, живеещи с ХИВ, медиите и широката общественост.

В партньорските организации, реализиращи проекта, са ангажирани съмишленици съпричастни към и ангажирани с проблемите на хората, живеещи с ХИВ. Организациите работят в защита на човешките, гражданските и пациентските права на засегнатите от заболяването. Ра-

¹ Фондация „Надежда срещу СПИН“: www.hope.aidsbg.info

² Фондация „И“: www.aidsbg.info

³ Фондация „Позитивен избор“: www.positive.aidsbg.info

⁴ Тръст за гражданско общество в Централна и Източна Европа: www.ceetrust.org

⁵ Институт „Отворено общество“ – София: www.osf.bg

⁶ Изследователска агенция „Маркет ЛИНКС“: www.mmlinks.net

ботят за подобряване качеството им на живот, като се борят за универсален достъп до лечение, грижи и подкрепа за ХИВ.

Партньорските организации поддържат консултативни кабинети за хора, живеещи с ХИВ, в трите града с действащи към момента специализирани центрове за лечение на ХИВ/СПИН – съответно фондация „Надежда срещу СПИН“ в град София, фондация „И“ в град Варна и фондация „Позитивен избор“ в град Пловдив. Консултативните кабинети се поддържат в рамките на Компонент 8 „Подобряване качеството на живот на хората, живеещи с ХИВ/СПИН, чрез гарантиране на универсален достъп до лечение, грижи и подкрепа“ на Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“⁷ към Министерство на здравеопазването, финансирана от Глобалния фонд за борба срещу СПИН, туберкулоза и малария. В кабинетите се осигуряват информация и консултации за антиретровирусното лечение, оказва се съдействие за получаване на медицинско обслужване, предоставя се помощ от социален работник и юрист, както и психологически консултации.

II. ЦЕЛ И МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО

1. Цел на проучването

Целта на настоящото проучване е да се направи оценка на медицинското обслужване, предоставяно в специализираните центрове за лечение на ХИВ/СПИН в страната, чрез допитване до мнението на хората, живеещи с ХИВ и медицинските специалисти, полагащи грижи за тях, с което да се очертаят основните насоки, в които следва да се работи за подобряване на неговото качество и стандартизиране на предлаганите медицински услуги.

2. Методология на проучването

Проучването сред хората, живеещи с ХИВ, се провежда посредством структурирано интервю чрез попълване на анкетна карта. Интервютата са проведени лично от членове на екипите на трите партньорски организации, реализиращи проекта, по градове както следва: за София – фондация „Надежда срещу СПИН“, за Варна – фондация „И“, за Пловдив – фондация „Позитивен избор“. Интервюерите достигат до 200 респонденти, в това число 94, посещаващи центъра за лечение на ХИВ/СПИН в София, 64, посещаващи центъра във Варна и 42 – центъра в Пловдив. Анонимността на респондентите по време на проучването и обработката на данните е напълно гарантирана.

Проучването сред медицинския персонал се провежда посредством дълбочинно интервю чрез полуструктуриран въпросник. Интервютата са проведени от член на екипа на фондация „Надежда срещу СПИН“. Интервюирани са 22 респонденти, в това число 9, работещи с центъра за лечение на ХИВ/СПИН в София (4 лекари и 5 медицински сестри), 4, работещи с центъра във Варна (3 лекари и 1 медицинска сестра), 3, работещи в центъра в Пловдив (1 лекар и 2 медицински сестри), 4 – в центъра в Стара Загора (2 лекари и 2 медицински сестри) и 2 – в центъра в Плевен (2 лекари).

Проучването е проведено в периода октомври 2011 – февруари 2012 г. Анкетната карта и въпросникът са разработени съвместно от изследователска агенция „Маркет ЛИНКС“ и партньорските организации, реализиращи проекта. Данните са обработени от „Маркет ЛИНКС“. Докладът е изготвен съвместно от „Маркет ЛИНКС“ и партньорските организации.

⁷ Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“: www.aidsprogram.bg

3. Представителност на данните

Данните от проучването сред хората, живеещи с ХИВ, не са представителни за генералната съвкупност, тъй като липсва достъпна информация за разпределението на пациентите с ХИВ по възрастова група, степен на образование и населено място. Въпреки това обаче, поради сравнително големия брой обхванати пациенти, анализът дава изчерпателна представа за това как пациентите оценяват центровете за лечение и как дефинират проблемите, свързани с лечението им. Поради спецификата на групата и трудния достъп до нея, респондентите са идентифицирани за участие в проучването чрез партньорските организации в София, Пловдив и Варна, като се спазват принципите за доброволно участие (доброволно отзовалите се) и запазване на анонимността на респондентите.

III. ОПИСАНИЕ НА ГРУПАТА НА ХОРАТА, ЖИВЕЕЩИ С ХИВ, СТРУКТУРАТА, ОБХВАТА И КАПАЦИТЕТА НА СПЕЦИАЛИЗИРАНИТЕ ЦЕНТРОВЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА ХИВ/СПИН И МЕДИЦИНСКИЯ ПЕРСОНАЛ, РАБОТЕЩ В ТЯХ

Към 15.11.2011 г. официално в Министерство на здравеопазването са регистрирани 1 438 ХИВ-позитивни лица. Този брой обхваща с натрупване всички регистрирани от 1986 г., като точна информация за починалите не съществува. Предполага се, че за периода от 1986 до 2011 г. броят на починалите е над 500. Около 70% от регистрираните ХИВ-позитивни лица са мъже. Преобладаващата част от регистрираните са на възраст между 20 и 40 години.

Специализираните центрове за лечение на ХИВ/СПИН в страната, по данни на интервюираните лекари, обслужват общо 751 пациенти, в това число центърът в София обслужва 454 пациенти, центърът в Пловдив – 196 и центърът във Варна 101. В центровете в Плевен и Стара Загора към периода на провеждане на проучването няма записани пациенти. Важно е да се отбележи, че само центърът в София е обособен като самостоятелно специализирано отделение за лечение на ХИВ/СПИН към СБАЛИПБ „Проф. Иван Киров“ ЕАД. Останалите четири центъра са обособени като специализирани сектори за лечение на ХИВ/СПИН в рамките на Клиниките по инфекциозни болести към съответните болници и медицинският персонал съвместява ангажимента си по отношение на лечението на ХИВ/СПИН заедно с останалите си задължения в клиниката. Съответно в четирите града специализираните сектори се помещават както следва: Пловдив – УМБАЛ „Св. Георги“ ЕАД, Клиника по инфекциозни болести, Варна – УМБАЛ „Св. Марина“ ЕАД, Клиника по инфекциозни болести, Плевен – УМБАЛ „Д-р Георги Странски“ ЕАД, Клиника по инфекциозни болести и Стара Загора – МБАЛ „Проф. Стоян Киркович“ АД, Клиника по инфекциозни болести. Центърът в София функционира от 1999 г., центровете в Пловдив и Варна – от 2006 г., а центровете в Плевен и Стара Загора са разкрити през 2008 г.

Медицинският персонал, с който разполага центърът в София, е както следва: 5 лекари, 9 медицински сестри, 1 психолог и 6 санитарни. В останалите два действащи центъра медицинският персонал на Клиниките по инфекциозни болести, ангажиран и с обслужването на пациентите с ХИВ/СПИН, е както следва: център Пловдив – 2 лекари, 2 медицински сестри, 1 технически секретар и дежурните в клиниката санитарни, център Варна – 3 лекари и дежурните в клиниката сестри (5) и санитарни (6).⁸ В центровете в Плевен и Стара Загора, медицинският персонал, предназначен да бъде ангажиран и с лечението на ХИВ/СПИН, е съответно 2 лекари и 2 сестри и за двата центъра. Легловият капацитет на центъра в София за болнично лечение е

⁸ В центровете в София и Варна по един от лекарите е без придобита специалност.

20 легла, в центъра във Варна за болнично лечение на пациентите с ХИВ/СПИН са предназначени 4 легла, центърът в Пловдив разполага с 20 легла, центровете в Плевен и Стара Загора – с по 5 легла.

IV. АНАЛИЗ НА ДАННИТЕ

A. АНАЛИЗ НА ДАННИТЕ ОТ ПРОУЧВАНЕТО СРЕД ХОРАТА, ЖИВЕЕЩИ С ХИВ

От общо 200 анкетираните пациенти 66% са мъже и 34% са жени. По този демографски признак респондентите се доближават максимално до официалната статистика в страната за инфектираните с ХИВ лица.

Сред анкетираните преобладават тези, които са регистрирани като ХИВ-позитивни през последните 12 години – близо 85% от всички.

При анализ на данните по посещаван център се наблюдават следните особености:

- **Център София – общо 94 анкетираните.** Почти половината от анкетираните са пациенти на центъра над 8 години, което предполага една много добра представа за условията в центъра и нивото на предоставяните медицински услуги. Почти всички са в активна възраст (от 26 до 60 години, 96%), като над две трети са мъже. Живеят предимно в град София (73%). 33% са заети в частния сектор, като всеки пети е пенсионер по болест. Средномесечният нетен доход за 33% от анкетираните е между 241 и 500 лв., а за 25% – между 501 и 1000 лв.
- **Център Пловдив – общо 42 анкетираните.** Пациентите са предимно жители на град Пловдив и региона. По-голяма част от тях посещават центъра средно от 2-4 години (42%). Възрастта на повече от половината респонденти е в диапазона от 19 до 35 години. Отново преобладават мъжете сред пациентите (63%). Специфичното тук е, че близо една четвърт от анкетираните в Пловдив, се самоопределят като безработни. Това предполага разполагане с ограничени финансови ресурси. 22% са заети в частния сектор. Голям процент от хората не са отговорили на въпроса за размера на средномесечния си доход (63%), като от отговорилите най-много (15%) посочват доход в размер между 241 и 500 лв.
- **Център Варна – общо 64 анкетираните.** По-голяма част от тях са във възрастовия диапазон 36-60 г. (67%), 44% посещават центъра средно от 2-4 години. Повечето са мъже (67%). Характерното тук е, че само 18% от посещаващите центъра във Варна, живеят във Варна. Останалите са предимно от региона на Варна и Бургас. Близо 12% посочват, че живеят в София и пътуват до центъра във Варна. Всеки пети е пенсионер по болест. 26% са заети в частния сектор. Средномесечният нетен доход за 39% от анкетираните е под 240 лв. 27% са с доход между 241 и 500 лв.

Последващият анализ на данните от проучването сред хората, живеещи с ХИВ, най-общо изследва в дълбочина удовлетвореността на пациентите от организацията на медицинското обслужване в страната, качеството на предоставяните медицински услуги и извежда какво следва да бъде направено от гледна точка на пациентите за подобряване на медицинското обслужване в центровете за лечение на ХИВ/СПИН.

1. Удовлетвореност на пациентите от посещения център за лечение

Най-висока е удовлетвореността на пациентите от центъра във Варна. Той е оценен от посещаващите го със средна оценка **5.57** по училищната скала от 2 до 6, където 2 е най-ниската, а 6 – най-високата оценка.

С една единица по-ниска е средната оценка за степента на удовлетвореност на пациентите от **центъра в Пловдив (4.66)** и **центъра в София (4.42)**.

Между оценките на пациентите за удовлетвореността им от центъра във Варна и центъра в София се установява статистически значима разлика, както и между оценките им за удовлетвореността им от варненския и пловдивския център. Тоест пациентите, посещаващи центъра във Варна, са в по-голяма степен удовлетворени от медицинското обслужване, получавано там, отколкото тези, посещаващи централите в София и Пловдив.

Между средните оценки за удовлетвореността на пациентите от централите в София и Пловдив не се наблюдава статистически значима разлика. Тоест удовлетвореността от тях е сравнително еднаква – по училищната скала между 4.42 и 4.66.

1.1. Причини за висока удовлетвореност/липса на удовлетвореност

Като основни причини за висока удовлетвореност пациентите посочват:

- ✓ Добро обслужване, добро отношение (25% от всички отговори)
- ✓ Професионализъм на лекарите (23% от всички отговори)
- ✓ Добри условия в центъра

Негативните оценки се дължат най-вече на конкретно отношение към пациентите и незадоволителни условия в самия център:

- ✓ Лошо отношение, лошо обслужване, непредоставяне на информация
- ✓ Лоши условия в центъра (по отношението на чакалнята или липса на такава, липса на лекарски кабинет)

1.2. Удовлетвореност от отделни страни от дейността на центъра

(Тази удовлетвореност се измерва чрез статистически значими разлики в средните оценки на групите пациенти.)

Най-висока степен на удовлетвореност пациентите имат по отношение на:

- **Професионализма на лекарите** – средна оценка за всички пациенти 5.27. Измерена е статистически значима разлика между средните оценки по този показател в трите центъра и е установено, че пациентите във Варна са в много по-висока степен удовлетворени от професионализма на лекарите (5.83), отколкото тези в София (4.71) и Пловдив (4.94).
- **Снабдеността с антиретровирусни медикаменти** – средна оценка за всички пациенти 5.26. Отново се наблюдава по-висока удовлетвореност в центъра във Варна (5.86), следва Пловдив (5.29) и София (4.45). Статистически значима разлика е регистрирана между средните оценки за трите центъра. В столицата пациентите имат най-ниска удовлетвореност по отношение снабдеността с антиретровирусни медикаменти.

За разликите в начина на предоставяне на медицинските услуги в отделните центрове за лечение, свидетелстват оценките на пациентите, дадени за различните страни от дейността им. С изключение на „предоставяне на психологически консултации“, пациентите от варненския

център имат най-висока удовлетвореност от условията в центъра, отношението към тях и предоставяните там медицински услуги.

- **В центъра във Варна** има най-висока удовлетвореност от провеждането на редовно проследяване (мониторинг) на лечението (5.99). Освен снабдеността с антиретровирусни медикаменти и осигуреността с медикаменти по време на болничното лечение е оценена високо (5.90). Пациентите във Варна са най-удовлетворени и от отношението на лекарите към тях (5.87) и информирането за хода на заболяването и резултатите от лечението (5.91). Високо е оценено и спазването на конфиденциалност (5.78). Най-ниска е удовлетвореността към предоставянето на психологически консултации (4.14).
- **В пловдивския център** най-висока удовлетвореност има от провеждането на редовно проследяване (мониторинг) на лечението (5.34), снабдеността с антиретровирусни медикаменти (5.29) и информирането за хода на заболяването и резултатите от лечението (5.15). Най-ниско оценени са предоставянето на психологически консултации в центъра (2.56), отношението на медицинските сестри/санитарите (4.08) и комплексното лечение на пациентите (4.13).
- **В центъра в София** пациентите са най-удовлетворени от предоставянето на психологически консултации⁹ (5.41), хигиената/чистотата в центъра (4.94) и редовното проследяване (мониторинг) на лечението (4.83). Най-ниско са оценени комплексното лечение на пациентите в центъра (3.46), натовареността на графика за амбулаторни посещения (4.23) и информирането за хода на заболяването и резултатите от лечението (4.26).

