

Svetovanje – AIDS

*Velika tragedija znanosti –
pobijanje lepe hipoteze z grdim dejstvom.*

Thomas H. Huxley

Bolj kot se bo epidemija virusa HIV in aidsa širila, več ljudi bo spoznavalo, da so oni sami ali kdo, ki jim je blizu – pozitivni. Takšno spoznanje lahko povzroči resne psihološke težave, sproži reakcije strahu, krivde, depresije, zanikanja, jeze in celo samomorilnosti. Da bi se ljudje znali spoprijeti s temi reakcijami, potrebujejo praktično in psihosocialno pomoč ter razumevanje, skupaj z najnovejšimi informacijami o implikaciji okužbe z virusom HIV in še posebno o stvarnih načinih preprečevanja nadaljnjega prenosa virusa HIV. Vse to lahko zagotovimo s svetovanjem.

TRI EPIDEMIJE, POVEZANE Z AIDSOM

Aids ni povzročil le ene, ampak tri epidemije širom po svetu, pred katerimi se moramo zavarovati ali jih nadzorovati:

1. okužbo z virusom HIV,
2. aids in druge klinične manifestacije okužbe,
3. socialne, kulturne in politične odzive na prvi dve epidemiji.

Okužba z virusom HIV se je verjetno začela širiti v 70-tih.

Do sredine leta 1994 je bilo, po predvidevanjih Svetovne

zdravstvene organizacije (WHO), po vsem svetu z virusom HIV okuženih 17 milijonov ljudi, in nadaljnje širjenje je neogibno.

1. Prvi primeri obolelosti za aidsom so bili prijavljeni v ZDA leta 1981. Vendar se ve, da se je že pred tem aids pojavil na kar nekaj drugih področjih sveta. Sredi leta 1994 je bilo na svetu registriranih 985.119 obolelih za aidsom. Zaradi različnih razlogov, kot so napake pri diagnosticiranju in poročanju, je pravo število verjetno okoli 4.000.000. Število obolelih za aidsom je očiten pokazatelj resnosti položaja; zato, ker se aids razvije šele po nekaj letih po okužbi z virusom HIV. Današnji primeri aidsa odsevajo stopnjo okužbe izpred treh do petih let ali še več. Možno je, da je za vsakim primerom aidsa 25 do 100 okuženih z virusom HIV – to razmerje se bo v naslednjih letih verjetno zmanjšalo.

2. Opaža se strmo naraščanje obolelosti za aidsom. V tem desetletju, napoveduje WHO, lahko pričakujemo 10-15 milijonov novih okužb pri odraslih, večinoma v državah v razvoju. V istem obdobju WHO pričakuje, da bo nič manj kot 5 do 10 milijonov otrok okuženih preko svojih mater, večina v subsaharski Afriki. Leta 2000 bo po pričakovanjih WHO skupno število okuženih moških, žensk in otrok 30 do 40 milijonov, od tega več kot 90% v deželah v razvoju.

3. Tretja epidemija – intenzivna splošna reakcija na aids in virus HIV – se je začela. Strah in malodušje močno vplivata na osebni, družinski in družbeni ravni. Seropozitivne, vključno z obolelimi za aidsom, družina in skupnost pogosto zavračata, ko najbolj potrebujejo pomoč in nego.

V nasprotju z večino drugih zdravstvenih problemov, ki prizadenejo zelo mlade ali ostarele, aids prizadene večinoma tiste v starostni skupini 20-49 let. Z deprivacijo skupnosti ljudi v njenih najbolj produktivnih letih je aids resna grožnja družbenemu in gospodarskemu razvoju in celo politični stabilnosti. S strmim naraščanjem aidsa v naslednjih letih bo prišlo tudi do dramatičnih socialnih, gospodarskih, kulturnih in političnih posledic. V industrializiranih državah je strošek neposredne nege osebe z aidsom med 25.000 in 100.000 ameriških dolarjev. V državah v razvoju bo breme aidsa zastrašujoče, še posebej v tistih, kjer je letni znesek za zdravstvo na osebo le nekaj dolarjev.

Socialni in gospodarski pretresi, povezani z virusom HIV in aidsom, so v nekaterih državah postali osrednja politična in kulturna tema. Strah pred aidsom grozi z omejitvami meddržavnih potovanj in komunikacij. V mnogih državah in družbah še vedno obstaja tendenca k stigmatizaciji določenih skupin, ras in narodnosti. HIV in aids lahko ogrozita temeljne družbene vrednote in vsak, ki se namerava spoprijeti z njimi, se bo znašel pred velikim izzivom.



O HIV

HIV, povzročitelj aidsa, selektivno okuži posebne bele krvne celice (CD4), ki so bistvene za imunski obrambni sistem organizma. Kadar pride do uničenja teh celic, postane okužena oseba dovzetna za vrsto oportunističnih infekcij in rakov. Aids je ime za skupek vseh teh stanj, za pojav, ki kaže hude poškodbe imunskega sistema. HIV lahko neposredno okuži živčne celice in povzroči nevrološke motnje. Okužba z virusom HIV se šteje za dosmrtno, in tako okužena oseba ostane kužna do konca življenja.

STOPNJA NAPREDOVANJA V AIDS

Prvotno so mislili, da se bo le pri majhnem delu (5-10%) okuženih oseb razvil aids. Danes pa že vemo, da se bo pri približno 20% okuženih oseb razvil aids v petih letih od okužbe in približno 50% v desetih letih. Del oseb, pri katerih se aids razvije po desetih letih, pa bo še naraščal, saj do napredovanja poškodb imunskega sistema pride vedno kasneje.

SVETOVANJE

Kakršna koli že sta celotni preventiva in strategija nadzora HIV/aids, bo svetovanje moralo biti glavni vezni člen. Specifične svetovalne dejavnosti bodo odvisne od posameznikov in skupin, na katere se bodo nanašale; vsebine bodo prilagojene in način svetovanja bo primeren in dodelan. Potrebno je upoštevati tudi tehnične zmožljivosti, vire financiranja in infrastrukture, kjer se bo lahko nudilo in zagotavljalo svetovanje.

