

ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ  
ΕΞΑΜΗΝΟ Η΄ ΕΑΡΙΝΟ

\*

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

\*

**ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**  
**ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ AIDS**

ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ ΣΤΑΘΟΠΟΥΛΟΣ

Εισηγητής καθηγητής:  
Κος ΙΩΑΝΝΗΣ ΔΕΤΟΡΑΚΗΣ

ΠΑΤΡΑ 2004

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>Ευχαριστήρια .....</b>	<b>3</b>
<b>Πρόλογος .....</b>	<b>5</b>
<b>Εισαγωγή.....</b>	<b>6</b>
<b>Μέρος πρώτο</b>	
<b>Γενικά στοιχεία .....</b>	<b>7</b>
<b>Μέρος δεύτερο</b>	
<b>Συναισθηματική κατάσταση ατόμων με AIDS .....</b>	<b>25</b>
<b>Μέρος τρίτο</b>	
<b>Ειδικά στοιχεία.....</b>	<b>54</b>
<b>Επίλογος .....</b>	<b>64</b>
<b>Βιβλιογραφία.....</b>	<b>66</b>

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΡΙΑ

Πρώτα απ' όλα θα ήθελα να ευχαριστήσω για την αρωγή και την συμπαράσταση τον κ. Ιωάννη Δετοράκη, καθηγητή του ΤΕΙ Πάτρας στο τμήμα Νοσηλευτικής.

Επιπροσθέτως δε, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους εκείνους που με τις γνώσεις, τις επιστημονικές τους συμβουλές και την πολύτιμη συμπαράστασή τους, συνέβαλαν στην πραγματοποίηση αυτής της εργασίας.

Το AIDS παρά τον τρόμο που προκαλεί είναι μία ακόμη ασθένεια.  
Τίποτα λιγότερο, τίποτα περισσότερο. Δεν συμβολίζει τίποτα.  
Δεν υπάρχουν “θύματα” γιατί δεν υπάρχει έγκλημα.  
Δεν υπάρχουν “αθώοι” γιατί δεν υπάρχουν “ένοχοι”.  
Δεν υπάρχει κατηγορία γιατί δεν υπήρξε πρόθεση να γίνει το κακό.  
Υπάρχουν μόνο, άρρωστοι άνδρες, γυναίκες και παιδιά που χρειάζονται την βοήθειά  
μας...

New York Times Magazine, 23/02/1998

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εργασία αυτή αποτελεί μια επιλεγμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση και απευθύνεται σε όλους εκείνους τους ανθρώπους που θα ήθελαν να ενημερωθούν για τα συναισθήματα, τις δυσκολίες, τον κοινωνικό αποκλεισμό και τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που βιώνουν τα άτομα με AIDS.

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να βοηθήσει να κατανοήσουμε ότι, το AIDS προκαλεί ποικίλα συναισθήματα στον ασθενή τα οποία ο καθένας βιώνει διαφορετικά και τα οποία θα πρέπει να λάβουμε σοβαρά υπόψιν ως επαγγελματίες υγείας και να φερθούμε με αμέριστη φροντίδα, αγάπη και κατανόηση όπως και σε κάθε άλλο ασθενή.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

### ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Το AIDS ταυτοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1981, με πρώτη πιθανή εστία την Κεντρική Αφρική και ειδικότερα τον πράσινο πίθηκο, φορέα του ιού, του αιτιολογικού τουτέστι παράγοντος της νόσου έπειτα από μετάλλαξή του.<sup>1</sup>

Το πρόβλημα της αντιμετώπισης του AIDS είναι αναμφισβήτητα σήμερα ένα από τα σπουδαιότερα προβλήματα για τη δημόσια υγεία. Όλες οι χώρες της υφηλίου έχουν αναφέρει στην παγκόσμια οργάνωση υγείας κρούσματα με AIDS. Σε ελάχιστο χρονικό διάστημα συνειδητοποιήθηκε η σπουδαιότητά του για τη δημόσια υγεία σε ολόκληρο τον κόσμο.<sup>2</sup>

Στις Ευρωπαϊκές χώρες αμέσως μετά την εμφάνιση του AIDS ξεκίνησαν οι εκστρατείες ενημέρωσης αρχικά με φυλλάδια και έντυπα που σκοπό είχαν να ενημερώσουν το γενικό πληθυσμό για τη νέα ασθένεια και τους τρόπους μετάδοσης και μετά την πρώτη πενταετία ακολούθησαν τα τηλεοπτικά μηνύματα, αλλά και η Ελληνική πολιτεία έχοντας αντιληφθεί το πρόβλημα ίδρυσε το 1983 την ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ AIDS που είχε σκοπό “την επιδημιολογική διερεύνηση του AIDS, την μελέτη και έρευνα του θέματος από κάθε πλευρά, τον συντονισμό των ενεργειών, την εισήγηση για την λήψη μέτρων, την υπόδειξη για την οργάνωση υπηρεσιών επαγρύπνησης και την διαφώτιση του πληθυσμού”.<sup>2,3</sup>

Συγχρόνως την ίδια περίοδο άρχισαν να θεσμοθετούνται με εγκυκλίους διαταγές η υποχρεωτική ανώνυμη δήλωση των κρουσμάτων AIDS και αποκλεισμός από την αιμοδοσία των ομάδων υψηλού κινδύνου.<sup>2</sup>

Το 1985 Υγειονομική σχολή Αθηνών και το μικροβιολογικό εργαστήριο του Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης ορίστηκαν υπεύθυνα κέντρα για εργαστηριακή επιβεβαίωση της λοίμωξης από τον ιό του AIDS. Το 1987 ιδρύθηκαν και άλλα κέντρα, συγκεκριμένα στην Αθήνα, Ιωάννινα, Πάτρα, Ηράκλειο Κρήτης.<sup>2</sup>

## ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

### ΜΕΓΕΘΟΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ

Περνώντας στη νέα χιλιετία είναι ευκαιρία να σκεφτούμε σοβαρά πώς θέλουμε να είναι ο κόσμος που θα ζήσουμε εμείς και τα παιδιά μας. Πρέπει να είναι ένας κόσμος ειρηνικός, ανθρώπινος, με συμπόνια για τον συνάνθρωπο, ένας κόσμος που όλοι θα πρέπει να έχουν πρόσβαση στην τροφή, στη μάθηση, στην υγεία. Ένας τέτοιος κόσμος λοιπόν δε μπορεί να έχει αρρώστιες, πανδημίες, δεν μπορεί να έχει AIDS.<sup>4</sup>

Το AIDS άρχισε να απασχολεί τις υπηρεσίες δημόσιας υγείας από το 1981. Το 1982 άρχισε να συνειδητοποιείται ο κίνδυνος ευρύτερης διασποράς του. Στις Η.Π.Α. είχαν αναφερθεί 747 κρούσματα το 1982, ενώ 2124 το 1983 (ρυθμός αυξήσεως 184%).<sup>3</sup>

Τα πρώτα κρούσματα παρατηρήθηκαν σε νεαρούς ομοφυλόφιλους στις Η.Π.Α., και γρήγορα άρχισε η ευρύτερη διασπορά του στην Αφρική, Ασία, Δυτική Ευρώπη και γρήγορα σε ολόκληρο τον κόσμο.<sup>5</sup>

Μεγάλες διαστάσεις έχει πάρει πλέον η επιδημία στις χώρες της Κεντρικής Αφρικής και της Ασίας, δυστυχώς όμως οι πραγματικές διαστάσεις είναι πολύ μεγαλύτερες. Στις υπό ανάπτυξη χώρες είναι αδύνατος ο ακριβής προσδιορισμός του μεγέθους του προβλήματος, αλλά και πάλι πολλές χώρες αρνούνται η διστάζουν να δηλώσουν τον ακριβή αριθμό των κρουσμάτων, διότι έχουν ενδοιασμούς ως προς τις επιπτώσεις στον τουρισμό, στο εμπόριο και γενικότερα στην οικονομία των χωρών τους. Άλλες πάλι δε διαθέτουν την ανάλογη κλινική και εργαστηριακή υποδομή με αποτέλεσμα να αδυνατούν να το διαγνώσουν ή δε συνειδητοποιούν το μέγεθος τού προβλήματος. Στις προηγμένες χώρες υπολογίζεται ότι το 10% των περιστατικών δε δηλώνεται επισήμως. Επιπλέον σημαντικός αριθμός δε διαγιγνώσκεται (10%).<sup>5,2</sup>

Τρομακτικές διαστάσεις έχει πάρει η επιδημία στις πολυπληθείς περιοχές της Ασίας. Εκτιμάται ότι σε λίγα χρόνια περισσότερα κρούσματα θα εκδηλώνονται στην Ασία παρά στην Κεντρική Αφρική. Σήμερα στις περιοχές αυτές πάνω από 80-90% των κρουσμάτων οφείλεται σε ετεροφυλική διασπορά. Γι' αυτό και οι γυναίκες προσβάλλονται σε μεγαλύτερη από τους άνδρες αναλογία. Κατά συνέπεια ο αριθμός των παιδιών με AIDS αυξάνεται τρομαχτικά.<sup>5,6</sup>

Το AIDS αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου σε ορισμένες περιοχές της Κεντρικής Αφρικής, όπου 9 στους 10 θανάτους οφείλεται στις συνέπειες της HIV λοίμωξης. Στην Ευρώπη η ενδοφλέβια χρήση ναρκωτικών έχει καταστεί η πρώτη απειλή διασποράς του AIDS. Η ετεροφυλική διασπορά αποκτά συνεχώς μεγαλύτερη σημασία με αποτέλεσμα ο αριθμός των κρουσμάτων και ορφανών παιδιών να αυξάνει.<sup>5</sup>

### ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

Στην Ελλάδα η πορεία της επιδημίας σημειώνει μείωση του ρυθμού επέκτασής της και παράλληλη αύξηση της ετεροφυλικής διασποράς. Η επιβράδυνση του ρυθμού αύξησης, οφείλεται πιθανόν:

- α) Στην προληπτική χορήγηση AZT που συμβάλει στο να μην εμφανίζονται έγκαιρα τα συμπτώματα.
- β) Στην ενημερωτική εκστρατεία που άρχισε πολύ νωρίς στη χώρα μας.
- γ) Σε κρυφά κρούσματα λόγω κοινωνικής “ντροπής”.
- δ) Σε ατελή τήρηση ιατρικών αρχείων.
- ε) Σε αδυναμία συγκέντρωσης στοιχείων.<sup>2</sup>

## Ο ΙΟΣ HIV

Το AIDS (Σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας) οφείλεται σε ρετροϊό ο οποίος σύμφωνα με τη διεθνή επιτροπή ταξινόμησης των ιών, ονομάζεται HIV (ιός ανθρώπινης ανοσολογικής ανεπάρκειας). Ο ιός HIV προσβάλλει το ανθρώπινο αμυντικό σύστημα (ανοσολογικό σύστημα). Όταν το αμυντικό σύστημα παύσει να λειτουργεί ικανοποιητικά τότε ο ανθρώπινος οργανισμός προσβάλλεται από διάφορες μολύνσεις που διαφορετικά θα είχαν εξουδετερωθεί από το αμυντικό σύστημα.<sup>7,2</sup>

Ο HIV όπως αναφέραμε είναι ένας ιός με πάρα πολύ μικρές διαστάσεις. Ο HIV έχει ένα εξωτερικό περίβλημα εντός του οποίου βρίσκεται το κληρονομικό υλικό. Το κληρονομικό αυτό υλικό ονομάζεται RNA κάτι παρόμοιο με το ανθρώπινο DNA. Το DNA περιέχει τα κληρονομικά χαρακτηριστικά του κυττάρου και το RNA τα αντίστοιχα του HIV.<sup>2</sup>

## ΠΟΛΛΑΠΛΑΣΙΑΣΜΟΣ ΤΟΥ HIV

Ο HIV προκειμένου να πολλαπλασιαστεί χρειάζεται ένα ανθρώπινο κύτταρο. Το πιο σημαντικό κύτταρο που χρησιμοποιεί για το σκοπό αυτό ο HIV είναι το T4 κύτταρο το οποίο διαδραματίζει το πιο σημαντικό ρόλο στο αμυντικό σύστημα. Ο ιός HIV προσκολλάται στο εν λόγω κύτταρο, εισχωρεί στο εσωτερικό του και στη συνέχεια εκεί πολλαπλασιάζεται. Το RNA του ιού μετατρέπεται σε ιό DNA με τη βοήθεια ενός ενζύμου την αντίστροφη τρανσκριπτάση. Ο εν λόγω ιός DNA εγκαθίσταται στο DNA του κυττάρου, αυτό έχει ως συνέπεια να αλλάξουν τα κληρονομικά χαρακτηριστικά του κυττάρου και ως εκ τούτου λειτουργία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα το εν λόγω κύτταρο να αρχίσει τώρα να παράγει ιούς (HIV). Έτσι ολόκληρο το κύτταρο γεμίζει με νέους ιούς. Στη συνέχεια οι ιοί εξέρχονται από το κύτταρο με συνέπεια το κύτταρο να καταστραφεί ή να πεθάνει. Όλοι αυτοί οι νέοι ιοί αναζητούν νέα κύτταρα (στις περισσότερες περιπτώσεις πάλι T4) προκειμένου να αναπαραχθούν. Η διαδικασία αυτή επαναλαμβάνεται συνεχώς με αποτέλεσμα τη συνεχή καταστροφή των T4 κυττάρων. Έτσι δημιουργείται το πρόβλημα της απόπτωσης.<sup>2</sup>

## ΤΟ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

Επειδή ο HIV προσβάλλει το ανοσοποιητικό σύστημα κρίνεται σκόπιμο σε αυτό το σημείο να περιγράψουμε με λίγα λόγια τη δομή και τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος. Η κύρια λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος είναι η προστασία του σώματος από εισβολείς που μπορεί να προκαλέσουν ασθένειες. Οι εισβολείς εξουδετερώνονται από το ανοσοποιητικό σύστημα. Το ανοσοποιητικό σύστημα αποτελείται από ένα πολύπλοκο δίκτυο κυττάρων και οργάνων που αλληλοεπηρεάζονται και διαπλέκονται κατά τέτοιο τρόπο ώστε η ρήξη του δικτύου, η δυσλειτουργία του σε οποιοδήποτε επίπεδο, να διαταράσσει τη λειτουργία ολόκληρου του συστήματος.<sup>2,7</sup>



## ΤΑ ΚΥΤΤΑΡΑ ΤΟΥ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

A. Λεμφοκύτταρα. Τα λεμφοκύτταρα είναι λευκά κύτταρα. Υπάρχουν δύο είδη τα T- και B- λεμφοκύτταρα.<sup>2</sup>

Τα B λεμφοκύτταρα ωριμάζουν στο μυελό των οστών. Μπορεί να αναγνωρίσουν ουσίες που δεν προέρχονται από το σώμα (αντιγόνα). Όταν ένα B- λεμφοκύτταρο συναντήσει ένα αντιγόνο (π.χ. τον ιό της ιλαράς), το B λεμφοκύτταρο παράγει αντισώματα. Μεταξύ των B λεμφοκυττάρων συγκαταλέγονται τα λεγόμενα μνημόνα B λεμφοκύτταρα, τα οποία διατηρούν την ικανότητα να αναγνωρίζουν αντιγόνα επί μακρόν μετά την αρχική επαφή μαζί τους, συμβάλλοντας κατά αυτόν τον τρόπο στη διατήρηση μακροχρόνιας ανοσίας εναντίον των συγκεκριμένων εισβολέων.<sup>7,2</sup>

Τα T- λεμφοκύτταρα αναπτύσσονται στο θυμό, τα οποία συντονίζουν την αμυντική δράση. Φροντίζουν για τη συνεργασία διαφόρων κυττάρων καθώς επίσης και για την έγκαιρη έναρξη και τερματισμό της αμυντικής δράσης. Υπάρχουν τρία σημαντικά είδη T- λεμφοκυττάρων.<sup>7,8</sup>

### 1) T4 κύτταρα (CD4 κύτταρα).

Αντιδρώντας στην εισβολή ενός αντιγόνου, τα T4 κύτταρα αρχίζουν την αμυντική δράση. Τα T4 κύτταρα δραστηριοποιούν τα B- λεμφοκύτταρα με συνέπεια αυτά να αρχίσουν να παράγουν αντισώματα. Δραστηριοποιούν τα κυτταροτοξικά T- κύτταρα. Τα T4 δραστηριοποιούν τα μακροφάγα. Έκτος από την έναρξη της αντίδρασης, τα εν λόγω κύτταρα ρυθμίζουν επίσης τη συνεργασία μεταξύ όλων των ανωτέρω κυττάρων. Διαδραματίζουν το πιο σημαντικό ρόλο στην αμυντική δράση.<sup>6,8</sup>

### 2) T3- κυτταροτοξικά – T1- λεμφοκύτταρα.

Φονεύουν ξένα ή μολυσμένα ανθρώπινα κύτταρα. Αναλαμβάνουν δράση αφού δραστηριοποιηθούν από τα T4 κύτταρα.<sup>7</sup>

### 3) T8 κύτταρα (T- κατασταλτικά κύτταρα).

Τα T8 αντισταθμίζουν την δράση των T4 κυττάρων. Φροντίζουν ώστε η αμυντική δράση να σταματήσει την κατάλληλη στιγμή.<sup>2</sup>

B. Μακροφάγα. Βρίσκονται στο αίμα ή σε συγκεκριμένες θέσεις του σώματος (εγκέφαλος, πνεύμονες) και εξουδετερώνουν όλους τους εισβολείς. Καταστρέφουν διάφορα αντιγόνα ή τα κύτταρα του σώματος που έχουν προσβληθεί ή είναι κατεστραμμένα από ένα αντιγόνο.<sup>9</sup>

## ΤΡΟΠΟΙ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ

Ο ιός απαντάται στο σύνολο, σχεδόν, των υγρών του σώματος δηλαδή στο αίμα, στους ιστούς, στο σπέρμα, το σίελο, το μητρικό γάλα, στον ιδρώτα, στα ούρα, στα δάκρυα, στα κόπρανα, στα κολπικά υγρά, η μετάδοσή του όμως, γίνεται σχεδόν κατά κανόνα, δια του αίματος, του σπέρματος, των κολπικών εκκρίσεων.<sup>1,6</sup>

Έτσι οι κύριοι τρόποι μετάδοσης του AIDS είναι:

- 1) Σεξουαλική επαφή (ομοφυλοφιλική, ετεροφυλική, αμφιφυλοφιλική) με μολυσμένο άτομο. Ειδικότερα:
  - Όπου πλεονάζουν οι ομοφυλόφιλοι και επιπολάζει η πορνεία, η σεξουαλική οδός δεσπόζει καταλυτικά.

- Πιο επικίνδυνη είναι η βίαη, εισχωρητική συνουσία δια του ορθού ως περισσότερο τραυματική και όταν υπάρχει εξέλκωση ή φλεγμονή στα γεννητικά όργανα, επιφέρουσα αυξημένη συρροή λεμφοκυττάρων.
- 2) Μετάγγιση μολυσμένου αίματος ή προϊόντων αίματος (σήμερα δε συμβαίνει διότι το αίμα ελέγχεται).
  - 3) Χρήση ναρκωτικών ενδοφλεβίως με τη χρησιμοποίηση της ίδιας βελόνας που έχουν μεταχειριστεί πολλά άτομα.
  - 4) Τραυματισμού από μολυσμένη βελόνα.
  - 5) Εγκυμοσύνη, τοκετός, θηλασμός.
  - 6) Μεταμόσχευση μολυσμένων οργάνων και ιστών, δωρεά μολυσμένου σπέρματος.<sup>6,7,1</sup>

Δεν υπάρχουνε άλλοι τρόποι μόλυνσης από τον ιό HIV.

Δηλαδή:

- ◆ Δεν έχει μέχρι σήμερα αποδειχθεί μόλυνση μέσω των δακρύων, του ιδρώτα, των ούρων, του σάλιου, του έμετου και των κοπράνων.
- ◆ Η νόσος δε μεταδίδεται με την κοινωνική επαφή, τη χειραψία, το μασάζ, με το να κοιμάται κανείς σε κοινό κρεβάτι, με τη χρησιμοποίηση των ιδίων σεντονιών, με το να πίνει κανείς από το ίδιο ποτήρι.
- ◆ Ο ιός του HIV δε μεταδίδεται από το κάθισμα της τουαλέτας, ούτε με το βήχα, το φτέρνισμα ή το τσίμπημα από κουνούπια.<sup>2,7</sup>

## ΚΛΙΝΙΚΑ ΣΤΑΔΙΑ ΤΟΥ AIDS

Στάδιο 1.

1α) Οξεία λοίμωξη. Το στάδιο της οξείας λοίμωξης παρουσιάζεται μέσα σε 2 έως 12 εβδομάδες από τη μόλυνση. Στο στάδιο αυτό τα άτομα παρουσιάζουν συμπτώματα τύπου λοιμώδους μονοπυρήνωσης (κυνάγχη, πυρετός, καταβολή δυνάμεων, κεφαλαλγία, κηλιδώδη εξανθήματα, πόνος στη κατάποση γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια) διάρκειας περίπου 2 εβδομάδων. Η διάγνωση είναι δύσκολη και μπορεί να γίνει μόνο με την ορολογική ανίχνευση των αντισωμάτων, ή του αντιγόνου του ιού.<sup>10,8</sup>

1β) Ασυμπτωματικό. Αρχίζει με την μόλυνση με τον ιό, είναι ασυμπτωματικό και τελικά θα καταλήξει σε πλήρες σύνδρομο. Το άτομο “φορέας” είναι μεταδοτικός. Το αίμα θετικοποιείται για αντί-HIV αντισώματα μέσα σε δύο έως δώδεκα εβδομάδες από τη μόλυνση (και σε μικρό ποσοστό 3–6 μήνες ή ακόμη μεγαλύτερο χρονικό διάστημα).<sup>7,10</sup>

Στάδιο 2 (επίμονης γενικευμένης λεμφαδενοπάθειας).

Η επιμένουσα γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια εμφανίζεται σε οροθετικά άτομα και ορίζεται ως η διόγκωση (>1cm) λεμφαδένων σε 2 ή περισσότερες περιοχές διαφορετικές από τις βουβονικές, διάρκειας μεγαλύτερης των 3 μηνών και η οποία διόγκωση δε δικαιολογείται από άλλη πάθηση ή λοίμωξη. Το στάδιο αυτό είναι ανατάξιμο.<sup>10,7</sup>

Στάδιο 3. (πρόδρομο AIDS)

Χαρακτηρίζεται από πολυαδενίτιδα, απώλεια βάρους, πυρετό, διάρροια, εκδηλώσεις από δέρμα και βλεννογόνους (μονιλίαση, ερπητικές εκδηλώσεις κ.λ.π.).<sup>10</sup>

Στάδιο 4 (πλήρες σύνδρομο)

Το στάδιο αυτό είναι το στάδιο της ολοκληρωμένης κλινικής εικόνας, το συνήθως πολυσυστηματικό, στο οποίο παρατηρούνται οι παραπάνω εκδηλώσεις μαζί με

δευτερογενείς ευκαιριακές λοιμώξεις (λ.χ. πνευμονία carini, σάρκωμα karosi ή άλλα νεοπλάσματα κ.λ.π.).<sup>1,10</sup>

### ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΚΑΘΟΡΙΣΜΟΥ ΤΟΥ AIDS

Οι καταστάσεις – κριτήρια καθορισμού του AIDS σύμφωνα με το κέντρο ελέγχου νοσημάτων των Η.Π.Α. (CDC) σε έναν HIV θετικό ασθενή είναι:

- ◆ Καντιντίαση βρόγχων, τραχείας ή πνευμόνων
- ◆ Καντιντίαση οισοφάγου
- ◆ Διηθιτικός καρκίνος τραχήλου μήτρας
- ◆ Κοκκιοειδομύκωση διάχυτη ή εξωπνευμονική
- ◆ Κρυπτοσποριδίαση, χρόνια εντερική (> από 1 μήνα διάρκεια)
- ◆ Λοίμωξη από κυτταρομεγαλοϊό (CMV), εκτός ήπατος, σπλήνος ή λεμφαδένων
- ◆ Αμφιβληστροειδοπάθεια από κυτταρομεγαλοϊό
- ◆ Εγκεφαλοπάθεια από HIV
- ◆ Απλός έρπητας που επιμένει πάνω από ένα μήνα ή βρογχίτιδα, πνευμονίτιδα, οισοφαγίτιδα
- ◆ Διάχυτη ιστοπλάσμωση
- ◆ Ισοσπορίαση με διάρροια διάρκειας άνω του ενός μήνα
- ◆ Σάρκωμα karosi
- ◆ Λέμφωμα Burkitt
- ◆ Λέμφωμα ανοσοβλαστικό
- ◆ Πρωτοπαθές λέμφωμα εγκεφάλου
- ◆ Διάσπαρτη ή εξωπνευμονική λοίμωξη από μυκοβακτηρίδιο φυματίωσης πτηνών
- ◆ Εξωπνευμονική λοίμωξη από μυκοβακτηρίδιο φυματίωσης
- ◆ Διάσπαρτη ή εξωπνευμονική λοίμωξη από μυκοβακτηρίδιο άλλου γένους ή άτυπο
- ◆ Πνευμονία από πνευμονοκύστη carini
- ◆ Προοδευτική πολυεστιακή εγκεφαλοπάθεια
- ◆ Σηψαιμία από salmonella, υποτροπιάζουσα
- ◆ Τοξοπλάσμωση εγκεφάλου
- ◆ Σύνδρομο απίσχνασης λόγω HIV

Σύμφωνα με το CDC, τα HIV θετικά άτομα των οποίων τα CD4 + T – λεμφοκύτταρα είναι <200/ml ή αν τα CD4 + T- λεμφοκύτταρα είναι <14% των ολικών τους λεμφοκυττάρων, ανεξαρτήτως της κλινικής τους κατάστασης, θεωρούνται ότι έχουν αναπτύξει το σύνδρομο AIDS.<sup>6,11</sup>

### ΤΑ ΟΦΕΛΗ ΤΗΣ ΠΡΩΙΜΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΟΥ HIV

Για τους ασθενείς ατομικά.

- ◆ Παράταση της ασυμπτωματικής περιόδου
- ◆ Καθυστέρηση της πορείας της νόσου
- ◆ Προφύλαξη από ευκαιριακές λοιμώξεις
- ◆ Διατήρηση της καλής υγείας του ασθενούς μέσω της εκπαίδευσής του

Για το σύνολο των HIV-θετικών ασθενών

- ◆ Παρακολούθηση της προόδου της θεραπείας
- ◆ Αύξηση της συμμετοχής σε έρευνες και κλινικές μελέτες
- ◆ Ανάπτυξη νέων υπηρεσιών που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών

Για την κοινωνία

- ◆ Παρακολούθηση των επιδημιολογικών αλλαγών
- ◆ Μείωση δραστηριοτήτων υψηλού κινδύνου
- ◆ Καθορισμός σχέσεων
- ◆ Έλεγχος της μετάδοσης του HIV

Για τους ιατρούς

- ◆ Χρόνος για παρέμβαση στην πορεία της νόσου
- ◆ Χρόνος για συμβουλευτική στους ασθενείς<sup>6</sup>

### ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΡΩΤΟΠΑΘΟΥΣ HIV ΛΟΙΜΩΞΗΣ

- ◆ Μονοπυρήνωση Epstein – barr
- ◆ Δευτεροπαθής σύφιλη
- ◆ TORCH οργανισμοί
  - Ερυθρά
  - Τοξοπλάσμωση
  - Κυτταρομεγαλοϊός
  - Απλός έρπητας
- ◆ Διασπορά γονοκοκκικής λοίμωξης
- ◆ Ηπατίτιδα A, B, C, D ή E
- ◆ Γρίπη
- ◆ Άλλες ιογενείς λοιμώξεις<sup>6</sup>

### ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Οι εργαστηριακές εξετάσεις για το AIDS καλύπτουν τρεις περιοχές

1) Έλεγχος για HIV λοίμωξη

Η διερεύνηση της μόλυνσης από HIV γίνεται με το TEST του ορού ELISA. Εάν το TEST του ορού είναι θετικό, τότε προχωρούμε στο επόμενο πιο ακριβές TEST, το western blot, γιατί με το ELISA μπορεί να έχουμε ψευδή θετικά. Μόνο όταν το western blot είναι θετικό θεωρείται ότι η HIV μόλυνση είναι σίγουρη και τότε ανακοινώνεται στον ασθενή.<sup>6,12</sup>

2) Έλεγχος της λειτουργίας του ανοσοποιητικού

- ◆ Αριθμός CD4+ λεμφοκυττάρων ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας των κλινικών εκδηλώσεων της HIV λοίμωξης
- ◆ Χαμηλά CD4+ κύτταρα (< 500 κύτταρα / ml)= ελλειπόμενη κυτταρική ανοσία
- ◆ Αριθμός CD4+ < 200 κύτταρα / ml σοβαρή ανοσοανεπάρκεια<sup>6</sup>

3) Ιικό φορτίο

Προς το παρόν, το επίπεδο του RNA του HIV στο πλάσμα (ικό φορτίο) είναι η πλέον χρήσιμη εργαστηριακή δοκιμασία για την αξιολόγηση του κινδύνου εξέλιξης σε AIDS ή πιθανό θάνατο.<sup>8</sup>

## Ο ΕΛΕΓΧΟΣ ΓΙΑ ΠΙΘΑΝΗ HIV ΛΟΙΜΩΞΗ ΚΑΙ ΧΡΗΣΙΜΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ

Ένα μεγάλο ποσοστό οροθετικών ασθενών έχουν αναφέρει πόσο τους είχαν καταβάλλει ψυχολογικά τα αποτελέσματα των εξετάσεων και ιδιαίτερα όταν δεν περίμεναν να είναι θετικά. Ένας λόγος γι' αυτό ήταν η απουσία κάθε συμβουλής πριν την εξέταση για HIV. Σκόπιμο λοιπόν κρίνεται σε αυτό το σημείο να δοθούν κάποιες απλές αλλά χρήσιμες συμβουλές.<sup>6</sup>

### Συμβουλές πριν την εργαστηριακή εξέταση

- ◆ Ενημερώστε για την εξέταση (ποιές πληροφορίες δίνει και ποιές όχι)
- ◆ Εξηγήστε για την ψευδώς αρνητική απάντηση και για τη “φάση παραθύρου”
- ◆ Ενημερώστε για τους μύθους σχετικά με τη μετάδοση της νόσου
- ◆ Εκτιμήστε τους πιθανούς μηχανισμούς αντιμετώπισης της κατάστασης από τον άρρωστο
- ◆ Πληροφορήστε τους ασθενείς για τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης
- ◆ Καθησυχάστε τους σχετικά με το ιατρικό απόρρητο των αποτελεσμάτων των εξετάσεων
- ◆ Συζητήστε σχετικά με τις σεξουαλικές σχέσεις, για την ενημέρωση των σεξουαλικών συντρόφων.<sup>6</sup>

### Τελικά

- ◆ Συζητήστε πως ο ασθενής θα αντιμετωπίσει την εξέταση
- ◆ Ενημερώστε ότι είναι αναγκαία η συγκατάθεση για την εξέταση
- ◆ Κάντε την εξής χρήσιμη ερώτηση “Πως θα αλλάξει η συμπεριφορά σας, αν αλλάξει από εδώ και εμπρός, σαν αποτέλεσμα της εξέτασης που κάνατε σήμερα;”<sup>6</sup>

Αποτελέσματα εξετάσεων (περίπου 1 εβδομάδα αργότερα)

Είναι απαραίτητο η ενημέρωση για τα αποτελέσματα να γίνεται στο ιατρείο (είτε είναι αρνητικά είτε θετικά).