Като цяло за трите центъра, най-ниска удовлетвореност на пациентите е регистрирана по отношение на предоставянето на психологически консултации (4.15), комплексното лечение в сътрудничество със специалисти извън центъра (4.41) и отношението на сестрите/санитарите (4.75). По отношение на психологическите консултации над 80% от респондентите смятат, че в центровете за лечение трябва да има постоянен достъп до психологическа помощ, под формата на щатен психолог. Това е ясен израз за значението на психологическата помощ за пациентите за справяне със заболяването.

Таблица 1: Средни оценки, дадени от пациентите, на въпроса: „Моля, оценете вашата удовлетвореност по училищната скала от 2 до 6 (където 2 е най-ниската, а 6 – най-високата оценка), по отношение на следните елементи/страни от дейността на центъра, който посещавате:”

	Посещаван център за лечение на ХИВ/СПИН			
	Всички (200 респ.)	Център София (94 респ.)	Център Пловдив (42 респ.)	Център Варна (64 респ.)
Професионализъм на лекарите/компетентност в лечението	5,27	4,71	4,94	5,83
Професионализъм на останалия персонал (сестри, фармацевти, санитарни)	4,82	4,65	4,28	5,25
Отношение на лекарите към пациентите	5,21	4,42	5	5,87
Отношение на сестри/санитарни към пациентите	4,75	4,58	4,08	5,25
Графикът на амбулаторните посещения като дни и часове	5,03	4,52	4,82	5,51
Натовареност на графика за амбулаторни посещения	4,81	4,23	4,76	5,25
Спазване на конфиденциалност, дискретност, опазване тайната на пациента	5,16	4,3	5,1	5,78
Снабденост с антиретровирусни медикаменти	5,26	4,45	5,29	5,86
Провеждане на редовен мониторинг на лечението	5,49	4,83	5,34	5,99
Комплексно лечение на пациентите в сътрудничество със специалисти и извън центъра	4,41	3,46	4,13	5,87
Хигиена/чистота в центъра	4,97	4,94	4,33	5,36
Информирани за хода на заболяването, за резултатите от лечението	5,22	4,26	5,15	5,91
Осигуреност с медикаменти за лечение при болничния престой	5,19	4,66	5	5,9
Предоставяне на психологически консултации	4,15	5,41	2,56	4,14

Най-високи стойности

Най-ниски стойности

⁹ Единствено центърът в София разполага с назначен психолог.

2. Причини за смяна на центъра за лечение

41 от респондентите съобщават за смяна на първоначално избрания център за лечение. Различно е времето, което е било необходимо, за да се вземе това решение – от по-малко от година до над 5 години лечение в предишния център.

Най-голяма е групата на пациентите, сменили центъра за лечение в София (32-ма души). Петима от тях се лекуват понастоящем в Пловдив, а останалите – във Варна. Пловдивския център за лечение са напуснали общо 4-ма от анкетираните – един се лекува понастоящем в София и 3-ма – във Варна. От центъра във Варна 2-ма души са се прехвърлили в центъра в София.

Изводите, които бяха направени по отношение на удовлетвореността на пациентите от центровете за лечение, се потвърждават и от споменатите причини за смяна на центъра в София. Сред най-често споменаваните причини, различни от смяната на центъра заради местоположението (да е по-близо разположен), са лошото отношение, непрофесионализма на лекарите и непредоставянето на информация за състоянието и лечението. Близко 16% от анкетираните дори твърдят, че се нарушава конфиденциалността им.

Най-често решението за смяна на центъра се взема след консултация с неправителствена организация и по препоръка на други ХИВ-позитивни. Неправителствените организации се оказват важен фактор за смяна на центъра за лечение при наличие на неудовлетвореност от медицинското обслужване.

3. Фактори за избор на център за лечение

Измежду петте фактора с най-голямо значение за пациентите при избора им на център за лечение, на първо място те поставят професионализма на лекарите (75% от тях). За малко над половината от всички (55%) географското разположение на центъра и близостта му до местоживеенето им е на второ място по значимост. Също толкова пациенти (55%) посочват внимателното, професионално отношение към тях като важен фактор. Предоставяне на информация за състоянието и хода на лечението (47%) и гарантираната конфиденциалност (46%) са другите важни фактори, които пациентите подреждат на четвърто и пето място по значимост.

Без да се омаловажават останалите фактори, трябва да се акцентира най-вече върху важността, която респондентите поставят върху професионализма на лекарите и отношението им към пациентите.

4. Отношение към антиретровирусното лечение

Над 80% от анкетираните пациенти приемат антиретровирусно лечение¹⁰. Сравнително голяма част (64%) от тези, които приемат лечение, споделят че се отнасят абсолютно отговорно към приема на медикаментите. Близко една трета (29%) определят отношението си като „по-скоро сериозно“. Малък е дялът на тези (3%) които признават, че са несериозни към приема на терапията.

Тук следва да се отбележи, че има известно разминаване в оценките на лекарите (от качествено проучване) и самооценките на пациентите за отношението им към антиретровирусното лечение. Според професионалните мнения и наблюдения на специалистите, близо 30% (една трета) от техните пациенти се отнасят по-скоро несериозно или абсолютно несериозно към терапията.

¹⁰ Антиретровирусно лечение е терминът, с който се нарича специфичното лечение, прилагано при ХИВ инфекция. По същността си то е поддържаща терапия и се изразява в едновременното прилагане на три или повече медикамента. Медикаментите се приемат от пациента ежедневно, от един до няколко пъти на ден, като за да действа лечението, тоест да поддържа ХИВ инфекцията под контрол и съответно пациента в добро здравословно състояние, от него се изисква да приема лечението без прекъсване със стриктно придържане към предписания лекарствен режим.

По отношение на предписания лекарствен режим малка част от пациентите (около 4%) споделят, че изпитват затруднения да се придържат към него. Най-често споменаваната причина за това е свързана със сложния режим на прием на медикаментите, споменават се също и наличието на странични ефекти, както и други лични причини (невъзможност да се пият лекарствата на работното място или вкъщи).

Близо половината от пациентите (около 46%) съобщават, че никога досега не са прекъсвали антиретровирусната си терапия. Останалите споделят, че им се е случвало да прекъснат терапията си – при една трета от тях (29%) това се е случвало веднъж, а останалите споделят, че се е случвало няколко пъти.

По отношение на периода, за който са прекъсвали приема на терапията, почти половината (49%) от тези, на които се е случвало това, споделят че е било само за няколко дни до седмица. Около 30% обаче посочват, че периодът е бил за около месец или повече.

Като основна причина за прекъсването на терапията респондентите посочват липсата на медикаменти в центъра за лечение (близо 40% от споменатите отговори). Една пета от пациентите са прекъсвали терапията заради странични ефекти, а също толкова споменават и за други сериозни психически проблеми, които са довели до това решение. 7% от респондентите обаче споделят, че не са били наясно, че терапията не трябва да се прекъсва. Има и единични случаи, в които пациентите съобщават, че са били в затвора или не са могли да пътуват до центъра за лечение и е нямало кой да им вземе медикаментите.

Важно е да се акцентира върху факта, че при голяма част от пациентите (40%) се е налагало прекъсване на лечението, поради независещи от тях причини, а именно поради **липсата на медикаменти в центъра за лечение**.

Когато се случи да липсват медикаменти в центъра, почти всички пациенти съобщават, че се обръщат за помощ към неправителствените организации. Търсят информация и от работещите в центъра за това кога ще бъдат доставени медикаментите. Една трета от пациентите се обръщат за помощ и към други пациенти, приемащи същата терапия.

Трежовен е фактът, че близо една трета споделят, че при липса на медикаменти в центъра не предприемат нищо или „*пия това, което имам и чакам да доставят останалото*“. Малка част от пациентите се обръщат и към фармацевтичните компании, доставящи медикаментите, други се опитват да си набавят липсващия/липсващите медикамент/и от чужбина, малка част от пациенти си го/ги купуват сами, за да не прекъсват лечението си.

Като цяло по-голямата част от пациентите (59%) са наясно с рисковете от прекъсване на терапията¹¹. Около 36% обаче отговарят, че имат само „*някаква представа*“ за вредата от прекъсването на лечението. 5% дори съобщават, че нямат никаква представа за това как прекъсването на лечението влияе върху здравословното им състояние. Това кореспондира с посочения по-горе процент на респондентите (7%) отговорили, че не са наясно, че терапията изобщо не трябва да се прекъсва.

Независимо обаче от степента им на информираност по отношение на вредата от прекъсването на лечението, повече от половината пациенти (62%) биха желали да получат допълнителна информация относно рисковете, които носи прекъсването на терапията.

¹¹ Прекъсването на антиретровирусното лечение може да доведе до изграждане на резистентност към приеманите медикаменти и до влошаване на здравословното състояние. При изграждане на резистентност се налага смяна на терапията.

5. Амбулаторни посещения в центъра

5.1. Честота на амбулаторните посещения на пациентите, приемащи антиретровирусно лечение

Действащата нормативна уредба¹² на Министерство на здравеопазването указва, че антиретровирусните медикаменти се изписват веднъж месечно, което за да бъде изпълнено означава пациентите да посещават центъра всеки месец. По изключение се допуска изписване и получаване на медикаментите от пациента за 2 месеца наведнъж. Едновременно с това съществува и разписано от Министерство на здравеопазването Методическо указание за антиретровирусно лечение и мониторинг на възрастни лица с ХИВ инфекция, което определя схемата за проследяване на лечението и в общия случай, когато пациентът е на успешна терапия, се посочва, че мониторинг се извършва на 4 месеца. През останалото време на пациента обикновено не му се провеждат никакви изследвания. Всичко това на практика означава, че пациент на успешна терапия, който принципно би могъл да посещава центъра веднъж на 4 месеца за провеждане на необходимите изследвания, е задължен в момента заради реда, определен от Министерство на здравеопазването за изписване и получаване на антиретровирусните медикаменти, да посещава центъра всеки месец.

Предвид описаното, при пациентите, приемащи антиретровирусно лечение, се оформят две големи групи, в зависимост от отговорите, дадени за честотата им на посещаване на центъра за лечение. Близко 42% от тях посочват, че посещават центъра, в който се лекуват, един път месечно, докато около 45% съобщават, че ходят само за „големите контроли“¹³ – веднъж на 4 месеца. Една малка група пациенти (7%) споделят, че посещават центъра веднъж на 2 месеца. Има обаче и отговори от около 4% от пациентите, че посещават центъра, когато успеят, но че се стараят задължително да правят това поне за „големите контроли“. Около 1% не успяват да посещават центъра дори и за „големите контроли“ (посещават центъра по-рядко от веднъж на 4 месеца) и също толкова посещават центъра повече от един път месечно (такива отговори са дадени само от пациентите на варненския център).

Ежемесечните посещения на центъра затрудняват най-много пациентите на центъра във Варна – 84% посещават центъра само за „големите контроли“. Това следва логично от факта, че само 18% от пациентите на центъра живеят във Варна. Най-малко проблеми с ежемесечните посещения имат пациентите на центъра в Пловдив – 86% успяват да посещават центъра всеки месец. Респективно голяма част от пациентите на центъра са жители на град Пловдив. По отношение на центъра в София 65% от пациентите успяват да посещават центъра всеки месец.

Причините, които пациентите посочват, за това да не успеят да посещават всеки месец центъра, са най-често финансови („не мога да си позволя пътните разходи всеки месец“, 52%). Близко 37% не могат да отсъстват от работа всеки месец, за да пътуват до центъра, а 31% не са споделили за заболяването си с хората, с които живеят, което затруднява ежемесечно им отсъствие от дома за пътуване до центъра. Всеки пети споделя, че не е в добро здравословно състояние, което също възпрепятства пътуването до центъра. Близко 19% от пациентите трябва да се грижат за малки деца или близки, роднини (вкл. и болни), което затруднява посещенията им всеки месец на центъра за лечение. 13% от посещаващите центъра в София споделят, че часовете, определени за амбулаторни прегледи са много неудобни (вж. стр. 13, бележката под линия).

¹² Наредба 34 от 25 ноември 2005 г. на Министерство на здравеопазването за реда за заплащане от републиканския бюджет на лечението на българските граждани за заболявания извън обхвата на задължителното здравно осигуряване.

¹³ „Големите контроли“ е възприетото от пациентите наименование за амбулаторните посещения, които включват провеждането на специфичните, специализирани изследвания (CD4 клетки, вирусен товар, др.) за проследяване на състоянието и ефекта от лечението и в общия случай се провеждат на 4 месеца. През останалите месеци също в общия случай не се провеждат никакви изследвания.

Когато не успяват да посещават центъра за лечение всеки месец, пациентите разчитат на неправителствените организации¹⁴ да получават вместо тях медикаментите им и да им ги изпращат. Значението на неправителствените организации за получаване на лекарствата и изпращането им до пациентите е изключително голямо, защото 96% от пациентите, посещаващи центровете за лечение по-рядко от веднъж месечно, разчитат на тях за това.

Все пак близо 10% от пациентите съобщават, че е не е имало кой да им вземе медикаментите, след като не са успели да посетят центъра за лечение, което е довело до прекъсване на лечението при половината от тях.

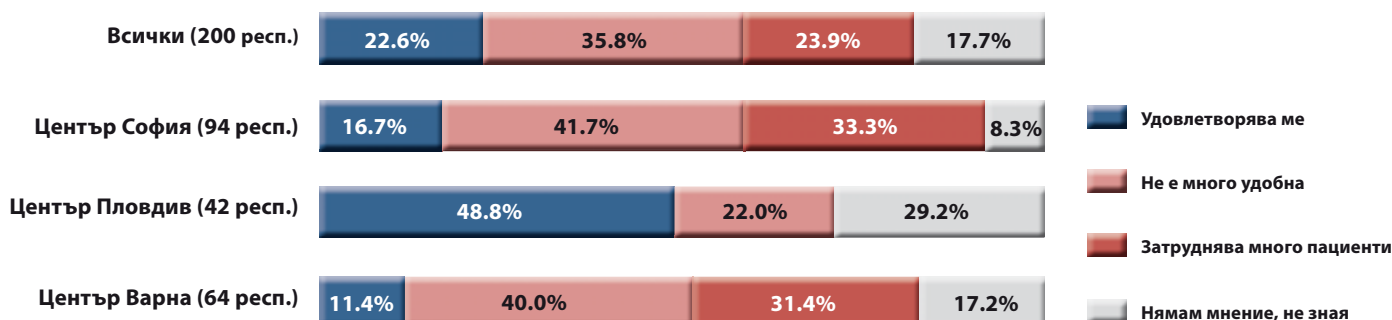
5.2. Нагласи на пациентите към нормативно определеното им задължение за ежемесечно посещаване на центъра за лечение и към схемата на изписване на антиретровирусните медикаменти

От всички пациенти, приемащи антиретровирусно лечение, най-много (40%) биха желали да посещават центъра само за „големите контроли“, тоест на 4 месеца, а 29% биха предпочели честотата на посещаване на центъра да се определя в зависимост от преценката на лекаря за здравословното им състояние. Само 22% са съгласни с нормативно определеното задължение за ежемесечно посещаване на центъра, като посочват, че е добре да ги „вижда“ лекар всеки месец. 9% споделят, че ежемесечните посещения им създават големи затруднения без да уточняват колко често биха желали да посещават центъра.