Ne glede na to naj določeni temeljni principi veljajo za vse situacije:

1. Svetovanje mora biti del vseh strategij preventive pred okužbo z virusom HIV. Večina seropozitivnih ljudi ne ve, da so okuženi. Do sedaj je samo majhen odstotek tistih z znano okužbo s HIV ali boleznijo imel možnost za zanesljivo svetovanje in s tem pomoč pri potrebnih spremembah obnašanja. Zato je stalen razvoj svetovalnih služb pomemben za preventivo pred okužbo s HIV.
2. Svetovanje naj bi bilo vezni člen med vsemi HIV testiranjem, pregledi krvi krvodajalcev in programi za zaščito zdravlja. Marsikje bi lahko bilo svetovanje zagotovljeno v sestavi že vzpostavljenih zdravstvenih služb, ki delajo na terenu, v splošnem zdravstvu, kliničnih programih, kot so klinika za spolno prenosljive bolezni, predporodne in porodne klinike ter centri za načrtovanje družine.

3. Da bi zdravstvene delavce primerno usposobili za svetovanje o infekciji s HIV, je potrebno organizirati programe usposabljanja. Vsi programi zdravstvene nege, ki imajo opravka z osebami, okuženimi z virusom HIV, bi morali vsebovati svetovanje in primeren trening svetovanja za vse osebe.

Nevladne organizacije in samoiniciativne aids organizacije znotraj posameznih ranljivejših skupin bi morale biti aktivno in tesno vključene v svetovanje.

KAJ JE SVETOVANJE?

Svetovanje v zvezi z virusom HIV in aidsom je dialog, ki teče, je zveza med klientom ali uporabnikom in svetovalcem s cilji:

1. preprečiti prenos okužbe s HIV in 2. zagotoviti psihosocialno pomoč – suport tistim, ki so že prizadeti. Svetovanje v te namene pomaga okuženim osebam odločati o njihovem življenju, dvigati samozaupanje in izboljšati družinsko in skupnostno življenje ter kakovost življenja. Tovrstno svetovanje zagotavlja pomoč tudi družinam in drugim bližnjim, ki jih imajo okuženi radi, zato da potem ti lahko okužene osebe vzpodbujajo in zanje skrbijo.

Preventiva in pomoč sta komplementarna procesa. Če svetovanja v zvezi s HIV ne spremlja kaka vrsta pomoči, so prizadevanja, da bi preprečili prenašanje, bolj ali manj neučinkovita. Sporočila, ki se nanašajo na preventivo, so vedno bolj sprejemljiva, če so izrečena osebno in relevantno posameznikovim potrebam in življenjskemu slogu. Način podaje sporočil v procesu svetovanja naj bi tudi spodbujal občutke zaupanja in razumevanja, ki posamezniku pomagajo spremeniti obnašanje in se teh sprememb tudi držati.

Če so se ljudje pripravljeni odzvati in spremeniti življenjski slog zaradi informacij, ki so jih prejeli, bodo potrebovali močan občutek osebne odgovornosti. Svetovanje ima namen pomagati ljudem definirati naravo problema, s katerim se soočajo, in sprejemati stvarne odločitve o tem, kaj naj naredijo, da bi zmanjšali vpliv teh težav nase in na svoje družine ter prijatelje.

Tehnike, uporabljane pri svetovanju, so različne od države do države in mogoče celo znotraj držav, pač glede na ljudi, ki se jim svetuje, in na vrsto zdravstvene ali socialne službe, ki je v tistem kraju na razpolago. Učinkovito svetovanje ne potrebuje sledenja nobenemu ustaljenemu vzorcu ali pristopu. Vsekakor pa mora biti osvobodeno kliničnega ali strukturiranega položaja "zdravnik-pacient". Najuspešnejše je pogosto svetovanje zunaj konteksta formalnih zvez.

Svetovanje pravzaprav vključuje mnogo več kot samo eno ali naključno neformalno diskusijo. Večina ljudi, prizadetih z

okužbo z virusom HIV, potrebuje stalno pomoč in podporo pri reševanju problemov, kar naj bo ključni vidik vseh svetovalnih razmerij.

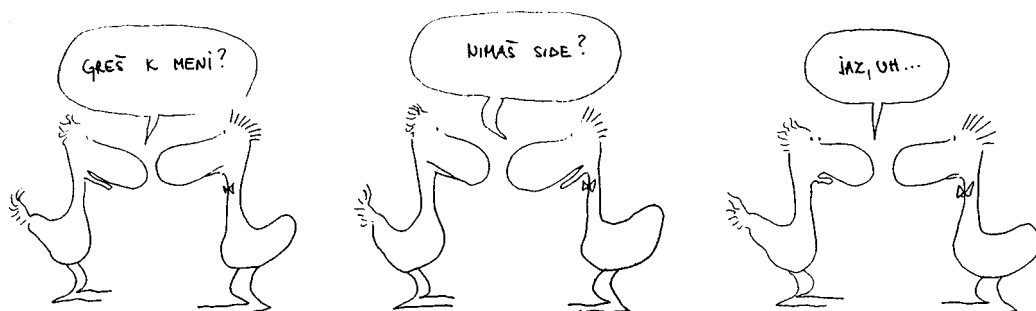
KOMU JE NAMENJENO SVETOVANJE O INFEKCIJI S HIV?

V kontekstu okužbe s HIV in aidsa je svetovanje primerno za:

- ljudi, ki jih skrbi, da so mogoče okuženi z virusom HIV – zaskrbljeni zdravi,
- ljudi, ki razmišljajo, da bi se testirali za HIV,
- ljudi, ki so se že testirali za HIV (z okužbo ali brez),
- ljudi, ki so se odločili, da se ne bodo testirali, ne glede na svoje preteklo ali sedanje tvegano obnašanje,
- ljudi, ki se ne zavedajo tveganja okužbe, ki obstaja pri specifičnem preteklem ali sedanjem obnašanju,
- ljudi z aidsom ali drugo boleznijo, povezano z okužbo s HIV,
- ljudi, ki imajo težave z zaposlitvijo, nastanitvijo, finančami, družino ipd., ker so seropozitivni,
- družino in prijatelje ljudi, ki so okuženi z virusom HIV,
- zdravstvene delavce in druge, ki prihajajo v regularne stike s seropozitivnimi osebami.