### Αρνητικά αποτελέσματα

- ◆ Καθησυχάστε τον ασθενή
- ◆ Τονίστε την ανάγκη πληροφόρησης για το ασφαλές sex
- ◆ Πρέπει να επαναλαμβάνεται η εξέταση αν το άτομο ανήκει σε κατηγορία υψηλού κινδύνου ή είχε επαφή με γνωστό οροθετικό άτομο ή είναι στη “φάση παραθύρου”
- ◆ Η επανάληψη σε τρεις μήνες είναι απαραίτητη για να αποκλειστεί πρόσφατη λοίμωξη
- ◆ Διατηρήστε εχεμύθεια<sup>6</sup>

### Θετικά αποτελέσματα

- ◆ Ενημερώστε τον ασθενή για τη διαφορά ανάμεσα στη λοίμωξη από HIV και στο σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας
- ◆ Οι λέξεις “δεν πεθαίνεις” πρέπει να επαναλαμβάνονται αρκετές φορές
- ◆ Δώστε του ένα τηλέφωνο για ολονύχτια γραμμή υποστήριξης ασθενών με HIV
- ◆ Εκτίμηση της γενικής κατάστασης της υγείας

- ◆ Ειδικός έλεγχος για προϋπάρχον ψυχιατρικό ιστορικό, ΣΜΝ και φάρμακα
- ◆ Επανάληψη της εξέτασης για αντισώματα HIV (για την ελαχιστοποίηση πιθανότητας λάθους)
- ◆ Γενικός έλεγχος αίματος CD4 κυττάρων και υπολογισμός λευκοκυτταρικού τύπου
- ◆ Μέτρηση ιικού φορτίου
- ◆ Πρέπει να δοθεί ένας οδηγός ασφαλούς SEX. Η χρήση προφυλακτικού είναι απαραίτητη προκειμένου να αποφευχθεί η περαιτέρω αύξηση του ιικού φορτίου (κάτι που θα πρέπει να εξηγηθεί ιδιαίτερω), όσο και για να προφυλαχθούν οι άλλοι
- ◆ Συμβουλευστε τους ασθενείς για την ηθική και νομική υποχρέωσή τους, να μη μεταδώσουν την νόσο σε άλλους
- ◆ Τονίστε στον ασθενή την υποχρέωσή του να ενημερώσει τον σεξουαλικό του σύντροφο
- ◆ Ελέγξτε τους τρόπους προσωπικής προφύλαξης (ασφαλές sex και συνήθεια χρήσης κοινής σύριγγας)<sup>6,13</sup>

## ΠΡΟΛΗΨΗ

Ενόψει της θεραπευτικής αναποτελεσματικότητας των φαρμάκων και της μεγάλης μεταδοτικότητας της νόσου, ευλόγως, κάθε ελπίδα για την αντιμετώπισή της ανατίθεται στην προληπτική αγωγή κατά της μετάδοσης, δοθέντος ότι επί του παρόντος δεν διατίθεται και δραστικό εμβόλιο.<sup>1</sup>

### Πρόληψη σεξουαλικής μετάδοσης

Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί στην ενημέρωση και εκπαίδευση από τη σχολική ηλικία, για την αποφυγή επικίνδυνων ερωτικών συμπεριφορών.

Η σεξουαλική πράξη είναι μία ανθρώπινη δραστηριότητα, που δύσκολα υποπεύεται ως βηματοδοτούμενη από το ένστικτο και εμπαιδούμενη από τη συνήθεια της απόλαυσης, της ηδονής. Δεν είναι δυνατόν να το περιορίσει κανείς ως ψυχοβιολογική λειτουργία, επιβάλλεται όμως να το κατευθύνει για να συνδυασθεί το τερπνόν μετά του ωφελίμου και αυτό παρότι δυσχερέστατο επιβάλλεται να επιδιώκεται με τη διαμόρφωση της ορθής σεξουαλικής συμπεριφοράς, για την οποία δικαιολογούνται ορισμένα θεωρητικά σχόλια.<sup>1</sup>

Ένα σύνθημα, το επικρατέστερο είναι “ναι στον έρωτα όχι στο AIDS”. Το μεγάλο μυστικό του όπλο είναι τα προφυλακτικά, κανείς δεν μπορεί να αμφισβητήσει την ρεαλιστική του εγκυρότητα, ενόψει της καθιερωμένης διεθνώς αχαλίνωτης σεξουαλικής ελευθεριότητας. Τα προφυλακτικά αποτελούν έναν φραγμό, εφόσον χρησιμοποιούνται συστηματικά και σωστά. Οι λιπαντικές ουσίες με βάση το νερό όπως το KY gel ή το lubafax μπορεί να χρησιμοποιηθούν, ας σημειωθεί ότι οι αλοιφές που έχουν βάση τη βαζελίνη, ελαττώνουν την ανθεκτικότητα των προφυλακτικών.<sup>6,13</sup>

Άλλοι τρόποι πρόληψης δια της σεξουαλικής επαφής περιλαμβάνουν αποχή από το sex, μονογαμική σχέση με κάποιον που δεν είναι φορέας του ιού, εναλλακτικές σεξουαλικές πρακτικές, αμοιβαία πίστη.<sup>4,11</sup>

### Πρόληψη μετάδοσης με αίμα και παράγωγα του πλάσματος

Ο προληπτικός αυτός τομέας λειτουργεί ήδη διεθνώς και στη χώρα μας με ικανοποιητικά αποτελέσματα, εκτός σπανίων εξαιρέσεων, που δικαιολογούνται από το ότι ο δότης χαρακτηρίζεται ως οροαρνητικός, όταν μεταγγίζεται το αίμα του, ενώ είναι φορέας του ιού, χωρίς να έχει αναπτύξει αντισώματα. Στηρίζεται προκειμένου

περί μεταγγίσεων, στην επιλογή αιμοδοτών, με αυστηρή τήρηση των κανόνων της αιμοδοσίας, προτίμηση των μη αιμοιβομένων αιμοδοτών, αποκλεισμό των ατόμων υψηλού κινδύνου, των ναυτικών και τουριστών από την αιμοδοσία, ιδίως των προερχόμενων από χώρες με υψηλή μολυσματικότητα και αξιόπιστο εργαστηριακό έλεγχο του μεταγγιζομένου αίματος.<sup>1</sup>

### **Πρόληψη περιγεννητικής μετάδοσης**

Η εγκυμοσύνη θεωρείται από τους περισσότερο επιβαρυντικούς παράγοντες σε HIV οροθετικές γυναίκες και η εξέλιξή της δεν είναι δυσμενής μόνο για το έμβρυο, αλλά και για την ίδια την έγκυο.<sup>1</sup>

Ιδιαίτερη σημασία έχει η ενημέρωση των εγκύων γυναικών σχετικά με την HIV λοίμωξη και η προτροπή για έλεγχο αυτών στην αρχή της εγκυμοσύνης τους. Η χορήγηση AZT στην έγκυο μετά τον τρίτο μήνα της εγκυμοσύνης, κατά την διάρκεια του τοκετού συνδυαζόμενη με την χορήγηση του AZT στο νεογέννητο μειώνει την πιθανότητα προσβολής του παιδιού κατά 67% περίπου.<sup>5,11</sup>

## **ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ**

Η αντιρετροϊκή θεραπεία σήμερα βασίζεται στη χρήση συνδυασμού φαρμάκων, η μονοθεραπεία δεν εφαρμόζεται πλέον. Η συνδυαστική αντιρετροϊκή θεραπεία προκαλεί μεγαλύτερες και πιο παρατεταμένες ελαττώσεις του ιικού φορτίου και αυξήσεις του αριθμού των CD4+ κυττάρων, συγκριτικά με τη μονοθεραπεία.<sup>6,8</sup>

### **Διαθέσιμα αντιρετροϊκά φάρμακα**

A) Αναστολής ανάστροφης μεταγραφάσης

- ◆ Ζιδοβουδίνη (AZT)
- ◆ Διδανοξίνη (DDI)
- ◆ Ζαλκιταβίνη (DDC)
- ◆ Σταβουδίνη (D4T)
- ◆ Λαμβουδίνη (3TC)
- ◆ Νεβιροπίνη
- ◆ Δελαδιρδίνη

B) Αναστολείς πρωτεάσης

- ◆ Σακουιναβίρη
- ◆ Ινδιναβίρη
- ◆ Ριτοναβίρη
- ◆ Νελφίναβίρη<sup>6</sup>

### **Σκοπιμότητα φαρμάκων**

A) Παρατείνουν την επιβίωση των ασθενών

B) Εμποδίζουν την εμφάνιση ευκαιριακών λοιμώξεων

Γ) Επιβραδύνουν την ανάπτυξη της νόσου.<sup>14</sup>

### **Ενδείξεις έναρξης αντιρετροϊκής θεραπείας**

- 1) Πρωτοπαθής HIV λοίμωξη
- 2) Σε εγκατεστημένη λοίμωξη από HIV όταν
  - ◆ Ιικό φορτίο > 5,000 – 10.000 αντίγραφα / ml ή
  - ◆ CD4 < 500

- 3) Προφύλαξη κάθετης μετάδοσης
- 4) Προφύλαξη μετά την έκθεση
- 5) Σε ιδιοπαθή θρομβοκυτοπενική πορφυρά σχετιζόμενη με HIV
- 6) Άνοια σχετιζόμενη με AIDS<sup>8</sup>

### Ενδείξεις μεταβολής αντιρετροϊκής θεραπείας

- 1) Αποτυχία της θεραπείας
- 2) Φαρμακευτική τοξικότητα ή δυσανεξία
- 3) Χορήγηση μη ιδανικού θεραπευτικού σχήματος<sup>8</sup>

## ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΑ – ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ – ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Στο κεφάλαιο αυτό θα γίνει μια απλή αναφορά στις κλινικές μορφές που παρατηρούνται κατά τη φάση του ολοκληρωμένου σταδίου του AIDS. Κάθε μία από τις ασθένειες που παρουσιάζει ο ασθενής κατά τη φάση του ολοκληρωμένου σταδίου του AIDS έχει τη δική της πορεία και επιπτώσεις. Εμείς θα αναλύσουμε επί του παρόντος το σάρκωμα Karosi, τον απλό έρπη, έρπη ζωστήρα και πνευμονία από πνευμονοκύστη carinii λόγω σημαντικής συχνότητας και βαρύτητας.

*Κλινικές μορφές ολοκληρωμένου σταδίου του AIDS.*  
(όπως δηλώθηκαν στην Ελλάδα).

- Ευκαιριακές λοιμώξεις
- Σάρκωμα Karosi
- Ευκαιριακές λοιμώξεις και σάρκωμα Karosi
- Λέμφωμα
- Εγκεφαλοπάθεια HIV
- Σύνδρομο απίσχνασης
- Λεμφώδης ενδιάμεση πνευμονία<sup>1</sup>

## ΣΑΡΚΩΜΑ ΚΑΡΟΣΙ

Ήδη από την έναρξη της επιδημίας του συνδρόμου επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS) το σάρκωμα Karosi (ΣΚ) αποτελούσε μείζον κριτήριο για την διάγνωση του συνδρόμου και τη συνηθέστερη κακοήγη νεοπλασία που συνδυαζόταν με την HIV λοίμωξη. Η ομάδα με τον μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης του ΣΚ που συνδέεται με το AIDS, είναι εκείνη των ομοφυλόφιλων ή αμφιφυλόφιλων ανδρών ηλικίας 20-59 ετών.<sup>15</sup>

Το ΣΚ είναι πολυεστιακή νεοπλασία του αγγειακού ιστού που αφορά κυρίως στο δέρμα αλλά και σε άλλα όργανα (ήπαρ, στόμαχος, έντερο, πνεύμονες) και είναι άγνωστης αιτιολογίας. Η ιστογένεση της νεοπλασίας είναι ασαφής, αν και υποστηρίζεται ότι εκπορεύεται από το ενδοθήλιο και τα περιθυλακικά κύτταρα των μικρών αγγείων, ίσως και των λεμφαγγείων.<sup>16</sup>

Περιγράφει για πρώτη φορά το 1872 από τον M. Karosi.

Το ΣΚ διακρίνεται:

- 1) Κλασικό ή μεσογειακό ΣΚ

Ενδημεί στην Ευρώπη, Ισραήλ, Ιταλία, Γαλλία και Ελλάδα. Κλινικά εμφανίζεται σε ηλικιωμένα άτομα και ιδίως σε άνδρες στα κάτω άκρα και εξελίσσεται για πολλά



χρόνια. Προσβάλλει κατά την εξέλιξη σπλάχνα όπως έντερο, ήπαρ και οστά. Είναι πολυεστιακή κακοήθεια και δεν ανευρίσκεται ο ιός HIV.<sup>10,16</sup>

2) Το ενδημικό *karosi* αφρικάνικου τύπου.

Ενδημεί στην Κ. Αφρική. Κλινικά οι βλάβες εντοπίζονται στον κορμό και άκρα με προσβολή σπλάγγων και λεμφαδένων. Προσβάλλει νέα άτομα ή ακόμη και παιδιά. Η εξέλιξη είναι ταχύτερη. Η αιτιολογία είναι άγνωστη. Πιθανολογείτε κυτταρομεγαλοϊός.<sup>10</sup>

3) ΣΚ συνδυαζόμενο με συνθήκες ανοσοκαταστολής λόγω νόσου ή λήψης ανοσοκατασταλτικών. Οι βλάβες της νόσου υποχωρούν όταν αρθούν οι συνθήκες της ανοσοκαταστολής.<sup>16</sup>

4) AIDS-*karosi* επιδημικό

Αποτελεί μέρος του συνδρόμου AIDS, έχει κακή πρόγνωση και η εξέλιξη γενικά της νόσου είναι ταχεία. Στην περίπτωση του επιδημικού AIDS-*karosi* οι αλλοιώσεις είναι μικρές, μαλακές, καθ' όσον υπερέχει ο αγγειακός ιστός και όχι ο ινώδης. Οι βλάβες είναι διάσπαρτες αρχίζουν από τον κορμό και εντοπίζονται κατά προτίμηση στις πτυχώσεις του κορμού.<sup>15,16</sup>

## ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών με AIDS που εμφανίζουν ΣΚ έχει υπολογιστεί ότι είναι τα 37 χρόνια. Αρχικά πρόκειται για φαιές ή ερυθροϊώδες κηλίδες ή βλατίδες. Ακολουθούν πολλές βλάβες. Η πορεία των βλαβών είναι επιθετική και η εξάπλωση στο δέρμα, στους βλεννογόνους και τα εσωτερικά όργανα ραγδαία. Με το χρόνο οι βλάβες εξελίσσονται σε ογκίδια τα οποία είναι διάσπαρτα και εντοπίζονται ιδιαίτερα στις πτυχώσεις του σώματος. Όχι σπάνια συρρέουν, ιδίως στις κνήμες, και σχηματίζουν σε προχωρημένη φάση φαιομελάνες, εξωφυτικές πλάκες που καταλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος των κνημών. Οι μεμονωμένοι όγκοι παίρνουν καμιά φορά γραμμοειδή διάταξη και συχνά εξέλκονται ένεκα μικροτραυματισμού. Το χρώμα σε τελική φάση γίνεται φαιό ή μαύρο. Η νόσος δείχνει ιδιαίτερη προτίμηση στον κορμό (52%), το πρόσωπο (33%), τα κάτω άκρα (45%), τους βραχίονες (38%) και στο στόμα (50-60%). Σε όσιμη φάση παρατηρείται προσβολή των λεμφαδένων, του γαστρεντερικού συστήματος, του ήπατος, των πνευμόνων, του σπληνός, των νεφρών. Έχουν παρατηρηθεί εξάλλου περιπτώσεις προσβολής εν τω βάθει οργάνων χωρίς εκδηλώσεις από το δέρμα.<sup>10,15,16</sup>

## ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Τίθεται με ιστοπαθολογική εξέταση.<sup>7</sup>

## ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η θεραπευτική προσέγγιση του AIDS- ΣΚ απαιτεί σημαντική εμπειρία και σωστή στρατηγική και σχεδιασμό. Η όλη θεραπευτική απάντηση εξαρτάται από το ανοσολογικό status του ασθενούς, την παρουσία ευκαιριακών λοιμώξεων και τη γενική του κατάσταση. Πρωταρχικός σκοπός της θεραπείας είναι να βελτιώσει την ποιότητα ζωής, παρέχοντας ασφαλή και αποτελεσματική παρηγοριά.<sup>15,2</sup>

Η θεραπεία του AIDS- ΣΚ διακρίνεται σε τοπική και συστηματική.

Η τοπική θεραπεία αφορά μόνο περιπτώσεις με λίγες βλάβες και έχει σκοπό να βελτιώσει τη λειτουργικότητα και την κοσμητική εμφάνιση της προσβληθείσας περιοχής και να αναχαιτίσει το οίδημα και τον πόνο. Από τις τοπικές θεραπείες έχουν εφαρμοστεί οι παρακάτω:

- A) Ακτινοθεραπεία
- B) Κρυοθεραπεία με υγρό άζωτο
- Γ) Έγχυση στους λεκέδες χημειοθεραπευτικών υγρών
- Δ) Χειρουργική αφαίρεση
- E) Lasers
- ΣΤ) Ενδοφλαβική ιντερφερόνη.

Συμπερασματικά οι τοπικές θεραπείες είναι χρήσιμες γιατί είναι αποτελεσματικές, έχουν λίγες παρενέργειες και δεν απαιτούν νοσηλεία. Όμως δεν είναι δυνατόν να αποκαταστήσουν τη συστηματική θεραπεία, καθώς δεν μπορούν να τροποποιήσουν επιτυχώς ή να αναστείλουν την εξέλιξη της νόσου.<sup>2,15</sup>

Η θεραπεία του AIDS-ΣΚ οφείλει να είναι κατ' εξοχήν συστηματική και να ξεκινά το συντομότερο δυνατόν. Από τις συστηματικές θεραπείες έχουν εφαρμοστεί οι εξής:

- A) Στις πρώιμες μορφές της νόσου ακρογωνιαίος λίθος της θεραπείας θεωρείται η ιντερφερόνη.
- B) Οι αναστολείς της ανάστροφης τρανσκριπτάσης όπως π.χ. AZT μπορεί να χορηγηθεί σε συνδυασμό με την ιντερφερόνη.
- Γ) Όταν το AIDS -ΣΚ καθίσταται ανθεκτικό στη θεραπεία με ιντερφερόνη, καθώς και στο προχωρημένο ή το σπλαγγικό AIDS-ΣΚ, ο μόνος τρόπος αντιμετώπισης της εξέλιξης της νόσου είναι η έναρξη χημειοθεραπείας.
- Δ) Στο ταχέως εξελισσόμενο ή το σπλαγγικό AIDS-ΣΚ η θεραπεία εκλογής είναι η συνδυασμένη χημειοθεραπεία.<sup>15,8,10,16</sup>

## ΕΡΠΗΣ ΑΠΛΟΣ

Οφείλεται στον ιό του έρπητα *nominis*. Διακρίνονται δύο αντιγονικοί τύποι του ιού, I και II. Ο τύπος I ανευρίσκεται συνήθως στις βλάβες του στόματος, των χειλέων, των ρωθώνων και στον επιπεφυκότα, ενώ ο τύπος II στην περιοχή των γεννητικών οργάνων, τον τράχηλο της μήτρας, τον πρωκτό και τους γλουτούς. Σε άτομα με ανοσολογικό έλλειμμα, η εξάπλωση της ίωσης γίνεται με ταχείς ρυθμούς και η νόσος γενικεύεται. Η πορεία της ερπητικής λοίμωξης συμβαδίζει με την προϊούσα ανοσοκαταστολή.<sup>16,17</sup>

## ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η πάθηση αρχίζει με αίσθημα νυγμών, καύσου, πόνου ή κνησμού στον τόπο όπου πρόκειται να εμφανιστεί το εξάνθημα. Κλινικά παρατηρούνται αθροίσματα φουσαλίδων, εδραζομένων σε ερυθριματώδη βάση, ενώ συχνά συνυπάρχει διόγκωση των επιχώριων λεμφαδένων. Μετά τη ρήξη των φουσαλίδων εμφανίζονται επώδυνες εξέρυθρες διαβρώσεις. Η ερπητική λοίμωξη ταξινομείται στον επιχήλιο έρπητα, τον έρπητα των γεννητικών οργάνων, την ερπητική πρωκτίτιδα, την περιπρωκτική λοίμωξη, την γενικευμένη ερπητική λοίμωξη και την εγκεφαλίτιδα.<sup>16,18</sup>

## ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση τίθεται με καλλιέργεια ιστολογική ή κυτταρολογική και από την κλινική εικόνα.<sup>19</sup>

## ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Φάρμακο εκλογής είναι η ασυκλοβίρη η οποία έφερε αληθινή επανάσταση στην αντιμετώπιση της νόσου. Η ανταπόκριση της ερπητικής λοίμωξης στην χορήγησή της είναι πολύ ικανοποιητική αν και τελευταία έχουν περιγραφεί στελέχη HSV ανθεκτικά στην ασυκλοβίρη (κυρίως σε ασθενείς με ιστορικό μακροχρόνιας λήψης τους). Σε τέτοιες περιπτώσεις θεραπεία εκλογής είναι η φωνσκαρνέτη.<sup>16,19,18</sup>

## ΕΡΠΗΣ ΖΩΣΤΗΡΑΣ

Ο έρπης ζωστήρας αποτελεί λοίμωξη που προκαλείται από τον ίδιο τον ιό που είναι υπεύθυνος για την ανεμοευλογία. Ο ιός του έρπη ζωστήρα εμφανίζει 7 φορές υψηλότερη συχνότητα στην ομάδα των HIV οροθετικών ατόμων απ' ότι στους μη οροθετικούς.<sup>18,17</sup>

## ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Κλινικά εμφανίζονται αθροίσματα από φυσαλίδες που εδράζονται σε ερυθροματώδη βάση. Οι βλάβες συρρέουν κατά ομάδες, ταινιοειδώς διατεταγμένες κατά τη φορά των σύστοιχων νευροτομιών. Οι σύστοιχοι λεμφαδένες είναι διογκωμένοι και επώδυνοι. Το εξάνθημα συνοδεύεται από έντονο άλγος. Προσβάλλονται κυρίως ο κορμός, η κεφαλή και οι οφθαλμοί. Μετά την αποδρομή των ουλών παραμένουν νεκρώσεις ή ουλές. Σε άτομα με ανοσολογικό έλλειμμα η διαδρομή της νόσου και τα μεθερπητικά άλγη είναι πολύ βαρύτερα απ' ότι στα υγιή άτομα. Σε περίπτωση έντονης ανοσοκαταστολής και μεγάλης μείωσης των CD4+ λεμφοκυττάρων παρατηρείται γενίκευση των αλλοιώσεων με βαριά διαδρομή, κακουχία και πυρετό.<sup>16,19</sup>

## ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση τίθεται με κυτταρολογική εξέταση, καλλιέργεια για ανεύρεση του ιού και από την κλινική εικόνα.<sup>16</sup>

## ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Φάρμακο εκλογής και σε αυτήν την περίπτωση θεωρείται η ασυκλοβίρη, σε βαριές περιπτώσεις χορηγείται ενδοφλεβίως. Εναλλακτικό φάρμακο θεωρείται η φωνσκαρνέτη. Σε περιπτώσεις επώδυνου ζωστήρα μαζί με τα προηγούμενα χορηγούνται επίσης αναλγητικά, σύμπλεγμα βιταμινών Β, υποδόριος εμετίνη, όπως επίσης και ισταμίνη.<sup>18,19,17</sup>

## ΠΝΕΥΜΟΝΙΑ ΑΠΟ ΠΝΕΥΜΟΝΟΚΥΣΤΗ *carinii*.

Η pneumocystis carinii δεν έχει πλήρως διευκρινιστεί εάν ανήκει στα πρωτόζωα που από παλιά κατατάσσεται ή στους μύκητες βάση νέων δεδομένων μετά από ανάλυση RNA των ριβοσωμάτων, μιτοχονδρικών πρωτεϊνών και ενζύμων. Άμεσα πειραματικά στοιχεία υπαινίσσονται ότι η λοίμωξη αποκτάται κατά την πρώτη παιδική ηλικία από την έκθεση στο περιβάλλον. Μετά τη λοίμωξη ο μικροοργανισμός συνήθως παραμένει μέσα στον ξενιστή σε λανθάνουσα κατάσταση και αιτιολογεί νόσο μόνο όταν επέλθει ανοσοκαταστολή. Στις περισσότερες περιπτώσεις η νόσος είναι αποτέλεσμα αναζωπύρωσης της λανθάνουσας λοίμωξης, παρά τις σποραδικές περιπτώσεις μετάδοσης από άνθρωπο σε άνθρωπο κατά την ενήλικη ζωή. Η πνευμονοκύστωση είναι η συχνότερη ευκαιριακή λοίμωξη σε ασθενείς με AIDS. Περίπου στους μισούς ασθενείς με AIDS η πνευμονοκύστωση είναι η πρώτη εκδήλωση αυτής της νόσου, σήμερα όμως χάρη στην πρωτογενή πρόληψη έναντι της PCP, το ποσοστό των ατόμων από πνευμονοκύστωση έχει μειωθεί αισθητά.<sup>20,15,19</sup>

### ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η νόσος αρχικά εκδηλώνεται με δύσπνοια, ταχύπνοια, καταβολή, απώλεια βάρους, ιδρώτες και δεκαδική πυρετική κίνηση. Ο βήχας είναι ήπιος και μη παραγωγικός. Η έναρξη των συμπτωμάτων είναι βραδεία ή υποξία, με αποτέλεσμα τα κύρια συμπτώματα της νόσου να διαρκούν εβδομάδες πριν τεθεί η διάγνωση.<sup>21,19</sup>

### ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση θα τεθεί από την ακτινογραφία θώρακος, με την απομόνωση της P.C. από βρογχικές εκκρίσεις είτε από τα πτύελα απλά ή μετά αναρρόφηση, προκλητή απόχρεμψη, βρογχοσκόπηση και λήψη βρογχοκυψελιδικού εκπλύματος.<sup>15,21</sup>

### ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Φάρμακο εκλογής θεωρείται η τριμεθοπρίμη σουλφαμεθοξαζόλη (TMP/SMX). Η πενταμιδίνη θεωρείται καλή εναλλακτική θεραπεία σε ασθενείς που δεν μπορούν να λάβουν TMP/SMX. Εναλλακτικά φάρμακα (χωρίς όμως να αποτελέσουν πραγματική εναλλακτική λύση για τη θεραπεία) για τη θεραπεία της λοίμωξης με πνευμονοκύστη *carinii* είναι η υδροξυστιλβαμίδα και ο συνδυασμός πυριμεθαμίνης και μιας σουλφοναμίδης. Τέλος να σημειωθεί ότι η διάρκεια θεραπείας είναι παρατεταμένη και συνεχίζεται και μετά την υποχώρηση των συμπτωμάτων.<sup>21,19</sup>

## ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ ΤΟΥ AIDS ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΠΡΑΞΗ

Η λοίμωξη από HIV που συνδέεται με την εργασία, είναι ασυνήθης, και μελέτες μέχρι σήμερα δεν έχουν δείξει υψηλότερη συχνότητα μόλυνσης από HIV στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Παρά ταύτα, μεμονωμένα περιστατικά προκάλεσαν μεγάλη ανησυχία, αν όχι πανικό, στους ιατρικούς κλάδους, σχετικά με τις πραγματικές διαστάσεις του κινδύνου που διατρέχουν κατά την παροχή υπηρεσιών σε φορείς και ασθενείς του AIDS.<sup>2,13</sup>

Ο μεγαλύτερος κίνδυνος μόλυνσης από HIV στους χώρους εργασίας, είναι οι τραυματισμοί από τρύπημα βελόνας μολυσμένης από HIV ή από κόψιμο από χειρουργικό νυστέρι, μαχαίρια ή άλλα αιχμηρά αντικείμενα ή αμέλεια στην εφαρμογή των προφυλακτικών μέτρων στο νοσοκομειακό περιβάλλον, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για την λήψη των απαραίτητων προφυλακτικών μέτρων στο χώρο της δουλειάς.<sup>2,7</sup>

## ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ AIDS

Γιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό έχουν υποχρέωση ηθική, δεοντολογική αλλά και νομική να προσφέρουν στους ασθενείς ή τους φορείς του ιού HIV νοσηλεία και φροντίδα όπως σε κάθε άλλο ασθενή.<sup>22</sup>

Η ηθική υποχρέωση των γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού να νοσηλεύουν ασθενείς και φορείς του AIDS, προκύπτει από τις ανάγκες αυτών των ατόμων και την αντίστοιχη υποχρέωσή τους να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε όλους τους συνανθρώπους τους που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες.<sup>13</sup>

Η δεοντολογική υποχρέωση τους να νοσηλεύσουν ασθενείς που έχουν προσβληθεί από το AIDS θα μπορούσε να στηριχθεί στο γεγονός ότι η άσκηση της ιατρικής και νοσηλευτικής αποτελεί παραδοσιακά λειτούργημα και όχι επάγγελμα. Με αυτή την έννοια, έχει σκοπό την προσφορά υπηρεσιών με γνώμονα το συμφέρον του ασθενούς, βασιζόμενα σε αλτρουιστικά αισθήματα.<sup>13</sup>

Όσον αφορά την νομική υποχρέωση, ο γιατρός ή ο νοσηλευτής, που χωρίς νόμιμη αιτία αρνείται την παροχή υπηρεσιών προς ασθενή ή φορέα του AIDS, μπορεί να υπέχει πειθαρχική, αστική ή ποινική ευθύνη. Πλην όμως η δίωξη του γιατρού ή του νοσηλευτή από τα αρμόδια συνδικαλιστικά όργανα, για την απαίτηση αποζημίωσης σύμφωνα με τον αστικό κώδικα, ή, τέλος, για τον κολασμό του από τον ποινικό νόμο για βλάβη της υγείας ή της ζωής του ασθενούς κατά την παροχή υπηρεσιών δεν αποτελεί ικανοποιητικό κίνητρο για την προσφορά ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών προς τα άτομα που έχουν προσβληθεί από τον ιό του AIDS. Μόνον η σωστή και εκτεταμένη ενημέρωση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, της χώρας, για τις αληθινές διαστάσεις του κινδύνου που διατρέχει και για την γενικότερη σημασία της προάσπισης των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών, μπορεί να φέρει ικανοποιητικά αποτελέσματα.<sup>13,23</sup>

## ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ο νοσηλευτής ως μέλος της ομάδας υγείας οφείλει και πρέπει να είναι ενημερωμένος για το σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας και οφείλει να νοσηλεύσει τον ασθενή με AIDS ως ενιαία βιοψυχοκοινωνική οντότητα και να προσφέρει τις υπηρεσίες του και την φροντίδα όπως και σε κάθε άλλον ασθενή.

