

## فصل هفتم:

# آشنایی با مشاوره‌ی مراقبت

### مقدمه

مشاوره‌ی مراقبت<sup>۱</sup> به افراد دچار HIV، به قصد بهبود کیفیت زندگی و کارآیی درمان و نیز اجتناب از انتقال عفونت به دیگران، ارائه می‌شود. این مشاوره، به حق افراد HIV<sup>+</sup> در لذت بردن از رابطه‌ی جنسی، تصمیم به بچه‌دار شدن، و زندگی مثمر ثمر احترام می‌گذارد.

مبتلایان به HIV و نزدیکان آنها (همسر، خانواده و دوستان) ممکن است دچار عواقب جدی احساسی، اجتماعی، رفتاری و جسمانی شوند. رابطه با همسر، زندگی خانوادگی، وضعیت اجتماعی، عملکرد جنسی، شغل و تحصیل، باورهای مذهبی و حقوق قانونی و مدنی همگی ممکن است تغییر یابند. مشکلات پویا بوده و در طیف بیماری تغییر می‌کنند. بیماری HIV بار زیادی به فرد مبتلا و نزدیکان وی تحمیل می‌کند. اختلالات روانپزشکی به پایبندی ضعیف درمانی، افزایش رفتارهای پرخطر، مصرف بیشتر الکل و مواد و کیفیت زندگی پایین می‌انجامد.

مشاوران این زمینه، باید از مشکلات پیچیده و گاه مخفی روانپزشکی و روانی-اجتماعی این بیماران آگاه باشند. ارزیابی روانی-اجتماعی از جهت سلامت مراجع و خطر مشکلات روانپزشکی آینده‌ی وی باید هر سه تا شش ماه صورت گیرد. اغلب این مشکلات، با درمان‌های دارویی و مشاوره‌ی روانشناختی قابل درمان می‌باشند.

علائم و نشانه‌های روانپزشکی در مبتلایان به HIV شایع‌تر از جمعیت عمومی است. موارد زیر دلایل این امر را تشریح می‌نماید:

- سابقه‌ی قبلی یک اختلال روانپزشکی: نتایج تحقیقات حاکی از آن است که این افراد، به دلیل الگوی زندگی و ظرفیت محدود شان در تغییر رفتارهای پرخطر، بیشتر در معرض ابتلا به HIV می‌باشند.
- واکنش روانشناختی به زندگی با HIV: این واکنش ناشی از تغییرات زندگی فرد در اثر ابتلا به HIV می‌باشد. شکست در رابطه، انگ و تبعیض، بیکاری، ترس از مردن و سوگ از جمله‌ی این تغییرات می‌باشد.

<sup>1</sup> Care counseling

- اختلالات روانپزشکی و نورولوژیک ناشی از HIV: این نوع اختلالات ناشی از اثر ویروس بر مغز و سیستم اعصاب مرکزی<sup>۱</sup> (CNS) می‌باشند. شایع‌ترین این قبیل اختلالات، افسردگی، اضطراب، پسیکوز، و دمانس ناشی از HIV می‌باشند.
- تغییرات خلقی و رفتاری ناشی از تغذیه‌ی نادرست: هنگامی که مراجعین تغذیه‌ی نادرست داشته و یا در جذب مواد مغذی (به دلیل اسهال یا استفراغ) مشکل دارند، ممکن است دچار علائم افسردگی مانند بی‌تفاوتی، دشواری در تمرکز و نقایص حافظه گردند. برخی از اختلالات نورولوژیک ناشی از HIV نیز چنین تظاهراتی دارند.
- عوارض درمان HIV و دیگر درمان‌ها: برخی درمان‌های ضد ویروسی ممکن است موجب اختلال در خواب، افسردگی، بی‌قراری و حتی در موارد نادر مانیا گردند. مصرف خودسرانه دارو نیز می‌تواند موجب تداخل گشته و تظاهراتی ایجاد نماید که با اختلال روانپزشکی اشتباه گرفته شود.

