



Паллиативная помощь детям

Учиться на прошлом,
смотреть в будущее



Задачи семинара

- Понять, чем паллиативная помощь при ВИЧ/СПИДе у детей отличается от помощи взрослым
- Рассмотреть вопросы, связанные с общением с детьми с ВИЧ/СПИДом и их родственниками
- Приобрести навыки, необходимые для оценки потребностей ребенка в паллиативной помощи
- Познакомиться с методами симптоматической терапии у детей, включая лечение боли, снижения аппетита, слабости, нарушений сна, одышки и психических нарушений

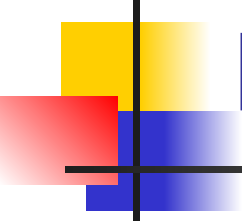
Влияние ВИЧ/СПИДа на детей

Обновленные данные об эпидемии СПИДа, ЮНЭЙДС, 2003г.

Дети <15 лет

- 2,5 млн детей живет с ВИЧ/СПИДом (6%)
- 700 000 инфицированы в 2003 г. (14%)
- 500 000 детей умерли от СПИДа (17%)

- С начала эпидемии СПИДа осиротели 14 миллионов детей



Естественное течение ВИЧ-инфекции

- Непостоянство проявлений болезни
- Непостоянство прогрессирования иммунодефицита
- Есть данные о том, что изначально болезнь протекает в двух вариантах:
 - Быстрое и медленное прогрессирование болезни



Клиническая классификация ВИЧ-инфекции у детей (ВОЗ)

- **Клиническая стадия I**

- Бессимптомное течение
- Генерализованная лимфаденопатия

- **Клиническая стадия II**

- Хроническая диарея длительностью более 30 сут*
- Тяжелый персистирующий или рецидивирующий кандидоз у ребенка старше 28 дней
- Потеря веса или отставание в физическом развитии*
- Постоянная лихорадка длительностью более 30 сут*
- Тяжелые рецидивирующие бактериальные инфекции, за исключением септицемии и менингита (например, остеомиелит, бактериальная (нетуберкулезная) пневмония, абсцессы)

- **Клиническая стадия III**

- Оппортунистические инфекции, включенные в критерии СПИДа
- Выраженная задержка физического развития (ВИЧ-кахексия)*
- Прогрессирующая энцефалопатия
- Злокачественные новообразования
- Рецидивирующие септицемия или менингит

*при отсутствии других причин

Иммунологическая классификация ВИЧ-инфекции (CDC)

Иммунологические категории	<12 мес мкл ⁻¹ (%)	1-5 лет мкл ⁻¹ (%)	6-12 лет мкл ⁻¹ (%)
Категория 1 Признаки иммунодефицита отсутствуют	≥ 1500 (> 25)	≥ 1000(>25)	≥ 500 (>25)
Категория 2 Умеренный иммунодефицит	750-1499 (15-24)	500-999 (15-24)	200-499 (15-24)
Категория 3 Выраженный иммунодефицит	<750 (<15)	<500 (15)	<200 (15)

Клиническая классификация (CDC)

N: Бессимптомное течение	A: Легкое симптоматическое течение	B: Умеренное симптоматическое течение	C: Тяжелое симптоматическое течение (СПИД)
<p>Проявления отсутствуют или есть только одно состояние из категории "А"</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Лимфаденопатия • Гепато- или спленомегалия • Паротит • Дерматит • Рецидивирующие инфекции верхних дыхательных путей, синусит 	<ul style="list-style-type: none"> • Анемия, нейтропения, тромбоцитопения • Бактериальные инфекции • Диарея • Персистирующий кандидоз • Кардиомиопатия • Герпетический стоматит, бронхит • Гепатит • Опоясывающий лишай • ЛИП • Нефропатия • Диссеминир. форма ветряной оспы • Токсоплазмоз 	<ul style="list-style-type: none"> • Множественные тяжелые бактериальные инфекции • Кандидоз пищевода • Криптококкоз • Криптоспоридиоз • ЦМВ • Энцефалопатия • Герпес • Саркома Капоши • Лимфома • Гистоплазмоз • Диссеминированный или внелегочный туберкулез • MAC, MAI • Пневмоцистная пневмония • ВИЧ-кахексия



Понимание ВИЧ-патологии

- ВИЧ-инфекция – динамический процесс
 - Репликация вируса, иммунный ответ
- ВИЧ-инфекция протекает хронически
 - Разнообразные проявления болезни
- ВИЧ-инфекция поддается лечению
 - АРТ – это лишь часть плана лечения
- ВИЧ-инфекция НЕ излечима!



