

AIDS

ΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

Μετέχοντες Σπουδαστές:

Κοσμά Ιωάννα

Κουσιορής Χρυσοβαλάντης

Υπεύθυνος καθηγητής:

Δετοράκης Ιωάννης

Πτυχιακή Εργασία για τη λήψη του πτυχίου στο τμήμα κοινωνικής εργασίας της
Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου Τεχνολογικού
Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Πάτρας (Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ)

ΠΑΤΡΑ 2002

Η τριμελής Επιτροπή
Για την έγκριση της Πτυχιακής

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ
- ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

- ΕΙΣΑΓΩΓΗ Σελ. 9
- ΟΡΙΣΜΟΣ ΟΡΩΝ Σελ. 10
- ΟΡΙΣΜΟΣ Σελ. 11
- ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ Σελ. 12
- ΤΡΟΠΟΙ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ Σελ. 16
- ΜΕΣΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ – ΠΡΟΦΥΛΑΞΗΣ Σελ. 19
- ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ Σελ. 22
- ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ AIDS Σελ. 26
- A. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΠΑΓΚΟΣΜΙΩΣ Σελ. 28
- B. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ Σελ. 33
- Η ΚΡΑΤΙΚΗ ΜΕΡΙΜΝΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΓΙΑ ΤΟ AIDS Σελ. 38
- A. ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ AIDS Σελ. 41

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

- Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ AIDS Σελ. 47
- AIDS ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ Σελ. 50

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

- Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS Σελ. 52
- A. ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS ΣΤΟΝ ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΟ ΘΑΝΑΤΟ. Σελ. 57
- B. Ο ΠΡΟΠΑΡΑΣΚΕΥΑΣΤΙΚΟΣ ΘΡΗΝΟΣ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS Σελ. 61

- Γ. ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ Σελ. 62
- Δ. ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ Σελ. 62
- Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΜΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΟΥ AIDS Σελ. 65

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

- Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΩΝ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS. Σελ. 69
- Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS. Σελ. 73

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

- ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΘΡΗΝΟΥ / ΠΕΝΘΟΥΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ Σελ. 80
- Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΣΤΟ ΧΕΙΡΙΣΜΟ ΤΟΥ ΘΡΗΝΟΥ / ΠΕΝΘΟΥΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ Σελ. 84

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

- Η ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΝ HIV / AIDS Σελ. 87
 - A. ΓΕΝΙΚΑ
 - B. ΣΕ ΠΟΙΟΥΣ ΑΠΕΥΘΥΝΕΤΑΙ Η ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΝ HIV/ AIDS Σελ. 88
 - Γ. Η ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΟΝ HIV/ AIDS Σελ. 89
 - Δ. ΟΙ ΒΑΣΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ Σελ. 91
 - Ε. ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ Σελ. 94
 - ΣΤ. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΙΝ ΑΠΟ ΑΤΟΜΙΚΟ Ή ΟΡΟΛΟΓΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΓΙΑ HIV Σελ. 95

Z. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΜΕΤΑ ΑΤΟΜΙΚΟ Ή ΟΜΑΔΙΚΟ ΟΡΟΛΟΓΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΓΙΑ ΗΙV	Σελ. 96
Η. ΟΜΑΔΕΣ ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑΣ	Σελ. 98
- Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΦΟΡΕΩΝ/ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS	Σελ.100
- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	Σελ. 105
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	Σελ. 108
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	Σελ.110

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον κ. Ιωάννη Δετοράκη, Υγειονολόγο του εργαστηρίου Υγιεινής του Πανεπιστημίου Πατρών, και Καθηγητή στο τμήμα μας για την πολύτιμη βοήθειά του στην δημιουργία της πτυχιακής μας εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η εργασία αυτή αναφέρεται στο AIDS και το προσεγγίζει στην καταληκτική φάση, κάνοντας παράλληλα προσπάθεια να περιγράψει τον ρόλο της κοινωνικής εργασίας, του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού με φορείς / ασθενείς του AIDS και τις οικογένειές τους.

Στο πρώτο κεφάλαιο και μετά τον ορισμό, γίνεται μια αναλυτική ιστορική αναδρομή της ασθένειας όπου παρατίθενται όλες οι απόψεις για την πιθανή προέλευση της νόσου, καθώς επίσης αναπτύσσονται και όλες οι σχετικές θεωρίες και αναφορές που παρουσιάζουν εγκυρότητα. Στη συνέχεια ακολουθούν οι τρόποι φύλαξης από αυτή, καθώς και η παρουσίαση της κλινικής εικόνας των φορέων / ασθενών του AIDS ενόσω διέρχονται τα διάφορα στάδια της θανατηφόρου νόσου.

Τα επόμενα δύο υποκεφάλαια αναφέρονται στα επιδημιολογικά στοιχεία που αφορούν την κατάσταση σε παγκόσμια κλίμακα αλλά και στη χώρα μας που παρουσιάζονται τόσο με πίνακες όσο και με σχετικές αναφορές και αναλύσεις.

Το επόμενο θέμα που αναπτύσσεται διεξοδικά είναι η κρατική μέριμνα στη χώρα μας αναφορικά με το AIDS, οι υπάρχουσες υπηρεσίες οι αρμοδιότητες, οι λειτουργίες και ο ρόλος τους, καθώς και η εφαρμογή σχετικών προγραμμάτων αντιμετώπισης και ελέγχου τόσο της νόσου όσο και των θυμάτων της. Στο τέλος του υποκεφαλαίου αυτού γίνεται παρουσίαση των κέντρων Αναφοράς και ελέγχου του AIDS στην Ελληνική Επικράτεια καθώς και των εθελοντικών οργανώσεων και συλλόγων που δραστηριοποιούνται ενάντια στο AIDS.

Στο Δεύτερο κεφάλαιο αναπτύσσονται οι κοινωνικές προεκτάσεις της νόσου με σημαντική αναφορά στο ρατσισμό και την προκατάληψη με την οποία είναι συνδεδεμένη και στη συνέχεια γίνεται αναφορά στη σεξουαλική διάσταση του AIDS από τη στιγμή της εμφάνισής της έως τις μέρες μας.

Το τρίτο κεφάλαιο εισέρχεται στο κύριο κομμάτι της εργασίας αυτής, καθώς αναφέρεται στις ψυχολογικές αντιδράσεις και τις συμπεριφορές των ασθενών του AIDS, και στην εκδήλωση του θρήνου τους για την αναπόφευκτη απώλεια της

ζωής τους. Στο τέλος του κεφαλαίου αυτού γίνεται μια προσέγγιση της δουλειάς του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού με ασθενείς του AIDS όπου περιγράφονται συγκεκριμένες τεχνικές προσέγγισης της δουλειάς του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού με ασθενείς του AIDS όπου περιγράφονται συγκεκριμένες τεχνικές προσέγγισης, ενέργειες και γενικότερα η πορεία δουλειάς που ακολουθεί βρισκόμενος αντιμέτωπος με τον ασθενή.

Το επόμενο κεφάλαιο (IV) συνδέεται άμεσα με το τελευταίο καθώς σ' αυτό γίνεται μια αντίστοιχη παρουσίαση της ψυχολογικής κατάστασης της οικογένειας των ασθενών του AIDS και ευρεία ανάλυση του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού στην επαφή και την εργασία του μ' αυτή. Η παρέμβαση αυτή λοιπόν (μια παρέμβαση σε κρίση) παρουσιάζει τεράστιες δυσκολίες και πρέπει να ακολουθεί συγκεκριμένη πορεία δράσης για την επίτευξη των επιθυμητών στόχων.

Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι εκδηλώσεις θρήνου – πένθους της οικογένειας του ασθενή του AIDS καθώς και ο ρόλος που ο κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνει στην προσπάθεια να στηρίξει, να ενισχύσει και να “δώσει την προοπτική” της συνέχειας της ζωής στα μέλη της οικογένειας του ασθενή.

Στο έκτο κεφάλαιο που κλείνει την εργασία αυτή γύρω από το AIDS γίνεται αναφορά στην αξία της Συμβουλευτικής διαδικασίας στην αντιμετώπιση του HIV / AIDS καθώς και μια παρουσίαση της αναγκαιότητας της διεπιστημονικής συνεργασίας ώστε να γίνεται ολοκληρωμένος και σε βάθος χειρισμός των φορέων / ασθενών και των πολλαπλών και ποικίλων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν στην σημερινή Κοινωνική Πραγματικότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ανθρωπότητα, στο πέρασμα των αιώνων, έχει συχνά βρεθεί αντιμέτωπη με πλήθος δυσχερειών, απειλών και κινδύνων, γενικευμένων κρίσεων (οικονομικών και κοινωνικών) καθώς επίσης και με μεγάλες καταστροφικές επιδημίες που λόγω της αδυναμίας της επιστήμης να τις αντιμετωπίσει “θέρισαν” στην κυριολεξία γενιές ανθρώπων και μαράζωσαν κοινωνίες αδύναμες, να ορθώσουν ανάστημα απέναντί τους.

Με την εξέλιξη των επιστημών και την ταχεία ανάπτυξη νέων ιατρικών μεθόδων πρόληψης και θεραπείας οι επιδημίες του παρελθόντος αντιμετωπίστηκαν και έπαψαν να αποτελούν το “φόβητρο” των ανθρώπων και των κοινωνιών. Πριν καλά – καλά όμως η ανθρωπότητα συνέλθει από το καταστροφικό “πέρασμα” αυτών των επιδημιών μια νέα, ισχυρή και “ύπουλη” αρρώστια εμφανίστηκε και άρχισε να σκορπά και πάλι τον τρόμο και τον πανικό με την ταχύτατη εξάπλωσή της σε όλα τα μήκη και τα πλάτη της γης. Το σύνδρομο της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS) άρχισε να παίρνει εκρηκτικές διαστάσεις και οι επιστήμονες από την εμφάνιση της ασθένειας έως σήμερα είναι ανήμποροι να βρουν την κατάλληλη αντιμετώπιση, παρά τις συνεχείς, επίπονες και σε βάθος έρευνες, μελέτες, δοκιμές και αναζητήσεις τους. Η ανθρωπότητα λοιπόν σήμερα είναι έρμαιο στην σύγχρονη πανδημία του AIDS με εκατομμύρια φορείς και ασθενείς παγκοσμίως και ανάλογα θύματα.

Η επιλογή του θέματος του AIDS για την εγγραφή της πτυχιακής μας εργασίας βασίστηκε σε δύο κίνητρα. Αυτά είναι αφενός η μικρή συμμετοχή και δραστηριοποίηση επαγγελματιών κοινωνικών λειτουργών με τη συγκεκριμένη ασθένεια, δηλαδή η μικρή παρουσία του επαγγέλματός μας σε υπηρεσίες, προγράμματα, φορείς και οργανώσεις που κινούνται στο χώρο του AIDS και αφετέρου η διάθεση για προσωπική απόκτηση γνώσεων γύρω από το θέμα γεγονός που θα μας βοηθήσει ιδιαίτερα σε μια πιθανή μελλοντική επαγγελματική ενασχόλησή μας με αυτό.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome που σημαίνει:

ACQUIRED: Επίκτητη όχι κληρονομική αλλά οφειλόμενη σε ιό που εισέβαλλε στον οργανισμό κατά τη διάρκεια της ζωής της.

IMMUNE: Ανοσολογική

DEFICIENCY: Ανεπάρκεια, σημαντική εξασθένηση του ανοσολογικού συστήματος του μηχανισμού δηλ. που μας προστατεύει από τις λοιμώξεις.

SYNDROME: Σύνδρομο δηλ. σύνολο συμπτωμάτων που χαρακτηρίζουν μια αρρώστια.

ΣΕΑΑ: Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας → (στη γλώσσα μας το AIDS)

HIV: Human Immunodeficiency Virus / ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας

ΟΡΟΘΕΤΙΚΟΣ ΦΟΡΕΑΣ: Το άτομο που φέρει τον ιό HIV, χωρίς να εκδηλώνει συμπτώματα της ασθένειας του AIDS.

ΚΡΟΥΣΜΑ: ο ασθενής με AIDS.

ΟΡΙΣΜΟΣ

Το AIDS – ΣΕΑΑ (Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας), ορίζεται ως λοιμώδες νόσημα, το οποίο οφείλεται στον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας HIV, (Human Immunodeficiency Virus).

(Δετοράκης Ι., σελ. 10, 1992)

Ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV), ο οποίος προκαλεί την ασθένεια του AIDS, ανήκει στην οικογένεια ιών που ονομάζονται «ρετροϊοί». Αυτοί οι ιοί, για να πολλαπλασιαστούν χρειάζονται κάποιο ζωντανό κύτταρο του οργανισμού (Δετοράκης Ι., σελ. 10, 1992).

Στην περίπτωση του AIDS, τα κύτταρα που λειτουργούν ως μέσο για τον πολλαπλασιασμό του ιού HIV, ονομάζονται T4 βοηθητικά λεμφοκύτταρα, τα οποία είναι δραστικά για το ανοσοποιητικό σύστημα καθώς μια από τις λειτουργίες τους είναι να κατευθύνουν το ανοσοποιητικό σύστημα προς τις μολύνσεις που προσβάλλουν τον οργανισμό (Δετοράκης Ι., σελ. 12, 1992).

Όταν ο ιός HIV εισέλθει στο κυκλοφορικό σύστημα του οργανισμού και εντοπίσει τα T4 λεμφοκύτταρα, εισβάλλει σε αυτά με την βοήθεια ενός ενζύμου, καταλαμβάνει το γενετικό μηχανισμό του κυττάρου και το υποχρεώνει να αναπαραγάγει αντίγραφα του εαυτού του, καταστρέφοντάς το τελικά. Ο νεοκατασκευαστής ιός εξέρχεται από το λεμφοκύτταρο, που έχει ήδη καταστρέψει και από το οποίο έχει αναπαραχθεί, αναζητώντας νέα λεμφοκύτταρα, συνεχίζοντας έτσι το καταστροφικό του έργο. Με το παραπάνω μηχανισμό επίδρασης του ιού HIV ο οποίος αναπαράγει ασθενή λεμφοκύτταρα, ο ανθρώπινος οργανισμός χάνει μεγάλο αριθμό λεμφοκυττάρων και σταδιακά μειώνεται η ικανότητα του συστήματος στο να ασκήσει τη φυσιολογική του λειτουργία και να αντιμετωπίσει τις λοιμώξεις που το απειλούν (Δετοράκης Ι., σελ. 12, 1992).

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Παρά τις τεράστιες προόδους στη μελέτη του AIDS, εξακολουθεί να αιωρείται το ερώτημα “πώς” και “γιατί τώρα”, έτσι “ξαφνικά” μας εμφανίστηκε το AIDS. (Αβραμίδης Α. , σελ. 16, 1992). Το AIDS φαίνεται ότι είναι μια εντελώς νέα και μοναδική αρρώστια. Στην πραγματικότητα, δεν υπάρχει καμία καταγραφή περιπτώσεων με AIDS σε κανένα μέρος του Δυτικού κόσμου πριν το 1979 (Weber). (K. Ferriman A., κ.κ.).

Στις δεκαετίες του 1960 και 1970 είχαν αναφερθεί μεμονωμένες περιπτώσεις ανεξήγητης ανοσοκαταστολής στις βιομηχανικές χώρες. Οι πρώτες περιπτώσεις του AIDS σαν καινούργια νόσος διαγνώστηκαν στη Νέα Υόρκη και στις Δυτικές Ακτές των Ηνωμένων Πολιτειών σχεδόν ταυτόχρονα, το έτος 1981 (www.Flash.gr). Φαίνεται όμως ότι το AIDS είχε κτυπήσει και πριν το 1981 στις δεκαετίες του '70 ή και του '60 ακόμα. Στον άνθρωπο βρέθηκαν αντισώματα του AIDS σε δείγματα αίματος το 1959. Πιο συγκεκριμένα σύμφωνα με το ιατρικό περιοδικό “Vancet” το σύνδρομο υπάρχει από το 1954 τουλάχιστον. Αυτό αποκαλύφθηκε από την επανεξέταση οργάνων ενός 25χρονου ναύτη, ο οποίος πέθανε το 1959 από μια “μυστηριώδη ασθένεια”. Τα όργανα του ναύτη είχαν φυλαχτεί γιατί η ασθένεια που τον οδήγησε στο θάνατο ήταν άγνωστα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των εξετάσεων ο ναύτης εκείνος έπασχε από AIDS και θα έπρεπε να είχε μολυνθεί τουλάχιστον 5 χρόνια νωρίτερα, δηλ. το 1954. Μετά το 1978, οι σποραδικές περιπτώσεις πλήθυναν, μέχρι που τον Ιούνιο του 1981, μια σύντομη αναφορά από Αμερικανούς γιατρούς, περιέγραψε 5 περιπτώσεις πνευμονίας από το μικρόβιο *Pneumocystis Carinii* σε ομοφυλόφιλους του Los Angeles που προηγουμένως ήταν υγιείς. Η *Pneumocystis Carinii* είναι ένα μικρόβιο που ενώ σε άτομα με φυσιολογική άμυνα δεν μπορεί να προκαλέσει ασθένεια, σε άτομα με μειωμένη άμυνα και ανοσία προκαλεί σοβαρές πνευμονίες, συχνά θανατηφόρες. Σχεδόν ταυτόχρονα δημοσιεύτηκαν ανάλογα περιστατικά με κοινά χαρακτηριστικά τους την πτώση της ανοσίας του οργανισμού. Ήταν φανερό ότι ένα μυστηριώδες

“σύνδρομο”, με κλινικές εκδηλώσεις που μέχρι τότε σπάνιζαν, άρχισε να διαδίδεται επικίνδυνα μεταξύ των ομοφυλοφίλων. (www. Flash. gr).

Μετά τις πρώτες περιγραφές του Συνδρόμου της επίκτητης Ανοσολογικής ανεπάρκειας ακολούθησαν έντονες ερευνητικές προσπάθειες που στράφηκαν και στην έρευνα της συμμετοχής κάποιου ρετροϊού σαν αιτιολογικού παράγοντα συνδρόμου και που απέδωσαν στις αρχές του 1983. Από υλικό βιοψίας λεμφαδένα νεαρού ομοφυλόφιλου με λεμφαδενοπάθεια κατέστη δυνατό να απομονωθεί ιός που ονομάστηκε LAV (Lymphadenopathy Associated Virus). Ο ιός αυτός ονομάστηκε από την ερευνητική ομάδα που τον περιέγραψε HTLV (Human Immunodeficiency virus Type). Σήμερα έχει καθιερωθεί για την ονομασία του ιού ο όρος HIV (Εθνική Επιτροπή AIDS, 1989).

Προς το παρόν δεν ξέρουμε με βεβαιότητα από πιο μέρος του κόσμου ξεκίνησε το AIDS. Αλλά όταν μια καινούργια λοιμώδης νόσος αναγνωρίζεται, υπάρχει περιορισμένος αριθμός πιθανών τρόπων προέλευσής της. Ίσως να ήταν πάντα παρούσα αλλά δεν είχε αναγνωρισθεί, ίσως να είναι μια μετάλλαξη/μεταλλαγή από μια προϋπάρχουσα νόσο, όπως συμβαίνει και σε επανειλημμένες επιδημίες γρίπης, ίσως υπάρχει σε κάποιο πληθυσμό ζώων και έχει με κάποιο τρόπο μεταδοθεί στους ανθρώπους όπως είχε συμβεί και με τον κίτρινο πυρετό, ή ίσως ενδημούσε σε μεμονωμένους ανθρώπινους πληθυσμούς, με τους οποίους υπάρχει μικρή επαφή με τον υπόλοιπο κόσμο (ο πυρετός Lassa π.χ. υπάρχει σε ένα παρόμοιο πληθυσμό της Αφρικής) .

Καθώς λοιπόν το AIDS ήταν μια νέα αρρώστια οι επιστήμονες στράφηκαν αλλού και θεώρησαν τις περιπτώσεις που βρέθηκαν στην Αφρική σαν πιθανή πηγή προέλευσης της νόσου. Τα συμπεράσματα δεν είναι ακόμη γνωστά. Ωστόσο είναι δυνατό να υποθέσει κανείς ότι ο ιός του AIDS υπήρχε για αρκετό καιρό σε μια περιορισμένη περιοχή της Κεντρικής Αφρικής, όπου μπορούσε να περιφέρεται χωρίς να μπορεί να τον αναγνωρίσει κανείς. Επίσης είναι δυνατόν να κατοικεί σε μολυσμένα ζώα της περιοχής και να προσβάλλει τους ανθρώπους μόνο πολύ σπάνια (Dr Jonathan Weber & Annabel Ferriman).

Οι έρευνες του Ανθρωπολόγου Ανισέτ Κασαμούρα (ο οποίος γεννήθηκε και μεγάλωσε στην περιοχή των μεγάλων λιμνών της Κεντρικής Αφρικής και μελέτησε τα σεξουαλικά ήθη των λαών της περιοχής) έδωσαν λαβή για την απάντηση στο πρόβλημα της προέλευσης του AIDS. Από αυτές τις μελέτες που ολοκληρώθηκαν το 1973, προέκυψε ότι άνδρες και γυναίκες της φυλής των Ιντζγούι, που ζουν σε ένα νησί της λίμνης Κίνυ, συνήθιζαν, για να αυξήσουν τη σεξουαλική τους δραστηριότητα, να εμβολιάζουν στους μηρούς, την ηβική χώρα και τη ράχη τους αίμα του πράσινου πιθήκου από τον οποίο σήμερα γίνεται γενικότερα παραδεκτό ότι μεταδόθηκε ο ιός στον άνθρωπο. Οι άνδρες της φυλής αυτής χρησιμοποιούσαν αίμα αρσενικού πιθήκου και οι γυναίκες θηλυκού. Έτσι προέκυψε το συμπέρασμα ότι ο άνθρωπος μολύνθηκε με τα ίδια του τα χέρια.

Ενδέχεται επίσης ο ιός να μπήκε στον άνθρωπο από τον πράσινο πίθηκο και με την κτηνοβασία. Επιπλέον, στο Ζαΐρ, κάποιες φυλές, τρώνε και ωμούς τους πράσινους αυτούς πιθήκους. Οι πίθηκοι αυτοί δεν νοσούν, διότι μπορεί να έχουν αναπτύξει μηχανισμό για τον έλεγχο του ιού, και παραμένουν απόλυτα υγιείς. Ο ιός του AIDS, σύμφωνα με την επικρατούσα άποψη, μεταφέρθηκε από την Κεντρική Αφρική σε άλλες χώρες, κυρίως με τους Αϊτινούς του Ειρηνευτικού Στρατιωτικού Σώματος ή εκείνους που είχαν μεταναστεύσει στο Ζαΐρ και τις γύρω περιοχές κατά τη δεκαετία του '60 ως πολιτικοί φυγάδες (επί Ντυβαλιέ), οι οποίοι αργότερα επέστρεψαν στη χώρα τους, ενώ άλλοι πέρασαν στην Αμερική. Επίσης με τη μεγάλη μετανάστευση ατόμων από αφρικανικές χώρες μετά την ανεξαρτητοποίησή τους.

Μεταξύ αυτών οι ομοφυλόφιλοι απετέλεσαν την πρώτη ομάδα ατόμων υψηλού κινδύνου, με δύο κυρίως εστίες. Μια στην Αϊτή και μία άλλη στη Νέα Υόρκη.

Από την Αϊτή – κέντρο συρροής ομοφυλοφίλων και αμοφοτεροφυλοφίλων, με τέτοιου είδους άτομα, με τους πολλούς και ανεξέλεγκτους σεξουαλικούς συντρόφους και τις ομαδικές σεξουαλικές επικοινωνίες – ο ιός μεταφέρθηκε και

στους τόπους της καταγωγής τους όταν επέστρεφαν σ' αυτούς (Αβραμίδης Α. , σελ. 21, 1997).

Με τις μεγάλες μετακινήσεις των πληθυσμών της δεκαετίας του '70 και την εκτεταμένη μετανάστευση στις πόλεις, η λοίμωξη μεταφέρθηκε στις πόλεις από απομακρυσμένες αγροτικές περιοχές και σ' αυτό το νέο περιβάλλον ο ιός – έχοντας την ιδιότητα να μεταβιβάζεται με τη σεξουαλική πράξη – θα μπορούσε να επεκταθεί πολύ γρήγορα (Weber J. & Ferriman A.). Με την παγκόσμια διασπορά του σήμερα, το AIDS έγινε ο «διεθνής τρομοκράτης» και αναφέρονται πολλές εκδηλώσεις που αποδεικνύουν τον «πανικό» που έχει καταλάβει τον κόσμο, τόσο που πολλοί ομιλούν και για “υστερία του AIDS”. Σε ορισμένες χώρες δε, επισήμως πλέον αναγνωρίζεται ως “ο υπ’ αριθμόν ένα κίνδυνος για τη δημόσια υγεία” (Αβραμίδης Α, σελ. 23, 1997).

ΤΡΟΠΟΙ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ

Ο ιός της επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας (HIV) έχει ανιχνευθεί στο σπέρμα, στις κολπικές εκκρίσεις, στο σάλιο, στον ιδρώτα, στο γάλα, στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό, καθώς και σε άλλα βιολογικά υγρά. Η μεταδοτικότητά του όμως, είναι μικρή, αφού η συγκέντρωση του ιού ακόμη και στο αίμα είναι εξαιρετικά χαμηλή. Η ευαισθησία του ιού στο περιβάλλον συντελεί στην καταστροφή του σε ελάχιστο χρονικό διάστημα εκτός του οργανισμού. Για τη μετάδοση απαιτείται άμεση είσοδος στον οργανισμό σημαντικής ποσότητας μολυσματικού υγρού (Παπαευαγγέλου Γ. , σελ. 22, 1995).

Από τα παραπάνω, συμπεραίνουμε ότι οι τρόποι μετάδοσης του ιού που προκαλεί την ασθένεια του AIDS, είναι περιορισμένοι. Με βάση λεπτομερείς επιδημιολογικές μελέτες σε όλο τον κόσμο, έχουν τεκμηριωθεί τρεις τρόποι μετάδοσης, οι οποίοι είναι οι εξής:

α) ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΜΕΤΑΔΟΣΗ

Σε παγκόσμια βάση η συνουσία αποτελεί το κυριότερο τρόπο μετάδοσης του ιού της Ανθρώπινης Ανοσοανεπάρκειας (HIV) που προκαλεί το AIDS (Π.Ο.Υ. , σελ. 5, 1991).

Η μετάδοση του ιού γίνεται με τα βιολογικά υγρά του ανθρώπινου οργανισμού, όπως το σπέρμα και οι κολπικές εκκρίσεις. Σε ετεροφυλική επαφή η πιθανότητα μόλυνσης με κατεύθυνση άνδρα – γυναίκα είναι μεγαλύτερη από την πιθανότητα μόλυνσης με κατεύθυνση γυναίκα – άνδρα. Η παραπάνω διαφοροποίηση στις πιθανότητες μετάδοσης του ιού είναι η ίδια, που εμφανίζεται και σε όλα τα νοσήματα, που μεταδίδονται με τη σεξουαλική πράξη. Ο Κονδάκης (1992), αναφέρει ότι «η πιθανότητα μόλυνσης/ σεξουαλικής πράξης δεν πρέπει να είναι υψηλή γιατί παρατηρείται ότι το 50% των γυναικών που συζούν με

οροθετικό άνδρα και έχουν μαζί του «κανονικές» σεξουαλικές σχέσεις δεν μολύνονται από τον ιό HIV. Για ποιο λόγο το άλλο 50% μολύνεται είναι άγνωστο (ατομική ευαισθησία, είδος σεξουαλικών πράξεων)» (Κονδάκης Ξ. , σελ. 297, 1992).

Η μετάδοση του ιού με ομοφυλοφιλική επαφή είναι ευχερέστερη όσο ο αριθμός των σεξουαλικών επαφών και των ερωτικών συντρόφων είναι μεγαλύτερος. Η παρουσία τοπικών λοιμώξεων, οι παθητικές σεξουαλικές επαφές που δημιουργούν εύκολα τραυματισμούς, βοηθούν τον ενοφθαλμισμό της νόσου (Παπαευαγγέλου Γ. , σελ. 23, 1995).

Ο Κονδάκης (1992) αναφέρει ότι «η πιθανότητα μόλυνσης μέσω της σεξουαλικής πράξης είναι μεγαλύτερη στους παθητικούς ομοφυλόφιλους από τους ενεργητικούς ομοφυλόφιλους» σημειώνοντας βέβαια ότι η διάκριση αυτή είναι πρακτικά αδύνατη.

β) ΑΙΜΑΤΟΓΕΝΗΣ Ή ΠΑΡΕΝΤΕΡΙΚΗ ΜΕΤΑΔΟΣΗ

Η αιματογενής μετάδοση γίνεται με τη μετάγγιση μολυσμένου αίματος ή παραγώγων αίματος ή με τη χρήση μολυσμένων από αίμα βελόνων, σύριγγων ή άλλων εργαλείων που χρησιμοποιούνται για το τρύπημα του δέρματος.

Η μετάδοση με μολυσμένες με HIV βελόνες και σύριγγες είναι ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα ανάμεσα στους χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών και όπου αλλού βελόνες και σύριγγες δεν αποστειρώνονται πριν ξαναχρησιμοποιηθούν (Π.Ο.Υ. , σελ. 6, 1991). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι ο κίνδυνος μετάδοσης του ιού HIV, μέσω μεταγγίσεων έχει σχεδόν εκλείψει, μετά τη θέσπιση μέτρων που επέβαλλαν την καθιέρωση επιστημονικών μεθόδων ελέγχου του αίματος και κριτηρίων επιλογής αιμοδοτών, τα οποία έχουν υιοθετηθεί από όλες τις χώρες.