## نقش مشاور

وظایف کلیدی مشاور عبارتند از:

- تعهد مراجع و توانایی وی در کاهش روش‌های انتقال را به صورت دوره‌ای ارزیابی نماید. دشواری‌های حفظ رفتارهای جدید را به رسمیت بشناسد؛
- افشای وضعیت HIV به همسر و اعضای خانواده را تشویق و تسهیل کند؛
- جهت پایبندی به درمان، مشاوره‌های لازم را ارائه نماید؛
- مراجع را از جهت مسائل روانی-اجتماعی به صورت دوره‌ای ارزیابی نموده و وی را جهت درمان و یا دریافت حمایت مالی و اجتماعی، به مراکز مربوطه ارجاع دهد.

## تأثیر HIV بر وضعیت روانشناختی فرد

عفونت HIV ممکن است در هر زمان از سیر بیماری، تشخیص داده شود.

پس از تشخیص اولیه: تشخیص HIV اغلب با احساس شوک، خشم، ناباوری و انکار همراه است. پس از تشخیص، مراجعین دچار یک واکنش انطباقی، با شدت و مدت محدود می‌گردند؛ اما در برخی افراد، این واکنش به حد یک اختلال می‌رسد. مراجع ممکن است دچار خلق افسرده و اضطراب گشته، و حتی در مصرف الکل و مواد زیاده‌روی نماید. افکار خودکشی در زمان تشخیص شایع بوده و این علائم ممکن است تا شش ماه (یا بیشتر) طول بکشند. اختلال شایع دیگر در این زمان، اختلال استرس پس از سانحه<sup>۲</sup> (PTSD) بوده که به خصوص در میان افرادی که به دلیل تجاوز جنسی مبتلا شده‌اند، دیده می‌شود.

بسیاری از مشکلات این زمان، به مداخلات ساده‌ی روانشناختی پاسخ می‌دهند؛ این مداخلات عبارتند از:

- ارزیابی و مدیریت افکار خودکشی؛
- حمایت از مراجع در افشای وضعیت HIV به همسر و خانواده؛
- حمایت از تغییر رفتار جهت کاهش خطر انتقال و حفظ سلامتی؛

<sup>1</sup> Central Nervous System

<sup>2</sup> Post Traumatic Stress Disorder

### ● پاسخ به مشکلات خاص ناشی از زندگی با عفونت HIV.

در این مرحله، چالش‌های واقعی زندگی با HIV باید به رسمیت شناخته شود. نوسان در احساسات طبیعی بوده و عباراتی که حاکی از درک مراجع می‌باشند، کمک کننده‌اند؛ به عنوان مثال: «متوجه‌ام که شرایط سختی را می‌گذرانید. بسیاری از مراجعین، احساسات مختلفی در زمان تشخیص تجربه می‌کنند. بسیاری از مراجعین می‌گویند که از حس آندوه، به تدریج به خشم و ناامیدی و سرانجام امیدواری رسیده‌اند. تجربه‌ی این احساسات آسان نمی‌باشد، اما همیشه این گونه نخواهید ماند».

فاز بدون علامت: این فاز می‌تواند حتی بدون درمان تا ۱۰ سال (و با مداخلات درمانی بسیار بیشتر) به طول انجامد. در این مرحله افراد بدون علامت بوده و یا تنها علائم خفیف را تجربه می‌کنند، با این حال با دشواری‌های مرتبط با مدارا با یک بیماری واگیردار و تغییر الگوی زندگی ناشی از آن مواجهند. برخی ممکن است دچار اضطراب در مورد سلامتی خود شده و حتی علائم غیرمرتبط را به اشتباه به عنوان پیشرفت بیماری تفسیر کنند. افراد در این مرحله همچنین ممکن است با مشکلاتی همچون افشای وضعیت ابتلا، طرد و تبعیض مواجه گردند. در مناطقی که شیوع بالای HIV دارند، فرد ممکن است دچار فقدان نزدیکان مبتلا گشته و در مورد مرگ احتمالی خود، دچار واکنش زودرس سوگ شود. تشخیص‌های شایع در این مرحله شامل اختلال انطباقی، افسردگی، اختلالات مصرف الکل و مواد، مشکلات شخصیتی، اختلال عملکرد جنسی روانزاد<sup>۱</sup> و یا ناشی از HIV می‌باشند.

