Организация паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией

Шахгильдян В.И.

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ НАУЧНО-МЕТОДИЧЕСКИЙ ЦЕНТР

ПБ СПИД ФБУН «ЦНИИЭ» Роспотребнадзора

15.06.2015

Москва

ФНМЦ ПБ СПИД Роспотребнадзора (*на 11 июня 2015 г.*):

- Всего зарегистрировано граждан ВИЧ+ 935 550

  (за 2014 г. – 84 422 чел.)

- Всего с диагнозом СПИД: 40 983 (4,8%)

- Всего умерли: 143 708 (15,4%)

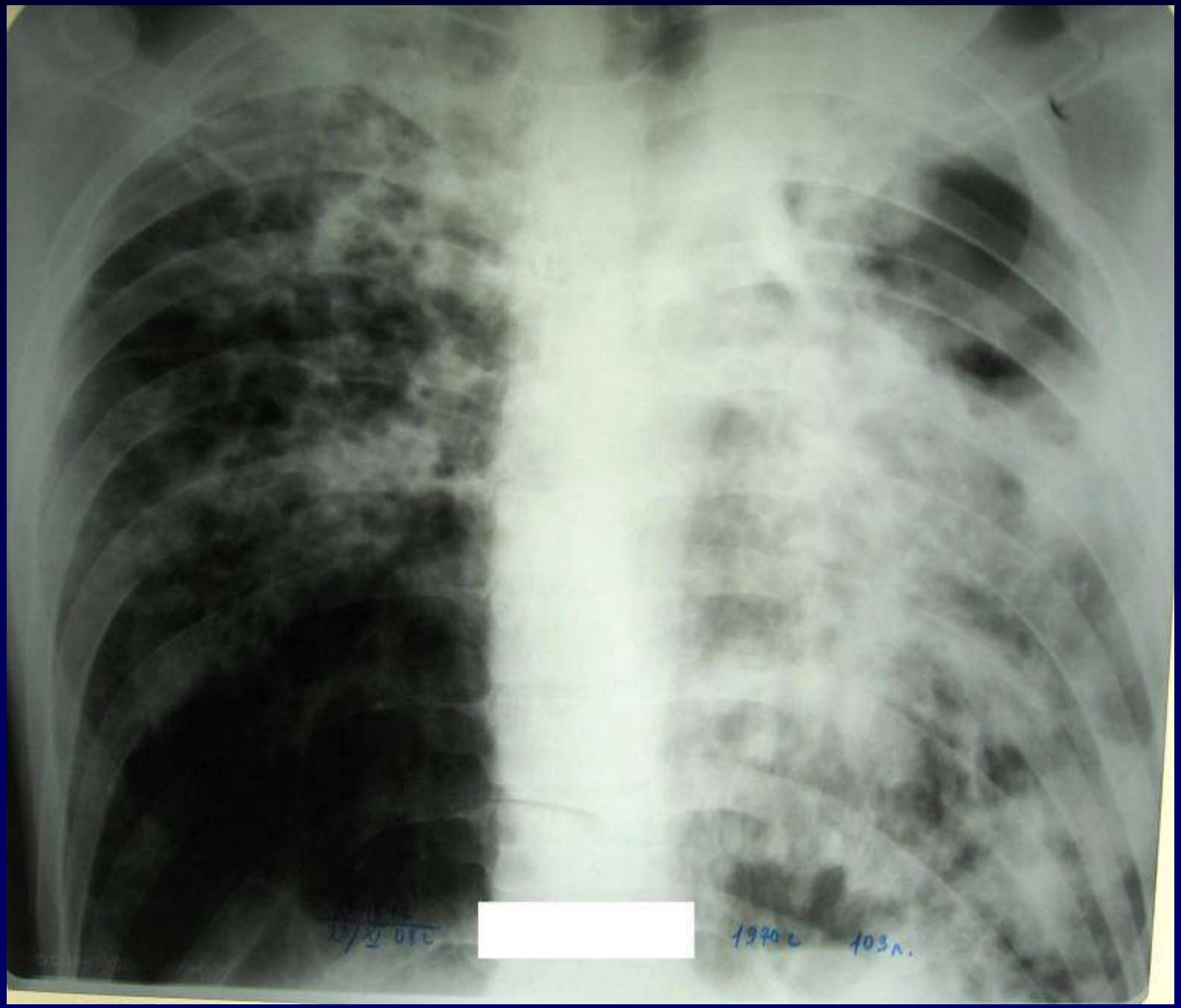
с диагнозом СПИД: 33 554 (23,3%)

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЦЕНТР СПИД

Динамика числа больных ВИЧ-инфекцией, имевших вторичные заболевания и диагноз СПИД в Российской Федерации

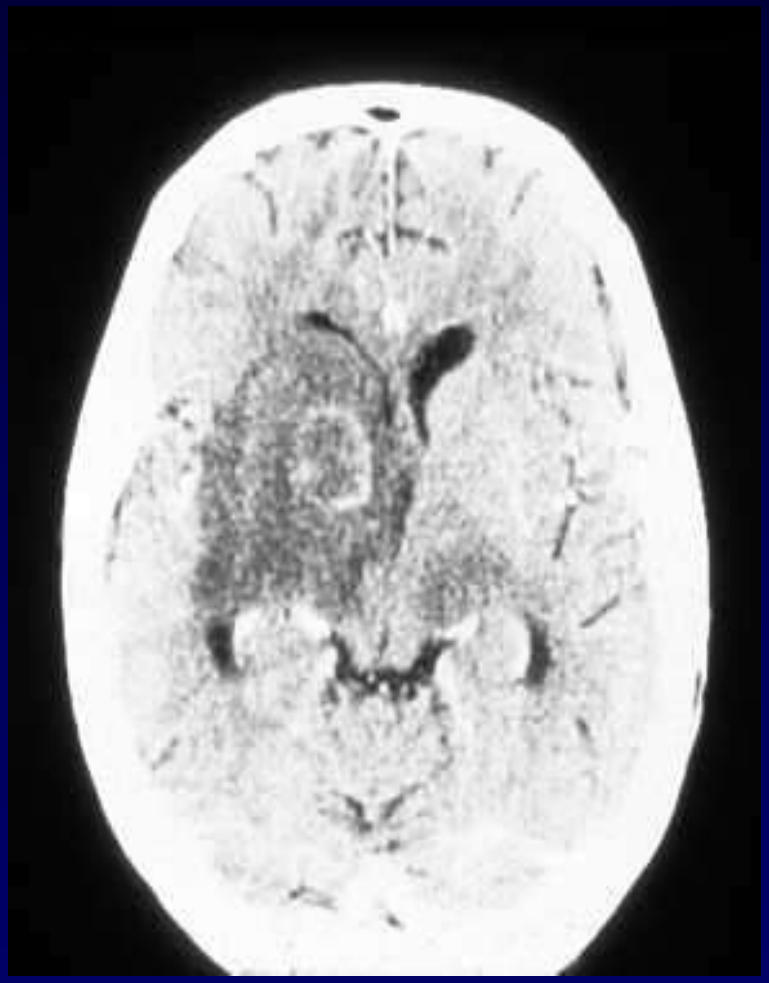


По данным формы федерального государственного статистического наблюдения №61, Минздрав РФ



Церебральный токсоплазмоз

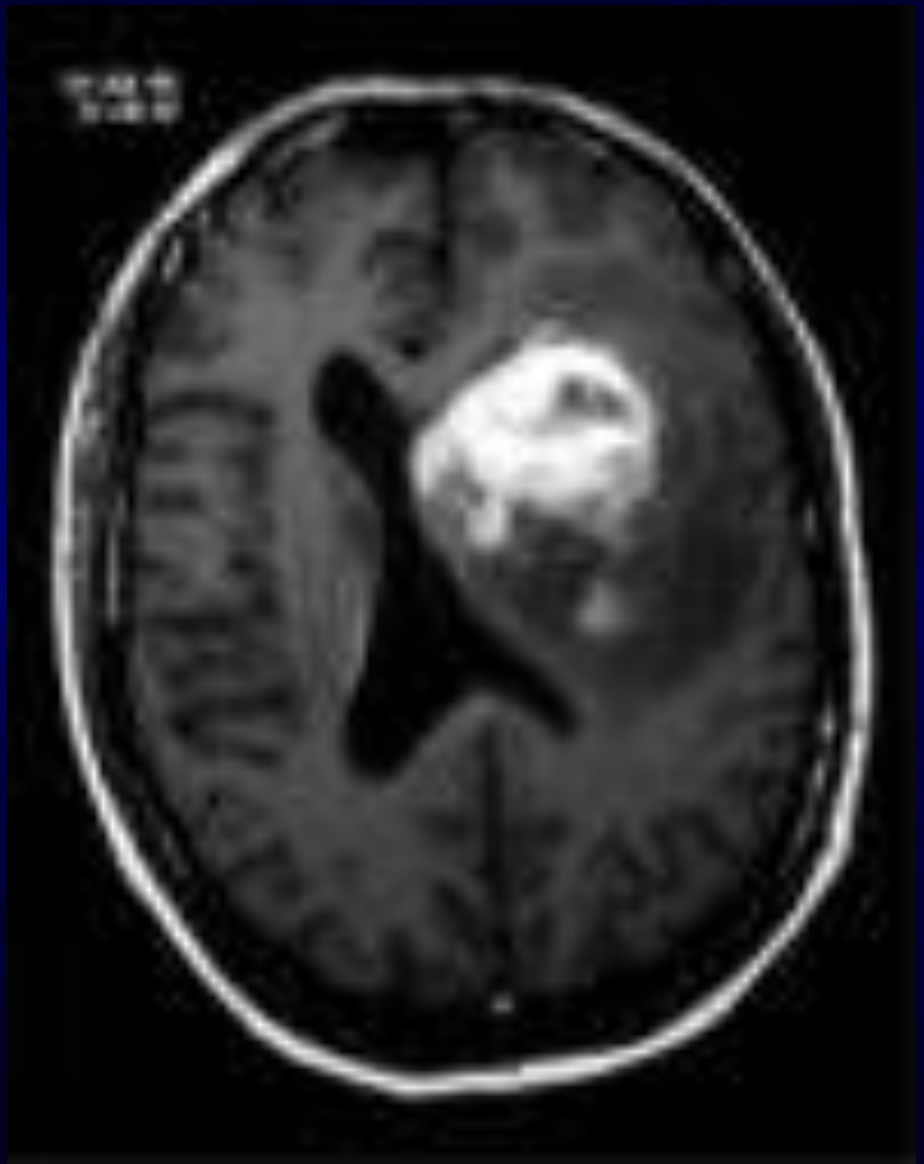




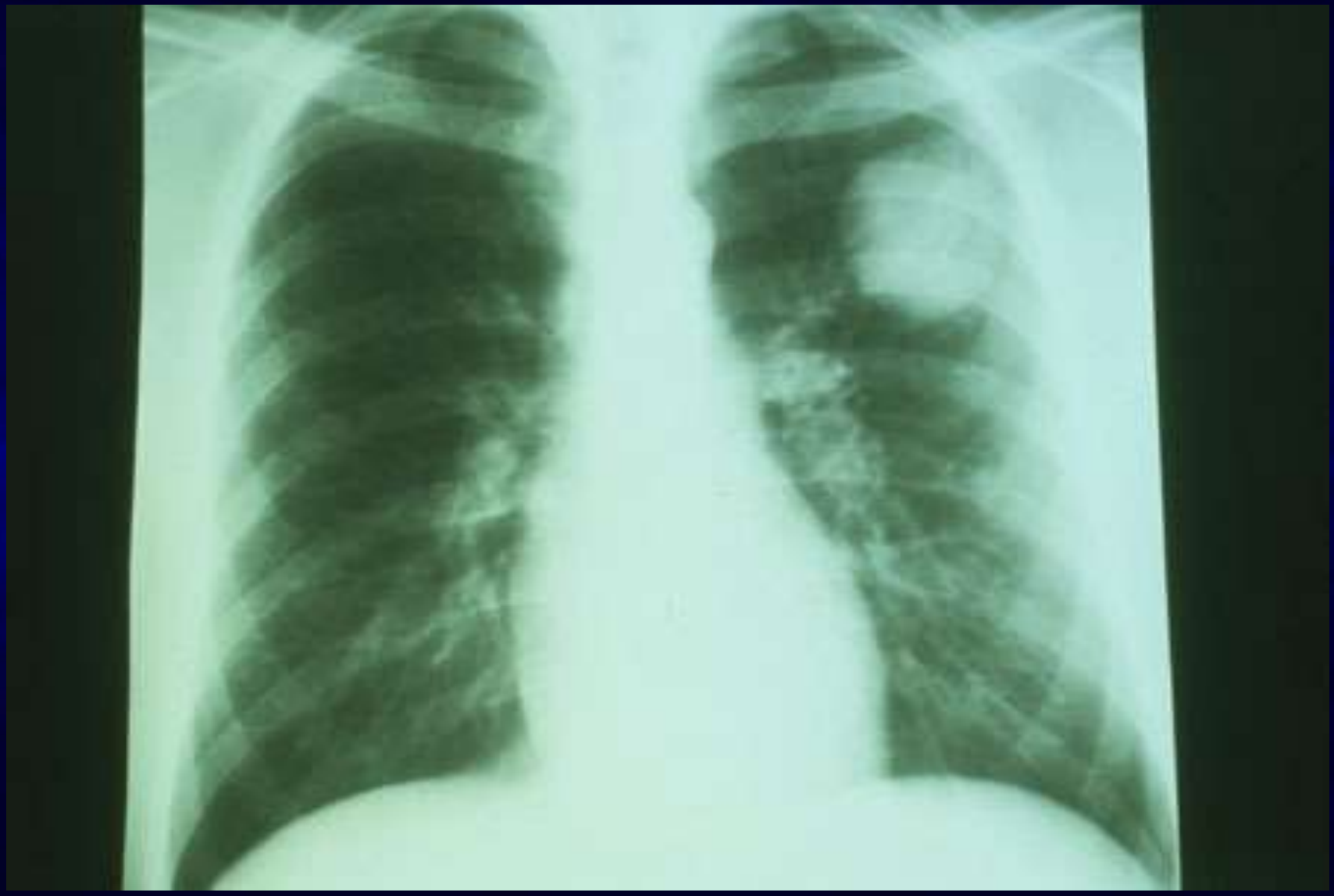


Саркома Капоши

Лимфома ЦНС
у больного ВИЧ-инфекцией



Не-ходжкинская лимфома



Рак легких

- В теч. последних лет частота рака легких возросла среди пациентов с ВИЧ-инфекцией в 2-4 раза



