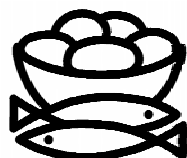


Министерство здравоохранения и социальной политики  
Российской Федерации

Представительство Министерства здравоохранения и социальной политики  
Российской Федерации в Северо-Западном Федеральном округе

Ассоциация «Христианский Межцерковный Диаконический Совет  
Санкт-Петербурга»

Санкт-Петербургская государственная медицинская академия  
им. И.И. Мечникова



## **ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ, ЖИВУЩИМ С ВИЧ/СПИДОМ И СО-ЗАВИСИМЫМ**

Методические рекомендации

Издано при финансовой поддержке Норвежской Церковной Помощи (Norwegian Church Aid)



Санкт-Петербург  
2004

Методические рекомендации предназначены для организаторов здравоохранения, руководителей лечебно-профилактических учреждений, хосписов, медицинских и социальных работников, волонтеров, а также образовательных учреждений, готовящих специалистов для работы по оказанию помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, в том числе паллиативной помощи.

Методические рекомендации составлены под редакцией заслуженного деятеля наук РФ, академика МАНЭБ, доктора медицинских наук, профессора зав. курсом менеджмента и экономики здравоохранения СПбГМА им. И.И. Мечникова И.В. Полякова и кандидата наук, доцента курса менеджмента и экономики здравоохранения СПбГМА им. И.И. Мечникова Т.М. Зеленской.

Авторы:

Евсеева Ирина Дмитриевна – заведующая 20-м отделением городской инфекционной больницы №30

Жужгова Ирина Викторовна – психолог, Городской центр профилактики и борьбы со СПИДом и другими инфекционными заболеваниями.

Кучеренко Юлия Николаевна – врач, Городской центр профилактики и борьбы со СПИДом и другими инфекционными заболеваниями.

Липтуга Марьяна Евгеньевна – координатор программы ВИЧ/СПИД Ассоциации ХМДС

© Коллектив авторов, 2004

Адрес редакции: С-Петербург 193167 Обводный канал, 17 Факс (812) 2771491

Отпечатано в типографии ФГУП ЦКБ МТ «Рубин»  
Тираж: 2 500 экземпляров

## Предисловие

Возрастание числа людей, живущих с ВИЧ/СПИДом и со-зависимых выдвигает проблему оказания самых разнообразных видов лечебно-оздоровительной, социальной и поддерживающей помощи. В этой связи изложенные в методических рекомендациях вопросы организации и принципы оказания помощи представляют несомненный практический интерес и могут быть использованы органами управления здравоохранения при планировании и оказании паллиативной помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИДом и со-зависимым.

Ю.Н. Кучеренко

## I. КРАТКО О ВИРУСЕ ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА (ВИЧ)

### 1. Эпидемическая ситуация по ВИЧ в Санкт-Петербурге и России. Прогноз развития эпидемии

Эпидемия ВИЧ-инфекции в России развивается быстрыми темпами, основным движущим фактором которой являются потребители инъекционных наркотиков, что характерно закономерностям инфекций с кровно-контактным путем передачи.

В России совокупное число зарегистрированных случаев на 01.01.03г составило 225 490, в т.ч. 5 627 детей в возрасте до 14 лет. Всего умерло 2 980 человек, из которых 192 – дети.

В Санкт-Петербурге за все годы развития эпидемии зарегистрировано уже более 27 000 случаев ВИЧ-инфекции, за 5 месяцев 2003 вновь выявлено 2104 человека, зараженных ВИЧ. В тоже время удалось выявить некоторые изменения в эпидемическом процессе:

- темпы прироста снизились в 2,1 раза в сравнении с аналогичным периодом 2001 года;
- по прежнему доминирует парентеральный (через кровь) путь передачи среди инъекционных потребителей наркотиков, в то же время четко наметилась тенденция к увеличению доли полового пути передачи, так же в эпидемический процесс вовлекается все большее количество женщин детородного возраста, что ведет к возрастанию вертикального пути передачи (от матери к ребенку);
- отмечается снижения заболеваемости среди лиц возрастной группы 15-18 лет.

На данный момент можно говорить о том, что эпидемия в Санкт-Петербурге приобретает генерализованное развитие, так как вирус стал проникать во все слои населения, поражаются не только группы риска, но и лица социально благополучные. Некоторые авторы, в том числе и профессор Покровский В.В. (главный инфекционист России) придерживаются мнения о скрытом этапе развития эпидемии, то есть моменте снижения выявляемости среди различных групп населения.

Дальнейшее развитие ситуации в городе будет зависеть от социально-экономического положения в обществе, а так же от уровня потребления инъекционных наркотиков, которое до сих пор остается самым высоким в мире (более 7 случаев на 1000 человек).

Как бы не развивалась эпидемия в городе, она потребует дальнейших усилий, направленных на реализацию профилактических программ среди подростков, так как эти слои населения являются самой уязвимой группой.

### 2. Эпидемиология. Пути передачи

Источником заражения является ВИЧ инфицированный человек, в стадии как бессимптомного вирусоносительства, (отсутствия проявлений болезни) так и развернутых проявлений болезни.

ВИЧ инфекция передается **только** от человека человеку.

Важно отметить: насекомые и животные **не являются** переносчиками (например, комары, клопы, блохи, кошки, собаки).

Вирус обнаружен в крови, сперме, спинномозговой жидкости, грудном молоке, менструальной крови, влагалищном и цервикальном секретах, в органах и тканях человека, в слюне, слезной жидкости, моче.

По степени риска биологические жидкости распределяются следующим образом: самую большую опасность в заражении играет ВИЧ-инфицированная кровь, ее для заражения достаточно 0,1 мл, далее идут – сперма, вагинальный секрет, спинномозговая жидкость. Такие биологические жидкости как пот, слюна, моча, а так же фекалии содержат настоль-

ко минимально вируса, что заражение через них невозможно (например, для достижения необходимой для заражения концентрации вируса необходимо 3 – 4 литра пота).

### Пути передачи

Существует всего три пути передачи:

1. половой;
2. через кровь (парентеральный);
3. вертикальный (от ВИЧ-инфицированной матери ребенку).

**Половой путь** передачи инфекции реализуется при гетеро - (мужчины и женщины) и гомосексуальных (с лицами одного пола) половых контактах. Частота заражения женщины от инфицированного мужчины в 4 раза выше, чем мужчины от инфицированной женщины.

Люди, живущие с ВИЧ, в первые три месяца после инфицирования в десятки раз опаснее для своих партнеров, чем после появления антител в крови.

*Риск заражения* (при однократном контакте)

При гетеросексуальном – 0,1 – 1%

При гомосексуальном - 10%

Важно отметить, что речь идет о неосложненных контактах. При наличии у партнера заболеваний передающихся половым путем риск инфицирования при однократном контакте увеличивается до 70%.

**Парентеральный путь** (через кровь)

Минимальный объем необходимый для заражения – **0,1 мл**, для сравнения при гепатите - **0,00004 мл**. Следует отметить, что помимо объема крови важное значение имеет вирусная нагрузка (концентрация вируса в крови) и размер кровеносного сосуда, в который попадает вирус (чем крупнее сосуд, тем выше риск инфицирования).

Инфицирование возможно при переливании крови, пересадке органов (90% при однократном контакте), использовании инфицированных шприцов, игл, общей посуды для приготовления и использования наркотических средств, промывке шприцов в общей посуде (20%), употреблении самого наркотика, в который добавляется кровь с целью «очистки». Через уколы, порезы инфицированным медицинским инструментарием, не прошедшим соответствующую обработку, порезы лезвием бритвы, при использовании инфицированной зубной щетки, выполнении татуировок, пирсинга (0,5 – 1%).

**Вертикальный путь** передачи (от ВИЧ-инфицированной матери к ребенку)

На данном этапе развития эпидемии вертикальный путь становится достаточно актуальным, так как все чаще мы сталкиваемся с тем, что женщины, имеющие данный статус все чаще готовы стать матерями. Если не проводить соответствующую терапию во время беременности, то процент рождения ВИЧ-инфицированных детей может быть достаточно высок и достигать 30-40%. Передача ВИЧ от матери к ребенку происходит при дефектах плаценты, приводящих к проникновению вируса в кровоток плода, а так же при травматизации ребенка и родовых путей матери во время родов. Описаны случаи когда заражение ребенка происходило после родов, через грудное молоко матери.

Риск передачи инфекции от матери к ребенку

Внутриутробно 20%

Во время родов 50%

При кормлении грудью 30%

При применении профилактики риск инфицирования снижается до 2 – 4%.

### Общие сведения:

Традиционно чаще всего подвержены заражению лица из групп риска, но мы все чаще стали сталкиваться с пациентами из социально-благополучной среды: - это и женщины, живущие в семьях, получившие данную инфекцию от своих мужей, и подростки, имеющие первые половые опыты, а в результате оказавшиеся ВИЧ-инфицированными, это и однократные пробы наркотических средств. Поэтому единственно правильное будет осознавать и понимать, что данная проблема может коснуться каждого из нас, наших знакомых и близких нам людей и уметь избегать ситуаций и поведения, могущих привести к заражению.

**Вирус не передается в быту** - это значит, что вы можете абсолютно спокойно общаться с ВИЧ-инфицированным человеком, вместе работать, жить в одной квартире, купаться в одном бассейне, сидеть за одним столом, питаться из общей посуды, пользоваться одной и той же ванной, туалетом. Кожа является надежным барьером, поэтому во всех вышеперечисленных случаях риска инфицирования нет. Нет риска инфицирования при крещении, причастии, отпевании, уходе за человеком, живущим с ВИЧ/СПИД при соблюдении простых правил гигиены и профилактики.

Но при этом следует помнить, что предметы личной гигиены, такие как: зубные щетки, бритвенные станки – должны быть предметами строго индивидуального пользования, так как риск передачи инфекции хоть и низок, но тем не менее существует.

### 3. Профилактика

Очень важным моментом в профилактической деятельности являются следующее:

- осознание того, что ВИЧ – инфекция и наркомания не столь медицинские, сколько социальные проблемы;
- одними медицинскими технологиями, сколь бы совершенны они не были, добиться успехов в снижении заболеваемости социально–значимых болезней невозможно;
- только объединение усилий здоровых сил общества за возрождение нравственности и духовности человека может повлиять на изменение поведения человека в сторону более безопасного.

Все профилактические программы основываются на объективной оценке ситуации по социально-значимым заболеваниям, на результатах социологических исследований, проведенных в различных социальных группах населения.

Очень важно учитывать особенности российской ментальности, традиций, с преобладанием духовного отношения к высоким чувствам любви, исключительной ценностью семейных отношений с целью исключения отрицательных реакций части общества, реагирующей на пропаганду безопасного сексуального поведения как на разрушение молодежи.

**Профилактические методы делятся на первичную, вторичную и третичную профилактику.**

**Первичная профилактика** рассчитана на практически все здоровое население. Такие виды программ рекомендованы в первую очередь для проведения в подростковой среде, т.е. это своего рода различные просветительные и образовательные программы, направленные на воспитание безопасного поведения.

Наиболее эффективным методом признается метод «ровесник-ровеснику» или «равный-равному».

**Вторичная профилактика** проводится среди людей, имеющих тот или иной опыт взаимодействия с вредным агентом. В сущности это есть ни что иное, как профилактические программы, направленные на предотвращение дальнейшего распространения, например, наркотиков, на снижение вреда от их употребления, снижением риска связанного с инъекционным употреблением, уменьшение риска, связанного с сексуальным поведением, конфиденциальное и анонимное добровольное тестирование с до- и послетестовым консультированием, поощрение позитивного изменения поведения.

**Третичная профилактика** – это комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни людей, попавших в зависимость от того или иного вредоносного фактора, т.е. развитие широкой сети социальных и реабилитационных мероприятий.

Для медицинских работников, работающих с ВИЧ-инфицированными пациентами, в случае их травматизации предусмотрена бесплатная профилактическая противовирусная терапия, которая осуществляется не позднее 48 часов с момента травматизации, и проводится от 6 недель до трех месяцев. Далее медицинский работник наблюдается в течение года и обследуется с интервалами 3, 6, 12 месяцев. При благополучном исходе через год снимается с учета.

За 2002 год посттравматическую профилактику получили 38 медработников. На данное время ни одного профессионального случая заражения за все годы наблюдения за инфекцией в Санкт-Петербурге не зарегистрировано.

#### **4. Диагностика. Цели консультирования**

Сегодня наиболее распространенным способом определения ВИЧ являются тесты на наличие антител к ВИЧ. Организму потребуется некоторое время, чтобы в ответ на проникновения вируса выработать антитела. Промежуток времени между инфицированием и производством достаточного для обнаружения количества антител называется периодом развития антител или периодом «окна». У подавляющего большинства ВИЧ-инфицированных людей достаточное для обнаружения количество антител образуется через три месяца после инфицирования. В редких случаях период развития антител может занять до шести месяцев или дольше. Поскольку для развития может потребоваться до 6-ти месяцев, рекомендуется пройти повторное тестирование спустя три месяца после первого тестирования.

Но обратите внимание на то, что данный метод исследования является скрининговым, то есть предварительным и в очень редких случаях может быть ложно положительным, т.к. тест может в этой крови найти и другие антитела сходными с антителами ВИЧ. Поэтому обязательно производится подтверждающий метод исследования иммуноблот. Это более специфичный метод, который так же определяет антитела, но ко всем шести белкам, которые есть у вируса. И только при сочетании клинических, эпидемиологических и лабораторных данных человеку выставляется окончательный диагноз.

Прежде чем обследовать любого человека на ВИЧ-инфекцию нужно получить его согласие и обязательно произвести дотестовое консультирование.

**Консультирование** - это конфиденциальный диалог между пациентом и лицом, предоставляющим поддержку, дающий возможность преодолеть психоэмоциональный стресс, получить ответы на интересующие вопросы.

#### **Цели консультирования:**

- оказать психологическую и информационную поддержку тем, в чью жизнь вошла ВИЧ-инфекция;
- предотвратить распространение ВИЧ-инфекции.

При консультировании в центре внимания стоят интересы и проблемы пациента. Процесс консультирования помогает пациенту осмыслить обсуждаемые вопросы и определить их роль в своей жизни.

### Дотестовое консультирование:

После проведенного консультирования человек самостоятельно принимает решение: обследоваться ли ему на ВИЧ или нет.

**Послетестовое консультирование** так же необходимо как в случае положительного, так и отрицательного ответа на ВИЧ.

При отрицательном результате, консультант должен объяснить пациенту, что спокойствие не уместно при данной проблеме, и если его поведение будет на столько же рискованным, то вероятность заражения будет присутствовать постоянно. Консультант так же должен поощрять поведение пониженного риска.

Если же результат оказался положительным, то данное консультирование будет являться кризисным и проводить его следует неоднократно и при возможности, обученными специалистами.

За время консультирования нужно дать возможность человеку свыкнуться со своим диагнозом и спланировать, как жить с этим знанием.

Для каждого человека получение положительного результата является огромным стрессом, пересмотром всей его предыдущей жизни, поэтому консультант всегда должен быть корректным в отношении консультируемого и самого заболевания в целом, и дать человеку во время беседы позитивный настрой на дальнейшую жизнь.

### 5. Стадии развития заболевания

Вопреки распространенным заблуждениям, ВИЧ-инфекция не принадлежит к каким-то уникальным болезням, а является инфекционным заболеванием, имеющим своеобразную и достаточно яркую клиническую картину, течение которого напоминает течение многих других давно и хорошо известных инфекционных заболеваний. Определенное своеобразие ВИЧ-инфекции придает лишь тропность (избирательная чувствительность) возбудителя к определенным клеткам организма, что и отличает одну инфекцию от другой.

ВИЧ-инфекция характеризуется многолетним течением, клинически связанным с прогрессирующим снижением иммунитета, приводящим к развитию тяжелых форм вторичных заболеваний.

Прогноз: средняя продолжительность человека после инфицирования вирусом иммунодефицита человека 11 – 15 лет.

ВИЧ-инфекция может протекать в самых различных формах. На разных стадиях заболевания могут быть свои проявления.

После заражения наступает **инкубационный период** продолжительностью от 3-4 недель до 2-3 месяцев. Следует отметить, что люди, живущие с ВИЧ, в первые три месяца после инфицирования в десятки раз опаснее для своих партнеров, чем после появления антител в крови.

Затем приблизительно в половине случаев возникает **острая стадия** ВИЧ-инфекции (острый ретровирусный синдром), которая характеризуется следующими симптомами: лихорадкой, общей интоксикацией, болями в мышцах и суставах, болями в горле, увеличением периферических лимфоузлов, сыпью, поносом, реже поражением центральной нервной системы по типу острого менингита. Продолжается острая стадия от нескольких дней до 2-3 месяцев.

Важно подчеркнуть, что в инкубационном периоде и в острой стадии ВИЧ-инфекции в крови еще нет антител к ВИЧ. В достаточных, для лабораторной индикации, количествах



антитела появляются через 3 месяца от момента инфицирования, хотя активным источником инфицирования человек становится практически немедленно.

Острая стадия ВИЧ-инфекции сменяется **латентным периодом** (период бессимптомного носительства), когда в течении многих лет (от 3 до 10) у ВИЧ-инфицированного человека уже есть незначительные нарушения иммунитета, но практически нет клинических проявлений заболевания. Человек в этот период трудоспособен, социально активен и в тоже время является источником инфекции для своих партнеров по сексу или совместному введению наркотиков.

В дальнейшем происходит клиническая манифестация ВИЧ-инфекции, первым проявлением которой является увеличение периферических лимфоузлов.

Затем заболевание переходит в стадию **вторичных заболеваний**. На этой стадии происходят первые серьезные нарушения здоровья. Иммунная система уже значительно повреждена и у инфицированного человека могут появляться ранее неизвестные ему болезни.

Далее заболевание переходит в **стадию преСПИДа** и завершается терминальной стадией – **стадией СПИДа**. Эти периоды ВИЧ-инфекции характеризуются прогрессирующим уменьшением Т-лимфоцитов (клетки иммунной системы), к увеличенным лимфоузлам добавляются другие клинические синдромы – потеря массы тела, лихорадка, поносы, энцефалопатия (отставание психомоторного развития у детей, умственная деградация у взрослых).

На фоне нарастающего иммунодефицита в различных сочетаниях и в различной последовательности присоединяются многочисленные бактериальные, вирусные, протозойные и грибковые инфекции. В стадии СПИДа эти инфекции протекают обычно крайне тяжело, приобретают генерализованный характер и плохо поддаются стандартной терапии. В этом периоде жизни пациент нуждается в посторонней помощи и уходе.

## 6. Виды помощи на каждой стадии заболевания

Информация о неизлечимости ВИЧ-инфекции и ее фатальном исходе вызывает у человека тяжелые эмоциональные реакции, связанные с внезапным осознанием неизбежности преждевременной смерти.

Преимущественно половой и парентеральный пути (через кровь) передачи, высокий процент гомосексуалистов, проституток, потребителей инъекционных наркотиков среди людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, приводит к проявлению в общественном сознании предубежденности в отношении инфицированных и больных. Заражение ВИЧ в большинстве случаев расценивается обществом как закономерный результат аморального и асоциального поведения инфицированного человека. В окружении инфицированного прослеживается реакция отторжения, что еще более угнетающим образом воздействует на его психику.

Заражение ВИЧ влечет за собой серьезные последствия эмоционального и социального характера, изменяет привычное поведение человека, сказывается на семейных отношениях и юридическом статусе. Приспособление к жизни в условиях ВИЧ-инфекции предполагает постоянную борьбу с психотравмирующими воздействиями. Вследствие этого с момента возникновения подозрения на инфицированность человек подвергается постоянному психогенному стрессу, в связи с чем необходимо принять меры для смягчения медицинских и социальных последствий. Необходимо максимально ограничить круг лиц, имеющих доступ к информации о личности ВИЧ-инфицированного, и принять меры к его социальной адаптации.

Наиболее доступной формой психологической помощи является индивидуальная беседа, а также семейная психотерапия. Разъяснительная психотерапия эффективна в тех случаях, когда пациент охотно воспринимает объяснения специалиста, направленные на кор-

рекцию неправильных суждений пациента и оценки своего болезненного состояния или той ситуации, которая вызвала психическую травму.