فاز علامت دار: سومین فاز معمولاً ظرف پنج تا ۱۰ سال از عفونت اولیه رخ می‌دهد. در این مرحله، اگر چه سیستم ایمنی تضعیف شده ولی میزان CD4 به حد بحرانی کاهش نیافته و عفونت‌ها و بیماری‌های جدی فرصت طلب ایجاد نشده است. با پیشرفت بیماری، عموماً بر مشکلات روانشناختی بیماران نیز افزوده می‌شود. با شروع علائم مرتبط با HIV، سطوح بالای اضطراب و افسردگی دیده می‌شوند. تشخیص‌های شایع دیگر عبارتند از:

- سوء مصرف و وابستگی به الکل و مواد؛
- اختلالات خلقی ناشی از اختلالات متابولیک؛
- درد مزمن؛
- اختلال عملکرد جنسی ناشی از HIV.

اقدامات خاص مشاوره در این مرحله دربرگیرنده‌ی موارد زیر است:

- ارزیابی و مدیریت افکار خودکشی؛
- حمایت از مراجع برای افشا به همسر یا خانواده؛
- تشویق تغییر رفتار جهت کاهش انتقال HIV و حفظ سلامتی؛
- پاسخ‌دهی به مشکلات مستقیم و غیرمستقیم ناشی از زندگی با HIV؛
- غربالگری اختلالات روانپزشکی و نورولوژیک ناشی از HIV و ارجاع به متخصصین ذیربط؛
- مشاوره برای پایبندی به درمان؛
- مشاوره‌ی سوگ و داغ‌دگی.

سندرم نقص ایمنی اکتسابی (AIDS): ایدز مرحله‌ی نهایی بیماری HIV می‌باشد. بدون درمان، میزان بقا پس از تشخیص ایدز، دو سال است. در این مرحله‌ی بیماری، سندرم‌های ارگانیک مغزی مانند کمپلکس دمانس ایدز، مانیای ناشی از HIV و

<sup>1</sup> Psychogenic Sexual Dysfunction

اختلالات ارگانیک خلقی، علل شایع مشاوره‌ی روانپزشکی می‌باشند. در این مرحله، مراجع ممکن است دچار اختلال انطباقی ناشی از شروع بیماری ایدز، از بین رفتن توانایی فرد برای اداره‌ی زندگی به صورت مستقل، سوگ و فقدان و افکار خودکشی گردد. ارزیابی تشخیصی، علاوه بر بررسی بروز اختلالات خلقی و رفتاری اولیه، باید اختلالات متابولیک، سندرم‌های ناشی از ایدز و عوارض روانشناختی ناشی از درمان<sup>۱</sup> را نیز شامل شود.

بسیاری از اقدامات مشاور، مشابه مراحل قبل بوده، هر چند تأکید بر وظایف ذیل وجود دارد:

- یافتن امکانات حمایت مالی، مسکن و اجتماعی برای مراجعین؛
- مشاوره‌ی سوگ و داغیدگی؛
- مشاوره و حمایت از افراد خانواده، دوستان و مراقبین بهداشتی در مدیریت مشکلات روانپزشکی و نورولوژیک بیمار؛
- آماده‌سازی افراد برای مواقع بستری؛
- هماهنگی جهت ارجاع کودکان به مراکز نگهداری درازمدت؛
- هماهنگی جهت خدمات در منزل.

## مداخلات روانشناختی در مرحله‌ی درمان و مراقبت HIV

### نحوه‌ی ارزیابی سلامت روان

مرور پرونده‌ی بیمار: پیش از هر کاری، سوابق جلسات مشاوره‌ی پیش و پس از آزمایش مراجع مرور شود. اگر مراجع از یک مرکز دیگر ارجاع شده و امکان بررسی سوابق موجود نیست، می‌بایست یک ارزیابی تشخیصی به عمل آید. استفاده از ابزارهای مناسب این کار توصیه می‌گردد.

