

Α. Τ. Ε. Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ Σ. Ε. Υ. Π.
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Θέμα: *«Η ψυχοκοινωνική διάσταση του AIDS.
Οι ανάγκες και τα προβλήματα ασθενών
και ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού
στην αντιμετώπισή τους».*

Σπουδάστριες:

*Κουρούπη Μαρία
Παπανικολάου Κωνσταντίνα*

Υπεύθυνος Καθηγητής:

Παπαδημητρίου Θάνος

Πτυχιακή εργασία

*για τη λήψη του πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία,
από το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας
της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας
του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος
(Α. Τ. Ε. Ι.) Πάτρας*

Πάτρα, Μάιος 2005

Αναγνώριση

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον υπεύθυνο Καθηγητή κ. Θάνο Παπαδημητρίου, για τη συνεργασία του, τη βοήθεια και την υποστήριξη του στη Μελέτη αυτή.

Επίσης, ευχαριστούμε όλα τα παιδιά από το Ανώτατο Τεχνολογικό Ίδρυμα (Α. Τ. Ε. Ι.) Πάτρας, που συμμετείχαν στην έρευνά μας.

Τέλος, ευχαριστούμε τη Δικηγόρο κ. Παναγιώτα Μάρκου, για τη δική της βοήθεια στην υλοποίηση της εργασίας μας.

ΓΡΑΜΜΑ ΑΣΘΕΝΗ

Βοστώνη, 10-2-84

Αγαπητέ γιατρέ,

Λυπάμαι που άργησα να σου γράφω, αλλά ήμουν πολύ άρρωστος και το μυαλό μου δεν μπορούσε να σκεφτεί καλά.

Φοβάμαι. Πολλές φορές νιώθω απέχθεια για το κορμί μου. Μισώ αυτό το σώμα, που είναι υπεύθυνο για την αρρώστια μου.

Ο εχθρός με χτυπάει από πολλά σημεία. Νιώθω αδυναμία και κατάπτωση. Τα βιβλία που ψάχνω, για να βρω έστω και μια μικρή ελπίδα ζωής, μου λένε ότι μου μένουν τρεις μέχρι έξι μήνες, για να ζήσω ακόμα... Δεν υπάρχει θεραπεία.

Προσπαθώ να πολεμήσω με το πνεύμα μου και να έχω καλή διατροφή. Ο αντίπαλος, όμως, είναι γερός και δυνατός κι εγώ αδύναμος και άρρωστος. Η προσπάθεια που κάνω είναι μεγάλη και αβάσταχτη.

Μην εγκαταλείψετε, γιατρέ, το διάβασμα και τις σπουδές.

Πρόσεχε, γιατρέ. Να θυμάσαι τους ανθρώπους που πεθαίνουν απ' το AIDS. Διάβαζε και μάθε πως θα το πολεμήσουμε.

Όλοι οι άνθρωποι χρειάζονται βοήθεια της επιστήμης για να σωθούν από αυτή την κατάρα...

Πιο είναι το λάθος που κάνουμε και μας νικάει;

Φιλικά

Η παραπάνω επιστολή δεν είναι φανταστική. Την έστειλε 30χρονος Έλληνας από την Αμερική, όπου πήγε να θεραπευτεί από AIDS, στο γιατρό του στην Αθήνα, που τον παρακολουθούσε πριν φύγει στο εξωτερικό. Το γράμμα αυτό ήταν και η απόδειξη πως ζούσε ακόμα. Από τότε μέχρι σήμερα κανείς δεν ξέρει τίποτα γι' αυτόν...

Αλιμπουτάκη Τζίνα
“Η ελληνική πραγματικότητα”
έκδοση 1985

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελίδα
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ	2
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	5
ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ	7
ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι	10
«AIDS – Ορισμός – γενικά χαρακτηριστικά»	
1. Ορισμός AIDS	10
2. Αιτιολογία AIDS	11
3. Ιστορική Αναδρομή	12
4. Κλινικές Εκδηλώσεις	14
5. Επιδημιολογία	17
Πορεία και εξέλιξη της επιδημίας στην Ελλάδα	23
6. Ομάδες Υψηλού Κινδύνου	28
Οδηγίες στις ομάδες Υψηλού Κινδύνου	28
7. Τρόποι μετάδοσης του HIV	29
Τρόποι μη μετάδοσης του HIV	32
8. Θεραπεία	33
Εξέλιξη της ασθένειας	35
9. Πρόληψη – Προφυλάξεις	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ	42
«Επιπτώσεις του AIDS»	
Κοινωνική διάσταση του AIDS	42

1.	Κοινωνικά ζητήματα – Κοινωνικές επιπτώσεις του AIDS	45
1α.	Κοινωνικές επιπτώσεις του AIDS	46
1β.	Οικονομικές επιπτώσεις του AIDS	49
1γ.	Ψυχολογικά προβλήματα στο κοινωνικό σύνολο	50
1δ.	Κρατική μέριμνα για το AIDS στην Ελλάδα	51
2.	Ηθικο-δεοντολογικά και νομικά προβλήματα από το AIDS	55
2α.	Ιατρικό Απόρρητο	61
3.	Νομοθετικό Πλαίσιο	62
ΚΕΦΑΛΑΙΟ III		69
«Αντιδράσεις του ασθενή/φορέα στη νόσο του AIDS»		
1.	Ψυχολογικά προβλήματα ασθενών με AIDS	69
1α.	Κρίση	75
1β.	Ψυχικές φάσεις της νόσου	76
1γ.	AIDS και κρίση στην οικογένεια	80
2.	Ψυχολογικές αντιδράσεις του ασθενή στο τελικό στάδιο	81
2α.	Ανάγκες των ασθενών σε πνευματικό επίπεδο	88
2β.	Φόβοι που αντιμετωπίζει ο ασθενής	89
ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV		93
«Συμβουλευτική, ορισμός, προϋποθέσεις ασκήσεως»		
1.	Τι είναι Συμβουλευτική	93
1α.	Σε ποιους απευθύνεται η Συμβουλευτική για το HIV - AIDS	94
1β.	Που μπορεί να ασκηθεί η Συμβουλευτική για το HIV – AIDS	95
1γ.	Γιατί είναι απαραίτητη η Συμβουλευτική για το HIV – AIDS	95
2.	Οι βασικές λειτουργίες της Συμβουλευτικής	97
	Πρόληψη	97
	Κύριες προσεγγίσεις	98
3.	Η Συμβουλευτική σχετικά με την εξέταση για την ανίχνευση	

του HIV	101
Οι μέθοδοι εξέτασης για HIV και η Συμβουλευτική	101
Η Συμβουλευτική σχετικά με τη μέθοδο εξέτασης για την ανίχνευση του HIV που εφαρμόζεται στην Ελλάδα	102
Ψυχοκοινωνική υποστήριξη	103
4. Προϋποθέσεις για την άσκηση της Συμβουλευτικής	105
4α. Βασικά χαρακτηριστικά της Συμβουλευτικής	105
4β. Δραστηριότητες της Συμβουλευτικής	108
5. Συμβουλευτική πριν από ατομικό ή ομαδικό ορολογικό έλεγχο για HIV	110
5α. Ο σκοπός της Συμβουλευτικής πριν από τον εργαστηριακό έλεγχο	110
5β. Ζητήματα Συμβουλευτικής πριν από τον εργαστηριακό έλεγχο	111
6. Συμβουλευτική μετά από ατομικό ή ομαδικό έλεγχο για HIV	113
6α. Συμβουλευτική μετά από αρνητικό αποτέλεσμα	114
6β. Συμβουλευτική μετά από θετικό αποτέλεσμα	114
6γ. Συμβουλευτική μετά από αμφίβολο αποτέλεσμα	116
6δ. Ομάδες αυτοβοήθειας	118
7. Συμβουλευτική σε άλλο σημαντικό πρόσωπο	120
8. Συμβουλευτική σε ηθικά ζητήματα	122

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V 127

«Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού»

1. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού σε ασθενείς / φορείς του AIDS και τις οικογένειές τους	127
2. Χειρισμός πένθους / θρήνου	134
3. Στάση του Κοινωνικού Λειτουργού στην ασθένεια του AIDS	136

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI	139
«Έρευνα»	
1. Μεθοδολογία	139
2. Συμπεράσματα	143
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	148
1. Ερωτηματολόγιο	148
2. Πίνακας Υπολογισμών	158
3. Πρακτικές πληροφορίες για άτομα με HIV λοίμωξη ή νόσο	166
4. Υπηρεσίες και Προγράμματα για την αντιμετώπιση του AIDS	174
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	181

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Μέσα από τη συλλογή στοιχείων και πληροφοριών για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του AIDS, παρατηρήσαμε ότι ο Κοινωνικός Λειτουργός και ο Σύμβουλος, ανάλογα με την ειδικότητά του, πρέπει να έχει κάποιες βασικές γνώσεις σε ιατρικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι σημαντικό να έχει στοιχειώδεις ιατρικές γνώσεις σχετικά με το AIDS, την πρόληψη και την πορεία της νόσου, για την καλύτερη κατανόηση των επιπτώσεών του στον ασθενή / φορέα του AIDS. Καλούνται επίσης, και ο Κοινωνικός Λειτουργός και ο Σύμβουλος, να γνωρίζουν και να κατανοούν, στο μέγιστο βαθμό, τις προσωπικές αλλά και τις κοινωνικές ανάγκες του ασθενή, καθώς και τα κοινωνικά του προβλήματα, όπως τον κοινωνικό στιγματισμό και την προκατάληψη που αντιμετωπίζουν, με άμεση προτεραιότητα την επίλυσή τους.

Για τους παραπάνω λόγους κρίναμε ότι η παρούσα εργασία ήταν καλό να χωριστεί στις εξής ενότητες:

Στην πρώτη ενότητα γίνεται αναφορά στην παρουσία του AIDS μέσα στο χρόνο, δίνεται η ιατρική εικόνα του με έμφαση στις κλινικές εκδηλώσεις του, στους τρόπους μετάδοσης, στην πρόληψη και στις προφυλάξεις και τέλος στις ομάδες υψηλού κινδύνου της νόσου. Επιπρόσθετα, καταγράφονται και τα στατιστικά στοιχεία για το AIDS.

Στη δεύτερη ενότητα αναλύεται η κοινωνική διάσταση του AIDS. Αναφέροντας τις κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις της νόσου και την κρατική μέριμνα για το AIDS στην Ελλάδα, όπως αυτή διαμορφώθηκε από την πρώτη στιγμή εμφάνισης της νόσου. Επίσης, γίνεται αναφορά στα ηθικά, δεοντολογικά και νομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς / φορείς του AIDS.

Στην τρίτη ενότητα αναλύονται οι ψυχολογικές και οι ψυχιατρικές αντιδράσεις του ατόμου και της οικογένειάς του, όσον αφορά τη νόσο. Επιπρόσθετα, γίνεται αναφορά στο τελικό στάδιο της ασθένειας, αναλύοντας τις

ψυχολογικές αντιδράσεις του ασθενή και τους φόβους που αντιμετωπίζει στο στάδιο αυτό.

Στην τέταρτη ενότητα γίνεται εκτενής αναφορά στη σημασία της Συμβουλευτικής για το HIV / AIDS. Αναλύονται οι βασικές λειτουργίες της, οι προϋποθέσεις παροχής της, καθώς και η σημασία της Συμβουλευτικής πριν και μετά από ατομικό ή ομαδικό ορολογικό έλεγχο για HIV. Ακόμα, αναλύεται η σπουδαιότητα της Συμβουλευτικής προς ορισμένες ειδικές κατηγορίες ασθενών / φορέων του AIDS, όπως εγκύους, παιδιά, μητέρες.

Στην πέμπτη ενότητα αναλύεται ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού σε σχέση με τον ασθενή / φορέα του AIDS και την οικογένειά του. Γίνεται, επίσης, αναφορά στον τρόπο που χειρίζεται ο Κοινωνικός Λειτουργός το πένθος. Επιπρόσθετα αναλύεται και η στάση των Κοινωνικών Λειτουργών απέναντι στην ασθένεια του AIDS.

Στην έκτη ενότητα παρουσιάζεται η μεθοδολογία, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της έρευνας, η οποία πραγματοποιήθηκε σε σπουδαστές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Α. Τ. Ε. Ι. Πάτρας. Σκοπός της έρευνας είναι να διαπιστωθεί κατά πόσο οι μελλοντικοί επαγγελματίες Κοινωνικοί Λειτουργοί είναι ενημερωμένοι για το θέμα του AIDS και ποια είναι η στάση τους απέναντι στους ασθενείς / φορείς της νόσου.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο εικοστός αιώνας χαρακτηρίστηκε από ραγδαίες αλλαγές, τόσο στο χώρο της τεχνολογίας, όσο και σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης σκέψης και δραστηριότητας. Συνδέθηκε όμως και με μεγάλες μάστιγες, όπως τα ναρκωτικά, τον καρκίνο και το AIDS.

Το AIDS είναι η πιο πρόσφατα χαρακτηριζόμενη μάστιγα της εποχής μας. Από την αρχή της ανακάλυψής του συνδέθηκε με μειονότητες και ομάδες που ήταν ήδη στιγματισμένες (ομοφυλόφιλοι, τοξικομανείς, πόρνες). Η έννοια του περιθωρίου εισέβαλε ερμητικά στον τρόπο σκέψης και ζωής της κοινωνίας, αποτελώντας παράλληλα μια αφορμή διαχωρισμού του «φυσιολογικού» και του «μη φυσιολογικού» ή «ανώμαλου» και, κατά συνέπεια, μια ασφαλιστική δικλείδα για το κοινωνικό σύνολο.

Ο φόβος και ο πανικός ήταν τα πρώτα συναισθήματα που διέγειρε το AIDS και οι οργανώσεις υγείας έσπευσαν να ενημερώσουν την παγκόσμια κοινότητα για τη φύση της ασθένειας, τονίζοντας κυρίως τις ιατρικές παραμέτρους και τα μέσα πρόληψης, καθώς και τους τρόπους προφύλαξης από τη μετάδοσή της.

Μέσα σε όλον αυτό τον καταγισμό των πληροφοριών, όπου όλα ήταν ακόμη «υπό έρευνα», και των ανάμεικτων συναισθημάτων, ο στιγματισμός, η περιθωριοποίηση, η αδυναμία έκφρασης των συναισθημάτων, η κοινωνική απομόνωση, ήταν αναγκαίο να αναπτυχθεί η Συμβουλευτική, με την οποία ο Κοινωνικός Λειτουργός ή οποιοσδήποτε άλλος αρμόδιος φορέας με τις υπηρεσίες του θα προσπαθήσει να «καταλαγιάσει» το πρόβλημα του φορέα / ασθενή και να το κάνει λιγότερο οδυνηρό.

ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Η ασθένεια του AIDS, από την εμφάνισή της μέχρι σήμερα, εξακολουθεί να προκαλεί έντονες αντιδράσεις, ανάμεικτα συναισθήματα, τάσεις στιγματισμού ατόμων που έχουν προσβληθεί από αυτή. Η ραγδαία εξέλιξη και εξάπλωση της ασθένειας, η πολυπλοκότητα και η διαρκώς μεταβαλλόμενη φύση της, είναι παράγοντες που δυσχεραίνουν τη μελέτη της και καθιστούν, μέχρι στιγμής, αδύνατη την εύρεση μέσου θεραπείας.

Η αδυναμία εύρεσης θεραπείας αυτόματα κατατάσσει την ασθένεια του AIDS στην κατηγορία των χρόνιων και καταληκτικών ασθενειών (όπως ο καρκίνος), ενώ παράλληλα, λόγω των τρόπων μετάδοσής της, έχει συνδεθεί με συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες, οι οποίες δέχονται, λόγω της νόσου, επιπλέον απόρριψη και περιθωριοποίηση (όπως ομοφυλόφιλοι, τοξικομανείς).

Είναι μια ασθένεια που το κοινωνικό σύνολο έχει κατ' εξοχήν συνδέσει με το θάνατο, καθώς και με «μη παραδεκτά» πρότυπα συμπεριφοράς, γεγονός που προσδίδει σ' αυτήν σημαντικές ψυχολογικές διαστάσεις.

Το θέμα του AIDS έχει πάψει να αποτελεί αποκλειστικά ιατρικό ζήτημα και αντιμετωπίζεται, πλέον, ως μείζον κοινωνικό θέμα. Το γεγονός της μόλυνσης με τον ιό HIV, πέρα από τις επιπτώσεις που έχει στην υγεία του ατόμου, επηρεάζει, λόγω της φύσης και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του, όλους τους τομείς της προσωπικής και κοινωνικής ζωής του φορέα / ασθενή. Η διατάραξη των προσωπικών και οικογενειακών σχέσεων, ο αποκλεισμός από τη γειτονιά και την ευρύτερη κοινότητα, οι μεταβολές στον εργασιακό τομέα, με άμεσες επιπτώσεις στην οικονομική ανεξαρτησία, είναι μερικά από τα συνήθη προβλήματα που επιφέρει η ασθένεια στο άτομο.

Το επάγγελμα της κοινωνικής εργασίας, έχοντας ως πρωταρχικό σκοπό την αντιμετώπιση κοινωνικών προβλημάτων και την προσπάθεια επίλυσής τους, καλείται να ανταποκριθεί στη νέα αυτή πρόκληση της εμφάνισης του AIDS.

Μέσω της Συμβουλευτικής, που παρέχεται στον φορέα, στην οικογένειά του και ακόμη στο συγγενικό του περιβάλλον, γίνεται μια προσπάθεια να αντιμετωπιστούν οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες και όλες οι επιπτώσεις που μπορεί να επιφέρει ο ιός του AIDS στα πρόσωπα αυτά.

Στη χώρα μας δεν υπάρχει κάποια σχολή η οποία να παρέχει κατάρτιση στη Συμβουλευτική (ως αυτούσια ειδικότητα) αναφορικά με τη λοίμωξη και νόσο που προκαλούνται από τον ιό της Ανθρώπινης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας - HIV. Το συγκεκριμένο αντικείμενο δεν περιλαμβάνεται στο αναλυτικό πρόγραμμα καμίας από τις σχολές που θα μπορούσαν να θεωρηθούν σχετικές.

Γίνεται έτσι σαφές ότι οι άνθρωποι που αναλαμβάνουν το ρόλο της Συμβουλευτικής για τη λοίμωξη και νόσο HIV πρέπει να επωμισθούν οι ίδιοι την ευθύνη για την απόκτηση τόσο του θεωρητικού υπόβαθρου σε θέματα Συμβουλευτικής, όσο και της απαραίτητης κατάρτισης σε θέματα που αφορούν τις ιατρικές διαστάσεις της λοίμωξης και νόσου HIV.

Παράλληλα, οι λειτουργοί της Συμβουλευτικής, στη συγκεκριμένη περίπτωση, είναι απαραίτητο να είναι εξοικειωμένοι με τις ψυχολογικές, κοινωνικές, οικονομικές και ηθικές διαστάσεις της επιδημίας HIV.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

Προκατάληψη: Προκατάληψη είναι το να προδικάσει κανείς, να προκρίνει κάτι με βάση την αντίληψη της «διαφοράς». Είναι αυτά τα χαρακτηριστικά που τοποθετούν τα άτομα ή τις καταστάσεις ξεχωριστά. Αν κανείς αφήνει την επιθυμία του για κάτι οικείο να δεσπόσει / κυριαρχήσει στην απάντησή του ως προς Προκατάληψη νέα άτομα και καταστάσεις, αν κανείς δίνει κάποιο τίτλο ή κάποια κατηγορία, αυτόματα περιορίζει την ικανότητα να δει πέρα από τη γενικότητα για να δοκιμάσει μια ολόκληρη βαθμίδα εμπειρικών αντιλήψεων. Έχει εξασκήσει προκατάληψη.

HIV: Human Immunodeficiency Virus / Ο ιός της Ανθρώπινης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας.

AIDS / Σ. Ε. Α. Α: Acquired Immune Efficiency Syndrome / Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας.

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 (Σύμβουλος), με στόχο:

- a. την πρόληψη της μετάδοσης της HIV – λοίμωξης και
- b. την παροχή ψυχοσωματικής υποστήριξης σε εκείνους που έχουν ήδη προσβληθεί.

Οροθετικός / φορέας: το άτομο που φέρει τον ιό HIV, χωρίς να εκδηλώνει συμπτώματα της ασθένειας του AIDS.

Κρούσμα: ο ασθενής με AIDS.

Χρόνια ασθένεια: η ασθένεια που διαρκεί ισοβίως.

Καταληκτική ασθένεια: η ασθένεια που καταλήγει στο θάνατο.

Κοινωνικό-πολιτικό σύνολο: το «κοινωνικό» αφορά τον τομέα των σχέσεων που δημιουργούνται ανάμεσα στα άτομα τα οποία δρουν ατομικά ή συλλογικά, καθώς και ανάμεσα στους κοινωνικούς πρωταγωνιστές, αφορούν στους περιορισμούς, στους καταναγκασμούς που βαρύνουν αυτές τις σχέσεις, τους τύπους και τις συνέπειες αυτών των συγκεκριμένων σχέσεων. Το «πολιτικό» αφορά στις αρχές, στους κανόνες, στους τρόπους και στα στοιχεία που κυριαρχούν στις σχέσεις και δεν εκδηλώνονται παρά μόνο μέσα σ' αυτές.

Στιγματισμός: διαδικασία κοινωνικής αλληλεπίδρασης, που καταλήγει στην απόρριψη των ατόμων με ειδικά χαρακτηριστικά.

Π.Ο.Υ.: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.

Κ.Ε.Ε.Λ.: Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων.

ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σκοπός της παρούσας Μελέτης είναι η ανάδειξη των αναγκών και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς / φορείς του AIDS και οι οικογένειές τους, καθώς και η συμβολή του Κοινωνικού Λειτουργού στην προσπάθεια επίλυσης αυτών.

Επιπλέον, σκοπός της Μελέτης είναι να παρουσιαστεί η σημασία της Συμβουλευτικής προς τους ασθενείς / φορείς του AIDS.

Τέλος, σκοπός της Μελέτης είναι η διαπίστωση, μέσω έρευνας, της ενημέρωσης των σπουδαστών του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Α.Τ.Ε.Ι. Πάτρας για το θέμα του AIDS και ποια είναι η στάση τους απέναντι στους ασθενείς / φορείς της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

«AIDS – Ορισμός – γενικά χαρακτηριστικά»

✚ 1. Ορισμός του AIDS

Το AIDS προέρχεται από τα αρχικά του αγγλικού επιστημονικού όρου «Acquired Immune Deficiency Syndrome» που στα ελληνικά σημαίνει Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοποιητικής Ανεπάρκειας.

Είναι μια επίκτητη λοίμωξη που η εμφάνιση της προκαλεί δυσλειτουργία του ανοσολογικού συστήματος του ατόμου με αποτέλεσμα το άτομα να είναι εύκολο «θύμα» στην προσβολή λοιμώξεων και μερικών τύπων καρκίνου.

Ο ιός του AIDS εισέρχεται στα λεμφοκύτταρα του οργανισμού και τα καταστρέφει. Το κύτταρο δεν μπορεί να απαλλαγεί από τον ιό έτσι όταν το άτομα προσβληθεί από τον ιό παραμένει για όλη του τη ζωή φορέας του ιού. Ο φορέας μπορεί να είναι υγιής χωρίς να εμφανίζει συμπτώματα. Μέσα σε πέντε χρόνια το 20%-30% υπολογίζεται ότι αναπτύσσει την ασθένεια. Όλοι αυτοί πεθαίνουν σε σύντομο χρονικό διάστημα. Οι υπόλοιποι παραμένουν για χρόνια φορείς χωρίς συμπτώματα αλλά εξακολουθούν να μεταδίδουν τον ιό σε άλλους ανθρώπους.

Σύμφωνα με την Αλιμπουτάκη: «Με το AIDS εννοούμε κάθε περίπτωση ασθενή κάτω από τα 60, που εμφανίζει μια ασθένεια η οποία υποδηλώνει την ύπαρξη κυτταρικής ανεπάρκειας. Το άτομα δεν έπασχε προηγουμένως από καμία γνωστή αιτιολογίας ανοσολογική ανεπάρκεια – μειωμένη άμυνα του οργανισμού. Το AIDS είναι ένα σύνδρομο καταστάσεων που συναντώνται όλες μαζί» (Αλιμπουτάκη Τ., Ελληνική Πραγματικότητα, έκδοση 1985).

Το AIDS ,λοιπόν, δεν σκοτώνει, αλλά άλλες ασθένειες σίγουρα θα σκοτώσουν. Αυτές είναι οι ευκαιριακές λοιμώξεις που παρουσιάζονται συνήθως σε άτομο με πρόβλημα στο ανοσοποιητικό του σύστημα.

✚ Αιτιολογία του AIDS

Το σύνδρομο της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας οφείλεται σε λοιμογόνο παράγοντα και συγκεκριμένα ενοχοποιούνται οι ρετροϊοί. Οι ρετροϊοί ανήκουν στην κατηγορία των ιών RNA και σχετίζονται με λευχαιμίες, λεμφώματα και σαρκώματα τόσο στον άνθρωπο όσο και στα ζώα.

Το 1983 απομονώθηκε ο ιός LAV από έναν ομοφυλόφιλο άνδρα με λεμφαδενοπάθεια. Το 1984 ερευνητές των Εθνικών Ινστιτούτων Υγείας των Η.Π.Α. απομόνωσαν από ασθενείς με AIDS έναν ιό, που ονομάστηκε HTLV III και είναι διαφορετικός από τον HTLV I και HTLV II. Ο ιός αυτός προσβάλλει τα T- λεμφοκύτταρα, που ενισχύουν την ανοσολογική αντίδραση, δηλαδή τα βοηθητικά T- λεμφοκύτταρα, ενώ δεν θίγει τα κατασταλτικά T- λεμφοκύτταρα γεγονός που οδηγεί σε υπεροχή των τελευταίων απέναντι στα βοηθητικά T- λεμφοκύτταρα με συνέπεια να κλονίζεται το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενή.

Όλες οι ενδείξεις σήμερα ενισχύουν την άποψη ότι ο ιός LAV είναι ίδιος με τον ιό HTLV III. Έτσι προτάθηκε και η αντικατάσταση της ονοματολογίας LAV και HTLV III με την ονομασία HIV.

Ο ιός του HIV ανήκει στους ρετροϊούς είναι δηλαδή ιός RNA μεγάλου μοριακού βάρους, με σφαιρικό σχήμα και αποτελείται από περίβλημα και πυρηνοκαψίδιο.

Οι ρετροϊοί έχουν την ικανότητα να αναπαράγονται με τη μεταφορά γενετικών πληροφοριών από το RNA σε DNA , με τη μεσολάβηση ενός ένζυμου της ανάστροφης τρανσκριπτάσης. Με τον τρόπο αυτό επιταχύνουν να ενσωματωθούν στο γενετικό υλικό του κυττάρου- στόχου και να προκαλέσουν διάφορες

νεοπλασματικές παθήσεις στα ζώα. Τελευταία διαπιστώθηκε ο αιτιολογικός ρόλος των ανθρωπίνων ρετροϊών στην εμφάνιση νεοπλασματικών ασθενειών και του AIDS στον άνθρωπο.

✦ Ιστορική αναδρομή

Το AIDS ήταν γνωστό στον ιατρικό κόσμο των αναπτυγμένων χωρών μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του '80.

Το 1981 αναγνωρίζεται μια νέα θανατηφόρα ασθένεια σε νεαρούς ομοφυλόφιλους που προηγουμένως ήταν υγιείς, στις Η.Π.Α. Η αυξανόμενη επίπτωση δύο σπανίων μέχρι τότε νόσων, της πνευμονίας από Πνευμοκύστη *Carinii* και του σαρκώματος *karosi*, ένα σπάνιο μέχρι τότε είδος καρκίνου του δέρματος, που εμφανιζόταν σαν ένας όγκος σε ηλικιωμένα άτομα, αποκάλυψε την ύπαρξη επιδημικών εστιών στους ομοφυλόφιλους της Νέας Υόρκης και του Λός Άντζελες.

Το 1978 η νόσος πρωτοεμφανίστηκε σε πέντε ομοφυλόφιλους κατοίκους της Νέας Υόρκης, ενώ το 1979 αναφέρθηκαν επτά νέα κρούσματα στην ίδια πόλη.

Η πιο παλιά τεκμηριωμένη περίπτωση AIDS έχει τοποθετηθεί στο 1959. Τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο εξετάστηκαν δείγματα αίματος που είχαν φυλαχτεί σε βαθιά ψύξη, από έναν ασθενή που πέθανε στο Ζαΐρ και στα οποία βρέθηκε ο ιός του AIDS. Την ίδια χρονιά ο ιός είχε προκαλέσει τον θάνατο ενός εικοσιπεντάχρονου Άγγλου ναύτη, ο οποίος είχε προσβληθεί αρκετά χρόνια νωρίτερα. Τα συμπτώματα του εικοσιπεντάχρονου ναύτη είχαν προκαλέσει την κινήσει την περιέργεια των γιατρών, αλλά το 1986 μετά την εξέταση ιστών που είχαν μείνει στην ψύξη επιβεβαιώθηκε ότι πέθανε από AIDS.

Από την στιγμή που άρχισαν να γίνονται επιστημονικές έρευνες στο πρόβλημα του AIDS διατυπώθηκαν πολλές θεωρίες και απόψεις για την προέλευση του ιού.

Οι έρευνες του ανθρωπολόγου Ανισέτ Κασαμούρα, σχετικά με την προέλευση του AIDS, που ολοκληρώθηκαν το 1973, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι άνδρες και οι γυναίκες της φυλής των Ιντζούρι που ζουν σε ένα νησί της Λίμνης Κίνη, για να αυξήσουν την σεξουαλική τους δραστηριότητα συνήθιζαν να εμβολιάζονται στους μηρούς, την ηβική χώρα και την ράχη τους με αίμα πράσινου πιθήκου από τον οποίο σήμερα γίνεται πλέον αποδεκτό ότι μεταδόθηκε ο ιός στον άνθρωπο. Η εκδοχή της μετάδοσης του ιού στον άνθρωπό από τον πράσινο πίθηκο εκφράστηκε και από τον καθηγητή του Πανεπιστημίου Χάρβαρντ Μαξ Έσσεξ.

Μια ακόμη άποψη για την εξάπλωση του ιού είναι ότι μεταφέρθηκε από την Κεντρική Αφρική και την Καραϊβική σε άλλες χώρες κυρίως λόγω του μεταναστευτικού κύματος της δεκαετίας του '60. Πρώτες ομάδες κινδύνου αποτέλεσαν οι ομοφυλόφιλοι και οι τοξικομανείς.

Στην δεκαετία του '80 λοιπόν οι γιατροί αντιλαμβάνονται την ύπαρξη μιας νέας θανατηφόρας ασθένειας.

Ο γιατρός Joel Weisman του Λος Άντζελες, γνωστός για την καλή του στάση απέναντι στους ομοφυλόφιλους, στο τέλος του 1979, παρατήρησε στους ασθενείς του την αύξηση των περιπτώσεων του συνδρόμου της μονοπυρήνωσης, με πυρετό, αδυνάτισμα και διόγκωση των λεμφαδένων. Οι ασθενείς έπασχαν από διάρροιες, και στοματική και πρωκτική μυκητίαση. Η αιτία της κλινικής τους εικόνας σύμφωνα με τον Weisman ήταν η ανεπάρκεια του ανοσοποιητικού τους συστήματος.

Ο καινούριος ιός «βαπτίζεται», σε ένα συνέδριο στην Αμερική, το 1982, ως AIDS, από τα αρχικά «Acquired Immune Deficiency Syndrome» που στα ελληνικά σημαίνει Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοποιητικής Ανεπάρκειας.

Η ραγδαία αύξηση των κρουσμάτων τόσο στις Η.Π.Α. όσο και στην Ευρώπη κινητοποίησαν όλες τις Υπηρεσίες Δημόσιας Υγείας για να αρχίσει ερευνητική προσπάθεια με σκοπό την εύρεση της αιτίας και την αντιμετώπιση της νόσου.

Το 1983, η ερευνητική ομάδα του Ινστιτούτου Paster στην Γαλλία με επικεφαλή τον καθηγητή Luc Montagnier, κατόρθωσε να απομονώσει το ρετροϊό

LAV από ομοφυλόφιλο άνδρα με λεμφαδενικό σύνδρομο. Αργότερα η ερευνητική ομάδα του Robert Gallo στο Εθνικό Σύστημα Υγείας των Η.Π.Α. απομόνωσε έναν ίδιο μορφολογικά ρετροϊό τον HTLV III από ασθενείς με του AIDS. Επομένως ο LAV/HTLV III θεωρήθηκε ο αιτιολογικός παράγοντας του AIDS...

✦ Κλινικές εκδηλώσεις

Το AIDS δεν σκοτώνει αυτό κάθε αυτό, προετοιμάζει το έδαφος ελαττώνοντας αθόρυβα την άμυνα του οργανισμού και αναθέτει έπειτα σε άλλες ασθένειες από ευκαιριακές μολύνσεις να σκοτώσουν.

Ο ιός του AIDS, αφού εισχωρήσει στο σώμα προσβάλλει τα T- λεμφοκύτταρα, με αποτέλεσμα ο οργανισμός να αντιδράσει με διάφορους τρόπους. Η ανίχνευση του ιού στο αίμα γίνεται από τη δεύτερη μέχρι τη δέκατη ημέρα από τη μόλυνση.

Στο 50% έως 60% των περιπτώσεων ο οργανισμός δεν υφίσταται την βλαπτική επίδραση του ιού και μετατρέπεται σε ασυμπτωματικό φορέα. Οι ασυμπτωματικοί φορείς είναι άτομα δυνητικά μολυσμένα, δηλαδή μπορούν να μεταδώσουν τη νόσο, άσχετα με το αν αυτά τα άτομα δεν παρουσιάζουν συμπτώματα της νόσου.

Το 15% έως 20% που προσβάλλεται από τον ιό αναπτύσσει σίγουρα τον ιό του AIDS μέσα σε πέντε (5) χρόνια.

Το σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας εκδηλώνεται στον άνθρωπο κυρίως με ευκαιριακές λοιμώξεις και με το σάρκωμα kaposi, το οποίο χαρακτηρίζεται από βραδεία προοδευτική εξέλιξη οζιδίων δέρματος που προέρχονται από το ενδοθήλιο. Η πιο συνηθισμένη ευκαιριακή λοίμωξη είναι η πνευμονία από πνευμοκύστη Carinii.

Τα συμπτώματα του AIDS εξελίσσονται προοδευτικά με βραδύ ρυθμό. Ένας ασθενής με τον ιό του AIDS, όσο εξελίσσεται η ασθένεια παρουσιάζει τα εξής συμπτώματα:

- Ανεξήγητη απώλεια βάρους, η οποία μπορεί να φτάσει το 20% του αρχικού βάρους και είναι σταδιακή και έντονη καταβολή δυνάμεων
- Πυρετός αγνώστου αιτιολογίας, που μπορεί να επιμένει για λίγες ημέρες μετά να υποχωρεί και να ξαναεμφανίζεται μερικές εβδομάδες ή μήνες. Ο πυρετός φτάνει ή και ξεπερνά τους 39° C και εμφανίζεται είτε πριν τις ευκαιριακές λοιμώξεις και την ανάπτυξη λεμφαδενικού συνδρόμου είτε μετά από εκδήλωση σαρκώματος kaposi
- Νυχτερινές εφιδρώσεις, οι οποίες συνοδεύονται από τον πυρετό
- Διαρροϊκό σύνδρομο. Συνήθως ξεπερνά τις δέκα κενώσεις την ημέρα. Οφείλεται κυρίως στις ευκαιριακές λοιμώξεις που είναι αποτέλεσμα της δράσης των παρασίτων, βακτηριδίων και άλλων μικροοργανισμών.
- Γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια. Παρατηρείται διόγκωση των λεμφαδένων, η οποία συνήθως είναι πολυεστιακή, συνυπάρχει πυρετός 38 ° C -39 ° C, απώλεια βάρους, καταβολή δυνάμεων
- Δύσπνοια, αναπνευστικά προβλήματα, ελάττωση εύρους αναπνοής και προοδευτική υποξαιμία
- Συγχιτικές διαταραχές. Τα άτομα χάνουν τις αισθήσεις τους και συχνά παρατηρείται απώλεια μνήμης και διανοητικές ανωμαλίες
- Συνήθως υπάρχει ξηρός βήχας που επιμένει
- Δερματικές αλλοιώσεις
- Ξαφνική εμφάνιση πλακών, χρώματος ιώδους ή κυανού στο δέρμα, που δεν πονούν

➤ *Νεοπλάσματα σε ασθενείς με AIDS*

- Σάρκωμα kaposi

Το σάρκωμα kaposi χαρακτηρίζεται από προοδευτική εξέλιξη μικρών όγκων στο δέρμα, αρχίζει από τα άκρα και επεκτείνεται προς το κέντρο του σώματος με τάση να καταλάβει όλα τα άκρα

- Πνευμοκύστη Carinii

Αποτελεί την κυριότερη ευκαιριακή λοίμωξη. Στο πρώτο στάδιο της εμφάνισής της παρουσιάζεται ένας ελαφρύς βήχας, στη συνέχεια εμφανίζεται δύσπνοια και στο τελικό στάδιο παρατηρείται ασφυξία. Ο ασθενής μελανιάζει και οδηγείται στο θάνατο.

- Κυταρρομαγαλιός (CMV)

Ο CMV απομονώνεται στο αίμα και στα ούρα των ασθενών. Προσβάλλει τον εγκέφαλο και προκαλεί διανοητική σύγχυση και άλλες νοητικές διαταραχές

- Καντίνα

Προσβάλλει κυρίως το στόμα, τον οισοφάγο και τον ορθόπρωκτο. Άσπρες κηλίδες εμφανίζονται στα ούλα και στη γλώσσα με αποτέλεσμα να εμποδίζει τον ασθενή να καταπιεί.

- Τοξόπλασμα

Προκαλεί συγχυτικά φαινόμενα και διανοητικές ανωμαλίες, προσβάλλει στον εγκέφαλο και το κεντρικό νευρικό σύστημα. Τα συμπτώματα που παρατηρούνται είναι πυρετός και διόγκωση των λεμφαδένων.

- Κρυπτοκοκκική Μηνιγγίτιδα

Προσβάλλει τον εγκέφαλο. Τα άτομα παρουσιάζουν πονοκέφαλο και παρατηρείται ακαμψία του αυχένα.

- Κρυπτοσπορίδιο

Προκαλεί διαρροϊκές κενώσεις

- Λάμβλια

Είναι παράσιτο, εντοπίζεται στο έντερο και προκαλεί ναυτία και έντονη διάρροια

- Έρπητας

Εντοπίζεται στο δέρμα, στο στόμα, στον πρωκτό και στον εγκέφαλο, με αποτέλεσμα να προκαλέσει σπασμούς, συγχυτικά φαινόμενα, να οδηγήσει ακόμα και στον θάνατό του ασθενή.

- Μυκοβακτήρια

Βρίσκονται στους πνεύμονες, στον μυελό των οστών, στο συκώτι, και στο πεπτικό σύστημα. Συνοδεύεται από πυρετό, βήχα, δύσπνοια και ανωμαλίες στην λειτουργία του ήπατος.

Επιδημιολογία της ασθένειας του AIDS

Το AIDS έχει πάρει την μορφή πανδημίας που συνεχώς επεκτείνεται σε όλες τις χώρες και σε όλες τις πληθυσμιακές ομάδες. Η επιδημιολογική εικόνα μεταβάλλεται διαρκώς παράλληλα με τις μεταβολές στην ατομική συμπεριφορά και τους κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την μετάδοση του ιού.

Η εξάπλωση της νόσου σε παγκόσμια κλίμακα οπωσδήποτε ευνοήθηκε από τις ομοφυλοφιλικές ερωτικές πρακτικές και από τις πρακτικές των χρηστών ενδοφλέβιων ναρκωτικών . Ωστόσο είναι αναμφισβήτητο ότι οι παραπάνω πρακτικές δεν είναι οι κύριοι παράγοντες εξάπλωσης της νόσου. Το θέμα είναι ευρύτερο και σχετίζεται και με άλλους παράγοντες όπως είναι :

- i. Η αστικοποίηση που σημειώθηκε στην Αφρική και στις άλλες αναπτυσσόμενες χώρες και η αυξανόμενη ανέχεια, φαινόμενα που ευνόησαν τη διάσπαση του

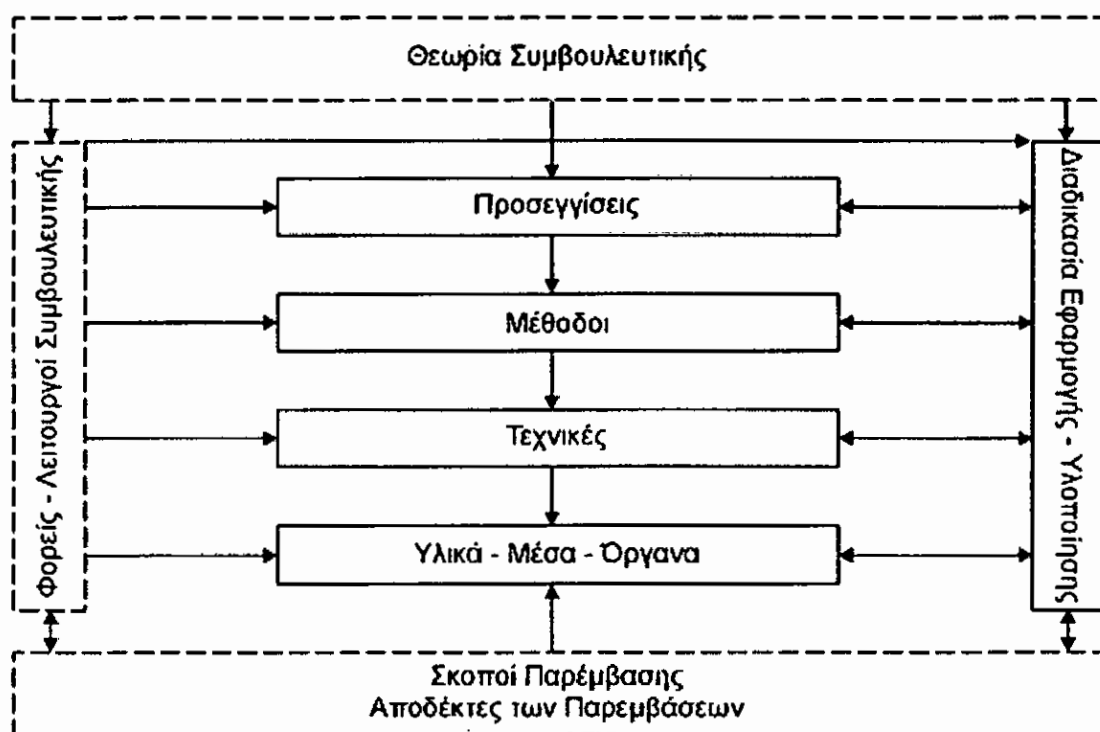
παραδοσιακού κοινωνικού κυττάρου και οδήγησαν ορισμένες ομάδες σε εντονότερο σεξουαλικό συγχρωτισμό.

- ii. Η εναλλαγή πολλών ερωτικών συντρόφων σε συνδυασμό με την απουσία χρήσης προφυλακτικού, της υψηλής συχνότητας της γονόρροιας καθώς και την γενικότερη άγνοια του πληθυσμού σε θέματα υγείας.
- iii. Η ανάπτυξη που σημειώθηκε στον τομέα των μέσων μεταφοράς και του τουρισμού. Η θεαματική αύξηση των ταξιδιών «διεθνοποίησε» τα μικρόβια
- iv. Ο μαγικός εμβολιασμός στην Αφρική που όχι μόνο γινόταν χωρίς να τηρούνται κανόνες της υγιεινής αλλά και με χρήση της ίδιας σύριγγας σε πλήθος ανθρώπων, πρακτική που ευνοεί την ανταλλαγή υγρών και την μετάδοση του ιού.
- v. Η σεξουαλική απελευθέρωση και γενικότερα η δημιουργία και η μεταβολή των κοινωνικών δεσμών
- vi. Οι μορφές Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Κοινωνικού Αποκλεισμού
- vii. Η κοινωνική διαφοροποίηση
- viii. Η γενίκευση των μεταγγίσεων αίματος και η διανομή παραγώγων αυτού ανά τον κόσμο. Η χρήση κοινών βελόνων και συριγγών από χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών
- ix. Οι κορυφαίοι παράγοντες, οι οποίοι αποτελούν το αίτιο της ύπαρξης των περισσότερων παραγόντων που συνδέονται με την εξάπλωση της επιδημίας, είναι η ένδεια και η κοινωνική ανισότητα.

Κατηγορία Μετάδοσης	Άνδρες	Γυναίκες	Σύνολο	Συχνότητες (%)
Ομο/αμφιφυλόφιλοι Άνδρες	138	0	138	34,24
Χρήστες Ενδοφλεβίων Ναρκωτικών	12	1	13	3,23
Πολυμεταγγιζόμενοι με Παράγωγα Αίματος	1	0	1	0,25
Μεταγγιζόμενοι	1	0	1	0,25
Ετεροφυλόφιλοι	26	52	78	19,35
Κάθετη μετάδοση	1	1	2	0,50
Ακαθόριστοι	124	46	170	42,18
Σύνολο ^{ηθ}	303	100	403	100,00

Πηγή: Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ). Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, τ. 16, Δεκέμβριος 2002, σελ. 10.