- ✓ *Kanmogne GD. Non-infectious pulmonary complications of HIV/AIDS. Curr Opin Pulm Med 2005; 11(3):208-212*

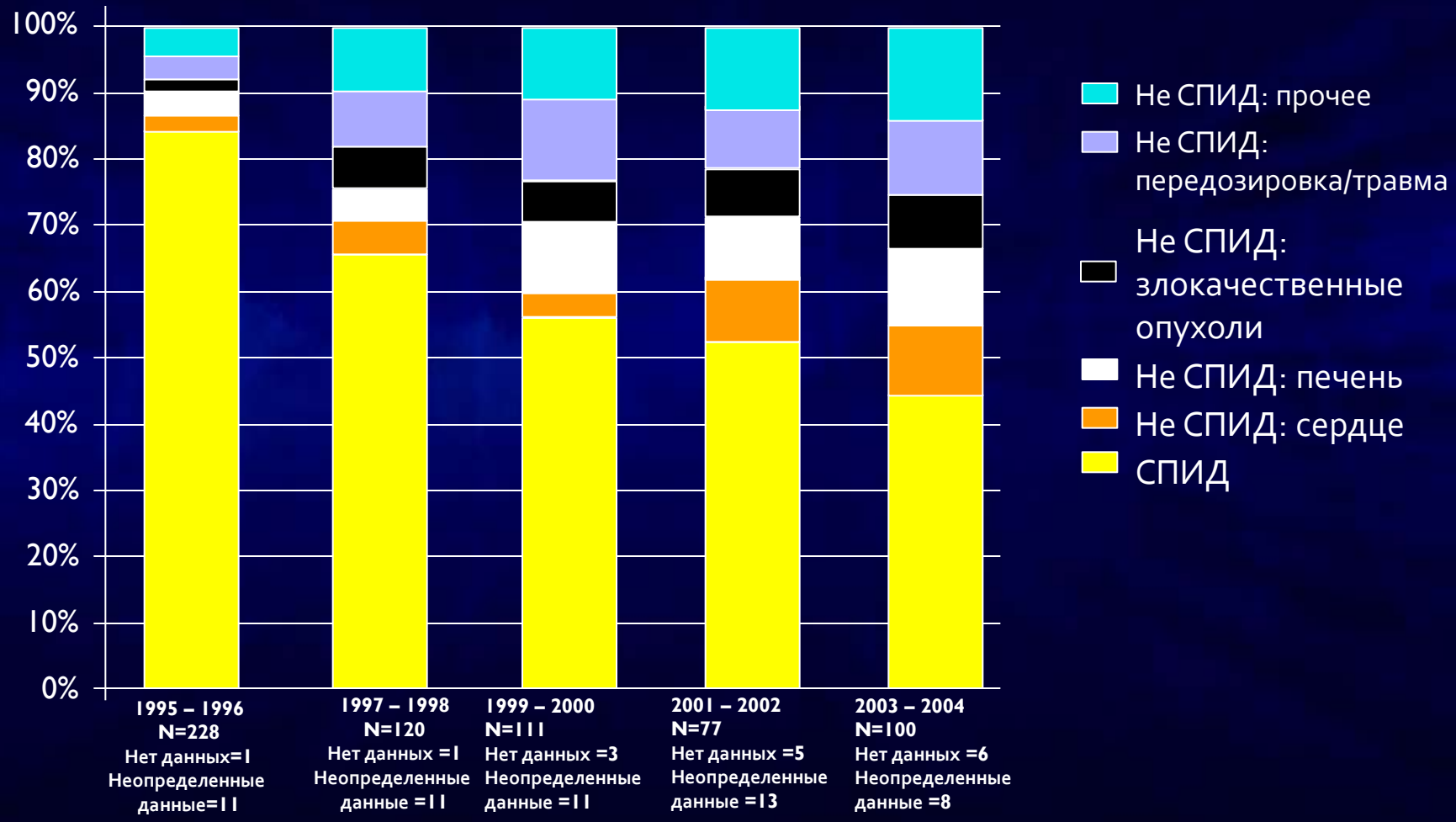
ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЦЕНТР СПИД

Динамика зарегистрированного количества смертей среди инфицированных ВИЧ в Российской Федерации



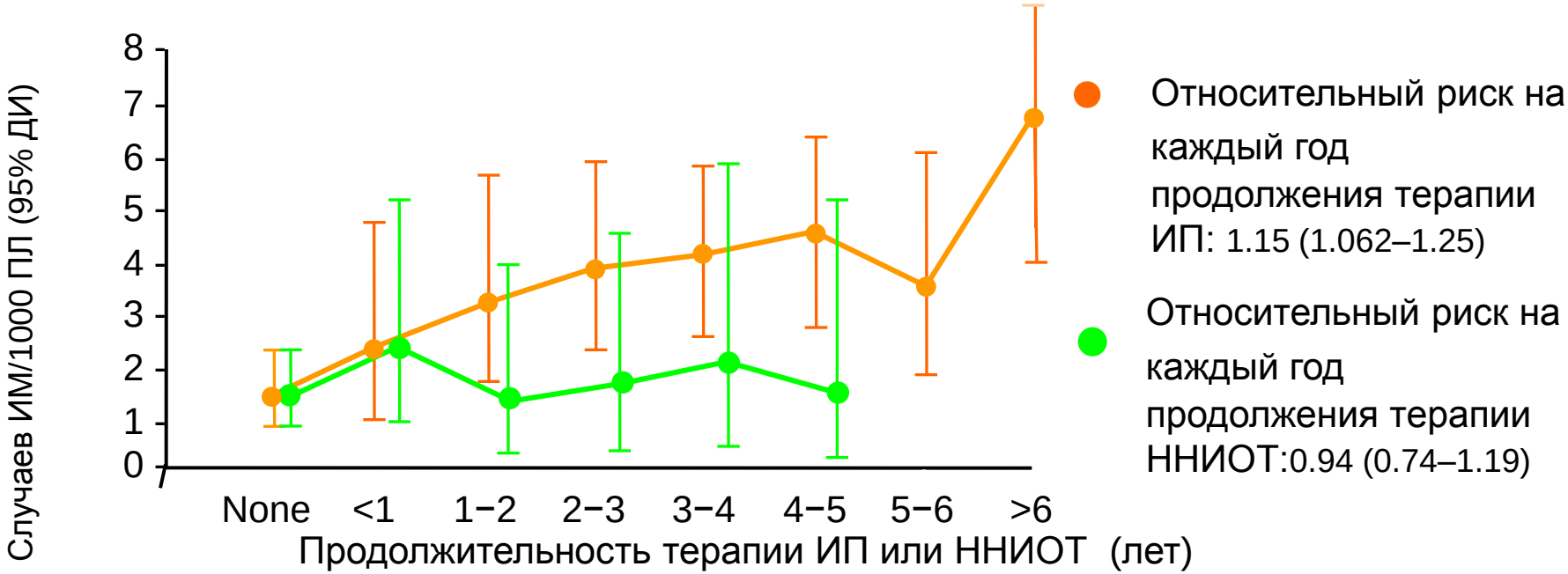
По данным Минздравсоцразвития РФ (форма № 61 федерального государственного статистического наблюдения) и Роспотребнадзора (форма мониторинга ПНП Здоровье)

Рост смертности среди женщин, не связанной со СПИДом



French AL, et al. JAIDS 2009; 51;399–406

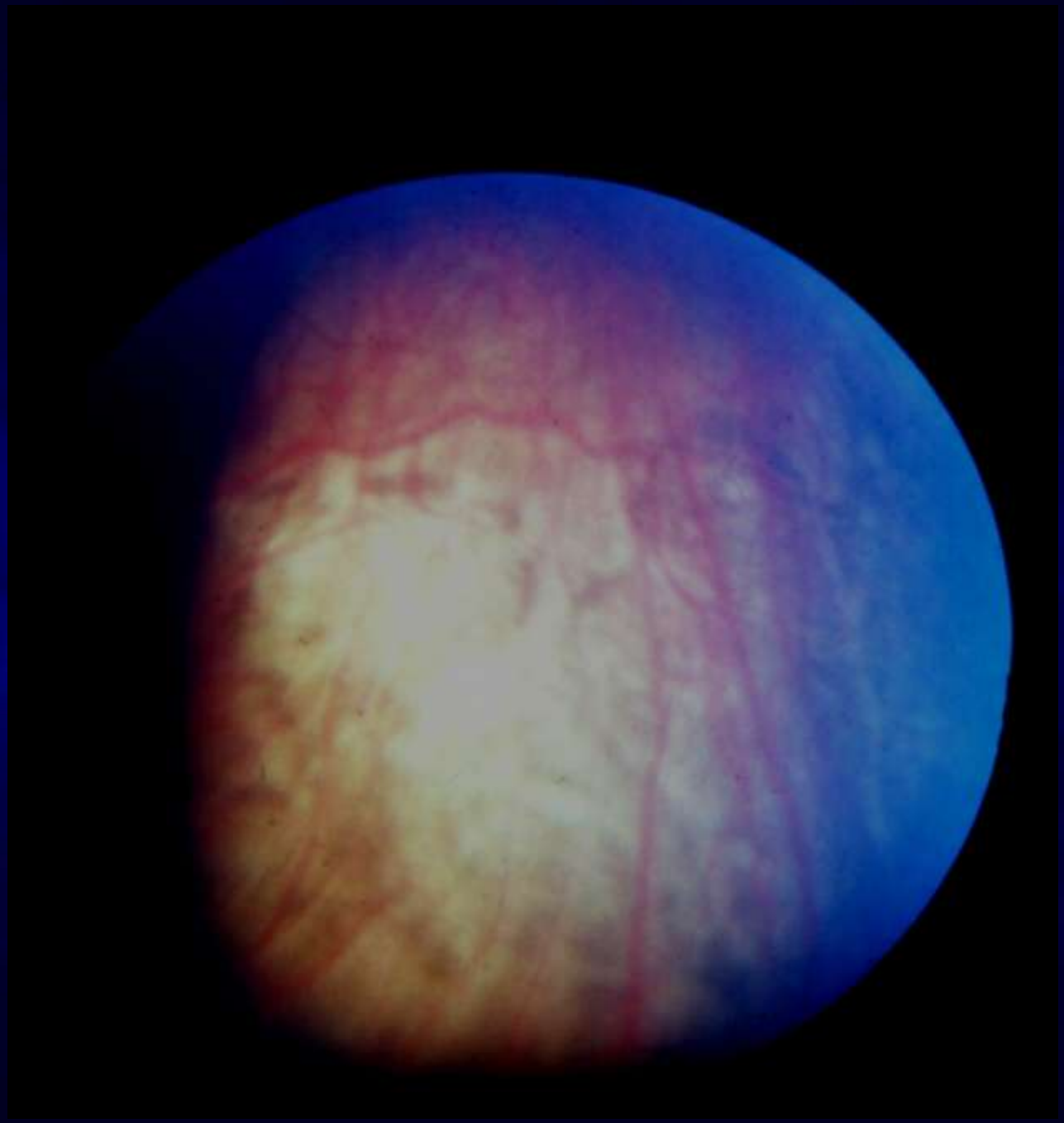
Зависимость частоты случаев инфаркта миокарда от продолжительности комбинированной АРВТ[1]



									Всего
ИП: Случаев ИМ	**16**	**7**	**12**	**19**	**25**	**23**	**12**	**22**	**136**
PYFU	**11,815**	**3108**	**3808**	**5144**	**6108**	**5199**	**3525**	**3306**	**42,013**
ННИОТ: Случаев ИМ	**16**	**6**	**3**	**3**	**3**	**2**			**33**
PYFU	**11,815**	**2585**	**2294**	**1980**	**1525**	**1424**			**21,623**

1. Friis-Moller N *et al*. 13th CROI 2006








1

КАНДИДОЗНЫЙ СТОМАТИТ



Влияние иммунного статуса на прогрессию опоясывающего лишая



Иммунокомпетентная взрослая пациентка



14-летняя девочка с иммунодефицитом


2004/01/08

Туберкулез периферических лимфоузлов



Медицинский статус ЛЖВС, включенных в программу паллиативной помощи (1313 чел.)

