

کتابچه مراقبت در منزل از افراد HIV/AIDS

(Home care booklet)

گرد آورنده : دکتر قباد مرادی

زیر نظر دکتر محمد مهدی گویا

مرکز مدیریت بیماریهای واگیر

وزارت بهداشت ، درمان و آموزش پزشکی

۳	مقدمه	۱
۴	برنامه مراقبت در منزل (Home Care) چیست؟	۲
۸	وظایف بخش های مختلف در برنامه مراقبت در منزل	۳
۹	برنامه ارائه خدمات مراقبت در منزل باید در چه جاهایی راه اندازی شود؟	۴
۹	خدمات مراقبت در منزل باید توسط چه کسانی ارائه شود؟	۵
۱۰	افراد مراقبت دهنده در منزل باید چگونه سازماندهی شوند؟	۶
۱۱	چه کسانی تحت پوشش خدمات مراقبت در منزل قرار می گیرند؟	۷
۱۲	سیستم ثبت و گزارش دهی برنامه خدمات مراقبت در منزل چگونه است؟	۸
۱۲	خدمات مراقبت در منزل با چه فوایدی به افراد HIV/AIDS ارائه شود؟	۹
۱۳	نحوه ارتباط اعضای تیم مراقبت در منزل باید چگونه باشد؟	۱۰
۱۳	نکاتی در زمینه ارائه خدمات مراقبت در منزل	۱۱
۱۴	اصول و توصیه های کلی برای مراقبان افراد مبتلا به HIV/AIDS در زمینه ارتباط با بیماران	۱۲
۱۴	چه خدماتی توسط فرد مراقبت دهنده در منزل ارائه می شود؟	۱۳
۱۵	زنجیره مراقبتی پس از مثبت شدن آزمایش	۱۴
۱۸	کلیات مراقبت و درمان	۱۵
۲۵	ARV درمانی	۱۶

● مقدمه:

در این کتابچه کلیاتی در خصوص برنامه مراقبت در منزل و نحوه اجرای آن ارائه شده است. روش و رویکردی که برای شرح و توضیح مراقبت در منزل در راهنمای مراقبت در منزل نظر گرفته شده بر اساس مدل مورد نظر سازمان جهانی بهداشت به این صورت است که روابط بین مراقبان و تیم های بهداشتی درمانی به صورت یک زنجیره فعالیت تعریف شده است. این زنجیره، سلسله فعالیت هایی را که باید پس از مثبت شدن آزمایش یک فرد HIV مثبت برای وی انجام شود، دسته بندی کرده و شرح می دهد. اجزای این زنجیره وظایف اصلی مراقبان در منزل بوده و آشنائی با فعالیتهای اصلی این زنجیره بیانگر وظایف مراقبان در منزل است. این کتابچه راهنمای اصلی مراقبت در منزل و طایف اصلی مراقبان در منزل را بر اساس این زنجیره ارائه می کند. مطالب راهنمای مراقبت در منزل عمدتاً از کتاب های مرجع سازمان بهداشت جهانی و دستورالعمل بعضی از کشورها در این زمینه تهیه شده است.

● برنامه مراقبت در منزل (HOME CARE) چیست؟

افزایش تعداد موارد HIV/AIDS و شرایط آنان بخصوص در مرحله ایدز این ضرورت را ایجاد می کند که سایر افراد و گروههای غیر دولتی مانند افراد خانواده بیمار، کارکنان بهداشتی، سازمانهای حمایتی و سازمان های مردم نهاد در مراقبت از این افراد مشارکت داده شوند. مراقبت در منزل (home care) ارائه خدمات بهداشتی درمانی به افراد آلوده به HIV/AIDS در منزل بیمار و با مشارکت افراد خانواده بیمار و سایر گروههای دیگر است. این مراقبت داوطلبانه بوده و شامل یک مجموعه فعالیت است که به جای مراقبت از بیماران در مراکز بهداشتی درمانی و بیمارستانها، مراقبت در منزل صورت میگیرد. این مراقبت با نظارت و سرپرستی پرسنل بهداشتی و درمانی و مراکز بهداشتی و درمانی است، مراقبان در پی افزایش کیفیت زندگی افرادی هستند که با HIV/AIDS زندگی میکنند در سالیان اخیر مراقبت در منزل به عنوان بخشی از خدمات مورد نیاز افراد HIV/AIDS توسعه زیادی پیدا کرده است.

● چرا برنامه مراقبت در منزل از افراد (Home care) HIV/AIDS در

سیستم بهداشتی درمانی اجرا می شود؟

در دنیا، برنامه مراقبت در منزل به عنوان یکی از بخش های مهم برنامه ایدز تعریف شده و اجرا می شود. مراکز مشاوره بیماریهای رفتاری و مراکز مرجع و سایر واحدهای بهداشتی و درمانی و حمایتی که خدماتی را به افراد HIV/AIDS ارائه می دهند، خدمات خود را معمولاً به افرادی که بصورت فعال به آنها مراجعه می کنند عرضه می کنند. با پیشرفت بیماری بیماران ناتوانتر شده و مشکلات بهداشتی و درمانی آنها زیادتر می شود. در برنامه مراقبت در منزل، این خدمات به افرادی که توانائی مراجعه به مراکز را ندارند و یا واجد شرایط دریافت خدمات در منزل هستند عرضه می شود. با توجه به روند رو به افزایش موارد بیماران HIV/AIDS کشور، ایجاد و ادغام برنامه مراقبت در منزل برای این بیماران در سیستم های بهداشتی و درمانی یک ضرورت است. این کتابچه نحوه اجرای برنامه مراقبت در منزل را توضیح می دهد. برنامه مراقبت در منزل برای افراد HIV/AIDS به این منظور ایجاد شده و توسعه یافته است که بعضی از خدمات عمومی را که توسط افراد غیرپزشک قابل ارائه است، توسط افراد مراقب در منزل به آنان ارائه داد.

این اقدام از چند جهت دارای منافع زیادی است:

● مراقبت در منزل، رفت و آمد بیماران HIV/AIDS به مطب پزشکان و مراکز

- بهداشتی که بعضی مواقع برای بیماران دشوار است را کاهش می دهد.
- هزینه مراقبت در منزل توسط کارشناسان کمتر از ویزیت های مکرر توسط پزشکان است.
- ارتباط مستمر مراقب با بیمار امکان اطلاع مستمری از وضعیت بیمار را فراهم آورده و روند تغییرات را در وی نشان خواهد داد.
- بسیاری از سازمانهای غیردولتی داوطلب انجام مراقبت هائی برای بیماران بصورت ارائه خدمات مراقبت در منزل هستند. خدمات توسط افراد غیرپزشک و این سازمانها میسر است.

• اهداف برنامه مراقبت در منزل:

- اهداف برنامه مراقبت به طور کلی در منزل شامل موارد زیر است:
- ۱- تسهیل امکان ارائه مراقبت به افراد الوده به HIV/AIDS از مراکز بهداشتی درمانی به منزل و جامعه و ایجاد ارتباط بین مراقبت در منزل و مراقبت در مراکز بهداشتی درمانی
 - ۲- افزایش آگاهی های جامعه و خانواده ها در خصوص روش های مراقبت از بیماران و پیشگیری از ایدز
 - ۳- ارتقا آگاهی افرادی هستند که با HIV/AIDS زندگی میکنند (PLWHAs) ، خانواده و جامعه با دانش های مورد نیاز برای افزایش مراقبت و حمایت های طولانی از افراد الوده به HIV/AIDS
 - ۴- ارتقا توانائی ها و ظرفیت خانواده ها و قابلیت های پذیرش افرادی هستند که با HIV/AIDS زندگی میکنند (PLWHAs) بوسیله خانواده و جامعه و کاهش انگ ناشی از ایدز در جامعه
 - ۵- ارائه مراقبت های مورد نیاز با کیفیت مناسب و به صرفه به افرادی که با HIV/AIDS زندگی میکنند و حمایت از آنان تا قادر به انجام کارهای خود بوده زندگی با کیفیتی داشته باشند.
 - ۶- جلب و تقویت مشارکت فعال کسانی که درگیر ارائه خدمت به این افراد هستند و تمایل ارائه خدمت به این افراد را دارند.
 - ۷- جلب مشارکت کسانی که تمایل دارند در برنامه های حمایتی این افراد شرکت کنند.
 - ۸- تحت پوشش قرار دادن خانواده ها و کودکانی که نیازمند حمایت های اجتماعی هستند.
 - ۹- حمایت از ارائه دهندگان خدمات و مراقبان
 - ۱۰- تامین احترام و امنیت به عنوان نیازهای اساسی افرادی که با HIV/AIDS زندگی میکنند.