Πίνακας 1

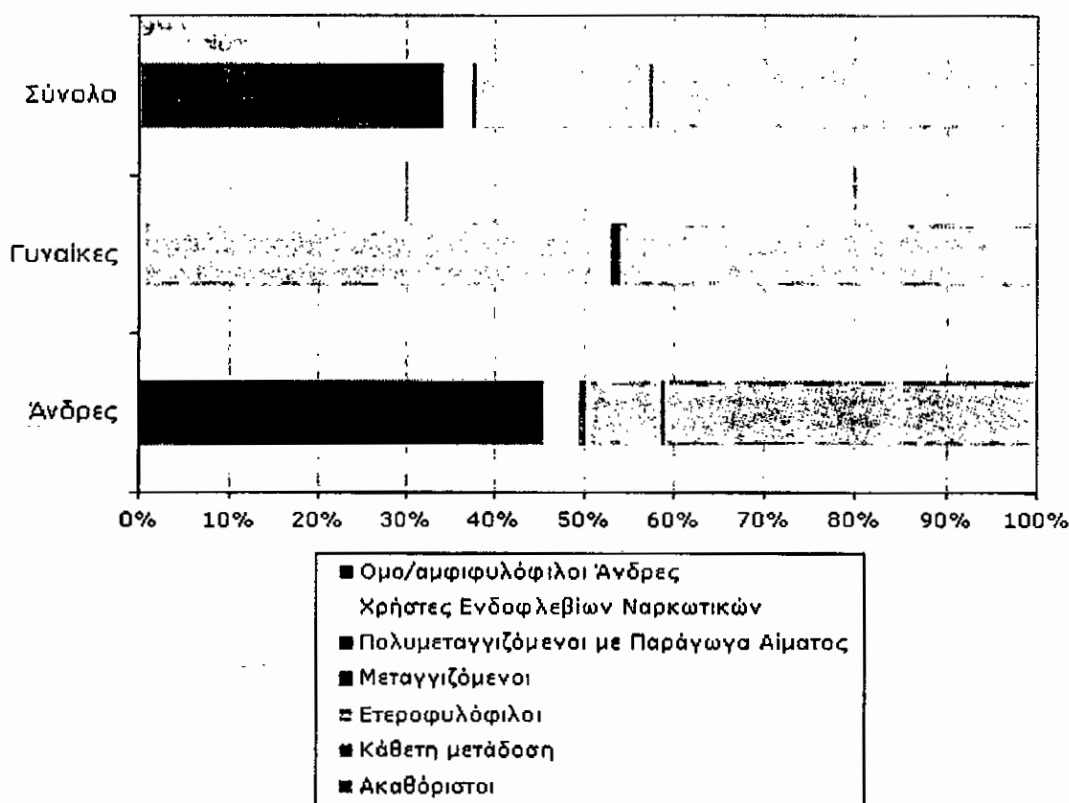


Πηγή: Δημητρόπουλος, Ε. (1999), σελ. 149.

Διάγραμμα 1

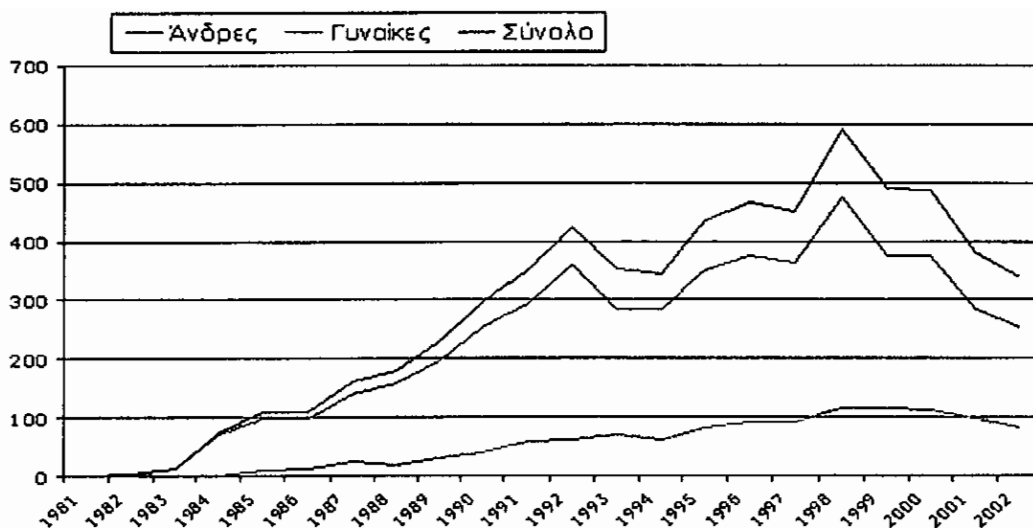
Δεν θα πρέπει να αποκλειστεί η πιθανότητα να ενίσχυσε την παθογόνο δράση του HIV κάποιος άλλος μολυσματικός παράγοντας που συνδέεται με αυτόν.

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.



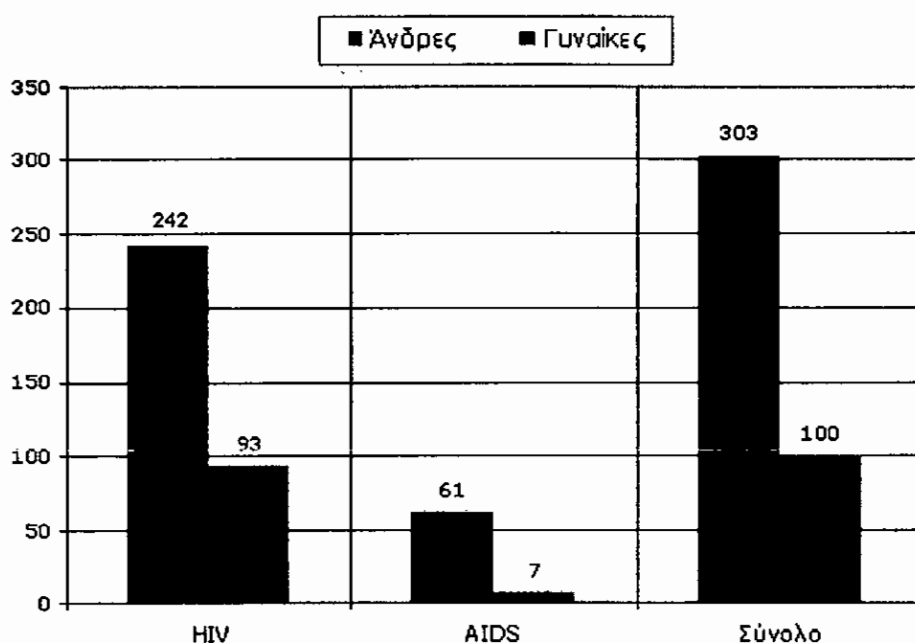
Διάγραμμα 2

Φαίνεται, λοιπόν, πως η επιστημονική πρόοδος δεν είναι αρκετή για την αναχαίτιση της επιδημίας. Η μορφή και η κλίμακα της επιδημίας εξαρτώνται από την κοινωνική ανισότητα και καθοδηγούνται από τις πολιτικές υποθέσεις και πρακτικές.



90 | *Διάγραμμα 3*

Η ένδεια, η μεγάλη κλίμακας μετανάστευση, ο πόλεμος, το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης και οι σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες που δεν λαμβάνουν θεραπεία ευνοούν την επιδημία. Οι κυβερνήσεις έχουν δείξει απροθυμία να καταπολεμήσουν συγκεκριμένα κοινωνικά προβλήματα που βρίσκονται πίσω από το μεγαλύτερο μέρος των νέων κρουσμάτων σε πολλές χώρες, όπως η Ρωσία, το Βιετνάμ, και η Μαλαισία. Στις περισσότερες ασιατικές χώρες η επιδημία ξεκίνησε μεταξύ των χρηστών ενδοφλέβιων ναρκωτικών.



Διάγραμμα 4

Θεωρήσαμε σκόπιμο να παρουσιάσουμε ορισμένα στατιστικά στοιχεία που αφορούν στην εξέλιξη και παρούσα κατάσταση σε σχέση με τη λοίμωξη και νόσο HIV παγκοσμίως στις εικόνες που ακολουθούν.



Εικόνα 1



Εικόνα 2

➤ Πορεία και εξέλιξη της επιδημίας στην Ελλάδα

Έτος Θανάτου	Άνδρες	Γυναίκες	Σύνολο ¹	Συχνότητες (%) ²
1981	1	0	1	0,02
1982	2	0	2	0,03
1983	11	0	11	0,18
1984	72	1	73	1,16
1985	99	10	109	1,74
1986	97	12	109	1,74
1987	140	23	163	2,60
1988	161	18	179	2,86
1989	197	31	228	3,64
1990	253	40	293	4,67
1991	291	58	349	5,57
1992	359	63	422	6,73
1993	285	69	354	5,65
1994	281	63	344	5,49
1995	352	83	435	6,94
1996	372	94	466	7,43
1997	360	90	450	7,18
1998	472	117	589	9,40
1999	376	114	490	7,82
2000	374	113	487	7,77
2001	282	97	379	6,05
2002	253	83	336	5,36
	5090	1179	6269	100,00

Πηγή: Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ). Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, τ. 16, Δεκέμβριος 2002, σελ. 12.

¹Περιλαμβάνονται και περιστατικά αγνώστου φύλου

²Ανά εκατομμύριο πληθυσμού

Πίνακας 2

Θεωρήσαμε σκόπιμο να παρουσιάσουμε ορισμένα στατιστικά στοιχεία που αφορούν στην εξέλιξη και παρούσα κατάσταση σε σχέση με την λοίμωξη και νόσο HIV παγκοσμίως στις εικόνες που ακολουθούν.

Στην Ελλάδα το πρώτο κρούσμα της λοίμωξης HIV διαγνώσθηκε τον Οκτώβριο του 1983 και ήταν ένας φοιτητής από τη Ζάμπια (Υφαντόπουλος, 1996). Θεωρήσαμε σκόπιμο να παρουσιάσουμε ορισμένα στατιστικά στοιχεία, τα οποία μας βοηθούν να κατανοήσουμε καλύτερα την πορεία και εξέλιξη της επιδημίας στη χώρα μας.

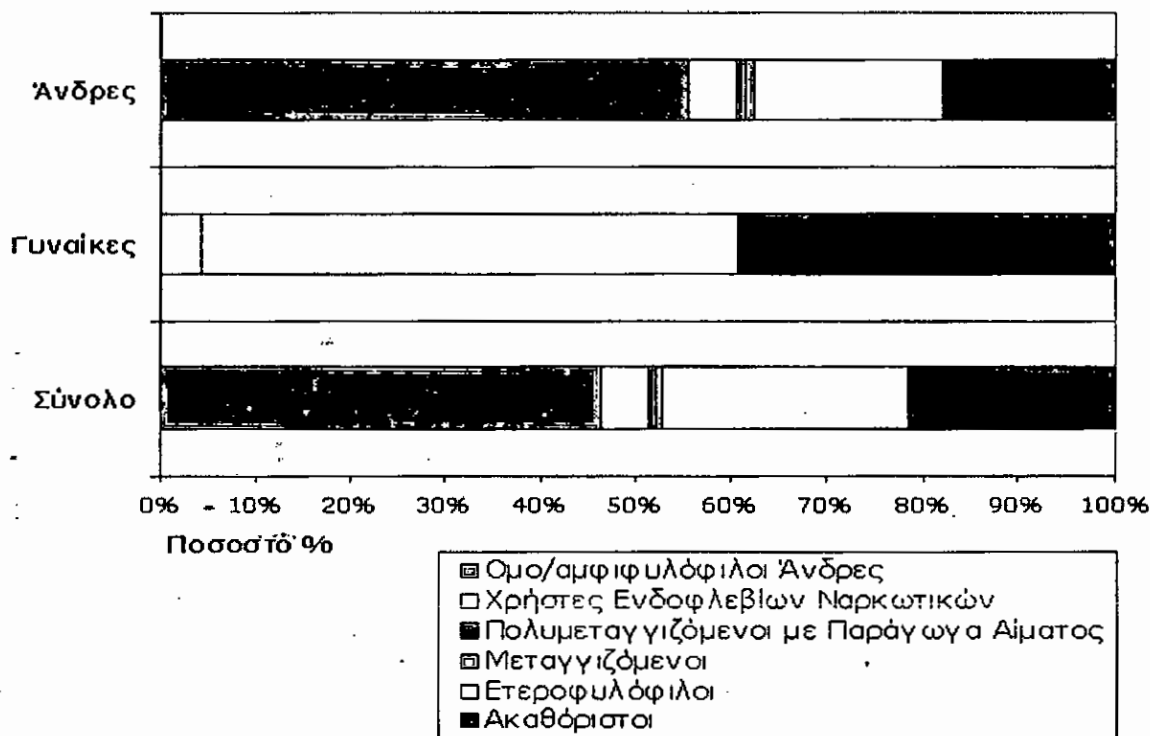
Η δήλωση των κρουσμάτων AIDS (νόσου HIV) ξεκίνησε στην Ελλάδα το 1984. Είναι ανώνυμη, απόρρητη και υποχρεωτική σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Α1/6122/19-9-1986. Η δήλωση των κρουσμάτων AIDS, ήταν ο κυριότερος τρόπος παρακολούθησης της λοίμωξης HIV στην Ελλάδα. Η εξέλιξη όμως που πραγματοποιήθηκε στον τομέα των θεραπειών, μεγάλωσε το διάστημα ανάμεσα στη λοίμωξη HIV και στη νόσο HIV. Το γεγονός κατέστησε αναγκαία την επέκταση του επιδημιολογικού συστήματος και τη δήλωση των οροθετικών ατόμων η οποία θεωρείται ότι θα αποδειχθεί εξαιρετικά χρήσιμη στην παρακολούθηση της επιδημίας και στο σχεδιασμό των υπηρεσιών Υγείας και φροντίδας των οροθετικών ατόμων. Η δήλωση των οροθετικών ατόμων ξεκίνησε στην Ελλάδα το 1998. Είναι ανώνυμη, απόρρητη και υποχρεωτική σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Β1/5295/7-8-1998 (ΚΕΕΛ, 2000).📍

Στον πίνακα 3 και στο διάγραμμα 5 βλέπουμε τον αριθμό ατόμων που υπέστησαν λοίμωξη HIV στην Ελλάδα κατά το 2000 κατά κατηγορία μετάδοσης και φύλο.

Κατηγορία Μετάδοσης	Άνδρες	Γυναίκες	Σύνολο	Συχνότητες (%)
Ομο/αμφιφυλόφιλοι Άνδρες	65	0	65	46,43
Χρήστες Ενδοφλεβίων Ναρκωτικών	6	1	7	5,00
Πολυμεταγγιζόμενοι με Παράγωγα Αίματος	1	0	1	0,71
Μεταγγιζόμενοι	1	0	1	0,71
Ετεροφυλόφιλοι	23	13	36	25,71
Ακαθόριστοι	21	9	30	21,43
Σύνολο	117	23	140	100,00

Πηγή: Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ). Επιδημιολογική επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, τ.11, Ιούνιος 2000
 Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ). Επιδημιολογική επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, τ.12, Δεκέμβριος 2000

Πίνακας 3



Διάγραμμα 5

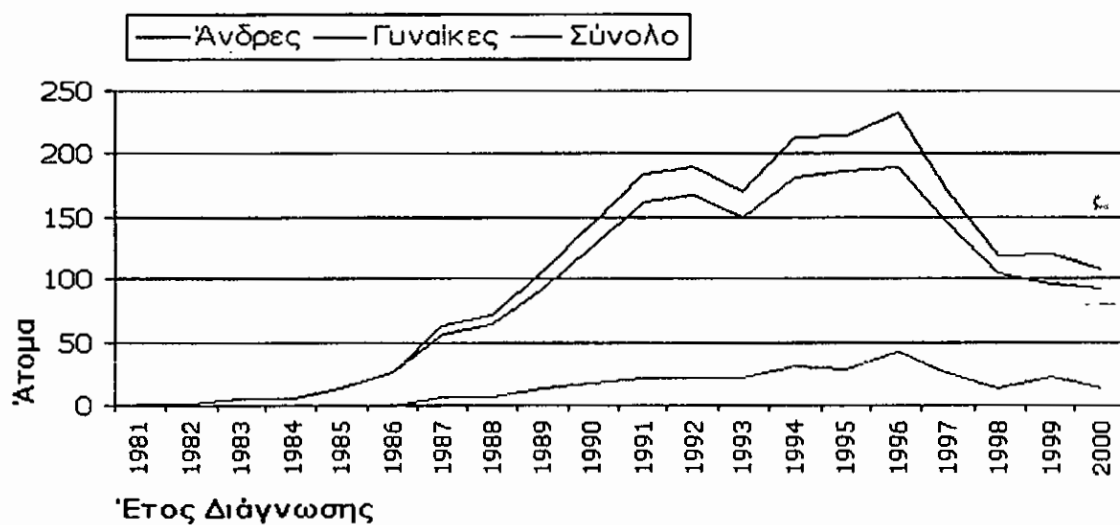
Στον πίνακα 4 και στο διάγραμμα 6, βλέπουμε τον αριθμό ατόμων που υπέστησαν λοίμωξη HIV στην Ελλάδα ανά έτος διάγνωσης και κατά φύλο.

Έτος Διάγνωσης	Άνδρες	Γυναίκες	Σύνολο	Συχνότητες (%)
1981	1	0	1	0,05
1982	2	0	2	0,09
1983	4	0	4	0,18
1984	5	0	5	0,23
1985	14	0	14	0,65
1986	25	0	25	1,16
1987	57	6	63	2,91
1988	66	6	72	3,33
1989	93	14	107	4,95
1990	126	17	143	6,61
1991	163	22	185	8,55
1992	167	23	190	8,78
1993	149	22	171	7,91
1994	181	32	213	9,85
1995	187	28	215	9,94
1996	190	43	233	10,77
1997	145	25	170	7,86
1998	105	15	120	5,55
1999	97	24	121	5,59
2000	93	15	108	4,99
Άγνωστο		1	1	0,05
	1870	293	2163	100,00

991

Πηγή: Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ). (2000β). Επιδημιολογική επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, τ.12, Δεκέμβριος 2000

Πίνακας 4



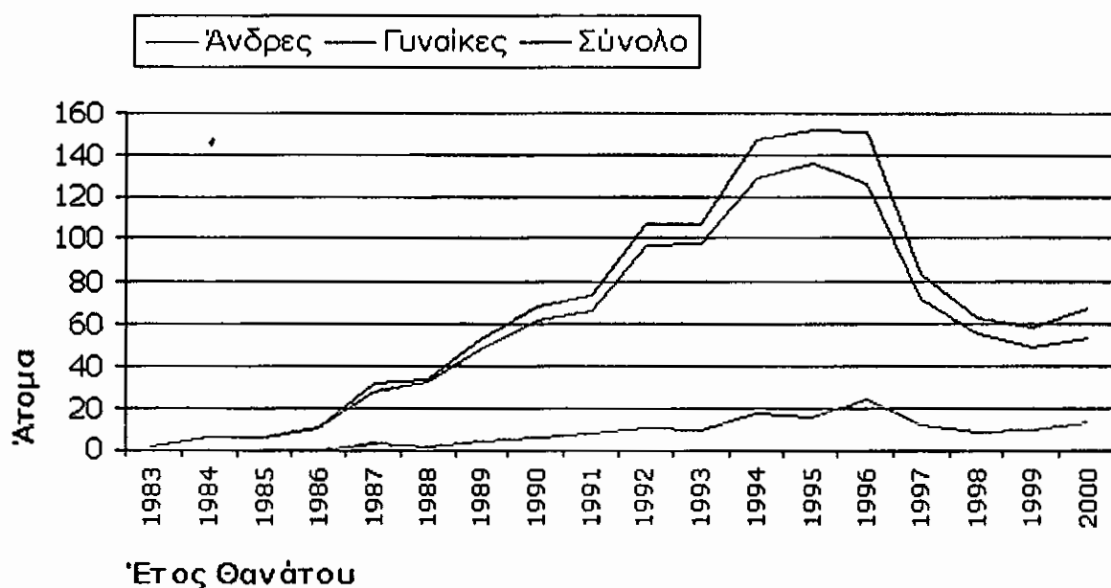
Διάγραμμα 6

Στον πίνακα 5 και στο διάγραμμα 7, βλέπουμε το συνολικό αριθμό θανάτων που σημειώθηκαν στην Ελλάδα από λοίμωξη και νόσο HIV μέχρι το Δεκέμβριο του 2000 ανά έτος και κατά φύλο.

Έτος Θανάτου	Άνδρες	Γυναίκες	Σύνολο	Συχνότητες (%)
1983	1	0	1	0,08
1984	6	0	6	0,48
1985	6	0	6	0,48
1986	10	0	10	0,80
1987	28	3	31	2,47
1988	32	1	33	2,63
1989	48	4	52	4,15
1990	62	6	68	5,42
1991	66	7	73	5,82
1992	97	10	107	8,53
1993	98	9	107	8,53
1994	129	18	147	11,72
1995	136	16	152	12,12
1996	127	24	151	12,04
1997	71	13	84	6,70
1998	55	8	63	5,02
1999	49	9	58	4,63
2000	53	14	67	5,34
Άγνωστο	30	8	38	3,03
	1104	150	1254	100,00

Πηγή: Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώσεων (ΚΕΕΛ). (2000β). Επιδημιολογική επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, τ.12, Δεκέμβριος 2000

Πίνακας 5



Διάγραμμα 7

✚ Ομάδες υψηλού κινδύνου

Τα άτομα που κινδυνεύουν περισσότερο να μολυνθούν από τον ιό του AIDS και να νοσήσουν, χαρακτηρίζονται σαν ομάδες υψηλού κινδύνου του AIDS. Τόσο στις Η.Π.Α. όσο και στην Ευρώπη, την κύρια ομάδα νόσησης αποτελούν οι ομοφυλόφιλοι και οι αμφιφυλόφιλοι οι οποίοι αντιπροσωπεύουν περίπου το 70% των ασθενών. Σε μικρότερη αναλογία ακολουθούν οι τοξικομανείς με ενδοφλέβια χρήση ναρκωτικών ουσιών, οι αιμορροφιλικοί, τα πολυμεταγγιζόμενα άτομα και τέλος οι ετεροφυλόφιλοι ερωτικοί σύντροφοι των προηγούμενων ομάδων.

➤ Οδηγίες προς τις ομάδες υψηλού κινδύνου

Επειδή ο κίνδυνος προσβολής του ιού HIV είναι μεγάλος ο κάθε άνθρωπος πρέπει να είναι προσεκτικός και ψύχραιμος. Η κατάσταση είναι σοβαρή αλλά προσέχοντας την σεξουαλική συμπεριφορά και παίρνοντας στοιχειώδης ατομικές προφυλάξεις μειώνονται οι πιθανότητες προσβολής από AIDS.

Να χρησιμοποιείτε προφυλακτικό κάθε φορά που έχετε σεξουαλική επαφή είτε αυτή είναι στοματική, κολπική, ή πρωκτική ώστε να αποφεύγεται η είσοδος του μολυσμένου σπέρματος στον πεπτικό σωλήνα που εύκολα μπορεί να μπει στην κυκλοφορία του αίματος.

Προσπαθήστε να μειώσετε τον αριθμό των σεξουαλικών σας συντρόφων. Όσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός των σεξουαλικών συντρόφων που έχετε, τόσο μεγαλύτερη η πιθανότητα να εκτεθείτε στον ιό. Κατά την διάρκεια της σεξουαλικής επαφής ανταλλάσσονται διάφορα υγρά και εκκρίματα του σώματος, όπως, αίμα, σάλιο, σπέρμα που πιθανόν να περιέχει τον ιό.

Σε περίπτωση που χρησιμοποιείτε ενδοφλέβια ναρκωτικά ή άλλες ουσίες μη μοιράζεστε με άλλους σύριγγες ή βελόνες.

Μη μοιράζεστε με άλλους αντικείμενα που μπορεί να έχουν υπολείμματα από αίμα όπως οδοντόβουρτσες ή ξυραφάκια.

Τέλος, σε περίπτωση που είστε έγκυος ή σκοπεύετε να μείνετε ζητείστε πληροφόρηση από τον γιατρό σας και συζητείστε μαζί του για τον HIV.

✚ Τρόποι μετάδοσης του ιού HIV

Οι τρόποι μετάδοσης της HIV λοίμωξης είναι όμοιοι στις αναπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες. Μπορεί να μεταδοθεί όταν το μολυσμένο αίμα ενός ατόμου εισχωρήσει στον οργανισμό ενός άλλου καθώς επίσης και με την σεξουαλική επαφή με άτομα που έχουν τον ιό. Επίσης, μπορεί να μεταδοθεί από την μητέρα στο παιδί κατά τον τοκετό.

Την εξάπλωση λοιπόν της λοίμωξης επηρεάζουν δημογραφικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες καθώς και η σεξουαλική συμπεριφορά των ατόμων.

Οι τρόποι μετάδοσης της HIV λοίμωξης είναι τέσσερις:

- 1) σεξουαλική επαφή
- 2) έκθεση σε αίμα και τα παράγωγά του
- 3) μέσω χρήσης ενδοφλέβιων ουσιών, όταν δεν χρησιμοποιούνται αποστειρωμένες βελόνες
- 4) περιγεννητική και κάθετη μετάδοση

1) Σεξουαλική μετάδοση

Η σεξουαλική επαφή από άνδρα σε άνδρα, από γυναίκα σε άνδρα και από άνδρα σε γυναίκα αποτελεί το σημαντικότερο τρόπο μετάδοσης του ιού του AIDS. Στην σεξουαλική μετάδοση σημαντικό ρόλο κατέχει η ποσότητα του ιού στο αίμα, στο σπέρμα ή στις κολπικές εκκρίσεις.

Ο κίνδυνος μετάδοσης του ιού σε οποιαδήποτε μορφή διεισδυτικής σεξουαλικής επαφής(κολπική, πρωκτική, στοματική) εξαρτάται από τον αριθμό των

σεξουαλικών συντρόφων κάθε άτομου. Η ύπαρξη εμμήνου ρήσεως, σεξουαλικών μεταδιδόμενων νοσημάτων ή ελκών των γεννητικών οργάνων κατά τη σεξουαλική επαφή, αυξάνει τον κίνδυνο μετάδοσης της νόσου. Ο κίνδυνος σεξουαλικής μετάδοσης μπορεί να αποφευχθεί αποφεύγοντας την επαφή με οροθετικά άτομα, για αυτό το λόγο όλοι θα πρέπει να είναι ενημερωμένοι για τους τρόπους μετάδοσης ή πρόληψης της νόσου.

Μειωμένος κίνδυνος μετάδοσης της HIV λοίμωξης, με την σεξουαλική επαφή επιτυγχάνεται με την επιλογή του ερωτικού συντρόφου και την χρήση προφυλακτικού.

2) Μετάδοση με αίμα, παράγωγα αίματος

Οι δέκτες μη ελεγμένου αίματος έχουν μεγάλο κίνδυνο HIV λοίμωξης. Ο ιός του AIDS στην περίπτωση μετάδοσης με το αίμα, εισβάλλει απευθείας στην κυκλοφορία του αίματος. Η πιθανότητα να μολυνθεί ένα άτομο από μια μοναδική μετάγγιση οροθετικού δότη είναι 100%.

Ο ιός μεταδίδεται με μετάγγιση αίματος από μολυσμένο αιμοδότη ή μολυσμένους παράγοντες πήξεως στην περίπτωση των αιμορροφιλικών και με την χρήση μολυσμένων με αίμα ιατρικών ή άλλων εργαλείων που χρησιμοποιούνται σε επεμβάσεις.

Σήμερα η συχνότητα μετάδοσης της HIV λοίμωξης με αίμα ή παράγωγα του αίματος έχει μειωθεί αισθητά αφού όλοι οι αιμοδότες ελέγχονται, τα αντικείμενα και τα εργαλεία αποστειρώνονται ή χρησιμοποιούν τα εργαλεία της μίας χρήσης.

Ωστόσο, ο κίνδυνος για αιματογενή μετάδοση είναι μεγάλος στους τοξικομανείς οι οποίοι χρησιμοποιούν κοινές σύριγγες ή βελόνες για να ενέσουν ενδοφλέβια τα ναρκωτικά τους.

3) Μετάδοση από χρήση ενδοφλέβιων ουσιών

Ο κίνδυνος επαφής με μολυσμένο αίμα, στους χρήστες ενδοφλέβιων τοξικών ουσιών εντοπίζεται στη χρήση κοινής σύριγγας και βελόνας με άλλους χρηστές.

Το ποσοστό της HIV λοίμωξης στους χρήστες ουσιών διαφέρει σε κάθε γεωγραφική περιοχή. Ο αριθμός των κρουσμάτων παρατηρείται ότι αυξάνεται στα χαμηλά κοινωνικά και οικονομικά στρώματα, στους άστεγους και στις εθνικές μειονότητες με κακές συνθήκες διαβίωσης.

Στόχος της εκπαίδευσης και της ενημέρωσης των χρηστών αποτελεί η διακοπή της χρήσης των ναρκωτικών μέσα από την συνειδητοποίηση των κινδύνων που συνεπάγονται με την χρήση τους. Για τους χρήστες που δεν μπορούν να διακόψουν λόγω εθισμού συνιστάται η εκπαίδευση για τη χρήση αποστειρωμένων βελονών και συριγγών.

4) Περιγεννητική και κάθετη μετάδοση

Η κάθετη μετάδοση του ιού HIV από οροθετική μητέρα στο παιδί της μπορεί να συμβεί κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, της γέννας ή την περίοδο του θηλασμού. Το γεγονός της ενδομήτρια λοίμωξης του εμβρύου επιβεβαιώνεται από την ανίχνευση του ιού σε ιστοκαλλιέργειες του εμβρύου έως έξι εβδομάδες κύησης. Η καισαρική τομή σε σύγκριση με τον φυσιολογικό τοκετό έχει μικρότερο ποσοστό στον ίο. Ο κίνδυνος μόλυνσης εξαρτάται από το αν η μητέρα βρίσκεται σε πρώιμο ή προχωρημένο στάδιο.

Στους παράγοντες κινδύνου μετάδοσης του ιού από την μητέρα στο έμβρυο συμπεριλαμβάνονται και οι παράγοντες που αφορούν τον πλακούντα. Ο ιός απομονώθηκε και στο μητρικό γάλα ενώ αναφορές ότι μητέρες μόλυναν τα παιδιά τους μετά την γέννηση τους εστίασαν τον κίνδυνο κάθετης μετάδοσης μέσω του θηλασμού. Μητέρες που υφίστανται τεχνητή γονιμοποίηση με μολυσμένο σπέρμα δεν είναι απαραίτητο να μεταδώσουν τον ίο στα παιδιά τους.

Γυναίκα που είναι φορέας προτείνεται να αποφεύγει κάθε πιθανή κύηση για δύο λόγους :

- α) εντείνεται ο κίνδυνος να αναπτύξει η ίδια την ασθένεια και
- β) να απολέσει το παιδί της.

Τονίζεται η προσοχή των γυναικών που είναι τοξικομανείς ή που ο ερωτικός τους σύντροφος είναι τοξικομανής.

➤ *Άλλοι τρόποι μεταδόσεως*

Έχει διαπιστωθεί ότι είναι δυνατό η μετάδοση του ιού με την είσοδο μικρής ποσότητας αίματος ή άλλων υγρών και εκκρινμάτων ασθενών με AIDS, από τις αμυχές του δέρματος. Η περίπτωση αυτή συμβαίνει με την χρήση αντικειμένων ή συσκευών που προηγουμένως έχουν χρησιμοποιηθεί και άρα μολυνθεί από αίμα πάσχοντα, όπως ξυραφάκια, οδοντόβουρτσες ακόμα και αντικείμενα που χρησιμοποιούνται για το τρύπημα αυτιών, τατουάζ ή βελονισμό.

➤ *Τρόποι μη μετάδοσης του ιού HIV.*

Ο Ιός του AIDS δεν μεταδίδεται από :

- χειραψία
- σάλιο, ιδρώτα, δάκρυα, φίλημα
- μπάνια σε θάλασσα ή σε πισίνες κοινής χρήσεως
- χρήση κοινής τουαλέτας
- κοινή χρήση φλιτζανιών, μαχαιροπήρουνων και γενικά από σκεύη φαγητού
- εισαγωγή σε νοσοκομεία ή κλινικές
- κοινή πλύση ρούχων
- απλή κοινωνική επαφή
- τρόφιμα
- κουνούπια ή άλλα έντομα

- κατοικίδια ζώα
- δόση αίματος

± Θεραπεία

Το AIDS εξαπλώνεται με τρελούς ρυθμούς χτυπώντας άτομα από όλα τα κοινωνικά στρώματα. Τρομακτικό φαινόμενο είναι ο πολλαπλασιασμός των κρουσμάτων κάθε χρόνο.

Η διάσταση του παγκοσμίου αυτού προβλήματος προκαλεί πανικό, απελπισία, άγχος, και φόβο για την εξέλιξη της ασθένειας. Μια καυτή ερώτηση των ατόμων όλων των πληθυσμών είναι το κατά πόσον κοντά είμαστε στην ανακάλυψη ενός φαρμάκου που θα δώσει ξανά ελπίδα στην ανθρωπότητα και θα σώσει πολλές ζωές.

Οι γιατροί δηλώνουν ότι οι προοπτικές είναι δυσοίωνες για όποιον προσβληθεί από τον ιό και ιδιαίτερα για όποιον αναπτύξει πλήρη συμπτωματολογία του AIDS. «Δεν ξέρουμε κανέναν άρρωστο που να έχει ανακτήσει ολόκληρη την δύναμή του εξαντλημένου ανοσολογικού του συστήματος» λέει ο Τσαρλς Φαλις του ΚΕΝ (Κέντρου Ελέγχου Νόσων). Το AIDS είναι σχεδόν πάντα θανατηφόρο.

Στην περίπτωση του συνδρόμου δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία, αφού οι προσπάθειες που έχουν γίνει από τους επιστήμονες δεν καταλήγουν, έως σήμερα τουλάχιστον, σε επιτυχή αποτελέσματα. Ως επί το πλείστον η θεραπεία του ιού αποτελεί θέμα ελέγχου της καταστροφής.

Οι γιατροί χρησιμοποιούν αντιβιοτικά και άλλα φάρμακα που δοκιμάζονται σήμερα στις Η.Π.Α. και στο εξωτερικό, διακρίνονται σε εκείνα που αποσκοπούν στην αναδιοργάνωση του ανοσολογικού συστήματος και σε εκείνα που «χτυπούν» κατευθείαν τον ιό εμποδίζοντας τον πολλαπλασιασμό του.

Τα φάρμακα που έχουν βρεθεί μέχρι σήμερα χαρακτηρίζονται από τοξικές παρενέργειες που δημιουργούν προβλήματα στους ασθενείς οι οποίοι συχνά οδηγούνται στην διακοπή της λήψης των φαρμάκων αυτών.

Το γνωστό και ακουστό HPA-23 έχει διαπιστωθεί ότι μειώνει την ποσότητα του ιού. Παρουσιάζει όμως προβλήματα στους παράγοντες πήξεως μέσα στο αίμα. Η ιουραμίνη που έχει δοκιμαστεί από Αμερικάνους ερευνητές, δεν βελτιώνει την κατάσταση του ασθενούς, απλώς επηρεάζει τον πολλαπλασιασμό του ιού. Μειονεκτήματα επίσης παρουσιάζει και η λήψη του φαρμάκου AZT.

Οι προσπάθειες για την εξεύρεση ενός εμβολίου κατά του ιού, στην παρούσα χρονική φάση, δεν έχουν αποδώσει. Είναι ένα δύσκολο επίτευγμα, από τη στιγμή που η παρασκευή του εμβολίου, θα πρέπει να περιλαμβάνει όλες τις γενετικές πληροφορίες του ιού. Ο ιός όμως μεταβάλλεται συνεχώς. μέχρι σήμερα έχει αναγνωρισθεί το εξωτερικό του πρωτεϊκό περίβλημα, ενώ υπολογίζεται ότι τα επόμενα τρία χρόνια θα ανακαλυφθεί το παρασκεύασμα του εμβολίου που θα προφυλάξει ένα σημαντικό μέρος του πληθυσμού.

Για την επαναδραστηριοποίηση του ανοσολογικού συστήματος των ασθενών έχουν γίνει δοκιμές με την χρήση του φαρμάκου-ιντερφερόνη. Η ιντερφερόνη έχει την δυνατότητα να παρεμβαίνει στον πολλαπλασιασμό και στη ανάπτυξη των ογκογόνων κυττάρων με αποτελέσματα περιορισμένης αξίας. Επίσης στον τομέα της θεραπείας του AIDS έχει προστεθεί με μικτή επιτυχία, η μεταμόσχευση μυελού των οστών, με στόχο να βελτιωθεί η άμυνα του οργανισμού.

Μερικές θετικές αντιδράσεις, συνήθως όμως πολύ μικρής διάρκειας, είναι το αποτέλεσμα της θεραπείας συνδυασμού πολλών φαρμάκων. Δεν αποκαθιστάται όμως η φυσιολογική λειτουργία του ανοσολογικού συστήματος.

Η θεραπεία βρίσκεται σε πειραματικό στάδιο και ας ελπίσουμε ότι στο μέλλον θα υπάρξει μια επιτυχής προσπάθεια για να ανακόψει της γρήγορη εξάπλωση του ιού. Προς το παρόν η μείωση της επέκτασης μπορεί να επιτευχθεί μόνο με την σωστή πρόληψη.

➤ Εξέλιξη της ασθένειας

Από το 1982 συνειδητοποιείται ο κίνδυνος της ασθένειας και πολλοί επιστήμονες αρχίζουν να κάνουν λόγο για την μάστιγα του αιώνα. Μέσα σε μικρό χρονικό διάστημα καθιερώνεται ως επιδημία που εξαπλώνεται σε όλες τις χώρες και σε όλες σχεδόν τις πληθυσμιακές ομάδες. Χαρακτηρίζεται ως παγκόσμια επιδημία με τρομακτικές και επείγουσες διαστάσεις. Τα πρώτα κρούσματα που παρουσιάστηκαν υποδηλώνουν τον γοργό ρυθμό εξάπλωσης.

Η εξέλιξη της ασθένειας είναι προοδευτική και ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά της είναι ότι επιδεινώνεται σταδιακά μέχρι να οδηγηθεί ο ασθενής αργά και δυστυχώς βασανιστικά στον βέβαιο θάνατο. Αυτό συμβαίνει με όλα τα άτομα που παρουσιάζουν την κλασική μορφή της ασθένειας.

Όταν ένα άτομο έχει προσβληθεί από τον ιό του AIDS για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να είναι ασυμπτωματολογικό ή να παρουσιάζει για μερικούς μήνες συμπτώματα όπως : κόπωση, διάρροιες και αισθητή ελάττωση του βάρους του. Κάποιες φορές όμως μπορεί να μην εκδηλωθεί απολύτως κανένα σύμπτωμα και οι φορέα να παραμείνουν έτσι, δηλαδή ασυμπτωματολογικοί για όλη τους τη ζωή. . μεταδίδουν ωστόσο τον υπεύθυνο για το AIDS ιό.

Ας δούμε πως διαμορφώνεται η εξέλιξη της αρρώστιας από την στιγμή που ο ιός εισχωρεί και προσβάλλει τον οργανισμό. Στην αρχή ο ανθρώπινος οργανισμός δημιουργεί ειδικά αντισώματα τα οποία με καθυστέρηση δύο μηνών μπορούν να ανιχνευθούν με ειδικές εξετάσεις. Δηλαδή ο ιός ανιχνεύεται στη εξέταση δύο μήνες μετά από την είσοδο του στον οργανισμό. Από αυτούς που είναι θετικοί ένα ποσοστό του 10% έως 15% θα αναπτύξει το λεφμαδενικό σύνδρομο. Από το παραπάνω ποσοστό ένα ακόμα μικρότερο ποσοστό θα αναπτύξει AIDS.

± Πρόληψη – προφυλάξεις

Η πρόληψη της μόλυνσης από τον ιό έχει ζωτική σημασία και αυτό γιατί δεν υπάρχει ασφαλής θεραπεία. Τα προληπτικά μέτρα συντελούν στην επιβράδυνση του ρυθμού εξάπλωσης του ιού, στην αποφυγή του πανικού και της ανησυχίας καθώς και στον περιορισμό του μεγάλου προβλήματος για την Δημόσια Υγεία. Οι κύριοι στόχοι της πρόληψης υπάρχουν κυρίως στις ενέργειες και στις αποφάσεις κάθε ατόμου, στην ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού και τέλος στην κινητοποίηση και επαγρύπνηση του συστήματος υγείας.

➤ Προφυλάξεις για τους ομοφυλόφιλους

Λόγω του ότι η ασθένεια πρωτοεμφανίστηκε σε ομάδες ομοφυλόφιλων «με έντονη και επικίνδυνη ζωή» η Π.Ο.Υ. προτείνει τα παρακάτω μέτρα:

- Αποφυγή άμεσης επαφής με το σπέρμα, εκκρίσεις, υγρά και χρήση προφυλακτικού που περιορίζει σημαντικά τον κίνδυνο μετάδοσης του ιού. Επίσης να αποφεύγεται η χρήση ερωτικών αντικειμένων ή δαχτύλων στην είσοδο του πρωκτού που μπορούν να προκαλέσουν τραυματισμούς.
- Σωστή διατροφή, αποφυγή κούρασης και ψυχολογικού στρες, ιατρικός έλεγχος, αποφυγή οινόπνευματών και ναρκωτικών για την διατήρηση και την συντήρηση της αμυντικής ικανότητας του οργανισμού.
- Περιορισμός του αριθμού των ερωτικών συντρόφων και αποφυγή σεξουαλικής επαφής με άγνωστα άτομα.

➤ Προφυλάξεις για την αιμοδοσία

Για το λόγο ότι το αίμα παίζει τον σημαντικότερο ρόλο στην επιβίωση και άμυνα του ανθρώπινου οργανισμού, πρέπει να ληφθούν ιδιαίτερες και προσεγμένες προφυλάξεις στην αιμοδοσία:

- Αποκλεισμός φορέων και ατόμων που εφαρμόζουν πρακτικές κινδύνου, εφόσον προϋπάρξει έλεγχος ιατρικής, κλινικής και εργαστηριακής ανίχνευσης.
- Ύπαρξη κατάλληλων συνθηκών στη λήψη, συλλογή και στον έλεγχο του πλάσματος στις τράπεζες αίματος για την χρησιμοποίησή του.
- Η μετάγγιση θα πρέπει να γίνεται, όταν κριθεί από τον προσωπικό ιατρό του ασθενή ως απόλυτη ανάγκη.
- Ενίσχυση της εθελοντικής αιμοδοσίας με τη διαφώτιση του πληθυσμού και η με χρηματικό αντάλλαγμα, απαγόρευση της.
- Χρησιμοποίηση αίματος εγχώριας προέλευσης και αποφυγή εισαγωγής αίματος από χώρες όπου ενδημεί ο ιός.

➤ *Προφυλάξεις για τους τοξικομανείς*

- Χρησιμοποίηση ατομικών ξυριστικών λεπίδων και οδοντόβουρτσων
- Διατήρηση της καλής υγείας.
- Αποφυγή σεξουαλικών επαφών με φορείς και ασθενείς του AIDS ενώ απαραίτητη κρίνεται η χρήση προφυλακτικού.
- Αρχή θεραπείας αποτοξίνωσης, διαφορετικά, αποφυγή κοινής χρήσης συριγγών ή βελόνων.

➤ *Προφυλάξεις για τους ασθενείς με AIDS*

Τα άτομα που έχουν προσβληθεί από το AIDS θα πρέπει να προσέχουν ορισμένα πράγματα για να μην μεταδώσουν τον ιό σε αγαπημένα πρόσωπα και στους ερωτικούς συντρόφους τους. Εκτός από τους κανόνες ατομικής υγιεινής θα πρέπει να ακολουθούνται πιστά οι οδηγίες του ιατρού. Και σε αυτή την περίπτωση ακολουθούνται τα μέτρα που ισχύουν και για τους φορείς.

➤ Προφυλάξεις για τους φορείς

Τα άτομα στα οποία οι ανίχνευση των αντισωμάτων αποδεικνύεται θετική (και από τους ειδικούς ονομάζονται οροθετικά), μπορούν να παραμείνουν υγιή τηρώντας τις παρακάτω οδηγίες, που προτείνονται στο βιβλίο «Τι πρέπει να γνωρίζετε» του Κουνκούκη:

- Να αποκλειστεί από την αιμοδοσία για όλη του την ζωή.
- Επανάληψη της ορολογικής εξέτασης με διαφορετική μέθοδο απ' αυτή που χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά για την επιβεβαίωση του αποτελέσματος.
- Οι ερωτικοί του σύντροφοι θα πρέπει να είναι γνώστες της κατάστασέως του και οι γυναίκες να αποφεύγουν την εγκυμοσύνη και τον μητρικό θηλασμό.
- Να ενημερώνεται ο φορέας για την διάγνωση και την σημασία αυτής, εμπιστευτικά και υπεύθυνα από τον ειδικό γιατρό.
- Να μεταχειρίζεται ατομικά - προσωπικά αντικείμενα και να μην εκθέτει άλλα άτομα στα βιολογικά του εκκρίματα. Θα πρέπει να απολυμαίνει τα αντικείμενα, που μολύνονται από το αίμα και τα βιολογικά του εκκρίματα.
- Να γίνεται περιοδικώς έλεγχος κάθε πέντε (5) με έξι (6) μήνες της ορολογικής κατάστασης του και να ενημερώνει τον γιατρό ή τον οδοντίατρο που κάθε φορά τυχόν επισκέπτεται.
- Καλή και σωστή διατροφή με επαρκείς ώρες ύπνου και αποφυγή σωματικής κόπωσης.

➤ Προφυλάξεις για το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ασθενών με AIDS

Οι προφυλάξεις που υποδεικνύονται σε αυτά τα άτομα, περιλαμβάνουν την προσεκτική διακίνηση του αίματος και των υγρών του ασθενούς, την απολύμανση των εργαλείων που χρησιμοποιούν και των κλινοσκεπασμάτων των ασθενών καθώς και την απολύμανση του εργαστηριακού εξοπλισμού. Συνίσταται ιδιαίτερη προσοχή

στην ατομική απολύμανση και την αποφυγή μικροτραυματισμών από μολυσμένες σύριγγες, βελόνες ή άλλα όργανα.

