

ЭФФЕКТИВНОСТЬ РАБОТЫ МОБИЛЬНОЙ БРИГАДЫ В КОМПЛЕКСНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ

Д.А. Гусев¹, О.Н. Леонова¹, С.Г. Дугин², Н.Л. Смирнова¹, А.С. Шеломов¹

¹Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, Санкт-Петербург, Россия

²Благотворительный фонд «Гуманитарное действие», Санкт-Петербург, Россия

Mobile team performance in integrated palliative care for patients with HIV infection

D.A. Gusev¹, O.N. Leonova¹, S.G. Dugin², N.L. Smirnova¹, A.S. Shelomov¹

¹City Center for the Prevention and Control of AIDS and infectious diseases, Saint-Petersburg, Russia

²Charitable Foundation «Humanitarian Action», Saint-Petersburg, Russia

Резюме

В статье представлен опыт работы мобильной бригады в комплексной паллиативной помощи пациентам с ВИЧ-инфекцией.

Цель: проанализировать эффективность работы мобильной бригады как ключевого компонента паллиативной помощи больным с продвинутыми стадиями ВИЧ-инфекции и коморбидными состояниями.

Материалы и методы: в 2018 г. совместным проектом Центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями (Центр СПИД) и благотворительного фонда «Гуманитарное действие» создана мобильная бригада для оказания выездной медицинской, социальной и психологической помощи больным с ВИЧ-инфекцией. Основными задачами мобильной бригады были мониторинг течения заболевания, оценка эффективности проводимого лечения, а также выявление показаний для госпитализации в стационар. Кроме того, осуществлялась социальная помощь и психологическая поддержка пациентов и их родственников.

Результаты: на курации у специалистов мобильной бригады находились 79 пациентов с ВИЧ-инфекцией, которые по состоянию здоровья не могли самостоятельно прибыть на обследование в Центр СПИД и получить антиретровирусную терапию. В статье представлены результаты работы проекта за 2018–2019 гг., изучен состав пациентов, их потребности в различных видах помощи, а также оценены проблемы в оказании данного вида услуг пациентам с ВИЧ-инфекцией.

Заключение: с учетом роста количества пациентов с поздними стадиями ВИЧ-инфекции и коморбидными состояниями работа мобильных бригад является высокоэффективным звеном комплексной медицинской, социальной и психологической помощи. Кроме того, создание мобильных бригад может быть результатом успешного взаимодействия Центра СПИД и профильных НКО.

Ключевые слова: ВИЧ-инфекция, паллиативная помощь, мобильная бригада.

Abstract

The article presents the experience of the mobile team as an integral component of palliative care for patients with HIV infection.

Objective: To analyze the effectiveness of the mobile team as a key component of palliative care for patients with advanced stages of HIV infection and comorbid conditions.

Materials and methods: In 2018, a joint project of the St. Petersburg AIDS Center and the BF (charity foundation) «Humanitarian Action» created a mobile team to provide on-site medical and social assistance to patients with HIV infection. The article presents the results of the project for 2018–2019. We studied the composition of patients, their needs for various types of support, as well as assessing the problems in providing this type of service to patients with HIV infection.

The analysis of the work of the mobile team for 2018–2019. The composition of patients in need of medical and social assistance was studied.

Results. In the supervision of the mobile team were 79 patients with HIV. The main tasks of the mobile team were to identify patients with HIV infection who suffered from severe opportunistic diseases, for various reasons they could not come to the doctor's center for antiretroviral therapy, and also monitor the effectiveness of treatment and psychological support for sedentary and hard-to-reach groups of patients.

Conclusion: Given the increase in the number of patients with advanced HIV infection and comorbid conditions, the creation of mobile teams that are part of palliative care is an essential part of comprehensive medical and social care.

Key words: HIV infection, palliative care, mobile team.

Введение

В настоящее время ВИЧ-инфекция остается одной из самых актуальных проблем мирового и отечественного здравоохранения. Несмотря на достигнутые успехи в диагностике и лечении заболевания, указанная проблема далека от своего решения [2–4].