ZAKAJ JE SVETOVANJE O VIRUSU HIV POTREBNO?

Diagnoza okužbe s HIV ali aidsa, sum ali spoznanje možnosti okužbe povzročajo globoke čustvene, socialne, vedenjske in zdravstvene posledice. Kasnejše potrebno posameznikovo in družbeno prilagajanje pogosto vpliva na družinsko življenje, spolna in družabna razmerja, delo, izobraževanje, duhovne potrebe, pravni status in državljske pravice. Prilagajanje



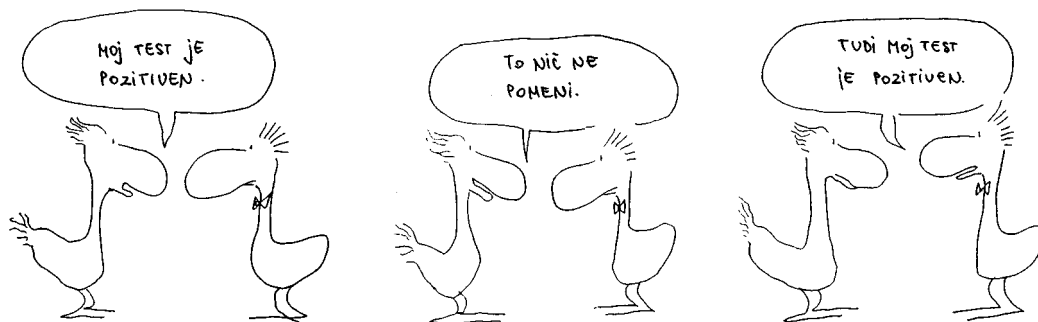
okuženosti s HIV vključuje nenehno premagovanje stresov in adaptacijo. To je dinamičen, razvojni in dosmrtni proces, ki ustvarja za okužene posameznike, njihove družine in skupnost, v kateri živijo, nove in spreminjajoče se zahteve.

Večino ljudi omejuje to, kaj lahko počnejo ali čutijo, da lahko počnejo, in kaj lahko spremenijo v svojem življenju. Ne glede na to, ali so te omejitve stvarne ali izmišljene, jih je treba upoštevati in se z njimi ukvarjati, če hočemo, da bo spreminjanje obnašanja uspešno in stalno.

Med potekom okužbe s HIV se bo verjetno potrebno soočiti s široko paleto osebnih potreb in težav. Te niso stalne, bodo pa sčasoma vedno resnejše in težje obvladljive. Spreminjajoča se narava teh potreb povzroča pri seropozitivnih in njihovih bližnjih razne psihološke in čustvene napetosti. Te lahko pri okuženi osebi povzročijo občutek izgubljanja identitete, samostojnosti, zasebnosti in družbenega statusa. Prav tako lahko izzovejo občutke krivde, jeze, strahu pred osamljenostjo, umiranjem in smrtjo. Okužba s HIV povzroči tudi neposredne in posredne finančne stroške, ki so lahko še posebno stresni, če je z boleznijo prizadeta tudi posameznikova ekonomska produktivnost – velik del stresnosti, ki jo doživljajo seropozitivni, zrcali potlačene strahove glede ekonomske samostojnosti in družinskih obveznosti.

Zaradi tega mora svetovanje upoštevati ne samo uporabnikove sedanje socialne in zdravstvene okoliščine, ampak tudi njegova socialna razmerja, stališča in odnos do virusa HIV in aidsa. Svetovanje mora zagotavljati vzgojo in informacije na način, ki je relevanten vsakdanjemu življenju tiste osebe. Upoštevati mora tudi uporabnikove spolne potrebe in preteklost, poklic, vzgojo in izobrazbo, želje in upanja; vse skupaj pa bo pomagalo ustvarjati nov pristop k varnejši spolnosti in odgovornim socialnim razmerjem.

Svetovanje svojcem, ljubimcem, partnerjem, delodajalcem ali kolegom okuženih oseb mora nuditi najnovejše, tehnično korektne informacije. Upoštevalo naj bi tudi življenjski slog



okuženega posameznika in izrabilo vse možnosti za doseg sprememb obnašanja in konstruktivno prilagoditev okužbi s HIV.

Če hočemo, da bo svetovanje učinkovito, se mora uporabniku zdeti sprejemljivo. Sprejemljivost se bo še izboljšala, če bo svetovanje upoštevalo vsa posameznikova socialna razmerja, prepričanja in obveznosti. Vsako izmed teh razmerij je lahko potencialna motivacija in v pomoč.

Če povzamemo: svetovanje ljudem o okužbi s HIV je pomembno:

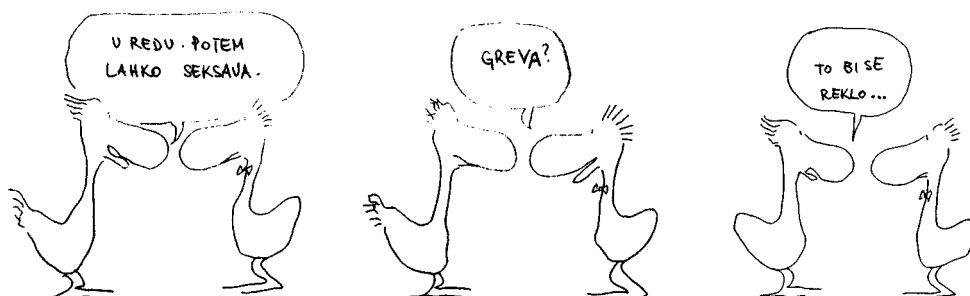
- ker je okužba dosmrtna,
- ker se oseba lahko izogne okužbi s HIV ali njenemu prenašanju na druge s spremembo vedenja,
- ker zavedanje okužbe s HIV lahko povzroči velikanske psihične pritiske in strahove, ki lahko zavirajo konstruktivne spremembe ali poslabšajo bolezen, še posebej strah, nerazumevanje in diskriminacija, ki jih povzroča epidemija HIV.