От пациентите, които все още не приемат антиретровирусна терапия, 34% споделят, че при започване на лечение ежемесечното посещение на центъра ще ги затруднява. Те също биха разчитали на неправителствените организации (59%) или на близък/роднина (28%) да получават вместо тях медикаментите в случаите, в които не могат да посещават центъра.

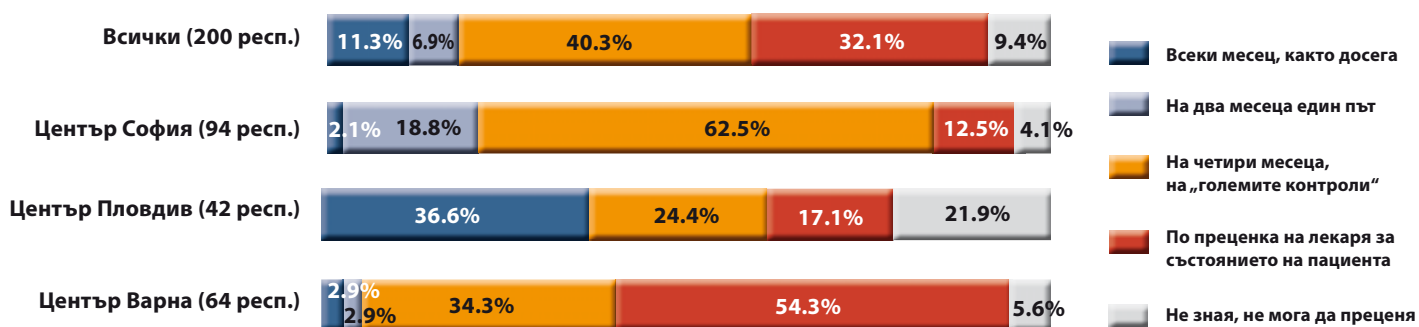
Настоящата схема за ежемесечно изписване на антиретровирусните медикаменти удовлетворява едва 23% от всички пациенти. Това съвпада с посочения по-горе процент (22%) на съгласните да посещават центъра всеки месец. **За близо 60% от пациентите схемата е неудобна и ги затруднява.** 18% нямат мнение по въпроса (Графика 1). Оттук логично следва и желанието на 40% от пациентите лекарствата да се изписват на „големите контроли“ за 4 месеца (с възможност да се получават закуп за 4 месеца или пациентът да разполага с рецепти за 4 месеца и да взема медикаментите от болничната аптека през този период в удобно за него време без да се налага да посещава центъра всеки месец). 32% смятат, че честотата на изписване на медикаментите следва да се определя в зависимост от преценката на лекаря за здравословното им състояние. Това също съвпада с посочения по-горе процент (29%) на пациентите, считащи, че честотата на посещаване на центъра трябва да се определя от лекаря (Графика 2).

Графика 1: Отговори на въпроса: „Какво мислите по отношение на настоящата схема на изписване на антиретровирусните медикаменти?“



¹⁴ Членове на екипите на неправителствените организации получават персонално медикаментите срещу лична карта и ги изпращат до пациентите.

Графика 2: Отговори на въпроса: „Каква схема на изписване на антиретровирусните медикаменти би била най-удобна за вас“



5.3. Проблеми, срещани от пациентите по време на амбулаторните посещения

За най-много проблеми по време на амбулаторните посещения съобщават пациентите, посещаващи центъра за лечение в София. Най-често споменаваните оплаквания от тях са по отношение на чакалнята („малка е“), също че се чака дълго време за преглед и че часовият диапазон¹⁵ за извършване на амбулаторните прегледи е много малък. Пациентите посочват и други проблеми като липсата на дискретност и непредоставяне на информация за състоянието и лечението.

В пловдивския център пациентите също съобщават за проблеми, свързани с условията, при които се извършват амбулаторните посещения („лоша организация“) и времето, което се чака за преглед („чака се дълго“)¹⁶.

За варненския център има най-малко споделени проблеми, но един от най-важните е, че липсва обособена чакалня („чакам навън“, тоест извън сградата)¹⁷.

Липсата на чакалня е от ключово значение за пациентите във Варна и Пловдив. В Пловдив пациентите съобщават, че не само че липсва обособена чакалня, но споделят и че „няма кабинет за преглед, търсим лекарите, където се намират“. Има сигнали и от 12% от пациентите в Пловдив, че „на практика не се извършва преглед – често не виждам лекаря“.

Въпреки, че в центъра в София на практика има обособена чакалня, тя се определя от пациентите като малка да побере всички пациенти, дошли за преглед в дадения ден, поради което се налага някои пациенти да чакат навън (извън сградата). Освен това и определеният за амбулаторни прегледи лекарски кабинет¹⁸ също се определя от пациентите като малък. Пациентите посочват, че лекарският кабинет е разделен само с една врата от чакалнята, през която се чува всичко обсъждащо се по време на прегледа, с което се нарушава конфиденциалността им.

Изводът, който следва от проблемите, описани от пациентите, е че и в трите центъра липсват нормални условия за провеждане на амбулаторните прегледи, в смисъл на обособени чакалня, лекарски кабинет и манипулационна. В софийския център има обособени малки чакалня и манипулационна, за които пациентите се изказват доста критично и липсва лекарски кабинет. В центъра във Варна са на лице лекарски кабинет и манипулационна, но изобщо липсва обособена чакалня и пациентите чакат навън (извън сградата) или биват приемани по няколко в лекарския кабинет и консултирани индивидуално в манипулационната. В центъра в Пловдив едновременно липсват обособени чакалня и лекарски кабинет. Манипулационната е общата за

¹⁵ В софийския център амбулаторните прегледи се извършват всеки делничен ден от 8.00 до 10.30 ч. сутринта.

¹⁶ В пловдивския център амбулаторните прегледи се извършват всеки вторник от месеца преди обяд.

¹⁷ Във варненския център амбулаторните прегледи се извършват два вторника от месеца от 8.00 до 11.00 ч.

¹⁸ Освен чакалня в софийския център за амбулаторни прегледи на практика има отделено само още едно малко помещение, което по принцип е манипулационна, оборудвана със стол за вземане на кръв, но пациентите го възприемат и като лекарски кабинет, защото лекарят разговаря с тях там.

клиниката, на отделно място, където се чака извън сградата при струпване на пациенти, а за да се видят с лекаря си пациентите трябва сами да го търсят из отделенията на клиниката. В центъра в Пловдив е на лице административен офис, от където пациентите получават документи и рецепти за медикаментите.

5.4. Оценка на организацията на амбулаторните посещения

Повечето от пациентите, посещаващи центъра в София, посочват, че биха искали да могат да си запазват освен конкретен ден от месеца за амбулаторно посещение и конкретен час за преглед (73%), с което да се избегне струпването на пациенти. Над 70% от пациентите посочват, че часовият диапазон, определен за амбулаторни прегледи в центъра в София е малък и се получава голямо струпване на пациенти, към което следва да се добави и критичната оценка на пациентите по отношение на условията в амбулаторията (чакалня, лекарски кабинет, манипулационна). Близко 40% от пациентите посочват, че сутрин прегледите започват много късно, поради което част от тях редовно закъсняват за работа и близо 45% съобщават, че прегледите приключват много рано, което създава затруднение за част от тях да се придвижват навреме до центъра от друго населено място. Като цяло едва 6% от пациентите в центъра в София смятат, че организацията на амбулаторните посещения е добра.

В центъра в Пловдив, близо половината оценяват организацията на амбулаторните посещения като добра. Всеки трети обаче също би искал да може да си запазва конкретен час за преглед, за да се преодолее неудобството, че часовият диапазон за прегледи е малък и се струпват пациенти.

В центъра във Варна, над 70% от пациентите са доволни от организацията на амбулаторните посещения. Все пак за близо 16% от тях приемните дни не са удобни, а 11% смятат, че прегледите приключват много рано. Вече бе подчертано, че повечето от пациентите, посещаващи центъра във Варна, пътуват от по-близки и далечни места и това е важно за тях.

5.5. Удовлетвореност на пациентите от времето, отделяно им от лекаря по време на амбулаторните посещения

Общо взето удовлетвореността на пациента от отделяното му от лекаря време е субективен показател за цялостното отношение на лекаря към него. Понеже трудно може да се измери и оцени кога колко време е нужно да се отдели на всеки един пациент, анализът се позовава на субективната представа на пациента.

Показателно е обаче, че най-ниска неудовлетвореност е регистрирана отново в център Варна, където близо 70% от пациентите са удовлетворени от отделянето им време от лекаря. Най-неудовлетворени от отделяното им време от лекаря са пациентите от центъра в София – близо 46% от всички. В Пловдив около 7% посочват, че не са доволни от времето, което им отделят по време на амбулаторните посещения.

5.6. Удовлетвореност на пациентите от обсъждането с тях на резултатите от изследванията и хода на лечението по време на амбулаторните посещения

По отношение на проследяването на провежданото антиретровирусно лечение, пациентите от центровете в София (88%) и Варна (99%) съобщават, че редовно им се взема кръв за изследване, докато всеки трети пациент на центъра в Пловдив „не знае“ дали му се провежда редовен мониторинг (CD4 клетки, вирусен товар, кръвна картина, биохимични изследвания).

Почти всички пациенти от центъра във Варна (97%) съобщават, че получават навреме (най-

късно до един месец) резултатите от проведените им изследвания. За центъра в Пловдив 73% от пациентите посочват, че получават навреме резултатите си, а за центъра в София това посочват половината от пациентите.

По отношение на получаване на резултатите в пълен обем, за центъра в София само 25% от пациентите съобщават, че получават резултатите си в пълен обем за всички изследвания, за които им е взета проба. В пловдивския център близо 24% от пациентите не са наясно дали получават резултатите от изследванията, за които е взета проба.

Обичайната практика е резултатите от изследванията да се научават по време на следващото амбулаторно посещение (70%) или да се продиктуват по телефона (25%). Единствено в центъра в Пловдив 22% от пациентите съобщават, че получават на официална бланка резултатите от изследванията.

Разясняването на резултатите от изследванията е от ключово значение за успешното провеждане на лечението. За съжаление обаче само 15% от пациентите в центъра в София съобщават, че лекарите винаги обсъждат резултатите с тях. 29% посочват, че лекарите правят това само понякога. Повечето (46%) съобщават, че резултатите им се разясняват частично или само, ако те настояват за това. За центъра във Варна се откроява добрата практика резултатите от изследванията почти във всички случаи да се обсъждат с пациентите (83%). Това неминуемо допринася за високата удовлетвореност на пациентите от отношението на лекарите към тях. 51% от пациентите в центъра в Пловдив посочват, че лекарите винаги обсъждат с тях резултатите от изследванията.

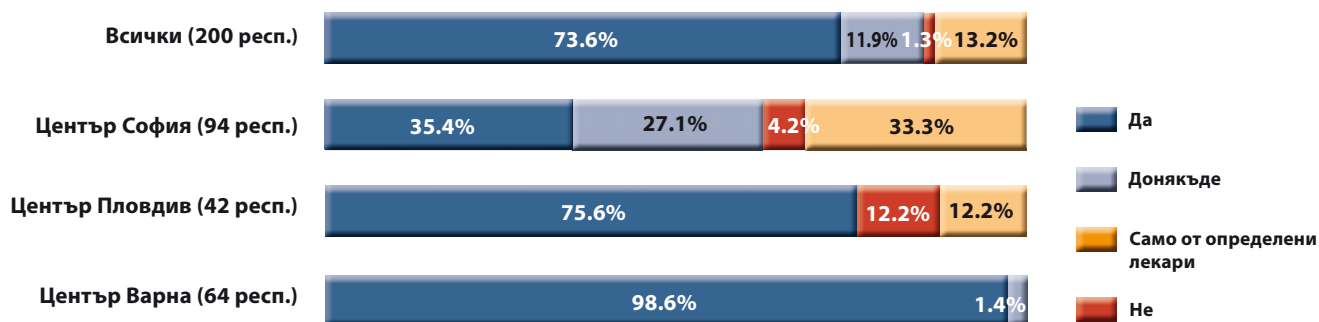
По отношение на обсъждането хода на лечението с пациентите, практиката на лекарите във Варна отново впечатлява – почти всички пациенти (90%) твърдят, че лекарят обсъжда с тях хода на лечението. Близо 56% от пациентите в Пловдив посочват, че това е обичайна практика и за лекарите в техния център. В центъра за лечение в София, за съжаление, близо 19% от пациентите споделят, че никога лекарят не е обсъждал с тях хода на лечението. При близо 30% от пациентите на софийския център, това се случва след тяхно настояване. Само 10% съобщават, че лекарят винаги обсъжда с тях хода на лечението, като 40% от пациентите посочват, че лекарят прави това само понякога.

5.7. Цялостна удовлетвореност на пациентите от отношенията лекар – пациент

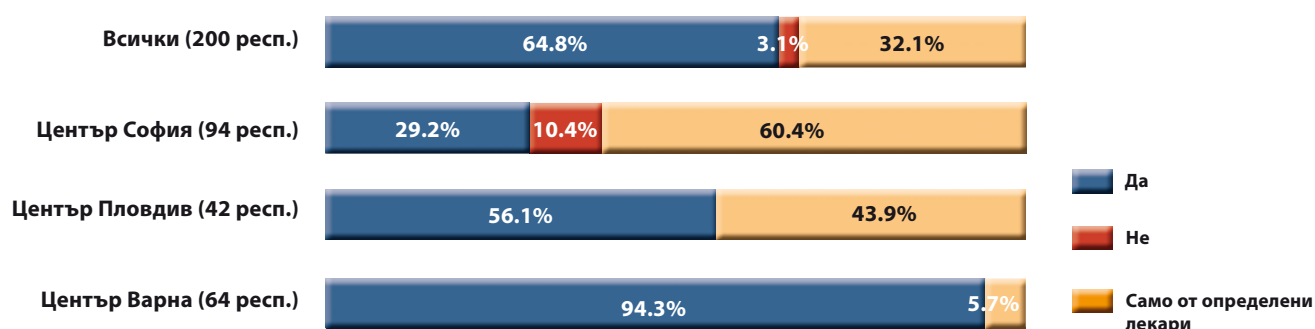
Почти всички пациенти от центъра за лечение във Варна споделят (99%), че получават нужното внимание и добро отношение от лекарите. Близо 76% от пациентите от центъра в Пловдив са доволни от отделяното им внимание и отношението на лекарите към тях. В софийския център отново процентът на удовлетворените от отношението на лекарите е най-нисък (35%) в сравнение с останалите центрове, а 4% от пациентите категорично не са доволни от отношението на лекарите. 27% твърдят, че получават само „донякъде“ добро отношение, а 33% – че получават добро отношение само от „определени лекари“ (Графика 3).

Ако се направи сравнение, се установява, че почти всички пациенти на центъра във Варна имат и усещането за равнопоставеност в отношенията си с техния лекар (94%). В центъра в София усещане за такава равнопоставеност имат само 29% от пациентите. Повечето се чувстват равнопоставени „само с определени лекари“ (60%), а 10% изобщо не се чувстват равнопоставени в отношенията си с лекаря. В центъра в Пловдив пациентите са по-скоро разделени на две групи – една част, повече от половината (56%), се чувстват равнопоставени в отношенията си с лекаря, докато друга част (44%) посочват, че се чувстват така „само с определени лекари“ (Графика 4).