- Количество ВИЧ-инфицированных лиц – 1313
  Средний возраст: 31 год. Муж – 53,9% Жен - 46,1%

- Состояние тяжелое 14,7%, средней тяжести 61,5%

- Количество симптомов:
  6 -10 (34,9%), 11 - 15 (27,3%), 16-20 (14%), > 25 (2,1%)

- 69,7% имели хотя бы один вид боли, из них 44,1% страдали более чем одним видом боли (2 -8)

Частота клинических симптомов у больных ВИЧ-инфекцией

Симптомы	Частота (%) (n= 1313)
Слабость / повышенная утомляемость	85
Потеря массы тела	44
Анорексия	46
Повышение t тела	37
Потливость	57
Тошнота / рвота	44
Кашель	47
Одышка	31
Диарея	26
Запор	10
Озноб	10
Депрессия	14
Пролежни	4
Сухость во рту	53

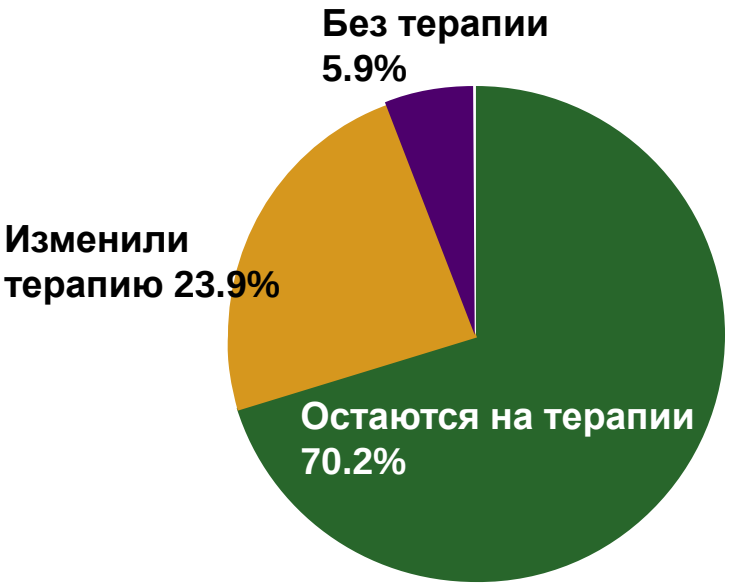
Клинические проявления токсичности НИОТ

Ставудин (d4T)	•**Периферическая полинейропатия (19-24%)** •**Лактоацидоз и стеатоз печени (описаны случаи фатального исхода)** •**Липоатрофия (до 30% за 2 года)** •**Панкреатит (1%)**
Диданозин (ddI)	•**Панкреатит (до 10%, описаны случаи фатального исхода)** •**Периферическая полинейропатия** •**Лактоацидоз (особенно в комбинации с d4T)** •**Поражение сетчатки и зрительного нерва с серьезным нарушением зрения (редко)** •**Нецирротическая портальная гипертензия (редко)**
Зидовудин (AZT)	•**Анемия (до 10% за 6 мес у пациентов, ранее не имевших анемии), нейтропения** •**Липоатрофия (до 23% за 2 года)** •**Миопатия (редко)**
Ламивудин	•Токсичность минимальна
Абакавир	•Токсичность минимальна, РГЧ (4-6%)
Тенофовир	•Тубулопатия – интерстициальный нефрит, остеопения - остеопороз

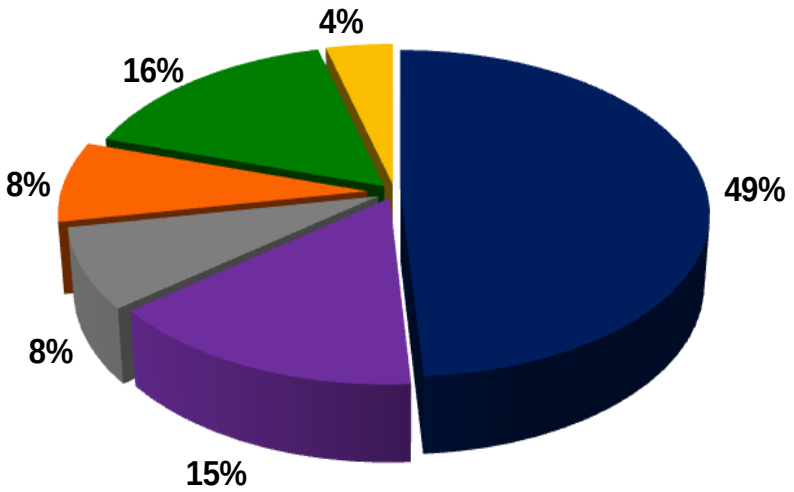
1Songa PM et al. *Symptomatic hyperlactatemia associated with nucleoside analogue reverse-transcriptase inhibitor use in HIV-infected patients: a report of 24 cases in a resource-limited setting (Uganda).* Clin Infect Dis 45: 514 – 517, 2007
2Reisler RB et al. *Incidence of pancreatitis in HIV-1-infected individuals enrolled in 20 Adult AIDS Clinical Trials Group studies: lessons learned*. J Acquir Immune Defic Syndr 39: 159 – 166, 2005 3 – Пресс-релиз FDA ,

Большое количество пациентов прекращают прием стартового режима АРВТ в течение 1-го года

- **Пациенты, начавшие терапию после 1999 года (исследование EuroSIDA)**



Анализ причин переключения



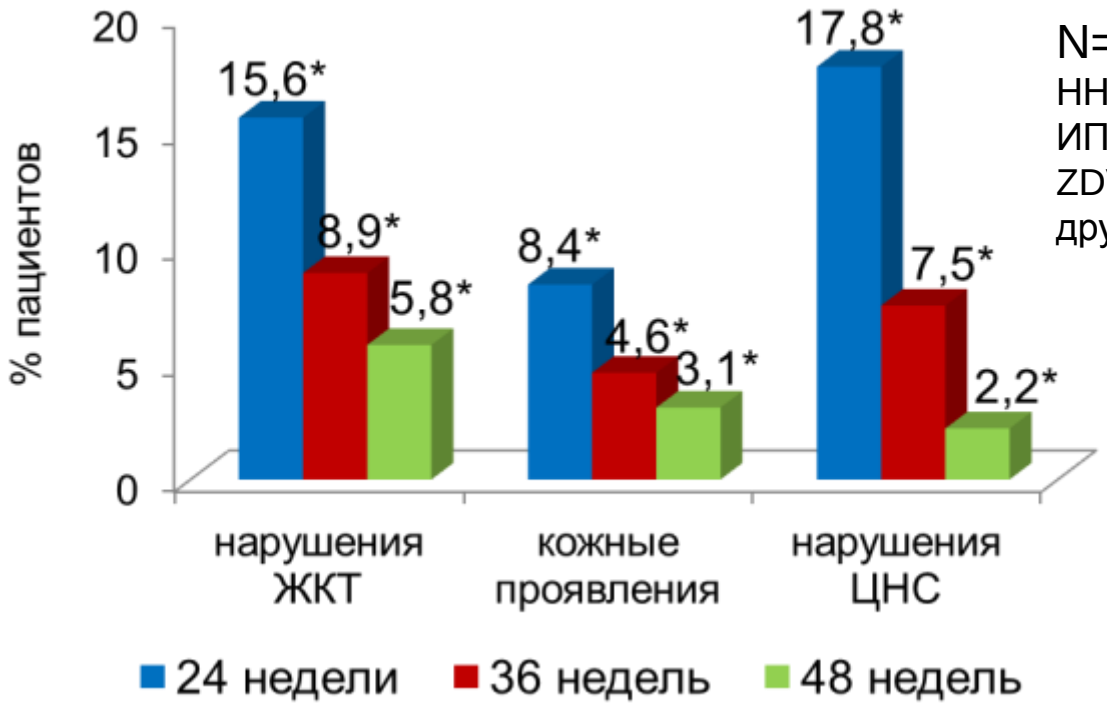
Наиболее распространенные побочные эффекты:

- ►Желудочно-кишечные симптомы
- ►Реакции гиперчувствительности
- ►Нарушение жирового обмена
- ►Симптомы ЦНС

- ▪Переключение в 923 режимах в течение 18 мес. затронуло 12% (n=722/6211) пациентов

Mocroft A, et al. AIDS Res Hum Retroviruses 2005;21:527–36
Boyle A, et al. HIV11 2012. Oral 312

Доля больных ВИЧ-инфекцией, имевших клинически выраженные нежелательные явления, связанные с АРВТ, в течение первого года лечения *(Канестри В.Г., 2015)*

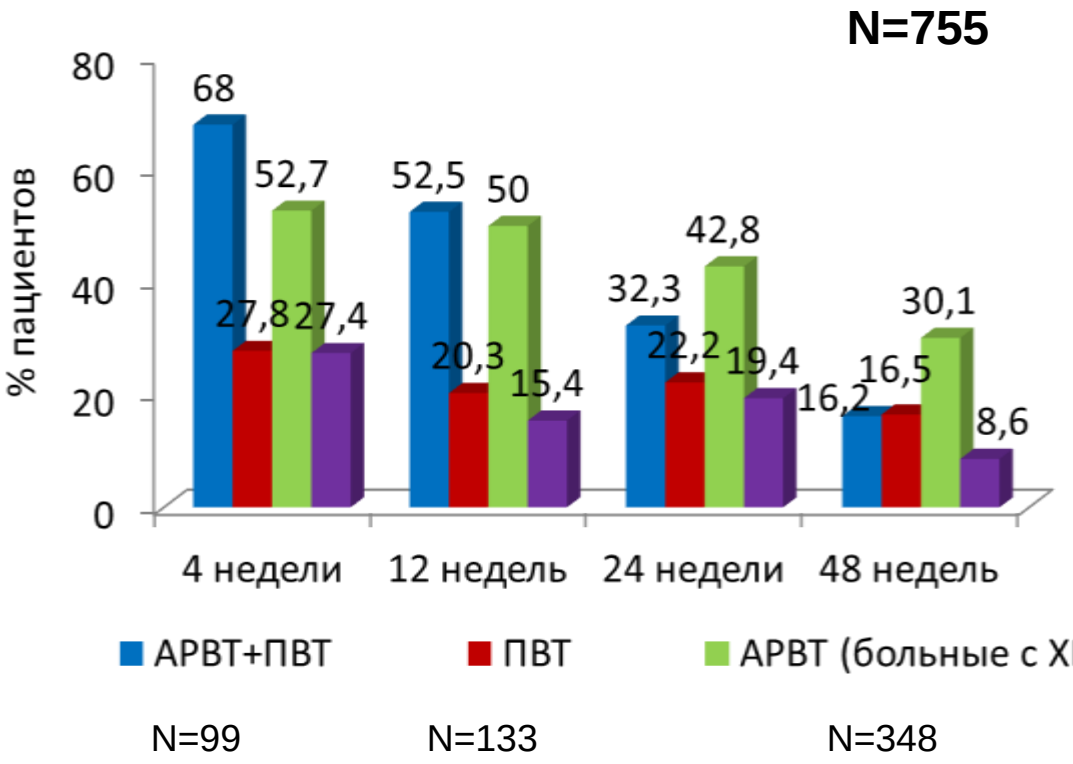


N=467
ННИОТ – 264 чел.
ИП – 203 чел.
ZDV – 385 чел.
другие НИОТ – 82 чел.

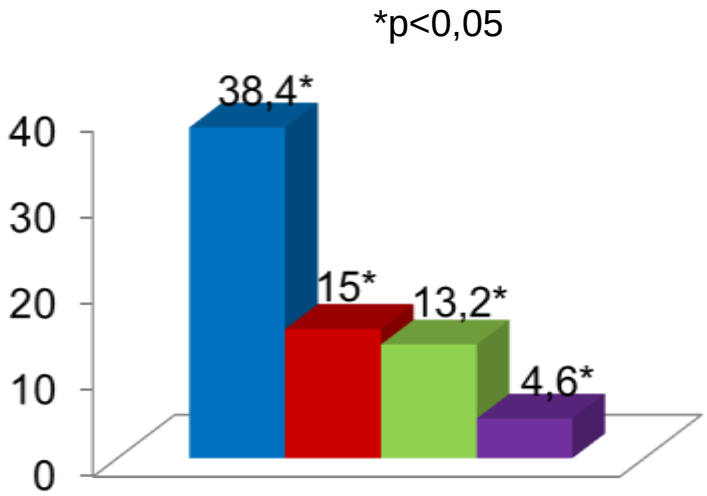
* - p<0,05

Через 6 месяцев АРВТ НЯ развились у 41,8% пациентов.
К 1 году лечения частота НЯ снизилась до 11,1%.

Общая частота побочных эффектов (клинических и лабораторных) у больных ВИЧ-инфекцией в процессе АРВТ и/или лечения ХГС



Доля больных, имевших 3 и более побочных эффектов в процессе лечения ХГС на фоне АРВТ



Канестри В.Г., 2015

Медицинский статус ЛЖВС, включенных в программу паллиативной помощи (1313 чел.)

