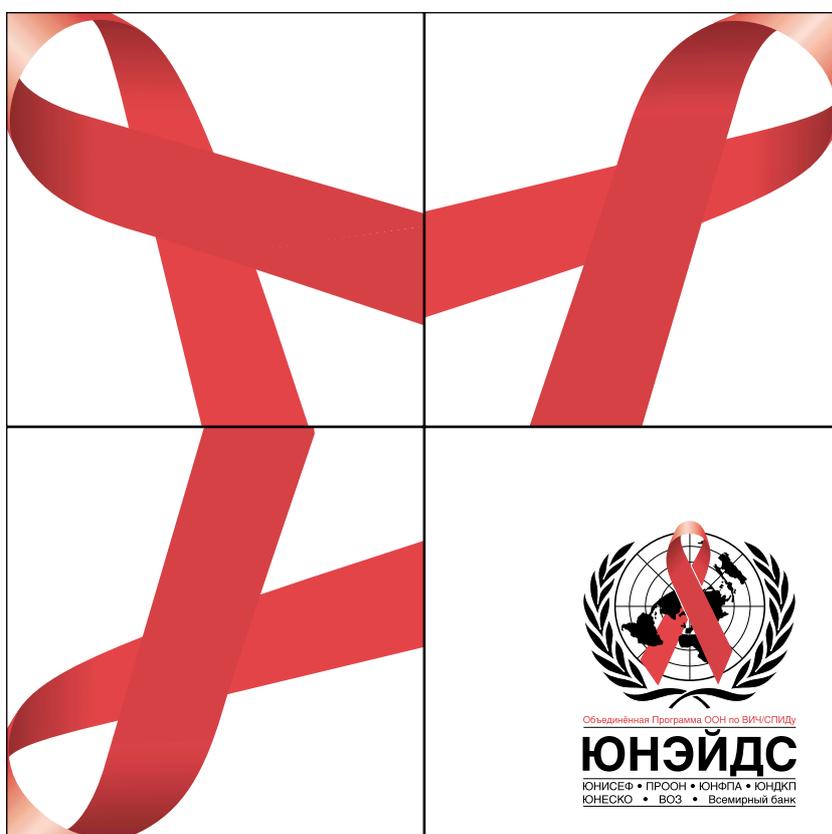




Паллиативная помощь при СПИДе



ЮНЭЙДС Технический обзор

Август 2001 г.

Краткий обзор

Паллиативная помощь направлена на достижение наилучшего качества жизни больных, страдающих от угрожающих жизни и неизлечимых болезней, включая ВИЧ/СПИД, а также членов их семей. Ключевыми элементами такого вида помощи являются облегчение переносимости больными любых страданий – физических, психических, душевных и социальных, а также создание условий и обеспечение поддержки людям, осуществляющим паллиативную помощь, для преодоления возникающих при этом эмоциональных реакций и переживаний.

Паллиативная помощь помогает облегчить сильные страдания людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, но вместе с тем ставит задачи, требующие своего решения в области теории и практики поддержки, включая:

- сложный процесс развития заболевания с его непредсказуемым течением и широким диапазоном осложнений означает, что паллиативная помощь должна компенсировать интенсивную терапию с симптоматическим лечением хронических заболеваний;
- комбинированное лечение, которое может быть не под силу системе здравоохранения;
- стигматизация и дискриминация, с которыми сталкивается большинство людей, живущих с ВИЧ/СПИДом;
- осложнение отношений в семье, например, при инфицировании обоих партнёров;
- смена взаимоотношений в семье, например, когда маленькие дети должны взять на себя обязанности по уходу за своими родителями;
- нагрузка, ложащаяся на медицинских работников.

Паллиативная помощь для людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, включает следующие проблемы:

- купирование боли;
- лечение других симптомов, таких как тошнота, слабость и утомляемость;
- поддержка при решении психологических проблем;
- духовная поддержка и помощь в подготовке к смерти;
- поддержка членов семьи и людей, осуществляющих уход, - оказание помощи по уходу, предупреждение инфицирования и психологическая поддержка.

Для обеспечения предоставления эффективной паллиативной помощи всем людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, правительства должны разрешить существующие заблуждения относительно того, что паллиативная помощь предназначена только для людей, находящихся на пороге смерти. Им также следует:

- обеспечить улучшение подготовки медицинских и социальных работников, а также качества общего медицинского образования, включая преодоление стигматизации;
- обеспечить доступность качественной паллиативной помощи в больницах, хосписах и на уровне общин (для людей живущих в своих семьях);
- обеспечить доступность необходимых медикаментов;
- обеспечить оказание поддержки людям, осуществляющим уход, консультантам и медицинским работникам;
- признать особые потребности детей.

Серия ЮНЭЙДС "Примеры передового опыта"

ЮНЭЙДС (Объединенная Программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу) публикует материалы по основным вопросам в связи с к ВИЧ-инфекцией и СПИДом, причинами и последствиями эпидемии и примерам передового опыта в области профилактики, лечения и поддержки в связи со СПИДом. "Пример передового опыта" по какой-либо теме, как правило, включает следующие материалы: краткую публикацию для журналистов и лидеров общин ("Точка зрения"); краткое изложение технических аспектов вопроса, связанных с ним проблем и предлагаемых решений ("Технический обзор"); анализ примеров из разных стран мира ("Тематическое исследование – анализ примера"); комплект графических материалов для сообщения; и список рекомендуемых основных материалов (докладов, статей, книг, аудио-визуальных материалов и т.д.) по данному вопросу. По мере необходимости эти документы обновляются.

"Технические обзоры" и "Точки зрения" публикуются на английском, французском, русском и испанском языках. Экземпляры "Примеров передового опыта" можно получить бесплатно в Информационных центрах ЮНЭЙДС. Адрес ближайшего к Вам центра можно узнать на Web-сайте ЮНЭЙДС (<http://www.unaids.org>), либо связавшись с ЮНЭЙДС по электронной почте (<mailto:unaids@unaids.org>) или по телефону (+41 22 791 4651), или написав по адресу: UNAIDS Information Centre, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland.

СПИД: Паллиативная помощь
Технический обзор ЮНЭЙДС.

Оригинал – на английском языке,
октябрь 2000 г.

I. ЮНЭЙДС II. Серия

1. Паллиативная помощь
2. Врачебный/сестринский персонал
3. Добровольцы

ЮНЭЙДС, Женева

Что такое паллиативная помощь?

Паллиативная помощь представляет собой философию помощи, которая сочетает в себе ряд методов лечения, направленных на достижение наилучшего качества жизни пациентов (и их семей), которые страдают от угрожающих жизни и, в конечном счёте, неизлечимых болезней. Основным посылом этой философии является то, что каждый человек имеет право на лечение и достойную смерть, и что облегчение страданий – физических, эмоциональных, душевных и социальных, – является неотъемлемым компонентом процесса предоставления помощи.

Данная философия помощи была разработана в процессе лечения больных, умирающих в условиях стационара, преимущественно от рака. Позднее она привела к возникновению движения хосписов, и теперь паллиативную помощь предоставляют больным, живущим со многими угрожающими жизни заболеваниями, включая и ВИЧ/СПИД.

Паллиативная помощь в идеале сочетает профессионализм членов междисциплинарной команды, которая также включает пациента и его семью. Такую помощь предоставляют в больницах, хосписах и в общинах, если больные находятся дома. Уход за больным следует осуществлять на всём протяжении его заболевания, а также в терминальный период. Составной частью паллиативного ухода является созда-

ние условий и оказание поддержки людям, осуществляющим уход, для преодоления эмоциональных реакций и горя, которые неизбежно возникают в процессе их работы.

Лица, предоставляющие услуги по уходу, прилагают максимум усилий, чтобы сохранять внимательное отношение к личным, культурным и религиозным ценностям, убеждениям и обычаям своих пациентов, поддерживать эффективную связь с пациентами, их семьями и другими людьми, оказывающими помощь.

Паллиативная помощь для людей с ВИЧ/СПИДом

Опыт показывает, что паллиативная помощь способна облегчить огромные страдания людей, живущих с ВИЧ/СПИДом. Однако ВИЧ/СПИД потребовал переоценки идей паллиативной помощи вследствие его специфических особенностей, а именно:

■ Сложное течение болезни

Течение ВИЧ/СПИДа очень разнообразно и непредсказуемо, с широким спектром возможных осложнений, различной скоростью прогрессирования и продолжительностью жизни. Некоторые больные в течение длительного времени не проявляют серьёзных симптомов заболевания, у других заболевание проходит с периодами обострения и ремиссии или частыми не опасными для жизни осложнениями в ходе развития инфекции. Таким обра-

зом, паллиативная помощь при ВИЧ/СПИДе, в отличие от ухода при других заболеваниях, – это баланс между интенсивным лечением и симптоматической терапией хронических симптомов и состояний. Больные также значительно отличаются по своей эмоциональной реакции на ВИЧ-инфекцию, что тоже осложняет планирование и реализацию паллиативного ухода.