Достаточно большое количество пациентов с ВИЧ либо не знают о своем статусе, либо знают, но не обращаются за медицинской помощью. В результате пациент попадает в поле зрения специалистов на продвинутых стадиях, когда назначение специфической терапии полностью не решает всех проблем [5, 6].

Поздние стадии ВИЧ-инфекции характеризуются развитием тяжелых оппортунистических инфекций и сопутствующих заболеваний, зачастую приводящих к инвалидизации пациентов, и, как следствие, их маломобильности. Практически у всех таких больных возникает каскад медицинских, социальных и психологических проблем [1].

В связи с этим становится чрезвычайно актуальным и востребованным оказание полноценной паллиативной медицинской помощи, как в стационарных условиях, так и на дому.

Служба паллиативной медицинской помощи при ВИЧ-инфекции была организована почти 20 лет назад, и уже накопился определенный опыт, но, к сожалению, она до сих пор находится на этапе формирования и нуждается в дальнейшем всестороннем развитии [7]. Традиционно паллиативную помощь связывают с терминальными стадиями заболевания. При ВИЧ-инфекции паллиативная помощь включает действия, направленные на физические, эмоциональные, психосоциальные, духовные нужды больных с ВИЧ-инфекцией и их семей от момента постановки диагноза до развития конечных стадий заболевания и терминальной стадии болезни [7, 8].

Паллиативная помощь в области ВИЧ-инфекции отличается от таковой при онкологической и другой патологии. Особенностью паллиативной помощи при ВИЧ-инфекции является тот факт, что своевременная адекватная комплексная помощь в составе междисциплинарного коллектива может позволить не только стабилизировать состояние больного, каким бы тяжелым оно ни было, но и улучшить большинство жизненных показателей до уровня вполне курабельного состояния с возможностью дальнейшего наблюдения за пациентом в амбулаторных условиях [6,9].

Таким образом, паллиативная помощь при ВИЧ-инфекции подразумевает возможность временного восстановления состояния пациента, его выписки из стационара, а также последующее медицинское, социальное и психологическое со-

провождение и психоэмоциональную поддержку больного и членов его семьи.

Цель исследования — проанализировать эффективность работы мобильной бригады как ключевого компонента паллиативной помощи больным с продвинутыми стадиями ВИЧ-инфекции и коморбидными состояниями.

Материалы и методы

В 2018 г. совместным проектом Центра СПИД и БФ «Гуманитарное действие» создана мобильная бригада для оказания выездной медицинской, социальной и психологической помощи больным с ВИЧ-инфекцией.

Основную целевую группу проекта составили больные с продвинутыми стадиями ВИЧ-инфекции и коморбидными состояниями. На курацию были взяты малодоступные пациенты или пациенты, дистанцировавшиеся от медицинской помощи в силу различных причин (активные наркозависимые, инвалиды, малоимущие, пациенты, проживающие в отдаленных районах, матери с малолетними детьми, лица, освободившиеся из мест лишения свободы). Медицинское, социальное и психологическое сопровождение осуществлялось на основании заключенных с гражданами или их законными представителями договоров установленной формы, определяющих виды и объем предоставляемых услуг, сроки, в которые они должны быть предоставлены, а также ответственность сторон.

Задачи мобильной бригады:

1. Выявление пациентов с продвинутыми стадиями ВИЧ-инфекции и коморбидными состояниями, нуждающихся в медицинской, социальной и психологической помощи на дому (после выписки из стационара или по согласованию с лечащим врачом поликлиники).
2. Определение показаний для госпитализации пациентов с ВИЧ-инфекцией в стационар Центра СПИД.
3. Решение вопроса по оформлению (или переосвидетельствованию) инвалидности.
4. Составление и реализация индивидуального плана оказания медицинской помощи и определение потребностей в случае каждого конкретного пациента.
5. Мониторинг режима приема пациентом антиретровирусной терапии (АРТ) и мониторинг побочных эффектов АРТ.
6. Консультирование труднодоступных и низкомотивированных пациентов по восстановлению приема АРТ.
7. Доставка АРТ лицам, которые не могут самостоятельно получать препараты в Центре СПИД.

