

فصل دهم:

مشاوره‌ی پایبندی به درمان

مقدمه

درمان ضد رتروویروسی^۱ (ART)، درمانی پیچیده و چند دارویی بوده و اغلب برای مدتی طولانی ادامه می‌یابد. نتایج مطالعات حاکی از آن است که برای کنترل تکثیر ویروس، نیاز به پایبندی بیش از ۹۵ درصد به درمان می‌باشد. برای انجام ART مؤثر، فرد باید تمام داروهای خود را به طور منظم و در ساعت به خصوص، مصرف نماید. برخی از داروها، باید قبل یا پس از وعده‌ی غذا، مصرف شده یا همراه مایعات خاصی استفاده شوند. پایبندی به درمان به میزانی کمتر از حد بهینه، موجب شکست درمان، ادامه‌ی روند تخریب سلول‌های CD4، و مقاومت به ART می‌گردد. مقاومت به ART موجب می‌شود نتوان از همه‌ی داروهای موجود استفاده کرد و در نتیجه مرگ و میر افزایش می‌یابد.

برای ART، از داروهای متعددی که هر یک بر مراحل مختلف چرخه‌ی حیات ویروس مؤثرند، استفاده می‌شود. این داروها را می‌توان به گروه‌های زیر تقسیم نمود:

❖ مهارکننده‌های ترانس کریپتاز معکوس نوکلئوزیدی^۲ (NRTIs) که مانع ایجاد رونوشت DNA از RNA ویروس گشته و این ترتیب تکثیر ویروس را مهار می‌کنند. زیدوودین^۳، استاودین^۴، لامیوودین^۵ و تنوفاویر^۶ از جمله‌ی این داروها می‌باشند. این دسته‌ی دارویی، نسبتاً عوارض و تداخلات محدودی دارند. با این وجود ممکن است آسیب‌های مهمی را موجب شوند. از جمله عوارض جدی این گروه، می‌توان سمیت میتوکندری (با علایمی نظیر نوروپاتی، میوپاتی، اسیدوز لاکتیک و آسیب کبد و یا پانکراس)، آسیب شنوایی، عوارض خونی (مانند آنمی، نوتروپنی و ترومبوسیتوپنی) و واکنش افزایش حساسیت بدخیم را برشمرد.

¹ Antiretroviral therapy

² Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors

³ Zidovudine

⁴ Stavudine

⁵ Lamivudine

⁶ Tenofovir

❖ مهارکننده‌های ترانس کریپتاز معکوس غیرنوکلوئوزیدی^۱ (NNRTIs) که داروهای نویراپین^۲، افایرنز^۳ و دلاویردین^۴ در این گروه قرار می‌گیرند. از جمله عوارض این داروها می‌توان راش، افزایش آنزیم‌های کبدی (که اغلب به جز پایش نیاز به اقدام دیگری ندارد) و اختلال در متابولیسم چربی را نام برد. این دسته از داروها، عمدتاً از طریق ایزوآنزیم 3A4 سیتوکروم P450 متابولیزه می‌شوند. برخی از این داروها القاءکننده‌ی این ایزوآنزیم بوده و برخی دیگر مهارکننده‌ی آن هستند.

❖ مهارکننده‌های پروتئاز^۵ (PIs) که داروهای نلفیناویر^۶، ریتوناویر^۷ و ایندیناویر^۸ از جمله‌ی این داروها می‌باشند. عوارض گوارشی شایع‌ترین عارضه‌ی این گروه از داروها بوده، در حدود ۷۵ درصد از بیماران گزارش شده و مهم‌ترین دلیل قطع مصرف می‌شود. اختلال در متابولیسم چربی، اختلال در عملکرد جنسی و سمیت کبدی از دیگر عوارض این دسته‌ی دارویی است. مهارکننده‌های پروتئاز عمدتاً از طریق ایزوآنزیم 3A4 سیتوکروم P450 متابولیزه شده و اغلب اثر مهارتی بر عملکرد این ایزوآنزیم دارند. در این میان ریتوناویر بیشترین اثر مهارکنندگی را داشته و در نتیجه نیازمند بیشترین توجه به تداخل با دیگر داروها را دارد.