➤ Προφυλάξεις για το κοινό

Η προφύλαξη του γενικού πληθυσμού από την μόλυνση του ιού , όπως επισημαίνεται από τον καθηγητή Κοινωνικής Ιατρικής του Α.Π.Θ. και ο οποίος διευθύνει το Εθνικό Κέντρο AIDS, Γ. Παπαευαγγέλου, αφορά στους παρακάτω τομείς:

- Ενημέρωση του πληθυσμού.
- Δραστηριοποίηση των υπηρεσιών ιδιωτικής- δημόσιας υγείας.
- Έλεγχος φορέων

Ενημέρωση του πληθυσμού

Η γνώση του πληθυσμού γύρω από τη φύση του ιού, τους τρόπους μεταδόσεως του και τα μέτρα προφύλαξης είναι προς το παρόν το σημαντικότερο μέτρο για την αντιμετώπιση της νόσου. Η ενημερωτική εκστρατεία έχει σαν βασικό της στόχο να εξασθενήσει τα συναισθήματα τρόμου και απελπισίας και να επιτευχθεί η αποδοχή των ασθενών και των φορέων από το κοινωνικό σύνολο. Η προσοχή επισημαίνεται κυρίως προς τον σεξουαλικά ενεργό πληθυσμό, με έμφαση στους εφήβους, αποτρέποντας ψυχολογικά προβλήματα που αφορούν την έναρξη της σεξουαλικής τους ζωής.

Ειδική ενημέρωση πρέπει να δοθεί σε όσους έχουν πολλαπλούς άγνωστους ερωτικούς συντρόφους, συχνές τυχαίες επαφές καθώς και επαφές με ιερόδουλες, που δεν κάνουν τακτικές ιατρικές εξετάσεις. Ενημέρωση κυρίως θα πρέπει να δοθεί σε ταξιδιώτες στις ενδημικές χώρες, σε ναυτικούς και σε κατοίκους τουριστικών περιοχών.

Η ενημέρωση επιτυγχάνεται με τα ακόλουθα μέσα: φυλλάδια, μέσα μαζικής ενημέρωσης, οργάνωση σεμιναρίων και συνδιαλέξεων, ενημερωτικά σλάιτς και έρευνα. Τα μηνύματα μέσω της ενημέρωσης είναι καθοριστικά για την καταπολέμηση του ιού, πρωτίστως για τις γνώσεις που προσφέρουν στον ευρύ κοινό.

Δραστηριοποίηση των Δημόσιων και Ιδιωτικών φορέων Υγείας

Η σωστή πληροφόρηση του κοινού μπορεί και πρέπει για να είναι σφαιρική, να περάσει μέσα από την κινητοποίηση των φορέων υγείας, για την διαφύλαξη από παρεξηγήσεις και προβλήματα λόγω άγνοιας και παραπληροφόρησης.

Προτεραιότητα δίνεται στην παροχή νοσηλείας και παρακολούθησης φορέων και ασθενών. Είναι αναγκαία π.χ. η οργάνωση εξωτερικών ιατρείων σε κάθε τριτοβάθμιο νοσοκομείο για την φροντίδα της υγείας, την ψυχολογική και ηθική υποστήριξη των ασθενών. Με το μέτρο αυτό επιτυγχάνεται η αρχή του απορρήτου με σκοπό την αποφυγή του ασθενή σε διάφορους ιατρούς, αποκρύπτοντας την ασθένεια του. Σημαντική προσπάθεια αυτών των υπηρεσιών, υπάρχει στην καταγραφή των ύποπτων περιστατικών, για την παρακολούθηση του ρυθμού εξάπλωσης του ιού και λήψη δραστικών προληπτικών μέτρων. Επιπλέον μια σημαντική προσφορά υπηρεσίας είναι και η δωρεάν ιατρική εξέταση για τον έλεγχο αντισωμάτων.

Οι εθελοντικές και ιδιωτικές προσπάθειες συμβάλλουν περισσότερο στην ψυχολογική και ηθική υποστήριξη φορέων και ασθενών. Ένα παράδειγμα είναι η εκστρατεία του AIDES (οργάνωση με έδρα το Παρίσι, Γαλλία), η οποία αγωνίζεται για την καταπολέμηση του AIDS και κύριος δημιουργός της είναι ο Γάλλος Ντανιέλ Ντεφέρ.

Έλεγχος φορέων

Για την ανάγκη προστασίας της Δημόσιας Υγείας έχει επιβληθεί υποχρεωτικός έλεγχος στους αιμοδότες, στην μεταμόσχευση οργάνων και στις τράπεζες σπέρματος.

Στην Ελλάδα ο έλεγχος εφαρμόζεται στις ιερόδουλες, στους αλλοδαπούς «καλλιτέχνες» και στους υπότροφους από ενδημικές χώρες. Ταυτόχρονα γίνονται προσπάθειες για την προσέγγιση του κοινού και ιδιαίτερα των ατόμων που κινδυνεύουν περισσότερο, σε εθελοντικό έλεγχο, ο οποίος προσφέρεται δωρεάν.

Αν και βασικός κανόνας του ελέγχου είναι η εχεμύθεια, ο υποχρεωτικός έλεγχος στον πληθυσμό αποφεύγετε για να μην δημιουργηθούν κοινωνικά προβλήματα και παραβιάσεις στο χώρο των προσωπικών δεδομένων του κάθε ατόμου, συνιστώντας άμεση προσβολή της προσωπικότητας του και ευθεία παραβίαση συνταγματικών ατομικών δικαιωμάτων (διώξεις, κοινωνικός στιγματισμός, διακοπή προσωπικών και επαγγελματικών επαφών, επιθετικές αντιδράσεις κλπ).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ AIDS

✦ Κοινωνική διάσταση του AIDS

➤ Γενικά

Ανέκαθεν η επιδημική εμφάνιση μιας θανατηφόρας ασθένειας προκαλεί πανικό, με αναπόφευκτες επιπτώσεις στην ατομική και κοινωνική συμπεριφορά, στην οικονομική δραστηριότητα και τα πολιτιστικά κύματα. 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 επιδημιών του παρελθόντος, εξαπλώνεται και αυτό θεαματικά. Ύστερα από την αιφνίδια εμφάνισή του, τείνει να γίνει βασικός παράγοντας διάσπασης των δεσμών της σύγχρονης κοινωνίας.

Ορισμένες κοινωνικές ομάδες (ομοφυλόφιλοι, χρήστες ναρκωτικών) 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 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, αλληλεγγύης και διαφοροποίησης 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 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.

Τίθεται, δηλαδή το ζήτημα, σε ποιο βαθμό, οι αλλοιώσεις που προκαλούνται ή θα προκληθούν από το AIDS, μπορούν να καθορίσουν την προσαρμογή και την αναπαραγωγή μιας συγκεκριμένης κοινωνίας.

Οι ασθενείς του AIDS, συνήθως ζουν μόνοι, μακριά από τους συγγενείς ή τα αγαπημένα τους πρόσωπα, χωρίς ψυχολογική υποστήριξη, που είναι πολύ απαραίτητη. Ακόμη και όσοι κρατούν επαφή με τις οικογένειές τους, στις περισσότερες περιπτώσεις, δεν υπάρχει 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 εξαπλωμένη απ' ό,τι σε άλλες χώρες, με αποτέλεσμα οι άρρωστοι με AIDS να αντιμετωπίζουν μεγάλη διάκριση. Πολλοί έχουν χάσει τις δουλειές τους και τα σπίτια τους και οι περισσότεροι, 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 πολλοί από αυτούς έχουν επιβαρυνθεί με ένα τεράστιο αριθμό προσωπικών λογαριασμών και οφειλών.

Περιστατικά που φανερώνουν πανικό και «ρατσιστική» συμπεριφορά υπάρχουν πάρα πολλά. 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 δυο 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 «Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού», μόλις έμαθε ότι είναι φορέας του AIDS.

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 μπουν 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». (Ασφαγίδης Α., 1992, σελ. 104 -110)

✦ Κοινωνικά Ζητήματα - Κοινωνικές Επιπτώσεις του AIDS.

Περιβαλλοντικές και κοινωνικές πιέσεις, όπως απώλεια εισοδήματος, διάκριση, κοινωνικός στιγματισμός, αλλαγές σχέσεων για ερωτική έκφραση, μπορεί να συμβάλλουν στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που ακολουθούν τη διάγνωση. Ζωτική σημασία έχει η αντίληψη του ασθενούς για το επίπεδο και την επάρκεια της κοινωνικής υποστήριξης, που μπορεί να αποτελέσει πηγή πίεσης ή απογοήτευσης.

Εξάλλου η διάγνωση μπορεί να υποχρεώνει τον άρρωστο, να ομολογήσει ότι ήταν ομοφυλόφιλος στην οικογένειά του, η οποία το ακούει με φόβο, θυμό και απέχθεια. Και το κοινωνικό σύνολο τον αποστρέφεται και τον εξοστρακίζει γι' αυτό.

Όπως προείπαμε ο άρρωστος με AIDS, απειλείται από τη χαλάρωση ή και την απώλεια των στενών προσωπικών του σχέσεων, λόγω του υψηλού κινδύνου μετάδοσης της λοίμωξης, στην ή στον σύζυγο, αλλά και λόγω αδυναμίας των δικών του να ανταποκριθούν στις ψυχολογικές και οικονομικές απαιτήσεις της αρρώστιας του. Ένα ή δύο μέλη συνεχίζουν να ενδιαφέρονται, ενώ τα υπόλοιπα μέλη τον εγκαταλείπουν, ίσως για να εκφράσουν την απόρριψη του τρόπου ζωής του, ή για να αποφύγουν το κοινωνικό στίγμα.

Είναι ευνόητο, γιατί η απόφαση του αρρώστου να το πει ή να μην το πει ότι έχει AIDS, τότε και σε ποιους, δεν είναι εύκολη υπόθεση. Βιώνεται ένα δίλημμα. Αν το πει πουθενά, είναι σαν να κινείται στο άγνωστο. Αναρωτιέται αν θα μπορέσει να τα βγάλει πέρα μόνος του.

Ένας άρρωστος μόλις υποπτευθεί ότι έχει AIDS, άρχισε να παρακαλεί την κοινωνική λειτουργό να μην το πει πουθενά, ούτε στη σύζυγό του. Κάποιος άλλος όταν έμαθε για την αρρώστια του, έκανε ένα πλήθος τηλεφωνημάτων σε φίλους και συναδέλφους, για να βεβαιωθεί ότι θα έχει την αποδοχή και την υποστήριξή τους. Πράγματι, διάφοροι άρρωστοι αντιδρούν προς την ίδια αρρώστια με διαφορετικό τρόπο και δεν πρέπει να περιμένει κανείς ομοιότητα αντιδράσεων.

Σοβαρό κοινωνικό πρόβλημα είναι η απώλεια της εργασίας. Αν απουσιάσουν για μεγάλο χρονικό διάστημα λόγω νοσηλείας στο νοσοκομείο, είναι πιθανό όταν επιστρέψουν να βρουν τη θέση τους κατειλημμένη από άλλο άτομο, την υπηρεσία τους να λειτουργεί κανονικά και τον εαυτό τους να μην χρειάζεται πλέον.

Το AIDS όμως, εκτός των όσων αναφέρθηκαν προκαλεί στον άρρωστο και μια έντονη υπαρξιακή αγωνία. Πολλά ερωτήματα τον κατακλύζουν : γιατί ο πόνος; Γιατί η αρρώστια; Γιατί ο θάνατος; Παλεύει ο άρρωστος να βρει το νόημα της ζωής και το νόημα του θανάτου. Και όπως όλοι οι άνθρωποι και ο ίδιος, διακατέχεται από τον πόθο να ζήσει με αξιοπρέπεια, σεβασμό, ακεραιότητα και να πεθάνει με ηρεμία ανάμεσα σ' αυτούς που αγαπά.

Ωστόσο, πολλοί άρρωστοι με AIDS, ομολογούν ότι ο θάνατος δεν είναι ο μεγαλύτερος πόνος γι' αυτούς. Το τραγικότερο είναι ότι η αγωνία του θανάτου σ' αυτούς συνοδεύεται και από τον κοινωνικό φόβο της αυστηρής κριτικής και της αποξένωσης.

➤ 1 α. Κοινωνικές επιπτώσεις του AIDS

Το AIDS, ίσως αποτελεί την μεγαλύτερη κρίση υγείας που έχει αντιμετωπίσει ο 20^{ος} αιώνας.

Ήδη το AIDS, έχει πάρει τη μορφή επιδημίας και οι επιδημίες συχνά έχουν τεράστιες πολιτικές, δημογραφικές, πολιτιστικές, κοινωνικές αλλαγές και συνέπειες.

Οι αλλαγές αυτές δεν έχουν μόνο ιστορικό ενδιαφέρον, αλλά συχνά και σοβαρές συνέπειες για την υγεία. Και αυτό γιατί, όπως έχουν αποδείξει οι κοινωνικές και οι επιστήμες συμπεριφοράς, τα τελευταία χρόνια τα ανθρώπινο σύστημα δεν είναι φτιαγμένο για μεγάλες μεταβολές.

Στην περίπτωση λοιπόν μιας επιδημίας AIDS, θα προκύψουν μεγάλες αλλαγές στις διαπροσωπικές σχέσεις και στη δομή του κοινωνικού συστήματος. Οι αλλαγές αυτές έχουν διαπιστωθεί ήδη σε άλλες χώρες. Η εμπειρία αυτών των χωρών μπορεί

να χρησιμοποιηθεί σαν οδηγός για επιστημονική και κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα.

Η εξάπλωση του AIDS έχει ήδη επιφέρει σ' άλλες χώρες, κοινωνικές αντιδράσεις όμοιες με αυτές που εμφανίστηκαν στις μεγάλες επιδημίες σε περασμένους αιώνες. Το AIDS, αντί να αντιμετωπιστεί σαν ιατρικό και κοινωνικό πρόβλημα, έχει χρησιμοποιηθεί σαν αφορμή για την ανακάλυψη αποδιοπομπαίων τράγων, πάνω στους οποίους μπορεί να κατευθυνθεί η συλλογική οργή, που δημιουργείται από το συλλογικό φόβο, για τον διαχωρισμό και αποξένωση των ανθρώπων αυτών από το κοινωνικό σύνολο και για την αναπύρωση παλιών ηθικών προκαταλήψεων, όπως π.χ. έχει ήδη γίνει στις Η.Π.Α. και τη Μεγάλη Βρετανία.

Σ' αυτές τις χώρες η θέση ενάντια στο AIDS, έχει διαμορφωθεί από ετεροφυλικές προτιμήσεις ή ρατσιστικές και ομοφυλοφιλικές προκαταλήψεις. Σ' αυτό συνέβαλε η κοινή γνώμη και κάποιες φορές, επιστήμονες και ισχυροί κυβερνητικοί οργανισμοί.

Μια λοιπόν, και οι περισσότεροι πρώτοι ασθενείς από AIDS ήταν ομοφυλόφιλοι, μαύροι και τοξικομανείς, αυτό είχε σαν αποτέλεσμα, να στιγματιστούν ακόμη περισσότερο ανθρώπινες ομάδες, που ήδη κατείχαν περιθωριακές θέσεις στο κοινωνικό σύστημα.

Είναι ενδιαφέρον ότι το AIDS, παράλληλα με τις συντηρητικές κοινωνικοηθικές αντιδράσεις, έχει ταραξεί και ορισμένους συντηρητικούς θεσμούς. Απόκρυφα θέματα, έχουν γίνει θέματα καθημερινής συζήτησης και πληροφόρησης.

Μια άλλη συνέπεια του AIDS, είναι η τάση να διαχωρίζονται τα θύματα της ασθένειας σε «αθώα» (π.χ. παιδιά τοξικομανών) και σε «ένοχα» (π.χ. ομοφυλόφιλοι). Η σκέψη όμως που στιγματίζει, έχει συχνά οδηγήσει ώστε ολόκληρες ομάδες του πληθυσμού, να θεωρούνται σαν κάτι λιγότερο από άνθρωποι. Ο στιγματισμός ανθρώπων με AIDS θα μπορούσε, το λιγότερο, να οδηγήσει τον αποκλεισμό τους από υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής περίθαλψης, επειδή υποτίθεται «τα 'θελαν και τα 'παθαν».

Και όμως οι ασφαλιστικές εταιρείες ήδη αρνιούνται να ασφαλίσουν ομάδες ανθρώπων που θεωρείται ότι διατρέχουν άμεσο κίνδυνο να προσβληθούν από την ασθένεια. Φορείς του ιού αποκλείονται σαν υπάλληλοι ή σαν ενοικιαστές. Τοπικοί σύλλογοι έχουν οργανωθεί για να αποκλείσουν από τις συννοικίες τους την ίδρυση ειδικών θεραπευτηρίων γι' αυτούς που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ασθένειας. Ο κατάλογος της αποξένωσης των θυμάτων του AIDS, είναι πιθανώς ατελείωτος.

Επίσης το AIDS, έχει κοινωνικές επιπτώσεις και στον εργασιακό χώρο. Τα εργατικά συνδικάτα αντιμετωπίζουν τα μέλη που νοσούν, σαν επισφαλείς φορείς της υγείας και έρχονται σε αντιπαράθεση με άλλες κοινωνικές ομάδες, που υπερασπίζονται το δικαίωμα ίσης μεταχείρισης των θυμάτων του AIDS.

Αποτελεί, λοιπόν, μεγάλη επιστημονική και κοινωνική πρόκληση η ανάπτυξη προγραμμάτων αγωγής υγείας που θα πείσουν το ευρύτερο κοινό ότι, όχι μόνο οι ομάδες υψηλού κινδύνου, αλλά και το ίδιο το κοινό, διατρέχει κίνδυνο και ότι είναι δική του η ευθύνη για μια μελλοντική επιδημία του AIDS.

Τέτοια προγράμματα, όμως, δεν θα 'πρεπε να εστιάζονται στο μήνυμα της σεξουαλικής αποχής. Οι έρευνες, τουλάχιστον στις Η.Π.Α., έχουν δείξει ότι κάτι τέτοιο είναι άκαρπο, ειδικά όσον αφορά τους νέους ανθρώπους.

Μάλλον αυτό που χρειάζεται επειγόντως είναι έρευνα που να υποδεικνύει τον τρόπο που το κοινό μπορεί να εξερευνήσει μια σειρά από ασφαλείς, ακίνδυνες σεξουαλικές επιλογές και παράλληλα να διατηρήσει την ευθύνη του για την υγεία των άλλων.

Με όλα τα τραγικά επακόλουθα του AIDS, όπως τον ηθικό πανικό, την κοινή προκατάληψη και εχθρικότητα, το AIDS έχει γίνει αφορμή για την εμφάνιση πρωτάκουστης αφοσίωσης, θάρρους και ευθύνης από άτομα και οργανωμένες ομάδες βοήθειας, για θύματα της ασθένειας.

➤ 1 β. Οικονομικές επιπτώσεις

Το 90% των ανθρώπων που έχουν μολυνθεί με AIDS, ανήκει στην ηλικιακή κατηγορία των 24 – 44 ετών. Οι ηλικίες αυτές αποτελούν κύρια το εργατικό δυναμικό κάθε κοινωνίας. Έτσι ο χώρος εργασίας αναδεικνύεται σε σημαντικό τόπο προαγωγής υγείας, με σκοπό τη μείωση της H/V – λοίμωξης και των οικονομικών και κοινωνικών συνεπειών.

Οι κυριότεροι τομείς εργασίας μέσω των οποίων το AIDS επηρεάζει την οικονομία είναι : η μείωση λόγω νοσηρότητας και θνησιμότητας του εργατικού δυναμικού, η πτώση της ποιότητας της παρεχόμενης εργασίας και επιβάρυνση στην κύρια ασφαλιστική κάλυψη.

Η άμεσα ορατή επίπτωση της H/V – λοίμωξης, είναι στον τομέα της υγείας, όπου με την αύξηση των κρουσμάτων αυξάνεται η ζήτηση υπηρεσιών υγείας και αυξάνονται κατακόρυφα οι δαπάνες. Συγχρόνως αλλάζουν οι προτεραιότητες για χρηματοδότηση και επηρεάζεται ο σχεδιασμός υπηρεσιών υγείας.

Με την αύξηση των κρουσμάτων, αυξάνεται κατακόρυφα και η ζήτηση υπηρεσιών υγείας, η ανάγκη αύξησης εξειδικευμένου προσωπικού και η παροχή περισσότερων νοσοκομειακών κρεβατιών και φαρμάκων.

Βέβαια, οι ασθενείς είναι εκείνοι που αντιμετωπίζουν αβάσταχτα οικονομικά προβλήματα. Στις Η.Π.Α. οι περισσότεροι ασθενείς του AIDS, αντιμετωπίζουν τεράστια οικονομικά και κοινωνικά προβλήματα. Με δεδομένη την έλλειψη πλήρους ασφαλιστικής κάλυψης του πληθυσμού, όπου περισσότεροι από 37 εκατομμύρια Αμερικανοί είναι ανασφάλιστοι, υπολογίζεται ότι το ¼ των ασθενών με AIDS, δεν έχει κανένα είδος δημόσιας ή ιδιωτικής ασφαλιστικής κάλυψης.

Πρέπει όμως να τονισθεί ότι εξαιτίας της ιδιαιτερότητας της ασθένειας, συχνά συναντάται το φαινόμενο απόκρυψής της από σημαντικό αριθμό HIV θετικών ατόμων, επειδή υπάρχει ο φόβος απόλυσής τους από τη δουλειά, γεγονός που επιρρίπτει μονομερώς την κάλυψη των δαπανών στον ίδιο τον ασθενή.

➤ 1 γ. Ψυχολογικά προβλήματα στο κοινωνικό σύνολο

Η εμφάνιση μιας καινούριας αρρώστιας, που η αιτία της είναι σκοτεινή ακόμα για τους γιατρούς, απλώνει το φόβο και την απορία τόσο στον πιο απλό άνθρωπο όσο και στον ειδικό και στον επιστήμονα.

Επειδή το AIDS πρωτοπαρουσιάστηκε σε ομοφυλόφιλους και τοξικομανείς με ενδοφλέβια χρήση, οι αρχικές αντιδράσεις του υπόλοιπου κοινωνικού συνόλου ήταν να δείξουν αδιαφορία για «τη νόσο των Gay», όπως την χαρακτήρισαν και ορισμένοι συντηρητικοί τη θεώρησαν σαν θεία δίκη και χολέρα των ομοφυλοφίλων. Σαν την «οργή του θεού» και την τιμωρία για κάθε αμαρτωλό.

Όσο όμως η ασθένεια αρχίζει να εξαπλώνεται σε πολυμεταγγιζόμενους, σε παιδιά, σε ετεροφυλόφιλους και χτυπά όλο τον πληθυσμό χωρίς εξαίρεση, ο κόσμος αρχίζει να φοβάται, να ανησυχεί και να αντιδρά με αμηχανία και πανικό. Η σοβαρότητα και το μέγεθος της επιδημίας, τους απασχολεί όλο και εντονότερα. Πολλοί την ονομάζουν «μάστιγα του αιώνα» και δημιουργείται η φοβία κατά του AIDS.

Βλέπουμε έτσι, πολλά άτομα να υποβάλλονται σε επίμονες και συχνές ιατρικές εξετάσεις για εξακρίβωση της μόλυνσης. Άλλοι πάλι πιστεύουν ότι κάποιο σχετικό αποτέλεσμα δεν θα το άντεχαν, γι' αυτό προτιμούν να μείνουν στην άγνοια. Απ' αυτούς άλλοι θεωρούν το χτύπημα της ασθένειας ως μοιρολατρικό δεδομένο και άλλοι βλέπουν την ιατρική εξέταση ανώφελη από τη στιγμή που δεν υπάρχει θεραπεία.

Τέλος, κάποιοι άλλοι έχουν συνδέσει το σεξ με το θάνατο. Το δίπτυχο σεξ – θάνατος, φέρνει αλλαγές στην συμπεριφορά τους και τους γεμίζει ένταση και φόβο για τους γύρω τους.

Η διέξοδος όλων των παραπάνω συναισθημάτων του συνόλου, σ' όλες τις φάσεις του συνδρόμου, επιφέρει αρνητικές στάσεις και άδικη συμπεριφορά προς τους πάσχοντες ή φορείς.

Η σωστή ενημέρωση και διαφώτιση του συνόλου από οργανώσεις και ειδικούς, συμβάλλει στην εξομάλυνση των συναισθημάτων των ατόμων και στην αλλαγή τρόπων σκέψης τους, ταυτόχρονη συμβολή στην καταπολέμηση της εξάπλωσης του AIDS.

➤ **1 δ. Κρατική μέριμνα στην Ελλάδα 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 αυξανόμενο 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 κοινωνικο-οικονομικές προεκτάσεις του προβλήματος.

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

- α) Ενημέρωση νοσηλευτικού προσωπικού, ομάδων υψηλού κινδύνου και του γενικού πληθυσμού.
- β) Οργάνωση της κατάλληλης εργαστηριακής υποδομής και
- γ) Εφαρμογή μέτρων ελέγχου της νόσου.

Ενημέρωση

Η αρχή έγινε το Φεβρουάριο του 1983, με πρωτοβουλία του Υπουργείου Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και σε συνεργασία με την Έδρα Επιδημιολογίας – Βιοστατικής της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών 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.

Η σταδιακή εφαρμογή όλων των μέτρων στην Ελλάδα, έγινε με βάση τη διεθνή εμπειρία και την ελληνική πραγματικότητα, με ιδιαίτερη προσοχή. Στο τέλος του 1986, εκδόθηκαν νέα ενημερωτικά φυλλάδια για τους γιατρούς, οδοντίατρους, νοσηλευτικό και εργαστηριακό προσωπικό. Με βάση την κοινή πεποίθηση πλέον, ότι αυξάνει μέρα με τη μέρα η συμμετοχή της ετεροφυλικής μετάδοσης της νόσου, αποφασίσθηκε η εφαρμογή στη χώρα μας, προγράμματος ευρείας διαφώτισης του πληθυσμού.

Τα χαρακτηριστικά του προγράμματος αυτού, συνίστανται σε μακροχρόνια, πολύπλευρη και πολυφωνική διαφώτιση του γενικού πληθυσμού, ώστε να γίνει πίστη στον πληθυσμό ότι ενδείκνυται μια μονογαμική σχέση.

Εκτός από το Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και άλλα υπουργεία, Οργανισμοί και Ιδρύματα συμμετέχουν με την έκδοση δικών τους ενημερωτικών φυλλαδίων, με ειδικές διαλέξεις και προβολή ειδικών μηνυμάτων από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Οι ένοπλες δυνάμεις έχουν αναλάβει μια σημαντική προσπάθεια ενημέρωσης, δεδομένου ότι στις τάξεις τους υπηρετεί το σεξουαλικά ενεργότερο τμήμα του πληθυσμού. Η σωστή και υπεύθυνη μαζική υγειονομική διαφώτιση του μεγάλου αυτού τμήματος του πληθυσμού, το οποίο μπορεί και να μην έχει ακούσει άλλη φορά θέματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, συμβάλλει στη δημιουργία μονογαμικών σχέσεων και στην αποφυγή πολλών και ποικίλων εμπειριών.

Εργαστηριακή υποδομή

Παράλληλα με την ενημέρωση του πληθυσμού, άρχισε να δημιουργείται η αναγκαία εργαστηριακή υποδομή. Το 1983, το Ανοσολογικό Εργαστήριο του «Ευαγγελισμού», ορίστηκε υπεύθυνο να προσδιορίζει την ανοσολογική κατάσταση των περιστατικών με AIDS, μετρώντας τους υποπληθυσμούς των Τ-λεμφοκυττάρων. Το 1983, επίσης, το Εθνικό Κέντρο Ιογενούς Ηπατίτιδας της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών, για πρώτη φορά εκτελούσε δυο διαγνωστικές τεχνικές, την ανοσοενζυματική μέθοδο (Elisa) και τη Western-Islot.

Έτσι γεννιόταν το κέντρο Αναφοράς AIDS της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών, όπου σήμερα γίνεται η επιβεβαίωση των θετικών ευρημάτων άλλων εργαστηρίων, και το οποίο έχει προχωρήσει στην εφαρμογή και άλλων σύγχρονων εργαστηριακών μεθόδων ανίχνευσης του ιού Η/Υ.

Τον Οκτώβριο του 1985, ιδρύθηκε το Κέντρο Ελέγχου Λοιμωδών Νοσημάτων, υπό την εποπτεία της Έδρας Επιδημιολογίας –Βιοστατικής της Υγειονομικής

Σχολής Αθηνών, όπου ελέγχονται οι ομάδες υψηλού κινδύνου. Επίσης το κέντρο αυτό, διαθέτοντας ψυχίατρο και παθολόγο, παρακολουθούσε τους φορείς του ιού της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (H/V).

Σήμερα στη χώρα μας, λειτουργούν 4 Εθνικά Κέντρα Αναφοράς του AIDS, δηλαδή, στην έδρα Επιδημιολογίας – Βιοστατικής της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών, στο Ανοσολογικό Εργαστήριο του νοσοκομείου Ευαγγελισμός, στο Μικροβιολογικό Εργαστήριο του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης και στην Παθολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων για τη Βορειοδυτική Ελλάδα.

Μέτρα Ελέγχου της νόσου

Από το 1983 μέχρι σήμερα 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 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 δηλούμενο 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- Η/Υ αντισωμάτων στο αίμα, που πρόκειται να χρησιμοποιηθεί για μετάγγιση. Η ανίχνευση σήμερα, είναι εξέταση ρουτίνας σε όλους τους σταθμούς και τα κέντρα αιμοδοσίας.
8. Αποκλεισμός των μολυσμένων δοτών σπέρματος, ιστών και οργάνων για μεταμοσχεύσεις.
9. Ίδρυση του Κέντρου Ελέγχου Λοιμωδών Νοσημάτων στην Υγειονομική Σχολή Αθηνών, όπου ελέγχονται οι ομάδες υψηλού κινδύνου και παρακολουθούνται οι φορείς.
10. Κατάλληλη οργάνωση των νοσοκομείων για τη νοσηλεία των παθόντων ή των υπόπτων για AIDS περιστατικών.
11. Εφαρμογή όλων των προληπτικών μέτρων που επιβάλλονται διεθνώς.

Για να συνεχίσει η χώρα μας να περιλαμβάνεται μεταξύ των χωρών, που έχουν μικρή επίπτωση της νόσου, χρειάζονται η ενεργός συμμετοχή των ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού στα προγράμματα ελέγχου, η ανάπτυξη αισθήματος ευθύνης των ασθενών και των φορέων έναντι του κοινωνικού συνόλου, η εφαρμογή αυστηρών προληπτικών μέτρων και η αλλαγή του τρόπου ζωής των ομάδων υψηλού κινδύνου.

✚ 2. Ηθικά – δεοντολογικά και νομικά προβλήματα από το 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 πολιτικά ρεύματα.

Στις μέρες μας βρίσκεται στην επικαιρότητα το σύνδρομο της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας, εξαπλώνεται και αυτό θεαματικά σε όλες τις ηπείρους

και στιγματίζει ηθικά και κοινωνικά τα θύματά του. Έχει δημιουργήσει δισεπίλυτα και αλληλοσυγκρουόμενα προβλήματα, τα οποία δεν δημιουργήθηκαν μόνο από τη σοβαρότητα και την υψηλή θνησιμότητα της νόσου, αλλά και από την αβεβαιότητα σχετικά με το χαρακτήρα και την θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου και από τη στάση του κοινωνικού συνόλου προς τους πάσχοντες και τους φορείς.

Τέλος, τα προβλήματα αυτά δημιουργήθηκαν γιατί διασπείρεται από ειδικές πληθυσμιακές ομάδες (ομοφυλόφιλοι, τοξικομανείς, ιερόδουλες), που το AIDS προσφέρει μια ακόμη αφορμή, για να αρχίσουν άδικοι διωγμοί εναντίον τους.

Είναι κοινή πεποίθηση σήμερα σε όλον τον κόσμο, ότι η λήψη οποιουδήποτε μέτρου, να βασίζεται στην αποτελεσματικότητα, στην ανάγκη της διασφάλισης των ανθρώπινων δικαιωμάτων και ατομικών ελευθεριών και στην αρχή της τήρησης του ιατρικού απορρήτου και της εχεμύθειας.

Η επιβολή υγειονομικών μέτρων σε άτομα που ανήκουν στις ομάδες υψηλού κινδύνου και είναι φορείς του ιού, δημιουργεί νομικά, ηθικά και κοινωνικά προβλήματα. Η πρώτη παράγραφος του άρθρου 2450/1968 του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών ότι « η υγεία είναι αναφαίρετο δικαίωμα κάθε ατόμου» δημιουργεί δίλημμα στην κοινωνία. Το δικαίωμα της προστασίας του κοινωνικού συνόλου, προσκρούει στη στέρηση της ελευθερίας μερικών ατόμων, κυρίως των ασθενών με AIDS

Επομένως το θέμα είναι ποια μέτρα πρέπει να παρθούν σχετικά με το AIDS . Είναι δύσκολο να συνδυαστεί το σωστό, το δίκαιο, το ηθικό και η αποτελεσματικότητα ενός μέτρου. Την κύρια ευθύνη στο πρόβλημα την έχει το ιατρικό προσωπικό, που πρέπει να σταθμίσει το μέγεθος των μέτρων πρόληψης της επιδημίας.

Ο γιατρός θα πρέπει να εκτιμήσει κατά πόσο απειλείται το κοινωνικό σύνολο, όπως και να αποφασίσει για την αναγκαιότητα εισαγωγής στα νοσοκομεία και νοσηλείας για άγνωστο χρονικό διάστημα, ακόμα και χωρίς τη συγκατάθεση των ίδιων των ασθενών. Αυτό όμως δημιουργεί νομικό ζήτημα.

Είναι όμως γεγονός ότι οι περιθωριακές ομάδες, που στην ουσία είναι «στόχος» των οργανωμένων κοινωνιών, είναι δύσκολο να πεισθούν ότι η στέρηση της ελευθερίας τους γίνεται ως όφελος του κοινωνικού συνόλου και της δικής τους υγείας.

Ο φόβος της γνωστοποίησης των ονομάτων των φορέων και ασθενών, είναι ένα ακόμη πρόβλημα που δημιούργησε η νόσος του AIDS. Ο φόβος αυτός, ιδίως για άτομα των ομάδων υψηλού κινδύνου, είναι πηγή συνεχής συναισθηματικής φόρτισης.

Δυστυχώς, όμως, ο φόβος αυτός όχι μόνο δεν αντιμετωπίζεται με ευαισθησία και ανθρωπισμό από το ιατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό, αλλά, αντίθετα, πυροδοτείται από προκαταλήψεις και πανικό έχοντας σαν αποτέλεσμα τη κακή συμπεριφορά προς τους ασθενείς και κατ' επέκταση τον πανικό του γενικού πληθυσμού. Έτσι οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους αισθάνονται απομονωμένοι.

Εκτός από τη συναισθηματική απόρριψη από το ιατρικό, νοσηλευτικό προσωπικό, αρκετοί ασθενείς – φορείς AIDS ζουν μόνοι, μακριά από τα αγαπημένα τους πρόσωπα, χωρίς ψυχολογική υποστήριξη, που τους είναι τόσο απαραίτητη. Ακόμη και όσοι κρατούν επαφή με τις οικογένειές τους, ένα μεγάλο ποσοστό δεν έχουν την σωστή επικοινωνία.

Οι οικογένειες των ασθενών αντιμετωπίζουν το τραγικό δίλημμα ανάμεσα στην αγάπη για τον συγγενή τους ασθενή και το φόβο τυχόν μόλυνσης, καθώς και τον κοινωνικό στιγματισμό τους λόγω της συγγενικής τους σχέσης. (Κουσκούκης Κ. 1988, σελ. 92-93)

Το πρόβλημα της ονομαστικής δήλωσης οροθετικών συνδέεται άμεσα με την εφαρμογή διαγνωστικών μεθόδων ανίχνευσης αντισωμάτων, η οποία λύνει πολλά διαγνωστικά προβλήματα, αλλά μπορεί και να δημιουργήσει σωρεία άλλων. Το ερώτημα που τίθεται είναι αν θα πρέπει να δηλώνονται ονομαστικά οι οροθετικοί και να λαμβάνονται τα ανάλογα μέτρα που γίνονται σε περιπτώσεις άλλων λοιμωδών νόσων.

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι το AIDS είναι μια σχετικά νέα πάθηση, χωρίς αποτελεσματική αντιμετώπιση στη πρόληψη και στη θεραπεία, είναι ωφέλιμο κυρίως για την κοινωνία, οι ασθενείς και οι ομάδες υψηλού κινδύνου να αποτελέσουν αντικείμενα πολλών ερευνητικών μελετών.

Στόχος αυτών των ερευνών είναι η διερεύνηση όλων των πτυχών της ανοσοβιολογίας του ιού και της φυσικής εξέλιξης της λοίμωξης, ώστε να παραχθούν το εμβόλιο και τα κατάλληλα φάρμακα. Η έρευνα όμως, πρέπει να γίνει με σεβασμό στην αξιοπρέπεια του ατόμου και εχεμύθεια, ώστε να μη θιγεί η κοινωνική υπόσταση των φορέων και πολύ περισσότερο των πασχόντων. (Κουσκούκης Κ. 1988, σελ.93)

Αντικείμενο μεγάλου προβληματισμού αποτελεί και η σκέψη για την καθιέρωση υποχρεωτικού ελέγχου για αντισώματα του ιού της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας και την έκδοση πιστοποιητικών πριν ή κατά τη διάρκεια του γάμου, καθώς και η έκδοση πιστοποιητικών υγείας για ανάληψη εργασίας.

Με τη θέσπιση τέτοιων μέτρων, καταπατούνται τα ανθρώπινα δικαιώματα, μπορεί να δημιουργηθούν στρατιές οροαρνητικών υπαλλήλων από τη μια πλευρά και από την άλλη οροθετικών αδιόριστων που επιζητούν κοινωνική και οικονομική υποστήριξη.

Τέλος ο υποχρεωτικός έλεγχος αντισωμάτων για την έκδοση των προγαμιαίων πιστοποιητικών μπορεί να δημιουργήσει νομικά, ηθικά και κοινωνικά προβλήματα, γιατί ένα θετικό αποτέλεσμα μετά το γάμο μπορεί να εγείρει νομικό πρόβλημα διαζυγίου.

Επίσης, δημιουργείται και προβληματισμός, αν είναι σκόπιμος ο έλεγχος ορισμένων επαγγελματικών ομάδων, όπως οδοντίατροι, κομμωτές, αισθητικοί, βελονιστές και οι ασχολούμενοι με το τατουάζ και το τρύπημα αυτιών.

Στις Η.Π.Α. αποφασίσθηκε ο έλεγχος 2.100.000 στρατεύσιμων. Οι ήδη υπηρετούντες οροθετικοί θα τεθούν υπό ιατρική παρακολούθηση και θα απασχολούνται σε βοηθητικές εργασίες. Αντίθετα οι υποψήφιοι για κατάταξη θα αποκλείονται από τις ένοπλες δυνάμεις.

Μελετώντας τα προαναφερθέντα μέτρα, που λαμβάνονται για τα οροθετικά άτομα, εύλογα μας δημιουργούνται οι εξής προβληματισμοί : ο μαζικός έλεγχος δεν δημιουργεί προβλήματα στην αντιμετώπιση των οροθετικών; Δεν δημιουργεί πολίτες δεύτερης κατηγορίας; Δεν στιγματίζονται οι οροθετικοί; Δεν δημιουργεί σοβαρότατα προβλήματα;

Όσον αφορά τη σεξουαλική ζωή, με την έκταση της νόσου, όλο και περισσότερο εμφανίζονται και επιβάλλονται νέοι κανόνες και ήθη. Αποτελεί διεθνώς κοινή παραδοχή ότι στον υπόλοιπο, εκτός των τοξικομανών, πληθυσμό η χωρίς μέτρο και προφυλάξεις σεξουαλική ζωή αυξάνει τον κίνδυνο μετάδοσης.

Τίθεται, όμως, το ερώτημα πόσο εύκολο και ασφαλές είναι, πριν δημιουργηθεί μια ερωτική σχέση με άγνωστο, να προηγηθεί ανάκριση για την προηγούμενη ζωή, ή και εξέταση για αντισώματα, ενώ στην απλούστερη περίπτωση να γίνει χρήση προφυλακτικού.

Στους ομοφυλόφιλους υπάρχει η τάση για στενότερες και μονιμότερες σχέσεις σε επίπεδο κλειστών ομάδων, με άτομα γνωστά μεταξύ τους και καλή κατάσταση της υγείας τους, δεν είναι όμως, γνωστό κατά πόσο, είναι ασφαλής ή πρακτική γι' αυτούς η άμυνα έναντι στο AIDS.

Η περιθωριοποίηση των ατόμων που νοσούν, έχει αρχίσει να παρατηρείται μαζί με την εχθρότητα προς τους ομοφυλόφιλους και γενικά προς τις ομάδες υψηλού κινδύνου, έχοντας ως αποτέλεσμα να προκαλεί μεγαλύτερη δυσκολία στην παροχή κοινωνικής και ιατρικής βοήθειας.

Οδυνηρή εμπειρία για τους εργαζόμενους φορείς ή ασθενείς με AIDS είναι η απόρριψή τους από το κοινωνικό σύνολο, δημιουργείται δηλαδή ο κοινωνικός ρατσισμός. Τα άτομα, αυτά αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την εργασία τους είτε γιατί απολύονται είτε γιατί παραιτούνται εξαιτίας της επιδείνωσης της ασθένειάς τους ή της κακής συμπεριφοράς των συναδέλφων τους. (Κουσκούκης Κ. 1988, σελ.94)

Σημαντικά, είναι επίσης, τα προβλήματα που παρατηρούνται σε περίπτωση κύησης μιας οροθετικής μητέρας, η οποία έχει σοβαρές πιθανότητες να γεννήσει παιδί με AIDS.

Μεγάλο ηθικό και ταυτόχρονα ιατρικό θέμα αντιμετωπίζουν τα παιδιά, που είναι τα αθώα θύματα της νόσου του AIDS, συνήθως αντιμετωπίζονται με φοβερό διωγμό από τα σχολεία, παρά τις αντίθετες δικαστικές αποφάσεις.

Η επιστημονική αλήθεια ότι το AIDS είναι μια ασθένεια που αφορά όλο τον πληθυσμό, δεν στάθηκε ικανή να αποτρέψει σε πολλές περιπτώσεις τον κοινωνικό ρατσισμό.

Τα μέτρα που έχουν ληφθεί στις περισσότερες χώρες είναι αυστηρά και εντείνουν τον αποκλεισμό των ατόμων που νοσούν και συνεπώς και τον κοινωνικό ρατσισμό.

Στη χώρα μας, βασικοί άξονες της αντιμετώπισης του σημαντικού προβλήματος του AIDS είναι η προστασία του κοινωνικού συνόλου και ταυτόχρονα η διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η υλοποίηση αυτών των κατευθύνσεων επιτυγχάνεται με τη σωστή ενημέρωση.

Ο ρόλος του Τύπου στην υπόθεση της σωστής ενημέρωσης δεν είναι πάντοτε θετικός. Οι αντιδεοντολογικές δημοσιογραφικές πρωτοσέλιδες δημοσιεύσεις γύρω από το AIDS ελάχιστα εξυπηρετούν και πολύ βλάπτουν με τον πανικό και την υστερία που καλλιεργούν και συντηρούν.

Ο πανικός, η υστερία, ο κοινωνικός ρατσισμός, ο φυλετικός ρατσισμός, τα εμπόδια στις σπουδές και στην εργασία, είναι καταστάσεις που δεν αντιμετωπίζονται εύκολα. Η αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων και των υπερβολικών αντιδράσεων γίνεται με τον έλεγχο του AIDS, η σωστή, δηλαδή, και ήρεμη εκπαίδευση μαζί με την επιστημονικά τεκμηριωμένη πληροφόρηση.

Έτσι το κοινό θα πληροφορηθεί την αλήθεια σχετικά με την επιδημιολογία της νόσου και την πραγματική πηγή του κινδύνου, ώστε να την αποφεύγει, χωρίς να επηρεάζεται η προσωπική, κοινωνική, οικονομική και πολιτιστική του ταυτότητα.

➤ 2. Ιατρικό απόρρητο

Το ιατρικό απόρρητο θεωρείται έκφραση της σχέσης γιατρού και ασθενούς και εμπίπτει στη γενικότερη έννοια της προστασίας της προσωπικότητας, ως απόλυτου και συνταγματικά κατοχυρωμένου ατομικού δικαιώματος που προστατεύεται από διεθνής συμβάσεις.

Διέπεται από δύο βασικές αρχές : την ελεύθερη επιλογή του γιατρού και την τήρηση του ιατρικού απορρήτου. Οι δύο αυτές αρχές συνιστούν το θεμέλιο της σχέσης γιατρού – αρρώστου που βασίζεται στην εμπιστοσύνη, η οποία αποτελεί έκφραση της προστασίας της προσωπικότητας.

Έτσι στην υπόλοιπη νομοθετική αντιμετώπιση, υπάρχει μια σειρά από οδηγίες που έχουν εκδοθεί από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας στη Γενεύη μετά το 1987, οι οποίες έχουν σαν κύριο στόχο την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών ή των νοσηλευτών για τη νοσηλεία και τα άλλα προβλήματα των φορέων και ασθενών του AIDS:

Στην ελληνική νομοθεσία δεν υπάρχει ειδική νομοθετική ρύθμιση για το AIDS, εκτός από την απόφαση του Υπουργείου Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, που προβλέπει την υποχρεωτική δήλωση κάθε κρούσματος AIDS από το γιατρό που το διαπιστώνει στον προϊστάμενο γιατρό της αρμόδιας διευθύνσεως του υπουργείου και συγχρόνως τη διαφύλαξη του ιατρικού απορρήτου.

Σε πολλά νομοθετικά κείμενα προβλέπεται ρητά η επέκταση του απορρήτου σε ότι υπέπεσε στην αντίληψη του γιατρού, π.χ. αποτελέσματα εργαστηριακών εξετάσεων. Στην έννοια του απορρήτου περιλαμβάνεται και η ταυτότητα του ασθενούς.