8. Вовлечение лиц из ближайшего окружения в процесс сопровождения пациента для сохранения приверженности.
9. Работа по запросу самих пациентов в зависимости от их ситуации, требующая помощи разных специалистов, включая психологов и социальных работников.
10. Обучение близких людей или родственников элементам ухода за тяжелыми пациентами, нуждающимися в постороннем уходе.

Совместное руководство проектом осуществляли главный врач Центра СПИД профессор Д.А. Гусев и генеральный директор БФ «Гуманитарное действие» С.Г. Дугин.

В состав мобильной бригады вошли:

- Куратор проекта – заведующая отделением паллиативной медицины Центра СПИД д.м.н. О.Н. Леонова.
- Врачи-инфекционисты отделения паллиативной медицины Центра СПИД.
- Медицинские сестры отделения паллиативной медицины Центра СПИД.
- Социальные работники БФ «Гуманитарное действие».
- Психологи БФ «Гуманитарное действие».

Результаты и обсуждение

В проект были привлечены 79 пациентов с ВИЧ-инфекцией. Все пациенты в связи с тяжестью своего состояния и прогрессированием заболевания нуждались в сторонней помощи, из них 32% женщин и 68% мужчин. Средний возраст пациентов составил $43,1 \pm 2,6$ лет. Половой путь заражения был у 40 (51%) больных, остальные 39 (49%) заразились ВИЧ-инфекцией при инъекционном употреблении наркотических веществ. Средний период времени с момента заражения составил $10,2 \pm 1,5$ лет. В основном, услуги мобильной бригады были оказаны пациентам с продвинутыми стадиями ВИЧ-инфекции, из которых более 70% имели 4В стадию. Пациенты с 4Б и 4А стадиями ВИЧ-инфекции составили всего 26,6% (рис. 1).

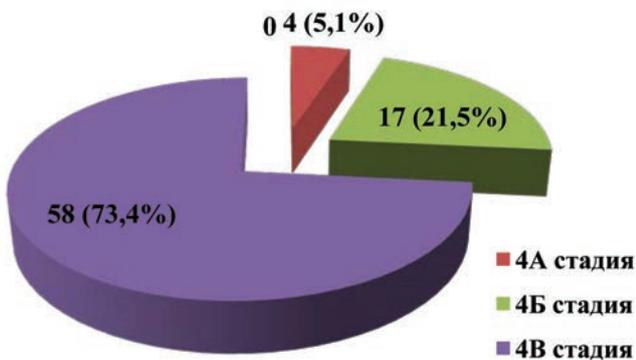


Рис. 1. Стадии ВИЧ-инфекции у курируемых пациентов

Треть больных имели различные коморбидные состояния: хронический вирусный гепатит, в том числе на цирротической стадии; перенесенные травмы позвоночника, черепно-мозговых травмы; острые нарушения мозгового кровообращения (ОНМК) и др. (табл. 1).

Таблица 1

Сопутствующая патология у курируемых пациентов (n=79)

Заболевание	Абс. количество	%
Травмы опорно-двигательного аппарата	7	9,0
Врожденное заболевание позвоночника	1	1,3
Хронический вирусный гепатит, из них на цирротической стадии	52/9	66,0
Полинейропатия токсического генеза	3	4,0
Заболевания пищеварительной системы	79	100
Заболевания мочевыделительной системы	32	40,5
Заболевания сердечно-сосудистой системы (ОНМК, ГБ)	11	14,0
Онкологические заболевания, не связанные с ВИЧ-инфекцией	2	2,5
Заболевания кожи и слизистых оболочек (тяжелый псориаз и пиодермия)	4	5,1
Эхинококкоз печени	1	0,3

Все пациенты имели оппортунистические заболевания на фоне ВИЧ-инфекции (табл. 2).