- ۱۱- توسعه مراقبت در منزل به عنوان یک پل ارتباط بین پیشگیری و مراقبت از بیماران
- ۱۲- مشخص کردن فعالیت هایی که منجر به تقویت خانوادگی که در آن افرادی که با HIV/AIDS زندگی میکنند می شود
- ۱۳- تسهیل سیستم ارجاع بیمار و فراهم کردن دسترسی آنها به خدمات مورد نیاز
- ۱۴- ارائه خدمات با کیفیت مناسب و فراهم آوردن دسترسی به مراقبت های پایه برای افرادی هستند که با HIV/AIDS زندگی میکنند
- ۱۵- بسیج منابع مورد نیاز برای ایجاد و استمرار در خدمات رسانی به افراد افرادی هستند که با HIV/AIDS زندگی میکنند.

● اجزاء مراقبت در منزل

مراقبت در منزل چند جزء اصلی به شرح زیر دارد:

- ۱ - مراقبت های بالینی شامل فعالیت های تشخیص زود هنگام، درمان اصولی، برنامه ریزی برای مراقبت های پیگیرانه مرتبط با بیماریهای وابسته به HIV و درمان و پیشگیری عفونت های فرصت طلب دارو و درمان و پروفیلاکسی و برنامه PMTC است.
- ۲ - مراقبت های پرستاری شامل فعالیتهایی است که باعث حفظ و ارتقاء وضعیت سلامت شده و مرتبط با امور بهداشت و تغذیه و فیزیوتراپی و مراقبت های تسکین بخش افرادی است که با HIV/AIDS زندگی میکنند..
- ۳ - مراقبتهای روحی و روانی و مشاوره ای شامل فعالیت هایی که باعث کاهش استرس و هیجان در افرادی هستند که با HIV/AIDS زندگی میکنند (PLWHAS) و خانواده آنها شده و زندگی مثبت آنها را توسعه داده و به افراد کمک می کند که تصمیمات لازم را در خصوص HIV گرفته و برنامه ریزی مناسب برای آینده خود داشته باشند و برنامه های برای کاهش ریسک بیماری داشته باشند.

به طور خلاصه بعضی از موارد مهم این بخش شامل موارد زیر هستند.

- از سوی دیگران مورد بخشش قرار گیرند
- دیگران را ببخشند
- دلایلی برای پذیرش از سوی خداوند داشته باشند
- ارتباط داشتن این افراد با گروههای مذهبی و رهبران مذهبی
- آزادی بیان عقیده

مراقبان و مراکز بهداشتی درمانی باید برای این افراد یک برنامه مشاوره ای برای برخورد با مشکلات وجود داشته باشد. این مشاوره ها شامل موارد زیر هستند:

- مشاوره قبل و بعد از آزمایش (VCT)
- مشاوره تغییر رفتار
- مشاوره گروهی
- مشاوره خانواده
- مشاوره های حمایتی
- مشاوره بحران ها
- مشاوره معنوی
- مشاوره مرگ

۴ - حمایت های اجتماعی شامل فعالیتهائی از جمله معرفی و ارجاع به گروههای حمایت کننده ، سازمانهای رفاهی و فراهم کردن حمایت های حقوقی از افراد و خانواده های آنها است. تامین نیازهای اجتماعی برای این افراد باید دربرگیرنده موارد زیر باشد :

- تامین احترام
- تامین عشق و پذیرش از سوی دیگران
- امکان تشکیل گروه با افراد همراه
- فراهم کردن یک منبع درآمد
- تامین امکان اتکا به خود
- تامین اعتماد به نفس دادن
- کمک به این افراد برای انجام فعالیت های روزانه

• وظایف بخش های مختلف در برنامه مراقبت در منزل:

۱. معاونت های بهداشتی دانشگاهها و دانشکده ها:

معاونت های بهداشتی دانشگاهها باید برای اجرای برنامه مراقبت در منزل هماهنگی های لازم را با سطوح بالادستی و سطوح زیر مجموعه خود انجام دهند. گروه مبارزه با بیماریها باید قبل از اجرای برنامه جلساتی را با حضور معاونت بهداشتی و سایر دست اندرکاران دانشگاه جهت شناخت این برنامه تشکیل داده و یک برنامه درزمینه مراقبت در منزل تهیه کند. ساختار و منابع و شبکه اجرای این برنامه باید از قبل معین شود. افرادی که قرار است در تیم کار کنند باید از قبل آموزش داده شوند.

۲. مراکز مشاوره بیماریهای رفتاری:

مرکز مشاوره بیماریهای رفتاری باید سرپرستی اجرای برنامه را به عهده گیرد. افراد مورد نظر را شناسایی کند. تیم مراقبت در منزل را آموزش دهد، نحوه ارتباط با بیماران را تعیین کند. کیت ها و ابزار های مورد نظر برای تیم را آماده نماید. سیستم ارجاع را برای این بیماران رعایت نماید. هر هفته جلساتی را با اعضا تیم برای بررسی وضعیت تک تک بیماران داشته باشد. و برنامه مکتوبی نیز برای اجرای مراقبت در منزل داشته باشد.

۳. تیم مراقبان:

تیم مراقبان ابتدا باید افراد مورد نظر را شناسائی کرده و ضمن تماس با آنها توانایی های لازم برای ارتباط و مراقبت از این افراد را قبل از شروع برنامه کسب نماید. این تیم باید برنامه را بصورت مستمر برای افراد تحت پوشش اجرا نماید. گزارش اقدامات را به سطوح بالاتر ارسال نموده و آن رادر پرونده بیماران ثبت کند.

۴. افراد خانواده:

افراد خانواده برای ایفای بعضی از وظایف مراقبت در منزل باید از سوی تیم مراقبان آموزش داده شوند. بعضی از فعالیتهای مراقبت در منزل توسط این افراد اعمال می شود و باید آموزش ها مستمر باشد.

۵. نقش جامعه:

جامعه باید حمایت لازم را از اجرای این برنامه به عمل آورد. این موضوع باید به عنوان یک اصل پذیرفته شود که فعالیت در زمینه این بیماران یک سرمایه گذاری است.

۶. نقش افرادی که با HIV/AIDS زندگی می کنند (PLWHA)

اجرای فعالیتها برای این افراد بستگی زیادی به مشارکت و همکاری خود آنها دارد. باید زمینه و شرایط لازم برای جلب مشارکت و ایفای نقش فعال این افراد فراهم شود.

۷. نقش سازمانهای دولتی :

سازمانهای دولتی مرتبط با این بیماران باید پشتیبانی و حمایت لازم را از اجرای آن به عمل آورند.

● برنامه ارائه خدمات مراقبت در منزل باید در چه جاهائی راه اندازی شود؟

برنامه مراقبت در منزل به عنوان جزئی از برنامه مراقبت HIV/AIDS تلقی می شود. توصیه این است که برنامه خدمات مراقبت در منزل در ابتدا در مناطقی راه اندازی شود که مراکز مشاوره بیماریهای رفتاری یا مراکز مرجع در آن وجود دارد.

مراکز مشاوره بیماریهای رفتاری افراد HIV/AIDS تحت پوشش را می شناسند و با نیازها و شرایط آنها آشنائی کافی دارند، در کنار سایر خدماتی که این مراکز ارائه می دهند ارائه خدمات مراقبت در منزل هم می بایست بعنوان یکی از خدمات مورد نیاز محسوب شود.