γ) ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΚΑΙ ΚΑΘΕΤΗ ΜΕΤΑΔΟΣΗ

Η μετάδοση της HIV – λοίμωξης από την μητέρα στο έμβρυο ή στο βρέφος, μπορεί να γίνει προς, κατά τη διάρκεια ή για μικρό χρονικό διάστημα μετά τον τοκετό. Ο κίνδυνος μετάδοσης του HIV από μολυσμένη μητέρα στο παιδί της είναι περίπου 50%. Έχουν αναφερθεί νεογνά που μολύνθηκαν κατά την καισαρική τομή. Μετάδοση μετά τη γέννηση (πιθανώς με το θηλασμό) έχει αναφερθεί σε μικρό αριθμό βρεφών, από μητέρες που μολύνθηκαν με HIV μετά τον τοκετό (Π.Ο.Υ. , σελ. 11 ,1991).

Σήμερα είναι απόλυτα τεκμηριωμένο ότι ο ιός HIV δεν μεταδίδεται:

- w Με κοινωνικό φιλί
- w Με κουνούπια
- w Με τα σκεύη φαγητού
- w Με την τουαλέτα
- w Με τα κατοικίδια ζώα
- w Με κοινόχρηστους χώρους
- w Στη θάλασσα
- w Στις κολυμβητικές δεξαμενές
- w Στον εργασιακό χώρο
- w Στο σχολείο
- w Με χειραψία

Επίσης δεν μεταδίδεται με τα εμβόλια, την κοινή γ – αιμοσφαιρίνη, με δάκρυα, με ιδρώτα ή σάλιο, αν και μπορεί να βρίσκεται σε αυτά τα βιολογικά υγρά. Τέλος δεν μεταδίδεται μέσω της αναπνευστικής ή γαστρεντερικής οδού (Παπαευαγγέλου Γ., σελ. 23, 1995).

ΜΕΣΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ – ΠΡΟΦΥΛΑΞΗΣ

α) Πρόληψη σεξουαλικής μετάδοσης του ιού HIV

Για τη μείωση του κινδύνου σεξουαλικής μετάδοσης του HIV, Ο Π.Ο.Υ. (1991) υποδεικνύει την αναγκαία λήψη ορισμένων μέτρων, τα οποία συνίσταται στα εξής:

- Μείωση αριθμού των ερωτικών συντρόφων (όσο περισσότεροι σύντροφοι τόσο μεγαλύτερος ο πιθανός κίνδυνος).
- Αποφυγή σεξουαλικών επαφών με άτομα που έχουν πολλούς ερωτικούς συντρόφους
- Χρήση προφυλακτικού από την αρχή ως το τέλος κάθε διεισδυτικής επαφής.

Τέλος, ως μέτρο πρόληψης της σεξουαλικής μετάδοσης του ιού HIV, συνίσταται η σεξουαλική δραστηριότητα στα πλαίσια μιας μονογαμικής σχέσης, η οποία όμως πιστοποιεί την μείωση του κινδύνου μόλυνσης, μόνο αν είναι αμοιβαία πιστή (Π.Ο.Υ. , σελ. 6, 1991)

β) Πρόληψη αιματογενούς μετάδοσης του ιού HIV

Τα μέτρα για τον άμεσο περιορισμό της αιματογενούς μετάδοσης του HIV, λήφθηκαν αμέσως μετά την γνωστοποίηση της ασθένειας του AIDS και των οδών της μετάδοσης του.

Για την πρόληψη της μετάδοσης στο νοσηλευτικό προσωπικό, μέσω ατυχημάτων, που μπορεί να τους φέρουν σε επαφή με αίμα μολυσμένο με HIV ο Π.Ο.Υ. έχει εκδώσει μια σειρά από οδηγίες, οι οποίες οφείλουν να ελαχιστοποιούν τα ατυχήματα που προκαλούν διασπορά του ιού, αφετέρου διασφαλίζουν την ασφαλή νοσηλεία φορέων / ασθενών με AIDS.

Τέλος, όσον αφορά τους τοξικομανείς, που ο κίνδυνος μετάδοσης μεγιστοποιείται με την κοινή χρήση βελόνων και συριγγών, ως μέσο πρόληψης συνίσταται η χρησιμοποίηση συριγγών και βελόνων μιας χρήσεως.

γ) Πρόληψη κάθετης / περιγεννητικής μετάδοσης

Σε περίπτωση που γυναίκα έχει HIV – λοίμωξη ή AIDS, και είναι έγκυος τότε παρέχεται κατάλληλη συμβουλευτική, ώστε να αποφασίσει μόνη της αν θα διακόψει την εγκυμοσύνη ή όχι, δεδομένου ότι «ο γενικός κίνδυνος μετάδοσης, κατά την ενδομήτρια ζωή ή τον τοκετό, είναι 20 – 40%». Εάν όμως η γυναίκα δεν είναι έγκυος παρέχονται οι απαραίτητες συμβουλές, ώστε να αποφευχθεί μια ενδεχόμενη εγκυμοσύνη, που θα ενέχει κίνδυνο γέννησης παιδιού με HIV – λοίμωξη.

Τέλος, η συμβουλευτική αποτελεί ή πρέπει να αποτελεί, μέρος όλων των στρατηγικών για την πρόληψη της λοίμωξης από HIV. Για την συμβουλευτική, η πρόληψη αποτελεί έναν από τους βασικούς στόχους της και μια από τις βασικές της λειτουργίες.

Ως μέσο πρόληψης, η πρωτογενής προληπτική συμβουλευτική απευθύνεται σε ανθρώπους που διατρέχουν κίνδυνο να προσβληθούν από τον HIV, αλλά δεν είναι γνωστό αν έχουν μολυνθεί. Ένα μέρος των ανθρώπων αυτών ήδη γνωρίζουν τον κίνδυνο που διατρέχουν αλλά η ενημέρωσή τους είναι ανεπαρκής, ώστε να συνειδητοποιήσουν τον κίνδυνο που συνεπάγεται η συμπεριφορά τους. Αναλυτικότερα, η πρωτογενής προληπτική συμβουλευτική εστιάζει στην ανάλυση και την συζήτηση της συμπεριφοράς που δημιουργεί κίνδυνο HIV – λοίμωξης και την επανεξέταση των παραγόντων που προσδιορίζουν την αλλαγή της.

Η προληπτική συμβουλευτική περιλαμβάνει 5 βασικά μέρη τα οποία είναι:

- Ø Προσδιορίζει αν η συμπεριφορά ενός ατόμου ή μιας ομάδας περικλείει υψηλό κίνδυνο λοίμωξης από HIV.
- Ø Συνιστά εργασία με τα άτομα ώστε να αναλυθεί πώς ο τρόπος ζωής και η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους συνδέονται με αυτή τη συμπεριφορά.
- Ø Συμβάλλει στον προσδιορισμό του πώς ο τρόπος ζωής και η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους συνδέονται με αυτή την συμπεριφορά.
- Ø Βοηθάει τα άτομα να προσδιορίσουν την δυναμικότητά τους για αλλαγή συμπεριφοράς.
- Ø Θεμελιώνει την συνεργασία με τα άτομα, ώστε να αρχίσουν να ακολουθούν και να διατηρήσουν ένα νέο τρόπο συμπεριφοράς (Π.Ο.Υ. , σελ. 10 – 17, 1991).

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η λοίμωξη με HIV υπάρχει στον ανθρώπινο οργανισμό από τη στιγμή που θα εισχωρήσει σε αυτόν ο ιός HIV, και διαρκεί ισοβίως. Όμως μόνο ένα ποσοστό των ατόμων που έχουν την λοίμωξη HIV, έχουν ή πρόκειται να αποκτήσουν AIDS. Ενώ, τα άτομα που έχουν AIDS, έχουν και λοίμωξη HIV (Π.Ο.Υ. , σελ. 52, 1991).

Όσον αφορά τον ρυθμό εξέλιξης προς τη νόσο AIDS, «αρχικά θεωρείτο ότι μόνο ένα ποσοστό (5 – 10%) των μολυσμένων με HIV ατόμων θα ανέπτυσαν AIDS. Σήμερα υπάρχουν ενδείξεις ότι περίπου το 20% από όσους μολύνονται θα αναπτύξουν AIDS μέσα σε 5 χρόνια και περίπου 50% μέσα σε 10 χρόνια.

Θεωρείται ότι ακόμα περισσότεροι θα αναπτύξουν AIDS μετά τα 10 χρόνια, αφού στα άτομα με HIV – λοίμωξη, η βλάβη του ανοσοποιητικού συστήματος αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο είναι δύσκολο να προσδιοριστούν οι ακριβείς αριθμοί, εφόσον οι περισσότερες ομάδες μολυσμένων ατόμων με HIV παρακολουθούνται λιγότερο από 10 χρόνια» (Π.Ο.Υ. , σελ. 3, 1991).

ΣΤΑΔΙΑ ΤΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΕΙΚΟΝΑΣ

Η Φυσική ιστορία της λοίμωξης με HIV μπορεί να διαιρεθεί σε 4 διαφορετικά στάδια, αν και όλα τα στάδια δεν παρατηρούνται απαραίτητα σε όλα τα μολυσμένα άτομα.

ΟΞΕΙΕΣ ΠΡΟΔΡΟΜΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ - ΠΡΩΤΟΛΟΙΜΩΞΗ*

Η οξεία φάση της λοίμωξης μπορεί να αρχίσει λίγες εβδομάδες μετά την μόλυνση με HIV. Στο διάστημα αυτό που διαρκεί 6 – 12 εβδομάδες, το άτομο που έχει μολυνθεί με τον ιό HIV, παραμένει ασυμπτωματικό. Αυτό το διάστημα είναι γνωστό και ως περίοδος «παραθύρου», όπου δεν ανιχνεύονται τα αντισώματα στο αίμα ενώ το άτομο παραμένει μολυσματικό.

Στην οξεία φάση, οι τυπικές κλινικές εκδηλώσεις είναι πυρετός, εξανθήματα, νυκτερινές εφιδρώσεις, μυαλγίες, αρθραλγίες, λεμφαδενοπάθεια και βήχας (Π.Ο.Υ. , σελ. 3, 1991).

ΣΤΑΔΙΟ 1⁰ – ΦΑΣΗ ΑΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΠΟΡΕΙΑΣ

Το στάδιο αυτό διαρκεί από λίγους μήνες μέχρι αρκετά χρόνια. Κατά την περίοδο αυτή ο ασθενής είτε παραμένει «ασυμπτωματικός φορέας» είτε παρουσιάζει επιμένουσα γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια.

Το σύμπτωμα της επιμένουσας γενικευμένης λεμφαδενοπάθειας διαρκεί τουλάχιστον τρεις μήνες, δεν οφείλεται σε άλλη νόσο που να προκαλεί λεμφαδενοπάθεια, ενώ μπορεί να υποχωρήσει στην πορεία της νόσου.

ΣΤΑΔΙΟ 2⁰ (ΠΡΩΙΜΗ ΝΟΣΟΣ)

Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση τυπικών βλεννογόνο-δερματικών αλλοιώσεων ή λοιμώξεων π.χ. έρπητα ζωστήρα. Επίσης χαρακτηρίζεται από «συστηματικές εκδηλώσεις όπως μέτρια απώλεια βάρους, κόπωση, ανορεξία και νυκτερινές εφιδρώσεις. Συχνά τα συμπτώματα αυτά

* Οι ονομασίες των σταδίων είναι από τον Γκίκα Η.Α. «Πρώιμα συμπτώματα και σημεία – Υπογία για την ύπαρξη της νόσου». Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 4^{ος}, τεύχος 1^ο, Ιανουάριος – Μάρτιος 1996.

εμφανίζονται κατά διαστήματα. Σ' αυτή τη φάση της νόσου, μπορεί να παρουσιαστούν αλληπάλληλες λοιμώξεις των ανωτέρων αναπνευστικών οδών.

Τα είδη των ευκαιριακών λοιμώξεων εξαρτώνται σημαντικά από την προηγούμενη και την τρέχουσα έκθεση του ατόμου σε μικροβιακούς παράγοντες.

ΣΤΑΔΙΟ 3^ο (ΕΝΔΙΑΜΕΣΗ ΝΟΣΟΣ) – ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΠΟΡΕΙΑΣ

Στο τρίτο στάδιο τα τυπικά κλινικά συμπτώματα είναι στοματική καντιτίαση, πνευμονική φυματίωση, φυσαλιδώδη ερπητική δερματίτιδα των γεννητικών οργάνων, βακτηριακές λοιμώξεις, όγκο (σάρκωμα Kaposi) που είναι πολύ χαρακτηριστικό στην HIV – λοίμωξη. Οι συστηματικές εκδηλώσεις της νόσου περιλαμβάνουν επιμένοντα πυρετό, διάρροια και απώλεια βάρους μεγαλύτερη από 10% του βάρους του σώματος.

Οι κλινικές εκδηλώσεις του σταδίου αυτού μπορεί να εμφανιστούν λίγο καιρό μετά τα πρώιμα συμπτώματα, αλλά πριν από την πλήρη ανάπτυξη των σημείων του τελικού σταδίου της νόσου.

ΣΤΑΔΙΟ 4^ο (ΤΕΛΙΚΗ ΝΟΣΟΣ) – ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΣΟΚΑΤΑΣΤΟΛΗΣ

Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση περιστασιακών λοιμώξεων των Νεοπλασιών, οι οποίες έχουν εξαιρετικά σοβαρή πορεία και μπορεί να οφείλονται σε πρωτόζωα (π.χ. τοξοπλάσμωση), μύκητες (π.χ. κρυπτοκόκκωση), βακτήρια (π.χ. άτυπη λοίμωξη από μυκοβακτήρια) ή ιούς (π.χ. λοίμωξη από κυτταρομεγαλοίο). Επίσης χαρακτηρίζεται από την απευθείας προσβολή κάποιων οργάνων και ιστών από τον ίδιο τον ιό HIV, ενώ στο τελικό στάδιο της νόσου μπορεί να παρουσιαστούν ιδιαίτερα βαριές μορφές λεμφώματος και καχεξίας (Π.Ο.Υ. , σελ. 4, 1991).

«Ο Π.Ο.Υ. καθόρισε τα κριτήρια που πρέπει να πληρούν οι ασθενείς του AIDS και τα οποία υιοθετήθηκαν από την Ελλάδα:

1. Να έχουν διαγνωστεί με ακριβή μεθοδολογία μία ή περισσότερες ευκαιριακές νοσήσεις που υποδηλώνουν με αρκετή βεβαιότητα την ύπαρξη υποκειμενικής κυτταρικής ανοσοανεπάρκειας.
2. Να μην υπάρχουν άλλες γνωστές αιτίες κυτταρικής ανοσοανεπάρκειας ή άλλοι παράγοντες στους οποίους αποδίδεται η μείωση της αντιστάσεως προς τις παραπάνω νοσήσεις.

Όσες περιπτώσεις πληρούν τα παραπάνω δύο διαγνωστικά κριτήρια μπορεί να μην χαρακτηρισθούν σαν AIDS εφ' όσον δεν αναβρεθούν αντισώματα προς τον HIV με ευαίσθητη τεχνική (εκτός αν έχει ήδη απομονωθεί ο ιός). Η προϋπόθεση αυτή ισχύει βέβαια σαν τρίτο κριτήριο μόνο όταν υπάρχει η κατάλληλη υποδομή για εκτέλεση των παραπάνω εργαστηριακών εξετάσεων. Επειδή πιθανόν στα διάφορα εργαστήρια δεν είναι δυνατή η ακριβής διάγνωση των ευκαιριακών λοιμώξεων, η Π.Ο.Υ. καθιέρωσε το ακόλουθο κλινικό ορισμό που είναι αρκετά ακριβής για διάγνωση και δήλωση υπόπτου κρούσματος. Προϋπόθεση: η ύπαρξη τουλάχιστον δύο κύριων και ενός δευτερεύοντος συμπτώματος, όταν δεν συνυπάρχει γνωστή αιτία ανοσοκαταστολής (π.χ. καρκίνος).

A. ΚΥΡΙΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

1. Απώλεια πάνω από 10% του σωματικού βάρους
2. Χρόνια διάρροια διάρκειας πάνω από 1 μήνα
3. Πυρετός που επιμένει πάνω από ένα μήνα

B. ΔΕΥΤΕΡΕΥΟΝΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

1. Βήχας που επιμένει πάνω από 1 μήνα
2. Γενικευμένη κνηδωτική δερματίτις

3. Έρπητας ζωστήρα που υποτροπιάζει
 4. Στοματοφαρυγγική καντιτίαση
 5. Χρόνιος έρπητας προοδευτικά επεκτεινόμενος
 6. Γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια επεκτεινόμενη
- (Π.Ο.Υ. , σελ. 26, 1989).

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ AIDS

ΓΕΝΙΚΑ

Το AIDS, από τη στιγμή της εμφάνισής του, πήρε μορφή πανδημίας που συνεχώς επεκτείνεται σε όλες τις χώρες και σε όλες τις πληθυσμιακές ομάδες. Παρόλα αυτά οι επιδημιολογικές εξελίξεις είναι τόσο γρήγορες, ώστε κάθε γνώση θεωρείται πεπαλαιωμένη μερικούς μήνες μετά. Η επιδημιολογική εικόνα μεταβάλλεται διαρκώς παράλληλα με τις μεταβολές στην ατομική συμπεριφορά και στους κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την μετάδοση του ιού (Κονδάκης Ξ. , σελ. 297, 1992). Σήμερα υπάρχουν τρία κύρια επιδημιολογικά χαρακτηριστικά της πανδημίας του AIDS, που την διαφοροποιούν σε σχέση με την αρχική της εμφάνιση. Αυτά είναι τα εξής:

α) Η ευρεία γεωγραφική της διασπορά

Ο ιός του AIDS σήμερα διασπείρεται σε όλο και μεγαλύτερη έκταση στον πλανήτη. Ενώ αρχικά η επιδημία έλαβε τεράστιες διαστάσεις στην Κεντρική Αφρική και την Λατινική Αμερική, τα τελευταία χρόνια επεκτείνεται και προς την πολυπληθή Ασία. Σε ορισμένες μάλιστα περιοχές της Νότιας και Νοτιοανατολικής Ασίας, η διασπορά του ιού είναι παρόμοια με εκείνη που παρουσιάστηκε στην

Αφρική πριν 10 χρόνια. Η επιδημία έχει ακόμα επεκταθεί στη Βόρεια Αφρική, στην Μέση Ανατολή και στις χώρες της Ανατολικής Ευρώπης, στις οποίες ο ρυθμός αύξησης της επιδημίας σήμερα είναι παρόμοιος με εκείνον που υπήρχε στην Ευρώπη το 1985. Η γεωγραφική εξάπλωση της επιδημίας δεν αφορά μόνο την επέκταση και εμφάνιση κρουσμάτων σε νέες χώρες αλλά και την είσοδο του ιού στην ύπαιθρο. Το γεγονός αυτό, οδηγεί στην πεποίθηση ότι στο μέλλον θα υπάρχει μικρή μόνο διαφορά στον επιπολασμό και στην επίπτωση των λοιμώξεων από τον ιό HIV μεταξύ των αστικών και αγροτικών περιοχών.

β) Η προσβολή ατόμων γενικού πληθυσμού

Στην αρχική εμφάνιση της επιδημίας, ο ιός διασπείρετο κυρίως μεταξύ συγκεκριμένων πληθυσμιακών ομάδων (ομοφυλόφιλοι, τοξικομανείς, πολυμεταγγιζόμενοι). Στην συνέχεια παρουσιάστηκε μία ευρύτερη εξάπλωση σε ιερόδουλες και στους «συντρόφους» τους. Σήμερα, όμως, η επιδημία έχει επεκταθεί και στα άτομα του γενικού πληθυσμού, γεγονός που αναγάγει το ζήτημα της επιδημίας του AIDS σε καίριο ζήτημα της Δημόσιας Υγείας. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να τονισθεί η ανάγκη αναπροσανατολισμού των προγραμμάτων ενημέρωσης από τα «άτομα με συμπεριφορά υψηλού κινδύνου» σε όλες τις πληθυσμιακές ομάδες (Παπαευαγγέλου Γ., σελ. 65, 1994).

γ) Η ταχεία επέκταση της επιδημίας σε γυναίκες και η αύξηση της ετεροφυλικής διασποράς

Στα πρώτα χρόνια της εμφάνισης της επιδημίας του AIDS, οι άνδρες αντιπροσώπευαν τα 2/3 του αριθμού των κρουσμάτων. Σήμερα, όμως, η αναλογία αυτή έχει μεταβληθεί καθώς ολοένα και μεγαλύτερος αριθμός γυναικών προσβάλλονται από την ασθένεια του AIDS. Αυτό δείχνει ότι υπάρχει αύξηση της

συμμετοχής της ετεροφυλικής σχέσης στη διασπορά της νόσου (Παπαευαγγέλου Γ. , σελ. 66, 1994).

Η μετάδοση του ιού με ετεροφυλική σεξουαλική επαφή, παρουσιάζεται κυρίως στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου ο αριθμός των κρουσμάτων μεταξύ ανδρών και γυναικών κυμαίνονται στα ίδια αριθμητικά επίπεδα (Παπαευαγγέλου Γ. , σελ. 21, 1995).

Αντίθετα, στις αναπτυγμένες χώρες η αύξηση των κρουσμάτων σε γυναίκες παρουσιάστηκε μόλις τα τελευταία χρόνια, ενώ στα πρώτα χρόνια της επιδημίας επικρατούσε η ομοφυλοφιλική μετάδοση.

Η επαγρύπνηση των επιστημόνων για την ακριβή παρακολούθηση της επιδημίας του AIDS είναι σημαντικά βελτιωμένη σε σχέση με τα άλλα μεταδοτικά νοσήματα. Εντούτοις, όμως, η αδυναμία συγκέντρωσης αξιόπιστων στοιχείων από τις υπό ανάπτυξη χώρες, όπου το πρόβλημα είναι οξύτερο, αλλά και τα σημαντικά εμπόδια που αναφύουν από τις κοινωνικές προεκτάσεις του AIDS, δεν επιτρέπουν την ακριβή εκτίμηση του μεγέθους του προβλήματος (Παπαευαγγέλου Γ. , σελ. 66, 1994).

ΙΔΙΑΙΤΕΡΑ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

A. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΠΑΓΚΟΣΜΙΩΣ

Στοιχεία: UNAIDS (Geneva, Switzerland)

Η πανδημία του AIDS συνεχίζει να εξαπλώνεται. Από την αρχή της πανδημίας μέχρι και το Δεκέμβριο του 1999, υπολογίζεται ότι έχουν μολυνθεί περί τα 33,6 εκατομμύρια άνθρωποι. Από αυτούς, τα 17,7 εκατομμύρια ήταν ενήλικες άνδρες, τα 14,8 εκατομμύρια γυναίκες και το 1,2 εκατομμύρια ήταν παιδιά (< 15 ετών). Μέσα στο 1999, είχαμε 5,6 εκατομμύρια νέα κρούσματα (2,3 εκατομμύρια γυναίκες και 570.000 παιδιά). Είχαμε επίσης 16.000 ΝΕΑ κρούσματα ημερησίως,

εκ των οποίων τα 1600 ήταν παιδιά. Η πλειοψηφία των λοιμώξεων με τον ιό HIV συμβαίνει στις “τριτοκοσμικές” χώρες. Οι μεγάλες πηγές, είναι η κάτωθεν της Σαχάρας Αφρική και η N & NA Ασία οι περισσότεροι δε από τους μολυσμένους δεν ξέρουν καν ότι είναι φορείς. Ο αριθμός των θανάτων, από την αρχή της πανδημίας μέχρι σήμερα, ανέρχεται στα 16,3 εκατομμύρια εκ των οποίων 6,5 εκατομμύρια άνδρες, 6,2 εκατομμύρια γυναίκες και 3,6 εκατομμύρια παιδιά. Μέσα στο 1999 είχαμε 1.000.000 θανάτους ανδρών, 1.100.000 θανάτους γυναικών (>50%!!) και 470.000 θανάτους παιδιών. Πάνω από το 95% όλων των HIV – μολυσμένων ανθρώπων, ζουν στον αναπτυσσόμενο κόσμο και εκεί έχει συμβεί το 95% όλων των θανάτων μέχρι σήμερα από το AIDS, κυρίως μεταξύ ενηλίκων. Το ποσοστό των HIV θετικών γυναικών τείνει να εξισωθεί με αυτό των ανδρών: Ενώ το 1997 ήταν το 41% όλων των ενηλίκων, το 1999 το ποσοστό έφτασε το 46%. Σύμφωνα με τα μέχρι τώρα δεδομένα μόνο 3 κατηγορίες νοσημάτων προκαλούν περισσότερους θανάτους από τη λοίμωξη HIV:

α) Τα καρδιακά νοσήματα, β) τα εγκεφαλικά επεισόδια και γ) οι οξείες λοιμώξεις του κατώτερου αναπνευστικού – τυπικά αίτια θανάτου σε μεγάλες ηλικίες – Η επιδημία ήταν υπεύθυνη για το 1/5 των θανάτων στην Αφρική το 1998, (περίπου 2 εκατομμύρια άνθρωποι), σύμφωνα με εκτιμήσεις του UNAIDS / WHO. Η φυματίωση, που αποτελεί το 2^ο λοιμώδες αίτιο θανάτων σήμερα, αυξάνεται επίσης, ενώ στους ασθενείς με AIDS, αποτελεί την αιτία θανάτου στο 30%. Η κάτωθεν της Σαχάρας Αφρική είναι το «σπίτι» του 68% όλων των κρουσμάτων που παρατηρήθηκαν το 1999. Εκεί επίσης συνέβη το 84% των θανάτων που συνέβησαν το χρόνο που πέρασε. Από την εμφάνιση του HIV μέχρι σήμερα, υπολογίζεται ότι 23.300.000 άνθρωποι μολύνθηκαν με τον ιό στην περιοχή αυτή. 13,7 εκατομμύρια έχουν ήδη πεθάνει. Από την αρχή της επιδημίας μέχρι σήμερα, η επιδημία έχει αφήσει πίσω της συνολικά 11.2 εκατομμύρια ορφανά παιδιά, παιδιά που έχασαν τη μάνα τους πριν φτάσουν την ηλικία των 15 ετών. Πολλά από αυτά, έχουν χάσει επίσης και τον πατέρα τους. Παρόλα αυτά, υπάρχουν χώρες της Αφρικής που ξεφεύγουν προς το παρόν από τη μεγάλη αυτή

πανδημία. Η πλειοψηφία των περιπτώσεων, είναι συγκεντρωμένη στην Ανατολική και κυρίως στη Νότια Αφρική: στις Botswana, Namibia, Swaziland and Zimbabwe, το 20 – 26% του πληθυσμού ηλικίας 15 – 49 ζουν με τον HIV ή το AIDS. Πάνω από το 10% των ενηλίκων στην ακτή του Ελεφαντοστού, στο Τζιμποτί και στην Κένυα είναι μολυσμένοι με τον HIV. Γενικά η Δυτ. Αφρική αντιμετωπίζει λιγότερα προβλήματα. Στην Ασία, ιδίως στη ΝΑ και την Ανατολική, το πρόβλημα μεγαλώνει συνεχώς. Η Ινδία και η Ταϊλάνδη είναι «εκρηκτικές» περιοχές. Οι HIV λοιμώξεις στην πρώην Σοβιετική Ένωση, έχουν διπλασιαστεί τα τελευταία 2 χρόνια. Η ενδοφλέβια χρήση ναρκωτικών έδωσε στην Ανατολική Ευρώπη και στην Κεντρική Ασία την πιο απότομη καμπύλη αύξησης των κρουσμάτων HIV το 1999. Η ενδοφλέβια χρήση ναρκωτικών είναι επίσης μείζον πρόβλημα στις χώρες, της Μέσης Ανατολής και της Β. Αφρικής, όπου, ενώ ο αριθμός των κρουσμάτων είναι σχετικά χαμηλός, οι χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, αποτελούν τα 2/3 των περιπτώσεων στο Bahrain, το 1/2 στο Iran και άνω του 1/3 στη Τυνησία.

Τα στατιστικά στοιχεία παγκοσμίως και κατά περιοχές,
 Φαίνονται στον παρακάτω πίνακα:
 Στατιστικά στοιχεία HIV/ AIDS κατά περιοχές, Δεκέμβριος 1999

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

Παγκόσμια Σύνοψη της επιδημίας HIV / AIDS
 Δεκέμβριος 1999

Νέα κρούσματα HIV το 1998	Σύνολο Ενήλικες Γυναίκες Παιδιά <15 ετών	5.6 εκατομμ. 5 εκατομμ. 2.3 εκατομμ. 570.000
Αριθμός ανθρώπων που ζουν με HIV / AIDS	Σύνολο Ενήλικες Γυναίκες Παιδιά <15 ετών	33.6 εκατομμ. 32.4 εκατομμ. 14.8 εκατομμ. 1.2 εκατομμ.
Θάνατοι από AIDS το 1998	Σύνολο Ενήλικες Γυναίκες Παιδιά <15 ετών	2.6 εκατομμ. 2.1 εκατομμ. 1.100.000 470.000
Σύνολο θανάτων από AIDS Από την αρχή της επιδημίας	Σύνολο Ενήλικες Γυναίκες Παιδιά <15 ετών	16.3 εκατομμ. 12.7 εκατομμ. 6.2 εκατομμ. 3.6 εκατομμ.

