

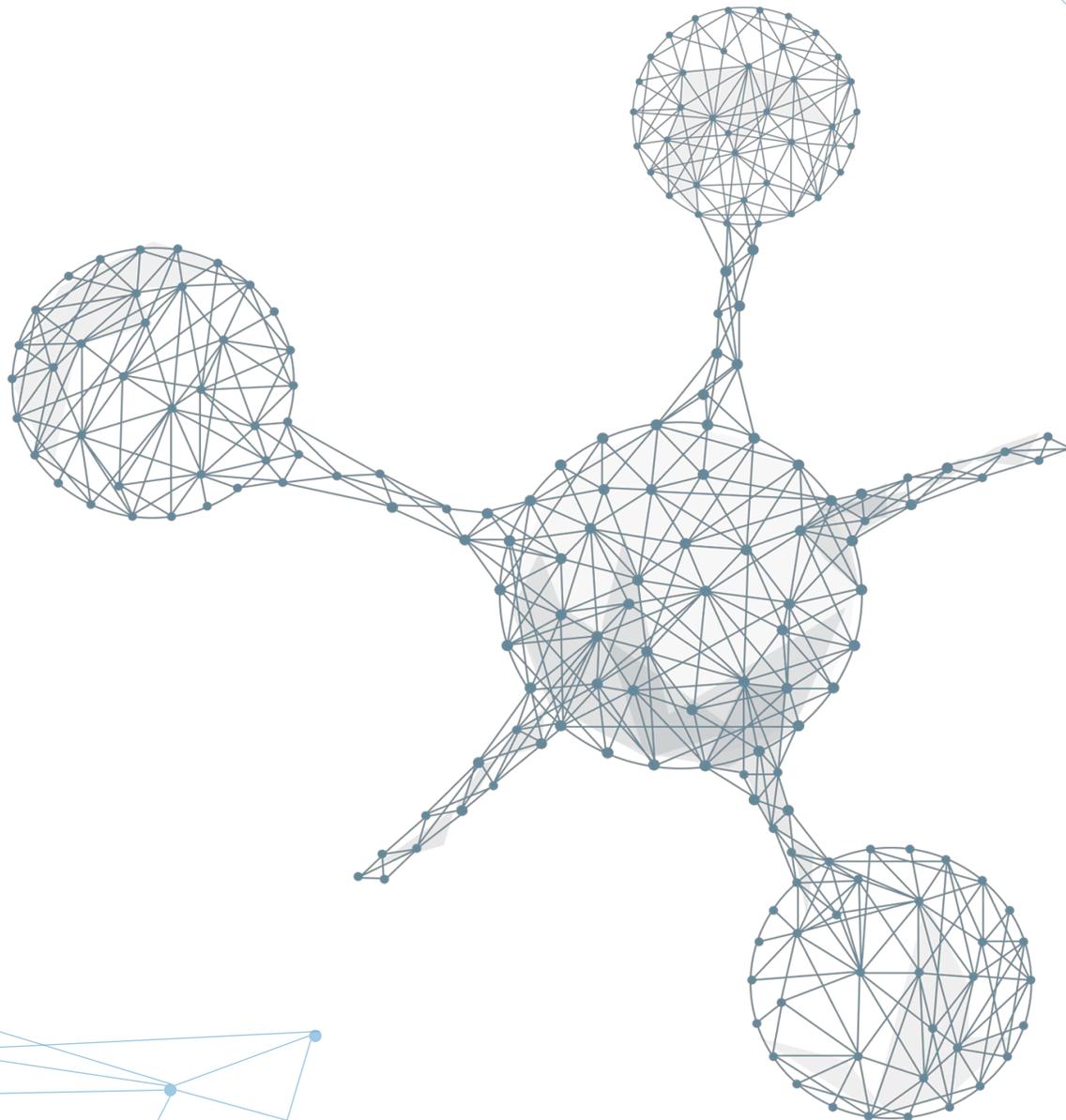


**XI** Всероссийский  
конгресс  
пациентов

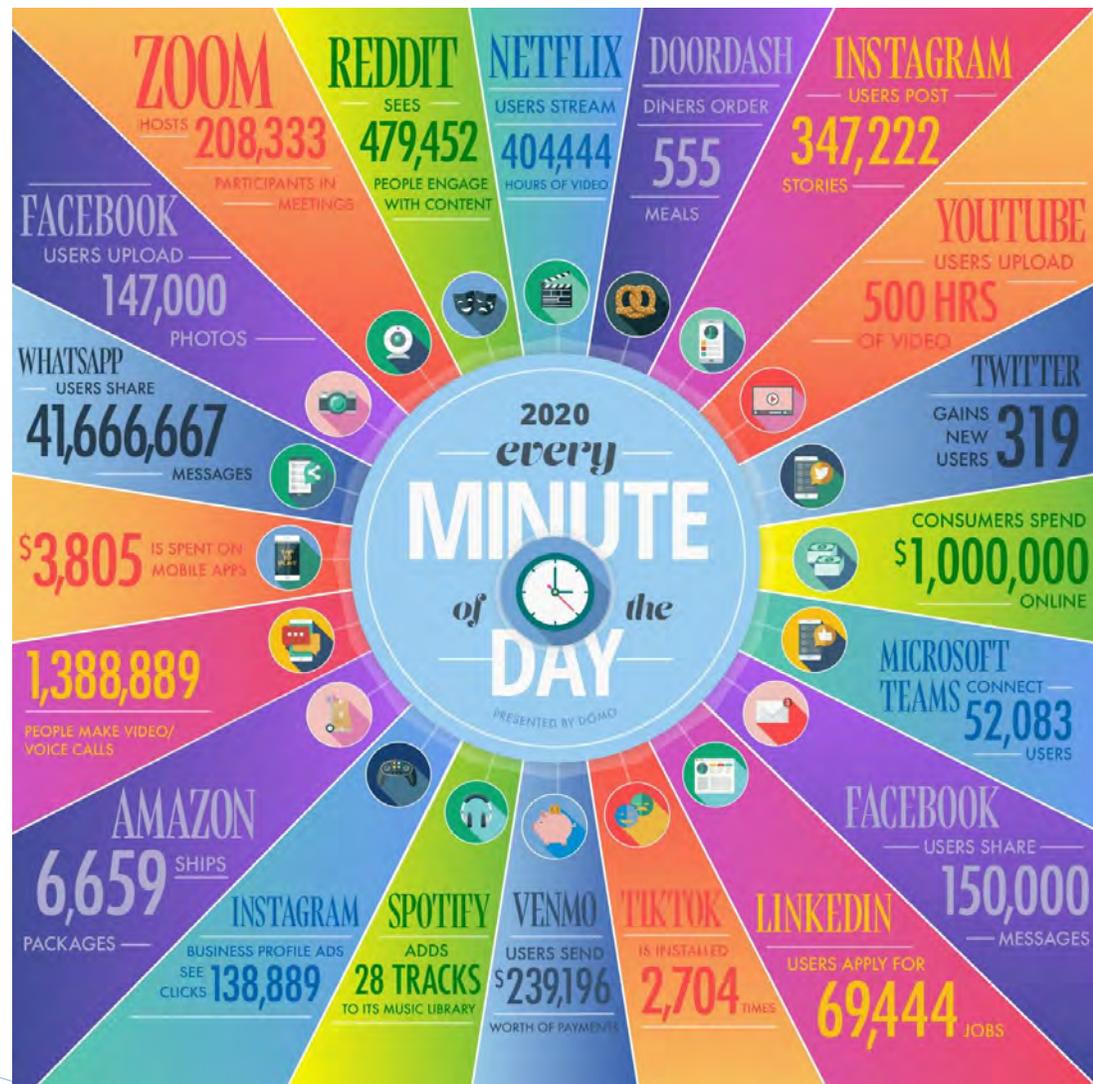
«ВЕКТОР РАЗВИТИЯ:  
ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ  
ЗДРАВООХРАНЕНИЕ»

# Интернет-пространство: *Глазами пациента*

И. Ефименко, генеральный директор **Semantic Hub**  
27.11.20



# Голос пациентов – лучший источник данных об их реальном опыте и пути (patient journey)



Пациенты и их близкие, **настоящие эксперты в заболевании**, открыто делятся своим опытом в области диагностики и лечения

*Проект Data Never Sleeps, 2020*

# В цифровой среде пациенты ищут то, чего не могут найти офлайн

- Доктор, как мне это вылечить?
- Сейчас загуглю.
- А может я сам?
- Вот давайте не будем самолечением заниматься...