خدمات مراقبت در منزل می تواند از سوی سازمانهای حمایتی و سازمانهای مردم نهادی که تمایل ارائه خدمت به بیماران را داشته باشند ارائه شود. البته مدیریت و سرپرستی این خدمات باید توسط مراکز مشاوره صورت گیرد.

در مراحل ابتدائی اجرای برنامه توصیه می شود که دانشگاهها و دانشکده های که تمایل دارند و تعداد افراد واجد شرایط را دارند این برنامه را شروع کنند.

● خدمات مراقبت در منزل باید توسط چه کسانی ارائه شود؟

مراقبان در منزل می توانند خانواده بیماران، کارکنان بهداشتی درمانی، و افرادی از سازمانهای اجتماعی باشند. براساس این راهنما بهتر است مراقبان افرادی با تحصیلاتی در حد کارشناسی رشته های مرتبط بهداشتی و پزشکی باشند. ارائه خدمات مراقبت در منزل به دانش و مهارت هائی

نیاز دارد که افرادی با شرایط پیشگفت در صورت کسب آموزش لازم قابل به ایفای وظایف ان خواهند بود. آنچه که در این راهنما توصیه می‌شود این است که افرادی را انتخاب کرده و پس از طی دوره آموزش مراقبت در منزل، وظایف مراقبت در منزل به آنها سپرده شود.

● افراد مراقبت دهنده در منزل باید چگونه سازماندهی شوند؟

مراقبت در منزل باید توسط یک تیم صورت گیرد. سرپرستی و نظارت این تیم باید توسط مراکز مشاوره صورت گیرد. اعضای تیم باید متشکل از افرادی از هر دو جنس باشند که هر کدام خدمات را به همجنس خود ارائه دهند. اعضای تیم مراقبت دهنده در منزل باید توسط پزشک مرکز مشاوره نظارت شوند و ارتباط مستمری با پزشک مورد نظر داشته باشند. بیمارانی که به مرحله انتهایی ایدز رسیده‌اند مشکلاتی خواهند داشت که ممکن است نیازمند مداخله مستمر پزشکی باشند این تیم باید امکان مداخلات و نظارتهای مستمر پزشکی را میسر سازد. این تیم باید توسط پزشک مرکز بهداشتی درمانی مدیریت شود.

اطلاعات لازم و کافی مربوط به افراد HIV/AIDS تحت پوشش برنامه باید در اختیار مدیر و پزشک برنامه قرار گیرد و نیازهای فرد نیز مشخص گردد و پرونده ای از وی نیز موجود باشد. تیم مراقبت دهنده در منزل و مدیر آن باید امکان دستیابی فرد تحت پوشش را به خدمات بهداشتی و درمانی و حمایتی فراهم آورند.

افراد مراقب در منزل و ناظرین آنها باید قبل از شروع به اجرای برنامه محتویات این راهنما و کلیات مشاوره را در یک کارگاه ۳ تا ۵ روزه گذرانده باشند. این افراد باید سالی یکبار در دوره های یک تا دو روزه بازآموزی مراقبت در منزل شرکت کنند. ضرورت دارد افراد ارائه دهنده این خدمت گواهی طی دوره آموزش و بازآموزی سالیانه را در پرونده کاری خویش داشته باشند. راه اندازی تیم مراقبت در منزل نیازمند گواهی آموزش برای اعضای تیم از سوی مرکز مدیریت بیماریها است. افراد مراقب در منزل علاوه بر برنامه مراقبت باید به کلیات و اصول برنامه ایدز نیز آشنا باشند و مطابق استانداردهای مرکز مدیریت بیماریهای واگیر در دوره های آموزش و بازآموزی ان شرکت کنند.

اجرای برنامه مراقبت در منزل با پیشنهاد آمادگی برای اجرای ان از سوی معاونت بهداشتی به مرکز مدیریت بیماریهای واگیر آغاز می شود. سپس باید افراد تیم مراقبت در منزل انتخاب شده معرفی شوند. این افراد باید دوره آموزشی مراقبت در منزل را طی کرده و گواهی طی این دوره را داشته باشند. بدینال ان افراد واجد شرایط مراقبت در منزل باید شناسائی شده و با آنان و خانواده‌هایشان تماس به عمل آید. در صورت موافقت خانواده و بیمار باید پرونده مراقبت در منزل

برای آنان تشکیل شود. این پرونده شامل پرونده معمول برای افراد HIV/AIDS بوده و البته شامل بخش مراقبت در منزل نیز می باشد که در بخش ثبت و گزارش دهی آمده است.

● چه کسانی تحت پوشش خدمات مراقبت در منزل قرار می گیرند؟

بر اساس موارد ذکر شده در منابع سازمان جهانی بهداشت افراد HIV/AIDS از زمان تشخیص آلودگی تا هنگام مرگ می توانند تحت پوشش برنامه مراقبت در منزل قرار گیرند. ولی گروه اصلی هدف برنامه مراقبت در منزل آن دسته از افراد HIV/AIDS هستند که محدودیتهایی در مراجعه به مراکز مشاوره دارند و البته تمرکز و اولویت بیشتر شامل افراد مرحله انتهایی ایدز بوده که بیماری آنها پیشرفته است و قادر به مراجعه به مراکز بهداشتی و درمانی نیستند. توصیه می شود بر اساس شرایط و وضعیت هر فرد در مورد تحت پوشش قرار دادن وی تصمیم گرفت ولی افرادی که شامل بعضی از شرایط ذکر شده ذیل هستند باید در اولویت ارائه خدمات مراقبت در منزل قرار گیرند.

- افرادی که در مراحل انتهایی بیماری یعنی مرحله ایدز هستند. (گروه اصلی)
- افرادی که برای مراجعه به مراکز بهداشتی-درمانی دارای ناتوانیهای هستند.
- افرادی که انگیزه کافی برای مراجعه به مراکز بهداشتی و درمانی ندارند.
- افرادی که دچار مشکلات ارتباطی هستند و از خانواده یا اجتماع طرد شده اند.
- افرادی که از سوی بستگان خود حمایت نمی شوند و یا کسی را برای حمایت ندارند.
- خانمهای بی سرپرست یا بدسرپرست.
- کودکانی که به خوبی از سوی خانواده حمایت نمی شوند.
- کسانی که مشکلات روانی، ارتباطی، رفتاری دارند.
- سایر افرادی که به تشخیص کارکنان بهداشتی درمانی منطقه نیازمند ارائه خدمات هستند.
- افرادی که عوارض شدید و وخیم مرحله ایدز راداشته و نیازمند دریافت خدمات بهداشتی و درمانی هستند.

تاکید میشود که خدمات مراقبت در منزل به افرادی ارائه شود که خود یا خانواده آنها رضایت داشته و در خصوص زمان و مکان و سایر جزئیات ارائه خدمات با آنها به توافق وجود داشته باشد. بعضی جزئیات مهم خدمات مراقبت در منزل شامل نحوه رفت و آمد مراقبت دهنده، زمان انجام مراقبت و... می باشد، که باید با افراد HIV/AIDS در خصوص آنها به توافق رسید.

● **سیستم ثبت و گزارش دهی برنامه خدمات مراقبت در منزل چگونه است؟**

هر کدام از افراد HIV/AIDS تحت پوشش برنامه مراقبت در منزل باید پرونده‌ای مشابه سایر افراد HIV/AIDS در مرکز مشاوره داشته باشند و خدمات معمول و مورد نیاز HIV/AIDS به آنان ارائه شود. کلیه خدمات و ثبت های که به صورت معمول برای افراد HIV/AIDS ارائه می شود باید برای این گروه نیز ارائه شود. علاوه بر ثبت وضعیت کلینیکی و درمان و نتایج آزمایشگاهی معمول باید وضعیت ارائه خدمات مراقبت در منزل نیز مطابق آنچه که در فصل ثبت و گزارش دهی راهنمای اصلی آمده است در پرونده آنان ثبت و گزارش شود.