Τώρα ίσως είναι μια μεγάλη ευκαιρία να δείξουμε πόσο πολύ **ΑΞΙΖΕΙ Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ**, τώρα που το φάρμακο κατά του AIDS δεν έχει βρεθεί ακόμα, και υπάρχει ακόμα μόνο φροντίδα. **ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΗΜΑΙΝΕΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ** και οφείλουμε όλοι εμείς οι νοσηλευτές να σταθούμε στο ύψος της αποστολής μας, να νοσηλεύσουμε και να περιθάλψουμε ασθενείς με AIDS με αμέριστη φροντίδα, αγάπη, κατανόηση, στοργή, με την ελπίδα ότι θα θεραπευθούν, με την ελπίδα για ένα καλύτερο αύριο...

## ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

### 1) Για την επίτευξη και διατήρηση ακεραιότητας δέρματος και βλεννογόνων

- α.** Τακτική εκτίμηση δέρματος και στοματικού βλεννογόνου για αλλαγές σε όψη, για εντόπιση και μέγεθος αλλοιώσεων και για σημεία λοίμωξης.
- β.** Βοήθεια ακίνητων αρρώστων να αλλάζουν θέση κάθε δύο ώρες. Χρήση αεροστρώματος για πρόληψη ρήξης του δέρματος. Τεντωμένα λευχείματα, αποφυγή σφικτών ρούχων.
- γ.** Ενθάρρυνση των αρρώστων να αποφεύγουν εκδορές, να χρησιμοποιούν μαλακά σαπούνια και να φροντίζουν τακτικά το στόμα τους.
- δ.** Χορήγηση αναλγητικών, αντιβιοτικών, αντικνησμικών, σύμφωνα με την ιατρική οδηγία.
- ε.** Διατήρηση περι πρωκτικής περιοχής όσον το δυνατόν καθαρής.
- στ.** Σε υποψία λοίμωξης καλλιέργεια υγρού αλλοίωσης.<sup>24</sup>

### 2) Για αντιμετώπιση διάρροιας

- α.** Χορήγηση αντιδιαρροϊκών σύμφωνα με την ιατρική οδηγία, παρακολούθηση του αριθμού και σύστασης και αξιολόγησή τους.
- β.** Εξασφάλιση μικρών και συχνών γευμάτων και αποφυγή ερεθιστικών τροφών.
- γ.** Χορήγηση αντιβιοτικών και αντιμυκητιακών μέσων για καταπολέμηση παθογόνων που αναγνωρίστηκαν με καλλιέργεια κοπράνων.
- δ.** Αποθάρρυνση καπνίσματος, γιατί η νικοτίνη ενεργεί ως διεργετικό του εντέρου.
- ε.** Αναπλήρωση απώλειας ύδατος και ηλεκτρολυτών.
- στ.** Φροντίδα δέρματος, αλλαγή λευχειμάτων και εσωρούχων για την πρόληψη κατακλίσεων, κακοσμίας και λοιμώξεων.<sup>24,25</sup>

### 3) Για πρόληψη λοίμωξης

- α.** Παρακολούθηση του αρρώστου για σημεία και συμπτώματα λοίμωξης όπως πυρετό, ρίγη, εφίδρωση, βήχα, βράχυνση αναπνοής, στοματικό πόνο ή επώδυνη κατάποση, συχνουρία, δυσουρία, ερυθρότητα, οίδημα, η παροχέτευση από δερματικό τραύμα, φυσαλιδώδης αλλοιώσεις στο πρόσωπο, χείλη ή περί πρωκτική περιοχή.
- β.** Διδασκαλία αρρώστου και παρέχοντα φροντίδα, για ανάγκη αναφοράς σημείων και συμπτωμάτων λοίμωξης.
- γ.** Καλλιέργειες υγρού παροχέτευσης τραυμάτων, αλλοιώσεων δέρματος, ούρων, κοπράνων, πτυέλων και αίματος και εφαρμογή αντιμικροβιακής θεραπείας σύμφωνα με την ιατρική οδηγία.
- δ.** Διδασκαλία αρρώστου για τρόπους πρόληψης λοίμωξης.
- ε.** Άσηπτη τεχνική στις αιματηρές διαδικασίες και στον καθετηριασμό κύστης.<sup>24</sup>

### 4) Για βελτίωση θρεπτικής κατάστασης

- α.** Εκτίμηση αρρώστου για σημεία πλημμελούς θρέψης μέσω των ακολούθων, όπως ύψος, βάρος, ηλικίας, επίπεδων πρωτεΐνης ορού και τρανσφερίνης, αιμοσφαιρίνης, αιματοκρίτη.
- β.** Εκτίμηση παραγόντων που εμποδίζουν την στοματική πρόσληψη.

- γ. Ρύθμιση του διαιτολογίου του αρρώστου ανάλογα με τις ανάγκες του, πλήρες σε θρεπτικές ουσίες, βιταμίνες κ.λ.π. έτσι ώστε να προλαμβάνεται κατά το δυνατόν η περαιτέρω απώλεια βάρους.
- δ. Εκπλήρωση των επιθυμιών και προτιμήσεων του αρρώστου.
- ε. Εξασφάλιση ποικιλίας και μικρών και συχνών γευμάτων.
- στ. Ευχάριστο και ήρεμο περιβάλλον και φροντισμένους δίσκους προδιαθέτουν καλά τον άρρωστο.
- ζ. Παρεντερική σίτιση σε προβληματικές καταστάσεις, που είναι αδύνατη ή ανεπαρκής από το στόμα.<sup>24,25</sup>

#### **5) Για αποκατάσταση και διατήρηση υδατοηλεκτρολυτικής ισορροπίας**

- α. Παρακολούθηση σε συνεχή βάση, ισοζυγίου υγρών και ηλεκτρολυτών όπως: ελαστικότητα δέρματος, μέτρηση προσλαμβανόμενων – αποβαλλόμενων υγρών και ειδικού βάρους ούρων, συχνή μέτρηση συστολικής αρτηριακής πίεσης και σφυγμού, συχνός προσδιορισμός ηλεκτρολυτών ορού, Hb και Ht.
- β. Παρακολούθηση για συμπτώματα διαταραχής ηλεκτρολυτών, όπως μυϊκές κράμπες, αδυναμία, άρρυθμος σφυγμός, μειωμένη διανοητική κατάσταση, ναυτία και έμετοι που αναγράφονται και αναφέρονται στο γιατρό.
- γ. Αναπλήρωση απώλειας ύδατος και ηλεκτρολυτών.
- δ. Καθημερινή πρόσληψη 2500 ml υγρών, εκτός αν αντενδείκνυται.
- ε. Καθημερινό ζύγισμα.
- στ. Αν οι διαταραχές επιμένουν, ενδοφλέβια χορήγηση υγρών και ηλεκτρολυτών σύμφωνα με την ιατρική οδηγία.

#### **6) Για βελτίωση καθαρισμού αεραγωγού**

- α. Εκτίμηση και αναφορά σημείων και συμπτωμάτων αλλαγής της αναπνευστικής κατάστασης όπως ταχύπνοια, χρήση επικουρικών μυών, βήχας, χρώμα και ποσότητα πτυέλων, παθολογικοί αναπνευστικοί ήχοι, κυάνωση, σύγχυση, ανησυχία ή υπνηλία.
- β. Λήψη δείγματος πτυέλων για καλλιέργεια, με ιατρική οδηγία.
- γ. Παροχή πνευμονικής φροντίδας (βήχας, βαθιές αναπνοές, θεσική παροχέτευση και δονήσεις) κάθε δύο–τέσσερις ώρες.
- δ. Διατήρηση θέσης ήμι – ή ψηλής fowler.
- ε. Χορήγηση οξυγόνου σύμφωνα με τις ανάγκες του αρρώστου.
- στ. Παρακολούθηση ζωτικών σημείων.
- ζ. Τραχειακή αναρρόφηση αν χρειάζεται.<sup>24,25</sup>

#### **7) Για μείωση αισθήματος κοινωνικής απομόνωσης**

- α. Τα άτομα που χρησιμοποιούν ναρκωτικά και οι ομοφυλόφιλοι φοβούνται τις υγειονομικές υπηρεσίες. Αυτό οφείλεται στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονται από το προσωπικό, το οποίο δεν έχει αποδεχθεί το κοινωνικό αυτό πρόβλημα και έτσι δε συμβάλει στην αντιμετώπισή του.
- β. Βοήθεια αρρώστου να αναγνωρίσει και να διερευνήσει πόρους (οικογένεια, φίλους) που θα τον υποστηρίξουν και θα τον βοηθήσουν θετικά να αντιμετωπίσει την κατάσταση του.
- γ. Περιοριστείτε σε απλές απαντήσεις στα ερωτήματα του αρρώστου. Διερευνήστε περιοχές άγχους που εξωτερικεύονται με ερωτήματά του.
- δ. Πλησιάστε τον άρρωστο με πολύ συμπάθεια και αφιερώστε του χρόνο.

**ε.** Σωστή ενημέρωση για τη νόσο και την εξέλιξή της στα πλαίσια της αρμοδιότητας του νοσηλευτή και για ό,τι ενθαρρυντικό πρόσφατων ερευνών σχετικών με την αντιμετώπιση του AIDS.

**στ.** Παρότρυνση του αρρώστου να δεχθεί, αν υπάρχει ένδειξη, την ψυχιατρική εξέταση και τη λήψη ψυχοτρόπων φαρμάκων για ανακούφισή του.<sup>24,25,26</sup>



## ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

### AIDS – ΧΡΟΝΙΑ ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ

Κάθε αρρώστια, είτε λέγεται έλκος του στομάχου είτε καρδιοπάθεια είτε καρκίνος είτε απλώς κρυολόγημα και συνάχι, αντιμετωπίζεται από τον άνθρωπο που πάσχει με συναισθήματα που ξεπερνούν τα αντικειμενικά της συμπτώματα, τα συμπτώματα εκείνα που απορρέουν από τη μια ή την άλλη, μικρή ή μεγάλη βλάβη του οργανισμού, στην οποία οφείλεται η αρρώστια. Κάθε αρρώστια έχει τη σημασία που της δίνει ο άνθρωπος που πάσχει. Οι φόβοι του, οι ενοχές του, οι προλήψεις του τον κάνουν να τη βλέπει σαν «εχθρό», σαν «τιμωρία», σαν «προσωπική αδυναμία», σαν «πρόκληση» ή σαν «ανεπανόρθωτη απώλεια». Ορισμένες αρρώστιες έχουν επιπροσθέτως κοινωνική σημασία, που επιβαρύνει ψυχικά τον άρρωστο, ενισχύοντας τη δυσφορία και τη δυσπραγία του, όπως στην περίπτωση της επιληψίας και του καρκίνου, της «κακιάς αρρώστιας», όπως ονομάζει τις νεοπλασματικές παθήσεις ο λαός μας. Τα ψυχικά και κοινωνικά προβλήματα που δημιουργεί μια αρρώστια είναι φυσικά πολύ πιο σοβαρά, όταν η αρρώστια αυτή συμβαίνει να είναι χρόνια σωματική και να βάζει σε κίνδυνο τη ζωή του ατόμου ή το περιβάλλον του. Μια τέτοια αρρώστια είναι το AIDS, το Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας.<sup>27</sup>

Κατά κανόνα η διάγνωση μιας νόσου σημαίνει και την αρχή κάποιας θεραπείας. Ο ασθενής όμως που πάσχει από AIDS πολύ σύντομα αντιλαμβάνεται, ότι η αρρώστια του είναι αθεράπευτη. Είναι γενικά αποδεκτό ότι το AIDS συνοδεύεται από ψυχολογικούς, ψυχοπαθολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες, που κατά κανόνα παίζουν συχνά καθοριστικό ρόλο στην πορεία του αλλά και στη πρόγνωση του. Η νόσος αυτή καθ' αυτή αλλά και η θεραπευτική της αντιμετώπιση συχνά ευθύνονται για μια ποικιλία θέσεων και στάσεων (αντιστάσεις, εξάρτηση, παθητικότητα, μόνωση, εχθρικότητα), οι οποίες κινητοποιούνται από φαντασιώσεις και φόβους, που σχετίζονται με τη σωματική κατάσταση αλλά και με την έννοια της ζωής γενικότερα. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να επηρεάζονται οι σχέσεις του πάσχοντος τόσο με το οικογενειακό του περιβάλλον όσο και με τον ευρύτερο κοινωνικό του περίγυρο.<sup>28</sup>

Πολλές φορές ο ασθενής αισθάνεται οργισμένος για την «κατάντια» του και αυτή η οργή του μπορεί να προβάλλεται σε όσους τον περιβάλλουν και στον τρόπο που τον φροντίζουν. Αυτό μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα συναισθήματα φόβου στην αρχή και αργότερα αμυντική ή και επιθετική συμπεριφορά απέναντί του, από το συγγενικό του περιβάλλον ή ακόμη και από το νοσηλευτικό προσωπικό. Η έγκαιρη αναγνώριση των ψυχολογικών αναγκών του ασθενούς, η ενημέρωση συγγενών και νοσηλευτικού προσωπικού και η ενίσχυσή του στην λεκτική και συναισθηματική του αποφόρτιση, σε σχέση με τα πραγματικά αίτια της οργής του συμβάλλουν όσο είναι δυνατόν στην «ομαλή πορεία της νόσου».<sup>28</sup>

Οι πάσχοντες από AIDS συχνά επιζητούν τη συνεχή διαβεβαίωση του γιατρού τους. Αυτή, η επιβεβαίωση από το γιατρό ουσιαστικά αποτελεί ένα τμήμα της θεραπευτικής του πρακτικής. Η χρήση ή κατάχρηση φαρμάκων από τον πάσχοντα είναι ενδεικτική της σχέσης γιατρού-ασθενούς. Ο ανασφαλής εξαρτητικός με αυξημένες ανάγκες υποστήριξης ασθενής μπορεί πολύ εύκολα να οδηγηθεί στην φαρμακευτική εξάρτηση. Ο ασθενής που εμπιστεύεται το γιατρό του συνήθως συνεργάζεται μαζί του στο θέμα της υποστηρικτικής θεραπευτικής αγωγής, ενώ ο δύστροπος και επιθετικός παρεμβάλλει εμπόδια σ' αυτήν αρνούμενος ενδεχομένως τη σκοπιμότητά της.<sup>28</sup>

Πολλοί ασθενείς με AIDS που νοσηλεύονται για κάποια περίοδο σε νοσοκομείο μπορεί να αποκτήσουν εξάρτηση από το νοσηλευτικό τους προσωπικό εξαιτίας της φροντίδας που τους παρέχεται και να αποκτήσουν άγχος αποχωρισμού κατά την έξοδό τους. Μια συνηθισμένη αντίδρασή τους είναι η υποτροπή των συμπτωμάτων την προηγούμενη της εξόδου τους, ενώ άλλοι μπορεί να παρουσιάσουν κατάθλιψη, απόσυρση, αϋπνία, ευερεθιστότητα, δηλαδή συμπεριφορές που συχνά επιδεινώνονται από το ενδεχόμενο αίσθημα απόρριψης από το οικογενειακό, φιλικό, επαγγελματικό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Μέσα από όλα αυτά καταλαβαίνουμε ότι το AIDS δεν είναι μόνο μια νόσος που προσβάλλει το ανοσοποιητικό σύστημα, αλλά έχει ποικίλες και σοβαρές επιπτώσεις στο οικογενειακό, κοινωνικό, επαγγελματικό και φιλικό περιβάλλον του αρρώστου.<sup>27,28</sup>

## ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Το AIDS παρομοιάστηκε με συνεχή επεκτεινόμενη πυρκαγιά που κατακαίει τις περιοχές που διέρχεται. Εν τούτοις η φωτιά αυτή αποκαλύπτει και τις σκοτεινές πλευρές της κοινωνίας μας. Οι υπάρχουσες διακρίσεις και ο υποβόσκων κοινωνικός αλλά και ατομικός σε κάθε άνθρωπο ρατσισμός αποκαλύφτηκε. Είναι ένα λοιμώδες νόσημα που δημιούργησε στην επιδημική του εξάπλωση χιλιάδες θύματα, άτομα πραγματικά δυστυχή που προσβλήθηκαν από τον ιό και που νιώθουν να μην μπορούν να αντιδράσουν, ότι είναι αδύνατον να βοηθηθούν από την επιστήμη, η αδυναμία της οποίας έσπειρε πραγματικά το φόβο, ξεσήκωσε αληθινό πανικό στο πλήθος, σε τέτοια έκταση και βαθμό που να απειλούνται πάντοτε σοβαρές κοινωνικές ανακατατάξεις, με απροσδόκητες συνέπειες. Το AIDS επομένως δεν είναι απλά ένα λοιμώδες νόσημα, αλλά είναι μία νόσος που αποτελεί καταστροφική απειλή σε όλες τις διαστάσεις της ανθρώπινης ζωής, με αποτέλεσμα να προκαλεί ποικίλα συναισθήματα στον ασθενή για τα οποία θα μιλήσουμε παρακάτω.<sup>5,23,29</sup>

Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των αρρώστων με AIDS απορρέουν από την αδυναμία αντιμετώπισης του STRESS, που σχετίζονται με την διάγνωση, την πρόγνωση, την θεραπεία, το πιθανό οικογενειακό και κοινωνικό σκάνδαλο και τα ανεπαρκή υποστηρικτικά συστήματα. Όταν ένας άρρωστος ανακαλύπτει ότι πάσχει από AIDS, όταν η πρόγνωση της πάθησής του τον φέρνει αντιμέτωπο με το θάνατο, αντιδρά με μια σειρά συναισθημάτων.<sup>27,29</sup>

Η πρώτη αντίδραση του αρρώστου στην αναγγελία ότι πάσχει από AIDS είναι ταραχή και έκπληξη, που συνοδεύεται από όλα τα συμπτώματα της αγωνίας και της ανασφάλειας, δηλαδή ψυχοκινητική ανησυχία, ταχυκαρδία, ιδρώτες, τρόμο, κλάμα, αφηρημάδα, ανικανότητα συγκέντρωσης. Ο άρρωστος παθαίνει ψυχικό shock και δοκιμάζει έντονο φόβο. Βλέπει τη διάγνωση ότι έχει AIDS σαν προάγγελο του θανάτου του. Ορισμένοι που ήταν θετικοί ασυμπτωματικοί φορείς για μακρό χρονικό διάστημα και ζούσαν με αβάσταχτη αγωνία μήπως εκδηλώσουν τη νόσο, εμφανίζονται (όσο και αν φαίνεται παράδοξο) ανακουφισμένοι, όταν τεθεί η διάγνωση και συνεργάζονται με ψυχραιμία με τους θεράποντες ιατρούς.<sup>1,29</sup>

Αντίθετη στάση έχουν όσοι αρνούνται την πραγματικότητα, εθελουφλούν και αμφισβητούν τα ιατρικά ευρήματα. Αυτοί δεν συνεργάζονται, όσο και αν θέλουν να παρουσιάζονται ήρεμοι, γιατί ο χαρακτήρας τους δεν αντέχει τη σκληρή πραγματικότητα. Χρειάζεται υπομονή και σταδιακή προώθηση στο θέμα από πλευράς γιατρού και νοσηλευτών. Η οργή για την «κακοτυχία» είναι συνηθισμένη αντίδραση σε πολλούς αρρώστους με σοβαρή πάθηση, αναπηρία κ.λ.π. και παρατηρείτε σε άτομα με πολύ προγραμματισμένη κατεύθυνση στη ζωή τους, ή δυσπροσάρμοστα, ανίκανα

να δεχτούν ματαίωση των επιθυμιών τους. Πάντως τόσο η οργή όσο και η άρνηση, υποκρύπτουν άγχος και αδυναμία να το αντέξουν. Η οργή αποτελεί προβολή προς τα έξω και η άρνηση αυταπάτη και απόκρυψη από τον ίδιο τον εαυτό τους, στάσεις που ούτως ή άλλως δεν βοηθούν στη συνεργασία. Μερικοί άρρωστοι, στην αναγγελία της διάγνωσης της νόσου, αντιδρούν οξέως με αρνητική, εμβροντησιακή κατάσταση. Εγκαταλείπουν τα πάντα, είναι απόλυτα απογοητευμένοι, δεν θέλουν να σιτιστούν, να μιλήσουν, να βγουν έξω κ.λ.π.<sup>1</sup>

Εξάλλου η διάγνωση μπορεί να υποχρεώσει το άτομο να ομολογήσει στην οικογένειά του ότι ήταν ομοφυλόφιλος, η οποία το ακούει με φόβο, θυμό ή και απέχθεια. Είναι δε γνωστό ότι και το κοινωνικό σύνολο τον αποστρέφεται και τον εξοστρακίζει γι' αυτό. Την ίδια απόρριψη δοκιμάζει και το άτομο που απέκτησε τον ιό HIV από ενδοφλέβια λήψη ναρκωτικών από μολυσμένες βελόνες. Είναι ανεκτότερο να χαρακτηριστεί ως δυσμεταχειρίστος και ανοικονόμητος ένας άρρωστος παρά να νοσηλευτεί ως άρρωστος με διπλή διάγνωση: AIDS και φαρμακευτική εξάρτηση.<sup>29</sup>

Το άτομο έχει το αίσθημα της απώλειας των δυνάμεών του, της σωματικής του ακεραιότητας, του ελέγχου του εαυτού του, της αρρώστιάς του, της αυτονομίας του, αλλά και της ίδιας της ζωής του. Το άτομο με AIDS απειλείται και 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, σωματικές και οικονομικές απαιτήσεις της αρρώστιάς του. Είναι πιθανή και η διάσπαση μέσα στην οικογένεια. Ένα ή δύο μέλη συνεχίζουν να αγαπούν ή και να περιποιούνται το αγαπημένο τους πρόσωπο που έχει AIDS, ενώ τα υπόλοιπα μέλη τον εγκαταλείπουν ίσως για να αποφύγουν το κοινωνικό στίγμα. Με άλλα λόγια, οι αντιδράσεις των συγγενών μπορούν να κινούνται ανάμεσα σε δύο πόλους: Ο ένας είναι η υπερπροστασία και ο άλλος η απόρριψη, η απομόνωση και η αποξένωσή του.<sup>29</sup>

Είναι ευνόητο γιατί η απόφαση του ατόμου, να το πει ή να μην το πει ότι είναι φορέας, πότε και σε ποιους, δεν είναι εύκολη υπόθεση. Βιώνεται ως δίλημα. Αν πάλι δεν το πει πουθενά, είναι σαν να κλείνεται και να ζει μέσα σε ένα «συρτάρι»! Θα τα βγάλει πέρα μόνος του; Ένας άρρωστος μόλις υποπτεύθηκε ότι είχε AIDS άρχισε να παρακαλεί την νοσηλεύτρια να μην το πει πουθενά, ούτε στη σύζυγό του. Κάποιος άλλος όταν έμαθε τη διάγνωση, 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 διάφορο τρόπο και δεν θα πρέπει να περιμένει κανείς ομοιότητα αντιδράσεων μεταξύ των αρρώστων.<sup>29,1</sup>

Σοβαρό ψυχοκοινωνικό πρόβλημα είναι και η απώλεια της εργασίας. Μερικοί άρρωστοι απολύθηκαν από την εργασίας τους, αλλά και αν δεν συμβεί αυτό, σε κάποιο σημείο της πορείας της νόσου αρκετά νωρίς πρέπει να παραιτηθούν. Αν απουσιάσουν για μεγάλο χρονικό διάστημα λόγω νοσηλείας σε νοσοκομείο, είναι πιθανόν όταν επιστρέψουν να βρουν τη θέση τους κατειλημμένη από άλλο άτομο, την υπηρεσία τους να λειτουργεί κανονικά και τον εαυτό τους να μη χρειάζεται πλέον. Αυτό δε το αίσθημα απραξίας, αχρηστίας και της αναγκαστικής εξόδου στο περιθώριο, μειώνει σημαντικά την αυτοεκτίμηση και το ηθικό του αρρώστου. Η εργασία γενικώς υποστηρίζει το αίσθημα της αυτοαξίας του αρρώστου. Ο εργαζόμενος αισθάνεται ότι είναι ενεργό, παραγωγικό και χρήσιμο μέλος της κοινωνίας, που μοχθεί για το καλό όλου του κόσμου. Είναι ανεξάρτητος οικονομικά και πληρώνει τους λογαριασμούς του. Χωρίς εργασία όμως ο ενήλικας χάνει την ανεξαρτησία και

την αυτονομία του, δύσκολα δε μπορεί να δικαιολογήσει το δικαίωμά του στο σεβασμό των άλλων και στην κοινωνία γενικότερα.<sup>29,1,13</sup>