Целесообразно такое психотерапевтическое воздействие, которое могло бы оказать активирующее влияние на пациента, дать стимул к деятельности, направленной на поиски наилучшего выхода из психотравматизирующей ситуации, подготовку его к неизбежной перестройке жизненного стереотипа, адаптацию к изменению жизненных перспектив.

Кроме специалистов, в психосоциальной адаптации пациента большую роль могут сыграть люди, окружающие данного человека, родные и близкие, и, безусловно, священнослужители.

В беседах необходимо дать понять человеку, что отношение к нему не изменилось, что он точно такой же, как и окружающие его люди, что человек должен стать выше над болезнью и не дать ей возможности победить его. По нашим наблюдениям, только тогда когда человек живет в мире с самим собой, данное заболевание протекает значительно медленнее и человек может в течение многих лет быть социально адаптированным и активным.

Первые годы с момента инфицирования человек не нуждается в специфической терапии, это может длиться достаточно долго, т.к. ВИЧ-инфекция относится к медленным инфекциям и первые годы иммунная система человека самостоятельно справляется с воздействием вредного агента.

В это время человеку особо необходимо отрегулировать свои жизненные правила, то есть правила жизни с ВИЧ инфекцией. Это в первую очередь правильный образ жизни, который в себя включает:

- режим дня;
- правильное питание;
- отказ от вредных привычек.

## **7. Краткие советы и рекомендации**

Режим дня включает в себя: полноценный своевременный сон не менее 8-ми часов, рациональные физические нагрузки, пребывание на свежем воздухе не менее 2-3 часов в сутки, лечебная физкультура по индивидуальной схеме.

Режим питания должен соответствовать следующим правилам: питание должно быть частым, дробным небольшими порциями. Из пищи исключают жареные, острые, жирные продукты. Рекомендовано нежирные сорта рыбы, говядины, телятины, мясо птицы. В пищу нужно употреблять достаточное количество овощей, фруктов, зелени. Многие из этих продуктов являются сами по себе природными иммуномодуляторами, то есть способными восстанавливать иммунную систему, так же к ним относятся орехи, мед.

Так же нужно употреблять в пищу достаточное количество поливитаминных препаратов, например таких как: центрум, юникап, витрум, олиговит.

## **8. Проблемы и кризисы в жизни человека, живущего с ВИЧ/СПИД**

На каждом этапе жизни у человека, живущего с ВИЧ/СПИД, возникают различные критические моменты. Начиная с первого дня выявления ВИЧ-инфекции и до конца своей жизни, человек борется со своей болезнью и обществом, которое его окружает, доказывая свою состоятельность.

К сожалению, наше общество до сих пор не готово воспринимать людей, чем - либо отличающихся от окружающих, будь то онкологический больной или ВИЧ-инфицированный человек. Такое отношение в обществе порождает страх, обусловленный его низкой информированностью и существующими предубеждениями. Пациент испытывает давление общества, которое чаще всего порождает у него чувство вины, вины за собственное заражение, что может привести к суицидальным мыслям и нежеланию жить.

Во многих местах до сих пор требуют представить справку о прохождении теста на ВИЧ инфекцию, следовательно, человек с трудом может найти себе место работы.

В дальнейшем при прогрессировании заболевания человек теряет способность работать, вынужден оформить инвалидность по основному заболеванию, и существовать на пенсию, размеры которой не соответствуют прожиточному минимуму.

По мере прогрессирования болезни чаще приходят мысли о неизбежности смерти и, как у любого человека, возникает страх этого момента.

Здесь же возникают и юридические моменты (например, вопрос наследования).

В поздних стадиях заболевания пациент, как правило, становится крайне зависим от помощи окружающих и нуждается в постороннем уходе.

Таким образом, человек, живущий с ВИЧ/СПИД, сталкивается с проблемами различного характера, которые не ограничиваются лишь медицинским аспектом.

## **9. Диспансерное наблюдение и лечение**

Каждый вновь выявленный ВИЧ-инфицированный человек должен как можно раньше стать на диспансерный учет в центр по профилактике и борьбе со СПИД.

Целью диспансерного наблюдения за ВИЧ-инфицированным пациентом является оказание своевременной медицинской помощи, в том числе психологической поддержки. Поскольку пациенты не всегда могут обнаружить проявление заболевания или психологических проблем, целесообразно проводить их активное выявление с помощью периодических обследований.

Таким образом, цель планового обследования ВИЧ-инфицированного пациента в период диспансерного наблюдения – своевременное выявление угрозы прогрессирования болезни и назначение соответствующего лечения.

При постановке на учет проводится первичное обследование, целью которого является подтверждение диагноза, определение стадии ВИЧ-инфекции, выявление на фоне ВИЧ-инфекции вторичных заболеваний, определение наличия показаний к специфической противовирусной терапии, химиопрофилактике и лечению вторичных заболеваний. При первичном обследовании необходимо также выявить имеющиеся у больного сопутствующие заболевания, которые могут существенно осложнить течение ВИЧ-инфекции и ухудшить ее прогноз. При определенных показателях снижения иммунной системы и высоких показателей вируса в организме человека назначается противовирусная терапия, которая является основным компонентом базисной терапии ВИЧ-инфекции. В настоящее время в Санкт-Петербурге и Москве применяется тритерапия, которая состоит из 3 высокоэффективных противовирусных препаратов. Данная терапия может существенно улучшить качество жизни пациента, вернуть его к нормальной социальной жизни. Принимая данную терапию, пациенты продолжают работать или учиться, кроме всего прочего благодаря данной терапии пациент практически не становится источником инфекции, что существенно снижает риск заражения окружающих его людей (половых партнеров, медработников). К сожалению, данная терапия не всегда доступна, т.к. достаточно дорогостоящая, лечение одного пациента обходится лечебному учреждению примерно от 300 до 800 долларов в месяц (стоимость препаратов, для пациента лечение предоставляется бесплатно). Поэтому, даже в таком крупном городе, каким является Санкт-Петербург, данную терапию получают около 200 человек. При этом нужно помнить еще и следующие моменты, если человек начал принимать терапию, то он должен ее принимать пожизненно, не всегда данная терапия подходит всем пациентам, поэтому постоянно нужно определять приверженность к терапии, то есть улучшение показателей, так же данная терапия полностью исключает наличие вредных привычек у человека ее принимающего. У некоторых пациентов также бывает и индивидуальная непереносимость к данным препаратам. Все имеющиеся на данный момент препараты не излечивают заболевание, а всего лишь продлевают и улучшают качество жизни пациента. При длительном приеме данных препаратов также могут возникать осложнения печеночные, почечные и другие, поэтому прием данных препаратов осуществляется под обязательным наблюдением специалиста.

В целом, широко распространенное мнение, что основная потребность людей, живущих с ВИЧ/СПИД, заключается в обеспечении доступа к антиретровирусной терапии, не отвечает действительности. Проведением только одной антиретровирусной терапии не возможно удовлетворить основные эмоциональные, социальные и медицинские потребности пациентов. Особенно это утверждение справедливо по отношению к больным в стадии СПИД и со-зависимым, которым требуется комплексная всеобъемлющая поддержка. Таким необходимым видом поддержки является паллиативная помощь.

## II. Паллиативная помощь

### 10. Введение

Тяжелая болезнь, возможно, одна из самых главных причин, по которой люди задают себе такие вопросы как, *в чем заключается цель и смысл их жизни*. Вопросы, которые редко возникают в периоды благополучия и вместе с тем, вопросы, ответы на которые формируют систему ценностей человека, определяют приоритеты, влияют на наши действия и поступки, отношения с окружающими, и с собой.

Для тяжело больного человека ответы на эти вопросы имеют еще одно очень важное значение – они способны *наполнить или лишить смысла страдания*, которые испытывает человек в процессе болезни.

Неизлечимое заболевание, в отличие от непродолжительной болезни, поддающейся лечению, изменяет восприятие мира и влияет на степень важности этого периода жизни. Так как этот промежуток времени является не периодом лечения и преодоления *временных* трудностей на пути к физическому *выздоровлению*, но болезнь, с ее тяготами становится неотъемлемой частью *всей оставшейся жизни* человека и наступление смерти из понятия абстрактного и не относящегося к конкретному человеку становится близкой реальностью.

Болезнь разрушает привычную налаженную жизнь человека: лишает способности работать и тем самым ограничивает возможности человека реализовывать свои устремления и обеспечивать необходимым свое существование и существование своих близких. Болезнь вносит изменения в семейные отношения, меняя роли и степень ответственности членов семьи, появляется зависимость от людей, осуществляющих уход. Болезнь нарушает сложившуюся систему отношений с друзьями и знакомыми, резко ограничивая круг общения и интересов. Влияет на чувство самоощущения человека, меняя отношение человека к самому себе, заставляет пересмотреть свою значимость. Тяжелая болезнь подвигает человека к мысли о наступлении близкой, возможно мучительной смерти, неизбежности расставания с близкими, любимыми людьми. Наконец, болезнь причиняет физические страдания. Реакция человека на происходящие в жизни изменения, отношение к страхам и страданиям, вызванным прогрессированием болезни, напрямую зависит от того, какое значение они имеют для человека, несут ли они только отрицательный характер или имеют также определенную *ценность и смысл*.

В большей степени именно от отношения к этим вопросам самого пациента, а не от вмешательства специалистов (медицинских и социальных работников, психологов и психотерапевтов) зависит *качество и продолжительность* жизни пациента.

В зависимости от системы ценностей и убеждений человека главная опора в жизни может быть различной: для одних это вера, для других семья, для третьих - работа (каждый случай индивидуален и не существует общих правил). Что бы это ни было, это помогает человеку жить с болезнью, настолько полноценно, исходя из представлений самого человека, насколько это возможно, помогает надеяться на лучшее и эффективно справляться со страхом смерти, беспомощности и неизвестности. Зная, что заболевание прогрессирует и не может быть вылечено, человек имеющий опору использует оставшийся период времени не на борьбу со страхом, попытками уйти от реальности или найти «выход» (суицид, обращение к магам и экстрасенсам), но завершает свои дела и, как не парадоксально это звучит, готовится к смерти. Последний период жизни человека имеет не меньшую важность, чем и все предыдущие. Зачастую именно осознание близкой смерти подвигает человека на переосмысление своей жизни и способствует духовному росту.

Значим этот период и для окружающих больного человека членов его семьи. Этот период дает редкую возможность (которую не предоставляет внезапная смерть, например, в ре-

зультате автомобильной аварии) проститься с близким человеком, быть с ним рядом до конца и подготовиться к жизни дальше уже без близкого человека.

Вместе с тем, необходима и помощь специалистов, что связано с ограниченными по причине продолжительности болезни компенсаторными возможностями человека, истощением ресурсов семьи и необходимости в применении специальных знаний и навыков (например, для купирования болевого синдрома).

Однако следует помнить, что специалисты, вместе с членами семьи пациента, облегчая страдания и оказывая эмоциональную поддержку, помогают создать *максимально приемлемые условия жизни* для неизлечимо больного человека, но не могут наполнить ее смыслом помимо желания и воли пациента. Этому принципу, не ставя целью продление жизни во чтобы это ни стало, но, максимально облегчая страдания пациента и оказывая поддержку членам его семьи, в полной мере отвечает *паллиативная помощь*.

## 11. Основные принципы и определения

**Паллиативная помощь** - это активная всеобщая забота о пациентах, заболевания которых не поддаются излечению, направленная на удовлетворение физических, социальных, психологических и духовных потребностей человека.

### Центральное утверждение паллиативной помощи

Каждый человек имеет право на уважение, лечение и достойные условия жизни и смерти. Это означает, что даже тогда, когда возможности интенсивного лечения исчерпаны и излечение не возможно, человек не должен остаться без помощи и поддержки.

### Цель паллиативной помощи

Уменьшение страданий пациента, создание для больных и членов их семей психологического, физического и духовного комфорта и лучшего качества жизни.

### Принципы паллиативной помощи

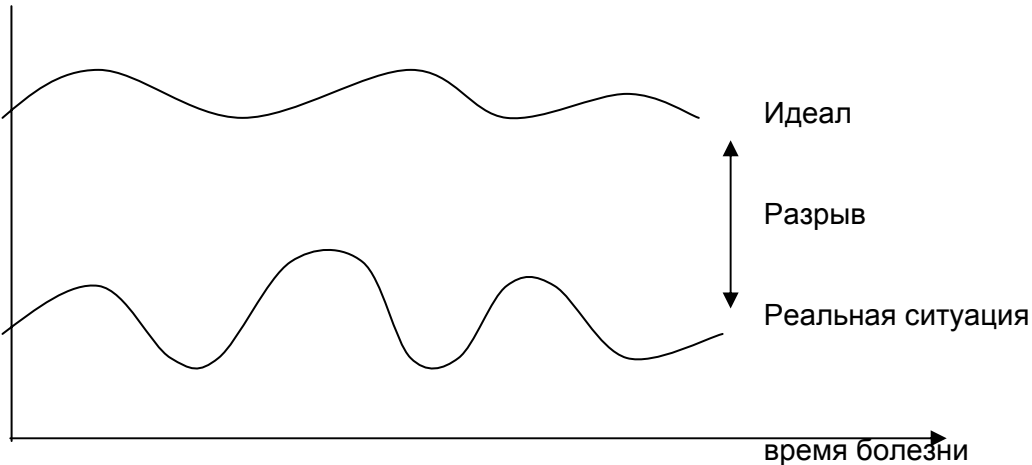
1. Утверждает жизнь и воспринимает умирание как естественный процесс.
2. Воспринимает пациента и его семью как единое целое.
3. Объединяет психологические, социальные и духовные аспекты так, чтобы пациент мог примириться со своей смертью так полно, как только это возможно.
4. Предоставляет систему поддержки, чтобы пациент смог жить настолько активно и полноценно, насколько это возможно.
5. Предоставляет систему поддержки семьям пациентов в течении периода болезни и в период утраты.

Восприятие смерти как естественного процесса – это один из основных принципов паллиативной помощи, которая не оттягивает и не ускоряет наступление смерти. Такое отношение к смерти со стороны тяжело больного человека означает принятие факта собственного умирания и, как следствие, спокойную тихую смерть. Людям, находящимся рядом с больным человеком такое мировоззрение позволяет, сконцентрировать свои усилия не на том, как долго, но как хорошо (приемлемо) живет человек. И таким образом, избежать осуществления мероприятий, целью которых является продление жизни любой ценой. Мероприятий, которые оттягивают наступление смерти на минуты, часы, дни, но одновременно продлевают страдания и, более того, добавляют новые. Безусловно, для медицинских работников и родственников сложно видеть, как умирает пациент/родственник и не предпринимать реанимационных мероприятий или не настаивать на проведении их. Такое «бездействие» противоречит самой цели оказания медицинской помощи. Но в жизни каждого человека наступает момент, когда смерть должна наступить. Поэтому при проведении любых мероприятий, следует четко представлять себе их цель, пользу, побочные эффекты, а также возможности организма и обязательно желание пациента. Простая поддержка в виде молчаливого присутствия вместо бессмысленных действий имеет большую ценность для умирающего человека. Ведь самая страшная смерть – это смерть в одиночестве.

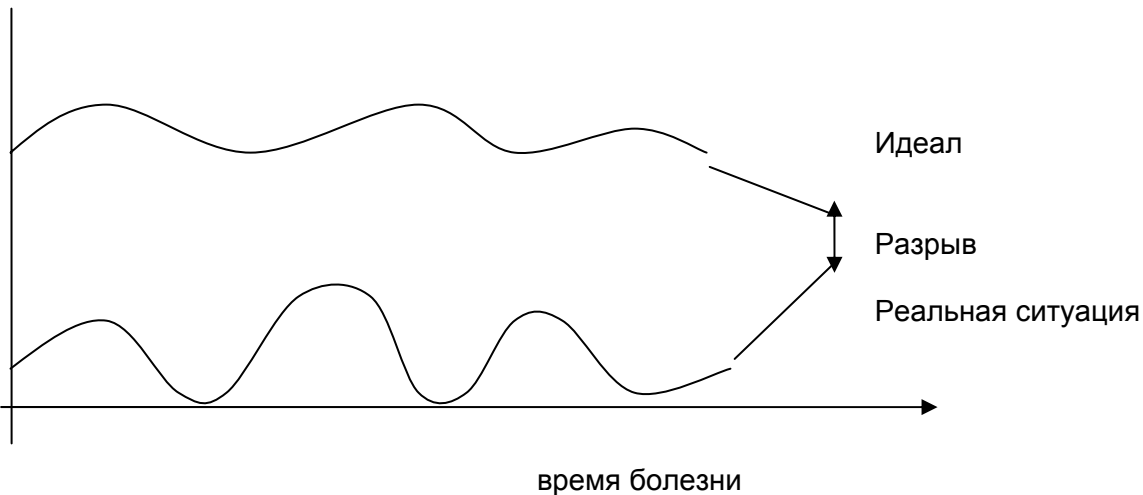
## 12. Качество жизни

Качество жизни означает субъективное удовлетворение, испытанное и/или выраженное человеком. Относится и находится под влиянием всех параметров личности: физических, психологических, социальных и духовных.

Термин «качество жизни» можно отнести к разряду профессиональных, используемых специалистами (например, медицинскими и социальными работниками), к нему редко прибегают пациенты, выражающие свои мысли и чувства другими словами. Для пациента «качество жизни» означает скорее, насколько значима и приемлема та жизнь и то состояние, какое имеет человек вследствие болезни. Насколько идеальные представления пациента о том, какая жизнь является приемлемой и реальная ситуация приближены.



Приближение идеала и реальности, а, следовательно, и улучшение качества жизни достигается за счет: улучшения условий жизни пациента (предоставлении системы поддержки) и коррекции (снижения) ожиданий пациента, обучения нахождению позитивных, новых сторон и возможностей в существующих условиях жизни.



Для окружающих пациента людей очень важно осознание того, что приемлемый уровень качества жизни понятие субъективное и различно для каждого индивидуума.

Так, один пациент может рассматривать общую слабость в сочетании с резкой потерей веса, например, вследствие диспепсии, как неприемлемое состояние и выбрать отказ от продолжения любого лечения, приема еды и питья, таким образом ускоряя уход из жизни. Другой же, даже потеряв способность самостоятельно передвигаться и способность видеть (например, как осложнение цитомегаловирусного ретинита), но продолжающий ощущать свою значимость для семьи и имеющий возможность реализовывать себя, может расценивать качество своей жизни как приемлемое.

Необходимо помочь пациенту найти точку опоры, будь то вера, любимое занятие, принятие поддержки близких людей или еще что-то другое, которая бы делала жизнь пациента

не бессмысленной чередой мучений и борьбой с тяжелыми симптомами и осложнениями лечения, но делала значимым этот отрезок жизни в глазах пациента.

В конце жизни особое значение имеют следующие вопросы:

- насколько значима нынешняя жизнь;
- были ли достигнуты поставленные жизненные цели;
- была ли жизнь наполнена смыслом.

### 13. Место и время начала паллиативной помощи

Не являясь альтернативой радикального/интенсивного лечения, паллиативная помощь начинается на ранних стадиях выраженных проявлений неизлечимого заболевания параллельно с радикальным/интенсивным лечением, вначале выступая как добавочный вид помощи, роль которого возрастает и становится ведущим по мере прогрессирования заболевания и ограничения возможности применения интенсивных методов лечения.

Это означает, что оказание паллиативной помощи не исключает, при соответствующих показаниях, возможностях и желании пациента, проведение химеотерапии или антиретровирусной терапии и не ограничивается контролем симптомов и уходом за пациентом в терминальной стадии заболевания (последние одну – две недели жизни пациента).

### Продолжительность и объем паллиативной помощи

Оказание паллиативной помощи предполагает предоставление *системы* психологической, социальной, медицинской и духовной поддержки пациенту и его семье в течение довольно продолжительного периода времени, в среднем 1,5 – 2 года, которые условно можно разделить на следующие периоды: постановки диагноза активно прогрессирующей стадии заболевания (например, СПИД), периоды выраженных проявлений заболевания, периоды улучшения состояния, терминальный период и период утраты. В каждый из этих периодов является важным *комплексное* оказание всех четырех аспектов паллиативной помощи. Вместе с тем, в разные периоды оказания паллиативной помощи роль ее аспектов не одинакова, некоторые являются ведущими и определяют общую тактику оказания паллиативной помощи.