ابزارهای استاندارد غربالگری: برای غربالگری مشکلات روانپزشکی، ابزارهای زیادی وجود دارد. پرسشنامه‌ی سلامت عمومی<sup>۲</sup> (GHQ-28) یکی از پرستفاده‌ترین این ابزارها است. از دیگر این ابزارها می‌توان به ابزار «غربالگری علایم سوء مصرف مواد و بیماری‌های روانی»<sup>۳</sup> (SAMISS)، «مقیاس بیمارستانی افسردگی و اضطراب»<sup>۴</sup> (HADS) و «آزمون غربالگری درگیری با الکل، سیگار و مواد سازمان جهانی بهداشت»<sup>۵</sup> (ASSIST-WHO) اشاره کرد. ابزارهای غربالگری برای تشخیص نبوده، بلکه برای شناسایی مراجعینی که نیاز به پیگیری و ارزیابی تشخیصی دارند می‌باشند.

تشخیص و ارجاع مراجعین برای ارزیابی و درمان اختلالات روانپزشکی: تشخیص اختلالات روانپزشکی ناشی از HIV، می‌تواند توسط افراد آموزش دیده همچون روانشناس بالینی و روانپزشک صورت پذیرد. این تشخیص‌ها اغلب بر اساس معیارهای تشخیصی<sup>۶</sup> (ICD-10) و یا<sup>۷</sup> (DSM-IV) می‌باشند. همان طور که پیش‌تر نیز عنوان شد، برخی از مشکلات بیمار به مشاوره به تنهایی پاسخ نداده و نیازمند درمان دارویی و حتی بستری می‌باشد.

<sup>1</sup> Iatrogenic

<sup>2</sup> General Health Questionnaire-28 (GHQ-28)

<sup>3</sup> Substance Abuse and Mental Illness Symptom Screener (SAMISS)

<sup>4</sup> Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

<sup>5</sup> Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST)

<sup>6</sup> International Classification of Diseases-10 (ICD-10)

<sup>7</sup> Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV (DSM-IV)

ارجاع و درمان روانپزشکی، مراکز بهزیستی و گروه‌های حمایتی متشکل از همتایان، همگی نقش به‌سزایی در مراقبت پس از تشخیص و برنامه‌های درمانی دارند. مداخلات ارائه شده برای مراجع، باید در محیطی ملو از همدلی، احترام و تشویق صورت گیرد. بسیاری از مراجعین نسبت به مشاور احساس دوگانه داشته و ممکن است حتی تدافعی به نظر برسند.

### ایجاد برنامه‌ی حمایتی پس از تشخیص

هر مراجع، نیازهای احساسی، معنوی و اقتصادی متعددی دارد. برای مرتفع ساختن این نیازها، باید یک برنامه‌ی کاری ایجاد نمود و در صورت امکان یک نفر به عنوان «مراقب بیمار»<sup>۱</sup> برای تداوم خدمات تعیین گردد که این فرد می‌تواند پرستار، مددکار اجتماعی و یا یک مشاور باشد. «مراقبت از بیمار»<sup>۲</sup> دربرگیرنده‌ی ارزیابی نیازها، ایجاد برنامه‌ی کاری فردی و فراهم نمودن خدمات پیگیری می‌باشد.

باید به خاطر داشت که:

- رابطه‌ی مطلوب کاری بین «مراقب بیمار» با فرد مبتلا به HIV/AIDS، جزئی ضروری در ارائه‌ی خدمات پیگیری می‌باشد.
- «مراقب بیمار» باید هنگام کمک رسانی و ایجاد برنامه‌ی کاری، نسبت به نیازهای فردی مراجع حساس باشد.
- «مراقب بیمار» باید در مورد خدمات درمانی، مددکاری و اجتماعی از اطلاعات کافی برخوردار باشد.