Στις νομικές υποχρεώσεις των γιατρών απέναντι στους ασθενείς τους, περιλαμβάνεται και η υποχρέωση του γιατρού να τηρεί απόλυτη σιωπή απέναντι σε κάθε τρίτο πρόσωπο σχετικά με πληροφορίες ιδιωτικής φύσης του απορρήτου του ασθενή. Τρίτος θεωρείται και ο σύζυγος ή ερωτικός σύντροφος στην περίπτωση του AIDS, όχι όμως ο νομικός αντιπρόσωπος, δηλαδή γονείς ανηλίκου.

Το απόρρητο διατηρείται και μετά το θάνατο του ασθενούς όταν δεν προβλέπεται το αντίθετο στο εσωτερικό δίκαιο.

Όσο αφορά το δίλημμα, προφύλαξη της δημόσιας υγείας εναντίον του ιατρικού απορρήτου θεωρείται, ότι η δημόσια υγεία είναι αγαθό ανώτερο από το ιατρικό απόρρητο.

Η ασάφεια των ορίων ιατρικού απορρήτου και δημόσιας υγείας δεν είναι άμοιρη έννομων συνεπειών σε ότι αφορά αστικές ή ποινικές ευθύνες των προσώπων που εμπλέκονται στις σχέσεις ασθενούς – θεράποντα, είτε πρόκειται για δημόσιο ίδρυμα είτε πρόκειται για φυσικό πρόσωπο, γιατρό, νοσηλεύτη ή αιμοδότη.

Το ερώτημα που τίθεται είναι μέχρι πιο σημείο είναι υποχρεωμένος ο γιατρός να διατηρήσει το απόρρητο και τι μπορεί να κάνει σε περίπτωση αδιαφορίας του ασθενή ή φορέα AIDS , καθώς και ποια η ευθύνη του νοσοκομείου, αφενός από τη μετάδοση του ιού σε ασθενείς και ποια η δέσμευσή του για τη διατήρηση απόρρητων στοιχείων.

Το συμπέρασμα, λοιπόν, είναι ότι η συνταγματικότητα και η κατοχύρωση της προσωπικότητας με διεθνείς συμβάσεις ως απόλυτου και ατομικού ανθρώπινου δικαιώματος δεν είναι πάντα επαρκής προστασία για τα οροθετικά άτομα με Η/Υ, παρότι το ιατρικό απόρρητο θεωρείται δικαίωμα δημόσιας τάξης.

Η υπάρχουσα νομοθετική ρύθμιση φαίνεται να μην επαρκεί για την προστασία είτε των φορέων από εναντίον τους ενέργειες από αμέλεια, είτε τρίτων προσώπων από πράξεις των φορέων.

≠ 3. ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Η έννομη τάξη γενικότερα και οι νόμοι ειδικότερα καλούνται να ρυθμίσουν τις σχέσεις των ατόμων, τόσο μεταξύ τους, όσο και απέναντι στο κράτος, να ρυθμίσουν τις σχέσεις που αναπτύσσονται μέσα σε μια πολιτισμένη και οργανωμένη με κανόνες κοινωνία.

Οι σχέσεις αυτές, και η κοινωνία η ίδια, αναπτύσσονται και εξελίσσονται σε γοργούς ρυθμούς, καθιστώντας πολλές φορές ανεπαρκείς και ξεπερασμένους τους νόμους που θεσπίστηκαν για την εύρυθμη λειτουργία τους, ενώ δεν είναι λίγες οι φορές που κοινωνικά φαινόμενα δεν αντιμετωπίζονται καθόλου από το νόμο. Έτσι, παραμένουν αρρυθμιστα, παρά το γεγονός ότι στην πραγματικότητα και την καθημερινότητα παρουσιάζεται συχνά η ανάγκη οριοθέτησής τους.

Τέτοια παραδείγματα υπάρχουν πολλά, όπως π.χ. η ευθανασία, η τεχνητή γονιμοποίηση κλπ. Ένα σημαντικό παράδειγμα κοινωνικού φαινομένου, που άργησε να απασχολήσει την έννομη τάξη και που ακόμα και σήμερα παραμένει ελλιπώς ρυθμισμένο, είναι το φαινόμενο ή η μάστιγα (όπως πολλοί το αποκαλούν) του AIDS.

Η κοινωνία μας, και κατά συνέπεια και η έννομη τάξη μας, για λόγους συντηρητισμού ή και για ακόμη πιο σοβαρούς, που δεν είμαστε σε θέση με το παρόν να παραθέσουμε, για πολλά χρόνια αγνόησε την εμφάνιση και την άμεση εξάπλωση του AIDS, που παρατηρούνταν τόσο στη χώρα μας, όσο και στον κόσμο όλο.

Πριν δέκα χρόνια, κάποιος που ήταν φορέας ή νοσούσε από τον ιό του AIDS ήταν σχεδόν αδιανόητο να γίνει δεκτός από τους κοινωνικούς κόλπους, ενώ η βοήθεια που μπορούσε να αντλήσει από το νομικό κόσμο ήταν ανύπαρκτη ή, στην καλύτερη περίπτωση, παντελώς ελλιπής εξ αιτίας της άγνοιας και της εξ αυτής καχυποψίας που κυριαρχούσε παντού.

Σήμερα, και αφού πια αναγκαστικά κάνουμε λόγο για τη μάστιγα του αιώνα, στράφηκε η προσοχή στην αντιμετώπιση του AIDS και, από νομικής πλευράς, αφού πλέον στην καθημερινότητά μας παρουσιάζονται – όχι πια σαν εξαιρέσεις – περιπτώσεις που χρήζουν άμεσης αντιμετώπισης.

Αρχικά, πρέπει να τονίσουμε ότι, στις μέρες μας, οι περισσότεροι κοινωνικοί και δημόσιοι φορείς είναι ευαισθητοποιημένοι απέναντι στην ασθένεια του AIDS, ενώ έχουν γίνει ευρέως αποδεκτά τα ανθρώπινα δικαιώματα και οι ατομικές ελευθερίες των ατόμων που είναι φορείς ή νοσούν από την ασθένεια αυτή.

Δικαιώματα τα οποία κατοχυρώνονται, για όλους τους ανθρώπους ανεξαιρέτως, από το Ελληνικό Σύνταγμα (άρθρα 4 έως 25) και τα οποία, ωστόσο, πολλές φορές αμφισβητήθηκαν και καταπατήθηκαν εξ αιτίας του φόβου του AIDS, οδηγώντας τα άτομα με AIDS σε κοινωνικό, πολιτικό, οικονομικό, επαγγελματικό, ακόμα και θρησκευτικό αποκλεισμό.

Τα άτομα αυτά, όμως, εξακολουθούν και μετά από αυτό να διατηρούν την υπόστασή τους ως άτομα και τα δικαιώματα για σεβασμό της προσωπικότητάς τους, για το σεβασμό των προσωπικών τους δεδομένων και της προσωπικής τους ζωής, που λόγω της φύσης του ιού και του τρόπου μετάδοσής του (σεξουαλικές σχέσεις) συχνά κρίνονται και κατακρίνονται.

Όποιος στις μέρες μας θίξει κατ' αυτόν τον τρόπο κάποιο φορέα ή ασθενή του AIDS, παραβιάζει άμεσα τα συνταγματικά κατοχυρωμένα δικαιώματα του ανθρώπου αυτού και μπορεί να βρεθεί υπόλογος, ανά πάσα στιγμή, ενώπιον της Δικαιοσύνης.

Τέτοια παραβίαση συνιστά η δημοσίευση της μόλυνσης κάποιου από τον ιό, παρά τη θέλησή του, ο αποκλεισμός κάποιου από διαγωνισμό ή από θέση εργασίας εξ αιτίας της ασθένειας αυτής, η απομόνωσή του και η διαφορετική μεταχείρισή του στο στρατό ή τις φυλακές.

Το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, με την υπ' αριθμόν C-404/92 της -/10/94 ακύρωσε απόφαση επιτροπής εργασίας που απέρριψε την αίτηση εργαζομένου για την πρόσληψή του, επειδή η επιτροπή αυτή έλαβε υπόψη της εξέταση αίματος για την ανεύρεση του ιού του AIDS, στην οποία υποχρεώθηκε να υποβληθεί ο εργαζόμενος.

Η συμπεριφορά αυτή θεωρήθηκε από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο ως άμεση παρέμβαση και καταπάτηση του δικαιώματος του υποψηφίου για προσωπική – ιδιωτική ζωή. Με την απόφαση αυτή βλέπουμε ότι έγιναν σεβαστά και απολύτως αποδεκτά τα δικαιώματά του, προστατεύοντας τον από αποκλεισμό στις θέσεις εργασίας.

Παραθέτουμε στη συνέχεια σχετική απόφαση, η οποία έχει ως εξής:

Κοινοτικό Δίκαιο. Προσόντα πρόσληψης υπαλλήλου συνδεδέμενα με την κατάσταση της υγείας του. Ο φορέας του AIDS που δεν παρουσιάζει παθολογικά συμπτώματα, συνδεδέμενα με το AIDS, είναι κατάλληλος για εργασία. Τα συμπεράσματα του Συμβουλίου και των Υπουργών δεν αποτελούν κανονιστικές ή καταστατικές διατάξεις, αλλά ενδεικτικούς κανόνες συμπεριφοράς, οι οποίοι πρέπει να συνάδουν με την αρχή της ίσης μεταχείρισης.

Μια ακόμη ευνοϊκή αντιμετώπιση για τους ασθενείς με AIDS στο χώρο εργασίας αποτελεί και το άρθρο 11 της Εθνικής Γενικής Συλλογικής Σύμβασης Εργασίας ετών 2004 – 2005, σύμφωνα με το οποίο «.....εργαζόμενοι με εξαρτημένη σχέση εργασίας, που έχουν υπηρεσία μέχρι 4 ετών στον ίδιο εργοδότη και οι οποίοι είναι φορείς ή πάσχουν από AIDS και έχουν κριθεί ικανοί προς εργασία, δικαιούνται από τη γνωστοποίηση στον εργοδότη έως 1 μήνα για κάθε ημερολογιακό έτος επιπλέον άδεια με αποδοχές.....».

Υπό το ανωτέρω πρίσμα, παρατηρούμε ότι τα ασφαλιστικά ταμεία, σχεδόν όλα, παρέχουν ειδικό επίδομα σε άτομα με διάφορες ανίατες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένου και του AIDS. Και πάλι, όμως, παρατηρούμε πως οι διαδικασίες λήψεως τέτοιων επιδομάτων, καθώς και ο «εξευτελισμός» της προσωπικότητας των ασθενών είναι πολλές φορές αποτρεπτικοί παράγοντες. Δεν είναι λίγοι οι ασθενείς οι οποίοι, προκειμένου να διατηρήσουν το «μυστικό της αρρώστιας τους», αρνούνται να ωφεληθούν από τα ειδικά προνόμια που θεσπίζει η πολιτεία γι' αυτούς.

Ακόμη και ο ιατρικός κόσμος, που θεωρείται ή τουλάχιστον θα έπρεπε να είναι πιο εξοικειωμένος με τον ιό, αντιμετωπίζει με φόβο και δέος τον ασθενή με AIDS. Πολλές υποθέσεις έκθεσης ασθενών σε κίνδυνο από γιατρούς, σύμφωνα με το άρθρο 306, παρ. 1 του Ποινικού Κώδικα, απασχόλησαν τη Δικαιοσύνη.

Ειδικότερα, και ενώπιον του Τριμελούς Πλημμελειοδικείου, εμφανίστηκε ως κατηγορούμενος γιατρός, ο οποίος αρνήθηκε να χειρουργήσει ασθενή μολυσμένο

από τον ιό του AIDS, επειδή, όπως υποστήριξε, υπήρχε μεγάλος κίνδυνος μόλυνσής του, λόγω της ελλείψεως εξειδικευμένων μηχανημάτων.

Το Δικαστήριο, με την υπ' αριθ. 3654 / 92 απόφασή του, αθώωσε τον κατηγορούμενο γιατρό για τυπικούς λόγους, παρ' όλα αυτά όμως τόνισε πως η άρνηση αυτή του γιατρού βασίζεται στο φόβο μετάδοσης μιας θανατηφόρας ασθένειας, ενός φόβου κατανοητού, αλλά όχι επιτρεπτού σε έναν γιατρό.

Άλλη, ακόμη πιο τραγική περίπτωση, είναι αυτή κατά την οποία αμόλυντος ασθενής, και μάλιστα μικρό παιδί, μολύνεται με τον ιό του AIDS, μέσα σε νοσοκομείο στο οποίο νοσηλεύεται για άλλο λόγο. Τέτοιες υποθέσεις πήραν μεγάλη δημοσιότητα και απασχόλησαν και το ευρύ κοινό. Μια τέτοια περίπτωση είναι και αυτή της με αριθμό 1048 / 1994 αποφάσεως του Διοικητικού Εφετείου Πειραιά, με βάση την οποία το νοσοκομείο υποχρεώθηκε να καταβάλει μεγάλη αποζημίωση. Την απόφαση αυτή παραθέτουμε και έχει ως εξής:

ΔΔΙΚΗ / 1994 (906)

Ευθύνη Δημοσίου για αποζημίωση κατ' άρθρα 105, 106 Εις. ΝΑΚ. Σύνταγμα.

Υποχρέωση του κράτους για την προστασία της υγείας των πολιτών. Περιστατικά. Μετάγγιση, μολυσμένου από τον ιό του AIDS, αίματος σε παιδί που έπασχε από μεσογειακή αναιμία. Κοινωνική απομόνωση, ψυχολογικά προβλήματα και μεταγενέστερα θάνατος του παιδιού. Επιδίκαση στους γονείς του παιδιού χρηματικής ικανοποίησης για ηθική βλάβη αυτού, ύψους 100.000.000 δρχ. και αποζημίωση για απωλεσθείσες υπηρεσίες, εκ του θανάτου του παιδιού, ύψους 4.800.000δρχ.

Παρατήρηση: Σημείωση Ι.Ν.Κ. στο ΔΔΙΚΗ 1994:912

Ο ιός του AIDS μεταδίδεται με συγκεκριμένους και ειδικούς τρόπους. Ερευνώντας τους τρόπους αυτούς, ο νομικός κόσμος δίνει και άλλες διαστάσεις στο πρόβλημα, προβάλλοντας και άλλες περιπτώσεις κατά τις οποίες ο εντοπισμός του

θύματος – ασθενή του AIDS είναι δύσκολος. Συγκεκριμένα, και μέσα στα πλαίσια της Θυματολογίας (ειδικής νομικής επιστήμης) ξεχωρίζουμε τις εξής κατηγορίες:

- A. Ο ασθενής ή φορέας αγνοεί την ύπαρξη του ιού και, άθελά του, μεταδίδει αυτόν στον ερωτικό του σύντροφο.
- B. Ο ασθενής ή φορέας γνωρίζει την ύπαρξη του ιού και ηθελημένα μεταδίδει αυτόν στον ερωτικό του σύντροφο.
- Γ. Ο ασθενής ή φορέας γνωρίζει την ύπαρξη του ιού, γνωστοποιεί το γεγονός στον ερωτικό του σύντροφο και αυτός συναινεί στην τέλεση της ερωτικής πράξης.

Όλες αυτές οι συμπεριφορές αντιμετωπίζονται από το κοινό Ποινικό Δίκαιο είτε ως ανθρωποκτονίες (όταν αυτός που μολύνθηκε ηθελημένα από το δράστη πέθανε εξ αιτίας της μόλυνσής του), είτε ως απόπειρα ανθρωποκτονίας (όταν δεν επήλθε τελικά θάνατος), είτε ως σωματικές βλάβες. Κάθε φορά γίνεται η διάκριση με βάση την ύπαρξη ή όχι δόλου στο πρόσωπο του δράστη (αυτού που μεταδίδει τον ιό).

Σημαντικό είναι, ωστόσο, το γεγονός ότι στο Ποινικό Δίκαιο η συναίνεση του ερωτικού «παρτενέρ» του ασθενούς (βλέπε περίπτωση c) σε καμία περίπτωση δεν εξαφανίζει την ευθύνη του μολυσμένου ατόμου, το οποίο εξακολουθεί να ευθύνεται για ανθρωποκτονία ή σωματική βλάβη, ανάλογα πάντα με την ύπαρξη ή όχι δόλου.

Τέλος, τονίζουμε ότι ακόμα δεν υπάρχουν συγκεκριμένες και ειδικές ρυθμίσεις, διατάξεις και νόμοι για το ζήτημα του AIDS. Αντιμετωπίζεται μόνο συμπληρωματικά και περιπτωσιολογικά.

Αποσπάσματα από βιβλίο του Μάνου Κοντολέων «Γεύση πικραμύγδαλου».

(Ο Οδυσσέας κεντρικός ήρωας του βιβλίου μόλις έχει πάρει τα αποτελέσματα των εξετάσεων που έκανε για AIDS σκεφτικός πηγαίνει σε ένα πάρκο...)

... Δε θυμότανε. Δεν ήθελε να θυμηθεί. Ίσως και να μην μπορούσε να θυμηθεί... Μέσα στα αυτιά του κάποιες λέξεις - όχι δεν ήταν οι ήχοι από το θρόισμα των δέντρων και το τιτίβισμα των πουλιών. Μέσα στην σκέψη του άλλα ήταν: τα ξεκάθαρα λόγια, οι συγκεκριμένες συμβουλές, οι επιστημονικές ορολογίες... Να βγουν όλα αυτά από τη σκέψη του μέσα! Λες και του 'σφιγγαν το κρανίο. Να βγούνε να χαθούνε. Όχι σ' αυτόν. Όχι! Ένα απόλυτα ξεκάθαρο «όχι!». Ένα «όχι» ανεφάρμοστο.

Σταμάτησε δίπλα στα παπούτσια του η σφριγηλή χλόη του Μάρτη. Το πράσινο. Το πράσινο της ελπίδας... Ποιας ελπίδας; Τελείωσαν οι ελπίδες. Είχε ρωτήσει «Είστε σίγουροι;» και είχε πάρει την απάντηση: «Δυστυχώς!». Τι θα πει «δυστυχώς»;

Πνιγότανε. Να καθίσει κάπου... Πιο πέρα τρεις τέσσερις συνταξιούχοι με τις εφημερίδες και πιο δίπλα πέντε παιδιά με την μπάλα τους και στο βάθος ο δρόμος με την ήρεμη κίνησή του. Όλα αυτά τι σχέση είχαν μ' αυτόν; Καμιά. Εκείνος ένα στίγμα. Φορέας.

Μια ασυνέχεια στη γραμμή της ζωής. Μια βίαιη ανατροπή της. Μια αδικία. Αυτός. Και το στομάχι του μια ολάκερη φλόγα. Πνιγότανε. Τα δέντρα τον πνίγανε. Τα παιδιά τον πνίγανε. Οι συνταξιούχοι τον πνίγανε. Να φύγει! Που να πάει;

Βγήκε στο δρόμο. Φώναξε «Ταξί!». Κάθισε στο πίσω κάθισμα... Κούρνιασε όσο πιο βαθιά μπορούσε μέσα στο μαύρο πλαστικό. Κρύωνε. Φοβότανε. Είδε την πλάτη του οδηγού, το χοντρό του σβέρκο, τα μαλλιά να κρύβουν τ' αυτιά. Ήταν ένας άνθρωπος. Μια παρουσία. Η πιο κοντινή εκείνης της στιγμής. Α, πόσο την είχε ανάγκη! Κι αν άπλωνε το χέρι του, αν άγγιζε τον ώμο του άλλου και του "λεγε «Σε παρακαλώ, κοίτα με, μίλα μου, προστάτεψέ με... Είμαι φορέας...» ... Τι θα γινότανε τότε;

Η πιθανότητα της απόρριψης τον επανέφερε στην επώδυνη σιγουριά της απομόνωσής του.

Είχαν πάρει την Κεντρική Λεωφόρο. Τα γνωστά στέκια. Τα μαγαζιά μιας περασμένης εποχής...

Ο Γιάννης (καλύτερος φίλος του Οδυσσέα), δίπλα στη στάση.

<<Εδώ! Στάσου! Εδώ θα κατέβω!>>

«Οδυσσέα! Που ήσουν;... Σ' έψαχνα» - η έγνοια του φίλου. Βάλαμο.

«Πήρα τα αποτελέσματα... »

Η σιωπή του Γιάννη - η αγωνία και ο τρόμος του.

Κι ο Οδυσσέας σφίγγει το στομάχι του, διπλώνεται, εκεί στη βάση της κολώνας αφήνει τα υγρά του στομαχιού να λιμνάσουνε.

«Οδυσσέα!» ο Γιάννης τον πιάνει από τον ώμο.

Και ο Οδυσσέας ουρλιάζει: <<Μην μ' αγγίζεις! Σε λέρωσα!>>. Και τραβά την φιλική παλάμη. «Να, εδώ!» προσπαθεί να δείξει την ανύπαρκτη στάλα του εμετού πάνω στα δάχτυλα του Γιάννη.

«Οδυσσέα, σταμάτα!»

Το κλάμα είναι βουβό. Ένα κλάμα ήρεμο. Η παραδοχή κι η εγκατάλειψη.

«Έλα! Θα έρθω μαζί σου μέχρι το σπίτι σου» και τον συγκρατεί από τον ώμο.

Η κίνηση στη λεωφόρο σταθερή. Η ζωή κρατά πάντα τους ρυθμούς της.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ/ ΦΟΡΕΑ ΣΤΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥ AIDS

‡ 1. Ψυχολογικά προβλήματα ασθενών με AIDS

Το AIDS επηρεάζει διαφορετικούς ανθρώπους με διαφορετικούς τρόπους ανάλογα με την προσωπικότητά τους και το πόσο κοντά τους «χτυπάει» η αρρώστια. Τα περισσότερα, όμως άτομα με Η/Ν – λοίμωξη ή νόσο αντιμετωπίζουν προβλήματα που περιστρέφονται γύρω από τη αβεβαιότητα και την προσαρμογή.

Το αίσθημα της αβεβαιότητας, που κυριαρχεί στα μολυσμένα άτομα, υποκαθιστά τις ελπίδες και τις προσδοκίες από τη ζωή, αλλά, ταυτόχρονα, μπορεί να επικεντρώνεται και στην οικογένεια. Μια ακόμη αβεβαιότητα αφορά την ποιότητα και τη διάρκεια της ζωής, την αποτελεσματικότητα της θεραπείας και την αντίδραση της κοινωνίας.

Η μακροχρόνια έκβαση όλων αυτών είναι απρόβλεπτη. Για το λόγο αυτό είναι αναγκαίο να συζητιούνται με ειλικρίνεια όλοι οι προβληματισμοί, οι ανησυχίες του ασθενή με AIDS και να γίνεται προσπάθεια να ανανεώνεται η ελπίδα και η θετική προοπτική.

Σαν απάντηση στην αβεβαιότητα, το άτομο που έχει προσβληθεί από τον ιό του Η/Ν πρέπει να προσαρμοστεί σε διάφορες καταστάσεις. Οι άνθρωποι αρχίζουν να προσαρμόζονται στην ιδέα της λοίμωξης ή της νόσου από τη στιγμή που την πληροφορούνται, ακόμη και αν το άτομο φαινομενικά δεν αντιδράσει, μέσα του έχει γίνει ήδη μια προσαρμογή με την άρνηση. Η ζωή τους μέρα με τη μέρα θα αντανακλά την ένταση ανάμεσα στην αβεβαιότητα και στην προσαρμογή.

Αυτή η ένταση προκαλεί άλλα ψυχοκοινωνικά ζητήματα, που προσλαμβάνουν μεγαλύτερη ή μικρότερη σημασία και ένταση.

▪ Φόβος

Οι άνθρωποι που έχουν μολυνθεί από τον ιό διακατέχονται από πολλούς φόβους, άλλωστε είναι φυσιολογικό να φοβόμαστε την αρρώστια και το θάνατο. Κανένας δεν το αισθάνεται εντονότερα από τον άρρωστο. Εξίσου όμως, έντονος είναι και ο φόβος που προέρχεται από τα αγαπημένα πρόσωπα, ιδιαίτερα όταν πιστεύεται ότι η αρρώστια μεταδίδεται με τη στενή επαφή και έχουν εμπειρίες προσφιλών φίλων που αρρώστησαν ή πέθαναν από AIDS.

Το αίσθημα του φόβου έχει σοβαρές συνέπειες στην υγεία, όπως το χάσιμο ύπνου, η δυσκολία στο φαγητό, η απώλεια βάρους, η αύξηση της πίεσης, με αποτέλεσμα να εξαντληθούν τα αποθέματα ενέργεια του ατόμου.

Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης του φόβου είναι να τον εκφράζουμε στους άλλους. Όλες οι πιέσεις και οι φόβοι που νιώθει το άτομο πρέπει να συζητούνται στο πλαίσιο της διευθέτησης των δυσκολιών, με τη βοήθεια των συγγενών, φίλων ή κάποιου ειδικού συμβούλου.

▪ Αίσθημα απώλειας

Το άτομο ασθενής του AIDS διακατέχεται από αισθήματα απώλειας για τη ζωή και τις φιλοδοξίες του, τη φυσική ελκυστικότητα και τη δύναμή του, τις ερωτικές σχέσεις, την υπόστασή του μέσα στη κοινωνία, την οικονομική σταθερότητα και την ανεξαρτησία του. Καθώς αυξάνεται η ανάγκη για φροντίδα, το άτομο που νοσεί θα νιώσει μια αίσθηση απώλειας της ιδιωτικής του ζωής και του ελέγχου της ζωής του. η πιο συνηθισμένη, όμως απώλεια που αισθάνεται είναι η απώλεια της εμπιστοσύνης.

Η εμπιστοσύνη μπορεί να υπονομευθεί από τις αλλαγές που υφίσταται η ζωή του ατόμου ασθενή με AIDS. Οι αλλαγές της ζωής εξαιτίας του ιού περιλαμβάνουν το αίσθημα του φόβου για το μέλλον και την αγωνία για την ικανότητα των

προσφιλών του προσώπων και εκείνων που φροντίζουν το άτομο που νοσεί, να αντεπεξέλθουν, και τις πράξεις της άρνησης και στιγματισμού άλλων προσώπων.

- **Λύπη**

Το μολυσμένο άτομο διακατέχεται, συχνά, από βαθιά συναισθήματα λύπης για τις απώλειες που ήδη έχει υποστεί ή που αναμένει. Ακόμη, μπορεί να υποφέρει από τον οίκτο που του δείχνουν τα συγγενικά του πρόσωπα, οι φίλοι και οι εραστές του. Οι ίδιοι αυτοί άνθρωποι, συχνά υποστηρίζουν και φροντίζουν το άτομο ασθενή με AIDS σε καθημερινή βάση, παρακολουθώντας το να αργοσβήνει.

- **Ενοχή**

Η διάγνωση της λοίμωξης προκαλεί αίσθημα ενοχής, που δημιουργείται από την πιθανότητα να έχουν οι άλλοι ή από τη συμπεριφορά που μπορεί να προκάλεσε τη λοίμωξη. Το μολυσμένο άτομο νιώθει ενοχή για τον οίκτο που προκαλεί η νόσος στα αγαπημένα του πρόσωπα, ειδικά στα παιδιά. Συχνά αναλογίζεται παλαιότερα ζητήματα, που πιθανόν προκάλεσαν πόνο ή λύπη και να παρέμειναν άλυτα, αυτό μπορεί να του προκαλεί ακόμη βαθύτερα αισθήματα λύπης.

- **Κατάθλιψη**

Η κατάθλιψη ή η ανησυχία σε συνδυασμό με την κατάθλιψη, είναι ένα συνηθισμένο συναίσθημα, όταν αντιμετωπίζεται μια σοβαρή αρρώστια. Η κατάθλιψη μπορεί να οφείλεται σε πολλούς λόγους.

Η ανυπαρξία θεραπείας και το αίσθημα αδυναμίας που συνεπάγεται, η απώλεια του ελέγχου της προσωπικής ζωής που μπορεί να σχετίζεται με τις αλληπάλληλες ιατρικές εξετάσεις και η γνώση του γεγονότος ότι ο ιός έχει καταλάβει ολόκληρο το σώμα, είναι εξίσου σημαντικοί παράγοντες για τον ασθενή.

Το ίδιο συμβαίνει, όταν τυχαίνει να γνωρίζει άλλους φορείς του AIDS που νοσούν ή έχουν πεθάνει, καθώς και όταν αισθάνεται να χάνει τη διάθεσή του για δημιουργία και για μακροχρόνιο προγραμματισμό.

Η κατάθλιψη μπορεί να απομακρύνει τα αγαπημένα πρόσωπα και να απομονώσει το άτομο ασθενή. Το αποτέλεσμα μπορεί να είναι ένας φαύλος κύκλος καθώς η απομόνωση δημιουργεί και επιδεινώνει την κατάθλιψη και την ανησυχία. Η καλύτερη θεραπεία για την κατάθλιψη, είναι συνήθως, η παροχή καλών συμβουλών και μεγάλης συναισθηματικής υποστήριξης από τα συγγενικά και αγαπημένα πρόσωπα του ατόμου.

▪ Άρνηση

Μερικοί άνθρωποι μπορεί να αντιδράσουν με άρνηση μαθαίνοντας, ότι έχουν μολυνθεί ή νοσούν. Για μερικά άτομα, η αρχική άρνηση μπορεί να είναι εποικοδομητικός τρόπος, για να αντεπεξέλθουν στον κλονισμό που υπέστησαν από τη διάγνωση. Ωστόσο, αν αυτό συνεχίζεται, η άρνηση μπορεί να φέρει το αντίθετο αποτέλεσμα επειδή τα άτομα μπορεί να αρνηθούν να αναλάβουν τις κοινωνικές ευθύνες που συνοδεύουν την οροθετικότητα για HIV.

▪ Αγωνία

Η αγωνία, συνήθως γίνεται μόνιμη συνοδός της ζωής του μολυσμένου ατόμου, αντανακλώντας τη χρονική αβεβαιότητα που συνοδεύει η λοίμωξη.

Πολλά από τα αίτια της αγωνίας αντανακλούν τα ζητήματα που αφορούν :

- Τη βραχυχρόνια και μακροχρόνια πρόγνωση
- Τον κίνδυνο προσβολής από άλλα νοσήματα

- Τον κίνδυνο να μολύνει άλλα άτομα με το Η/Υ
- 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 εξασφαλισθεί 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

▪ Θυμός

Μερικοί άνθρωποι φαινομενικά θυμώνουν, επειδή αισθάνονται ότι ήταν άτυχοι και κόλλησαν την αρρώστια. Συχνά, αισθάνονται ότι είναι μια πρόσθετη αδικία, γιατί χτυπάει σχετικά νέους ανθρώπους, ότι δεν τους μεταχειρίστηκαν σωστά ή με ευαισθησία ή ότι δεν τηρήθηκε το απόρρητο γι' αυτούς.

Ο θυμός τους μπορεί μερικές φορές να είναι εσωτερικός με μορφή αυτό-εκτίμησης, επειδή μολύνθηκαν με το HIV, ή με μορφή αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς (αυτοκτονία).

- Απόπειρα ή σκέψη για αυτοκτονία

Τα άτομα με HIV – λοίμωξη διατρέχουν σημαντικά αυξημένο κίνδυνο αυτοκτονίας. Μπορεί να θεωρούν την αυτοκτονία έναν τρόπο να αποφύγουν τον πόνο, την ταλαιπωρία ή να μειώσουν τη ντροπή και τη λύπη των αγαπημένων τους.

Η απόπειρα μπορεί να είναι ενεργητική π.χ. σκόπιμος αυτοτραυματισμός που θα προκαλέσει θάνατο ή παθητική π.χ. απόκρυψη ή αδιαφορία για την εμφάνιση πιθανής μοιραίας εμπλοκής της HIV – λοίμωξης ή νόσου.

- Αυτοεκτίμηση

Η αυτοεκτίμηση του ατόμου απειλείται στην αρχή της διαδικασίας διαβίωσης με τον HIV. Η μείωση των συναισθημάτων αυτοεκτίμησης είναι κυρίως αποτέλεσμα της συγκεκριμένης συμπεριφοράς των τρίτων προς το άτομο ασθενή ή φορέα όπως : η απόρριψη από συνεργάτες, γνωριμίες και προσφιλή πρόσωπα.

Η συμπεριφορά αυτή οδηγεί, συνήθως σε απώλεια εμπιστοσύνης και κοινωνικής ταυτότητας και επομένως σε μείωση των συναισθημάτων αυτοεκτίμησης. Αυτό μπορεί να συνδυασθεί με τη σωματική επίπτωση των νοσημάτων που σχετίζονται με τον HIV και προκαλούν, για παράδειγμα, παραμόρφωση του προσώπου, φυσική φθορά και απώλεια δυνάμεων και σωματικού ελέγχου.

- Υποχονδρία και μανιακές καταστάσεις

Η ανησυχία για την υγεία, ακόμη και οι παραμικρές σωματικές αλλαγές ή εντυπώσεις, μπορεί να οδηγήσουν σε υποχονδρία, που μπορεί να είναι πρόσκαιρη και περιορισμένη στο διάστημα που ακολουθεί αμέσως μετά τη διάγνωση ή μπορεί να επιμένει σε ανθρώπους που συναντούν δυσκολίες προσαρμογής στη νόσο.

▪ Πνευματικές ανησυχίες

Όταν γίνεται η διάγνωση του AIDS το άτομο, εκδηλώνει πολλές ανησυχίες σχετικές με τον επικείμενο θάνατο, τη μοναξιά και την απώλεια του ελέγχου, οι οποίες μπορεί να δημιουργήσουν ενδιαφέρον για πνευματικά ζητήματα και για αναζήτηση μεταφυσικής υποστήριξης.

Η εμφάνιση νέων λοιμώξεων, καρκινωμάτων και περιόδων μεγάλης καταπόνησης έχουν γενικά σημαντική συναισθηματική και ψυχική επίπτωση. Το αποτέλεσμα είναι πιθανόν να είναι ακόμη σοβαρότερο, όταν το άτομο έχει απορριφθεί από την οικογένεια ή από φίλους και έχει αποσυρθεί από τις συνηθισμένες κοινωνικές σχέσεις. (Π.Ο.Υ. Συμβουλευτική, 1991)

➤ 1 α. Κρίση

Όταν ένα γεγονός που προκαλεί ψυχική ένταση εξελίσσεται σε κρίση, υπάρχει μια περίοδος αστάθειας που είναι ευάλωτο σαν ψυχική κατάρρευση, αλλά συγχρόνως ευδόκιμο στη θεραπευτική αγωγή, διότι η κρίση αποτελεί ένα σταθμό στην ζωή του ανθρώπου που απαιτεί την κινητοποίηση νέων μηχανισμών προσαρμογής.

Αν αυτοί οι μηχανισμοί δε βρεθούν μέσα σε 6-8 εβδομάδες που διαρκεί η αντίδραση στην κρίση, τότε το άτομο κινδυνεύει να καταρρεύσει ψυχικά και πιθανόν ανεπανόρθωτα.

Σε όποια μορφή, λοιπόν, και τύπο οικογενειακής οργάνωσης και αν ανήκει το άτομο που είναι φορέας – ασθενής με AIDS, αναμφισβήτητα, η νόσος είναι ένα γεγονός που θα φέρει κρίση και θα διαταράξει την ισορροπία της, γιατί :

- Είναι ένα γεγονός που πυροδοτεί το άγχος για το αύριο και το άγνωστο
- Το άτομο νιώθει μελαγχολία

- Υπάρχει απώλεια της υγείας του, κίνδυνος για θάνατο και πιθανή ταπείνωση από το κοινωνικό περιβάλλον
- Υπάρχει αίσθηση ότι δεν μπορεί να ελέγξει κανείς το αύριο
- Τα γεγονότα φαίνονται συνήθως απρόσμενα, γιατί κανένας δεν πιστεύει 'τι μπορεί να «τύχει» σε αυτόν μέχρι την απόδειξη ότι είναι φορέας
- Δημιουργούνται αλλαγές στον καθημερινό τρόπο ζωής, σε πολλά επίπεδα (εργασιακό, κοινωνικό, διαπροσωπικό)
- Υπάρχει αβεβαιότητα για το μέλλον
- Η μελαγχολία συνεχίζεται για αρκετό διάστημα

Το AIDS είναι μια ασθένεια, η οποία ανατρέπει την ομοιόσταση του ατόμου και του δημιουργεί συναισθήματα αγωνίας, θλίψης, θυμού, ντροπής, ενοχής και φόβου.

Αγωνία για το μέλλον του και τις αλλαγές που θα του φέρει το AIDS στη ζωή του. Θλίβεται για την απώλεια της υγείας του, θυμώνει με το γεγονός ότι «έτυχε» σε αυτόν, ντρέπεται να το μοιραστεί με άλλα άτομα, ίσως νιώθει ενοχή, γιατί μπορεί να ευθύνεται για την προσβολή του ή για προσβολή άλλων από τον ιό και να φοβάται για τη ζωή του.

➤ 1 β. Ψυχικές φάσεις της νόσου

Οι ψυχικές φάσεις που παρατηρούνται ως συνέπεια της κρίσης της νόσου εξελίσσονται σε τέσσερις αλληλοδιαδοχικές φάσεις που είναι α) η αρχική κρίση, β) η μεταβατική κατάσταση, γ) η κατάσταση ανεπάρκειας ή αποδοχής και δ) η προετοιμασία για το θάνατο.

α) Αρχική κρίση

Η κατάσταση της κρίσης που ξεκινά με το θετικό αποτέλεσμα , έχει κύριο χαρακτηριστικό την ψυχική άρνηση η οποία εναλλάσσεται σε περιόδους έντασης και άγχους.

Η άρνηση μπορεί να εκδηλωθεί με ήπιο ή μέτριο χαρακτήρα, σ' αυτή την περίπτωση ο άρρωστος υπακούει στις ιατρικές εντολές που του δίνονται, αυτή η συμπεριφορά θα βοηθήσει τον άρρωστο να ξεπεράσει την κρίση στην πορεία. Όταν, όμως, η άρνηση γίνεται έντονη, υιοθετούνται θέσεις αδιαφορίας και απάθειας από τον άρρωστο, δεν εκτελεί τις ιατρικές οδηγίες και κινδυνεύει να οδηγηθεί στην περιθωριοποίηση, στον μαρασμό, ακόμα και στην αυτοκτονία.

Στο στάδιο της αρχικής κρίσης εμφανίζονται ένα πλήθος συγκινησιακών αντιδράσεων, ορισμένες από τις οποίες είναι η κατάρρευση, η άρνηση, τα συναισθήματα φόβου, όργης και θλίψης που καταβάλουν τον ψυχισμό του αρρώστου.

Μια από τις πιο σημαντικές αντιδράσεις που αρκετές φορές παίρνει εκρηκτικό χαρακτήρα είναι η ενδοψυχική σύγκρουση, που δημιουργείται από την αρνητική στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος του πάσχοντος προς αυτόν, όταν τα μέλη της οικογένειας αιφνιδιάζονται, στην περίπτωση, της αποκάλυψης της ομοφυλοφιλίας ή ακόμα της χρήσης ναρκωτικών ουσιών. Το «στίγμα» που συνδέεται άμεσα με το AIDS συνοδεύει τους πάσχοντες είτε είναι γυναίκες είτε είναι άνδρες.

Ο ασθενής, λοιπόν, αυτό που θα πρέπει να κάνει, ώστε να νιώσει καλύτερα σ' αυτή τη φάση είναι η επιστράτευση των μηχανισμών της απώθησης και της εκλογίκευσης, μέσα από τους οποίους θα περάσει ο συμβιβασμός και θα αποδεχθεί την καινούργια πραγματικότητα, αλλά και τις ειδικές και νέες γι' αυτόν συνθήκες, που είναι πλέον υποχρεωμένος να κινείται.

β) Μεταβατική κατάσταση

Η κατάσταση, αυτή ξεκινά όταν η ψυχική άρνηση δίνει τη θέση της στην έντονη αυτοκριτική, αυτό γίνεται με εκρήξεις θυμού αλλά και οίκτου προς τον εαυτό του. Το άγχος που κυριαρχεί ενισχύεται από την αδυναμία αποδοχής της νόσου. Το βασικό ερώτημα που βασανίζει τον άρρωστο, σ' αυτή τη φάση είναι «γιατί να μου συμβεί αυτό;»

Τα άτομα ασθενείς, φορείς του AIDS σε στιγμές καταδίκης εαυτού ή θέτοντας στον εαυτό τους σε ανυποληψία είναι πιθανό να αναπτύξουν φοβικές διαθέσεις και ιδιαίτερα ανθρωποφοβία. Στη φάση αυτή η ένταση του ψυχισμού, η σύγχυση, η ευερεθιστικότητα και οι ενοχές φαίνεται να επικρατούν. Η κοινωνική απόρριψη επενεργεί βαθιά και ενισχύει την υποβόσκουσα τάση αυτοκτονίας, αλλαγές στη συμπεριφορά, αναζήτηση καινούργιας ταυτότητας, αναθεώρηση των αξιών, διάθεση για αποξένωση από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, αποτελούν ελκυστικούς παράγοντες, που τονίζουν εντονότερα τη φάση για αυτοκαταστροφή.

Σ' αυτή τη φάση θέτεται σε συναγερμό το ένστικτο της αυτοσυντήρησης που ενεργοποιεί τους μηχανισμούς της άμυνας. Το άτομο είναι επιρρεπές και διαθέσιμο για κοινωνική παρέμβαση, που θα τον βοηθήσει να απαλλαγεί από τη σύγχυση στην οποία έχει περιέλθει.

Είναι δυνατόν όμως ο πάσχων κάτω από τέτοιες συνθήκες, να εκτονώσει το άγχος του με επικέντρωση των ενδιαφερόντων του στη σεξουαλική επαφή ή επαύξηση της χρήση ναρκωτικών ουσιών.

γ) Κατάσταση ανεπάρκειας ή αποδοχής

Σ' αυτή τη φάση ο άρρωστος έχει πια πεισθεί πως δεν υπάρχουν γι' αυτόν άλλα περιθώρια για ενδοψυχικές συγκρούσεις. Γνωρίζει πλέον καλά ότι η ευερεθιστικότητα, η άρνηση, ο οίκτος του εαυτού του και η κατάθλιψη, τελικά δεν θα τον βοηθήσουν καθόλου για να αλλάξει την κατάσταση που βιώνει. Η μοναδική

επιλογή που υπάρχει γι' αυτό το σκοπό είναι η αποδοχή της πάθησης και η ψύχραιμη αντιμετώπισή της.

Όταν το άτομο ασθενής αρχίσει να βιώνει την κατάσταση αποδοχής, υπάρχει μια διάθεση για επανεκτίμηση αξιών που προηγούμενα είχε απορρίψει, για ανάπτυξη εκ νέου της ταυτότητάς του και αγάπη και στοργή προς τους ανθρώπους και, τέλος, διάθεση επιβεβαίωσης αυτών.

Όσοι λειτουργούν με τέτοιους τρόπους νιώθουν λιγότερο θύματα της ζωής γίνονται λιγότερο εγωκεντρικοί και αισθάνονται την ικανοποίηση από τις κοινωνικές δραστηριότητες στις οποίες έχουν αποδοθεί.

Παρόλα αυτά η αποδοχή μπορεί να θεωρηθεί και μια κατάσταση ανεπάρκειας, επειδή προσκρούει στο γεγονός ότι οι πάσχοντες έχουν υποστεί απώλεια υγείας, ελάττωση των ενεργειακών δυναμικών, ενδεχόμενα, απώλεια της εργασίας ή μείωση των οικονομικών πόρων και κατά συνέπεια έχουν δεχθεί ισχυρό πλήγμα στην ανεξαρτησία τους.

Σ' αυτές τις περιπτώσεις οι πάσχοντες νιώθουν την αναζωπύρωση των ψυχικών συγκρούσεων και κινδυνεύουν να υποστρέψουν. Η αποτοπότηση αυτών των αρρώστων σε ένα φιλικό περιβάλλον, που εμπνέει εμπιστοσύνη και εξασφαλίζει τον οικονομικό παράγοντα, προκαλεί ανακούφιση, εξουδετερώνει τις αρνητικές ψυχικές παρορμήσεις και αναδύει νέα διάθεση για ζωή έστω και με πάθηση.

δ) Προετοιμασία για το θάνατο

Η κατάσταση αρχίζει από τη στιγμή που διαπιστώνεται στον πάσχοντα της ευκαιριακής λοίμωξης. Ασθενείς που μέχρι εκείνη τη στιγμή είχαν ισορροπήσει τις καταστάσεις τους, είχαν αποκαταστήσει ομαλές σχέσεις με την οικογένειά τους και το φιλικό περιβάλλον και είχαν επιδοθεί σε πλήθος δραστηριοτήτων. Ξαφνικά νιώθουν όλα να γκρεμίζονται, χάνουν τη ψυχραιμία τους και καταβάλλονται από πανικό.

Στην περίοδο αυτή οι πάσχοντες κυριαρχούνται στη σκέψη τους από την εικόνα του επερχόμενου θανάτου και κύριο μέλημα αποτελεί η προετοιμασία για το αναπόφευκτο τέλος.

Στη φάση αυτή παρατηρείται ποικιλία αντιδράσεων, όπως μελαγχολία και κατάθλιψη, αίσθημα απογοήτευσης, ενώ αρκετοί είναι αυτοί που ανακαλύπτουν ξαφνικά διάφορες προς τα μέλη της οικογένειάς τους. Άτομα ομοφυλόφιλα εμφανίζουν πιο αυξημένες προστριβές με το περιβάλλον τους, όσο πλησιάζει ο θάνατος.

Πολλοί ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου, προτιμούν να παραμείνουν σπίτι τους, ιδιαίτερα όταν γνωρίζουν ότι η νοσηλεία στο νοσοκομείο δεν θα τους θεραπεύσει και ότι η κατ' οίκον νοσηλεία θα είναι εξίσου αποτελεσματική.

Εξάλλου το οικείο περιβάλλον επιδρά θετικά στη διαταραγμένη ψυχολογία τους. Επιπλέον με την εκπαίδευση και τη σωστή υποστήριξη του προσωπικού νοσηλείας γίνονται πιο ψύχραιμοι και υπεύθυνοι στο πρόβλημα υγείας τους.