- 69,7% имели хотя бы один вид боли, из них 44,1% страдали более чем одним видом боли (2 -8)

- АРВТ как причина боли:

головная (12%), абдомин. (24%), в конечностях (17%), в суставах (5%), кожная (3%), мышечная (9%)

Социально-психологический статус ЛЖВС, включенных в программу паллиативной помощи

- **Опыт употребление наркотиков: 53,9% (в настоящее время 23,9%, ремиссия 32,7%)**

- **Психологическое состояние:**

Наличие внутриличностных проблем: 63,9%,

Наличие межличностных проблем: 41%

- У большинства пациентов имели место чувство беспокойства, снижения настроения, раздражительность, нарушения сна, памяти, трудности в концентрации внимания (более, чем в половине случаев отмечали наличие 3 – 5 симптомов).

- У ряда больных диагностированы психические нарушения (психозы, тяжелая депрессия, деменция)

- **Нуждались в духовной помощи: 43,6%**

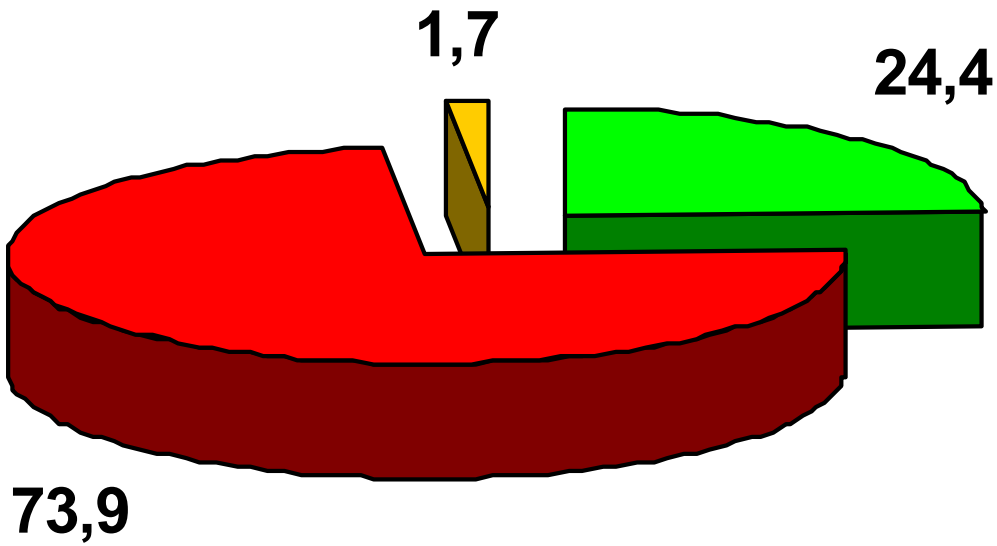
Психологические и психические нарушения у больных ВИЧ-инфекцией

Симптомы	Частота % (n= 1313)
Апатия/снижение настроения	69
Беспокойство/нервозность	73
Раздражительность	68
Нарушение сна	56
Трудности с концентрацией внимания	33
Нарушения памяти	13
Нарушения мышления	5
Галлюцинации	1
Острый психоз	1
Алкогольный делирий	1
Депрессия	14
Деменция	1

Медико-социальный статус ЛЖВС, включенных в программу паллиативной помощи

- Не состояли в браке и не имели постоянного партнера: 52,5%
- Образование: начальное: 6,1%, среднее: 84,7%
- Условия проживания: неудовлетв-ное 11,1%, отсутствие жилья 4%
- Отсутствие работы: 56,1%, временная работа: 15,3%
- Наличие инвалидности: 19,6%
  (нуждались в оформлении инвалидности: 15,1%)
- Необходимость оформления социальных пособий, документов: 84,3%
- Нуждались в социальной помощи: 91,1% (более 50% - от 2 до 5 видов социальной помощи)

Готовность женщин-ПИН самостоятельно справляться со своими проблемами (%), N=352



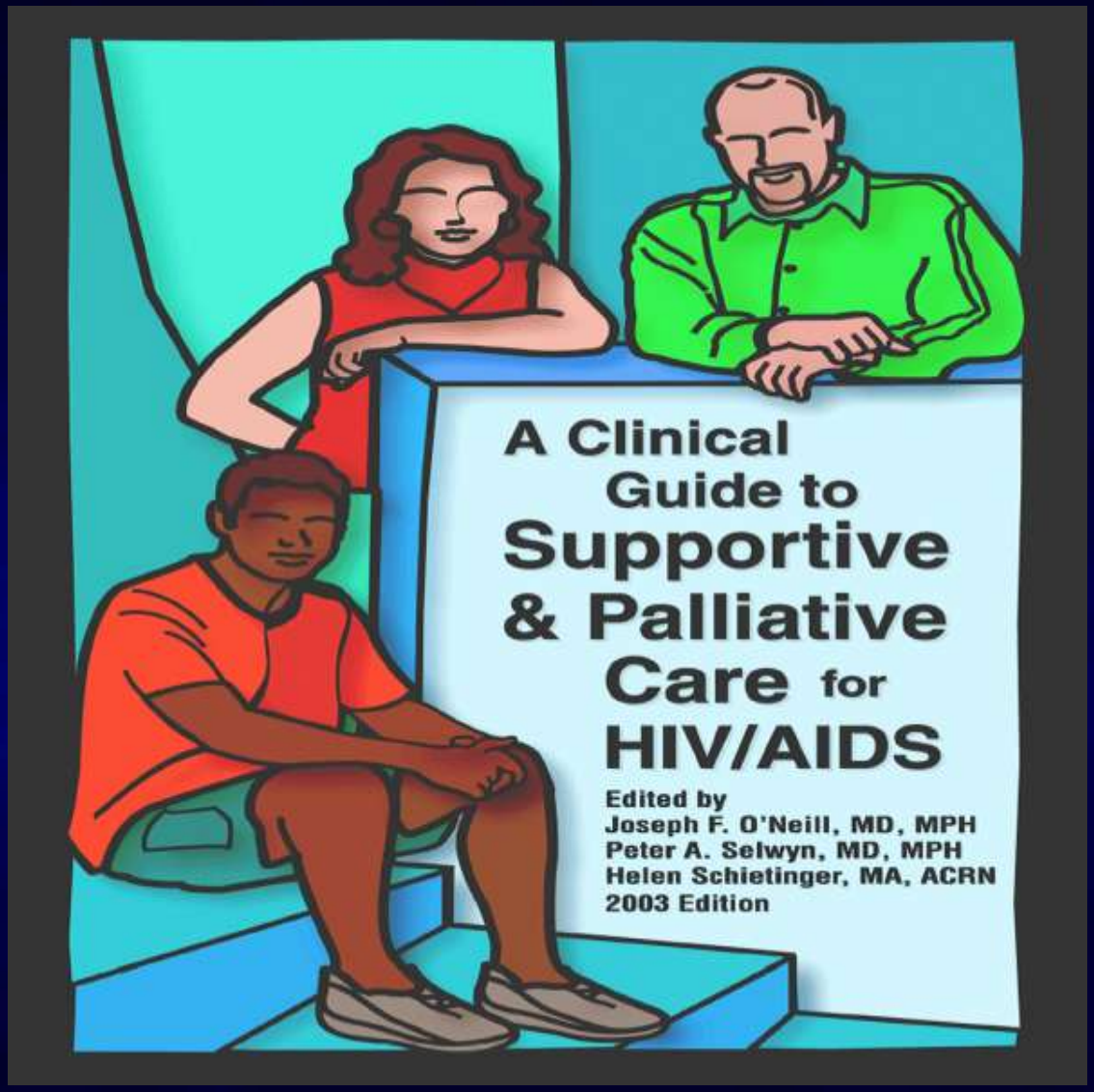
Потребность в медицинском уходе больных ВИЧ-инфекцией включенных в программу паллиативной помощи

- Состояние тяжелое 14,7% стационарных больных

- 52% нуждались в том или ином виде ухода. Из них 47,2% были необходимы 2 - 6 видов помощи.
- Потребность в стороннем уходе: 15,8%
  (необходимость круглосуточного патронажа 1,5%, ежедневного патронажа: 1,6%)

- Отсутствие системы поддержки (никто не знает о диагнозе): 11,5%
- Отсутствие близких для помощи в уходе: 16,2%
- Необходимость привлечения родственников, близких людей – 66,3%

Паллиативная помощь в области ВИЧ-инфекции: медицинское, психологическое, социальное и духовное сопровождение больного с существенно ограниченными физическими и/или психическими возможностями, а также психологическая поддержка членов его семьи.



http://hab.hrsa.gov/tools/palliative/

К группе «больных, нуждающихся в паллиативной помощи» следует отнести ВИЧ-инфицированных пациентов, имеющих выраженные физические или психические нарушения вне зависимости от стадии ВИЧ-инфекции, нуждающиеся в интенсивной симптоматической терапии, психосоциальной помощи, в длительном постороннем уходе.

Группа больных «паллиативной помощи»

- Стадия 4В (СПИД) в фазе прогрессирования, страдающие оппортунистическими заболеваниями.

-Стадии 4В (СПИД) в фазе ремиссии, имеющие тяжелые последствия перенесенных заболеваний.

- Нарушения высших психических функций, двигательные неврологические и психические расстройства как результат перенесенных вторичных заболеваний, инсульта, черепно-мозговой травмы, злоупотребления психоактивными веществами.

- Длительный стойкий болевой синдром.

-Тяжелое поражение легких (фаза распада) или костной системы туберкулезной этиологии

- Декомпенсированный цирроз печени.

- Эндокардит с формированием пороков сердца.

- Онкологическое заболевание, 4 стадия.

- Хроническими заболевания, не связанные с ВИЧ-инфекцией (бронхиальная астма,ХНЗЛ, сахарный диабет I типа, НЯК и т.п.), в стадии обострения.

-Глубокие трофические расстройства (трофические язвы, пролежни).

- Другие клинические состояния, приводящие к стойкому снижению или утрате физических или психических функций и требующие постоянного интенсивного ухода за больным.

-ВИЧ-инфицированные больные, имеющие инвалидность первой группы.

- Больные ВИЧ-инфекцией с признаками выраженной социальной дезадаптации (отсутствие стабильного местожительства, утрата документов, удостоверяющих личность, финансовые доходы ниже уровня прожиточного минимума, отсутствие людей в микросоциальном окружении, которые могут принимать участие в уходе).

Основные составляющие паллиативной помощи лицам, живущим с ВИЧ

- Облегчение физических страданий больного ВИЧ-инфекцией, путем купирования или смягчения симптомов заболевания, а также клинически выраженных побочных эффектов, связанных с проводимой терапией (включая АРВТ).

- Психологическая, эмоциональная поддержка больного на этапе прогрессирования заболевания, включая период его ухода из жизни.

Основные составляющие паллиативной помощи лицам, живущим с ВИЧ

- Помощь инфицированному ВИЧ человеку, испытывающему духовные страдания.
- Помощь в решении социально-экономических проблем больного ВИЧ-инфекцией, имеющего ограниченные физические или психические возможности.
- Обеспечение ухода за больным с тяжелыми клиническими проявлениями заболевания.

Основные составляющие паллиативной помощи лицам, живущим с ВИЧ

- Психосоциальное консультирование, духовная и эмоциональная поддержка членов семьи больного, находящегося на заключительной стадии заболевания и в период тяжелой утраты.

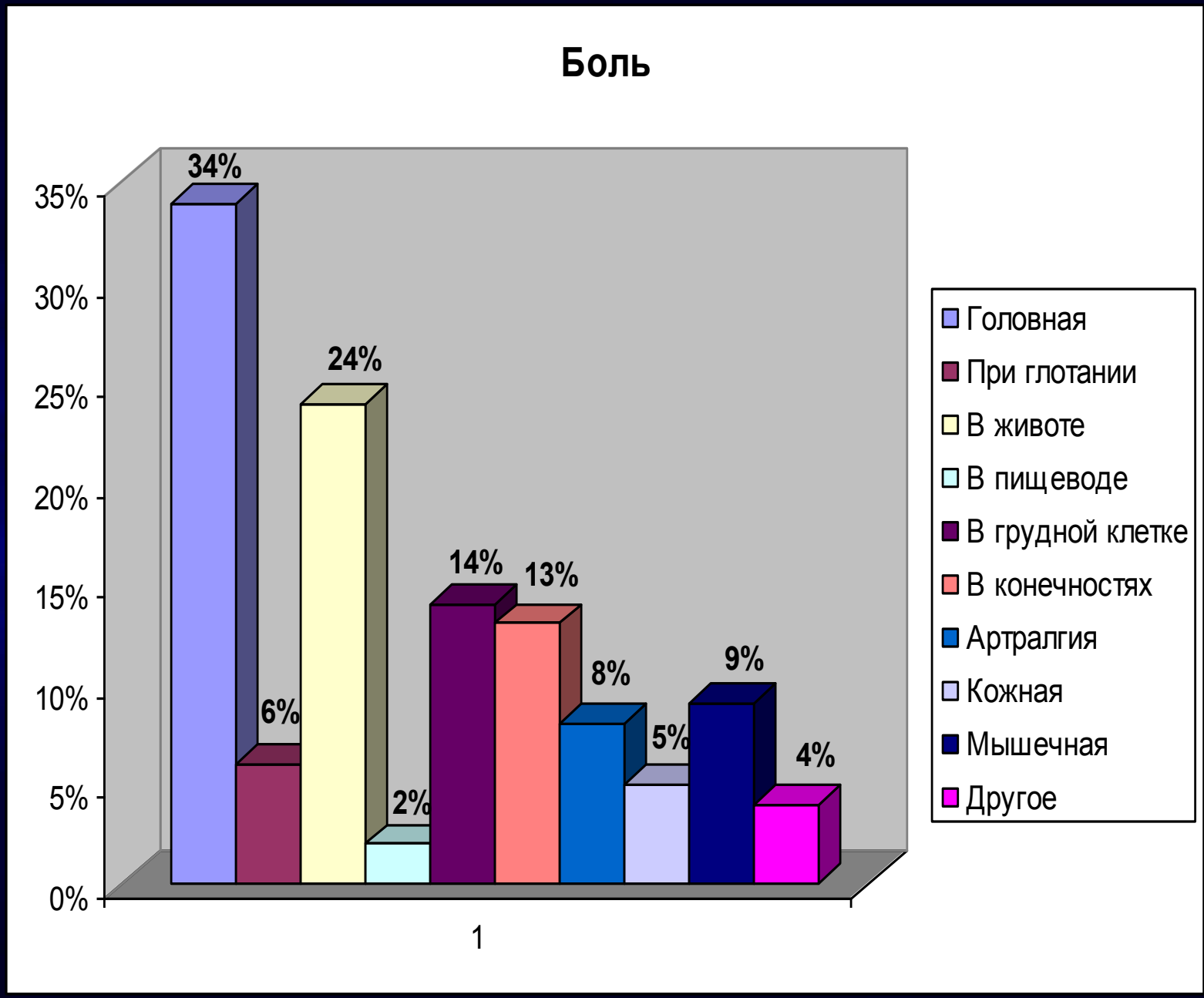
- Профилактика синдрома эмоционального выгорания медицинских и социальных работников, волонтеров, оказывающих паллиативную помощь больным ВИЧ-инфекцией.