### ایجاد برنامه‌ی پیگیری و ارجاع

در مشاوره‌ی HIV، «ارجاع» بخشی از روند ارزیابی و اولویت‌دهی به نیازهای مراجع برای پیشگیری و دسترسی به مراقبت و خدمات حمایتی می‌باشد. ارجاع باید دربرگیرنده‌ی پیگیری لازم برای ارتباط مراجع با ارائه‌دهندگان چنین خدماتی باشد.

نیازهای مراقبتی و حمایتی مراجع، با پیشرفت بیماری تغییر می‌کند. با وجودی که ممکن است نتوان پاسخگوی تمام نیازهای مراجع بود، می‌توان منابع اضافه را جهت بهبود مراقبت، بسیج نمود. مشاور باید مراجع را بر اساس اولویت، به چنین خدماتی ارجاع دهد.

مشاور باید اطلاعات کافی در مورد مراکزی که بیمار را به آن ارجاع می‌کند داشته باشد تا مراجع با مانعی رو به رو نشود. علاوه بر این، مشاور باید به خاطر داشته باشد که خدمات ارائه شده، دارای محدودیت می‌باشد. این محدودیت‌ها باید برای مراجع توضیح داده شود تا هنگام ارجاع، احساس طرد شدن ننماید.

مراجع ممکن است شرایط پیچیده‌ای داشته باشد که لازم شود برای دریافت خدمات لازم مراکز مجهزتر و افراد متبحرتری ارجاع شود. این موارد عبارتند از:

- ارزیابی، مراقبت و درمان پزشکی؛
- اتخاذ و حفظ رفتارهای کم‌خطر؛
- درمان اعتیاد به الکل و مواد؛
- درمان اختلالات روانپزشکی و مشکلات مدارا با بیماری‌های ناشی از HIV؛
- درمان اختلالات روانپزشکی خاص کودکان مانند اختلالات تکاملی؛

<sup>1</sup> Case manager

<sup>2</sup> Case management

- خدمات قانونی برای جلوگیری از تبعیض در اشتغال و مسکن؛
- مشاوره‌ی فردی؛
- مشاوره برای روابط بین فردی؛
- مشاوره‌ی خانواده؛
- مشاوره‌ی معنوی؛
- استفاده از خدمات اجتماعی؛
- مراقبت‌های در منزل؛
- خدمات تنظیم خانواده؛
- خدمات ویژه‌ی زنان باردار؛
- خدمات ویژه‌ی کودکان بی‌سرپرست و در معرض خطر.

## ارجاع موفق

برای ارجاع موفق، مشاور می‌تواند به فواید ارجاع که در ذیل آمده است، اشاره کند:

- خطر انتقال HIV و ابتلا به عفونت‌های آمیزشی را کاهش می‌دهند؛
- باعث ارتقاء سلامت می‌شوند؛
- از پیشرفت بیماری جلوگیری می‌کنند.

مشاور باید اراده و انگیزه‌ی مراجع برای پذیرش و تکمیل فرآیند ارجاع را تشویق کند. فرآیند ارجاع که بر اساس نیازهای اولویت‌دار مراجع بوده و خود مراجع نیز در انتخاب آن مشارکت داشته باشد، با بیشترین میزان موفقیت همراه است. برای یک ارجاع موفق، مشاور باید به نکات کلیدی زیر توجه کند:

- در تعیین نیازهای ارجاع، با مراجع همکاری نماید.
- خدمات بهداشتی و اجتماعی موجود را مشخص نموده و مراجع را در انتخاب مناسب‌ترین (از لحاظ مسافت، هزینه، ملاحظات فرهنگی، زبان، جهت‌گیری جنسی، سن و توانایی شناختی) یاری نماید.
- موانع بهره‌مندی از این خدمات، مانند هزینه، برنامه‌ی کاری و مسئولیت مراقبت از فرزند مشخص گردد.
- ارجاع در پرونده مراجع ثبت شود؛ بر روند ارجاع نظارت شود.
- آدرس، شماره‌های تماس و ساعات کاری مراکز در اختیار مراجع قرار داده شود.
- از مراجع در مورد کیفیت خدمات، بازخورد گرفته شود.