GLAVNE FUNKCIJE SVETOVANJA

PREVENTIVA

Svetovanje vključuje prewencijo okužbe z virusom HIV in njenega prenašanja na druge ljudi. Preventivno svetovanje ima pet glavnih stopenj:

- določa, ali obnašanje posameznika ali skupine posameznikov vključuje tudi visoko tveganje okužbe z virusom HIV,
- dela z zaskrbljenimi ljudmi, jim pomaga razumeti in jih seznanja s tveganji, ki so povezana z njihovim obnašanjem,
- definira skupaj z uporabniki način, kako sta njihov življenjski slog in samopodoba povezana s tem obnašanjem,
- pomaga posameznikom definirati njihove možnosti za spremembo obnašanja in



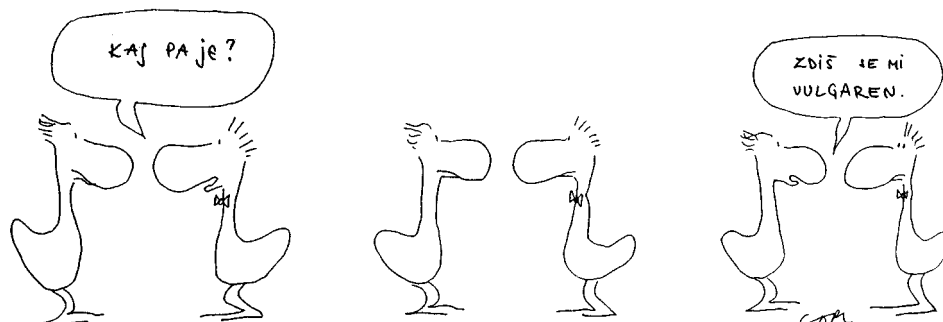
- dela s posamezniki, da jim predstavi prilagojeno vedenje, ki naj bi ga potem tudi ohranili.

V katerikoli kulturi ali družbeni skupini pogosto na vedenje z visokim tveganjem vplivajo različni dejavniki. Pritisk skupine vrstnikov, da se vedeš na poseben način, finančni pritisk, kulturne vrednote o tem, kaj je sprejemljivo in pričakovano, ter pomanjkljivo znanje o tveganju – vsi ti dejavniki so lahko odločilni za posameznika in situacijo.

Preventivno svetovanje mora vključevati pomemben del zdravstvene vzgoje. Vzgojna sporočila o zdravju naj bi bila podana ustrezno posamezniku, vodijo naj k dosegljivim ciljem in predstavljena naj bodo skozi natančne in simpatične diskusije. Bolj kot vse drugo želi preventivno svetovanje posameznike in skupine vzpodbuditi k sprejemanju odločitev o lastnem življenjskem slogu in odgovornostih. Da bi takšno svetovanje bilo učinkovito, morata imeti posameznik ali skupina neprestano na voljo pomoč. Kjer ni občutka menjave med svetovalcem in uporabnikom in ne občutka iskrene pomoči, pogosto bistvo preventivnega sporočila izgubimo ali zgrešimo.

PRIMARNA PREVENTIVA

Primarno preventivno svetovanje je namenjeno ljudem, pri katerih obstaja tveganje okužbe z virusom HIV, vendar se ve, da so neokuženi. Nekateri od njih so morda že spoznali, da tvegajo, drugi pa se svojega tveganega obnašanja ne zavedajo. Primarno preventivno svetovanje se osredotoča na izstopajoče vedenje, ki pomeni tveganje okužbe s HIV in išče poti za možnost spremembe, po zgoraj naštetih stopnjah. V vsaki družbi obstaja tveganje pri raznih skupinah in posameznikih. Prostitutke, prostituti (komercialni seksualni delavci/ke) in njihovi klienti, drugi moški in ženske z veliko spolnih partnerjev, moški, ki imajo homoseksualna razmerja, ljudje s hemofilijo in intravenozni narkomani so vredni vse pozornosti. Prav tako so



lahko vojaško osebje, vozniki kamionov in emigranti, ki so dolgo časa zdoma, ter adolescenti, vpleteni v tvegano vedenje v vsakdanjih okoliščinah. Vsaka skupina pomeni drugačen izziv glede na to, kako in kje je lahko dosegljiva. Bari, klubi, bolnišnice, centri za odvisne od drog, vojaške baze, šole, mladinski in športni klubi – vsi so priložnost za svetovanje ali vsaj za informiranje ljudi o možnosti svetovanja.

SEKUNDARNA PREVENTIVA

Pri osebah, ki so ali se štejejo za seropozitivne, bi moralo svetovanje poudariti posledice okužbe s HIV in načine, kako se lahko izognemo prenašanju. To naj bo storjeno v vzdušju podpore in razumevanja, z osredotočanjem na potrebo seropozitivne osebe, da spozna svojo odgovornost za zdravje in tiste osebe, s katerimi bi lahko imela spolni stik.

Še posebej pomembno je, da ambulate, bolnišnice, službe, ki opravljajo testiranje in druge ustanove ali organizacije okuženi osebi priporočijo, naj obišče svetovalca. Osebe teh služb in ustanov mora vedeti, kje je svetovanje možno. Prav tako morajo biti sposobni pomagati klientu najti svetovalno službo, ki je fizično in socialno najbolj primerna ter sprejemljiva.

Svetovanje na terenu je za sekundarno preventivo morda prav tako inovativno kot programi primarne preventive. Nekateri ljudje z diagnozo okužbe s HIV se bodo verjetno selili sem in tja, iščejo prijatelje, pomoč in podporo, da se bodo lahko z naporom čustveno spoprijeli s strahom pred aidsom. Morda ne bodo pripravljeni sodelovati pri svetovanju ali kakšni drugi aktivnosti, če se ne odločimo za kreativne korake, da bi jih dosegli in jim tako pomagali spoznati koristnost svetovanja.