Определение количества больных ВИЧ-инфекцией, нуждающимся в паллиативной помощи.

Формирование базы данных (регистра) больных, нуждающимся в паллиативной помощи.

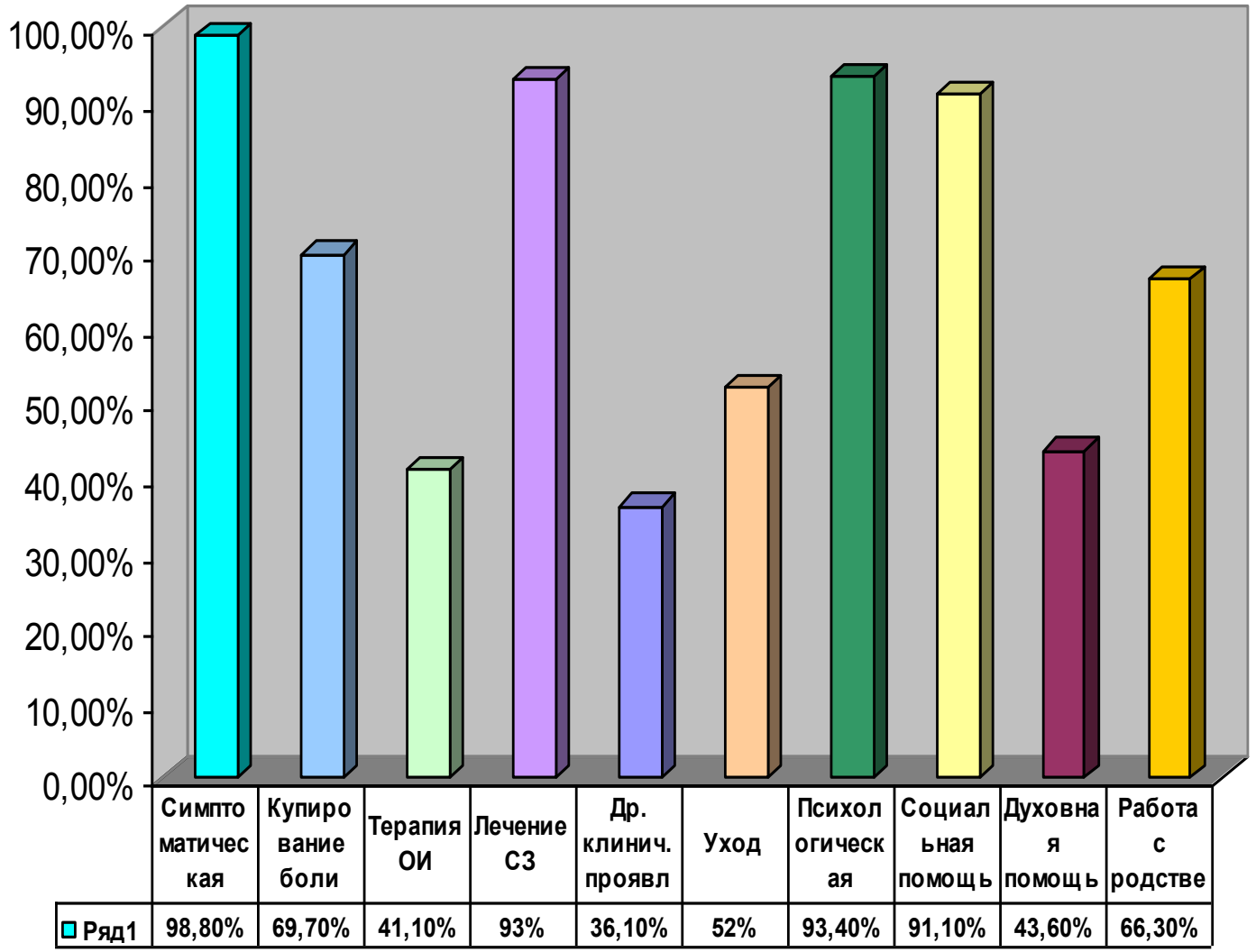
Код пациента ___ ___ ___

Фамилия	
Имя	
Отчество	
Возраст: _____	**Дата рождения:** ____ _____ _____ **Пол:** ☐ 1.**Жен.** ☐ 2.**Муж.**
Адрес проживания:	_____ _____
Телефон:	домашний: _____ мобильный:
С кем проживает:	☐ супруг(а), ☐партнер(ша), ☐мать, ☐отец, ☐братья/сестры, ☐один/одна ☐ другое: _____ *(указать)*
Семейное положение:	☐ 1.замужем/женат, ☐ 2. гражданский брак/постоянный партер ☐ 3.холост
Наличие детей:	☐ 1. Да, количество детей _____, пол и возраст _____ ☐ 2. Нет
Доверенное лицо пациента:	ФИО _____ _____ степень родства _____ телефон для связи _____
Увлечения / Хобби:	_____ _____
Отношение к религии:	☐ 1.Неверующий ☐ 2.Верующий ☐ 3.Крещеный Вероисповедание _____
ВИЧ- инфекция:	Дата установления диагноза _____ Стадия ВИЧ-инфекции: _____ Инвалидность: ☐ 1. Да ☐ 2. Нет Показатели иммунной системы: CD4 _____,VL _____
Лечение ВААРТ:	☐ 1.Да ☐ 2. Нет Назначенная схема: _____ _____ _____ Дата начала приема: _____ Приверженность терапии: ☐ низкая ☐ средняя ☐ высокая
Наличие оппортунистических инфекции и вторичных заболеваний:	_____ _____ _____ _____ _____ _____ *(указать какие)*
Гепатит В:	☐ 1.Да ☐ 2.Нет Дата последнего тестирования: _____ *(если «Нет»)* Дата установления диагноза: _____ Стадия заболевания: _____
Гепатит С:	☐ 1.Да ☐ 2. Нет Дата последнего тестирования: _____ *(если «Нет»)* Дата установления диагноза: _____ Стадия заболевания: _____
Туберкулез:	☐ 1.Да ☐ 2.Нет Дата последнего обследования: _____ *(если «Нет»)* Дата установления диагноза: _____ Диагноз/стадия заболевания: _____ _____


Боль
35%
30%
25%
20%
15%
10%
5%
0%
34%
6%
24%
2%
14%
13%
8%
5%
9%
4%
1
Головная
При глотании
В животе
В пищеводе
В грудной клетке
В конечностях
Артралгия
Кожная
Мышечная
Другое

Определение обязательных и первоочередных видов помощи для удовлетворения наиболее актуальных запросов ВИЧ-инфицированных больных, нуждающихся в паллиативной помощи.

Виды оказанной помощи



	Симптоматическая	Купирование боли	Терапия ОИ	Лечение СЗ	Др. клинич. проявл	Уход	Психологическая	Социальная помощь	Духовная помощь	Работа с родстве
Ряд1	98,80%	69,70%	41,10%	93%	36,10%	52%	93,40%	91,10%	43,60%	66,30%

Проведение оценки имеющиеся ресурсов в регионе для выполнения поставленных задач по оказанию паллиативной помощи ЛЖВС.

Многопрофессиональная команда



Модель службы



Паллиативная помощь больным ВИЧ-инфекцией оказывается следующими подразделениями:

- **Отделение медико-социальной реабилитации и правовой помощи территориального Центра СПИД (Приказ МЗ и СР №757 от 05.12.2005);**
- **палаты паллиативной помощи для больных ВИЧ-инфекцией в отделениях инфекционной, туберкулезной или многопрофильной больницы;**
- **стационарное отделение паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией;**
- **кабинеты инфекционных заболеваний амбулаторно-поликлинических и стационарно-поликлинических медицинских учреждений;**
- **наркологический диспансер, реабилитационный центр;**
- **онкологический диспансер**
- **туберкулезный диспансер**
- **медико-социальное отделение центров и комплексных центров социального обслуживания;**
- **хоспис;**
- **больница сестринского ухода;**
- **учреждения здравоохранения, обеспечивающие лечение хронического болевого синдрома и паллиативную помощь больным с наличием морфологически подтвержденного диагноза распространенной формы злокачественного новообразования.**

Внешняя сеть паллиативной помощи

- Организации ЛЖВС
- Служба Красного Креста
- Религиозные организации, православные сестричества
- *Служба социальной защиты населения (центры социального обслуживания)*
- Приюты детские, приюты для бездомных
- Службы поддержки инвалидов
- Организации поддержки одиноких матерей
- Общественные организации для бывших заключенных

- **Для эффективной помощи больным ВИЧ-инфекцией в 70,2% случаях была необходимость привлечения других служб (организаций или специалистов):**

участковый терапевт (24%)
районный инфекционист (32%)
сестры милосердия (4%)
служба соцзащиты (20%)
«Красный Крест» (16%)
НКО (21%)
другие (28%)

- **В 56,6% были необходимы 2 - 6 запросов**

Проект Русской Православной Церкви

СЛУЖБА ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ Свято-Димитриевского сестричества Московской патриархии РПЦ В ИНФЕКЦИОННОЙ КЛИНИЧЕСКОЙ БОЛЬНИЦЕ № 2 г. Москвы

МИЛОСЕРДИЕ



МИЛОСЕРДИЕ

Проект Русской Православной Церкви

СЛУЖБА ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ИНФЕКЦИОННОЙ КЛИНИЧЕСКОЙ БОЛЬНИЦЕ № 2 НА СОКОЛИНОЙ ГОРЕ

Сотрудники

28 сотрудников из них:

7 сестер милосердия
21 доброволец
3 сестры по социальной работе
2 врача
3 священника

Добровольцы

4 сестры милосердия работают на платной основе от сестричества
Все остальные участники проекта - добровольцы

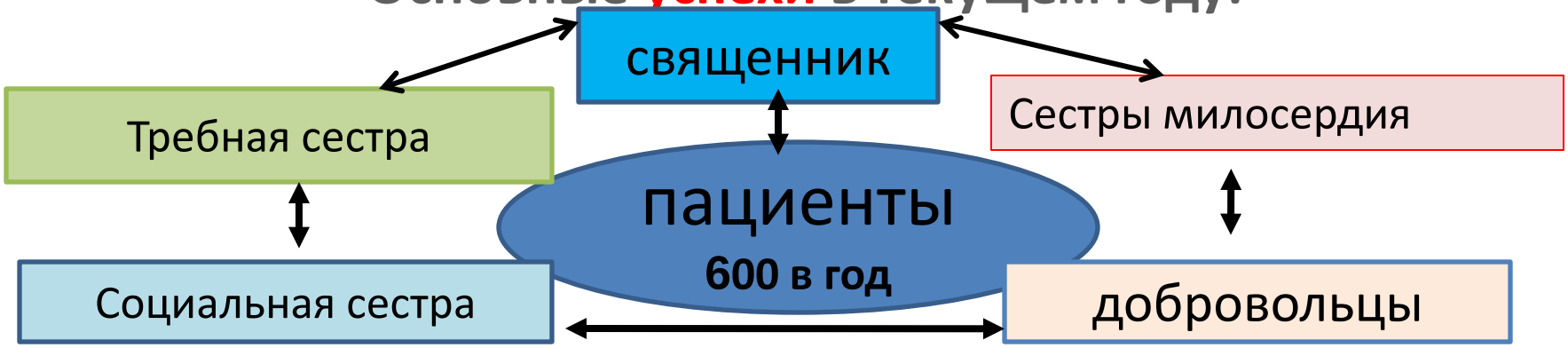
График работы

- **Проект начал работу с 2009 года**
- **график работы 4 дня в неделю работают бригады из 5-6 добровольцев**
- **600 пациентов в год получают помощь**

Проект Русской Православной Церкви

Ресурсный центр паллиативной помощи Свято-Димитриевского сестричества

Основные успехи в текущем году:



Создана мультидисциплинарная команда паллиативной помощи

Руководитель :
Егорова Ольга Юрьевна
e-mail: patr@yandex.ru

Проект Русской Православной Церкви

Проведены обучающие семинары по вопросам ВИЧ/СПИДа для Сестричеств России, Белоруссии, Украины

В 2009 -2014г. Обучено 1200 человек из 45 организаций















Наличие разработанного территориальным СПИД-центром положения по организации комплексной медико-социальной (в т.ч. паллиативной) помощи больным ВИЧ-инфекцией.