به تازگی سعی در ایجاد نسل‌های جدیدی از دارو به منظور مهار ورود و اتصال ویروس به سلول و تقویت سیستم ایمنی نیز شده است. رژیم آغازین ART معمولاً متشکل از دو داروی NRTI و یک داروی NNRTI می‌باشد. بار ویروس (میزان ویروس در خون) با استفاده از حداقل سه دارو، به نحو چشمگیری کاهش می‌یابد.

پیدایش مقاومت دارویی، یک روند پیچیده می‌باشد. ممکن است به دلیل فراموشی مصرف یک وعده، سوء جذب، اسهال یا استفراغ، میزان دارو در بدن کافی نباشد. ماهیت پیچیده‌ی ویروس نیز در روند شکل‌گیری مقاومت، دخیل است.

نقش مشاور در تشویق پایبندی به درمان

نقش مشاور، ارائه‌ی اطلاعات کلیدی در مورد نحوه‌ی کارکرد ART، چگونگی شکست درمان و غلبه بر دشواری‌های پایبندی به درمان می‌باشد.

مراجعه‌ی باید آگاه شوند که عدم استفاده‌ی منظم از دارو، به دلیل مقاومت ویروس منجر به عدم کارآیی درمان هم برای مراجع و هم در سطح کل جامعه می‌گردد. استفاده از درمان‌های خط اول راحت‌تر بوده و عوارض کمتری نسبت به داروهای خط دوم دارند. درمان‌های خط اول، در صورت پایبندی ۱۰۰ درصد، بر طول عمر بیمار می‌افزایند. مصرف داروهای خط دوم، دشوارتر و پرهزینه‌تر می‌باشد.

¹ Non-Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors

² Nevirapine

³ Efavirenz

⁴ Delavirdine

⁵ Protease Inhibitors

⁶ Nelfinavir

⁷ Ritonavir

⁸ Indinavir

همچنین مشاهده شده که افراد مبتلا، داروهای خود را در اختیار دیگر افراد خانواده می‌گذارند که مبادا آنها نیز مبتلا گردند. مراجعین را باید از این کار بر حذر داشت، چرا که ممکن است به سطوح ناکافی دارو در خون و در نتیجه، مقاومت دارویی منجر گردد.

سیستم‌های خدمات درمانی می‌بایست فرد را برای درمان طولانی مدت آماده سازند. قاعده‌ی کلی بر آنست که فرد تا زمان برآورده شدن شرایط زیر، درمان را آغاز ننماید:

- ❖ از سیستم حمایتی احساسی برخوردار باشد (مانند اعضای خانواده، داوطلبین جامعه، اعضای باشگاه یاران مثبت):
- ❖ بتواند رژیم دارویی را در برنامه‌ی روزانه‌ی خود بگنجانند؛
- ❖ عواقب عدم پایبندی به درمان (از جمله مقاومت دارویی) را درک نموده، از روش‌های پرخطر انتقال آگاه باشد؛
- ❖ بداند که **تمام** دارو را باید طبق تجویز مصرف نماید (مقدار مناسب و زمان مناسب)؛
- ❖ بداند که دیگر داروها و حتی مکمل‌های مصرفی، ممکن است بر ART تأثیر نامطلوب داشته باشند و باید پیش از مصرف آنها، با پزشک مشورت نماید؛
- ❖ بتواند راحت داروهای خود را در حضور دیگران مصرف نماید؛
- ❖ سر وقت در جلسات پیگیری حاضر شود؛
- ❖ از علائم هشدار آگاه بوده و در صورت بروز، با پزشک تماس بگیرد؛
- ❖ از تداخلات و عوارض داروهای ضد ویروس با مواد اعتیادآور آگاه باشد؛
- ❖ بتواند عوارض شایع دارو (همچون تهوع، استفراغ و اسهال) را اداره نماید.