- Иногда цифровая среда – единственное место для обсуждения некоторых аспектов опыта пациентов (например, качества жизни, критериев «успешности» терапии)
- Часто пациенты больше доверяют онлайн-советам – и ищут второе (или третье) мнение в онлайн-среде
- Ситуация усугубилась из-за пандемии

# Непокрытые потребности пациентов

*«У нас в городе нет офтальмолога. В приемном покое не знают про это ничего. Подскажите, можно ли продолжать капли эти, пока не найдём мы офтальмолога в ближайших городах?»*

*«Здравствуйте, вчера мужу **ребенок нечаянно ткнул вилкой детской в глаз, сегодня сильный отек века и он не может открыт глаз.** Сильная краснота белка, но глазик видит. У нас в городе нет офтальмолога, ближайший находится на расстоянии 200 км. Подскажите пожалуйста чем в выходные можно помочь глазу»*



## Неострое состояние:

ВМД: «это просто проблемы со зрением из-за возраста и плохих очков»

ДР: «Мне не сказали, что диабет влияет на зрение...»



**Потеря драгоценного времени**

The image features a white background with decorative network diagrams in the corners. These diagrams consist of light blue lines connecting small blue circular nodes, forming various geometric shapes and patterns. The top-left diagram is a small cluster of nodes. The top-right diagram is a larger, more complex network. The bottom-left diagram shows a horizontal line with several nodes connected to it. The bottom-right diagram is a large, intricate network of nodes and lines.

**Данные, полученные из виртуальной  
среды,  
могут стать основой для реальных  
изменений**

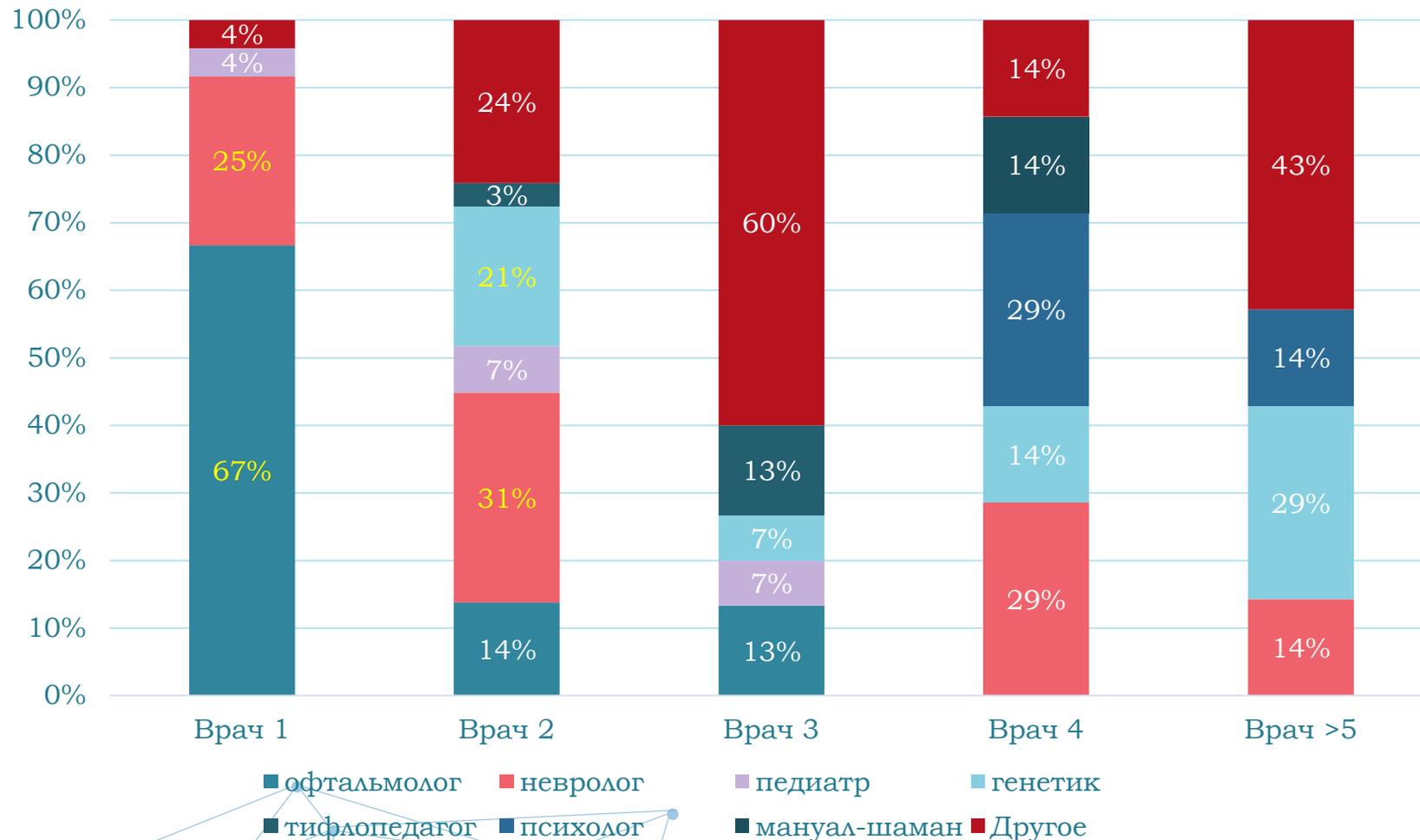
# Амавроз Лебера: география пациентов, время заболевания, центры компетенции