Осуществление взаимодействия между медицинскими, социальными и другими организациями субъекта РФ по оказанию помощи ЛЖВС в каждом субъекте РФ должно рассматриваться на Межведомственной Комиссии по вопросам ВИЧ-инфекции.

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Методические рекомендации

/__ 20__/__ апреля __/ 2007 г.

«Организация межведомственного взаимодействия по программам профилактики и лечения ВИЧ-инфекции и сопутствующих заболеваний (туберкулез, ИППП, гепатиты, наркомании»

Наличие законодательных актов федерального, регионарного и муниципального уровня с целью совершенствования организации паллиативной (медицинской, социальной и правовой) помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИДом.

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ПРИКАЗ

/__ 17__/__ сентября __/ 2007 г.

N 610

«О МЕРАХ ПО ОРГАНИЗАЦИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ»

Зарегистрирован Минюстом РФ

19.10.07 № 10355

Приказ Минздравсоцразвития №610 от 17.09.2007 г

- Положении об оказании паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией.
- Положение об организации деятельности отделения медико-социальной реабилитации и правовой помощи территориального Центра ПБ СПИД.
- Положение об организации деятельности кабинетов инфекционных заболеваний амбулаторно-поликлинических и стационарно-поликлинических медицинских учреждений.
- Положение об организации деятельности палат паллиативной помощи в медицинских учреждениях, оказывающих помощь больным ВИЧ-инфекцией.
- Положение об организации деятельности отделения паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией в составе инфекционной, туберкулезной или многопрофильной больницы.

Порядок оказания паллиативной медицинской помощи больным ВИЧ-инфекцией:

- незначительные функциональные нарушения – оказание помощи в амбулаторно-поликлинических условиях.

- временные выраженные нарушениям физического или психического состояния, необходимость индивидуального ухода - палаты паллиативной помощи в отделениях инфекционной, туберкулезной, наркологической или многопрофильной больниц.

- выраженные стойкие функциональные нарушения при наступлении декомпенсации состояния - отделение паллиативной помощи инфекционной, туберкулезной, наркологической или многопрофильной больницы.

Больные также могут быть направлены в хоспис или больницу сестринского ухода при наличии их на территории субъекта РФ.

Центральная клиническая больница г. Москвы святителя Алексия, митрополита Московского, Московской Патриархии Русской Православной Церкви

Палата по уходу в настоящее время



Отделение паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией в составе лечебно-профилактического учреждения

Основные задачи деятельности отделения

Функции, которые осуществляет отделение

Показания для госпитализации в отделение

Рекомендуемые штатные нормативы отделения

Рекомендуемый стандарт оснащения отделения

Госпитализация в ОРИТ больных ВИЧ/СПИД не целесообразна:

- В терминальной (V) стадии ВИЧ-инфекции, при которой на фоне выраженной иммуносупрессии развиваются последовательно или одновременно несколько оппортунистических заболеваний, не поддающихся этиотропной терапии.
- Длительно рецидивирующее течение (более месяца) оппортунистические заболевания с развитием обширного поражения различных органов и ЦНС, без эффекта от проводимой терапии и имеющих необратимый характер.
- Длительно (более месяца) текущий сепсис с некуппируемой полиорганной недостаточностью.
- Морфологически подтвержденный диагноз распространенной формы злокачественного новообразования, не поддающегося радикальному лечению.

Госпитализация в ОРИТ не целесообразна:

- Больным любой стадии ВИЧ-инфекции с декомпенсированным циррозом печени класса С по Чальд-Пью, не поддающийся (более месяца) патогенетической терапии и без возможности в последующем направить их на пересадку печени.

- Сердечная недостаточность в 4 стадии по NIHA вследствие формирования порока сердца при ИЭ, не поддающаяся коррекции, при невозможности в последующем направить на оперативное лечение.

- Отказ больного от медицинского вмешательства, (проведение реанимационных мероприятий) оформленный заблаговременно согласно установленным юридическим правилам.

Уход на дому за больными с ограниченными физическими или психическими возможностями

- Помощь на дому ВИЧ-инфицированным больным - экономически эффективный вид помощи, наиболее полно отвечающий потребностям пациентов и являющийся следующим после пребывания в стационаре видом лечения.

- Больные ВИЧ-инфекцией со сниженной или утраченной способностью к самообслуживанию в результате хронической соматической патологии, нарушений двигательных или высших психических функций, а также больные на терминальной стадии заболевания ВИЧ-инфекции **обеспечиваются паллиативной помощью на дому**, осуществляемой специалистами территориального Центра СПИД, территориальных амбулаторно-поликлинических учреждений, стационарно-поликлинических учреждений, центров общей врачебной (семейной) практики, хосписа, центров и комплексных центров социального обслуживания.

Отделение медико-социальной реабилитации и правовой помощи больным ВИЧ-инфекцией Центра СПИД

- С целью осуществления патронажа больных ВИЧ-инфекцией, консультирования сотрудников медицинских учреждений, оказывающих помощь больным ВИЧ-инфекцией, рекомендуется организовать патронажную бригаду (в составе врача-инфекциониста (врача-терапевта) и медицинской сестры) в составе отделения медико-социальной реабилитации или клинико-диагностического отделения Центра СПИД.

- Для обеспечения работы бригады рекомендуется наличие автотранспорта.

КИЗ амбулаторно-поликлинических и стационарно-поликлинических учреждений

Основные задачи КИЗа в части оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией:

- осуществление учета больных ВИЧ-инфекцией, проживающих на территории деятельности кабинета, своевременное информирование территориального Центра СПИД о больных ВИЧ-инфекцией;

- оказание консультативно-диагностической и лечебной помощи больным ВИЧ-инфекцией;

- направление больных ВИЧ-инфекцией согласно медицинским показаниям в Центр СПИД или на стационарное лечение;

КИЗ амбулаторно-поликлинических и стационарно-поликлинических учреждений

- организация помощи на дому больным ВИЧ-инфекцией, способность к самообслуживанию которых существенно снижена или утрачена (совместно территориальным центром социального обслуживания);

- оказание психологической поддержки родственникам больных ВИЧ-инфекции, их обучение приемам и методам ухода за тяжелобольными ВИЧ-инфицированными людьми;

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

П Р И К А З

8 ноября 2012 г. № 689н

Москва

«Об утверждении порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при болезни, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

- Паллиативная помощь ВИЧ-инфицированным осуществляется в отделениях и палатах паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией в соответствии с установленными стандартами медицинской помощи в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь по соответствующему профилю (Приказ № 610 от 17.09.2007)

- При отсутствии отделений и палат паллиативной помощи для лечения больных ВИЧ – инфекцией, больные могут быть направлены в хоспис, больницу сестринского ухода и в медицинские организации, обеспечивающие паллиативную помощь больным с наличием морфологически подтвержденного диагноза распространенной формы злокачественного образования.

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

П Р И К А З

08 ноября 2012 г. № 689н

Москва

«Об утверждении порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при болезни, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)

- Приложение № 7

Положение о выездной бригаде центра профилактики и борьбы с синдромом приобретенного иммунодефицита (центр СПИД)

- Приложение №15

Положение об Отделение паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией в составе лечебно-профилактического учреждения

- Приложение №16

Рекомендуемые штатные нормативы отделения паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

П Р И К А З

21.12. 2012 г. № 1343н

Москва

«Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»

- Настоящий порядок устанавливает правила оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению, направленных на улучшение качества жизни неизлечимо больных граждан за исключением больных ВИЧ-инфекцией*
- *Приказ Минздравсоцразвития РФ от 17.09.2007 № 610

Приказ Минздрава РФ (?)
Приказ Министерства труда и социальной защиты (?)
Методические рекомендации (?)

«Организация системы социального обслуживания больных ВИЧ-инфекцией и членов их семей»

Москва 2012

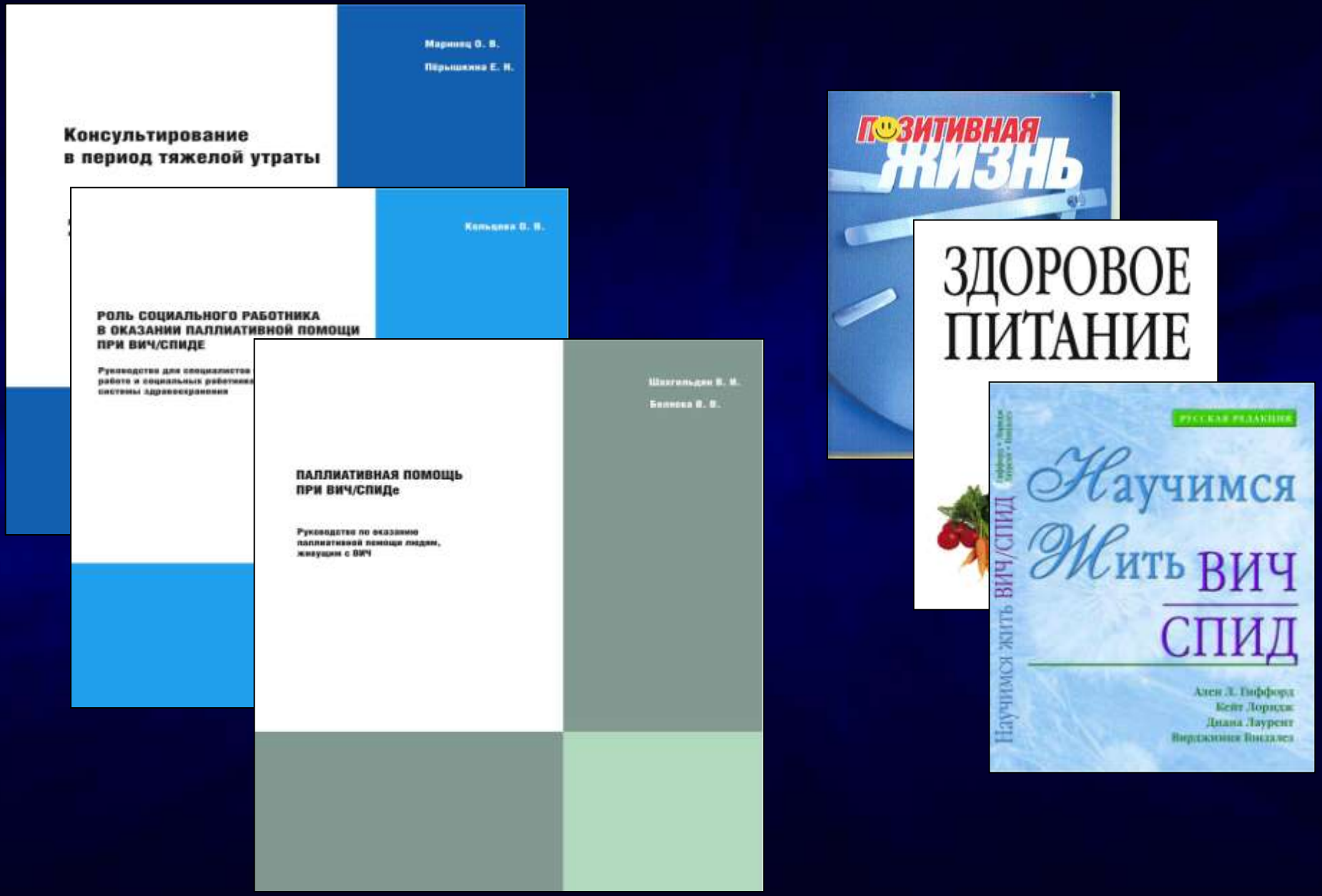
(документ не издан)

•Положение о социальном сопровождении ЛЖВС

•Одной из форм социального обслуживания является социальное сопровождение, применяемое в случае выявления у больного ВИЧ-инфекцией и членов его семьи комплекса проблем, связанных с наличием факторов социального неблагополучия, приведших к трудной жизненной ситуации хронического характера или социально опасному положению и требующих комплексного подхода к их решению.

Порядок социального сопровождения больных ВИЧ-инфекцией регулирует соответствующее положение.