Понимание ВИЧ-патологии:

- Симптомы, вызванные самой ВИЧ-инфекцией
 - Энцефалопатия, кардиомиопатия, анемия
 - Поддаются лечению, могут потребовать АРТ
- Симптомы, вызванные иммунодефицитом
 - Оппортунистические инфекции
 - Первичная и вторичная профилактика
- Симптомы, вызванные лечением
 - Побочные эффекты препаратов
 - Большое количество препаратов

Симптомы могут появляться одновременно



Хроническая болезнь

“Тяготы лечения, которое никогда не кончается, при заболевании, которое никогда не излечивается”

ВИЧ-инфекция у детей

- Хроническая болезнь, которая поддается лечению, но полностью не излечивается
- Протекает с чередованием периодов улучшения и ухудшения состояния
- Поражает детей и родителей и требует координации помощи семье
- Страдают семьи с ограниченными средствами и недостаточным доступом к помощи
- Болезнь сопровождается чередой потерь для семьи, общества и лиц, оказывающих помощь
- Болезнь проявляется и прогрессирует по-разному





ВИЧ-инфекция сходна с другими хроническими заболеваниями

- Требуется постоянной медицинской помощи
- Несет психосоциальные проблемы
- Оказывает психологическое и эмоциональное давление на семью
 - Здоровых братьев и сестер
 - Груз (финансовый, эмоциональный)
- Периоды хорошего состояния чередуются с периодами ухудшения
- Болезнь проявляется у всех по-разному
- Медленное разрушение здоровья и преждевременная смерть
- Боль и дискомфорт – часть болезни и лечения



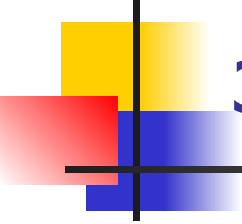
Особенности ВИЧ-инфекции

- Относительно новое заболевание
- Стигма и сохранение диагноза в тайне препятствуют доступу к помощи и соблюдаяемости лечения
- «Особые» проявления
- Инфекция поражает и родителей, и детей
- Множественные потери для семьи
- Связана с порицаемым поведением

Планирование медицинской помощи

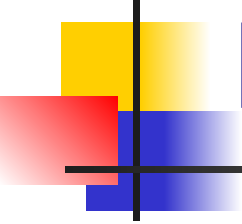
- Начинается при постановке диагноза
- Эффективное общение
 - Многопрофильная медицинская бригада
 - Семья
 - Ребенок/подросток
- Раскрытие диагноза
- Руководство, текущее планирование
- Четкие цели, поддерживать надежду, планировать на будущее

Паллиативная помощь при хроническом, угрожающем жизни заболевании

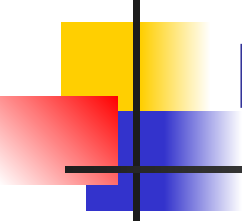


- Физическое благополучие
 - Лечить ВИЧ-инфекцию АРВ препаратами
 - Предотвращать и лечить инфекции
 - Устранять боль и другие симптомы
 - Обеспечить дополнительное питание
- Психологическое благополучие
- Социальное благополучие
- Духовное благополучие

Медицинские осложнения ВИЧ-инфекции



- Оппортунистические инфекции
- Задержка роста
- Психомоторные нарушения
 - Двигательные – статическая или прогрессирующая энцефалопатия
 - Когнитивные – проблемы с обучением
 - Поведенческие – нарушение внимания и гиперактивность
- Поражение внутренних органов (сердечная, почечная, легочная, печеночная недостаточность)



Психосоциальные последствия

- Страх, стигма
- Хранение тайны, изоляция
- Множественные утраты
- Неясный прогноз



Клиническая тактика

- Антиретровирусная терапия
 - Подавить репликацию ВИЧ
 - Предотвратить или устранить иммунодефицит
- Профилактика оппортунистических инфекций
 - Снизить число осложнений и смертность
- Лечить устранимые осложнения
- Ослабить неустранимые осложнения



Симптоматическое лечение

Выявить

- Спрашивать о симптомах при каждом обращении

■ Оценить

- Тяжесть, характер симптомов, предыдущее лечение, использование домашних средств

■ Лечить

- Медикаментозные и немедикаментозные средства

■ Оценить повторно

- Лечение помогло?