### 14. Ведущие аспекты паллиативной помощи в различные периоды

Периоды	Медицинский аспект	Социальный аспект	Духовный аспект	Психологический аспект
Период постановки диагноза активно прогрессирующей стадии заболевания	X			X
Периоды выраженных проявлений заболевания	X	X		
Периоды улучшения состояния		X	X	
Терминальный период			X	
Период утраты			X	X



В таблице приведены обобщенные данные. В зависимости от индивидуальных особенностей пациента, его жизненных убеждений и ценностей, значимость аспектов в каждом конкретном случае может быть иной. Так, человек может до последнего момента искать возможность излечения, настаивать на дополнительных исследованиях, консультациях и применении все новых схем и методов лечения, прибегая к нетрадиционным, а иногда и откровенно шарлатанским методикам, как к последнему шансу на излечение. Доводы о бессмысленности таких действий и призывы сконцентрироваться на поддержании приемлемого самочувствия останутся, скорее всего, не услышанными и могут привести только к непониманию, раздражению и отказу от дальнейшей помощи. В таком случае во все периоды ведущим будет медицинский аспект. Для верующего же пациента на протяжении всех периодов при оказании паллиативной помощи наиболее значимой и востребованной будет духовная поддержка.

Высокая значимость духовной, социальной и психологической поддержки, необходимость в предоставлении пациенту и членам его семьи комплексной и всеобъемлющей помощи предполагает участие в оказании паллиативной помощи помимо медицинских работников еще ряда специалистов.

### 15. Участники команды паллиативной помощи

- Пациент и его семья
- Медицинские работники
- Социальные работники
- Волонтеры
- Священник
- Юрист
- Психолог
- Педагоги

Все специалисты междисциплинарной команды, обладая знаниями и опытом каждый в своей области и выполняя свою часть работы, вместе с тем несут общую ответственность за достижение главной цели – предоставление пациенту и его семье адекватной системы поддержки на протяжении всего периода болезни и в период утраты.

Взаимодействие различных специалистов подразумевает обмен информацией между членами команды на постоянной, регулярной основе.

Пациент и его семья выступают как *равноправные* участники команды паллиативной помощи. На основе их потребностей, с учетом реальной ситуации и возможностей, строится все работа команды.

В отличие от сложившейся практики в медицине, при которой врач определяет в каком лечении нуждается пациент и предлагает последнему строго следовать схеме лечения, оказание паллиативной помощи предполагает активное вовлечение пациента и, при необходимости и членов его семьи, в процесс принятия решения о ходе лечения.

Пациент должен иметь возможность выбора и быть полностью проинформирован не только об осложнениях лечения, о том, как это повлияет на самочувствие и состояние, но и участвовать в обсуждении объема помощи и направленности лечения. Такие вопросы, как, начало или прекращение интенсивной/агрессивной терапии (например, химиотерапии, антиретровирусного лечения, назначение курса антибиотиков) должны обсуждаться с пациентом.

Вовлечение пациента (и при его согласии и членов семьи) в открытое честное обсуждение темы прогрессирования заболевания и прогноза, с целью способствования принятию совместного с *пациентом* осознанного информированного решения об объеме и направ

ленности последующего лечения - *обязательное условие* оказания паллиативной помощи.

Существует еще один аргумент в пользу такого подхода – открытое обсуждение с пациентом и разделение ответственности является эффективным средством профилактики «выгорания» для специалистов. Тогда как тактика избегания обсуждения трудных тем в ситуации ухудшении состояния, которое неизбежно будет расценено как «провал» лечения, приводит к возникновению ощущения беспомощности, провоцирует конфликты и, как следствие, приводит к психологическим срывам.

Вместе с тем обсуждение с пациентом темы прогрессирования заболевания, прогноза, хода лечения не означает бездумной прямолинейности и требует владения специальными навыками.

В процессе обсуждения могут участвовать и члены семьи пациента. В этом случае обсуждение может быть раздельным (отдельная беседа с членами семьи по разрешению пациента) или совместным (с одновременным участием пациента и членов его семьи). Участие членов семьи в процессе принятия решения представляется важным моментом по ряду причин:

- состояние пациента в период обострения может сделать невозможным принятие им осознанного решения (по этой причине лучше заранее оговаривать с пациентом, что делать в подобной ситуации);
- как правило, родственники являются основным источником поддержки и ухода для пациента;
- изменение состояние пациента напрямую влияет на членов его семьи;
- процесс принятия решения может стать довольно тяжелым для пациента в тех случаях, когда его желания не совпадают с желанием членов семьи (например, когда члены семьи не могут примириться с тяжестью состояния любимого человека и настаивают на продолжении лечения, которое само по себе может вызывать дополнительные страдания, в то время когда сам пациент этого не желает,).

Следует отметить, что случаи, когда пациент и члены его семьи стараются избежать участия в принятии решения по объему и направленности лечения, предпочитая полностью довериться знаниям и опыту специалистов, не являются редкостью. Играть роль такие факторы, как «слепая» вера в докторов, как людей, обладающих специальными знаниями и способных буквально творить чудеса и решать большинство проблем связанных со здоровьем.

Нежелание быть полностью информированным о прогнозе и участвовать в решении вопросов связанных с собственной судьбой может являться защитным механизмом, когда действительность так тяжела для осознания и принятия пациентом, что вытесняется на подсознательном уровне. Избегание участия пациента и членов его семьи в процессе принятия решения может быть вызвано также нежеланием разделения ответственности за результаты.

## **16. Аспекты паллиативной помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД и со-зависимым**

Оказание паллиативной помощи пациентам с неизлечимыми заболеваниями и ограниченной продолжительностью жизни вне зависимости от диагноза (будь то онкологическое заболевание или ВИЧ/СПИД) включает в себя комплексную всеобъемлющую заботу о пациенте и его близких, которая охватывает следующие аспекты:

- Медицинский
- Социальный
- Духовный
- Психологический

Все четыре аспекта паллиативной помощи взаимосвязаны, неразделимы, основываются на принципах паллиативной помощи и осуществляются междисциплинарной командой.

Нельзя ограничиться оказанием лишь того или иного аспекта, например, снять беспокойство и связанное с этим усиление болей только применением медикаментов, если причинами возникновения беспокойства являются страх смерти или конфликт в семье.

### **17. Медицинский аспект (особенности и объем)**

Медицинский аспект паллиативной помощи больным СПИДом имеет ряд особенностей. Помимо стандартных составляющих медицинского аспекта паллиативной помощи: адекватный уход, контроль хронических симптомов, реабилитация (восстановление и поддержание максимальной физической формы), особое внимание уделяется *профилактике, ранней диагностике и лечению оппортунистических инфекций* (инфекции, приводящие к возникновению тяжелых заболеваний на фоне сниженного иммунитета). Нужно быть готовым не только контролировать хронические симптомы, но и адекватно лечить острые заболевания, вызванные оппортунистическими инфекциями, а также купировать побочные эффекты лечения. Следует отметить, что течение оппортунистических инфекций у больного СПИДом не носит необратимый характер. Зачастую, при правильно подобранном лечении, периоды тяжелого состояния сменяются периодами относительного здоровья, когда человек может вернуться к своей обычной жизни, работе.

Вместе с тем, серьезной проблемой является профилактика и лечение туберкулеза (у 50% больных СПИДом это основная причина смерти), пневмоцистной пневмонии, диареи и кандидозов. Непредсказуемо течение заболевания при присоединении гепатита В, С.

В процессе оказания паллиативной помощи больным СПИДом неизбежно столкновение со следующими сложностями: наличие у пациента комплекса симптомов с непредсказуемым течением и широким спектром осложнений. В этом случае сложно установить первопричину возникновения того или иного симптома и подобрать адекватное лечение.

Следующая проблема - необходимость соблюдения баланса между интенсивной терапией и контролем хронических симптомов. В этой связи особо стоит вопрос прекращения интенсивной терапии.

Серьезной проблемой является проведение противоболевой терапии у пациентов с употреблением наркотических веществ в анамнезе. Зачастую такие пациенты не получают адекватного обезболивания из-за боязни развития повторного привыкания или из-за опасения, что пациент умышленно преувеличивает степень испытываемых им болей с целью получения дозы наркотического анальгетика. Следует сразу отметить, что в большинстве случаев эти опасения необоснованны.

Оказание паллиативной помощи не отрицает проведение антиретровирусной терапии (при ее доступности, необходимости и отсутствии противопоказаний). В этом случае появляется дополнительная задача – обеспечить необходимые условия проведения терапии и максимально снизить воздействие побочных эффектов препаратов.

Таким образом, медицинский аспект включает:

- Консультирование (профилактика, питание, образ жизни)
- Общий уход
- Контроль симптомов
- Раннюю диагностику и лечение оппортунистических инфекций
- Реабилитацию
- Антиретровирусную терапию

## **18. Психологический аспект**

Психологическая поддержка является необходимым элементом помощи больным в стадии СПИД и со-зависимым.

Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, и со-зависимые постоянно испытывают проявления стигматизации и дискриминации со стороны окружающих, включая медицинских и социальных работников. ВИЧ инфекция воспринимается обществом как «грязная» болезнь маргинализованных групп (потребителей наркотических веществ, людей оказывающих сексуальные услуги за деньги, представителей сексуальных меньшинств).

Широко распространен страх заражения даже при простом общении с людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом. По этой причине больные вынуждены скрывать свой диагноз, в том числе и от семьи, и, в результате, оказываются в изоляции со своими проблемами, страхом перед приближающейся смертью, чувством безнадежности и вины перед близкими и детьми.

Изматывающие лихорадочное состояние, снижение веса, неясные симптомы, повторение эпизодов обострения заболевания, ухудшение самочувствия, потеря способности к самообслуживанию, беспокойство о будущем семьи, осложнения лечения, все это также оказывает влияние на психологическое состояние пациента, ведет к развитию тревоги и депрессии.

Ситуация утяжеляется как правило молодым возрастом пациентов и связанной с этим высокой эмоциональной лабильностью. Другая проблема – это супружеская жизнь и вопрос рождения детей.

Родственники и близкие пациентов также нуждаются в помощи. Постоянно испытываемый на протяжении всей болезни родственника хронический стресс, чувство беспомощности, страх инфицирования, невозможность поделиться своими чувствами со знакомыми и друзьями, а затем смерть близкого человека и связанное с этим горе, приводит к возникновению заболеваний и серьезных психологических проблем.

Система психологической поддержки людей, живущих с ВИЧ/СПИДом и со-зависимых включает:

- Консультирование
- Коррекция основных психологических проблем (страха, вины, депрессии и т.д.)
- Помощь в выражении чувств и принятии ситуации
- Эмоциональная поддержка (включая группы взаимопомощи)
- Профилактика «выгорания» у ухаживающих
- Помощь семье в период утраты

## **19. Социальный аспект**

Болезнь вносит изменения в привычную жизнь, лишая человека возможности вести обычный образ жизни и оказывает влияние на все ее составляющие. Если работа человека, живущего с ВИЧ/СПИДом, была основным источником доходов семьи, с ее утратой перед семьей встает проблема выживания.

Изменяются роли в семье, несовершеннолетние дети могут стать единственным источником заботы и ухода для своих больных родителей или наоборот престарелые родители, сами нуждающиеся в помощи, ухаживают за больными детьми и воспитывают внуков.

Стигматизация и продолжительная болезнь существенно сужает круг окружающих больных СПИДом людей, зачастую общение ограничивается только людьми, осуществляющими уход.

Таким образом, на поздних стадиях заболевания пациент, как правило, становится крайне зависим от помощи окружающих, которые в свою очередь тоже могут быть инфицированы.

Этот целый комплекс социальных проблем требует предоставления пациенту и его семье следующих видов поддержки:

- Помощь в социальной адаптации пациента и его семьи к ситуации, включая патронаж на дому силами волонтеров
- Помощь в получении предусмотренных социальных пособий (пенсий, пособий)
- Помощь в решении проблем связанных с оформлением документов

## 20. Духовный аспект

Духовный аспект паллиативной помощи является *основополагающим, центральным* элементом всей системы поддержки пациента и его семьи.

Следует учитывать, что в отличие от всех других проблем: физических, психологических, социальных, которые как могут присутствовать, так и отсутствовать, духовные проблемы и потребности у умирающего пациента есть всегда.

Необходимость в реализации возросших духовных потребностей, получении поддержки при постановке и разрешении мировоззренческих вопросов, связанных с осмыслением прожитой жизни и предстоящей смерти, являются одними их основных нужд неизлечимо больных людей, имеющих лимит времени.

Невозможность реализовать эти нужды делает жизнь и страдания человека бессмысленными и оказывает значительное влияние на течение болезни и желание жить.

Сложно провести грань между психологической и духовной поддержкой, к которой традиционно принято относить только вопросы, связанные с верой в Бога. Система ценностей каждого человека различна, но, пожалуй, невозможно найти пациента, который бы ни во что не верил, ни чего не любил и ни на что не надеялся. Или, по крайней мере, не ощущал потребность в вере, любви и надежде. Каждый человек обладает духовностью, которая выражается через его систему ценностей. Стоит лишь отметить, что ни что не дает такую поддержку и опору как вера в Бога.

Исходя из такого понимания духовности, оказание духовной поддержки не является задачей только священнослужителей, это может быть любой человек (медицинский, социальный работник, волонтер), оказавшийся рядом с пациентом или его семьей, принявший и понявший ценности и потребности обратившегося к нему человека. Безоценочное восприятие системы ценностей пациента и его семьи, какой бы она не была, является принципом, на котором строятся взаимоотношения. Безоценочное восприятие не означает разделение взглядов и убеждений, но является проявлением уважения к человеку, его праву выбора.

Стоит отметить, что зачастую продолжительная неизлечимая болезнь приносит значительные изменения во взгляды человека, порой кардинально изменяя их. Во многих случаях для человека этот процесс носит скорее интуитивный, чем осознанный характер. И во многом определяется поведением окружающих человека людей, связи с чем, важно осознавать свою ответственность и не навязывать свою волю и свои убеждения.

Духовный аспект поддержки пациентов и их родственников включает:

- Помощь пациенту в постановке и решении мировоззренческих вопросов
- Поддержка ухаживающим
- Помощь в участии пациента и его семьи в Церковной жизни

## 21. Хоспис

Исходя из определения паллиативной помощи, а именно в таком виде помощи нуждаются пациенты с неизлечимыми заболеваниями и ограниченной продолжительностью жизни, следует, что для ее проведения необходимо тесное взаимодействие различных служб и организаций: медицинских, социальных, религиозных, общественных.

Учреждением, которое в проводимом им лечении наиболее отвечает этим требованиям, является хоспис.

Изначально идея создания хосписов в России получила поддержку из Англии. При организации хосписов в России за основу были взяты нормативы работы и штатное расписание английских хосписов, как родоначальников хосписного движения. Английские коллеги провели обучение первых медицинских работников хосписов Санкт-Петербурга, на благотворительной основе помогли оснастить хосписы необходимым оборудованием и инвентарем.

Безусловно, открытые в РФ хосписы не стали слепой копией английских хосписов и имеют значительные организационные отличия, вместе с тем оказываемая помощь во всех хосписах мира является паллиативной.

В России *хоспис* – это учреждение здравоохранения, предназначенное для оказания паллиативной помощи и медико-социальной реабилитации онкологических больных поздних стадий в стационаре и на дому, психологической поддержки пациентов и их родственников в период утраты и после утраты<sup>1</sup>.

Однако эпидемия ВИЧ в России и увеличение числа больных СПИДом ставит перед необходимостью пересмотреть направленность хосписов только на оказание помощи инкурабельным онкологическим пациентам и их родственникам и предоставить возможность больным СПИДом и со-зависимым получения паллиативной помощи от специалистов хосписов.

В штат хосписа помимо врачей, фармаколога, инструктора по лечебной физкультуре, психологов, психотерапевтов, медсестер, санитарок и работников вспомогательных подразделений по штатному расписанию входит специалист по социальной работе, что позволяет значительно повысить качество помощи.

---

<sup>1</sup> Приложение №3 к Распоряжению Комитета по здравоохранению Администрации Санкт-Петербурга № 93-р от 14.03. 2003 года «Положение о Санкт-Петербургском Государственном учреждении здравоохранения Хоспис».

Это подтверждает утверждение о том, что в полном объеме паллиативную помощь может обеспечить только группа людей, работающих одной командой, в которую могут входить: близкие родственники и/или друзья пациента, врачи, медсестры, социальные работники, священники, волонтеры. Пациент рассматривается как член команды.

### **Функции структурных подразделений хосписа**

Классический хоспис состоит из следующих подразделений: администрация, выездная служба, стационарное отделение, дневной стационар/центр реабилитации пациентов и членов их семьи.

#### **Администрация:**

Организовывает и контролирует работу всех подразделений хосписа, осуществляет связь с вышестоящими, общественными и религиозными организациями, частными лицами.

#### **Выездная служба:**

Осуществляет первое знакомство с пациентом, активное наблюдение пациентов на дому, в том числе выписавшихся из стационара хосписа, в течение всего периода их жизни. Оказывает паллиативную помощь на дому, социально-психологическую реабилитацию и поддержку пациента и его родственников, осуществляет госпитализацию (направление в стационар хосписа). Проводит занятия по паллиативной помощи с медицинскими работниками поликлиник.

#### **Стационар хосписа:**

При невозможности организации помощи пациентам на дому (трудно поддающиеся коррекции симптомы, отсутствие возможности осуществления ухода на дому) осуществляет подбор адекватной терапии для купирования симптомов, социальную, психологическую и духовную поддержку, реабилитацию и уход в условиях стационара. Временное пребывание пациента в хосписе дает его семье возможность отдыха.

#### **Дневной стационар/центр реабилитации пациентов и членов их семьи:**

Обеспечивает социальную поддержку пациента (предоставляет возможность общения), квалифицированный уход и медицинскую помощь, а также, в идеале, парикмахерские услуги, массаж, водные процедуры.

Дает возможность многим пациентам оставаться дома намного дольше, чем это было бы возможно.

Помогает членам семьи, оказывая социальную и психологическую поддержку (группы взаимопомощи, консультации с психологом). Беря на себя уход за пациентом в течение дня, предоставляет возможность членам его семьи работать, заниматься решением домашних дел, уделять больше внимания детям.

## **ОПОРТУНИСТИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ ПРИ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ**

### **1. Введение**

В настоящее время ВИЧ-инфекция приобрела размах всемирной широкомасштабной эпидемии. Начавшаяся в конце 70-х годов 20 столетия как болезнь определенных групп и общественных сообществ, пандемия ВИЧ/ СПИДа охватила все регионы мира, и в настоящее время в мире число инфицированных составляет более 40 миллионов человек. За 20 лет СПИД унес жизни 22 млн. человек. Это важнейшая демографическая, политическая и общечеловеческая проблема.

В России эпидемию характеризуют высокая доля лиц молодого возраста, в основном, потребителей инъекционных наркотиков, на фоне общего низкого прироста населения.

В 2003 году официально зарегистрировано 250 тысяч ВИЧ-инфицированных, но реальное число живущих с ВИЧ-инфекцией превышает официальную цифру в 4-6 раз, то есть, вероятно, в России уже сегодня миллион - полтора миллиона людей живут с ВИЧ-инфекцией. От эпидемии в России страдает в первую очередь молодежь: подавляющее большинство - 85% не достигли еще 30 лет, две трети - 25 лет и 20% ВИЧ-инфицированных - подростки, то есть каждый пятый больной ВИЧ-инфекцией - подросток 15-18 лет!

В Санкт-Петербурге на 01.03.2004 зарегистрировано более 30 тысяч ВИЧ-инфицированных. С 2003 года отмечено снижение числа инфицированных парентеральным путем и возрастание полового пути заражения (до 20%). Среди заболевших преобладают мужчины. Далеко не все ВИЧ-инфицированные люди обращаются за медицинской помощью, и одна из причин заключается в боязни быть отверженным, иметь клеймо "группы риска", ведь зачастую каждого такого человека подозревают если не в наркомафии, то в излишних половых связях. Для человека с ВИЧ-инфекцией очень важно отношение со стороны окружающих, а не только медицинская помощь. Стигмы и дискриминация недопустимы.