Графика 3: Отговори на въпроса: „Като цяло получавате ли нужното внимание/добро отношение от лекарите?“



Графика 4: Отговори на въпроса: „Чувствате ли се равнопоставен в отношенията лекар-пациент?“



Грубото отношение на лекаря се оценява от 24% от пациентите като „демотивиращо“, 29% го определят като несправедливо („няма право да се държи грубо с мен“), а 25% споделят, че не обръщат внимание на лекаря, когато се държи грубо с тях.

По отношение на избора на лекуващ лекар в центъра близо 30% от пациентите смятат, че трябва да имат право на избор на такъв, защото по този начин ще се изгради по-добра връзка между лекар и пациент. В същото време 31% от пациентите не знаят, че изобщо имат право на избор на лекуващ лекар. 94% от пациентите на центъра в София посочват, че нямат конкретен лекуващ лекар и че се преглеждат при този, който „се падне“ на смяна в амбулаторията в деня на тяхното посещение. 71% от пациентите на центъра в Пловдив съобщават, че не са избирали лекуващ лекар – бил им е служебно определен. В центъра във Варна, поради специфичните обстоятелства, че един лекар е водещ в обслужването на пациентите с ХИВ/СПИН, пациентите няма как да упражнят правото си на избор на лекуващ лекар, но там е и най-висока удовлетвореността на пациентите от отношението на лекаря към тях.

6. Насочване към специалисти извън центъра за лечение. Бърза помощ

Когато пациентите имат нужда да посетят друг специалист извън центровете за лечение на ХИВ/СПИН, практиката в софийския център е да бъдат насочвани към личния лекар, като оттам да се „мине през обичайната процедура“. В центровете в Пловдив и Варна има практика лекарите директно да насочват своите пациенти към нужния специалист (кардиолог, гастроентеролог и др.). Близо 19% от пациентите в София сигнализират, че когато се налага да посетят друг специалист извън центъра, лекуващият ги инфекционист казва, че „това е извън компетенциите му“. Може би и затова, в софийския център е по-категорично дефинирано желанието на пациентите за провеждане на комплексно лечение.

При спешен случай, по-голяма част от пациентите (близо 50%) биха предпочели да има дежурен лекар в центъра, който да консултира колегите си от Бърза помощ. Най-категорични са пациентите от центъра в Пловдив, че първото мнение при спешен случай трябва да е на лекар от центъра. Всеки пети пациент на софийския и варненския център не би споделил, че е ХИВ-позитивен, при обръщане към Бърза помощ. Това е доста тревожен факт, като опасенията на пациентите са, че при съобщаване на ХИВ статуса може да им бъде отказана спешна медицинска помощ или да не им бъде оказана адекватна такава, както и че могат да бъдат неправомерно „прехвърлени“ в центъра за лечение, където да не могат да се погрижат адекватно за тяхното спешно състояние.

7. Болнично лечение

При стационарно болните пациенти анализът проследява доколко пациентите са доволни от болничните условия, които се предлагат в центъра и дали има установени практики на нерегламентирани заплащания за изследвания, медикаменти и медицински грижи (на лекар, медицинска сестра, санитар).

Почти половината от анкетираните пациенти са били стационарно болни към съответния център. В центъра в София стационарно болни са били над 80% от посещаващите го, в центровете в Пловдив и Варна – около 40% от посещаващите ги.

7.1. Удовлетвореност от болничното лечение

Общата удовлетвореност на пациентите от болничното лечение, оценена по училищната скала от 2 до 6, където 2 е най-ниската, а 6 – най-високата оценка, е 4.89, като по центрове оценките са както следва: най-висока е оценката отново за център Варна – 5.57, следва център София – 4.59 и център Пловдив – с най-ниска оценка от 4.36. Тъй като под-извадките от респонденти, които са били лежачо болни в центровете в Пловдив и Варна, са малки като абсолютни цифри – в Пловдив 14 пациента и във Варна 28 пациента, не могат да се направят изводи дали разликата в оценките е статистически значима.

Независимо от ограниченията на методиката, мненията на пациентите относно конкретни страни на медицинското обслужване по време на болничния престой са достатъчно показателни. При пациентите във Варна почти отсъстват негативни коментари за болничните условия и преобладават положителните мнения:

- ✓ Компетентност, професионализъм на лекарите (18% от всички споделени мнения)
- ✓ Добро обслужване, отношение (18% от отговорите)
- ✓ „Излекуваха ме, вдигнаха ме на крака“ (14%)
- ✓ Добре провеждано лечение (11%)

Пациентите, лекували се в центъра в Пловдив, акцентират върху „лошите условия“ (36% от всички мнения на пациентите) и лошото отношение на медицинските сестри и санитарите („лоши сестри/санитарки“, 14%). Лекарите от центъра също споменават за необходимостта от „нови легла, шкафове, завивки“, както и от подобряване на условията в самия сектор. За разлика от мнението за медицинските сестри и санитарите, всеки пети пациент (21%) оценява високо лекарите като „компетентни“ и „добри професионалисти“.

Пациентите, лекували се в центъра в София, споделят за „лошо, променливо отношение“ (12% от всички мнения), „лоша храна“ (10%), „лоша хигиена“ (8%). Лошата храна като негативен елемент от цялостното болнично обслужване е спомената и от лекарите в центъра. Има и мнения на пациенти, които оценяват положително „новата сграда, добрите условия в болничното

отделение”, което е от съществено значение за удобството и комфорта на пациентите по време на болничния престой.

Без да се прави сравнение между средните оценки, дадени от пациентите, за болничните условия в трите центъра, за всеки център ще се посочат най-високо и най-ниско оценените страни:

- **Център София** – медицинските грижи, полагани от сестрите са оценени най-високо (4.97), следват професионализмът на лекарите (4.77) и отношението към придружителите и посетителите (4.63). Най-лошо са оценени храната в отделението (3.19) и осигуряваните консултации на място от външни специалисти (3.55).
- **Център Пловдив** – най-високо оценени са снабдеността с лекарства и консумативи (5.54), професионализмът на лекарите (5.15) и техническото оборудване и изпълнението на необходимите изследвания (и двете характеристики са оценени от пациентите с 4.73). Най-ниско отново се оценява отношението на санитарите (3.23). Очевидно е, че в центъра в Пловдив съществува проблем между стационарно болните и отношението на медицинските сестри и санитарите към тях. Ниска е и оценката към качеството на храната (3.71).
- **Център Варна** – тук отново се наблюдават високи оценки по отношение професионализма и компетентността на лекарите (5.96), отношението към пациентите (5.93) и медицинските грижи, полагани от лекарите (5.93). Най-ниско се оценява храненето¹⁹ (2.48) и състоянието на санитарните възли (4.89). Състоянието на санитарните възли е оценени също доста критично и от пациентите в Пловдив (4.07) и София (3.67).

7.2. Практики на заплащане на медицински грижи и/или медикаменти по време на болничния престой

21% от пациентите посочват, че като лежачо болни им се е налагало да закупват лекарства и консумативи за лечението си в болницата, като този процент е най-висок за центъра в София – 31% от пациентите съобщават за това, следват центърът в Пловдив – 14% от пациентите и центърът във Варна – 11%. Близко 4% от пациентите посочват, че се е налагало да заплащат за изследвания/снимки по време на болничния престой.

Практика за доплащане за болничното лечение от пациентите в касата на болницата се регистрира в центровете в София и Варна – 13% от лежачо болните в центъра в София се е налагало да доплащат и близо 4% от лежачо болните в центъра във Варна.

Изключително тревожен е фактът, че 7% от пациентите, които са били стационарно болни в центъра в Пловдив, съобщават, че им се е налагало да заплащат за медицински грижи на сестри и санитарни. Също толкова пациенти (7%) оставят този въпрос без отговор. Подобни практики не се съобщават от пациентите в центровете в София и Варна. Това отново потвърждава сериозния проблем, който съществува в центъра в Пловдив между стационарно болните и медицинските сестри и санитарни, водещ до практики противоречащи на добрите стандарти за болнично лечение.

Респондентите не съобщават за практики на нерегламентирани заплащания лично на лекари. Пациентите на центъра във Варна категорично отричат това (100% отговорили). В центровете в Пловдив и София – съответно 7% и 3% от пациентите оставят този въпрос без отговор.

По отношение на осигуряването на медикаменти от центъра за продължаване на лечението в домашни условия, в случаите в които това се е налагало, близо 50% от пациентите посочват, че

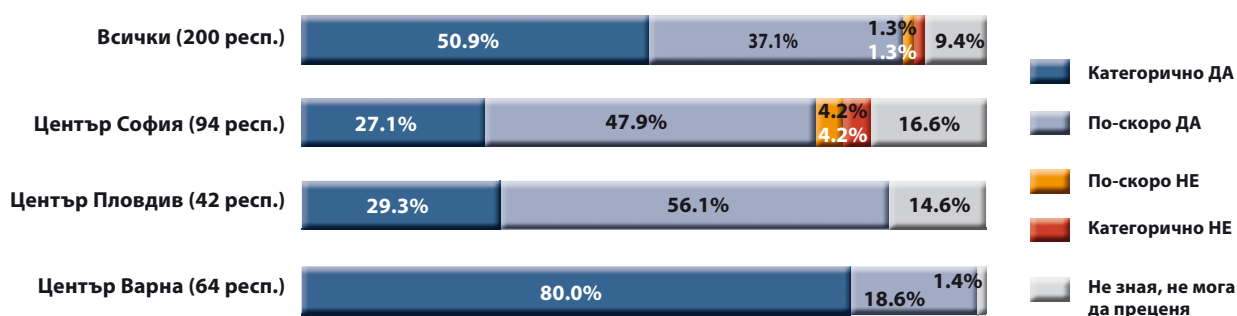
¹⁹ В центъра във Варна не се предоставя храна на лежачо болните. Това не важи само за сектора за лечение на ХИВ/СПИН, а за цялата болница, в която се помещава центърът (УМБАЛ „Св. Марина“ ЕАД).

такива са им били осигурявани. 7% съобщават, че някои медикаменти са им били осигурявани, а други не, а 10% – че е трябвало да си ги набавят сами след изписване на рецепта от лекарите в центъра с какво да продължат лечението.

8. Имидж на центровете за лечение сред пациентите

Данните категорично подкрепят досега направените анализ и обобщения, че центърът във Варна има своите доволни от лечението и отношението към тях пациенти. 80% от посещаващите центъра във Варна, *категорично* биха го препоръчали и на други пациенти. Близко 19% също са склонни да го препоръчат. 1% оставят въпроса без отговор. Центърът в Пловдив са готови *категорично* да препоръчат и на други пациенти 29% от посещаващи го. 56% са също склонни да го препоръчат. 15% оставят въпроса без отговор. По отношение на софийския център – 27% от посещаващите го *категорично* биха го препоръчали и на други пациенти. 48% са също склонни да го препоръчат. Единствено за центъра в София има посочени отговори от респондентите, че по-скоро не биха го препоръчали (4%) и че *категорично* не биха го препоръчали (4%). 17% оставят въпроса без отговор (Графика 5).

Графика 5: Отговори на въпроса: „Бихте ли препоръчали на друг пациент да се запише в центъра, който посещавате и вие?“



23% от посещаващите центъра в София и 12% от посещаващите центъра в Пловдив посочват, че биха сменили центъра си при възможност. Нито един от пациентите на варненския център не съобщава, че би сменил центъра си. Желаящите да сменят центъра си от София биха се прехвърлили във Варна, а тези от Пловдив – в София. Добрите отзиви на пациентите за центъра биха били водещият мотив при смяната (27% от отговорилите посочват това).

Интересни са отговорите на пациентите според това за кои центрове са „чували добри отзиви“:

- **Център Варна** – 80% от посещаващите центъра отговарят, че са „чували добри отзиви“ за центъра си. 9% са „чували добри отзиви“ за центъра в София. Само 1% посочват, че са „чували добри отзиви“ за центъра в Пловдив. 26% не са отговорили.
- **Център Пловдив** – 76% са „чували добри отзиви“ за центъра си. 52% са „чували добри отзиви“ за центъра в София, а 12% – за центъра във Варна. 10% не са отговорили.
- **Център София** – изненадващото тук е, че 100% от отговорилите съобщават, че са „чували добри отзиви“ за центъра си. 44% са „чували добри отзиви“ за центъра във Варна, а 4% – за центъра в Пловдив. 23% не са отговорили.

9. Необходими условия според пациентите за подобряване на медицинското обслужване в центровете за лечение

На таблица 2 е представено мнението на пациентите – обобщено и по посещаван център, за това какво е необходимо да се предприеме, за да се подобри медицинското обслужване в центровете за лечение на ХИВ/СПИН. Като най-важни пациентите посочват следните пет условия:

- ✓ предоставяне на по-подробна информация за състоянието и лечението на пациентите (59%);
- ✓ повишаване квалификацията на лекарите (58%);
- ✓ подобряване на условията за извършване на амбулаторните прегледи (53%);
- ✓ спазване на по-голяма конфиденциалност (47%);
- ✓ подобряване на отношението към пациентите (46%).

Така посочените от пациентите направления, в които следва да се работи за подобряване на медицинското обслужване в центровете за лечение, не са изненадващи и следват логично от всичко представено като данни и обобщения до момента. В крайна сметка най-важни за пациентите са отношението, което получават в центъра, информацията за състоянието и лечението им, която им се предоставя и обсъжда с тях, условията, в които се извършват амбулаторните прегледи, тъй като те са съществена част от живота им като пациенти, разбира се професионализмът и компетентността на лекарите и не на последно място опазване тайната на заболяването, като надали има друга пациентска общност, която да е толкова чувствителна на тази тема.

Таблица 2. Отговори на въпроса: „Кои от следните условия според вас, биха спомогнали за подобряване на медицинското обслужване в центровете за лечение на ХИВ/СПИН?“

	Всички (200 респ.)	Център София (94 респ.)	Център Пловдив (42 респ.)	Център Варна (64 респ.)
Предоставяне на по-подробна информация за състоянието и лечението	58,5%	68,8%	61,0%	50,0%
Повишаване квалификацията на лекарите	57,9%	58,3%	75,6%	47,1%
Подобряване на условията за извършване на амбулаторните прегледи	52,8%	39,6%	65,9%	54,3%
Спазване на по-голяма конфиденциалност	46,5%	31,3%	53,7%	52,9%
Подобряване на отношението към пациентите	45,9%	43,8%	63,4%	37,1%
Подобряване на схемата на изписване на антиретровирусните медикаменти	39,0%	47,9%	22,0%	42,9%
Подобряване на условията за болничен престой	37,7%	16,7%	41,5%	50,0%
Въвеждане на комплексен подход за лечение	36,5%	62,5%	53,7%	8,6%
Предоставяне на психологически консултации от щатен психолог	32,7%	12,5%	36,6%	44,3%
Подобряване снабдеността с антиретровирусни медикаменти	25,8%	54,2%	14,6%	12,9%
Промяна на графика за амбулаторни прегледи	17,0%	31,3%	17,1%	7,1%
Подобряване на отношението и грижите за пациентите по време на болничния престой	16,4%	25,0%	22,0%	7,1%
Наличие на информационни материали за лечението на ХИВ и живота с ХИВ	13,8%	10,4%	39,0%	1,4%
Без отговор	2,5%	6,3%		1,4%

10. Информираност на пациентите за центровете за лечение на ХИВ/СПИН в страната, насочване

10.1. Информираност за съществуващите центрове за лечение

Най-висока степен на информираност на респондентите е регистрирана по отношение на центъра за лечение на ХИВ/СПИН в София – 96% знаят за съществуването на центъра. Резултатът е логичен, имайки предвид, че това е първият разкрит център за лечение в страната, посещава се от най-много ХИВ-позитивни пациенти и се намира в столицата. Респондентите са сравнително добре информирани и за съществуването на центровете във Варна (82%) и Пловдив (69%).