Симптоматическое лечение

- Эффективное медикаментозное симптоматическое лечение
 - Боль (головная, в груди, животе, конечностях)
 - Одышка
 - Тошнота и рвота
 - Диарея
 - Кровоточивость
- Иногда устранить симптом не удастся, а можно только ослабить его



Симптоматическое лечение

- Точно оцените симптомы
 - Говорите простым языком, учитывая возраст и уровень развития ребенка
- Назначьте эффективное лечение
- Препятствия эффективному лечению
 - Страхи (морфин – зависимость, смерть)
 - Недостаток профессиональных знаний и опыта
 - Недоступность эффективных препаратов



Диарея

- Непосредственное наблюдение
- Расспрос ребенка с учетом возраста
 - «Говорить об этом бывает неудобно, но это важно»
 - «Там нет ничего такого, чего бы я не видел, поэтому не бойся показать (рассказать) мне»
 - «Скажи, когда ты какал последний раз? Получилось жидко или твердо?»



Диарея

- Выявить и лечить инфекции
- Восполнять потери жидкости
- Продолжать кормить

Назначить антидиарейное средство:

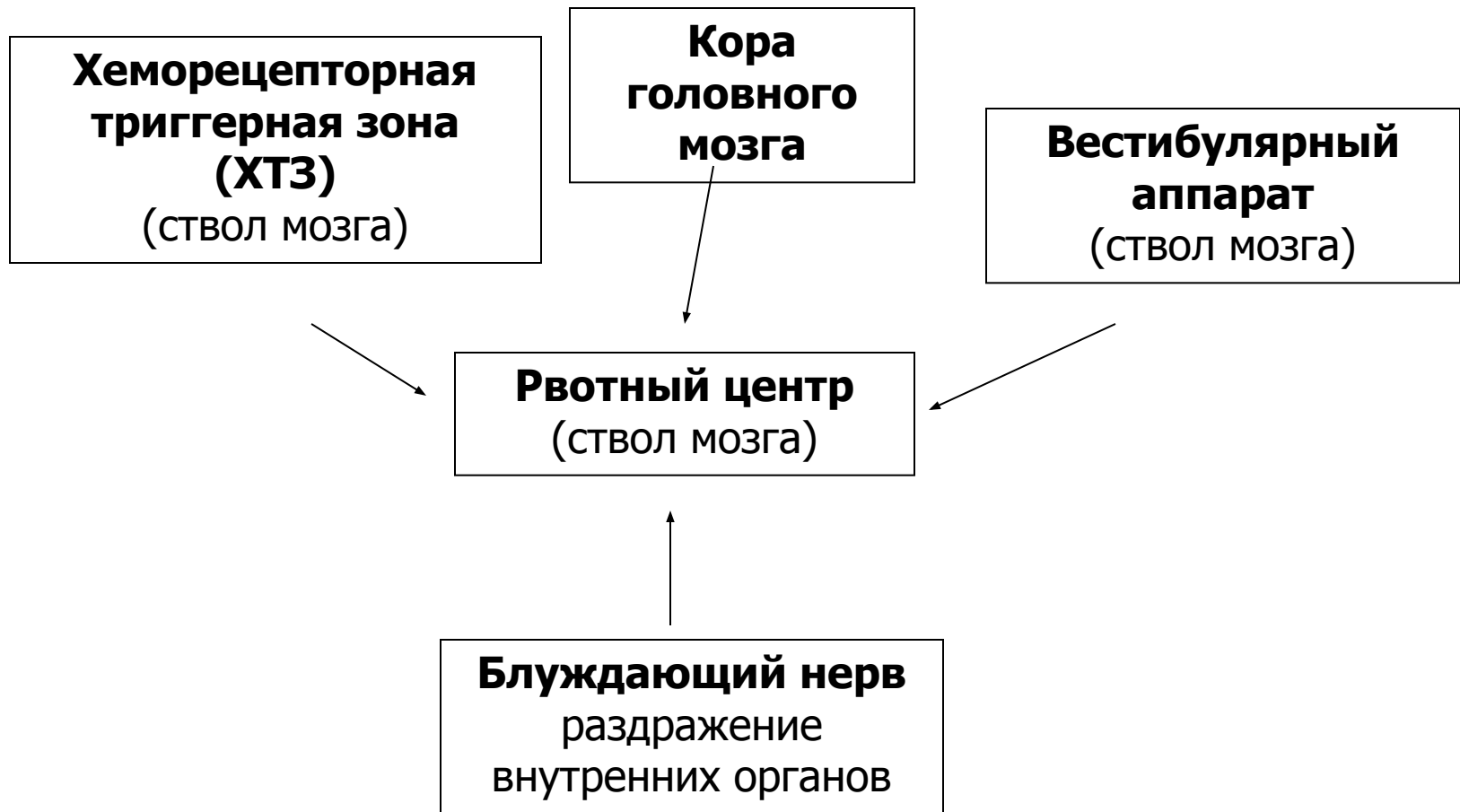
- Лоперамид
- Кодеин
- Морфин



Тошнота и рвота