Pri sekundarnem preventivnem svetovanju je potrebno izpostaviti vprašanje prenašanja virusa HIV. Adaptiranje tehnik, ki izničijo ali minimizirajo možnost okužbe spolnih partnerjev, je zelo pomembno. Uporaba kondomov, spolne tehnike z majhnim tveganjem, alternativni načini iskanja užitka in vzdržnost so stvari, o katerih se je potrebno pogovoriti. Podobno je potrebno informirati sedanje in pretekle partnerje, da so morda bili okuženi, in poiskati možne poti obveščanja.

Svetovanje mora tudi poudarjati, da okužena oseba ne bi smela darovati krvi ali deliti brizgalk, igel in drugega pribora za prebadanje kože z drugimi. Uporabniki intravenoznih drog pogosto imajo ali izberejo prijatelje, ki se obnašajo na enak način. Pritisk ali vpliv prijateljev, da nadaljujejo z visoko tveganimi dejanji, je zelo verjeten in na to se je potrebno pripraviti. Podobno kot zgoraj moramo tudi tu upoštevati težavno dosegljivost in ukvarjanje z intravenoznimi uporabniki mamil,

ki se morda bojijo, da jih bodo svojci in znanci, ki ne vedo o njihovem uživanju mamil, obsojali ali zavrnil.

Pomembna skrb je tudi perinatalni prenos. Ko gre za nosečo žensko, se bo morda potrebno pogovarjati o morebitni prekinitvi nosečnosti in pri tem upoštevati veliko kulturnih, družinskih in zdravstvenih dejavnikov, ki lahko vplivajo na odločitev. Prav tako je potrebno spregovoriti o prevenciji nadaljnjih nosečnosti.

PSIHOSOCIALNA POMOČ

Ljudje z diagnozo okužbe s HIV in z virusom HIV povezane bolezni, vključno z aidsom, in njihovi najbližji se morajo soočiti z različnimi težavami, zato pogosto potrebujejo čustveno ali/in praktično pomoč. Strah, da je oseba širila okužbo, fizična osamitev, hospitalizacija, diskriminacija v krogu družine ali lokalne skupnosti, izguba stanovanja, prekinitve izobraževanja, finančne težave, fizični učinki bolezni, napredovanje bolezni, prekinitve razmerja, žalovanje, jeza, osamljenost in potrlost – vse to so spremljajoče skrbi, s katerimi se bomo morda srečali.

Omenjene težave lahko nastopijo v intervalih pri okuženi osebi kot tudi pri tistih, ki zanjo skrbijo. Dejstvo, da te težave niso stalne in jih ni možno vedno napovedati, povzroča dodatni fizični in čustveni stres. Suportivno svetovanje je lahko še posebno koristno pri prepoznavanju okoliščin, v katerih se te skrbi pojavljajo, in pri pomoči posamezniku pri načrtovanju, kako se spoprijeti z njimi. Kjer to ni mogoče, pa suportivno svetovanje lahko uporabniku pomaga, da se pozitivno odzove na težave.

Pomembno si je zapomniti, da je suportivno svetovanje proces okrepitve osebe z virusom HIV. "Živeti z okužbo s HIV ali z boleznijo" ne pomeni "živeti ne glede na virus HIV"; s svetovanjem se lahko mobilizirajo posameznikove moči in zmogljivosti, za soočenje in obvladanje takšnih skrbi. Nekateri ljudje so morda sposobni premagati težave brez svetovanja. Tistim, ki tega ne zmorejo, pa svetovanje lahko pomaga poiskati nove življenjske vidike, ki bi jih drugače prezrli ali pozabili.

Suportivno svetovanje naj bi tudi tistim pomagalo, ki jim je HIV omejil polno in produktivno življenje, s tem da jih usposobi za prevzemanje (ali soprevzemanje) odgovornosti za svoje življenje in pri sprejemanju odločitev takšno svetovanje pogosto lahko postavi problem v novo luč, ki omogoča kreativen pristop k njegovemu reševanju in sprejemanju odločitev. Svetovalci bodo pogosto v vlogi uporabnikovega zagovornika, ko bodo posameznika, svoje ali skupnost podpirali pri nabiranju terapevtske moči.

Če ljudem omogočimo, da bodo ostali aktivni pri svojem delu, izobraževanju, v svojih družinah in med prijatelji, to

pomaga zmanjšati odvisnost od zdravstvenih in socialnih služb in prav tako lahko zmanjša morebitne psihične težave.

ŠTUDIJA PRIMERA: SLABŠANJE ZDRAVJA

Jureta, 32-letnega z virusom HIV okuženega moškega, je k svetovalcu napotil njegov splošni zdravnik. Le-ta je bil zaskrbljen zaradi pacientovega trenutnega zdravstvenega stanja in menil, da obstaja možnost, da se pri Juretu razvije aids. Zdravnik je želel imeti vpogled, kako bo Jure sprejemal, če se bo njegovo zdravje začelo slabšati. V preteklosti je bilo z njim vedno težko delati, saj se je vedno norčeval iz vprašanj, kako obvladuje situacijo. Intervju se je začel takole:

Svetovalec: Dr. Janez je zaskrbljen zate, zato me je zaprosil, naj se srečam s tabo; kaj misliš, zakaj je zaskrbljen zate?

V delovno zelo zasedenem centru je čas omejen, zato mora biti svetovanje že od vsega začetka osredotočeno na glavni problem, vendar bo za uporabnika vseeno dovolj časa.

Uporabnik: Zaradi visoke temperature, ki nikakor ne popusti.

Svetovalec: Kaj pa po tvojem pomeni ta visoka temperatura, ki ne popusti?

Uporaba uporabnikovih besed pri oblikovanju naslednjega vprašanja vzbuja empatijo.

Uporabnik: Morda bi to lahko pomenilo začetek aidsa...

Nato svetovalec – socialni delavec predstavi hipotetično vprašanje, s katerim odpre “delikatno temo”. Do sedaj svetovallec ni imel možnosti govoriti o tem, kaj se lahko zgodi, če bi se Juretu stanje nenadoma poslabšalo. Naslednja vprašanja iščejo odgovore na to, kdo bi Juretu lahko pomagal in kaj jim bo morebiti povedal o svojem stanju.

Svetovalec: Če se bo vročina nadaljevala in ne bo pojenjala, kako boš sprejel in kako se boš s tem spoprijel?