➤ 1 γ. AIDS και κρίση στην οικογένεια

Σύμφωνα με την επιστημονική προσέγγιση η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα, μια ενότητα, της οποίας τα μέρη είναι αλληλένδετα, άρα αλληλοεπηρεάζονται και αλληλοπροσδιορίζονται, ώστε να καταντάει άσκοπη η εξέταση της συμπεριφοράς του άλλου.

Η προσβολή ενός μέλους της οικογένειας από τον ιό HIV, σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, σημαίνει ότι η κρίση του ατόμου θα επηρεάσει όλη την οικογένεια και τη δομή της και θα σημαίνει κρίση μέσα στην οικογένεια.

Τα συμπτώματα μιας τέτοιας πληροφόρησης είναι παρόμοια με αυτά του πένθους. Γιατί σ' αυτή την περίπτωση η οικογένεια θρηνεί την απώλεια της υγείας ενός μέλους της και για την πιθανότητα θανάτου του.

Το πρώτο στάδιο που περνάει η οικογένεια είναι το σοκ και η άρνηση. Αρνείται να πιστέψει τη διάγνωση ή ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Κάποιοι μπορεί να μην μπορέσουν ποτέ να ξεπεράσουν αυτό το στάδιο και να πηγαίνουν από γιατρό σε γιατρό, μέχρι να βρουν κάποιον να τους πει κάτι διαφορετικό.

Το δεύτερο στάδιο είναι ο θυμός. Θυμώνουν που τους έτυχε κάτι τέτοιο και μεταφέρουν το θυμό τους στο θεό, στην κακή τους μοίρα ή στον ίδιο το φορέα ότι αυτός ευθύνεται για τη στενοχώρια τους.

Το τρίτο στάδιο είναι η διαπραγμάτευση. Η οικογένεια ζητάει παράταση ζωής και αναβολή της ασθένειας και με όσο το δυνατόν λιγότερο πόνο και ταλαιπωρία.

Το τέταρτο στάδιο είναι η κατάθλιψη. Θλίβονται για το αγαπημένο τους πρόσωπο και για τους εαυτούς τους.

Το πέμπτο στάδιο είναι η αποδοχή. Αποδέχονται την αλήθεια, αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα και προσπαθούν να δουν τι μπορούν να κάνουν για να στηρίξουν το φορέα. (Harold I. Caplam κ' Benzamin T. Sadock, 1985, σελ. 1347)

Βέβαια, πρέπει να πούμε ότι όπως σε κάθε περίπτωση που μιλάμε για ανθρώπινες αντιδράσεις δεν πρέπει να τα θεωρούμε δεδομένο. Έτσι, κάποιες οικογένειες μπορεί να παραλείψουν κάποια στάδια ή να τα περάσουν πιο ανώδυνα από κάποια άλλα.

Άλλες ίσως να μην καταφέρουν να προχωρήσουν πέρα από τα αρχικό στάδιο.

✦ 2. Οι ψυχολογικές αντιδράσεις του ασθενή με AIDS στο τελικό στάδιο

Στην επιστημονική κοινότητα επικρατούν διαφορετικές απόψεις σχετικά με το πότε ένας άρρωστος θεωρείται ότι «πεθαίνει». Ορισμένοι επιστήμονες υποστηρίζουν ότι το άτομο πεθαίνει όταν ο γιατρός, βασιζόμενος στις κλινικές και εργαστηριακές εξετάσεις, θέτει τη διάγνωση μιας σοβαρής και απειλητικής για τη ζωή ασθένειας.

Άλλοι θεωρούν βασική προϋπόθεση την ενημέρωση του αρρώστου σχετικά με τη διάγνωση και πρόγνωση της αρρώστιας του και ορισμένοι εκτιμούν ως απαραίτητη τη συνειδητοποίηση και αποδοχή της θανατηφόρου ασθένειας για το άτομο.

Τέλος μια πιο σύγχρονη άποψη υποστηρίζει ότι ο ασθενής πεθαίνει όταν κανένα θεραπευτικό μέσο δεν είναι πλέον σε θέση να αντιστρέψει τη διαρκώς φθίνουσα κατάσταση της υγείας του ούτε επαρκή για να τον διατηρήσει στη ζωή.

Ο προσδιορισμός, όμως, του πότε ένα άτομο θεωρείται ότι πεθαίνει, ίσως να μην είναι τόσο σημαντικός, όσο απαραίτητη είναι η κατανόηση του τι βιώνει ο ασθενής με AIDS και τι περιλαμβάνει η πορεία του προς το θάνατο. Τα αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης, ενοχών, τα οποία βιώνουν οι φορείς, ασθενείς του AIDS είναι απόλυτα φυσιολογικά και εκφράζουν τον ψυχικό τους πόνο που οφείλεται σε μια διεργασία θρήνου, γνωστή ως «προπαρασκευαστικός θρήνος».

Τα άτομα δε θρηνούν μόνο για όσα δε πρόλαβαν να κάνουν σε αυτή τη ζωή ή όσα πρόκειται να χάσουν με το θάνατό τους, αλλά θρηνούν, ταυτόχρονα, τις καθημερινές απώλειες, άμεσα συνδεδεμένες με τη φθίνουσα πορεία της υγείας τους και την ενδεχόμενη προοδευτική απομάκρυνση των συγγενών και φίλων.

Αυτή η διεργασία πόνου, αν και πολύ οδυνηρή, είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και σημαντική καθώς επιτρέπει στους ασθενείς του AIDS να προετοιμαστούν ψυχικά για τον επικείμενο θάνατό τους.

Δύο από τους σημαντικότερους επιστήμονες, που έχουν συμβάλει ουσιαστικά στην κατανόηση και φροντίδα των αρρώστων που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, είναι η Cicely Saunders και η Elizabeth Kubler-Ross.

Στα τέλη της δεκαετίας του 1960, άρχισαν να ευαισθητοποιούν το προσωπικό υγείας στις ανάγκες του ατόμου που πεθαίνει και να μιλούν ανοιχτά για το θάνατο που αποτελούσε ως τότε απαγορευμένο θέμα για συζήτηση. Και οι δύο περιγράφουν μια βιο-ψυχοκοινωνική διεργασία που βιώνει ο ασθενής, αλλά και το περιβάλλον του ενόψει του επικείμενου θανάτου.

Η Saunders ασχολήθηκε ιδιαίτερα με την αντιμετώπιση του πόνου, τονίζοντας όχι μόνο τις οργανικές αλλά και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του αρρώστου που υποφέρει. Έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στην ολιστική παρέμβαση στα τελικά στάδια της ζωής κάθε ατόμου.

Την ίδια περίπου εποχή στην Αμερική, μια ελβετικής καταγωγής ψυχίατρος η Elizabeth Kubler-Ross δημοσίευσε το βιβλίο «On death and dying» στο οποίο αναφέρει ότι η ψυχική διεργασία που βιώνει το άτομο, καθώς πορεύεται προς το θάνατο, χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια :

1. Το στάδιο της άρνησης
2. Το στάδιο του θυμού
3. Το στάδιο της διαπραγμάτευσης και του παζαρέματος
4. Το στάδιο της κατάθλιψης
5. Το στάδιο της αποδοχής

Η Elizabeth Kubler-Ross ισχυρίζεται ότι στη πορεία αυτή ο άρρωστος διατηρεί κάποια ελπίδα, η φύση της οποίας μεταβάλλεται καθώς τροποποιούνται οι συνθήκες και οι εμπειρίες που βιώνει με την εξέλιξη της υγείας του. Παρακάτω παραθέτονται αναλυτικότερα τα στάδια αυτά.

1. Το στάδιο της άρνησης

«Όχι! αυτό δε μπορεί να συμβαίνει σε μένα. Κάποιο λάθος θα έγινε στη διάγνωση...»

Στην αρχική αυτή φάση, η άρνηση, αποτελεί ένα μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα αυτοπροστασίας για το άτομο το οποίο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλητική ή οδυνηρή. Επομένως, αρνείται το γεγονός της αρρώστιας και των επιπτώσεών της, διαστρεβλώνοντας την αντίληψη που έχει για την πραγματικότητα.

Έχουν διαπιστωθεί διάφορα επίπεδα άρνησης. Σε ένα πρώτο επίπεδο η άρνηση αφορά τα γεγονότα. Το άτομο αρνείται τα συμπτώματά του, με αποτέλεσμα να καθυστερεί να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Άλλες φορές αρνείται τη διάγνωση, ενώ αργότερα μπορεί να αρνείται τις ενδείξεις πιθανής υποτροπής.

Σε ένα δεύτερο επίπεδο, η άρνηση αφορά τις επιπτώσεις της αρρώστιας. Ο άρρωστος αναγνωρίζει τη διάγνωση, αλλά αρνείται τις επιπτώσεις. Το άτομο επικεντρώνεται στην προτεινόμενη αγωγή και αρνείται τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις που μπορεί να έχει η αρρώστια στη ζωή του.

Σε ένα τρίτο επίπεδο, η άρνηση αφορά την πιθανότητα του θανάτου. Ενώ το άτομο συνειδητοποιεί ότι πάσχει από μία ανίατη ασθένεια, αρνείται ότι η ζωή του απειλείται και φαντάζεται ότι θα ζήσει μέχρι τα βαθιά γηρατειά.

Στις αρχικές φάσεις της νόσου, η άρνηση των επιπτώσεων και της πιθανότητας του θανάτου μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην προσαρμογή του άρρωστου, καθώς του επιτρέπει, παρ' όλη την βεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξή του, να θέτει μακροπρόθεσμους στόχους, να προγραμματίζει τη ζωή του, να διατηρεί σχέσεις με το περιβάλλον του και να αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα ως λιγότερο απειλητική.

Όταν όμως η άρνηση αφορά τα ίδια τα γεγονότα και παρατείνεται μέσα στο χρόνο, τότε μπορεί να έχει σοβαρές αρνητικές συνέπειες για την υγεία του ατόμου, αφού αυτό δεν τηρεί τις ιατρικές συμβουλές ή περιφέρεται από τον ένα γιατρό στον άλλο, αποφεύγοντας να δεχθεί τη διάγνωση της αρρώστιας ή την επιδείνωση της υγείας του.

2. Το στάδιο του θυμού

«Γιατί; Γιατί να τύχει σε μένα αυτό το κακό;»

Ο θυμός αποτελεί μια φυσιολογική αντίδραση ενός ατόμου που είναι υποχρεωμένο να δεχτεί ότι η ζωή του ξαφνικά αλλάζει και το μέλλον του χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα.

Οι περισσότεροι ασθενείς αισθάνονται ότι προδόθηκαν από το ίδιο τους το σώμα και δυσκολεύονται να αποδεχτούν ότι ο οργανισμός τους είναι τρωτός, ευάλωτος και αδύναμος. Ενώ θυμώνουν με την αρρώστια και τις επιπτώσεις της, συχνά μεταθέτουν το θυμό τους προς άλλες κατευθύνσεις όπως : στους οικείους τους, τους συγγενείς, φίλους και προς το ιατρικό νοσηλευτικό προσωπικό. Άλλες φορές στρέφουν το θυμό τους ενάντια στο θεό αναθεωρώντας τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις.

Συνήθως όταν διοχετεύουν το θυμό τους προς τον ίδιο τους τον εαυτό νιώθουν ενοχές. Διακρίνονται τρεις μορφές ενοχών :

1. Το άτομο αισθάνεται ενοχή επειδή με τη συμπεριφορά του και τον τρόπο ζωής του προκάλεσε την αρρώστια.
2. Το άτομο νιώθει ένοχο, όταν ερμηνεύει την αρρώστια του ως «τιμωρία» για συγκεκριμένες μη αποδεκτές και μη ηθικές πράξεις του, τις οποίες αξιολογεί αρνητικά.
3. Τέλος, μπορεί να βιώνει ενοχές για τις ευκαιρίες που έχασε στη ζωή του και για στόχους που δεν θα προλάβει να ολοκληρώσει στον περιορισμένο χρόνο που του απομένει. Συχνά οι ενοχές του συνδέονται με το γεγονός ότι αρρώστησε, ότι αποτελεί βάρος για την οικογένεια και ότι προκαλεί πόνο και θλίψη στα αγαπημένα του άτομα.

Τέλος το αίσθημα του θυμού που νιώθει ο ασθενής μπορεί να δημιουργήσει εντάσεις στις διαπροσωπικές του σχέσεις. Όταν δεν αναγνωρίζονται οι βαθύτερες αιτίες θυμού, οι συγγενείς, οι φίλοι, το προσωπικό υγείας εμπλέκονται σε μια διαμάχη με τον άρρωστο, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την πραγματικότητα.

3. Το στάδιο της διαπραγμάτευσης

«Ναι μεν ... αλλά...»

Η διαπραγμάτευση παρέχει στο άτομο την ψευδαίσθηση ότι αποφεύγοντας ή επιδιώκοντας ορισμένες πράξεις, μπορεί να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την αρνητική εξέλιξη της αρρώστιας ή και το θάνατο.

Στα αρχικά στάδια της ασθένειας, οι διαπραγματεύσεις αποβλέπουν στην αποθεραπεία του αρρώστου, ενώ όταν η υγεία επιδεινώνεται, οι διαπραγματεύσεις αφορούν την παράταση της ζωής, την ποιότητά της και την εξασφάλιση ενός καλού θανάτου.

Η διαπραγμάτευση μπορεί να έχει θετικές αλλά και αρνητικές επιπτώσεις. Από τη μια πλευρά μπορεί να διευκολύνει την υιοθέτηση συμπεριφορών που προωθούν τη συμμόρφωση του ασθενή προς τις ιατρικές οδηγίες. Από την άλλη πλευρά, αυξάνονται οι πιθανότητες, ο ασθενής να βιώσει συναισθήματα προδοσίας, απογοήτευσης και θυμού, όταν δεν υλοποιούνται οι προσδοκίες του και όταν ο ασθενής νιώθει ότι εγκαταλείπεται σε μια φθίνουσα πορεία που οδηγεί στο θάνατο.

Ο αγώνας του παύει να έχει νόημα και συχνά σταματά να συμμορφώνεται με τις οδηγίες που του έχουν δοθεί ή να βιώνει έντονο άγχος και κατάθλιψη.

4. Το στάδιο της κατάθλιψης

«Ναι, η ζωή μου απειλείται, μπορεί να πεθάνω...»

Στο στάδιο αυτό ο ασθενής αρχίζει να δέχεται ότι πρόκειται να πεθάνει. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι «αντιδραστική» όταν οφείλεται σε απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν, καθώς συγκρίνει πως ήταν στο παρελθόν και πόσο έχει αλλάξει όσον αφορά την εμφάνισή του, την ενεργητικότητά του και γενικότερα κάποια χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του. Μπορεί όμως η κατάθλιψή του να είναι «προπαρασκευαστική», όταν αναλογίζεται τις επικείμενες απώλειες απέναντι στην απώλεια του θανάτου.

Η κατάθλιψη του αρρώστου εκδηλώνεται με ποικίλα συμπτώματα, όπως θλίψη, απώλεια ενέργειας, αισθήματα αναξιότητας, απαισιοδοξίας, απόγνωσης, απόσυρση από κοινωνικές σχέσεις, μείωση ενδιαφερόντων και συμμετοχής στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Στη ουσία, η κατάθλιψη του επιτρέπει να θρηνήσει την απώλεια μιας προηγούμενης κατάστασης, πριν αποδεχθεί και προσαρμοσθεί στη νέα.

5. Το στάδιο της αποδοχής

Στο τελικό στάδιο της αποδοχής ο άρρωστος διακρίνεται από μία εσωτερική ηρεμία. Σταματά να αγωνίζεται για να σωθεί και προοδευτικά συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου. Η λεκτική επικοινωνία είναι συνήθως περιορισμένη και νιώθει ψυχολογικά ήρεμος.

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 χωρισμός από τα αγαπημένα τους πρόσωπα.

Όμως, ο ασθενής δεν διακόπτει απαραίτητα την επικοινωνία με το περιβάλλον. Γενικά, 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.

Τα στάδια που βιώνει ένας ασθενής που βρίσκεται στο τελικό στάδιο, όπως ισχυρίζεται η Kubler-Ross δεν διαδέχονται αυστηρά το ένα το άλλο, αλλά συχνά συνυπάρχουν ή επανεμφανίζονται σε διάφορες φάσεις της αρρώστιας. Ένα άτομο που πεθαίνει βιώνει μια στρεσογόνο κατάσταση, που του προκαλεί έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις.

Η διεργασία αυτή περιλαμβάνει μια πληθώρα συναισθηματικών και στρατηγικών αντιμετώπισης που ενεργοποιεί κάθε άτομο που επηρεάζεται από τις εμπειρίες που βιώνει, τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσει και το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο πεθαίνει.

➤ 2 α. Ανάγκες των ασθενών σε πνευματικό επίπεδο

Άμεσα συνδεδεμένες με τις ψυχοκοινωνικές είναι και οι πνευματικές ανάγκες του αρρώστου που συχνά θέτει υπαρξιακά ερωτήματα όπως «υπάρχει θεός;», «γιατί να υποφέρω;», «γιατί να γεννηθώ;» 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 μια προσπάθεια να δώσουν τις δικές τους προσωπικές απαντήσεις στα υπαρξιακά ερωτήματα που τους απασχολούν.

Σύμφωνα με τον Doka οι πνευματικές ανάγκες των ασθενών εκφράζονται μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών αναγκών :

Την ανάγκη να δώσουν νόημα στη ζωή. Έχουν την ανάγκη να μιλούν για τη ζωή τους, τα γεγονότα και τις στιγμές που τους σημάδεψαν, τους στόχους ή τα όνειρά τους, τα οποία συχνά τα βλέπουν μέσα από ένα νέο πρίσμα.

Αυτή η διεργασία τους επιτρέπει να νιώσουν ότι ήταν “σημαντικοί” και ότι η ζωή τους είχε “νόημα” και την ανάγκη να δώσουν νόημα στο θάνατό τους και την επιδίωξη να έχουν έναν “καλό θάνατο”. “Καλός” θάνατος είναι εκείνος που επιτρέπει στα άτομα να ζήσουν τις τελευταίες μέρες της ζωής τους μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνες με τις πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζαν τις προκλήσεις της ζωής.

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 να πιστεύουν ότι μέσω των επιτευγμάτων, των έργων ή των

απογόνων τους να συνεχίσουν να εξακολουθούν να υπάρχουν και μετά το θάνατό τους.

Τέλος 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 του. 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., 1996, σελ. 89)

➤ 2 β. Φόβοι που αντιμετωπίζει ο ασθενής

Στο τελικό στάδιο το άγχος και οι φόβοι του ασθενή σε σχέση με το θάνατο αυξάνονται. Το αδιαφοροποίητο και διάχυτο συναίσθημα άγχους συχνά κρύβει ένα σύνολο συγκεκριμένων φόβων που συνδέονται με το θάνατο και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Μεταξύ αυτών διακρίνονται οι εξής φόβοι:

- i) Οι φόβοι που είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την περίοδο που οδηγεί στο θάνατο:
 - Ο φόβος της ταπείνωσης και της απώλειας της αξιοπρέπειας : χαρακτηρίζει το άτομο που ανησυχεί μήπως παραμορφωθεί ή μήπως υποστεί πρόσθετες αναπηρίες, που θα επηρεάσουν τη λειτουργικότητά του και κυρίως την εικόνα που έχει για τον εαυτό του, την αυτοεκτίμηση και τον αυτοσεβασμό του. ο ασθενής αισθάνεται ενοχές, ντροπή και φοβάται ότι δεν θα είναι πια αγαπητός στα σημαντικά πρόσωπα της ζωής του.

- Ο φόβος της εξάρτησης : είναι ιδιαίτερα έντονος για το άτομο που έχει μάθει να είναι αυτόνομο και αυτάρκες στη ζωή του. Όταν το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με την απώλεια αυτοελέγχου και τον περιορισμό των ικανοτήτων και δραστηριοτήτων του, φοβάται μήπως εξαρτηθεί και γίνει “βάρος” για τους άλλους.
- Ο φόβος του πόνου: Κάθε ασθενής ανέχεται καλύτερα τον πόνο, όταν μπορεί να τον αιτιολογήσει, όταν γνωρίζει ότι στη συνέχεια θα ανακουφιστεί. Για τον ασθενή που πεθαίνει, όμως, ο φόβος του πόνου, της δύσπνοιας και γενικότερα οποιαδήποτε δυσλειτουργίας εντείνεται, όταν πιστεύει ότι δεν υπάρχουν τα μέσα ή τα χρονικά περιθώρια που θα του επιτρέψουν να ανακουφιστεί. Φοβάται έναν επώδυνο, αργό θάνατο χωρίς να μπορεί να καταλάβει το “γιατί”.
- Ο φόβος της απόρριψης, της εγκατάλειψης και της μοναξιάς : συχνά οι συγγενείς απομακρύνονται από τον ασθενή, τον “ξεγράφουν” πρόωρα, γιατί είναι ιδιαίτερα επώδυνο γι’ αυτούς να παρακολουθούν τον αγαπημένο τους να πεθαίνει.
- Ο φόβος του αποχωρισμού : εκφράζεται κυρίως μέσα από τον προβληματισμό του ασθενή σχετικά με το πώς θα αντιμετωπίσουν οι συγγενείς του το θάνατό του, τι θα απογίνουν χωρίς αυτόν, ιδιαίτερα αν αποτελούσε σημαντικό συναισθηματικό και οικονομικό στήριγμα για την οικογένειά του. Μέσα από αυτόν τον προβληματισμό και την ανησυχία του, εκφράζει και τη δική του θλίψη και “θρηνεί” για τον επικείμενο αποχωρισμό από την οικογένεια και τους φίλους του.

ii) Φόβοι που αφορούν το γεγονός του θανάτου και την κατάσταση του νεκρού:

- Ο φόβος οριστικότητας του θανάτου : εκφράζει την αγωνία και το άγχος του ασθενή που σκέφτεται τα θα απογίνει ο ίδιος μετά το θάνατό του. Του δημιουργούνται ερωτήματα όπως “τι θα απογίνουν όλα τα ανεκπλήρωτα όνειρα και στόχοι που έχω στη ζωή μου;”, “Θα μπορώ να σκέφτομαι;”, “Θα

υπάρχω όταν πεθάνω;”. Τα ερωτήματα αυτά δημιουργούνται σε κάθε ασθενή και ιδιαίτερα σε εκείνον που φοβάται την οριστικότητα και το “αμετάκλητο” του θανάτου.

- Ο φόβος για τη μεταθανάτιο ζωή ή άλλη κατάσταση : εκφράζει το φόβο του ασθενή μπροστά στο “άγνωστο” που είναι ο θάνατος. Μερικοί ασθενείς φοβούνται τη “θεία δίκη” που τους περιμένει στη μετέπειτα ζωή, άλλοι μπορεί να φοβούνται πνεύματα ή μεταφυσικές δυνάμεις και ορισμένοι πανικοβάλλονται στη σκέψη ότι μετά το θάνατο δεν υπάρχει τίποτα.
- Ο φόβος για την τύχη του σώματος : η ταφή και η αποσύνθεσή του, η εικόνα του φέρετρου κάτω από το χώμα, είναι ζητήματα που προκαλούν έντονο άγχος και φόβο.

Οι φόβοι που αναφέρθηκαν δεν είναι οι μοναδικοί που μπορεί να βιώσει ένα άτομο σε σχέση με το θάνατο. Κάθε ασθενής βιώνει έναν ή περισσότερους φόβους στις διάφορες φάσεις της αρρώστιας του...

Συνήθως οι προβληματισμοί και οι ανησυχίες του επικεντρώνονται στο “πως” θα πεθάνει, γεγονός που επιτρέπει στο ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας και στο οικογενειακό περιβάλλον να συμβάλλουν στην απομυθοποίηση ή μείωση του φόβου που συνδέονται με την πορεία του αρρώστου προς το θάνατο.

Για να κατανοήσουμε καλύτερα τις ψυχολογικές καταστάσεις που περνά ένα άτομο φορέας του AIDS αναφέρουμε δυο τραγικά περιστατικά.

Η Τζουν ήταν άτυχη. Κόλλησε την ασθένεια από τον άντρα της που εργαζότανε σαν μηχανικός στο Ζαΐρ στις αρχές της δεκαετίας του 1980.

Ομολογεί ειλικρινά ότι ήταν ένα πολύ φυσιολογικό άτομο πριν πάθει την αρρώστια. Στην πραγματικότητα δεν είχε ακούσει ποτέ για το AIDS, ούτε είχε συναντήσει ποτέ κάποιον που να είναι ομοφυλόφιλος.

«Υπάρχει πραγματικά ένα όφελος από την αρρώστια μου. Συναντώ ένα σωρό από αυτούς τους νέους ωραίους άνδρες στο νοσοκομείο. Είναι όλοι τους τόσο καλοί και έχει ανοίξει ένας νέος κόσμος, ολόκληρος μέσα μου. Αισθάνομαι όμως λύπη γι' αυτούς...».

Η Τζουν λέει πως η αρρώστια της έχει αλλάξει τη ζωή πολύ λίγο.

«Ποτέ δεν σκέφτομαι ότι θα πεθάνω, γιατί αισθάνομαι καλά...». Δέχεται όμως ότι κουράζεται πολύ. «Εάν καθίσω κάτω με παίρνει αμέσως ο ύπνος και μπορεί να κοιμάμαι εύκολα δώδεκα ώρες τη νύχτα, εάν έχω τη δυνατότητα». Αισθάνεται πίκρα για τον άνδρα της; «Όχι στην πραγματικότητα. Μόνο λύπη, γιατί είναι ένα πλάσμα με πάρα πολλά προσωπικά προβλήματα».

Η Τζουν σχολιάζει χωρίς θυμό: «Αυτός δεν το παίρνει στα σοβαρά. Λέει ότι είναι κατασκεύασμα δικό μου. Δεν πιστεύει στην πραγματικότητα ότι έχω AIDS»...

Για τον Μίκαελ πολύ πιο χειρότερο από την ανακάλυψη ότι είχε AIDS ήταν που είπε στους γονείς του για όλ' αυτά. Αν και ζούσε σαν ομοφυλόφιλος για 4 χρόνια οι γονείς του δεν το ήξεραν και έτσι, το να τους το πει ήταν πραγματικά οδυνηρό.

«Οι γονείς μου ήρθαν περίπου στις τρεις το απόγευμα. Είχα προετοιμαστεί όλο το πρωί για το τι πρόκειται να τους πω. Τους είπα λοιπόν ότι είχα AIDS, ότι μου έμεναν δυο χρόνια ζωής, ότι ήμουν τρομερά λυπημένος που τους προκαλούσα μια τέτοια αναστάτωση και ότι ήξερα ότι δεν ήταν εύκολο γι' αυτούς να συνηθίσουν στη σκέψη.»

«Η μητέρα μου συνέχισε να μιλά, αλλά ο πατέρας μου έστριψε πιο πέρα. Μπορούσα να δω στον καθρέπτη ότι έκλαιγε. Δεν τον είχα δει να κλαίει άλλη φορά. Σε λίγο άρχισε να κλαίει και η μητέρα μου. Αποφάσισα ότι έπρεπε να φύγουν, γιατί όλοι θα βρισκόμασταν σε λίγο σε άσχημη κατάσταση. Μετά έπεσα κάτω. Ήταν τρομερά σκληρό. Ήταν σκληρό γιατί τους πλήγωσα τόσο πολύ.»..

Αντιμετωπίζει πάντως την αρρώστια του με φιλοσοφική διάθεση.

«Εάν κάτι βρεθεί και θεραπευτώ, τότε δεν αξίζει να ανησυχώ. Εάν πάλι δεν θεραπευτώ, θα έχω καταστρέψει τις τελευταίες μου μέρες ή εβδομάδες ή χρόνια με το να ανησυχώ γι' αυτό.»

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

Συμβουλευτική – Ορισμός – Προϋποθέσεις

‡ 1. Τι είναι συμβουλευτική;

Η συμβουλευτική για τον HIV – AIDS είναι εξελισσόμενος διάλογος και σχέση ανάμεσα στον ασθενή ή γενικότερα το άτομο που προσφεύγει στις ανάλογες υπηρεσίες και σε εκείνον που τις παρέχει (σύμβουλο), με τους ακόλουθους στόχους:

1. την πρόληψη της μετάδοσης της HIV – λοίμωξης και
2. την παροχή ψυχοσωματικής υποστήριξης σε εκείνους που έχουν ήδη προσβληθεί.

Για την επίτευξη αυτών των στόχων, με την 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 εκείνα με τη σειρά τους να μπορούν να ενθαρρύνουν και να φροντίζουν τους μολυσμένους με HIV.

Η πρόληψη και η υποστήριξη είναι συμπληρωματικές διεργασίες. Στην συμβουλευτική για τον HIV, προσπάθειες για να προληφθεί η μετάδοση, που δεν συνοδεύονται από κάποια μορφή υποστήριξης είναι πολύ δύσκολο να είναι αποτελεσματικές. Τα μηνύματα που αναφέρονται στην πρόληψη είναι πάντοτε αμεσότερα, όταν σχετίζονται στενά με τις ανάγκες του ατόμου και με τον τρόπο ζωής του.

Ο τρόπος, με τον οποίο διοχετεύονται τα μηνύματα στο πλαίσιο της συμβουλευτικής καθοδήγησης, πρέπει επίσης να προάγει ένα συναίσθημα εμπιστοσύνης και κατανόησης που βοηθάει το άτομο να κάνει και να διατηρήσει, τις κατάλληλες αλλαγές στη συμπεριφορά του.

Για να αλλάξει κάποιος τον τρόπο ζωής του, ανταποκρινόμενος στις πληροφορίες που δέχεται, έχει ανάγκη από ένα ισχυρό συναίσθημα ατομικής ευθύνης. Η συμβουλευτική επιχειρεί να βοηθήσει τους ανθρώπους να προσδιορίσουν τη φύση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν και να πάρουν ρεαλιστικές αποφάσεις, για το πώς μπορούν να μειώσουν την επίπτωση αυτών των προβλημάτων για τους ίδιους, τις οικογένειές τους και τους φίλους τους.

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.

Εντούτοις, η συμβουλευτική δεν εξαντλείται σε μια απλή ή σε κατά διαστήματα συζήτηση. 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.

➤ **1 α. Σε ποιους απευθύνεται η συμβουλευτική για τον HIV – AIDS;**

Στο πλαίσιο της Η/Υ – 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 ή 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 μια άλλη νόσο σχετική με τη λοίμωξη από HIV.
- Σε άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εργασία, στη στέγαση, στις συναλλαγές, στην οικογένεια κλπ, 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.

➤ **1 β. Που μπορεί να ασκηθεί η συμβουλευτική για τον HIV – AIDS;**

Εκτός από τους γιατρούς, τις αδελφές, τους ψυχολόγους και τους κοινωνικούς λειτουργούς, και άλλα άτομα μπορούν εύκολα να ενθαρρυνθούν και να εκπαιδευθούν για την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης.

Δεν είναι αναγκαίο, οι σύμβουλοι να είναι τυπικές περιπτώσεις εργαζομένων στο χώρο της υγείας : εκπαιδευτικοί, εκπαιδευτές υγείας, θρησκευτικοί και κοινοτικοί ηγέτες, εργαζόμενοι σε ομάδες νεολαίας και μέλη ομάδων αυτοβοήθειας, μπορούν επίσης να παρέχουν υπηρεσίες προληπτικής και υποστηρικτικής συμβουλευτικής.

➤ **1 γ. Γιατί είναι απαραίτητη η συμβουλευτική για τον HIV;**

Η διάγνωση της HIV – λοίμωξης ή του AIDS ή η υποψία της πιθανότητας για λοίμωξη, έχει σοβαρά κοινωνικά, συναισθηματικά, ιατρικά επακόλουθα και αλλαγές συμπεριφοράς.

Ακολουθούν, η απαραίτητη ατομική και κοινωνική προσαρμογή, που συχνά επηρεάζει την οικογενειακή ζωή, τις ερωτικές και κοινωνικές σχέσεις, τις

πνευματικές ανάγκες, τα αστικά δικαιώματα, την εκπαίδευση, τη νομική κατάσταση και την εργασία. Η προσαρμογή στην HIV – λοίμωξη, συνεπάγεται την αποφασιστική αντιμετώπιση του άγχους.

Κατά την πορεία της HIV – λοίμωξης, είναι πιθανόν να εμφανισθεί σωρεία φυσικών αναγκών και προβλημάτων. Αυτά δεν παραμένουν αμετάβλητα, αλλά με την πάροδο του χρόνου γίνονται πιο σοβαρά και η αντιμετώπισή τους, δυσκολότερη. 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 ιδιωτική του ζωή, την ανεξαρτησία του και την κοινωνική του υπόσταση. Μπορεί επίσης, να προκαλέσουν θυμό, ενοχή και φόβο για τη μοναξιά, τις τελευταίες στιγμές και το θάνατο.

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

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 ενδιαφερόμενου προσώπου.

Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στοιχεία, όπως το ιστορικό του ασθενούς, η μόρφωση, οι σεξουαλικές ανάγκες, το επάγγελμα, οι ελπίδες και οι φιλοδοξίες του, μαζί με καθετί άλλο που θα τον ωθήσει σε νέους δρόμους για ασφαλέστερη σεξουαλική ζωή και υπεύθυνες κοινωνικές σχέσεις.

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 υπόψη, οι ποικίλες κοινωνικές σχέσεις, δεσμεύσεις και υποχρεώσεις που έχει το άτομο. 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 γιατί:

- Η HIV – λοίμωξη διαρκεί ισοβίως.
- Καθένας μπορεί να την αποφύγει ή να αποφευχθεί η μετάδοσή της σε άλλους με αλλαγή συμπεριφοράς.
- Η ενημέρωση για την HIV – λοίμωξη, μπορεί να δημιουργήσει σοβαρότατες ψυχικές πιέσεις και ανησυχίες που πιθανόν να καθυστερήσουν την επικοινωνιακή αλλαγή ή να χειροτερέψουν τη νόσο, ειδικά ενόψει του φόβου, των διακρίσεων και των παρανοήσεων που προξενεί η επιδημία του HIV.

✦ 2.Οι βασικές λειτουργίες της συμβουλευτικής

➤ Πρόληψη

Η συμβουλευτική αναφέρεται στην πρόληψη της HIV – λοίμωξης και της μετάδοσής της σε άλλους ανθρώπους.

Η προληπτική συμβουλευτική πρέπει να περιλαμβάνει ένα βασικό εκπαιδευτικό μέρος σε θέματα υγείας. Τα σχετικά μηνύματα πρέπει να απευθύνονται άμεσα στους ενδιαφερόμενους, να αναφέρονται σε εφικτούς στόχους και να παρουσιάζονται στα πλαίσια φιλικής συζήτησης. Περισσότερο από οτιδήποτε άλλο, η πολιτική συμβουλευτική, στοχεύει στην ενθάρρυνση ατόμων και ομάδων να προχωρήσουν σε αλλαγές των τρόπων ζωής τους και των υπευθυνότητων τους.

Για να είναι αποτελεσματική, πρέπει να παρέχει συνεπή και αποδεκτή υποστήριξη στο άτομο ή την ομάδα. Όπου δεν υπάρχει συναίσθημα ανταλλαγής μεταξύ συμβούλου και συμβουλευόμενου, καθώς και συναίσθημα γνήσιας υποστήριξης, μπορεί πολλές φορές η ουσία του μηνύματος της πρόληψης να χαθεί.

Στη περίπτωση της λοίμωξης και νόσου HIV, η πρόληψη είναι για την ώρα, ο μόνος τρόπος περιορισμού της εξάπλωσης της επιδημίας. Ο ρόλος της συμβουλευτικής και του συμβούλου στον τομέα της πρόληψης, αποδεικνύονται κεφαλαιώδους σημασίας.

➤ Κύριες προσεγγίσεις

Η πρόληψη της λοίμωξης HIV, όπως και των άλλων σεξουαλικά μεταδιδόμενων ασθενειών, μπορεί να προσεγγισθεί με τρεις τρόπους :

- Καμπάνιες πληροφόρησης που παρέχουν τα βασικά στοιχεία για την πρόληψη και τη μετάδοση της λοίμωξης HIV, όπως και των άλλων μεταδιδόμενων νοσημάτων. Η ένταση γίνεται στην αύξηση του επιπέδου γνώσης.
- Προγράμματα εκπαίδευσης και επικοινωνίας σχεδιασμένα ώστε να βοηθούν τους ανθρώπους να διαμορφώνουν και να διατηρούν τις συμπεριφορές που προάγουν την υγεία και να τροποποιούν πρακτικές που ενέχουν κίνδυνο μετάδοσης. Η εστίαση εδώ είναι στις στάσεις, τα κίνητρα και τη δέσμευση.
- Συμβουλευτική (που συχνά συνδυάζεται με HIV εξέταση) σχετικά με τους παράγοντες και τις πιθανότητες κινδύνου. Εδώ η εστίαση βρίσκεται στην υποστήριξη για δράση.

Οι τρεις αυτές προσεγγίσεις, συνήθως απευθύνονται στους ανθρώπους, με διαφορετικό βαθμό προσωπικής επαφής. Οι καμπάνιες πληροφόρησης στοχεύουν σε μεγάλες ομάδες ανθρώπων με έναν απρόσωπο τρόπο, χρησιμοποιώντας τα Μ.Μ.Ε. ή διανέμοντας έντυπο υλικό.

Τα προγράμματα ενημέρωσης και επικοινωνίας συχνά απευθύνονται σε μικρότερες ομάδες ανθρώπων, με κάποια μορφή προσωπικής επαφής με τα άτομα που υλοποιούν το πρόγραμμα και τους εκπαιδευτές. Τα προγράμματα συμβουλευτικής περιλαμβάνουν συνήθως επαφή πρόσωπο με πρόσωπο, μεταξύ του συμβούλου και του συμβουλευόμενου.

➤ Πρωτογενής πρόληψη

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. Άλλοι δεν έχουν ενημερωθεί για τον κίνδυνο που συνεπάγεται η συμπεριφορά τους.

Η πρωτογενής προληπτική συμβουλευτική 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.

Σε κάθε κοινωνία, ποικιλία ατόμων και ομάδων μπορεί να διατρέχει κίνδυνο. Οι πόρνες και οι πελάτες τους, άνδρες και γυναίκες με πολλούς ερωτικούς συντρόφους, άνδρες που έχουν ομοφυλοφιλικές σχέσεις, άτομα με αιμορροφιλία και χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή.

Ακόμη, στρατιωτικοί, οδηγοί φορτηγών και μετανάστες εργάτες που ζουν για μεγάλες περιόδους μακριά από τα σπίτια τους και έφηβοι, μπορεί να αισθάνονται στην καθημερινή τους ζωή κάποια πίεση που να τους εκθέτει στον κίνδυνο.

Κάθε ομάδα αποτελεί ιδιαίτερη πρόκληση σε σχέση με το πώς και το που μπορεί να προσεγγισθεί. Νοσοκομεία, κέντρα θεραπείας τοξικομανών, στρατιωτικές βάσεις, σχολεία, λέσχες νέων και αθλητικοί σύλλογοι παρέχουν ευκαιρίες για την παροχή συμβουλών ή τουλάχιστον για την πληροφόρηση των ανθρώπων για τη δυνατότητα να ζητούν συμβουλές.

➤ Δευτερογενής πρόληψη

Για πρόσωπα, 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.

Η αναφορά των μολυσμένων με HIV ατόμων από κέντρα υγείας, εργαστήρια ελέγχου, νοσοκομεία και άλλα ιδρύματα ή οργανισμούς, είναι ιδιαίτερα σημαντική. Το προσωπικό όλων αυτών των οργανισμών πρέπει να γνωρίζει που είναι διαθέσιμη η συμβουλευτική. Πρέπει επίσης να είναι σε θέση να βοηθήσει τον ενδιαφερόμενο να απευθυνθεί σε κάποια υπηρεσία, που να είναι φυσικά και κοινωνικά προσβάσιμη και στην οποία να είναι πιθανόν ότι θα γίνει αποδεκτός.

Οι υπηρεσίες συμβουλευτικής για δευτερογενή πρόληψη χρειάζεται να είναι τόσο νεωτεριστικές όσο και τα προγράμματα για την πρωτογενή πρόληψη. Είναι πιθανόν ότι μερικοί άνθρωποι με διάγνωση HIV – λοίμωξης, θα μετακινηθούν από τόπο σε τόπο σε αναζήτηση φίλων, υποστήριξης και φροντίδας και σε μια προσπάθεια να προσαρμοσθούν συναισθηματικά στο φόβο τους για το AIDS.

Μπορεί να μην είναι πρόθυμοι να συμμετέχουν στη συμβουλευτική ή σε άλλη δραστηριότητα παρακολούθησης, εκτός αν γίνουν δημιουργικά βήματα για να προσεγγισθούν και να βοηθηθούν, για να εκτιμήσουν τα οφέλη από τη συμβουλευτική.

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 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, βελονών ή άλλων εργαλείων που τρυπούν το δέρμα. Οι χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών συχνά έχουν ή επιλέγουν φίλους με την ίδια συμπεριφορά. Η πίεση που ασκούν οι φίλοι για την εξακολούθηση των πρακτικών υψηλού κινδύνου είναι επομένως πιθανή και πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την κατάστρωση του προγράμματος.

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 ήδη εγκύων γυναικών, το θέμα της πιθανής διακοπής της κύησης πρέπει να εξετασθεί μαζί τους, αφού ληφθούν υπόψη οι ποικίλοι πολιτιστικοί, οικογενειακοί και ιατρικοί παράγοντες, που μπορεί να επηρεάζουν μια τέτοια απόφαση. Η πρόληψη μελλοντικών κυήσεων πρέπει επίσης να συζητηθεί.

✦ 3. Συμβουλευτική σχετικά με την εξέταση για ανίχνευση του HIV

➤ Οι μέθοδοι εξέτασης για HIV και η συμβουλευτική

Στις περισσότερες περιπτώσεις, υπάρχει μια κάποια καθυστέρηση ανάμεσα στη στιγμή πραγματοποίησης της εξέτασης και στην ανακοίνωση των αποτελεσμάτων στον ενδιαφερόμενο. Η πείρα έχει δείξει ότι ένας αξιοσημείωτος αριθμός ανθρώπων

που εξετάζονται για HIV, δεν επιστρέφει για τα αποτελέσματα. Το γεγονός αυτό, περιορίζει σημαντικά το πεδίο δράσης της συμβουλευτικής.

Απ' την άλλη μεριά, ο χρόνος που μεσολαβεί βοηθά τα άτομα που έλαβαν συμβουλευτική πριν από την εξέταση, να συνειδητοποιήσουν τις πληροφορίες που έλαβαν και να προετοιμαστούν, όσο είναι δυνατόν, ώστε να λάβουν τα αποτελέσματα.

Μεγάλη πρόοδος έχει σημειωθεί στη δημιουργία γρήγορων τεστ για HIV, των οποίων τα αποτελέσματα είναι διαθέσιμα μέσα σε λίγα λεπτά. Ο WHO, υποστηρίζει ότι αυτό σημαίνει ότι οι ενδιαφερόμενοι, μπορεί να μην είναι συναισθηματικά και ψυχολογικά προετοιμασμένοι όταν θα λαμβάνουν τα αποτελέσματα.

Γι' αυτό, θα πρέπει να αναπτυχθούν στρατηγικές που να εξασφαλίζουν ότι οι ενδιαφερόμενοι θα πρέπει να λαμβάνουν αρκετή συμβουλευτική πριν την ανακοίνωση των αποτελεσμάτων, ανεξάρτητα από το είδος της εξέτασης στην οποία υποβλήθηκαν. (WHO, 1995)

➤ *Η συμβουλευτική σχετικά με τη μέθοδο εξέτασης για ανίχνευση του HIV που εφαρμόζεται στην Ελλάδα*

Ο σύμβουλος ή ο επαγγελματίας υγείας, που αναλαμβάνει συμβουλευτικό ρόλο, πρέπει αρχικά να εξασφαλίζει ένα ιστορικό του ενδιαφερόμενου, το οποίο θα του επιτρέψει να εκτιμήσει, εάν είναι δυνατόν, την ύπαρξη λόγων υποβολής του ατόμου σε εξετάσεις και την υποβολή του ατόμου σε εξέταση για την ανίχνευση του HIV. (WHO, 1994)

Στις μέρες μας, τα τεστ για την ανίχνευση του HIV, είναι ακριβή και παρέχονται δωρεάν. Όταν δε, συνδυάζονται με συμβουλευτική, τότε το όφελος μπορεί να αντισταθμίσει τη ζημιά που συνοδεύει τα τεστ που γίνονται χωρίς πληροφόρηση ή χωρίς συνειδητή συγκατάθεση καθώς και την άρνηση του ατόμου να υποβληθεί σε αυτά.

Ο σκοπός της εξέτασης για HIV, πρέπει να είναι πάντοτε το όφελος του ατόμου που υποβάλλεται σε αυτήν. Τα άτομα πρέπει να είναι σε θέση να εξασφαλίσουν φροντίδα και συμβουλευτική, ώστε να συμπεριφέρονται με τρόπο ασφαλέστερο για τα ίδια και για τους άλλους.

Η εξέταση πρέπει πάντοτε να γίνεται με πλήρη συγκατάθεση του ατόμου έπειτα από πληροφόρησή του και εκτενή συζήτηση σχετικά με τις συνέπειές της. Η συζήτηση πρέπει να περιλαμβάνει και θέματα σχετικά με το πότε και κάτω από ποιες συνθήκες πρέπει να ανακοινώνονται τα αποτελέσματα στους άλλους.

Η συμβουλευτική για τα άτομα που προκύπτουν οροθετικά, δεν στοχεύει μόνο στη ρύθμιση των ψυχολογικών και κοινωνικών συνεπειών μιας τέτοιας κατάστασης, αλλά και στη συνέχιση της ιατρικής παρακολούθησης και την προώθηση πιο ασφαλούς συμπεριφοράς και ενημέρωσης του συντρόφου.

➤ Ψυχοκοινωνική υποστήριξη

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 και έμπρακτης υποστήριξης.