■ Комплексное лечение

В настоящее время для больных ВИЧ/СПИДом доступен ряд методов лечения. Свою высокую эффективность в сдерживании прогрессирования ВИЧ-инфекции продемонстрировали антиретровирусные (АРВ) препараты, но их высокая цена ограничивает их доступность для большинства ВИЧ-инфицированных больных в развивающихся странах. У больных могут возникнуть разнообразные, поддающиеся лечению оппортунистические инфекции и другие симптомы, что увеличивает нагрузку на национальные системы здравоохранения, а также проблемы с соблюдением схем лечения в случае возникновения побочных явлений. Поскольку продолжительность жизни больных ВИЧ/СПИДом возрастает, они становятся более зависимыми от медицинских работников, что может создавать психологические проблемы для больных и для сотрудников, предоставляющих услуги по уходу за ними.

Общие сведения

■ Стигматизация и дискриминация

Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, сталкиваются с целым рядом специфических психосоциальных проблем. Многие пациенты вынуждены жить в условиях стигматизации и дискриминации, даже в странах с высоким уровнем распространённости ВИЧ, где болезнь отражается практически на всех членах сообщества.

Люди неохотно сообщают о своём ВИЧ-статусе, способствуя таким образом усилению чувства собственной изоляции. Поэтому лица, осуществляющие уход, должны быть осторожны, чтобы не раскрыть окружающим наличие инфекции у больного родственника. В сообществах с меньшей распространённостью ВИЧ, ВИЧ-инфицированные часто являются представителями маргинализированных групп или меньшинств, как, например, наркопотребители, мужчины, которые занимаются сексом с мужчинами, или работники коммерческого секса. У этих групп населения могут быть ограничены возможности обращения в организации, оказывающие поддержку ВИЧ-инфицированным, и они могут испытывать дополнительную дискриминацию при возникновении подозрений о том, что они инфицированы.

■ Семейные проблемы

ВИЧ/СПИД оказывает значительное влияние на семьи, особенно в регионах с высокой распространённостью

заболевания, особенно там, где большинство ВИЧ-инфицированных – это молодые и трудоспособные люди. Возможна ситуация, когда оба партнёра инфицированы. Бывает и так, что человек, чей партнёр заражён ВИЧ, не уверен в том, заражён ли он сам, – в результате болезнь одного партнёра становится причиной тревоги и недружелюбного отношения другого. Если в семье инфицирован ребёнок, обычно мать и часто отец тоже будут заражены. Братья и сёстры также могут быть инфицированы. Финансовые проблемы возникают, когда заболевает кормилец, в результате чего дети часто не могут продолжить или даже начать обучение в школе.

■ Перемена ролей в семье

ВИЧ/СПИД часто вынуждает людей пожилого возраста обеспечивать уход за своими молодыми ВИЧ-инфицированными, ранее самообеспеченными, детьми – без какого-либо финансового возмещения с их стороны. Это уже привело к серьёзным экономическим и социальным последствиям. Когда здоровье людей в связи с ВИЧ-инфекцией ухудшается настолько, что они становятся не в состоянии продолжать работать и поддерживать свою семью, на последних стадиях заболевания они могут обратиться за помощью к своим родителям. Пожилым людям остаются на попечение внуки. В других семьях, дети становятся основной поддержкой для сво-

их больных родителей, сестёр или братьев. Детям, осуществляющим уход, требуется особая эмоциональная и практическая поддержка.

■ Нагрузка на медицинских работников

Медицинские работники, осуществляющие уход за больными ВИЧ/СПИДом, подвергаются стрессу, характерному для этого заболевания. Большинство больных являются людьми молодого возраста, и медицинским работникам, осуществляющим уход за ВИЧ-пациентами на поздних стадиях заболевания, приходится переживать смерть всех своих пациентов. В результате у них может возникнуть чувство безразличия и усталости от многочисленных утрат и потребностей больных. В развивающихся странах этот стресс усиливается недостатком средств, который в свою очередь создаёт чувство безнадежности, поскольку в плане лечения пациентам можно предложить немного. В системе паллиативного ухода психическое здоровье медицинских работников остаётся краеугольным камнем, чтобы они сохраняли сопереживание к больным и эффективность в организации и осуществлении ухода.

Составляющие необходимого для больных ухода

Симптоматическое лечение
НАЛИЧИЕ СИМПТОМОВ: Обобщающее французское национальное исследование
 (314 человек)¹

Симптом	Частота
Боль	52%
Усталость	50%
Тревога	40%
Расстройства сна	37%
Язвы слизистой рта	33%
Уныние	32%
Потеря веса	31%
Тошнота	28%
Лихорадка	27%
Кашель	27%
Депрессия	24%
Диарея	24%
Нарушения функции кожи	24%
Зуд	23%
Расстройства органов дыхания	22%
Рвота	20%

¹ Larue F, Brasseur L, Musseault P, Demeulemeester R, Bonifassi L, Bez G. Pain and symptoms during HIV disease. A French national study. *J Palliative Care* 1994; 10(2):95

Лечение СПИДа – это баланс между активной и симптоматической терапией. Большинство людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, страдают от многих проявлений болезни, в том числе и боли. Эти симптомы могут проявляться одновременно, воздействовать на одну или более систем/функций организма и приводить к появлению других симптомов, в том числе тревоги и депрессии. По мере того, как больные приближаются к трагическому финалу своей болезни, настаёт момент, когда, возможно, становится неуместным продолжение исследований и активного

лечения, имеющих непродолжительный эффект и лишь способствующих усилению стресса больных. Однако некоторые ВИЧ-ассоциированные заболевания и оппортунистические инфекции (ОИ), например, туберкулёз, легко поддаются лечению и их следует лечить. На любой стадии ВИЧ-инфекции важно осуществлять раннюю и точную диагностику ОИ. Везде, где это возможно, ВИЧ-инфицированные должны принимать решение о своём лечении и быть проинформированными о его доступных вариантах; поэтому информирование больного является неотъемле-

мым принципом паллиативной помощи. Больным следует также разъяснять возможности любого лечения и его результаты.

1. Боль

Освобождение от боли – это первостепенная задача при оказании помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИДом. Боль – это то, что беспокоит человека. Боль всегда субъективна и не соответствует тому, что люди, осуществляющие уход, думают о ней. Каждого пациента следует ограждать от боли настолько, насколько это возможно, чтобы вести нормальную жизнь. Опасения медицинских работников, что пациент пристрастится к болеутоляющим средствам, не должны удерживать их от назначения обезболивающих препаратов. По мере необходимости следует пересматривать список назначаемых болеутоляющих средств и увеличивать их дозировку. Контроль над болью должен быть таким, чтобы максимально сохранять психическую и физическую дееспособность больного.

Лечение боли следует начинать с прямого объяснения её причин. Очень часто боль эффективно поддаётся комбинации медикаментозного и немедикаментозного лечения.

В отличие от онкологических больных, у больных СПИДом боль не постоянна, а временна и часто связана с инфекциями. Поэтому энергичное лечение инфекций будет способствовать снижению боли и необходимости контроля за ней. Однако часто боль имеет не-

Общие сведения

сколько причин, и каждую из них следует выявлять и лечить.

Важно помнить, что эмоциональная боль, например, страх смерти, чувство вины или бессмысленности существования, может быть столь же реальной и ощутимой, как и физическая боль. Психоэмоциональные страдания больных СПИДом могут быть крайне тяжелыми.

Физическая боль может приводить к появлению тревоги и/или депрессии, которые в свою очередь способны снижать болевой порог человека. Если в семье хранят молчание относительно болезни пациента, это может способствовать его/её большей изоляции и может привести к усилению страданий и страха того, что боль усилится. Неконтролируемая боль способна

сформировать реакцию озлобления со стороны пациента и его семьи, и озлобление и/или чувство несоответствия у лиц, оказывающих помощь.

Очень встревоженным или пребывающим в состоянии депрессии пациентам в дополнении к обезболивающему, возможно, потребуется назначение соответствующих психотропных средств, поскольку иначе боль может оставаться трудно-излечимой. Вместе с тем психотропные препараты не являются болеутоляющими средствами и не должны использоваться вместо анальгетиков.