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Περιοχή	Έναρξη Επιδημίας	Ενήλικες & Παιδιά με HIV / AIDS	Ενήλικες & Παιδιά: Κρούσματα	Ποσοστό Επί ενηλίκων	Ποσοστό HIV – θετικών Ενηλίκων που είναι γυναίκες
Κάτωθεν της Σαχάρας Αφρική	Τέλη '70 – Αρχές '80	23.3 εκατομμ.	3.8 εκατομμ.	8.0%	55%
Β. Αφρική και Μέση Ανατολή	Τέλη '80	220.000	19.000	0.13%	20%
Νότιος και ΝΑ Ασία	Τέλη '80	6 εκατομμ.	1.3 εκατομμ.	0.69%	30%
Αν. Ασία & Ειρηνικός	Τέλη '80	530.000	120.000	0.068%	15%
Λατινική Αμερική	Τέλη '70 – Αρχές '80	1.3 εκατομμ.	150.000	0.57%	20%
Καραϊβική	Τέλη '70 – Αρχές '80	360.000	57.000	1.96%	35%
Αν. Ευρώπη & Κεντρ. Ασία	Αρχές '90	360.000	95.000	0.14%	20%
Δυτ. Ευρώπη	Τέλη '70 – Αρχές '80	520.000	30.000	0.25%	20%
Β. Αμερική	Τέλη '70 – Αρχές '80	920.000	44.000	0.56%	20%
Αυστραλία και Ν. Ζηλανδία	Τέλη '70 – Αρχές '80	12.000	500	0.1%	10%
ΣΥΝΟΛΟ		33.6 εκατομμ.	5.6 εκατομμ..	1.1%	46%

B. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

«Στην Ελλάδα το πρώτο κρούσμα διαγνώσθηκε το 1983 και δηλώθηκε στις αρχές του 1984. Από τότε παρατηρήθηκε συνεχή αύξηση του αριθμού των κρουσμάτων, ενώ αντίθετα επιβραδύνθηκε ο ρυθμός αύξησης» (Παπαευαγγέλου Γ., σελ. 66, 1994). Σε γενικές γραμμές πάντως, η συχνότητα της νόσου εξακολουθεί να παραμένει χαμηλή σε σχέση με τις άλλες χώρες. Σύμφωνα με τον Παπουτσάκη Γ. (1994) «αυτό οφείλεται στο ότι πολύ έγκαιρα στη χώρα μας άρχισε συστηματική και εκτεταμένη ενημερωτική εκστρατεία».

«Μελετώντας τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά του AIDS στην Ελλάδα διαπιστώνεται ότι:

- § Ο αριθμός κρουσμάτων είναι μεγαλύτερος σε νέους ενήλικες.
- § Στη μετάδοση του ιού HIV από ομοφυλόφιλους και αμφιφυλόφιλους οφείλεται ένα ποσοστό άνω του 50% των δηλωθέντων κρουσμάτων.
- § Η ετεροφυλική μετάδοση παρουσιάζει σημαντική αύξηση στην Ελλάδα, σε σχέση με τις άλλες χώρες» (Παπαευαγγέλου Γ. , σελ. 67, 1994).
- § Προσβάλλονται περισσότερο οι άνδρες από τις γυναίκες» (Παπουτσάκης Γ. , σελ. 179, 1994).

Παρόλα αυτά, όμως, παρουσιάζεται μία σημαντική αύξηση του αριθμού των κρουσμάτων στις γυναίκες, και κατ' επέκταση όλο και περισσότερων παιδιών με την κάθετη μετάδοση, από οροθετικές μητέρες. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με την Γρηγοριάδου Α., «Στην Ελλάδα η σχέση ανδρών – γυναικών ήταν τα προηγούμενα χρόνια 1: 10, ενώ το 1995 έφθασε 1:7 με τάση μεγαλύτερης σύγκλισης» (7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο για το AIDS, 1995).

Ο συνολικός αριθμός των HIV+ατόμων που δηλώθηκαν στην Ελλάδα μέχρι τις 30 Ιουνίου 2000 ανέρχεται σε 4.275 (πίνακας 1) και ο συνολικός αριθμός των

κρουσμάτων AIDS που δηλώθηκαν έως την ίδια ημερομηνία ανέρχεται σε 2107 (πίνακας 2). Στο σύνολο των 2107 κρουσμάτων AIDS δηλώθηκαν 1225 (58%) θάνατοι από AIDS (πίνακας 3). Στο συνολικό αριθμό των 2107 κρουσμάτων AIDS που δηλώθηκαν τα 321 (1,5%) είναι παιδιά κάτω των 12 ετών και από τους 2075 εφήβους/ ενήλικες το 87% είναι άνδρες και το 13% γυναίκες.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

Δηλωθέντα HIV + άτομα κατά έτος δήλωσης και φύλο στην
Ελλάδα μέχρι τις 30 Ιουνίου 2000

Έτος διάγνωσης	Άνδρες		Γυναίκες		Σύνολο	Συχνότητα*
	N	(%)	N	(%)		
1983	2	(0,0)		(0,0)	2	(0,2)
1984	9	(0,2)		(0,0)	9	(0,9)
1985	12	(0,3)	2	(0,2)	14	(1,4)
1986	44	(1,0)	2	(0,2)	46	(4,6)
1987	72	(1,7)	9	(1,0)	81	(8,1)
1988	109	(2,5)	9	(1,0)	118	(11,8)
1989	159	(3,7)	17	(1,9)	176	(17,4)
1990	229	(5,4)	28	(3,1)	257	(25,3)
1991	264	(6,2)	48	(5,3)	312	(30,4)
1992	310	(7,3)	50	(5,5)	360	(34,9)
1993	287	(6,7)	55	(6,0)	342	(32,9)
1994	226	(5,3)	56	(6,2)	282	(27,0)
1995	358	(8,4)	66	(7,3)	424	(40,6)
1996	393	(9,2)	119	(13,1)	512	(48,9)
1997	505	(11,8)	111	(12,2)	616	(58,7)
1998	517	(12,1)	123	(13,5)	640	(60,9)
1999	555	(13,0)	161	(17,7)	716	(68,1)
- 30.6.2000	224	(5,2)	54	(5,9)	278	
Σύνολο	4275	(100,0)	910	(100,0)	5185**	

*Ανά εκατομμύριο πληθυσμού

** Στο σύνολο των HIV + εφήβων / ενηλίκων, το φύλο και η ηλικία είναι άγνωστα στο 0,6% και 4,3% των περιπτώσεων αντίστοιχα

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Δηλωθέντα κρούσματα AIDS κατά έτος διάγνωσης και φύλο στην Ελλάδα μέχρι τις 30 Ιουνίου 2000

Έτος διάγνωσης	Ανδρες		Γυναίκες		Σύνολο	Συχνότητα*
	N	(%)	N	(%)		
1982	2	(0,1)	0	(0,0)	2	(0,20)
1983	5	(0,3)	0	(0,0)	5	(0,51)
1984	5	(0,3)	0	(0,0)	5	(0,51)
1985	14	(0,8)	0	(0,0)	14	(1,61)
1986	25	(1,4)	0	(0,0)	25	(2,31)
1987	57	(3,1)	6	(2,1)	63	(6,10)
1988	66	(3,6)	6	(2,1)	72	(7,17)
1989	93	(5,1)	14	(4,8)	107	(10,50)
1990	127	(7,0)	17	(5,9)	144	(14,07)
1991	162	(8,9)	22	(7,6)	184	(17,95)
1992	167	(9,2)	23	(8,0)	190	(18,41)
1993	149	(8,2)	22	(7,6)	171	(16,28)
1994	183	(10,1)	32	(11,1)	215	(20,62)
1995	187	(10,3)	28	(9,7)	215	(20,37)
1996	189	(10,4)	43	(14,9)	232	(22,24)
1997	145	(8,0)	25	(8,7)	170	(15,91)
1998	103	(5,7)	15	(5,2)	118	(10,46)
1999	96	(5,3)	25	(8,7)	121	(9,31)
- 30.6.2000	43	(2,4)	11	(3,8)	54	
Σύνολο	181	(100,0)	289	(100,0)	2107	

* ανά εκατομμύριο πληθυσμού

ΠΙΝΑΚΑΣ 3

Δηλωθέντες θάνατοι από AIDS κατά έτος θανάτου και φύλο στην Ελλάδα μέχρι τις 30 Ιουνίου 2000

Έτος Θανάτου	Άνδρες		Γυναίκες		Σύνολο	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
1983	1	(0,1)	0	(0,0)	1	(0,1)
1984	6	(0,6)	0	(0,0)	6	(0,5)
1985	6	(0,6)	0	(0,0)	6	(0,5)
1986	10	(0,9)	0	(0,0)	10	(0,8)
1987	28	(2,6)	3	(2,1)	31	(2,5)
1988	32	(3,0)	1	(0,7)	33	(2,7)
1989	47	(4,4)	4	(2,8)	51	(4,2)
1990	62	(5,7)	6	(4,2)	68	(5,6)
1991	66	(6,1)	7	(4,9)	73	(6,0)
1992	97	(9,0)	10	(6,9)	107	(8,7)
1993	98	(9,1)	9	(6,3)	107	(8,7)
1994	130	(12,0)	18	(12,5)	148	(12,1)
1995	137	(12,7)	16	(11,1)	153	(12,5)
1996	127	(11,8)	24	(16,7)	151	(12,3)
1997	71	(6,6)	13	(9,0)	84	(6,9)
1998	55	(5,1)	8	(5,6)	63	(5,2)
1999	49	(4,5)	9	(6,3)	58	(4,7)
- 30.6.2000	27	(2,5)	8	(5,6)	35	(2,9)
Άγνωστο	30	(2,8)	8	(5,6)	38	(3,1)
Σύνολο	1079	(100,0)	144	(100,0)	1223	(100,0)

Η ΚΡΑΤΙΚΗ ΜΕΡΙΜΝΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΓΙΑ ΤΟ AIDS

Από την πρώτη στιγμή το AIDS, σαν μια νέα νοσολογική οντότητα με λοιμώδη αιτιολογία και θανατηφόρα κατά κανόνα εξέλιξη, κίνησε το ενδιαφέρον των Κρατικών Υγειονομικών Υπηρεσιών των διαφόρων χωρών και εξακολουθεί να τις κινητοποιεί.

Στην Ελλάδα από το 1983, πολύ πριν εμφανισθεί το πρώτο κρούσμα της νόσου και με βάση τα διεθνή δεδομένα και την ταχεία εξάπλωση της επιδημίας, κινητοποιήθηκαν οι Υπηρεσίες Δημόσιας Υγείας με ευθύνη του Υπουργείου Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, με στόχο την αντιμετώπιση της «Πανούκλας του αιώνα». Από τότε, συνεχώς και με αυξημένο αίσθημα ευθύνης γίνονται σταθερά, συστηματικά και με προοδευτικό ρυθμό βήματα για την οργάνωση της κατάλληλης υποδομής και την εναρμόνισή της με τις διεθνείς επιστημονικές επιτεύξεις και προόδους.

Κριτήρια της οργάνωσης της υποδομής, αποτελούν οι επιπτώσεις από τη μόλυνση, η θνησιμότητα, ο γεωγραφικός επιπολασμός της νόσου, οι κίνδυνοι εισόδου στη χώρα μας και διασποράς, η αποτελεσματικότητα των μέτρων ελέγχου, οι τρόποι μετάδοσης και οι κοινωνικό – οικονομικές προεκτάσεις του προβλήματος.

Η κινητοποίηση των υπηρεσιών δημόσιας υγείας έχει στραφεί σε τρεις παράλληλους κατευθυντήριους άξονες:

1. Ενημέρωση νοσηλευτικού προσωπικού, ομάδων υψηλού κινδύνου και του γενικού πληθυσμού.
2. Οργάνωση της κατάλληλης εργαστηριακής υποδομής και
3. Εφαρμογή μέτρων ελέγχου της νόσου

A) ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Η αρχή έγινε το Φεβρουάριο του 1983 με πρωτοβουλία του Υπουργού Υγείας – Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και περιλάμβανε συνεχή ενημέρωση με ενημερωτικές εγκυκλίους των Νοσοκομείων και των Διευθύνσεων Υγείας των Νομαρχιών σχετικά με τη φύση, τους τρόπους μετάδοσης και την προφύλαξη από τη νόσο. Τον Ιούνιο του 1985 η προσπάθεια στράφηκε κύρια στην ενημέρωση των ομάδων υψηλού κινδύνου καθώς επίσης και στη διαφώτιση του γενικού πληθυσμού και του νοσηλευτικού προσωπικού με πληρέστερες οδηγίες μέσω των περιφερειακών υπηρεσιών υγείας.

Στο τέλος του 1986 εκδόθηκαν νέα ενημερωτικά φυλλάδια για τους γιατρούς, οδοντιάτρους, νοσηλευτικό και εργαστηριακό προσωπικό και αποφασίσθηκε η εφαρμογή στη χώρα μας προγράμματος ευρείας διαφώτισης του πληθυσμού.

Οι ένοπλες δυνάμεις είχαν αναλάβει μια σημαντική προσπάθεια ενημέρωσης, δεδομένου ότι στις τάξεις τους υπηρετεί το σεξουαλικά ενεργότερο τμήμα του πληθυσμού.

B) ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΗ ΥΠΟΔΟΜΗ

Παράλληλα με την ενημέρωση του πληθυσμού, άρχισε να δημιουργείται η αναγκαία εργαστηριακή υποδομή. Το 1985 το Ανοσολογικό εργαστήριο του «Ευαγγελισμού» ορίστηκε υπεύθυνο να προσδιορίζει την ανοσολογική κατάσταση των περιστατικών με AIDS, μετρώντας τους υποπληθυσμούς των T – λεμφοκυττάρων.

Το 1983, επίσης το Εθνικό κέντρο Ιογενούς Ηπατίτιδας της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών, για πρώτη φορά εκτελούσε δύο διαγνωστικές τεχνικές, την μέθοδο Elisa και Western – Blot. Έτσι γεννιόταν το Κέντρο Αναφοράς AIDS της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών. Στη συνέχεια άρχισε ο έλεγχος των αιμοδοτών με

τη μέθοδο Elisa στα κέντρα και στους σταθμούς Αιμοδοσίας της χώρας, ενώ τα δείγματα μεταφέρονταν για επιβεβαίωση και στα Εθνικά Κέντρα Αιμοδοσίας με τη μέθοδο Western – Blot. Τον Οκτώβριο του 1985 ιδρύθηκε το Κέντρο Ελέγχου Λοιμωδών Νοσημάτων υπό την εποπτεία της Έδρας Επιδημιολογίας – Βιοστατιστικής της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών, όπου ελέγχονται οι ομάδες υψηλού κινδύνου.

Γ) ΜΕΤΡΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Από το 1983 μεταξύ των άλλων έχουν ληφθεί και τα εξής μέτρα ελέγχου της νόσου:

1. Υποχρεωτική δήλωση των κρουσμάτων από το γιατρό που κάνει τη διάγνωση στη Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας του Υπουργείου Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Η δήλωση γίνεται με συμπλήρωση του ειδικού επιδημιολογικού δελτίου των κρουσμάτων AIDS.
2. Εφαρμογή της απόφασης των Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης για την πρόληψη της μετάδοσης του AIDS με τη μετάγγιση του αίματος και των παραγώγων του.
3. Σύσταση Εθνικής Επιστημονικής Επιτροπής Ελέγχου AIDS, που αξιολογεί κάθε δηλωμένο κρούσμα AIDS.
4. Στενή και συνεχής συνεργασία με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και άλλες διεθνείς επιστημονικές οργανώσεις για την παρακολούθηση των διεθνών προόδων στη διάγνωση στη θεραπεία και στον έλεγχο της νόσου.
5. Εκπαίδευση και μετεκπαίδευση του προσωπικού σε συνδυασμό με τη διάθεση των αναγκαίων οικονομικών πόρων.
6. Χρησιμοποίηση ελεγμένων ή προθερμανθέντων παραγώγων και παραγόντων αίματος.

7. Υποχρεωτική ανίχνευση αντί HIV αντισωμάτων στο αίμα που πρόκειται να χρησιμοποιηθεί για μετάγγιση.
8. Αποκλεισμός των μολυσμένων δοτών σπέρματος, ιστών και οργάνων για μεταμοσχεύσεις.
9. Κατάλληλη οργάνωση των νοσοκομείων για την νοσηλεία των πασχόντων ή των υπόπτων για AIDS περιστατικών.
10. Εφαρμογή όλων των προληπτικών μέτρων που επιβάλλονται διεθνώς.
(Κουσκούκης Κ. , σελ. 98 – 102, 1988)

A. ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ AIDS

Με πρωτοβουλία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, έχει συσταθεί το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (Κ.Ε.Ε.Λ.). Το Κ.Ε.Ε.Λ. είναι Οργανισμός Ιδιωτικού Δικαίου με μόνο μέτοχο το κράτος και υπάγεται στην αρμοδιότητα του Υπουργείου Υγείας. Ιδρύθηκε το 1992 (Ν. 2071/92), με σκοπό την αντιμετώπιση, την παρακολούθηση, τον συντονισμό και την υποβοήθηση των ενεργειών για την πρόληψη της εξάπλωσης ειδικών μεταδοτικών νοσημάτων και την θεραπευτική αντιμετώπισή τους, (AIDS, σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και ιογενείς ηπατίτιδες).

Το Κ.Ε.Ε.Λ. λειτουργεί πάνω σε τρεις βασικούς άξονες:

- Ø Πρόληψη – μέσω γενικής ενημέρωσης σε πανεθνικό επίπεδο.
- Ø Περίθαλψη – κατάλληλη και άμεση, ιατρονοσηλευτική περίθαλψη η οποία επιτυγχάνεται μέσω των προγραμμάτων συνεχιζόμενης εκπαίδευσης του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.
- Ø Καταγραφή – ανάλυση και επίλυση των ποικίλων ιατροκοινωνικών, νομικών και ηθικοδεοντολογικών προβλημάτων τα οποία απορρέουν από την φύση των νοσημάτων αυτών.

Το Κ.Ε.Ε.Λ. είναι όργανο σχεδιασμού και διαμόρφωσης εθνικής πολιτικής και συντονισμού υπηρεσιών για το AIDS στην Ελλάδα. (παράρτημα 1).

Προκειμένου να ζητήσουν βοήθεια όλοι όσοι υποψιάζονται ή γνωρίζουν ότι είναι φορείς ή ασθενείς του AIDS, υπάρχει τηλεφωνική γραμμή, η οποία λειτουργεί στην Ελλάδα από το 1992 και είναι στελεχωμένη με επιστήμονες εκπαιδευμένους σε θέματα πληροφόρησης, πρόληψης, συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης.

Μια άλλη υπηρεσία για τη βοήθεια στους ασθενείς του AIDS είναι ο Συμβουλευτικός Σταθμός, που έχει στόχο την κάλυψη των αναγκών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των φορέων και των ασθενών του AIDS και των οικογενειών τους. Ο Σταθμός αποσκοπεί επίσης στην πρόληψη του AIDS μέσα από προγράμματα ενημέρωσης, τα οποία απευθύνονται στο γενικό πληθυσμό (Σταθόπουλος Π. , σελ. 361, 1996).

Ειδικότερα στις υπηρεσίες που παρέχονται και στις δραστηριότητες που αναπτύσσονται από την επιστημονική ομάδα του Συμβουλευτικού Σταθμού και της τηλεφωνικής γραμμής περιλαμβάνονται:

- ◆ Συμβουλευτική ενημέρωσης και πρόληψης, ψυχολογική στήριξη, Κοινωνικές υπηρεσίες, καθώς επίσης και ψυχιατρική αξιολόγηση και παρακολούθηση (όπου αυτό κριθεί αναγκαίο) σε άτομα οροθετικά, σε συντρόφους ή συγγενείς τους, αλλά και σε άτομα που προβληματίζονται σε σχέση με θέματα AIDS, επιθυμούν να κάνουν το διαγνωστικό τεστ ή βρίσκονται σε αναμονή αποτελεσμάτων.
- ◆ Ενημερωτικές, εκπαιδευτικές και επιστημονικές δραστηριότητες και συνεργασίες με στόχο την ευρύτερη ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού σε θέματα AIDS, (ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στο μαθητικό και στο νεανικό πληθυσμό) την εκπαίδευση επαγγελματιών στον τομέα της (ψυχικής) υγείας αλλά και τη συνεχιζόμενη κατάρτιση του προσωπικού των δύο υπηρεσιών.

- ◆ Η συστηματική καταγραφή και περαιτέρω αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών του κοινού όσον αφορά σε θέματα AIDS, με στόχο αφενός τη συστηματοποίηση της κλινικής εικόνας του πληθυσμού που απευθύνεται στις υπηρεσίες μας και αφετέρου τη διερεύνηση και προώθηση αποτελεσματικότερων τρόπων παρέμβασης.
- ◆ Η προώθηση δικτύου συνεργασίας και διασύνδεσης με άλλες υπηρεσίες και φορείς της Ελλάδας και του εξωτερικού καθώς και η συνεργασία με τα Μ.Μ.Ε.
- ◆ Η συμμετοχή στην Επιτροπή Ενημέρωσης του Κ.Ε.Ε.Λ.
- ◆ Η δημιουργία πρωτότυπου ενημερωτικού υλικού (Κ.Ε.Ε.Λ., σελ. 11, Ετήσια έκθεση).

Από το 1993 λειτουργεί ένας ξενώνας στον Πειραιά όπου φιλοξενούνται άτομα τα οποία έχουν προσβληθεί από AIDS. Τους παρέχεται στέγη, τροφή, ψυχαγωγία, συμβουλευτικές και κοινωνικές υπηρεσίες. Έχει δυνατότητα φιλοξενίας 20 ατόμων ενώ υπάρχει και διεπιστημονική ομάδα αποτελούμενη από βιολόγο, γιατρό, έναν ψυχολόγο και έναν κοινωνικό λειτουργό για να αντιμετωπίζονται σφαιρικά και πολύπλευρα προβλήματα των φιλοξενούμενων.

Το Κ.Ε.Ε.Λ., στο πλαίσιο της υποστήριξης των μητέρων και βρεφών που πάσχουν από AIDS, έχει ξεκινήσει από το 1995 ένα πρόγραμμα αναδοχής.

Σε διάφορα νοσοκομεία της χώρας λειτουργούν Κέντρα Αναφοράς και Κέντρα Ελέγχου AIDS. Τα κέντρα αναφοράς AIDS αποτελούν τμήματα των νοσοκομείων ή των Πανεπιστημίων όπου:

- 1) Γίνονται δωρεάν στους προσερχόμενους οι εξετάσεις για το HIV.
- 2) Παρέχεται ενημέρωση και συμβουλευτική καθοδήγηση των φορέων
- 3) Γίνεται ιολογική και ανοσολογική έρευνα
- 4) Συμβάλλουν στον έλεγχο ποιότητας των κέντρων ελέγχου AIDS καθώς και άλλων διαγνωστικών εργαστηρίων

5) Υπάρχει σύνδεση με τα κέντρα αναφοράς της Π.Ο.Υ. και άλλων διεθνών οργανισμών.

Τα κέντρα ελέγχου AIDS αποτελούν τμήματα των νοσοκομείων (ή των Πανεπιστημίων) όπου γίνονται δωρεάν στους προσερχόμενους οι εξετάσεις για τον ιό HIV. Παρέχεται ενημέρωση και συμβουλευτική καθοδήγηση των φορέων του HIV.

Κύρια οργανωτική αρχή λειτουργίας θεωρείται ότι:

- Τα Κέντρα Ελέγχου AIDS, εκτός από τον βασικό έλεγχο διαλογής (screening) για αντισώματα HIV έχουν τη δυνατότητα για δραστηριότητες πρωτογενούς φροντίδας.
- Τα Κέντρα Αναφοράς ασχολούνται, σχεδόν αποκλειστικά με εργαστηριακές δραστηριότητες που συμβάλλουν στην υποστήριξη των Κέντρων Ελέγχου και των κλινικών ιατρών οι οποίοι παρακολουθούν φορείς/ ασθενείς του AIDS (Σταθόπουλος Π. , σελ. 362, 1996).

Αυτά είναι τα παρακάτω:

ΚΕΝΤΡΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ

1. Κέντρο Αναφοράς AIDS Βορείου Ελλάδας. Εργαστήριο Μικροβιολογίας Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης “ΑΧΕΠΑ”, τ.κ. 54006, τηλ. 0310 – 991347 και 992718.
2. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Νότιας Ελλάδας. Υγειονομική Σχολή Αθηνών – Λεωφ. Αλεξάνδρας 196, τ.κ. 11521 Αθήνα τηλ. 010 – 6444906 και 6447941.
3. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Κρήτης. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης “BENIZEΛΕΙΟ και ΠΑΝΑΝΕΙΟ” τ.κ.

71021 – Ηράκλειο Κρήτης, τηλ. 0810 – 237502 (εσωτ. 269), 0810 – 234000 (εσωτ. 28).

4. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ρετροϊών. Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών. Μ. Ασίας 75 – Κέντρο Ρετροϊών, τ.κ. 11571 Γουδί, τηλ. 010 - 7771165.

ΚΕΝΤΡΑ ΕΛΕΓΧΟΥ

1. Κέντρο Ελέγχου AIDS Βορειοδυτικής Ελλάδας. Τομέας Παθολογίας – Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. τ.κ. 45110 Ιωάννινα, τηλ. 06510 – 92728 fax 06510 – 92728. Για εξέταση: Παλαιό “ΧΑΤΖΗΚΩΣΤΑ”, Τηλ. Εργαστηρίου:06510 - 16529.
2. Κέντρο Ελέγχου AIDS Νοτιοδυτικής Ελλάδας Εργαστήριο Υγιεινής – Ιατρικό τμ. Σχ. Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Πατρών, τ.κ. 26110 Ρίο Πάτρας – τ.θ. 1045, τηλ. 0610 - 277924 fax:0610 - 277924.
3. Κέντρο Ελέγχου Κυτταρικής Ανοσίας. Ανοσολογικό τμήμα - Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών “ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ” τ.κ. 106 76 Αθήνα, τηλ. 010 – 7220001 και 7211022.
4. Κέντρο Ελέγχου Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων Νοσημάτων και AIDS. Νοσοκομείο “Α. ΣΥΓΓΡΟΣ”. Τ.Κ. 11621, τηλ. 010 – 72 10 839.
5. Κέντρο Ελέγχου AIDS. Μικροβιολογικό Εργαστήριο Πανεπιστημίου Αθηνών Πανεπιστημιακά Κτίρια Ιατρικής Σχολής Αθηνών, τ.κ. 11527 Γουδί, τηλ.010 - 7785638, 7709180, 7771139.
6. Κέντρο Ελέγχου AIDS ΙΚΑ Αλεξανδρούπολης. Υγειονομική Υπηρεσία – Μονάδα Προληπτικής Ιατρικής Ανατολικής Θράκης 58, τ.κ. 68100 Αλεξανδρούπολη, τηλ. 05510 – 20403 και 26810 fax 05510 - 26810.
(www. Keel. Org. gr)

ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΕΣ – ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ

Εκτός από τις Κρατικές Υπηρεσίες, λειτουργούν και παρέχουν υπηρεσίες προς τους ασθενείς του AIDS εθελοντικές, μη κυβερνητικές οργανώσεις. Τα σωματεία αυτά προσφέρουν οικονομική βοήθεια και κοινωνική υποστήριξη στους φορείς / ασθενείς του AIDS ενώ παράλληλα προσπαθούν να ευαισθητοποιήσουν και να ενημερώσουν την Ελληνική Κοινωνία για τις πραγματικές διαστάσεις της αρρώστιας και την ανάγκη πρόληψής της.

ΙΔΙΩΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ – ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΚΑΤΑ ΤΟΥ AIDS

1. Act up Μωραΐτη 4 τηλ. 3617253
2. Σύλλογος ΕΛΠΙΔΑ Νάκου 4 τηλ. 8218109
3. Κέντρο Ζωής Αντιμάχου 7 – Ιλίσια τηλ. 7233842
4. AIDS ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ τηλ. 6518224, 6536663
5. Ε.Σ.Υ. (Εταιρεία Συλλογικής Υποστήριξης) Κατά του AIDS τ.θ.
10814 – 54110 ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

(www. Elegeia. gr.)

Για να συνεχίζει η χώρα μας να περιλαμβάνεται μεταξύ των χωρών, που έχουν σχετικά μικρή επίπτωση της νόσου είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση και η ανάπτυξη αισθήματος ευθύνης από όλους μας (Κουσκούκης Κ. , σελ. 102, 1988).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ AIDS

Ανέκαθεν η επιδημική εμφάνιση μιας θανατηφόρας ασθένειας προκαλεί πανικό σε μεγάλο τμήμα του πληθυσμού, με αναπόφευκτες επιπτώσεις στην ατομική και κοινωνική συμπεριφορά, στην οικονομική δραστηριότητα και τα πολιτιστικά ρεύματα. Έτσι λοιπόν, κατά καιρούς η σύφιλη, η χολέρα, η ευλογιά, η φυματίωση και ο καρκίνος προκάλεσαν πολλές αλλαγές στον τρόπο ζωής.

Στις μέρες μας βρίσκεται στην επικαιρότητα το σύνδρομο της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας, το οποίο έχοντας την μολυσματικότητα των παραπάνω μεγάλων επιδημιών του παρελθόντος, εξαπλώνεται και αυτό θεαματικά σε όλες τις ηπείρους. (Κουσκούκης Κ. , σελ. 91, 1988). Ύστερα από την αιφνίδια εμφάνισή του και τη θεώρησή του ως πραγματικό ή φανταστικό κίνδυνο, τείνει να γίνει βασικός παράγοντας διάσπασης των δεσμών της σύγχρονης κοινωνίας. Έχει διαπιστωθεί ότι αποτέλεσε παράγοντα δημιουργίας και μεταβολής κοινωνικών δεσμών (Αποστολόπουλος Α. , σελ. 44, 1998).

Ορισμένες κοινωνικές ομάδες (ομοφυλόφιλοι, χρήστες ναρκωτικών, αιμοφιλικί) έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να είναι φορείς και θύματα της αρρώστιας. Οι ομάδες αυτές κινδυνεύουν να αποκλειστούν πραγματικά ή συμβολικά από το κοινωνικό γίνεσθαι. Να μεταβληθούν ή να ελαττωθούν δηλαδή οι δεσμοί ανάμεσα σ' αυτές τις ομάδες και τις υπόλοιπες μιας κοινωνίας και ταυτόχρονα να αναπτυχθούν νέοι δεσμοί ανάμεσα στα μέλη των προαναφερόμενων ομάδων.