Uporabnik: Najverjetneje bi želel to povedati svojim staršem. Če bom v bolnišnici in če bom preveč bolan, da bi delal, bom službo pustil. Do takrat pa bom normalno nadaljeval, saj je še vse videti dobro.

Svetovalec: Če boš v svoji bolezni prišel do stopnje, ko boš menil, da ne zmoreš več vsega sam, kaj bi takrat hotel narediti in kdo bi želel, da ti pomaga?

Odgovori na ta vprašanja bodo svetovalcu dali vpogled v socialno podporo in pomembna razmerja v uporabnikovem življenju. Tu bo morda svetovalec imel možnosti poglobiti se, Jure pa bo pripravljen zaupati pomembne informacije. Nato se svetovalec obrne k občutljivejšim temam.

Svetovalec: Jure, mislim, da se o tem še nisva pogovarjala, vendar bi me zelo zanimalo, ali si že razmišljal o tem, kaj se



lahko zgodi, če boš v prihodnosti prišel do stopnje, ko bo potrebna sprejeti usodne odločitve o tvoji negi in zdravljenju. Uporabnike vedno vprašam, kako bi želeli biti obravnavani, če bi jih bilo recimo potrebno priključiti na aparate, da bi ostali pri življenju.

Uporabnik: To odločitev bo moral sprejeti Marko (njegov partner). Z njim sva se o tem že enkrat pogovarjala. Oba sva bila mnenja, da če bi kdo od naju imel nevrološke težave ali bi bila priključena na aparature, ne bi imelo nobenega smisla vztrajati.

Svetovalec: Ali bi ti karkoli dalo upanje v zelo slabem zdravstvenem stanju?

Uporabnik: Če bi imel ob sebi Marka, ki bi skrbel zame in me negoval ter namesto mene odločal. Verjamem, da dokler ima človek ob sebi odprte in poštene ljudi, jim lahko zaupa. Kadar ljudem zaupam, se počutim bolj varnega in sem do določenih stvari bolj zaupljiv.

Svetovanje in pomoč sta najbolj potrebna tam, kjer se pojavijo reakcije na okužbo s HIV ali bolezen. Nekatere reakcije bodo predvidoma zelo intenzivne. Pomembno si je zapomniti, da so taki odzivi običajno normalna reakcija na novice o življenjski ogroženosti, in za takšne jih moramo tudi jemati.

PSIHIČNE TEŽAVE

Vse psihične težave, ki jih ima večina ljudi, okuženih s HIV, ali obolelih, se pojavijo zaradi negotovosti in prilagajanja.

S seropozitivnostjo se pojavi negotovost glede želja in pričakovanj v življenju na sploh, lahko pa se nanaša samo na družino in službo. Lahko se pojavi celo negotovost še bolj fundamentalnega pomena, kot so razmišljanja o kakovosti in dolžini življenja, učinku zdravljenja in odzivu družbe. Vse te stvari so dolgoročno nepredvidljive. O njih se je potrebno pogovarjati odkrito in iskreno, toda ves čas skrbeti tudi za vzpodbujanje upanja ter upoštevati pozitivno usmeritev.

Kot odziv na negotovost mora seropozitivna oseba opraviti vrsto prilagajanj. Celo navidezna odsotnost odziva je lahko v bistvu prilagajanje z zanikanjem. Ljudje se začno prilagajati novici o svoji okužbi ali bolezni od trenutka, ko jim je to povedano. Njihovo vsakodnevno življenje bo odsevalo napetost med negotovostjo in prilagajanjem. To je napetost, ki povzroča druge psihične težave, od časa do časa bolj ali manj izrazite in intenzivne.

STRAH

Ljudje, okuženi s HIV, ali oboleli imajo mnogo strahov. Zelo pogost je strah pred umiranjem in še posebno strah, da bodo umirali sami in v bolečinah. Strah lahko temelji na izkušnjah tistih, ki so jih imeli radi, prijateljev ali kolegov, ki so bili bolni ali so umrli za aidsom. Lahko jih je strah tudi zaradi tega, ker ne vedo dovolj o tem, kaj vse se lahko zgodi in kako v takih težavah ravnati. Kot večino psihičnih težav, strah in pritiske, ki strah povzročajo, pogosto obvladamo tako, da jih jasno in z občutkom razkrijemo – pridemo z njimi na dan. O njih se moramo pogovarjati v kontekstu obvladovanja težav, vključujoč pomoč prijateljev in svojcev ali s pomočjo svetovalca.

IZGUBA

Ljudje z boleznijo, povezano z virusom HIV, doživljajo občutke izgube življenja in ambicij, fizične privlačnosti in potenciale, spolnega razmerja, družbenega statusa, finančne trdnosti in neodvisnosti. S povečevanjem potrebe po negi doživlja oseba tudi občutke izgube zasebnosti in kontrole nad svojim življenjem. Morda je najpogostejši občutek izgube zaupanja. Zaupanje se lahko v življenju z virusom HIV razume večplastno – strah pred prihodnostjo, tesnoba glede ljubljenih in tistih, ki nudijo pomoč, in njihove zmožnosti premagovanja položaja, tesnoba glede negativnih in/ali stigmatizirajočih dejanj drugih. Za mnogo ljudi bo spoznanje okužbe s HIV prvi dogodek, ki jih bo prisilil, spoznati svojo lastno umrljivost in fizično ranljivost.

ŽALOST

Ljudje z okužbo s HIV imajo zaradi izgub, ki so jih doživeli ali jih pričakujejo, pogosto hude občutke žalosti. Morda trpijo zaradi žalosti, ki se prenaša nanje od bližnjih članov družine, ljubimcev in prijateljev. Ti ljudje jim pogosto pomagajo in skrbijo zanje dan za dnem ter gledajo, kako jih zapušča zdravje.