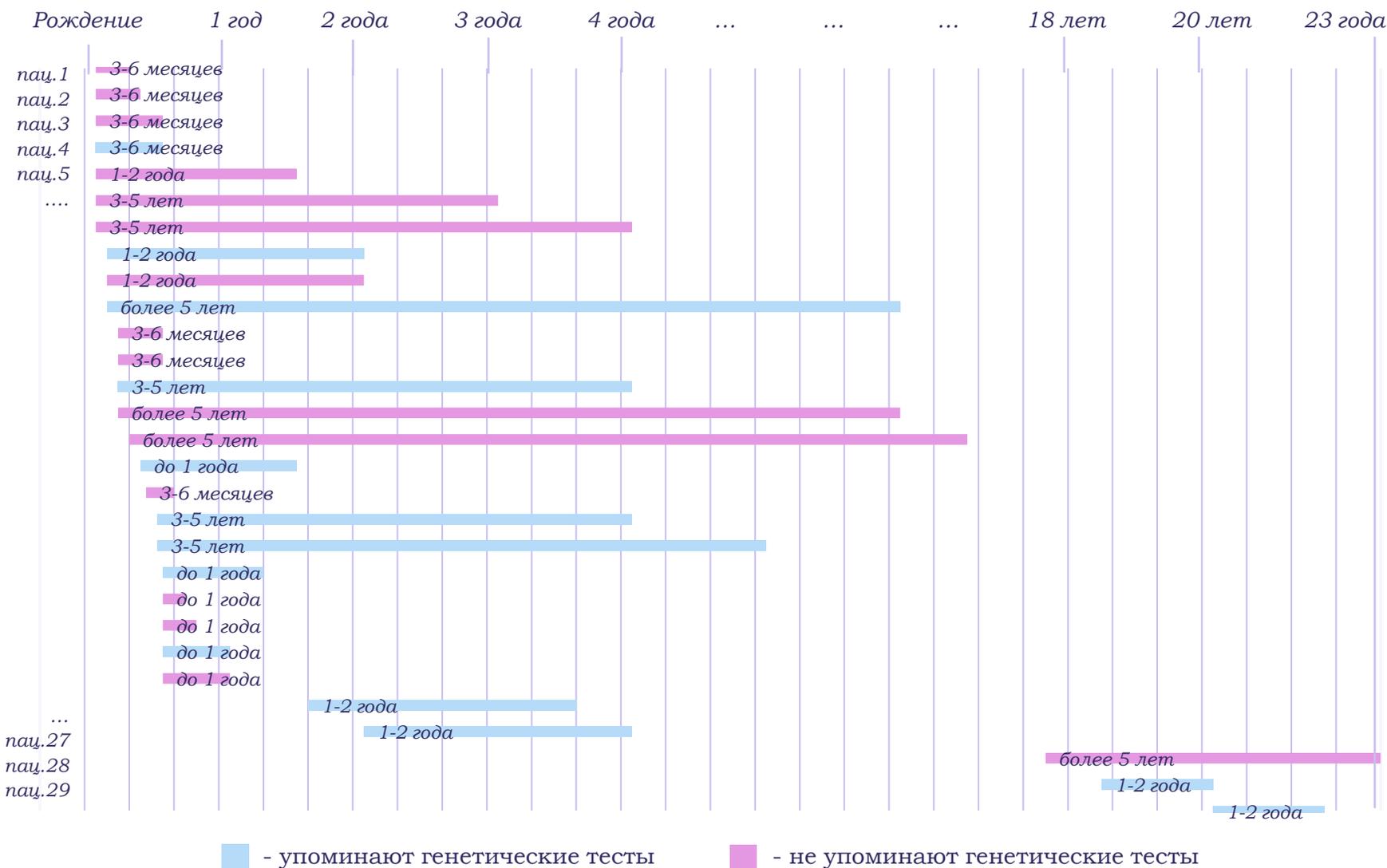
# Амавроз Лебера: посещаемые специалисты (комплексная проблема)