Таблица 2

Оппортунистические заболевания у курируемых пациентов (n=79)

Оппортунистические заболевания	Абс. количество	%
ВИЧ-энцефалит	12	15,2
Мультифокальная лейкоэнцефалопатия (ПМА)	4	5,1
Перенесенный генерализованный туберкулез	3	4,0
Токсоплазмоз головного мозга	2	2,5
Кандидозные поражения (пищевод, кожа и слизистые оболочки)	79	100
Онкология (рак шейки матки, лимфома головного мозга)	2	2,5
ЦМВ-инфекция с поражением зрения	2	2,5
Менингоэнцефалит неуточненной этиологии	2	2,5
Полинейропатия ВИЧ-этиологии	29	37,0
ДМТ >10%	39	49,4
Выраженные нейрокогнитивные нарушения	63	80,0
Прогрессирующая деменция, приводящая к затруднению повседневной деятельности	22	28,0

При первичном осмотре пациентов врачами-инфекционистами мобильной бригады было выявлено большое количество разнообразных жалоб (табл. 3). Наиболее часто пациентов беспокоили повышение температуры тела, выраженная слабость, снижение массы тела более чем на 10%, вплоть до кахексии (у каждого десятого больного). Наиболее сильное влияние на самочувствие пациентов оказывали жалобы на анорексию, тошноту, неукротимую рвоту, в 74% случаев развивались тревожные состояния, депрессии.

Таблица 3

Жалобы пациентов при первичном осмотре

Жалобы	Абс. количество	%
Повышение температуры тела	26	33,0
Выраженная слабость	62	78,5
Дефицит массы тела >10%	42	53,1
Затруднение глотания	34	43,0
Слабость в нижних конечностях	52	66,0
Головная боль	61	77,2
Парез/параличи конечностей	46	58,2
Повышенная потливость	21	27,0
Диарея	16	20,2
Тошнота или анорексия	13	16,4
Онемение, покалывание или боль в конечностях	19	24,0
Проблемы со зрением различной этиологии	19	24,0
Кашель и/или одышка	24	30,4

У 17 (22%) пациентов была определена утрата трудоспособности, а также потребность в дополнительном уходе. 43 (68%) пациента вообще были не способны себя обслужить. В связи с этим они были госпитализированы в отделение паллиативной медицины СПб Центра СПИД как по медицинским, так и по социальным показаниям. Из числа госпитализированных пациентов 26 была оформлена (переоформлена) группа инвалидности.

Антиретровирусная терапия впервые была назначена 28 (35,4%) пациентам. На начало включения в проект АРТ получал 51 больной, но из них самостоятельно прервали терапию или нерегулярно принимали препараты 65% пациентов. Даже при приеме АРТ у 38% пациентов определялась вирусемия ВИЧ, что говорило о низкой приверженности лечению. Данная проблема чаще была связана с невозможностью своевременного приема терапии в связи с развитием нарушения нейрокогнитивных функций, а также в связи с недостаточными знаниями родственников правил и режимов приема АРТ.

Из 79 пациентов, состоящих на курации мобильной бригады, в период работы умерли 6 (7,5%)

пациентов, из них 4 женщины и 2 мужчины. Причины смерти представлены на рисунке 2.



Рис. 2. Причины смерти курируемых пациентов

38 пациентам потребовались повторные выезды мобильной бригады с целью осмотра, выработки приверженности к АРТ или в связи с ухудшением состояния. Проведено 63 забора крови. Из всех выездов 72 были проведены совместно с психологом. У социального работника на курации по получению и доставке АРТ терапии находилось 17 пациентов.