KRIVDA

Diagnoza okužbe s HIV pogosto povzroči pri prizadetem občutek krivde zaradi pomislekov, da je morda okužil druge, ali zaradi obnašanja, ki ga je verjetno pripeljalo do okužbe. Prav tako pride do občutkov krivde zaradi žalosti, ki jo bo bolezen povzročila pri bližnjih in pri družini, še posebno pri

otrocih. V taki situaciji pogosto prihajajo na površje dogodki iz preteklosti, ki so morda drugim povzročili bolečino ali žalost in so ostali nerešeni, ter bodo morda še poglobili občutke krivde.

DEPRESIJA

Depresija se lahko pojavi iz več razlogov. Pomembni dejavniki so: dejstvo, da še vedno ni pravega zdravila, in zaradi tega občutek nemoči, izguba osebnega nadzora, ki je lahko povezana še s pogostimi zdravniškimi raziskavami, ter zavedanje, da je virus prevzel njegovo/njeno telo. Podobno je pri osebah, ki poznajo ali vedo za ljudi, ki so umrli za boleznijo ali so še vedno bolni zaradi okužbe z virusom HIV, zraven pa doživljajo pojemanje ustvarjalnosti in dolgoročnega načrtovanja, kar še poveča možnost depresije.

ZANIKANJE

Nekateri ljudje se bodo na novico o okuženosti ali obolelosti odzvali tako, da jo bodo zanikali. Za nekatere ljudi je lahko takšno zanikanje konstruktiven način prenašanja šoka ali diagnoze. Vendar če je to zanikanje dolgotrajno, lahko postane kontraproduktivno, saj osebe zavračajo sprejemanje socialne odgovornosti, ki je potrebna pri seropozitivnosti.

ZASKRBLJENOST

Zaskrbljenost lahko hitro postane sestavni del življenja osebe z virusom HIV, ki kaže kronično negotovost, povezano z okužbo. Veliko razlogov za zaskrbljenost je posledica težav, ki sem jih naštel pred tem in se nanašajo na:

- kratkoročne in dolgoročne napovedi
- tveganje okužbe z drugimi boleznimi
- tveganje prenosa okužbe na druge
- sovražnost pri zavračanju v družbi, službi, doma in pri spolnosti
- zapuščенost, izolacijo in fizično bolečino
- strah pred umiranjem v bolečinah in brez dostojanstva
- nezmožnost spremeniti okoliščine in posledice okužbe s HIV
- zagotavljanje čimboljšega zdravja v prihodnosti
- sposobnost obvladovanja pri bližnjih in pri svojcih
- možnost primerne zdravstvene in zobozdravstvene obravnave

- izgubo zasebnosti in pomisleke glede zaupnosti
- družbeno in seksualno nesprejemljivost v prihodnosti
- upadajočo sposobnost učinkovitega funkcioniranja
- izgubo fizične in finančne neodvisnosti.

JEZA

Nekateri ljudje postanejo navzven jezni, ker imajo občutek, da niso imeli sreče in so se okužili. Pogosto imajo občutek, da se z njimi samimi ali z informacijami o njih ravna slabo ali brezčutno. Jeza je včasih usmerjena navznoter v obliki samo-obtoževanja za okužbo s HIV ali v obliki samodestruktivnega (samomorilskega) vedenja.

SUICIDNE DEJAVNOSTI IN MISELNOST

Pri seropozitivnih ljudeh je opazno povečano tveganje samomora. V njem vidijo način, da se izognejo bolečinam in nevšečnostim ali da zmanjšajo sramoto in žalovanje pri tistih, ki jih imajo radi. Samomor je lahko aktiven (na primer namerne samopoškodbe, ki se končajo s smrtjo) ali pasiven (na primer zamolčanje ali neupoštevanje nastopa usodnih komplikacij pri okužbi s HIV ali pri bolezni).

SAMOPODOBA

Samopodoba je pogosto ogrožena na samem začetku življenja z virusom HIV. Če okuženega zavrnejo kolegi, znanci in bližnji, to hitro vodi k izgubi zaupanja in socialne identitete ter tako zmanjšuje občutke osebne vrednosti, veljavnosti. To je lahko okrepljeno še s fizičnimi posledicami bolezni, povezane z okužbo s HIV, ki so na primer iznakaženost obraza, izguba teže, izguba kontrole nad telesom.

HIPOHONDRIJA IN OBSESIVNA STANJA

Preokupacija z zdravjem in celo najmanjše fizične spremembe ali samo občutki sprememb so lahko vzroki za hipohondrijo. To je sicer lahko prehodno ali omejeno na čas takoj po sprejetju diagnoze; dlje traja pri ljudeh, ki imajo težave pri prilagajanju na bolezen.

DUHOVNA ZASKRBLJENOST

Zaskrbljenost zaradi preteče smrti, osamljenosti in izgube kontrole lahko poveča zanimanje za duhovne zadeve in iskanje verske pomoči in podpore. Izražanje greha, krivde, odpuščanja, sprave in sprejemanja se lahko pojavijo v kontekstu verskih in duhovnih razgovorov.

Veliko teh in drugih skrbi bo prišlo na dan ali bodo izrečene ob sprejemanju diagnoze o obolelosti za aidsom. Pojav novih infekcij, rakov in obdobj resnih izčrpanosti ima pomembne emocionalne in psihične posledice. Verjetno bo učinek še hujši, če so osebo z aidsom pred tem zavrnilo svojci in prijatelji ter se je umaknila iz normalnega družabnega življenja.

SOCIALNA VPRAŠANJA

Pritiski okolja in družbe, kot so izguba dohodkov, diskriminacija, socialna stigma (kadar postane diagnoza splošno znana), spremembe v razmerju in spreminjanje sposobnosti spolnega izražanja lahko prispevajo k postdiagnostnim psihosocialnim težavam. Uporabnikovo sprejemanje stopnje in primernosti družbene pomoči je vitalnega pomena in lahko postane izvor pritiska ali frustracij.