Το AIDS όμως εκτός των όσων αναφέρθηκαν προκαλεί στον άρρωστο και μια έντονη υπαρξιακή αγωνία. Αμείλικτα ερωτήματα τον κατακλύζουν: Γιατί ο πόνος; Γιατί η αρρώστια; Γιατί ο θάνατος; Θα ζήσω; Θα πεθάνω; Τι πιστεύω για τη ζωή και το θάνατο; Τι να κάνω από δω και πέρα; Πώς θα αλλάξω; Πώς θα αλλάξουν οι σχέσεις μου με τους δικούς μου ανθρώπους; Θα συνεχίσω να δουλεύω; Παλεύει ο άρρωστος να βρει το νόημα της ζωής και το νόημα του θανάτου. Μπορεί να βγει κανένα καλό από αυτή την αρρώστια; Όπως δε όλοι οι άνθρωποι και αυτός διακατέχεται από τον ίδιο πόθο να ζήσει με αξιοπρέπεια και ακεραιότητα και να πεθάνει με ειρήνη και αρμονία εντός του και με αυτούς που αγαπά. Εν τούτοις πολλοί άρρωστοι 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, του εξοστρακισμού, της εγκατάλειψης και της αποξένωσης. Υπάρχουν βέβαια και άλλες μαρτυρίες. Μέσα στα άδυτα της ψυχής ορισμένων αρρώστων πολλές φορές διαδραματίζεται μια τεκτονική αναμόχλευση και μεταστοιχείωση και γίνονται τέτοιοι αξιόλογοι ματασηματισμοί, ώστε βγαίνουν αναγεννημένοι πνευματικώς, με ψυχικό σθένος έτοιμοι να διδάξουν οι ίδιοι στην κοινωνία πώς προλαμβάνεται αποτελεσματικά το AIDS.<sup>29,32</sup>

Όταν η φυσική κατάσταση του αρρώστου χειροτερεύει, όταν τα συμπτώματά του πολλαπλασιάζονται και η εξασθένησή του μεγαλώνει, ο άρρωστος παύει πια να χαμογελάει και να αρνείται την αδυσώπητη πραγματικότητα. Το μούδιασμα, η στωικότητα, ο θυμός και η επαναστατικότητα αντικαθίστανται από ένα αίσθημα μεγάλης απώλειας. Ο άρρωστος πέφτει σε κατάθλιψη ή μάλλον σε πένθος. Πενθεί γι' αυτά που ήδη έχει χάσει, ανέσεις, εργασία, φίλους, πενθεί για τον εαυτό του που θα πεθάνει. Εάν ωστόσο του δοθεί αρκετός καιρός, όπως συμβαίνει συνήθως με τη συγκεκριμένη νόσο, εάν δεν πεθάνει ξαφνικά και απρόσμενα, τότε θα περάσει σε μια κατά το μάλλον ή ήττον τελική φάση, κατά την οποία δεν θα είναι πια ούτε θυμωμένος, ούτε μελαγχολικός για την σκληρή του «μοίρα». Θα είναι κουρασμένος και πολύ αδύνατος. Θα έχει την ανάγκη να κοιμάται συχνά και για μικρά διαστήματα, κάτι που διαφέρει από την ανάγκη που είχε για ύπνο κατά τη φάση της κατάθλιψης. Δεν κοιμάται πια για να ξεφύγει την οχληρή πραγματικότητα, για να ξεκουραστεί, για να ανακουφιστεί από τους πόνους, τη δυσανεξία, τη φαγούρα. Είναι η φάση της παραδοχής του μοιραίου σαν κάτι το σχεδόν φυσιολογικό, χωρίς χαρά ή λύπη, σχεδόν χωρίς συναισθήματα.<sup>27,1,13</sup>

Οι συναισθηματικές αυτές αντιδράσεις, που μελετήθηκαν αρχικά σε άτομα που πέθαναν από καρκίνο και που ξαναδιαπιστώθηκαν πρόσφατα σε ανθρώπους που πεθαίνουν από AIDS, είναι αμυντικές στην ουσία τους προσπάθειες του αρρώστου να διατηρήσει την ψυχική του ισορροπία, την προσωπική του ακεραιότητα, την αξιοπρέπειά του. Είναι γνωστό ότι ο καρκινοπαθής από την στιγμή της διάγνωσης της νόσου περιβάλλεται από αυξημένη φροντίδα από το περιβάλλον του, ενώ ο άρρωστος με AIDS φοβάται τον στιγματισμό και την εγκατάλειψη, και αυτό διότι ο άνθρωπος που πάσχει από AIDS έχει να αντιμετωπίσει προβλήματα που συνήθως δεν υπάρχουν σε άλλους τερματικούς αρρώστους. Στην περίπτωση του AIDS δημιουργείται αρνητική κοινωνική αντίδραση, που περιλαμβάνει την συμπεριφορά συνεργατών, φίλων και συγγενών του αρρώστου. Μια πρώτη αντίδραση του πλήθους είναι οι διακρίσεις. Η ομαδοποίηση και η απομόνωση φορέων και ασθενών, η αποκοπή τους από το υπόλοιπο «υγιές κοινωνικό σύνολο», η δημιουργία ή καλύτερα η ανασύσταση διαφόρων μορφών «γκέτο», η απόρριψη, ο ρατσισμός, η αποξένωσή τους πολλές φορές και από το στενότερο οικογενειακό τους περίγυρο, λόγω των αισθημάτων

ντροπής και ενοχής. Οι ασφαλιστικές εταιρίες αρνούνται να ασφαλίσουν ομάδες ανθρώπων που θεωρούν ότι διατρέχουν άμεσο κίνδυνο να προσβληθούν από τη νόσο. Φορείς, καθώς και ασθενείς αποκλείονται ως υπάλληλοι ή ως ενοικιαστές. Τοπικοί οργανισμοί έχουν οργανωθεί δυναμικά για να αποκλείσουν από τις συνοικίες τους την ίδρυση ειδικών θεραπευτηρίων γι' αυτούς που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της νόσου. Παιδιά με AIDS αντιμετωπίζουν επιθετικότητα στα σχολεία από τους συμμαθητές τους, αλλά κυρίως από τους γονείς των συμμαθητών τους. Ιδιωτικά νοσοκομεία αρνούνται να δεχθούν ασθενείς με AIDS. Προβλήματα και σύγκρουση δημιουργούν η διασφάλιση των ελευθεριών και των ανθρώπινων δικαιωμάτων των πασχόντων από AIDS, η προστασία του κοινωνικού συνόλου, το ιατρικό απόρρητο, ο υποχρεωτικός μαζικός έλεγχος φορέων του ιού και ομάδων υψηλού κινδύνου, η έκδοση πιστοποιητικών υγείας για διορισμό, ασφάλιση, γάμο, κ.α.. Ο κατάλογος των κοινωνικών αυτών επιπτώσεων είναι μεγάλος και δυστυχώς μεγαλώνει ακόμα περισσότερο.<sup>27,1,13,23</sup>

Το AIDS δεν είναι μόνο καταστροφική και ανίατη αρρώστια, αλλά και μεταδοτική. Υπάρχει κίνδυνος η επαφή με τον άνθρωπο που πάσχει να μεταδώσει την αρρώστια σε κάποιον άλλον. Ο κίνδυνος δεν είναι στην πραγματικότητα τόσο μεγάλος, αλλά εδώ υπάρχει κάτι επιπρόσθετο: Η πλειονότητα εκείνων που αρρωσταίνουν από AIDS ανήκει σε μια τάξη ανθρώπων που η κοινωνία μας δεν δέχεται εύκολα, που στην καλύτερη περίπτωση τους ανέχεται συγκαταβατικά και με επιφυλάξεις, αλλά συνήθως τους καταδικάζει. Το AIDS προσβάλλει κατεξοχήν άτομα που τα χαρακτηρίζει μια «σεξουαλική απόκλιση», η ομοφυλοφιλία. Αν και στη σημερινή προοδευτική και απρόσωπη κοινωνία των μεγάλων αστικών κέντρων, ο ομοφυλόφιλος δεν καταδιώκεται, η προκατάληψη όμως εναντίον του εξακολουθεί να υπάρχει και τον αναγκάζει να κρύβεται και να προσποιείται πως είναι «ομαλός», ετερόφυλος. Το AIDS ξεσκεπάζει την σεξουαλική του απόκλιση την κάνει δημόσια υπόθεση και όταν ακόμα δεν υπάρχει φανερή ένδειξη της αρρώστιας, η υποψία και η προκατάληψη εναντίον των ομοφυλόφιλων είναι δύσκολο να αποφευχθούν, τόσο μάλλον που είναι γνωστό ότι μεγάλος αριθμός ατόμων, κυρίως ομοφυλόφιλων, αλλά όχι αποκλειστικά, είναι ήδη μολυσμένοι με τον ιό του AIDS, είναι με άλλα λόγια φορείς της αρρώστιας χωρίς να παρουσιάζουν κανένα από τα συμπτώματα. Ως συνέπεια, στις κοινωνίες, όπου υπάρχουν πολλά κρούσματα του AIDS, όπως στην Αμερική, έχει δημιουργηθεί αυξημένη ομοφυλοφοβία.<sup>27,23</sup>

Η αρρώστια έχει ταυτιστεί με την ομοφυλοφιλία και το στίγμα της. Καθώς η ομοφυλοφιλία δεν θεωρείται φυσιολογική κι ταυτίζεται συχνά με την ανηθικότητα, την αμαρτία και την ακολασία, η αρρώστια ταυτίζεται με θεική τιμωρία ή με εκδίκηση της φύσης. Ο ομοφυλόφιλος που πάσχει από AIDS θεωρείται «άξιος της μοίρας του». Η περιφρόνηση, σε συνδυασμό με το φόβο της μεταδοτικότητας και του θανάτου, γίνεται εχθρική. Ο ομοφυλόφιλος άρρωστος κατέχεται, επιπλέον, από συναισθήματα ντροπής ή ενοχής. Αισθάνεται την αρρώστιά του σαν τιμωρία για την σεξουαλική του απόκλιση και όταν ακόμα δεν αισθάνεται έτσι, η επίγνωση ότι η ελευθεριάζουσα προσωπική ζωή του έχει σχέση με την αρρώστιά του τον κάνει να αισθάνεται πώς φταίει ο ίδιος γι' αυτήν.<sup>27,2</sup>

Λιγότερο άμεσο ή δραματικό, αλλά εξίσου προβληματικό, είναι το γεγονός ότι σε κάθε κρούσμα του AIDS αντιστοιχεί πολλαπλάσιος αριθμός φορέων, ατόμων που κατά τα φαινόμενα έχουν μολυνθεί με το ιό (όπως δείχνει η παρουσία αντισωμάτων στο αίμα τους), χωρίς να πάσχουν από την αρρώστια. Το πρόβλημα είναι ψυχολογικό για τον άνθρωπο που ξέρει πως μπορεί να μεταδώσει τον ιό σε κάποιον άλλο και ότι, όσο υγιής και αν αισθάνεται, μπορεί να εμφανίσει σε κάποια στιγμή, αργά ή γρήγορα συμπτώματα και να πεθάνει από AIDS.<sup>27</sup>

Προτού ακόμα δημιουργηθούν ειδικά τμήματα και νοσηλευτικά κέντρα, συνέβη το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό νοσοκομείων της Αμερικής να αρνηθεί να δεχθεί άτομα που ήταν φορείς της νόσου ή να τα αποφύγει παθητικά. Συγκεκριμένα στην Αμερική όπου το AIDS αναγνωρίζεται ως το υπ' αριθμόν 1 πρόβλημα δημόσιας υγείας, οι απαράδεκτες συμπεριφορές προβάλλουν ανάγλυφα στο 12% των νοσηλευτών και στο 3% των γιατρών ενός μεγάλου εκπαιδευτικού νοσοκομείου, που το 1984 υποστήριζαν ότι «καλά να πάθουν οι ομοφυλόφιλοι που μολύνθηκαν με τον ιό». Έτσι οι άρρωστοι αυτοί γίνονται θύματα μιας παράλογης απομόνωσης, που έδινε την αφορμή στο νοσηλευτικό προσωπικό να τους αγνοεί, ή όταν κατ' ανάγκη τους πλησίαζε, να παίρνει υπερβολικές και προσβλητικές προφυλάξεις, φορώντας μάσκες και χειριζόμενο προσωπικά μικροαντικείμενά τους με γάντια και χειρουργικές λαβίδες. Η κατάσταση αυτή σήμερα λέγεται ότι έχει καλύτερέψει με την θέσπιση ανάλογων οδηγιών με αυτές που χρησιμοποιούνται για την ηπατίτιδα Β και με την οργάνωση επιμορφωτικών σεμιναρίων.<sup>27,28,23</sup>

Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό καλείται για μια ακόμα φορά να εκπληρώσει την αποστολή του μέσα στα πλαίσια του λειτουργήματος που ασκεί. Η ιατρική και η νοσηλευτική είναι επάγγελμα με έντονο κοινωνικό χαρακτήρα. Δεν πρέπει να λησμονείται. Κατά συνέπεια τα προβλήματα που κατά την άσκησή της ανακύπτουν, προβλήματα που σχετίζονται με την σωματική και ψυχική υγεία του ανθρώπου και ζητούν συχνά άμεση και επιτακτική λύση, έχουν κοινωνικό και βαθύτερο ηθικό χαρακτήρα. Η τήρηση δε των βασικών αρχών της βιοηθικής αποτελεί υποχρέωση όλων των επαγγελματιών παροχής υπηρεσιών υγείας. Ειδικότερα για το AIDS υπενθυμίζονται κι εδώ μερικές από τις αρχές αυτές, βασικής και καθοριστικής σημασίας για την αντιμετώπιση της επιδημίας.<sup>27</sup>

#### *Το ενδεχόμενο των «διακρίσεων»*

Οποιοδήποτε πρόγραμμα πρόληψης του AIDS πρέπει να στηρίζεται στη διαφύλαξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και στον σεβασμό της προσωπικότητας του ατόμου. Έτσι, πρέπει να από κλεισθεί ο περιορισμός των ασθενών σε ορισμένους ειδικούς χώρους, η αποβολή τους από τα σχολεία, ο περιορισμός και ο αποκλεισμός από τους χώρους εργασίας κ.λ.π. Τέτοιες ενέργειες αποτελούν κατάφορη προσβολή της προσωπικότητας του ατόμου και των προσωπικών ελευθεριών που πρέπει να απολαμβάνει.<sup>27</sup>

#### *Προσυμπτωματικός-προληπτικός έλεγχος*

- Δεν μπορεί να καθιερωθεί αναγκαστικός έλεγχος για HIV σε μεγάλες πληθυσμιακές ομάδες ή ακόμα και σε αριθμητικά μικρότερες, έλεγχος που πρέπει να διενεργείται μόνο με τη θέληση ή και την σύμφωνη γνώμη των ενδιαφερομένων. Ως γενικός κανόνας πρέπει να ισχύει ότι ο έλεγχος επιτρέπεται μόνο μετά από πληροφορημένη συναίνεση του ατόμου, ενώ το αντίθετο συνιστά προσβολή της προσωπικότητας και παραβίαση του δικαιώματος για σεβασμό της ιδιωτικής ζωής του.<sup>23,11</sup>
- Μπορεί να επιτραπεί ένας τέτοιος έλεγχος μόνο όταν διενεργείται ανώνυμα, χωρίς ταυτοποίηση και για καθαρά επιδημιολογικούς λόγους.<sup>23</sup>
- Πρέπει να παρέχονται με ευκολίες όλες οι δυνατότητες ελέγχου σε όσους ανώνυμα θέλουν να εξετασθούν, ένας τέτοιος δε έλεγχος πρέπει να συνοδεύεται και από ενημέρωση, παροχή των σχετικών οδηγιών και συμβουλών κ.λ.π.<sup>23</sup>

- Με ιδιαίτερη έμφαση πρέπει να τονιστεί η ανάγκη ελέγχου της αξιοπιστίας της μεθόδου δοκιμασίας που εφαρμόζεται, κάτι που μπορεί να γίνει μέσω ειδικών «κέντρων αναφοράς» και τη διαμόρφωση και πιστή εφαρμογή ορισμένων βασικών τεχνικών προδιαγραφών.<sup>13,2</sup>

#### *Δικαιώματα των αρρώστων*

Βασίζονται στις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Εδώ περιλαμβάνεται το δικαίωμα του σεβασμού της προσωπικότητας και της αυτοδιάθεσης. Το δικαίωμα της λεπτομερούς ενημέρωσης και συγκατάθεσης του απόρρητου κ.λ.π. Πρωταρχικό δικαίωμα των αρρώστων θεωρείται η απαίτηση για άμεση παροχή ιατρικής φροντίδας και μέριμνας και στη συνέχεια για κοινωνική αποδοχή και υποστήριξη.<sup>23</sup>

#### *Η διαφύλαξη του απόρρητου*

- Το απόρρητο πρέπει να διατηρείται σε κάθε περίπτωση. Η αναφορά περιστατικών AIDS (για επιδημιολογικούς σκοπούς) πρέπει να γίνεται με αυστηρές προϋποθέσεις.<sup>23</sup>
- Αν κριθεί απαραίτητο, προκειμένου να διαφυλαχθεί το απόρρητο, μπορεί να συζητηθεί και το ενδεχόμενο καθιέρωσης προϋποθέσεων και κανόνων με ισχύ νόμου.<sup>23</sup>

#### *Νοσηλεία*

Οι άρρωστοι πρέπει να νοσηλεύονται όπως και οι υπόλοιποι πάσχοντες από άλλες νόσους. Ο κίνδυνος λοίμωξης στο νοσηλευτικό (γενικά) προσωπικό είναι ελάχιστος, όπως επίσης μικρός και ο κίνδυνος από ένα ατύχημα (π.χ. από βελόνα). Είναι επομένως αδικαιολόγητη η άρνηση νοσηλευτικών μονάδων να περιθάλμουν ασθενείς, εκτός αν συντρέχουν «κατ' εξαίρεση» άλλες συνθήκες.<sup>13,2</sup>

#### *Ευθύνη και δικαιώματα*

- Κάθε άτομο είναι υπεύθυνο για τις πράξεις του. Ο κάθε πολίτης έχει υποχρέωση να διαφυλάξει τη δική του υγεία, παράλληλα δε να αποφεύγει την πρόκληση βλάβης της υγείας των συνανθρώπων του.<sup>27</sup>
- Το κράτος από την άλλη πλευρά του πρέπει να λαμβάνει τα κατάλληλα μέτρα για την προάσπιση της Δημόσιας Υγείας και των πολιτών.<sup>27</sup>
- Για τα δικαιώματα των αρρώστων HIV δεν είναι απαραίτητη η διατύπωση «καταστατικού χάρτη», αλλά η υπενθύμιση των όσων ισχύουν για τα δικαιώματα και των άλλων αρρώστων.<sup>27</sup>

#### *Η νομοθεσία*

Ειδική νομοθετική ρύθμιση δεν είναι ίσως απαραίτητη. Το AIDS είναι λοιμώδες νόσημα και δεν πρέπει σε ουδεμία περίπτωση να θεωρείται ότι ανήκει σε διαφορετική κατηγορία, ότι είναι κάτι το διαφορετικό. Αρκεί μόνο να επανεξετασθεί η υπάρχουσα για τον έλεγχο των λοιμωδών νοσημάτων νομοθεσία και να ερευνηθεί αν καλύπτει

την περίπτωση του AIDS, με βάση πάντοτε την προστασία των δικαιωμάτων του ατόμου και της κοινότητας. Είναι, τέλος, αυτονόητο ότι η νομοθεσία πρέπει να βοηθήσει κατά τρόπο θετικό την εκπαίδευση και τη σωστή πληροφόρηση με στόχο την συνειδητή και υπεύθυνη, από τον καθένα, αλλαγή της γενετήσιας συμπεριφοράς.<sup>27,2</sup>

Σε αυτό το σημείο κρίνεται σκόπιμο και πολύ σημαντικό να καταλάβουμε πώς οι ίδιοι οι φορείς του AIDS βιώνουν καθημερινά τα ψυχοκοινωνικά προβλήματά τους. Θα ακολουθήσουν δύο αφηγήσεις ατόμων από το 2<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο του AIDS που αφορούν τα ψυχοκοινωνικά προβλήματά τους. Ο κ. Γ. Βασιλόπουλος θα μιλήσει εκ μέρους του συλλόγου «AIDS ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ» και ο κ. Δ. Βασιλείου θα μιλήσει εκ μέρους του συλλόγου «AIDS ΕΛΠΙΔΑ»

“Για το χρονικό διάστημα της δεκαετίας του ’80 τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και ο κοινωνικός ρατσισμός που εκδηλώθηκαν στους φορείς και στους ασθενείς του AIDS ήταν μεγάλα. Άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους, τους ερωτικούς τους συντρόφους, την εργασία τους, εκδιώχθηκαν από τις οικογένειές τους, αντιμετώπισαν προβλήματα για την νοσηλεία τους και το σκληρότερο απ’ όλα, απομονώθηκαν απ’ όλους και απ’ όλα. Όλοι μέσα σ’ αυτό το χώρο γνωρίζουμε ότι είμαστε εν δυνάμει φορείς. Όλοι γνωρίζουμε ότι το AIDS είναι ανίατη ασθένεια προς το παρόν και όλοι ελπίζουμε γρήγορα να βρεθεί εμβόλιο ή φάρμακο. Όλοι γνωρίζουμε τους τρόπους μετάδοσης και τους τρόπους προφύλαξης από το AIDS. Αλλά πόσοι είναι εκείνοι από εμάς που σκέφτηκαν τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα ή θέλησαν να ανταποκριθούν στην ψυχολογική, οικονομική και ιατρική υποστήριξη, ανακούφιση και προστασία των φορέων και ασθενών του AIDS; Ένας από τους κύριους σκοπούς του συλλόγου μας είναι αυτά που σας αναφέραμε πριν από λίγο και επειδή όλοι είμαστε εν δυνάμει φορείς, νομίζουμε ότι τα προβλήματα των ασθενών και των φορέων του AIDS δεν πρέπει να γκετοποιηθούν και να απασχολούν μόνο τους φορείς και τους ασθενείς. Αυτός είναι και ο λόγος που τα 80 μέλη του συλλόγου μας μέσα από το ίδιο τους το επάγγελμα και το κοινωνικό τους περιβάλλον συνεισέφεραν αποτελεσματικά στην πραγμάτωση των σκοπών του συλλόγου μας, βασικότερος των οποίων είναι η σωστή αντιμετώπιση της ασθένειας από το κοινωνικό σύνολο και η καταπολέμηση του υπάρχοντος κοινωνικού ρατσισμού. Εκτός από τον κοινωνικό ρατσισμό οι φορείς και οι ασθενείς αντιμετωπίζουν και άλλα προβλήματα. Λόγω έλλειψης κλινών, αντιμετωπίζουν προβλήματα νοσηλείας τους στα νοσοκομεία. Πολλές φορές πέφτουν θύματα εκμετάλλευσης στην χροιά οδοντιατρικής θεραπείας. Τα υπάρχοντα γαστροσκόπια και ορθοσκόπια στα νοσοκομεία είναι λίγα. Χωρίς να αμφισβητούμε την πληροφόρηση του νοσηλευτικού προσωπικού, πολλές φορές ξεχνούν ότι απευθύνονται σε ανθρώπινα όντα που, αν μη τι άλλο, έχουν αισθήματα. Επειδή το AIDS δεν είναι μόνο πρόβλημα δικό τους, αλλά όλων μας, νομίζουμε ότι ο σύλλογος θα κάνει ότι το δυνατόν καλύτερο, τόσο για τους φορείς και τους ασθενείς όσο και για την πλήρη εξάλειψη των προβλημάτων τους, καθώς επίσης και για την ευαισθητοποίηση περισσότερων μελών του κοινωνικού συνόλου. Αλλά, για να μη σας κουράζουμε, εκείνο που θα θέλαμε περισσότερο είναι, το Υπουργείο Υγείας, η Εθνική Επιτροπή AIDS, η Ελληνική Επιστημονική Εταιρία του AIDS και των Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων Νοσημάτων, το Ινστιτούτο Pasteur, ο Σύλλογος «AIDS ΕΛΠΙΔΑ» και όποιος από τους παρόντες θα ήθελε, μαζί με το σύλλογό μας, να χαράξουμε κοινή γραμμή για ένα κοινό σκοπό και στόχο: Να πληροφορήσουμε όλοι, σωστά αυτή τη φορά, το Ελληνικό κοινό για το AIDS και να μην ξεχνούμε εγωιστικά ότι οι φορείς και οι ασθενείς χρειάζονται τη βοήθεια και τη συμπαράστασή μας.”

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ «AIDS ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ»**

**Γ. Βασιλόπουλος**



“Είμαστε άνθρωποι που ζούμε με το AIDS. Είμαστε παντού. Είμαστε αδελφοί και αδελφές σας, μητέρες και πατέρες σας, αγαπημένοι σας και γονείς σας. Είμαστε τα παιδιά σας. Είμαστε κάθε φυλή και κάθε χρώμα. Είμαστε, άνδρες και γυναίκες, που δεν θεωρούμε την ιδιαιτερότητά μας καταλυτική. Στεκόμαστε ανάμεσά σας, συμμετοχοί μιας μάχης για την επιβίωση. Θέλουμε να ξέρετε ότι δεν είμαστε μέρος του προβλήματος του AIDS, αλλά είμαστε μέρος της λύσης του... Παρόλα αυτά, αυτοί που πάσχουν από AIDS, σ’ όλο τον κόσμο, εκτίθενται σε διακρίσεις που πολλές φορές φθάνουν ακόμα και στη γελοιοποίηση. Μας συμπεριφέρονται σαν να είμαστε απειλή για τους άλλους γύρω μας και κάθε μέρα χάνουμε όλο και περισσότερα από τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ατομικές ελευθερίες μας... Δίνουμε έναν αγώνα που προς το παρόν είναι άνισος και αδυσώπητος για μας. Δυστυχώς όμως, το πρόβλημα του AIDS παρ’ όλες τις προσπάθειες που γίνονται, παραμένει άλυτο. Έτσι, μπροστά σ’ αυτόν τον κίνδυνο, εμείς που είμαστε στο κέντρο του στόχου ενωθήκαμε όχι μόνο για ν’ αλληλοβοηθήσουμε, αλλά και για να προσφέρουμε καλύτερη ποιότητα ζωής που έχει προεκτάσεις την κοινωνική, ιατρική, ηθική, ψυχολογική, νομική και κοινωνική φροντίδα των φορέων, αλλά και των οικογενειών τους. Δεν θέλουμε να έλθουμε σε προστριβές με κανέναν, αλλά δυστυχώς λόγω της οξυτήτας του προβλήματος, αναγκάζομαστε να έχουμε αντιπαραθέσεις. Δεν έχουμε να αντιμετωπίσουμε μόνο την προσωπική μας μάχη για τη ζωή, αλλά και τις αντιδράσεις από αυτούς που θα έπρεπε να στέκονται δίπλα μας συμπαραστάτες. Μερικοί που βρίσκονται σε παρεμφερείς χώρους, μεμονωμένα τουλάχιστον, και θέλουμε να πιστεύουμε ότι δεν θα συμβεί στο μέλλον άλλο έκτροπο, έδειξαν στοιχεία αντιδεολογικής συμπεριφοράς. Είναι γεγονός ότι μερικές φορές το ιατρικό και νοσηλευτικό απόρρητο καταργήθηκε. Επίσης, δεν ήταν λίγες οι φορές που δεχθήκαμε την περιφρόνηση και λιγότερο την άρνηση στη λύση των προβλημάτων της υγείας μας. Δεν κρύβουμε ότι, ακόμη και σήμερα, αντιμετωπίζουμε οξύ οδοντιατρικό πρόβλημα και από την πολιτεία αλλά και από την πλειονότητα των οδοντιάτρων, με αποτέλεσμα, προκειμένου να πετύχουμε ιατρική κάλυψη, να αποκρύπτουμε το πρόβλημά μας. Σήμερα δεν ερχόμαστε ως ικέτες προς εσάς, αλλά απαιτούμε και ζητούμε με όλες τις εναπομείνουσες δυνάμεις μας πιο σωστή και αξιοπρεπή αντιμετώπιση. Είμαστε άνθρωποι. Ζούμε μαζί σας, πονάμε, αγαπάμε. Επιδιώκουμε την υποστήριξη και την συμπαράστασή σας στις προσπάθειές μας. Το ότι είμαστε συσπειρωμένοι σε έναν κοινό στόχο, μας ενισχύει και αμβλύνει το πρόβλημά μας. Εκ μέρους του συλλόγου «ΕΛΠΙΔΑ» θα ήθελα να ευχαριστήσω την οργανωτική επιτροπή και την Εταιρία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS για την ευκαιρία που μας έδωσαν να επικοινωνήσουμε και θα ήθελα να κλείσω την σύντομη ομιλία μου με το μήνυμα που δίνει σε όλους μας ο Πανελλήνιος Σύλλογος Υποστήριξης Φορέων του Ιού του AIDS «ΕΛΠΙΔΑ»...

- **Είμαστε πίσω από κάθε λέξη, χρώμα ή γένος.**
- **Είμαστε η καινούρια γενιά του AIDS.**
- **Μαθαίνουμε να ζούμε μαζί του.**
- **Είμαστε ανάμεσά σας, αδέρφια, φίλοι και πατέρες σας.**
- **Σώμα από το σώμα σας.**
- **Ελάτε μαζί μας, στην πιο δύσκολή μάχη για την επιβίωση του ανθρώπινου είδους.**
- **Με την ελπίδα για μας και με αγάπη για σας.**

Σας ευχαριστώ.”

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ «AIDS ΕΛΠΙΔΑ»  
Δ. Βασιλείου**

Ενδιαφέρον παρουσιάζει να παραθέσουμε τις απόψεις μεγάλων ξένων συγγραφέων για τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των φορέων και ασθενών του AIDS.