Драстично по-ниска е информираността на анкетираните за съществуването на центровете в Плевен (14%) и Стара Загора (18%).

Като цяло респондентите не са активни в търсенето на информация за центровете за лечение – 71% никога не са проявявали такава активност. Едва 3-4-ма от анкетираните са търсили информация с цел проучване на центровете в Плевен и Стара Загора.

10.2. Насочване към център за лечение, информиране за центровете за лечение

Основните места, откъдето пациентите са били насочени към центровете за лечение, които посещават в момента, са:

- ✓ Кабинетите за анонимно и безплатно консултиране и изследване за ХИВ/СПИН (КАБКИС) – 21%;
- ✓ „друг медицински специалист (не личен лекар)” – 21%;
- ✓ неправителствените организации – 18% от анкетираните.

Близо 11% са избрали центъра, който посещават в момента, по препоръка на други ХИВ-позитивни пациенти.

Над една трета от всички анкетирани посочват, че там, откъдето са ги насочили към центъра за лечение, са им предоставили информация за всички съществуващи центрове в страната (37%). Друга част от пациентите са били информирани само за най-близко разположения център (33%). 16% са получили непълна информация (частична, само за някои центрове, не за всички).

Въпреки, че повечето респонденти (73%) посочват, че биха избрали същия център, който посещават в момента, дори и да са били по-добре информирани за съществуващите центрове към момента на избор на център от тях, те смятат, че е редно да се предоставя информация за всички центрове.

Около 16% не са наясно, че имат право свободно да избират кой център за лечение да посещават на територията на страната.

При запитване на пациентите, откъде биха искали да получават информация за съществуващите центрове за лечение, което да им помага да правят своя информиран избор на център, респондентите посочват:

- ✓ от неправителствените организации (80%)
- ✓ от самите центрове – било лично от лекарите в центровете (76%) или чрез официално изложена информация (66%)
- ✓ от мястото на съобщаване на положителния резултат (КАБКИС, др.) (66%)
- ✓ от интернет сайтове, форуми (43%)

Тези отговори потвърждават, че за пациентите е важно при съобщаване на положителния резултат от теста за ХИВ да им се предоставя информацията за всички съществуващи центрове, а не както някои уточняват по-горе, че им е била предоставена информация само за някои

центрове или само за най-близко разположения. Още повече, че се оказва, че самите пациенти не са активни в търсенето на информация за центровете. Самите центрове за лечение, които пациентите вече посещават, също се възприемат от тях като източник на информация за наличието и на други центрове. Неправителствените организации са най-предпочитания източник на информация от пациентите по този въпрос.

10.3. Информираност за центровете в Плевен и Стара Загора на пациентите, живеещи в близост до тях

По отношение на разкритите, но недействащи все още центрове в Плевен и Стара Загора, половината от анкетираните, живеещи в близост до тях (12 души), са наясно за съществуване им. Другата половина обаче разбират за съществуването им едва по време на настоящото проучване от интервюера. Единици от информираните за центровете са правили опити да се свържат с тях, успели са, но в крайна сметка са се ориентирали към друг център.

Живеещите в близост до двата центъра отговарят, че не биха се преместили да се лекуват там. Като причини за това посочват, че не са убедени в компетентността на лекарите в тези центрове (75%), че са доволни от центъра, който посещават в момента и че не биха го сменили (67%), че в момента няма записани пациенти в тях, не знаят какво да очакват като обслужване и не биха желали да бъдат първия пациент (50%), че опасността да срещнат някой познат е много голяма (25%). За центъра в Плевен има споделени мнения, че практически мястото, отделено за сектор за лечение на ХИВ/СПИН, в рамките на Клиниката по инфекциозни болести (вкл. за извършване на амбулаторните прегледи), е трудно достъпно и за да се достигне до него се преминава през всички останали отделения на клиниката, в т.ч. и хепатитните. Разположението на сектора се описва от пациентите като крайно неудачно и дори рисковано за тях.

От отговорите на пациентите става ясно, че за да започнат да функционират тези центрове преди всичко трябва да се работи в посока на постигане на добър имидж на центровете, тоест пациентите да имат гаранция, че избирайки ги, ще получават добро медицинско обслужване там. Проблемът с опазване тайната на заболяването е от съществено значение и тук и би накарал някои пациенти да предпочетат по-далечен център, дори и да има по-удобно разположен такъв, предлагащ компетентно медицинско обслужване.²⁰

Като цяло преместването в друг център, по-близко разположен до местоживеенето на пациента и намаляването по този начин на времето и средствата, необходими за придвижването до центъра, се оказва, че зависи както от степента на удовлетвореност на пациента от вече избрания център, така и от опасността, че ако е по-близко разположен до или в самото населено място, където живее, може да се разкрие тайната на заболяването. Оказва се, че именно тази опасност би попречила на част от пациентите (24%) да се ориентират към по-близко разположен център (ако има такъв) до населеното място, в което живеят.

По-напред в изложението в т. 3. Фактори за избор на център за лечение (стр. 9), бе посочено, че измежду петте фактора с най-голямо значение за пациентите при избор на център за лечение на второ място по значимост те поставят географското разположение на центъра и близостта му до местоживеенето им. Направеният анализ в тази точка не би следвало да се разглежда като противоречие на това. Близостта на центъра за лечение до мястото на живеене е от съществено значение за много пациенти, но има и такива, които предпочитат да пътуват до по-далечен център, заради опасността да не бъдат разпознати и по този начин да бъде разкрита тайната на заболяването. Именно поради тази причина има пациенти, които живеят например в София, но посещават центъра във Варна и обратно. Именно и заради това част от пациентите (24%, както е посочено по-горе) отговарят, че не биха се преместили в център по-близко разположен до

²⁰ За мнението на специалистите от центровете в Плевен и Стара Загора вж. стр. 32, т. 6.

мястото, където живеят, независимо дали такъв съществува в момента или такъв бъде разкрит в бъдеще. Точно в това се изразява смисълът в предоставянето на информация на пациента за всички съществуващи центрове за лечение и оставяне правото на него да прецени и да направи информиран избор кой център да посещава.

11. Необходимост от разкриване на нови центрове за лечение на ХИВ/СПИН в страната

Пациентите изпитват затруднение да преценят дали разкритите до момента 5 центъра за лечение на ХИВ/СПИН са достатъчни за да осигурят добър достъп за всички пациенти от страната – 44% отговарят, че не могат да преценят. 38% посочват, че така разкритите центрове не са достатъчни, а 18% – че са достатъчни. Най-много предложения от пациентите, които смятат, че разкритите центрове не са достатъчни, има за разкриване на центрове във всеки областен град. Няколко пациента посочват конкретно Бургас като място за разкриване на център. От съображения за запазване на конфиденциалност обаче, както и поради високото ниво на удовлетвореност от медицинското обслужване в центъра във Варна, няма категорични данни, че евентуален център в Бургас би заработил ефективно.

Лекарите от централите за лечение смятат, че по-скоро трябва първо да заработят централите в Плевен и Стара Загора преди да се мисли за разкриването на нови центрове.

12. Източници на информация за лечението на ХИВ/СПИН

Мястото и ролята на неправителствените организации (НПО) като основен източник на информация за лечението на ХИВ/СПИН са изключително важни. Това категорично се потвърждава от данните – почти всички пациенти (93%) посочват, че получават информация за лечението от НПО. „Лекарите от центъра“ са следващият най-предпочитан от пациентите източник на информация – за 86% от тях. На трето място като източник на информация се подреждат „специализираните брошури за пациенти“ (65% посочват този отговор). „Разговорите с други ХИВ-позитивни пациенти“ са на четвърто място като източник на информация (за 64% от пациентите).

Българските интернет сайтове са също популярен източник за получаване на информация за лечението – 52% от пациентите ги посочват като използван източник, с което ги подреждат на пето място. Следват чуждестранните сайтове – посочени от 28% от пациентите и форумите на пациенти – посочени от 26% от респондентите. 17% от пациентите ползват специализирана литература.

Съответно с най-голямо доверие сред пациентите като източници на информация за лечението се ползват „лекарите от центъра“ (59%), неправителствените организации (55%), „специализираните брошури за пациенти“ (25%) и „разговорите с други ХИВ-позитивни пациенти“ (17%). Интересното, което се наблюдава тук е, че при разглеждане на данните по центрове, „лекарите от центъра“ се ползват като източник на информация с най-голямо доверие само от пациентите в центъра във Варна, докато в централите в София и Пловдив отстъпват първото място на неправителствените организации. За центъра във Варна неправителствените организации се подреждат на второ място по доверие след лекарите. Резултатите за централите в София и Пловдив са логични предвид по-ниската удовлетвореност на пациентите в тези центрове от отделяното им от лекаря време, обсъждането с тях на резултатите от изследванията и хода на лечението и по-ниската им удовлетвореност като цяло от отношенията лекар-пациент.

Пациентите категорично посочват (65%), че поставянето в централите на информационно табло с новостите в лечението ще подобри информационното им обслужване. Идеалното място на подобно табло би било според тях в чакалните на амбулаториите (при наличие на такива).

Пациентите от центъра в София (40%) дори проявяват интерес към поставянето на електронно информационно табло.

Това отново акцентира върху необходимостта от осигуряването на добри условия за провеждане на амбулаторните прегледи, с добре обособена чакалня, където пациентите очакват да могат да се информират допълнително за лечението при посещението си в центъра.

13. Роля на неправителствените организации.

Доверие на пациентите в неправителствените организации.

Неправителствените организации се радват на голямо доверие от страна на пациентите – 82% посочват, че имат абсолютно доверие в тях, други 14% – че също по-скоро им се доверяват. 78% от пациентите също заявяват категорично, че биха сътрудничили на неправителствените организации в усилията им за подобряване на медицинското обслужване (*това се доказва и от доброволното участие на пациентите в това проучване*).

Дейността на неправителствените организации се оценява като изключително полезна от пациентите, като 92% от тях посочват, че неправителствените организации са им помагали многократно при посещенията им в центровете за лечение. 86% от пациентите категорично смятат, че неправителствените организации имат своето място като медиатори (посредници) между тях като пациенти и работещите в центровете за лечение.

14. Мнението на пациентите за преминаване на осигуряването на лечението за ХИВ от Министерство на здравеопазването към НЗОК

14.1. Здравноосигурителен статус и личен лекар

86% от всички респонденти посочват, че са здравноосигурени. Процентът на здравноосигурените е най-висок сред пациентите, посещаващи центъра във Варна – 91%. За другите два центъра процентът на здравноосигурените е както следва – 90 за център София и 71 за център Пловдив. Общо 10% от пациентите са с прекъснати здравноосигурителни права, като по центрове това изглежда така – най-много пациенти с прекъснати здравноосигурителни права има в центъра в Пловдив – 15%, в центровете във Варна и София пациентите с прекъснати здравноосигурителни права са какво следва – 9% и 8%, съответно. Единствено в центъра в Пловдив има пациенти, които посочват, че никога не са се осигурявали здравно и те са 15% от отговорилите.

Всички здравноосигурени пациенти посочват, че имат личен лекар. Само 46% от тях обаче са споделили за ХИВ статуса си на личния лекар – най-висок процент споделили са от центъра във Варна – 53%, следвани от пациентите от центъра в София – 50% споделили и пациентите от центъра в Пловдив – 29% споделили. Като цяло може да се направи изводът, че доверието в личния лекар не е особено голямо и това отново потвърждава чувствителността на тази пациентска общност по отношение опазване тайната на заболяването – пациентите предпочитат, освен лекарите в центровете за лечение, никой друг да не знае.

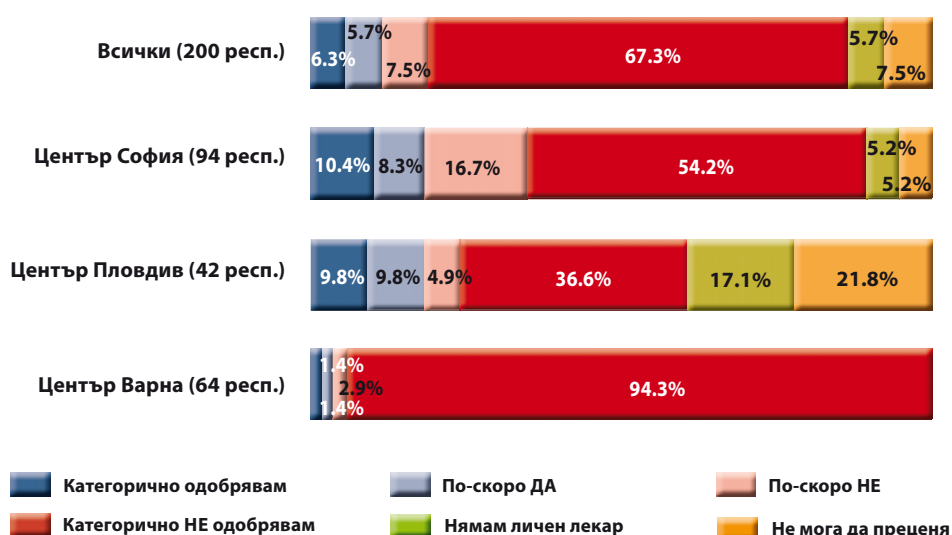
14.2. Преминаване на осигуряването на лечението за ХИВ от Министерство на здравеопазването към НЗОК

Въпросите към респондентите във връзка със здравноосигурителния им статус и доверието в личния лекар са зададени с цел да се проучат нагласите на пациентите по отношение на ситуация, в която Националната здравноосигурителна каса (НЗОК) би имала касателство към

лечението на ХИВ. Понастоящем лечението и проследяването на пациентите с ХИВ и СПИН се осигурява изцяло от Министерство на здравеопазването без оглед на здравноосигурителния статус на пациента. До 2011 г. Министерство на здравеопазването осигуряваше скъпоструващото лечение и за други заболявания, сред които редки и онкологични заболявания. Понастоящем лечението им е прехвърлено към НЗОК. Процедурата по отпускане на скъпоструващо лечение от НЗОК се описва от пациентите с тези заболявания като непосилно бреме. Немаловажен факт е, че пациентът трябва да е задължително здравноосигурен. Провеждането и проследяването на лечението се извършват от специалистите в съответната област, но в изписването на медикаментите са въввлечени личните лекари и пациентите си получават медикаментите от аптечната мрежа. Поради спецификата на ХИВ инфекцията и най-вече заради важността от опазване тайната на заболяването, лечението на ХИВ продължи да се осигурява от Министерство на здравеопазването и след 2011 г. Не е изключено обаче в бъдеще да се разгледа възможността и осигуряването на лечението за ХИВ да премине към НЗОК, както това се случи с всички останали заболявания, за които ведомството осигуряваше лечение до 2011 г. Ето защо от изключително важно значение на този етап е да се изведе мнението на самите пациенти по отношение на хипотетичната възможност осигуряването на лечението им да премине към НЗОК:

- **Изписване на рецептите за антиретровирусни медикаменти от личния лекар** – идеята личният лекар да изписва рецептите за антиретровирусни медикаменти се посреща крайно негативно от пациентите – 68% *категорично* не одобряват идеята (като в центъра във Варна почти 100% от пациентите отхвърлят идеята) и още 8% отговарят, че по-скоро не одобряват. Възможността личният лекар да изписва рецептите за медикаментите се приема едва от 12% от пациентите. Тази негативна реакция следва логично от факта, че като цяло пациентите не желаят личния им лекар да е наясно с ХИВ статуса им (само 46% от тях са споделили за ХИВ статуса си на личния лекар) (Графика б).