Существует относительно недорогой подход к лечению боли, эффективный для большинства испытывающих её людей. Он основан на следующих принципах:

“Лестница” назначения курсов болеутоляющих препаратов

Ступень 1
Аспирин или парацетамол (простые и наиболее распространенные анальгетики)

Если они не снимают боль — перейти к Ступени 2

Ступень 2
Кодеин или дигидрокодеин

в сочетании с нестероидными противовоспалительными препаратами, такими как ибупрофен или индометацин, или без них

Если они не снимают боль — перейти к Ступени 3

Ступень 3
Морфин в сочетании с дополнительными анальгетиками или без них;
В сочетании с нестероидными противовоспалительными препаратами или без них

Другие сильные опиодные анальгетики, в том числе синтетические, такие как петидин и фентанил

Если боль сохраняется — обратитесь к специалисту

■ **“Перорально”**. Если возможно, назначение анальгетиков должно назначаться перорально.

■ **“По часам”**. Анальгетики необходимо назначать через фиксированные интервалы времени. Следует определить дозировку и частоту назначения препаратов в зависимости от субъективного ощущения пациентом боли, и каждое последующее назначение должно быть сделано до окончания действия предыдущего. Таким образом, можно эффективно предупредить появление боли.

■ **“Ступень за ступенью”**. Порядок назначения болеутоляющих препаратов указан в следующей схеме:

Адаптировано из: Cancer pain relief, second edition, WHO, 1996 и Douleurs sans frontieres, 1998.

■ **“Индивидуально для каждого”** Выбор и дозировка болеутоляющих препаратов зависят от индивидуальных особенностей человека и должны осуществляться с их учётом. Для подбора дозировки препаратов полезно ввести шкалу боли.

Недавно в руководстве по лечению болевого синдрома было определено, что боль при ВИЧ/СПИДе соответствует боли, которую испытывают больные онкологической патологией. По этой причине не следует медлить с переходом ко 2-й и 3-й ступеням “лестницы”. Опиоидные анальгетики могут вызывать тошноту и задержку стула, которые необходимо лечить одновременно.

2. Диарея и задержка стула

Первичное лечение диареи предусматривает диагностику и лечение, направленные на возбудителя инфекции. При невозможности установить причину диареи и при отсутствии крови в стуле и постоянной лихорадки, лечение диареи следует проводить перорально такими препаратами, как лоперамид (до 16 мг в день отдельными дозами) или кодеин (15 - 60 мг каждые 4 часа). Пациентам, страдающим диареей, для предупреждения обезвоживания следует потреблять большое количество жидкости или растворов для оральной регидратации. Если диарея возникает сразу после еды, причинами этого могут быть первичная непереносимость лактозы или недостаточность функции поджелудочной

железы. В этом случае следует изменить диету, попробовав временно исключить из рациона молочные продукты или жиры. Стул консистенции типа “густого супа” может быть проявлением механической кишечной непроходимости, вызванной твёрдым стулом или опухолью. В этом случае лечение диареи скорее следует проводить с помощью клизмы, а не препаратами, тормозящими перистальтику кишечника.

Задержка стула может быть вызвана длительным постельным режимом, выраженной кахексией (слабость, сочетающаяся со значительной потерей веса), плохим питанием или употреблением опиоидных препаратов. Лечение включает изменение диеты, увеличение потребления жидкости, а также применение слабительных средств и препаратов, размягчающих стул.

3. Тошнота, рвота, анорексия и потеря веса

Тошнота и рвота могут быть вызваны лекарственной терапией, инфекциями или патологией, вызывающей объёмные процессы в центральной нервной системе, инфекциями желудочно-кишечного тракта, непроходимостью пилорического отдела желудка или двенадцатиперстной кишки, вызванной опухолью в брюшной полости (как правило, лимфомой или саркомой Капоши).

При умеренной тошноте используют прохлорперазин (по 5-10 мг 2-3 раза в день). Метоклопрамид (по 10 мг каждые 4-8 часов) или имбирь назна-

чают при тошноте, вызванной расстройствами работы желудочно-кишечного тракта. Следует учитывать, что их назначение истощённым больным может вызывать неврологические побочные эффекты. Эти препараты не следует использовать при кишечной непроходимости. В случае, если тошнота вызвана расстройствами центральной нервной системы, небольшие дозы антидопаминовых препаратов, например, галоперидола, могут оказаться полезными.

При наличии инфекции слизистой рта или пищевода, противогрибковая терапия может существенно уменьшить дисфагию (затруднённое или болезненное глотание).

Может быть полезным назначение комплекса поливитаминов и микроэлементов, а также консультация диетолога (если возможно). Улучшению питания будет способствовать приготовление пищи, вызывающей аппетит, а также увеличение частоты приёма пищи при уменьшении её количества на приём.

Прогрессивные формы ВИЧ-инфекции могут приводить к значительному снижению веса, сопровождающемуся снижением мышечной массы, называемому “синдромом атрофии”. Хотя рекомендации по диетическому питанию, назначение противорвотных средств, стимуляторов аппетита, лечение диареи и назначение анаболических стероидов могут иметь некоторый эффект, прогноз заболевания в этом случае обычно неблагоприятный.

Общие сведения

Методы лечения инфекции рта и пищевода	
Воспаление дёсен	Гигиена ротовой полости Метронидазол по 400 мг 2 раза в день, курс - 5 дней. Полоскание бетадином
Кандидоз рта	Местное или системное применение противогрибкового препарата (например, оральная суспензия нистатина (2-4 раза в день), оральная гель микозолон (2-4 раза в день) или таблетки амфотерицина В (по 10 мг 2-4 раза в день))
Кандидоз пищевода или тяжело протекающий кандидоз рта	Системные противогрибковые препараты (например, кетоконазол 200 мг 2 раза в день, курс - 10-14 дней) или флюконазол 200 мг, курс - 3 дня
Язвы слизистой рта	1% р-р генциан виолета, преднизолон 10 мг ежедневно 5 дней

4. Кашель и одышка

В развивающихся странах и странах со средним уровнем дохода, туберкулёз часто ассоциирован с ВИЧ-инфекцией. Поскольку заболевание туберкулезом может возникнуть на любой стадии ВИЧ-инфекции, его следует активно выявлять и лечить у ВИЧ-инфицированных. Больного, у которого кашель продолжается более трёх недель и не поддаётся лечению стандартными антибиотиками, следует тщательно обследовать на туберкулез (в т.ч. по возможности сделать флюорографию, поскольку большинство больных ВИЧ-ассоциированным туберкулезом дают отрицательные результаты микроскопического исследования мокроты на возбудитель туберкулеза). Причиной кашля также может быть пневмония, вызванная *Pneumocystis carinii* и другими бактериальными или

грибковыми возбудителями. Среди неинфекционных причин кашля следует отметить саркому Капоши лёгких, лимфому и интерстициальную пневмонию.

Лечение кашля должно быть направлено на инфекционного возбудителя. При этом следует использовать препараты против кашля (подавляющие кашлевой рефлекс).

Для уменьшения ощущения одышки могут быть использованы морфин и кодеин. Больные, у которых продолжается тяжёлая одышка, несмотря на проводимое лечение, могут чувствовать себя лучше в положении сидя. Физиотерапия обычно способствует отхождению мокроты и улучшает проходимость дыхательных путей.

Бензодиазепины следует использовать для лечения чувства

тревоги, связанной с основным заболеванием. В последние дни жизни, когда больной слишком ослаблен, чтобы кашлять, для подавления секреции используют скополамин по 0,3 - 0,6 мг подкожно каждые 4-8 часа или гликопирролат 0,1 - 0,4 мг внутримышечно каждые 4-6 часов.

Кислород способен скорее отодвинуть наступление смерти, чем улучшить качество жизни больного, и его назначение может быть нецелесообразно.

В ситуации, когда затруднённое дыхание воспринимается окружающими, как ухудшение самочувствия пациента, следует поддерживать и информировать тех, кто находится у его постели.

5. Недомогание, ослабленность и общая слабость

Слабость, упадок сил и недомогание широко распространены среди ВИЧ-инфицированных пациентов. От 40 до 50 % пациентов с прогрессирующей ВИЧ-инфекцией жалуются на слабость. Существует множество причин для возникновения слабости. Вместе с тем она может быть обусловлена:

- анемией;
- непосредственным влиянием ВИЧ на центральную и периферическую нервную и мышечную системы;
- недостаточным питанием и синдромом потери веса;
- вторичными инфекциями и опухолями;

- побочными явлениями медикаментозной терапии;
- постоянной болью;
- бессонницей;
- депрессией.

Там, где это возможно, причины, приводящие к возникновению слабости, следует выявлять и лечить. Однако часто не удаётся выявить никаких причин, и в этом случае полезными оказываются физиотерапия и реабилитационные упражнения. Смена служебных и домашних обязанностей может помочь лучше справиться со слабостью и улучшить качество жизни больного.

6. Лихорадка

Чаще всего лихорадка является симптомом вторичных инфекций, и следует приложить максимум усилий для обнаружения и лечения лежащих в её основе причин. Для симптоматического лечения обычно эффективными оказываются парацетамол (по 500-1000 мг каждые 4-6 часов) или аспирин (по 600 мг каждые 4 часа). При необходимости парацетамол и аспирин можно чередовать каждые 2 часа. Важно обеспечить потребление достаточного количества жидкости. Обтирание лихорадящего больного мокрым полотенцем может принести ему некоторое облегчение.