Ο CASSENS γράφοντας εκ μέρους της Αμερικάνικης εταιρίας των γιατρών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, επικεντρώνεται στα προβλήματα των ομοφυλόφιλων με AIDS. Αναφέρεται στο ότι οι ομοφυλόφιλοι με AIDS παρουσιάζουν επίταση της ενοχής και της απομόνωσης. Τονίζει ότι οι άρρωστοι αυτοί έχουν να αντιμετωπίσουν μια αρρώστια για την οποία η θεραπεία είναι αβέβαιη. Επικεντρώνεται επίσης στην ανάγκη τήρησης του απορρήτου.<sup>30</sup>

Οι DILLEY και σύν αποδίδουν τα αισθήματα άγχους και θυμού των αρρώστων, στην αβεβαιότητα καθώς επίσης και στην απειλή για τη ζωή τους. Άλλο συχνό θέμα, κατά τους ίδιους συγγραφείς, ήταν ότι οι άρρωστοι εκλάμβαναν τη νόσο σαν τιμωρία για την σεξουαλική τους συμπεριφορά, με αποτέλεσμα να έχουν ενοχές.<sup>30</sup>

Ο VOLBERING τονίζει τις διαφορές με άλλες θανατηφόρες αρρώστιες, όπως τον καρκίνο, θεωρώντας ότι οι διαφορές αυτές οφείλονται στο γεγονός ότι είναι μια θανατηφόρα νόσος που προσβάλλει κυρίως νεαρά άτομα, απροετοίμαστα ψυχολογικά να αντιμετωπίσουν μια τόσο σοβαρή κατάσταση, καθώς επίσης και το γεγονός ότι έχουν να αντιμετωπίσουν μια εχθρική και φοβισμένη κοινωνία.<sup>30</sup>

Ο FAULSTICH συσχετίζει να ψυχοκοινωνικά προβλήματα των αρρώστων με AIDS με αυτά των αρρώστων με καρκίνο. Έτσι στην αρχική φάση της διάγνωσης οι άρρωστοι εμφανίζουν άρνηση και δυσπιστία για να ακολουθήσουν η κατάθλιψη, το άγχος, η απελπισία, η αβεβαιότητα, ο φόβος και ο αυτοκτονικός ιδεασμός. Επίσης γίνεται αναφορά για το άγχος που εκδηλώνουν οροαρνητικά άτομα που ανήκουν όμως στις ομάδες υψηλού κινδύνου και που πηγάζει από το φόβο τους μήπως έχουν μολυνθεί.<sup>30</sup>

Σ' ένα άρθρο γραμμένο για γενικούς γιατρούς ο SADOVSKY αναφέρεται στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των αρρώστων με AIDS. Τονίζει τη σημασία της εκτίμησης, από το θεράποντα ιατρό, των ψυχοκοινωνικών αναγκών του αρρώστου. Ουσιώδεις στοιχεία για την επιτυχή αντιμετώπιση, είναι η καλή επικοινωνία με τον άρρωστο και η διεπαγγελματική αντιμετώπιση των προβλημάτων. Ακόμη η χωρίς όρους συναίσθηματική υποστήριξη καθώς και οι λεκτικές και οι μη λεκτικές εκδηλώσεις φροντίδας αυξάνουν την ανακούφιση και τη συνεργασιμότητα των αρρώστων.<sup>30</sup>

## ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ ΣΤΑΔΙΑ ΤΗΣ ΟΡΟΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

### Άρνηση

Ένα κύριο συναίσθημα μετά από μια θετική διάγνωση μπορεί να είναι η άρνηση: «Δεν είναι αλήθεια, μου λένε ψέματα, δεν μπορεί να συμβαίνει αυτό σε μένα». Η καινούργια πραγματικότητα προκαλεί τόσο μεγάλο πόνο και αγωνία που ο μόνος τρόπος να την αντιμετωπίσουμε είναι να την αρνηθούμε παντελώς όπως κάποιος αρνείται το θάνατο ενός προσφιούς προσώπου και «προσποιείται» ότι δεν έχει πεθάνει.<sup>32,28</sup>

Το ν' αποδεχτούμε ότι είμαστε οροθετικοί σημαίνει μεγάλες αλλαγές στον τρόπο ζωής σε πρακτικό επίπεδο, αλλά και ακόμα πιο δύσκολες αλλαγές στον τρόπο σκέψης. Αυτό δεν είναι κάτι που συμβαίνει από τη μια στιγμή στην άλλη και η άρνηση παίζει σημαντικότερο ρόλο: μας βοηθά να ανταπεξέλθουμε στο αρχικό σοκ.

Αν κάποιος φίλος μας βρίσκεται στο στάδιο της άρνησης, σχεδόν ποτέ δεν οφείλει να του υπενθυμίζουμε την αλήθεια, διότι η αλήθεια είναι διαφορετική για εκείνον. Βοηθά να θυμόμαστε ότι η άρνησή του ν' αποδεχτεί την πραγματικότητα είναι ένας τρόπος να συνηθίσει στην ιδέα και να ξεπεράσει το αρχικό σοκ. Αν το άτομο συνεχίζει να αρνείται το τι συμβαίνει ακόμα και μετά από μεγάλο χρονικό διάστημα μπορούμε ίσως να κάνουμε μια συζήτηση μαζί του γύρω από το τι μπορεί να κάνει για να καλυτερέψει την κατάστασή του. Η επαγγελματική συμπαράσταση ενός συμβούλου ή ψυχολόγου είναι ενδεδειγμένη, τόσο σ' αυτή την περίπτωση όσο και σ' όλες τις άλλες.<sup>31,32</sup>

### **Έλλειψη σεξουαλικότητας**

Η έλλειψη ερωτικής επιθυμίας είναι κάτι που μπορεί να εμφανιστεί τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση. Ως οροθετικοί είμαστε αναγκασμένοι να αρχίσουμε να σκεφτόμαστε διαφορετικά για το σώμα μας και δεν ξέρουμε πώς να φερθούμε σεξουαλικά. Εξάλλου, ο HIV είναι ένας ιός που είναι στενά συνυφασμένος με το σεξ, μπορεί μάλιστα να έχουμε μολυνθεί εξαιτίας επικίνδυνων σεξουαλικών πρακτικών. Επίσης, είμαστε αναγκασμένοι να μάθουμε πως μπορούμε να κάνουμε έρωτα από εδώ και πέρα έτσι ώστε να μη σταθούμε αιτία να μολυνθεί κάποιος άλλος ή να επαναμολυνθούμε εμείς οι ίδιοι. Όλα αυτά είναι προβλήματα και σκέψεις που παίρνουν χρόνο να αποσαφηνιστούν και να αντιμετωπιστούν. Συχνά συνδέονται με ένα γενικότερο σύμπλεγμα ενοχών και φόβων γύρω από το σεξ. Ως εκ τούτου μπορεί τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση να μη θέλουμε να κάνουμε σεξ.<sup>32</sup>

### **Θυμός**

Ένα φυσικό παρεπόμενο συναίσθημα μιας θετικής διάγνωσης είναι ο θυμός: «Γιατί εγώ; Γιατί να μου τύχει εμένα αυτό; Δεν είναι δίκαιο αυτό! Είμαι τόσο νέος. Εκείνος/εκείνη φταίει που με κόλλησε». Είναι αναμενόμενο να αισθανόμαστε οργή όταν μας λένε ότι έχουμε μια ασθένεια που συχνά οδηγεί στο θάνατο. Αισθανόμαστε ότι αδικηθήκαμε, ότι τιμωρηθήκαμε χωρίς να φταίμε, οπότε φυσικά θυμώνουμε.<sup>23,32</sup>

Ο θυμός είναι από τα πιο ισχυρά συναισθήματα αλλά αν δε γίνει αποδεκτός από το ίδιο το άτομο και δεν εκφραστεί δημιουργικά και ελεύθερα μπορεί να έχει άσχημες εσωτερικές και εξωτερικές συνέπειες. Ο θυμός μπορεί να είναι συνειδητός, συνήθως όμως υπάρχει χωρίς να έχουμε συναίσθηση ότι είμαστε θυμωμένοι.<sup>32</sup>

### **Διαπραγμάτευση**

Σε αυτό το στάδιο αρχίζουμε να διαπραγματευόμαστε την κατάστασή μας προσφέροντας «ανταλλάγματα» με τον όρο να γίνουμε καλά: «Αν γίνω καλά ορκίζομαι ότι δεν θα ξανά..., ότι θα σταματήσω να..., ότι θ' αλλάξω». Η εσωτερική αυτή διαπραγμάτευση είναι αποτελεσματική μόνο για λίγο και πάρα πολύ συχνά συνδέεται με ενοχές.<sup>32</sup>

### **Ενοχές**

Μια θετική διάγνωση γεμίζει πολλούς από εμάς με βαριές ενοχές, ειδικά αν έχουμε ήδη την τάση να νιώθουμε ενοχές. Ενοχές για το ποιοί είμαστε, πως είμαστε, για το τι κάναμε. Όταν εύκολα αισθανόμαστε ενοχές, η θετική διάγνωση ισοδυναμεί με μια πολύ σκληρή τιμωρία. Πολλοί από εμάς πιστεύουμε ότι αξίζουμε να

τιμωρηθούμε. Φέρνουμε στο μυαλό μας διάφορα περιστατικά από το παρελθόν που «αποδεικνύουν» ότι αξίζουμε να τιμωρηθούμε.<sup>28,34</sup>

Τα συναισθήματα ενοχής είναι πιο ανήλεα στην περίπτωση των ομοφυλόφιλων, οι οποίοι γενικά κατακρίνονται από ένα μεγάλο μέρος του κοινωνικού συνόλου και από μικροί, τους εμφυσιείται ότι παραβαίνουν τους κανόνες συμπεριφοράς ή ακόμα και τους κανόνες της ίδιας της φύσης. Εξουθενωτικές ενοχές είναι εύκολο να αισθανθούν και άλλες περιθωριοποιημένες ομάδες, όπως για παράδειγμα οι εκδιδόμενες γυναίκες και οι ναρκομανείς, άνθρωποι των οποίων η συμπεριφορά κατακρίνεται και θεωρείται κολάσιμη. Είναι σαφές ότι αυτά τα άτομα έχουν ακόμη μεγαλύτερη ανάγκη από υποστήριξη διότι η περαιτέρω περιθωριοποίηση που επιφέρει ο HIV αποβαίνει μοιραία για την ήδη εύθραυστη αυτοεκτίμησή τους.<sup>34</sup>

### **Υποθετικολογία**

Πολύ συχνά οροθετικοί αρχίζουν να αναλώνονται σε μια ανώφελη υποθετικολογία: «Αν είχα κάνει αυτό δεν θα... Αν δεν είχα πάει μ' εκείνον. Αν ήμουν πιο... Αν ήμουν λιγότερο... αν, αν, αν...». Είναι σαφές ότι η υποθετικολογία δεν βοηθά σε τίποτα, διότι εστιάζεται στο παρελθόν με το χειρότερο δυνατό τρόπο, χωρίς να προσφέρει τρόπο αντιμετώπισης της κατάστασης στο παρόν.<sup>34</sup>

### **Φόβος**

Ο φόβος που συνοδεύει μια θετική διάγνωση HIV μπορεί να μας παραλύσει. Από τη μια στιγμή στην άλλη εμφανίζεται ένα νέο άγχος («Θα ζω του χρόνου τέτοια μέρα; Θα είμαι κατάκοιτος;») καθώς και ένας λίγο πολύ συνεχής φόβος για το τι θα ξημερώσει. Κάθε τι που συμβαίνει στο σώμα αντιμετωπίζεται με το φόβο μήπως πρόκειται για το πρώτο σημάδι εμφάνισης του AIDS. Ο φόβος αυτός αναμφισβήτητα έχει άμεση σχέση με τον φόβο του θανάτου, ο οποίος στην κοινωνία μας είναι πολιτισμικό φαινόμενο και όχι κοινωνικό.<sup>32,23</sup>

### **Κατάθλιψη/Απόγνωση**

Πολύ συχνά ο θυμός, η άρνηση και η υποθετικολογία μετατρέπονται σε απόγνωση. Μετά από κάποια στιγμή, σταματάμε να είμαστε θυμωμένοι, σταματάμε να αρνούμαστε την αλήθεια και απλά απελπιζόμαστε: «Τι ωφελεί;... Έτσι κι αλλιώς θα πεθάνω... Δε με νοιάζει τίποτα πια...».<sup>32</sup>

Η κατάθλιψη είναι μια διανοητική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από ένα συνδυασμό θλίψης, αϋπνίας, κόπωσης, απελπισίας, τάσεων αυτοκτονίας ή έλλειψης ενδιαφέροντος για καθημερινές ασχολίες, όπως το φαγητό και το σεξ. Η κατάθλιψη μπορεί ν' αποτελεί συνέπεια ξαφνικού ή συσσωρευμένου άγχους. Μπορεί να έρχεται και να φεύγει σε τακτική βάση και μερικές οφείλεται σε χημικές διαταραχές στον εγκέφαλο.<sup>32,28</sup>

### **Αποδοχή**

Όλες οι προαναφερθείσες συναισθηματικές καταστάσεις είναι φυσικά στάδια μιας διαδικασίας που κάποια στιγμή θα καταλήξει στην αποδοχή. Αποδοχή δεν σημαίνει παραίτηση. Αντιθέτως σημαίνει ότι αποδεχόμαστε αυτό που μας συμβαίνει και ψάχνουμε να βρούμε τι έχει να μας προσφέρει, πως μπορούμε να τα εκμεταλλευτούμε

για να επιφέρουμε θετικές αλλαγές, πως μπορούμε βελτιώσουμε την κατάσταση. Σημαίνει αποδοχή των δεδομένων και δούλεμα τους σε πολύ προσωπικό επίπεδο.<sup>32</sup>

## ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Η φάση για οποιαδήποτε θεραπευτική υποβοήθηση του πάσχοντος από AIDS είναι η σωστή σχέση γιατρού και αρρώστου. Για την δημιουργία μιας τέτοιας σχέσης χρειάζεται αμοιβαία εμπιστοσύνη, αλληλοεκτίμηση, ενδιαφέρον από την πλευρά του γιατρού και συνεργασιμότητα από την πλευρά του αρρώστου. Για να μη διασπαστεί η ζεστή αυτή σχέση ο γιατρός πρέπει να φέρεται με συμπαράσταση αλλά και με ειλικρίνεια.<sup>1</sup>

Η ενημέρωση με απλά λόγια του αρρώστου για την ακριβή του κατάσταση δημιουργεί τις προϋποθέσεις για συνεργασία, γιατί αλλιώς ο άρρωστος φοβάται ότι ο γιατρός εκφράζει απλώς παρηγορητικά λόγια και τότε δεν ακολουθεί τις οδηγίες του. Η διάλυση διάφορων λαθεμένων αντιλήψεων, η πληροφόρηση του αρρώστου για το τι μπορεί να εκτελεί ώστε να μην εισέλθει σε αναπηρική νοοτροπία, τα περιθώρια σεξουαλικής δραστηριότητας που ακόμη υπάρχουν, οι τρόποι για μην μεταδώσει την πάθηση σε αγαπητά του πρόσωπα κ.λ.π. του ξαναβάζουν ένα αισιόδοξο πλαίσιο για να συνεχίσει τη ζωή του. Σημαντικό όπλο στην όλη ψυχολογική υποστήριξή του είναι η πληροφόρησή του για την πρόοδο της επιστήμης στην θεραπευτική αντιμετώπιση του AIDS, την επικείμενη παρασκευή του εμβολίου και για καινούρια επιτεύγματα της επιστήμης, είναι προϋποθέσεις που περιορίζουν το φόβο για τον επικείμενο θάνατο και δημιουργούν κάποιες δειλές ελπίδες για τη ζωή.<sup>1,13</sup>

Μέσα στα καθήκοντα του γιατρού, εντάσσεται και η ηθική υποχρέωσή του να πείσει το οροθετικό άτομο για την ενημέρωση του ερωτικού του συντρόφου σχετικά με το πρόβλημά του. Εάν υπάρξουν δυσκολίες, θα συνεργαστεί μαζί του και θα αναλάβει ο ίδιος την ενημέρωση και αυτό δεν αποτελεί παράβαση του απορρήτου.<sup>13</sup>

Η οργάνωση της ζωής του είναι το επόμενο βήμα, γι' αυτό θα πρέπει να συζητηθούν οι φορείς, από τους οποίους πέραν των ιατρικών υπηρεσιών, θα μπορέσει να έχει ψυχική και κοινωνική στήριξη. Ο ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΣ ΣΤΑΘΜΟΣ ΓΙΑ ΤΟ AIDS, η ΤΗΛΕΦΩΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΗ ΓΙΑ ΤΟ AIDS, το Κ.Ε.Ε.Λ., ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΟΡΕΩΝ ΤΟΥ ΙΟΥ ΤΟΥ AIDS «ΕΛΠΙΔΑ» είναι μερικοί από τους φορείς που παρέχουν ψυχοκοινωνική υποστήριξη στους ασθενείς και φορείς, για τους οποίους φορείς ψυχοκοινωνικής υποστήριξης θα μιλήσουμε αναλυτικότερα στο τρίτο μέρος. Είναι προτιμότερο ο ίδιος να συμφωνήσει σε ποια άτομα, συγγενικά ή ερωτικά, θα αποκαλυφθεί η διάγνωση και να προγραμματισθεί ένας τρόπος καθημερινής ζωής. Η εχεμύθεια του ιατρού στερεώνει τη σχέση και τελικά ο άρρωστος νοιώθει ανετότερα να ανακοινώσει την πάθηση ο ίδιος στην οικογένεια ή στο σεξουαλικό του σύντροφο, απ' όπου περιμένει βοήθεια και στοργή.<sup>2,1</sup>

Κατ' ανάλογο τρόπο η επαγγελματική τακτοποίηση, στο ίδιο ή ελαφρότερο επάγγελμα, είναι αναγκαία καθώς και η οικονομική ενίσχυση από συγγενείς ή προνοιακές υπηρεσίες, όταν ο άρρωστος δεν μπορεί να εργαστεί.<sup>1</sup>

Η κοινωνική επανένταξη προπαντός όσων ήταν νοσηλευόμενοι σε νοσοκομείο, πρέπει να γίνεται σαν συνέχεια της προηγούμενης ζωής με τη βοήθεια συγγενών και φίλων, αλλά και ρεαλιστικά, λαμβάνοντας υπόψιν την κατάσταση του αρρώστου. Γι' αυτό είναι απαραίτητο οι στόχοι να ιεραρχούνται και οι προσπάθειες να γίνονται σταδιακά. Όταν ακολουθείται ο ρυθμός του αρρώστου σύμφωνα με τις δυνάμεις του, ούτε υπερβολική εξάρτηση θα συμβεί ούτε θα αναλάβει υπερβολικά καθήκοντα που

μπορεί να τον απογοητεύσουν. Η ανοιχτή συζήτηση, η ειλικρίνεια και η συνεργασία είναι απαραίτητες για να μην υπάρξει δυσπιστία ότι «γίνονται πειράματα» στον άρρωστο, ή ότι «άδικα τον κρατούν στη ζωή με το ζόρι». Οι βιαστικές ενέργειες από την πλευρά του γιατρού ή των κοινωνικών υπηρεσιών και η υπερβολικά φιλάνθρωπη προσφορά πιθανόν να φέρουν αντίθετες αντιδράσεις, επειδή ο άρρωστος θα νοιώσει άχρηστος και ταπεινωμένος.<sup>1,6,2</sup>

Οι κατάλληλες ενέργειες πρέπει να γίνονται στον κατάλληλο χρόνο, για να είναι αποτελεσματικές. Αυτό επιτυγχάνεται με την διαρκή επαφή με τον θεράποντα ή με έναν ψυχοθεραπευτή ώστε οι βαθύτερες σκέψεις του αρρώστου (φόβοι, ιδέες αυτοκτονίας, ενοχές κ.λ.π.) να έρχονται στην επιφάνεια. Γι' αυτό, πρέπει να αφιερώνεται αρκετή ώρα από οποιοδήποτε αναλάβει το συμβουλευτικό αυτό ρόλο. Οι χειρισμοί αυτοί θα αποτρέψουν σε μεγάλη έκταση το άγχος, τους φόβους και την απογοήτευση, πρέπει να δείξουμε στον άρρωστο ότι αυτά είναι συναισθήματα αναμενόμενα σε μια τόσο σοβαρή πάθηση, για να μην τα φοβάται και επιτείνεται δευτερογενώς το άγχος. Για την ελάττωση του άγχους, την αποφυγή της κατάθλιψης, την αποφυγή της αϋπνίας κ.ά. μπορούμε να χορηγήσουμε ήπια αντιαγχώδη, αντικαταθλιπτικά ή υπναγωγά. Παράλληλα, θα γίνει προώθηση προς εκείνα που μπορεί το άτομο να κάνει παρά προς όσα δεν μπορεί και συγχρόνως προς κάποια που ανέβαλλε πάντα, ενώ οραματιζόταν και τώρα του δίνεται η ευκαιρία να συντομεύσει την εκτέλεσή τους.<sup>1,2</sup>

Ένας άλλος τρόπος για να ενισχυθεί ψυχολογικά ο άρρωστος είναι η ψυχοθεραπεία. Η υποστηρικτική κατά βάση ψυχοθεραπεία θα απευθυνθεί στα πανίσχυρα συναισθήματα που προκαλεί η ερημωτική αυτή αρρώστια, όπως φόβος (θανάτου, εγκατάλειψης), θυμός, ενοχή, άρνηση, απελπισία, και θα προσπαθήσει να στηρίξει τον ασθενή στην προσαρμογή και την αντιμετώπιση της νόσου του διαπροσωπικά, εργασιακά, κοινωνικά. Ένα μέρος της ψυχοθεραπείας θα είναι και εκπαιδευτικό για τη φύση της νόσου, τους τρόπους προφύλαξης των άλλων (σεξ, χρήση συριγγών και βελόνων, κ.τ.λ.).<sup>12</sup>

Για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών επιπτώσεων της νόσου έχουν χρησιμοποιηθεί και οι θεραπευτικές ομάδες ασθενών που πάσχουν από AIDS για την ελάττωση των συναισθημάτων της μόνωσης και για κοινή προσπάθεια ανεύρεσης αποτελεσματικών τρόπων αντιμετώπισης των προκλήσεων της αρρώστιας. Δημιουργούνται όμως και προβλήματα, όταν π.χ. βλέπουν και άλλους να χειροτερεύουν και όταν μαθαίνουν ότι πέθαναν μέλη της ομάδας τους. Τότε προβάλλει συντριπτικό το ερώτημα: «Πόσους ακόμη θα δω να πεθαίνουν και ποιος θα δει εμένα;»<sup>27,29</sup>

Ψυχολογική στήριξη χρειάζονται βέβαια και οι οικογένειες αλλά και οι ερωτικοί σύντροφοι των αρρώστων με AIDS, ώστε αυτοί που αγάπησαν τον άρρωστο να αποβούν οι διαρκείς σύμμαχοι της ιατρικής προσπάθειας. Οι αντιδράσεις των συγγενών και των ερωτικών συντρόφων μπορεί να είναι ακραίες, από τη μία μπορεί να βλέπουμε αντιδράσεις όπως η υπερπροστασία και η υπερβολική φροντίδα του αρρώστου και από την άλλη να κυριαρχεί η απόρριψη, η απομόνωση και η αποξένωσή του. Άρα οι αντιδράσεις κινούνται ανάμεσα σε δύο άξονες.<sup>1</sup>

Η υπερπροστασία μπορεί να ξεκινά από αισθήματα ενοχής γονέων, «γιατί μεγάλωσα έναν ομοφυλόφιλο», ή του εραστή ότι μπορεί αυτός να έχει μεταδώσει τη νόσο. Η υπερβολική εκδήλωση φροντίδων θα οδηγήσει τον άρρωστο σε αναπηρική ψυχική διάθεση, που δεν είναι καθόλου βοηθητική. Τα άτομα αυτά χρειάζονται να καθοδηγηθούν από το γιατρό, διότι η μακρά και εξαντλητική πορεία της νόσου κουράζει και τα ίδια. Πρέπει να τους υποδειχθεί να συνεχίσουν τη ζωή τους και τα άλλα ενδιαφέροντά τους, ώστε να μην καταληφθούν και τα ίδια από κατάθλιψη.<sup>1</sup>

Οι συγγενείς ή οι εραστές που απορρίπτουν τον άρρωστο είναι ανίκανοι να δεχθούν την οδύνη των γεγονότων που ζουν ή φοβούνται να συνυπάρχουν με ένα άτομο που έγινε «αγνώριστο». Μερικοί φοβούνται την μόλυνση, αλλά επανέρχονται με φροντίδα, όταν ενημερωθούν σχετικά, οι σεξουαλικοί σύντροφοι επανασυνδέονται, όταν καθοδηγηθούν σε ασφαλέστερους τρόπους σεξουαλικής επαφής.<sup>1</sup>

Βοήθεια, βέβαια, χρειάζονται και οι άνθρωποι που φροντίζουν τους ασθενείς με AIDS. Γιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί κ.ά. Πρέπει κατ' αρχάς να αντιμετωπίσουν τις προκαταλήψεις τους (σε αντίθεση με τον ασθενή με καρκίνο που έχει την αμέριστη συμπάθεια, ο ασθενής με AIDS θεωρείται συχνά από υπεύθυνος έως αποβλητέος λόγω της «απροσεξίας» του, του στυλ της ζωής του, του ομοφυλοφιλικού του προσανατολισμού, της χρήσης ουσιών που κάνει κ.ο.κ.) Επίσης, χρειάζονται και αυτοί εκπαίδευση για τον τρόπο μετάδοσης της νόσου, ώστε να μην πανικοβάλλονται και στερούν τους ασθενείς από την τόσο απαραίτητη γι' αυτούς φροντίδα. Ακόμη, χρειάζονται στήριξη για να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα που τους δημιουργεί ο θάνατος και περισσότερο ο τρόπος της πορείας προς το θάνατο των συνήθως νέων αυτών ατόμων.<sup>12</sup>

Έτσι, όπως και στο προσωπικό που ασχολείται με ασθενείς με τελικό καρκίνο, και στο προσωπικό αυτό μπορεί να βοηθήσουν εκπαιδευτικές δραστηριότητες, συζητήσεις μεταξύ τους σαν ομάδα (όπου μπορεί να εκτονωθούν τα συναισθήματα και η απογοήτευση) και συμβουλευτικές επαφές με ειδικούς, ιδιαίτερα αν γίνονται στα πλαίσια εγκατεστημένης συμβουλευτικής-διασυνδετικής ψυχιατρικής υπηρεσίας στο νοσοκομείο.<sup>12</sup>

Κλείνοντας αυτό το κεφάλαιο συμπεραίνουμε ότι η ψυχική και κοινωνική στήριξη των πασχόντων από AIDS επιτυγχάνεται, όταν υπάρξει πολύπλευρη αντιμετώπιση (συμβουλευτική, ψυχοθεραπευτική κ.λ.π.) με ενδιαφέρον και ειλικρίνεια προς τον άρρωστο και ένα δίκτυο, ιατρικών και κοινωνικών, που θα είναι στη διαρκή διάθεση του αρρώστου και των δικών του. **Αν δεν μπορούμε να του προσφέρουμε σήμερα τη θεραπεία που περιμένει από εμάς, ας του δώσουμε ως ελάχιστο αντίδωρο ότι πολυτιμότερο κλείνουμε μέσα μας: την αγάπη.**<sup>1,13</sup>

## ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΟΡΕΙΣ

Στο προηγούμενο κεφάλαιο μιλήσαμε για την ψυχοκοινωνική στήριξη των ασθενών και φορέων του AIDS. Το κεφάλαιο αυτό ασχολείται με τις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίσει ο ασθενής στην αναζήτηση της βοήθειας, καθώς επίσης και με τους διάφορους τρόπους με τους οποίους ο ασθενής μπορεί να ξεπεράσει τις δυσκολίες αυτές.

### Αναζήτηση βοήθειας

#### Αρνητικές πλευρές

Μπορεί η γενική σου στάση ζωής να βασίζεται στο να προσπαθείς να επιλύεις όλα τα προβλήματα μόνος σου. Σε μια δεδομένη στιγμή όμως βλέπεις ότι αυτό είναι αδύνατον. Τότε χρειάζεται να ζητήσεις βοήθεια, πράγμα όμως που το θεωρείς πολύ δύσκολο. Αυτό είναι τελείως φυσικό, για διάφορους λόγους:

α) Ομολογείς στον εαυτό σου και στους άλλους ότι κάτι δεν πάει καλά. Δεν μπορείς πλέον να αποκρύψεις ότι έχεις πρόβλημα με την υγεία σου. Δεν έχεις στήριξη-υποστήριξη από κανέναν.

β) Πιστεύεις πως αυτοί που σου προσφέρουν βοήθεια θα αναλάβουν την κηδεμονία σου και έτσι αισθάνεσαι ότι χάνεις τον έλεγχο της κατάστασης.

γ) Οι σχέσεις με τους φίλους σου που σε βοηθούν αλλάζει. Γίνεσαι πλέον εξαρτημένος από αυτούς.

δ) Δεν τολμάς να ζητήσεις βοήθεια από φίλους επειδή δεν θέλεις να τους επιβαρύνεις καθώς πιστεύεις ότι η ζωή τους είναι ήδη επιβαρημένη.

ε) Υπάρχει ασάφεια στο είδος της βοήθειας που ζητάς.