در برخی از موارد، برای این که اطلاعات مراجع در اختیار مرکز دیگر قرار گیرد، باید از بیمار رضایت اخذ شود. کپی این فرم‌ها باید در پرونده‌ی مراجع ذخیره گردد.

در زیر نقشه‌ی یک مداخله‌ی جامع در قالب یک مثال، آورده شده است:

مراجع خانمی است که با همکارش به کلینیکی که شما در آن کار می‌کنید، آمده است. این خانم، از زمان فوت همسر اولش در دو سال قبل، متوجه HIV<sup>+</sup> بودن خود شده، پس از آن به شهر دیگری آمده و در اینجا با مرد دیگری ازدواج نموده است. وی در مورد ابتلای به HIV خود، چیزی به همسرش نگفته و نمی‌داند که در این مرکز، خدمات مراقبت HIV نیز ارائه می‌شود. همسر و بستگان وی، خواهان بچه‌دار شدن بوده، همچنین عنوان می‌کند که در حال حاضر از هیچ روش جلوگیری استفاده ننموده و با همسرش مقاربت واژینال محافظت نشده دارد. اخیراً از اسهال‌های راجعه و کاهش وزن، بی‌اشتهایی و کاهش میل جنسی نیز شکایت دارد. همچنین ترشحات واژینال بدبو و خارش دار نیز پیدا کرده است. علاوه بر این سرفه‌های

خون آلود و بی‌خوابی نیز پدیدار گشته‌اند. از محل کار اخیراً غیبت‌های مکرر داشته و مایل نیست با همکاران خود در محل کار، صحبت نماید. وی اطلاعی از پیگیری و درمان HIV ندارد.

مشکل	استراتژی
به دلیل به گریه افتادن در محل کار، به این مرکز آورده شده است. ابتدا نمی‌دانست که این مرکز خدمات مربوط به HIV نیز دارد و حال می‌ترسد افراد گمان برند که وی HIV دارد.	<ul style="list-style-type: none"> <li>● آموزش استراتژی‌های پاسخ به پرس و جوهای همکاران مبنی بر این که «کجا بردنت؟ چطور شد؟»؛</li> <li>● پیشنهاد صحبت با همکار و توصیه به حفظ رازداری توسط وی.</li> </ul>
علایم عفونت آمیزشی، HIV و سل	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ارجاع جهت درمان سل؛</li> <li>● ارجاع جهت درمان HIV و STI؛</li> <li>● آشنا کردن وی با تیم مراقبت و «مراقب درمان».</li> </ul>
بی‌اطلاعی همسر از عفونت وی	<ul style="list-style-type: none"> <li>● مشاوره جهت افشا به همسر و خانواده.</li> </ul>
عدم استفاده از روش‌های جلوگیری از بارداری، نزدیکی محافظت نشده با همسر	<ul style="list-style-type: none"> <li>● آموزش خطر انتقال مادر به کودک؛</li> <li>● پیشنهاد آزمایش حاملگی؛</li> <li>● ارجاع به خدمات تنظیم خانواده؛</li> <li>● آموزش روش‌های ایمن‌تر نزدیکی.</li> </ul>
اصرار همسر برای بچه‌دار شدن	<ul style="list-style-type: none"> <li>● آموزش روش‌های پیشگیری از انتقال مادر به کودک.</li> </ul>
بی‌اشتهایی، کاهش میل جنسی، مشکلات خواب، گوشه گیری در محل کار	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ارزیابی و درمان افسردگی و مشکل مصرف الکل و مواد؛</li> <li>● آموزش تکنیک‌های آرمیدگی<sup>۱</sup>.</li> </ul>
بی‌اشتهایی و کاهش وزن	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ارجاع به مشاور تغذیه.</li> </ul>
غیبت از کار به دلیل بیماری	<ul style="list-style-type: none"> <li>● استراتژی‌های مطرح کردن دلایل غیبت از کار.</li> <li>● ارجاع به نهادهای غیردولتی برای کمک مالی.</li> </ul>
انزوای اجتماعی	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ارجاع به گروه‌های حمایتی همتایان</li> </ul>

<sup>1</sup> Relaxation