В процессе работы были выявлены следующие проблемы в работе мобильной бригады: трудности в подписании информированного согласия на оказание услуг мобильной бригады при первичном визите (недоверие пациентов). Пациенты зачастую принимали мобильную бригаду за бригаду скорой помощи, требуя оказания им экстренной помощи, а также транспортировки в стационар. Ряд пациентов, как правило, употребляющих ПАВ, не могли критически оценить свое состояние и категорически отказывались от госпитализации в стационар для обследования и лечения. К таким больным осуществлялся выезд на дом психолога, а при необходимости подключался нарколог. Также забор крови на дому у таких пациентов был затруднен в связи с труднодоступностью периферических вен.

Почти половина больных имели низкий социальный уровень, в квартирах отсутствовали элементарные санитарно-бытовые условия. Более чем в 80% случаев пациенты проживали или в одиночестве или с пожилыми родителями, за которыми также требовался уход. К таким пациентам привлекались районные социальные службы. Очевидна возрастающая потребность в сестринском уходе для социально дезадаптированных и инвалидизированных пациентов с ВИЧ.

Заключение

С учетом роста количества пациентов с поздними стадиями ВИЧ-инфекции и коморбидными состояниями работа мобильных бригад является высокоэффективным звеном комплексной медицинской, социальной и психологической помощи. Кроме того, создание мобильных бригад может быть результатом успешного взаимодействия Центра СПИД и профилейных НКО.

Анализ работы мобильной бригады показал, что благодаря выездным формам работы с тяжелыми больными ВИЧ-инфекцией удается своевременно определить показания для направления в стационар, повысить приверженность к лечению, решить социальные и психологические проблемы пациентов, помочь ближайшему окружению в вопросах ухода и наблюдения за больными ВИЧ. Кроме того, оказание помощи на дому позволяет сохранить приемственность в наблюдении и лечении пациента, повысить качество и продолжительность жизни, снизить смертность от ВИЧ-инфекции. Итоги работы проекта наглядно демонстрируют возможности успешного взаимодействия государственного учреждения здравоохранения и социально ориентированной некоммерческой организации в процессе оказания помощи пациентам с ВИЧ-инфекцией.

Конфликт интересов

Авторы заявляют об отсутствии возможных конфликтов интересов.

Литература

1. Леонова, О.Н. Тяжелые и коморбидные состояния у больных с ВИЧ-инфекцией: анализ неблагоприятных исходов / О.Н. Леонова, Е.В. Степанова, Н.А. Беляков // ВИЧ-инфекция и иммуносупрессии. — 2017. — Т. 9, № 1. — С. 55–64.
2. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом // ВИЧ-инфекция. Информационный бюллетень. — 2019. — № 42. — С. 14–21
3. Покровский, В.В. ВИЧ-инфекция и СПИД: нац. рук. / В.В. Покровский. — М.: ГЭОТАР-Медиа, 2013. — 606 с.
4. Покровский, В.В. Рекомендации по лечению ВИЧ-инфекции и связанных с ней заболеваний, химиопрофилактике заражения ВИЧ / В.В. Покровский [и др.] // Эпидемиология и инфекционные болезни. Актуальные вопросы. — 2018. — № 6. — Приложение № 6.
5. Покровская, А.В. Каскадная модель в оценке эффективности организации медицинской помощи ВИЧ-положительным лицам / А.В. Покровская, Н.Н. Ладная, О.Г. Юрин // Эпидемиологи и инфекционные болезни. Актуальные вопросы. — 2015. — № 1. — С. 12–18.
6. Левина, О.С. Отношение ВИЧ инфицированных людей к лечению / О.С. Левина // ВИЧ-инфекция и иммуносупрессии. — 2011. — Т. 3, № 1. — С. 64–68.
7. Леонова, О.Н. Паллиативная помощь для пациентов с ВИЧ-инфекцией на опыте работы Санкт-Петербургского центра СПИД / О.Н. Леонова [и др.] // Актуальные вопросы ВИЧ-инфекции. Материалы Международной научно-практической конференции // Журнал инфектологии. — 2017. — Приложение 1. — Т. 9, № 4. — С. 276–277.
8. Гайсина, А.В. Патологические механизмы ВИЧ-ассоциированных нейрокогнитивных расстройств / А.В. Гайсина [и др.] // Лучевая диагностика и терапия. — 2016. — № 2. — С. 6–21.
9. Леонова, О.Н. Организация паллиативной помощи для пациентов с ВИЧ-инфекцией на опыте работы стационара Санкт-Петербургского центра СПИДа / О.Н. Леонова, Е.В. Степанова, Д.А. Гусев // Уральский медицинский журнал. — 2016. — № 9 (142). — С. 81–87.