στ) Αισθάνεσαι πως πρέπει να δείχνεις την εκτίμηση και την ευγνωμοσύνη σου για την βοήθεια που παίρνεις.<sup>2</sup>

### Θετικές πλευρές

Υπάρχουν όμως και θετικές πλευρές όταν ζητάς τη βοήθεια των άλλων:

α) Εμπιστεύεσαι-δένεσαι συναισθηματικά με κάποιον. Μοιράζεσαι μαζί του κάτι προσωπικό, δηλαδή την αρρώστια σου.

β) Ενισχύεται ο δεσμός σου με το πρόσωπο που σου παρέχει βοήθεια. Συνήθως το άλλο πρόσωπο αισθάνεται ικανοποιημένο που μπορεί να σου προσφέρει κάτι που χρειάζεσαι.

γ) Δεν είσαι πλέον μόνος στον αγώνα κατά του AIDS.

δ) Εξοικονομείς χρόνο και ενέργεια για άλλα ζητήματα.<sup>2</sup>

### Αντιμετώπιση δυσκολιών

Η επίκληση βοήθειας δεν είναι ούτε σημείο αδυναμίας ούτε ηττοπάθειας. Είναι απλώς μια πράξη στο πλαίσιο του αγώνα κατά του AIDS. Έτσι το να ζητάς βοήθεια θέλει ψυχική δύναμη και όχι αδυναμία. Το γεγονός ότι δέχεσαι βοήθεια από άλλους δε σημαίνει ότι παρέδωσες την ευθύνη της υγείας σου σε κάποιον άλλο. Είναι μια απόφασή σου, που αφορά εσένα. Δε πρέπει να αφήνεις τους άλλους να κάνουν πράγματα που εσύ μπορείς ή θέλεις να κάνεις μόνος σου, όσο και αν η πρόθεσή τους είναι αξιέπαινη. Γι' αυτό πρέπει να είσαι πολύ σαφής τι είδους βοήθεια ζητάς από τους άλλους, ώστε ο άλλος να μπορεί να απαντήσει με ναι ή όχι. Το "όχι" δεν σημαίνει απόρριψη αλλά δική του αδυναμία να βοηθήσει.<sup>2,13</sup>

Όταν τα θέματα στα οποία υπάρχουν αμφιβολίες δεν συζητούνται διεξοδικά, προκαλούνται εκνευρισμός, θυμός, αίσθημα ενοχής και δυσπιστίας. Τέτοιου είδους καταστάσεις δεν είναι ευχάριστες. Ένας φίλος π.χ. μπορεί να νοιώσει θυμό από το γεγονός ότι συζητάς τα προβλήματά σου μόνο με την κοινωνική λειτουργό επειδή αισθάνεται κατ' αυτόν τον τρόπο ότι βρίσκεται στο περιθώριο και ζητείται η βοήθειά του μόνο παρεπιπτόντως. Άδικο, όμως συμβαίνει επειδή εσύ δεν ήθελες απλώς να τον επιβαρύνεις περαιτέρω. Γι' αυτό από την αρχή πρέπει κανείς να είναι σαφής και ειλικρινής στα κίνητρα, στις προθέσεις και στις ανάγκες του. Πρέπει να ζητάς βοήθεια με σοβαρό τρόπο. Να κάνεις σαφείς συμφωνίες και να θέτεις σαφή όρια. Τότε μόνο μπορούμε να γνωρίζουμε τι περιμένει ο ένας από τον άλλο. Ίσως αυτό να φαίνεται σκληρό πλην όμως μία τέτοιου είδους στάση μπορεί να αποτρέψει πολλά προβλήματα και να οδηγήσει σε μια φιλία πιο ουσιαστική.<sup>2,13</sup>



### **Πότε ζητά κανείς βοήθεια;**

Γενικά ισχύει ο κανόνας ότι δεν πρέπει να χρονοτριβείς χωρίς να ζητήσεις βοήθεια. Υπάρχει κίνδυνος ο χρόνος που έχει απομείνει να μην επαρκεί για την ρύθμιση των προβλημάτων ή οι άλλοι να μην μπορούν πλέον να αρνηθούν. Είναι οδυνηρό και για τα δύο μέρη όταν η ανάγκη είναι τόσο μεγάλη και οι φίλοι ή οι φορείς αρωγής αδυνατούν να κάνουν οτιδήποτε. Αυτό μπορείς να το αποφύγεις ζητώντας έγκαιρα βοήθεια χωρίς να εξαντλήσεις τα όρια της ανοχής σου.<sup>2</sup>

### **Συμβουλές όταν ζητάει κανείς βοήθεια από φίλους**

Σε περίπτωση βοήθειας εκ' μέρους των φίλων μπορούν να δημιουργηθούν ορισμένα προβλήματα καθώς:

α) Συχνά με έναν φίλο έχουμε κοινά σημεία όπως π.χ. την ίδια ηλικία ή την ίδια σεξουαλική προτίμηση. Μπορεί τότε ο φίλος σου να σε καταλάβει μεν απόλυτα αλλά συγχρόνως υπάρχει και ο φόβος να ταυτιστεί τόσο πολύ με την κατάστασή σου, ώστε να βιώνει τα δικά σου συναισθήματα όπως το φόβο, την αγωνία, τον θυμό κ.λ.π. Στην περίπτωση που παρατηρήσεις κάτι τέτοιο πρέπει να το συζητήσεις μαζί του και πιθανόν να του συστήσεις να ζητήσει ψυχολογική βοήθεια δική του από ειδικό.

β) Ένας φίλος μπορεί να έχει την τάση να ασχολείται υπερβολικά μαζί σου. Έχεις όμως και τη δική σου προσωπική ζωή και μπορεί σύντομα να κουραστεί. Πρέπει να τον συμβουλέψεις να φροντίζει καλά τον εαυτό του. Στην πράξη αυτό σημαίνει ότι πρέπει να αναπαύεται αρκετά και να συνεχίσει τις κοινωνικές του επαφές.

γ) Δεν πρέπει να αφήνεις ένα φίλο να κάνει πράγματα που δεν του αρέσουν, έτσι ώστε να μπορεί να σου προσφέρει τη βοήθειά του για περισσότερο καιρό.<sup>2,28</sup>

### **Τι μπορούν να κάνουν οι φίλοι**

Μπορούν να κάνουν οτιδήποτε έχετε συμφωνήσει. Ορισμένες προτάσεις:

α) Μπορούν να σε συνοδεύουν στις διάφορες συναντήσεις. Ορισμένες φορές μπορεί να αντιμετωπίζεις δυσκολίες όταν πρόκειται να επισκεφτείς έναν γιατρό, ένα δικηγόρο ή έναν συμβολαιογράφο. Ένας φίλος μπορεί να κρατά σημειώσεις και να επιβλέπει αν έχουν απαντηθεί όλες οι ερωτήσεις σου.

β) Όταν χρειαστεί να νοσηλευτείς σε νοσοκομείο, ο φίλος αυτός μπορεί να ρυθμίσει τις εξωτερικές σου επαφές. Μπορεί να ρυθμίζει επίσης το επισκεπτήριο και να παρέχει τηλεφωνικώς πληροφορίες σε άλλους, χωρίς να είσαι υποχρεωμένος να επαναλαμβάνεις τα ίδια πράγματα.

γ) Ο φίλος σου μπορεί να υποστηρίξει τα συμφέροντά σου π.χ. μπορείς να του κάνεις εξουσιοδότηση.

δ) Ένας φίλος μπορεί να βοηθήσει στη ρύθμιση πολλών υποθέσεων σου: Ασφαλίσεις, συμβολαιογραφικές και οικονομικές υποθέσεις. Η ρύθμιση παρόμοιων υποθέσεων είναι περίπλοκη και ορισμένες φορές χρονοβόρα. Οι ρυθμίσεις αυτές πρέπει ωστόσο να γίνονται έγκαιρα και με σωστό τρόπο.<sup>2</sup>

## **ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΕΣ ΜΕ ΤΟ AIDS**

Το AIDS είναι μια ερημωτική και θανατηφόρα νόσος, που μόνο με τις βαρύτερες μορφές κακοήθους καρκίνου θα μπορούσε να παρομοιαστεί. Επομένως είναι αναμενόμενο ότι οι ψυχολογικές του επιπτώσεις μπορεί να είναι σοβαρές. Προοδευτικά όμως, έγινε αντιληπτό ότι εκτός από τις ψυχολογικές-ψυχιατρικές επιπτώσεις της

νόσου, υπάρχουν και ψυχιατρικές εκδηλώσεις σοβαρότατες που οφείλονται στην πρωτοπαθή μόλυνση του ΚΝΣ από τον HIV (που, όπως αναφέραμε κάποιες φορές μπορεί να προηγηθούν των σωματικών εκδηλώσεων της νόσου). Σήμερα, γνωρίζουμε ότι καθώς προχωρεί η νόσος μέχρι και 60% των ασθενών μπορεί να παρουσιάσουν κάποιο νευροψυχιατρικό σύνδρομο. Έτσι θα μπορούσαμε να πούμε ότι σε άτομα με AIDS έχουμε «πρωτοπαθείς» και «δευτεροπαθείς» ψυχιατρικές διαταραχές. Στις πρώτες ανήκει κυρίως η άνοια από AIDS, αλλά επίσης μπορεί να παρατηρηθεί κατάθλιψη ή και ευφορία (μανιακό σύνδρομο), ψύχωση, παραλήρημα ή και μεταβολή της προσωπικότητας. Στις δεύτερες ανήκουν η κατάθλιψη ως αντίδραση στη νόσο, διαταραχές της προσαρμογής σε αυτήν, γενικευμένο άγχος, προσβολές πανικού, αυτοκτονικός ιδεασμός.<sup>31,12</sup>

Αλλά και σε άτομα χωρίς AIDS, μπορεί να έχουμε ψυχιατρικές διαταραχές σε σχέση με το φόβο μήπως έχουν ή πάθουν AIDS. Η έμμομη ενασχόληση των ατόμων αυτών με το AIDS μπορεί να παρουσιαστεί με μορφή ψυχαναγκαστικής ενασχόλησης ή πλήρους ψυχαναγκαστικής καταναγκαστικής διαταραχής ή και με μορφή υποχονδρίασης.<sup>31</sup>

Η άνοια από AIDS (άνοια οφειλόμενη σε νόσο από HIV κατά το DSM-IV) οφείλεται στην πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια που προκαλεί ο HIV. Μπορεί, όμως, να προκληθεί και από συστηματικές επιπλοκές (π.χ. σηψαιμία, υποξαιμία, ηλεκτρολυτικές διαταραχές), από όγκους του ΚΝΣ (π.χ. λέμφωμα) και από λοιμώξεις (π.χ. τοξοπλάσμωση, κρυπτοκοκκίωση). Τυπικά συμπτώματα είναι η έκπτωση της μνήμης και της συγκέντρωσης, η διαταραχή του προσανατολισμού και η σύγχυση, η ψυχοκινητική διέγερση, η κοινωνική απόσυρση. Το άτομο αρχικά μπορεί να αντιδράσει σε αυτά με άγχος και κατάθλιψη, καθώς όμως προχωρεί η άνοια, η γνωστική έκπτωση γίνεται συνεχώς εντονότερη και το άτομο τελικά μπορεί να καταλήξει στο θάνατο σε κατάσταση βαριάς άνοιας.<sup>12,30</sup>

Η ψύχωση από AIDS οφείλεται και αυτή στη μόλυνση του ΚΝΣ από τον HIV και μπορεί να περιλαμβάνει συνήθως παραληρητικές ιδέες δίωξης, μεγαλείου ή σωματικές και λιγότερο συχνά ακουστικές ή οπτικές ψευδαισθήσεις, διέγερση, τυπική διαταραχή της σκέψης, αλλόκοτη συμπεριφορά και γνωστικές διαταραχές.<sup>12</sup>

Η κατάθλιψη μπορεί να είναι βαριά με έντονα αισθήματα απελπισίας, έλλειψης ελπίδας ή ενδεχομένως ενοχής (για τον προηγούμενο τρόπο ζωής).<sup>12</sup>

Αυτοκτονικός ιδεασμός, τάσεις για αυτοκτονία και αυτοκτονία είναι συχνές σε ασθενείς με AIDS και η πιθανότητα για «επιτυχημένη» αυτοκτονία αυξάνει με το βαθμό της κατάθλιψης και τη συνύπαρξη προϋπάρχουσας διαταραχής της προσωπικότητας, όπως η μεταιχμιακή.<sup>12</sup>

Σε άτομα που δεν έχουν AIDS μπορεί επίσης να εμφανιστούν διάφορα ψυχολογικά προβλήματα. Έτσι, σε άτομα που ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου (ομοφυλόφιλοι, αμφιφυλόφιλοι, τοξικομανείς κ.ά.) ο φόβος για το AIDS μπορεί να πάρει ψυχαναγκαστική ή υποχονδριακή χροιά με συνεχή ενασχόληση, άγχος, κατάθλιψη, πανικούς ή συχνές ιατρικές επισκέψεις. Επίσης μπορεί ο φόβος για το AIDS να αποτελέσει βασικό ή το κύριο ενόχλημα μιας πλήρως ανεπτυγμένης ψυχικής διαταραχής, όπως η υποχονδρίαση ή και η ψυχαναγκαστική καταναγκαστική διαταραχή. Στην πρώτη, το άτομο ασχολείται συνεχώς με διάφορα σωματικά συμπτώματα ή αισθήσεις ως ενδεικτικά ότι έχει AIDS, παρά τις επανειλημμένες ιατρικές διαβεβαιώσεις για το αντίθετο. Στη δεύτερη, το άτομο έχει ή ψυχαναγκασμούς (έμμονες σκέψεις ότι έχει ή ότι θα αναπτύξει AIDS) ή και καταναγκασμούς (τελετουργίες ή αποφυγές σχετικές με τον κίνδυνο μόλυνσης από AIDS). Τέλος πρέπει να αναφερθεί ότι τα συμπτώματα των ατόμων αυτών συχνά θα επιμένουν, ακόμα και αν οι σχετικές δοκιμασίες ανίχνευσης του ιού είναι αρνητικές.<sup>12,31</sup>

## ΨΥΧΟΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Ο κίνδυνος άνοιας και ψύχωσης απαιτεί συχνή εκτίμηση της κατάστασης των γνωστικών και γενικότερα των ψυχικών λειτουργιών του ασθενή. Επίσης συχνή παρακολούθηση χρειάζεται ο βαθμός της κατάθλιψης και ο κίνδυνος αυτοκτονίας των ασθενών αυτών.<sup>12</sup>

Φαρμακευτικά μπορεί να χρησιμοποιηθούν αντικαταθλιπτικά, για να αντιμετωπισθεί μια σοβαρή κατάθλιψη ή και καταστάσεις πανικού που μπορεί να εμφανίζουν οι ασθενείς αυτοί. Σε περιπτώσεις εμφάνισης ψυχωτικών συμπτωμάτων θα χορηγηθούν αντιψυχωτικά. Σε περιπτώσεις καταθλιπτικών ή μανιακών ασθενών που δεν απαντούν στη φαρμακευτική αγωγή μπορεί να χρειαστεί και ηλεκτροσπασμοθεραπεία. Αγχολυτικά θα χορηγηθούν σε καταστάσεις έντονου και συνεχούς άγχους.<sup>12</sup>

Τέλος οι άξονες για τη χρήση ψυχοδραστικών ουσιών μπορούν να συνοψιστούν στους:

- 1) Οι ψυχοφαρμακολογικοί παράγοντες είναι σημαντικά όπλα στην ανακούφιση των αρρώστων.
- 2) Η εξατομίκευση των δόσεων πρέπει να τηρείται αυστηρά με χορήγηση όσο το δυνατόν μικρότερων δόσεων.
- 3) Η χρήση ψυχοδιεγερτικών ουσιών (αμφεταμινούχων) παραμένει ένα αμφιλεγόμενο θέμα.<sup>30,12</sup>

## ΑΥΤΟΚΤΟΝΙΑ ΚΑΙ AIDS

Θέματα όπως η όσο το δυνατόν μεγαλύτερη παράταση της ζωής ή ο σύντομος τερματισμός της με αυτοκτονία ή η άρνηση αποδοχής φροντίδας, είναι λογικό να αποτελέσουν πεδίο έρευνας. Ιδιαίτερα η αυτοκτονική συμπεριφορά είναι ένα σημαντικό θέμα γιατί η αναγνώρισή της και η άμεση παρέμβαση διασώζουν τον άρρωστο. Εξάλλου ο αυτοκτονικός ιδεασμός είναι κατά κανόνα παροδικός, γεγονός που δημιουργεί επιπλέον υποχρέωση για έγκαιρη παρέμβαση.<sup>30</sup>

Ο BAER π.χ. αναφέρει ότι 19 άρρωστοι που είχαν κατάθλιψη, εμφάνισαν αυτόκτονικό ιδεασμό που όμως πέρασε σε μικρό χρονικό διάστημα.<sup>32</sup>

Οι PERRY και συν εξέτασαν τον αυτοκτονικό ιδεασμό με ειδική κλίμακα σε 244 άνδρες και 57 γυναίκες που προσήλθαν να εξεταστούν για HIV. Η κλίμακα δόθηκε σε τρεις χρονικές στιγμές. Η πρώτη (φάση ένα) δύο εβδομάδες πριν την εξέταση, η δεύτερη (φάση δύο) μια εβδομάδα μετά την εξέταση και η τρίτη (φάση τρία) δύο μήνες μετά την εξέταση. Όσοι βρέθηκαν οροθετικοί είχαν τον ίδιο δείκτη αυτόκτονικού ιδεασμού στις φάσεις ένα και δύο, ενώ ο δείκτης μειώθηκε στη φάση τρία. Στους οροαρνητικούς ο ιδεασμός μειώθηκε στη φάση δύο.<sup>30</sup>

Οι VAN HAASTRECNT και συν παρακολούθησαν ένα σύνολο 338 χρηστών ενδοφλέβιων ουσιών για 4 χρόνια από την προέλευσή τους για εξέταση HIV. Οι 86 απόδειχτηκαν θετικοί και οι 252 αρνητικοί. Σε όλο το δείγμα συνέβησαν 7 αυτόκτονίες και 10 θάνατοι από υπερδοσολογία ουσίας. Οι 2 αυτοκτονίες και οι 6 υπερδοσολογίες αφορούσαν τους οροθετικούς αρρώστους, ενώ οι 5 αυτοκτονίες και οι 4 υπερδοσολογίες τους οροαρνητικούς. Επειδή είναι πιθανόν οι υπερδοσολογίες να είναι τελικά αυτοκτονίες, οι συγγραφείς ομαδοποιούν μαζί τις δύο αυτές αιτίες θανάτου. Δε βρέθηκαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων. Ένας θάνατος μόνο συνέβη 6 μήνες από την ενημέρωση σε έναν οροθετικό άρρωστο. Έτσι οι συγγραφείς συμπεραίνουν ότι δεν υπάρχει λόγος να αποθαρρύνονται οι χρήστες ουσιών να υποβληθούν σε εθελοντική HIV εξέταση για το φόβο αυτοκτονίας.<sup>30</sup>

Η σημαντική εργασία των MARZUK αναφέρεται στην αυξημένη συχνότητα αυτοκτονιών στους αρρώστους με AIDS στην πόλη της Νέας Υόρκης και στοιχειοθετεί το μέγεθος του προβλήματος, μιας που αναφέρεται σε ποσοστά θανάτων από αυτοκτονία και το συγκρίνει με το γενικό πληθυσμό. Έτσι το 1985 (έτος της έρευνας), ενώ ο δείκτης αυτοκτονίας στο γενικό πληθυσμό για το ηλικιακό φάσμα 20-59 ετών στη Νέα Υόρκη ήταν 18,75/100.000 κατοίκους, στους αρρώστους με AIDS ο δείκτης αυτός ήταν 680,56/100.000 δηλαδή 36 φορές μεγαλύτερος. Άλλα ενδιαφέροντα σημεία της έρευνας αυτής ήταν ότι όλες οι αυτοκτονίες συνέβησαν εντός 9 μηνών από τη διάγνωση της νόσου, οι δε τρόποι που χρησιμοποιήσαν περιλαμβάνουν πτώση (N=7), κρέμασμα (N=2), πυροβόλο όπλο (N=1), βαρβιτουρικά (N=1) και κυάνιο (N=1). Το ¼ των αυτοκτονιών συνέβησαν στο νοσοκομείο και τέλος, οι μισοί περίπου είχαν επισκεφθεί ψυχίατρο 4 ημέρες πριν την αυτοκτονία.<sup>30</sup>

Τέλος, σε ένα δείγμα γυναικών, οι BROWN και RUNDELL βρήκαν ότι καμία άρρωστη δεν παρουσίασε αυτοκτονική συμπεριφορά στη διάρκεια της παρακολούθησης.<sup>30</sup>

Ένα άρθρο που δημοσιεύτηκε το 1986 ασχολείται με το θέμα της διατήρησης στη ζωή. Με τη χρησιμοποίηση ειδικού ερωτηματολογίου ρωτήθηκαν 118 ομοφυλόφιλοι με AIDS για το:

- 1) Αν έχουν σκεφτεί τη θεραπεία διατήρησης στη ζωή
- 2) Ποιο είδος θεραπείας διατήρησης στη ζωή θα προτιμούσαν.
- 3) Ποιες είναι οι συναισθηματικές τους αντιδράσεις για τη θεραπεία διατήρησης στη ζωή.
- 4) Αν θα το συζητούσαν με το γιατρό τους.
- 5) Κατά πόσο είχαν οι άρρωστοι ήδη δώσει κάποιες οδηγίες σε κάποιον.

Η ιδέα της έρευνας προήλθε από την παρατήρηση ότι οι άρρωστοι με AIDS συνήθως δεν θέλουν να εμπλέκουν την οικογένειά τους σε τέτοιες αποφάσεις, αντίθετα με τη συνήθη πρακτική άλλων αρρώστων. Επίσης πολλοί άρρωστοι καταλήγουν σε άνοια, που σημαίνει ότι δεν θα έχουν τη δυνατότητα να αποφασίσουν την κρίσιμη στιγμή. Το 78% απάντησε ότι είχαν σκεφθεί πολύ ή μέτρια για το είδος της θεραπείας διατήρησης στη ζωή που θα προτιμούσαν, το 68% είχαν καταλήξει σε ποιόν θα όριζαν για να αποφασίσει, το 73% ήθελαν να το συζητήσουν με το γιατρό τους, αλλά μόνο το 1/3 το είχαν ήδη κάνει. Το 58% θεωρούσαν ότι οι ίδιοι θα πρέπει να φέρουν το θέμα στο γιατρό τους, ενώ το 36% πίστευαν ότι θα πρέπει να το κάνει ο γιατρός τους. Κατά κανόνα δεν ήθελαν να αποφασίσουν οι οικογένειές τους ομοφυλόφιλοι των οποίων οι οικογένειες δεν είχαν δεχτεί την ομοφυλοφιλία. Τέλος, μόνο το 28% είχαν κάνει γραπτή δήλωση για το ποιος θα ήθελαν να αποφασίσει γι' αυτούς.<sup>30</sup>

Ένας αριθμός 897 αρρώστων με AIDS ρωτήθηκαν αν θα αποδέχονταν οίκο νοσηλείας ή μηχανική αναπνοή προκειμένου να παρατείνουν τη ζωή τους. Οι 291 (32,1%) απάντησαν ότι θα προτιμούσαν οίκο νοσηλείας και 102 (11,5%) μηχανική αναπνοή. Η κατάθλιψη ήταν ο παράγοντας που επηρέαζε αρνητικά την αποδοχή ή μη. Σε επανεκτίμηση 11 μήνες αργότερα οι καταθλιπτικοί που δεν είχαν αποδεχτεί τον οίκο νοσηλείας άλλαξαν γνώμη, εφόσον η κατάθλιψη τους είχε διορθωθεί. Το ίδιο ίσχυε και για τη μηχανική αναπνοή αλλά η διαφορά δεν ήταν σημαντική.<sup>30</sup>

## AIDS ΚΑΙ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟ

Συχνές βιβλιογραφικές αναφορές και ενδιαφέρον έχει αναπτυχθεί γύρω από τη σχέση συναισθηματικής κατάστασης (κυρίως στρες και κατάθλιψη) και ανοσοποιητικού συστήματος. Για παράδειγμα έχει βρεθεί ότι το πένθος επηρεάζει άμεσα και μακρόχρονα τη λειτουργικότητα του ανοσοποιητικού συστήματος.<sup>30</sup>

Παρόμοια αποτελέσματα έχουν παρατηρηθεί και σε άλλες έντονα δυσφορικές ψυχολογικές καταστάσεις. Γίνεται λοιπόν φανερό ότι μια νόσος που αφ' ενός προσβάλλει το ανοσοποιητικό αφ' ετέρου προκαλεί συχνά έντονες ψυχολογικές καταστάσεις αποτελεί ένα εύλογο πεδίο έρευνας για να συσχετιστεί η λειτουργικότητα του ανοσοποιητικού με την ψυχική κατάσταση των θυμάτων με HIV.<sup>30</sup>

Ωστόσο οι μελέτες δεν καταλήγουν σε οριστικά συμπεράσματα, ενώ υπάρχουν και μελέτες με αντίθετα αποτελέσματα. Έτσι ένα αριθμός μελετών δείχνει να υπάρχει κάποια συσχέτιση ενώ ένας άλλος αριθμός δείχνει αντίθετα αποτελέσματα.<sup>30</sup>

Για παράδειγμα οι BURACK και συν, μελέτησαν 330 HIV θετικούς ασυμπτωματικούς ομοφυλόφιλους. Χρησιμοποιήθηκαν δύο μέθοδοι διάγνωσης της κατάθλιψης. Με την πρώτη μέθοδο 65 άτομα διαγνώστηκαν σαν καταθλιπτικά και με τη δεύτερη 53. Και οι δύο εκτιμήσεις έγιναν κατά την έναρξη της μελέτης. Συνολικά έγιναν 4 μετρήσεις CD4 κυττάρων. Η κατάθλιψη με οποιαδήποτε μέθοδο και αν διαγνώστηκε, συνοδευόταν με ταχύτερη πτώση του αριθμού των CD4 κυττάρων.<sup>30</sup>

Επίσης οι LIPSITZ και συν, βρήκαν ότι καταθλιπτικοί άρρωστοι είχαν χαμηλότερο αριθμό CD4 κυττάρων.<sup>32</sup>

HIV θετικοί των οποίων ο ερωτικός σύντροφος είχε πεθάνει, παρουσίαζαν σημαντική διαφορά σε παραμέτρους του ανοσοποιητικού το έτος που ακολούθησε το θάνατο του συντρόφου. Ωστόσο η παρουσία της κατάθλιψης σαν σύμπτωμα στους πενθούντες δεν σχετιζόταν με τον αριθμό των CD4 κυττάρων.<sup>31</sup>

Ο FERNANDEZ αναφέρεται στις μελέτες που παρουσιάζουν ενδείξεις ότι το στρες έχει αρνητική επίδραση στο ανοσοποιητικό σύστημα. Έτσι η αντιμετώπιση του στρες φαρμακευτικά και ψυχοθεραπευτικά πιθανόν να έχει επίπτωση και στη σωματική κατάσταση των αρρώστων πέρα από την ανακούφιση.<sup>30</sup>

Οι NORMAN και συν συνδέουν το ανοσοποιητικό με τον ύπνο. Σύμφωνα με βιβλιογραφικές αναφορές ο ύπνος δίνει τη δυνατότητα αποτελεσματικότερης αντιμετώπισης των λοιμώξεων. Πιο συγκεκριμένα οι MORLEY και συν υποθέτουν ότι ο ύπνος βραδέων κυμάτων προκαλεί αυξημένη δραστηριότητα του ανοσοποιητικού και συμμετέχει σε διαδικασίες αποκατάστασης.<sup>28</sup>

Οι SAHS και συν σύγκριναν τρεις ομάδες ομοφυλόφιλων. Η πρώτη περιλαμβάνει 46 οροαρνητικούς, η δεύτερη 27 ασυμπτωματικούς οροθετικούς και η τρίτη 47 συμπτωματικούς οροθετικούς. Δεν υπήρχαν διαφορές στη βαρύτητα των ψυχιατρικών συμπτωμάτων στις τρεις ομάδες. Δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ αφ' ενός της παρουσίας ψυχιατρικής διάγνωσης και της βαρύτητας των ψυχιατρικών συμπτωμάτων και αφ' ετέρου του αριθμού των φυσικών φονικών κυττάρων.<sup>30</sup>

Σε μια άλλη μελέτη παρακολούθηθηκαν 1718 HIV θετικοί ασυμπτωματικοί ομοφυλόφιλοι για 8 χρόνια. Το 21,3% διαγνώστηκαν σαν καταθλιπτικοί στην έναρξη της μελέτης. Δε βρέθηκαν διαφορές μεταξύ καταθλιπτικών και μη καταθλιπτικών αναφορικά με το χρόνο εκδήλωσης του AIDS, το χρόνο επέλευσης θανάτου και της πορείας του αριθμού των κυττάρων CD4.<sup>30</sup>

Οι RABKIN και συν εξέτασαν 124 HIV θετικούς ομοφυλόφιλους άνδρες. Βρέθηκε ότι δεν υπήρχε συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης, ψυχοκοινωνικών στρεσογόνων παραγόντων και δυσφορίας από τη μια μεριά και σταδίου νόσου και αριθμού CD4 κυττάρων από την άλλη.<sup>13</sup>