● **خدمات مراقبت در منزل با چه فواصلی به افراد HIV/AIDS ارائه شود؟**

این خدمات براساس وضعیت هر فرد فرق می کند. در هر دوره ماهیانه باید شرایط فرد HIV/AIDS سنجیده شده و در پرونده وی ثبت شود و تواتر زمانی بازدید از وی مشخص شود. فواصل زمانی مراقبت در منزل باید در ابتدای هر دوره و هر ماه یکبار تعیین گردد. تواتر زمانی ارائه خدمات باید توسط تیم مراقب و با تأیید پزشک مرکز بهداشتی درمانی تعیین شود. در واقع این تیم مرکز مشاوره و مراقبت در منزل هستند که تواتر زمانی بازدید از هر فرد را با توجه به وضعیت وی تعیین می کنند. بعضی از وضعیتها به شرح زیر است:

● برای افرادی که در مراحل انتهائی بیماری و تحت درمان ARV هستند نیاز دارند این خدمات روزانه ارائه شود.

● برای افرادی که مراقبتهای روزانه ی درمانی و یا بهداشتی (مثل پانسمانهای روزانه) روزانه ارائه شود.

● برای افرادی که مشکلات جدی وحادی ندارند این ویزیتها می تواند هفته ی ۲ تا ۳ بار باشد. (به شرطی که یکی از اعضا خانواده در طول هفته حمایت کافی به عمل بیاورد.)

● برای بعضی از افراد ممکن است هر دو روز یکبار این خدمات ارائه شود و اگر خود بیمار نخواهد حداقل هفته ای یک بار است.

● **نحوه ارتباط اعضای تیم مراقبت در منزل باید چگونه باشد؟**

سرپرستی ارائه خدمات مراقبت در منزل توسط مرکز مشاوره بیماریهای رفتاری خواهد بود. با هر روشی که خدمات مراقبت در منزل ارائه شوند باید نظارت و سرپرستی ان توسط مرکز بهداشتی درمانی باشد. نظارت بر خدمات مراقبت از منزل باید توسط پزشک اعمال شود. پزشک ناظر حداقل

باید هر هفته دوبار با مراقبان در منزل جلسه داشته باشد و وضعیت افراد را بررسی کرده و نتیجه بررسی وضعیت فرد را در پرونده فرد ثبت نماید. نتیجه بررسی توسط این افراد باید در پرونده آنان ثبت شود. این اقدام برنامه‌ریزی برای نیازهای فرد HIV/AIDS را هدفدار می‌کند.

● نکاتی در زمینه ارائه خدمات مراقبت در منزل:

ارائه خدمات مراقبت در منزل یک برنامه جدید بوده و نیازمند خلاقیت و اعمال بعضی از راهکارها برای اجرا است. بعضی از نکات کمک کننده برای ارائه خدمات مراقبت در منزل می‌تواند شامل موارد ذیل باشد:

- به عنوان یک راهکار برای اجرا می‌توان بعضی از سازمانها و افراد خیر را تشویق به مشارکت در ارائه این خدمات نمود.
- راهکار انتخاب شده برای ارائه این خدمات نباید موجب احساس خجالت و نگرانی و تحقیر و انگشت نما شدن افراد تحت پوشش شود.
- بعضی از این افراد نیازمند خدمات حمایتی سایر سازمانها هستند که باید با آن سازمانها هماهنگی لازم را بعمل آورد.
- سایر افراد خانواده این بیماران را می‌توان برای ارائه خدمات مراقبت در منزل آموزش داد.
- بعضی از وظایف و فعالیتهای مراقبت در منزل را می‌توان به افراد خانواده آموزش داده و واگذار کرد.
- برای راه اندازی و اجرای خدمات مراقبت در منزل می‌توان یک واحد در مرکز مشاوره بیماریهای رفتاری راه اندازی نمود.

● اصول و توصیه های کلی برای مراقبان افراد مبتلا به HIV/AIDS در زمینه ارتباط با بیماران:

رعایت این نکات احتمال موفقیت مراقبت در منزل را افزایش می‌دهد. مراقبان باید به موارد ذیل برای مراقبت از موارد HIV/AIDS توجه کند:

- در برخورد با بیمار باید سعی شود رابطه خوبی با او برقرار شود.
- با کمک بیمار یک رابطه دوسویه و دوستانه از سوی مراقب جهت درمان برقرار شود.
- در هنگام مراقبت و درمان به اولویت های مورد نظر بیمار توجه شود.
- از استقلال بیمار در تصمیم گیری و انجام فعالیت هایش پشتیبانی به عمل آید.
- بادرش های خلاقانه ای را برای انجام مراقبت های تکمیلی در منزل سازماندهی کرد.

- بایدبیماران ماهرتر، افراد همسال و سایر کارکنان کمکی را در ارائه خدمات درمانی بیمار سهیم کرد.
- بایدبیماران را به مراکز حمایتی معرفی کرد.
- برای پایش مرتب وضعیت بیمار و کنترل از اطلاعات مکتوب (دفاتر ثبت و کارت و ۰۰۰) استفاده شود. دادهها و گزارش فعالیتها باید حتما در دفاتر ثبت شود.
- فعالیت های مرتبط با مراقبت HIV/AIDS در قالب یک تیم درمانی سازماندهی شود. این تیم باید با پزشک مرکز مشاوره در هماهنگی کامل باشد.
- در طی ویزیتها بایدوزن بیمار اندازه گیری و ثبت شود.
- علت ملاقات در هر مراقبت برای فرد مشخص شود.
- مراقبت از بیمار باید استمرار پیدا کند.

● چه خدماتی توسط فرد مراقبت‌دهنده در منزل ارائه می‌شود؟

- خدماتی که باید توسط افراد مراقبت‌دهنده در منزل ارائه شود شامل موارد ذیل است:
 - تعیین نیازها و اولویت‌های فرد برای دریافت خدمات مراقبت در منزل،
 - خدمات آموزشی و حمایتی به فرد و اعضا خانواده وی
 - سنجش‌های کلینیکی و پاراکلینیکی معمول
 - بررسی وضعیت حاملگی و تنظیم خانواده
 - بررسی وضعیت عفونت‌های فرصت طلب و سل شامل درمانها و پیشگیری و علائم جدید
 - ارائه خدمات کلینیکی مورد نیاز (حاد و مزمن)
 - درمان ضدتروویروسی و درمان براساس دستورات پزشک مرکز مشاوره
 - ارائه خدمات تسکین‌بخش
 - رسیدگی به وضعیت تغذیه
 - پیگیری اقدامات و خدمات قبلی
 - خدمات حمایتی و روحی
- در راهنمای مراقبت در منزل این خدمات توضیح داده شده اند. این خدمات بر اساس یک مدل که در آن خدمات ارائه شده ه افراد الوده به HIV/AIDS ارائه می شود طراحی شده است که در زیر توضیح داده می شود.

● زنجیره مراقبتی پس از مثبت شدن آزمایش:

با توضیحات پیشگفت، بنظرمی رسد مراقبان در منزل نیازمند یک اصول و برنامه کاری برای مراقبت از افراد HIV/AIDS هستند. تمام فعالیتهائی که باید برای یک فرد پس از مثبت شدن صورت بگیرد در زنجیره زیر آمده است. این موضوع تحت عنوان زنجیره مراقبتی فعالیتهای پس از مثبت شدن آزمایش معرفی شده است.

شرح وظایف مراقبان براساس این زنجیره توضیح داده شده و راهنمای مراقبت در منزل براساس این مدل تهیه شده است. بر اساس این مدل، بیمار در مرحله ای که وارد برنامه شود می تواند در یکی از بخشهای زیر گنجانیده شود. فعالیتهای اصلی مورد نیاز در هر بخش توضیح داده شده است..