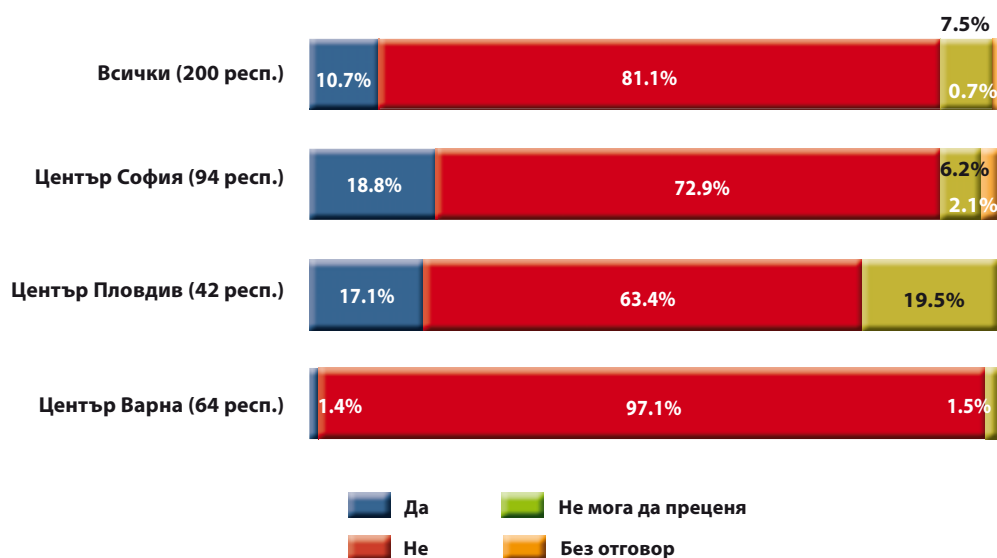
Графика б: Отговори на въпроса: „Как възприемате идеята личният ви лекар да изписва рецептата за антиретровирусните медикаменти?“



- **Възможност за отделяне на нужното време от пациентите за изпълнение на административната процедура за отпускане на скъпоструващо лечение от НЗОК** – настоящата процедура за отпускане на скъпоструващо лечение от НЗОК е доста тежка, като включва „размотаване“ на пациента между различни звена в сис-

темата на здравеопазване. В случая с лечението на ХИВ, това би означавало пациентът периодично да обхожда: специализирания център за лечение на ХИВ/СПИН за провеждане на нужните изследвания и изготвяне от специалистите там на необходимите протоколи за подаване в НЗОК, лично придвижване на протоколите от центъра до НЗОК (или до съответното районното подразделение на НЗОК по постоянен адрес от личната карта на пациента, като ако пациентът не живее в град, в който има районно подразделение на НЗОК, ще трябва освен до центъра за лечение на ХИВ/СПИН, да пътува и до районното подразделение на Касата), изчакване за одобрение на протокола от НЗОК (около месец), лично получаване на протокола след одобрението му и личното му придвижване до личния лекар, издаване на рецептурна книжка от личния лекар и изписване на рецепта за антиретровирусните медикаменти, намиране на аптека от пациента, която да доставя скъпоструващи медикаменти и получаване на самите медикаменти. Така описаната процедура се повтаря периодично – съгласно сегашната схема на проследяване на пациентите с ХИВ, това би означавало пациентът да е подложен на това веднъж на 4 месеца. През останалите месеци комуникацията е с личния лекар (за ежемесечно изписване на рецепта за медикаментите) и с аптеката (за получаване на медикаментите). Логично при запитване на пациентите дали биха могли да отделят нужното време, вкл. да отсъстват от работа, за да изпълняват тази процедура, 81% отговарят, че не биха могли да правят това (отново в центъра във Варна почти 100% от пациентите отговарят негативно). Едва 11% посочват, че биха могли да отделят нужното време (Графика 7).

Графика 7: Отговори на въпроса: „Ако лечението на ХИВ премине към НЗОК, бихте ли могли да отделяте нужното време за изпълнение на административната процедура за отпускане на скъпоструващо лечение от НЗОК?“



- **Получаване на антиретровирусните медикаменти от аптечната мрежа, а не от болничната аптека към центъра за лечение на ХИВ/СПИН** – възможността за получаване на медикаментите от аптечната мрежа също се посреща негативно от пациентите. Противно на логиката, че една подобна стъпка би улеснила пациентите да получават медикаментите си от най-близката аптека, основният мотив за негативните реакции на пациентите е, че се страхуват, че по този начин много хора ще разберат за заболяването им. 43% споделят тази си опасения, което важи с особена сила за по-малките населени места. Това отново показва, че за тази пациентска общ-

ност най-важното е опазване тайната на заболяването, а не удобството от близко разположената аптека. Други 37% от пациентите посочват, че сегашното получаване на медикаментите от болничните аптеки към центровете за лечение напълно ги устройва и че не искат промяна.

Категорично може да се направи изводът, че на този етап пациентите са крайно негативно настроени към идеята, осигуряването на лечението им да премине от Министерство на здравеопазването към НЗОК. Административната процедура за отпускане на скъпоструващо лечение от НЗОК е много по-тежка от сега действащата система и е логично пациентите да се противопоставят на извършването на промяна, която допълнително ще ги натовари (като те и към момента изпитват затруднения) и практически ще ги превърне в „роб на системата“. Опазване тайната на заболяването е също от съществено значение в случая. Категорично пациентите не желаят структури и лица извън специализираните центрове за лечение на ХИВ/СПИН (като лични лекари, аптечна мрежа и др.) да бъдат въввлечени в тяхното обслужване. Това те виждат като реална заплаха за нарушаване на конфиденциалността им. Следва също да се посочи и че 14% от пациентите не са здравноосигурени. Може би в бъдеще при улесняване на процедурите на НЗОК за отпускане на скъпоструващо лечение и даване на по-големи гаранции за опазване на конфиденциалността, би могло отново да се потърси мнението на пациентите по този въпрос. На този етап усилията следва да бъдат насочени към подобряване на сегашната система за по-добро посрещане нуждите на пациентите.

Б. АНАЛИЗ НА ДЪЛБОЧИННИТЕ ИНТЕРВЮТА, ПРОВЕДЕНИ С ЛЕКАРИТЕ И МЕДИЦИНСКИТЕ СЕСТРИ, РАБОТЕЩИ В ЦЕНТРОВЕТЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА ХИВ/СПИН

Дълбочинни интервюта са проведени с общо 22-ма лекари и медицински сестри (12 лекари и 10 медицински сестри), в това число 9, работещи с центъра за лечение на ХИВ/СПИН в София (4 лекари и 5 медицински сестри), 4, работещи с центъра във Варна (3 лекари и 1 медицинска сестра), 3, работещи в центъра в Пловдив (1 лекар и 2 медицински сестри), 4 – в центъра в Стара Загора (2 лекари и 2 медицински сестри) и 2 – в центъра в Плевен (2 лекари).

Петима от анкетираните са мъже и 17 – жени. 19 посочват възрастта си, като най-много (9) попадат във възрастовия диапазон 56-65 г. Възраст между 25 и 35 години посочват едва трима от интервюираните. Това говори за липса на млади специалисти в центровете за лечение на ХИВ/СПИН.

Резултатите от интервютата са представени в обобщен вид, като направеният анализ изследва удовлетвореността на медицинския персонал от организацията и условията на работа в центровете за лечение и извежда мнението им за това какво следва да се подобри за по-добро изпълнение на служебните им задължения.

1. Обучение за работа в център за лечение на ХИВ/СПИН

Лекарите и медицинските сестри споделят, че за работа в център за лечение на ХИВ/СПИН е необходимо провеждането както на първоначално обучение, преди започване на работа в центъра, така и на последващо продължаващо обучение след постъпване на работа там.

Повечето лекари и медицински сестри (14) посочват, че им е било проведено първоначално обучение преди започване на работа в центъра. Осемте респондента, които посочват, че такава не им е било проведено, са от центъра в София и са негови дългогодишни служители. Центърът

в София е първият разкрит център в страната през 1999 г. и единствен такъв до 2006 г. Резултатите показват, че практиката за провеждане на първоначално обучение се налага със започване на процеса на децентрализация на системата на медицинско обслужване, като положителното е, че всички интервюирани от четирите разкрити центъра след 2006 г. посочват, че са преминали такава. Първоначално обучение е преминал и един от специалистите в центъра в София, постъпил по-късно на работа там.

Като организатор на първоначалното обучение респондентите посочват Министерство на здравеопазването, а като място на провеждане – страната. Седем от преминалите обучението го оценяват като по-скоро достатъчно, докато шестима – като по-скоро недостатъчно. Един не дава оценка. Всички, с изключение на един, който не може да прецени, смятат че провеждането на такава първоначално обучение е абсолютно задължително.

Респондентите посочват множество теми, които следва да бъдат включени в първоначалното обучение: епидемиология и диагностика на ХИВ инфекцията, принципи на провеждане на антиретровирусното лечение (вкл. мониторинг, странични ефекти, др.), специфика на работата при консултиране на пациенти с ХИВ/СПИН (вкл. психологическа работа с пациентите), амбулаторно обслужване на пациентите, болнично лечение, СПИН-индикаторни заболявания, лечение на опортюнистични инфекции, предпазни мерки при работа с ХИВ-позитивни пациенти, провеждане на постекпозиционна профилактика, работа с информационната система, нормативни документи.

По отношение на мястото на провеждане на първоначалното обучение, почти всички респонденти смятат, че то следва да се провежда в страната. Няколко смятат, че е добре да бъде организирано в чужбина. По отношение на продължителността на обучението отговорите са разнородни – от 3 дни до 3 месеца, като най-голямо количествено натрупване на отговорите (10) има за продължителност на обучението от 1 месец.

Всички респонденти също смятат, че е необходимо да се провежда и продължаващо обучение след започване на работа в центъра. Най-много (12) смятат, че такава следва да се провежда веднъж годишно. За някои (5) е необходимо то да бъде два пъти годишно. Отново повечето от респондентите (17) посочват, че продължаващото обучение следва да се провежда в страната.

За разлика от първоначалното обучение преди започване на работа в центъра, което Министерство на здравеопазването е наложило като практика, 14 от респондентите посочват, че не им се осигурява продължаващо обучение.

По повечето от темите, посочени за първоначално обучение, респондентите имат нужда и от продължаващо обучение, като най-вече от такава се нуждаят по отношение на новите терапевтични възможности, лечението на опортюнистичните инфекции и на коинфекциите (туберкулоза, хепатити).

Въпреки, че на повечето респонденти не се осигурява продължаващото обучение, от което се нуждаят, те посочват, че се самообучават чрез: ползване на специализирана литература, интернет за следене на новостите в областта; самофинансиране посещенията на курсове и семинари; посещение на конференции в страната и чужбина; консултиране с колеги от страната и чужбина; писане на научни трудове.

2. Сътрудничество между центровете за лечение

Според почти всички респонденти (17) е важно да се осъществява сътрудничество между центровете, като 12 споделят, че обменят опит с колегите си от другите центрове. Най-често опит обменят специалистите от центровете извън София със специалистите от центъра в София, като причината за това е по-богатият опит на работещите там. Специалистите, които не обменят

опит с колегите си от другите центрове, посочват като причина за това липсата на такава установена практика.

Като най-полезна форма на сътрудничество между центрoвете респондентите посочват и очакват да бъде провеждането на регулярни работни срещи, на които да се обсъждат различни въпроси (вкл. обсъждането на клинични случаи), организирани от Министерство на здравеопазването.

3. Амбулаторно обслужване

3.1. Организация и условия за извършване на амбулаторните прегледи

От отговорите на пациентите²¹ и на лекарите и медицинските сестри става ясно, че организацията на амбулаторните посещения е различна във всеки център. Работещите в центрoвете в Пловдив и Варна са по-скоро доволни от сегашната организация. Повечето от работещите в центъра в София обаче са по-скоро недоволни от организацията в момента.

Като причини за неудовлетвореността си от организацията на амбулаторното обслужване, работещите в центъра в София посочват: пространствения фактор – малки чакалня и манипулационна; краткия часови диапазон за извършване на амбулаторните посещения; липсата на мултидисциплинарен подход при обгрижването на пациентите (липсата на други специалисти различни от инфекционисти).

Отделянето на амбулаторията като самостоятелно звено, разширяването ѝ с ясно обособяване на достатъчно големи чакалня (да поеме потока пациенти), лекарски кабинет и манипулационна, удължаване на работното ѝ време със зачисляване на дежурен персонал е посочено от интервюираните в софийския център като основен начин за подобряване на организацията. Друго тяхно предложение е осигуряването на консултации по определен график (примерно веднъж седмично) с други специалисти.

Работещите във Варна, макар и по-скоро доволни от сегашната организация, също споделят, че е необходимо да се подобрят условията в амбулаторията – разширяване на лекарския кабинет и обособяване на чакалня.

Посочените предложения от лекарите и медицинските сестри за подобряване на организацията на амбулаторното обслужване изцяло съвпадат с проблемите, с които пациентите посочват, че се сблъскват при амбулаторните си посещения, а именно липсата на нормални условия за провеждането на прегледите.²² Липсата на комплексен подход при лечението в сътрудничество със специалисти извън центъра също е посочено от пациентите като сериозен проблем, като най-ниска средна оценка по този показател пациентите дават именно на софийския център.²³

Съвпадането на мнението на пациентите, лекарите и медицинските сестри показва, че наличието на нормални условия за извършване на амбулаторните прегледи е еднакво важно както за пациентите (за по-голям комфорт, по-качествено обслужване), така и за работещите в центрoвете (за по-добро изпълнение на служебните им задължения).

Предложението на работещите в центъра в София за удължаването на часовия диапазон за извършване на амбулаторните прегледи и по-доброто регулиране на записването на пациентите следва логично от оценката им на сегашната натовареност на графика за амбулаторни посещения в центъра – повечето посочват, че графикът в момента е много натоварен. За сравнение интервюираните от центрoвете в Пловдив и Варна споделят, че графикът е различно натоварен – понякога е натоварен, но понякога не. Именно заради това работещите в Пловдив споделят, че

²¹ Вж. стр. 13, бележката под линия, за описание на организацията на амбулаторните посещения по центрове.

²² Вж. стр. 13, т. 5.3.