در خلال مشاوره برای پایبندی به درمان، مشاور باید با پزشک، کادر پرستاری و تیم مراقبت در منزل، همکاری مطلوب داشته باشد.

مشاوره‌ی آماده سازی برای پایبندی به ART

به دلیل نیاز به مصرف مکرر دارو طبق زمان تجویز شده و بروز عوارض احتمالی، بدون افشا کردن وضعیت ابتلا به HIV نزد خانواده، پایبندی به درمان ART بسیار دشوار خواهد بود. افشا نزد همسر یا خانواده باید تشویق شده و از آنها نیز در صورت لزوم آزمایش به عمل آید.

پیش از شروع درمان ART، حداقل سه جلسه مشاوره نیاز است تا مباحث مطرح شده، با مراجع مرور گردد. پس از آغاز ART نیز نیاز به جلسات مستمر مشاوره می‌باشد. جلسات مشاوره‌ی پیش از شروع درمان، بهتر است با فواصل یک هفته برگزار گردند تا مطالب مهم در مورد پایبندی به درمان در ذهن مراجع تثبیت گردد. آماده سازی فرد برای پایبندی به درمان به قدری اهمیت دارد که در برخی مراکز جهان، حتی تمرین با قرص‌های نمایشی را نیز در برنامه‌ی خود گنجانده‌اند. بهتر است فردی را به عنوان «یار درمان»^۱ معرفی نماید که بتواند در مراحل مختلف درمان، وی را همراهی کرده و مورد حمایت قرار دهد. این فرد می‌تواند یکی از اعضای خانواده یا دوستان وی باشد. پس از آخرین جلسه‌ی مشاوره‌ی آماده سازی، پزشک درمان‌گر به همراه مشاور در مورد آمادگی مراجع برای شروع درمان تصمیم‌گیری می‌نمایند. خلاصه‌ای از

¹ Treatment Buddy

موضوعاتی که در جلسات آماده سازی مطرح می‌گردد، در زیر آمده است. در خلال هر ویزیت می‌توان برخی موضوعات جلسه‌ی قبل را مرور نموده و درک مراجع را ارزیابی کرد.

خلاصه‌ی ویزیت اول:

- ❖ ارزیابی بالینی توسط پزشک به عمل آید؛
- ❖ دانش و درک مراجع در مورد HIV و وضعیت سلامتی وی بررسی شود؛
- ❖ درمان ART به صورت مختصر به مراجع معرفی شود؛
- ❖ عواقب عدم پایبندی به درمان تشریح شود؛
- ❖ موانع بالقوه‌ی پایبندی به درمان توضیح داده شود؛
- ❖ راه‌های انتقال عفونت و پیدایش مقاومت تشریح شده و برنامه‌ی فردی مراجع برای کاهش انتقال مرور گردد؛
- ❖ مفهوم «یار درمان» برای مراجع توضیح داده شده و فردی برای این کار انتخاب شود.

خلاصه‌ی ویزیت دوم:

- ❖ در خصوص ارزیابی پزشکی جلسه‌ی قبل توضیحاتی به بیمار ارائه شود؛
- ❖ درک مراجع از اطلاعات جلسه‌ی قبل مرور گردد؛
- ❖ موانع بالقوه‌ی پایبندی به درمان در مورد مراجع به بحث گذاشته شده و استراتژی‌های مراجع برای مرتفع ساختن آنها بررسی گردد؛
- ❖ برنامه‌ی درمانی (مقدار، روش و زمان صحیح مصرف) با مراجع مطرح شود؛
- ❖ اگر مراجع برای خود «یار درمان» انتخاب نموده، از او خواسته شود تا این فرد را در جلسه‌ی بعد به همراه بیاورد.