Αγωνία για τη διασπορά της λοίμωξης, νοσηλεία σε νοσοκομείο, απώλεια στέγης, φυσική απομόνωση, διακοπή σπουδών, διακοπή σχέσεων, διάκριση στην κοινότητα ή την οικογένεια, στερήσεις, οικονομικά προβλήματα, 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 στρες.

Η υποστηρικτική συμβουλευτική μπορεί να συμβάλει ιδιαίτερα στην ταυτοποίηση των περιστάσεων, στις οποίες αυτά τα προβλήματα είναι πιθανόν να

εμφανισθούν και να βοηθήσει το άτομο να σχεδιάσει πως θα τα αντιμετωπίσει καλύτερα.

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 αναγκαστική διαβίωση μέσω της συμβουλευτικής, μπορούν να ενεργοποιηθούν οι φυσικές δυνάμεις και η επινοητικότητα του ατόμου, 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.

Η υποστηρικτική συμβουλευτική πρέπει να βοηθάει όσους έχουν προσβληθεί από τον HIV, να ζουν γεμάτη και παραγωγική ζωή, κάνοντάς τους ικανούς να παίρνουν πάλι στα χέρια τους (ή να πιστεύουν ότι το κάνουν) τη ζωή τους και να παίρνουν αποφάσεις.

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 κοινωνικές υπηρεσίες και μπορεί επίσης να μειώνει την πιθανότητα δημιουργίας ψυχοκοινωνικών προβλημάτων.

✚ 4. Προϋποθέσεις για την άσκηση της συμβουλευτικής

➤ 4 α. Βασικά χαρακτηριστικά της Συμβουλευτικής:

Η άσκηση της Συμβουλευτικής διαφέρει από τη μια χώρα στην άλλη, καθώς και μεταξύ των κοινωνικών ομάδων. Οι διαθέσιμοι πόροι, οι συμβατικοί ή παραδοσιακοί τρόποι, με τους οποίους οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τη νόσο και οι τρόποι με τους οποίους ζητούνται και παρέχονται συμβουλές και βοήθεια, επηρεάζουν το πρότυπο και τις τεχνικές της Συμβουλευτικής.

Τα χαρακτηριστικά του προσώπου στο οποίο παρέχονται συμβουλές και οι κοινωνικές και οικογενειακές διασυνδέσεις του, θα καθορίσουν επίσης την ένταση, στην οποία είναι απαραίτητη η Συμβουλευτική. Παρ' όλα αυτά, ορισμένα χαρακτηριστικά είναι κοινά σε όλες τις καταστάσεις που απαιτούν συμβουλευτική υποστήριξη.

➤ Χρόνος:

Η παροχή χρόνου στα πρόσωπα που ζητούν υπηρεσίες συμβουλευτικής είναι σημαντική από την αρχή. Μεγάλο μέρος του περιεχομένου της Συμβουλευτικής, όπως η βοήθεια προς το άτομο να συνειδητοποιήσει τη διάγνωση του AIDS, δεν επιτρέπει βιαστικές κινήσεις. Τα θέματα που θα δημιουργηθούν, είτε ο πελάτης έχει μολυνθεί με τον ιό HIV, είτε όχι, είναι πολύπλοκα και δυσκολομεταχειρίσιμα και χρειάζεται χρόνος για να αναλυθούν και να συζητηθούν.

Επίσης, χρειάζεται χρόνος για να δημιουργηθεί οικειότητα και εμπιστοσύνη και τα δύο είναι απαραίτητα. Για κάποιους ανθρώπους μπορεί να χρειαστούν μερικές συμβουλευτικές συνεδρίες πριν αρχίσουν να κατανοούν την ανάγκη να τροποποιήσουν τη συμπεριφορά τους και να πάρουν δύσκολες αποφάσεις, σχετικές με τον τρόπο ζωής τους.

➤ Αποδοχή:

Οι άνθρωποι με HIV – λοίμωξη ή και νόσο, περιλαμβανομένου του AIDS, πρέπει να αισθάνονται ότι είναι πλήρως αποδεκτοί από το Σύμβουλο, ανεξάρτητα από τον τρόπο ζωής τους, τις σεξουαλικές προτιμήσεις, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, την εθνικότητα ή τη θρησκευτική προέλευσή τους. Η ανταπόκριση στις ανάγκες τους πρέπει να είναι και τεχνικώς άρτια και ευαισθητοποιημένη στην προσωπική τους κατάσταση και δεν πρέπει να επηρεάζεται από τα προσωπικά αισθήματα του Συμβούλου.

➤ Πρόσβαση:

Η πρόσβαση στη Συμβουλευτική πρέπει να είναι εύκολη. Οι άνθρωποι που χρειάζονται συμβουλές πρέπει να αισθάνονται ότι μπορούν να ζητήσουν να συναντηθούν ή να τηλεφωνήσουν στο Σύμβουλο οποιαδήποτε στιγμή. Μπορεί επίσης να σημαίνει ότι θα χρειαστεί η βοήθεια άλλων ατόμων, τα οποία, μέσα από κάποια βασική εκπαίδευση, να είναι σε θέση να παρέχουν πρόσθετη συμβουλευτική υποστήριξη.

Επίσης, οι υπηρεσίες Συμβουλευτικής πρέπει να είναι προσιτές στον καθένα. Αυτό, με τη σειρά του, μπορεί να σημαίνει ότι η οργάνωσή τους πρέπει να βασίζεται σε υπηρεσίες υγείας ή άλλες υπηρεσίες, στις οποίες είναι εύκολο να απευθυνθεί κάποιος, να είναι κοινωνικά αποδεκτές και εύχρηστες.

➤ Συνέπεια και ακρίβεια:

Κάθε πληροφορία που παρέχεται μέσω της Συμβουλευτικής (π.χ. για τη λοίμωξη με τον HIV, για τον κίνδυνο από τη λοίμωξη και για τη μείωση του κινδύνου) πρέπει να είναι συνεπής. Επομένως, ο Σύμβουλος πρέπει να έχει κατανοήσει σαφώς τα γεγονότα σχετικά με την HIV- λοίμωξη και τη νόσο και να

διατηρεί στενές και εμπιστευτικές επαφές με άλλους εργαζόμενους σε υπηρεσίες υγείας, που παρέχουν φροντίδα στο συγκεκριμένο άτομο.

Εκείνοι που παρέχουν συμβουλές πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ενημερωμένες πηγές πληροφοριών για την HIV- λοίμωξη και την αντιμετώπισή της, ώστε να είναι σε θέση να απαντούν με τη μεγαλύτερη δυνατή ακρίβεια στις ερωτήσεις των ατόμων που ζητούν τη βοήθειά τους.

➤ **Εμπιστευτικότητα:**

Η εμπιστοσύνη είναι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες στη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στο Σύμβουλο και στο άτομο που ζητάει τη συμβουλή του.

Η εμπιστοσύνη βελτιώνει τη συνεργασία τους και αυξάνει την πιθανότητα να χρησιμοποιηθούν οι παρεχόμενες πληροφορίες από το άτομο (ή την ομάδα). Με δεδομένη την πιθανότητα διακρίσεων σε βάρος του ατόμου με διάγνωση για HIV- λοίμωξη, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να εξασφαλιστεί εχεμύθεια.

Η συμβουλευτική σχέση πρέπει να οικοδομηθεί με βάση την αντίληψη ότι, κάθε τι που συζητείται, θα παραμείνει ιδιωτική υπόθεση, εκτός αν ο άμεσα ενδιαφερόμενος αποφασίσει διαφορετικά.

Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί ο Σύμβουλος, ή άλλος εργαζόμενος σε υπηρεσία φροντίδας, να θεωρήσει ότι χρειάζεται να παραβιασθεί το απόρρητο, π.χ. για να ενημερωθούν οι ερωτικοί σύντροφοι μολυσμένου ατόμου, εφόσον έχει το ίδιο αρνηθεί να δώσει τη συγκατάθεσή του γι' αυτό.

Οι οδηγίες της Συμβουλευτικής Επιτροπής του Π. Ο. Υ. για την ενημέρωση των ερωτικών συντρόφων για την πρόληψη της μετάδοσης του HIV προβλέπουν ότι, σε τέτοιες καταστάσεις, οι παρέχοντες φροντίδες υγείας «θα χρειαστεί να πάρουν αποφάσεις συνεπείς με την ιατρική ηθική και τη σχετική νομοθεσία».

Γενικά, στις ειδικές περιπτώσεις που το απόρρητο εμποδίζει τη λήψη των κατάλληλων μέτρων για να αποφευχθεί η διασπορά του HIV, μπορεί να χρειαστεί να επανεξεταστεί η κατάσταση.

➤ 4 β. Δραστηριότητες της Συμβουλευτικής:

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 περιπτώσεις, τα στοιχεία που αναφέρονται στη συνέχεια θα είναι πάντοτε σημαντικά.

Η Συμβουλευτική πρέπει πάντοτε να συμβάλλει στη διαλεύκανση και τη διευθέτηση των προβλημάτων:

Είναι σημαντικό να καθοριστεί αν και πότε το άτομο που προσέρχεται για να ζητήσει βοήθεια θα είναι σε θέση να χρησιμοποιήσει τις νέες πληροφορίες σε περιόδους φυσικού ή συναισθηματικού stress. Πρέπει να γίνεται περιοδική, ακριβής εκτίμηση της ικανότητας του ατόμου να αντιμετωπίζει την πιο πρόσφατη διάγνωση και πρόγνωση.

Είναι εξίσου σημαντικό να επανεξετάζεται, σε τακτά διαστήματα, το αποτέλεσμα που έχει η εξελισσόμενη σωματική νόσος στην ικανότητα του ατόμου να αντεπεξέρχεται συναισθηματικά και διανοητικά στις καθημερινές αποφάσεις και ενέργειες.

Η Συμβουλευτική πρέπει να παρέχει πληροφορίες για τις δυνατότητες υποστήριξης:

Καθώς η HIV-λοίμωξη εξελίσσεται, εμφανίζονται διάφορες ιατρικές, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές ανάγκες. Πληροφόρηση πρέπει να παρέχεται σχετικά με τις υπάρχουσες δυνατότητες, τις ομάδες αυτοβοήθειας, τους κοινοτικούς πόρους και τη διαθέσιμη ιατρική υποστήριξη, καθώς και σχετικά με τις αλλαγές του τρόπου

ζωής που μπορεί να γίνουν, προκειμένου να διευθετηθούν οι ανάγκες που αναφέρονται.

Η προβολή ασφαλέστερων τρόπων συνουσίας ή αποφυγής εγκυμοσύνης, για παράδειγμα, πρέπει να συνοδεύεται με πληροφορίες για το που μπορεί κάποιος να προμηθευτεί προφυλακτικά και άλλα αντισυλληπτικά.

Το άτομο που προσφεύγει στις υπηρεσίες Συμβουλευτικής πρέπει να βοηθηθεί να υιοθετήσει ρεαλιστική προσέγγιση στην αλλαγή τρόπου ζωής:

Οι Σύμβουλοι πρέπει να βοηθούν τα άτομα που ζητούν τη βοήθειά τους να αλλάξουν τον τρόπο ζωής τους, μόνον αφού εξετάσουν πρώτα την οικογενειακή τους πρόελευση, τη μόρφωση και, ακόμα, την οικονομική τους κατάσταση. Η Συμβουλευτική πρέπει να βοηθάει τους ανθρώπους να επιλέγουν δρόμους, που να είναι εφικτό και πιθανό ότι θα τους παρέχουν την προσωπική ικανοποίηση και υποστήριξη που χρειάζονται, για να αντεπεξέλθουν στην ειδική συμπεριφορά.

Αυτό μπορεί να σημαίνει την ένταξη του ατόμου σε ομάδες ανθρώπων που είχαν προηγούμενες παρόμοιες εμπειρίες, ειδικά αν οι τελευταίοι επιθυμούν να του παρέχουν υποστήριξη. Για παράδειγμα, μπορεί να ενταχθεί σε ειδικές ομάδες ομοφυλοφίλων, τοξικομανών ή ετεροφυλόφιλων που έχουν προσβληθεί από τον HIV οι ίδιοι ή οι σύντροφοί τους.

Η Συμβουλευτική πρέπει να ενεργοποιεί και να διευκολύνει τη λήψη αποφάσεων:

Οι άνθρωποι ενεργοποιούνται περισσότερο για να αλλάξουν, όταν αισθάνονται ότι ελέγχουν τις ζωές και τις αποφάσεις τους και όταν οι δεξιότητές τους, ο αυτοσεβασμός και η εμπιστοσύνη τους αυξάνονται.

Είναι σημαντικό να ενθαρρύνονται για τα θετικά βήματα και για τις προσπάθειες που κάνουν και να τους προσφέρεται συμπαθητική, αλλά ρεαλιστική εκτίμηση του γιατί λειτουργούν ή δεν λειτουργούν σύμφωνα με τα προσδοκώμενα.

Η διατήρηση της υπόστασης του ατόμου μέσα στην κοινότητα είναι εξίσου πιθανόν να είναι πηγή ενεργοποίησης. Η εξήγηση αυτών των ειδικών ενεργειών θα βοηθήσει και τα προσφιλή τους πρόσωπα, που μπορεί να αποτελέσουν ουσιαστική πηγή ενεργοποίησης.

‡ 5. Συμβουλευτική πριν από ατομικό ή ομαδικό ορολογικό έλεγχο για HIV

Η υποβολή ενός ατόμου σε ορολογικό έλεγχο για HIV – λοίμωξη είναι πιθανόν να αποτελέσει σημαντικό βήμα στη ζωή του, για το λόγο αυτό πρέπει πάντοτε να συνοδεύεται με συμβουλευτική υποστήριξη πριν και μετά τον έλεγχο.

➤ 5 α. Ο σκοπός της συμβουλευτικής πριν από τον εργαστηριακό έλεγχο

Η συμβουλευτική πριν από τον έλεγχο πρέπει 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. Η πληροφορία πρέπει να γίνεται με εύληπτο τρόπο και να περιλαμβάνει κάθε νέο στοιχείο.

Η απόφαση για την υποβολή σε έλεγχο πρέπει να βασίζεται στην ενημέρωση. Η συγκατάθεση που βασίζεται στην ενημέρωση συνεπάγεται με τη γνώση των πιθανών επιπτώσεων του αποτελέσματος του ελέγχου. Η πολιτική που χρησιμοποιείται για τη συγκατάθεση πρέπει να είναι σαφής σε κάθε περίπτωση και κάθε άτομο που πρόκειται να εξετασθεί πρέπει να κατανοεί τα όρια και τις πιθανές συνέπειες του ελέγχου.

Ο έλεγχος για HIV – λοίμωξη πρέπει να οργανωθεί με τρόπο που να ελαχιστοποιεί την πιθανότητα διαρροής στοιχείων ή διακρίσεων. Στον ομαδικό έλεγχο, τα δικαιώματα του ατόμου πρέπει να αναγνωρίζονται και να γίνονται σεβαστά. Η συμβουλευτική πρέπει να υποστηρίζει και να ενθαρρύνει αυτά τα δικαιώματα, τόσο για τους εξεταζόμενους όσο και για εκείνους που έχουν πρόσβαση στα αρχεία και στα αποτελέσματα. Το απόρρητο πρέπει να εξασφαλίζεται σε κάθε περίπτωση.

➤ 5 β. Ζητήματα συμβουλευτικής πριν τον εργαστηριακό έλεγχο

Τα ζητήματα στα οποία πρέπει να επικεντρώνεται η συμβουλευτική πριν τον εργαστηριακό έλεγχο είναι δύο : πρώτον στο προσωπικό ιστορικό του προσερχόμενου και τον κίνδυνο να εκτεθεί ή να έχει εκτεθεί στον HIV και δεύτερον, στην εκτίμηση του κατά πόσο ο προσερχόμενος αντιλαμβάνεται το AIDS και στην προηγούμενη πείρα του για την αντιμετώπιση κρίσιμων καταστάσεων.

➤ Εκτίμηση του κινδύνου

Κατά την εκτίμηση της πιθανότητας να έχει εκτεθεί το άτομο στον HIV πρέπει να διευρύνονται οι ακόλουθες πλευρές της ζωής του :

- Συχνότητα και μορφή σεξουαλικής συμπεριφοράς ειδικές σεξουαλικές πρακτικές, ιδιαίτερα πρακτικές υψηλού κινδύνου, όπως σεξουαλική επαφή χωρίς τη χρήση προφυλακτικού.
- Συμμετοχή σε ομάδα με γνωστή υψηλή επίπτωση της HIV – λοίμωξης ή τρόπο ζωής υψηλού κινδύνου, όπως χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, άνδρες και γυναίκες πόρνες και οι πελάτες τους, φυλακισμένοι και ομοφυλόφιλοι και αμφιφυλόφιλοι άνδρες.

- Μετάγγιση αίματος, μεταμόσχευση οργάνου ή παραγώγων του αίματος ή του σώματος.
- Έκθεση σε επεμβατικές διαδικασίες, όπως το τατουάζ, κατά τις οποίες δεν έχουν τηρηθεί οι κανόνες αποστείρωσης.

➤ Εκτίμηση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων και γνώση

Κατά την εκτίμηση της ανάγκης ελέγχου HIV, πρέπει να ζητηθούν απαντήσεις στα ακόλουθα ερωτήματα :

- Για ποιο λόγο ζητείται έλεγχος;
- Ποια ειδική συμπεριφορά ή ποια συμπτώματα αφορούν το άτομο που ζητάει να εξετασθεί;
- Τι γνωρίζει το άτομο για τον έλεγχο και τη σκοπιμότητά του;
- Έχει αναλογισθεί τι θα έκανε ή πως θα αντιδρούσε, αν το αποτέλεσμα ήταν θετικό και πως αν ήταν αρνητικό;
- Ποια είναι η άποψη και οι γνώσεις του για τη μετάδοση του ιού και για τη σχέση του με επικίνδυνη συμπεριφορά;
- Ποιος θα μπορούσε να του παρέχει συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη;
- Έχει ζητήσει παλαιότερα να εξετασθεί και αν ναι, πότε, από ποιον, για ποιο λόγο και με ποιο αποτέλεσμα;

Η πρώτη φάση της συμβουλευτικής πρέπει να περιλαμβάνει συζήτηση και εκτίμηση της κατανόησης από τον προσερχόμενο : α) της σημασίας και των πιθανών συνεπειών θετικού ή αρνητικού αποτελέσματος και β) του πως μια αλλαγή στη συμπεριφορά του μπορεί να μειώσει την πιθανότητα λοίμωξης ή μετάδοσής της σε άλλους.

Η συμβουλευτική πριν από τον εργαστηριακό έλεγχο πρέπει να περιλαμβάνει προσεκτική εξέταση της ικανότητας του ατόμου να αντιμετωπίσει τη διάγνωση και τις αλλαγές που μπορεί να συνεπάγεται.

Επίσης, πρέπει να ενθαρρύνεται το άτομο που προσφεύγει στη συμβουλευτική υπηρεσία να σκεφτεί γιατί θέλει να εξετασθεί και με ποιο τρόπο θα εξυπηρετήσει ο έλεγχος. Κατά τη λήψη του προσωπικού ιστορικού, είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι ο προσερχόμενος :

- Μπορεί να ανυπομονεί να μάθει όλα όσα έχει να του πει ο σύμβουλος .
- Μπορεί οι προσδοκίες του από τον έλεγχο να μην είναι ρεαλιστικές.
- Μπορεί να μην έχει αντιληφθεί γιατί ρωτάται για την προσωπική του συμπεριφορά, με συνέπεια να είναι απρόθυμος να απαντήσει.

Τέλος, κατά τη συμβουλευτική καθοδήγηση πριν από τον εργαστηριακό έλεγχο, είναι σημαντικό να διευκρινίζεται στον προσερχόμενο ότι οι ακόλουθες διαγνωστικές διαδικασίες δεν είναι αλάνθαστες. Σποραδικά, εμφανίζονται τόσο ψευδώς θετικά όσο και ψευδώς αρνητικά αποτελέσματα, αν και οι συμπληρωματικές (επιβεβαιωτικές) δοκιμασίες είναι πολύ αξιόπιστες, όταν η αρχική δοκιμασία είναι θετική.

Τα στοιχεία αυτά πρέπει να εξηγούνται με σαφήνεια, μαζί με την ενημέρωση για την περίοδο «παραθύρου», κατά την οποία η δοκιμασία μπορεί να αποδειχθεί ανεπαρκής για να διαπιστωθεί η πραγματική μολυσματική κατάσταση του ατόμου.

✚ 6. Συμβουλευτική μετά τον ατομικό ή ομαδικό ορολογικό έλεγχο για HIV

Η συμβουλευτική που θα ακολουθηθεί εξαρτάται από την έκβαση του ελέγχου για HIV, που μπορεί να είναι αρνητικό, θετικό ή αμφίβολο αποτέλεσμα.

➤ **6 α. Συμβουλευτική μετά από αρνητικό έλεγχο**

Θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στο άκουσμα του αρνητικού αποτελέσματος. Το νέο ότι κάποιος δεν έχει μολυνθεί ίσως να δημιουργήσει αίσθημα ανακούφισης ή ευφορίας, όμως, υπάρχουν κάποια σημεία που θα πρέπει να τονισθούν.

- Η έκθεση στον HIV ακολουθείται από μια περίοδο «παραθύρου» κατά την οποία το αρνητικό αποτέλεσμα δεν μπορεί να θεωρηθεί αξιόπιστο. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να έχουν περάσει τουλάχιστον τρεις μήνες από τότε που πιθανώς έγινε η έκθεση, ώστε να μπορεί να θεωρηθεί ότι το αρνητικό αποτέλεσμα σημαίνει ότι το άτομο δεν μολύνθηκε.
- Μελλοντική έκθεση στη λοίμωξη μπορεί να προληφθεί μόνο με την αποφυγή συμπεριφοράς υψηλού κινδύνου. Η ασφαλέστερη σεξουαλική πρακτική και η αποφυγή κοινής χρήσης βελονών πρέπει να εξηγηθούν με τρόπο κατανοητό που να παρέχει τη δυνατότητα να γίνονται οι κατάλληλες επιλογές.
- Τέλος, πρέπει να παρέχονται πρόσθετες πληροφορίες για τον έλεγχο και την αποφυγή της λοίμωξης, περιλαμβανομένης της ανάπτυξης θετικής συμπεριφοράς υγείας. Μπορεί να χρειαστεί να επαναληφθούν οι οδηγίες και τόσο ο σύμβουλος όσο και εκείνος που τον συμβουλεύεται να χρειασθεί να δοκιμάσουν μεθόδους για να τις συζητήσουν με άλλους, ώστε να βοηθηθεί ο συμβουλευόμενος και να υιοθετήσει και να διατηρήσει διαφορετική συμπεριφορά.

➤ **6 β. Συμβουλευτική μετά από θετικό αποτέλεσμα**

Τα άτομα στα οποία γίνεται διάγνωση HIV – λοίμωξης ή νόσος, πρέπει να ενημερώνονται το συντομότερο δυνατόν. Η πρώτη συζήτηση πρέπει να είναι προσωπική και κατόπιν να δίνεται στο άτομο που απευθύνεται στο σύμβουλο

χρόνος, για να συνειδητοποιήσει το γεγονός. Μετά από ένα διάστημα προσαρμογής, ο σύμβουλος πρέπει να εξηγήσει στο άτομο καθαρά και εμπειριστατωμένα τι σημαίνει το αποτέλεσμα. Είναι η στιγμή για να υποστεί το άτομο, το σοκ από τη διάγνωση και να του παραχθεί υποστήριξη. Ακόμη, είναι η στιγμή για ενθάρρυνση, για ελπίδα, για εφικτές λύσεις στα πρακτικά και προσωπικά προβλήματα που πιθανόν να προκύψουν.

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

1. Από την κατάσταση της υγείας του εκείνη την περίοδο. Συνήθως τα άρρωστα άτομα μπορεί να αντιδράσουν καθυστερημένα. Η πραγματική αντίδραση μπορεί να εμφανιστεί, όταν θα αισθανθούν καλύτερα.
2. Από το πόσο καλά το άτομο έχει προετοιμαστεί για την είδηση. Τα άτομα που είναι εντελώς απροετοίμαστα μπορεί να αντιδράσουν διαφορετικά σε σχέση με εκείνα που είχαν προετοιμαστεί.
3. Από το βαθμό της υποστήριξης που του παρέχει η κοινότητα και από το πόσο εύκολα μπορεί να απευθυνθεί σε φίλους. Παράγοντες, όπως η ικανοποίηση από την εργασία, η οικογενειακή ζωή και συνοχή και οι ευκαιρίες για σεξουαλικές επαφές, μπορεί να επιδράσουν διαφορετικά στον τρόπο, με τον οποίο το άτομο ανταποκρίνεται.

Η αντίδραση στην είδηση για HIV – λοίμωξη μπορεί να είναι πολύ χειρότερη σε ανθρώπους κοινωνικά απομονωμένους και σε περιορισμένα οικονομικά μέσα και προοπτικές εργασίας, μικρή οικογενειακή υποστήριξη και υποβαθμισμένη κατοικία.

4. Από την προσωπικότητα και από την ψυχική του κατάσταση πριν από τη δοκιμασία. Αν υπήρχε ψυχική εξάντληση πριν από το αποτέλεσμα της δοκιμασίας, οι αντιδράσεις μπορεί να είναι περισσότερο ή λιγότερο περίπλοκες και απαιτείται διαφορετική στρατηγική για την αντιμετώπισή τους σε σχέση με τα πρόσωπα που δεν είχαν τέτοιες δυσκολίες.

Για την αντιμετώπιση μετά την ανακοίνωση του αποτελέσματος, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το ψυχολογικό ή και το ψυχιατρικό ιστορικό του ατόμου, ειδικά επειδή το άγχος της διαβίωσης με τον HIV μπορεί να επενεργήσει ως καταλύτης για την επανεμφάνιση παλαιότερης διαταραχής.

5. Από τις πολιτιστικές και πνευματικές αξίες που συνδέονται με το AIDS, τη νόσο και το θάνατο. Σε μερικές κοινότητες, με ακλόνητη πίστη στη μεταθανάτια ζωή ή με μοιρολατρική στάση απέναντι στη ζωή, η γνώση της λοίμωξης από τον HIV μπορεί να αντιμετωπισθεί πιο ήρεμα σε σχέση με άλλες.

Από την άλλη πλευρά, μπορεί να υπάρχουν κοινότητες, στις οποίες το AIDS να εκλαμβάνεται ως απόδειξη αντικοινωνικής και βλάσφημης συμπεριφοράς και επομένως να συνδέεται με αισθήματα ενοχής και απόρριψης.

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.

➤ 6 γ. Συμβουλευτική μετά από αμφίβολο αποτέλεσμα

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

1. Πρέπει να δοθεί στον εξεταζόμενο σαφής εξήγηση για το τι σημαίνει το αποτέλεσμα της δοκιμασίας. Η πρώτη δοκιμασία που κατά κανόνα χρησιμοποιείται για όλα τα δείγματα βασίζεται στην ανοσοενζυμική μέθοδο (ELISA).

Η ELISA έχει ευαισθησία και ειδικότητα που πλησιάζουν το 99,5%, πράγμα που σημαίνει ότι το αρνητικό αποτέλεσμα με αυτή την τεχνική μπορεί να

θεωρηθεί ως οριστική ένδειξη ότι ο εξεταζόμενος δεν έχει μολυνθεί με εξαίρεση τον έλεγχο κατά την περίοδο «παραθύρου».

Ωστόσο, θετικό αποτέλεσμα υποδεικνύει ότι το άτομο μπορεί να έχει μολυνθεί. Η συνηθισμένη διαδικασία σε αυτή την περίπτωση είναι η υποβολή σε δεύτερη δοκιμασία με την ELISA, αν και η δεύτερη δοκιμασία με την ELISA είναι θετική, απαιτείται συμπληρωματικός έλεγχος.

Το αποτέλεσμα του συμπληρωματικού ελέγχου μπορεί να είναι θετικό, που σημαίνει λοίμωξη, αρνητικό, που σημαίνει ότι δεν υπάρχει λοίμωξη ή και ασαφές, αμφισβητήσιμο αποτέλεσμα. Όταν το αποτέλεσμα του συμπληρωματικού ελέγχου είναι ασαφές, το αίτιο πιθανόν να είναι ένα από τα ακόλουθα:

- Η δοκιμασία να δίνει διασταυρωμένη αντίδραση με μια μη HIV πρωτεΐνη.
- Ο χρόνος από τότε που το άτομο εκτέθηκε στον HIV δεν ήταν επαρκής για πλήρη ορομετατροπή.
- Προσπάθεια να επιτευχθεί αξιόπιστο αποτέλεσμα με τη χρήση άλλων μεθόδων. Μπορεί να χρειασθούν συνδυασμοί εργαστηριακών τεχνικών, για να αποκλεισθούν ψευδώς θετικά αποτελέσματα.
- Προσωρινή διακοπή του ελέγχου. Αν το αποτέλεσμα είναι ακαθόριστο και δεν είναι δυνατόν να συνεχισθεί ο έλεγχος, το άτομο δεν μπορεί να θεωρηθεί αξιόπιστα ως μολυσμένο με HIV. Ο σύμβουλος πρέπει να συμβουλευτεί το άτομο να έρθει για επαναληπτικό έλεγχο μετά από τρεις μήνες.

2. Πρόληψη και υποστήριξη κατά την περίοδο αναμονής οριστικού αποτελέσματος. Η περίοδος αβεβαιότητας που ακολουθεί ένα αμφισβητήσιμο αποτέλεσμα μπορεί να διαρκέσει τρεις μήνες ή περισσότερο. Είναι σημαντικό για τους συμβούλους να δίνουν βάρος σε βασικά μηνύματα σχετικά με την πρόληψη της μετάδοσης, τη σεξουαλική δραστηριότητα, τη χρήση ναρκωτικών, τη δωρεά υγρών ή ιστών του σώματος και το θηλασμό.

Ωστόσο, είναι εξίσου σημαντικό το ότι από τις αβεβαιότητες αυτής της περιόδου μπορεί να προκύψουν οξυμένες και σοβαρές ψυχοκοινωνικές δυσκολίες και ο σύμβουλος πρέπει να είναι προετοιμασμένος να εκτιμήσει και να χειρισθεί τέτοια ζητήματα ή να κάνει τις κατάλληλες υποδείξεις.

➤ **6 γ. Ομάδες αυτοβοήθειας**

Ο σύμβουλος μπορεί να απευθυνθεί σε ομάδες ειδικής υποστήριξης ή αυτοβοήθειας, που 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 αλλού. Αν αυτές οι ομάδες δεν υπάρχουν, ο σύμβουλος μπορεί να ενθαρρύνει όσους προσφεύγουν στις υπηρεσίες του να σχηματίσουν μια τέτοια ομάδα.

Όταν αυτό δεν είναι εφικτό, ο σύμβουλος μπορεί να τους ωθήσει να έχουν επαφή μεταξύ τους σε ατομική βάση, με την εχεμύθεια από μέρος του συμβούλου και την ειδική συναίνεση των ατόμων, 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:

- Να μάθουν να ζουν με τη λοίμωξη. Οι ομάδες αυτοβοήθειας συχνά είναι σε θέση να συμβάλλουν 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.
- Να βοηθούν εκείνους που τους φροντίζουν και τα προσφιλή τους πρόσωπα να αντιμετωπίζουν τις πιέσεις από τη συμβίωση με αρρώστους ή καταπιεσμένους ανθρώπους σε καθημερινή βάση, ιδιαίτερα όταν απαιτείται η αντιμετώπιση

αιμορραγιών, εμετών κ.λ.π. και να τους συμβουλεύουν για τις σεξουαλικές σχέσεις.

- Να μειώνουν το στρες 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 αντιμετωπίζονται σε πρακτική βάση, της μορφής « Έκανα αυτό...».
- Να αποφασίσουν πώς να μιλούν καλύτερα για τον HIV – AIDS . Φόβοι ότι θα μάθουν τη διάγνωση του ιού προσφιλή πρόσωπα, η οικογένεια, οι φίλοι και οι συνεργάτες, πρέπει να εξετάζονται και να αναζητούνται λύσεις, που να περιλαμβάνουν το τι θα ειπωθεί, σε ποιον, πότε και πως.
- 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 προέρχονται από τρίτους ή από θεωρητική βάση.
- 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. Η ειδική υποχρέωση για ασφαλέστερες σεξουαλικές πρακτικές βοηθάει να γίνουν αυτές οι πρακτικές, κοινωνικά αποδεκτές και ελκυστικές, ώστε να διατηρηθούν.

Η ουσία, λοιπόν, των ομάδων ειδικής υποστήριξης είναι το αίσθημα του να ανήκεις σε μια ομάδα ατόμων, με κοινές εμπειρίες και αμοιβαία υποστηρικτικές δραστηριότητες. Όλες οι ομάδες αυτοβοήθειας θα απευθύνονται στο σύμβουλο για βοήθεια στην αναζήτηση ιατρικών υπηρεσιών και φροντίδας. Η παροχή νομικών συμβουλών και σε ορισμένες περιπτώσεις οικονομικής υποστήριξης, μπορεί να αποτελέσουν λόγους για να ιδρυθούν τέτοιες ομάδες και να λειτουργούν νόμιμα.

✦ 7. Συμβουλευτική σε άλλα σημαντικά πρόσωπα

Αναφέροντας «σημαντικά πρόσωπα», εννοούμε τους ανθρώπους που συνδέονται στενά με κάποιο μολυσμένο με HIV άτομο. Τα πρόσωπα αυτά διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, που μπορεί να οφείλεται στην επιρροή που έχουν στην υγεία και στην ευεξία του μολυσμένου ατόμου. Τα πρόσωπα αυτά, διατρέχουν κίνδυνο ψυχοκοινωνικού στρες, εξαιτίας της συναισθηματικής εμπλοκής τους με το μολυσμένο άτομο.

➤ Εργαζόμενοι σε υπηρεσίες υγείας

Οι εργαζόμενοι σε υπηρεσίες υγείας που έρχονται σε επαφή με άτομα με HIV – λοίμωξη ή με νοσήματα που σχετίζονται με τον HIV, σε καθημερινή βάση, υποφέρουν συχνά από ψυχοκοινωνική καταπίεση.

Η συναισθηματική εμπλοκή με τον ασθενή και η απογοήτευση από την απουσία αποτελεσματικής θεραπείας, μπορεί να οδηγήσουν τους εργαζόμενους σε υπηρεσίες υγείας στην κατάθλιψη, την απόσυρση και σε εξαιρετικές περιπτώσεις, σε τάσεις αυτοκτονίας.

Η συμβουλευτική αυτών των εργαζομένων πρέπει να αποτελεί μέρος της ολοκλήρωσης όλων των προγραμμάτων φροντίδας υγείας. Η συμβουλευτική πρέπει να επιδιώκει την ελαχιστοποίηση του στρες και να περιλαμβάνει την παροχή βοήθειας για την κατάρτιση προγραμμάτων που να προβλέπουν συχνές αλλαγές περιβάλλοντος και καθηκόντων.

Ακριβώς, όπως και για τους μολυσμένους με AIDS, η συμβουλευτική προς τους εργαζόμενους σε υπηρεσίες υγείας πρέπει να είναι προσβάσιμη, συνεπής και εμπιστευτική.

➤ Οικογένεια

Για πολλά άτομα με HIV – λοίμωξη, η οικογένεια αποτελεί τη βασική πηγή φροντίδας και υποστήριξης. Η μορφή της φροντίδας που χρειάζεται θα εξαρτηθεί από το στάδιο της λοίμωξης. Όσο η κατάσταση του ασθενούς χειροτερεύει, τόσο οι απαιτήσεις από την οικογένεια θα αυξάνονται.

Ο χρόνος και η προσπάθεια που χρειάζονται καθώς και η συναισθηματική εμπλοκή θα αυξηθούν και η οικογένεια θα αποσυρθεί από άλλες δραστηριότητες και ευθύνες.

Η οικογένεια μπορεί να βασανίζεται από τους ίδιους φόβους με το μολυσμένο άτομο. Η συμβουλευτική καθοδήγηση των μελών της οικογένειας μπορεί να είναι όλο και πιο αναγκαία, καθώς θα εξελίσσεται η λοίμωξη, καθορίζοντας τις ανάγκες της τόσο ως συνόλου όσο και ατομικά των μελών της. Αυτό γίνεται συνεχώς σημαντικότερο σε καταστάσεις στις οποίες το AIDS έχει δημιουργήσει φόβο και απόρριψη.

Επίσης, είναι πιθανόν η οικογένεια να χρειάζεται τεχνική υποστήριξη. Μπορεί να χρειασθεί να εφοδιασθεί με φάρμακα και απολυμαντικά και να ενημερωθεί για την πηγή της λοίμωξης και την πιθανή θεραπεία. Τακτικές επισκέψεις από εργαζομένους σε υπηρεσίες υγείας, καθώς και από το σύμβουλο, ίσως να είναι σημαντική μορφή υποστήριξης.

Πρέπει επίσης, να εξετασθούν και οι οικονομικές ανάγκες της οικογένειας και να διερευνηθεί ο ρόλος της κοινότητας και των εθνικών συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης.

Τέλος είναι σημαντικό η οικογένεια να εκλαμβάνεται ως ευρύτερη έννοια και να περιλαμβάνει τόσο τις οικογένειες επιλογής όσο και την τυπική οικογένεια από γέννηση ή γάμο.

Μερικοί άνθρωποι καλύπτονται από άλλες μορφές οικογένειας, που τους παρέχουν συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη, που συνήθως συνδέεται με πιο συμβατικές μορφές της οικογένειας.

✦ 8. Συμβουλευτική σε ειδικά ζητήματα

➤ Εγκυμοσύνη

Σε γυναίκες της αναπαραγωγικής ηλικίας, που είναι γνωστό ότι έχουν μολυνθεί πρέπει να παρέχονται συμβουλές, όσο γίνεται νωρίτερα, ώστε να αποφασίζουν, αν θα προχωρήσουν σε εγκυμοσύνη, αν θα την αναβάλουν ή αν θα την αποφύγουν.

Είναι σημαντικό να τους εξηγήσει ο σύμβουλος ότι ο HIV μπορεί να μεταδοθεί από τη μολυσμένη γυναίκα στο έμβρυο κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή κατά τον τοκετό ή με το θηλασμό. Ο κίνδυνος μετάδοσης υπολογίζεται μεταξύ 20% και 40%.

Μερικές φορές, η πίεση στις γυναίκες να γεννήσουν παιδιά ή και η επιθυμία τους γι' αυτό κάνουν δύσκολη την απόφαση για την αποφυγή της εγκυμοσύνης. Μια τέτοια απόφαση δεν πρέπει να επιβάλλεται, αλλά στις γυναίκες πρέπει να εξηγούνται ξεκάθαρα οι κίνδυνοι και να υποστηρίζονται στις επιλογές τους.

Αν η αντίσλληψη είναι επιθυμητή, ο σύμβουλος πρέπει να βεβαιώνεται ότι στα ζευγάρια παρέχεται πληροφόρηση και καθοδήγηση και ότι εφοδιάζονται με ασφαλή, αποτελεσματικά και αποδεκτά αντισυλληπτικά. Επίσης πρέπει να τους βοηθήσει με ειδικές οδηγίες και παρακολούθηση, ανάλογα με την επιλογή τους και τη χρήση των αντισυλληπτικών.

Αν μια γυναίκα μολυνθεί με HIV κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή αν μια μολυσμένη γυναίκα μείνει έγκυος, θα χρειασθεί ειδική συμβουλευτική καθοδήγηση και ιατρική περιποίηση. Η συμβουλευτική για τις δυνητικές επιλογές ενεργειών κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης περιορίζεται σε ευαισθητοποιημένη υποστήριξη και προσεκτική συζήτηση των πιθανών εκβάσεων.

Αν γίνει συζήτηση για διακοπή της εγκυμοσύνης, αυτή θα εξαρτηθεί από τοπικούς, προσωπικούς, θρησκευτικούς και πολιτιστικούς παράγοντες, την εθνική νομοθεσία για τις εκτρώσεις, το στάδιο της κύησης και την ύπαρξη τοπικών υπηρεσιών υγείας για την ακίνδυνη διακοπή της εγκυμοσύνης. Η έγκυος γυναίκα

πρέπει να προετοιμασθεί για την πιθανότητα να γεννηθεί το παιδί με HIV – λοίμωξη, αλλά πρέπει να διαβεβαιωθεί ότι υπάρχουν τουλάχιστον 60% πιθανότητες να γεννήσει υγιές βρέφος.

Οι σύζυγοι ή οι ερωτικοί σύντροφοι γυναικών με HIV – λοίμωξη, που σχεδιάζουν να μείνουν ή είναι ήδη έγκυες, πρέπει να παρακολουθούν τις συμβουλευτικές συνεδρίες. Όταν είναι εφικτό, στις αποφάσεις για την αποφυγή ή τη διακοπή της εγκυμοσύνης ή στην προετοιμασία για ένα παιδί που μπορεί να είναι μολυσμένο, πρέπει να συμμετέχουν και οι δύο δυνητικοί γονείς.

Φαίνεται ότι η κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη που θα χρειασθεί η γυναίκα, εξασφαλίζεται ευκολότερα με τη συνεργασία του συντρόφου της.

➤ HIV – λοίμωξη σε βρέφη

Οι πιθανότητες για τη γέννηση μολυσμένου παιδιού από γυναίκα με HIV – λοίμωξη είναι μεταξύ 20% και 40%. Τα παιδιά που γεννιούνται από μολυσμένες μητέρες είτε τα ίδια είναι μολυσμένα είτε όχι, φέρουν παθητικά μητρικά αντισώματα, οπότε θα βρεθούν θετικά στον ορολογικό έλεγχο για HIV. Τα παθητικά αντισώματα, στις περισσότερες περιπτώσεις, εξαφανίζονται στην ηλικία των 9 μηνών περίπου, αλλά μπορεί να παραμείνουν και μέχρι τους 18 μήνες. Σε αυτή τη περίοδο, είναι αδύνατο να διαπιστωθεί μόνο με τον ορολογικό έλεγχο, αν το παιδί είναι μολυσμένο.

Ωστόσο, ορισμένα βρέφη μπορεί να αρχίσουν να δείχνουν σημεία σχετιζόμενα με τον HIV νόσο αρκετά πριν από την εξαγωγή αναμφισβήτητου αποτελέσματος.

Το βρέφος πρέπει να βρίσκεται υπό ιατρική παρακολούθηση, ταυτόχρονα όμως πρέπει να ανατρέφεται κανονικά με όσο το δυνατόν περισσότερη φροντίδα και στοργή. Πρέπει να εξασφαλίζεται ψυχοκοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη και επαρκής διατροφή. Οι γονείς και τα αδέλφια μπορεί να χρειάζονται συμβουλευτική καθοδήγηση και εφόσον είναι δυνατόν, ο σύμβουλος πρέπει να φέρει τους γονείς σε επαφή με κάποια τοπική ομάδα αυτοβοήθειας γονέων.

Μέρος του ρόλου του συμβούλου μπορεί, επίσης να αποτελέσει η διδασκαλία ή η ενθάρρυνση της οικογένειας να εφαρμόζουν συμβατικές πρακτικές υγιεινής και η διαπίστωση ότι τα μέλη της οικογένειας έχουν υλικά, όπως το απολυμαντικό και το σαπούνι.

➤ Θηλασμός

Η μετάδοση του HIV από τη μητέρα στο παιδί γίνεται κυρίως κατά την εγκυμοσύνη και ίσως και κατά τον τοκετό. Ο πρόσθετος κίνδυνος να προσβληθεί το παιδί από τον HIV με το θηλασμό είναι μικρός. Ωστόσο, αν η μητέρα μολυνθεί πρώτη κατά την περίοδο της γαλουχίας π.χ. από μετάγγιση μολυσμένου αίματος μετά τον τοκετό, υπάρχει σημαντικός κίνδυνος να μεταδοθεί η λοίμωξη στο βρέφος με το μητρικό γάλα.

Το μητρικό γάλα, από διατροφική, ανοσολογική και ψυχοκοινωνική άποψη είναι ιδεώδες για τις ανάγκες του νεογνού και του βρέφους. Τα βρέφη που δεν έχουν θηλάσει προσβάλλονται ευκολότερα από αναπνευστικά και άλλα μολυσματικά νοσήματα, τα οποία μπορεί να απειλήσουν τη ζωή τους. Όταν το βρέφος είναι μολυσμένο, το γάλα της μολυσμένης μητέρας μπορεί να προστατεύσει το βρέφος από λοιμώξεις, που θα μπορούσαν να επιταχύνουν την εξέλιξη προς έκδηλη σχετιζόμενη με τη νόσο HIV.

➤ Μαθητές

Ο HIV δεν μεταδίδεται με τις συνηθισμένες κοινωνικές επαφές και τα μολυσμένα με HIV παιδιά δεν αποτελούν κίνδυνο για τα άλλα παιδιά του σχολείου. Αν κάποιο μολυσμένο παιδί πάσχει από αιμορροφιλία, θα πρέπει τόσο η υπηρεσία σχολικής υγιεινής όσο και οι δάσκαλοί του να γνωρίζουν το πρόβλημά του.

Ωστόσο, μπορεί να μη γνωρίζουν για τη λοίμωξη από τον HIV, σε αυτή την περίπτωση δεν επιτρέπεται στο σύμβουλο να τους το αποκαλύψει. Αν ήδη το

γνωρίζουν, ο σύμβουλος είναι ελεύθερος να συζητήσει τα πιθανά προβλήματα, καθώς και την πιθανότητα κοινωνικού στιγματισμού, με το γιατρό του παιδιού ή με το σχολίατρο και όπου κριθεί αναγκαίο, με το προσωπικό του σχολείου.

Τα παιδιά που γνωρίζουν ότι κάποιος συμμαθητής τους έχει μολυνθεί με HIV ίσως να χρειαστούν συμβουλευτική καθοδήγηση. Ο σύμβουλος πρέπει να βεβαιωθεί ότι η πληροφόρηση και ο τρόπος με τον οποίο οι πληροφορίες φθάνουν στα παιδιά, είναι κατάλληλα για την ηλικία τους.