Специальность врача	Доля
офтальмолог	27%
невролог	22%
генетик	12%
офтальмолог-генетик	5%
педиатр	5%
тифлопедагог	4%
психолог	4%
дефектолог	2%
хирург	2%
нейрофизиолог	1%
нейрохирург	1%
остеопат	1%
терапевт	1%
бобет-терапевт	1%
гастроэнтеролог	1%
кардиолог	1%
логопед	1%
невропатолог	1%
мануал-шаман	1%
сурдолог	1%
гематолог	1%
иммунолог	1%
проктолог-хирург	1%

Движение пациентов между врачами разных специальностей\*



# Амавроз Лебера: триггерные симптомы и время до диагноза



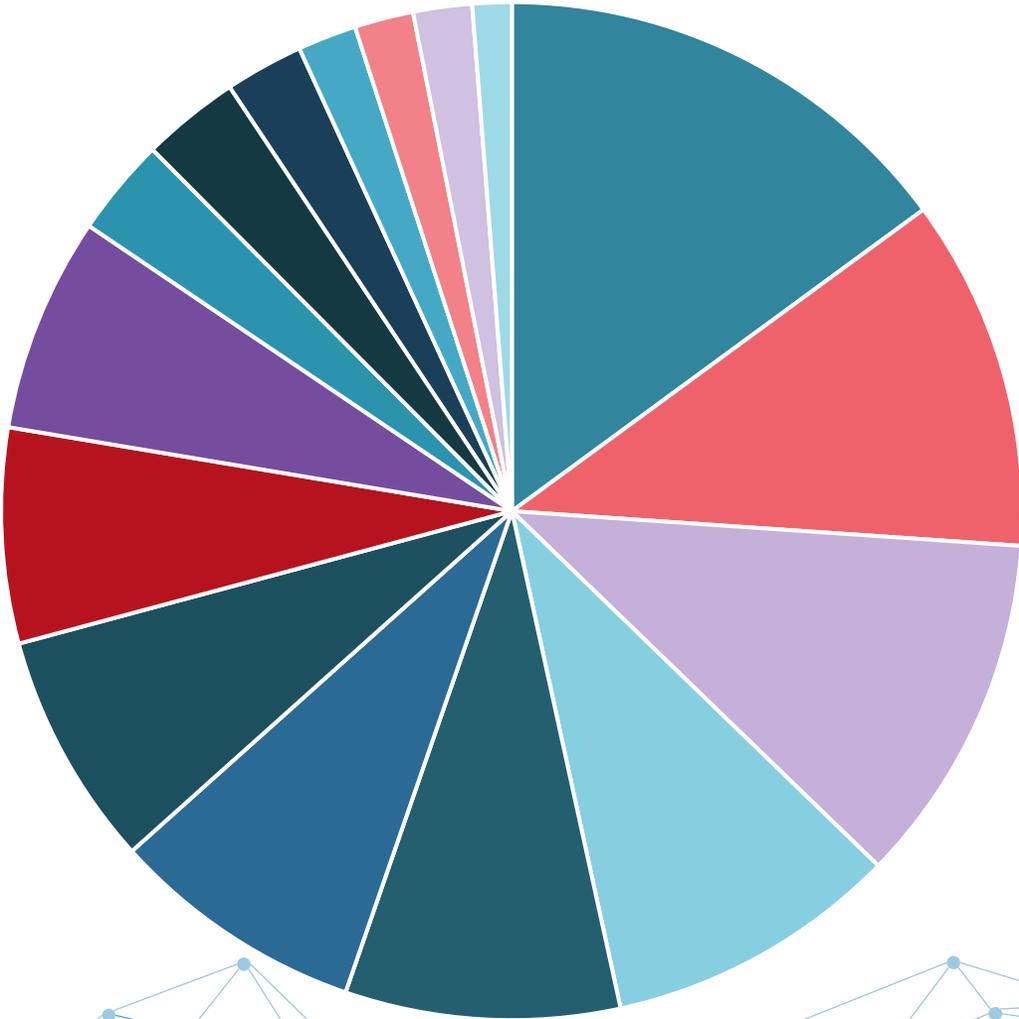
Язык пациентов и их близких при описании симптомов:

- «Плавающий взгляд»
- «Не следит за предметами»
- «Не фиксирует взгляд»
- «Светобоязнь»
- «Не реагирует на свет»



**Потенциальная основа кампании по повышению осведомленности**

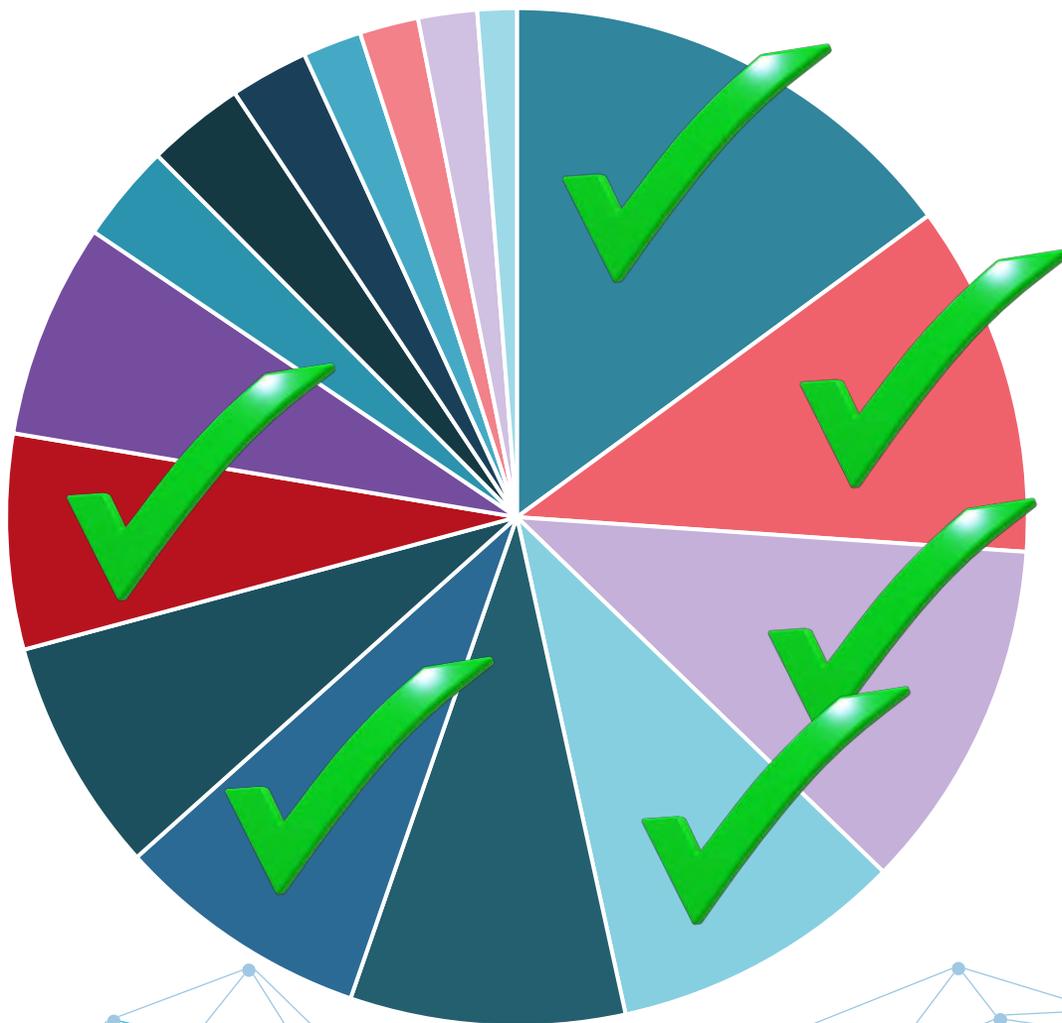
# ВМД и ДР: вопросы о терапии, волнующие пациентов и их близких\*