شمای کلی جزئیات و نکات هر کدام از اجزا ۱۱ گانه این زنجیره در شکل آمده و اجزای آن در ذیل شرح داده شده است :

۲- آموزش و حمایت

- ارائه حمایت پس از انجام آزمایش و ارائه حمایت های مستمر
- توضیح در زمینه درمان و پیگیری های بعدی
- حمایت و مراقبت از موارد مزمن HIV
- سنخشن و تاکید بر استمرار و پیگیری در مراقبت، درمان پیشگیرانه، و درمان ضد رتروویروسی

دستورالعمل های مربوط
به آموزش و حمایت را
بکار گیرید

(در صورت نیاز به ملاقات با ممدکر)

- ۳- سنخشن
- نشانه ها و علائم بیماری، داروهای مورد استفاده و موارد جانبی را از لحاظ کلیکی بازبینی کنید

۱- تعیین اولویت درمان

- بازگشت بیمار جهت مراقبت های بعدی
- ثبت
- تعیین وزن
- اخذ تاریخچه در فواصل زمانی

بیمار با کمک درمان و مراقبت در منزل به
زندگی ادامه می دهد

خویشاوندان، دوستان، همسالان، کارکنان
بهداشتی، دیگر مدمدکاران اجتماعی، پزشکان
سنخی، CBO ها، FBO ها

۱۱- پیشگیری جهت PLWHA

- پیشگیری از انتقال HIV:
- ارتباط جنسی ایمن، استفاده از کاندوم
- حمایت از بازگویی مشکل و بی برده گفتن آن
- اقدامات احتیاطی برای پرستاران و افراد خانواده
- گزینه های مربوط به باروری، PMTCT،
- برنامه های تنظیم خانواده
- زندگی مثبت

- وضعیت کارکردی و طبقه‌بندی کلیکی HIV را مشخص کنید
- میزان تأییدیت از برنامه دارویی را ارزیابی کنید

بکارگیری روشهای مراقبتی تسکین بخش

۱۰- سازمان دهی و ثبت و گزارش دهی

- تجویز و ثبت داروها
- برنامه ریزی جهت پیگیری
- ارتباط با مراکز خدمات اجتماعی
- ثبت اطلاعات بر روی کارت

مراقبت های مربوط به TB

۹- وضعیت برنامه های تنظیم خانواده و حاملگی را در زمانی که در سنین باروری هستند در هر ویزیت بررسی کنید.

۰- در هر ویزیت وضعیت TB هر فرد مورد بررسی قرار گیرد.

مراقبت از موارد مرموز

۰- در صورت وجود بیماری و تخیم در صورت لزوم مشاوره یا ارجاع به پزشکان بخش

(در صورت حاملگی)

انجام مراقبت های پیش از تولد با استفاده از مداخلات PMCT

۶- تأمین مراقبت های کلینیکی

- جهت کنترل علائم و نشانه های جدید از دستورالعمل های مناسب استفاده کنید.
- علائم بیماری را در همه افراد مراجعه کننده بررسی و کنترل کنید.
- ۷- در صورت لزوم، درمانهای پیشگیرانه و پروفیلاکسی را ارائه دهید.
- ۸- ARV درمانی (درمان ضد تروویروسی)

- زمان و موفقیت مناسب برای شروع و معرفی روش درمان را تعیین کنید.
- بر اساس دستورالعمل با پزشک شهرستان مشاوره کنید و با بیمار را به آنها ارجاع دهید.

- جهت انجام ARV درمانی پیش کلینیکی را انجام دهید.
- کمک کنید تا بیمار بطور مستمر از داروها استفاده کند.
- ۹- مشکلات مربوط به بیمارهای مزمن را کنترل کنید.

(شکل ۱) : اجزاء و نحوه مراقبتی پس از مثبت شدن آزمایش:

۱- تعیین اولویت درمان (TRIAGE):

یکی از وظایف اصلی مراقبان، تعیین اولویتهای مراقبتی و درمانی بیماران در طی ویزیتها است. بعد از انتخاب افراد HIV/AIDS برای ارائه خدمت مراقبت در منزل باید سعی شود در اولین قدم، اولویت های مراقبت و درمان از بیماران بررسی و تعیین شود. سپس در هر ویزیت مراقب در منزل یاد اولویتهای درمان و مراقبت را تعیین کرده و اقدامات لازم را براساس وضعیت هر کدام از آنان به عمل آورد و در پروندههایشان ثبت کند. بنابراین در هر ملاقات بعد از انجام اقدامات لازم، تکلیف موارد ذیل برای ملاقاتها و اقدامات بعدی مشخص شود.

۱. مهمترین اقداماتی که باید برای بیمار انجام داد.
۲. زمان ارجاع به پزشک
۳. اقدامات درمانی که باید فرد دریافت کند.
۴. علائم جدیدی که فرد به آن مبتلا شده است.
۵. درنهایت تعیین شود آیا اولویت جدیدی برای اقدام در مورد بیمار وجود دارد و یا اولویت های فعلی کافی است.

۲- آموزش و حمایت :

الف- آموزش:

آموزش یکی از وظایف اصلی مراقبان در منزل است که باید طی هر مراقبت در منزل انجام شود بخشی از خدمت ارائه شده به بیمار باید خدمات آموزش و حمایتی باشد. در هر ملاقات با بیمار، باید نکات مورد نیاز را به وی آموزش داد و او را حمایت کرد. اصول کلی زیر باید برای آموزشهای مراقبت در منزل رعایت شود.

- بحث با بیمار پس از هر معاینه در مورد وضعیت و شرایط وی
- آموزش در زمینه نحوه درمان و مراقبت های مورد نظر و پیگیریهای بعدی
- آموزش در زمینه روش های درمانی مربوط به HIV مزمن
- آموزش در زمینه تداوم برنامه های مراقبتی، درمان پیشگیرانه، و ART تداوم و تبعیت از برنامه درمانی در هنگام درمان HIV مزمن
- آموزش در زمینه لزوم و نحوه استفاده از کاندوم در تماس های جنسی
- آموزش سایر روش های پیشگیرانه ی بیماری با توجه به وضعیت بیمار (مانند استفاده از سرنگ یا متادون).

- آموزشهای لازم به اعضا خانواده.
 - آموزش یکی از اعضا خانواده برای اجرای بعضی از فعالیتهای مراقبت در منزل.
 - آموزش درخصوص خدماتی که بیمار دریافت می کند .
- بطور خلاصه یکی از وظایف اصلی مراقبان آموزش فرد HIV/AIDS است. این خدمت باید بصورت مناسب و مستمر به وی ارائه شده و امکانات لازم برای حمایت از وی فراهم شود.

ب- حمایت:

حمایت از افراد الوده یکی از وظایف مراقبان است. بعضی از این حمایتها شامل موارد زیر هستند.

- حمایت های عاطفی که شامل موارد زیر است:
 - همدلی با بیمار درمورد نگرانی و ترس های وی
 - کمک کردن به بیماران تا متوجه شوند که احساساتشان طبیعی است.
 - اطمینان دادن به بیمار در خصوص محرمانه بودن بحث ها
- حمایت های خانوادگی:
- کمک به بیمار تا به درک صحیحی از پیامدهای اجتماعی و روانی حاصل از مثبت شدن نتیجه آزمایش برای خود بیمار ، شریک جنسی ، خانواده و کودکی که هنوز متولد نشده (در صورت حاملگی یا تمایل به حاملگی) برسد.
 - کمک به بیمار تا روش هایی را برای تقسیم مسئولیت با دیگر اعضای خانواده و برای سهیم کردن شریک جنسی در مراحل درمان بیابد.
 - کمک به بیمار برای جلب حمایت خانواده
 - کاهش اضطراب در مورد فرزندان

• سایر روش های ارائه حمایت های روانی - اجتماعی:

الف- استفاده از گروههای همسان:

استفاده از گروههای همسان وسیله ای کلیدی جهت تأمین حمایت های روانی - اجتماعی هستند با این وجود ، آنها نمی توانند در جایی که لازم است جایگزین حمایت های فردی و مشاوران ماهر شوند. گروهها شامل موارد زیر هستند.

- افراد HIV/AIDS
- زوج های آلوده به HIV/AIDS .

ب)- استفاده و ارتباط دادن بیماران به سایر گروههای خدماتی - حمایتی :
• این گروهها می توانند شامل گروههای حمایتی ، فعالیت های درآمد ساز، گروههای حمایتی مذهبی ، مراکز مراقبت از بی سرپرستان یا مراکز مراقبت خانگی باشند.