7. Кожные заболевания

Около 90% ВИЧ-инфицированных людей имеют заболевания кожи. Поскольку некоторые кожные заболевания успешно

Распространённые заболевания кожи, ассоциированные с ВИЧ-инфекцией	
Патология	Лечение
Бактериальные инфекции кожи (фурункулы, абсцессы и др.)	Антибиотикотерапия (например, эритромицин или флуклоксациллин); местно – растворы генциана Перед применением антибиотиков абсцессы следует вскрыть, дренировать, очистить и наложить повязку
Грибковые заболевания Опоясывающий лишай, фолликулит, кандидоз	Противогрибковые препараты: при легкой степени тяжести – местно, при тяжелой – внутрь
Вирусные инфекции кожи <i>Herpes simplex</i> , <i>Herpes zoster</i> , контагиозный моллюск, папилломавирус человека (бородавки)	Ранний опоясывающий лишай можно лечить ацикловиром по 800 мг 5 раз в день (при доступности) или местно раствором генциан-виолета и, что особенно важно, назначением болеутоляющих. Если бородавки/моллюск вызывают неудобство, их можно лечить местно подофиллином или ляписным карандашом.
Чесотка	Местное лечение (линдан, бензилбензоат или перметрин (также следует лечить партнёра).
Пролежни	Предупреждайте их появление поддержанием кожи чистой и сухой; поворачивайте лежачего больного каждые 2-4 часа. Лечение осуществляйте ежедневным протиранием язв соевым раствором (содержание соли в растворе на вкус не должно превышать таковое в слезах), накладывайте чистые повязки.
Раны или язвы	Обрабатывайте соевым раствором, накладывайте чистые повязки. Вторично инфицированные раны можно лечить антибиотиками: появление инфекции и запаха можно предупредить, применяя порошок или гель метронидазола.
Сыпь, вызванная лекарственными препаратами	Лечение антигистаминными препаратами и 1% кремом гидрокортизона.

Общие сведения

поддаются лечению с помощью простых и недорогих препаратов, следует стремиться к их точной диагностике. Успех в лечении может улучшить качество жизни больного, поскольку кожные заболевания часто приводят к эмоциональному стрессу и ограничению социального общения. Некоторые больные, если у них имеются обезображивающие поражения кожи, опасаются позора и неприятия, и им может потребоваться совет и поддержка. Чесотка часто протекает атипично, поэтому её следует всегда подозревать, несмотря на природу сыпи, если у пациента появляется сыпь с зудом. Для полного излечения может потребоваться проведение трёх курсов терапии, а также применение медикаментов, уменьшающих зуд, как, например, антигистаминные препараты и/или местные кортикостероиды после того, как препарат смыт с кожи. При сильном зуде, возможно, потребуется назначение опиоидов.

8. Поражение головного мозга

Поражение головного мозга, связанное с ВИЧ, часто называемое ВИЧ-ассоциированной деменцией, – это серьёзное заболевание, возникающее при прогрессивных стадиях ВИЧ-инфекции. Примерно у 15% пациентов на одной из поздних стадий ВИЧ-инфекции в той или иной степени возникает ухудшение функций головного мозга, а у других 15-20% – поражение двигательной или когнитивной сферы психики. Поражение головного мозга, связанное с ВИЧ, характеризуется нарушениями в

двигательной и познавательной сферах психики человека, проявляющимися психомоторной заторможенностью и расстройствами поведения. Ранние симптомы включают апатию, неспособность сосредоточивать внимание (рассеянность), резкие смены настроения и ухудшение памяти. Среди поздних симптомов следует отметить расторможенное поведение, лёгкую возбудимость и плохой сон. На последних стадиях заболевания могут развиваться выраженная деменция, паралич и недержание. Следует стремиться дифференцировать лёгкую степень ВИЧ-ассоциированной деменции от клинической депрессии, поскольку последняя поддаётся лечению антидепрессантами.

Антиретровирусные препараты показали свою эффективность при лечении ВИЧ-ассоциированной деменции. Там, где они недоступны, прогноз неблагоприятен, поскольку поражение головного мозга принимает необратимый и прогрессирующий характер. На ранних стадиях заболевания может оказаться эффективным консультирование. Нитью, связующей больного с окружением и способствующей сохранению воспоминаний, могут стать семейные фотографии. Очень важно предоставлять поддержку и консультирование членам семьи и друзьям больного, для того чтобы они осознавали происходящее и представляли перспективы развития болезни. Бред или психомоторное возбуждение, возникающие на поздних стадиях деменции, могут быть купированы такими нейролептиками, как галоперидол (по 1-

5мг через 6-8 часов) или хлорпромазин (по 25-50мг каждые 6-8 часов). Больным ВИЧ-ассоциированной деменцией из-за высокого риска развития экстрапирамидальных расстройств назначение нейролептиков следует начинать с низких доз.

Для одиноких пациентов с поражением головного мозга повседневная деятельность может стать настоящей проблемой. В частности, это касается тех из них, у кого имеются незначительные изменения в физическом состоянии, но которым требуется круглосуточное наблюдение. От хосписов или центров паллиативного ухода, если такие имеются, может потребоваться предоставление услуг по уходу. Если такой возможности нет, пациенту и человеку, осуществляющему уход за ним, потребуется обычная поддержка и наблюдение со стороны бригады, осуществляющей уход на дому.

Консультирование и социальная поддержка

Психологические проблемы

Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, часто испытывают психоэмоциональные проблемы. Однако качество их жизни может заметно улучшиться, если медицинские работники, члены семьи и другие лица, ухаживающие за больными, понимают эти проблемы и оказывают поддержку.

Распространённой психологической проблемой ВИЧ-инфицированных является депрессия. Если она выражена умеренно и связана с определёнными факторами

в жизни пациента, её разрешению будет способствовать консультирование. Если психологическая поддержка не разрешила проблему депрессии, или же симптомы последней достаточно выражены, следует, не откладывая, начинать лечение с использованием антидепрессантов. Такие трициклические антидепрессанты, как амитриптилин, имипрамин или тримипрамин обычно формируют первичную схему лечения. Пациентам, физическое состояние которых неудовлетворительно, антидепрессанты следует назначать постепенно, чтобы уменьшить выраженность побочных эффектов (сухость во рту, снижение внимания, ортостатические реакции). По достижении клинического эффекта, приём антидепрессантов следует продолжать ещё 4 - 6 месяцев, чтобы предупредить рецидивы. Завершение курса лечения должно происходить с постепенным снижением дозировок препаратов и сопровождаться контролем за симптомами возврата депрессии.

Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, в своих мыслях могут обращаться к идее о самоубийстве. Эти мысли могут быть следствием депрессии или результатом осознанного выбора. В этой ситуации, возможно, окажется эффективной эмоциональная поддержка со стороны медицинских работников, которым следует попытаться убедить пациента в том, что чувство безысходности характерно для больных хроническими заболеваниями, но оно обычно вскоре проходит. Некоторые пациенты, имеющие выраженную клиническую симптоматику, или те из

них, кто уже видел, как умирают от ВИЧ-инфекции, настаивают на прекращении жизни. В этих условиях поддержка со стороны семьи, духовная поддержка, а также консультирование могут оказаться особенно важными.

Тревога, проявляющаяся рядом физических и психологических симптомов, также является распространённым состоянием больных на поздних стадиях ВИЧ-инфекции. Она может сопровождаться тахикардией, учащенным сердцебиением и дыханием и приступами паники. Предпочтительными в этой ситуации будут эмоциональная поддержка и психотерапия, направленная на расслабление пациента. Бензодиазепины, такие как диазепам (по 2 мг каждые 6-8 часов), эффективны для купирования выраженной тревожной реакции, а β -блокаторы, такие как пропранолол (по 10 мг каждые 4-6 часов), могут быть использованы для уменьшения частоты и силы сердечных сокращений.

Формы психологической поддержки

1. ДКТ (добровольное консультирование и тестирование)

Во многих развивающихся странах диагноз ВИЧ-инфекции или СПИДа ставится медицинским работником, когда у пациента уже продвинутая стадия заболевания. Если ВИЧ-тестирование доступно, оно должно подтвердить диагноз. Вне зависимости от того, проводится ли тестирование на ВИЧ или нет, важно сообщить пациенту о предполагаемом и

подтверждённым диагнозе. Те, кто предоставляют услуги по уходу, и члены семьи часто считают, что лучше оберегать больного от диагноза ВИЧ-инфекции, и что обсуждение связанных с ВИЧ-инфекцией вопросов способно усилить его/её депрессию. Однако большинство ВИЧ-инфицированных в мыслях постоянно возвращаются к своему заболеванию, и для многих из них утешение наступит, если они смогут поделиться своими тревогами и страхом. Возможно, они захотят посоветоваться, следует ли им сообщать о своём ВИЧ-статусе другим членам семьи и друзьям, если пока они этого не сделали. Люди, осуществляющие поддержку и уход, могут, не осуждая выслушать и предложить свою любовь и поддержку, особенно если больной ощущает себя в изоляции или боится быть отвергнутым окружающими.