- Цена, ОМС, поиск альтернатив
- Необходимое число уколов, частота, дозы
- Деление флакона на несколько пациентов
- "Капли, таблетки, витамины"
- Лазер и хирургическое лечение
- Вопросы и советы по конкретным клиникам
- Прогнозы, вопросы о слепоте
- Возможность лечения незарегистрированным препаратами, легальность услуг
- Осложнения и побочные эффекты
- Проблемы первичной диагностики
- Проблемы диагностики при прогрессировании
- Страхи (уколы)
- "Терапии не существует"
- Качество жизни
- Непонимание графика ОКТ
- Обращение к нетрадиционной терапии

\*Предварительные результаты

# ВМД и ДР: вопросы о терапии, волнующие пациентов и их близких\*



- Цена, ОМС, поиск альтернатив
- Необходимое число уколов, частота, дозы
- Деление флакона на несколько пациентов
- "Капли, таблетки, витамины"
- Лазер и хирургическое лечение
- Вопросы и сомнения
- Прогноз
- Возможность использования фирменных препаратов, легальность услуг
- Осложнения, побочные эффекты
- Проблемы первичной диагностики
- Проблемы диагностики при прогрессировании
- Страхи (уколы)
- "Терапии не существует"
- Качество жизни
- Непонимание графика ОКТ
- Обращение к нетрадиционной терапии

**Доступность  
и осведомленность**

\*Предварительные результаты

# ВМД и ДР: последствия текущей ситуации

**Потеря времени  
и шанса на достойное  
качество жизни**

- **Более молодые пациенты:** Страх слепоты, потеря работоспособности (**фармакоэкономический аспект**), исходная неосведомленность о последствиях диабета в области офтальмологии
- **Более возрастные пациенты:** Бремя для семьи (при неуверенности в результате), **качество жизни** – невозможность полноценно общаться с близкими, продолжать профессиональную деятельность, потеря простых радостей (возможность шить, вязать, заботиться о саде или огороде)

«Мама стала намного хуже видеть, ищет пути восстановления зрения - она шьет, вяжет, заботится о саде. Меня подкосила цена - 40 тыс за укол ((( она говорит, что врач говорит о нескольких уколах. я буду, конечно, платить-помогать, просто пришла послушать ваш опыт использования этого препарата **у пожилых людей в 72+ при остальном в целом неплохом здоровье**. может, есть что-то более бюджетное и эффективное?»

# ВМД и ДР: проблемы осведомленности

- «Добавками лютеина и обследованием ФАГ можно пренебречь - толку маловато, а добавки если и пить, то постоянно, другой схемы по ним не исследовали. а вот лечение инъекциями нужно начать быстрее. И по правильной схеме, а **не один-два укола в год**»
- «Эффект от X и от Y будет идентичным. Надо учитывать, что **навряд ли будет достаточно одной инъекции**»
- «Почему Вы считаете, что эффективной терапии нет? Доказана эффективность в применении anti-VEGF, эти препараты стабилизируют процесс, не дают дальнейшей прогрессии. ФТ метод - Вы имеете ввиду фотодинамическую терапию? **Все же я рекомендовала соблюдать своему родственнику, данные доктором-офтальмологом рекомендации, принимать курсами окувайт (пусть человек думает, что лечится, от такого страшного заболевания, хотя возможно это эффект плацебо)**. Подскажите, пожалуйста, если препарат X разгерметизировать, в течении какого времени, он будет находиться в активном состоянии? Просто колоть будут сразу нескольким пациентам, успеют ли? В случае Y: если его приобрести в аптеке частным образом, то каковы условия перевозки? Может ли фотодинамическая терапия заменить терапию anti VEGF?»
- «Тема грустная. **На западе считается единственно-допустимой причиной ЛЕГАЛЬНОЙ слепоты.** Что само за себя говорит»
- «Еще добавлю, что в процессе лечения **неоднократно прибегала к гирудотерапии**. Эффект на 100% не доказанный, но лично мне казалось, что пятно в поле зрения непосредственно после сеанса с пиявками светлело, и даже становилось меньше»
- «Сейчас делаю уколы в/м **вытяжка из сетчатки глаз животных**»