- *Прояснить*, что имеется в виду
- *Спросить* об использовании домашних средств
- *Проявить участие* «Тебе неприятно, что у тебя рвота? Как думаешь, что нам делать?»
- *Привлечь семью* «Бабушка, как вы думаете, нам стоит это попробовать?»

Тошнота и рвота





Тошнота и рвота

- Метоклопрамид
 - Прокинетик (холинергический) повышает активность желудка и тонкой кишки
 - ХТЗ
- Дифенгидрамин, гидроксизин, прометазин
 - Антигистаминные
 - Рвотный центр
- Галоперидол
 - Нейролептик
 - ХТЗ
- Дексаметазон



Запор

- Нередко остается не замеченным, дети не следят за частотой стула
- Повторить оценку через 3 дня
- Соотносить пользу вмешательств с усилиями на них... Что считать «достаточно хорошим результатом»?

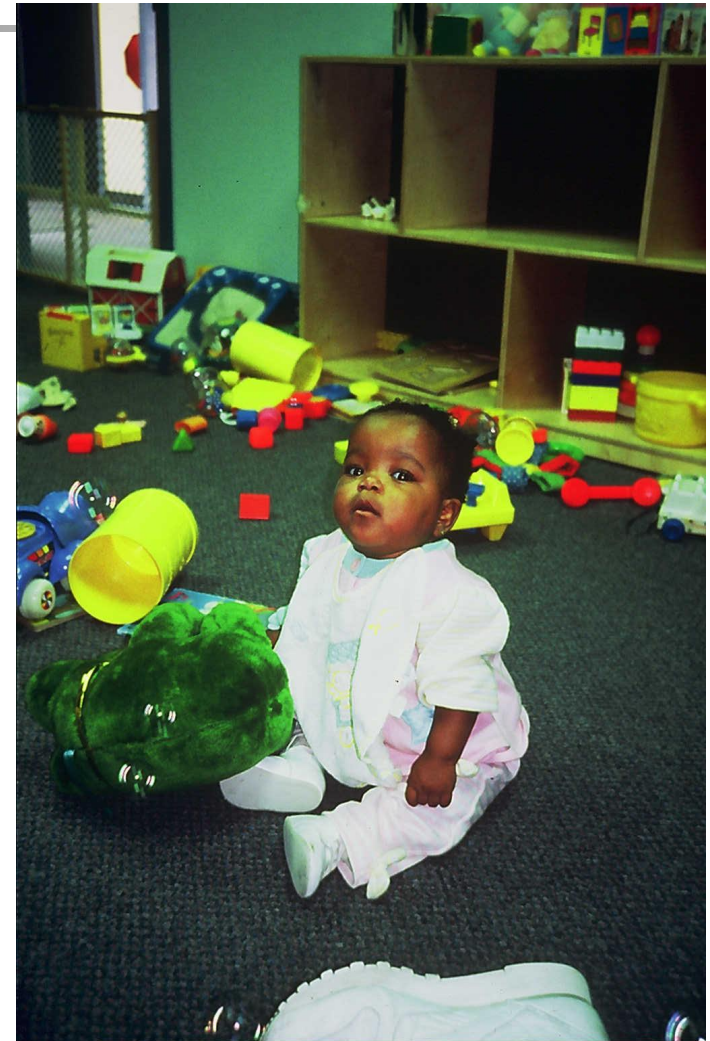


Запор

- Сенна стимулирующее
- Бисакодил стимулирующее
- Лактулоза осмотическое
- Докузат натрия поверхностно-активное
- Вазелиновое масло смягчающее
- Свечи с глицерином ректальное
- Клизмы ректальное

Слабость

- Выясняется при расспросе, трудно описать
- Ребенок может быть тихим, сонливым, мало двигаться, мало играть