Раннее выявление, диспансеризация, лечение и обеспечение психологической и социальной поддержкой ВИЧ-инфицированных позволяют продлить их жизнь, трудоспособность и социальную активность. Лечение может быть разных видов: профилактическое (применение лекарств для профилактики определенных инфекций), лечение оппортунистических заболеваний, антиретровирусная терапия (АРВТ).

### **2. Оппортунистические заболевания при ВИЧ-инфекции**

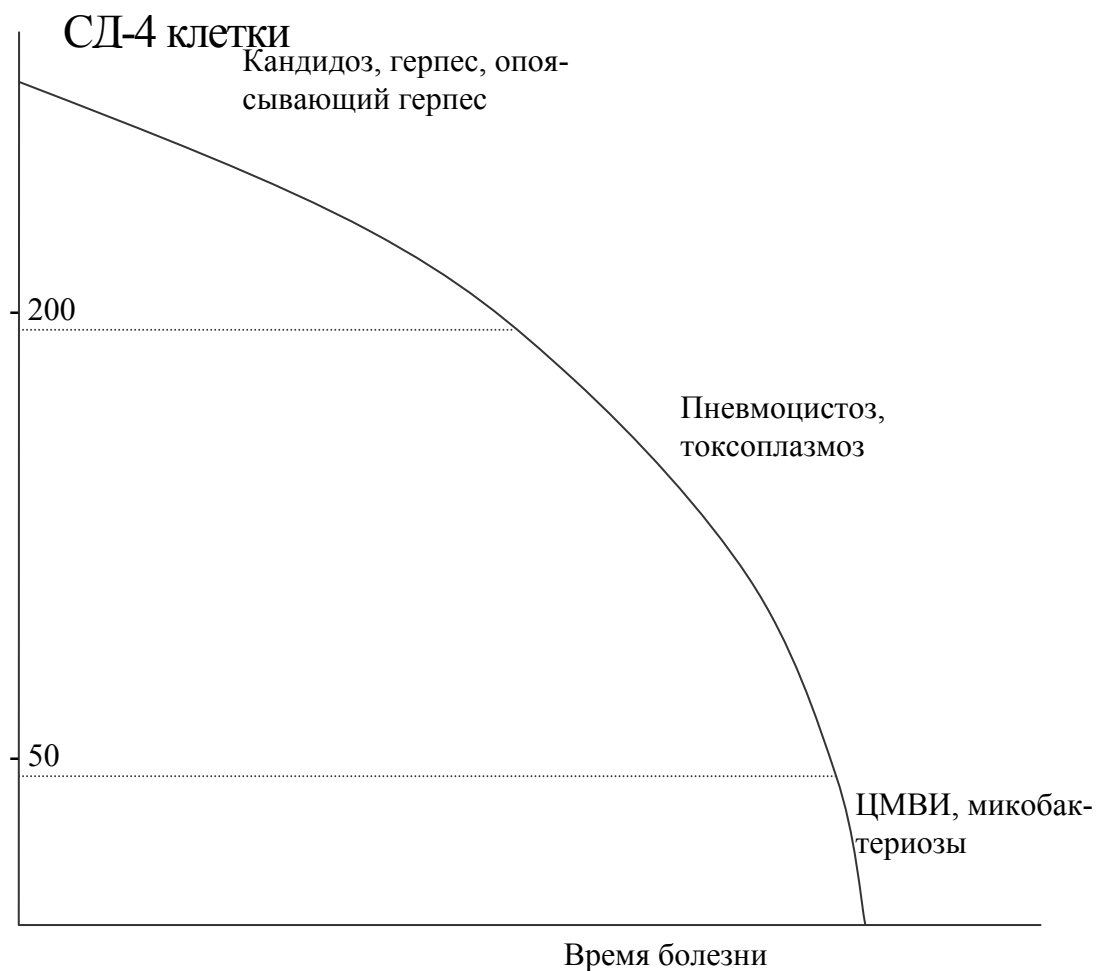
Оппортунистические заболевания – основная причина летальных исходов у больных СПИДом. От их своевременной диагностики зависят успех лечения и продолжительность жизни больных, а также проведение профилактических мероприятий.

По данным патологоанатомических исследований 90% смертей при СПИДе обусловлено инфекциями и только 10% - группой опухолей и др. причин.

Оппортунистические инфекции имеют протозойную, грибковую, бактериальную и вирусную природу. Известен и оппортунистический гельминт-стронгилоид кишечный (кишечная угрица).

Сроки развития различных оппортунистических заболеваний тесно связаны с глубиной иммунодефицита: большинству из них свойственна определенная очередность, что можно видеть на следующем графике





На любой стадии возможно развитие туберкулеза, сарком и лимфом. Лучший способ предотвратить эти болезни – помешать снижению CD4-клеток (назначение антиретровирусной терапии (АРВТ)).

#### 4. Туберкулез

Туберкулез – это инфекционное заболевание, которое вызывается микобактерией туберкулеза (МБТ) – бациллой Коха (БК), открытой в 1882 г. немецким ученым Робертом Кохом. Эта бактерия имеет вид палочки и обладает высокой устойчивостью во внешней среде: без света и при повышенной влажности она может сохраняться на книгах до 3 и более месяцев, в сыре и сливочном масле - до 9 месяцев, в почве и воде – 6 и более месяцев, в трупах – год и более. Источником инфекции является больной человек, реже – животные. Заражение человека может происходить различными путями: самый частый – аэрозольный путь (воздушно-капельный и воздушно-пылевой), реже – алиментарный путь (через молочные продукты), водный путь и контактно-бытовой. Туберкулез – единственная длительно текущая инфекция с воздушно-капельным путем передачи: заболев в детстве, можно болеть десятилетия. Кроме того, эта инфекция отли

чается политропностью - при ней могут поражаться практически все органы и системы человека.

Наиболее подверженными заболеванию туберкулезом являются лица социально отягощенной группы: прибывшие из мест лишения свободы, употребляющие наркотики, безработные, лица без определенного места жительства, мигранты. А если учесть, что среди лиц этой группы немало ВИЧ-инфицированных, то становится ясно, что в ближайшие годы в нашей стране следует ожидать рост заболеваемости туберкулезом среди больных ВИЧ-инфекцией. По зарубежным данным в слаборазвитых странах у 35-50% ВИЧ-инфицированных людей развивается туберкулез.

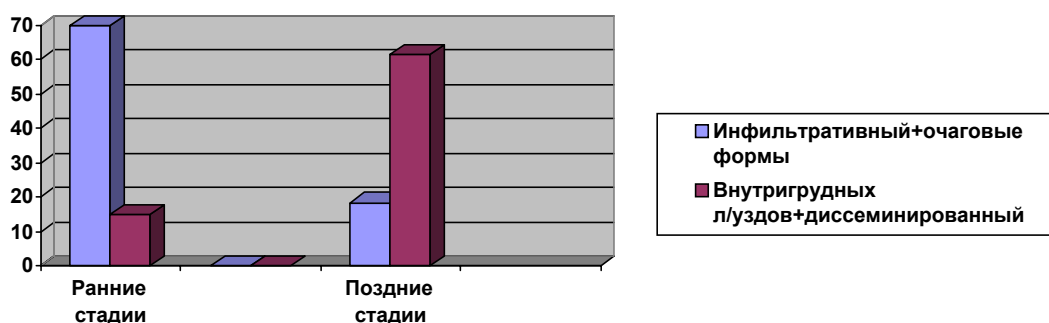
Течение заболевания определяется как свойствами МБТ, так и состоянием макроорганизма. Возникновение туберкулеза возможно на любой стадии ВИЧ-инфекции, при этом важна первичность инфицирования. В случае присоединения ВИЧ-инфекции к уже имеющемуся туберкулезному процессу существенных отличий в течении заболевания не отмечается. Необходимо стандартное лечение в течение 3-6 месяцев в стационаре, затем – пожизненная профилактика. При соблюдении правильного режима лечения – прогноз благоприятный, однако у асоциальных пациентов при сопутствующих алкоголизме, наркомании, вирусных гепатитах возможно прогрессирование заболевания.

Менее благоприятный прогноз имеют пациенты, заболевшие туберкулезом уже в развернутой стадии ВИЧ-инфекции (через 3-5 лет от момента инфицирования). У взрослых зачастую туберкулезный процесс течет как первичный туберкулез у детей: увеличиваются внутригрудные (бронхопальмональные и трахеобронхиальные) лимфатические узлы, характерно лимфогенное распространение инфекции. Клинические проявления часто атипичны, отмечается склонность к диссеминации (милиарный туберкулез). Особенно часто в патологический процесс вовлекаются лимфоузлы, мозговые оболочки, плевра, печень, селезенка, внутрибрюшные (мезентериальные) лимфоузлы, почки. Следует учесть, что размеры периферических лимфоузлов у больных ВИЧ-инфекцией часто уменьшаются по мере развития болезни (если они были увеличены). Поэтому повторное их увеличение (или первичное увеличение) может рассматриваться как признак развития туберкулеза. Туберкулез внутригрудных лимфоузлов проявляется на рентгенограммах расширением корней легких, их бесструктурностью.

Среди клинических проявлений на поздних стадиях ВИЧ-инфекции преобладают явления выраженной интоксикации, лихорадка, кашель, одышка, снижение массы тела. Иногда яркая клиническая картина на несколько недель опережает появление на рентгенограммах признаков диссеминации.

Атипичное течение, частота внелегочной локализации, сочетание с другими оппортунистическими заболеваниями значительно затрудняет своевременную диагностику туберкулеза, что сказывается на проведении адекватной терапии. Наиболее часто туберкулез сочетается с кандиозами и другими поражениями легких (бактериальные пневмонии, пневмоцистоз, ЦМВИ и др.).

Следующая диаграмма показывает частоту выявления различных форм туберкулеза на ранних и поздних стадиях ВИЧ-инфекции:



Для диагностики туберкулеза кроме рентгенологического метода используется туберкулинодиагностика: внутрикожная проба Манту с 5 Т.Е., которую следует проводить не реже 1 раза в год. Следует учесть, что у больных с ВИЧ-инфекцией развивается анергия к туберкулину почти в 90% процентов случаев, в то время как у неинфицированных больных – только в 40%. Необходимо настойчиво использовать бактериоскопические и бактериологические (посевы) методы диагностики, такие как поиск МБТ в мокроте, крови, промывных водах бронхов, моче, выделениях из свищевых ходов, ран и абсцессов. Надежный способ диагностики – биопсия лимфоузла, печени, селезенки. Целесообразно также использовать метод иммуноферментного анализа, позволяющий выявить в крови антитела к МБТ, и метод ПЦР. В сложных случаях можно рекомендовать компьютерную томографию (КТ), фибробронхоскопию.

Поскольку в стадии СПИДа на фоне других оппортунистических инфекций туберкулез приобретает неуправляемое течение, возможно назначение тест-терапии (3 - 4 туберкулостатика). Улучшение, наступающее через 10 - 14 дней, будет косвенно свидетельствовать о наличии туберкулеза. Для лечения рекомендуется использовать не менее 4 препаратов:

- рифампицин 600 г/сутки в один прием утром натощак,
- изониазид 0,6 г/сутки (максимальная доза 0,9 г/сутки) в один прием утром,
- этамбутол 1,2 г/сутки однократно утром после еды (15 - 25 мг/кг/сутки)
- пиразинамид 1,5 г/сутки – по 0,5г. 3 раза в день (максимальная доза 2,5 г/сутки)
- стрептомицин 1,0 г/сутки в/м

Лечение должно продолжаться не менее 12 месяцев, затем – пожизненная профилактика. При поражении нервной системы рекомендовано назначение

- канамицина 1,0 в/м 1раз в день (он проникает через гематоэнцефалический барьер)
- в/в введение рифампицина 0,3г. 2 раза в день на 5% растворе глюкозы 200,0
- в/в введение изониазида 5 мл на 0,9% изотоническом растворе 200,0 одновременно с витамином В6 5% - 1,0 и димедролом 1%-1,0.

В тяжелых случаях возможно введение преднизолона (90 мг/сутки в/в или 20 мг per os). При назначении рифампицина следует помнить, что он не сочетается с ингибиторами протеазы ВИЧ и снижает эффективность флюконазола.

Большие трудности представляет полирезистентные штаммы МБТ (20% и более), количество которых неуклонно возрастает. В этих случаях рекомендовано использовать ципрофлоксацин 750 мг 2 раза в день или офлоксацин (таривид) 400 мг 2 раза в день.

Причины смерти при сочетании туберкулеза и ВИЧ-инфекции: 87% - прогрессирование туберкулезного процесса и 13% - СПИД-ассоциированные заболевания.

Для предупреждения развития туберкулеза необходимы химиопрофилактика и санитарное просвещение населения. Химиопрофилактика должна проводиться ВИЧ-позитивным пациентам

1. по эпидемиологическим показаниям
2. при положительной реакции Манту даже в анамнезе: папула (уплотнение) 5 мм и более
3. лицам с остаточными изменениями (7 группа учета)
4. при СД-4 меньше 100 клеток/мкл.

Рекомендовано использовать два препарата курсами 3-6 месяцев (весной и осенью) 2 раза в год в зависимости от отягощенности ситуации: изониазид 0,6 г/сутки в один прием утром или рифампицин 0,6 г/сутки и пиразинамид 1,5 г/сутки.

#### 4. Микобактериозы

Если туберкулез может развиваться при любых показателях иммунитета, то развитие микобактериозов возможно только при тяжелом иммунодефиците: СД4 менее 50 кл/мкл.

В 90% случаев заболевание вызывается *Mycobacterium avium* и *M. intracellulare*, которые объединены в группу *M. avium-complex* (МАК). Эти микроорганизмы широко распространены в окружающей среде (в воздухе, воде, почве). Микобактериозы неконтагиозны. Зара-

жение происходит воздушно-капельным путем (как и при туберкулезе), но уже в стадии СПИДа, поэтому диагностика крайне затруднена.

Различия между диссеминированной и легочной формой невелики. Клинически – лихорадка, потливость, одышка, кашель, снижение массы тела, увеличение лимфоузлов.

В огромных количествах возбудитель накапливается в легких (необходимо брать биоптаты с бактериологическим исследованием). Продолжительность жизни при микобактериозе – 9 месяцев (без антиретровирусной терапии.) Для лечения рекомендовано сочетание трех препаратов: кларитромицин 1,0 г\*2 раза в сутки или азитромицин 500 мг/ сутки в сочетании с рифабутином 600 мг/ сутки и этамбутолом (15-25 мг/ кг в сутки). При поражении лимфоузлов в кишечнике биодоступность препаратов крайне низкая, в таких случаях рекомендуется внутривенное введение.

Профилактика микобактериозов макролидами или рифабутином малоэффективна ввиду большой распространенности бактерий в природе. При СД4 менее 50 кл/мкл применяется азитромицин в дозе 1,2 г один раз в неделю. Главное - антиретровирусная терапия.

## 5. Бактериальные пневмонии

Пневмонии различного генеза - наиболее часто встречающиеся легочные поражения при ВИЧ- инфекции.

Бактериальные пневмонии часто сопровождаются бактериемией и могут рецидивировать даже после адекватной терапии. Возбудителями чаще являются *Streptococcus pneumoniae* (пневмококк) и *Haemophilus influenzae* (гемофильная палочка). В первом случае инфекция легко поддается лечению антибиотиками пенициллинового ряда или цефалоспорины, во втором случае рекомендован тест на чувствительность к антибиотикам в связи с распространенностью резистентных штаммов. За рубежом для предотвращения заболевания рекомендуют введение пневмококковой вакцины каждые 5 лет, хотя ее эффективность на поздних стадиях ВИЧ-инфекции снижается.

Синегнойная палочка (*Ps. aeruginosa*) вызывает тяжелые пневмонии, а также воспаления в носоглотке, среднем ухе и других органах. Рекомендуется назначение двух антибиотиков (с тестом на чувствительность) не менее 2-3 недель даже, несмотря на исчезновение клинических симптомов.

В случаях внутривенного введения наркотиков (чаще эфедрона) возможно развитие стафилококковых пневмоний. Наиболее распространен золотистый стафилококк (*St.aureus*), часто вызывающий абсцессы в легких как следствие септических эмболов. До определения чувствительности к антибиотикам рекомендуется использовать сочетание оксациллина 6 –8 г/ сутки и гентамицина (амикацина ) в максимальных дозах.

Частые госпитализации и ухудшение иммунитета увеличивают риск развития нозокомиальных пневмоний. Лечение: цефалоспорины третьего поколения, фторхинолоны третьего – четвертого поколений, при анаэробных возбудителях - метронидазол/ метрогил.

## 6. Пневмоцистная пневмония

Среди оппортунистических инфекций пневмоцистоз занимает одно из лидирующих мест. Возбудитель – *Pneumocystis carinii* был впервые выделен в 1909 году Chagas, а в 1910 году Carinii выделил его из легких человека и морских свинок. В последние годы эти микроорганизмы относят к грибам. Внутрь клетки хозяина они не проникают, а прикрепляются к их поверхности.

Заражение происходит аэрогенным путем. К развитию заболевания предрасполагает снижение иммунитета. Обычно пневмоцистоз развивается при СД4 клетках менее 200 в мкл. У ВИЧ-инфицированных больных кроме легких возможно поражение других органов.

Наиболее характерными симптомами пневмоцистной пневмонии (ПЦП) является одышка (у 90-100%), лихорадка (60%), сухой кашель (50%). Обычно больные обращаются к врачу не сразу, потому что характерные признаки заболевания развиваются постепенно, медленно и как бы исподволь. Аускультация легких часто не выявляет патологии, так как процесс интерстициальный. Клинический анализ крови может показать изменения, характерные для поздних стадий ВИЧ-инфекции: анемию, лейкопению, тромбоцитопению и увеличение СОЭ. Характерно повышение ЛДГ.

Развитие ПЦП проходит несколько стадий: в начальной стадии появляется отек межальвеолярных перегородок, вследствие чего развивается одышка; затем - их расширение и

сдавление альвеол. В этой стадии может потребоваться искусственная вентиляция легких. В поздних стадиях происходит накопление жидкости в альвеолах, и тогда начинают выслушиваться хрипы.

Рентгенологически могут выявляться самые различные изменения, а в 5-30% случаев вообще не удается выявить каких-либо изменений. Поэтому ясно, что особенностью ПЦП является сочетание дыхательной недостаточности и практически неизменной рентгенологической картины в легких. Характерно усиление интерстициального рисунка, затем мелкоочаговые тени, располагающиеся симметрично в виде крыльев бабочки. Такие изменения получили название “облаковидных”, “пушистых” инфильтратов, создающих вид “ватного” легкого.

Главным методом диагностики является обнаружение возбудителя в мокроте или методом иммунофлюоресценции (результат можно получить через 20–30 минут) или окраской методом серебрения (результат через 4-5 часов). Вероятность выделения пневмоцист при обычном сборе мокроты 10–25 %, поэтому для поиска возбудителя лучше использовать бронхоскопию с промывными водами или сбор “провоцированной” мокроты. Для выделения мокроты из альвеол больному дают подышать 3-4% раствором NaCl через ингалятор с диаметром частиц 3-4 микрометра, затем провоцируют кашель. Исследование рекомендовано проводить 3-4 раза для повышения информативности. Следует знать, что в 70% пневмоцисте сопутствуют другие бактерии. В сложных случаях возможно назначение тест-терапии. Препарат выбора □ бисептол (септрин, бактрим, гросептол), который назначается внутривенно или внутрь в максимальной дозе в течение 21 дня: внутрь - 4 табл.(480 мг.) 3 раза в сутки после еды, обильно запивая жидкостью для предотвращения кристаллурии (2-3 литра), внутривенно-капельно 20 мл 2 раза в сутки в растворе NaCl или глюкозы. При возникновении сыпи или аллергических реакций можно использовать антигистаминные препараты, в тяжелых случаях - кортикостероиды. Препараты резерва - дапсон 0,1 г/сутки в течение 21 дня, ингаляции пентамидина по 600 мг на ингаляцию, клиндамицин 1,2 г/сутки внутривенно или внутрь.