# ВМД и ДР: делить или не делить?

- «У бабушки ВМД, назначили инъекции. **Обзвонили много клиник, в некоторых препарат делят на 3х пациентов и получается 1 процедура дешевле. Но эффективно ли это, если 1 ампулу разделить на 3х? Или все таки 1 ампулы только на одного и тогда будет результат?»**
- «И где можно найти информацию о том, что Z поставляется в емкостях достаточно большого объёма, чтобы делить ампулу на несколько человек? По имеющемуся данным, включая официальный сайт производителя, одна ампула рассчитана строго на одного пациента. **При этом у меня есть информация от персонала двух разных клиник, что они делят такую ампулу на двоих пациентов. Причем одна из этих клиник делает уколы бесплатно, по ОМС»**
- «Добрый день! Я в этом году делал две инъекции Z в глаз. **В первый раз нас было 4 пациента, во второй 5 пациентов»**
- «Учитывая, что в одной ампуле содержится 1 мл препарата, а **в полость глаза можно ввести максимальную безопасную дозу 0.2-0.3 мл**, то остальной препарат не использованный попросту утилизируется. После вскрытия ампулы происходит нарушение ее герметизации поэтому препарат и вводят сразу нескольким пациентам. В один глаз просто нецелесообразно вводить 1 мл самого препарата, так как глаз не резиновый мячик»
- «Неясно одно: зачем выпускать дорогостоящие ампулы на несколько человек, если **можно произвести ампулы с меньшим количеством лекарственного вещества на одного пациента и в 3-4 раза дешевле?**»
- «Насколько я понимаю, - нужно искать пациентов с подобным заболеванием т.к. там одну ампулу можно разделить на несколько человек. Я посмотрел по форумам - видимо в некоторых местах делают и за 10.000 именно за счет того, что собирают сразу несколько человек. **Найти, где именно так делают - не просто, т.к. это возможно не очень "по нормативам". Хотя, если делать разными иглами - то почему бы и нет?**»

# ВМД и ДР: проблемы доверия

- «Спасибо за ответ. Это понятно, что два укола по цене одного не будет ) Я переживаю за то, что в правый глаз был укол только противовоспалительного, без Y. Так сказать, **засомневался в порядочности клиники или доктора**. Перспектива остаться незрячим в 47 лет не радует, поэтому и возникают всякие мысли»
- «У врачей тоже данные не с потолка берутся, **они работают на "поле"**, наверное им виднее?»
- «А **в ААА в Москве можно разделить инъекцию Y на нескольких человек**, точнее, практикуют ли такое врачи в этом заведении?»
- «Врачом предложен вариант ввода препарата X, с делением на несколько пациентов (4 чел.). Анализы никаких сдавать не надо. После ввода лекарства - домой. **Переживаю - может быть выбрать другую клинику с более серьезным отношением к данной процедуре?**»
- «Мы отказались от бесплатных уколов с делением флакона, делаем платно в проверенной клинике. **До этого кололи в левый глаз с делением "один флакон на двоих"**. Теперь у левого глаза отсутствует центральное зрение, осталось только немного бокового»
- «Сказать, что я в шоке ничего не сказать. **Думаю, а не обманывают ли меня, может вводят микродозы и поэтому снова появляются искажения**. Подумываю в другую клинику сходить»

Спасибо за внимание!  
Будьте здоровы!



**XI** Всероссийский  
конгресс  
пациентов

«ВЕКТОР РАЗВИТИЯ:  
ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ  
ЗДРАВООХРАНЕНИЕ»

*ie@semantic-hub.com*