Στην πρώτη περίπτωση οι καθιερωμένοι δεσμοί ανάμεσα στις ομάδες θα τροποποιηθούν καθώς θα δοκιμαστούν οι σχέσεις αποκλεισμού, διαφοροποίησης και αλληλεγγύης σε αναφορά με την νέα απειλή, το AIDS. Στο επίπεδο των ίδιων ομάδων θα δοκιμαστούν η συνοχή και η συλλογική υπόστασή τους, σε αναφορά

με την αρρώστια και τη στάση και τα στρατηγικά ενεργήματα των άλλων κοινωνικών ομάδων. Βέβαια η ανακατάταξη και ανακατανομή των δεσμών θα πρέπει να σταθμιστεί σε αναφορά με την οριακή κατάσταση της επιβίωσης της κοινωνίας στην ολότητά της. Τίθεται δηλαδή, το πρόβλημα σε ποιο βαθμό οι αλλοιώσεις που προκαλούνται ή θα προκληθούν από το AIDS μπορούν να καθορίσουν εντέλει και την παραγωγή, την προσαρμογή και την αναπαραγωγή μιας συγκεκριμένης κοινωνίας (Αγραφιώτης Δ. , σελ. 46 – 47, 1988).

Οι ασθενείς του AIDS συνήθως ζουν μόνοι μακριά από τους συγγενείς ή τα αγαπημένα τους πρόσωπα, χωρίς ψυχολογική υποστήριξη, που είναι τόσο απαραίτητη. Ακόμη και όσοι κρατούν την επαφή με τις οικογένειές τους, στις περισσότερες περιπτώσεις δεν έχουν τη σωστή επικοινωνία.

Οδυνηρή εμπειρία για τους εργαζόμενους φορείς ή ασθενείς με AIDS είναι η απόρριψή τους στην κυριολεξία από το κοινωνικό σύνολο, δηλαδή ο ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΡΑΤΣΙΣΜΟΣ. Αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την εργασία τους είτε γιατί απολύονται είτε γιατί φεύγουν μόνοι τους λόγω της κακής υγείας τους ή κακής συμπεριφοράς των συναδέλφων τους. Αυτό όμως, δε συμβαίνει στους πάσχοντες από άλλες ασθένειες με κακή πρόγνωση, όπως ο καρκίνος. (Κουσκούκης Κ. , 91 – 95, 1988).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής η αρρώστια είναι πιο πολύ εξαπλωμένη από ότι σε άλλες χώρες, με αποτέλεσμα οι άρρωστοι με AIDS να αντιμετωπίζουν αξιοσημείωτη διάκριση. Πολλοί έχουν χάσει τις δουλειές τους και τα σπίτια τους, και μερικοί έχουν χρεοκοπήσει με τη νοσηλεία τους στο νοσοκομείο. Οι άρρωστοι που έχουν διαγνωστεί με AIDS, σε πολλές περιπτώσεις, δεν μπόρεσαν να ανανεώσουν την ασφάλεια ζωής τους και στη συνέχεια πολλοί από αυτούς έχουν επιβαρυνθεί με ένα τεράστιο αριθμό προσωπικών λογαριασμών και οφειλών. Τόσο άσχημη δε, έχει γίνει η κατάσταση σε μερικές πόλεις, ώστε στο Λος Άντζελες, παραδείγματος χάριν, πέρασε ένας νόμος που θεωρεί παράνομη τη διάκριση εναντίον αυτών που πάσχουν από τον ιό του AIDS (Weber J. και Ferriman A. , σελ. 78, χ.χ.).

Περιστατικά που φανερώνουν πανικό και «ρατσιστική» συμπεριφορά υπάρχουν αναρίθμητα. Ο Σίλβερμαν, πρόεδρος του ερευνητικού ιδρύματος για το AIDS, διαπιστώνει: «Παρά τις προόδους της τεχνολογίας της ιατρικής και της επιστήμης γενικότερα, τα θύματα του AIDS αντιμετωπίζονται με την ίδια βαρβαρότητα που γνώριζαν οι λεπροί στους βιβλικούς χρόνους».

Πολλά οικογενειακά δράματα «παίζονται» καθημερινά. Ανδρόγυνα χωρίζουν. Ασθενείς εγκαταλείπονται από τους πιο στενούς συγγενείς τους. Και το παράπονο ενός φορέα του AIDS: *«Η μητέρα μου, μόλις έμαθε ότι είμαι φορέας μου είπε: Καλά να πάθεις αφού πηγαίνεις με αγόρια».*

Πατέρας ασθενούς με AIDS, μόλις έμαθε από τι πάσχει ο γιος του, έπαθε καρδιακή προσβολή και πέθανε. Άλλος αυτοκτόνησε. Πατέρας δύο παιδιών και ηλικίας 52 ετών νοσηλευόμενος για AIDS στο Νοσοκομείο «Ευαγγελισμός» αυτοκτόνησε με ηλεκτροπληξία. Δικηγόρος, ηλικίας 33 ετών, πατέρας δύο ανήλικων παιδιών, πήδησε από τον έκτο όροφο του Νοσοκομείου του ελληνικού ερυθρού σταυρού, μόλις έμαθε ότι είναι φορέας του AIDS.

Στη Μασσαχουσέτη, 700 γονείς ζήτησαν να μη γίνει δεκτός στο σχολείο μαθητής με AIDS, ενώ στη Θεσσαλονίκη σύμφωνα με έρευνα που έγινε μεταξύ 5.215 μαθητών, το 72,7% των μαθητών πρότεινε την καθιέρωση υποχρεωτικού ελέγχου για τη σύγχρονη «πανούκλα» σε όλο τον πληθυσμό. Το 11,3% ζήτησε την επιβολή εξοντωτικών μέτρων για τους φορείς, ενώ ένα 16% ζήτησε τη λήψη περιοριστικών μέτρων. Το 24,7% των μαθητών θα ζητούσε την άμεση απομάκρυνση από το σχολείο φορέα συμμαθητή του διότι, σε ποσοστό 73,61% πιστεύουν ότι κινδυνεύουν να προσβληθούν από αυτόν.

Από τους ερωτηθέντες σπουδαστές Τ.Ε.Ι., νέους δηλαδή ανθρώπους το 43% βρίσκει σωστή την απόφαση άλλων κρατών να μην επιτρέπουν την είσοδο στη χώρα ανθρώπων που είναι φορείς του AIDS. Το 39% πιστεύουν ότι πρέπει να αποκαλύπτεται η ταυτότητα των φορέων του AIDS και ότι δεν πρέπει να τηρείται το ιατρικό απόρρητο, πράγμα που ερμηνεύεται ως «ρατσισμός», τον οποίο προκαλεί ο τρόμος.

Η Ελλάδα παρουσιάζει το μεγαλύτερο ποσοστό από όσους ρωτήθηκαν, εκείνων που θα επιθυμούσαν να μουν σε καραντίνα οι φορείς και όλοι οι ομοφυλόφιλοι, ενώ οι μισοί Έλληνες δεν θα έστελναν το παιδί τους στο ίδιο σχολείο με ένα παιδί που έχει AIDS. Η ρατσιστική αντίληψη και συμπεριφορά λοιπόν είναι υπαρκτή και ευρέως διαδεδομένη τόσο στην ελληνική όσο και στη διεθνή κοινωνία, γεγονός που δημιουργεί τεράστια προβλήματα στη ζωή των φορέων και των ασθενών του AIDS και επιτείνει την συναισθηματική και ψυχολογική τους «κατάρρευση» (Αβραμίδης Α. , σελ. 104 – 110, 1992).

AIDS ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

Το AIDS ως ασθένεια του αίματος που διαδίδεται και με τη σεξουαλική πράξη, εμπλέκεται στους βασικότερους διάλογους μιας κοινωνίας και στους κύριους κανόνες της συλλογικής ζωής. Αν γίνει δεκτό ότι σε κάθε κοινωνία μπορεί να διακριθεί μια κατανομή σταθερότυπων που αφορούν τη σεξουαλικότητα, την αναπαραγωγή και τη συγγένεια, τότε η εμφάνιση του AIDS βρίσκει ευνοϊκό ή όχι περιβάλλον διάδοσης.

Στα τέλη του 1960 και αρχές του 1970 στο πνεύμα και στο αίτημα των πολλαπλών χειραφετήσεων και «επαναστάσεων», ο χώρος της σεξουαλικότητας θεωρήθηκε ένας από τους κρισιμότερους και ίσως ο πιο ενδιαφέρων από στρατηγική και βιωματική άποψη. Έτσι, η σεξουαλικότητα συνδυάστηκε για πρώτη φορά με μια σειρά θεμάτων και ζητημάτων και θεωρήθηκε ένας χώρος προσωπικής περιπέτειας και ανίχνευσης ορίων και δυνατοτήτων. Με άλλη έκφραση, η σεξουαλικότητα κρίθηκε ως η περιοχή όπου οι καθιερωμένοι κανόνες θα γνώριζαν μία ριζική ανατροπή.

Στις αρχές του 1980 είναι σίγουρο πως στις δυτικές κοινωνίες μία ανοχή είχε επικρατήσει ως προς τους διαφορετικούς τρόπους ικανοποίησης της σεξουαλικής επιθυμίας. Το γεγονός αυτό αποτυπώθηκε βέβαια και στη νομοθεσία. (Για παράδειγμα στη Γαλλία όπου μια σειρά από απαγορεύσεις και έλεγχοι για τους

ομοφυλόφιλους καταργήθηκαν καθώς επίσης η κοινωνική υπόσταση των ομοφυλόφιλων δεν προκαλούσε αρχαϊκές εκδηλώσεις εχθρότητας).

Η εμφάνιση του AIDS αναζωπύρωσε ορισμένα λανθάνοντα σχήματα αντιμετώπισης «κοινωνικών πολιτιστικών μειονοτήτων» (ομοφυλόφιλοι – «gay culture» για παράδειγμα) και λανθάνουσες στάσεις για τις «ελεύθερες» - πολλαπλές σεξουαλικές σχέσεις (δημοσκόπηση IPSOS – CNRS).

Έτσι, φαίνεται ευλογοφανής ο ισχυρισμός ότι την τάση για επαναβιομηχανοποίηση, την επανάκαμψη του ορθολογισμού, της παραγωγικότητας και του «κυνηγιού της σταδιοδρομίας», έρχεται να ενισχύσει το AIDS και βάζει ή επαναφέρει την τάξη στον χώρο των σεξουαλικών σχέσεων. Επιταχύνεται έτσι η απομάκρυνση του «διονυσιακού πνεύματος» από την κοινωνική σκηνή και η επιστροφή της σεξουαλικότητας στο πλαίσιο των συζυγικών σχέσεων.

Ταυτόχρονα ενισχύεται η «ιατρικοποίηση» ή η «υγειονομοποίηση» των σεξουαλικών σχέσεων καθώς το θέμα της ασθένειας και της επιδημίας έρχεται να στηρίξει και να θεμελιώσει το «καλώς έχειν» μιας κοινωνικοπολιτιστικής σύμβασης, ενός κοινωνικοπολιτιστικού «αυθαιρέτου» επινοήματος στο χώρο της σεξουαλικότητας. Η δε απειλή της αρρώστιας (και του θανάτου), επανεισάγει τη διάσταση του θανάτου στη σεξουαλική ηδονή και την απόλαυση ως συνεχή κίνδυνο, με ένα τρόπο άμεσο και βίαιο (Αγραφιώτης Δ. , σελ. 49 – 50. 1988).

Η διαφημιστική καμπάνια πρόληψης και προφύλαξης από το AIDS στηρίχθηκε σημαντικά στην προβολή της χρήσης του προφυλακτικού, το οποίο σήμερα πρέπει να αποτελεί μέρος της καθημερινής ζωής και μπορεί να βρεθεί πολύ πιο εύκολα, εφόσον πωλείται χωρίς περιορισμούς σε χώρους όπως περίπτερα, νυχτερινά μαγαζιά, φαρμακεία κ.α. Το σεξ είναι ακόμα θέμα που συζητείται πλέον με μεγαλύτερη άνεση, και το AIDS είναι ένας παράγοντας που συνέβαλε σε αυτό. Η συζήτηση για το σεξ δεν επικεντρώνεται αποκλειστικά στο θέμα της ηθικής ή όχι πλευράς του, αλλά συζητείται σε ουσιαστικότερες βάσεις (Αποστολόπουλος Α. , σελ. 45, 1998).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS

Η ασθένεια του AIDS για την οποία έως σήμερα δεν έχει βρεθεί αποτελεσματική θεραπεία, είναι άμεσα συνδεδεμένη με μία πορεία προς το θάνατο. Για το λόγο αυτό οι φορείς ή ασθενείς του AIDS, από την πρώτη στιγμή που πληροφορούνται την οροθετικότητά τους αναγκάζονται να έρθουν αντιμέτωποι με την ιδέα του θανάτου και κυριεύονται από πλήθος έντονων συναισθημάτων. Οι περισσότεροι μένουν στη σιωπή με το φόβο της προσωπικής απόρριψης, μέχρι που τα συμπτώματα της ασθένειας το κάνουν αδύνατον γι' αυτούς να παριστάνουν ότι όλα είναι φυσιολογικά. Συνήθως αποδίδουν την ασθένεια στη δική τους συμπεριφορά, γεγονός το οποίο φυσικά προκαλεί περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα απ' ότι όταν αποδίδουν την ασθένεια στην κακή τους τύχη ή όταν πιστεύουν ότι έγινε από ατύχημα.

Για κάποιους, η ανακοίνωση ότι έχουν AIDS συνεπάγεται την αποκάλυψη ενός τρόπου ζωής που μέχρι εκείνη τη στιγμή τον κρατούσαν κρυφό. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, η αποκάλυψη ίσως επιδεινώσει το άγχος τους αντί να κινητοποιήσει κάποιες μορφές στήριξης από το περιβάλλον τους. Έτσι, διαλέγουν να μην αποκαλύψουν την κατάσταση της υγείας τους, φοβούμενοι ότι αυτό θα οδηγήσει στην απόρριψη αντί στη συναισθηματική στήριξη. (Αθανασοπούλου Μ. , σελ. 56, χ.χ.).

Μερικοί ασθενείς φαινομενικά θυμώνουν, επειδή αισθάνονται ότι ήταν άτυχοι και κόλλησαν την αρρώστια. Συχνά, αισθάνονται ότι δεν τους μεταχειρίστηκαν σωστά ή με ευαισθησία ή ότι δεν τηρήθηκε το απόρρητο γι' αυτούς. Ορισμένες φορές, ο θυμός τους μπορεί να είναι εσωτερικός με μορφή αυτό – επιτίμησης επειδή μολύνθηκαν με τον HIV, ή με μορφή αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς (αυτοκτονίας) (Π.Ο.Υ. , σελ.33, 1991).

Κυρίαρχο συναίσθημα είναι επίσης η λύπη για τις απώλειες που ήδη έχουν υποστεί ή που αναμένουν. Ακόμη, μπορεί να υποφέρουν από τον οίκτο που τους δείχνουν τα μέλη της οικογένειάς τους, εραστές και φίλοι. Συχνά, αυτοί είναι οι ίδιοι άνθρωποι που τους υποστηρίζουν και φροντίζουν σε καθημερινή βάση, παρακολουθώντας τους να αργοσβήνουν.

Παράλληλα με τα συναισθήματα αυτά, έκδηλο είναι το αίσθημα ενοχής που δημιουργείται από την πιθανότητα να έχουν μολυνθεί και άλλοι ή από τη συμπεριφορά που μπορεί να προκάλεσε τη λοίμωξη. Ακόμη, είναι πιθανόν να αναλογίζονται παλιότερα ζητήματα που προκάλεσαν πόνο η λύπη σε άλλους και παρέμεναν άλυτα, και αυτό μπορεί να τους προκαλεί βαθύτερα αισθήματα λύπης.

Η αγωνία μπορεί σύντομα να γίνει μόνιμη συνοδός της ζωής του μολυσμένου ατόμου και οφείλεται στη χρονική αβεβαιότητα που συνοδεύει τη λοίμωξη. Πολλά από τα αίτια της αγωνίας αντανακλούν τα ζητήματα που αναφέραμε και αφορούν:

- ◆ Τη βραχυχρόνια και μακροχρόνια πρόγνωση
- ◆ Τον κίνδυνο προσβολής από άλλα νοσήματα
- ◆ Τον κίνδυνο να μολύνει άλλα άτομα με τον HIV
- ◆ Την κοινωνική, επαγγελματική, οικιακή και σεξουαλική αποστροφή και απόρριψη.
- ◆ Την εγκατάλειψη, την απομόνωση και το σωματικό πόνο
- ◆ Το φόβο του θανάτου με πόνο ή χωρίς αξιοπρέπεια
- ◆ Την αδυναμία μεταβολής των περιστάσεων και των συνεπειών από τη λοίμωξη
- ◆ Το πώς θα εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή υγεία στο μέλλον
- ◆ Την ικανότητα των προσφιλών προσώπων και της οικογένειας να αντεπεξέλθουν
- ◆ Τη διαθεσιμότητα κατάλληλης ιατρικής / οδοντιατρικής περίθαλψης
- ◆ Την απώλεια της ιδιωτικής ζωής και την ανησυχία για την τήρηση του απορρήτου

- ◆ Τη μελλοντική κοινωνική και σεξουαλική απόρριψη
- ◆ Τη συνεχώς μειούμενη ικανότητα να λειτουργεί αποτελεσματικά
- ◆ Την απώλεια της φυσικής και οικονομικής ανεξαρτησίας

(Π.Ο.Υ. , σελ. 31 – 32, 1991).

Το άγχος τους, η μελαγχολία και οι φόβοι τους αυξάνονται όταν βλέπουν την παρατεινόμενη ασθένειά τους, και ειδικά όταν φοβούνται ότι θα πεθάνουν. Ευκαιριακές ασθένειες, περαστικός ή επίμονος πόνος, αισθήματα κούρασης, πυρετός φυσική παραμόρφωση, κινητικοί ή νευρολογικοί περιορισμοί τους κάνουν να είναι φοβισμένοι ή ανήσυχοι τον περισσότερο καιρό. Συχνά επίσης, νιώθουν θυμό και αγανάκτηση, και δυσκολεύονται να τα καταφέρουν εξαιτίας του συνεχούς φόβου που νιώθουν ότι θα χειροτερέψει η υγεία τους (Αθανασοπούλου, σελ. 56 – 57, χ.χ.).

Σαν συνέπεια όλων αυτών, είναι να βιώνουν τα άτομα αισθήματα απώλειας για τη ζωή και τις φιλοδοξίες, τη φυσική ελκυστικότητα και δύναμη τις ερωτικές σχέσεις, την υπόσταση μέσα στην κοινότητα, την οικονομική σταθερότητα και την ανεξαρτησία. Καθώς αυξάνεται η ανάγκη για φροντίδα, νιώθουν ακόμη μία αίσθηση απώλειας της ιδιωτικής τους ζωής και του ελέγχου της ζωής τους. Ίσως η πιο συνηθισμένη απώλεια που αισθάνονται να είναι η απώλεια της εμπιστοσύνης. Η εμπιστοσύνη μπορεί να υπονομευθεί από τις πολλές όψεις της ζωής με τον HIV, περιλαμβανομένων του φόβου για το μέλλον και της αγωνίας για την ικανότητα των προσφιλών τους προσώπων και εκείνων που τους φροντίζουν να αντεπεξέλθουν , και από πράξεις άρνησης ή στιγματισμού άλλων προσώπων (Π.Ο.Υ., σελ. 31, 1991).

Μαζί με όλα αυτά τα προβλήματα, οι ασθενείς έχουν και τον πανικό της επιβίωσης. Όταν δεν υπάρχει στήριξη ή δεν υπάρχει κατανόηση, συνήθως γίνονται καταθλιπτικοί και εξαρτώνται από τις διάφορες υπηρεσίες. (Αθανασοπούλου Μ., σελ. 57, χχ). Η κατάθλιψη μπορεί επίσης να οφείλεται σε πολλούς άλλους λόγους. Η ανυπαρξία θεραπείας και το αίσθημα αδυναμίας που συνεπάγεται, η απώλεια του ελέγχου της προσωπικής ζωής που μπορεί να σχετίζεται με τις αλλεπάλληλες

ιατρικές εξετάσεις και η γνώση του γεγονότος ότι ο ιός έχει καταλάβει ολόκληρο το σώμα τους είναι εξίσου σημαντικοί παράγοντες για τους ασθενείς. Το ίδιο συμβαίνει όταν τυχαίνει να γνωρίζουν άλλους φορείς του HIV που νοσούν ή έχουν πεθάνει, καθώς και όταν αισθάνονται να χάνουν τη διάθεσή τους για δημιουργία και για μακροχρόνιο προγραμματισμό (Π.Ο.Υ. , σελ. 32, 1991).

Τέλος, οι ασθενείς που βρίσκονται κοντά στο καταληκτικό στάδιο συνήθως φοβούνται την πιθανότητα να χρησιμοποιηθούν μηχανικά μέσα για να τους κρατήσουν ζωντανούς, θεωρώντας ότι έτσι υποβιβάζονται ως άτομα και επιπλέον φοβούνται μία παραμόρφωση πριν από το θάνατό τους. Κατά τη διάρκεια του σταδίου αυτού, τους αρέσει να μιλούν για το θάνατό τους, το νόημα της ζωής, ενώ συζητούν και για την πιθανότητα να αυτοκτονήσουν προτού να είναι ανίκανοι να το κάνουν. Στην πλειοψηφία τους, όμως, έχουν ελπίδες ότι θα τα καταφέρουν μέχρι την τελευταία στιγμή και αυτό προσπαθούν, ελπίζοντας σε κάποια καινούρια φαρμακοθεραπεία ή σε ένα θαύμα που θα τους σώσει (Αθανασοπούλου Μ., σελ. 60, χ.χ.).

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να τονιστεί, ότι τα συναισθηματικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φορείς και ασθενείς του AIDS, διαφέρουν ανάλογα με το στάδιο της νόσου. Μερικά άτομα που είναι πολύ άρρωστα εγκαταλείπουν κάθε προσπάθεια για βελτίωση και περιμένουν παθητικά το θάνατο. Άλλοι καταβάλλουν απεγνωσμένες προσπάθειες να καλυτερεύσουν, παρακαλούν το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό να τους βοηθήσει, ψάχνουν για καινούριες φαρμακοθεραπείες ή πηγαίνουν από το ένα νοσοκομείο στο άλλο για να επιβεβαιώσουν ότι η θεραπεία που τους δίνεται είναι σωστή. Και όλα αυτά τα κάνουν εξαιτίας του φόβου του θανάτου (Αθανασοπούλου Μ. , σελ. 58, χ.χ.).

Έχει διαπιστωθεί ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των οροθετικών ατόμων αποφεύγουν τη γνωστοποίηση της οροθετικότητάς τους στο στενό οικογενειακό περιβάλλον. Ο κύριος λόγος της μη γνωστοποίησης, είναι ότι την απόφαση να αναζητήσουν συναισθηματική υποστήριξη από την οικογένειά τους τη συνοδεύει άγχος.

ΛΟΓΟΙ ΑΠΟΦΥΓΗΣ ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΤΗΣ ΟΡΟΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

ΑΓΧΟΣ σχετικά με:

1. Τον κοινωνικό στιγματισμό
2. Την πιθανότητα να μολύνουν άλλους
3. Την απομόνωσή τους από την οικογένεια
4. Το να χρειαστεί να μιλήσουν για τη σεξουαλικότητά τους και τις σεξουαλικές τους επαφές
5. Το να πεθάνουν πριν από κάποιο γονιό τους
6. Το να ζητήσουν ξανά την οικογενειακή υποστήριξη, όταν ήδη έχουν φύγει από το πατρικό τους σπίτι
7. Ενοχές που προέρχονται από κάποια απιστία ή το είδος της σεξουαλικής τους προτίμησης
8. Μυστικά μεταξύ των μελών της οικογένειας
9. Μυστικά μεταξύ της οικογένειας και του κοινωνικού περίγυρου
10. Υπερβολικό ή διαρκή θυμό μεταξύ των μελών της οικογένειας
11. Θέματα που αφορούν το θάνατο

(Γκόμα Φ. , σελ. 170, 1995).

A. ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS ΣΤΟΝ ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΟ ΘΑΝΑΤΟ [ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΗΝ Kubler Ross (1970)]

Ο ασθενής λοιπόν καλείται να αντιμετωπίσει τους φόβους αυτούς που συνεχώς κατακλύζουν το μυαλό του και επηρεάζουν καταλυτικά τη συμπεριφορά του και για το λόγο αυτό αναπτύσσει συγκεκριμένους μηχανισμούς αντιμετώπισης για κάθε στάδιο. Από το αρχικό όπου πληροφορείται την οροθετικότητά του έως το τελικό, λίγο πριν τη φυσική του κατάληξη. Πρόκειται για μια σταδιακή “προσπάθεια αποδοχής” του αναπόφευκτου (θάνατος) μέσα από έντονες συναισθηματικές διακυμάνσεις, και ποικίλες εκδηλώσεις και συμπεριφορές οι οποίες δίνουν το στίγμα της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενή που πλησιάζει στο θάνατο.

Τα στάδια αυτά σύμφωνα με την Kubler Ross είναι τα παρακάτω:

ΣΤΑΔΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΑΡΝΗΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ

Η πρώτη αντίδραση των ατόμων που τους γίνεται διάγνωση ότι έχουν AIDS ή οποιαδήποτε άλλη «καταληκτική ασθένεια» είναι: Όχι δεν είναι αλήθεια, αυτό δεν μπορεί να συμβεί σε εμένα», Πολλοί από τους ασθενείς αρχίζουν τις επισκέψεις σε διάφορους γιατρούς, με την ελπίδα ότι θα ακούσουν κάτι διαφορετικό. Η αγχώδης άρνηση που ακολουθεί την ομολογία της διάγνωσης χαρακτηρίζει τους ασθενείς που ενημερώθηκαν πρόωρα και ξαφνικά από κάποιον που δεν γνωρίζουν καλά και ο οποίος δεν έλαβε υπ’ όψιν του την ετοιμότητα του ασθενούς για να ακούσει την αλήθεια.

Ο μηχανισμός της άρνησης ή τουλάχιστον της μερικής άρνησης, χρησιμοποιείται από όλους σχεδόν τους ασθενείς εκτός από τα πρώτα στάδια της ασθένειας τους και αργότερα. Θεωρείται δε υγιής αντιμετώπιση και δυνατότητα απομάκρυνσης της σκέψης από τόσο δυσάρεστα και οδυνηρά γεγονότα, ιδιαίτερα αν ο ασθενής πρέπει να ζήσει με τις σκέψεις αυτές για μεγάλο χρονικό διάστημα. Ωστόσο, αν η

άρνηση συνεχιστεί για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να φέρει το αντίθετο αποτέλεσμα, επειδή τα άτομα αυτά μπορεί να αρνηθούν να αναλάβουν ευθύνες που συνοδεύουν την οροθετικότητα για HIV (Π.Ο.Υ. , σελ. 32, 1991).

ΣΤΑΔΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΘΥΜΟΣ

Η δεύτερη φάση της αντίδρασης στα καταστροφικά νέα είναι: «Ναι, είναι αλήθεια, δεν πρόκειται για λάθος, η διάγνωση αφορά εμένα!» Το στάδιο της άρνησης αντικαθιστάται από συναισθήματα θυμού, ζήλια και οργής. “Γιατί θα έπρεπε να συμβεί σε μένα;” Ο θυμός μετατίθεται προς όλες τις κατευθύνσεις και προβάλλεται στο άμεσο περιβάλλον π.χ. “Οι γιατροί δεν είναι καλοί, δεν ξέρουν να κάνουν τις κατάλληλες εξετάσεις, το φαγητό δεν είναι καλό, οι νοσηλεύτριες δεν κάνουν καλά τη δουλειά τους”.

ΣΤΑΔΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΤΟ ΠΑΖΑΡΕΜΑ (ΔΙΑΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ)

Το τρίτο στάδιο της διαπραγμάτευσης ή του παζαρέματος όπως λέγεται, είναι το λιγότερο γνωστό αλλά εξίσου βοηθητικό για τον ασθενή για ένα σύντομο χρονικό διάστημα. Αν έχει σταθεί αδύνατο να αντιμετωπίσει ο ασθενής τα θλιβερά γεγονότα της πρώτης φάσης με την άρνηση, και στη δεύτερη φάση έχει θυμώσει με το Θεό και τους ανθρώπους στην τρίτη φάση αν έχει έρθει σε κάποια συμφωνία ίσως καταφέρει να αναβάλει το αναπόφευκτο γεγονός π.χ. “Αν ο θεός έχει αποφασίσει να με πάρει από αυτό τον κόσμο και δεν ανταποκρίθηκε στις θυμωμένες εκκλήσεις μου, ίσως μπορεί να ανταποκριθεί πιο ευνοϊκά, αν του ζητήσω τη χάρη με καλό τρόπο”.

Η παράκληση συνήθως είναι παράταση ζωής ή λίγες μέρες χωρίς φοβερούς πόνους και ταλαιπωρίες. Το παζάρεμα / διαπραγμάτευση είναι πράγματι μια προσπάθεια για “αναβολή”, μια επιβράβευση στην “καλή συμπεριφορά”. Επίσης, θέτει μία προθεσμία και συμπεριλαμβάνει μία κρυφή υπόσχεση ότι αν δοθεί αυτή

η αναβολή, τότε το άτομο δεν θα ζητήσει τίποτα άλλο. Περισσότερο να προσθέσουμε ότι ο ασθενής όπως και τα μικρά παιδιά, συνήθως δεν κρατούν την υπόσχεσή τους.

ΣΤΑΔΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

Όταν ο ασθενής δεν μπορεί να αρνηθεί πια την πραγματικότητα, όταν είναι υποχρεωμένος να υποστεί και άλλες θεραπείες, όταν τα συμπτώματα αυξάνονται ή όταν γίνεται πιο αδύναμος δεν μπορεί πια να ξεγελά άλλο τον εαυτό του. Ο θυμός και η οργή του, σύντομα θα αντικατασταθούν από μία αίσθηση μεγάλης απώλειας. Με τις παρατεταμένες θεραπείες και νοσηλείες αυξάνεται υπερβολικά το οικονομικό φορτίο για τον ασθενή. Πολλοί ασθενείς αναγκάζονται να πουλήσουν την περιουσία και τα υπάρχοντά τους για να αντεπεξέλθουν στις οικονομικές υποχρεώσεις τους.

Στο στάδιο αυτό ο ασθενής περιέχεται σε κατάθλιψη η οποία διαχωρίζεται σε δύο κατηγορίες:

1. Η πρώτη κατηγορία είναι η «Αντιδραστική Κατάθλιψη» η οποία οφείλεται στις «απώλειες» που αντιμετωπίζει ο ασθενής.
2. Η δεύτερη είναι η «Προπαρασκευαστική Κατάθλιψη» που δεν συμβαίνει σαν αποτέλεσμα των απωλειών του παρελθόντος αλλά εν όψει του επερχόμενου αποχωρισμού.

ΣΤΑΔΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΑΠΟΔΟΧΗ

Αν ο ασθενής είχε στη διάθεσή του αρκετό χρόνο, και πέρασε όλα τα προηγούμενα στάδια, θα φτάσει σε ένα στάδιο κατά το οποίο δεν θα αισθάνεται ούτε θυμό ούτε κατάθλιψη για τη μοίρα του. Αφού προηγουμένως έχει εκφράσει συναισθήματα ζήλιας και θυμού για αυτούς που είναι υγιείς και που δεν χρειάζεται να αντιμετωπίσουν το τέλος τους τόσο γρήγορα, και αφού θρηνησει για την απώλεια όλων των σημαντικών πραγμάτων στη ζωή του, θα υποδεχτεί το

επερχόμενο τέλος με κάποιο βαθμό «ήρεμης αναμονής». Θα είναι κουρασμένος και αδύνατος. Θα αισθάνεται την ανάγκη του ύπνου, που θα είναι διαφορετικός από τον ύπνο της κατάθλιψης. Αυτό είναι μία σταδιακά αυξανόμενη ανάγκη για παράταση του ύπνου σαν το νεογέννητο βρέφος αλλά προς την αντίθετη κατεύθυνση.

Δεν είναι ακριβώς μία “παραίτηση” και μία “παράδοση” με την έννοια ότι “τίποτα πια δεν έχει σημασία”, δεν θα πρέπει όμως να συγχέεται με ένα “ευτυχισμένο στάδιο”. Σχεδόν επικρατεί “κενό” συναισθημάτων. Είναι σαν να έχει φύγει ο πόνος, να έχει τελειώσει ο αγώνας, και να έχει έρθει η ώρα για την τελική ανάπαυση πριν από το “μεγάλο ταξίδι” όπως το λεκτικοποίησε κάποιος ασθενής.

Αφού ο καταληκτικός ασθενής έχει βρει κάποια ειρήνη και αποδοχή ο κύκλος των ενδιαφερόντων του μειώνεται. Εύχεται να μένει ήσυχος χωρίς να τον αναστατώνουν με τα προβλήματα και τα νέα που συμβαίνουν στον έξω κόσμο. Οι επισκέπτες δεν είναι πάντοτε επιθυμητοί, και όταν έρχονται ο ασθενής δεν έχει πάντα τη διάθεση να μιλά. Η επικοινωνία τότε γίνεται περισσότερο μη – λεκτική (Kubler Ross E, Σημειώσεις Κ.Ε.Α. ΙΙΙ, σελ. 1 – 5, 1995).

B. Ο ΠΡΟΠΑΡΑΣΚΕΥΑΣΤΙΚΟΣ ΘΡΗΝΟΣ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS

Τα αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης, ενοχών τα οποία βιώνουν οι φορείς / ασθενείς του AIDS είναι απόλυτα φυσιολογικά και εκφράζουν το ψυχικό πόνο τους που οφείλεται σε μία διεργασία θρήνου, γνωστή ως «προπαρασκευαστικός θρήνος». Τα άτομα δε θρηνούν μόνο για όσα δεν πρόλαβαν να κάνουν σε αυτή τη ζωή (παρελθούσες απώλειες) ή όσα πρόκειται να χάσουν με το θάνατό τους (απώλειες μελλοντικές), αλλά θρηνούν ταυτόχρονα απώλειες καθημερινές, άμεσα συνδεδεμένες με τη φθίνουσα πορεία της υγείας τους και την ενδεχόμενη προοδευτική απομάκρυνση συγγενών, φίλων ή μελών του προσωπικού υγείας. Αυτή η διεργασία θρήνου, αν και οδυνηρή, είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και σημαντική καθώς τους επιτρέπει να προετοιμαστούν ψυχικά για τον επικείμενο θάνατό τους και να διευθετήσουν τυχόν «εκκρεμείς υποθέσεις».

Η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου περιπλέκεται όταν η έκβαση της πορείας του αρρώστου είναι αβέβαιη και καλλιεργείται η ελπίδα ότι η ενδεχόμενη ευκαιριακή λοίμωξη που απειλεί τη ζωή του, θα ξεπεραστεί όπως οι προηγούμενες. Παρ' όλα αυτά, σκέψεις σχετικές με το θάνατο είναι συχνές και εγείρουν έντονο άγχος που εκφράζεται μέσα από ερωτήσεις, όπως «Πέστε μου θα πεθάνω;» ή διατυπώσεις όπως «φοβάμαι το θάνατο...» ή «Ξέρω ότι θα πεθάνω και έχω πολύ άγχος γι' αυτό».

Οι φόβοι του ασθενή για το θάνατο μπορεί να αφορούν:

- 1) Την πορεία προς το θάνατο (φόβοι ταπείνωσης, έλλειψης αξιοπρέπειας, εξάρτησης πόνου, απόρριψης / εγκατάλειψης, αποχωρισμού από αγαπημένα πρόσωπα).
- 2) Το γεγονός του θανάτου και την κατάσταση του νεκρού (φόβος οριστικότητας του θανάτου, για την τύχη του σώματος μετά το θάνατο για τη μεταθανάτια ή άλλη κατάσταση).

3) Τις επιπτώσεις που θα έχει ο θάνατος στη ζωή, επιβίωση και εξέλιξη συγγενών ή φίλων.

(Παπαδάτου Δ. , σελ. 88, 1996).

Γ. ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Έχει παρατηρηθεί ότι όταν οι ασθενείς πλησιάζουν προς το θάνατο, αρχίζουν να αποσύρονται συναισθηματικά και να αποδεσμεύονται σταδιακά από τις σχέσεις τους με αγαπημένα πρόσωπα. Μειώνουν την επικοινωνία μαζί τους, κοιμούνται περισσότερο, μιλούν λιγότερο και περιορίζουν την επαφή τους διατηρώντας ελάχιστες στενές σχέσεις. Σύμφωνα με την Kubler Ross αυτή η προοδευτική συναισθηματική και κοινωνική απόσυρση αποτελεί φυσιολογική αντίδραση των ασθενών που συνειδητοποιούν και προετοιμάζονται για το γεγονός ότι πρόκειται να πεθάνουν, ενώ ταυτόχρονα μειώνουν τον ψυχικό πόνο που προκαλεί ο επικείμενος αποχωρισμός από πολλά άτομα που έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη ζωή τους. Όμως, δεν οδηγεί απαραίτητα στην πλήρη διακοπή της επικοινωνίας με το περιβάλλον. Βασικά, η ανάγκη της συναισθηματικής απόσυρσης συνυπάρχει με την ανάγκη κάθε ασθενή να νιώθει ότι ανήκει σε ένα περιβάλλον που τον αποδέχεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του (Παπαδάτου Δ. , σελ. 88 – 89, 1996).

Δ. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Άμεσα συνδεδεμένες με τις ψυχοκοινωνικές είναι και οι πνευματικές ανάγκες του αρρώστου που συχνά θέτει καίρια, υπαρξιακά ερωτήματα όπως «υπάρχει θεός;», «γιατί να υποφέρω;», «γιατί να γεννηθώ;», «ποιο το νόημα της ζωής;» κ.λ.π.. Τα ερωτήματα αυτά πηγάζουν από τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή τους φθάνει σε ένα τέλος. Επιδιώκουν λοιπόν να υπερβούν αυτό το τέλος μέσα από μία προσπάθεια να δώσουν τις δικές τους, προσωπικές απαντήσεις και ερμηνείες στα

υπαρξιακά ερωτήματα που τους απασχολούν. Σύμφωνα με τον Doka οι πνευματικές ανάγκες των ασθενών εκφράζονται μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών αναγκών:

α) Την ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή που συχνά εκδηλώνεται μέσα από την ανασκόπηση της. Έχουν την ανάγκη να μιλούν για τη ζωή τους, τα γεγονότα και τις σχέσεις που τους σημάδεψαν, τους στόχους ή τα όνειρά τους, τα οποία συχνά ερμηνεύουν μέσα από ένα νέο πρίσμα. Αυτή η διεργασία τους επιτρέπει να νιώσουν ότι ήταν “σημαντικοί” και ότι η ζωή τους – αν και σύντομη – είχε “νόημα” και “αξία”.

β) Την ανάγκη να δώσουν νόημα στο θάνατό τους και την επιδίωξη να έχουν ένα “καλό” θάνατο. “Καλός” είναι εκείνος ο θάνατος που επιτρέπει στα άτομα να ζήσουν τις τελευταίες μέρες της ζωής τους μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνες με τις αξίες, πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζαν τις προκλήσεις της ζωής. Για μερικούς ασθενείς, ο θάνατος είναι “αξιοπρεπής” όταν επέρχεται στο χώρο του σπιτιού, για άλλους όταν νιώθουν ασφαλείς στο χώρο του Νοσοκομείου, για ορισμένους όταν περιβάλλονται από συγκεκριμένα αγαπημένα πρόσωπα κ.λ.π.

γ) Την ανάγκη να ελπίζει ... πέρα από το θάνατο. Σημαντική πνευματική ανάγκη των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους είναι να βρουν ή να διατηρήσουν ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά θάνατο, ή αν δεν πιστεύουν σε αυτή, ότι μέσω των απογόνων, των έργων ή των επιτευγμάτων τους, θα εξακολουθούν να υπάρχουν και μετά το θάνατό τους. Αυτή η συμβολική αθανασία, μπορεί να δώσει νόημα τόσο στη ζωή όσο και στο θάνατό τους.

Για άλλους πάλι ασθενείς η συμμετοχή σε πειραματικά πρωτόκολλα συμβολίζει ένα είδος “ιατρικής αθανασίας” καθώς συμβάλλει στην προώθηση της ιατρικής γνώσης στον αγώνα κατά του AIDS. Θα πρέπει να τονισθεί ότι όλοι οι ασθενείς μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής τους μπορεί να ζουν με την ελπίδα. Η ελπίδα δεν χάνεται, απλά παίρνει νέα μορφή καθώς επιδεινώνεται η κατάσταση της υγείας τους. Για παράδειγμα, μπορεί να μην ελπίζουν ότι θα γίνουν καλά, αλλά

ότι θα έχουν τις απαραίτητες δυνάμεις ώστε να δεχθούν τους φίλους τους στο Νοσοκομείο ή ότι θα προλάβουν να γυρίσουν στο σπίτι τους να πεθάνουν ή ότι θα χαρούν μια οικογενειακή συγκέντρωση. Συχνά αυτές οι “μικρές ελπίδες” συμβάλλουν στην ποιότητα της ζωής που τους απομένει (Παπαδάτου Δ. , σελ. 89, 1996).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΜΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΟΥ AIDS

Μέχρι την εμφάνιση του AIDS δεν υπήρξε ποτέ άλλοτε ασθένεια με τόσο πολλές και ποικίλες επιπτώσεις βιολογικές, ψυχικές, κοινωνικές, οικογενειακές, ατομικές, δημόσιες, καθώς και δοκιμασίας των Αξιών και των Ηθών της κοινωνίας στην οποία ζούμε. Στους φορείς, στους ασθενείς, στο οικογενειακό περιβάλλον, στο σύνολο του

πληθυσμού, σε παγκόσμια κλίμακα. Οδυνηρότερες όμως από όλες τις επιπτώσεις είναι οι προσωπικές του ατόμου που πληροφορείται ότι έχει πάρει τον ιό. Εκείνου ο οποίος βλέπει την πορεία της αρρώστιας στους άλλους ή άλλους να πεθαίνουν από αυτήν. Εκείνου, ο οποίος μονοδρομεί πλέον ο ίδιος προς το θάνατο, όταν μπει στην τελική φάση της αρρώστιας και αρχίσουν οι τελικές εκδηλώσεις του AIDS, για το οποίο δεν είναι και πάντοτε υπεύθυνος (Αβραμίδης Α. , σελ. 172 – 173, 1992).

Η παρουσία λοιπόν του κοινωνικού λειτουργού σε όλες τις φάσεις της ασθένειας κρίνεται απαραίτητη, αλλά ιδιαίτερα σημαντική στην καταληκτική φάση όπου και οι ανάγκες του ασθενή σε οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο είναι αυξημένες (Παπαδάτου Δ. , σελ. 87, 1996).

Για να παρέχει ο κοινωνικός λειτουργός ουσιαστική φροντίδα σε έναν άρρωστο που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του είναι σημαντικό να τον προσεγγίζει και να τον αντιμετωπίζει ως άτομο που ΖΕΙ ..., που σε καμιά περίπτωση δεν βρίσκεται στο περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει ... ως άτομο που έχει ανάγκες, επιθυμίες, συναισθήματα, ελπίδες και που επιδιώκει να δώσει νόημα στις εμπειρίες που βιώνει, στη ζωή και στο θάνατό του (Παπαδάτου Δ. , σελ. 89, 1996).

Ειδικότερα, σύμφωνα με τις Λαγού Σ. και Παπαδοπούλου Μ., ο κοινωνικός λειτουργός επικοινωνεί με το άτομο, αντιμετωπίζοντάς το σαν μοναδική οντότητα, σαν ξεχωριστή προσωπικότητα, που έχει ένα δικό της τρόπο να αντιλαμβάνεται τη

δυσκολία του κι ένα χαρακτηριστικό τρόπο αντίδρασης σε αυτή. Πριν προχωρήσει στη θεραπευτική προσέγγιση, που κατά κύριο λόγο περιλαμβάνει κοινωνική εργασία με άτομα, πρέπει πρώτα να κατανοήσει το άτομο – πελάτη και να το βοηθήσει να προσδιορίσει τι είναι το ίδιο και πως μπορεί να λειτουργήσει, για να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει τον επικείμενο θάνατό του με τη βοήθεια που θα δεχθεί.

Ο τρόπος με τον οποίο ο κοινωνικός λειτουργός προετοιμάζει το άτομο για την αρρώστια και θεραπευτική αγωγή, είναι ανάλογος με την προσωπικότητα, την ηλικία, το οικογενειακό περιβάλλον και τα βιώματα που έχει. Αντιμετωπίζει διαφορετικά την κάθε περίπτωση, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητές της. Μέσα από την παραδοχή, την κατανόηση και την ειλικρίνεια, εξασφαλίζει την ανάπτυξη μιας θετικής σχέσης και επαφής, κατάλληλης για τη μετέπειτα συνεργασία. Δίνοντάς του εξηγήσεις, με απλά και κατανοητά λόγια για τη θεραπευτική αγωγή που θα υποστεί κερδίζει τη σύμπραξη και ενεργοποίησή του. Η ενημέρωση αυτή είναι ανάλογη με το διανοητικό επίπεδο του ατόμου και πάντα μέχρι το σημείο που το ίδιο το άτομο θέλει να γνωρίζει. Γίνεται σταδιακά, δίνοντας έτσι στο άτομο τη δυνατότητα να συνειδητοποιήσει με το δικό του τρόπο και ρυθμό την κατάστασή του. Τότε είναι η περίοδος που το άτομο έχει ανάγκη να μιλήσει, να εξωτερικεύσει τις απορίες και τους φόβους του. Ο κοινωνικός λειτουργός έχει την επαγγελματική ικανότητα να ακούει με προσοχή κι ευαισθησία, χωρίς να επικρίνει και συγχρόνως να οργανώνει αυτά που ακούει, συμπορευόμενος με τον πελάτη προς θεραπευτικά – βελτιωτικά αποτελέσματα. Ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να διευκολύνει το άτομο να εκφράσει όλα τα συναισθήματα του πόνου, της θλίψης, της μοναξιάς, τις ενοχές, που νοιώθει για το κακό που προκάλεσε στην οικογένειά του και να του παραστέκεται συνεχώς με υπομονή και ηρεμία (Λαγού Σ. – Παπαδοπούλου Μ. , σελ. 169 – 170, 1991).

Παράλληλα, ο κοινωνικός λειτουργός επιχειρεί να εξομαλύνει τις σχέσεις μεταξύ των ασθενών και των οικογενειών τους ή και των συντρόφων τους, σε

σημείο που θα καταλάβουν και θα αποδεχθούν ευκολότερα τι συμβαίνει και πως αυτοί θα πρέπει να το αντιμετωπίσουν (Αθανασοπούλου Μ., σελ. 57 – 58, χ.χ.).

Όταν ο άρρωστος προχωρά προς την τελική φάση της ζωής του είναι μεγάλη ανακούφιση γι' αυτόν να ξέρει ότι κάποιος είναι μαζί του. Η παρουσία και μόνο του κοινωνικού λειτουργού προσφέρει συμπαράσταση, αίσθηση σιγουριάς και ασφάλειας τόσο στο ίδιο το άτομο όσο και στην οικογένειά του, ότι δεν έχουν απομείνει μόνοι σε αυτές τις σημαντικές και δύσκολες στιγμές. Δεν καθοδηγεί το άτομο σε μια αποδοχή και συμφιλίωση με την πραγματικότητα ότι πεθαίνει. Δεν βοηθάει το άτομο να πεθάνει αλλά να ζήσει μέχρι να πεθάνει. Ο κοινωνικός λειτουργός δεν δουλεύει με το πρόβλημα αλλά με το άτομο που έχει το πρόβλημα. Διατηρεί μία ανοιχτή επικοινωνία μαζί του χωρίς να του κρύβει τα γεγονότα αλλά ούτε του επιβάλλει την πληροφόρηση που αφορά την κατάστασή του. Σέβεται τον τρόπο με τον οποίο το ίδιο το άτομο διαλέγει να αντιμετωπίσει το θάνατό του.

Σ' αυτή την τελική φάση της ζωής ο κοινωνικός λειτουργός αφήνει το άτομο να τον καθοδηγήσει και είναι έτοιμος να ανταποκριθεί στις ανάγκες του, ενθαρρύνοντας έναν ανοιχτό διάλογο μαζί του. Είναι πρόθυμος να ακούσει τις σκέψεις ή τους φόβους του, χωρίς να του προσφέρει συμβουλές και λύσεις αλλά με το ενδιαφέρον και την κατανόησή του, του παρέχει μια συναισθηματική στήριξη. Δίνει έμφαση στο παρόν, σε όλες τις δυνατότητες και ικανότητες που μπορεί να χρησιμοποιήσει το άτομο σήμερα και χωρίς να το ενθαρρύνει να κάνει σχέδια για ένα αβέβαιο μέλλον. Έτσι το άτομο διευκολύνεται στην ολοκλήρωση των στόχων του, στην τακτοποίηση εκκρεμών υποθέσεων και στην ανάπτυξη μιας βαθιάς συναισθηματικής και ουσιαστικής επαφής με αγαπημένα του πρόσωπα.

Η σημαντικότερη προσφορά που παρέχει ο κοινωνικός λειτουργός στο άτομο, στηρίζεται στην αποδοχή της κατάστασής του και στη συμφιλίωσή του με την ιδέα του θανάτου. Η παραδοχή του κοινωνικού λειτουργού διευκολύνει το άτομο να δεχθεί τον εαυτό του και το θάνατο. Βασίζεται στην συμπαράσταση και διακριτική παρουσία κοντά του μέχρι την τελευταία στιγμή. Εκφράζεται με πράξεις, με τη διαβεβαίωση ότι δεν θα το εγκαταλείψουν και με την αναγνώριση ότι δεν αποτελεί

απλά ένα σώμα που καταρρέει και καθημερινά αλλάζει αλλά κάτι πολύ περισσότερο από αυτό.

Ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει το άτομο να ζήσει όσο το δυνατό πιο ανώδυνα την παραμονή του στο νοσοκομείο μέχρι τη στιγμή που θα έρθει ο θάνατος, ειρηνικά, με αξιοπρέπεια, νιώθοντας ακόμα μέλος της οικογένειας, ενώ αφήνεται να πεθάνει το δικό του θάνατο. Κατά τη διάρκεια της τελικής φάσης ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να είναι σε θέση να αξιολογήσει την κατάσταση μέσα στην οποία γίνεται η διεργασία αποχωρισμού και να ενθαρρύνει τις συνθήκες που διευκολύνουν την ολοκλήρωσή της.

Το πώς ο κοινωνικός λειτουργός θα εργαστεί τόσο με τον ετοιμοθάνατο, όσο και με την οικογένειά του εξαρτάται από το ρόλο τον οποίο επιτελούσε, τόσο ο ετοιμοθάνατος όσο και τα μέλη της οικογένειας πριν το θάνατο, καθώς και από το ρόλο που καλείται το κάθε μέλος να πάρει στο νέο οικογενειακό σχήμα που αναδύεται. (Λαγού Σ. Παπαδοπούλου Μ. , σελ. 170 – 171, 1991).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΩΝ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS

Ο θάνατος, είτε έρχεται σαν ένα ξαφνικό κι απρόβλεπτο γεγονός, είτε σαν πιθανή έκβαση μιας σοβαρής ασθένειας, δημιουργεί ισχυρά αρνητικά συναισθήματα τόσο γι' αυτόν που πεθαίνει, όσο και γι' αυτούς που χάνουν ένα αγαπημένο πρόσωπο και πενθούν την απώλειά του.

Αναφερόμαστε στην οικογένεια, που μέλος της πεθαίνει, έπειτα από μια σοβαρή ασθένεια (στη συγκεκριμένη περίπτωση από AIDS) που σταδιακά μέσα από υποτροπές καταλήγει στο θάνατο. Τόσο εκείνος που πεθαίνει, όσο κι εκείνος που επιζεί βιώνουν μια διεργασία θρήνου, σε μια προσπάθεια αποδέσμευσης και αποεπένδυσης του προσώπου ή των προσώπων τα οποία θα χάσουν. Η διεργασία αυτή, που περνάει μέσα από διάφορα στάδια (στάδια πένθους ή στάδια θανάτου), είναι διαφορετική για τον καθένα και ανάλογη με την ηλικία, το ρόλο που επιτελούσε, το βαθμό του συναισθηματικού δεσμού μεταξύ εκείνου που πεθαίνει και των μελών της οικογένειας, την αυτοεκτίμηση του κάθε μέλους χωριστά, την ενότητα και την ανοιχτή επικοινωνία σαν χαρακτηριστικά του οικογενειακού περιβάλλοντος. Σημαντικοί είναι και δεν θα πρέπει να παραβλέπονται, άλλοι παράγοντες, όπως οι στάσεις και αξίες της συγκεκριμένης κοινωνίας, οι πολιτιστικές και θρησκευτικές παραδόσεις, τα ήθη και έθιμα, που βοηθούν ή αναστέλλουν την εξωτερίκευση της θλίψης και την ολοκλήρωση του πένθους (Λαγού Σ. – Παπαδοπούλου Μ., σελ. 161, 1991).

Στην αντίληψη των περισσότερων, ακόμα και των συγγενών, το AIDS ταυτίζεται με το θάνατο, το σεξ και την παράνομη συμπεριφορά. Με την ανακοίνωση λοιπόν της οροθετικότητας ή της αρρώστιας, η οικογένεια συχνά κρατά μυστική τη διάγνωση και βυθίζεται σε μία συνωμοσία σιωπής από φόβο μην ξεσκεπαστεί η «αλήθεια». Αυτή η «αλήθεια» δεν αφορά μόνο τη διάγνωση του

AIDS αλλά και τη διαπίστωση, ότι ο πάσχων είχε ομοφυλόφιλες ή αμφιφυλόφιλες ή εξωσυζυγικές σχέσεις, ή ότι έκανε χρήση τοξικών ουσιών.

Πολλοί γονείς δυσκολεύονται να αφομοιώσουν και να επεξεργαστούν τη σημασία αυτής της αποκάλυψης, και συχνά νιώθουν ένοχοι, υπεύθυνοι και αποτυχημένοι. Όσοι από αυτούς γνώριζαν πριν τη διάγνωση, τις επιλογές και τον τρόπο ζωής του παιδιού τους, έχουν μια πιο θετική προσαρμογή γιατί ήταν κατά κάποιο τρόπο προετοιμασμένοι για το τι θα μπορούσε να συμβεί, και συχνά απωθούν τα συναισθήματά τους για να του συμπαρασταθούν. Αντίθετα οι γονείς που δεν μπορούν να ξεπεράσουν τις προκαταλήψεις τους τόσο για το AIDS όσο και για τον τρόπο ζωής του παιδιού τους, το απορρίπτουν και συχνά το εγκαταλείπουν με αποτέλεσμα να έχουν στη συνέχεια αυξημένες ενοχές (Παπαδάτου Δ. ,σελ. 83 1995).

Στην περίπτωση τώρα που κάποιος φορέας η ασθενής του AIDS είναι παντρεμένος και αποφασίσει να αποκαλύψει το γεγονός της μόλυνσης του, είτε είναι ετεροφυλόφιλος είτε αμφιφυλόφιλος, συνήθως η γυναίκα σύντροφος μένει μαζί του συνεχώς, ακόμα και όταν είναι φοβισμένη ή και θυμωμένη μετά από την ανακοίνωση του συντρόφου της. Αντίθετα, σε ένα ομοφυλόφιλο ζευγάρι, ο άνδρας σύντροφος φαίνεται πολύ υποστηρικτικός στην αρχή, και όταν μάθει πως το δικό του αποτέλεσμα από το test HIV είναι αρνητικό, αμέσως εγκαταλείπει τη σχέση (Αθανασοπούλου Μ, σελ. 56, χ.χ).

Οι σύντροφοι και τα μέλη της οικογένειας που ενδιαφέρονται για τους ασθενείς τους με AIDS υποφέρουν με το δικό τους τρόπο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, και επηρεάζονται υπερβολικά από την κρισιμότητα της υγείας του ασθενή τους. Μερικοί από αυτούς ελπίζουν ότι δεν θα βρεθούν στην ίδια θέση αργότερα, ειδικά όταν είναι σύντροφοι που έχουν ήδη μολυνθεί.

Οι σύντροφοι και η οικογένεια, εκτός της αντιμετώπισης του επερχόμενου θανάτου, πρέπει να αντιμετωπίσουν τα ίδια τους τα συναισθήματα για τον τρόπο ζωής του ασθενή, για το στίγμα ότι ένα μέλος της οικογένειάς τους έχει AIDS, και τους φόβους όσον αφορά την ασθένεια και τα συμπτώματά της. Αυτά τα

προβλήματα είναι πιο εμφανή στα ετεροφυλόφιλα παντρεμένα ζευγάρια, όπου η σύζυγος είναι συνήθως υπερπροστατευτική προς τα παιδιά της και συχνά έχει ξεσπάσματα θυμού προς τον άρρωστο σύζυγό της. Σε αυτή την περίπτωση η σύζυγος ξαφνικά συνειδητοποιεί ότι έχει να φροντίσει το σπίτι της, τα παιδιά της και το μελλοθάνατο σύζυγο που την απάτησε, και γι' αυτό συνήθως, όταν έχει συμβεί κάτι τέτοιο, του στερεί κάθε συναισθηματική στήριξη, ενώ όταν πλησιάζει το τέλος του συντρόφου της, τότε νιώθει ενοχές για τη συμπεριφορά της κατά το παρελθόν, και μπαίνει σε μία περίοδο θρήνου γι' αυτόν και τη ζωή της μαζί του (Αθανασοπούλου Μ. , σελ. 59 – 60, χ.χ.).

Σύμφωνα με αποτελέσματα έρευνας που δημοσιεύτηκαν στο περιοδικό «Ελληνικά Αρχεία AIDS» και περιλάμβανε οροθετικά άτομα τα οποία είτε είχαν ενημερώσει την οικογένειά τους για την HIV – λοίμωξη είτε όχι, η λειτουργία της οικογένειας διαταράσσεται στους παρακάτω τομείς:

- Επίλυση προβλημάτων
- Επικοινωνία
- Ρόλοι μέσα στην οικογένεια
- Συναισθηματική ανταπόκριση
- Αποτελεσματική αλληλεπίδραση
- Έλεγχος συμπεριφοράς
- Γενική λειτουργία. (Γκόμα Φ., σελ. 170, 1995)

Μαζί με όλα αυτά τα προβλήματα που δημιουργούνται στα πλαίσια της οικογένειας του οροθετικού ατόμου, έντονο είναι το αίσθημα λύπης που εκδηλώνουν κάποια από τα μέλη, και η ανάγκη που νιώθουν για προσφορά στον άνθρωπο που χάνεται (Εκατό Ε., σελ. 79, 1995).