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

V nekaterih mestih se svetovalec lahko obrne po pomoč k podpori vrstnikov ali k skupinam za samopomoč, ki so del razvijajoče se mreže nevladnih aids organizacij. Te lahko nudijo pomoč, osebno nego in psihosocialno podporo vrstnikov na način, ki ga druge službe ne morejo ponuditi. Če take skupine ne obstajajo, bo moral svetovalec spodbuditi njihovo formiranje. Kjer to ni mogoče, pa bi moral svetovalec uporabnike vsaj medsebojno seznaniti na osebni ravni, upoštevajoč seveda načelo zaupnosti in izraženo privolitev vsakega posameznika. Tisto, kar lahko najbolj opravi delo v skupini za samopomoč, potem ko je to prej izpostavil, svetovalec na vsakem srečanju, je tole:

1. Naučijo živeti z infekcijo s HIV. Skupine za samopomoč so za to dobra priložnost, saj je verjetno veliko vključenih že šlo skozi ta proces. Oni lahko opišejo zdravstvene in psihične težave, s katerimi so se srečali, in načine intervencij, ki so bili najbolj uspešni.
2. Negovalcem in bližnjim pomagajo pri premagovanju težav vsakodnevnega življenja z bolno osebo ali osebo v stiski,

- še posebej, če imajo pri negi opravka s krvavitvami, bruhanjem, inkontinenco, preoblačenjem bolnika in podobnih ter z nasveti glede spolnega razmerja.
3. Naučijo zmanjšati stresnost in se izogibati konfliktom, premagati prestrašenost, potrlost in morebitne druge reakcije, ki slabšajo zdravje.
 4. Pomagajo pri odločitvi o načinu, kako govoriti o HIV-u in aidsu. O strahu pred odkritjem svoje okuženosti s HIV ali obolevnosti za aidsom bližnjim, svojcem, prijateljem in kolegom se je potrebno pogovarjati in poiskati ustrezne rešitve – kaj povedati, komu, kdaj in kako.
 5. Naučijo premagovati občutke osamljenosti, depresije in nemoči. Skupina za samopomoč ali skupina vrstnikov lahko zagotovi pomoč in vzajemno podporo. Nasvet ljudi, ki so sami doživljali enake občutke, bo bolj zalegel kot nasvet iz druge roke ali nasvet, temelječ na teoriji.
 6. Premagajo težave pri konsolidaciji varnejšega spolnega vedenja. Skupine vrstnikov lahko organizirajo pogovore in trening, kar je lahko mnogo bolj relevantno kot nasvet, ki ga bo okuženi dobil po drugi poti preko formalnih zdravstvenovzgojnih programov. Priseganje vrstnikov na varnejšo spolnost bo prav tako pomagalo, da bodo te tehnike postale družbeno sprejemljive, atraktivne in potemtakem tudi stalne.

Bistvo pomoči in aktivnosti vrstniške skupine je občutek skupinske kohezije, izmenjava svojih izkušenj z drugimi in vzajemna podpora. Včasih take skupine potrebujejo pomoč, da se utečejo in obdržijo regularne aktivnosti. Na svetovalca pa se bodo vsi obrnili, da jim bo pomagal najti ustrezno zdravstveno pomoč in nego. Takšna skupina se lahko ustanovi tudi zaradi zagotavljanja pravnih nasvetov, zagovorništva in v nekaterih primerih finančne pomoči. Zato pa je potrebno potrditi njihovo veljavo.

PRIPOROČILA OKUŽENIM Z VIRUSOM HIV

- Obvestite nekdanje in sedanje spolne partnerje o svoji okužbi in jim priporočite obisk centra za testiranje ali zdravstvenega svetovalca za svetovanje in evalvacijo (če je možno, s serološkim testiranjem). Če ne zmorete ali ne želite osebno seznaniti svojih nekdanjih in sedanjih partnerjev, prosite zdravstvene ali socialne delavce, da vam pri obveščanju pomagajo oziroma to storijo namesto vas.
- Obvestite potencialne spolne partnerje o svoji okužbi in se izognite spolnemu odnosu ali pa rigorozno zmanjšajte

spolne stike na aktivnosti (npr. objemanje, božanje), ki ne omogočajo mešanja semen, vaginalnih izločkov in krvi, ali pa se pogovorite o previdnostnih ukrepih, s katerimi bosta s partnerjem/ko zmanjšala tveganje spolnega prenosa virusa HIV (npr. z uporabo kondoma).

- Če se oba odločita za penetrativni spolni odnos, uporabita kondom pravilno, saj bo stalna pravilna uporaba kondoma zmanjšala tveganje prenosa virusa HIV.
- Dosledno se izogibajta spolnim odnosom, ko imate vi ali vaš partner vnetje ali rane v genitalnih, analnih ali oralnih predelih in med menstruacijo.
- Izogibajte se nosečnosti. Okužene ženske, ki so noseče, bi se morale zavedati tveganja za svoje zdravje in za zdravje nerojenega otroka in bi se morale posvetovati s svetovalcem. Okuženi moški bi se morali pogovoriti o tveganju nosečnosti s svojimi partnerkami.
- Ne darujte krvi, krvne plazme, sperme, mleka, telesnih organov ali drugih tkiv.

LITERATURA:

- ADLER, M. W. (1987): "Care for Patients with HIV Infection and AIDS", **British Medical Journal**, 295: 27-30.
- BATESON, M. in GOLDSBY, R. (1988): **Thinking AIDS**, Addison-Wesley Publishing Company, New York.
- BOR, R. in MILLER, (1992): **Theory and Practise of HIV Counselling**, Cassell, London.
- BURRIS, S., in DALTON, (1993): **AIDS Law Today**, New Haven & London, Yale University Press.
- GEE, G. in MORAN, T. A. (1988): **AIDS: Concepts in Nursing Practice**, Baltimore, Williams and Wilkins.
- KING, M. (1993): **AIDS, HIV and Mental Health**, Cambridge University Press, Cambridge.
- MOSS, A. (1992): **HIV and AIDS: Management by the Primary Care Team**, Oxford, Oxford University Press.
- RYAN, C. (1991): **Developing a Nursing Model for use with People with AIDS who have Neurological Involvement**, publikacija z druge evropske konference za medicinske sestre, ki delajo z bolniki z aidsom, Amsterdam.
- SHERNOFF, M. (1991): **Counseling Chemically Dependent People with HIV Illness**, Harrington Park Press, New York.
- WHO AIDS Series 8, **Guidelines for counselling about HIV infection and disease**, Ženeva, WHO, 1990.