2. Духовная поддержка

Даже если ранее больные хроническими заболеваниями не были вовлечены в религиозную деятельность, многим из них может помочь общение со священнослужителями или другими духовными наставниками. Другим, однако, может казаться, что близкие оказывают давление на них, затрагивая вопросы религиозного характера, в то время как сами они предпочли бы этого не делать. Поэтому те, кто заботится о больном, должны распознавать духовные потребности этого человека и договариваться о поддержке и посещении священника или другого духовного лица, когда это будет уместно.

Общие сведения

3. Приготовление к смерти

Часто полагают, что разговоры о том, что кто-то скоро умрёт, являются, по меньшей мере, неуместными, и что упоминание о смерти может каким-то образом приблизить её наступление. Однако для тех, кто желает обсудить вопрос смерти, открытый разговор, в идеале – вскоре после постановки диагноза – может помочь почувствовать, что их беспокойство не осталось без внимания, к их желаниям прислушиваются, и что они не одиноки. Иногда, особенно в самом начале, больным легче выразить свои чувства и тревогу консультанту, чем членам семьи. Больные могут получать огромное облегчение и утешение от групп поддержки; многим помогает общение с другими неизлечимо больными людьми.

Часто больные хотят знать, что останется о них в памяти других людей. Другим и членам семьи хорошо говорить с больным об историях или воспоминаниях из его жизни, что помогает ему чувствовать себя окруженным любовью и заботой.

Терминально больные люди часто боятся больших страданий в момент смерти. Медицинским работникам следует постоянно убеждать больных в том, что лечение боли будут проводить до самого наступления смерти. Другой серьезный повод для беспокойства больных создают размышления о том, что будет с людьми, находившимися на их иждивении. И хотя обсуждение этих вопросов может быть неприятным, совместное построение планов способно

уменьшить тревогу больных. Составление завещания может предотвратить семейный конфликт и гарантировать, что их партнёры и дети не останутся в нужде. Это особенно важно там, где “захват” собственности¹ является распространённым явлением.

Практические вопросы, которые следует обсудить перед смертью:

- опека детей
- поддержка семьи
- оформление завещания
- расходы на похороны
- плата за школьное обучение

Эмоциональные аспекты, которые следует обсудить:

- разрешить старые разногласия
- рассказать о чувствах, которые больной, члены семьи или друзья испытывают по отношению друг к другу
- поделиться планами на будущее, особенно это касается детей умирающего человека
- проститься с теми, кто заботился об этом человеке и предоставлял услуги

Поддержка членов семьи и лиц, осуществляющих уход

Для членов семьи, партнёров и друзей процесс ухаживания за человеком с ВИЧ-инфекцией

может быть трудоемким и утомительным. В районах с высокой распространённостью ВИЧ возможна такая ситуация, когда в уходе будут нуждаться сразу несколько ВИЧ-инфицированных членов семьи. Лицам, осуществляющим уход, потребуется методическая поддержка для ухода и лечения, а также эмоциональная поддержка. Им также необходимы знания о возможностях и исходах при определённых формах терапии, а также совет и поддержка, чтобы избежать “сгорания” на работе.

1. Уход

Уход за ВИЧ-инфицированными, находящимися на поздней стадии заболевания, поглощает много времени и часто изматывает работника. Если больной ограничен в движениях или прикован к постели, ему/ей потребуется постоянное внимание, например:

- переворачивание во избежание пролежней
- помощь при посещении туалета или пользовании подкладным судном
- мытьё и протирание тела влажным полотенцем
- если пациент страдает недержанием, подмывание пациента и смена постельного белья
- приготовление пищи и напитков, а также помощь при кормлении
- эмоциональное участие, когда пациент чувствует себя

¹ “Захват” собственности распространён в некоторых странах к югу от Сахары. Фактически он проявляется в том, что родственники завладевают собственностью человека после его/её смерти. В результате женщины и дети часто остаются без средств к существованию.

одиноко, встревожен или испуган

- помощь при приёме лекарств
- обработка и перевязка ран и язв

Многие из указанных процедур могут быть незнакомыми для членов семьи или общественных работников. Поэтому им тоже потребуется помощь и поддержка опытной медицинской сестры или другого медицинского работника, который сможет объяснить, как следует принимать лекарства или лечить язвы. Это придаст им необходимую уверенность и чувство меньшей изолированности. Схема приёма лекарств, расписанная по часам и содержащая все необходимые пояснения, будет полезна, поскольку процесс приёма может быть сложным – некоторые препараты имеют побочные эффекты, вступают во взаимодействие с другими препаратами или должны приниматься с определённой пищей.

Уход за больным ВИЧ-ассоциированной деменцией может быть особенно трудным и психотравмирующим для друзей или родственников больного, особенно, когда тот настроен агрессивно или не способен сдерживаться. Медицинским работникам необходимо будет уделить время, чтобы объяснить окружающим, что происходит, когда появятся расстройства сознания и поведения, а также оказать им поддержку в этой ситуации.

2. Предупреждение инфицирования

Вокруг ВИЧ и путей его передачи существует множество мифов. Те, кто осуществляют уход, часто опасаются, что заразятся от человека, за которым ухаживают. Медицинские работники должны помочь преодолеть тревогу, связанную с этим вопросом, объяснив, как можно избежать инфицирования, и что риск заражения при ухаживании за больным минимальный.

Лица, осуществляющие уход, должны знать и понимать следующие положения:

- Риск заражения ВИЧ в процессе ухода или совместного проживания крайне низкий.
- Опасность заражения при бытовых контактах, как, например, при совместном использовании столовых приборов, совершенно отсутствует. Также отсутствует необходимость надевать резиновые перчатки для того, чтобы ухаживать за больным или помочь ему подняться.
- Если перчатки имеются, их следует использовать при обработке ран или удалении крови и других биологических жидкостей организма. В случае, если резиновых перчаток нет, альтернативой им могут служить полиэтиленовые пакеты.
- Удаление крови, фекалий, мочи или рвотных масс должно сопровождаться обработкой очищаемых поверхнос-

тей хлорсодержащим раствором.

- Мытьё столовых приборов и посуды, стирку постельного белья и др. следует проводить с использованием обычных моющих средств.

3. Психологическая поддержка

В тех случаях, когда люди, осуществляющие уход, например, партнёр или дети, пребывают в неведении относительно своего ВИЧ-статуса, медицинские работники могут помочь разрешить их сомнения, направив их в службу добровольного консультирования и тестирования.

Другой ряд вопросов возникает, когда изменяется ситуация в семье и обязанности по уходу за больным ложатся на пожилых родителей или детей, которые могут почувствовать себя в изоляции. Они могут избегать задавать вопросы, боясь, что их сочтут недостаточно умелыми. Медицинским работникам следует попытаться успокоить их и дать понять, что такие страхи являются обычными, или помочь в установлении контактов с другими людьми, осуществляющими уход. Обмен опытом, например, в группах поддержки, может оказаться полезным для всех его участников.

Необходимость в проведении консультирования партнёров или семей после смерти члена семьи или друга часто недооценивается, особенно в развивающихся странах. Консультирование людей, переживающих потерю близкого

человека, способно помочь им обсудить и понять изменения, произошедшие в их жизни в связи с этой утратой, облегчить их скорбь и иначе взглянуть на будущее. Опекун или родители ребёнка, умершего от ВИЧ, могут испытывать страх неизвестности в связи со своим собственным ВИЧ-статусом или статусом других членов семьи. Им можно будет помочь принять решение о тестировании на ВИЧ.

Скорбь по умершим может продолжаться многие месяцы и даже годы. Однако для некоторых людей один сеанс консультирования может оказаться достаточным, чтобы прояснить их мысли и чувства и убедить их, что в данных условиях они наилучшим образом справляются со своим горем. Это особенно верно по отношению к людям, получающим дополнительную эмоциональную поддержку со стороны семьи, друзей, церкви или из других источников. Другим людям может потребоваться несколько сеансов консультирования. Возможно, что кто-то никогда не сможет примириться с постигшей его утратой, особенно, если умер ребёнок.

В развивающихся странах с высоким уровнем распространённости ВИЧ-инфекции чувство скорби может усугубляться из-за смерти многих друзей и родственников. Люди, пережившие множественные потери близких, могут опасаться, что они "сойдут с ума". В этой ситуации осо-

бенно важно убедить их в том, что эти чувства являются естественной реакцией человека в ответ на постигшую его утрату. Некоторые традиции и обычаи могут оказаться в этой ситуации полезными, другие, как, например, "захват" собственности, способствуют возникновению новых проблем.