После завершения лечения обязательна вторичная профилактика ПЦП: в течение одного месяца ежедневно принимать 1 таблетку (480 мг) бисептола, при благоприятном течении перейти на схему: 3 дня подряд каждую неделю 2 таблетки по 480 мг взрослым. Эта схема - для первичной профилактики при СД4 клетках менее 200 в мкл.

При отсутствии профилактического лечения вероятность рецидива ПЦП – 70-80% в течение года.

## 7. Токсоплазмоз

Возбудитель болезни- *Toxoplasma gondii*- относится к простейшим, впервые выделена в 1908 году в Тунисе у грызунов гонди. Токсоплазмы широко распространены в природе, но окончательным хозяином, в организме которого происходит половой путь развития паразита, являются домашние кошки и другие представители семейства кошачьих. Токсоплазмы- облигатные внутриклеточные паразиты, внутри клетки хозяина они размножаются почкованием с образованием псевдоцист, которые затем выходят из клетки, разрушая ее, и с током крови и лимфы разносятся по всему организму, поражая любые органы. В дальнейшем образуются истинные цисты, окруженные плотной оболочкой, непроницаемой для антител и лекарств. Внутри одной зрелой цисты содержится 5-10 тысяч и более возбудителей. У людей без нарушения иммунитета тканевые цисты могут находиться в латентном состоянии в течение всей жизни.

Кишечная (половая) фаза развития паразита проходит в эпителиальных клетках кишечника кошек. Образующиеся ооцисты с фекалиями выходят в окружающую среду, и после созревания через 2-5 суток способны вызвать заражение животных и человека. Инвазионность ооцист сохраняется в благоприятных условиях 1,5–2 года. В некоторых европейских странах уровень инфицированности населения достигает 60-80%.

Заражение человека в 98% происходит алиментарным путем: через воду, овощи, фрукты, загрязненные ооцистами, и при употреблении недостаточно обработанных мясных продуктов, дегустации сырого мяса и фарша. Возможно контактно-бытовое заражение - контакт с кошками (в 1% случаев), существуют парентеральный и вертикальный пути инфицирования (через плаценту, если женщина инфицировалась во время данной беременности).

сти). Если женщина инфицировалась до беременности, передачи болезни плоду не происходит, так как токсоплазм в крови уже нет - они находятся в тканях в виде цист.

Основной и наиболее частой формой заболевания является церебральный токсоплазмоз. Он развивается у больных СПИДом в разных странах в 3-40% случаев.

В клинической картине преобладают симптомы очагового энцефалита, свидетельствующие о поражении полушарий, мозжечка или ствола мозга (гемипарез, дезориентация, афазия, гемианопсия, судороги). Характерны головная боль, лихорадка, признаки энцефалопатии. Предшествовать энцефалиту или развиться на его фоне может токсоплазмоз глаз (расплывчатость очертаний предметов, пятна, "мушки" перед глазами).

Ведущее значение в диагностике имеют иммунологические методы: ИФА с токсоплазменным антигеном (имеет 99% специфичность и чувствительность)- определение антител класса IgM и IgG и ПЦР (определение ДНК токсоплазм) в крови, ликворе и других субстратах. Значение имеет метод компьютерной томографии (МРТ). Характерны поражения пониженной плотности, окруженные отеком ткани. Картина имеет сходство с поражениями, наблюдаемыми при первичной лимфоме мозга. После внутривенного введения двойной дозы контраста рекомендуется выдержать паузу 30-60 минут для выявления более четкой картины поражения. Из-за сложности диагностики церебрального токсоплазмоза клиницисты часто начинают эмпирическое лечение. Улучшение, наступающее в течение 3-4 недель, указывает на высокую вероятность токсоплазмоза.

Взрослым назначают пириметамин (разрешенная форма в Российской Федерации – фансидар) по 1 таблетке 4 раза в день в первые двое суток, затем 1 таблетка два раза в день 4-6 недель; с третьих суток дополнительно сульфадиазин 0,5 г. 3 раза в день. При этом еженедельно необходимо выполнять анализы красной крови, мочи и определять печеночные ферменты.

При отсутствии фансидара возможно назначение метронидазола 0,25 г. 4 раза в сутки и доксициклина 0,1 г. 2 раза в сутки в течение двух недель с последующим двухнедельным курсом далагила 0,25 г. 3 раза в сутки и бисептола 480 –2 таблетки 2 раза в сутки. Одновременно необходимо назначения фолината кальция 20 мг в сутки (лейковорина).

Возможно назначение преднизолона до 40 мг в сутки внутрь до двух недель; спирамицина и клиндамицина.

Вторичная профилактика заключается в приеме пириметамина (фансидара) 50 мг в сутки ежедневно и сульфадиазина 0,5 г. 4 раза в сутки с витамином К и фолиевой кислотой.

При СД4 клетках менее 200 в мкл использовать для первичной профилактики бисептол по схеме профилактики пневмоцистоза.

При отрицательных результатах ИФА с токсоплазменным антигеном рекомендовать пациенту не контактировать с кошками и их пометом и соблюдать санитарные правила, чтобы предотвратить заражение.

## **8. Поражения желудочно-кишечного тракта**

Слизистая оболочка желудочно-кишечного тракта у ВИЧ-инфицированных больных, начиная с полости рта и заканчивая прямой кишкой, является как входными воротами, так и местом проявления многих инфекций и опухолей. Наиболее частые патогены – грибы, герпес-вирусы, микобактерии, простейшие, сальмонеллы, шигеллы и др.

## **9. Кандидоз желудочно-кишечного тракта**

Кандидоз полости рта - одно из самых частых грибковых заболеваний ( развивается у 40-60% больных). Самый частый вид грибов-Candida albicans (60-90%). Различают псевдомембранозный кандидоз (молочница)- наиболее распространенная форма поражения, атрофический кандидоз, хронический гиперпластический кандидоз, а также ангулярный хейлит.

Для молочницы характерно появление белых творожистых налетов в виде бляшек, которые могут сливаться, образуя значительные поля поражений. Локализация может быть различной: язык, мягкое и твердое небо, десны, миндалины, глотка, слизистая щек. Бляшки легко удаляются шпателем, оставляя эрозии.

При ангулярном хейлите появляются эрозии и трещины в одном или обоих углах рта (микотические заеды).

Хронический гиперпластический кандидоз проявляется одновременным наличием красных и белых пятен. При кандидозном глоссите у больных появляются жалобы на изменение или искажение вкусовых ощущений, возможны сухость во рту и жжение. Гиперемированная эритематозная сочная, рыхлая слизистая ротоглотки может быть начальным проявлением кандидоза. Возможно сочетание различных форм поражений.

Вслед за кандидозом ротоглотки может развиваться кандидозный эзофагит. Развиваясь постепенно (недели или месяцы), он вызывает боли при глотании за грудиной при приеме пищи.

Диагноз основывается на клинической картине, исследовании мазка из ротоглотки, ФГДС (плоские бляшки белого цвета или дефекты слизистой пищевода), контрастной рентгенографии (нарушение перистальтики пищевода, спазм и отечность слизистой, наличие изъязвлений).

Гастрит и энтероколит кандидозной природы не имеют специфической картины.

Наиболее эффективным лечебным препаратом является флюконазол (дифлюкан, флюкостат, микосист), который назначают в дозе 100-200 мг в сутки 7-10 дней (при эзофагите до 21 дня), при его недоступности - нистатин 0,5 г. 4 раза в сутки (до 4,0 г в сутки)- не более 10 дней; низорал (кетконазол)- 200-400 мг в сутки не менее 7 дней.

Для профилактики кандидоза при СД4 менее 50 рекомендуют использовать флюконазол 100-200 мг или низорал 200 мг ежедневно.

## 10. Криптоспоридиоз

Криптоспоридиоз – протозойное заболевание человека, протекающее обычно в гастроинтестинальной форме с нарушением всасывательной функции кишечника и принимающее тяжелые формы у лиц с иммунодефицитом. Криптоспоридии – простейшие, выведенные в 1907 году у разных позвоночных, они широко распространены в природе. Только в 1976 году стало известно, что они поражают человека (один из факторов «диареи путешественников»). Место обитания криптоспоридий – кишечник человека и животных, где они размножаются и с фекалиями выводятся наружу в виде ооцист. Механизм передачи – фекально-оральный. Инкубационный период – 4 - 14 дней. Признак инвазии – водянистая диарея, возможна тошнота, боли в животе, повышение температуры.

У больных в стадии СПИДа заболевание приобретает тяжелый, хронический характер, иногда с рецидивами, сопровождается резким уменьшением массы тела (слим-синдром).

Диагноз подтверждается обнаружением ооцист криптоспоридий в испражнениях (микроскопия мазка фекалий, окрашенного по Цилю-Нильсену, Кестеру или Романовскому-Гимзе). Эффективных средств терапии при криптоспориidioзе нет. Необходимо повысить иммунитет пациента (назначение АРВТ); менее эффективны патогенетические средства (диета, регидратация, ферменты, фуразолидон, метрогил и другие антибиотики).

## 11. Криптококкоз

Второй по значимости микотической инфекцией признан криптококкоз. Наиболее частой формой поражения является криптококковый менингит.

Возбудитель – дрожжеподобный капсулообразующий гриб. Подавляющее большинство случаев криптококкоза у людей вызвано *Cryptococcus neoformans*. Входными воротами инфекции являются легкие, куда споры гриба из почвы попадают вместе с вдыхаемым воздухом.

Легочный криптококкоз протекает скрыто или по типу неспецифической пневмонии, и поэтому эта форма выявляется редко. Наиболее выявляемой клинической формой криптококкоза является менингит/энцефалит. Примечательно, что к моменту поражения нервной системы легочные очаги рассасываются. Самые частые симптомы болезни (у 80% больных) – головная боль и лихорадка, в 50% случаев – тошнота и рвота. Приблизительно у 30% больных наблюдаются менингеальные и очаговые симптомы. Описаны случаи бессимптомного протекания болезни.

Лабораторная диагностика инфекции основывается на обнаружении возбудителя в крови, в спинномозговой жидкости и в моче. Для быстрой диагностики можно использовать серологические методы - определить титр антигена криптококка в сыворотке и моче. Рекомендованы частые спинномозговые пункции для лечебной цели - предотвращение слепоты и для контроля лечения - определение исчезновения криптококка из ликвора.

Стандартный метод лечения криптококкового менингита заключается во внутривенном медленном введении амфотерицина В в лечебной дозе 0,7 мг на кг массы тела в сутки на 5% растворе глюкозы. В первый день – половинная доза (0,35 мг/кг/сутки) с премедикацией парацетамолом, димедролом или преднизолоном – в течение 2-х недель. Нефротоксичность выявляется у 50% больных. Для ее предотвращения необходимо увеличить введения жидкости больному и 2 раза в неделю определять электролиты и креатинин. (Предпочтительнее липосомальный амфотерицин В - амбизом). Затем в течение 10 недель назначают флюконазол (дифлюкан) 400 мг/сутки.

При поражении ЦНС поддерживающая терапия проводится пожизненно: флюконазол 200 мг/сутки или интраконазол 0,2-0,4 г/сутки.

## 12. Герпесвирусные инфекции

Герпесвирусные инфекции вызываются вирусами из одноименного семейства. Они инфицируют человека в ранние сроки жизни с переходом в латентное течение или персистирующую инфекцию с минимальным повреждающим эффектом.

Герпесвирусы способны реактивироваться и реплицироваться при полноценном иммунитете, а также вызывать многообразные манифестные формы заболевания в условиях иммунодефицита.

У человека выделено 8 герпесвирусов:

- простого герпеса 1-го и 2-го типов (ВПГ 1 и 2, Herpes simplex virus 1,2)
- ветряной оспы / опоясывающего герпеса (Varicella Zoster virus)
- Эпштейн-Барра (ВЭБ, EBV)
- цитомегаловирус (ЦМВ, CMV)
- герпеса человека 6-го, 7-го и 8-го типов (ВГЧ 6, 7, 8)

Поражения кожи и слизистых вызывают ВПГ 1-го и 2-го типов. На ранних стадиях ВИЧ-инфекции течение герпетической инфекции короткое и типичное, хотя могут наблюдаться рецидивы. По мере углубления иммунодефицита кожные проявления долго не заживают и прогрессируют: характерны персистирующие язвы (иногда свыше 2 см в диаметре), медленно эпителизирующиеся, несмотря на лечение (более 1 месяца).

Появление опоясывающего лишая у больного ВИЧ-инфекцией часто является предвестником перехода ВИЧ-инфекции в стадию клинических проявлений. Для кожных поражений характерна обширность и длительность существования; на поздних стадиях возможны поражения внутренних органов, прежде всего нервной системы (при распространенных и генерализованных формах).

Клинические варианты течения вирусной инфекции Эпштейн-Барра представлены в таблице:

Таблица 1: Клиническая классификация инфекции, вызванной ВЭБ.

ПЕРВИЧНАЯ	ВТОРИЧНАЯ
Инфекционный мононуклеоз: <ul style="list-style-type: none"> <li>• типичный</li> <li>• атипичный</li> <li>• стертый</li> </ul>	Волосатая лейкоплакия Опухоли: <ul style="list-style-type: none"> <li>• лимфома Беркита</li> <li>• носоглоточная карцинома</li> <li>• В-клеточная лимфома</li> </ul>
Нейроинфекционные поражения	Нейроинфекционные поражения

Среди больных с волосатой лейкоплакией 98% имеют антитела к ВИЧ, то есть это поражение непосредственно указывает на ВИЧ-инфекцию. Происхождение лейкоплакии тесно связано с высоким уровнем репликации ВЭБ в клетках эпителия языка. Ее появление свидетельствует о большой вероятности развития СПИДа в течение ближайших двух лет.

Волосатая лейкоплакия проявляется одно- или двусторонним поражением боковых сторон языка в виде белых или беловато-серых складок или пятен, которые могут распростра-



няться на спинку языка. Возможно поражение слизистой оболочки щек (особенно по ходу прикуса зубов), слизистой нижней губы. Обычно больные не предъявляют никаких жалоб, и эти изменения обнаруживаются случайно. Как правило, лечения не требуется.

Для лечения герпесвирусных заболеваний используют ацикловир (герперакс, зовиракс, виролекс и др. препараты) в дозе не менее 2 г/сутки (0,4 г. 5 раз) до 4 г/сутки внутрь и местно в виде мазей. Длительность курса лечения зависит от формы инфекции (7-14 дней). В связи с развитием ацикловироустойчивых штаммов вируса рекомендуется использовать таблетки: валацикловир (вальтрекс) 1000-1500 мг/сутки или фамцикловир (фамвир) до 1500 мг/сутки в течение 7 дней.

С ВГЧ6 связывают возникновение внезапной экзантемы у новорожденных и маленьких детей, инфекционный мононуклеоз, синдром хронической усталости, лимфоаденопатии и злокачественные лимфомы.

Следует учесть, что диагноз "инфекционный мононуклеоз" можно считать синдромальным, так как это полиэтиологическое заболевание, связанное с ВЭБ, ЦМВ, ВГЧ6, ВИЧ и, возможно, другими.

ВГЧ7 недостаточно изучен. Считают, что он может вызвать заболевания, аналогичные ВГЧ6.

ВГЧ8- вирус, ассоциированный с саркомой Капоши (СК), вызывает заболевание с преимущественным поражением кожи, внутренних органов и лимфатических узлов. СК чаще возникает при СД4 клетках менее 100 в мкл.

Элементы опухоли появляются вначале на коже в виде маленьких розовых пятен, которые могут увеличиваться до пальпируемых узлов. Размеры элементов могут быть различными, но чаще 1-3 см; цвет - от красно-коричневого до фиолетового. Появление элементов может быть медленным (в течение года и более) или быстрым (в течение нескольких недель). СК может располагаться на коже, на слизистых (часто на мягком и твердом небе, в глотке), могут поражаться внутренние органы.

Большинство больных умирают через 18 месяцев после постановки диагноза СК, причем причиной смерти, как правило, является не сама СК, а другие оппортунистические заболевания.

Диагноз СК ставят только при гистологическом исследовании биоптата пораженного участка кожи. Лечение сложное, включающее интерфероны в больших дозах и липосомальный даунорубин (даунозом). Главное - добиться повышения СД4 клеток (АРВТ).

Из всех возбудителей вирусных инфекций, угроза жизни больного чаще всего связана с ЦМВ (герпес вирус 5 типа). У людей с нормальным иммунитетом вирус находится в латентной фазе. У взрослых заражение происходит аэрогенным, пероральным и половым путями, а также при гемотрансфузиях и трансплантации органов и тканей. У больных с иммунодефицитом заболевание вначале протекает в субклинической форме, а в дальнейшем развиваются выраженные поражения различных органов - хориоретиниты, энцефалиты, менингоэнцефалиты, полирадикулопатии, поражения желудочно-кишечного тракта, печени, почек, надпочечников и других органов.

Клинически выраженная ЦМВИ развивается у 40-50% больных в стадии СПИДа при СД4 менее 50-70 клеток. Наиболее часто поражаются глаза (20-25%). Больные могут жаловаться на нечеткость очертаний предметов, ослабление зрения, мелькание "мушек" перед глазами. Сначала поражается один глаз, при отсутствии лечения - второй. Офтальмоскопически - зона некроза сетчатки, обычно белого цвета, с отеком и геморрагиями окружающей ткани, с образованием ватообразных очагов. Через 3-6 недель от первых признаков ЦМВ ретинита развивается необратимая слепота. Для ее предотвращения необходимо возможно более раннее назначение ганцикловира (цимевена).

Для ЦМВ эзофагита характерно образование язв различной величины, зачастую без воспалительной реакции по периферии. Возникновение ЦМВ язв в кишечнике опасно развитием перфораций.

Клинический диагноз ЦМВИ должен быть подтвержден ПЦР - определением ДНК ЦМВ в высоком титре в различных субстратах (кровь, спинномозговая жидкость и др.) Серологические методы малоинформативны.

В Российской Федерации зарегистрированы два препарата для лечения ЦМВИ:

- ганцикловир (цимевен) по 500мг во флаконе для внутривенного введения и капсулы для приема внутрь (1 капсула-250 мг) –5-10 мг/кг 2 раза в день внутривенно или по 4 капсулы 3 раза в день в течение 14-21 дня.
- фоскарнет (фоскавир)-60-90 мг/кг 3 раза в сутки внутривенно.

За рубежом используется также цидофовир (вистид) внутривенно, хотя он отличается выраженной нефротоксичностью, используются и др. препараты.

Для профилактического лечения используют те же препараты в половинной дозе, однако такое профилактическое лечение крайне дорого и поэтому более целесообразно подобрать эффективную схему АРВТ.

### **13. Лимфома головного мозга**

Среди всех больных СПИДом первичные лимфомы мозга наблюдаются с частотой от 0,5 до 5%. Это второе по частоте (после саркомы Капоши) злокачественное образование при СПИДе. Клинические проявления: параличи мышц конечностей, симптомы поражения лицевых нервов, головная боль, эпилептические припадки. Диагноз подтверждается компьютерной томографией головного мозга. Опухоль отличается высокой злокачественностью: продолжительность жизни после появления первых симптомов опухоли- 3-6 месяцев даже при лечении. При экстрацеребральной лимфоме прогноз значительно лучше.

Лечение - цитостатики, лучевая терапия.

Список литературы:

1. ВИЧ-инфекция: клиника, диагностика и лечение. Под редакцией В.В. Покровского. Москва. ГЭОТАР Медицина, 2000.
2. ВИЧ-инфекция (клиника и лечение). А.Г. Рахманова. Санкт-Петербург. Издательство ССЗ, 2000.
3. Инфекционные болезни. Р. Эмонд, Х. Роуланд, Ф. Уэлсби. Москва, 1998. Практика.
4. Методические рекомендации по клинике, лечению, диагностике, эпидемиологии и профилактике токсоплазмоза. Санкт-Петербург, 2001 (Комитет по здравоохранению. Администрации Санкт-Петербурга, Центр Госсанэпиднадзора в Санкт-Петербурге).