Τα παιδιά πρέπει να μάθουν ότι δεν διατρέχουν κανέναν κίνδυνο να μολυνθούν και ότι πρέπει να συμπεριφέρονται στο μολυσμένο παιδί, όπως θα έκαναν σε κάθε άλλο μέλος της ομάδας τους. Ο σύμβουλος δεν πρέπει να δραματοποιεί την κατάσταση ή να τις δίνει μεγαλύτερη ή μικρότερη σημασία από την ιδιαίτερη προσοχή που μπορεί να της έδινε το παιδί.

➤ Αιμορροφιλικά παιδιά με HIV

Ειδική συμβουλευτική προσέγγιση και τεχνικές έχουν αναπτυχθεί για τα αιμορροφιλικά παιδιά, και μερικές από αυτές έχουν τροποποιηθεί για χρήση στη συμβουλευτική αιμορροφιλικών παιδιών με HIV – λοίμωξη. Ο σύμβουλος πρέπει να καταστήσει σαφές στους γονείς ότι είναι δική τους ευθύνη να πληροφορήσουν ένα παιδί που είναι σε θέση να κατανοήσει τέτοιες πληροφορίες για την κατάστασή του και για το τι σημαίνει αυτή. Ο γενικός κανόνας είναι ότι το παιδί πρέπει να παρίσταται στις συνεντεύξεις με τους γονείς και εφόσον ενδείκνυται, με τον παππού, τη γιαγιά και τα αδέρφια.

Τότε, ο σύμβουλος μπορεί να παρατηρεί τις αντιδράσεις τόσο του παιδιού όσο και των άλλων μελών της οικογένειας. Ο σύμβουλος δεν πρέπει να αναφέρεται σε ζητήματα όπως σεξουαλικότητα, χωρίς άδεια των γονέων. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης επίσης δίνεται η ευκαιρία σε κάθε μέλος της οικογένειας να ακούσει τις απόψεις των άλλων και αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα να φανούν σε όλους

ευκολότερες οι απαραίτητες προσαρμογές για την υποστήριξη του παιδιού και για την προστασία των ίδιων από κάθε κίνδυνο λοίμωξης.

Στη συνέντευξη μπορούν να προσέρχονται μόνο τους ή και με την οικογένειά τους, όπως προτιμούν, τα μεγαλύτερα παιδιά. Αν το παιδί, όμως, νοσεί βαριά ή πεθαίνει, ίσως χρειασθεί να δουν το σύμβουλο μόνο οι γονείς.

Ο σύμβουλος πρέπει να βοηθάει τους γονείς να δίνουν εξηγήσεις στο παιδί ή στον έφηβο. Η πληροφόρηση και η γνώση μπορεί να είναι η μοναδική προστασία κατά των διακρίσεων στο σχολείο. Οι τεχνικές εναλλαγής ρόλων, μπορεί να είναι χρήσιμες για τα παιδιά και για τους γονείς, για να τους ενθαρρύνουν να θέτουν ζητήματα που θεωρούν σημαντικά.

Τέλος, ο σύμβουλος πρέπει να κάνει χρήση όσων ειπώθηκαν ή έγιναν στη συνέντευξη και να χρησιμοποιεί τις λέξεις του παιδιού ή της οικογένειας, για να σχηματίζει την επόμενη φράση. Επίσης, είναι σημαντικό να προάγεται ο αυτοσεβασμός και η εικόνα του παιδιού για τον εαυτό του και να τονίζεται το πόσο καλά τα βγάζει πέρα.

➤ Ο χώρος εργασίας

Ο αποκλεισμός από το χώρο εργασίας μπορεί να αποβεί ιδιαίτερα αγχογόνος για το μολυσμένο με HIV άτομο. Μπορεί να προκαλέσει αγωνία για την οικονομική σταθερότητα και για τις πιθανές ρήξεις σε μια σειρά σημαντικών κοινωνικών σχέσεων.

Στους υπαλλήλους ή και συνεργάτες που έρχονται σε επαφή με άτομο με HIV – λοίμωξη πρέπει να παρέχεται συμβουλευτική καθοδήγηση για την κατάσταση και την προστασία τους από τη μόλυνση, καθώς και για το ρόλο που μπορούν να παίξουν για την εξασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων που έχουν μολυνθεί.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

Ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

✦ 1. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού με φορείς/ασθενείς με AIDS και τις οικογένειές τους

Η παραμονή του ατόμου με HIV λοίμωξη στο νοσοκομείο είναι μια κατάσταση ιδιαίτερα φορτισμένη συναισθηματικά τόσο από το γεγονός της ασθένειας όσο και από το γεγονός ότι η δομή και η λειτουργία των σύγχρονων νοσοκομείων έχει ως αποτέλεσμα ο ασθενής να χάνει την ταυτότητα του.

Ο κοινωνικός λειτουργός στο σημείο αυτό καλείται να περάσει το μήνυμα της μοναδικότητας και της ανεπανάληπτης προσωπικότητας του ατόμου, τόσο στο ίδιο όσο και στο προσωπικό του νοσοκομείου και στο περιβάλλον του (Δεληαντώνη-Οικονόμου Χ., 1991, σελ 66).

Τα άτομα που έχουν προσβληθεί από την ασθένεια του AIDS αντιμετωπίζουν πληθώρα ψυχοκοινωνικών προβλημάτων τα οποία απορρέουν από την αδυναμία αντιμετώπισης του άγχους που σχετίζεται με την διάγνωση, την πρόγνωση, τη θεραπεία, τον πιθανό οικογενειακό και κοινωνικό στιγματισμό, και τα ανεπαρκή υποστηρικτικά συστήματα.

Οι φορείς/ασθενείς με AIDS όταν πληροφορούνται την διάγνωση διέρχονται από μια περίοδο κατάθλιψης, η οποία ασκεί αρνητική επίδραση στο ήδη ανεπαρκές ανοσοποιητικό τους σύστημα. Φαίνεται, λοιπόν, ότι υπάρχει μια αμφίδρομη σχέση μεταξύ των ψυχολογικών, σωματικών και κοινωνικών παραγόντων, που αφ' ενός μεν επιδρούν στην πορεία της αρρώστιας και αφ' ετέρου δε ωθούν το άτομο σε παθολογικό τρόπο αντιμετώπισης του άγχους που προκαλεί η ασθένεια.

Ο κοινωνικός λειτουργός που αναλαμβάνει περίπτωση με HIV λοίμωξη ή νόσο, θα πρέπει να είναι σε θέση να ανιχνεύσει, να εξετάσει και να αξιολογήσει τα

ζητήματα που συμβάλλουν στον τρόπο που επιδρά η ασθένεια στην ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα των ατόμων. Θα πρέπει να είναι προετοιμασμένος να αναγνωρίσει ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της ψυχοσύνθεσης του ασθενούς που θα τον βοηθήσουν να ανιχνεύσει τις επιθυμίες, τις ανάγκες και τους φόβους του ατόμου. (Δεληαντώνη – Οικονόμου Χ, σελ. 65)

Εφαρμόζοντας τις γνώσεις και τις τεχνικές παρέμβασης ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να λαμβάνει υπ' όψιν του όχι μόνο τα υγιή τμήματα της προσωπικότητας του ασθενούς αλλά να προβαίνει μια σε νέα αξιολόγηση του ρυθμού που το «εγώ» του ασθενούς εξασθενεί με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι ανάγκες εξάρτησης του. Ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να δεχτεί την παλινδρόμηση χωρίς να ταυτιστεί ή να απορρίψει τον άρρωστο.

Επίσης θα πρέπει να εξετάσει και να αξιολογήσει τις δυνατότητες που μπορεί να έχει ένα διαταραγμένο εγώ από την ασθένεια ώστε το άτομο να συνδεθεί με τα ενδιαφέροντα της ζωής γύρω του, να αποκτήσει ή να διατηρήσει σχέσεις, να αντικαταστήσει ικανότητες που έχασε με νέες (Παπαϊωάννου Κ, 1989, σελ 2).

Στην περίπτωση ασθενούς με AIDS οι παραπάνω ενέργειες αποκτούν ιδιαίτερη σημασία καθώς εκτός από τις επιπτώσεις που έχει η ασθένεια στον ίδιο τον άρρωστο, έχει παράλληλα σημαντικές κοινωνικές προεκτάσεις, που επηρεάζουν τόσο τις διαπροσωπικές του σχέσεις όσο και τις κοινωνικές του συναλλαγές.

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού, όπως αυτός διαμορφώνεται σε σχέση με τις ανάγκες των φορέων/ασθενών με AIDS έχει ως βασικό για την μεθόδευση διεργασίας λύσης προβλημάτων αποτελεί η σχέση που εμφανίζεται μεταξύ επαγγελματία και ασθενούς.

Στη σχέση αυτή παρέχεται ένα σταθερό μέσο παροχής, τροφοδότησης και υποστήριξης, ενώ συγχρόνως το ερέθισμα της εργασίας λύσης προβλημάτων ενδοβάλλεται για να προωθήσει τις προσπάθειες του πελάτη να αισθάνεται, να είναι ή να δρα με τρόπους που οδηγούν στην καλύτερη κοινωνική του προσαρμογή. Όλες οι σχέσεις που προάγουν την ανάπτυξη περιλαμβάνουν στοιχεία παραδοχής, προσδοκίας, υποστήριξης και παρακίνησης .

Η σχέση ξεκινάει όταν ο ασθενής αρχίζει να μοιράζεται κάποιο μέρος του προβλήματος του και ο Κοινωνικός Λειτουργός του αποδείξει ότι αισθάνεται «μαζί του» και ότι έχει την επαγγελματική ικανότητα να χειριστεί το πρόβλημα.

Συγκεκριμένα ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού με φορέα/ασθενή AIDS μπορεί να είναι:

- α) υποστηρικτικός
- β) μεσολαβητικός και
- γ) διαγνωστικός – θεραπευτικός.

Υποστηρικτικός

Υποστηρικτικός ρόλος με την έννοια της ψυχολογικής και της κοινωνικής υποστήριξης του ασθενούς και της οικογένειάς του και κυρίως με την προσφορά ουσιαστικής βοήθειας για την αντιμετώπιση των κοινωνικών και άλλων προβλημάτων που δημιουργεί η ασθένεια.

Στα πλαίσια του υποστηρικτικού ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού με φορέα/ασθενή με AIDS οι στόχοι που τίθενται είναι οι εξής :

Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι αυτός που θα δημιουργήσει τις κατάλληλες συνθήκες, οι οποίες θα επενεργήσουν θετικά ώστε το άτομο να μπορέσει να αναγνωρίσει, να παραδεχτεί και να εκφράσει τα συναισθήματα που απορρέουν από την ύπαρξη της ασθένειας.

Το AIDS λόγω των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του και των κοινωνικών προεκτάσεων του, εντείνει τις ανησυχίες τους φόβους και τα συναισθήματα του ασθενή. Αποτέλεσμα αυτής της έντασης είναι τόσο η παρεμπόδιση της θεραπευτικής διαδικασίας όσο και η διαταραχή των σχέσεων του ατόμου.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός δημιουργώντας με τη στάση του κλίμα εμπιστοσύνης και ασφάλειας, παρέχει την απαιτούμενη παραδοχή και εμπιστοσύνη ώστε το άτομο να προχωρήσει σε αναγνώριση και έκφραση των συναισθημάτων αυτών.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός συμβάλλει στο να βοηθήσει το άτομο να θέσει σε ρεαλιστική βάση τις διαστάσεις της ασθένειας, μιας ασθένειας που επηρεάζει ολοκληρωτικά όλες τις πλευρές της ζωής του και της καθημερινότητας του. Ο φορέας/ ασθενής με AIDS θα πρέπει άμεσα να λάβει αντικειμενική πληροφόρηση από το ιατρικό προσωπικό για την κατάσταση της υγείας του.

Η παρουσία του Κοινωνικού Λειτουργού θεωρείται απαραίτητη κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης καθώς θα προκύψουν για το άτομα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, τα οποία μέσα από τη συνεργασία Κοινωνικού Λειτουργού και ασθενή θα πρέπει να αντιμετωπιστούν ρεαλιστικά.

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του φορέα/ασθενή με AIDS, ο Κοινωνικός Λειτουργός ενδέχεται να διαπιστώσει ότι το άτομο στην προσπάθεια του να αποκτήσει συναισθηματική ισορροπία, μετά την προσβολή του από μια χρόνια, στιγματοφόρα και καταληκτική ασθένεια, κινητοποιεί ορισμένους ειδικούς αμυντικούς προσαρμοστικούς μηχανισμούς.

Ο πιο συχνός αμυντικός μηχανισμός που εμφανίζεται είναι η άρνηση, άλλοι μηχανισμοί με μικρότερη συχνότητα εμφάνισης είναι ο μηχανισμός της απώθησης της προσβολής, της υπεραναπλήρωσης, της παλινδρόμησης και της απόσυρσης.

Η υιοθέτηση αυτών των μηχανισμών ενδέχεται να οδηγήσει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το περιβάλλον του ασθενούς σε λανθασμένα συμπεράσματα, όσον αφορά την ψυχοσυναισθηματική του κατάσταση. Ο Κοινωνικός Λειτουργός σε αυτή τη περίπτωση θα πρέπει να είναι σε θέση να ανιχνεύσει, να αξιολογήσει το βαθμό και τη συχνότητα των αμυντικών μηχανισμών, ώστε να μπορέσει να τους χειριστεί.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός μπορεί να συμβάλει καθοριστικά στην τελική αποδοχή της ύπαρξης της ασθένειας από τον ασθενή. Το άτομο που νοσεί στο στάδιο της αποδοχής θα πρέπει να προσαρμοστεί με όλες τις παραμέτρους της ασθένειας του AIDS, όπως τη χρονιότητα της, οπότε ο ασθενής θα πρέπει να δεχτεί ότι θα νοσεί ισοβίως και αυτό λόγω της έλλειψης θεραπείας, τον στιγματισμό που η ασθένεια επιφέρει, όπου ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να βοηθήσει τον

ασθενή να επιτύχει την δημιουργία ισορροπίας μεταξύ των συναισθηματικών του δυνάμεων και της δύναμης του κοινωνικού στίγματος που βιώνει.

Τέλος όσον αφορά στο γεγονός ότι η ασθένεια του AIDS είναι καταληκτική , αφού ο ασθενής διανύσει τα απαραίτητα στάδια του πένθους, θα καταλήξει στην αποδοχή του επερχόμενου θανάτου και θα πρέπει να προβεί τις απαραίτητες συναισθηματικές διεργασίες για την αναμονή του αναπόφευκτου «τέλους».

Ο υποστηρικτικός ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού, δεν επικεντρώνεται μόνο στον φορέα/ ασθενή με AIDS αλλά παρέχεται εξίσου και στην οικογένεια/ περιβάλλον του ατόμου, το οποίο περιλαμβάνει τόσο τους βιολογικούς συγγενείς, τόσο και τους φίλους, τον ερωτικό σύντροφο και κάθε άτομο που ο ασθενής θεωρεί σημαντικό στη ζωή του. (Παπαδάτου Δ. , 1995, σελ. 85).

Τα άτομα αυτά συνδέονται στενά με τον πάσχοντα, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην πορεία αντιμετώπισης της ασθένειας από τον ασθενή και ασκούν επιρροή στην υγεία και την ευεξία του πάσχοντος. (Π.Ο.Υ, Συμβουλευτική, 1992, σελ/ 39)

Η οικογένεια και τα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος του φορέα/ ασθενή με AIDS βιώνουν έντονα την πορεία της ασθένειας και διακατέχονται από έντονα συναισθήματα που κυμαίνονται από θλίψη και λύπη μέχρι απογοήτευση και επιθετικότητα κυρίως προς το νοσηλευτικό προσωπικό, όταν τους συμπεριφέρονται με αδιαφορία. Αυτή η έντονη συναισθηματική φόρτιση ενδέχεται να πηγάζει από :

- την αμφίβολη εξέλιξη της νοσηλείας του ασθενούς που πηγάζει στην σοβαρότητα της λοιμώξεως και την καταληκτική πορεία της ασθένειας.
- την επίδραση που έχει στους ίδιους η συναισθηματική κατάσταση των ασθενών.
- το φόβο της γνωστοποίησης της ασθένειας και του επερχόμενου στιγματισμού, που μπορεί να αποξενώσει τα μέλη της οικογένειας στερώνοντας κάθε μορφή αλληλοϋποστήριξης.

- το φόβο ενδεχόμενης μόλυνσης, ο οποίος εντείνεται στην περίπτωση του ερωτικού συντρόφου.

Στην αντίληψη των περισσότερων το AIDS ταυτίζεται με το θάνατο, το σεξ και την παράνομη συμπεριφορά. Με την ανακοίνωση της οροθετικότητας ή της ασθένειας η οικογένεια κρατά μυστική τη διάγνωση, νιώθοντας παράλληλα φόβο μήπως ξεσκεπαστεί η «αλήθεια». Αυτή η «αλήθεια» δεν αφορά μόνο την διάγνωση του AIDS, αλλά και τη διαπίστωση ότι ο πάσχων είχε ομοφυλοφιλικές σχέσεις ή αμφιφυλόφιλες, ή εξωσυζυγικές σχέσεις ή ότι έκανε χρήση τοξικών ουσιών κλπ.

Πολλοί είναι οι γονείς που δυσκολεύονται να αφομοιώσουν και να επεξεργαστούν τη σημασία αυτής της αποκάλυψης, που αποτελεί σοβαρό «ναρκισσιστικό» πλήγμα για αυτούς, καθώς νιώθουν ένοχοι, υπεύθυνοι και αποτυχημένοι ως γονείς.

Όσοι δεν μπορούν να ξεπεράσουν τις προκαταλήψεις τους τόσο για το AIDS όσο και για τις επιλογές και τον τρόπο ζωής του παιδιού τους, το απορρίπτουν και το εγκαταλείπουν με αποτέλεσμα στην συνέχεια να έχουν αυξημένες ενοχές που περιπλέκουν το πένθος τους. ((Παπαδάτου Δ. 1995, σελ. 83).

Ο Κοινωνικός Λειτουργός λοιπόν καθώς έρχεται σε επαφή με το οικείο περιβάλλον και την οικογένεια του ασθενούς, καλείται να αντιμετωπίσει έντονα συναισθήματα αυτών των ανθρώπων, όπως φόβο, ανασφάλεια, αβεβαιότητα, ενοχές, άγχος, συναισθήματα τα οποία συνθέτουν την ψυχική τους κατάσταση.

Προκειμένου αυτά τα συναισθήματα να αναγνωριστούν και να εκφραστούν ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει, μέσα από τις γνώσεις του και τις τεχνικές που θα αναπτύξει να καταρρίψει τους αμυντικούς μηχανισμούς που τα μέλη της οικογένειας προβάλλουν σε σχέση με τη φύση της ασθένειας και τη συμπεριφορά του ασθενούς.

Βασικό εργαλείο για την παροχή υποστήριξης στο περιβάλλον του πάσχοντα, αποτελεί η μεθοδευμένη προσέγγιση των μελών και η ανάπτυξη σχέσης μέσα στην οποία τα άτομα αυτά θα μπορούν να νιώσουν ασφάλεια και αποδοχή.

Τέλος ο Κοινωνικός Λειτουργός ενδέχεται να κληθεί να λύσει διάφορα πρακτικά και οικονομικά ζητήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια, που πιθανόν να έχουν εμφανιστεί εξ' αιτίας της ασθένειας.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να είναι ενήμερος για τα προνοιακά προγράμματα, που παρέχει η κοινότητα καθώς και για όλες τις οργανώσεις, εθελοντικές και μη, που μπορούν να παρέχουν υποστήριξη και άλλες μορφές υποστήριξης. Έτσι θα πρέπει να ενημερώνει τα άτομα σύντομα και με σαφήνεια για το που μπορούν να απευθυνθούν.

Μεσολαβητικός ρόλος

Ο Κοινωνικός Λειτουργός υιοθετώντας τον μεσολαβητικό ρόλο ενεργεί συνήθως σαν «γέφυρα» ανάμεσα στο ασθενή, την οικογένεια του και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.....

Οι συχνές έντονα προβαλλόμενες και γεμάτες ανησυχία απορίες του περιβάλλοντος του ασθενούς, μεταφράζονται και μεταφέρονται από τον Κοινωνικό Λειτουργό στον ιατρό, ο οποίος λόγω της διαρκούς ενασχόλησης του με τους ασθενείς δεν διαθέτει τον απαιτούμενο χρόνο για την ενημέρωση τη οικογένειας. Ο ίδιος ο Κοινωνικός Λειτουργός δεν παρέχει ποτέ ιατρικές πληροφορίες αλλά διαβεβαιώνει ότι τέτοιου είδους πληροφόρηση θα δοθεί από τον γιατρό.

Όσον αφορά στον μεσολαβητικό ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού ανάμεσα στον ασθενή την οικογένεια του και το οικείο περιβάλλον του, είναι αυτός που ετοιμάζει την οικογένεια και το περιβάλλον για την επαφή τους με τον ασθενή, όταν η οξύτητα της κατάστασης του θα έχει ξεπεραστεί, ενώ παράλληλα θα ενημερώσει όσους από το περιβάλλον δεν γνωρίζουν τι έχει συμβεί. (Κ.Ε σε ίδρυμα, άρθρο 7).

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού είναι σημαντικός στην διατήρηση της ισορροπίας μεταξύ των δύο πλευρών. Ο ασθενής έχει ανάγκη από σωστή υποστήριξη και σχέση και η οικογένεια φτάνει σε αποδιοργάνωση αν δεν ενεργοποιήσει έγκαιρα μηχανισμούς ανασυγκρότησης, εξοικείωσης με την ασθένεια

και τις συνέπειες της καθώς και μηχανισμούς στήριξης του αρρώστου και προγραμματισμό της πορείας της οικογένειας με τα νέα δεδομένα, όπως αυτά διαμορφώθηκαν μετά την ασθένεια (Δεληαντώνη- Οικονόμου Χ, 1991, σελ.67).

Τέλος μέσω της υποστήριξης που παρέχει ο Κοινωνικός Λειτουργός και του χειρισμού των συναισθημάτων τόσο του ασθενούς όσο και του περιβάλλοντος αυτού, εργάζεται με το «κομμάτι» των σχέσεων μεταξύ τους, με σκοπό να αποκατασταθούν, σε περίπτωση που έχουν διαταραχτεί λόγω της ασθένειας ή οι ήδη υπάρχουσες, να τεθούν σε ρεαλιστικές βάσεις.

Διαγνωστικός – θεραπευτικός

Ο Κοινωνικός Λειτουργός αφού ολοκληρώσει την ψυχοκοινωνική μελέτη, σε συνεργασία με τον ιατρό προχωρούν σε ερμηνεία των πορισμάτων της μελέτης, με σκοπό των εντοπισμό των ψυχοκοινωνικών παραγόντων που παρεμποδίζουν τη διαγνωστική θεραπευτική διαδικασία.

Η συμβολή αυτή του Κοινωνικού Λειτουργού στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των φορέων/ασθενών με AIDS αποκτά ιδιαίτερη σημασία καθώς η φροντίδα με AIDS περνάει διάφορες φάσεις, ανάλογα με την εξέλιξη των επιπτώσεων.

Η κεντρική φροντίδα όμως στηρίζεται στην προοπτική ζωής και κοινωνικής λειτουργίας του ατόμου και αυτό με την οργάνωση της ζωής του σε συνδυασμό με την οικογένεια του ή με το ευρύτερο περιβάλλον του.

➤ 2. Χειρισμός πένθους / θρήνου

Η νόσος του AIDS χαρακτηρίζεται ως χρόνια και καταληκτική. Το άτομο που έχει νοσήσει σύμφωνα με τα μέχρι τώρα επιστημονικά δεδομένα, θα καταλήξει στο θάνατο. Το γεγονός αυτό προκαλεί μια διεργασία θρήνου, που βιώνουν τόσο το άτομο όσο και το στενό του περιβάλλον.

Ενδείξεις αυτής της διεργασίας εμφανίζονται με τη διάγνωση του AIDS, όμως γίνονται εντονότερες, όταν κανένα θεραπευτικό σχήμα δεν βρίσκει πλέον ανταπόκριση στον οργανισμό του αρρώστου, ο οποίος προοδευτικά εξασθενεί (Παπαδάτου Δ., 1995, σελ. 76).

Ο ασθενής που μαθαίνει πως έχει μολυνθεί με τον ιό του AIDS και πως αναπόφευκτα θα καταλήξει τον θάνατο, χρησιμοποιεί κάποιους μηχανισμούς αντιμετώπισης, οι οποίοι σύμφωνα με Kubler-Ross(1970) ταξινομούνται σε πέντε (5) στάδια:

Στάδιο 1^ο : άρνηση και απομόνωση

Στάδιο 2^ο : θυμός

Στάδιο 3^ο : διαπραγμάτευση ή παζάρεμα

Στάδιο 4^ο : κατάθλιψη

Στάδιο 5^ο : αποδοχή

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού διαμορφώνεται βάση της διάγνωσης του, ότι αυτά τα στάδια που διέρχονται συναισθηματικά τόσο οι ασθενείς όσο και η οικογένεια- περιβάλλον, ο ερωτικός σύντροφος είναι απαραίτητοι ως αποτέλεσμα της πορεία και του αποτελέσματος της ασθένειας.

Επίσης θα πρέπει να αναγνωρίζει το γεγονός ότι τα στάδια αυτά μπορεί να διαρκέσουν για διάφορες χρονικές περιόδους, να αντικαθίσταται ή ακόμα και να συνυπάρχουν. Ο Κοινωνικός Λειτουργός ,λοιπόν, καλούμενος να αντιμετωπίσει και να χειριστεί περιπτώσεις πένθους ακολουθεί τις παρακάτω στρατηγικές παρέμβασης:

- Δημιουργεί θετική σχέση και αξιολογεί τον πενθούντα με σκοπό τον σχεδιασμό κατάλληλων παρεμβάσεων για τη συγκεκριμένη περίπτωση.
- Προσεγγίζει τον πενθούντα, κάνοντας αισθητή την παρουσία του με συγκεκριμένους και πρακτικούς τρόπους παροχής βοήθειας.

- Βρίσκεται δίπλα στον πενθούντα, όχι μόνο με την παρουσία του, αλλά και με την υποστήριξή του.
- Επιτρέπει στον πενθούντα να θρηγήσει την απώλεια του.
- Δεν επιτρέπει στον πενθούντα να μείνει απομονωμένος για μεγάλο χρονικό διάστημα.
- Διατηρεί για τον πενθούντα ένα οικογενειακό σύστημα στήριξης.
- Πριν από κάθε παρεμβατικό σχεδιασμό, επιδιώκει μια ακριβή αξιολόγηση για τη θλίψη του πενθούντος καθώς και για τον εντοπισμό των σημαντικών παραγόντων που την επηρεάζουν.
- Αξιολογεί ποιες από τις φάσεις του πένθους είναι ημιτελείς.
- Λαμβάνει υπόψη ότι ο πενθών πρέπει να έχει την κατάλληλη ιατρική και φαρμακευτική θεραπεία για τα συμπτώματα του πένθους.
- Διατηρεί θεραπευτική και ρεαλιστική προοπτική.
- Ενθαρρύνει την λεκτικοποίηση των συναισθημάτων και την ανάμνηση του αποθανόντος.
- Βοηθά τον πενθούντα να επισημάνει, να αναγνωρίσει και να επιλύσει «δευτερογενείς απώλειες» και «εκκρεμότητες» που έχει αφήσει στη ζωή του.
- Παρέχει υποστήριξη στον πενθούντα ώστε να αντιμετωπίσει την διαδικασία του πένθους και να επεξεργαστεί την έννοια της απώλειας.
- Βοηθά τον πενθούντα να επανεπενδύσει σε μια καινούρια ζωή.
- Αναγνωρίζει ότι οι «τελετουργικές εκδηλώσεις» έχουν θεραπευτικό χαρακτήρα. (Therese Rando, 1984, Σημειώσεις, Κ.Ε.Α. ΙΙΙ, σελ. 7-8)

➤ 3. Στάση των κοινωνικών λειτουργών απέναντι στην ασθένεια του AIDS

«Οι στάσεις αντιπροσωπεύουν τον κεντρικό άξονα της αντίληψης των κοινωνικών φαινομένων από τη πλευρά του ανθρώπου, επειδή, όπως η προσωπικότητα, κατευθύνουν την συμπεριφορά του ατόμου στις συναλλαγές του με

τον συνάνθρωπο, την οικογένεια, τον χώρο εργασίας και γενικά με όλους τους φορείς της κοινωνίας.

Η αντίληψη των κοινωνικών φαινομένων, εξηγεί, πως το άτομο βλέπει και πως προσαρμόζει την συμπεριφορά του προς τα διάφορα φαινόμενα του ψυχολογικού και κοινωνικού περιβάλλοντος» (Γεωργιάς Δ., 1995, σελ. 121).

Η ασθένεια του AIDS από τη στιγμή της εμφάνισης της έχει δημιουργήσει στερεότυπες αντιλήψεις στο κοινωνικό σύνολο, οι οποίες συνδέονται κυρίως με την προέλευση και τους τρόπους μετάδοσης της.

Ο φόβος που σχετίζεται με την χρονιότητα της ασθένειας, την καταληκτική της πορεία και τις διαστάσεις επιδημίας που εξέλαβε σε συσχέτισμό με την άγνοια και την παραπληροφόρηση, που επικράτησε και εξακολουθεί να υφίσταται, είναι μερικοί από τους βασικούς παράγοντες που συντέλεσαν στην διαμόρφωση στάσης τόσο απέναντι στην ασθένεια όσο και προς τα άτομα που προσβάλλονται από αυτή.

Όσον αφορά στην στάση των Κοινωνικών Λειτουργών απέναντι στο θέμα του AIDS, και το πώς αυτή μπορεί να επηρεάσει την αντιμετώπιση των φορέων / ασθενών με AIDS, θεωρούμε ότι επηρεάζεται από τους εξής παράγοντες:

Οι προκαταλήψεις και οι αντιλήψεις που επικρατούν στην κοινωνία οι οποίες συχνά υιοθετούνται και από τους Κοινωνικούς Λειτουργούς, επηρεάζοντας τη στάση τους απέναντι στους ασθενείς.

Ο φόβος της μετάδοσης του ιού, ο οποίος κυρίως οφείλεται σε ελλιπή ή λανθασμένη ενημέρωση και μειώνεται με την κατάλληλη εκπαίδευση. Όταν όμως ο φόβος είναι δυσανάλογος με τον πραγματικό κίνδυνο, τότε οι αιτίες πρέπει να αναζητηθούν στις συμβολικές και κοινωνικές προεκτάσεις που αποδίδονται στο AIDS.

Η θανατηφόρα φύση της ασθένειας. Η αδυναμία του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού να ανταποκριθεί στο αίτημα θεραπείας που προβάλλει ο ασθενής, προκαλεί αισθήματα ανεπάρκειας, ματαίωσης και ενοχής. Τα αισθήματα αυτά εντείνονται όταν ο ασθενής είναι νεαρής ηλικίας και βρίσκεται στην πιο παραγωγική περίοδο της ζωής του. (Παπαδάτου Δ., 1994, σελ. 54).

Στους Κοινωνικούς Λειτουργούς συχνά τίθεται το ερώτημα αν όντως μπορούν να βοηθούν τα άτομα αυτά, καθώς δεν είναι λίγες οι φορές που αισθάνονται αδύναμοι να πλησιάσουν αυτά τα άτομα.

Αποτέλεσμα αυτών είναι ο Κοινωνικός Λειτουργός να αντιδρά αποφεύγοντας τον ασθενή ή προσπαθώντας μόνος του να ξεπεράσει τις δυσκολίες. Κάθε περίπτωση που εκτυλίσσεται μπροστά στον Κοινωνικό Λειτουργό είναι ικανή να τον φέρει αντιμέτωπο με τον εαυτό του, τονίζοντας την ανάγκη αυτογνωσίας σε σχέση με τους φόβους και τις ανασφάλειες ως προς την έννοια του θανάτου.

Η συνειδητοποίηση του επικείμενου θανάτου είναι φυσικό να φέρει τον Κοινωνικό Λειτουργό αντιμέτωπό με τις σκέψεις που αφορούν τον θάνατο τον δικό του ή των αγαπημένων του προσώπων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

ΕΡΕΥΝΑ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Το θέμα της έρευνας, με το οποίο ασχοληθήκαμε, έχει σχέση με την ενημέρωση και προκατάληψη για το AIDS. Δηλαδή, σε ποιο βαθμό η ενημέρωση είναι παράγοντας που δημιουργεί στάσεις προκατάληψης.

Με βάση αυτό το σκεπτικό, η υπόθεση που χρησιμοποιήσαμε για τη διεξαγωγή της έρευνας διαμορφώθηκε ως εξής:

ΥΠΟΘΕΣΗ:

Η ενημέρωση για το AIDS δεν έχει περάσει στους νέους, με αποτέλεσμα την εξάπλωση της ασθένειας και τη μη αποφυγή στάσεων που εκφράζουν προκατάληψη.

Η έρευνα που πραγματοποιήσαμε ήταν διερευνητική, για να ελέγξουμε το παραδεκτό της υπόθεσης, που μπορεί να δοθεί για παραπέρα έρευνα.

ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ:

Αναλύοντας το θέμα της έρευνας σε επιμέρους θέματα προς εξέταση, καταλήξαμε ότι θα ασχοληθούμε με τους παρακάτω τομείς και υποτομείς:

1. Ενημέρωση

- α. Τον ορισμό του ιού, το χρόνο επώασής του, την προέλευσή του, τους τρόπους μετάδοσής του και μη, καθώς και τα συμπτώματα που προκαλεί.
- β. Τη διάκριση μεταξύ φορέα – πάσχοντα.
- γ. Τα μέσα προφύλαξης.
- δ. Τον περιορισμό της ασθένειας.

2. Προκατάληψη

- α. Την αντιμετώπιση προς τους φορείς και τους ασθενείς.
- β. Τις στάσεις προς τους ομοφυλόφιλους.
- γ. Την αλλαγή της σεξουαλικής συμπεριφοράς.
- δ. Τις έρευνες της επιστήμης.

ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΤΟΥ ΣΧΕΔΙΟΥ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Ερευνώμενος πληθυσμός

Ο ερευνώμενος πληθυσμός τον οποίο εξετάσαμε είναι 60 άτομα, τα οποία ανήκουν στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Α. Τ. Ε. Ι. Πάτρας.

Απευθυνθήκαμε και στα δύο φύλα (γυναίκες και άνδρες), που είχαν ηλικία από 20 έως 25 ετών.

Επιλέξαμε αυτή την ομάδα πληθυσμού για τους εξής λόγους:

- α. Θεωρήθηκε ιδιαίτερου ενδιαφέροντος η γνώση για την πληροφόρηση και στάση απέναντι στο πρόβλημα του AIDS, μεταξύ των σπουδαστών της Κοινωνικής Εργασίας, με δεδομένο ότι, σαν σπουδαστές του συγκεκριμένου Τμήματος, θα πρέπει να είναι επαρκώς ενημερωμένοι σε ειδικά ζητήματα

(όπως το AIDS), ώστε να αποφύγουν τη δημιουργία αρνητικών στάσεων απέναντι στους φορείς / ασθενείς με AIDS.

- β. Είχαμε τη δυνατότητα να έχουμε συγκεντρωμένο τον ερευνώμενο πληθυσμό, στο συγκεκριμένο χώρο του Τεχνολογικού Ιδρύματος.

2. Δείγμα

Λόγω των υπαρχόντων προβλημάτων (χρονικός περιορισμός, μικρός αριθμός ερευνητών), τα οποία δεν έκαναν δυνατή την έρευνα σε μεγάλο δείγμα, επιλέξαμε ένα συγκεκριμένο αριθμό (60) σπουδαστών του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας.

Το δείγμα μας είναι αντιπροσωπευτικό για τα 60 ερωτώμενα άτομα και τα αποτελέσματα αφορούν μόνο αυτόν τον αριθμό ατόμων.

3. Απόφαση για τη φύση των πληροφοριών

Για το είδος των πληροφοριών που συγκεντρώσαμε, βασιστήκαμε στις δύο διαστάσεις του θέματος της έρευνας (α. Ενημέρωση και β. Προκατάληψη, όπως αναφέρονται παραπάνω, στην παράγραφο 1).

Οι πληροφορίες πάρθηκαν με συγκεκριμένο τρόπο. Δηλαδή, βλέπαμε τα άτομα προσωπικά, χωρίς την παρουσία άλλων ατόμων, τα οποία θα μπορούσαν να επηρεάσουν τις απαντήσεις τους.

Τα άτομα ήταν σπουδαστές / σπουδάστριες από διάφορα εξάμηνα και προσέρχονταν, με βάση τον ελεύθερο χρόνο τους, στα διαλείμματα μεταξύ των μαθημάτων.

4. Απόφαση για τον τρόπο συλλογής των πληροφοριών

Για να συλλέξουμε τις πληροφορίες, χρησιμοποιήσαμε ερωτηματολόγιο και συνέντευξη.

Η βιβλιογραφία μας βοήθησε στην κατασκευή των ερωτήσεων, οι οποίες περιείχαν το μεγαλύτερο δυνατό αριθμό επιλογών, επιτρέποντας έτσι τη συλλογή πιο ολοκληρωμένων απαντήσεων, ενώ ταυτόχρονα θα μας εξυπηρετούσαν στην ευκολότερη ταξινόμηση των απαντήσεων.

Στην τελική του μορφή, το ερωτηματολόγιο περιείχε κατανοητές ερωτήσεις, οι οποίες ήταν εύκολο να απαντηθούν και ανταποκρίνονταν στην πραγματικότητα.

Το μέγεθός του ήταν τέτοιο ώστε αφενός δεν θεωρείτο ελλιπές, αλλά ούτε πολύ εκτεταμένο, οπότε να κουράζει τον ερωτώμενο.

5. Τρόπος αντιμετώπισης αποτυχιών

Επειδή υπάρχουν αρκετές ώρες μαθημάτων, δεν συναντήσαμε δυσκολίες στην εύρεση των ερωτώμενων. Απαντήθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια, χωρίς επομένως να υπάρξει ποσοστό αποτυχίας.

6. Διοικητικά, κόστος, χρόνος

Η έρευνα δεν έγινε σε μεγάλο αριθμό ατόμων, λόγω των προαναφερθέντων προβλημάτων (περιορισμένος χρόνος, μικρός αριθμός ερευνητών).

Η διατύπωση του σκοπού, η κατάρτιση, καθώς και η μέθοδος συλλογής πληροφοριών, διήρκεσαν συνολικά δύο εβδομάδες.

Για ένα μήνα ασχοληθήκαμε με την επεξεργασία και την ανάλυση των δεδομένων.

Χρησιμοποιήθηκαν 60 ερωτηματολόγια, ένα για κάθε σπουδαστή / τρια, για τα οποία αγοράσαμε την απαιτούμενη γραφική ύλη.

Η πραγματοποίηση της έρευνας έγινε από εμάς (δηλαδή τις δύο μετέχουσες σπουδάστριες).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα γενικά συμπεράσματα της έρευνας, στα οποία καταλήξαμε μετά την ανάλυση των αποτελεσμάτων, είναι τα εξής:

Ενημέρωση

Όσον αφορά την ενημέρωση του ερευνόμενου πληθυσμού των σπουδαστών του τμήματος της Κοινωνικής Εργασίας του Α.Τ.Ε.Ι. Πάτρας δεν είναι ικανοποιητική σε ορισμένα θέματα που αφορούν την ασθένεια του AIDS.

Σχετικά με τον ορισμό του AIDS υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό των σπουδαστών, το 61,6% που συγχέει τον τρόπο μετάδοσής του, τη σεξουαλική επαφή, θεωρώντας το σαν αφροδίσιο νόσημα. Ενώ μόνο το 31,6% γνωρίζει ότι πρόκειται για επίκτητη λοίμωξη στο ανοσολογικό σύστημα. Καταγράφονται επίσης, και δύο μικρά ποσοστά ένα 5% που θεωρεί ότι το AIDS είναι μία ασθένεια που προκαλεί βλάβη στο νευρικό σύστημα και ένα 1,6% που πιστεύει ότι είναι μια μορφή καρκίνου.

Τα συμπτώματα του AIDS συνήθως εκδηλώνονται σε διάστημα 2 έως 8 χρόνια, αυτό πιστεύεται μόνο από το 26,6% των σπουδαστών, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό 41,6% θεωρεί ότι τα συμπτώματα εμφανίζονται μετά από ένα χρόνο. Αρκετά μεγάλο ποσοστό, 26,6%, έχει απαντήσει ότι εμφανίζονται στο διάστημα που το άτομο προσβληθεί από κάποια ευκαιριακή λοίμωξη. Τέλος το 15% θεωρεί ότι τα συμπτώματα εμφανίζονται αμέσως μετά την προσβολή του ατόμου από τον ιό.

Για την προέλευση του ιού, οι περισσότεροι γνωρίζουν ότι προέρχεται από τον πράσινο πίθηκο της Κ. Αφρικής, το 65%. Υπάρχει, όμως και ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό, 23,3% που πιστεύει ότι ο ιός είναι άγνωστης γεωγραφικής προέλευσης. Σε αυτή την ερώτηση καταγράφεται, ένα ποσοστό 11,6% που δείχνει κατά ένα μέρος,

την προκατειλημμένη στάση απέναντι στην ομάδα των ομοφυλόφιλων, θεωρώντάς τους υπεύθυνους για την εξάπλωση της ασθένειας.

Όσον αφορά την ύπαρξη του ιού στον ασθενή, το 45% θεωρεί ότι βρίσκεται στο σπέρμα ή στις κολπικές εκκρίσεις έχοντας ως δεδομένο ότι ο κύριος τρόπος μετάδοσης είναι η σεξουαλική επαφή. Ενώ το 30% έχει απαντήσει ότι βρίσκεται στα ούρα και σε άλλο υγρό του σώματος. Τέλος, μόνο το 15% πιστεύει ότι ο ιός μπορεί να βρίσκεται σε υγρό, σε όλες τις εκκρίσεις του σώματος, στο σάλιο και στο δέρμα του ασθενή.

Ο τρόπος μετάδοσης του ιού είναι ένα θέμα που προκαλεί σύγχυση στους ερωτώμενους σπουδαστές. Το 48,3% πιστεύει ότι μεταδίδεται με το αίμα και τα παράγωγά του, ενώ το 45% θεωρεί τη σεξουαλική επαφή σαν κύριο τρόπο μετάδοσης του ιού. Καταγράφεται και ένα μικρό ποσοστό 6,6% που πιστεύει ότι ο ιός μεταδίδεται με τα μολυσμένα έντομα. Κανένας από τους σπουδαστές δε θεωρεί τρόπο μετάδοσης του ιού το φιλί και τις κοινωνικές συναναστροφές, για το λόγο αυτό το 96,6% πιστεύει ότι δεν υπάρχει κίνδυνος μετάδοσης του AIDS μέσω της καθημερινής επαφής.

Όσον αφορά τα συμπτώματα που εμφανίζει ο ασθενής / φορέας οι σπουδαστές είναι αρκετά ενημερωμένοι. Το 56,6% γνωρίζει ότι τα συνηθέστερα συμπτώματα είναι ο διαρκής πυρετός, οι εφιδρώσεις, η διάρροια, τα εξανθήματα και η τριχόπτωση. Επίσης το 86,6% γνωρίζει ότι ένας φορέας του ιού, υπάρχει πιθανότητα να μην παρουσιάσει κανένα από τα παραπάνω συμπτώματα.

Για τον περιορισμό της εξάπλωσης της νόσου, πιστεύεται, από το 53,3% των ερωτώμενων, ότι πρέπει να αποφεύγονται οι σεξουαλικές σχέσεις χωρίς προφυλάξεις, ενώ το ποσοστό που ακολουθεί, το 38,3% πιστεύει ότι η σωστή ενημέρωση θα περιορίσει την εξάπλωση της νόσου. Καταγράφεται και ένα ποσοστό 3,3% που πιστεύει ότι ο περιορισμός της αρρώστιας θα επιτευχθεί με τον έλεγχο των ομάδων που θεωρούνται υψηλού κινδύνου, τοξικομανής, ιερόδουλες, ομοφυλόφιλοι. Η άποψη αυτή δηλώνει την προκατειλημμένη συμπεριφορά απέναντι σε αυτές τις ομάδες.

Διαπιστώθηκε, τέλος, ότι το 61,6% πιστεύει ότι η αποφυγή άμεσης επαφής με το σπέρμα, τα υγρά και τις εκκρίσεις είναι μία σωστή συμπεριφορά που μπορεί να ελαττώσει τις πιθανότητες, να μολυνθεί κάποιος/ α από τον ιό. Επομένως θεωρεί ότι η χρήση του προφυλακτικού δεν προφυλάσσει πάντα, αλλά μειώνει τις πιθανότητες μετάδοσης. Η αμέσως επόμενη σωστή συμπεριφορά κατά τους ερωτώμενους σπουδαστές για την ελάττωση των πιθανοτήτων μόλυνσης από τον ιό είναι η συχνή υποβολή του ατόμου σε ιατρικές εξετάσεις. Η μονογαμία θεωρείται μια ως σωστή συμπεριφορά μόνο από το 16,5%.

Συνολικά, συμπεραίνουμε ότι τα ερωτώμενα άτομα δεν έχουν ασχοληθεί ιδιαίτερα με το θέμα του AIDS. Παρατηρήθηκε ελλιπής ενημέρωση σχετικά με το τι ακριβώς είναι το AIDS και ποιοι είναι οι κυριότεροι τρόποι μετάδοσης του ιού. Το μεγαλύτερο ποσοστό, σύμφωνα με το σύνολο των απαντήσεων που έχουν δοθεί, θεωρεί ότι ο κυριότερος τρόπος μετάδοσης του ιού είναι η σεξουαλική επαφή.

Η ενημέρωση του ερωτώμενου πληθυσμού δεν μπορεί να χαρακτηριστεί από άγνοια, αλλά από μη σωστή και πλήρης πληροφόρηση για το θέμα του AIDS.