4. Оказание помощи тем, кто осуществляет уход

Лица, осуществляющие уход, могут быть истощены, особенно, если они уже длительное время ухаживают за больным человеком, или недавно потеряли многих друзей или членов семьи. В этом случае они не смогут продолжать оказывать своему больному другу или родственнику ту помощь, которая ему необходима. Если это возможно, больного следует на некоторое время перевести в специализированный дом отдыха или санаторий. Если это невозможно, следует временно привлечь к уходу за ним других членов семьи, друзей или добровольцев для того, чтобы человек, осуществляющий основной уход за больным, мог как следует отдохнуть. Медицинские работники должны предупреждать людей, осуществляющих уход, об изнуряющем характере такой работы и "разрешать" им делать перерывы или больше отдыхать.

Детей, имеющих симптомы ВИЧ-инфекции, можно направлять в стационар дневного пребывания. Это не только даст им возможность сменить обста-

новку, но и позволит отдохнуть тем, кто ухаживает за детьми и сам может быть болен или стар.

Там, где они доступны, структурированные программы по уходу на дому обеспечивают хорошую поддержку как для лиц, осуществляющих уход, так и для больных. Медицинские работники могут взять на себя часть обязанностей по уходу, а также проводить лечение, давать рекомендации и осуществлять поддержку. Кроме этого они способствуют благоприятному восприятию больных общиной и рассеянию мифов о ВИЧ/СПИДе и уменьшению стигматизации.

Многие больные склонны сначала обращаться за помощью и поддержкой к традиционным лекарям или врачам, специализирующимся в отдельных областях медицинской науки. Эти специалисты могут предложить им симптоматическое лечение при помощи трав или иных лекарственных средств или лечение боли, например, методом акупунктуры. Больные и люди, осуществляющие за ними уход, могут получить у них совет и поддержку. Медицинским работникам, участвующим в уходе за больным, следует обсудить предлагаемые лечение и уход и удостовериться, что дополнительная терапия действительно эффективна и не очень дорога. Они могут защитить больных и людей, которые за ними ухаживают, от злоупотреблений со стороны беспринципных шарлатанов.

Восприятие и признание паллиативной помощи

Паллиативная помощь получила значительное развитие со времени своего возникновения, когда большинство пациентов, получающих такую помощь, находились в терминальном состоянии в преддверии смерти. Вместе с тем многие люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, избегают даже упоминания о паллиативной помощи, поскольку связывают ее со смертью и не хотят признать, что их вскоре ожидает смерть. Все организаторы, политики и медицинские работники должны стремиться изменить это неправильное представление и убедить ВИЧ-инфицированных не отвергать предлагаемую им помощь.

Многие развивающиеся страны и страны со средним уровнем дохода имеют ограниченный бюджет на здравоохранение, включая ассигнования на закупку лекарств, а паллиативная помощь, особенно в части, касающейся обеспечения симптоматической помощи, зачастую вообще не воспринимается в качестве приоритетной задачи. Но правительства должны понимать, что исходя из гуманных соображений паллиативная помощь, как форма облегчения страданий и боли неизлечимо больных или умирающих людей, является важнейшей задачей.

Несмотря на то, что ВИЧ стал тяжёлым бременем для систем здравоохранения

многих беднейших стран, многие препараты и услуги, способные помочь людям, живущим с ВИЧ, легкодоступны, включены ВОЗ/ЮНЭЙДС в список основных лекарственных препаратов и недороги. Тем не менее, если не будут найдены дополнительные средства для ухода за увеличивающимся числом ВИЧ-инфицированных и подготовки медицинских работников и тех, кто будет осуществлять уход за больными, многих больных перед смертью ждут страдания, стресс и одиночество, при этом люди, которые ухаживают за ними, в том числе многие дети-сироты, останутся с чувством беспомощности и безнадёжности.

В некоторых странах с низким уровнем распространённости ВИЧ/СПИДа инфицированные люди испытывают ещё большую изоляцию, поскольку ВИЧ там воспринимается как проблема маргинализированных групп, таких как инъекционные наркопотребители, беженцы и мужчины, занимающиеся сексом с мужчинами. Медицинские службы должны строить свою деятельность таким образом, чтобы учитывать потребности этих социальных групп, в том числе путем решения проблемы их изоляции и стигматизации.

Есть и другие значимые с точки зрения развития причины для обеспечения такого положения, при котором люди, живущие с

ВИЧ/СПИДом, получали бы лечение, обеспечивающее нормальное качество жизни. У многих из них заболевание имеет периоды обострения и ремиссии, поэтому при обеспечении доступности необходимых препаратов они будут способны внести свой вклад на благо своей семьи и общины. Поскольку ВИЧ-инфицированные – это часто молодые люди, у многих из них есть маленькие дети, которым необходимо, чтобы родители были с ними как можно дольше.

Для обеспечения эффективной паллиативной помощи, правительствам и лицам, формирующим политику, возможно, придётся изменить систему предоставления услуг в области охраны здоровья путём улучшения качества обучения, увеличения доступности различных форм ухода и обеспечения непрерывного снабжения соответствующими лекарственными препаратами.

Организация обучения

Даже там, где ВИЧ представляет собой серьёзную проблему здравоохранения, большинство сообщений, затрагивающих эту тему, информируют о способах передачи или предотвращения ВИЧ-инфекции, мало акцентируя внимание на том, как осуществлять уход за больными людьми. Кроме того, большинство медицинских работников не имеют полноценного представления о том, как объективно оценивать и облегчать страдания.

Обучение оказанию паллиативной помощи следует проводить в больницах (для медицинских работников) и в общинах (для учителей, религиозных лидеров и руководителей общины). Они в свою очередь смогут обучить работников и добровольцев из общины, а также семьи, осуществляющие уход за людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом.

Просветительская работа в общине по вопросам ВИЧ в целом очень эффективна для уменьшения стигматизации за счет изменения отрицательного отношения к ВИЧ-инфицированным и их семьям и предоставления достоверной информации об уходе за людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом.

Обеспечение доступности качественной паллиативной помощи

В зонах с высоким уровнем распространённости ВИЧ, число людей, имеющих клинические проявления болезни и нуждающихся в медицинской и психологической помощи, будет возрастать по мере развития эпидемии. Например, в Замбии, население которой составляет около 8,5 миллионов, каждый пятый взрослый является носителем вируса, а состояние здоровья 90 000 ВИЧ-инфицированных ухудшается с каждым годом. В некоторых больницах в странах Африки к югу от Сахары, от 50 до 70 % коечного фонда для взрослых заняты больными ВИЧ-ассоциированными заболеваниями. Это становится

непосильным бременем для и без того перегруженных и не получающих достаточного финансирования медицинских учреждений. Больничные палаты и амбулаторные клиники переполнены, а медицинский персонал чувствует себя деморализованным и беспомощным, поскольку мало что может предложить в плане лечения. В ответ на кризис в развивающихся странах были приняты два основных подхода. Во-первых, были рассмотрены альтернативы традиционным формам лечения – стационарному и амбулаторному. Во-вторых, был создан и расширен спектр услуг, предоставляемых неправительственными организациями (НПО), в том числе уход на дому.

1. Уход на дому

Разработано много эффективных моделей ухода на дому, отвечающих разнообразным условиям. Из них экономически более рентабельными и с более широким охватом населения оказываются модели ухода, опирающиеся на поддержку общин, по сравнению с программами, проводимыми медицинскими работниками вне лечебных учреждений. Привлечение добровольцев не только привело к снижению затрат на уход, но создало условия для совместной работы общин, способствовало росту осведомлённости, терпимости и понимания среди населения.

2. Паллиативная помощь в хосписах

Хосписы, как места постоянного пребывания неизлечимых больных, были учрежде-

ны во многих развитых странах мира для оказания помощи ВИЧ-инфицированным, находящимся в терминальной стадии заболевания. Здесь осуществляют уход за людьми, которые одиноки или имеют симптомы болезни, плохо поддающиеся контролю, например, больными с поражением головного мозга. Деятельность хосписа также нужна для предоставления отдыха лицам, осуществляющим уход за больными, или когда состояние больных стабилизируется при переходе на новую схему лечения. В развивающихся странах число хосписов значительно ниже, они часто содержатся религиозными группами. В развивающихся странах с высоким уровнем распространённости ВИЧ, стационарный уход в хосписе слишком дорог для того, чтобы обеспечить им большое количество людей, нуждающихся в паллиативном или предсмертном уходе.