ج)- استفاده از مشاوره های معنوی و روحی برای کسانی که اعتقاد دارند.
• ممکن است مساجد یا مؤسسات مذهبی مشاوران ویژه ای را داشته باشند که اختصاصاً درباره موضوعات مرتبط با HIV/AIDS مشاوره بدهند : مرگ ، بدنامی بیماری ، برنامه ریزی جهت مراقبت از کودکان ، غیره .

• حمایت از فرد در شرایط ویژه:

- الف)- برای زنانی که از روش های جایگزین تغذیه برای نوزادشان استفاده می کنند.
- ب)- برای فرزندان بزرگتری که والدینشان آلوده به HIV هستند .
- ج)- برای پدر و مادر هائی که از کودکان یا نوه هایشان مراقبت می کنند.

۳- سنجش های کلینیکی:

سنجش وضعیت کلینیکی درحقیقت باگرفتن شرح حال امکان پذیر است. یکی از وظایف اصلی مراقبان در منزل بررسی وضعیت بالینی افراد HIV/AIDS در طی ویزیتهاست . در طی ملاقاتها باید سئوالاتی از بیمار پرسیده شود و معایناتی از وی بعمل آید ودر صورت لزوم معایناتی از وی به عمل آید. سنجشهای بالینی شامل سئوالات و معاینات و آزمایشاتی است که درجداول راهنمای اصلی به تفصیل شرح داده شده است. سنجش کلینیکی شامل بخش های زیر است.

- سئوالاتی که باید از بیمار پرسیده شود : سئوالاتی که باید از بیمار پرسیده شود در راهنمای اصلی به تفصیل آمده است.
- بررسی و معایناتی که باید از بیمار به عمل بیاید. معایناتی که باید از بیمار به عمل

اید در راهنمای اصلی به تفصیل آمده است.

● **تست های آزمایشگاهی:** همه بیماران براساس قواعد مربوط به مراقبت بیماران HIV/AIDS و دستورالعمل مربوطه کشوری باید از آزمایشات روتین و البته ضروری را انجام دهند و نتایج هم باید در پرونده ثبت شود. مسئولیت این کار در بیماران تحت پوشش با مراقبان است که در زمان لازم با هماهنگی پزشک نمونه از بیمار تهیه و نتایج به پزشک اطلاع داده شود. انجام آزمایشات براساس دستورالعملهای برنامه ایدز است.

● **تعیین مرحله کلینیکی HIV:** برای تعیین مرحله کلینیکی HIV باید حداقل هر سه ماه یکبار فرد HIV/AIDS را به پزشک ارجاع داد. تعیین مرحله کلینیکی در اتخاذ بسیاری از تصمیمات تشخیصی و درمانی برای فرد مهم است.

● **تعیین وضعیت عملکردی فرد:** فرد باید در یکی از شرایط زیر طبقه بندی شده و نتیجه در پرونده وی ثبت شود: (در ابتدای ویزیت و سپس هر سه ماه یکبار).

- توانایی انجام کار، رفتن به مدرسه، توانایی انجام کارهای خانه، کشاورزی (WORK)
- قادر به تحرک و جابه جایی اما ناتوان در انجام کارها (AMB)
- بیمار بستری در بستر (BED)

۴- بررسی وضعیت حاملگی و تنظیم خانواده:

یکی از فعالیتهای اصلی برنامه مراقبت در منزل، تنظیم خانواده و کنترل وضعیت حاملگی در خانمهای مبتلا است. ماهیانه باید وضعیت زنانی که در سنین باروری هستند از لحاظ برنامه های تنظیم خانواده و نیز از لحاظ حاملگی یا عدم حاملگی ارزیابی شود.

موارد ذیل مهم ترین نکاتی هستند که برای این بررسی باید مورد نظر قرار گیرند:

- آیا از روشهای پیشگیری از حاملگی استفاده می کند؟
- آیا از لحاظ جنسی فعال است؟ (در صورت فعال بودن از نظر جنسی استفاده از روشهای پیشگیری را باید مد نظر قرار داد).
- باید وضعیت زنان را از لحاظ حاملگی یا عدم حاملگی تعیین کرد.
- زمان آخرین قاعدگی کی بوده است؟ (وضعیت وی باید از نظر عملکرد دستگاه تناسلی بررسی شود).

● در صورت داشتن کودک شیرخوار آیا تغذیه کودک با شیرمادر صورت می گیرد؟ (در صورت

استفاده از شیر مادر انتقال از طریق آن را باید مد نظر قرار داده و توصیه شود که کودک را با شیر مصنوعی تغذیه کند). به بیمار باردار باید توضیح داد که کودک شیر خوار او از شیر مصنوعی استفاده نماید.

راهنمای زیرمی تواند برای زنان استفاده شود.

در صورت حاملگی :

- باید برای تصمیم گیری در خصوص درمان ART او را فوراً به پزشک ارجاع داد.
- باید در صورتی که فرد تحت درمان ART قرار دارد، برای نحوه استمرار درمان و مراقبت از وی بر اساس فصل درمان این کتاب برنامه ریزی کرد.
- در صورت باردار شدن، خانم باید برای ادامه درمان یا شروع درمان پیشگیرانه تحت نظر پزشک قرار گیرد. باید اقدامات لازم برای هنگام زایمان و محل زایمان و شروع درمانهای پیشگیرانه در نوزاد بعمل آورد.
- باید برای دریافت درمان پیشگیرانه با استفاده از روش ARV و امکان زایمان ایمن و امکان تغذیه سالم نوزاد برنامه ریزی کرد.

در صورت عدم حاملگی :

- باید برنامه های تنظیم خانواده مطمئن (با استفاده همزمان از کاندوم) را پیشنهاد و ارائه داد.
- در صورت استفاده از ART، نمی توان به کارائی مصرف قرص های پیشگیری از حاملگی اعتماد کرد. در این وضعیت باید یک روش مطمئن دیگر پیشگیری از حاملگی پیشنهاد شود.

برای هر کدام از خانم های درسین باروری تحت پوشش برنامه صفحه ای بمنظور بررسی وضعیت تنظیم خانواده و حاملگی در پرونده وی قرار داده شود.

۵- بررسی وضعیت سل:

یکی از بیماریهای مهم فرصت طلب در افراد HIV/AIDS، سل است. احتمال ابتلا به سل در بیماران ایدزی بویژه با پیشرفت بیماری افزایش می یابد. وضعیت سل باید در مقاطع مختلف مثل ابتدای پوشش، در صورت بروز علائم و در دوره های مختلف دیگر کنترل شود. حداقل باید در

فواصل ماهیانه وضعیت سل در کلیه افراد HIV/AIDS مورد بازبینی قرار گرفته و نتیجه آن در پرونده وی ثبت شود.

یکی از وظایف مراقبان فعالیتهای مرتبط با سل در این بیماران است. این مطلب به تفصیل در فصل عفونت های فرصت طلب راهنمای اصلی آمده است.

۶- ارائه خدمات کلینیکی برای مشکلات شایع در بیماران:

براساس برنامه درمان یا براساس علائم و نشانه های جدید بیماری، باید به مشکلات بوجود آمده برای افراد تحت پوشش پاسخ مناسبی ارائه شود. جدول زیر شامل بعضی از مشکلات بسیار شایعی است که افراد HIV/AIDS با آن سر و کار دارند. در صورت بروز مشکلات زیر باید مطابق جدول زیر اقدام شود.

جدول ۱: دستور کار ارائه خدمات کلینیکی برای مشکلات شایع

در صورتی که:	آنگاه:
در صورت وجود درد	علت درد را بررسی کرده و برای کاهش درد اقدام کنید.
در صورتی که اخیراً تحت درمان قرار گرفته است.	برنامه درمان را که توسط پزشک تجویز شده دنبال کنید. در صورت تمایل بیمار قبل از آغاز ART دوباره وضعیت بیمار را ارزیابی کنید.
در صورتی که مبتلا به اسهال مداوم است.	براساس دستورالعمل های مربوطه در فصل مراقبت های تسکین بخش این راهنما عمل کنید.
در صورت کاهش وزن و لاغری مفرط	دستورات غذایی لازم را ارائه دهید (براساس فصل مربوطه در این راهنما)
در صورت استفاده زیاد از الکل و یا در صورت وجود افسردگی یا اعتیاد	از روشهای مناسبی برای کاهش میزان استفاده از الکل استفاده شود. براساس دستورالعمل های مربوطه افسردگی فرد را باید درمان کرد. استفاده از دارو ها و برنامه غذایی را باید کنترل کرد. تمام این موارد می توانند تحت تأثیر درمان پیشگیری و برنامه درمانی قرار گیرند.
در صورت استفاده از ART	میزان تبعیت از برنامه درمانی را کنترل کرده و بر روی استفاده از آن تاکید کرده و در برابر عوارض جانبی عکس العمل مناسب را نشان دهید.
در صورت حاملگی	با نظر پزشک ناظر روشهای مداخله ای PMTCT را باید ارائه داد. دارو ها باید مورد بازبینی قرار گیرند.