Οι KENNEDY και συν, βρήκαν ότι οι HIV θετικοί άρρωστοι με επανειλημμένα πένθη δε διέφεραν σε ανοσολογικές παραμέτρους που σχετίζονται με την πρόοδο της HIV λοίμωξης από HIV θετικούς που δεν είχαν πένθος.<sup>30</sup>

Οι PERRY και συν μελετώντας ένα δείγμα 221 HIV θετικών ατόμων σε διάστημα ενός έτους βρήκαν ότι τα σωματικά συμπτώματα συνοδεύονται από αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση, αλλά ότι η επιβάρυνση αυτή δεν επηρέαζε τον αριθμό των CD4 κυττάρων.<sup>30</sup>

Οι KESSLER και συν μελέτησαν 1.011 ομοφυλόφιλους άνδρες και βρήκαν ότι σοβαροί στρεσογόνοι παράγοντες δεν επηρέαζαν ούτε έναρξη των συμπτωμάτων ούτε τον αριθμό των CD4 κυττάρων.<sup>30</sup>

## **Ο “ΚΡΥΦΟΣ” ΘΡΗΝΟΣ ΤΟΥ ΣΥΓΓΕΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΦΙΛΙΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ AIDS**

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας εκτιμά ότι από την εμφάνιση του HIV μέχρι σήμερα, περίπου 8.000.000 άνδρες, γυναίκες και παιδιά έχουν εκδηλώσει την πλήρη εικόνα του AIDS σε όλο τον κόσμο. Πάνω από τους μισούς έχουν ήδη πεθάνει. Αν υποθέσουμε τώρα ότι ο καθένας από αυτούς τους θανάτους αγγίζει βαθιά και επηρεάζει τη ζωή τουλάχιστον πέντε ατόμων που είχαν στενό με τον άρρωστο, τότε μπορούμε να πούμε ότι το λιγότερο 20.000.000 άνθρωποι θρηθούν την απώλεια ενός άνδρα, μιας γυναίκας ή ενός παιδιού από AIDS.<sup>6</sup>

Το κομμάτι αυτό επικεντρώνεται στο θρήνο αυτών των ατόμων που παρουσιάζει μερικές ιδιαιτερότητες, τις οποίες όταν αγνοούμε, συμβάλλουμε, άθελά μας στη διαιώνιση ενός ψυχοκοινωνικού προβλήματος που έχει σοβαρές αρνητικές επιπτώσεις στην προσωπική ζωή όσων πενθούν. Αφορά ένα πρόβλημα που δεν τελειώνει με το θάνατο του αρρώστου, αλλά συνοδεύει τα άτομα αυτά για ολόκληρη τη ζωή τους. Ας διευκρινιστεί ότι ο θρήνος δεν εμφανίζεται μετά το θάνατο του αρρώστου αλλά βιώνεται από την πρώτη κιόλας στιγμή, όταν ο πάσχων και το περιβάλλον του συνειδητοποιούν ότι είναι φορέας ή νοσεί. Αυτός ο θρήνος που ονομάζεται “προπαρασκευαστικός” και εκτείνεται εν όψει του επικείμενου θανάτου, διακρίνεται από ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και μοιάζει να επηρεάζει θετικά η αρνητικά τη μετέπειτα προσαρμογή του ατόμου στην απώλεια. Παρ’ όλα αυτά το κομμάτι αυτό περιορίζεται στο θρήνο που βιώνεται κατά την περίοδο του πένθους καθώς πολύ εύκολα επιλέγουμε να “ξεχάσουμε”, όσους έχει αγγίξει η ιστορία του AIDS.<sup>5</sup>

### **Φυσιολογικός θρήνος**

Ο θρήνος είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο. Όλοι οι άνθρωποι όταν χάνουν κάποιο σημαντικό πρόσωπο στη ζωή τους με το οποίο είχαν αναπτύξει στενό δεσμό, θρηθούν. Ωστόσο, ο τρόπος που εκφράζονται μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο, ενώ παράλληλα επηρεάζεται από το κοινωνικό–πολιτιστικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ζει κάποιος. Κάθε κοινωνία ορίζει ένα σύνολο “κανόνων” σχετικά με συμπεριφορές και εκδηλώσεις θρήνου που θεωρεί “επιτρεπτές” και “κατάλληλες” εν όψει του θανάτου. Παράλληλα, θεσπίζει συγκεκριμένες τελετουργικές πράξεις που σκοπό έχουν, από τη μια πλευρά, να τιμήσουν το νεκρό και να αναγνωρίσουν τη θέση που κατείχε στην κοινωνία και από την άλλη, να προσδώσουν, ένα νέο ρόλο σε αυτόν που πενθεί και να τον στηρίξουν κατά την περίοδο του πένθους. Η συμμετοχή του πενθούντος σε αυτές τις τελετουργίες και η κοινωνική υποστήριξη που δέχεται από το περιβάλλον

του συμβάλουν ουσιαστικά στην ολοκλήρωση του θρήνου. Όταν αυτός που πενθεί, ολοκληρώνει το θρήνο του, δεν σημαίνει ότι “ξεχνά” ή παύει να βιώνει πόνο σε σχέση με μια σημαντική απώλεια στη ζωή του. Αντίθετα, σημαίνει ότι κάποια στιγμή μαθαίνει να ζει με την απώλεια, την εντάσσει στη ζωή του, δίνει νέο νόημα σε αυτήν και συνεχίζει να ζει επενδύοντας νέες σχέσεις και στόχους. Αυτό δεν γίνεται από τη μια στιγμή στην άλλη. Η διαδικασία αυτή απαιτεί χρόνο και ταυτόχρονα την ενεργό συμμετοχή του πενθούντος στην ολοκλήρωση ορισμένων διαδοχικών στόχων–έργων (tasks) που σύμφωνα με το Worden περιλαμβάνουν:

- α) Τη συνειδητοποίηση και αποδοχή της απώλειας,
- β) Τη βίωση της οδύνης που προκαλεί η απώλεια,
- γ) Την προσαρμογή σε μια νέα πραγματικότητα από όπου απουσιάζει το άτομο που πέθανε,
- δ) Την επανεπένδυση στη ζωή που συνεχίζεται και αποκτά νέο νόημα γι’ αυτόν που πενθεί.

Η μη ολοκλήρωση ενός στόχου–έργου παρεμποδίζει και την ολοκλήρωση αυτών που έπονται, με αποτέλεσμα το άτομο να εμφανίζει κάποια μορφή περιπλεγμένου πένθους που εκδηλώνεται ως άρνηση της απώλειας, άλλοτε με την απόθεση του θρήνου και την επανεμφάνισή του σε μεθύτερο χρόνο, και άλλοτε με εκδηλώσεις χρόνιου και παρατεταμένου θρήνου.<sup>5</sup>

### Παραγνωρισμένος θρήνος

Τα μέλη του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS έχουν αυξημένο κίνδυνο να βιώσουν ένα περιπλεγμένο πένθος. Η περιπλοκή αυτή αποδίδεται σε πολλούς παράγοντες, μερικοί από τους οποίους είναι:

- 1) Ότι εμπλέκονται σε μια χρόνια αρρώστια που συνοδεύεται από ένα βαρύ κοινωνικό στίγμα,
- 2) Ότι συχνά πιστεύουν ότι ο θάνατος θα μπορούσε να είχε προληφθεί, αν το άτομο ή το περιβάλλον του είχε πάρει τα κατάλληλα μέτρα για να αποφευχθεί η HIV μόλυνση,
- 3) Ότι τόσο η σημασία της απώλειας όσο και ο θρήνος των ατόμων αυτών δεν αναγνωρίζεται από την κοινωνία.

Ο Kenneth Doka ονομάζει αυτό το θρήνο “*Παραγνωρισμένο Θρήνο*” (disenfranchised grief). Βιώνεται, όταν μια απώλεια δεν αναγνωρίζεται και δεν θρηνεύεται δημοσίως, με αποτέλεσμα να μην παρέχεται η συνήθης κοινωνική στήριξη στους πενθούντες. Έτσι δημιουργείτε μια “δεύτερη κατηγορία” πενθούντων που συχνά αποκλείονται από τις καθιερωμένες τελετουργίες και πρακτικές ή εκδηλώσεις που ορίζει η κοινωνία για τα μέλη που θρηνούν. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις είναι σοβαρές, καθώς περιπλέκεται το πένθος που γίνεται χρόνιο, χωρίς να μπορεί να ολοκληρωθεί. Με λίγα λόγια, ο θρήνος γίνεται μια αποκλειστικά ιδιωτική υπόθεση και τα φυσιολογικά συναισθήματα θυμού, ενοχών, θλίψης, μοναξιάς, απελπισίας εντείνονται καθώς το άτομο δεν έχει την ευκαιρία να τα μοιραστεί με κανέναν και να τύχει της καθιερωμένης παρηγοριάς και στήριξης από το περιβάλλον.<sup>5</sup>

Παρακάτω περιγράφονται οι ιδιαιτερότητες του θρήνου τριών ομάδων:

- 1) Των στενών συγγενών,
- 2) Του ερωτικού συντρόφου,
- 3) Των μελών του προσωπικού υγείας που φροντίζουν τον άρρωστο.

### **Οι συγγενείς μπρος σε μια απώλεια που κοινωνικά δεν αποκαλύπτεται**

Στην αντίληψη των περισσότερων, ακόμα και των συγγενών, το AIDS ταυτίζεται με το θάνατο, το σεξ και την παράνομη συμπεριφορά. Με την ανακοίνωση λοιπόν της οροθετικότητας ή της αρρώστιας, η οικογένεια συχνά κρατά μυστική τη διάγνωση και βυθίζεται σε μια συνομωσία σιωπής από τον φόβο μην ξεσκεπαστεί η “αλήθεια”. Αυτή η “αλήθεια” δεν αφορά μόνο τη διάγνωση του AIDS αλλά και τη διαπίστωση, ότι ο πάσχων είχε ομοφυλόφιλες ή αμφιφυλόφιλες ή εξωσυζυγικές σχέσεις ή ότι έκανε χρήση τοξικών ουσιών. Πολλοί γονείς δυσκολεύονται να αφομοιώσουν και να επεξεργαστούν τη σημασία αυτής της αποκάλυψης που αποτελεί σοβαρό ναρκισσιστικό πλήγμα γι’ αυτούς, καθώς συχνά νοιώθουν 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 συχνά το εγκαταλείπουν, με αποτέλεσμα να έχουν στη συνέχεια αυξημένες ενοχές που περιπλέκουν το πένθος τους. Άλλοι πάλι, ίσως οι περισσότεροι, απωθούν τα συναισθήματα τους για να του συμπαρασταθούν. Όμως και αυτοί, αργότερα κατά την περίοδο του πένθους ξαναβρίσκονται αντιμέτωποι με μια πραγματικότητα που απώθησαν, με αποτέλεσμα ο πόνος τους να γίνεται ακόμη πιο οδυνηρός. Δεν καλούνται μόνο να αποδεχτούν τον πρόωρο θάνατο του παιδιού τους (γεγονός που είναι εξαιρετικά βαρύ για οποιονδήποτε γονιό που –ενάντια στους νόμους της φύσης– θάβει πρώτος το παιδί του αντί να θάβεται από αυτό), αλλά ταυτόχρονα καλούνται να δεχθούν ότι το παιδί τους δεν ανταποκρίθηκε στους στόχους, στα όνειρα και στις προσδοκίες τους. Το πρόβλημα περιπλέκεται καθώς δεν αναζητούν κάποια υποστήριξη από το φόβο του στιγματισμού και της απόρριψης μέσα στο ίδιο τους το περιβάλλον. Αυτή η απομόνωση προκαλεί ιδιαίτερα έντονο θύμο, που στρέφεται τόσο κατά του κοινωνικού περιβάλλοντος που δεν τους συμπαραστέκεται, όσο και κατά του ίδιου του παιδιού τους που όχι μόνο πέθανε πρόωρα, αλλά πέθανε από μια κοινωνικά απαράδεκτη αρρώστια που προκαλεί ντροπή, ενοχή και φόβο.<sup>5</sup>

“Δεν τολμώ να το πω σε κανέναν”... αναφέρει μια μητέρα, “γιατί φοβάμαι μήπως ατιμάσω τη μνήμη της κόρης μου, αλλά και γιατί δεν θα με κοιτάζει πια κανένας στα μάτια μέσα στην κοινωνία που ζω. Ούτε τα ίδια τα αδέρφια της δεν το γνωρίζουν ότι πέθανε από AIDS... για όλο τον κόσμο ήταν καρκίνος”.<sup>12</sup>

Ο φόβος της αποκάλυψης και του στιγματισμού μπορεί να απομονώσει τα μέλη μέσα στην ίδια τους την οικογένεια, στερώντας τα από κάθε μορφή αλληλοϋποστήριξης τη στιγμή που την χρειάζονται πιο πολύ. Έτσι δυσκολεύεται η προσαρμογή τους στην απώλεια και το “μυστικό” που κουβαλούν, συμβάλλει σε ένα χρόνιο πένθος.<sup>5</sup>

### **Ο ερωτικός σύντροφος μπρος σε μια απώλεια που κοινωνικά δεν αναγνωρίζεται**

Ο ερωτικός σύντροφος του ασθενή με AIDS, ιδιαίτερα όταν είναι ομοφυλόφιλος ή αμφιφυλόφιλος, ανήκει στην πιο ευάλωτη ομάδα για περιπλεγμένο πένθος. Και αυτό γιατί συμβαίνει για τους εξής λόγους:

Το γεγονός ότι θρηνεί την απώλεια ενός σημαντικού συντρόφου δεν του αναγνωρίζεται καθώς η προϋπάρχουσα ερωτική σχέση που τον συνέδεε με τον άρρωστο κρίνεται ως κοινωνικά απαράδεκτη, παράνομη ή και μη ηθική. Όταν συμβαίνει αυτό, ο θάνατος θεωρείται σαν ένα είδος τιμωρίας. Έτσι το άτομο που πενθεί, αδυνατεί να δημοσιοποιήσει την απώλεια του, γιατί κανένας δεν την αποδέχεται ή την κατακρίνει,



με αποτέλεσμα να στερείται κάθε υποστήριξης. Μερικές φορές μάλιστα η βιολογική οικογένεια του ασθενούς αποκλείει τη συμμετοχή του ερωτικού συντρόφου από την κηδεία ή άλλες τελετουργικές εκδηλώσεις στερώντας του έτσι τη δυνατότητα να συνειδητοποιήσει και να αποχαιρέτισει τον αγαπημένο του, να εκφράσει τα συναισθήματα του και να βρει υποστήριξη από το περιβάλλον. Περιθωριοποιείται, στιγματίζεται και μένει μόνος στο πένθος του.<sup>5</sup>

Πολλοί ερωτικοί σύντροφοι, νεαρής ηλικίας, έρχονται για πρώτη φορά αντιμέτωποι με τον έντονο πόνο που προκαλεί ο πρόωρος και άκαιρος χαμός ενός σημαντικού ατόμου στη ζωή τους. Συχνά ο θρήνος τους διακρίνεται από έντονα συναισθήματα ενοχών και θυμού, ιδιαίτερα όταν πιστεύουν ότι η μόλυνση και ο θάνατος θα μπορούσαν να είχαν προληφθεί. Ανυπόμονοι, βιάζονται να “ξεπεράσουν”, να “συνέλθουν” και να απαλλαχθούν από τόση οδύνη, χωρίς να συνειδητοποιούν ότι η διεργασία θρήνου που βιώνουν, δε είναι μόνο επώδυνη αλλά και μακροχρόνια και απαιτεί την ενεργό συμμετοχή τους στην ολοκλήρωσή της.<sup>5</sup>

Ένα ακόμη σημείο που περιπλέκει το πένθος του ερωτικού συντρόφου, είναι η ταύτισή του με τον πάσχοντα και ο διαρκής φόβος για τη δική του υγεία. Ο θρήνος του δεν αφορά μόνο την απώλεια του αγαπημένου του, αλλά και την πιθανή απώλεια της ίδιας της ζωής του. Συχνά φαντασιώνει ότι θα έχει μια αντίστοιχη πορεία, όμως στη δικιά του περίπτωση, η πορεία αυτή προβάλλει πιο απειλητική καθώς θα στερείτε της παρουσίας και στήριξης από ένα σημαντικό άτομο με το οποίο είχε ένα βαθύ και στενό δεσμό. Ο Stephenson ονομάζει αυτό το θρήνο, *υπαρξιακό θρήνο*. Πηγάζει από τη συνειδητοποίηση του ατόμου ότι είναι ευάλωτο, τρωτό, θνητό. Συνοδεύεται από έντονες πνευματικές ανησυχίες που ωθούν το άτομο να αναθεωρήσει τις αξίες, πεποιθήσεις και προτεραιότητες στη ζωή του σε μια προσπάθεια να δώσει νόημα και σκοπό σε αυτήν. Αυτή η αναθεώρηση μπορεί να συμβάλλει θετικά στην επιδίωξη και εξασφάλιση μιας ποιότητας στη ζωή του, μπορεί όμως να οδηγήσει στην απελπισία, σε σκέψεις αυτοκτονίας ή στη χρήση ναρκωτικών και οινόπνευματος, που παρουσιάζονται σε υψηλά ποσοστά στους ερωτικούς συντρόφους που θρηνούν την απώλεια ενός ατόμου που έπασχε από AIDS.<sup>5</sup>

Τέλος, ένας ακόμα παράγοντας που περιπλέκει το πένθος αφορά τη συχνότητα με την οποία αυτός που θρηνεί αντιμετωπίζει το θάνατο, όχι μόνο του συντρόφου του αλλά και φίλων και γνωστών, συνεργατών. Όταν μάλιστα δεν υπάρχει επαρκής ενδιάμεσος χρόνος να ολοκληρώσει κάποιος το θρήνο του για ένα θάνατο πριν ακολουθήσουν άλλοι, ο πόνος για τόσους νέους ανθρώπους μοιάζει δυσβάσταχτος και συχνά απωθείται μαζικά. Με αφορμή μια νέα απώλεια, επανεμφανίζεται αργότερα και με καθυστέρηση ή γίνεται χρόνιος.<sup>5</sup>

### **Το προσωπικό υγείας μπρος σε ένα θρήνο που τόσο ο επαγγελματίας όσο και η κοινωνία παραγνωρίζουν και “απαγορεύουν”**

Ο θάνατος κάθε αρρώστου με τον οποίο τι προσωπικό υγείας έχει αναπτύξει μια μακρόχρονη και συχνά στενή σχέση, ανακινεί μια φυσιολογική διεργασία θρήνου που είναι ιδιαίτερα οδυνηρή, όταν η ταύτιση με τον άρρωστο είναι έντονη, είτε λόγω ηλικίας είτε λόγω τρόπου ζωής. Όταν αυτή η διεργασία θρήνου απωθείται, το άγχος του επαγγελματία κορυφώνεται κάθε φορά που έρχεται αντιμέτωπο με έναν ασθενή που πεθαίνει. Όταν μάλιστα οι θάνατοι είναι συχνοί και αλληπάλληλοι, τότε το προσωπικό υγείας βιώνει το φαινόμενο “υπερφόρτισης πένθους”. Μπρος σε πολλαπλές απώλειες, χωρίς να έχει το χρόνο, ούτε τη δυνατότητα να αφομοιώσει και να αποδεχθεί καθεμία χωριστά, απωθεί μαζικά τα συναισθήματά του, με αποτέλεσμα

να γίνεται όλο και πιο δύσκολο να βιώσει και να επεξεργαστεί ένα σύνολο οδυνηρών εμπειριών. Όταν επιπλέον κατακρίνει τις συνήθειες και τον τρόπο ζωής των ασθενών του και τρέφει αμφιθυμικά συναισθήματα προς αυτούς που φροντίζει, τότε το πένθος του περιπλέκεται.<sup>5</sup>

Ένα σημαντικό σημείο που διαφοροποιεί το προσωπικό υγείας από το συγγενή και σύντροφο ή φίλο, είναι ότι ο θρήνος που το προσωπικό βιώνει δεν παραγνωρίζεται μονάχα από την κοινωνία, αλλά και από τον ίδιο τον εργαζόμενο. Και αυτό συμβαίνει γιατί λαθεμένα πιστεύει ή έχει διδαχθεί ότι δεν πρέπει να έχει προσωπικές ανάγκες, αντιδράσεις και συναισθήματα, όταν φροντίζει τον άρρωστο. Αντίθετα, πρέπει να είναι “δυνατός” να αντέχει στον πόνο, στην αρρώστια και στο θάνατο και να διατηρεί τις αποστάσεις του ώστε να μην επηρεάζεται από τις καταστάσεις αυτές!... Αλλιώς, κινδυνεύει να εκτεθεί στα μάτια των συναδέλφων του η ακόμη και στα δικά του. Μπροσ σε αυτήν την παράλογη προσδοκία, ο επαγγελματίας αρνείται τα συναισθήματά του ή απαγορεύει στον εαυτό του να τα βιώσει και τα απωθεί, γιατί ντρέπεται γι’ αυτά. Συχνά πίσω από την ντροπή, κρύβονται ενοχές και μια έντονη αίσθηση αδυναμίας και ανημποριάς, επειδή δεν μπορεί να ανταποκριθεί στο αίτημα του αρρώστου να τον κάνει καλά.<sup>5</sup>

Έτσι, κάθε φορά που βρίσκεται αντιμέτωπος με το θάνατο απωθεί συστηματικά κάτι που είναι απόλυτα φυσιολογικό και ανθρώπινο: την ανάγκη του να θρηνησει, με αποτέλεσμα πολύ γρήγορα να οδηγείται στην εξουθένωση που έχει σοβαρές επιπτώσεις τόσο στην ψυχική και σωματική του υγεία όσο και στην ποιότητα της δουλειάς του.<sup>5</sup>

Το στίγμα που συνοδεύει τους ασθενείς με AIDS και το άμεσο περιβάλλον τους, συνοδεύει και τα μέλη του προσωπικού υγείας, που συχνά απομονώνονται στα πλαίσια του νοσοκομείου και της επιστημονικής κοινότητας χωρίς να βρίσκουν την απαραίτητη υποστήριξη από συναδέλφους. Έρευνες επισημαίνουν ότι επειδή ασχολούνται με ασθενείς που έχουν AIDS, οι αντιδράσεις της οικογένειας και των φίλων τους συχνά δημιουργούν πρόσθετα προβλήματα στην προσωπική τους ζωή.<sup>5</sup>

## ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Η νοσηλευτική είναι η μόνη επιστήμη υγείας που ασχολείται με ολόκληρο τον άνθρωπο. Είναι ολιστική επιστήμη. Προσεγγίζει, νοσηλεύει και ανακουφίζει τον άνθρωπο, υγιή ή άρρωστο ως βιοψυχοκοινωνική και πνευματική, μοναδική και αδιαίρετη οντότητα. Ενσωματώνει, συνδυάζει, συνθέτει εκλεκτικά και δημιουργικά, θεωρίες και αρχές από όλες σχεδόν τις επιστήμες και τις χρησιμοποιεί στη φροντίδα του αρρώστου. Έτσι λοιπόν και η ψυχοκοινωνική νοσηλευτική φροντίδα του αρρώστου με AIDS είναι πολυδιάστατη. Επιδιώκεται με τη μέθοδο της νοσηλευτικής διεργασίας, της οποίας τα στάδια είναι:<sup>29</sup>

**Αξιολόγηση** των προβλημάτων, αντιδράσεων και θετικών στοιχείων του αρρώστου. Ιδιαίτερα διερευνώνται τα εξής:

- Ύπαρξη και ένταση τυχόν ψυχολογικής κρίσης
- Επίπεδα αυτοεκτίμησης και ελέγχου της κατάστασης που δημιούργησε η αρρώστια
- Συμπεριφορά και στάσεις στη μετάδοση του ιού του AIDS
- Σημαντικές για τον άρρωστο απώλειες λόγω της νόσου
- Βαθμός επηρεασμού των σημαντικών προσωπικών σχέσεων του αρρώστου

- Αισθήματα ενοχής, φόβος, άγχος
- Συμπτώματα μελαγχολίας
- Σημεία απόπειρας αυτοκτονίας.<sup>13,29</sup>

**Διατύπωση νοσηλευτικών σκοπών και προγραμματισμός** της ψυχοκοινωνικής νοσηλευτικής φροντίδας, βάσει των ευρημάτων της αξιολόγησης.<sup>13,29</sup>

**Εφαρμογή του προγράμματος** των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, από τις οποίες οι κυριότερες είναι:

- Ολιστική φροντίδα με άνευ όρων αποδοχή
- Ανοιχτός νοσηλευτικός διάλογος
- Ψυχοθεραπευτική ακρόαση
- Παρουσία με ενδιαφέρων και κατανόηση
- Υποστήριξη θετικών στοιχείων
- Προστασία των δικαιωμάτων του αρρώστου
- Διδασκαλία αυτοφροντίδας και ψυχικής υγείας
- Σύνδεση με υποστηρικτικά συστήματα.<sup>13,29</sup>

**Εκτίμηση των αποτελεσμάτων** των παρεμβάσεων και ανάλογη αναπροσαρμογή της φροντίδας.<sup>29</sup>

**Μελέτη και έρευνα** σχετικά με τις κλινικές νοσηλευτικές εφαρμογές για την αναπροσαρμογή, την τελειοποίηση και την μεγαλύτερη αποτελεσματικότητά τους. Οι άρρωστοι με AIDS αγωνιούν και περιμένουν ελπιδοφόρα και φωτεινά ευρήματα όχι μόνο από τις ιατρικές έρευνες αλλά και από τις νοσηλευτικές έρευνες.<sup>13,29</sup>

Κατά την ψυχολογική φροντίδα του αρρώστου ο νοσηλευτής εργάζεται ως εξής:

- Δημιουργεί ατμόσφαιρα σεβασμού, αποδοχής και θαλπωρής και εκδηλώνει θερμό ενδιαφέρον χωρίς όρους και προϋποθέσεις και χωρίς αρνητική κριτική για τη συμπεριφορά και τον τρόπο ζωής του αρρώστου.
- Αναπτύσσει και διατηρεί ανοικτό υποστηρικτικό νοσηλευτικό διάλογο. Διαθέτει χρόνο για ακρόαση των συναισθημάτων, των φόβων και των προβλημάτων του αρρώστου.
- Ενημερώνει συστηματικά τον άρρωστο για τα ενθαρρυντικά ευρήματα των πρόσφατων ερευνών σχετικών με την αντιμετώπιση του AIDS. Με σκοπό τη βοήθεια του αρρώστου να συντηρεί την ελπίδα, την αισιοδοξία και το ηθικό του, να περιχαρακώνει το πρόβλημα του AIDS και να συνεχίζει τη ζωή και μάλιστα με ένταση, ώστε να προλάβει όσο ζει ό,τι είναι σημαντικότερο. Μας προβλημάτισε όμως ποτέ το πώς μπορεί να μεταγγισθεί η ελπίδα; Άραγε διδάσκεται;
- Παρακολουθεί τον άρρωστο για συμπεριφορές ενδεικτικές κοινωνικής απομόνωσης, όπως μειωμένες αλληλεπιδράσεις με προσωπικό ή οικογένεια και φίλους, εχθρότητα, μη συμμόρφωση, κακή διάθεση και έκφραση με λόγια αισθημάτων απόρριψης ή απομόνωσης.
- Εκπαιδεύει τον άρρωστο πώς να αναγνωρίζει τα συμπτώματα και τους περιορισμούς της αρρώστιας, πώς να προσαρμόζεται στο παρόν και στις μεταβολές της κατάστασής του, πώς να εκτονώνει την έντασή του και να διατηρεί την ψυχική του υγεία. Πώς να δημιουργεί υποστηρικτικά συστήματα για τον εαυτό του, συζητώντας με την οικογένεια του και τους φίλους του.