References

1. Leonova ON, Stepanova EV, Belyakov NA. Severe comorbid conditions in patients with HIV infection: analysis of adverse outcomes. HIV infection and immunosuppressive disorders. 2017; 9(1):55-64.
2. Federal Scientific and Methodological Center for the Prevention and Control of AIDS // HIV infection. Newsletter. — 2019. - No. 42. — S. 14-21.
3. Pokrovsky, V.V. HIV infection and AIDS: nat. hands. / V.V. Pokrovsky. — Moscow: GEOTAR-Media, 2013. - 606 p.
4. Pokrovsky V.V. Recommendations for the treatment of HIV infection and related diseases, chemoprophylaxis of HIV infection / V.V. Pokrovsky, O.G. Yurin, A.V. Kravchenko, V.V. Belyaeva, T.N. Ermak, V.G. Canestri, V.I. Shahgildyan, N.V. Kozyrina, V.V. Buravtsova, R.S. Narsia, O.N. Khokhlova, A.V. Pokrovskaya, O.S. Efremova, V.V. Konnov, U.A. Kuimova, A.A. Popova, E.E. Voronin, L.Yu. Afonina I.A. Vasiliev V.N. Zimina // Epidemiology and Infectious Diseases. Actual issues. — No. 6. — 2018. — Appendix No. 6
5. Pokrovskaya, A.V. Cascade model in assessing the effectiveness of the organization of medical care for HIV-positive people / A.V. Pokrovskaya, N.N. Okay, O.G. Yurin // Epidemiologists and Infectious Diseases. Actual issues. — 2015. — No. 1. — S. 12-18.
6. Levina, O.S. The ratio of HIV-infected people to treatment / OS. Levina // HIV infection and immunosuppression. — 2011. — Т. 3, No. 1. — S. 64–68.
7. Leonova O.N., Stepanova E.V., Smirnova N.L., Shelomov A.S. Palliative care for patients with HIV infection based on the experience of the St. Petersburg AIDS Center. In: Actual Issues of HIV Infection. Materials of the International scientific-practical conference // Journal of Infectology. — 2017. — Appendix 1. — Т. 9, No. 4. — S. 276–277.
8. Gaysina A.V., Magonov E.P., Gromova E.A., et al. Pathological mechanisms of HIV-associated neurocognitive disorders // Radiation diagnosis and therapy. — 2016. — No. 2. — S. 6–21.
9. Leonova O.N., Stepanova E.V., Gusev D.A. Organization of palliative care for patients with HIV infection based on the experience of the in-patient department of the St. Petersburg AIDS Center // Ural Medical Journal. — 2016. — No. 9 (142). — S. 81–87.

Авторский коллектив:

Гусев Денис Александрович — главный врач Центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, д.м.н., профессор; e-mail: gusevden-70@mail.ru

Леонова Ольга Николаевна — заведующая отделением паллиативной медицины Центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, д.м.н.; e-mail: hiv-hospis@mail.ru

Дугин Сергей Георгиевич — генеральный директор фонда «Гуманитарное действие»; e-mail: sergey@haf-spb.org

Смирнова Нина Львовна — врач-инфекционист отделения паллиативной медицины Центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями; e-mail: sm_nina@bk.ru

Шеломов Алексей Сергеевич — врач-инфекционист отделения паллиативной медицины Центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, к.м.н.; e-mail: shelomov_rambov@mail.ru