خلاصه‌ی ویزیت سوم:

- ❖ درک و آگاهی مراجع از اطلاعات دو جلسه‌ی قبل ارزیابی شود. تأکید شود که نکات زیادی مطرح شده و دشوار است که مراجع همه‌ی آنها را به خاطر داشته باشد؛
- ❖ استراتژی‌های رفع موانع پایبندی به درمان مرور شود؛
- ❖ مراجع به استفاده از وسایل کمکی برای یادآوری، مانند جدول و چارت زمانبندی، ساعت موبایل و محفظه‌های مخصوص وعده‌های مختلف قرص تشویق گردد؛
- ❖ برنامه‌ی درمانی که در جلسه‌ی دوم مطرح شد، مجدداً مرور شود؛
- ❖ آمادگی مراجع ارزیابی شود. برای این کار می‌توان در مورد رژیم درمانی از وی سئوالاتی نموده و پیشنهادهایی وی برای حل مشکلات احتمالی را مرور کرد؛
- ❖ مشاور باید بازخورد خود از آمادگی مراجع برای درمان را به اطلاع کادر پزشکی برساند؛
- ❖ با «یار درمان» مراجع صحبت شده و نقش وی در پیگیری درمان مراجع تعیین گردد.

موانع پایبندی به درمان

مراجع ممکن است به یکی از دلایل زیر از پایبندی به درمان باز بماند:

- ❖ عدم درک درمان و اهداف آن؛
- ❖ موانع ناشی از نقص در انگیزه و حافظه؛
- ❖ موانع حمایتی و تدارکاتی^۱؛
- ❖ عوارض جانبی درمان.

موانع در درک از ارتباط ضعیف، مشکلات زبان، سواد کم، دانش کم و باورهای نادرست در مورد HIV، و آگاهی اندک از تأثیر ART نشأت می‌گیرد. موانع در انگیزش و حافظه، ممکن است ناشی از فراموش کاری، افسردگی یا دیگر اختلالات روانپزشکی، سوء مصرف مواد و الکل، و یا ناتوانی در حفظ اهداف درازمدت باشد. مشکلات حمایتی و تدارکاتی شامل ترس از افشای وضعیت HIV، شرایط بی‌ثبات زندگی و عدم دسترسی به خدمات و درمان ART می‌باشند. در نهایت، باید به مراجع خاطر نشان کرد که پیدایش عوارض، دلیلی برای قطع مصرف محسوب نمی‌شود. می‌توان برای غلبه بر مشکلات ناشی از فراموشکاری، از روش‌های مصرف یک بار در روز و یا ترکیبات با دوز ثابت^۲ در اوایل درمان استفاده کرد.

تأثیر اختلالات روانپزشکی و نورولوژیک

همان طور که پیش‌تر نیز عنوان شد، اختلالات روانپزشکی و نورولوژیک در HIV شایع بوده؛ و چالش عمده‌ای بر پایبندی به درمان به شمار می‌روند. اشکال در برنامه‌ریزی فعالیت‌های روزمره، نقایص توجه و حافظه و انگیزه‌ی ضعیف که در بسیاری از این اختلالات دیده می‌شود، می‌توانند در پایبندی به درمان تداخل ایجاد کنند. دمانس ناشی از HIV، پسیکوز، یا مانیا ممکن است فرد را دچار بدبینی کرده، به نحوی که در مقابل مصرف دارو مقاومت نماید. مشاوران باید مراجعین را از جهت وجود چنین اختلالاتی غربالگری نمایند و یافته‌های خود را با کادر درمان در میان گذارند.

تأثیر اختلالات مصرف مواد و الکل

ART یک درمان اورژانس نبوده، بنابراین مصرف‌کنندگان مواد و الکل باید ابتدا به دقت ارزیابی شده، از فرآیند درمان مطلع گشته و موانع بالقوه‌ی پایبندی به درمان در آنها پیش از شروع ART مرتفع گردد.

وابستگی به مواد و الکل باید ارزیابی و درمان شوند. بیمارانی که به اپیوئیدها وابستگی داشته و تحت درمان نگهدارنده با متادون می‌باشند، با نظم بیشتری درمان ART را دنبال می‌کنند. علاوه بر این، موارد زیر نیز باید تسهیل شوند:

- ❖ تثبیت شرایط زندگی؛
- ❖ درمان اختلالات روانپزشکی اولیه و یا ناشی از HIV؛
- ❖ درمان بیماری‌های جدی پزشکی؛
- ❖ توجه به تداخلات دارویی.