Психические нарушения

- *Тревожность:*
предполагаемые
страхи
- *Депрессия:* печаль,
замкнутость, желание
«чтобы все это
кончилось»
- *Деменция, утрата
КОГНИТИВНЫХ НАВЫКОВ*





Беспокойство и возбуждение

- Выяснить причину
 - Метаболические нарушения, инфекции, побочное действие препаратов

- Устранить боль

Если возбуждение сохраняется

- Лоразепам: начальная доза 0,02–0,04 мг/кг (до 4 мг) внутрь или в/в каждые 4—6 ч

Стойкое сильное возбуждение или психоз

- Галоперидол: 0,01–0,1 мг/кг внутрь или в/в каждые 8 ч

Недостаточное питание

(потеря веса, задержка физического развития)

■ Причины

- Потеря аппетита, кахексия вследствие хронического заболевания
- Боль (язвы во рту, прорезывание зубов, боль в животе)
- Диарея
- Депрессия
- Неврологические нарушения



Потеря аппетита

- Выяснить причину
 - Тошнота
 - Боль
 - Депрессия
- Дексаметазон
- Мегестрол



Дыхательные нарушения

Одышка – обратимая

- Инфекции
 - Антибиотики
- Бронхоспазм
 - Ингаляционные бронходилататоры
 - Преднизон
- Застойная сердечная недостаточность
 - Диуретики
 - Дигоксин
 - Ограничение приема жидкости



Дыхательные нарушения

- Одышка – необратимая терминальная стадия болезни легких или сердца
 - Кодеин, морфин для облегчения состояния
 - Лоразепам при тревожности
- Мокрота
 - Гиосцин
- Кашель – тяжелый, хронический
 - Кодеин, морфин



Лихорадка

- Парацетамол
- Ибупрофен



Нарушения сна

Снотворные на ночь

- Лоразепам
- Дифенгидрамин
- Хлоралгидрат

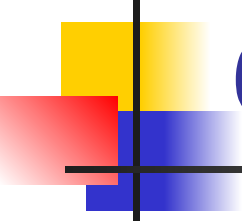
Стимуляторы утром

- Метилфенидат
- Дексамфетамин



Терминальная стадия болезни

- Как узнать, что у ребенка началась терминальная стадия болезни?
 - Осложнения появляются чаще и протекают тяжелее
 - Восстановление никогда не бывает полным
 - ВААРТ утрачивает эффективность
 - При решении одной проблемы возникают две другие
- Смерть может быть внезапной и непредсказуемой



Признаки терминальной стадии болезни ВИЧ-инфекции (СПИДа)

- h Высокая вирусная нагрузка, низкое число лимфоцитов CD4 на фоне ВААРТ
- h Кахексия
- h Энцефалопатия
- h Множественные оппортунистические инфекции:
- h Стадия С-3 по классификации CDC
 - ЦМВ, МАС, криптоспоридиоз, пневмоцистная пневмония
- h Новообразования:
 - h лимфома, лейомиосаркома
- h Полиорганная недостаточность



Терминальная стадия

- Принятие решений
 - Какая медицинская помощь возможна?
 - Что остается не ясным?
- Определить предпочтения и цели
 - Точка зрения меняется со временем и опытом
 - Некоторые пациенты утрачивают способность к общению
- Слушать внимательно; уважать желания ребенка и семьи
- «Надеяться на лучшее, рассчитывать на худшее»



Терминальная стадия

- Отменить антиретровирусную терапию
 - Если все схемы не дают эффекта
 - Если препараты приносят больше проблем, чем пользы
 - Если вводить препараты невозможно
- Продолжать активное лечение, преследующее паллиативные цели
- НИКОГДА не бывает ситуаций, когда «больше ничего нельзя сделать»



Подготовка семьи к смерти ребенка

Признаки

- Изменения дыхания
- Потеря сознания
- Эпилептические припадки
- Кровотечения
- Изменение цвета кожи
- Отделяемое

Помощь семье умершего

- К кому обращаться
- Решение об аутопсии
- Свидетельство о смерти
- Организация похорон

Обеспечение паллиативной помощи

- Определить цели – *письменно*
- Активное обучение – *подтвердить документально*
- Установить, кто будет оказывать поддержку – *наладить взаимодействие*
- Уважать решения семьи и лиц, принимающих решения
- *Обмениваться* информацией
- Психосоциальным проблемам уделять столько же внимания, сколько и медицинским
 - *Составить письменный план лечения и сообщить его семье*