Ωστόσο, συμβαίνει κάποιες φορές, ακόμα και τα άτομα (μέλη της οικογένειας του ασθενή) που ήταν κοντά του καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας, λίγο πριν το αγαπημένο τους πρόσωπο βρεθεί στο τελικό στάδιο της ζωής του, να αποσύρονται επειδή ο επικείμενος θάνατος τους προκαλεί έντονο άγχος, με αποτέλεσμα ο άρρωστος να οδηγείται σε μία κοινωνική απομόνωση. Κάτω από αυτές τις

συνθήκες, ο ασθενής βιώνει έναν «κοινωνικό θάνατο» που πολλές φορές είναι οδυνηρότερος από το βιολογικό (Παπαδάτου Δ. , σελ. 89, 1996). Για το λόγο αυτό είναι σημαντικό τα μέλη της οικογένειας να κατανοήσουν ότι η παρουσία τους είναι πολύ βοηθητική για τον ασθενή, μιας και μόνο ένα χάδι τους, μια ματιά τους ή ένα φτιάξιμο στο μαξιλάρι και στα σεντόνια, μπορεί να σημαίνουν γι' αυτόν πολύ περισσότερα πράγματα από χίλιες λέξεις, αφού του επιβεβαιώνουν ότι τον αγαπούν και θα μείνουν κοντά του ως το τέλος (Kubler – Ross E., Σημειώσεις Κ.Ε.Α. ΙΙΙ, σελ. 5).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS

Η HIV – λοίμωξη προκαλεί ιδιαίτερο άγχος στο οροθετικό άτομο όσον αφορά τις σχέσεις του γενικά και τις σχέσεις με την οικογένειά του. Για το λόγο αυτό, για να μπορέσουμε να βοηθήσουμε και να κατανοήσουμε τις ανάγκες ενός οροθετικού ατόμου, ένας από τους στόχους μας είναι να έρθουμε σε επαφή και να συζητήσουμε με τα μέλη της οικογένειάς του.

Επίσης, πρέπει να λάβουμε υπόψη μας τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος συμπεριφέρονται στο οροθετικό άτομο, στα διάφορα στάδια της λοίμωξης, επειδή αυτό έχει άμεση επίπτωση στον τρόπο που το οροθετικό άτομο αντιμετωπίζει τη λοίμωξη και αντεπεξέρχεται σε αυτή (Γκόμα Φ., σελ. 169, 1995).

Επιπλέον, σκοπός της επαφής μας με την οικογένεια των ασθενών είναι η παροχή ψυχολογικής στήριξης και η γενικότερη παροχή βοήθειας όπου αυτή καθίσταται αναγκαία (Αθανασοπούλου Μ. , σελ. 60, χ.χ.).

Στην προσπάθεια να αντιμετωπίσουμε την οικογένεια που κάποιο μέλος της βρίσκεται «κοντά» στο θάνατο, από τη σκοπιά της κοινωνικής εργασίας πρέπει να συμπεριλάβουμε και να έχουμε πάντα υπόψη μας τέσσερις συνιστώσες:

1. Το άτομο (που πεθαίνει) – μέλος της οικογένειας
2. Την οικογένεια, που χάνει ένα μέλος της.

Σύμφωνα με την Γκόμα Φ. (1995), ο όρος οικογένεια θα πρέπει να διευρυνθεί έτσι ώστε να περιλαμβάνει όχι μόνο τα άτομα που συνδέονται «γενετικά» με το οροθετικό άτομο, αλλά και τα άτομα που συνδέονται μαζί του με δική τους επιλογή και πρωτοβουλία. Για παράδειγμα ένα ζευγάρι ομοφυλόφιλων μπορεί να αποτελεί οικογένεια από μόνο του, όπως επίσης και τα άτομα που φροντίζουν και υποστηρίζουν συναισθηματικά το οροθετικό άτομο, όταν η πραγματική του οικογένεια είναι απύσα.

3. Την κοινωνική εργασία, την οποία ασκεί ο κοινωνικός λειτουργός, ο οποίος στα πλαίσια μιας αρμόδιας υπηρεσίας καλείται να εργαστεί με τα άτομα και τις οικογένειες που χάνουν ένα μέλος τους και να λειτουργήσει υποβοηθητικά, στην ανάγκη του ατόμου και της οικογένειας να πενήσει χωρίς αναστολές.
4. Οποσδήποτε το θάνατο, σαν εκλυτικό παράγοντα της απώλειας της κοινωνικής λειτουργίας και της προσαρμοστικής ικανότητας του ατόμου, καθώς επίσης και της αν – ισορροπίας και δυσ – λειτουργίας της οικογένειας.

Κατά τη φάση της διάγνωσης ο κοινωνικός λειτουργός είναι απαραίτητο να γνωρίζει και να μπορεί να επισημάνει την εκδήλωση των ψυχολογικών διεργασιών (στάδια πένθους) που περνούν, μόλις ανακοινωθεί η διάγνωση. Με βάση αυτή τη γνώση θα αφήνει ή θα παροτρύνει, αν χρειαστεί, τα άτομα να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματά τους, όσο αρνητικά κι αν είναι.

Αυτή τη στιγμή δύο είναι οι κύριες κατευθύνσεις προς τις οποίες πρέπει να στραφεί η συνεργασία κοινωνικού λειτουργού – μελών οικογένειας:

- Ø Να κατανοήσουν, να αποδεχθούν αλλά και να αντέξουν την απειλή του θανάτου σαν πραγματικότητα.
- Ø Να θέσουν μελλοντικούς στόχους, να αποδεχθούν ότι η ζωή συνεχίζεται και να μπορέσουν να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα.

Αν επιτευχθούν οι δύο παραπάνω στόχοι τότε θα πραγματοποιηθεί και η ποιότητα ζωής, που δεν σημαίνει τίποτα άλλο παρά: Ξέρω ότι ο άνθρωπός μου θα πεθάνει αργά ή γρήγορα, όμως τι καλύτερο μπορώ να προσφέρω σε αυτόν και στον εαυτό μου όσο ακόμα ζει.

Τη διάγνωση ακολουθεί η θεραπεία. Σε αυτό το στάδιο ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει, πριν από όλα, να τους εξηγήσει τις απαραίτητες διαδικασίες, τι μπορεί η συγκεκριμένη υπηρεσία να προσφέρει, τι η κοινότητα προσφέρει έξω από το νοσοκομείο (π.χ. επιδόματα) (Λαγού Σ. – Παπαδοπούλου Μ. σελ. 163 –

164, 1991). Ακόμη, τους βοηθά να έλθουν σε επαφή με εθελοντικές οργανώσεις, καθώς και διευκολύνει τις σχέσεις τους με το γιατρό του ασθενή τους (Αθανασοπούλου Μ. , σελ. 60, χ.χ.). Επίσης, συχνά θα χρειαστεί να τους βοηθήσει αν διεκπεραιώσουν κάποια θέματα πρακτικά, δεδομένου ότι συνήθως έχουν αποστραγγιστεί από κάθε ψυχική και σωματική ενέργεια.

Στη φάση αυτή, που πιθανόν αποτελεί την αρχή μιας εκτεταμένης συνεργασίας, οικοδομείται η σχέση κοινωνικού λειτουργού – πελάτη (οικογένειας). Η σχέση αυτή, η οποία είναι καθαρά επαγγελματική, σχηματίζεται και διατηρείται για ένα σκοπό που αναγνωρίζεται και από τους δύο συμμετέχοντες: ο επικείμενος θάνατος και τα προβλήματα πρακτικής και συναισθηματικής φύσης που προκαλεί, και λήγει όταν ο σκοπός αυτός έχει επιτευχθεί, όταν τα μέλη της οικογένειας έχουν δεχθεί την ιδέα του επικείμενου θανάτου. Αυτό μπορεί να γίνει πριν το θάνατο, όμως το πρόβλημα πιθανόν θα αναζωπυρωθεί με το θάνατο ή κατά τη φάση κοντά στο θάνατο. Η σχέση κοινωνικού λειτουργού – οικογένειας περιλαμβάνει στοιχεία όπως παραδοχή, προσδοκία, υποστήριξη, παρακίνηση, κατανόηση, επιβεβαίωση, επιβράβευση καθώς και το στοιχείο της αυθεντίας και του κύρους, από την πλευρά του κοινωνικού λειτουργού ο οποίος έχει τις γνώσεις αλλά και την ικανότητα να χειριστεί το πρόβλημα και είναι έτοιμος να εξυπηρετήσει.

Ο κοινωνικός λειτουργός στην αρχική φάση της συνεργασίας «ακούει» κατά κύριο λόγο, και ακούγοντας τον πελάτη αρχίζει από εκεί που βρίσκεται ο ίδιος, από το μέρος εκείνο του προβλήματος, το οποίο ο πελάτης φέρνει σαν την υπ' αριθμόν μια απειλή. Σε τέτοιες περιπτώσεις, ίσως περισσότερο από άλλες, ο πελάτης χρειάζεται να μιλήσει, να εξωτερικεύσει όλο αυτόν τον χείμαρρο που τον κατακλύζει. Συγχρόνως ο κοινωνικός λειτουργός συλλέγει στοιχεία για τη λειτουργία και τη δομή της προσωπικότητας, τη φυσιοψυχο – κοινωνική δομή του ανθρώπου, την κοινωνική λειτουργία του. Τον ενδιαφέρει να γνωρίσει τόσο το άτομο με το οποίο εργάζεται, όσο και τη σχέση του με το πρόσωπο που απειλείται με θάνατο, γιατί το είδος της σχέσης αυτής και η προσωπικότητα του ατόμου θα

επηρεάσουν την προσαρμοστική ικανότητα και δράση του στο πρόβλημα. Ο κοινωνικός λειτουργός δεν είναι μόνο ένας προσεκτικός ακροατής αλλά και ένας ενεργητικός εξεταστής που πρέπει όχι μόνο να επιθυμεί αλλά και να ξέρει πώς να βοηθήσει.

Η ανακοίνωση, η υποτροπή και ο θάνατος είναι γεγονότα που σημαδεύουν την έναρξη σημαντικών κρίσιμων μεταβατικών περιόδων στον κύκλο της ζωής μας οικογένειας. Η οικογένεια αυτή την περίοδο αναμφίβολα απειλείται με κρίση. Η αφορμή, συχνά και η αιτία της, βρίσκεται στο θάνατο σαν ένα αναπόφευκτο γεγονός, που γίνεται αντιληπτό ως απειλή ή απώλεια, προκαλώντας αναστάτωση και ανατρέποντας την ισορροπία ολόκληρης της οικογένειας, με αποτέλεσμα να εμφανίζονται διαταραχές σε ένα ψυχολογικό, κοινωνικό και βιολογικό επίπεδο. Όμως αν ο θάνατος θα αποτελέσει κρίση εξαρτάται από τη δομή και λειτουργία της οικογένειας πριν, κι από το πώς ήταν κατανομημένοι οι ρόλοι. Σε μία οικογένεια όπου υπήρχαν προστριβές και δυσκαμψία στην επικοινωνία, ο θάνατος είναι η «επικίνδυνη ευκαιρία», η «πρόκληση» καθώς προτρέπει τα μέλη της οικογένειας να υιοθετήσουν νέους τρόπους αντιμετώπισης, που μπορεί να συμβάλλουν είτε στην ωριμότερη και αποτελεσματικότερη λειτουργία της οικογένειας ως σύνολο, είτε στη δυσλειτουργία της και ακόμα στη διάλυσή της.

Η οικογένεια αναμφίβολα περνάει, μέσα από έντονο stress, μια μεταβατική περίοδο. Στην ουσία δεν απειλείται μονάχα η ζωή του ενός μέλους της αλλά ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Γίνεται νέα κατανομή ρόλων, διαμορφώνονται νέες σχέσεις και τροποποιείται η δυναμική στα πλαίσια του οικογενειακού συστήματος, το οποίο αναθεωρεί τους στόχους του και την πορεία της εξέλιξής του. Κάθε μέλος διαμορφώνει μια νέα εικόνα του εαυτού του στη νέα οικογενειακή δομή που αναδύεται. Όλες αυτές οι αλλαγές συμβάλλουν στην περισσότερο ή λιγότερο αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την κρίση.

Συνήθως την περίοδο αυτή της συναισθηματικής έντασης η οικογένεια, όντας ευάλωτη, είναι περισσότερο δεκτική και επιρρεπής σε εξωτερικές παρεμβάσεις.

Επομένως η έγκαιρη παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα στη μακροπρόθεσμη προσαρμογή της οικογένειας στις νέες συνθήκες ζωής. Η παρέμβασή του, που θα πρέπει να είναι δυναμική, θεραπευτική και χρονικά περιορισμένη, και να στοχεύει:

- α) Στη μείωση του άγχους, stress, που βιώνουν τα μέλη κατά τη μεταβατική περίοδο της κρίσης
- β) Στην κινητοποίηση του οικογενειακού συστήματος ώστε να οργανώσει τις δυνάμεις και πηγές στήριξης που διαθέτει για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις που διαμορφώθηκαν κατά την κρίση.
- γ) Στη βοήθεια της οικογένειας να βρει μια νέα ισορροπία που θα συμβάλλει στην ικανοποιητική λειτουργία της.

Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού στην κρίση θα πρέπει να περιλαμβάνει τις εξής βασικές ενέργειες:

1. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΗΣ ΚΡΙΣΗΣ

Συλλογή, σύνθεση πληροφοριών και γεγονότων που συντέλεσαν στην κρίση. Σημαντική είναι η διερεύνηση της υποκειμενικής αντίληψης και ερμηνείας που δίνει κάθε μέλος στα γεγονότα που διαταράσσουν την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος, ενώ παράλληλα αξιολογούνται οι ικανότητες που διαθέτουν σε ατομικό και σε συλλογικό επίπεδο για την επίλυση της κρίσης.

Στην αρχική αυτή φάση ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να ολοκληρώσει τη διαγνωστική εκτίμηση, που αφορά όχι μόνο τη φύση του προβλήματος και των εσωτερικών και εξωτερικών παραγόντων που το περιπλέκουν αλλά και να διαμορφώσει μια σαφή αντίληψη της εργασιμότητας της οικογένειας στο σύνολό της και του κάθε μέλους ξεχωριστά. Δηλαδή πως λειτουργεί αναφορικά με το πρόβλημα, τις ικανότητες, τη δυνατότητα χρησιμοποίησης εσωτερικών και εξωτερικών παραγόντων.

2. ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΟ ΠΑΡΟΝ

Στο δεύτερο αυτό στάδιο παρέχεται στήριξη στα μέλη, ενθαρρύνοντάς τα να μοιραστούν τα συναισθήματα, τις ανησυχίες και τους προβληματισμούς. Παράλληλα, ο κοινωνικός λειτουργός, ενεργοποιεί ένα ευρύτερο υποστηρικτικό σύστημα που περιλαμβάνει μέλη της εκτεταμένης οικογένειας ή άτομα από την κοινότητα που παίζουν σημαντικό ρόλο, τη συγκεκριμένη περίοδο, στη ζωή τους.

Συγχρόνως, ο κοινωνικός λειτουργός, προβαίνει στην ερμηνεία και διασαφήνιση γεγονότων και συναισθημάτων, κάτι που βοηθά το άτομο – πελάτη να μπορέσει να διακρίνει τα υποκειμενικά και αντικειμενικά στοιχεία της κατάστασης και να ξεκαθαρίσει τα υποκειμενικά στοιχεία που αλλοιώνουν την πραγματικότητα.

Ο κοινωνικός λειτουργός προχωράει στη συνέχεια με τον πελάτη σε μία «από κοινού διάγνωση» βοηθώντας τον να κατανοήσει καλύτερα το πρόβλημα, την ένταση και διάρκειά του. Έτσι θα μπορέσει με τη βοήθεια του κοινωνικού λειτουργού να αυτοκαθορίσει την απόφασή του να προχωρήσει στη μετατόπιση του προβλήματος που αντιμετωπίζει, συνειδητά κι όσο πιο ελεύθερα είναι δυνατόν.

Στο σημείο αυτό ο κοινωνικός λειτουργός και ο πελάτης προσδιορίζουν τους άμεσους συγκεκριμένους στόχους δράσης. Ο κοινωνικός λειτουργός κατευθύνει τις ενέργειες των μελών ενισχύοντας την αυτοπεποίθησή τους, καθώς αρχίζουν να ελέγχουν ένα μέρος της κατάστασής τους.

3. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

Στο στάδιο αυτό ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει την οικογένεια να αναγνωρίσει τις ικανότητες που διαθέτει για να αντιμετωπίσει την κρίση. Έτσι

σταδιακά προβαίνει στην ανάλυση αυξανόμενων ευρύτερων ευθυνών μέσα στα πλαίσια της οικογενειακής ομάδας που προσεγγίζεται θεραπευτικά. Στη φάση αυτή περιλαμβάνονται αλλαγές που αφορούν άλλοτε τα μέλη της οικογένειας – τροποποίηση συμπεριφοράς, ρόλων, σχέσεων ή και αντιλήψεών τους – και άλλοτε την εξωτερική πραγματικότητα – εναλλακτικές λύσεις στο περιβάλλον, διαμόρφωση των συνθηκών της ζωής τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιώντας την παράλληλη πολλαπλή συνέντευξη, ως βασικό εργαλείο, παρατηρεί την αλληλεπίδραση των μελών και τη συναισθηματική τους επικοινωνία. Συγχρόνως παρέχει στα μέλη της οικογένειας τη δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας και αλληλοενημέρωσης όσον αφορά την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις ή προοπτικές της. Δίνει τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων σε ένα κλίμα αναγνώρισης, παραδοχής και κατανόησης, όπου όλα τα μέλη γίνονται αποδεκτά σαν μοναδική και ξεχωριστή οντότητα. Επίσης, στις ενέργειες του κοινωνικού λειτουργού περιλαμβάνεται η κατεύθυνση και σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια με κύρια χαρακτηριστικά την αμοιβαιότητα, τη συμπληρωματικότητα, την επαλληλιότητα, το διάλογο, τη συνεργασία και την παράλληλη ατομική υπευθυνότητα.

Σκοπός του κοινωνικού λειτουργού είναι όχι μόνο να μειωθεί το σύμπτωμα αλλά να προληφθούν άλλα συμπτώματα. Εξάλλου η οικογένεια μέσα από τις σημαντικές αλλαγές που βιώνει, επανεξετάζει πώς ορίζεται η ίδια κι επαναπροσδιορίζει την πορεία της. Βασικός στόχος της παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού στην αρχική αυτή περίοδο είναι να βοηθήσει, σε ένα ατομικό επίπεδο, κάθε μέλος της οικογένειας, να αναγνωρίσει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει και παράλληλα να ενθαρρύνει στο επίπεδο του οικογενειακού συστήματος την επικοινωνία μεταξύ των μελών και την ενεργό συμμετοχή τους στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και τη θεραπεία. Σε περιπτώσεις παθολογικών αντιδράσεων ο κοινωνικός λειτουργός παραπέμπει σε ψυχίατρο.

Με την όξυνση της αρρώστιας και τη συνειδητοποίηση της «αναποτελεσματικότητας» των θεραπευτικών σχημάτων, η οικογένεια μπαίνει σε μια νέα κρίσιμη περίοδο. Σε αυτή τη φάση οι ελπίδες για ίαση μειώνονται ενώ η απειλή του θανάτου γίνεται έντονα αισθητή. Στο τελικό αυτό στάδιο η άρνηση της πραγματικότητας, οι ενοχές και οι φόβοι που αρχικά ένιωθαν επανέρχονται και τα μέλη της οικογένειας εκδηλώνουν μια συμπεριφορά προπαρασκευαστικού θρήνου. Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού είναι απαραίτητη, παρέχοντας τη στήριξη που η οικογένεια χρειάζεται. Θα πρέπει να αφήσει την οικογένεια να «ξεσπάσει», να κλάψει για να εξοικειωθεί με την ιδέα του θανάτου (Λαγού Σ. – Παπαδοπούλου Μ. σελ. 164 – 168, 1991).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΘΡΗΝΟΥ – ΠΕΝΘΟΥΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

Ο θρήνος είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο. Όλοι οι άνθρωποι, όταν χάνουν κάποιο σημαντικό πρόσωπο στη ζωή τους με το οποίο είχαν αναπτύξει στενό δεσμό, θρηνούν. Ωστόσο, ο τρόπος που εκφράζονται μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο, ενώ παράλληλα επηρεάζεται από το κοινωνικό – πολιτιστικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ζει κάποιος.

Κάθε κοινωνία ορίζει ένα σύνολο «κανόνων» σχετικά με συμπεριφορές και εκδηλώσεις θρήνου που θεωρεί «επιτρεπτές» και «κατάλληλες» εν όψει του θανάτου. Παράλληλα, θεσπίζει συγκεκριμένες τελετουργικές πράξεις που σκοπό έχουν, από τη μία πλευρά να τιμήσουν το νεκρό και να αναγνωρίσουν τη θέση που κατείχε στην κοινωνία, και από την άλλη, να προσδώσουν ένα νέο ρόλο σε αυτόν που πενθεί και να τον στηρίξουν κατά την περίοδο του πένθους. Η συμμετοχή του πενθούντος σε αυτές τις τελετουργίες και η κοινωνική υποστήριξη που δέχεται από το περιβάλλον του, συμβάλλουν ουσιαστικά στην ολοκλήρωση του θρήνου.

Όταν αυτός που πενθεί ολοκληρώσει το θρήνο του, δεν σημαίνει ότι «ξεχνά», παύει να βιώνει πόνο σε σχέση με μία σημαντική απώλεια στη ζωή του. Αντίθετα σημαίνει ότι κάποια στιγμή μαθαίνει να ζει με την απώλεια, την εντάσσει στη ζωή του, δίνει νέο νόημα σε αυτήν και συνεχίζει να ζει επενδύοντας νέες σχέσεις και στόχους.

Η διαδικασία της ολοκλήρωσης του θρήνου, δεν επιτυγχάνεται από τη μία στιγμή στην άλλη, αλλά απαιτεί χρόνο και ταυτόχρονα την ενεργό συμμετοχή του πενθούντος στην ολοκλήρωση ορισμένων διαδοχικών στόχων / έργων που περιλαμβάνουν:

- § Τη συνειδητοποίηση και αποδοχή της απώλειας.
- § Τη βίωση της οδύνης που προκαλεί η απώλεια

§ Την προσαρμογή σε μία νέα πραγματικότητα από όπου απουσιάζει το άτομο που πέθανε.

§ Την επανεπένδυση στη ζωή που συνεχίζεται και αποκτά νέο νόημα γι' αυτόν που πενθεί.

Η μη ολοκλήρωση ενός στόχου / έργου παρεμποδίζει και την ολοκλήρωση αυτών που έπονται με αποτέλεσμα το άτομο να εμφανίζει κάποια μορφή περιπλεγμένου που εκδηλώνεται ως άρνηση της απώλειας, άλλοτε με την απώθηση του θρήνου και την επανεμφάνισή του σε άλλη χρονική περίοδο, και άλλοτε με εκδηλώσεις χρόνιου και παρατεταμένου θρήνου.

Τα μέλη του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS έχουν αυξημένο κίνδυνο να βιώσουν ένα περιπλεγμένο πένθος. Η περιπλοκή αυτή αποδίδεται σε πολλούς παράγοντες, μερικοί από τους οποίους είναι: 1) ότι εμπλέκονται σε μία χρόνια αρρώστια που συνοδεύεται από ένα βαρύ κοινωνικό στίγμα, 2) ότι συχνά πιστεύουν ότι ο θάνατος θα μπορούσε να είχε προληφθεί, αν το άτομο ή το περιβάλλον του είχαν πάρει τα κατάλληλα μέτρα για να αποφευχθεί η HIV μόλυνση και 3) ότι τόσο η σημασία της απώλειας όσο και ο θρήνος των ατόμων αυτών δεν αναγνωρίζεται από την κοινωνία. Ο Kenneth Doka ονομάζει αυτό το θρήνο «Παραγνωρισμένο θρήνο» (disenfranchised grief).

Ο παραγνωρισμένος θρήνος βιώνεται, όταν μία απώλεια δεν αναγνωρίζεται και δεν θρηνείται δημοσίως με αποτέλεσμα να μην παρέχεται η συνήθης κοινωνική στήριξη στους πενθούντες. Έτσι δημιουργείται μία «δεύτερη κατηγορία» πενθούντων που συχνά αποκλείονται από τις καθιερωμένες τελετουργίες και πρακτικές ή εκδηλώσεις που ορίζει η κοινωνία για τα μέλη της που θρηνούν. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις είναι σοβαρές, καθώς περιπλέκεται το πένθος που γίνεται χρόνιο, χωρίς να μπορεί να ολοκληρωθεί. Με λίγα λόγια, ο θρήνος γίνεται μία αποκλειστικά ιδιωτική και τα φυσιολογικά συναισθήματα θυμού, ενοχών, θλίψης, μοναξιάς, απελπισίας εντείνονται καθώς το άτομο δεν έχει την ευκαιρία να τα μοιραστεί με κανέναν και να τύχει της καθιερωμένης παρηγοριάς και στήριξης από το περιβάλλον (Παπαδάτου Δ. , σελ. 82 – 83, 1995).

Μετά το θάνατο ενός ασθενή με AIDS, η οικογένειά του, τόσο μέλη που τον είχαν απορρίψει ή εγκαταλείψει ενώ βρισκόταν ακόμα στη ζωή συνήθως επειδή δεν μπορούσαν να ξεπεράσουν τις προκαταλήψεις τους για το AIDS και τον τρόπο ζωής του, όσο και μέλη που του συμπαραστάθηκαν ως το τέλος, κατά την περίοδο του πένθους, ενώ θα περίμενε κανείς ότι θα μπορούσαν να πενήσουν τον άνθρωπό τους και να αμβλύνουν τον πόνο τους με τα τελετουργικά που ορίζει η θρησκεία μας, αντιθέτως σε αυτό ακριβώς το σημείο, για πολλές οικογένειες αρχίζει ο δεύτερος Γολγοθάς (Εκατό Ε., σελ. 79, 1995).

Οι οικογένειες δεν καλούνται μόνο να αποδεχθούν το πρόωρο θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου, αλλά ταυτόχρονα καλούνται να δεχθούν ότι το άτομο αυτό δεν ανταποκρίθηκε στους στόχους, στα όνειρα και στις προσδοκίες τους. Το πρόβλημα περιπλέκεται καθώς δεν αναζητούν κάποια υποστήριξη από το φόβο του στιγματισμού και της απόρριψης μέσα στο ίδιο τους το περιβάλλον. Αυτή η απομόνωση προκαλεί ιδιαίτερα έντονο θυμό, που στρέφεται τόσο κατά του κοινωνικού περιβάλλοντος που δεν τους συμπαραστέκεται, όσο και κατά του ατόμου που όχι μόνο πέθανε πρόωρα, αλλά πέθανε από μία κοινωνικά απαράδεκτη αρρώστια που προκαλεί ντροπή, ενοχή και φόβο.

«Δεν τολμώ να το πω σε κανέναν»... αναφέρει μία μητέρα, «γιατί φοβάμαι μήπως ατιμάσω τη μνήμη της κόρης μου, αλλά και γιατί δεν θα με κοιτάζει πια κανένας στα μάτια μέσα στην κοινωνία που ζω. Ούτε τα ίδια τα αδέρφια της δεν το γνωρίζουν ότι πέθανε από AIDS...για όλο τον κόσμο ήταν καρκίνος».

Ο φόβος της αποκάλυψης και του στιγματισμού μπορεί να απομονώσει τα μέλη μέσα στην ίδια τους την οικογένεια, στερώντας τα από κάθε μορφή αλληλοϋποστήριξης τη στιγμή, που την χρειάζονται πολύ. Έτσι δυσκολεύεται η προσαρμογή τους στην απώλεια και το «μυστικό» που κουβαλούν, συμβάλλει σε ένα χρόνιο πένθος (Παπαδάτου Δ. , σελ. 84, 1995).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΣΤΟ ΧΕΙΡΙΣΜΟ ΤΟΥ ΘΡΗΝΟΥ / ΠΕΝΘΟΥΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ.

Με το θάνατο ενός μέλους τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας δεν θρηγούν μονάχα την απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου αλλά και της ίδιας της οικογένειας, όπως ακριβώς την είχαν ζήσει τόσα χρόνια. Η διαδικασία του θρήνου μπορεί να είναι μακροχρόνια. Επηρεάζεται από ατομικούς, κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες κι έχει διαφορετικές επιπτώσεις σε κάθε μέλος της οικογένειας. Αν και όλα τα μέλη βρίσκονταν αντιμέτωπα με το θάνατο ενός αγαπημένου τους προσώπου, παρ' όλα αυτά το καθένα θρηγεί την απώλεια μιας διαφορετικής και μοναδικής σχέσης που είχε με το συγκεκριμένο άτομο. Αυτό πρέπει να το γνωρίζει καλά ο κοινωνικός λειτουργός και να βοηθήσει τα μέλη να καταλάβουν και να δεχθούν ότι ο θρήνος τους δεν είναι ποτέ ο ίδιος. Ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να τα βοηθήσει να κατανοήσουν ότι δεν υπάρχει σωστός και λαθεμένος τρόπος έκφρασης της θλίψης τους αλλά διαφορετικοί τρόποι έκφρασης και ότι ο καθένας θα αποδεχθεί και προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες με διαφορετικό τρόπο.

Ο κοινωνικός λειτουργός σε αυτή την φάση είναι ο συμπαραστάτης της οικογένειας που παρέχει κατανόηση και παραδοχή του πόνου και της ψυχικής κατάρρευσης, κατά κύριο λόγο ακούγοντας τα μέλη της αρχικά και σιγά σιγά κατευθύνοντάς τα να βάλουν στόχους στη ζωή που συνεχίζεται. Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματα ενοχής που τους κυριεύουν και να τους βοηθήσει μέσα από θεραπευτικές συνεντεύξεις να ξεπεράσουν την αίσθηση του κενού που προκάλεσε ο θάνατος, πριν γίνει αναπόσπαστο μέρος της καθημερινής τους ζωής. Θα πρέπει να τους βοηθήσει να αλλάξουν πορεία και να ισορροπήσουν σε ένα νέο σημείο, δηλαδή να αξιοποιήσουν την «πρόκληση» αυτή όσο το δυνατόν πιο επικοδομητικά (Λαγού Σ. – Παπαδοπούλου Μ. , σελ. 168 – 169, 1991).