²³ Вж. стр. 8, таблица 1.

би било добре да се прецизира графикът на записване на пациентите, за да се постигне по-равномерна натовареност.

Мнението на лекарите и медицинските сестри от центъра в София за натовареността на графика за амбулаторни посещения изцяло съвпада и с мнението на пациентите, посещаващи центъра. Над 70% от тях смятат, че се получава голямо струпване на пациентите и биха искали да могат да си запазват освен конкретен ден за амбулаторно посещение и конкретен час за преглед.²⁴

Вниманието, отношението към и отделяното време на пациентите по време на амбулаторните посещения се превръща във функция на натовареността на графика за посещения. Положителното е, че повечето лекари и медицински сестри се стараят да отделят нужното време на всеки, но в същото време споделят, че понякога това е доста трудно, поради струпването на много пациенти. От това пряко зависи и удовлетвореността на пациентите от отделяното им време и отношението към тях, като най-висока неудовлетвореност на пациентите в това отношение логично се регистрира в центъра в София.²⁵

3.2. Честота на амбулаторните посещения и схема на изписване на антиретровирусните медикаменти

Мнението на лекарите и медицинските сестри по отношение на действащата нормативна рамка в момента за ежемесечно изписване на антиретровирусните медикаменти, което налага и ежемесечни амбулаторни посещения на пациентите, не е еднозначно. Почти еднакъв е броят на тези, които одобряват (8) и тези, които не одобряват (7) настоящата уредба (Таблица 3).

Таблица 3: Отговори на въпроса: „Какво е мнението ви за действащата нормативна рамка на ежемесечно изписване на антиретровирусните медикаменти, което налага и ежемесечни амбулаторни посещения?“

		Професия	
		Лекар	Медицинска сестра
Всички	22	12	10
Напълно одобрявам	6	4	2
По-скоро одобрявам	2	1	1
Не мога да кажа	7	3	4
По-скоро НЕ одобрявам	6	3	3
Категорично НЕ одобрявам	1	1	0

Тези, които не одобряват сегашната система, споделят следните мнения и предложения по въпроса:

- ✓ При пациентите с добро придържане към лекарствения режим и постигнат имунологичен и вирусологичен контрол, би могло медикаментите да се изписват на 4, дори 6 месеца, съответно и посещенията на пациента в центъра да са с такава честота;
- ✓ Изписването на медикаментите и посещаването на центъра от пациента биха могли да бъдат на 3-4 месеца, както е в други европейски центрове;
- ✓ Изписването на медикаментите и посещаването на центъра от пациента биха могли да бъдат на 2 месеца с цел спестяване на транспортни разходи и време;
- ✓ Честотата на посещаване на центъра от пациента следва да зависи от преценката на лекаря за здравословното състояние на пациента;

²⁴ Вж. стр. 14, т. 5.4.

²⁵ Вж. стр. 14 и 15, т. 5.5, 5.6. и 5.7.

- ✓ Ежемесечното изписване на медикаментите натоварва амбулаторията и откъсва пациентите от ежедневието им, което не е в интерес и за двете страни.

Така споделените мнения и предложения от работещите в центровете, които не са съгласни с определеното задължение за ежемесечно изписване на антиретровирусните медикаменти и свързаните с него ежемесечни амбулаторни посещения, напълно съвпадат с мнението на пациентите по този въпрос, 60% от които посочват, че ежемесечните посещения ги затрудняват. В най-голяма степен пациентите биха искали да посещават центъра на 4 месеца (само за „големите контроли“) или честотата на посещаване на центъра да се определя от преценката на лекаря за здравословното им състояние.²⁶

4. Осигуреност с антиретровирусни медикаменти и диагностикуми за извършване на мониторинг на лечението

По-голямата част от интервюираните определят осигуреността с антиретровирусни медикаменти като достатъчна, но не и като равномерна през годината. Споделят за проблеми в снабдяването с медикаменти в края на календарната година и началото на следващата или нарушаване на снабдяването с някои медикаменти, поради неуспешно приключила тръжна процедура за тях в Министерство на здравеопазването. Преодоляването на тези проблеми някои от интервюираните виждат в организирането на втори търг през годината за закупуване на медикаменти, както и в наличието на резерв от всеки един медикамент. В потвърждение на възниквали проблеми в снабдяването с медикаменти са и отговорите на пациентите, 40% от които посочват че им се е налагало да прекъсват терапията си поради независещи от тях причини, а именно поради липсата на медикаменти в центъра за лечение.

По отношение на снабдеността с диагностикуми за мониторинг на лечението също се съобщава за възниквали периоди на нерегулярно снабдяване, най-вече по отношение на изследването на вирусния товар. Като причина за това е посочено отново ненавременното провеждане на тръжните процедури от Министерство на здравеопазването.

Лекарите от центровете споделят, че за да се подобри осигуреността с антиретровирусни медикаменти и диагностикуми за извършване на мониторинг на лечението следва да се върви по посока на разширяване на разполагания набор от медикаменти (вкл. навлизане на новите позиции медикаменти за по-голям брой пациенти) и въвеждане на нови изследвания (като терапевтично лекарствено мониториране).

5. Болнично лечение

Като цяло лекарите и медицинските сестри определят капацитета на центровете за провеждане на болнично лечение като достатъчен и не смятат, че има нужда от разширяване на стационара, но смятат че има нужда от подобряване на условията за болничен престой. Средните оценки, които дават респондентите, по училищната скала от 2 до 6, където 2 е най-ниската, а 6 – най-високата оценка, на болничните условия в техния център са какво следва: за център Пловдив – 5.67, за център София – 5.11 и за център Варна – 4.75.

По отношение на осигуреността с медикаменти за провеждане на болнично лечение почти по равен брой респонденти споделят, че има добра осигуреност (8) и че макар и рядко, но понякога се случва да няма достатъчно медикаменти (6). Вероятно поради тази причина 21% от пациентите посочват, че като лежащо болни им се е налагало да закупуват лекарства и консумативи за лечението си в болницата.

²⁶ Вж. стр. 12, т. 5.2.

За подобряване на качеството на болничното лечение работещите в центровете в София и Пловдив посочват, че е необходимо да се назначат нови специалисти и среден медицински персонал. От центъра във Варна посочват, че е необходимо да се изпратят лекари на специализация в чужбина. Лекарите и сестрите от центъра в София смятат, че е важно да бъде закупена нова апаратура, както и да бъде повишено качеството на предлаганата храна на лежащо болните. Осигуряването на нови легла, шкафове и завивки е от спешна необходимост за центъра в Пловдив, а от центъра във Варна споделят, че е време да започне да се предоставя храна на лежащо болните (в момента такава не се предоставя в цялата болница).

Изключително тревожен е фактът, че повечето интервюирани споделят (14), че изпитват затруднения при осигуряването на външни консултанти за лежащо болните пациенти, като това важи с еднаква сила и за трите центъра. Работещите в центровете уточняват, че най-голями затруднения изпитват за осигуряването на външни специалисти при необходимост от извършване на хирургически манипулации и инвазивни процедури. Някои външни специалисти са по-дискретни в отказа си, като просто „забавят“ консултацията, но са на лице и такива, които директно отказват да обслужват ХИВ-позитивни пациенти, което е подчертано дискриминиращо отношение. Работещите в центровете отдават това на недостатъчната здравна култура на колегите си и предлагат да се провежда непрекъснато обучение на специалистите от другите области на медицината за повишаване на информираността им по отношение на ХИВ/СПИН и недопускане на подобно отношение към ХИВ-позитивните пациенти. Има и предложения за назначаване в центровете и на няколко други специалисти от други области.

Всички работещи в центровете в София, Пловдив и Варна споделят, че са имали доста случаи на прехвърляне на лежащо болни пациенти от други лечебни заведения след установяване на положителния ХИВ статус. Лекарите не смятат, че автоматичното прехвърляне на пациентите в центровете, единствено на основание ХИВ статуса им, е добра практика и е в интерес на лечението на пациентите. Те смятат, че прехвърляне на пациенти следва да се извършва единствено на база индивидуална оценка на всеки случай, задължително след предварителна консултация с лекар от центъра, а не на основание ХИВ статуса на пациента.

По отношение провеждането на лечението при някои специфични групи пациенти, лекарите от центровете смятат, че лечението на туберкулозата при пациентите с коинфекция ХИВ/туберкулоза следва да се провежда в тубдиспансерите, лечението на хроничния хепатит при пациентите с коинфекция ХИВ/хепатит – в центровете за лечение на ХИВ в тясна колаборация със специалистите-гастроентеролози и лечението на друго сериозно съпътстващо ХИВ инфекцията заболяване (напр. онкологично) – в съответното лечебно заведение по профила на заболяването.

6. Насочване към център за лечение, информиране за центровете за лечение

Работещите в центровете в София, Пловдив и Варна споделят, че предоставят информация на пациентите си за всички останали съществуващи центрове в страната. От анализа на данните от проучването сред пациентите стана ясно, че има пациенти, които пътуват до по-далечен център, макар и да имат по-близо разположен такъв до тяхното или в тяхното населено място. Споделеното от лекарите и медицинските сестри потвърждава, че пациентите, които пътуват от по-далеч до техния център, макар и да имат по-близо разположен такъв, правят това най-вече или от съображения за конфиденциалност, или защото смятат, че обслужването в техния център е по-добро.

Лекарите от центровете в София и Варна споделят, че са насочвали пациенти към центровете в Плевен и Стара Загора, но че или не са получавали обратна информация какво се е случвало след това или пациентите са им казвали, че са били връщани, като им е било обяснявано,

че центърът не функционира. Работещите в центровете в Плевен и Стара Загора потвърждават това като казват, че като цяло пациентите не се обръщат към тях, а малцината, които са се свързвали с тях са се насочвали към друг център. Като причини за насочването на пациентите към друг център те посочват съображения за конфиденциалност и липсата на опит на центровете в лечението на ХИВ/СПИН. Лекарите от Плевен потвърждават мнението на пациентите, че разположението на сектора за лечение в рамките на Клиниката по инфекциозни болести е неудачно и така трудно би могъл изобщо да започне да функционира центърът. Лекарите и от двата центъра в Плевен и Стара Загора споделят, че не се чувстват достатъчно компетентни в лечението на ХИВ/СПИН и че би било полезно да се организира допълнително обучение. Това повдига отново въпросът за абсолютната необходимост от осигуряването на продължаващо обучение за медицинския персонал. За съжаление неувереността на лекарите прави основателно нежеланието на пациентите да се записват в тези центрове, като основната причина която те посочват да ги възпира да правят това е именно, че не са убедени в компетентността на лекарите там. На този етап пациентите, живеещи в близост до центровете в Плевен и Стара Загора, посочват, че не биха се преместили да се лекуват там.²⁷

Преобладаващата част от лекарите и медицинските сестри смятат, че разкритите 5 центъра за лечение на ХИВ/СПИН на територията на страната са достатъчни като географско разположение, за да обхванат обема пациенти в момента, осигурявайки им добър достъп до медицинско обслужване, но едновременно с това смятат, че не са равномерно натоварени и следва активно да се работи за натоварване на центровете в Плевен и Стара Загора. И все пак някои смятат, че би могло да се помисли за разкриване на нови центрове в Русе и Бургас, както и втори център в София. Въпреки, че малък брой пациенти също подкрепят разкриването на център в Бургас, от съображения за запазване на конфиденциалност, както и поради високото ниво на удовлетвореност от медицинското обслужване в центъра във Варна, няма категорични данни, че евентуален център в Бургас би заработил ефективно.

7. Трудово възнаграждение

Работещите в центровете за лечение споделят една изключително висока неудовлетвореност от трудовото си възнаграждение. Тук следва да се отчете и спецификата на функционирането на различните центрове и това, че само софийският център е обособен като самостоятелно специализирано отделение за лечение на ХИВ/СПИН, а останалите центрове са обособени като специализирани сектори за лечение на ХИВ/СПИН в рамките на Клиниките по инфекциозни болести към съответните болници и медицинският персонал съвместява ангажимента си по отношение на лечението на ХИВ/СПИН заедно с останалите си задължения в клиниката.

Не става ясно по какъв начин и на какъв принцип се заплаща на лекарите и медицинските сестри в центровете извън София допълнителната работа, която извършват, свързана с обслужването на пациентите с ХИВ/СПИН. Всъщност в центъра във Варна споделят, че не получават допълнително възнаграждение за тази си работа, според което излиза, че я извършват на доброволни начала. В центъра в Пловдив съобщават за получаването на някакво допълнително възнаграждение. Изглежда решението за заплащането на труда се взема на ниво конкретна болница. Министерство на здравеопазването е остойностило и заплаща по методика на всяка болница, към която има център за лечение на ХИВ/СПИН, на преминал амбулаторен пациент и на лежащо болен пациент на ден. Разпределянето на тези средства очевидно остава в компетенцията на болницата и не е ясно дали те са достатъчни за издръжката на центровете за лечение. Не е ясно как се формира и заплащането на лекарите и медицинските сестри в центъра в София, които са ангажирани само с лечението на ХИВ/СПИН.

²⁷ Вж. стр. 22, т. 10.3.

Работещите в центровете в Пловдив и Варна смятат, че има нужда от допълнително възнаграждение, поради факта, че извършват повече работа в сравнение с колегите си от клиниката. Някои от работещите в центровете също споделят, че допълнително възнаграждение е необходимо и заради спецификата на работата с ХИВ-позитивни пациенти, притежаваната квалификация, стреса и риска.

Неяснотата по отношение на заплащането на допълнителната работа, свързана с обслужването на пациентите с ХИВ/СПИН, е сериозно притеснение и за лекарите от все още нефункциониращите центрове в Плевен и Стара Загора. Дори и все още реално тези центрове да не работят, лекарите и медицинските сестри са с логичната нагласа, че този им труд следва допълнително да бъде заплащан.

Вероятно неяснотата по отношение на формирането на заплащането на труда в центровете е свързана и с неяснотата по отношение на това как е регламентиран статута на някои от центровете и дали ангажираните с обслужването на пациентите с ХИВ/СПИН са официално назначени да извършват това.

Въпреки натовареността на графиците за амбулаторни посещения, за което повечето интервюирани споделят, почти всички смятат, че персоналът, с който разполагат центровете в момента е достатъчен за обслужването на посещаващите центрове пациенти. От това логично следва, че след като не са на лице кадрови проблеми основната работа за подобряване на медицинското обслужване ще е в посока на подобряване на организацията на работа в центровете и на материалната им база. От съществено значение за подобряване изпълнението на служебните задължения е регламентирането на заплащането на труда и повишането на удовлетвореността на работещите от получаваното възнаграждение.

8. Сътрудничество с неправителствените организации

Работещите в центровете в София, Пловдив и Варна посочват, че редовно си сътрудничат с неправителствените организации. От центровете в Плевен и Стара Загора споделят, че нямат опит в работата с тях, защото не се е налагало до момента.

Сътрудничеството между центровете и неправителствените организации се изразява най-вече в получаване и изпращане от неправителствените организации на антиретровирусните медикаменти до пациенти, които нямат възможност да посещават центъра всеки месец, осигуряване, насочване и придружаване на пациентите при консултации със специалисти извън центъра, обучение на пациентите (за придържане към антиретровирусната терапия и др.), осигуряване на психологическа помощ и социални услуги. Това потвърждава значението на неправителствените организации за получаване и изпращане на лекарствата, като 96% от пациентите, посещаващи центровете за лечение по-рядко от веднъж месечно, посочват, че разчитат на тях за това.