## **ОСОБЕННОСТИ КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ/СПИД**

Любой человек имеет ряд социальных ролей, при выполнении которых периодически могут возникать различные временные трудности и более сложные проблемы. Если речь идет о людях, принявших решение сдать кровь на форму 50 (иммуноферментный анализ – ИФА на обнаружение вируса иммунодефицита человека ВИЧ), то, вероятнее всего, они имеют отношение к группе риска по ВИЧ (инъекционное потребление наркотиков, рискованное половое поведение, гомосексуализм, работа в сети коммерческого секса, множественные половые связи, половой контакт с малознакомыми людьми или потребителями наркотиков и т. д.). Другая группа обследуемых на ВИЧ – лица, не относящиеся себя к группам риска и выявленные как носители ВИЧ случайно – при устройстве на работу, постановке на учет по беременности, при оформлении документов в ОВИРе и пр. Представители обеих групп могут не подозревать о наличии у них ВИЧ или надеяться на его отсутствие, т.е. быть не готовыми к выявлению у них ВИЧ-инфекции. Диагностику ВИЧ-инфекции может сопровождать широкий спектр эмоциональных реакций, которые могут быть противоположными от полного бездействия до полного контроля над ситуацией.

### **1. ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ РЕАКЦИИ, ВСТРЕЧАЮЩИЕСЯ ПРИ ОБЪЯВЛЕНИИ ПОЛОЖИТЕЛЬНОГО РЕЗУЛЬТАТА ТЕСТИРОВАНИЯ:**

#### **ШОК**

- От диагноза и вероятной смерти;
- От утраты надежд на благоприятные результаты обследования.

#### **ТРЕВОГА И СТРАХ** перед:

- Заболеванием, приводящим к летальному исходу;
- Неопределенностью прогноза и хода заболевания;
- Обезображиванием и инвалидностью;
- Процедурой лечения;
- Изоляцией, одиночеством, социальной и сексуальной отторгнутостью;
- Возможностью заразиться и заразить других;
- Трудностями для любимого человека;
- Утратой выбора профессиональных возможностей;
- Возможного разглашения диагноза.

#### **ДЕПРЕССИЯ** из-за:

- «неизбежности» физической деградации;
- отсутствия эффективных средств лечения и недоступности надлежащего лечения;
- вируса, который теперь распоряжается твоей судьбой;
- накладываемых болезнью ограничений, социальной, профессиональной, эмоциональной, сексуальной отторгнутости;
- угрызений совести и самобичевания по поводу образа жизни или собственной неосторожности;
- потерь, которые уже испытаны или предстоит испытать;
- возможного рождения нездоровых детей.

#### **ГНЕВ И ДОСАДА** из-за:

- невозможности побороть вирус;

- необходимости рассказывать о своей интимной жизни;
- вынужденных ограничений в образе жизни;
- собственной потерянности и неопределенности будущего;
- инфицирования близким человеком (инъекционным или половым партнером);
- собственной ущербности в связи с инфицированием, когда остальные люди здоровы.

#### **ЧУВСТВО ВИНЫ** из-за:

- «плохого» поведения», повлекшего за собой «наказание»;
- возможного участия в распространении инфекции;
- принадлежности к гомосексуалистам или наркоманам.

#### **НАВЯЗЧИВЫЕ ИДЕИ:**

- безжалостное выискивание новых признаков болезни;
- помешанность на своем состоянии здоровья и соблюдении диеты;
- заикливание на теме угасания и смерти, стремление избежать новых инфекций.
- Суицидальные мысли и попытки как способ избежать боль, недомогание, позор.

Существует связь между коммуникативными навыками врача и состоянием пациента. Удовлетворенность пациентов процессом консультирования зависит от настроения врача, проявленным сочувствием, качеством предоставленной информации. При отсутствии негативных моментов консультации: стремление врача спрятаться за бумагами, прерывание беседы, недостаточная конфиденциальность, недостаточная социальная поддержка пациента, отсутствие времени на вопросы пациента - известие о положительном результате тестирования, адаптация к диагнозу происходят легче и быстрее.

## **2. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ КРИЗИСНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ:**

- Оказать эмоциональную поддержку (одобрение и принятие пациента, дружеское общение).
- Оказать информационную поддержку.
- При необходимости использовать физический контакт.
- Оказать практическую помощь.

Профессиональная помощь должна быть направлена на активизацию собственных ресурсов человека, находящегося в кризисе. Достижение желаемого результата осуществляется за счет приемов клиентцентрированной рациональной психотерапии и мотивационного интервьюирования. Процедура принятия помощи может казаться унижительной, умаляющей человеческое достоинство. Помощь человека тактичного, уважающего, сопереживающего и ничего не требующего взамен, принимается на много легче. При такой поддержке становятся возможными личные победы над болезнью. Необходимо помнить, что инфицированный – такой же человек, активно формирующий собственную жизнь и способный овладевать новым опытом. Стоит стремиться дать возможность ВИЧ-инфицированному человеку поставить жизненные цели и осознать свои возможности в их достижении.

Реакция на объявление диагноза зависит от многих причин: от возраста, личностных особенностей, информированности, социального окружения, взаимоотношений со значимыми людьми.

## **3. ЭТАПЫ АДАПТАЦИИ К ДИАГНОЗУ**

### **Первый этап**

Психическое состояние человека, заболевшего смертельным недугом, не является постоянным, а проходит ряд стадий.

### **Стадии шоковой реакции:**

- «этого не может быть»;

- «почему я?», «за что?»;
- стадия адаптации к диагнозу;
- выбор стратегии поведения.

Первая стадия – растерянность – человек вольно или невольно получает со стороны объективную информацию о своем здоровье. На данной стадии защитный психологический механизм может сработать на отрицание, неприятие ситуации, сразу воспринять объективную информацию пациент не может. Выдержите паузу, дайте человеку прийти в себя. В данный момент необходима эмоциональная поддержка – единственный способ коммуникации, воспринимаемый в таком состоянии – невербальное общение. Помолчите вместе с пациентом. О сочувствии должно говорить Ваше выражение лица, поза, жесты, движения присоединения, прикосновения к пациенту.

#### **Что необходимо обсудить в беседе с пациентом после объявления диагноза:**

- сообщить новость понятным языком, проявляя сочувствие к пациенту;
- внимательно выслушать реакцию пациента и помочь ему рассказать, что эта новость значит для него;
- убедиться, что пациент понимает, что означает его диагноз;
- дать необходимую информацию о ВИЧ/СПИДе;
- предоставить информацию о путях передачи;
- предоставить информацию о методах профилактики распространения;
- помочь выбрать стратегию информирования партнера о выявлении ВИЧ-инфекции;
- уточнить наличие факторов риска (пребывание в группах риска – инъекционное потребление наркотиков, незащищенный секс, парентеральные вмешательства и другие медицинские манипуляции, наличие татуировок и пирсинга, работа в системе коммерческого секса, гомо-бисексуальные связи);
- помочь пациенту изменить поведение для устранения факторов риска (например, отношение к зависимости от наркотических веществ, нетрадиционной ориентации и пр.)
- помочь решить проблему взаимоотношений с другими людьми;
- информировать какую помощь он может получить в медицинских учреждениях и организациях и как обеспечить к ним доступ;
- помочь решить и выбрать стратегию информирования своих близких о наличии ВИЧ-инфекции, т.к. со временем возникнет необходимость поддержки родственниками (ухудшение состояния, необходимость обследования в специализированных стационарах, посещение специалистов центра СПИД и т.д. определить в какое время могут возникнуть наибольшие сложности в связи с реакцией окружающих и как адаптироваться к этому);
- побудить его поддерживать и улучшить свое состояние здоровья, мотивируя на обследование и соблюдение здорового образа жизни;
- помочь решить практические проблемы или направить в социальные службы (дать номера профильных телефонов доверия, служб социального обеспечения, групп общения, общественных организаций);
- следует выяснить, есть ли в его жизни люди, которые смогут поддержать в данный момент (удостовериться, что он не будет предоставлен самому себе в период наибольшей вероятности совершения суицидальных порывов и неадекватных реакций);
- необходимо назначить следующую встречу в течение ближайших двух недель и предложить проконсультировать, возможно, вместе с родственниками, близкими, партнерами;
- убедиться, что пациент знает, как при необходимости можно связаться с консультантом.

Даже, если человек предполагал возможность заражения, в это время он может испытывать сильнейшие чувства: унижение, болезненный стыд, чувство катастрофы. Как справиться человек с шоком – зависит от личностных качеств и особенностей системы психологической защиты организма. В преодолении кризиса основное значение имеет воля к жизни и поддержка людей, находящихся рядом, в том числе близких.

В течение нескольких лет вирус может не давать о себе знать, но пациент знает, что лекарств от СПИДа нет, что он обречен на скорую смерть, что лишен полноценной сексуальной жизни, что в обществе будет изгоем из-за сложившегося общественного отношения к ВИЧ-инфицированным. Наличие вируса воспринимается как прямая угроза жизни, естественная психосоциальная реакция настолько сильна, что, если не уделить сейчас достаточного внимания, практические и эмоциональные последствия будут весьма серьезными.

Задача консультанта – обеспечить моральную поддержку пациента в этот тревожный период. Страх столкнуться с испугом или враждебной реакцией заставляет не доверяться вообще никому, скрывая истину и, воздвигая барьеры способные разрушить искренность и доверие. Люди, имеющие ВИЧ ни на миг не в состоянии забыть, что они, по всей вероятности, обречены. В СМИ информация подается таким образом, что человек в глазах общества воспринимается как «изгой», осуждаемый уже за одно наличие инфицирования. Утрачивается контроль над своим телом, малейший симптом повергает в ужас. Страшит перспектива обессилить настолько, что не будет возможности заботиться о себе, страх попасть в зависимость от окружающих, социальных служб и благотворительности, и то, что в нужный момент их может не оказаться рядом.

Для достижения максимальной эффективности оказываемой помощи, необходим некоторый период времени, индивидуальный по продолжительности, для того, что бы дать волю естественным реакциям организма на стрессовую ситуацию с включением индивидуальных форм психологической защиты (слезы, истерики, вербальная агрессия и т.п.) - период «эмоционального проветривания». Важно не давать ориентировочных сроков развития заболевания у конкретного больного, т.к. это может повергнуть его в хроническую депрессию и подорвать мотивацию и готовность к контакту.

Диалог пациента с консультантом может выйти на обсуждение возможного летального исхода заболевания. В таком случае, врачу стоит обсудить то, что смерть является неотъемлемым фактором жизни, в двух вариантах – в виде скоропостижной или как результат длительной болезни. Второй вариант – наиболее труден. Современная цивилизация направлена на отрицание смерти, а не на понимание ее как неизбежного многостороннего фактора, сопутствующего жизни. Философские рассуждения консультанта, предложение обратиться к литературе, религии зачастую помогают изменить мировоззрение пациента, позволяя снять остроту переживаний.

Бывают случаи, когда пациент может не желать знать что-либо конкретное о возможности летального исхода заболевания. Отрицание на данной стадии действует успокаивающе – не устраняя причины, уменьшает боль. Использование отрицания благоприятно только когда никто из окружающих не использует этот же механизм, не подыгрывает пациенту, иначе возрастает уровень тревожности, усугубляющий положение. Пациенту нужно дать время самостоятельно справиться с данной формой защиты и выйти на новый уровень.

### **Второй этап**

Ведущая эмоция второго этапа адаптации к диагнозу – протест. Очень трудная стадия как для больного, так и для окружающих. Человек более или менее вошел в контакт с реальностью, у него могут появиться чувство вины или агрессии, чаще направленные на ситуацию (самого себя, судьбу или конкретных людей, в том числе и на систему здравоохранения). При реакции агрессии он не будет никого выслушивать, что бы ему ни говорили, определяя самостоятельно виновников его инфицирования.

С чувством вины работать легче – направлений несколько. Можно вместе пройтись по жизни, обнаруживая ситуации неправоты, вместе подумав как это поправить (сделать хорошее, навести порядок, помириться, попросить прощения, простить, осуществить давно задуманное и пр.).

Может так случиться, что у человека не будет возможности положиться на самых близких людей, которым привыкли доверять. Такая ситуация болезненна для инфицированного, подрывает его самооценку и уверенность в собственных силах в тот момент, когда эти качества необходимы ему, чтобы адаптироваться к диагнозу и жить дальше.

### **Третий этап**

Ведущее состояние – депрессия. Протеста больше нет, есть жалость к себе, тоска по уходящей жизни. Одно из самых важных средств укрепления поддержания любви – сексуальные отношения. Осознав, что свобода выбора в прошлом, возникает чувство одиночества. Для молодых людей сексуальные отношения определяют характер социальной активности. Стиль жизни, общественной или сексуальной – это то, что роднит с ближайшим окружением. Ради собственного здоровья и здоровья окружающих его приходится менять, ощущая потерю своего места в обществе, чувство принадлежности к нему и свое Я, которое с этим чувством связано.

Необходимо объяснить пациенту, то такие состояния как тревожность, депрессия, навязчивые идеи, представляют собой физиологически обусловленные реакции организма на стрессовую информацию – получение результатов обследования или диагноза, и в дальнейшем, при успешном взаимодействии с врачом и психологом, могут поддаваться коррекции и быть устранены.

### **Четвертый этап**

Адаптация к диагнозу, принятие его и себя в новом статусе, смирение. Самым важным в результате проживания этих этапов является сугубо положительная динамика психологических переживаний – от отрицания смертельного заболевания к принятию его. Это происходит достаточно быстро, от двух недель до полугода. Человек готов к принятию информации, переосмыслена ситуация, расставлены приоритеты – пациент готов к продуктивному контакту, рациональному разрешению ситуации. Целесообразно еще раз обсудить ближайшие и долгосрочные планы на будущее, специфику заболевания, принадлежность к группам риска, отношение к различного рода зависимостям, вопросы безопасного совместного проживания, возможности создания семьи, рождения детей, получения образования, мотивировать на обследование, соблюдение здорового образа жизни, обсудить возникшие вопросы и наметить стратегии дальнейших действий. Меняется характер пациента, чаще в лучшую сторону – люди становятся добрее, отзывчивее, чутче, просыпается вера, растет духовность. Переоценка людей и ценностей становится лучшей наградой.

Огромную роль в адаптации к диагнозу имеет наличие государственных и негосударственных служб, организаций, занимающихся родственными проблемами (оказывающими медицинские, наркологические, реабилитационные, юридические, социальные услуги, в т.ч. службы телефонов доверия). Утаивать болезнь – не лучший способ побороть ее. Когда приходится что-то скрывать, – значит, ты не полностью контролируешь положение, а это усугубляет изоляцию. Необходимо поощрять стремление жить в согласии с собой, получая при необходимости соответствующее лечение, не отвергая помощи знающих людей и оказавшихся в аналогичной ситуации.

Кроме индивидуальных консультаций с лечащим врачом, психологом, социальным работником не менее важна работа в группе. Существование групп общения дает возможность открытого обсуждения того, что случилось; что при этом чувствуют участники группы, оказавшиеся в аналогичной ситуации. Можно сетовать об утраченном – отношениях с людьми, сознании безопасности, свободе выбора, выражать свой гнев по поводу отношения общества к проблеме и индивидуально к каждому инфицированному, не скрывать свой страх.

#### **4. РОЛЬ МЕДПЕРСОНАЛА В ПРОЦЕССЕ АДАПТАЦИИ ПАЦИЕНТОВ К ДИАГНОЗУ**

Зачастую, сотрудники медицинских учреждений любого звена подвержены предрассудкам и страхам, которые берут верх над их профессиональным долгом заботиться о больных в новом качестве. Необходимо регулярно обсуждать эпидситуацию по ВИЧ/СПИДу в своем регионе, стране, в мире. Информация, правильно поданная сотрудникам медицинских учреждений поможет избежать ситуаций оказания непрофессиональной помощи. Необходимо внимательно и деликатно выявлять любые признаки повышенной ранимости как психологического (отношение к болезни, наличие страхов, неотработанных чувств, внутриличностных или межличностных конфликтов, определение признаков депрессии, уровня тревожности, характерологических особенностей личности, креативных функций и пр.), так и психиатрического свойства (употребление ПАВ, случаи ЧМТ, органические или функциональные заболевания головного мозга).

Весь персонал медицинских учреждений и других государственных и негосударственных организаций может помочь приспособиться к новым обстоятельствам и сделать процесс адаптации пациентов менее болезненным, направляя в те учреждения, в помощи которых он нуждается.

Необходимы человеческая теплота и отзывчивость, которые возможны при соответствующей психологической подготовке. Даже при хорошем контакте для каждой из стадий необходима особая тактика общения.

#### **5. РОЛЬ РОДСТВЕННИКОВ И БЛИЗКИХ В ПРОЦЕССЕ АДАПТАЦИИ ПАЦИЕНТА К ДИАГНОЗУ**

В лице близких людей (партнеров, родственников) можно найти помощников, которые смогут эффективно контролировать и воздействовать на состояние пациента. Нередко близкие, узнав о диагнозе, испытывают более острый и длительный стресс, чем сам пациент они проходят те же стадии адаптации, узнав об инфицировании родственника неизлечимым заболеванием. Особое внимание стоит уделить страху заражения и новому характеру семейных взаимоотношений – иначе, совместная жизнь может разладиться, что еще больше усугубит страдания больного. В лице близких чаще всего можно встретить поддержку при работе над формированием мотивации к здоровому образу жизни - отказ от потребления наркотических веществ, алкоголя, курения, несбалансированного питания, недостаточного сна и т.д. Необходимо акцентировать внимание на том, что именно в их помощи все чаще и продолжительнее будет нуждаться инфицированный, для этого необходимо сохранить себя психически и физически полноценными.

Зачастую, для оптимального взаимодействия по схеме «врач – пациент – психолог – родственник» или «врач – пациент – психолог» достаточно двух-трех консультаций.

#### **6. ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ**

Понятие «психологическое сопровождение» предполагает оказание психологической поддержки в течение всей последующей жизни пациента. С течением времени нарастает симптоматика, происходит утяжеление соматического состояния пациента, что приводит к ухудшению психологического статуса. Астения, поражения ЦНС, появление видимых дефектов внешности, инвалидизация, ломка сложившегося стереотипа общественной жизнедеятельности (уход с работы, отчуждение привычного круга общения) приводят к хронизации стресса, повышению уровня тревожности, утяжелению депрессии, нарастанию чувства безнадежности и отчаяния, что приводит к новому витку суицидальных мыслей и попыток.

Психолог учреждения, социальный работник или врач-консультант должен выявлять весь круг проблем и проводить разъяснительную работу, предоставляя утешение и глубокую эмоциональную поддержку.

Литература

1. М.Адлер, П.Мортимер, П. Беверли и др. «Азбука СПИДа», Москва, Мир, 1991, - 69с.



1. Беляева В.В. Нарушение психической адаптации человека при ВИЧ-инфекции. (Докторская диссертация в виде научного доклада), М., - 1999.
2. Вагин И.О., «психология жизни и смерти», СПб, 2002, - 150 с.
3. Ведмедь Е.М., Воронин Е.Е., Рахманова А.Г., «Консультирование до и после теста на ВИЧ», (методические рекомендации), СПб, 2000, - 40с.
4. Давыдова А.А., Исаев Д.Д., Чайка Н.А., «Консультирование и психологическая помощь ВИЧ-инфицированным», СПб, 1993, - 27с.
5. Давыдова А.А., Жужгова И.В. «ВИЧ-инфекция и наркомания в Санкт-Петербурге опыт психологического консультирования пациентов в Центре по профилактике и борьбе со СПИД», Материалы 1 НПК СПб, 2002, - 31-34с.
6. Жужгова И.В. «Особенности психологического консультирования ВИЧ-инфицированных пациентов, имеющих зависимость от наркотических веществ», Материалы конференции «Реабилитация наркозависимых: опыт и перспективы», СПб, 2002, - 19-20 с.
7. Рахманова А.Г. ВИЧ-инфекция. Учебное пособие СПб, 2002.