۷- درمان های پیشگیرانه (پروفیلاکسی):

با مختل شدن سیستم دفاعی بدن، افراد HIV/AIDS به عفونت های فرصت طلب مبتلا شده و این عفونت ها می توانند بیمار را در معرض خطرات شدید ی قرار دهند. بخصوص بیماران در مراحل انتهائی بیماری و بنابراین افراد واجد شرایط مراقبت در منزل به شدت مستعد ابتلا به عفونتهای فرصت طلب مثل سل و پنوموسیستیس کارینی هستند. در راهنمای اصلی مراقبت در منزل یک فصل در زمینه عفونت های فرصت طلب وجود دارد و در این فصل نکات مورد نیاز برای آگاهی و اقدام افراد مراقب در منزل توضیح داده شده است. بخصوص در این فصل نکات مرتبط با درمانهای پیشگیرانه و سایر مواردی که ممکن است یک مراقب در منزل در این زمینه با آن سروکار داشته باشد توضیح داده شده است.

۸- ARV درمانی:

در سالهای اخیر درمان ضد رتروویروسی کارآمدتر شده و طول عمر و کیفیت زندگی افراد HIV/AIDS ارتقاء یافته است. این درمانها ایدز را از یک بیماری مرگبار به یک بیماری مزمن قابل کنترل تبدیل کرده اند. مسائل مرتبط با درمان مثل تعدد داروها و طول مدت مصرف رژیم داروئی ضد رتروویروسی موضوعاتی را ایجاد می کنند که فرد گیرنده درمان را نیازمند حمایتها و توجهات خاص می کند. یکی از وظایف اصلی و اساسی مراقبان در منزل، فراهم کردن حمایت های لازم برای درمان است. در کشورهای فقیر و توسعه نیافته دستورالعمل های سازمان بهداشت جهانی برای مراقبت در منزل طوری طراحی شده که حتی افراد غیر پزشک مراقب در منزل بتوانند درمان ARV را برای بیماران بی عارضه شروع کنند. اما در کشور ما با توجه به امکانات موجود در دسترس، درمان و سایر مداخلات درمانی باید تحت نظر پزشک باشد. با اینحال مراقبان در منزل باید بتوانند مسائل روزمره مرتبط با درمان بیماران مثل تجویز روزانه، عوارض داروئی و تداخلات داروئی و سایر نکاتی را که ممکن است به صورت روزمره با آن برخورد می کنند را در بیماران بدانند و قادر به حل بعضی از مشکلات آنان باشند. مراقبان باید داروهای ضد رتروویروسی را بشناسند؛ نحوه تجویز آنها را بدانند؛ از عوارض داروها و نحوه برخورد با آنها آگاه باشند؛ با تداخلات داروئی آشنا باشند و مهارت های لازم را برای تشویق به شروع و استمرار درمان در بیمار داشته باشند. از آنجا که یکی از وظایف اصلی مراقبان در زمینه درمان ضد رتروویروسی است در راهنمای اصلی این موضوع در یک فصل آمده است و تعاریف اساسی در خصوص داروها، اشکال داروئی، نحوه تجویز دارو، عوارض جانبی و نحوه اجرای درمان ARV و... توضیح داده شده است.

۹- کنترل مشکلات مزمن:

بعضی از مشکلات و علائم بیماری تبدیل به مشکلات جدی و روزمره ای برای بیماران می شوند و باید به آنها توجه شده و کنترل شوند. این علائم و مشکلات مهم بیماران تحت عنوان مراقبت تسکین بخش نام برده می شود.

مراقبت های تسکین بخش یا Palliative care در واقع فعالیت ها و مداخلاتی هستند که به منظور تسکین علائم، به بیمار ارائه می شوند. در مراحل انتهائی بیماری ایدز که درمان قطعی بیماری میسر نیست تنها می توان فعالیت هایی جهت کاهش رنج و درد ناشی از بیماری برای فرد انجام داد. در یک فصل راهنمای اصلی مسائل و مشکلاتی که بیمار مبتلا به ایدز در مراحل انتهائی بیماری به آن مبتلا هستند، آورده شده و روش های داروئی و مراقبت های خانگی به منظور تسکین این علائم توضیح داده شده است.

بخش عمده مراقبتهای تسکین بخش باید توسط مراقبین داوطلب (اعضای خانواده، دوستان، دیگر بیماران، خدمتکاران، پرستاران، ...) در منزل ارائه شود. در هنگام مراقبت و پرستاری از بیماران مبتلا به مشکلات مزمن و نیز بیماران در شرف مرگ، باید حتی الامکان مراقبین توان اداره آنان ردا داشته باشند .

در هنگام ارائه مراقبت های تسکین بخش تمرکز اصلی بر روی اقداماتی باشد که به منظور کنترل علائم بیماری می توان در خارج از مراکز درمانی انجام داد. در این موارد ارجاع به مراکز درمانی و رجوع به پزشک مرکز مشاوره همواره به عنوان آخرین راه حل در نظر گرفته می شود. فصل مراقبت های تسکین بخش شامل عناوین ذیل است:

- مدیریت درد و نکاتی در زمینه استفاده از داروهای ضد درد
- مدیریت علائم کلیدی در طی مراقبت های تسکین بخش
- کاهش وزن
- تهوع و استفراغ
- درد هنگام بلع
- خشکی دهان
- یبوست
- مشکلات خواب
- اسپهال
- اضطراب و پرخاشگری

- افسردگی
- اختلالات ادراکی
- خارش
- زخم بستر
- سرفه و مشکلات تنفسی
- تب
- سکسکه
- بی اختیاری ادراری و مدفوعی
- حساسیت مقعدی
- ترشحات واژینال
- درد ماهیچه ها و مفاصل
- تشویق به فعالیت های جسمانی
- جابجائی بیماری که توانائی حرکت ندارد
- تدابیر ویژه برای معتادان تزریقی
- مراقبت های قبل از مرگ

یکی دیگر از مسائل بیماران در این بخش توجه به وضعیت تغذیه آنان است. با پیشرفت بیماری افراد HIV/AIDS ، نیازهای تغذیه ای آنها شرایط ویژه ای خواهد داشت. هر چقدر وضعیت تغذیه این افراد بهتر باشد سیستم ایمنی ضعیف شده آنها کمک بیشتری برای مقابله با بیماریها خواهد شد. مشکلات تغذیه ای افراد HIV/AIDS می تواند مشکلات ثانویه ای برای آنها ایجاد کند. تغذیه نامناسب می تواند وضعیت ایمنی افراد HIV/AIDS را بدتر کند. برای تأمین نیازهای تغذیه ای این افراد باید برنامه غذائی مناسبی وجود داشته باشد. نظارت و مدیریت تغذیه افراد HIV/AIDS می تواند یکی از وظایف اصلی مراقبان باشد. در راهنمای اصلی در یک فصل اصولی کلی تغذیه افراد HIV/AIDS توضیح داده شده است.

۱۰- تجویز دارو و زمانبندی و برنامه ریزی ملاقات های کلینکی جهت انجام پیگیری:

مراقب در منزل باید برای پیگیری و در نظر گرفتن افراد HIV/AIDS برنامه مناسبی داشته باشد. این برنامه باید دارای سرفصل های زیر باشد.