Лекарите и медицинските сестри от центъра в Стара Загора, въпреки че нямат опит до момента в работата с неправителствени организации смятат, че сътрудничеството с тях би било изключително полезно. От центъра в Плевен не могат да преценят.

9. Мнението на лекарите за преминаване на осигуряването на лечението за ХИВ от Министерство на здравеопазването към НЗОК

Мнението на лекарите за преминаване на осигуряването на лечението за ХИВ от Министерство на здравеопазването към НЗОК съвпада изцяло с мнението на пациентите²⁸ по този въпрос

²⁸ Вж. стр. 24, т. 14.

и е крайно негативно. Това само потвърждава, че на този етап е немислимо изобщо подобен ход да се разглежда като възможност.

Издаванията на лекарите в това отношение са много остри и крайно негативни: „ужас“, „абсурд“, „излишно бюрократизиране на системата“, „категорично не! (пример другите преминали заболявания)“, „абсурдна възможност“, „категорично неодобрявам“, „провал на постигнатото до момента“, „не мисля, че е удачно“, „ще възникнат затруднения – пациентите няма да се справят със сложните процедури“, „има здравнонеосигурени пациенти“.

V. ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ

Започналият през 2006 г. процес на децентрализация на системата на медицинско обслужване на хората, живеещи с ХИВ, безспорно е положителна стъпка по пътя към подобряване на достъпа им до медицински услуги в страната. Едновременно с това обаче възникват и редица предизвикателства пред гарантирането на единно качество на предоставяното медицинско обслужване в различните центрове за лечение и получаването на един и същ пакет услуги. Установяват се големи различия в отделни аспекти от дейността на централите, което превръща едни от тях в по-привлекателни, предпочитани и препоръчвани от пациентите за разлика от други. В крайна сметка без наличието на ясно разписан стандарт за това как следва да бъде изграден и да функционира един център за лечение на ХИВ/СПИН е трудно, да не кажем невъзможно, да се постигне съпоставимост между отделните центрове по отношение на организацията на работата, предлаганите условия в центъра и качеството на предоставяните медицински услуги. Пациентите със своите отговори, коментари и оценки безспорно потвърждават това.

Удовлетвореност на пациента

Показателна за качеството на предоставяното медицинско обслужване е степента на удовлетвореност на пациентите. Фактът, че удовлетвореността на пациентите е различна от различните центрове за лечение, свидетелства за разминаването в начина на предоставяне на медицинските услуги и очертава необходимостта от това да се работи в посока на стандартизиране на модела на предлагане на услугата. Стремешт следва да бъде към постигане на висока удовлетвореност на пациентите от качеството на медицинското обслужване, като степента на удовлетвореност да не варира в зависимост от посещавания център за лечение.

Отношението лекар-пациент

За всеки пациент най-важно е вниманието и отношението, което получава от лекаря. За пациентите с хронични заболявания, каквото е и ХИВ инфекцията, това важи с особено голяма сила. Отношението на лекаря към пациента е в основата на цялостната му удовлетвореност от медицинското обслужване. За пациентите с ХИВ доброто отношение на лекаря е най-важното за постигането на висока удовлетвореност. Доброто отношение обхваща както чисто човешкото отношение към пациента с нужната доза разбиране и съпричастност, отвъд границите на строго медицинското консултиране, така и високо професионалното отношение, зачитащо пациента като равнопоставена страна в процеса на менажиране и лечение на болестта. Изграждането на добра връзка с лекаря е от първостепенно значение за пациентите с ХИВ, като те виждат себе си като активна и равнопоставена страна в отношенията лекар-пациент, които възприемат по-скоро като едно партниране за успешно справяне с болестта. Не случайно именно подобряването

на отношението на лекарите към пациентите, в цялостната му сложност, е най-важното условие според пациентите за подобряване на медицинското обслужване в центровете за лечение на ХИВ/СПИН. В това отношение основателно е да бъде изследван „феноменът“ в центъра за лечение във Варна, където пациентите дават изключително висока оценка за удовлетвореността си от отношението на лекаря и да се помисли по какъв начин би могла да се повиши удовлетвореността на пациентите по този показател и в останалите центрове.

В отношенията лекар-пациент от съществено значение за пациента е и доверието в лекаря. Доверието в лекаря обикновено се базира на преценката на пациента за неговата компетентност в лечението на заболяването. За пациентите с ХИВ компетентността на лекарите в лечението на ХИВ/СПИН е от изключително значение. Те очакват обслужващите ги в центровете лекари да са високо компетентни и периодично да повишават квалификацията си. Нуждата от периодично повишаване на квалификацията се дефинира и от самите лекари. Разработването на програма за продължаващо обучение на медицинските специалисти би било едновременно полезно както за самите специалисти, подпомагайки ги в изпълнението на служебните им задължения, така и за повишаване на доверието на пациентите в лекарите и заздравяване на връзката между лекар и пациент.

Амбулаторни посещения – материална база

Битието на пациента с хронично заболяване неминуемо е свързано с множество посещения в лечебни заведения. Това внася допълнителен стрес и дискомфорт, които като се прибавят към стреса от това да се живее с хронично заболяване, очертават тежкото физическо и психическо бреме, което носи хронично болният. Посещенията в центровете за лечение са съществена част от живота на пациентите с ХИВ. За максималното намаляване на стреса е необходимо в центровете да има добри материални условия, които да създават възможност за предоставянето на медицинското обслужване в комфортна за пациента обстановка при запазване на неговата конфиденциалност. Категорично е желанието на пациентите за запазване на конфиденциалността. Опазване тайната на заболяването е от жизненоважно значение за тях и това следва да се разбира буквално. Научаването на диагнозата от неподходящи хора може да е равнозначно на „социална“ смърт, което за някои пациенти да е много по-страшно и от самата физическа смърт. Сегашните условия в центровете за лечение, в които се извършват амбулаторните посещения, не отговарят на нуждите и очакванията на пациентите за комфортна и защитена среда. Подобряване на условията в това отношение, като обособяването на амбулаториите като самостоятелни звена с комфортни и достатъчно големи чакалня, манипулационна и лекарски кабинет, неминуемо би довело до подобряване на медицинското обслужване и повишаване удовлетвореността на пациентите. Съвпадането на мнението на пациентите, лекарите и медицинските сестри за необходимостта от наличието на нормални условия за извършване на амбулаторните прегледи е показателно за важността на създаването на комфортна и конфиденциална обстановка като предпоставка за извършване на качествено медицинско обслужване. Материалните условия се оказват еднакво важни както за получаващите услугите – пациентите, така и за предоставящите услугите – работещите в центровете (за по-добро изпълнение на служебните им задължения).

Амбулаторни посещения – честота

Освен материалните условия от съществено значение за хронично болния е и свеждане до минимум на посещенията в лечебните заведения, така че пациентът да може максимално пълноценно да се завърне към нормалния си ритъм на живот без да е необходимо непрекъснато да му се напомня, че е пациент. В това отношение пациентите с ХИВ се чувстват неудовлетво-

рени от сегашната организация, която ги задължава да посещават центровете за лечение всеки месец. Широко споделено желание сред пациентите е да посещават центровете само когато се налага реално извършване на изследвания за проследяване на състоянието и лечението, като при по-голямата част от тях това се случва на 4 месеца. Някои от лекарите също се застъпват за посещаването на центъра от пациентите на по-големи интервали от време с мотива, че по този начин едновременно ще се разтовари работата на центъра и пациентите няма да бъдат ежемесечно откъсвани от ежедневието си. Пътят за облекчаване на пациентите в това отношение е чрез преразглеждане на нормативната база (Наредба 34²⁹) и намиране на решение, което в най-висока степен да отговаря на нуждите на пациентите. Едновременно с това следва да се работи и за оптимизиране на графици за амбулаторни посещения, така че да се избягват голямото струпване на пациенти и дългото чакане за преглед, което в крайна сметка рефлектира негативно върху цялостната удовлетвореност на пациента от медицинското обслужване.

Комплексен подход към лечението на ХИВ

В лечението на едно хронично заболяване, освен водещият лекуващ специалист, неминуемо са въввлечени и различни други специалисти. Обхождането на различни лечебни заведения от пациента за посещаването на различните специалисти може да бъде доста изтощително и стресиращо. При пациентите с ХИВ има и допълнителен утежняващ фактор – нежеланието на пациентите да споделят за заболяването си със специалисти извън центровете за лечение, поради съображения за конфиденциалност, опасения за отказ на медицинско обслужване или получаване на неадекватно такова. Предвид това логично е желанието на пациентите да получават комплексно обслужване при посещението си в центъра за лечение. Важността на мултидисциплинарния подход при лечението на пациентите с ХИВ се дефинира и от самите лекари. Добро решение би било създаването на доверени и компетентни мултидисциплинарни екипи към центровете за лечение – такива, които или да бъдат достъпни за пациентите на място в центъра под някаква форма или към които пациентите да могат да бъдат насочвани, без да е необходимо те сами да търсят специалисти, да се „чудят“ дали да споделят за ХИВ статуса, притеснявайки се че може да им бъде отказано медицинско обслужване заради това или че съответният специалист няма да има никаква компетентност в областта на ХИВ/СПИН. Пациентите са повече от категорични по отношение на необходимостта от постоянен достъп до психологическа помощ на място във всеки център. Високата удовлетвореност на пациентите от центъра в София от работата на психолога там (единственият център с назначен психолог) е ясен израз за значението на психологическата помощ за пациентите за справяне със заболяването.

Болнично лечение – взаимоотношения с външни структури и специалисти

Отказът на медицинско обслужване на ХИВ-позитивни пациенти създава затруднения и при провеждането на болничното лечение в центровете. Лекарите ясно дефинират проблеми, свързани с осигуряването на външни консултанти за лежачо болните и масовото прехвърляне на лежачо болни пациенти от други лечебни заведения след установяване на ХИВ статуса. Мултидисциплинарните екипи към центровете биха могли да имат своята роля и в болничното лечение. Прехвърлянето на пациентите би могло да бъде регламентирано с разработването на процедури, които да указват, че прехвърлянето на ХИВ-позитивен пациент се извършва само, ако това е преценено за необходимо, след предварителна консултация с лекар от центъра. Проблемът важи със същата сила и за спешната помощ и за връзката с центровете за лечение при

²⁹ Наредба 34 от 25 ноември 2005 г. на Министерство на здравеопазването за реда за заплащане от републиканския бюджет на лечението на българските граждани за заболявания извън обхвата на задължителното здравно осигуряване.

спешен случай. Голяма част от пациентите не биха съобщили за своя ХИВ статус при обръщане към Бърза помощ именно поради опасения да не им бъде отказана такава или да не бъдат неправомерно „прехвърлени“ в център за лечение, където да не могат да се погрижат адекватно за тяхното спешно състояние. Регламентирането на връзката между спешната помощ и центровете за лечение, както и това всеки случай да бъде обсъждан преди прехвърляне на пациент в центъра, е също необходимо *спешно* да бъде направено чрез разработването на ясни процедури за обслужването на приет в спешен център пациент с ХИВ. Лекарите от центровете преценяват и като необходимо провеждането на образователна кампания за повишаване на информираността по отношение на ХИВ/СПИН на колегите им извън центровете за лечение.

По отношение на материалната база за болнично лечение, необходимост от подобряване на условията има в центъра в Пловдив. Сериозен проблем е и непредоставянето на храна на лежащо болните в центъра във Варна.

Снабденост с антиретровирусни медикаменти

Регулярната снабденост с антиретровирусни медикаменти е от изключително значение за непрекъснатостта на провежданото лечение. Проблемите, възниквали през годините със снабдеността с медикаменти, показват, че е необходимо да има механизъм за реакция при ситуации на спешност, тоест да могат да се доставят медикаменти по спешност, като това с особена сила важи при лечението на деца, където се разполага с ограничен набор медикаменти. Организирането на втори търг през годината от Министерство на здравеопазването за компенсирането на очертаващ се недостиг по позиции медикаменти, както и наличието на резерв от всеки медикамент също се посочват като възможни ходове за предотвратяване на проблеми в снабдяването с медикаменти.

Неправителствени организации

В процеса на децентрализация на системата на медицинско обслужване съществена роля имат и неправителствените организации за информиране и насочване към центровете за лечение, като активно работят и за популяризирането на центровете в Плевен и Стара Загора. Неправителствените организации се ползват с голямо доверие както от страна на пациентите, така и от страна на работещите в центровете. Посредническата им дейност между пациентите и работещите в центровете се оценява като изключително полезна.

Независимо от изведените проблеми в сегашната организация на медицинското обслужване, категорично лечението и грижите за ХИВ трябва да продължат да се осигуряват от Министерство на здравеопазването, като се работи в посока на подобряване на системата за по-добро посрещане нуждите на пациентите. **Възможността Националната здравноосигурителна каса да иземе функциите на Министерство на здравеопазването по отношение осигуряването на лечението и грижите за ХИВ се възприема на този етап като абсурдна и се посреща крайно негативно и от пациенти, и от лекари.** От съществено значение е обаче да се преразгледа методиката, по която Министерство на здравеопазването финансира центровете за лечение и да се преизчисли дали отпускните средства са достатъчни за издръжката на центровете. Остава неясен принципът, по който се заплаща трудът на медицинския персонал, ангажиран

с обслужването на пациентите с ХИВ/СПИН. Високата неудовлетвореност на лекарите и медицинските сестри от възнаграждението говори, че това е доста проблем въпрос. Заплащането на труда е в тясна връзка с мотивацията за работа. Високата неудовлетвореност от заплащането логично може да се очаква да рефлектира върху изпълнението на служебните задължения, което на свой ред да се отрази негативно върху качеството на предоставяното медицинско обслужване.

Разкритите 5 центъра за лечение на ХИВ в страната на този етап се приемат като достатъчни за осигуряването на добър достъп до медицинско обслужване на пациентите от цялата страната. Проблемно е обаче тяхното неравномерно натоварване. Приоритетно към този момент следва да бъде зареждането на централите в Плевен и Стара Загора преди процесът на децентрализация да продължи с оценка на необходимостта от разкриването на нови центрове.

Изводите и препоръките в настоящия доклад следва да се разглеждат само като общи насоки за подобряване на качеството на медицинското обслужване в специализираните центрове за лечение на ХИВ/СПИН в страната. На базата на тях следва да се разработят конкретни стъпки съвместно от всички заинтересовани страни в процеса.



Фондация „Надежда срещу СПИН“
София 1606, п.к. 15
тел./факс: (02) 952 22 80, 0886 439 410
e-mail: hopehiv@abv.bg
skype: hopehiv
web: www.hope.aidsbg.info



Фондация „И“
Варна 9000, ул. Дебър 50
тел.: (052) 6926 576, 0896 024 758
e-mail: i-Foundation@aidsbg.info
web: www.aidsbg.info



Фондация „Позитивен избор“
Пловдив
тел.: 0888 530 525
e-mail: positive_choice@abv.bg
web: www.positive.aidsbg.info