## **ОРГАНИЗАЦИЯ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ НА ДОМУ ЛЮДЯМ, ЖИВУЩИМ С ВИЧ/СПИД И СО-ЗАВИСИМЫМ СИЛАМИ ВОЛОНТЕРОВ**

### **1. ВВЕДЕНИЕ**

Эпидемия ВИЧ/СПИДа в России перешла из разряда специфической узко медицинской проблемы отдельных маргинальных групп в общенациональную проблему, затронувшую все слои населения и все стороны жизни общества. На протяжении последних 15 лет предпринимались попытки остановить распространение ВИЧ-инфекции, но, к сожалению, применяемые подходы к профилактической работе оказались не эффективными. Основным недостатком профилактических программ можно считать рассмотрение и решение проблемы с медицинской точки зрения, без учета социального характера заболевания и без широкого вовлечения групп населения, подверженных наибольшему риску. В результате, официально зарегистрированное с начала эпидемии суммарное число людей, живущих с ВИЧ/СПИД, превысило 250 000 (на конец 2003 года) и продолжает стремительно увеличиваться. Фактически, по расчетам специалистов, с вирусом иммунодефицита человека в России живет более 1 миллиона человек. Вирус иммунодефицита человека (ВИЧ), относясь к медленно текущим инфекциям, только через несколько лет после инфицирования приводит к развитию у человека серьезных заболеваний. Бессимптомный период может продлиться от 3х до 10 и более лет. По этой причине, только сейчас, с ростом числа людей в течение длительного периода времени живущих с ВИЧ/СПИД, последствия эпидемии начинают приобретать реальные формы в виде десятков тысяч людей, которым необходимо дорогостоящее лечение (10 – 15 тысяч \$ в год), увеличения числа пациентов в стадии СПИД, а, следовательно, и увеличения числа сирот и пожилых людей, оставшихся без поддержки и/или являющихся единственными опекунами для своих малолетних внуков. В течение следующего десятилетия проблема может принять необратимый характер с катастрофическими социально-экономическими последствиями, включая разрушение систем государственного здравоохранения и социального обеспечения. В этих условиях, необходимо тесное взаимодействие и консолидация усилий государственных, общественных и Церковных организаций, равно как и рассмотрение, и решение проблем с социальной точки зрения.

Особое значение приобретает организация оказания помощи на дому людям, живущим с ВИЧ/СПИД и со-зависимым, как экономически эффективный вид помощи, наиболее полно отвечающий потребностям пациентов и со-зависимых.

#### **Такой вид помощи имеет ряд преимуществ:**

- Помощь является непрерывной, комплексной и продолжается до самой смерти пациента.
- Оказывается человеку в знакомой обстановке (в собственном доме, в семье).
- Является персональной (учитываются индивидуальные привычки и возможности человека).
- Способствует установлению доброжелательных, доверительных отношений.
- Включает заботу о семье.
- Осуществляется совместными усилиями (участие семьи).
- Нет риска инфицирования внутрибольничными инфекциями.
- Человек не остается без помощи в тех случаях, когда госпитализация невозможна в силу отсутствия мест в больнице или недоступна из-за высокой стоимости.
- Низкая себестоимость программы по сравнению со стационарной (больничной) помощью.

Оказание помощи на дому является непрерывным процессом, осуществляется через регулярные посещения и в полном объеме помощь может быть предоставлена только командой, в состав которой входят родственники, медицинские и социальные работники, волонтеры (добровольные помощники).

Привлечение волонтеров к оказанию помощи на дому, как правило, осуществляется местными или международными общественными или церковными организациями, реже государственными учреждениями.

Участие волонтеров позволяет:

- привлечь дополнительные человеческие и материальные ресурсы;
- существенно расширить охват пациентов;
- улучшить качество ухода;
- включить психосоциальную и духовную поддержку в спектр помощи, предоставляемой пациентам и членам их семей.

Вместе с тем, при организации оказания помощи на дому людям, живущим с ВИЧ/СПИД и со-зависимым с привлечением волонтеров можно столкнуться со следующими трудностями:

- Отсутствием знаний как и с чего начать: каким образом привлечь добровольных помощников, чему обучать, как организовать работу, каким образом поддерживать мотивацию добровольцев и оценивать их работу.
- Недостатком финансовых, человеческих и материальных ресурсов для организации работы волонтеров.
- Мнением, что в оказании помощи должны участвовать только специалисты.
- Настороженным отношением получателей помощи к добровольным помощникам.
- Слабым пониманием представителей медицинских, социальных учреждений и общественных организаций роли и статуса добровольных помощников (зачастую волонтеров расценивают как бесплатную рабочую силу, которую можно использовать в соответствии с нуждами учреждений и интересами организаций).
- Существующей в обществе дискриминацией и стигматизацией людей, живущих с ВИЧ/СПИД и со-зависимых.

## **2. ВОПРОСЫ ПРИВЛЕЧЕНИЯ ВОЛОНТЕРОВ**

Существующая в обществе дискриминация и стигматизация людей, живущих с ВИЧ/СПИД и со-зависимых, существенно затрудняет работу по привлечению добровольных помощников к работе в программах помощи ВИЧ-инфицированным. В силу слабой информированности о путях передачи инфекции люди испытывают боязнь даже перед простым общением, и по этой причине большинство старается избегать любых контактов с человеком, живущим с ВИЧ/СПИД. Соответственно, чтобы преодолеть эту проблему необходимо проводить мероприятия по повышению информированности по вопросам ВИЧ/СПИД среди потенциальных волонтеров. Однако следует быть готовым, что повышение информированности по вопросам ВИЧ/СПИД вначале может вызвать шоковую реакцию и в первую очередь побуждение защитить себя и своих близких от этой инфекции и только по прошествии времени можно ожидать, что появится понимание проблемы и желание помогать людям, живущим с ВИЧ/СПИД. Не способствует изменению отношения и устоявшиеся ложные представления о людях, живущих с ВИЧ/СПИДом как о «законченных наркоманах, гомосексуалистах и проститутках». Вместе с тем в обществе начинает расти понимание, что проблема эпидемии ВИЧ не может больше оставаться только проблемой отдельных маргинализованных слоев населения и специалистов, работающих с данными группами. Традиционно люди, сами затронутые проблемой, а также члены религиозных общин и представители общественных организаций наиболее чувствительны к проблемам тяжело больных людей, вызванных онкологическим заболеванием, ВИЧ-инфекцией в стадии СПИД или любой другой болезнью. Следовательно, в первую очередь стоит сосредоточить свое внимание на привлечении к оказанию помощи в качестве добровольных помощников членов общественных и церковных организаций и групп взаимопомощи ВИЧ-инфицированных людей.

В целом, устойчивость и успешность программы повышается, если в ней участвуют члены устоявшейся группы (например, церковной общины, группы взаимопомощи или клуба по интересам), уже занимающейся какой-либо социальной деятельностью (например, помощью уличным детям, пожилым людям, больным). В этом случае, при правильном планировании и организации деятельности, добровольные помощники начинают рассматривать программу помощи на дому как еще одно собственное дело или же продолжение уже существующего проекта общины или группы. Например, община сестер милосердия, несущее служение в больнице, через привлечение и обучение новых сестер, расширяет сферу своей деятельности и на осуществление ухода за людьми, живущими с ВИЧ/СПИД на дому.

Под правильным планированием и организацией деятельности понимается участие самих членов группы/общины в отборе волонтеров, в определении критериев отбора (Приложение 1), определении круга пациентов, нуждающихся в помощи, составлении учебной программы, разработке «Правил волонтера», которые регламентируют деятельность (Приложение 2), листка оценки видов необходимой помощи (Приложение 3), критериев оценки деятельности, составлении графика посещений, разработке процедур учета и расхода материальных ресурсов, разработке системы руководства, оценки и методической поддержки - супервизии (Приложение 4). Таким образом, большинство организационных вопросов решается при непосредственном участии самих волонтеров, что делает эти решения собственными и обязательными для исполнения.

Важным моментом привлечения волонтеров является самоидентификация причин желания человека стать добровольным помощником и выяснение его ожиданий от участия в программе оказания помощи.

### **3. МОТИВАЦИЯ ВОЛОНТЕРОВ**

Необходимо учитывать мотивацию как при отборе волонтеров (для защиты пациентов в тех случаях, когда в качестве мотива – решение собственных проблем), так и в ходе осуществления программы, так как если ожидания волонтера в процессе деятельности по оказанию помощи не осуществляются, то мотивация резко падает и волонтер покидает программу.

**Причины (стимулы), побуждающие человека стать добровольным помощником в программе помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД и со-зависимым, могут быть как нематериальными, так и материальными:**

#### **НЕМАТЕРИАЛЬНЫЕ СТИМУЛЫ:**

- Возможность приобретения нового круга общения и нового жизненного опыта.
- Возможность приобретения новых знаний и навыков, которые могут быть полезны в дальнейшем.
- Потребность заниматься социально значимой работой, отдавать, возможность получения одобрения.
- Возможность реализации своих способностей, возможностей, например организаторских для руководителя группы волонтеров.
- Потребность в испытании, изменении себя.
- Религиозные причины.
- Болезнь и смерть от СПИДа близкого человека.
- Солидарность людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, чувство долга.

Нематериальные стимулы напрямую зависят от личности волонтера, его системы ценностей и убеждений. По этой причине крайне важен тщательный отбор волонтеров. Если потребность человека в деятельности в качестве волонтера связана с внутренней мотивацией (например, христианское служение людям), его работа в качестве волонтера будет эффективной, а мотивация устойчивой.

## **МАТЕРИАЛЬНЫЕ СТИМУЛЫ**

Мотивация может носить и материальный характер, например, продуктовые наборы, средства гигиены, канцелярские принадлежности, униформа, оплата транспортных расходов волонтеров или предоставление велосипеда (в условиях сельской местности). Некоторые волонтеры могут относиться к группе с низкими доходами, и для них даже небольшие вышеперечисленные материальные поощрения могут быть значимыми и определяющими.

Важно чтобы мотивация материального характера не преобладала, так в противном случае, в виду малой материальной выгоды, волонтер довольно быстро потеряет интерес к участию в программе. По этой причине при создании программы не следует закладывать в бюджет даже минимальное вознаграждение волонтерам, в таком случае труд волонтеров психологически из добровольной помощи превращается в плохо оплачиваемую работу. Одновременно ставится под угрозу устойчивость программы, которая теперь становится зависимой от наличия и объема ресурсов для оплаты волонтеров.

В некоторых программах предусматривается развитие проектов, направленных на получение волонтерами дополнительных доходов, например, предоставление беспроцентных ссуд на развитие собственного дела. Однако существует большая вероятность, что волонтеры не смогут одновременно заниматься оказанием помощи и развитием бизнеса и сделают выбор в пользу чего-то одного.

Мерами для поддержания мотивации и одновременно для сплочения группы волонтеров могут служить совместные мероприятия, такие как загородные выезды, посещение театров, спортивные мероприятия, участие в социальных и культурных событиях. Часть указанных выше мероприятий может не требовать дополнительных материальных вложений (например, по договоренности с администрацией театров могут быть предоставлены бесплатные билеты).

Также в целях повышения мотивации, распространения полученного и приобретения нового опыта, идей, сравнения результатов и методов работы полезно взаимодействие с другими программами оказания помощи на дому. Такое взаимодействие может быть в виде совместных круглых столов, выездных семинаров, взаимных посещений проектов.

## **ДЕМОТИВИРУЮЩИЕ ФАКТОРЫ**

К таким факторам можно отнести:

- **Несостоявшиеся ожидания волонтеров.** Важно оговорить с волонтером какие обязанности принимает на себя каждая из сторон, какие имеет права, объяснить, что волонтерская деятельность не подразумевает найма на работу. Предпочтительно заключение договора с волонтером о выполнении работ в качестве добровольца. Также руководителю следует оговорить с волонтерами, что ни одна из программ не может соответствовать идеальным представлениям и осуществить все ожидания, но вы всегда можете это обсудить и совместно найти решение.
- **Конфликтные ситуации, сложные проблемы.** Волонтер должен иметь представление к кому обратиться, если он столкнулся с проблемой, которую не может решить сам. Успешному разрешению конфликтных ситуаций, сложных проблем служат регулярные (еженедельные) встречи волонтеров с руководителем группы (см. Приложение 4).

- **Низкая оценка значимости работы, выполняемой волонтерами** Пренебрежительное отношение к деятельности волонтеров, как к чему-то низкокачественному и неважному со стороны профессиональных медицинских и социальных работников, участвующих в программе. Отношение как «а что вы хотели, это всего лишь волонтеры». Важно, чтобы еще в начале программы медицинским и социальным работникам была объяснена роль и задачи волонтеров в программе, обращено внимание на важность их участия, показаны преимущества. Необходимо, познакомиться медицинским и социальным работникам с волонтерами, приглашать на встречи волонтеров. И в течение проекта периодически информировать медицинских и социальных работников об объеме работ, выполненном волонтерами и об отзывах пациентов (значимости этой помощи для них).
- **Завышенные требования к волонтерам.** Предъявление добровольцам тех же требований, что и к наемным работникам (например, составление графика посещений без учета возможностей и наличия свободного времени), требования выполнения тех видов работ, о которых не было предварительной договоренности. Заключенный договор с волонтером о выполнении работ в качестве добровольца, где оговариваются организационные моменты, позволит избежать различного понимания функций волонтера.
- **Ощущение что тебя используют.** Иногда волонтеры могут испытывать чувство, что организация, начавшая программу оказания помощи, их попросту использует, чтобы заработать деньги. Во избежание этой проблемы еще в процессе планирования программы необходимо привлекать волонтеров, чтобы они имели представление об источниках и объеме финансирования и на какие статьи расходов идут деньги.

#### 4. ОПРЕДЕЛЕНИЕ НЕОБХОДИМОЙ ЧИСЛЕННОСТИ ВОЛОНТЕРОВ

Зависит от:

- **Территории охвата**

Если волонтеры посещают пациентов в отдаленных друг от друга районах, есть смысл разделить территорию на зоны, прикрепив к каждой зоне тех волонтеров, которые живут поблизости (экономия времени и расходов на транспорт).

- **Числа пациентов, степени их нуждаемости в помощи и наличия родственников способных осуществлять уход**

По степени нуждаемости в помощи можно разделить пациентов на четыре группы:

1 группа – умеренная нуждаемость в помощи – предполагает необходимость в визите волонтера несколько раз в неделю для помощи в ведении домашнего хозяйства и психологической поддержки.

2 группа - существенная нуждаемость в помощи – предполагает необходимость в визите волонтера как минимум один раз в день на 1,5 – 2 часа для помощи в области личной гигиены, питания, передвижения, приема лекарств, ведения домашнего хозяйства, психологической поддержки.

3 группа – сильная нуждаемость в помощи - предполагает необходимость в визите волонтера несколько раз в день в различное время дня для помощи в области личной гигиены, питания, передвижения, приема лекарств, ведения домашнего хозяйства, психологической поддержки. Продолжительность 3 – 4 часа в день.

4 группа – сильнейшая нуждаемость в помощи – предполагает потребность в ежедневном круглосуточном уходе, включая ночь.

Заключение, к какой группе относится пациент, делает медицинский или социальный работник совместно с супервизором волонтеров.

- **Каким свободным временем располагают волонтеры**

Часть волонтеров может осуществлять деятельность по оказанию помощи только один раз неделю в течении 1 – 2 часов, в то время, как другие могут располагать большим свободным временем и посещать пациентов ежедневно.

- **Спектра предоставляемых услуг**

Помощь может включать: психологическую, моральную и духовную поддержку, общий уход, помощь в области личной гигиены, помощь в ведении домашнего хозяйства (стрика одежды, белья, приготовление пищи, уборка, покупка продуктов), сопровождение в магазин, в больницу, предоставление информации, поддержку членов семьи ВИЧ-инфицированного, профилактические мероприятия.

При определении необходимой численности волонтеров для оказания помощи на дому людям, живущими с ВИЧ/СПИД и со-зависимым (особенно в городских условиях) велика вероятность, что реальное число нуждающихся в помощи будет оценено неверно (сильно занижено) и помощь будет оказываться только тем людям, которые сами заявили о себе или информация о которых поступила от медицинских или социальных работников. Дать более правильную оценку реальной потребности может помочь анализ статистических данных, например, число людей, живущих с ВИЧ/СПИД в данном регионе, районе, число больных в стадии СПИД, количество обращений за медицинской помощью в поликлиники, число госпитализаций, обращаемость за помощью в органы социальной защиты населения. Следует быть готовым к тому, что по мере развития программы и роста известности число обращений за помощью будет увеличиваться.

## 5. ОБУЧЕНИЕ ВОЛОНТЕРОВ

### Введение

Большинство обучающих тренингов носят интенсивный, краткосрочный характер и сфокусированы на обучении **что делать**, с тем расчетом, что после курса обучения группа волонтеров сможет применить полученные знания и осуществить программу самостоятельно. Однако на практике такая тактика крайне редко дает положительные результаты.

Следовательно, не менее важным является:

- обучение **как делать** (вопросы организации);
- проведение **повторных тренингов** (для повышения уровня знаний и ответа на возникающие в ходе работы вопросы);
- постоянная **супервизия** деятельности волонтеров в течение всего периода осуществления программы, как метод обучения непосредственно в процессе оказания помощи.

**Цель обучения:** подготовка волонтеров способных идентифицировать социальные, духовные, физические, информационные, психологические и эмоциональные потребности людей, живущих с ВИЧ/СПИД и со-зависимых, и эффективно действовать для удовлетворения этих потребностей.

### Задачи:

1. Сформировать устойчивые знания и развить понимание о:
  - путях передачи ВИЧ-инфекции;
  - стадиях развития заболевания;
  - существующих видах лечения и помощи;
  - кризисах в жизни людей, живущих с ВИЧ/СПИД и со-зависимых;
  - причинах и путях преодоления стигматизации и дискриминации.
2. Развить умения и навыки в области определения психосоциальных, физических и духовных потребностей людей, живущих с ВИЧ/СПИД и со-зависимых, в том числе:
  - навыки эффективной коммуникации и консультирования;
  - навыки оказания помощи в кризисных ситуациях и в период утраты;

- навыки ведения бесед на сложные темы (религиозные, умирания, смерти)
  - навыки оказания поддержки пациентам, их семьям и друг другу по системе равный – равному;
  - умение применять стратегии релаксации и психологической защиты;
  - умение осознавать собственное отношение, чувства, ценности и ожидания;
  - навыки осуществления общего ухода.
3. Развить умения и навыки планирования и осуществления деятельности по оказанию помощи людям, живущим с ВИЧ/СПИД и со-зависимым, в том числе:
- навыки составления и выполнения плана ухода;
  - умение документировать осуществляемую деятельность, вести отчетность и представлять результаты работы;
  - умение работать в группе;
  - умение определять какие ресурсы необходимы и рационально их использовать;
  - навыки взаимодействия с медицинскими и социальными службами, церковными и общественными организациями.

Таким образом, тренинг содержит несколько разделов: общая информация по вопросам ВИЧ/СПИД; обучение общему уходу, оказанию психосоциальной и духовной поддержки; и организационные вопросы осуществления программы.

Целесообразно разделить курс обучения на несколько модулей: вводный и затем тренинг/тренинги (в зависимости от потребностей) для совершенствования навыков и умений, приобретенных в результате вводного модуля и в процессе оказания помощи.

#### **Список примерных тем, рассматриваемых на тренинге:**

- Представления о ВИЧ/СПИДе, мифы вокруг проблемы.
- Пути передачи инфекции.
- Понятие об иммунитете, инфекционном процессе, иммунодефиците, факторы, снижающие иммунитет.
- Эволюция болезни.
- Общие принципы лечения (диета, витамины, пищевые добавки).
- Профилактика и лечение оппортунистических инфекций.
- Антиретровирусная терапия.
- Общий уход.
- Санитарно-гигиенические правила.
- Основы оказания психологической поддержки (стадии и модели).
- Невербальная коммуникация.
- Техники эффективной коммуникации (слушание, присоединение, отражение).
- Ошибки при общении («саботажники» общения).
- Основы консультирования, акцентированные на активном слушании, эмпатии, уважении и безоценочном восприятии ценностей и убеждений пациента.
- Особенности оказания психологической поддержки в кризисных ситуациях.
- Стадии и проявления стресса, профилактика, стратегии преодоления (избегание, агрессия, замирание).
- Формы психологической защиты.
- Особенности психологического состояния при постановке диагноза неизлечимого заболевания. Стадии адаптации к диагнозу.
- Синдром «выгорания».
- Уход за пациентом в последней стадии заболевания.
- Личные взгляды и представления общества об умирании.
- Утрата, горе, переживании утраты. Оказание помощи в период утраты.
- Методика «равный – равному».
- Составление плана ухода.
- Формы и методы отчетности.