3. Центры дневного пребывания

В некоторых странах существуют центры дневного пребывания людей, живущих с ВИЧ/СПИДом. Это позволяет больным оставаться в домашних условиях, а люди, осуществляющие основной уход, получают свободное время в течение дня. В центрах дневного пребывания больные могут получить паллиативную помощь, консультирование и эмоциональную поддержку, питание, занятия для детей, а в некоторых из них – возможность заработать.

Каждая из указанных моделей имеет свои преимущества и недостатки, и больные могут воспользоваться различными системами ухода на разных стадиях своего заболевания.

4. Доступ к анальгетикам и другим препаратам для паллиативной помощи

Очень часто использование таких анальгетиков, как кодеин и другие опиаты, строго регламентируется законом. Во многих странах вследствие опасения, что эта группа препаратов может быть использована не по назначению, они могут быть предписаны только врачом. В условиях, когда большая часть паллиативного ухода осуществляется средним медицинским персоналом и общественными работниками и лишь небольшая врачами, доступ к болеутоляющим препаратам может быть затруднён. В этих условиях следует соблюдать баланс между увеличением доступности препаратов, способных купировать боль ВИЧ-инфицированных пациентов, и тщательным контролем за назначением опиоидных анальгетиков.

В ряде обстоятельств было обнаружено, что лекарственные формы, содержащие каннабис, помогают купировать некоторые патологические симптомы у людей с ВИЧ (в частности для снятия тошноты и улучшения аппетита). Однако их применение часто ограничено строгим законодательством. Некоторые группы людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, лоббируют большую доступность этих препаратов.

5. Предоставление поддержки медицинским работникам, консультантам и лицам, осуществляющим уход

Организации здравоохранения сталкиваются с необходимостью заниматься специфическими причинами стресса у сотрудников, осуществляющих уход за больными ВИЧ/СПИДом. Группы поддержки создают необходимые условия для обсуждения вопросов, вызывающих у сотрудников тревогу и озабоченность, таких, например, как переживания, связанные с многочисленными смертями, или принятие человека с иной сексуальной ориентацией. Сам процесс ухода за людьми с ВИЧ в конце их жизни эмоционально истощает и может приводить к развитию депрессии. Для того, чтобы предотвратить психо-эмоциональное истощение (синдром "выгорания"), необходимо оказывать соответствующую поддержку всем людям, осуществляющим уход за больными, консультантам и медицинским работникам.

Во многих странах родителям может быть тяжело обсуждать болезненные вопросы со своими детьми. В результате дети оказываются не подготовленными к смерти своих родителей, неспособными в будущем защитить себя от ВИЧ-инфекции, а зачастую и верить взрослым. Детям, живущим с ВИЧ, или тем, чьи родители, братья или сёстры инфицированы ВИЧ, может потребоваться консультирование с учетом их культурных и возрастных

особенностей, а их родителям или тем, кто заботится о них, — поддержка и помощь при разговорах с детьми на деликатные и болезненные темы.

6. Особые потребности ВИЧ-инфицированных детей

Большинство ВИЧ-инфицированных детей в развивающихся странах имеют ограниченный доступ к медицинскому обслуживанию, паллиативной помощи и реабилитации. В настоящее время ставятся под сомнение такие послышки, как "раз ребёнок не выражает словами свои проблемы, значит у него их нет" или "обсуждение вопросов, касающихся смерти и процесса умирания, принесет больше вреда, чем пользы". Родители и медицинские работники уже осознали необходимость общения с детьми и вовлечения их в процесс принятия решений.

Ответные меры

Что сейчас делается для решения этих проблем?

Примеры инициативных проектов в сфере паллиативной помощи

Католическая епархия в Ндоле, Замбия

В конце 80-х годов для того, чтобы справиться с проблемой растущего числа людей с клинической ВИЧ-инфекцией, в Замбии была создана новая стратегия "ухода на дому". Эта стратегия не ограничивалась медицинским лечением и сестринским уходом, а представляла собой комплексный подход к потребностям личности, семьи и общины. Однако многие из ранних проектов имели ограниченный охват и требовали относительно больших затрат для их осуществления. В 1991 году Католическая епархия в Ндоле, медном поясе Замбии, основала комплексную программу ухода за ВИЧ-инфицированными на дому, цель которой заключалась в обеспечении максимально широкого охвата при наименьших затратах. Ключевая роль в обеспечении успеха программы принадлежала 500 добровольцам, предложившим свои услуги по консультированию, социальной и эмоциональной поддержке и первичной медико-санитарной помощи людям, живущим с ВИЧ, и их семьям. Они также наладили связь между местными медицинскими центрами и сообществом, предоставляя ВИЧ-инфицированным возможность получать помощь преимущественно дома, а не в условиях стационара. Об-

разовательная программа в общине по вопросам, касающимся ВИЧ, помогла изменить стереотипы в отношении ЛВС, способствовала росту терпимости и уменьшению стигматизации среди населения.

Организация поддержки больных СПИДом (ТАСО) в Уганде

"ТАСО" была основана в Уганде в 1987 году как группа самопомощи и поддержки и является примером того, чего могут достичь люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, и их семьи, которые сами определяют свои потребности и возглавляют процесс, направленный на формирование служб, способных удовлетворять эти потребности. Свою деятельность "ТАСО" начала с осуществления консультирования и амбулаторного лечения оппортунистических инфекций у людей, живущих с ВИЧ/СПИДом или пострадавших от него. Вскоре пришло понимание того, что когда клиенты "ТАСО" будут прикованы к постели, они не будут получать должного ухода вследствие стигматизации дома и в общине и отсутствия навыков по уходу у домашних. "ТАСО" начинает кампанию информирования о СПИДе, направленную на изменение стереотипов, сложившихся в общинах. В это же время организация иницирует программу по обучению элементам основного ухода на дому и наблюдению за его осуществлением для семей и других заинтересованных членов общества. Люди, живущие с ВИЧ или пострадавшие от не-

го, стали основной движущей силой этой кампании, делясь личным опытом и пропагандируя "позитивный образ жизни". Была начата деятельность по получению дохода на уровне семьи, которая обрела связи с церковью и другими общественными организациями. "ТАСО" также проводила обучающие программы для консультантов, работников патронажа и других людей, обладающих общинными ресурсами.

Больница Миссии "Майлдмэй", Лондон, Великобритания

"Майлдмэй" является христианской организацией, которая первой в Европе организовала систему стационарного ухода и дневного пребывания для больных ВИЧ/СПИДом. Её финансирование осуществляется главным образом посредством заключения контрактов с Национальной медицинской службой, а также за счет пожертвований и грантов. Миссия располагается в центре Лондона, а её целью является уход за ВИЧ-инфицированными людьми вне зависимости от их расы, религии, культуры или образа жизни.

Людам, живущим с ВИЧ, могут быть предложены реабилитационное лечение, кратковременный отдых, терминальный уход или поддержка при переходе на другую схему лечения. С тех пор как применение антиретровирусных препаратов широко распространилось в Соединённом Королевстве, значение

хосписов изменилось. Теперь гораздо больше пациентов направляются для прохождения реабилитации или кратковременного отдыха, чем для получения предсмертного ухода. Среди других услуг, предоставляемых организацией, следует указать консультирование, направление на амбулаторное лечение в специализированные лечебные учреждения, такие как женские и дерматологические консультации, социальную поддержку и помощь детям. В "Майлдмэй" есть семейное отделение по уходу и отделение для людей с поражением головного мозга, с отдельным центром по уходу в течение дня для детей и взрослых. Услугами Центра пользуются мужчины, вступающие в половые сношения с мужчинами, инъекционные наркопотребители и африканцы, проживающие в Лондоне. В процессе своей деятельности "Майлдмэй" обнаружил, что тесная связь с официальной церковью и другими общественными религиозными группами помогла увеличить осведомленность о ВИЧ в обществе и позволила людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, получать постоянную духовную поддержку по возвращении домой.

Центр паллиативной помощи при СПИДе "Майлдмэй" и международный исследовательский центр, Кампала, Уганда

Центр "Майлдмэй" в Уганде был организован как совместный проект между Министер-

ством здравоохранения Уганды (Программа по борьбе со СПИДом), Департаментом международного развития Соединённого Королевства Великобритании и "Майлдмэй Интернэшнл", которые в соответствии с контрактом будут руководить работой Центра в течение 10 лет. Центр был открыт для больных в 1998 году.

Центр Майлдмэй был создан с целью предоставления квалифицированной амбулаторной паллиативной помощи и реабилитации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, а также как демонстрационная модель экономически рентабельного ухода в условиях ограниченного финансирования. Кроме этого, Центр проводит образовательные программы в форме дневного и курсового обучения по всем аспектам паллиативной помощи для медицинских работников, добровольцев и людей, осуществляющих уход.