Πιο συγκεκριμένα ,σύμφωνα με τον Linder Mann (1984) κάθε άνθρωπος που περνά κρίση λόγω πένθους θα πρέπει να κατορθώσει τα εξής:

- 1) Να παραδεχθεί τον πόνο που του δημιούργησε η απώλεια
- 2) Να επανεξετάσει τη σχέση του με το πρόσωπο που έχασε
- 3) Να εξοικειωθεί με τις εναλλαγές στη μορφή και στον τόνο των συναισθηματικών του εκφορτίσεων.
- 4) Να βρει ένα παραδεκτό σχήμα της σχέσης που θα έχει στο μέλλον με το πρόσωπο που έχασε
- 5) Να εκφράσει τη λύπη για την απώλεια
- 6) Να εκφράσει με λόγια τα συναισθήματά ενοχής και
- 7) Να βρει πρόσωπα γύρω του που θα τα χρησιμοποιήσει σαν πρότυπα, για να αποκτήσει καινούριους τρόπους συμπεριφοράς.

Κατά τη Smith (1982) επίσης οι πενθούντες θα πρέπει μετά την απώλεια:

- 1) Να αναγνωρίσουν την πραγματικότητα της απώλειας
- 2) Να αποδεχθούν την πραγματικότητα
- 3) Να απομακρυνθούν από το νεκρό
- 4) Να αντιμετωπίσουν την αναστάτωση
- 5) Να αναπτύξουν νέες σχέσεις ή να δημιουργήσουν νέα νοήματα.

Επιπλέον, κατά τη Smith (1982), ο κοινωνικός λειτουργός τη χρονική αυτή στιγμή μπορεί να βοηθήσει τον πενθούντα σε πρακτικά θέματα και να τον ενθαρρύνει στην αναγνώριση του γεγονότος. Καθώς όμως ο πενθών αρχίζει να συνειδητοποιεί την απώλεια ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να τον βοηθήσει με πολλούς τρόπους. Ο πενθών μπορεί να είναι θυμωμένος με τον νεκρό, που τον άφησε πίσω, με το θεό που επέτρεψε να συμβεί το γεγονός ή ακόμα και με τον ίδιο του τον εαυτό. Ο κοινωνικός λειτουργός στο στάδιο αυτό θα πρέπει να υπομένει το θυμό του πενθούντος και να του δείξει μέσω της στάσης του και των λεγόμενων του ότι τα συναισθήματα που νιώθει είναι φυσιολογικά και αποδεκτά και να τον βοηθήσει να τα εξωτερικεύσει. Στο σημείο αυτό παρατηρεί η Smith (1982) ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να αποφεύγει να διατηρεί απόσταση από τον

πενθούντα, με το να κάνει τυπικές ή κενές δηλώσεις. Θα πρέπει να αναφέρει σχεδόν συνέχεια ότι βρίσκεται στη διάθεση του πενθούντος και ότι θα τον βοηθήσει σε κάθε δύσκολη στιγμή. Συχνά ο πενθών ενώ αναγνωρίζει ότι ο θάνατος έχει επέλθει, αποφεύγει να δεχθεί ότι το αγαπημένο του πρόσωπο πλέον δεν ζει (Σημειώσεις Κ.Ε.Α. ΙΙΙ, 1995).

Κλείνοντας θα πρέπει να τονισθεί ότι για να μπορέσει ο κοινωνικός λειτουργός να συνεργαστεί με την οικογένεια μετά το θάνατο, κρίνεται αναγκαίο να έχει δουλέψει μαζί της πριν από αυτό, κατά τα στάδια της διάγνωσης θεραπείας και υποτροπής. Όταν σύμφωνα με την κρίση του ως θεραπευτής, τα άτομα – μέλη της οικογένειας έχουν προσαρμοστεί στο πένθος τους, θέτουν μελλοντικούς στόχους και κοιτάζουν μπροστά. Όταν δηλαδή η πηγή επουλώνεται και η οικογένεια βγαίνει από την κρίση, τότε η συνεργασιακή – θεραπευτική σχέση κοινωνικού λειτουργού – οικογένειας ολοκληρώνεται. Ο κοινωνικός λειτουργός και η συγκεκριμένη υπηρεσία (πλαίσιο) παραμένει έτοιμη να εξυπηρετήσει, να προσφέρει τις υπηρεσίες της στα μέλη της οικογένειας (πρόσωπο), όταν, για διάφορους λόγους, ένα νέο γεγονός διαταράξει την ισορροπία τους (πρόβλημα) (Λαγού Σ. – Παπαδοπούλου Μ. , σελ. 169, 1991).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

Η ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΝ HIV / AIDS

A. ΓΕΝΙΚΑ

Η συμβουλευτική για τον HIV / AIDS είναι εξελισσόμενος διάλογος και σχέση ανάμεσα στον ασθενή ή γενικότερα στο άτομο που προσφεύγει στις ανάλογες υπηρεσίες και σε εκείνον που τις παρέχει (σύμβουλο), με στόχο την πρόληψη της μετάδοσης της HIV – λοίμωξης και την παροχή ψυχοσωματικής υποστήριξης σε εκείνους που έχουν ήδη προσβληθεί. Για την επίτευξη αυτών των στόχων, με τη συμβουλευτική επιδιώκεται η βοήθεια των μολυσμένων ατόμων στη λήψη αποφάσεων σχετικών με τη ζωή τους, στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησής τους και στη βελτίωση των οικογενειακών και κοινωνικών σχέσεών τους και της ποιότητας ζωής. Η συμβουλευτική για τον HIV / AIDS παρέχει επίσης υποστήριξη στις οικογένειες και στα προσφιλή πρόσωπα των μολυσμένων ατόμων έτσι, ώστε και εκείνοι με τη σειρά τους να μπορούν να ενθαρρύνουν και να φροντίζουν τους φορείς / ασθενείς του AIDS.

Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται στη συμβουλευτική διαφέρουν από χώρα σε χώρα, ίσως και μέσα στην ίδια χώρα, ανάλογα με το επίπεδο των ατόμων στα οποία παρέχονται συμβουλές, και με τη μορφή των υπηρεσιών υγείας ή των κοινωνικών υπηρεσιών που είναι διαθέσιμες σε κάθε περιοχή. Για αποτελεσματική συμβουλευτική, δεν είναι αναγκαίο να ακολουθείται συγκεκριμένο πρότυπο ή προσέγγιση. Βεβαίως, δεν χρειάζεται να περιορισθεί σε κάποια ενδονοσοκομειακή ή δομημένη σχέση γιατρού – ασθενούς. Η επιτυχέστερη συμβουλευτική συχνά ασκείται έξω από το πλαίσιο των τυπικών σχέσεων και δεν εξαντλείται σε μία απλή ή σε κατά διαστήματα συζητήσεις. Τα περισσότερα από τα άτομα που έχουν προσβληθεί από τον HIV χρειάζονται συνεχή υποστήριξη και βοήθεια για τη λύση

των προβλημάτων τους, που αποτελούν στοιχεία καθοριστικά για τις περισσότερες συμβουλευτικές σχέσεις (Π.Ο.Υ. , σελ. 12 – 13. 1991).

B. ΣΕ ΠΟΙΟΥΣ ΑΠΕΥΘΥΝΕΤΑΙ Η ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟΝ HIV / AIDS;

Στο πλαίσιο της HIV – λοίμωξης και του AIDS, η συμβουλευτική απευθύνεται:

- Σε άτομα που ανησυχούν ότι μπορεί να έχουν μολυνθεί με τον HIV.
- Σε άτομα που νομίζουν ότι πρέπει να εξετασθούν για HIV.
- Σε άτομα που έχουν εξετασθεί για HIV (με ή χωρίς λοίμωξη)
- Σε άτομα που προτιμούν να μην εξετασθούν, παρά την προηγούμενη και την τωρινή επικίνδυνη συμπεριφορά τους.
- Σε άτομα που αγνοούν τους κινδύνους από τον HIV ως επακόλουθο παλαιότερης ή τωρινής ιδιαίτερης συμπεριφοράς τους.
- Σε άτομα με AIDS ή με άλλη νόσο σχετική με τη λοίμωξη από HIV
- Σε άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εργασία, στην στέγαση, στις συναλλαγές, στην οικογένεια κ.λ.π., που οφείλονται στη λοίμωξη από τον HIV.
- Στις οικογένειες και στους φίλους ατόμων που έχουν προσβληθεί από τον HIV
- Σε εργαζόμενους σε υπηρεσίες υγείας και σε άλλα άτομα που έρχονται συχνά σε επαφή με άτομα που έχουν προσβληθεί από τον HIV (Π.Ο.Υ, σελ. 13, 1991).

Γ. Η ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΟΝ HIV / AIDS

Η HIV – λοίμωξη έχει σαν αποτέλεσμα ένα υψηλό ποσοστό θνησιμότητας και ίσως είναι η μοναδική λοίμωξη που έχει φέρει στην επιφάνεια τόσα πολλά και πολύπλοκα κοινωνικά θέματα (Γκόμα Φ. , σελ. 168, 1995). Επιπλέον, έχει σοβαρά συναισθηματικά και ιατρικά επακόλουθα και αλλαγές συμπεριφοράς (Π.Ο.Υ. , σελ. 14, 1991). Γι' αυτούς τους λόγους η ανάγκη συμβουλευτικής παρέμβασης είναι σημαντική. (Γκόμα Φ. , σελ.168, 1995).

Κατά την πορεία της HIV – λοίμωξης, είναι πιθανόν να εμφανισθεί σωρεία φυσικών αναγκών και προβλημάτων, τα οποία δεν παραμένουν αμετάβλητα, αλλά με την πάροδο του χρόνου γίνονται πιο σοβαρά και η αντιμετώπισή τους γίνεται δυσκολότερη. Όπως αναφέραμε και στο κεφάλαιο «Η ψυχολογία των φορέων / ασθενών του AIDS», η μεταβλητή φύση αυτών των αναγκών δημιουργεί διάφορες ψυχικές και συναισθηματικές εντάσεις στα μολυσμένα άτομα και στα πιο κοντινά τους πρόσωπα. Οι εντάσεις αυτές μπορεί να κάνουν το μολυσμένο πρόσωπο να νιώθει ότι χάνει την ταυτότητά του, την ανεξαρτησία του, την ιδιωτική του ζωή και την κοινωνική του υπόσταση. Μπορεί επίσης να προκαλέσουν ενοχή, θυμό και φόβο για την μοναξιά, τις τελευταίες στιγμές και το θάνατο.

Ακόμη, η HIV – λοίμωξη θέτει άμεσα και έμμεσα οικονομικά ζητήματα που μπορεί να είναι ιδιαίτερος αγχογόνα, όταν η οικονομική απόδοση επηρεάζεται από τη νόσο σε μεγάλο βαθμό, το άγχος που νιώθουν τα άτομα που έχουν μολυνθεί με τον HIV μπορεί να αντανακλά υποσυνείδητες ανησυχίες για την οικονομική ανεξαρτησία και τις οικογενειακές υποχρεώσεις.

Επομένως, κατά την άσκηση της συμβουλευτικής, δεν πρέπει να λαμβάνεται υπόψη μόνο το άμεσο κοινωνικό και ιατρικό περιβάλλον του πελάτη, αλλά και οι κοινωνικές σχέσεις, στάσεις και πεποιθήσεις του για τον HIV και το AIDS. Η συμβουλευτική πρέπει να παρέχει εκπαίδευση και πληροφόρηση με τρόπο που να προσεγγίζει στην καθημερινή ζωή του ενδιαφερομένου προσώπου. Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στοιχεία όπως οι σεξουαλικές ανάγκες και το ιστορικό του

ασθενούς, το επάγγελμα, η μόρφωση, οι φιλοδοξίες και οι ελπίδες του, μαζί με καθετί άλλο που θα τον ωθήσει σε νέους δρόμους για ασφαλέστερη σεξουαλική ζωή και υπεύθυνες κοινωνικές σχέσεις.

Η συμβουλευτική της οικογένειας, των εραστών, των φίλων, των εργοδοτών ή των συνεργατών των ατόμων με HIV – λοίμωξη πρέπει να περιλαμβάνει σύγχρονη τεχνικώς ορθή πληροφόρηση. Πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ο τρόπος ζωής του μολυσμένου προσώπου και να διερευνώνται οι δυνατότητες – και οι περιορισμοί – για αλλαγές στη συμπεριφορά και για την εποικοδομητική προσαρμογή στη HIV – λοίμωξη.

Για να είναι αποτελεσματική η συμβουλευτική, πρέπει το άτομο που καταφεύγει σε αυτήν να τη θεωρεί αποδεκτή. Ο βαθμός αποδοχής αυξάνεται, όταν κατά την παροχή συμβουλών λαμβάνονται σαφώς υπόψη οι ποικίλες κοινωνικές σχέσεις, δεσμεύσεις και υποχρεώσεις που έχει το άτομο. Δυνητικώς, καθεμιά από αυτές τις σχέσεις αποτελεί κίνητρο για δραστηριοποίηση του ατόμου και για την υποστήριξή του.

Εν συντομία, η συμβουλευτική καθοδήγηση των ανθρώπων για την HIV λοίμωξη είναι σημαντική, επειδή:

- Ø Η HIV – λοίμωξη διαρκεί ισοβίως
- Ø Καθένας μπορεί να την αποφύγει ή να αποφευχθεί η μετάδοσή της σε άλλους.
- Ø Η ενημέρωση για την HIV – λοίμωξη μπορεί να δημιουργήσει σοβαρότατες ψυχικές πιέσεις και ανησυχίες που πιθανόν να καθυστερήσουν την εποικοδομητική αλλαγή ή να χειροτερέψουν τη νόσο, ειδικά ενόψει του φόβου των παρανοήσεων και των διακρίσεων που προξενεί η επιδημία του HIV (Π.Ο.Υ. , σελ. 15, 1991).

Δ. ΟΙ ΒΑΣΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ

Η συμβουλευτική παρέμβαση μπορεί να είναι είτε προληπτική – συμβουλευτική είτε υποστηρικτική – συμβουλευτική ατόμων.

ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΗ – ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ: Η προληπτική – συμβουλευτική, έχει σαν στόχο την πρόληψη της HIV – λοίμωξης, τον έλεγχο της μετάδοσης του ιού σε περίπτωση που κάποιος έχει ήδη προσβληθεί από τον ιό και τη δυνατότητα ψυχοκοινωνικής στήριξης για την αντιμετώπιση προσωπικών και κοινωνικών προβλημάτων που θα κληθεί να αντιμετωπίσει (Γκόμα Φ. , σελ. 168 – 169, 1995).

ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ

Η πρωτογενής προληπτική συμβουλευτική απευθύνεται σε ανθρώπους που διατρέχουν κίνδυνο να προσβληθούν από τον HIV, αλλά δεν είναι γνωστό, αν έχουν μολυνθεί. Μερικοί από αυτούς ήδη αναγνωρίζουν ότι κινδυνεύουν, ενώ άλλοι δεν έχουν ενημερωθεί για τον κίνδυνο που συνεπάγεται η συμπεριφορά τους. Εστιάζεται επομένως στην ανάλυση και τη συζήτηση της συμπεριφοράς που δημιουργεί κίνδυνο HIV – λοίμωξης και στην επανεξέταση των παραγόντων που προσδιορίζουν την αλλαγή της σύμφωνα με τη διαδικασία που αναφέραμε.

ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ

Η δευτερογενής προληπτική συμβουλευτική αναφέρεται σε άτομα τα οποία είναι γνωστό ή πιθανόν ότι έχουν μολυνθεί με τον HIV. Η συμβουλευτική πρέπει να δίνει έμφαση στις συνέπειες από τη λοίμωξη και στους τρόπους. Με τους οποίους μπορεί να αποφευχθεί η μετάδοση. Αυτό πρέπει να γίνεται σε ατμόσφαιρα υποστήριξης και κατανόησης, που να επικεντρώνεται στην ανάγκη των

μολυσμένων ατόμων να αναγνωρίζουν την ευθύνη τους για την υγεία και την ευημερία εκείνων, με τους οποίους έρχονται σε σεξουαλική επαφή.

Επίσης, στη δευτερογενή προληπτική συμβουλευτική, πρέπει να τίθεται το ζήτημα της σεξουαλικής μετάδοσης του HIV. Πρέπει να τονίζεται η σημασία της υιοθέτησης πρακτικών που μηδενίζουν ή ελαχιστοποιούν τις πιθανότητες να προσβληθούν οι ερωτικοί σύντροφοι. Η χρήση προφυλακτικών, σεξουαλικών πρακτικών χαμηλού κινδύνου, εναλλακτικών τρόπων στην αναζήτηση ηδονής και η αποχή από τη σεξουαλική δραστηριότητα χρειάζεται να συζητηθούν. Ομοίως, πρέπει να εξετασθεί το θέμα της πληροφόρησης των τωρινών και των προηγούμενων συντρόφων για την πιθανότητα να έχουν μολυνθεί καθώς και οι διάφοροι τρόποι για την προσέγγιση αυτών των ατόμων.

Κατά την παροχή συμβουλών, πρέπει επίσης να τονίζεται ότι το μολυσμένο άτομο δεν πρέπει να δίνει αίμα ή να κάνει με άλλους κοινή χρήση συριγγών, βελόνων, ή άλλων εργαλείων που τρυπούν το δέρμα. Ομοίως, πρέπει να συζητείται η δυσκολία στην προσέγγιση και την εργασία με χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, που μπορεί να φοβούνται την καταγγελία ή την απόρριψη από την οικογένεια και από τις γνωριμίες τους, που δεν γνωρίζουν για την εξάρτησή τους από τοξικές ουσίες.

Σημαντικό ζήτημα μπορεί να είναι και η περιγεννητική μετάδοση. Στην περίπτωση των εγκύων γυναικών, το θέμα της πιθανής διακοπής της κύησης πρέπει να εξετασθεί μαζί, αφού ληφθούν υπόψη οι ποικίλοι πολιτιστικοί, οικογενειακοί και ιατρικοί παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν μία τέτοια απόφαση. Η πρόληψη μελλοντικών κυήσεων πρέπει επίσης να συζητηθεί (Π.Ο.Υ. , σελ. 17 – 18, 1991).

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ – ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ: Η υποστηρικτική – συμβουλευτική στοχεύει στο να βοηθήσει τα άτομα που έχουν προσβληθεί από τον ιό HIV να επεξεργαστούν συναισθήματα, όπως φόβο, αμφιθυμία, θυμό, επιθετικότητα που είναι δυνατόν να αντιμετωπίσουν στις διάφορες φάσεις της

ασθένειας και να τους βοηθήσει να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης σε προβλήματα σημερινά ή μελλοντικά (Γκόμα Φ. , σελ. 169, 1995).

Τα άτομα με διαγνωσμένη HIV – λοίμωξη και νόσο που σχετίζεται με τον HIV, περιλαμβανομένου του AIDS, και τα κοντινά τους πρόσωπα αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα και συχνά έχουν την ανάγκη ψυχικής ή έμπρακτης υποστήριξης. Αγωνία για τη διασπορά της λοίμωξης, φυσική απομόνωση, νοσηλεία σε νοσοκομείο, διάκριση στην κοινότητα ή την οικογένεια, απώλεια στέγης, διακοπή σπουδών, οικονομικά προβλήματα, φυσικές συνέπειες της νόσου, εξέλιξη της νόσου, διακοπή σχέσεων, στερήσεις, θυμός, μοναξιά και καταπίεση – όλα είναι θέματα που πρέπει να μελετηθούν.

Αυτά τα προβλήματα μπορεί να εμφανισθούν κατά διαστήματα, τόσο για το μολυσμένο άτομο όσο και γι' αυτούς που το φροντίζουν. Το γεγονός ότι δεν είναι πάντοτε συνεχή και προβλέψιμα προξενεί πρόσθετο φυσικό stress. Η υποστηρικτική – συμβουλευτική μπορεί να συμβάλει ιδιαίτερα στην ταυτοποίηση των περιστάσεων, στις οποίες είναι πιθανόν αυτά τα προβλήματα να εμφανισθούν και να βοηθήσει το άτομο να σχεδιάσει πως θα τα αντιμετωπίσει καλύτερα. Όπου αυτό δεν είναι δυνατό, η υποστηρικτική – συμβουλευτική μπορεί να βοηθήσει το άτομο να αντιδράσει θετικά στα προβλήματα.

Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η υποστηρικτική – συμβουλευτική πρέπει να είναι διαδικασία ενδυνάμωσης του ατόμου με HIV. Η διαβίωση με HIV – λοίμωξη ή νόσο δεν σημαίνει διαβίωση σε πείσμα του HIV μέσω της συμβουλευτικής, οι φυσικές δυνάμεις και η επινοητικότητα του ατόμου μπορούν να ενεργοποιηθούν, για να αντιμετωπίσουν και να διευθετήσουν αυτά τα ζητήματα. Μερικοί άνθρωποι είναι ικανοί να αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους χωρίς τη βοήθεια της συμβουλευτικής, αλλά η συμβουλευτική μπορεί να βοηθήσει εκείνους που δεν μπορούν να το κάνουν να εκτιμήσουν όψεις της ζωής τους, που διαφορετικά θα είχαν παραβλέψει ή λησμονήσει.

Η υποστηρικτική – συμβουλευτική πρέπει να βοηθάει όσους έχουν προσβληθεί από τον HIV να ζουν γεμάτη παραγωγική ζωή, κάνοντάς τους ικανούς

αν παίρνουν πάλι στα χέρια τους (ή να πιστεύουν ότι το κάνουν) τη ζωή τους και να παίρνουν αποφάσεις. Συχνά, μπορεί να θέσουν τα προβλήματα σε άλλη βάση, επιτρέποντας δημιουργική προσέγγιση στη λύση τους και στη λήψη αποφάσεων. Πολλές φορές, οι ίδιοι οι σύμβουλοι αναλαμβάνουν ρόλο «συνηγόρου του ασθενούς», δίνοντας με την υποστήριξή τους τη διάσταση κάποιας θεραπευτικής ισχύος στα άτομα, τις οικογένειες ή τις κοινότητες.

Η ενίσχυση των ανθρώπων, ώστε να παραμένουν ενεργοί στην εργασία τους, στα μαθήματά τους, στις οικογένειές τους και ανάμεσα στους φίλους τους συντελεί στη μείωση της εξάρτησης από υπηρεσίες υγείας και από τις κοινωνικές υπηρεσίες και μπορεί επίσης να μειώσει την πιθανότητα δημιουργίας ψυχοκοινωνικών προβλημάτων(Π.Ο.Υ. , σελ. 19, 1991).

Ε. ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ

Γενικά, συμβουλές πρέπει να παρέχονται στο άτομο για όσο χρόνο το απαιτούν οι ανάγκες του. Ομοίως, αν και το περιεχόμενο της συμβουλευτικής μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με τις περιστάσεις, τα στοιχεία που αναφέρονται στη συνέχεια, είναι πάντοτε σημαντικά:

- Η συμβουλευτική πρέπει πάντοτε να συμβάλλει στη διαλεύκανση και τη διευθέτηση των προβλημάτων
- Η συμβουλευτική πρέπει να παρέχει πληροφορίες για τις δυνατότητες υποστήριξης (ομάδες αυτοβοήθειας, κοινοτικοί πόροι, ιατρική υποστήριξη)
- Το άτομο που προσφεύγει στις υπηρεσίες συμβουλευτικής πρέπει να βοηθηθεί να υιοθετήσει ρεαλιστική προσέγγιση στην αλλαγή τρόπου ζωής.
- Η συμβουλευτική πρέπει να ενεργοποιεί και να διευκολύνει στη λήψη αποφάσεων (Π.Ο.Υ., σελ. 23, 1991).

ΣΤ. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΙΝ ΑΠΟ ΑΤΟΜΙΚΟ Ή ΟΜΑΔΙΚΟ ΟΡΟΛΟΓΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΓΙΑ HIV

Η υποβολή ενός ατόμου σε ορολογικό έλεγχο για HIV – λοίμωξη είναι πιθανόν να αποτελέσει σημαντικό βήμα στη ζωή του, γι' αυτό, πρέπει πάντοτε να συνοδεύεται με συμβουλευτική υποστήριξη πριν και μετά τον έλεγχο. Σκοπός της συμβουλευτικής πριν από τον εργαστηριακό έλεγχο είναι να παρέχει στα άτομα που πρόκειται να εξετασθούν πληροφορίες για τις τεχνικές πλευρές του ομαδικού ελέγχου και για τις πιθανές προσωπικές, ιατρικές, κοινωνικές, ψυχικές και νομικές επιπτώσεις από τη διάγνωσή τους, είτε ως οροθετικών είτε ως οροαρνητικών (Π.Ο.Υ., σελ. 24, 1991).

Τα κύρια θέματα στα οποία η συμβουλευτική πρέπει να επικεντρώνεται είναι: α) στο προσωπικό ιστορικό του προσερχόμενου και στον κίνδυνο να εκτεθεί ή να έχει εκτεθεί στον HIV και β) στην εκτίμηση του κατά πόσον ο προσερχόμενος αντιλαμβάνεται τον HIV / AIDS και της προηγούμενης πείρας του στην αντιμετώπιση κρίσιμων καταστάσεων (Π.Ο.Υ., σελ. 25, 1991).

Τέλος, η συμβουλευτική πριν από το εργαστηριακό έλεγχο πρέπει να περιλαμβάνει προσεκτική εξέταση της ικανότητας του ατόμου να αντιμετωπίσει και τις αλλαγές που μπορεί να συνεπάγεται, καθώς και πρέπει να ενθαρρύνεται το άτομο που προσφεύγει στη συμβουλευτική υπηρεσία να σκεφτεί γιατί θέλει να εξετασθεί και ποιο σκοπό θα εξυπηρετήσει ο έλεγχος.

Z. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΜΕΤΑ ΑΤΟΜΙΚΟ Ή ΟΜΑΔΙΚΟ ΟΡΟΛΟΓΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΓΙΑ HIV.

Η συμβουλευτική μετά τον έλεγχο θα εξαρτηθεί από την έκβαση της δοκιμασίας, που μπορεί να είναι αρνητικό, θετικό ή αμφίβολο αποτέλεσμα.

1. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΑΡΝΗΤΙΚΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ

Είναι πολύ σημαντικό να συζητηθεί προσεκτικά η σημασία του αρνητικού αποτελέσματος (είτε αυτό ήταν αναμενόμενο είτε όχι). Το νέο ότι κάποιος δεν έχει μολυνθεί ίσως να δημιουργήσει αίσθημα ανακούφισης ή ευφορίας όμως, πρέπει να τονισθεί ότι:

- Η έκθεση στον HIV ακολουθείται από μια περίοδο «παραθύρου» κατά την οποία το αρνητικό αποτέλεσμα δεν μπορεί να θεωρηθεί αξιόπιστο.
- Μελλοντική έκθεση στη λοίμωξη μπορεί να προληφθεί μόνο με την αποφυγή συμπεριφοράς υψηλού κινδύνου.
- Πρέπει να παρέχονται πρόσθετες πληροφορίες για τον έλεγχο και την αποφυγή της λοίμωξης, περιλαμβανομένης της ανάπτυξης θετικής συμπεριφοράς υγείας (Π.Ο.Υ. , σελ. 28, 1991).

2. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΘΕΤΙΚΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ

Τα άτομα στα οποία διαγιγνώσκεται HIV- λοίμωξη ή νόσος, πρέπει να ενημερώνονται το συντομότερο δυνατόν. Η πρώτη συζήτηση πρέπει να είναι προσωπική και εμπιστευτική και κατόπιν να δίνεται στο άτομο που καταφεύγει στο σύμβουλο χρόνος, για να συνειδητοποιήσει το γεγονός. Μετά από ένα πρώτο διάστημα προσαρμογής, πρέπει ο σύμβουλος να του εξηγήσει καθαρά και εμπειριστατωμένα τι σημαίνει το αποτέλεσμα. Η στιγμή δεν είναι κατάλληλη για

αοριστίες σχετικά με την πρόγνωση ή για υπολογισμούς για το χρόνο που του μένει να ζήσει. Είναι η στιγμή για να υποστεί το σοκ (Shock) από τη διάγνωση και για να του παρασχεθεί υποστήριξη. Ακόμη, είναι η στιγμή για ενθάρρυνση – για ελπίδα για εφικτές λύσεις στα προσωπικά και πρακτικά προβλήματα που πιθανόν να προκύψουν. Όπου υπάρχουν οι δυνατότητες, δικαιολογείται ενδεχομένως συζήτηση για την πιθανή θεραπεία μερικών συμπτωμάτων από τη HIV – λοίμωξη και για την αποτελεσματικότητα των αντι – ιικών θεραπειών.

Το πώς κάποιος δέχεται ή αντιδρά στην αναγγελία για HIV – λοίμωξη συχνά εξαρτάται:

- § Από την κατάσταση της υγείας του εκείνη την εποχή
- § Από το πόσο καλά είχε προετοιμασθεί για την είδηση
- § Από το βαθμό υποστήριξης που του παρέχει η κοινότητα και από το πόσο εύκολα μπορεί να απευθυνθεί σε φίλους
- § Από την προσωπικότητα και από την ψυχική του κατάσταση πριν από τη δοκιμασία
- § Από τις πολιτιστικές και πνευματικές αξίες που συνδέονται με το AIDS, τη νόσο και το θάνατο.

Η συμβουλευτική και η υποστήριξη χρειάζονται περισσότερο, όταν εμφανίζονται αντιδράσεις με την ανακοίνωση της HIV – λοίμωξης ή νόσου. Μερικές αντιδράσεις μπορεί αρχικά να είναι πολύ έντονες. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι συνήθως τέτοιες αντιδράσεις σε ειδήσεις που απειλούν τη ζωή θεωρούνται φυσικές και επομένως πρέπει να αναμένονται (Π.Ο.Υ. , σελ. 28 – 30, 1991).

3. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΑΜΦΙΒΟΛΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ

Αν το αποτέλεσμα της δοκιμασίας για HIV είναι αμφίβολο, ο σύμβουλος έχει ιδιαίτερη ευθύνη συμβουλευτικής καθοδήγησης, καθώς πρέπει να καλυφθούν δύο βασικά ζητήματα:

1. Πρέπει να δοθεί στον εξεταζόμενο σαφής εξήγηση για το τι σημαίνει το αποτέλεσμα της δοκιμασίας
 2. Πρόληψη και υποστήριξη κατά την περίοδο αναμονής οριστικού αποτελέσματος
- (Π.Ο.Υ. , σελ. 35 – 36, 1991).

ΟΜΑΔΕΣ ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑΣ

Σε μερικές περιοχές, ο σύμβουλος μπορεί να απευθυνθεί σε ομάδες ειδικής υποστήριξης ή αυτοβοήθειας, που να αποτελούν, μέρος αναπτυσσόμενου δικτύου μη κυβερνητικών οργανισμών παροχής υπηρεσιών για την αντιμετώπιση του AIDS. Οι ομάδες αυτές παρέχουν προσωπική φροντίδα και εξειδικευμένη ψυχοκοινωνική υποστήριξη, σε μορφή που ίσως δεν είναι διαθέσιμη πουθενά αλλού. Αν δεν υπάρχουν, ο σύμβουλος μπορεί να ενθαρρύνει όσους προσφεύγουν στις υπηρεσίες του να σχηματίσουν μια τέτοια ομάδα. Όπου αυτό δεν είναι εφικτό, ο σύμβουλος μπορεί να τους ωθήσει να έχουν επαφή μεταξύ τους σε ατομική βάση, με τη δική του εχεμύθεια και με την ειδική συναίνεσή τους σε εμπιστευτική βάση. Τα ζητήματα που συχνά διευθετούνται καλύτερα μέσω των ομάδων αυτοβοήθειας, αλλά που πρέπει να θέτει ο σύμβουλος με κάθε ευκαιρία, αναφέρονται στα ακόλουθα:

1. Να μάθουν να ζουν με τη λοίμωξη. Οι ομάδες αυτοβοήθειας συχνά είναι σε θέση να συμβάλουν σε αυτό, επειδή πολλά από τα μέλη τους μπορεί να έχουν ήδη περάσει από αυτό το στάδιο. Μπορούν να περιγράψουν τα ιατρικά και ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετώπισαν και τις παρεμβάσεις που θεώρησαν πιο χρήσιμες.
2. Να βοηθούν εκείνους που τους φροντίζουν και τα προσφιλή τους πρόσωπα να αντιμετωπίζουν τις πιέσεις από τη συμβίωση με άρρωστους ή καταπιεσμένους ανθρώπους σε καθημερινή βάση, ιδιαίτερα όταν απαιτείται η αντιμετώπιση

αιμορραγιών, εμετών, ακράτειας, απόρριψης επιδερμικού υλικού κ.λ.π., και να τους συμβουλευούν για τις σεξουαλικές σχέσεις.

3. Να μειώνουν το stress και να αποφεύγουν τις συγκρούσεις. Η ανάγκη να ξεπεραστεί η αγωνία, η κατάθλιψη και άλλες δυνητικές καταστάσεις σχετικές με τη διατήρηση της υγείας πρέπει να αντιμετωπίζεται σε πρακτική βάση, της μορφής «Έκανα αυτό...»
4. Να αποφασίσουν πώς να μιλούν καλύτερα για τον HIV / AIDS. Φόβοι, ότι θα μάθουν τη διάγνωση του HIV ή του AIDS προσφιλή πρόσωπα. Η οικογένεια και φίλοι και συνεργάτες, πρέπει να εξετάζονται και να αναζητούνται λύσεις, που να περιλαμβάνουν το τι θα ειπωθεί, σε ποιον, πότε και πώς.
5. Να αντιμετωπίζουν αισθήματα μοναξιάς, καταπίεσης και αδυναμίας. Οι ομάδες αυτοβοήθειας ή ειδικής υποστήριξης μπορούν να προσφέρουν βοήθεια ή αμοιβαία υποστήριξη. Συμβουλές από άτομα που έχουν ήδη περάσει από τέτοιες καταστάσεις μπορεί να βοηθήσουν περισσότερο από συμβουλές που παρέχονται από τρίτους ή σε θεωρητική βάση.
6. Να αντιμετωπίζουν τις ενοχές από την υιοθέτηση και τη διατήρηση ασφαλέστερης σεξουαλικής συμπεριφοράς. Οι ομάδες ειδικής υποστήριξης μπορούν να οργανώνουν συζητήσεις και να παρέχουν εκπαίδευση, που να είναι πολύ πιο

σχετική από τις συμβουλές που παρέχονται στα πλαίσια τυπικών προγραμμάτων φροντίδας υγείας. Η ειδική υποχρέωση για ασφαλέστερες σεξουαλικές πρακτικές βοηθάει επίσης να γίνουν αυτές οι πρακτικές κοινωνικά αποδεκτές και ελκυστικές και επομένως να διατηρηθούν.

Η ουσία της δραστηριότητας των ομάδων ειδικής υποστήριξης είναι το αίσθημα του να ανήκεις σε μία ομάδα ατόμων, με κοινές εμπειρίες και αμοιβαία υποστηρικτικές δραστηριότητες. Κατά καιρούς, τέτοιες ομάδες μπορεί να χρειασθεί να βοηθήσουν για να αρχίσουν ή να συνεχισθούν κανονικές

δραστηριότητες. Όλες θα απευθύνονται στο σύμβουλο για βοήθεια στην αναζήτηση ιατρικών υπηρεσιών και φροντίδας. Η παροχή νομικών συμβουλών και, σε ορισμένες περιπτώσεις, οικονομικής υποστήριξης μπορεί επίσης να αποτελέσουν λόγους για να ιδρυθούν τέτοιες ομάδες και για να λειτουργούν νόμιμα (Π.Ο.Υ. , σελ. 37 – 38, 1991).

Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΦΟΡΕΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ AIDS.

Σήμερα είναι γενικά παραδεκτό ότι υγεία δεν είναι έλλειψη ασθένειας ή περιορισμένο υγειονομικό φαινόμενο, αλλά πολυδιάστατη έννοια που επηρεάζεται από πλήθος παραγόντων, ενώ αντίστοιχα ότι ασθένεια είναι το αποτέλεσμα της διαταραχής της ισορροπίας και αρμονίας των παραγόντων αυτών. Είναι επίσης διεθνής παραδοχή ότι η υγεία συνδέεται με οικονομικούς, κοινωνικούς, βιολογικούς και άλλους παράγοντες με αποτέλεσμα να απαιτείται διεπιστημονική διερεύνηση (Αλτάνης Π. , σελ. 109, 1991).

Για το ίδιο θέμα, ο Ιατρίδης Δ. (1989) αναφέρει, ότι η επικράτηση του βιο – ψυχο – κοινωνικού μοντέλου στο χώρο της υγείας είναι ένας από τους κύριους παράγοντες εξέλιξης που συντείνουν περαιτέρω στην ανάγκη διεκδίκησης από την κοινωνική εργασία ενός ρόλου κεντρικού και όχι απλώς βοηθητικού επαγγέλματος υγείας. Το βιο – ψυχο –κοινωνικό μοντέλο προσθέτει τους ψυχοκοινωνικούς άξονες στο βιολογικό και στοχεύει στην ανάπτυξη της υγείας, ενώ παράλληλα είναι ευρύτερο, διεπιστημονικό και αποτελεσματικότερο από το παραδοσιακό ιατρικό μοντέλο που στοχεύει στην αντιμετώπιση της αρρώστιας (Ιατρίδης Δ. , σελ. 76, 1989)

Ως διεπιστημονική συνεργασία στα πλαίσια της θεραπευτικής ομάδας ορίζεται η επιστημονικά σχεδιασμένη, συνεργατική και διασυνδεδετική προσπάθεια για την επίτευξη ενός σκοπού που απαιτεί αλληλοεξαρτώμενες γνώσεις, εμπειρία

και υπηρεσίες διαφορετικών επιστημονικών γνωστικών αντικειμένων. Η συμμετοχή των κοινωνικών λειτουργών σε μια διεπιστημονική ομάδα στο χώρο της υγείας, και ιδιαίτερα σε ότι αφορά το AIDS, θεωρείται αναγκαία καθώς είναι εκπαιδευμένοι να εργάζονται ομαδικά, να διερευνούν τις ανθρώπινες ανάγκες και να χρησιμοποιούν ειδικές επιστημονικές μεθόδους για να αναπτύξουν τις δυνατότητες του ατόμου, της ομάδας ή της κοινότητας, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που τους απασχολούν. Για τους λόγους αυτούς, θεωρείται πλεονέκτημα για την θεραπευτική ομάδα το γεγονός ότι ο κοινωνικός λειτουργός, βάσει της εκπαίδευσής του διερευνά τους κοινωνικούς παράγοντες που προκαλούν ή επιβαρύνουν την ασθένεια, συνδέει το νοσοκομείο με το φυσικό του περιβάλλον, επισκέπτεται επιτόπου το οικογενειακό, εργασιακό και κοινοτικό περιβάλλον, διαθέτει μεθοδολογία διαχείρισης συναισθημάτων και κρίσεων και γνωρίζει μεθόδους υποστηρικτικές, θεραπευτικές και αποκατάστασης (Αλτάνης Π. , σελ. 117, 1991).

Τα βασικά χαρακτηριστικά που διακρίνουν την ολιστική προσέγγιση και φροντίδα του αρρώστου που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του για την οποία είναι απαραίτητη η διεπιστημονική συνεργασία είναι τα παρακάτω:

1. Φροντίδα που σέβεται και ανταποκρίνεται στις εξατομικευμένες οργανικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του αρρώστου που πεθαίνει.
2. Διαθεσιμότητα φροντίδας, 24 ώρες το 24ωρο, 7 ημέρες την εβδομάδα.
3. Φροντίδα που σέβεται και ανταποκρίνεται στις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες των συγγενών και φίλων τόσο στη διάρκεια του τελικού σταδίου, όσο και στην περίοδο του πένθους.

4. Φροντίδα που βασίζεται στην διεπιστημονική συνεργασία επαγγελματιών υγείας γιατί οι ανάγκες του αρρώστου και της οικογένειας είναι τόσο πολύπλευρες και πολύπλοκες για να μπορέσουν μία ή δύο ειδικότητες υγείας να ανταποκριθούν σε αυτές.

5. Φροντίδα που βασίζεται τόσο στις εξειδικευμένες γνώσεις των επαγγελματιών υγείας όσο και στην ικανότητά τους να αναπτύσσουν και να διατηρούν ουσιαστικές σχέσεις με τον άρρωστο, τους συγγενείς και τους φίλους του (κάτι που φυσικά προϋποθέτει την επεξεργασία των πεποιθήσεων, συναισθημάτων και των αντιδράσεών τους απέναντι στο AIDS, τη ζωή και το θάνατο, ώστε οι ενδεχόμενες προκαταλήψεις τους να μην επηρεάζουν την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας).

6. Συστηματική υποστήριξη του προσωπικού υγείας που παρέχει υπηρεσίες στον άρρωστο και το άμεσο περιβάλλον του, προκειμένου να αποφεύγεται η πιθανή ταύτισή του με συνομήλικα άτομα, κάτι που συνήθως έχει αρνητικά αποτελέσματα (Παπαδάτου Δ. , σελ. 87, 1996).

Από τα παραπάνω φαίνεται πως η διεπιστημονική συνεργασία και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σε αυτή, είναι απαραίτητη τόσο για τους ασθενείς και συγγενείς τους, όσο και για το προσωπικό υγείας που συχνά νιώθει αδύναμο, αποτυχημένο, ένοχο ή απογοητευμένο, όταν μετά από ηρωικές προσπάθειες που κατέβαλε για να ελέγξει την αρρώστια και να παρατείνει τη ζωή του ασθενή, τελικά επέρχεται θάνατος (Παπαδάτου Δ. , σελ. 86, 1996).

Επιπλέον, γιατί είναι δυνατόν, ο θάνατος κάποιου αρρώστου με τον οποίο το προσωπικό υγείας έχει αναπτύξει μια μακροχρόνια και συχνά στενή σχέση, να ανακινήσει μια φυσιολογική διεργασία θρήνου που είναι ιδιαίτερα οδυνηρή, όταν η ταύτιση με τον άρρωστο είναι έντονη, είτε λόγω ηλικίας, είτε λόγω τρόπου ζωής.

Όταν όμως αυτή η διεργασία θρήνου απωθείται το άγχος του επαγγελματία κορυφώνεται κάθε φορά που έρχεται αντιμέτωπο με έναν ασθενή που πεθαίνει. Όταν μάλιστα οι θάνατοι είναι συχνοί και αλληπάλληλοι, τότε το προσωπικό υγείας βιώνει το φαινόμενο «υπερφόρτισης πένθους».

Μπρος σε πολλαπλές απώλειες χωρίς να έχει το χρόνο, ούτε την δυνατότητα να αφομοιώσει και να αποδεχτεί καθεμιά χωριστά, απωθεί μαζικά τα συναισθήματά του, με αποτέλεσμα να γίνεται όλο και πιο δύσκολο να βιώσει και να επεξεργαστεί ένα σύνολο οδυνηρών εμπειριών. Όταν επιπλέον κατακρίνει τις συνήθειες και τον τρόπο ζωής των ασθενών του και τρέφει αμφιθυμικά συναισθήματα προς αυτούς που φροντίζει, τότε το πένθος του περιπλέκεται. Ακόμα υπάρχουν επαγγελματίες που λανθασμένα πιστεύουν ότι δεν πρέπει να έχουν προσωπικές ανάγκες, αντιδράσεις και συναισθήματα, όταν φροντίζουν τον άρρωστο. Αντίθετα θεωρούν ότι πρέπει να είναι δυνατοί, να αντέχουν στον πόνο, στην αρρώστια και στον θάνατο και να διατηρούν τις αποστάσεις τους ώστε να μην επηρεάζονται από τις καταστάσεις αυτές, γιατί κινδυνεύουν να εκτεθούν στα μάτια των συναδέλφων τους ή ακόμα και στα δικά τους.

Μπροστά σε αυτήν την παράλογη προσδοκία, ο επαγγελματίας αρνείται τα συναισθήματά του ή απαγορεύει στον εαυτό του να τα βιώσει και τα απωθεί, γιατί ντρέπεται γι' αυτά. Συχνά πίσω από την ντροπή, κρύβονται ενοχές και μία έντονη αίσθηση αδυναμίας και ανημποριάς, επειδή δεν μπορεί να ανταποκριθεί στο αίτημα του αρρώστου να τον κάνει καλά. Έτσι, κάθε φορά που βρίσκεται αντιμέτωπος με το θάνατο απωθεί συστηματικά κάτι που είναι απόλυτα φυσιολογικό και ανθρώπινο: την ανάγκη του να θρηνησει, με αποτέλεσμα πολύ γρήγορα να οδηγείται στην εξουθένωση, που έχει σοβαρές επιπτώσεις τόσο στην ψυχική και σωματική του υγεία όσο και στην ποιότητα της δουλειάς του.

Για τους παραπάνω λόγους η Παπαδάτου Δ. αναφέρει ότι η ενασχόληση με φορείς / ασθενείς με AIDS είναι περισσότερο αποτελεσματική όταν υπάρχει συλλογική, διεπιστημονική συνεργασία και αλληλοϋποστήριξη μεταξύ των επαγγελματιών καθώς και όταν τα μέλη του προσωπικού υγείας, μοιράζονται τα

συναισθήματα και τις εμπειρίες τους, και επεξεργάζονται τις αντιλήψεις, προκαταλήψεις και στάσεις τους απέναντι στο AIDS (κάτι που μπορεί να επιτευχθεί με την θέσπιση ομάδων ψυχολογικής στήριξης) (Παπαδάτου Δ. , σελ. 84 – 85, 1995).

Τέλος, όπως αναφέρει η Παπαγερίδου Φ., η ομάδα των ειδικών λειτουργεί βοηθητικά και για τον ίδιο τον κοινωνικό λειτουργό, καθώς αφενός διευκολύνει στο να προβεί σε έναν ορθότερο προγραμματισμό της εργασίας του, αφετέρου βοηθείται ο ίδιος από τους άλλους επαγγελματίες να εκφορτιστεί από τα έντονα συναισθήματα που αντιμετωπίζει κατά την διάρκεια της εργασίας του, να αναλύσει και να οργανώσει τη συμπεριφορά του, έτσι ώστε να γίνει αποδοτικότερος επαγγελματίας χωρίς προσωπική φθορά (Παπαγερίδου Φ. , σελ. 57, 1991).

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- Δημιουργία ομάδων ψυχολογικής στήριξης που θα συντονίζονται από ψυχολόγο ή ψυχίατρο, προκειμένου τα άτομα που ασχολούνται με φορείς / ασθενείς του AIDS, να μπορούν να μοιράζονται τα συναισθήματα και τις εμπειρίες τους, να επεξεργάζονται τις αντιλήψεις, προκαταλήψεις και στάσεις τους απέναντι στο AIDS και να βρίσκουν την υποστήριξη που χρειάζονται μέσα από τις σχέσεις που θα αναπτύσσουν ανάμεσά τους.

- Οι υπηρεσίες που ασχολούνται με φορείς / ασθενείς του AIDS θα πρέπει να απευθύνονται σε όλα τα μέλη της «οικογένειας» (φίλοι, συνεργάτες ή ερωτικοί σύντροφοι που ο ασθενής θεωρεί σημαντικούς στη ζωή του), καθώς έχουν και αυτοί εξίσου σημαντικές ψυχοκοινωνικές ανάγκες τόσο στην πορεία της νόσου όσο και στην περίοδο του πένθους τους.

- Υιοθέτηση εναλλακτικών μορφών περίθαλψης σε Νοσοκομειακή και Κοινωνική βάση (όπως Νοσοκομείο Ημέρας, Μονάδες, Βραχείας Νοσηλείας κ.α.: Νοσοκομειακή βάση, και μονάδες αυτοβοήθειας, κατ' οίκον Νοσηλεία κ.α.: κοινωνική βάση)

- Δημιουργία εθελοντικών ομάδων οι οποίες μπορούν να προσφέρουν σημαντικές υπηρεσίες σε προγράμματα αντιμετώπισης του AIDS όπως:

- W Διαφώτιση, παροχή πληροφοριών, διανομή έντυπου υλικού
- W Υποστήριξη μοναχικών φορέων (συντροφιά, επικοινωνία)
- W Υποστήριξη φορέων με οικογένεια (συντροφιά, επικοινωνία, συναισθηματική υποστήριξη)
- W Παροχή εξυπηρετήσεων, ψώνια, μαγείρεμα, τράπεζα, θελήματα κ.λ.π.
- W Διανομή φαγητού
- W Οργάνωση Bazaar , συλλογή ειδών ρουχισμού, τροφίμων και διανομή

W Λειτουργία τηλεφωνικού κέντρου υποστήριξης

- Η συμβουλευτική προς τους νέους θα πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στα εξής:

- ◆ Περισσότερη προστασία κατά της μόλυνσης (απόλυτη προστασία σαν απώτερος στόχος)
- ◆ Όχι νοοτροπία φόβου απέναντι στο σεξ (ιδανική αγάπη, μονογαμία επανέρχονται στην μόδα σαν νοοτροπίες)
- ◆ Να φοβούνται περισσότερο την λάθος συμπεριφορά και λιγότερο το AIDS.

- Ανάπτυξη ενημερωτικών προγραμμάτων (με πρωτοβουλία του κράτους) με στόχο την ευαισθητοποίηση όλων των κοινωνικών φορέων που αναγκαστικά εμπλέκονται με το πρόβλημα (σχολείο, τοπική αυτοδιοίκηση, εκκλησία, ιατρικός χώρος)

- Προβολή ενημερωτικών προγραμμάτων από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης με στόχο την ευαισθητοποίηση και ορθή ενημέρωση του κοινού και όχι την πρόκληση «κακών» εντυπώσεων που αποσκοπεί στην τηλεθέαση .

- Η ένταξη του μαθήματος της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στα σχολεία, με στόχο να μάθουν οι νέοι σωστή σεξουαλική συμπεριφορά.

- Ανάπτυξη προγραμμάτων ευαισθητοποίησης και πληροφόρησης του κοινού για τα παιδιά που οι γονείς τους έχουν πεθάνει από AIDS, με στόχο να αποφεύγεται ο στιγματισμός τους και η αρνητική στάση του κοινωνικού περίγυρου.

- Σύσταση τηλεφωνικής γραμμής και συμβουλευτικού σταθμού ενημέρωσης του γενικού πληθυσμού για το AIDS και σε άλλες μεγάλες πόλεις της Ελλάδας, ώστε

να δίνεται η δυνατότητα στα οροθετικά άτομα και τις οικογένειές τους, να ενημερώνονται και να βοηθούνται πιο άνετα και αποτελεσματικά, καθώς και με χαμηλότερο κόστος.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΚΕΝΤΡΟ ΕΛΕΓΧΟΥ ΕΙΔΙΚΩΝ ΛΟΙΜΩΞΕΩΝ (Κ.Ε.Ε.Λ.)

ΔΟΜΗ ΚΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ & ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΝ

ΠΕΝΤΑΜΕΛΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ

ΓΝΩΜΟΛΟΓΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

- § ΛΟΙΜΩΞΙΟΛΟΓΟΣ
- § ΔΕΡΜΑΤΟΛΟΓΟΣ ΑΦΡΟΔΙΣΙΟΛΟΓΟΣ
- § ΗΠΑΤΟΛΟΓΟΣ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ

ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Υ Π Η Ρ Ε Σ Ι Ε Σ Κ.Ε.Ε.Λ.

Ο ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ

I. ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ

1. Γραφείο Προσωπικού
2. Γραφείο Οικονομικών
(Λογιστήριο – Διαχείριση
Οικονομικού – Διαχείριση)
3. Γραμματειακή Υποστήριξη
Των Υπηρεσιών

ΕΙΔΙΚΑ ΓΡΑΦΕΙΑ

1. Γραφείο Επικοινωνίας Τύπου & Δημοσίων Σχέσεων
2. Γραφείο Διεθνών Σχέσεων
3. Γραφείο Νομικών Θεμάτων
4. Γραφείο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης, Ηθικής &
Δεοντολογίας & Συνεργασίας με άλλους φορείς.

II. ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

1. Τηλεφωνική Γραμμή & Συμβουλευτικός Σταθμός
2. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ρετροϊών
3. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ευκαιριακών Λοιμώξεων
4. Ξενώνας Ψυχοκοιν / κης Υποστήριξης Πειραιά
5. Κέντρο Έρευνας, Θεραπείας & Ψυχολογικής Υποστήριξης Θεσ/ νίκης
6. Κέντρο Εποπτείας κατ' οίκον Φροντίδας
7. Κέντρο Στοματολογικής & Οδοντιατρικής Φροντίδας

8. Προστατευόμενα Διαμερίσματα
9. Συντονιστικό Κέντρο Αιμοεπαγρύπνησης
10. Κέντρο Επιδημιολογικής Έρευνας
11. Κέντρο Κλινικών Δοκιμών
12. Κέντρο Έρευνας Νοσοκομειακών Μυκητιασικών Λοιμώξεων

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ

1. Επιδημιολογίας
2. Ενημέρωση πληθυσμού
3. Ιατρονοσηλευτικής εκπαίδευσης
4. Ιατρονοσηλευτικής φροντίδας και περίθαλψης
5. Εργαστηριακής μέριμνας
6. Έρευνας
7. Νομικής ευθύνης ηθικής και δεοντολογίας
8. Ψυχοκοινωνικής μέριμνας
9. Ενόπλων δυνάμεων και σωμάτων ασφαλείας
10. Ηπατίτιδας
11. Σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων
12. Σπογγοειδούς εγκεφαλοπάθειας

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αβραμίδης Α., AIDS, ΣΕΑΑ ΣΠΗΔ SIDA με απλά λόγια, εκδόσεις, ΑΚΡΙΤΑΣ, Αθήνα 1997
2. Αγραφιώτης Δ., Υγεία και αρρώστια, εκδόσεις ΛΙΤΣΑΣ, Αθήνα 1988
3. Αθανασοπούλου Μ. , Συμβουλευτική σε οροθετικά άτομα, χ.χ.
4. Αποστολόπουλος Α., Σημειώσεις Πληθυσμιακής Υγιεινής 2^{ου} εξαμήνου του τμήματος κοινωνικής εργασίας, 1998
5. Γρηγοριάδου Α. 7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο για το AIDS, 1995
6. Δετοράκης Ι. – Κουτσάμπα Φ., AIDS, εκδόσεις τεχνολογική Πατρών
7. Εθνική Επιτροπή AIDS, AIDS ο ιός της επίκτητης Ανοσολογικής ανεπάρκειας, ΕΘΝΙΚΗ ΦΑΡΜΑΚΟΒΙΟΜΗΧΑΝΙΑ Α.Ε., ΑΘΗΝΑ 1989
8. Κονδάκης Ξ. , Στοιχεία Υγιεινής Και Επιδημιολογίας, Πάτρα 1992
9. Κουσκούκης Κ., AIDS τι πρέπει να γνωρίζετε, εκδόσεις ΣΜΥΡΝΙΩΤΑΚΗΣ, Αθήνα 1988
10. Παπαγερίδου Φ., Κοινωνική Εργασία με καρκινοπαθείς σε γενικό νοσοκομείο, Σεμινάριο Κοινωνικών λειτουργών με θέμα: Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου, Σ.Κ.Α.Ε. – Ε.Ε.Κ., η Ευρώπη κατά του καρκίνου, Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα 1991
11. Παπαευαγγέλου Γ., Πρόληψη η μεγάλη λεωφόρος της υγείας, Εκδοτική Επιμέλεια Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Διεύθυνση Αγωγής Υγείας και Πληροφόρησης, Αθήνα 1995.
12. Σταθόπουλος Π., Η Κοινωνική Πρόνοια, Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ, Αθήνα 1996
13. Weber J. και Ferimman A. , το AIDS αφορά και σένα, σε μετάφραση Δρος Καλιμάντη Θεμιστοκλή, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΕΠΙΤΑΛΟΦΟΣ ΑΒΕΕ.
14. Ross K. on death and dying, Σημειώσεις Κ.Ε.Α. ΙΙΙ του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, Μετάφραση Βρυδάκη Λ., 1995.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΑΠΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

15. Αλτάνης Π., Η συμμετοχή του κοινωνικού λειτουργού στη θεραπευτική ομάδα – διεπιστημονική συνεργασία AIDS, περιοδικό κοινωνική εργασία, τεύχος 22^ο, 1991
16. Γκίκας Η. Α., Πρώιμα συμπτώματα και σημεία – Υποψία για την ύπαρξη της νόσου, Ελληνικά Αρχεία AIDS, τόμος 4^{ος}, τεύχος 1^ο, Ιανουάριος – Μάρτιος, 1996
17. Γκόμα Φ. Δυνατότητα συμβουλευτικής παρέμβασης στην οικογένεια και μεταβολή στη δυναμική των σχέσεων, περιοδικό ελληνικά Αρχεία AIDS, τόμος 3^{ος}, ΤΕΥΧΟΣ 2^ο, Απρίλιος – Ιούνιος 1995
18. Εκατό Ε, Κοινωνικές διαστάσεις της HIV λοίμωξης και με άξονα αναφοράς την οικογένεια, Ελληνικό Αρχεία AIDS, τόμος 3^{ος}, τεύχος 1^ο, Ιανουάριος – Μάρτιος 1995.
19. Ιατρίδης Δ., Κοινωνική Εργασία, τεύχος 14^ο, 1989
20. ΚΕΝΤΡΟ ΕΛΕΓΧΟΥ ΕΙΔΙΚΩΝ ΛΟΙΜΩΞΕΩΝ (Κ.Ε.Ε.Λ.)
Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV / AIDS στην Ελλάδα,
ΕΞΑΜΗΝΙΑΙΑ ΕΚΔΟΣΗ
21. ΚΕΝΤΡΟ ΕΛΕΓΧΟΥ ΕΙΔΙΚΩΝ ΛΟΙΜΩΞΕΩΝ, ΕΤΗΣΙΑ ΕΚΘΕΣΗ,
1999
22. Λαγού Σ. – Παπαδοπούλου Μ., Κοινωνική Εργασία με περιπτώσεις θανάτου, περιοδικό ΕΚΛΟΓΗ, Ιούλιος – Αύγουστος - Σεπτέμβριος 1991
23. Παπαδάτου Δ., Η φροντίδα του αρρώστου με AIDS στο τελικό στάδιο της ζωής του, περιοδικό Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 4^{ος}, τεύχος 10^ο, Ιανουάριος – Μάρτιος 1996
24. Παπαδάτου Δ., Ο κρυφός θρήνος του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS, περιοδικό Ελληνικά Αρχεία AIDS, τόμος 3^{ος}, τεύχος 1^ο, Ιανουάριος – Μάρτιος 1995.

- 25.Π.Ο.Υ., Συμβουλευτική για την HIV λοίμωξη και νόσο, εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα 1991.
- 26.Π.Ο.Υ., πληροφορίες για το νοσηλευτικό προσωπικό, εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα 1984.
- 27.Παπαευαγγέλου Γ. χαρακτηριστικά της επιδημίας του AIDS, Ελληνικά Αρχεία AIDS, τόμος 2^{ος}, τεύχος 1^ο, Ιανουάριος – Μάρτιος 1994
- 28.Παπουτσάκης Γ., Νεότερα δεδομένα για την πορεία και αντιμετώπιση του AIDS, περιοδικό Ελληνικά Αρχεία AIDS, τόμος 5^{ος}, τεύχος 7^ο, Ιανουάριος – Μάρτιος 1997.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΑΠΟ ΣΕΛΙΔΕΣ ΤΟΥ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟΥ

- 29.[www. Elegeia.gr](http://www.Elegeia.gr)
- 30.[www. Keel.org.gr](http://www.Keel.org.gr)
- 31.[www. Flash.gr](http://www.Flash.gr)