Разработка методической и нормативной документации



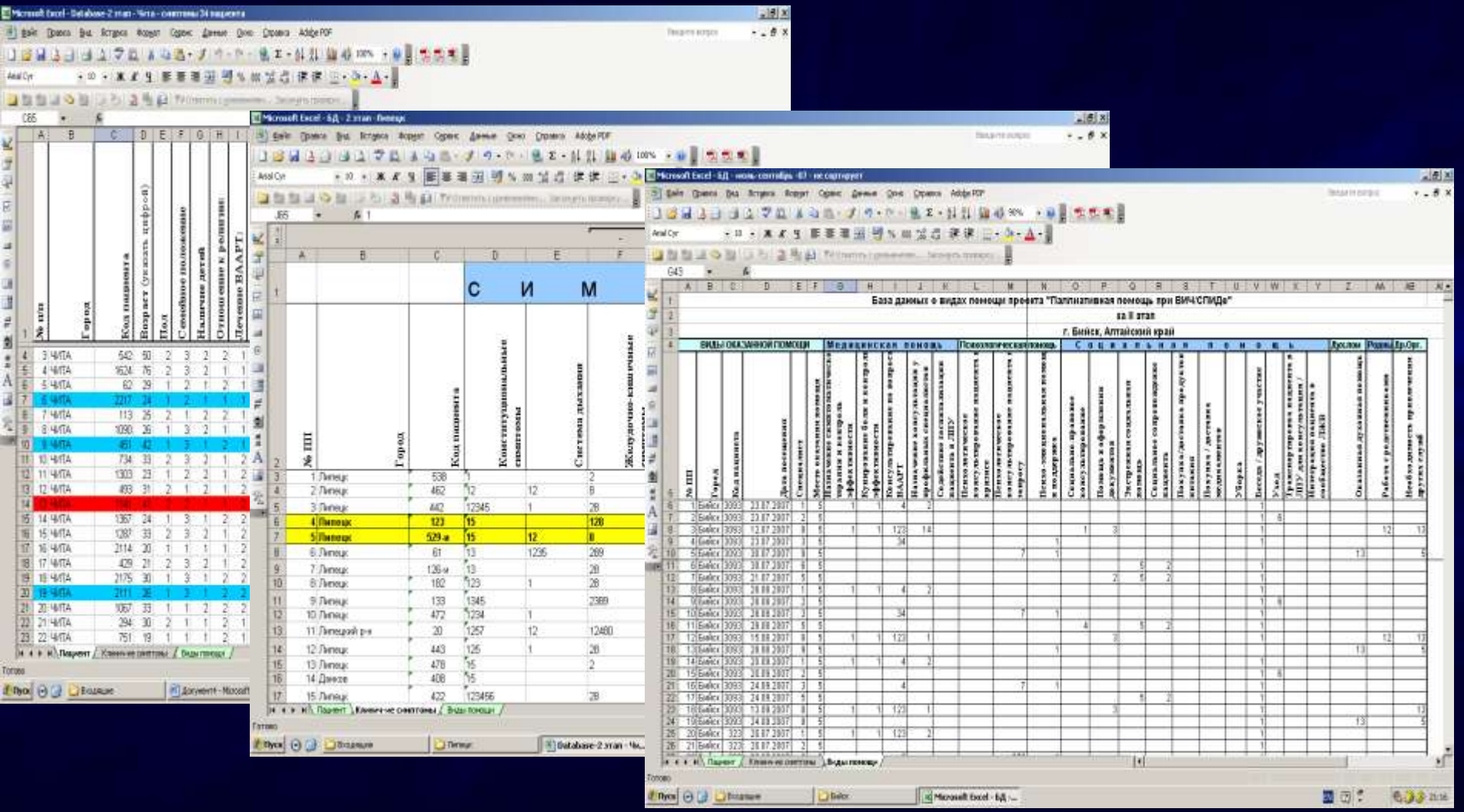
Разработаны и выпущены комплекты методических руководств для специалистов и информационных материалов для пациентов

Обязательны мониторинг и оценка качества оказываемых услуг в области паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией.

Объективная оценка результатов деятельности специалистов и организаций (Центры ПБ СПИД) по оказанию паллиативной помощи ВИЧ-инфицированным людям

СПИД инфосвязь

Разработка методической и нормативной документации



Разработаны и внедрены учетно-отчетные формы по учету клиентов программы, выявленных симптомов и оказанных им услуг

Форма мониторинга состояния пациентов паллиативной помощи

Microsoft Excel - Копия ПШОС - 10 пациентов - хорошие

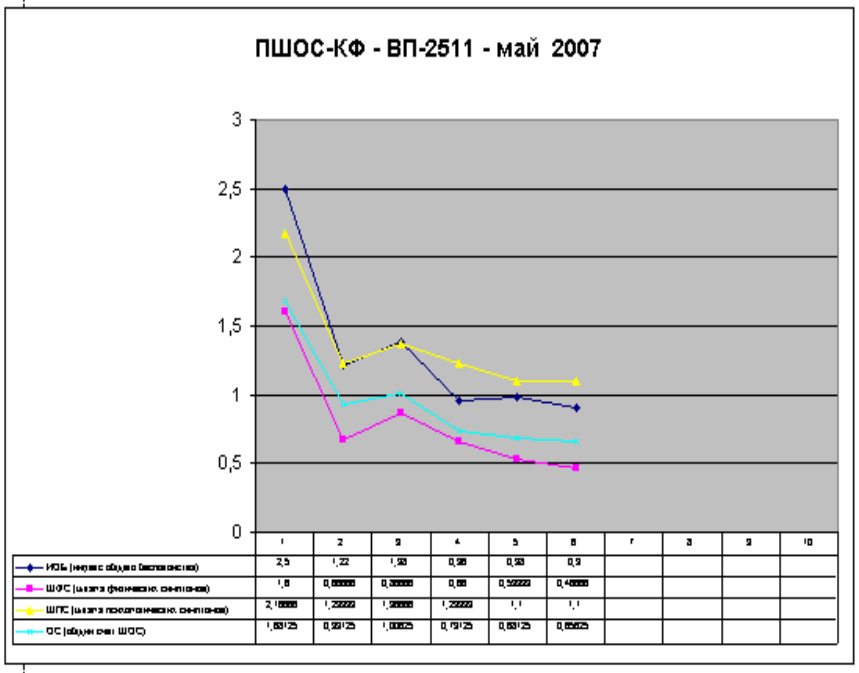
Файл Правка Вид Вставка Формат Сервис Данные Окно Справка Adobe PDF

Введите вопрос

Arial Cyr 10

C10 0

	A	B	C	D	E	F	G
1	**ПАМЯТНАЯ ШКАЛА ОЦЕНКИ СИМПТОМОВ (ПШОС-КФ)**						
2	Дата	май.07	июн.07	июл.07	авг.07	сен.07	окт.07
3	**Трудности с концентрацией внимания**	2,40	2,40	2,40	1,60	0,80	0,80
4	**Боль**	3,20	2,40	2,40	1,60	0,80	0,80
5	**Слабость/повышенная утомляемость**	3,20	2,40	2,40	1,60	1,60	1,60
6	**Кашель**	0,80	0,00	0,80	0,00	0,00	0,80
7	**Изменения кожи**	0,80	0,00	0,00	0,00	0,00	0,80
8	**Сухость во рту**	0,80	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
9	**Тошнота**	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
10	**Сонливость**	2,40	0,00	1,60	0,8	0,80	0,80
11	**Онемение/покалывание в конечностях**	4,00	3,20	3,20	2,40	1,60	0,80
12	**Проблемы со сном**	1,60	0,00	0,80	0,80	0,80	0,80
13	**Метеоризм** *(Ощущение вздутия живота)*	1,60	0,00	0,80	0,80	0,80	0,80
14	**Проблемы с мочеиспусканием**	2,40	2,40	1,60	1,60	1,60	1,60
15	**Рвота**	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
16	**Одышка**	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
17	**Диарея**	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
18	**Потливость**	2,40	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
19	**Налет, язвы во рту**	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
20	**Снижение сексуального интереса/ активности**	4,00	4,00	4,00	3,20	3,20	3,20
21	**Зуд**	2,40	1,60	1,60	0,80	0,80	0,00
22	**Анорексия** *(Снижение аппетита)*	3,20	0,80	0,80	0,80	0,80	0,00
23	**Головокружение**	1,60	0,80	0,80	0,80	0,80	0,80
24	**Трудности при глотании**	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
25	**Нарушение вкусового восприятия пищи**	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
26	**Потеря массы тела** *(Снижение веса)*	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
27	**Лихорадка** *(Повышение температуры тела)*	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
28	**Запор**	3,20	1,60	1,60	0,80	0,80	0,80
29	**Отеки рук или ног**	1,60	1,60	1,60	0,80	0,80	0,80
30	**«Я не похож на себя»**	3,20	1,60	0,80	0,80	0,80	0,80
31	**Печаль**	2,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
32	**Беспокойство**	3,00	2,00	2,00	2,00	2,00	2,00
33	**Раздражительность**	2,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
34	**Нервозность**	2	1	1	1	1	1
35	**ИОБ (индекс общего беспокойства)**	2,5	1,22	1,38	0,96	0,98	0,9
36	**ШФС (шкала физических симптомов)**	1,6	0,66667	0,86667	0,66	0,53333	0,46667
37	**ШПС (шкала психологических симптомов)**	2,166667	1,23333	1,36667	1,23333	1,1	1,1
38	**ОС (общий счет ШОС)**	1,68125	0,93125	1,00625	0,73125	0,68125	0,65625