Акцент был сделан на реабилитацию и пропаганду независимости там, где это возможно. Центр имеет ориентированную на потребности больных команду сотрудников, включающую:

- врачебный и сестринский персонал
- физиотерапевтов
- терапевта по лечению и профилактике профессиональных заболеваний
- диетолога

- консультантов
- сотрудника, осуществляющего духовную поддержку
- свою лабораторию
- свою аптеку

В Детском центре "Майлдмэй" в Кампале, ВИЧ-инфицированные дети пользуются теми же услугами, что и в центре для взрослых. Услуги предоставляются в приемлемой для детей форме и включают лечение с элементами игры и консультирование. Своей задачей специалисты Центра видят не только удовлетворение их физических потребностей, но и эмоциональную поддержку, поскольку многие дети эмоционально травмированы. Кроме того, Центр предоставляет дневной уход и условия для отдыха сиротам с продвинутой стадией ВИЧ-инфекции.

Больница "Кальметт", Камбоджа

Больница "Кальметт" и военный госпиталь в Пномпене осуществляют новаторскую программу борьбы со СПИДом в общине посредством образования и предоставления всесторонних медицинских и психосоциальных услуг больным. По оценкам в настоящее время около 200 тысяч камбоджийцев ВИЧ-инфицированы, а 30 тысяч из них имеют клинику СПИДа, что также оказывает все большее влияние на вооруженные и полицейские силы страны. Совместная работа с НПО "Врачи без границ"

Ответные меры

расширила возможности программы в плане предоставления медицинской помощи, включая амбулаторные и стационарные службы, а также в плане обучения персонала, предоставляющего медико-санитарную помощь. В результате подготовленные врачи организовали клинику для лечения болевого синдрома и оказывают помощь больным в обоих лечебных учреждениях. Этот проект был основан на принципе необходимости одновременного оказания медицинской и психологической помощи. Особое внимание здесь уделено контролю боли и симптоматическому лечению. Проект предоставляет психологическую и социальную помощь младенцам-сиротам. Другой приоритетной задачей проекта является образование и обучение клиницистов, фармацевтов и родственников ВИЧ-инфицированных. Семьи и соседи внутри общины становятся объектами образования в области охраны здоровья и ВИЧ-профилактики. Система помощи была расширена и в настоящее время включает амбулаторный и домашний уход для больных ВИЧ/СПИДом и онкологическими заболеваниями.

Центр помощи "Сахара Майкл", Индия

Центр помощи "Сахара Майкл" в Индии представляет собой неправительственную организацию, которая выступила инициатором предоставления непрерывной помощи, охватывающей те аспекты ухода за больными

ВИЧ/СПИДом, которые отсутствуют в медицинских учреждениях, уделяя особое внимание лечению, обучению, пропаганде прав человека и развитию сетей и партнерств. Центр, рассчитанный на 16 коек, был создан с целью учета меняющейся картины течения ВИЧ/СПИДа и появления необходимости предоставления ухода большей интенсивности и продолжительности. С 1978 года эта программа работает в особо нуждающихся зонах с ограниченными ресурсами. При финансовой поддержке Католической организацией помощи, модель ухода за людьми с ВИЧ/СПИДом, созданная в 1997 году, теперь используется общинами ВИЧ-инфицированных людей во всей Индии.

Модель включает элементы ухода, консультирование, программу питания, экономически доступные методы лечения, уход в кризисной ситуации, обучение самопомощи и оказанию помощи в семье, предоставляемые бригадой профессионалов и добровольцев. Группа профессионалов включает консультирующего врача и медицинских сестёр. В группу добровольцев входят 17 мужчин и женщин, которые выполняют ряд различных задач – от автоклавирования, приготовления пищи и вождения машины до посещения больных, находящихся в больницах. В следующем году группа намеревается создать амбулаторное отделение для ВИЧ-инфици-

рованных, которое будут предоставлять консультирование по вопросам, выходящим за рамки ВИЧ-статуса, и систематическую образовательную программу по сложным вопросам ухода за больными ВИЧ/СПИДом.

Программы Центра имеют духовный подтекст и команду сотрудников, преданных своему делу. Такое отношение способствовало принятию больных ВИЧ/СПИДа местными общинами и тому, что программа стала получать материальную помощь и поддержку практически повсеместно.

Команда "живущих позитивно" (ПАЛС) и Консультативный и обучающий трастовый фонд "Кара" (ККТТ) в Замбии

ККТТ и ПАЛС являются двумя НПО Замбии, работающими в тесном сотрудничестве в области предоставления ухода и поддержки людям, живущим с ВИЧ/СПИДом. ПАЛС была создана людьми, не скрывающими свой положительный ВИЧ-статус. Они осуществляют обширную деятельность по профилактике ВИЧ-инфекции, а также оказывают серьёзную поддержку другим ВИЧ-инфицированным при ухудшении их самочувствия и семьям, в которых близкие умирают от СПИДа. Для ВИЧ-инфицированных, которые плохо себя чувствуют, поддержка и понимание со стороны человека, живущего с ВИЧ, часто бывает очень важной. Это уменьшает чув-

ство изолированности больных, а семьям помогает понять, что они не одиноки в своих проблемах. ПАЛС часто оказывает практическую и материальную помощь человеку, находящемуся на пороге смерти, оплачивая ритуальные услуги и помогая строить планы на будущее его иждивенцам. Кроме этого ПАЛС выполняет важную пропагандистскую роль, принимает активное участие в борьбе с дискриминацией больных ВИЧ/СПИДом и защищает права вдов и иждивенцев.

ККТТ проводит обучающую программу для добровольцев, ухаживающих за больными на дому. Добровольцев без профессиональной подготовки обучают принципам сестринского ухода, умению слушать и элементам консультирования. ККТТ также имеет центр дневного пребывания, где люди, живущие с ВИЧ, приобретают навыки получения дохода, могут получить консультирование и связаться с другими общинными организациями, предоставляющими услуги по уходу. Кроме того, там проводится скрининг и профилактическое лечение туберкулёза среди ВИЧ-инфицированных, а также консультирование семей, пострадавших от ВИЧ.

Поскольку потребность в паллиативной и поддерживающей помощи зачастую игнорируется, ее следует выделять при стратегическом национальном планировании. Необходимо также координиро-

вать деятельность со странами и организациями-донорами с тем, чтобы обеспечить приоритетное внимание паллиативной помощи, а также мобилизовывать ресурсы для укрепления этих усилий.

Основные материалы

Blinkhoff P, Bukanga E, Syamalevwe B, Williams G. (1999) Under the Mupundu Tree. Volunteers in home care for people with HIV/AIDS and TB in Zambia's copperbelt. Strategies for Hope series No. 14. ActionAid.

Doyle D, Hanks G, MacDonald N. (eds.) (1998) Oxford textbook of palliative medicine. Second edition. Oxford University Press.

Ferns FD, Flannery JS, McNeal HB, Morisette MR, Cameron R, Bally GA (eds.) (1995) A comprehensive guide for the care of persons with H/V disease. Module 4: Palliative care. Mount Sinai Hospital/Casey House Hospice.

Oleske J, Czarniecki L (1999) Continuum of palliative care: Lessons from caring for children infected with HIV-1. The Lancet 354: 1287-90.

Osborne C, van Praag E (1997) Models of care for people with HIV/AIDS. AIDS 11 (suppl. B):S135-S141.

Sims R, Moss V (1995) Palliative care for people living with AIDS. Second edition. Arnold, London, United Kingdom.

Welch J, and Newbury J. (1990) Looking after people with late HIV disease. Lisa Sainsbury Foundation. Pattern Press, United Kingdom.

WHO (1993). AIDS home care handbook. WHO/GPA/IDS/HCS/ 93.2.

WHO (1996). Cancer pain relief. Second edition. ISBN 92 4 154482 1.

WHO (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. ISBN 92 4 154512 7.

WHO (1998). Symptom relief in terminal illness. ISBN 92 4 1545070.

WHO (1999). Drugs used in HIV-related infections. WHO model prescribing information. WHO/ DMP/DSI/99.2.

Для заметок

© Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС) 2001. Все права охраняются. Настоящий документ можно свободно рецензировать, цитировать, воспроизводить или переводить, частично или полностью, при обязательном указании источника. Настоящий документ нельзя продавать или использовать в коммерческих целях без предварительного письменного согласия ЮНЭЙДС (просьба связаться с Информационным центром ЮНЭЙДС, Женева – см. стр. 2). Ответственность за мнения, выраженные авторами в документах, несут исключительно указанные авторы. Употребляемые обозначения и изложение материала в настоящем издании не означают выражения со стороны ЮНЭЙДС какого бы то ни было мнения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города, района, или их властей, или относительно делимитации их границ. Упоминание конкретных компаний либо товаров определенных производителей не подразумевает, что ЮНЭЙДС поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или товарами подобного рода, которые здесь не упоминаются. За исключением возможных ошибок и пропусков, названия патентованных товаров пишутся с заглавной буквы