- Взаимодействие с медицинскими и социальными службами, церковными и общественными организациями.

**Список литературы:**

1. Винанд М, Социальная система и социальная работа в Федеративной республике Германия, 1999, - С.- 48.
2. Drew R (1996). Practical steps forward community-based care, Family AIDS Caring Trust (FACT).
3. O'Neill JF, McKinney MM., A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS, 2003.

## СИНДРОМ ВЫГОРАНИЯ

Выгорание - процесс, при котором ежедневное воздействие факторов стресса, связанных с оказанием помощи тяжелобольному человеку, постепенно приводит к проблемам со здоровьем психологического и физического характера

### Психологические компоненты выгорания

- **эмоциональное истощение/опустошение** (чувства эмоционального перенапряжения и нехватки сил на следующий день)
- **деперсонализация/обезличивание** (чувство опустошенности, отгороженности, самоизоляции, потеря интереса к общению и/или грубая, озлобленная манера общения с окружающими)
- **снижение самооценки значимости своих действий** (чувство «провала»)

### Проявления выгорания

- **Первые признаки:** снижение мотивации, трата большего количества времени с меньшим результатом, «жалобы на свою долю».
- **Далее,** так как выгорание нарастает постепенно, люди часто продолжают работать в том же режиме до тех пор, пока не наступят более тяжелые проявления выгорания.

### Проявления выгорания

- Физические
- Психологические
- Поведенческие

### Физические проявления

- Боль в спине
- Снижение аппетита
- Диарея, проблемы с желудочно-кишечным трактом
- Обострение хронических заболеваний
- Повышение артериального давления
- Быстрая утомляемость, усталость
- Головная боль
- Нарушение сна
- Мышечное напряжение
- Потеря веса

### Психологические проявления

- Гнев, раздражение, разочарование
- Потеря самоуважения и уверенности в себе
- Снижения интереса к работе
- Чувство неадекватности, безнадежности и вины
- Чувство усталости
- Депрессия
- Чувство, что это задача выше имеющихся сил и возможностей
- Частые смены настроения
- Чувство несостоятельности
- Беспокойство о будущем
- Чувство безысходности, потеря веры

### **Поведенческие проявления**

- Эмоциональные взрывы
- Избегание общения с друзьями и знакомыми
- Снижение пунктуальности и пренебрежение обязанностями
- Снижение самокритичности
- Сложно сфокусироваться на выполнении задач
- Слезливость, плаксивость
- Употребление алкоголя, наркотических препаратов
- Трудности при общении с окружающими
- Ригидность к изменениям

### **Причины выгорания**

- **Объективные** (напрямую связаны с выполняемыми видами деятельности по оказанию помощи, например, изменение распорядка дня)
- **Субъективные** (связаны с личным отношением ухаживающего к выполняемым видам деятельности, взаимоотношениями с реципиентом)

### **Наиболее распространенные причины выгорания**

- Неожиданность и неподготовленность
- Необходимость внесения изменений в выполнение других обязанностей (в семье, на работе, социальной жизни) и, в том числе, и относительно и реципиента (вопросы автономности)
- Неизлечимый характер заболевания
- Непредсказуемость течения болезни
- Этические дилеммы
- Большие физические нагрузки
- Отсутствие графика работы
- Отсутствие профессиональных знаний и навыков
- Уход за несколькими членами семьи
- Боязнь инфицирования
- Множественные потери
- Финансовые проблемы
- Стигматизация

Особое значение имеет отношение к смерти. Сотрудники хосписов и отделений паллиативной помощи, сталкиваясь со смертью пациентов, проходят через несколько стадий, продолжительность которых индивидуальна для каждого человека:

1. Стадия познания: в начале работы с умирающими пациентами сотрудники сфокусированы на профессиональных знаниях и практических вопросах. Стараются понять существующие правила, процедуры, условия. Общение с пациентом на данной стадии обычно отстраненное. Характерны периоды повышенной активности, за которыми скрывается попытка справиться со скрытым страхом и тревогой, чувством дискомфорта. Смерть не приемлема.
2. Стадия эмоционального выживания: на этой стадии смерть оказывает травмирующее воздействие. Наблюдение за неизбежной смертью пациента, страданиями, которыми она может сопровождаться обостряет понимание реальности собственной смерти. Реакция на смерть эмоциональная. Контраст между своим состоянием здоровья и состоянием пациента часто приводит к появлению чувства вины и фрустрации. Обычно характерен резкий переход от стадии 1 к стадии 2.
3. Стадия депрессии: испытываемые чувства на этой стадии: боль, скорбь, печаль. На этой стадии профессионал встает перед вопросом принятия смерти, начинает понимать, что его фрустрация не сделает пациента здоровым опять. Стадия является переломной, сотрудник решает для себя остаться работать, то есть принять и смириться со смертью, или уйти.
4. Стадия принятия: на этой стадии факторы, которые ранее были травмирующими, воспринимаются иначе. Сотрудник больше не идентифицирует смерть пациента со

своим умиранием и собственной смертью, перестает чувствовать вину за то, что он здоров. Это не означает, что профессионал перестал чувствовать боль, работая с умирающими людьми. Чувствительность не притупляется, скорее даже более обострена. Но ощущение боли больше не влияет негативно на способность сотрудника помогать пациенту. Повышается способность к восстановлению.

5. Стадия сострадания: эта стадия кульминационная точка всех предыдущих процессов роста и развития сотрудника как личности, работающей с умирающими пациентами. Появляется способность сочувственно оказывать помощь пациенту, полностью принимать его предстоящую смерть. Поведение и действия работника наполнены достоинством, что распространяется также на отношение к пациентам. Понимается и признается, что жизнь иногда может быть более болезненной, чем смерть. Помощь носит конструктивный, профессиональный характер и направлена на удовлетворение нужд и потребностей пациента и его семьи. Сотрудник становится зрелым как личность и как профессионал.

Однако, время прохождения через вышеприведенные стадии принятия смерти строго индивидуально и занимает несколько лет. По этой причине синдром выгорания может развиваться уже на второй – третьей стадии. И здесь особенно высок риск у атеистов. Верующие люди более устойчивы к развитию синдрома выгорания в силу наличия духовной поддержки и устойчивой системы ценностей и представлений, так для христиан смерть изначально не является трагедией, концом всего, но есть начало вечной жизни.

Существуют также факторы, которые, не являясь причинами развития синдрома выгорания, вместе с тем, оказывают существенное влияние, и которые можно отнести к предрасполагающим факторам:

- **Индивидуальные** (связаны с особенностями личности человека, оказывающего помощь, его системой ценностей, отношением, убеждениями, способами и механизмами защиты)
- **Ситуационные** (связаны с условиями оказания помощи)

#### **Индивидуальные факторы**

- Возраст (молодые люди больше подвержены риску выгорания)
- Высокий уровень ожидания (как своего, так и со стороны окружающих)
- Высокий уровень вовлеченности, преданности, идеализма
- Потребность в тяжелой работе
- Потребность в испытании себя
- Ярко выраженная ориентированность на достижение цели
- Проблема сказать «нет»
- Проблемы с распределением обязанностей (все сам)
- Склонность к самопожертвованию
- Тенденция быть только «отдающим» и не принимать помощь от других

#### **Ситуационные факторы**

- Ролевой конфликт
- Слишком большие нагрузки
- Межличностные конфликты (с членами семьи, коллегами, начальником, пациентом)
- Недостаточная подготовленность к роли ухаживающего
- Слабое понимание своих функций
- Недостаток ресурсов
- Неадекватная социальная поддержка
- «Рабочие моменты» (нереалистичные задачи, напряженный график)

## **Влияние синдрома выгорания на пациентов**

- Эмоциональное опустошение человека, оказывающего помощь, делает его менее восприимчивым к чувствам и потребностям пациента.
- Помощь оказывается механически, происходит пренебрежение обязанностями.
- В результате пациентам предоставляется помощь низкого качества.

## **Влияние синдрома выгорания на систему здравоохранения**

- Увольнения опытных специалистов
- Увеличение числа госпитализаций пациентов по социальным показаниям.

## **Стратегии профилактики и реабилитации выгорания**

### **1. Фокусирование на проблеме** (как альтернатива стратегии фокусирования на эмоциях)

Подразумевает:

- сбор информации
- планирование деятельности
- предпринятие конкретных действий.

### **Примеры техник стратегии фокусирования на проблеме**

- **Постоянно повышать знания** по вопросам оказания помощи (прочитывать как минимум одну статью в неделю). Понимание развития болезни и вопросов, связанных с оказанием помощи, поможет решать ежедневные проблемы.
- **Ведение дневника** для записи событий, которые стали причиной стресса. После нескольких недель ведения записей лучше понимаются причины проблем, правильно оценивается ситуация и пути возможных решений проблем.
- **Обсуждение проблем** с кем-то еще (дает примеры того, как другие справляются с схожими проблемами).
- **Задавать вопросы профессионалам.**
- **Профессиональная помощь** для лучшего понимания своих чувств и потребностей

### **2. Изменение модели оказания помощи**

- Постановка четких реалистических целей
- Распределение задач в соответствии с их приоритетностью
- Четкое понимание границ своих возможностей (что я могу сделать и чего не могу)
- Разделение ответственности
- Разделение задачи на малые последовательные шаги
- Практика обращения за помощью к окружающим
- Так как долго, как только это возможно поддерживать в реципиенте стремление и способность к самообслуживанию
- Управление временем

### **3. Применение методов релаксации**

- Смысл релаксации - снятие напряжения настоящего дня с тем, чтобы оно не накапливалось и не переходило на следующий.
- Способы должны соответствовать индивидуальным интересам, времени и ресурсам.
- Могут быть: прогулки, музыка, теплые ванны, медитация, глубокое дыхание, массаж, ароматерапия, акупунктура, работа на садовом участке, спорт, чтение, встречи с друзьями, молитва, паломничество.

### **4. Здоровый образ жизни**

- Сбалансированное регулярное питание
- Регулярные физические упражнения (дают энергию и выход эмоциям)
- Сон 7 – 9 часов в день.

## **5. Сохранение и поддержание других видов деятельности**

- Периодически устраивать перерывы (1 – 2 дня)
- Уделять время любимым занятиям
- Несколько часов в день проводить вне дома.

## **6. Использование возможностей систем социальной поддержки**

- Выездные службы
- Муниципальные социальные работники
- Общественные организации
- Группы взаимопомощи

### **Группы взаимопомощи предоставляют:**

- Возможность обсудить схожие проблемы
- Получить информацию, доступ к ресурсам
- Эмоциональная поддержка (возможность обсудить то, о чем невозможно говорить дома)
- Новые пути решения проблем
- Новые социальные контакты
- Возможность взаимных подмен

### Список использованной литературы:

1. Липтуга М.Е., Поляков И.В., Зеленская Т.М. Паллиативная помощь, 84 – 87 с., 2003.
2. Armstrong S. Caring for Carers: Managing Stress in Those who Care for People with HIV and AIDS, Geneva, Switzerland: UNAIDS, 2000.
3. Glajchen M, Fraidin L. Caring for the caregivers. Stop Pain. Org at Beth Israel Medical center Newsletter 2(3): 1 – 4, 2001.
4. O'Neill JF, McKinney MM. A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS 409 – 429, 2003.
5. Pakenham KL, Dadds MR. Carers' burden and adjustment to HIV AIDS Care 7(2): 189 – 203, 1995
6. Rondo T.A. Grief, Dying, and Death. Clinical intervention for caregivers. Research Press Company USA, 1984, 433 – 435.
7. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. Int J Nurs Stud 37(1): 37 – 43, 2000.

## **ПРИЛОЖЕНИЕ 1**

### **ФАКТОРЫ, КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО УЧИТЫВАТЬ ПРИ ОТБОРЕ ВОЛОНТЕРОВ**

1. Возраст
2. Пол
3. Готовность/заинтересованность
4. Преданность/надежность
5. Причины, побудившие стать волонтером
6. График основной работы
7. Наличие свободного времени
8. Место проживания (отдаленность)

9. Понимание проблем пациентов
10. Отношение к религии
11. Толерантность к чужим взглядам, убеждениям, образу жизни (безоценочное восприятие)
12. Честность
13. Способность к общению с людьми
14. Способность к обучению
15. Готовность работать в команде
16. Отсутствие склонности к конфликтам
17. Понимание необходимости соблюдения конфиденциальности (неразглашение информации о пациенте)

### Некоторые комментарии

- Чаще волонтерами становятся женщины в возрасте после 50 лет или люди, живущие с ВИЧ/СПИД.
- Наличие медицинского, социального, педагогического или психологического образования не является необходимым условием.
- Наиболее устойчивая мотивация наблюдается у людей верующих.
- Уровень образования не оказывает какого-либо существенного влияния.
- Сменный график основной работы более предпочтителен, так дает возможность волонтеру участвовать в тренингах и, напротив, при ежедневном графике работы волонтер не может повышать уровень своих знаний, участвовать в общих мероприятиях.

**Н.В.** Важно помнить, что через обучение можно повысить уровень знаний и умений волонтера, повлиять на его представления и отношение, но невозможно изменить характер.

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2

### «ПАМЯТКА ВОЛОНТЕРА»

Разрабатывается, утверждается и принимается к соблюдению непосредственно самими волонтерами. Содержит две части: практическую и психологическую. В **практической части** оговариваются организационные моменты. Например, координация деятельности, внешний вид (использование перчаток, халата, маски, если это необходимо), обязательность соблюдения требования приходить к пациенту в трезвом состоянии и не приносить даже по его просьбе алкоголь и наркотические препараты, договоренность о соблюдении графика посещений, обязательном посещении супервизий (встреч волонтеров с руководителем программы), процедуры закупки и расхода продуктов, средств ухода, медикаментов, вопросы транспорта.

**Психологическая часть** «Памятки» содержит принципы оказания психологической поддержки. Например, работать по запросу пациента, не вмешиваться в личностное пространство собеседника без его согласия, правило безусловного безоценочного восприятия чужого мнения и убеждений, правило не давать советов, быть здесь и сейчас, работая с проблемой, которую человек озвучил, правило выяснять ожидания человека, не заниматься «спасательством», не обманывать даже «во благо», говорить об испытываемых чувствах, правило не «уносить» с собой эмоциональные переживания, высказывать их на встречах волонтеров.

### Пример психологической части «Памятки» группы волонтеров «Свеча+»

1. **Мы работаем по запросу.** Не хочет человек говорить – не трогаем (перестелил, убрал, продукты оставил, ушел).
2. **Мы слушаем человека.** Поддержать, выслушать человека, дать возможность выговориться. Активное слушание (фразы типа: если я правильно понял, другими словами) – возможность переосмыслить, сформулировать.
3. **Мы сопереживаем.** Мы не даем оценок (ты не прав, так нельзя), мы не даем советов (ты должен сделать так-то и так-то). Принимаем человека, его мнения, суждения.
4. **Мы стараемся, учимся говорить о чувствах.** Пока не решены переживания нельзя переходить к рациональному решению проблемы.
5. **Мы составляем небольшие реалистичные контракты. Принцип здесь и сейчас.** Работаем с той проблемой, которую человек озвучил.
6. **Выясняем ожидания человека. Мы не берем на себя и не обещаем больше 50%.** Верим в силы человека, не решаем за него, его результат – проделанная им работа. Не занимаемся спасательством. (Вопросы: как и в чем ты видишь мою помощь? Как справлялся до этого? Что будешь делать? Какие выходы ты видишь?)
7. **Мы не врем ни при каких обстоятельствах.** Ошибся - сразу скажи.
8. **Мы не уносим ничего с собой.** Растерялся, смутился, не знаешь что говорить – скажи. Получается разговор, радуешься – скажи. Кипишь, злишься, хочешь сменить тему – скажи.

### Ошибки при оказании помощи

- Равнодушие к чувствам пациента.
- Несерьезное отношение к пациенту.
- Неуверенное выполнение действий.
- «Изливание» своих проблем на пациента.
- «Срывание» плохого настроения на пациенте.
- Частая и резкая смена или механическое выполнение действий.
- 

## ПРИЛОЖЕНИЕ 3

### ЛИСТ ОЦЕНКИ ВИДОВ НЕОБХОДИМОЙ ПОМОЩИ (примерный)

Разрабатывается волонтерами и может быть дополнен и/или изменен.

1. Чисто ли в доме пациента и хочет ли он/она навести порядок? Может ли он/она сделать это вместе с Вами?
2. Имеются ли в доме/квартире продукты, может ли пациент самостоятельно их закупать и готовить пищу? Может ли он/она сделать это вместе с Вами?
3. Нужна ли пациенту помощь при приеме пищи? Если да, то какой: жидкой, твердой?
4. Имеется ли в доме/квартире ванна, туалет и может ли пациент воспользоваться ими самостоятельно? Как давно пациент мылся?
5. Может ли пациент передвигаться самостоятельно в пределах комнаты, кровати.
6. Нужна ли пациенту помощь в стирке белья, одежды. Может ли он/она сделать это вместе с Вами?
7. Есть ли у пациента желание поговорить о какой-либо проблеме, теме?
8. К какой Церкви относит себя пациент? Хочет ли он/она чтобы Вы помолились вместе, почитали книги духовного содержания?



9. Есть ли пациента медицинские проблемы (пролежни, боль, тошнота, рвота и т.д.)?  
Есть ли необходимость вызвать врача, медицинскую сестру?
10. Имеются ли необходимые (назначенные врачом) медицинские препараты? Может ли пациент принимать их самостоятельно?
11. Есть ли какие-либо другие проблемы, беспокоящие пациента?
12. Нужна ли помощь членам семьи пациента, какого рода?

**N.B.** Важно помнить, что волонтер не должен все делать вместо пациента, напротив необходимо поддерживать и поощрять стремление человека к самообслуживанию, вне зависимости как мало и медленно он/она может сделать (за исключением ситуаций, когда это может быть для него опасно).

## ПРИЛОЖЕНИЕ 4

### СИСТЕМА СУПЕРВИЗИИ

Система супервизии включает в себя руководство, оценку и методическую поддержку деятельности, осуществляемой волонтерами.

Основная задача супервизии – предоставить эффективную поддержку волонтерам для обеспечения высокого качества помощи, предоставляемой людям, живущим с ВИЧ/СПИД и со-зависимым.

Супервизия осуществляется через:

- **Регулярные встречи волонтеров.** На встречах происходит обсуждение деятельности, разбор и решение проблем, обучение, предоставление информации, составление графика посещений и планирование мероприятий на ближайший период времени. Таким образом, несмотря на то, что встречи проводятся руководителем группы, волонтеры непосредственно участвуют в принятии решений по программе. Следует учитывать, что такие встречи, как правило, являются единственным местом для волонтеров, где они могут обсудить все проблемы, в том числе психологического характера, которые возникают в процессе оказания помощи. И что более важно, волонтерам предоставляется возможность обсудить эти проблемы с людьми, которые сталкиваются с подобным же, а, следовательно, способны разделить чувства, оказать поддержку и поделиться личным опытом (система равный – равному).
- **Профессиональную психологическую поддержку.** Групповые и индивидуальные консультации психолога, на которых волонтерами формулируются, структурируются и проговариваются как положительные, так и отрицательные ощущения и чувства, моделируются и проигрываются возможные ситуации, вырабатываются алгоритмы действий, осваиваются навыки эффективной коммуникации, механизмы релаксации и психологической защиты.
- **Совместные посещения пациентов.** Руководитель волонтеров регулярно (не реже одного раза в два месяца) проводит с каждым волонтером совместное посещение пациента, в ходе которого происходит как оценивание работы волонтера, так и обучение на практике.
- **Работу в парах.** Особенно это важно для новых волонтеров для преодоления неуверенности и перенимания опыта.

- **Встречи волонтеров с руководителями программы.** Для обсуждения организационных вопросов, подведения итогов и планирования деятельности в долгосрочной перспективе.

**Н.В.** У волонтеров всегда должна быть возможность связаться с руководителем группы или программы по телефону или другим способом в случае необходимости.