ШОС - КФ - форма

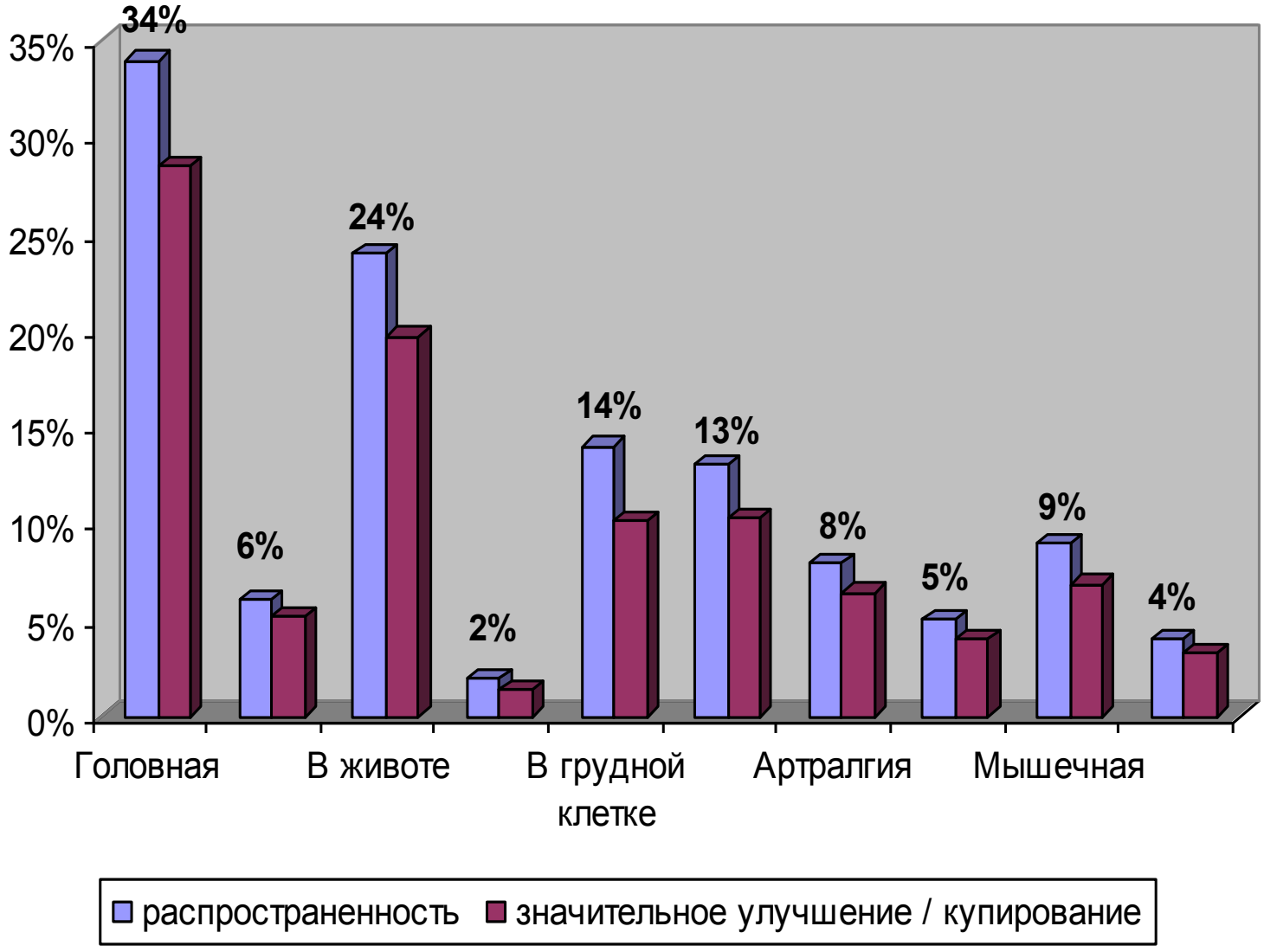
Готово

Симптоматическая терапия

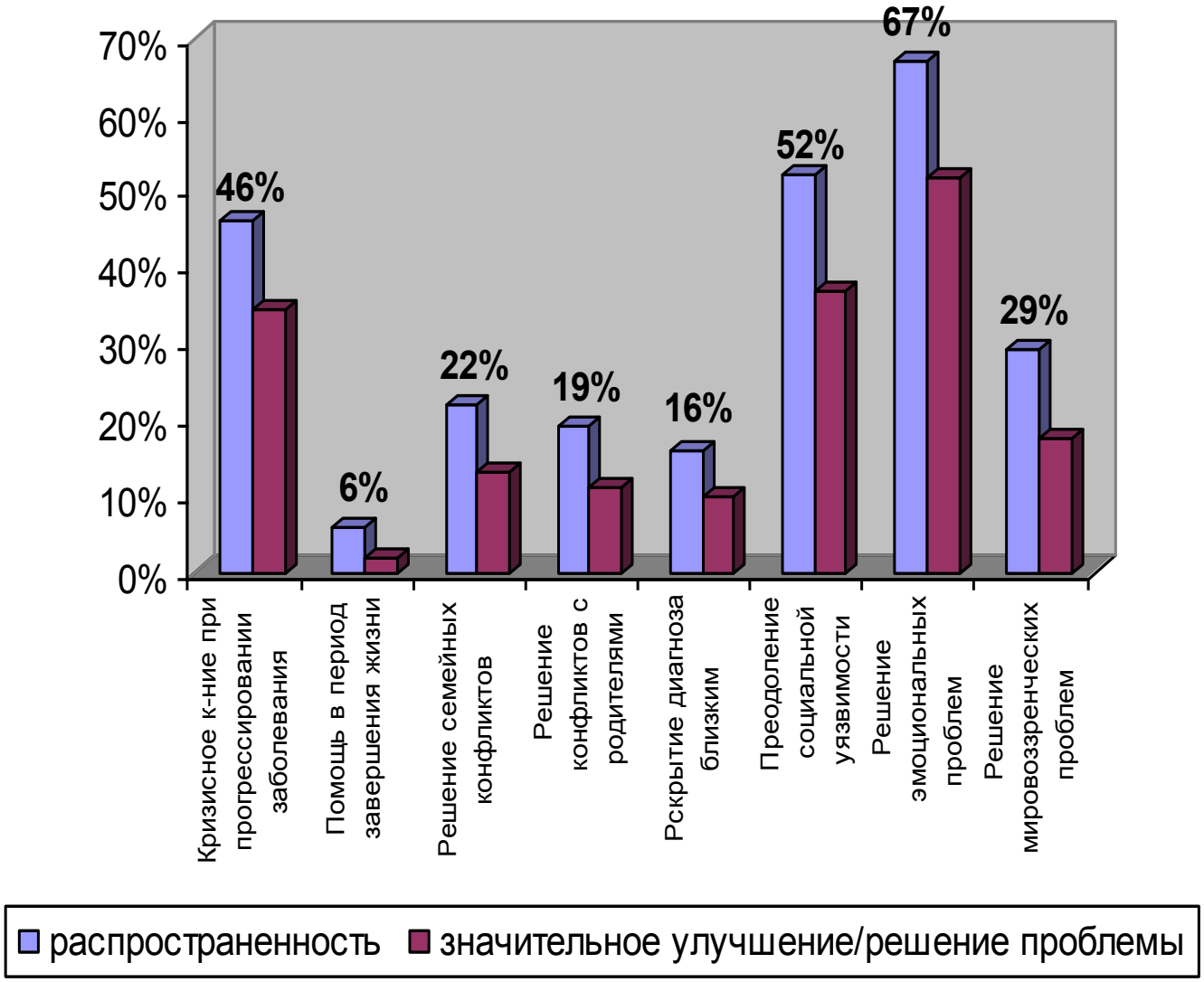
Результат терапии у тех, кто получал лечение

Симптомы	Частота (%) (n= 1313)	Ухудшение %	Без изменений %	Значительное улучшение %	Симптом купирован %
Слабость / Повышенная утомляемость	85%	4%	20%	59%	14%
Потеря массы тела	44%	5%	21%	47%	22%
Анорексия	46%	3%	16%	45%	33%
Повышение t тела	37%	5%	10%	24%	56%
Потливость	57%	3%	16%	37%	40%
Тошнота / рвота	44%	3%	11%	36%	47%
Кашель	47%	4%	19%	41%	31%
Одышка	31%	5%	15%	38%	36%
Диарея	26%	3%	10%	33%	50%
Запор	10%	1%	12%	47%	39%
Озноб	10%	7%	9%	29%	46%
Депрессия	14%	4%	16%	61%	14%
Пролежни	4%	2%	19%	69%	4%
Сухость во рту	53%	3%	15%	42%	37%

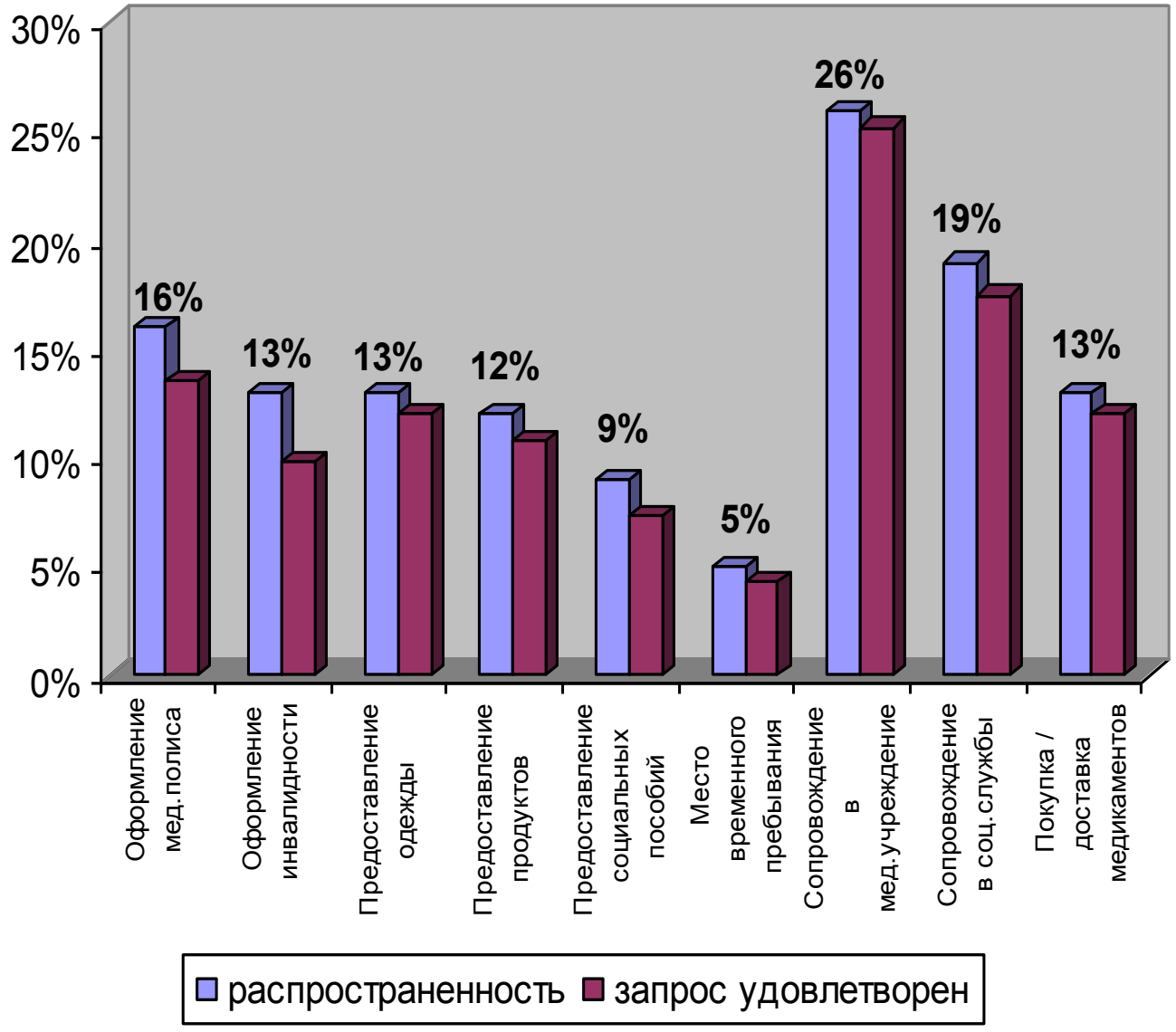
Локализация боли и эффективность лечения



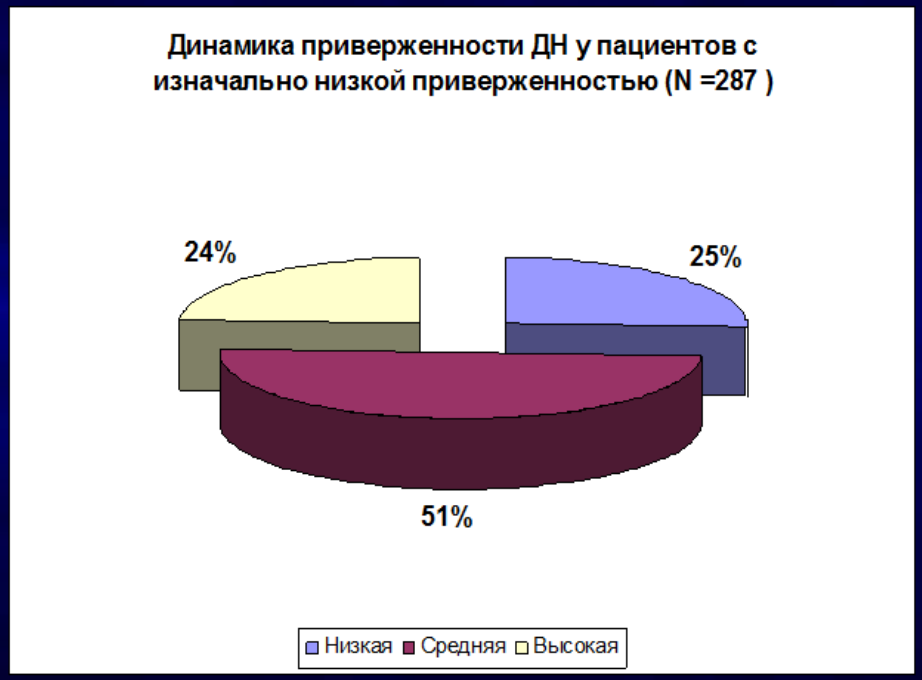
Виды психологической помощи и ее эффективность

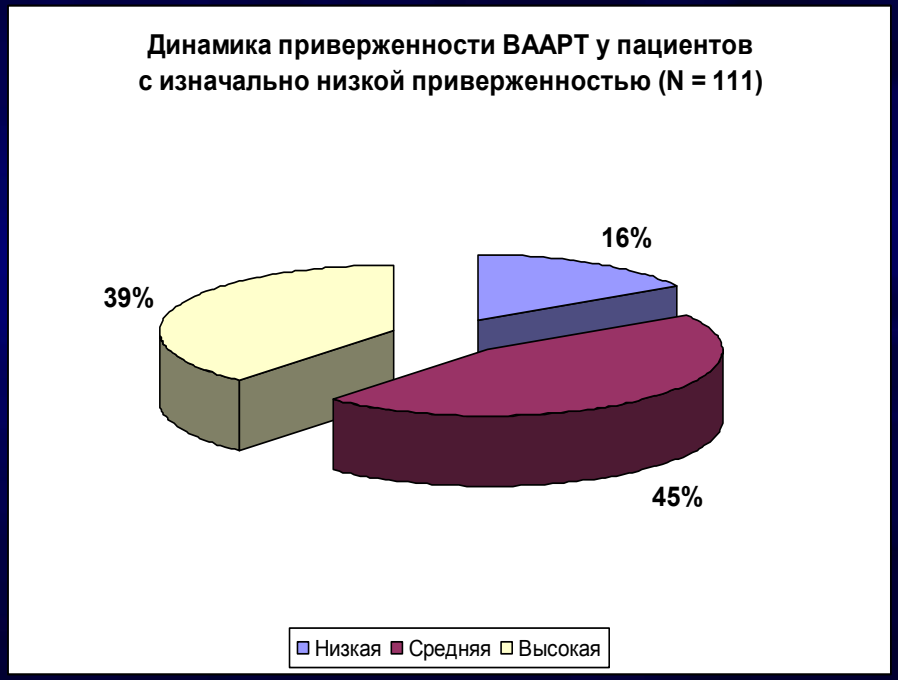


Виды социальной помощи и удоворенные запросы



Динамика уровня приверженности к диспансерному наблюдению и АРВТ у больных ВИЧ-инфекцией, получивших паллиативную помощь





Организация сестринской помощи на примере конкретной ситуации

Из письма в службу сестринского ухода…

«Умирает мой двоюродный брат, 28 лет, осталось по словам врачей 2 – 3 месяца. Семья бедная, поэтому ему не могут нанять сиделок. Но, самое главное, ему очень нужна моральная поддержка, которую могут оказать только верующие сестры милосердия. Он хочет наложить на себя руки , чтобы не мучиться и не мучить мать. Болен СПИДом, гепатитом и еще гематома головного мозга. За собой не в состоянии ухаживать, отказывается от еды. Большая просьба помочь найти людей, которые бы ему помогли с достоинством уйти, и чтобы он не взял на себя греха»




Вирасепт
нелфинавир
250 мг
300 таблеток, покрытых оболочкой
Retrovir
Эпивир ТриТиСи
Ламивудин
Таблетки, покрытые оболочкой
60 таблеток


Первая ВИЧ+ пациентка, прошедшая курс лечения в палате паллиативной помощи