مجدداً تأکید می‌گردد که مصرف مواد و الکل (به دلیل تداخلات متعدد دارویی) روند درمان را پیچیده‌تر نموده؛ تغذیه‌ی نادرست و مشکلات ناشی از مصرف مواد نیز بر این پیچیدگی می‌افزایند.

¹ Logistic

² Fixed Dose Combination (FDC)

رژیم‌های درمانی برای بیماری‌های همراه

رژیم‌های درمانی پیچیده، مانند داروهای سل، عفونت‌های فرصت طلب و عفونت‌های آمیزشی، و نیز داروهای ART باید به دقت در جدولی ترسیم و به مراجع ارائه شود. مراجع باید بدانند که چه دارویی را و در چه زمانی باید مصرف کند و اگر یک وعده را فراموش نمود، باید چه کند. همچنین باید برای رفع عوارض جانبی این داروها به مراجع توضیحاتی داده شود.

پشتیبانی در روند ART

مراجع باید در روند ART، جلسات مشاوره‌ی پایبندی متعدد داشته باشد. موانع پایبندی به درمان در طی زمان تغییر نموده و مراجع به سطوح متفاوتی از پشتیبانی نیاز پیدا می‌کند. مشاوره‌ی مستمر پایبندی و تدوام تعامل، از عوامل کلیدی حمایت از پایبندی بیمار به ART می‌باشند.

علاوه بر حمایت از پایبندی، مشاور یا پزشک می‌تواند نظارت و ارزیابی پایبندی را در هر جلسه‌ی مشاوره به عمل آورد.

جلسه‌ی پیگیری معمول، مشتمل بر موارد زیر می‌باشد:

- ❖ مرور تجربه‌ی درمان مراجع؛
- ❖ ارزیابی نیاز به ارجاع نزد پزشک متخصص (معمولاً به دلیل عوارض جانبی درمان)؛
- ❖ نظارت بر پایبندی به درمان؛
- ❖ مرور موانع در این زمینه و یافتن راه حل مناسب برای مرتفع ساختن آنها؛
- ❖ مرور پایبندی به روش‌های کاهش انتقال؛
- ❖ ارزیابی روانی-اجتماعی.

ارزیابی و نظارت بر پایبندی به درمان

عدم پایبندی به درمان در همه جای دنیا دیده شده و منحصر به بیماری خاصی نیست. در کشورهای پیشرفته، میزان پایبندی به درمان در بیماری‌های مزمن به طور میانگین، حدود ۵۰ درصد برآورد شده است؛ این میزان در کشورهای در حال توسعه حتی پایین‌تر است. همان‌طور که پیش‌تر گفته شد، با توجه به نیاز به پایبندی بسیار بالا به درمان ART، ارزیابی و نظارت بر آن حائز اهمیت بسیار می‌باشد. سنجش پایبندی، کاری دشوار بوده و با یک ابزار به تنهایی صورت نمی‌گیرد.

روش‌های ارزیابی پایبندی را می‌توان به دو دسته‌ی کلی تقسیم‌بندی کرد:

- ❖ روش‌های ارزیابی مستقیم و عینی^۱ مانند درمان تحت نظارت مستقیم^۲ (DOT)، اندازه‌گیری سطح دارو در خون و سیستم نظارت بر رخداد درمانی^۳ (MEMS)؛

^۱ Objective

^۲ Directly Observed Treatment (DOT)

^۳ Medication Event Monitoring System (MEMS)

❖ روش های غیرمستقیم مانند گزارش خود فرد^۱، شمارش دارو^۲ و دفعات تجدید نسخه^۳

هر روش نقاط قوت و ضعفی داشته و هیچ یک به تنهایی، قادر به ارزیابی پایبندی فرد به صورت کامل نمی باشد. به همین دلیل در برخی کشورها از رویکرد ترکیبی^۴ برای نظارت بر پایبندی به درمان استفاده می شود.

¹ Self-report
² Pill count
³ Pharmacy records
⁴ Multi-method