Προκατάληψη

Ο χαρακτηρισμός της ασθένειας σαν θανατηφόρα από το 86,6% αποδεικνύει την αντικειμενική άποψη των ερωτώμενων για την πραγματική διάσταση της ασθένειας. Μόνο με το 13,3% πιστεύει ότι το AIDS είναι απόρροια της διαφθοράς και της ανηθικότητας της εποχής μας.

Σχετικά με τον τρόπο αντίδρασής τους αν οι ίδιοι ήταν φορείς, το 88,3% θα συνέχιζε τη ζωή του παίρνοντας τις κατάλληλες προφυλάξεις που θα τον συνιστούσαν οι γιατροί. Καταγράφεται όμως και ένα μικρό ποσοστό 1,0% που θα υιοθετούσε τη συμπεριφορά της απομόνωσης και θα είχε τάση αυτοκτονίας.

Στην αντιμετώπιση των φορέων του AIDS οι περισσότεροι εμφανίζονται θετικοί απέναντί του και πρόθυμοι να του συμπαρασταθούν. Υποστηρίζεται ότι οι

φορείς του AIDS αξίζουν συμπάθεια, φροντίδα και ανθρωπιά. Δεν έχουν πρόβλημα να συνεργαστούν και να συναναστραφούν μαζί τους, χωρίς να κάνουν διακρίσεις, σχετίζοντάς τους και απομακρύνοντάς τους.

Όσον αφορά τους ομοφυλόφιλους σαν υπεύθυνους για την εξάπλωση του υιού, το 86,6% είναι αρνητικοί, γιατί γνωρίζουν ότι ο κίνδυνος υπάρχει και στις ετεροφυλικές σχέσεις, όταν δεν τηρούνται οι κανόνες προφύλαξης.

Δεν κατακρίνονται τα άτομα που φέρουν τον ιό με χαρακτηρισμούς, όπως τοξικομανής, ομοφυλόφιλους, ιερόδουλες, επομένως δεν στιγματίζονται από το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων, 73,3%.

Το AIDS, δεν προκαλεί αλλαγή στη σεξουαλική τους συμπεριφορά, σύμφωνα με το 86,6% γιατί θεωρεί ότι παίρνει τις κατάλληλες προφυλάξεις.

Τέλος, παρατηρούμε ότι παρόλο την εμπιστοσύνη στις οδηγίες που συνιστούν οι γιατροί για την προφύλαξη των ατόμων από τον ιό, δε έχουν ελπίδες για την εύρεση της θεραπείας για την ασθένεια του AIDS.

Παρατηρούμε λοιπόν ότι η στάση των σπουδαστών του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας δεν είναι, κατά μεγάλο ποσοστό προκατειλημμένη. Η πλειοψηφία παρουσιάζει μία στάση υποστήριξης, συμπάθειας και συμπάθειας προς τους ασθενείς/ φορείς του AIDS.

Η έρευνα που διεξήχθη είχε δύο στόχους:

- i) Να διαπιστωθεί κατά πόσο οι σπουδαστές του τμήματος της Κοινωνικής Εργασίας είναι ενημερωμένοι για όλες τις διαστάσεις του θέματος του AIDS και
- ii) Ποια είναι η στάση τους απέναντι στους ασθενείς/ φορείς του AIDS.

Συμπερασματικά, η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας, έδειξε την μη προκατειλημμένη στάση του ερωτώμενου πληθυσμού απέναντι στους ασθενείς/ φορείς του AIDS, παρόλη την ελλιπή ενημέρωσή τους για το θέμα του AIDS. Επομένως, οι γενικές θέσεις για την ενημέρωση και την προκατάληψη των σπουδαστών είναι:

- η ύπαρξη σωστής και πλήρης πληροφόρησης για το θέμα του AIDS
- η λήψη των απαραίτητων μέτρων προφύλαξης των ατόμων
- η αποφυγή υιοθέτησης προκατειλημμένων στάσεων, προς τους ασθενείς/φορείς, όπως απομόνωση και στιγματισμό.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Ερωτηματολόγιο

ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΑ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΤΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ
ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ AIDS

(Σημειώνετε με Χ τις απαντήσεις που προτιμάτε)

Φύλο: Άνδρας

Γυναίκα

Ηλικία: 18-20

20-22

22-25

1. Τι είναι το AIDS;

A) Μια μορφή καρκίνου.

B) Μια ασθένεια που προκαλεί βλάβη στο νευρικό σύστημα.

Γ) Μια επίκτητη λοίμωξη που προκαλεί δυσλειτουργία του ανοσολογικού συστήματος και εμφανίζεται συνήθως κάτω των 60 ετών.

Δ) Αφροδίσιο νόσημα.

2. Πόσος χρόνος χρειάζεται για να εκδηλωθούν τα συμπτώματα του AIDS στο άτομο;

A) Αμέσως μετά την προσβολή του ατόμου από τον ιό.

B) Μετά από 1 χρόνο.

Γ) Στο διάστημα 2-8 χρόνων.

Δ) Στο διάστημα που το άτομο προσβληθεί από κάποια ευκαιριακή λοίμωξη.

3. Από που προέρχεται ο ιός του AIDS;

A) Από τον πράσινο πίθηκο της Κ. Αφρικής.

B) Από ομοφυλοφιλικές σχέσεις.

Γ) Ο ιός είναι άγνωστης γεωγραφικής προέλευσης, γι αυτό υπάρχουν και πολλές υποθέσεις.

Δ) Από τους τοξικομανείς.

E) Από τις ιερόδουλες.

4. Σε ασθενή του AIDS ο ιός μπορεί να βρίσκεται: .
- A) Στο σπέρμα ή στις κολπικές εκκρίσεις.
 - B) Στο σάλιο και στο δέρμα.
 - Γ) Στα ούρα και σε άλλα υγρά ,εκκρίσεις και απεκκρίσεις του σώματος.
 - Δ) Σε όλα τα παραπάνω.
5. Με ποιόν από τους παρακάτω τρόπους μεταδίδεται ο ιός;
- A) Με το αίμα και τα παράγωγα του.
 - B) Με τη σεξουαλική επαφή.
 - Γ) Με τα μολυσμένα έντομα.
 - Δ) Με το φιλί (στόμα με στόμα).
 - E) Με τις κοινωνικές συναναστροφές (π.χ. χειραψία, ομιλία, αγκάλιασμα κ.τ.λ.).
6. Υπάρχει κίνδυνος μετάδοσης του AIDS μέσω των επαφών της καθημερινής επαφής;
- A) Ναι

B) Όχι

7. Ποια από τα παρακάτω συμπτώματα είναι σημαντικές ενδείξεις για προσβολή του AIDS ;

A) Διαρκής πυρετός, νυχτερινές εφιδρώσεις και επίμονη διάρροια.

B) Πρησμένοι αδένες ή δερματικό εξάνθημα.

Γ) Τριχόπτωση.

Δ) Όλα τα παραπάνω.

8. Είναι δυνατόν το άτομο να μην παρουσιάζει κανένα από τα συμπτώματα και παρόλα αυτά να είναι φορέας του ιού;

A) Ναι.

B) Όχι.

9. Τι πρέπει να κάνει κάποιος/ α προκειμένου να ελαττώσει τις πιθανότητες να μολυνθεί από τον ιό;

A) Να γίνει μονογαμικός.

B) Να απομονωθεί από τη σεξουαλική ζωή.

Γ) Να υποβάλλεται συνεχώς σε ιατρικές εξετάσεις.

Δ) Να αποφεύγει κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής πράξης,
την άμεση επαφή με το σπέρμα, τα υγρά και τις εκκρίσεις;

10. Ποιος είναι ο ρόλος του προφυλακτικού κατά τη σεξουαλική επαφή
σαν μέσο προφύλαξης;

A) Προφυλάσσει πάντα.

B) Μειώνει τις πιθανότητες μετάδοσης.

Γ) Δεν προφυλάσσει.

11. Πώς μπορεί να περιοριστεί η αρρώστια;

A) Με τον έλεγχο του αίματος.

B) Με την αποφυγή σεξουαλικών σχέσεων χωρίς προφυλάξεις.

Γ) Με την σωστή ενημέρωση.

Δ) Με τον περιορισμό και έλεγχο ανθρώπων, όπως τοξικομανείς,
ομοφυλόφιλοι, ιερόδουλες και άλλοι. ...

12. Για το AIDS έχουν δοθεί πολλοί χαρακτηρισμοί. Ποιος σας αντιπροσωπεύει;
- A) Σαν «οργή του Θεού» και τιμωρία Του για κάθε αμαρτωλό.
 - B) Σαν «θεία δίκη» και χολέρα των ομοφυλόφιλων.
 - Γ) Συνέπεια της διαφθοράς και της ανηθικότητας της εποχής μας.
 - Δ) Μια θανατηφόρα αρρώστια.
13. Εάν οι εξετάσεις σας έδειχναν θετικές στα αντισώματα του ιού εσείς τι θα κάνατε;
- A) Απομονώνεστε και το θεωρείτε τιμωρία για την προηγούμενη ζωή σας.
 - B) Σκέφτεστε τρόπους αυτοκτονίας.
 - Γ) Συνεχίζεται τη ζωή σας παίρνοντας τις κατάλληλες προφυλάξεις που συνιστούν οι γιατροί.
 - Δ) Το θεωρείτε αδικία και εκδικείστε την κοινωνία κάνοντας και άλλους ομοιοπαθείς.
14. Ποιος πιστεύετε ότι είναι ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης των φορέων;
- A) Κλείσιμο σε ειδικούς καταυλισμούς και απομόνωση τους από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο.

- B) Διακριτικό σημάδι που να δείχνει ότι είναι φορέας
(π.χ. αναγραφή στην ταυτότητα).
- Γ) Η ιατρική και ψυχολογική υποστήριξη και ενημέρωση των
φορέων.....
- Δ) Εντατική ενημέρωση όλου του πληθυσμού και
ιδιαίτερα διαφόρων ομάδων.
- 15) Εάν ένας συνάδελφος σας στη δουλειά έχει διαγνωστεί σαν φορέας
του AIDS πώς θα αντιδρούσατε;
- A) Θα ζητούσατε την απόλυση του.
- B) Θα τον αποφεύγατε.
- Γ) Θα συνεχίζατε την προηγούμενη συμπεριφορά σας
παίρνοντας πιθανόν προφυλάξεις που συνιστούν οι γιατροί.
- Δ) Θα του συμπαραστεκόσασταν.
- 16) Εάν ο σύντροφος σας, σας εξομολογηθεί ότι είναι φορέας του
AIDS τι θα κάνετε;
- A) Θα σταματούσατε κάθε σχέση μαζί του.

- B) Θα σταματούσατε τη σεξουαλική σχέση μαζί του αλλά θα προσπαθούσατε να του συμπαρασταθείτε.
- Γ) Θα συνεχίζατε μαζί του παίρνοντας όλες τις προφυλάξεις που συνιστούν οι γιατροί.
- Δ) Θα διακόπτατε κάθε σχέση μαζί του και θα ενημερώνατε τους κοινούς φίλους για να τους προφυλάξετε.
- 17) Ο φόβος του AIDS θα σας έκανε να αλλάξετε τη σεξουαλική σας συμπεριφορά;
- A) Όχι, γιατί είμαι μονογαμικός.
- B) Όχι, γιατί παίρνω κατάλληλες προφυλάξεις.
- Γ) Ναι, σταματώντας κάθε σεξουαλική σχέση.
- Δ) Αδιαφορώ για το AIDS.
- 18) Πιστευτέ ότι οι ομοφυλόφιλοι είναι οι πιο επικίνδυνοι για την εξάπλωση του ιού;
- A) Ναι, γιατί από αυτούς πρωτοξεκίνησε.
- B) Ναι, γιατί έχουμε έντονη σεξουαλική ζωή.

Γ) Όχι, γιατί ο κίνδυνος υπάρχει και στις ετεροφυλικές σχέσεις, όταν δεν παίρνονται οι προφυλάξεις.

19) Διαπιστώνετε ότι κάποιο μέλος της οικογένειάς σας είναι φορέας του AIDS, πώς αντιδράτε ;

A) Τον αποδιώχνετε.

B) Αποκρύπτετε την πάθηση του από το γύρω σας περιβάλλον.

Γ) Φέρεστε φυσιολογικά.

20) Εάν ακούγατε ότι κάποιος έχει AIDS τι θα σκεφτόσασταν;

A) Είναι ομοφυλόφιλος.

B) Είναι τοξικομανείς ή αιμορροφιλικός.

Γ) Είχε σεξουαλική επαφή με ιερόδουλες.

Δ) Είχε ανώμαλη σεξουαλική επαφή.

E) Κάτι άλλο.

21) Πόσο εμπιστεύεστε την επιστήμη για τις έρευνες της να σώσει τον κόσμο από αυτή την «κατάρα» ;

A) Δυσπιστώ.

B) Λίγες ελπίδες.

Γ) Σοβαρές ελπίδες.

Δ) Είμαι σίγουρος/ η ότι θα βρεθεί το φάρμακο.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Αποτελέσματα της έρευνας επί τις %

	Ποσοστό	Αριθμός
Φύλο: Γυναίκες →	82%	49
Άνδρες →	18%	11
	Σύνολο	60
	Ποσοστό	Αριθμός
Ηλικία: 18 – 20 →	18,3%	11
20 – 22 →	53,3%	32
22 – 25 →	28,3%	17

1. Τι είναι το AIDS;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	1,6 %	1
B →	5%	3
Γ →	31,6%	19
Δ →	61,6%	37

2. Πόσος χρόνος χρειάζεται για να εκδηλωθούν τα συμπτώματα του AIDS στο άτομο;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	15 %	9
B →	41,6%	25
Γ →	16,6%	10
Δ →	26,6%	16

3. Από που προέρχεται ο ιός του AIDS;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	65%	39
B →	11,6%	7
Γ →	23,3%	14
Δ →	0%	0
E →	0%	0

4. Σε ασθενή του AIDS ο ιός μπορεί να βρίσκεται:

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	45 %	27
B →	0%	0
Γ →	30%	18
Δ →	25%	15

5. Με ποιόν από τους παρακάτω τρόπους μεταδίδεται ο ιός;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	48,3 %	29
B →	45%	27
Γ →	6,6%	4
Δ →	0%	0
E →	0%	0

6. Υπάρχει κίνδυνος μετάδοσης του AIDS μέσω των επαφών της καθημερινής επαφής;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	3,3 %	3
B →	96,6%	58

7. Ποια από τα παρακάτω συμπτώματα είναι σημαντικές ενδείξεις για προσβολή του AIDS;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	33,3 %	20
B →	10%	6
Γ →	0%	0
Δ →	56,6%	34

8. Είναι δυνατόν το άτομο να μην παρουσιάζει κανένα από τα συμπτώματα και παρόλα αυτά να είναι φορέας του ιού;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	86,6 %	52
B →	13,3%	8

9. Τι πρέπει να κάνει κάποιος/α προκειμένου να ελαττώσει τις πιθανότητες να μολυνθεί από τον ιό;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	16,6 %	10
B →	1,6%	1
Γ →	20%	12
Δ →	61,6%	37

10. Ποιος είναι ο ρόλος του προφυλακτικού κατά τη σεξουαλική επαφή σαν μέσο προφύλαξης;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	36,6 %	22
B →	63,3%	38
Γ →	0%	0

11. Πώς μπορεί να περιοριστεί η αρρώστια;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	5 %	3
B →	53,3%	32
Γ →	38,3%	23
Δ →	3,3%	2

12. Για το AIDS έχουν δοθεί πολλοί χαρακτηρισμοί. Ποιος σας αντιπροσωπεύει;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	0%	0
B →	0%	0
Γ →	13,3%	8
Δ →	86,6%	52

13. Εάν οι εξετάσεις σας έδειχναν θετικές στα αντισώματα του ιού εσείς τι θα κάνατε;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	5%	3
B →	5%	3
Γ →	88,3%	53
Δ →	1,6%	1

14. Ποιος πιστεύετε ότι είναι ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης των φορέων;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	1,6 %	1
B →	0%	0
Γ →	71,6%	43
Δ →	26,6%	16

15) Εάν ένας συνάδελφος σας στη δουλειά έχει διαγνωστεί σαν φορέας του AIDS πώς θα αντιδρούσατε;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	0%	0
B →	0%	0
Γ →	61,6%	37
Δ →	38,3%	23

16) Εάν ο σύντροφος σας, σας εξομολογηθεί ότι είναι φορέας του AIDS τι θα κάνετε;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	5%	3
B →	60%	36
Γ →	33,3%	20
Δ →	1,6%	1

- 17) Ο φόβος του AIDS θα σας έκανε να αλλάξετε τη σεξουαλική σας συμπεριφορά;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	13,3 %	8
B →	86,6%	52
Γ →	0%	0
Δ →	0%	0

- 18) Πιστευτέ ότι οι ομοφυλόφιλοι είναι οι πιο επικίνδυνοι για την εξάπλωση του ιού;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	5%	3
B →	8,3%	5
Γ →	86,6%	52

- 19) Διαπιστώνετε ότι κάποιο μέλος της οικογένειάς σας είναι φορέας του ADS, πώς αντιδράτε ;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	0%	0
B →	5%	3
Γ →	95%	57

20) Εάν ακούγατε ότι κάποιος έχει AIDS τι θα σκεφτόσασταν;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	6,6%	4
B →	6,6%	4
Γ →	5%	3
Δ →	8,3%	5
E →	73,3%	44

21) Πόσο εμπιστεύεστε την επιστήμη για τις έρευνες της να σώσει τον κόσμο από αυτή την «κατάρα»;

	Ποσοστό	Αριθμός
A →	5%	3
B →	35%	21
Γ →	30%	18
Δ →	30%	18

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

Πρακτικές πληροφορίες για άτομα με HIV-λοίμωξη ή νόσο

Τόσο η υποστήριξη όσο και η πληροφόρηση για την πρόληψη της μετάδοσης είναι αναγκαίες κατά την περίοδο που ακολουθεί τον έλεγχο ή τη διάγνωση. Εκτός από την ενασχόληση με τα ψυχολογικά ζητήματα που παρουσιάζονται σε αυτή την περίοδο, ιδιαίτερα σε μολυσμένα με HIV άτομα, ο σύμβουλος πρέπει να δώσει έμφαση στην πληροφόρηση σχετικά με την πρόληψη, που θα αποτελέσει το πλαίσιο της διαβίωσης με τον HIV. Επίσης, τα ακόλουθα σημεία πρέπει να καλύπτονται σε όλες τις συμβουλευτικές συνεδρίες, τόσο για τα οροθετικά όσο και για τα οροαρνητικά για HIV άτομα:

1. Η HIV -λοίμωξη δεν είναι το ίδιο πράγμα με το AIDS. Τα άτομα με AIDS έχουν HIV -λοίμωξη, αλλά μόνον ένα μέρος από τα άτομα με HIV -λοίμωξη έχουν AIDS.
2. Η σεξουαλική επαφή, είτε ετεροφυλοφιλική είτε ομοφυλοφιλική, είναι η κύρια οδός για τη μετάδοση του HIV. Ο ιός μπορεί να μεταδοθεί με κάθε διεισδυτική σεξουαλική πράξη, με την οποία γίνεται ανταλλαγή μολυσμένων κολπικών / τραχηλικών εκκρίσεων, σπέρματος ή αίματος. Η σεξουαλική μετάδοση του HIV μπορεί να προληφθεί: κατά τη διάρκεια της συνουσίας, οι άνδρες πρέπει πάντοτε να χρησιμοποιούν προφυλακτικό, κάθε φορά, από την αρχή μέχρι το τέλος. Οι γυναίκες πρέπει να βεβαιώνονται ότι οι σύντροφοί τους χρησιμοποιούν καινούριο προφυλακτικό κάθε φορά που έρχονται σε επαφή. Οδηγίες για την πρόληψη της σεξουαλικής μετάδοσης δίνονται στο Παράρτημα 2 και οδηγίες για τη χρήση προφυλακτικού στο Παράρτημα 1.
3. Τα προφυλακτικά προσφέρουν αποτελεσματική προστασία κατά της μετάδοσης του HIV, όταν χρησιμοποιούνται σωστά και με συνέπεια.

Συνιστώνται προφυλακτικά από ελαστικό, με υδατοδιαλυτό λιπαντικό ή λιπαντικό σιλικόνης. Αν επιθυμείτε πρόσθετη λίπανση, για να μειωθεί ο κίνδυνος να σπάσει το προφυλακτικό, πρέπει να χρησιμοποιείτε υδατοδιαλυτό λιπαντικό, όχι λιποδιαλυτό. Τα προφυλακτικά από φυσικές μεμβράνες (π.χ. από δέρμα προβάτου) θεωρούνται λιγότερο αποτελεσματικά από τα ελαστικά προφυλακτικά ως φράγμα έναντι του HIV και γι' αυτό δεν συνιστώνται.

4. Τα αντισυλληπτικά που δεν δημιουργούν φραγμό (non-barrier contraceptives), όπως το ενδομήτριο σπείραμα, δεν παρέχουν προστασία από τον HIV. Δεν έχει διευκρινισθεί, αν τα αντισυλληπτικά που λαμβάνονται από το στόμα ή τα ενέσιμα αντισυλληπτικά έχουν σχέση με τον κίνδυνο μετάδοσης του HIV. Ο συντονισμός των προγραμμάτων για τον έλεγχο του AIDS με τις δραστηριότητες των υπηρεσιών οικογενειακού προγραμματισμού είναι σαφώς ουσιαστικός.
5. Ορισμένες καταστάσεις υγείας, ιδιαιτέρως άλλα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, μπορεί να επιταχύνουν την εξέλιξη της HIV λοίμωξης σε AIDS. Οι οδηγίες για την αποφυγή σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων πρέπει να ακολουθούνται τόσο από τους φορείς του HIV όσο και από εκείνους που δεν είναι φορείς. Οι οδηγίες αυτές πρέπει να εξηγούνται με σαφήνεια, τόσο στο άτομο που καταφεύγει στη συμβουλευτική υπηρεσία όσο και, εφόσον είναι εφικτό και μετά από ρητή συγκατάθεσή του, στον ερωτικό σύντροφό του.
6. Δεν έχει ακόμη διευκρινισθεί, αν η εγκυμοσύνη επιταχύνει την εξέλιξη της HIV -λοίμωξης σε AIDS. Οι αβεβαιότητες σχετικά με αυτό το ζήτημα πρέπει να εξηγούνται προσεκτικά στις μολυσμένες γυναίκες της αναπαραγωγικής ηλικίας. Ο κίνδυνος να μεταδοθεί ο HIV στο έμβρυο είναι 20 - 40% .

Τόσο οι μολυσμένες με HIV γυναίκες που θέλουν να αποφύγουν την εγκυμοσύνη όσο και οι ερωτικοί σύντροφοί τους πρέπει να καθοδηγούνται στη χρήση αντισυλληπτικών. Πρέπει να εξασφαλίζεται η πρόσβαση σε ασφαλείς και αξιόπιστες αντισυλληπτικές μεθόδους.

7. Σχετικά με την ανοσοποίηση, έρευνες έχουν δείξει ότι τα ακόλουθα εμβόλια είναι ασφαλή για παιδιά με υποψία για λοίμωξη από τον HIV-1: BCG, διφθερίτιδας-κοκκύτη-τετάνου, ιού της πολιομυελίτιδας (χορηγούμενο από το στόμα και αδρανοποιημένο), ιλαράς και τοξοειδούς του τετάνου.

Ωστόσο, το BCG δεν πρέπει να γίνεται, όταν το παιδί έχει συμπτώματα νόσου που σχετίζεται με τον HIV. Ο κίνδυνος από άλλα εμβόλια από ζωντανούς μικροοργανισμούς, όπως του εμβολίου για τον κίτρινο πυρετό, δεν έχει εκτιμηθεί.

Γενικά, όπου ο επιπολασμός της HIV -λοίμωξης είναι υψηλός, η ανοσοποίηση των ασυμπτωματικών ατόμων πρέπει να συνεχίζεται σύμφωνα με τα πρότυπα του προγράμματος εμβολιασμών του ΠΟΥ (WHO Expanded Programme on Immunization).¹ Η ανοσοποίηση είναι σημαντική για την προστασία των μολυσμένων με HIV-1 παιδιών, ιδιαίτερα έναντι της ιλαράς και των επιπλοκών της φυματίωσης.

8. Τα άτομα με HIV -λοίμωξη και τα άτομα που ακολουθούν συμπεριφορά υψηλού κινδύνου δεν πρέπει να δίνουν υγρά, όπως αίμα, σπέρμα και γάλα, ή όργανα του σώματος.

9. Αν χυθεί αίμα από άτομο μολυσμένο με HIV στο σπίτι ή σε χώρο εργασίας, πρέπει να απορροφηθεί από απορροφητικό υλικό, όπως ύφασμα, κουρέλι, χαρτί τουαλέτας ή πριονίδι, και με τρόπο που να αποφευχθεί άμεση επαφή του αίματος με το δέρμα. Το υλικό που θα απορροφήσει το αίμα πρέπει, εφόσον είναι δυνατόν, να τοποθετηθεί σε πλαστικό σάκο και κατόπιν να καεί σε αποτεφρωτή ή να ταφεί.

Η περιοχή που μολύνθηκε με το αίμα πρέπει να πλυθεί με απολυμαντικό - κατά προτίμηση υποχλωριώδες νάτριο (λευκαντικό για οικιακή χρήση), διαλυμένο σε νερό σε αναλογία 1 :10, ώστε να δώσει 0,1 -0,5% ελεύθερο χλώριο-, για να καθαρισθεί από το υπόλοιπο αίμα.

Για τον καθαρισμό του χυμένου αίματος, πρέπει να χρησιμοποιούνται, εφόσον υπάρχουν, ελαστικά γάντια οικιακής χρήσης. Αν δεν υπάρχουν γάντια, πρέπει

να χρησιμοποιείται άλλο προστατευτικό μέσο, όπως μεγάλη ποσότητα χαρτιού τουαλέτας, ώστε να αποφεύγεται η άμεση επαφή του δέρματος με το αίμα. Τα χέρια πρέπει πάντοτε να πλένονται με σαπούνι και νερό μετά τον καθαρισμό αίματος ή άλλων υγρών του σώματος.

Ρούχα ή υφάσματα που δεν έχουν εμφανώς μολυνθεί με αίμα πρέπει να πιάνονται με τα χέρια όσο το δυνατόν λιγότερο. Εφόσον υπάρχουν, πρέπει να χρησιμοποιούνται ελαστικά γάντια οικιακής χρήσης και τα ρούχα και ή τα υφάσματα πρέπει να τοποθετούνται και να μεταφέρονται μέσα σε αδιάτρητους σάκους και να πλένονται με απορρυπαντικό και ζεστό νερό - τουλάχιστον 70°C (160° F) - επί 25 λεπτά' ή, αν το νερό έχει χαμηλότερη θερμοκρασία - κάτω από 70°C (160°F) -, με απορρυπαντικό κατάλληλο για πλύσιμο με κρύο νερό.

Σερβιέτες και ταμπόν ή άλλο ύφασμα ή υλικό λερωμένο με αίμα εμμηνορυσίας πρέπει να πετιούνται αμέσως. Εφόσον είναι δυνατόν, τέτοια υλικά πρέπει να κλείνονται καλά σε πλαστικούς σάκους και κατόπιν να καίγονται ή να θάβονται. Επιδεσμικό υλικό λερωμένο με μολυσμένο αίμα πρέπει επίσης να πετιέται αμέσως.

10. Τα άτομα με HIV -λοίμωξη δεν πρέπει να κάνουν με άλλους κοινή χρήση συρίγγων, βελονών ή άλλων εργαλείων που τρυπούν το δέρμα, για παράδειγμα για την έγχυση ναρκωτικών. Πρέπει να αποφεύγουν το τατουάζ ή άλλες αιματηρές διαδικασίες, εκτός αν είναι δυνατόν να εξασφαλισθεί η αποστείρωση των εργαλείων τόσο πριν όσο και μετά τη διαδικασία.
11. Τα άτομα με HIV -λοίμωξη δεν πρέπει να μοιράζονται με άλλους οδοντόβουρτσες, ξυριστικές λεπίδες ή άλλα εργαλεία που μπορεί να έχουν μολυνθεί με αίμα (ακόμη και αν ο κίνδυνος για μετάδοση του HIV από αυτά είναι εξαιρετικά χαμηλός).
12. Τα άτομα με HIV -λοίμωξη πρέπει να ενθαρρύνονται και να υποστηρίζονται, για να υιοθετήσουν θετική συμπεριφορά υγείας η ιδιαίτερη μορφή μιας τέτοιας συμπεριφοράς ποικίλλει, ανάλογα με την κοινωνική ομάδα και τη χώρα, και είναι βέβαια αναγκαίο να εξειδικεύεται, ώστε να καλύπτονται οι ατομικές

ανάγκες και οι ανάγκες που προκύπτουν σε ειδικές καταστάσεις. Είναι σημαντικό να τονίζεται στα άτομα με HIV -λοίμωξη ότι πρέπει:

- Να αποφεύγουν την υπερβολική χρήση ευφραντικών φαρμακευτικών ουσιών, όπως τα παράγωγα του νιτρικού αμυλίου, ο καπνός και το οινόπνευμά. Επίσης, πρέπει να αποφεύγεται η χρήση ηρωίνης και κοκαΐνης. Τέτοιες ουσίες μπορεί να μειώσουν την ικανότητα του χρήστη να διακρίνει τη διαφορά μεταξύ ασφαλούς και επικίνδυνης συμπεριφοράς.
- Να υιοθετήσουν ισορροπημένη διαίτα - διατροφικές ανεπάρκειες μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την ανοσιακή λειτουργία.
- Να ασκούνται μέτρια και να κοιμούνται κανονικά -αυτό μπορεί να δημιουργήσει ένα γενικό αίσθημα ευεξίας και να συμβάλει γενικά στην υγεία και την αντοχή τους.
- Να μειώσουν το άγχος και να προσπαθήσουν να χαλαρώσουν' οι δυνητικοί και οι πραγματικοί αγχογόνοι παράγοντες πρέπει να διεκκρινοσθούν και να αντιμετωπισθούν.
- Να διατηρούν τακτική επαφή με το σύστημα φροντίδας υγείας, περιλαμβανομένων των συμβουλευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών.

13. Συνήθως, τα άτομα με HIV -λοίμωξη ή νόσο αναζητούν ή ρωτούν για πληροφορίες σχετικά με τη θεραπευτική αγωγή ή με πιθανές θεραπείες. Είναι λοιπόν σημαντικό για τους συμβούλους να ενημερώνονται τακτικά και αξιόπιστα για τις νεώτερες έρευνες και για τις δυνατότητες και την καταλληλότητα ειδικών φαρμάκων ή θεραπειών για τις καταστάσεις που σχετίζονται με τον HIV.

Αν και δεν υπάρχει ακόμη θεραπεία για τη HIV -λοίμωξη ή ΤΟ AIDS, μερικές θεραπείες έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές για ευκαιριακά νοσήματα που οφείλονται στην ανοσοανεπάρκεια.

Τουλάχιστον ένα φάρμακο, η ζιδοβουδίνη (γνωστή και ως AZT), έχει αποδειχθεί αποτελεσματικό για την παράταση του χρόνου ζωής και για την ανακούφιση από τα συμπτώματα σε ορισμένους ασθενείς. Περισσότερα από 40

φάρμακα (αντι-ικά και ανοσορρυθμιστικά) δοκιμάζονται σήμερα σε πάνω από 100 κλινικές μελέτες, κυρίως σε βιομηχανικές χώρες.

14. Πολλοί άνθρωποι μπορεί να υποθέσουν ότι η δαπανηρή θεραπευτική αγωγή ή φροντίδα είναι κατ' ανάγκη, και καλή αγωγή. Αυτό οι σύμβουλοι πρέπει να το προσέχουν ιδιαίτερα και να βοηθούν τους ασθενείς να αποφασίζουν για τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των διαφόρων θεραπειών και παρεμβάσεων.

Η συμβουλευτική πρέπει επίσης να δίνει έμφαση στην κοινωνικώς εποικοδομητική συμπεριφορά και στις δραστηριότητες που δεν περικλείουν τον κίνδυνο μετάδοσης του HIV. Οι συνήθεις κοινωνικές επαφές, η κοινή χρήση σκευών φαγητού και μαχαιροπίρουνων, η διαμονή στο ίδιο δωμάτιο, η χρήση κολυμβητικών δεξαμενών και αποχωρητηρίων δεν αποτελούν κίνδυνο για κανέναν και συντελούν στη διατήρηση του αισθήματος κοινωνικής συνοχής.

Οι χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών που δεν είναι ικανοί να σταματήσουν πρέπει να πληροφορούνται πού μπορούν να προμηθευτούν αποστειρωμένες βελόνες και σύριγγες (εφόσον αυτό είναι δυνατόν) ή πώς να χρησιμοποιούν λευκαντικό, για να απολυμαίνουν τα εργαλεία που χρησιμοποιούν για την έγχυση. Μερικές χώρες ή πόλεις εφαρμόζουν προγράμματα ανταλλαγής βελονών και συρίγγων.

Τα ναρκωτικά είναι πάντοτε ακριβά και οι χρήστες μπορεί να καταλήξουν στην πορνεία, για να αποκτήσουν τα απαιτούμενα χρήματα. Ο συνδυασμός χρήσης ναρκωτικών και πορνείας είναι ιδιαίτερα επικίνδυνος, τόσο για τον/την εκδιδόμενο/νόσο και για τον πελάτη. Σε αυτές τις περιστάσεις, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στη συμβουλευτική καθοδήγηση αυτών των ατόμων, στον εφοδιασμό τους με προφυλακτικά και στην ενθάρρυνσή τους να τα χρησιμοποιούν.

Οι ερωτικοί σύντροφοι χρηστών ενδοφλέβιων ναρκωτικών μπορεί να διατρέχουν κίνδυνο να προσβληθούν από HIV -λοίμωξη και από άλλα νοσήματα, αν κατά τη συνουσία δεν χρησιμοποιείται προφυλακτικό. Συμβουλευτική

καθοδήγηση και πληροφόρηση σχετικά με το πώς να αποφεύγουν τη HIV - λοίμωξη με την υιοθέτηση ακίνδυνων σεξουαλικών πρακτικών πρέπει πάντοτε να παρέχεται στους ερωτικούς συντρόφους χρηστών ενδοφλέβιων ναρκωτικών.

Οδηγίες για χρήστες προφυλακτικών

Για τη μέγιστη προφύλαξη από τη λοίμωξη με τον HIV, τα προφυλακτικά πρέπει να χρησιμοποιούνται σωστά. Βεβαιωθείτε ότι κατανοείτε και ακολουθείτε αυτές τις οδηγίες:

- Χρησιμοποιείτε καινούργιο προφυλακτικό κάθε φορά που έρχεστε σε σεξουαλική επαφή.
- Τοποθετείτε πάντοτε το προφυλακτικό στο πέος πριν από την έναρξη της συνουσίας.
- Τοποθετείτε το προφυλακτικό, όταν το πέος είναι σε στύση.
- Τοποθετώντας το προφυλακτικό, πιέστε τη θηλή ή τον άδειο χώρο στην άκρη του προφυλακτικού για να απομακρύνετε τον αέρα. Μην εφαρμόζετε το προφυλακτικό σφιχτά στην κορυφή του πέους αφήνετε λίγο κενό χώρο (ένα ή δύο εκατοστά) στην άκρη του προφυλακτικού, για να δεχθεί το σπέρμα.
- Ξετυλίξτε το προφυλακτικό, ώστε να καλύψει ολόκληρο το πέος μέχρι τη βάση.
- Αν το προφυλακτικό σχισθεί κατά τη διάρκεια της συνουσίας, αποσυρθείτε αμέσως και βάλτε καινούργιο προφυλακτικό.
- Μετά την εκσπερμάτιση, να αποσύρεστε, ενόσω το πέος βρίσκεται ακόμη σε στύση. Να κρατάτε το δαχτυλίδι του προφυλακτικού καθώς αποσύρεστε, ώστε να μη γλιστράει το προφυλακτικό.
- Να βγάζετε το προφυλακτικό προσεκτικά, ώστε να μη χύνεται το σπέρμα. Πετάτε τα χρησιμοποιημένα προφυλακτικά σε κλειστό δοχείο απορριμμάτων.

- Αν επιθυμείτε λιπαντικό, χρησιμοποιείτε κάποιο υδατοδιαλυτό, επειδή η βαζελίνη μπορεί να καταστρέψει το προφυλακτικό.
- Μη χρησιμοποιείτε το σάλιο για λιπαντικό - είναι αναποτελεσματικό και μπορεί να καταστρέψει το προφυλακτικό.
- Τοποθετείτε τα προφυλακτικά μακριά από υπερβολική θερμότητα, φως και υγρασία, αφού έτσι φθείρονται και μπορεί να σπάσουν.
- Προφυλακτικά που κολλούν ή είναι εύθραυστα ή κατεστραμμένα με άλλο τρόπο δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται.

Η τήρηση των γραπτών αυτών οδηγιών μπορεί να αποδειχθεί δύσκολη, ακόμα και για τους πιο μορφωμένους. Είναι προτιμότερο οι σύμβουλοι υγείας να τις μελετήσουν με προσοχή και να τις εξηγούν με απλά λόγια. Συνιστάται η χρήση απλού εικονογραφημένου υλικού. Είναι σκόπιμο να προσαρμόζετε στην τοπική κουλτούρα το εικονογραφημένο υλικό που ήδη χρησιμοποιούν οι υπηρεσίες οικογενειακού προγραμματισμού της περιοχής σας.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ

Υπηρεσίες και Προγράμματα για την αντιμετώπιση 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, το συντονισμό και την υποβοήθηση των ενεργειών για την πρόληψη της εξάπλωσης ειδικών μεταδοτικών νοσημάτων και τη θεραπευτική αντιμετώπισή τους (AIDS, σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και ιογενείς ηπατίτιδες).

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

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

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

Προκειμένου να ζητήσουν βοήθεια όλοι όσοι υποψιάζονται ή γνωρίζουν ότι είναι φορείς ή ασθενείς του AIDS, υπάρχει τηλεφωνική γραμμή, στελεχωμένη με επιστήμονες ειδικευμένους σε θέματα πληροφόρησης, πρόληψης, συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης.

Μια άλλη υπηρεσία για παροχή βοήθειας 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. , 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 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 παραπάνω υπηρεσίες 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, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό, για να αντιμετωπίζονται σφαιρικά και πολύπλευρα τα 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 Πανεπιστημίων, όπου:

- Γίνονται δωρεάν εξετάσεις για το HIV στους προσερχόμενους.
- Παρέχεται ενημέρωση και συμβουλευτική καθοδήγηση των φορέων.
- Γίνεται ιολογική και ανοσολογική έρευνα.
- Συμβάλλουν στον έλεγχο ποιότητας των Κέντρων Ελέγχου AIDS, καθώς και άλλων διαγνωστικών εργαστηρίων.
- 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 το 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 Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης ΑΧΕΠΑ, τ.κ. 54006, τηλ. 2310-991347 και 2310-992718.
2. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Νότιας Ελλάδας. Υγειονομική Σχολή Αθηνών – Λεωφ. Αλεξάνδρας 196, τ.κ. 11521 Αθήνα, τηλ. 210-6444906 και 210-6447941.
3. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Κρήτης. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης «ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ και ΠΑΝΑΝΕΙΟ», τ.κ. 71021 – Ηράκλειο Κρήτης, τηλ. 2810-237502 (εσωτ. 269), 2810-234000 (εσωτ. 28).
4. Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ρετροϊών. Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών, Μ. Ασίας 75 – Κέντρο Ρετροϊών, τ.κ. 11571 Γουδί, τηλ. 210-7771165.

ΚΕΝΤΡΑ ΕΛΕΓΧΟΥ

1. Κέντρο Ελέγχου AIDS Βορειοδυτικής Ελλάδας. Τομέας Παθολογίας- Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, τ.κ. 45110 Ιωάννινα, τηλ. 26510-92728, fax 26510-92728. Για εξέταση: Παλαιό ΧΑΤΖΗΚΩΣΤΑ, τηλ. Εργαστηρίου 26510-16529.
2. Κέντρο Ελέγχου AIDS Νοτιοδυτικής Ελλάδας. Εργαστήριο Υγιεινής – Ιατρικό Τμήμα Σχολής Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Πατρών, τ.κ. 26110 Ρίο Πάτρας, τ.θ. 1045, τηλ. 2610-277924, fax 2610-277924.
3. Κέντρο Ελέγχου Κυτταρικής Ανοσίας. Ανοσολογικό Τμήμα - Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ», τ.κ. 10676 – Αθήνα, τηλ. 210-7220001 και 7211022.
4. Κέντρο Ελέγχου Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων Νοσημάτων και AIDS. Νοσοκομείο «Α. ΣΥΓΓΡΟΣ», τ.κ. 11621, τηλ. 210-7210839.

5. *Κέντρο Ελέγχου AIDS ΙΚΑ Αλεξανδρούπολης. Υγειονομική Υπηρεσία – Μονάδα Προληπτικής Ιατρικής Ανατολικής Θράκης 58, τ.κ. 68100 Αλεξανδρούπολη, τηλ. 25510-20403, τηλ. / fax 25510-26810, ηλεκτρ. διεύθυνση www.Keel.Org.gr.*
6. *Κέντρο Ελέγχου AIDS. Μικροβιολογικό Εργαστήριο Πανεπιστημίου Αθηνών Πανεπιστημιακά Κτίρια Ιατρικής Σχολής Αθηνών, τ.κ. 11527 Γουδί, τηλ. 210-7785638, 7709180, 7771139.*

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, Μωραϊτή 4, τηλ. 210-3617253.*
2. *Σύλλογος Ελπίδα, Νάκου 4, τηλ. 210-8218109.*
3. *Κέντρο Ζωής, Αντιμάχου 7 – Ιλίσια, τηλ. 210-7233842*
4. *AIDS Ευαισθητοποίηση, τηλ. 210-6518224, 6536663.*
5. *Ε.Σ.Υ. (Εταιρεία Συλλογικής Υποστήριξης) κατά του AIDS, τ.θ.10814, τ.κ. 54110 – Θεσσαλονίκη.*

Για να συνεχίσει 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).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αβραμίδης Αθανάσιος, «AIDS με απλά λόγια», εκδόσεις Ακρίτας, Αθήνα 1992
2. Αποστολίδης Απόστολος, «Όλη η αλήθεια για το ... AIDS», εκδόσεις Καραμπερόπουλος, Αθήνα
3. Γεωργιάς Δ., «Κοινωνική Ψυχολογία», Τόμος Α΄, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995
4. Γκόμα Φ., «Δυνατότητα συμβουλευτικής παρέμβασης στην οικογένεια και μεταβολή στη δυναμική των σχέσεων», εκδόσεις Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τεύχος 3,2 Απρίλιος – Ιούνιος, Αθήνα 1995
5. Γκούβας Χαράλαμπος, «AIDS ερωτήματα και αλήθειες», εκδόσεις Ωκεανίδα, Οκτώβριος 1985
6. Δεληαντώνη – Οικονόμου Χ., «Ιδιαιτερότητες στο ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού σε αντικαρκινικό νοσοκομείο», Σεμινάριο Κ. Λ. με θέμα «Η ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου» Σ.Κ.Λ.Ε. – Ε.Ε.Κ. «Η Ευρώπη κατά του καρκίνου», εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα 1991
7. Δημητρόπουλος Ε., «Συμβουλευτική και Συμβουλευτική Ψυχολογία», εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 1999
8. Κ.Ε.Ε.Λ. (Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων), «Θεμελιώδεις Αρχές για την προστασία Ανθρώπινων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών σε σχέση με το AIDS», Επιτροπή Νομικής Υποστήριξης και Νομικών Προβλημάτων, Επιτροπή Ενημέρωσης Κ.Ε.Ε.Λ., Υπουργείου Υγείας, Αθήνα 1995
9. Κ.Ε. σε Ιδρύματα, «Κοινωνική Εργασία σε νοσοκομειακή περίθαλψη», άρθρο 7
10. Κορνάρου Ε., Υφαντόπουλος Γ. και Παπαευαγγέλου, «Οι οικονομικές επιπτώσεις του AIDS, διεθνώς και στην Ελλάδα», εκδόσεις Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τεύχος 1,2 Οκτώβριος – Νοέμβριος, Αθήνα 1995
11. Κουσκούκης Κωνσταντίνος, «AIDS τι πρέπει να γνωρίζετε», εκδόσεις Σμυρνιωτάκη, Αθήνα 1988

12. Kubber – Ross E., «On death and Dying», 1960 (μετάφραση Βαριδάκη Λ.), Σημειώσεις Κ.Ε.Α. ΙΙΙ για τη Σχολή Κοινωνικής Εργασίας
13. Λαζανάς - Υφαντόπουλος, Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 4ος, Τεύχος 1ο Ιανουάριος - Μάρτιος, Αθήνα 1996
14. Μόνος Δ., «Κοινωνικές επιπτώσεις του AIDS. Στο HIV – AIDS, Ιός της Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας», Υποεπιτροπή Εκπαίδευσης της Εθνικής Επιτροπής AIDS, Εθνική Φαρμακοβιομηχανία Α.Ε., Αθήνα 1991
15. Παπαδάτου Δ., «Ο κρυφός θρήνος του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS», Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 3ος, Τεύχος 1ο Ιανουάριος - Μάρτιος, Αθήνα 1995
16. Παπαζήση Θ., «Ιατρικό Απόρρητο και προσωπικότητα ατόμων με AIDS», Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τεύχος 3-2 Απρίλιος - Ιούνιος, Αθήνα 1995
17. Παπαϊωάννου Κ., «Ιατροκοινωνική Εργασία», Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 9ο – 10ο, Αθήνα 1988
18. Π.Ο.Υ. (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας) και Εθνικό Κέντρο Αναφοράς, «Συμβουλευτική για την HIV λοίμωξη και νόσο», εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 1991
19. Hawkes, Nigel, «AIDS», μετάφραση Α. Πολυχρόνη, εκδόσεις Κέδρος, Αθήνα 1988
20. W.H.O. (World Health Organization), «Source Book for HIV / AIDS, Counselling Training / Draft», May 1994