۱-۱۰: اطمینان از اجرای برنامه درمانی براساس توصیه پزشک توسط بیمار

• برنامه درمانی در هر ویزیت باید مورد بررسی قرار گیرد.

• تداوم درمان در هر ویزیت باید مورد بررسی قرار گیرد.

- اطمینان از چگونگی تداوم درمان و حمایت از آن

- ثبت برآوردهای انجام شده در کارت درمان و کنترل داروهای مصرف شده در هر ویزیت.

۲-۱۰: برقراری ارتباط با مراکز ارائه خدمات اجتماعی و برنامه ریزی جهت ملاقات در منزل در صورت نیاز:

• چنانچه امکان پذیر است برای ارجاع بیمار به مراکز ارائه دهنده خدمات اجتماعی، سازمانها و افراد حمایتی اجتماعی، سازمانهای غیر دولتی، و در صورت نیاز پزشکان داوطلب ارتباط لازم را باید برقرار کرد.

۳-۱۰: ثبت اطلاعات:

همه اطلاعات مورد نیاز باید ثبت شده و داده های مورد نیاز گزارش شوند.

یک سیستم ثبت و گزارش دهی برنامه مراقبت در منزل شامل اجزاء نوشته شده است که شامل قسمتهای زیر است.

۱) کارت بیمار

۲) فرم مراقبت در منزل افراد HIV/AIDS این فرم در پرونده افراد تحت پوشش برنامه قرار می گیرد و براساس دستورالعمل مربوط تکمیل می شود.

۳) فرم گزارش دهی ماهیانه خدمات مراقبت در منزل افراد HIV/AIDS داده های این فرم ماهیانه در مراکز مشاوره تکمیل شده و به معاونت بهداشتی ارسال می شود. در معاونت های بهداشتی هم آمار مراکز مشاوره تحت پوشش جمع بندی شده و ماهیانه به مرکز مدیریت بیماریها ارسال می شود.

۴) دفتر خدمات مراقبت در منزل از افراد HIV/AIDS در کلیه مراکز مشاوره ای که تحت پوشش این برنامه قرار می گیرند باید مطابق دستورالعمل مربوط تکمیل شود.

۱۱- پیشگیری از انتقال HIV به دیگران :

یکی از وظایف مراقبان در منزل آموزش و رعایت نکات پیشگیری از انتقال بیماری به دیگران است که در فصل مربوطه در راهنمای اصلی توضیح داده شده است.

این فصل اقدامات پیشگیرانه را در افراد HIV / AIDS توضیح می دهد.

این اقدامات فعالیتها و مهارتهائی است که با به کارگیری آنها از سوی افراد HIV/AIDS از انتقال آلودگی به دیگران پیشگیری می شود. انتقال HIV به دیگران از سه روش جنسی ، مادر به کودک و خون و مایعات دیگر امکان پذیر است. در این فصل توصیه هائی که باعث پیشگیری از انتقال HIV به دیگران می شود و باید از سوی فرد آلوده به HIV رعایت شود توضیح داده شده است. فرد مسئول مراقبت در منزل باید با پیشگیری اولیه ، پیشگیری ثانویه (بعد از تماس) و ضرورت درمان پیشگیرانه (پروویلاکسی) HIV آشنا شود.

افراد مراقب در منزل و افراد خانواده افراد مبتلا به HIV/AIDS مانند کارکنان بهداشتی- درمانی در معرض خطر تماس با مایعات فیزیولوژیک افراد مبتلا هستند بنابراین باید با روشهای انتقال ونحوه پیشگیری از انتقال HIV آشنا و به اصول آن پای بند بوده تا بتوانید ایمنی در حین کار را تأمین کنید. در این فصل نکات اساسی در ارتباط با انتقال بیماری به افراد مراقب و بعضی از نکات اساسی در خصوص پیشگیری ان آمده است.

در فصل مربوطه عناوین ذیل آمده است :

۱. راههای انتقال احتمالی عفونت در مراقبان
۲. مراقبت از کارکنان بهداشتی و ارائه دهندگان خدمات به افراد HIV/AIDS
۳. دستور بکار گیری اقدامات احتیاطی و پیشگیرانه عمومی در برخورد با بیماران
۴. احتیاطات استاندارد
۵. کاهش خطرات در کارکنان سیستم بهداشتی
۶. اقدامات احتیاطی لازم پس از تماس با آلودگی
۷. اقدامات پیشگیرانه پس از تماس (PEP) در تماس های شغلی برای کارکنان بهداشت

و مراقبان:

۸. مراقبت از کارکنان آلوده به HIV
۹. کمک به کارکنان جهت کنار آمدن با اهانتها و توهینهای ناشی از مراقبت از بیماران
۱۰. تشخیص و پیشگیری از خستگی روحی و دلزدگی در مراقبین

در راهنمای اصلی مطالب این عنوان در دوفصل آمده است.

● **مهارت ها و آگاهی های عمومی لازم و مورد نیاز مراقبین در منزل برای مراقبت**

از افراد: HIV/AIDS

ارائه خدمات به افراد HIV/AIDS نیازمند مهارت‌ها و دانش‌هایی است که بعضی از موارد مهم آن شامل موارد زیر هستند.

۱ - توانائی مشاوره و اعمال حمایت های لازم در زمینه بیماری:

حمایت از بیماران از سوی مراقبان در منزل اهمیت زیادی دارد. مراقبان باید قادر به ارائه حمایت لازم از بیماران بوده و این نکات رادرووضعیت نگران کننده ای که برای بیمار اتفاق می افتد رعایت کنند.

- باید امکان حمایت های عاطفی را از بیمار فراهم کنند.
- باید بیمار را درک کنند.
- مراقبان باید نگرانی هایی را که در بیمار بروز می کند بیابند و به او در رفع این نگرانیها کمک کنند.

۲- مهارت های گوش کردن مؤثر برای مراقبان :

یکی از مهارت‌های مؤثر در برخورد با بیماران مهارت گوش کردن است. در طی مشاوره باید با دقت به حرف‌های او گوش کنند. برای این کار نکات زیر برای مراقبان اهمیت زیادی دارد و می تواند یک راهنمای ساده در این زمینه باشد:

- نگرانی ها و نکات مورد توجه او را استنباط کنند.
- به چگونگی بروز احساسات توجه کنند و به حرف‌های او گوش کنند.
- از واکنش های بدنی و چهره ای مناسب استفاده کنند.
- گاهی سکوت مفید است . قادر باشند که به اندازه کافی ساکت بمانند.
- قبل از گوش کردن حرف نزنند.
- با او همدلی کنند
- احساسات خود را با احساس فرد هماهنگ و مطابق سازند
- از روی درک و آگاهی واکنش نشان دهند.

۳- بازگویی بی پرده مسائل:

- نحوه اعلام مثبت بودن نتیجه HIV از سوی فرد آلوده به بعضی از نزدیکان مثل همسر اهمیت زیادی دارد.
- بایداز بیمار پرسید که آیا وضعیت خود را بازگو کرده است یا تمایل دارد که نتیجه آزمایش را نزد کسی بازگو کند.
 - درمورد نگرانی های موجود درزمینه بازگویی قضیه درنزد همسر ، کودکان ، دیگر اعضای خانواده و دوستان بحث کند.
 - درمورد آمادگی برای افشای وضعیت HIV و نیز درمورد فردی که نزد وی قضیه بازگو می شود ارزیابی لازم را انجام داد. در اینجا مشاور مرکز مشاوره بهتر می تواند کمک کند.
 - نیازها و حمایت های اجتماعی را سنجید.
 - مهارت های لازم جهت بازگویی قضیه را فراهم سازد (نمایش بازی کردن و تمرین می تواند مفید باشد).
 - درصورتی که هم اکنون زمان مناسبی برای بازگویی نیست به بیمار کمک کرد تا برنامه ای برای انجام این کار تنظیم کند.
 - به منظور انجام آزمایش و یافتن موانع موجود فرد را تشویق کند که همسرش را به همراه خود بیاورد.
 - به بیمار اطمینان مجدد داد که نتایج آزمایش به طور محرمانه نزد مراقب باقی خواهد ماند.