- Ο νοσηλευτής πρέπει πάντα να αφιερώνει χρόνο, εκτός εκείνου για τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις, για παραμονή με τον άρρωστο, ώστε να έχει ευκαιρία για κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Ενθάρρυνση του αρρώστου να συμμετέχει σε ποικίλες δραστηριότητες, όπως μελέτη, παρακολούθηση TV ή χειροτεχνία.
- Ενισχύει την αυτοεκτίμηση του αρρώστου προτρέποντας αυτόν να αναλάβει την κηδεμονία του εαυτού του και να τον φροντίζει υπεύθυνα, π.χ. να κάνει τις ενέσεις του ο ίδιος. Επίσης τον βοηθάει να κατανοήσει ότι μπορεί να συνεχίσει να είναι χρήσιμος στην κοινωνία, να βοηθάει άλλα άτομα με AIDS, να συμμετέχει στην εκπαίδευση του κοινού για τον κίνδυνο του AIDS. Πράγματι αυτός μπορεί να είναι ο πιο πειστικός και ο πιο κατάλληλος δάσκαλος της πρόληψης του AIDS στους νέους.
- Επιδιοκιμάζει ο νοσηλευτής τις θετικές ψυχικές δυνάμεις και υγιείς συμπεριφορές του αρρώστου, π.χ. την υπομονή, την προσαρμοστικότητα στις νοσηλευτικές και θεραπευτικές οδηγίες, την αυτοκατανόηση, την αυτοέκφραση, την προστασία των άλλων από τη μετάδοση της λοίμωξης, τη δημιουργική απασχόληση κ.ά. και τονίζει τις λειτουργίες που σταθεροποιήθηκαν ή βελτιώθηκαν.
- Σημαντικό κρίνεται ο νοσηλευτής να πλησιάσει την οικογένεια του ασθενή και να συζητήσει το πρόβλημα που είναι, πολλές φορές, όχι μόνο κοινωνικό, αλλά και οικονομικό, διότι ο ασθενής αναγκάζεται να διακόψει την εργασία του.
- Ενθαρρύνει τη συμμετοχή του αρρώστου σε ομάδες υποστήριξης των ατόμων με AIDS.
- Κατευθύνει τον άρρωστο προς ειδικές υποστηρικτικές υπηρεσίες όπως είναι ο κοινωνικός λειτουργός, ο ψυχολόγος, ο ψυχίατρος, η εκκλησία, ο κλινικός σύμβουλος κ.ά. Ο νοσηλευτής πρέπει να ενημερώνεται συνεχώς τι είδους υποστηρικτικά συστήματα αναπτύσσονται σε διάφορα μέρη, ώστε να μπορεί κι αυτός να δημιουργεί ανάλογα, στα πλαίσια της νοσηλευτικής του εργασίας. Π.χ. έχει δοκιμασθεί με αρκετή επιτυχία το σύστημα ενός εθελοντού συνοδού που επισκέπτεται συχνά τον εγκαταλελειμμένο άρρωστο, του κάνει συντροφιά και τον βοηθάει στη λύση των προβλημάτων του. Άλλο σύστημα είναι η υποστήριξη από το τηλέφωνο που λειτουργεί ολόκληρο το 24ωρο και έχει τον τίτλο: «Ο φάρος του Λονδίνου», μια θεραπευτική ομάδα με εθελοντές θεραπευτές στη διάθεση του αρρώστου με AIDS.
- Νοσηλεύει τον άρρωστο όπως και όποιος είναι, με ολιστική προσέγγιση σε κάθε περίπτωση αλλά και στο τελικό στάδιο της ζωής του, για να τον βοηθήσει να ζήσει έστω μια ακόμη ημέρα με ψυχική ευεξία, με αίσθημα προσωπικής αξίας, με αξιοπρέπεια και με προσανατολισμό της ελπίδας του στο σήμερα, στο άμεσο αύριο και στη αιωνιότητα! Ευνόητο είναι ότι ο νοσηλευτής που φροντίζει τον άρρωστο με AIDS εφαρμόζει όλα τα γνωστά προφυλακτικά μέτρα ώστε να μη μολυνθεί ο ίδιος και σε καμία περίπτωση δεν εγκαταλείπει το νοσηλευτικό του καθήκον.<sup>29,24,33,25</sup>

## ΗΘΙΚΑ – ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ

Τα ηθικά–δεοντολογικά διλήμματα που βιώνει ο νοσηλευτής κατά τη φροντίδα του αρρώστου με AIDS δεν είναι τίποτα άλλο παρά η μαρτυρία του ύψους της ευθύνης, του μεγαλείου και του πνεύματος της νοσηλευτικής επιστήμης και τέχνης. Τα διλήμματα αυτά συνήθως αφορούν:<sup>29</sup>

- Τις συγκρούσεις μεταξύ των προσωπικών αξιών και της νοσηλευτικής ευθύνης προς την κοινωνία

- Το ζήτημα του κινδύνου μόλυνσης του ίδιου του νοσηλευτή
- Την ηθική και νομική υποχρέωση για την τήρηση του νοσηλευτικού απορρήτου.

Αυτά τα διλήμματα αντιμετωπίζονται στα πλαίσια του χάρτη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και λύνονται προσωπικά μέσα στη φωτισμένη συνείδηση του νοσηλευτή και συλλογικά σε συνεργασία με το εθνικό και το διεθνές Νοσηλευτικό Σώμα.<sup>29</sup>

Αληθινή πρόκληση είναι η ευκαιρία να νοσηλεύουμε τους αρρώστους με AIDS και μ' αυτόν τον τρόπο να κτίζουμε ανθρώπινες γέφυρες και όχι διαχωριστικά τείχη μεταξύ των ανθρώπων του τεχνοκρατικού αιώνα μας. Κι ας μη λησμονήσουμε όλους τους τομείς της νοσηλευτικής, την εκπαίδευση, την κλινική φροντίδα και την έρευνα, ότι η εκπλήρωση του νοσηλευτικού χρέους προς τον άνθρωπο, πάντοτε αλλά και σήμερα προϋποθέτει:

- γνώση και σοφία
- ευαίσθητη και πολιτισμένη φροντίδα
- τόλμη και ηρωισμό.<sup>13,29</sup>

## ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ

### ΠΑΡΟΧΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ AIDS

#### A. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΣ ΣΤΑΘΜΟΣ ΓΙΑ ΤΟ AIDS (ΚΕΕΛ)

Ο Συμβουλευτικός Σταθμός ξεκίνησε τη λειτουργία του στις 14/9/1992, με έδρα το Νοσοκομείο “Ανδρέας Συγγρός”. Λειτουργεί καθημερινά από Δευτέρα έως Παρασκευή από 9:00 έως 15:00 και τα απογεύματα της Τρίτης και της Πέμπτης από 16:00 έως 20:00. Τηλέφωνο για ραντεβού: **2107239945**

#### ΣΤΟΧΟΙ

Ο στόχος του Συμβουλευτικού Σταθμού είναι να καλύψει τις ανάγκες στους τομείς της πρόληψης και της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης φορέων, ασθενών και του κοινού γενικότερα.

#### ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Σ’ αυτά τα πλαίσια οι υπηρεσίες που παρέχονται είναι:

- Συμβουλευτική πριν από το τεστ αντί-HIV, όπου γίνεται ενημέρωση πάνω σε θέματα σχετικά με τους τρόπους προφύλαξης, μετάδοσης του HIV, και του τεστ αντί-HIV.
- Ανακοίνωση οροθετικού αποτελέσματος και ψυχολογική στήριξη σε άτομα που μόλις έχουν διαγνωσθεί ως οροθετικά.
- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη φορέων του ιού HIV και ασθενών με AIDS, καθώς και μελών του στενού οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος.
- Ψυχιατρική παρακολούθηση σε άτομα που την έχουν ανάγκη.
- Ενημερωτικές, εκπαιδευτικές και επιστημονικές δραστηριότητες και συνεργασίες με στόχο την ευρύτερη ευαισθητοποίηση και ενημέρωση τού 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 τού προσωπικού των δυο υπηρεσιών.
- Η προώθηση δικτύου συνεργασίας και διασύνδεσης με άλλες υπηρεσίες και φορείς της Ελλάδας και του εξωτερικού, καθώς και η συνεργασία με τα ΜΜΕ.

#### ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Ο Συμβουλευτικός Σταθμός στελεχώνεται από 6 ψυχολόγους, 1 κοινωνικό λειτουργό, 1 ψυχίατρο, 1 στατιστικολόγο, 1 γραμματέα. Για τη συνεχή επιμόρφωση τού προσωπικού λειτουργεί σε δεκαπενθήμερη βάση, ομάδα εποπτείας περιστατικών, ενώ παράλληλα, οργανώνονται εξαμηνιαία σεμινάρια στα οποία συμμετέχουν διεθνώς διακεκριμένοι επιστήμονες στο χώρο του AIDS.<sup>2,34</sup>

#### B. ΤΗΛΕΦΩΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΗ ΓΙΑ ΤΟ AIDS

Η τηλεφωνική γραμμή άρχισε να λειτουργεί το Σεπτέμβριο του 1992. Στεγάζεται στο Νοσοκομείο “Ανδρέας Συγγρός” και ο αριθμός κλήσης είναι: **2107222222**

## ΣΤΟΧΟΙ

Βασικοί στόχοι του προγράμματος είναι οι εξής:

- Πρόληψη μέσω της ενημέρωσης και της συμβουλευτικής. Η τηλεφωνική γραμμή επιδιώκει να απαντήσει σε ερωτήματα του κοινού για τους τρόπους πρόληψης και μετάδοσης του HIV, για τον τρόπο και τον τόπο διεξαγωγής του τεστ αντί-HIV και να πληροφορήσει για τις υπάρχουσες υπηρεσίες καθώς και για νομικά θέματα σχετιζόμενα με το AIDS. Παρέχει επίσης συμβουλευτική βοήθεια και ψυχολογική υποστήριξη στα άτομα εκείνα που για ποικίλους λόγους απασχολεί το θέμα του AIDS και ιδιαίτερα στα άτομα που έχουν προσβληθεί από τον ιό καθώς και στους συντρόφους και συγγενείς τους.
- Συστηματική καταγραφή και περαιτέρω αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών του κοινού σε θέματα AIDS, με στόχο αφενός συστηματοποίηση της κλινικής εικόνας του πληθυσμού που απευθύνεται στις υπηρεσίες μας και αφετέρου τη διερεύνηση και προώθηση αποτελεσματικότερων τρόπων παρέμβασης.

## ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Η τηλεφωνική γραμμή στελεχώνεται από ειδικά εκπαιδευμένους επιστήμονες και λειτουργεί από τις 7.00 π.μ. μέχρι τις 11.00 μ.μ. (εκτός Σαββάτου, Κυριακής και αργιών). Η κάθε τηλεφωνική βάρδια διαρκεί 6 ώρες. Σε κάθε αλλαγή βάρδιας υπάρχει επικάλυψη μιας ώρας, έτσι ώστε να δίνεται η δυνατότητα αλληλοενημέρωσης των συμβούλων. Κάθε εβδομάδα πραγματοποιείται συνάντηση όλων των συνεργατών της τηλεφωνικής γραμμής, όπου συζητώνται τόσο οργανωτικά θέματα όσο και περιστατικά που έχουν απασχολήσει την τηλεφωνική γραμμή.<sup>2,34</sup>

## Γ. ΞΕΝΩΝΑΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Ο ξενώνας ανήκει στο Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (Κ.Ε.Ε.Λ.) και επιχορηγείται από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Λειτουργεί από το 1993 και βρίσκεται στην περιοχή Καμίνια Πειραιά, Βασιλικών 7, τηλ. **2104111400**

## ΣΤΟΧΟΙ

Βασικοί στόχοι του ξενώνα είναι:

- Δωρεάν διαμονή και σίτιση φορέων του HIV και ασθενών με AIDS.
- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ατόμων που διαμένουν στον ξενώνα.
- Οικονομική και κοινωνική αποκατάσταση των ατόμων αυτών.

## ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Το επιστημονικό προσωπικό που στελεχώνει τον ξενώνα αποτελείται από: Βιολόγο, γιατρό, ψυχολόγο και δυο κοινωνικούς λειτουργούς. Η δυναμικότητα του ξενώνα είναι 16 ατόμων. Τα άτομα αυτά πρέπει να είναι αυτοεξυπηρετούμενα, να μην πάσχουν από άλλη μεταδοτική ασθένεια και να μην διαθέτουν τόπο κατοικίας. Η διαμονή στον ξενώνα είναι τρίμηνης διάρκειας. Αν σ' αυτό το διάστημα ο φορέας ή ο ασθενής δεν έχει αποκατασταθεί οικονομικά και κοινωνικά ο χρόνος διαμονής ανανεώνεται.<sup>2</sup>

### Δ. ΤΟ Κ.Ε.Ε.Λ. Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων Νοσοκομείο “Ανδρέας Συγγρός”

Η δραματική εξάπλωση του συνδρόμου και τα συσσωρευθέντα ιδιαίτερα προβλήματα στη νοσοκομειακή περίθαλψη ώθησαν την πολιτεία το 1989 να πάρει δραστικά μέτρα στη προσπάθεια υποστήριξης όλων των υπηρεσιών που εμπλέκονται στο πρόβλημα.

Το 1992 υλοποιήθηκε η ίδρυση (ΦΕΚ 179/1992/7<sup>Α</sup>) του Κ.Ε.Ε.Λ. ως ιδρύματος με Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου. Σκοπός του η αντιμετώπιση, ο συντονισμός και η υποστήριξη των ενεργειών για το περιορισμό της εξάπλωσης ειδικών λοιμωδών νοσημάτων (AIDS, ηπατίτιδα, σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα). Το κέντρο αυτό έχει αναλάβει την γενική αντιμετώπιση του προβλήματος τόσο από πλευράς πρόληψης όσο και θεραπευτικής αντιμετώπισης.

Οι σκοποί του κέντρου είναι:

- Συμβουλευτικό όργανο του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας στο σχεδιασμό εθνικής στρατηγικής για τον έλεγχο των λοιμώξεων.
- Η συλλογή επιδημιολογικών δεδομένων με σκοπό τη λήψη κατάλληλων μέτρων.
- Ανάπτυξη προγραμμάτων για την ενημέρωση, πληροφόρηση, περίθαλψη και κοινωνική και ψυχολογική στήριξη των φορέων και ασθενών.
- Οργάνωση ημερίδων και ανακοινώσεων.
- Συντονισμός των νοσοκομειακών μονάδων των Κέντρων Ελέγχου, των Κέντρων Αναφοράς ως και των τμημάτων με ειδικές λοιμώξεις.
- Ανάπτυξη συνεργασίας με άλλες ημεδαπές ή κρατικές υπηρεσίες με ίδια ενδιαφέροντα.
- Γνωμοδοτεί επί ζητημάτων ηθικής και δεοντολογίας.

**Το Κ.Ε.Ε.Λ. σήμερα έχει αναλάβει τον πρωταρχικό ρόλο στον όλο σχεδιασμό και συντονισμό των ενεργειών αντιμετώπισης του AIDS σε εθνικό επίπεδο.<sup>2</sup>**

### Ε. ΠΑΡΟΧΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΤΟΥ Κ.Ε.Λ.Ν.

Κέντρο Ελέγχου Λοιμωδών Νοσημάτων της Ε.Σ.Δ.Υ.  
Λεωφ. Αλεξάνδρας 196, τηλ. **2106444906**

Στο Κ.Ε.Λ.Ν. προσέρχονται εθελοντικά και ανώνυμα για δωρεάν έλεγχο αντισωμάτων όσοι ανήκουν στις ομάδες υψηλού κινδύνου, υποπτεύονται ότι έχουν μολυνθεί από τον ιό ή ακόμα και όσοι επιθυμούν να εξεταστούν προληπτικά. Εξετάζονται επίσης σε συνεργασία με το Αντιαφροδιασιακό Ιατρείο υποχρεωτικά οι χαρακτηρισμένες ιερόδουλες (ανά τρίμηνο), οι φυλακισμένοι τοξικομανείς, οι υπότροφοι της Ελληνικής κυβέρνησης από ενδημικές περιοχές, οι “καλλιτέχνες” (συνδοί θαμώνων) που πρόκειται να εργαστούν στη χώρα μας και όσοι τοξικομανείς πρόκειται να υποβληθούν σε αποτοξίνωση στις διάφορες κοινότητες. Σε όλους τους προσερχόμενους παρέχονται προσωπικές συμβουλές και φυλλάδια πριν και μετά τον εργαστηριακό έλεγχο. Πληροφορίες και συμβουλές παρέχονται επίσης από μαγνητοφωνημένο μήνυμα που μεταδίδεται από αυτόματο τηλεφωνητή κατά το εκτός ωραρίου υπηρεσίας χρονικό διάστημα.

Επί θετικού αποτελέσματος επακολουθεί: πληρέστερος κλινικός έλεγχος και ανοσολογικός και επιχειρείται προοπτική παρακολούθηση. Οι οροθετικοί παραπέμπονται σε ειδικούς ανάλογα με τα ιατρικά τους προβλήματα. Παρέχεται επίσης κοινωνική και ψυχολογική στήριξη. Κοινωνική υποστήριξη παρέχεται από την κοινωνική



λειτουργό και επισκέπτρια του Κ.Ε.Λ.Ν. που καταβάλουν προσπάθειες διερεύνησης των οικογενειακών συνθηκών των φορέων ή ασθενών και παροχής κοινωνικής υποστήριξης. Για την ψυχολογική υποστήριξη των προσερχόμενων ζητήθηκε ο διορισμός ή απόσπαση ψυχιάτρου ή ψυχολόγου.

Το Κ.Ε.Λ.Ν. ανάλαβε την επαγρύπνηση της επιδημίας του AIDS, στις διάφορες πληθυσμιακές ομάδες. Για το σκοπό αυτό σε συνεργασία με τη Διεύθυνση Υγιεινής του Υ.Υ.Π. και Κ.Α. συγκέντρωσε τα επιδημιολογικά στοιχεία σε ηλεκτρονικό υπολογιστή και κατά καιρούς ενημερώνεται η ΠΟΥ και άλλοι διεθνείς οργανισμοί. Το Κ.Ε.Λ.Ν. διαθέτει επίσης pannel ορών για ποιοτικό έλεγχο των μεθόδων ανίχνευσης αντισωμάτων HIV σε αιμοδοσίες ή εργαστήρια νοσηλευτικών ιδρυμάτων.<sup>2</sup>

### ΣΤ. ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΟΡΕΩΝ ΤΟΥ ΙΟΥ ΤΟΥ AIDS “ΕΛΠΙΔΑ”

Ο σύλλογος ξεκίνησε τη λειτουργία του το φθινόπωρο του 1989. Τώρα στεγάζεται στην οδό Νάκου 4, 11743 Αθήνα, τηλ. **2108118109-2108814375**.

#### ΣΤΟΧΟΙ

Οι άμεσοι στόχοι του συλλόγου είναι:

- Ποιοτική βελτίωση της ζωής των ανθρώπων με AIDS.
- Ευαισθητοποίηση του κοινού στα προβλήματα που έχουν οι άνθρωποι αυτοί.

#### ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

- **Υποστήριξη.** Τα μέλη του συλλόγου, όλοι εθελοντές, προσφέρουν ηθική, ψυχολογική υποστήριξη και πρακτική βοήθεια σε άτομα που είναι φορείς (οροθετικοί) ή με AIDS ή που έχουν κάποιο δικό τους άνθρωπο που ζει με το AIDS. Από το σύλλογο προσφέρονται πληροφορίες, συμβουλές και ενημέρωση σε θέματα που αφορούν την υγεία και το χειρισμό προβλημάτων σε σχέση με το AIDS.
- **Ομάδες.** Άτομα που αντιμετωπίζουν κοινά προβλήματα, έρχονται σ' επαφή μέσω του συλλόγου, για ανταλλαγή εμπειριών, για πληροφόρηση και ψυχολογική υποστήριξη.
- **Πληροφόρηση.** Μέλη του συλλόγου κάνουν παρουσίαση σε συνεντεύξεις, εκπομπές και σε συνέδρια με σκοπό την ευαισθητοποίηση του κοινού.<sup>2</sup>

### Z. ΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΕΜΠΝΕΥΣΗΣ

Το “κέντρο ζωής και έμπνευσης” βρίσκεται στα Ιλίσια, Αντιμάχου 7. Τηλ. **2107233848**.

Δημιουργήθηκε τον Οκτώβριο του 1991, προκειμένου να προσφέρει συμβουλές και υποστήριξη, πνευματική και ορισμένες φορές, οικονομική, σε άτομα που είναι οροθετικά (φορείς HIV), έχουν AIDS ή κάποια άλλη επικίνδυνη για τη ζωή ασθένεια.

#### ΣΤΟΧΟΙ

Οι στόχοι του Κέντρου είναι πολλαπλοί, αλλά το έργο του έχει δύο κύριες επιδιώξεις. Ένας κύριος σκοπός του είναι να προσφέρει συμβουλές και υποστήριξη σε άτομα που τη χρειάζονται, ενώ άλλος κύριος σκοπός του είναι παράλληλα να

ευαισθητοποιήσει το ευρύ κοινό στο πρόβλημα του AIDS. Αυτό επιδιώκεται μέσω του προγράμματος πληροφόρησης του κέντρου, καθώς και μέσω της δανειστικής βιβλιοθήκης (η οποία έχει ελληνικά, αγγλικά βιβλία για διατροφή, υγεία, ψυχολογία κλπ). Επίσης από τα φυλλάδια και τα διάφορα εργαστήρια που διοργανώνονται συχνά στο κέντρο.

### **ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΛΛΗΛΟΒΟΗΘΕΙΑΣ**

Ειδικά εκπαιδευμένοι εθελοντές επισκέπτονται φορείς ή ασθενείς με AIDS στο νοσοκομείο ή στο σπίτι, τους κρατούν συντροφιά, τους στηρίζουν ψυχολογικά και τους βοηθούν σε κάθε πρακτικό πρόβλημα που τυχόν αντιμετωπίζουν.

### **ΟΜΑΔΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΟΡΟΘΕΤΙΚΩΝ**

Οροθετικοί έχουν τη δυνατότητα να εκφράσουν τις απορίες τους, τις ανησυχίες και τις ελπίδες τους και να μάθουν πώς άλλα άτομα αντιμετωπίζουν κοινά προβλήματα.

### **ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ**

Αν κάποιος αποφασίσει να εξεταστεί για HIV, το κέντρο παρέχει εμπιστευτικές, προσωπικές συμβουλευτικές συζητήσεις πριν και μετά την εξέταση με ειδικευμένους συμβούλους και ψυχολόγους. Αυτή η ψυχολογική υποστήριξη βοηθά τον εξεταζόμενο να αντιμετωπίσει το οποιοδήποτε αποτέλεσμα.

### **ΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ**

Δικηγόροι, εθελοντές του κέντρου παρέχουν νομικές συμβουλές για την επίλυση νομικών προβλημάτων των φορέων και ασθενών, καθώς και δωρεάν νομική κάλυψη για άπορους ασθενείς και φορείς σε θέματα που σχετίζονται άμεσα με το θέμα της υγείας τους. Απολύσεις, εξώσεις κλπ).

### **ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ**

Το “Κέντρο ζωής και έμπνευσης” μέσα στο πλαίσιο του προγράμματος πληροφόρησης και υπό τη διεύθυνση ειδικά εκπαιδευμένης ψυχολόγου έχει ξεκινήσει μια προσπάθεια ευαισθητοποίησης του κοινού μέσα από δανειστική βιβλιοθήκη που λειτουργεί στο χώρο του κέντρου, φυλλάδια και σεμινάρια που διοργανώνονται, μέσα από την τηλεόραση και τον τύπο καθώς και με επισκέψεις σε σχολεία, όπου διοργανώνονται διαλέξεις και συζητήσεις με τους μαθητές πάνω στο θέμα του AIDS. Ας σημειωθεί ότι όλες οι υπηρεσίες παρέχονται δωρεάν.<sup>2</sup>

## **ΚΕΝΤΡΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΚΑΙ ΑΝΑΦΟΡΑΣ AIDS**

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Νοτίου Ελλάδος*

Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας

Λ. Αλεξάνδρας 196, 115 27 Αθήνα

Τηλέφωνο: 2106447941, 2106467473, Τηλέφωνο+Φαξ: 2106444870

Υπεύθυνη: Α. Ρουμελιώτη, Καθηγήτρια Επιδημιολογίας και Βιοστατιστικής Ε.Σ.Δ.Υ.

*Κέντρο Αναφοράς Κυτταρικής Ανοσίας Περιπτώσεων AIDS*

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών “Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ”

Υψηλάντου 45-47, 106 76 Αθήνα

Τηλέφωνο: 2107220001, 210711022, 2107248312, Φαξ: 2107211022

Υπεύθυνη: Χ. Παπαστεριάδη, Διευθύντρια Ανοσολογικού Τμήματος

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων Νοσημάτων και AIDS*  
Νοσοκομείο Αφροδίσιας και Δερματικών Νοσημάτων “Α. ΣΥΓΓΡΟΣ”  
Ι. Δραγούμη 5, 116 21 Ιλίσια  
Τηλέφωνο: 2107243579 2107239611, Φαξ: 2107211122  
Υπεύθυνη: Μ. Χατζηβασιλείου, Επίκουρος Καθηγήτρια Μικροβιολογίας Αθηνών

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ρετροϊών (Ε.Κ.Α.Ρ.)*  
Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών  
Μ. Ασίας 75, 115 27 Γουδί  
Τηλέφωνο + Φαξ: 2107719725, Φαξ: 2107486382  
Υπεύθυνος: Α. Χατζάκης, Αναπληρωτής Καθηγητής Επιδημιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Βορείου Ελλάδος*  
Εργαστήριο Μικροβιολογίας, Ιατρικό Τμήμα, Σχολή Επιστημών Υγείας Α.Π.Θ.  
540 06 Θεσσαλονίκη  
Τηλέφωνο: 2310999061, 2310999081, Φαξ: 2310999149  
Υπεύθυνος: Α. Αντωνιάδης, Καθηγητής Μικροβιολογίας Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Νοτιοδυτικής Ελλάδος*  
Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών “Ο ΑΓ. ΑΝΔΡΕΑΣ”  
Τσερτίδου 1, 263 35 Πάρα  
Τηλέφωνο: 2610227974- 6, Φαξ: 26106222  
Υπεύθυνη: Κ. Καπαγάγη-Ζούμου, Μικροβιολόγος, Διευθύντρια Αιματολογικού Εργαστηρίου

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Βορειοδυτικής Ελλάδος*  
Ανοσολογικό Εργαστήριο, Τομέας Παθολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων  
451 10 Ιωάννινα  
Τηλέφωνο: 261097608, Φαξ: 2651045944  
Υπεύθυνος: Α. Δρόσος, Αναπληρωτής Καθηγητής Παθολογίας–Ρευματολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Κρήτης*  
Περιφερειακό Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης  
“ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ ΚΑΙ ΠΑΝΑΝΕΙΟ”  
Λ. Κνωσού, 710 21 Ηράκλειο Κρήτης  
Τηλέφωνο: 281237524, 21039502, Φαξ: 2810214459  
Υπεύθυνη: Μ. Κουστουλάκη, Διευθύντρια Κέντρου Αιμοδοσίας

*Κέντρο Αναφοράς AIDS Βορειοανατολικής Ελλάδος*  
Ι.Κ.Α. Αλεξανδρούπολης  
Λ. Μάκρης 29, 681 00 Αλεξανδρούπολη  
Τηλέφωνο: 2551020403, 2551026810, 2551026355, Φαξ: 2551026213  
Υπεύθυνος: Κ. Παπουτσέλης, Διευθυντής<sup>2,32</sup>

## ΚΕΝΤΡΑ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ ΤΗΣ HIV ΛΟΙΜΩΞΗΣ

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ελέγχου Κυτταρικής Ανοσίας – AIDS*  
Τμήμα Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας, ΠΓΝΑ “Ο Ευαγγελισμός”  
Υψηλάντου 45-47 106 76 Αθήνα, Τηλέφωνο: 2107220001, 2107211022, 217248312

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Νοτίου Ελλάδος*  
Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας  
Λ. Αλεξάνδρας 196, 115 27 Αθήνα  
Τηλέφωνο: 2106447941, 2106467473

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Πετροϊών*  
Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών  
Μ. Ασίας 75, 115 27 Γουδί  
Τηλέφωνο: 2107719725

*Τμήμα Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας*  
Λαϊκό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών  
Τηλέφωνο: 210771101-5, 2107795964

*Ανοσολογικό Τμήμα και Εθνικό Κέντρο Ιστοσυμβατότητας*  
Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών  
Μεσογείων 154, 115 27 Αθήνα  
Τηλέφωνο: 2107711914

*Τμήμα Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας*  
Νοσοκομείο Παιδών “Η Αγία Σοφία”  
Τηλέφωνο: 2107771811

*Αιματολογικό Εργαστήριο,*  
Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών  
Τηλέφωνο: 2107784480

*Ανοσολογικό Εργαστήριο,*  
401 Γενικό Στρατιωτικό Νοσοκομείο Αθηνών  
Τηλέφωνο: 2107700130-9

*Αιματολογικό Εργαστήριο,*  
Κρατικό Νοσοκομείο Νίκαιας  
Τηλέφωνο: 2104915060

*Εθνικό Κέντρο Αναφοράς AIDS Βορείου Ελλάδος*  
Εργαστήριο Μικροβιολογίας, Ιατρικό Τμήμα, Σχολή Επιστημών Υγείας Α.Π.Θ.  
540 06 Θεσσαλονίκη  
Τηλέφωνο: 2310999061, 2310999081

*Ανοσολογικό Εργαστήριο Πνευμονολογικής Κλινικής ΑΠΘ*  
Γενικό Νοσοκομείο “Γ. Παπανικολάου”, Θεσσαλονίκη  
Τηλέφωνο: 2310950254

*Ιατρικό Τμήμα Πανεπιστημίου Κρήτης*  
Τηλέφωνο: 2810261970-73 <sup>2</sup>

## **ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΕΙΔΙΚΩΝ ΛΟΙΜΩΞΕΩΝ**

Νοσοκομείο “Ανδρέας Συγγρός” Πανεπιστημιακή Κλινική Αφροδισίων και Δερματικών Νοσημάτων

Ι. Δραγούμη 5, 116 21 Ιλίσια

Τηλέφωνο: 2107243579, 2107239611, Φαξ: 2107211122

Υπεύθυνος: Ιωάννης Δ. Στρατηγός, Καθηγητής Δερματολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών με Αναπληρωτή τον Επίκουρο Καθηγητή Πανεπιστημίου Αθηνών Νικόλαο Σταυριανέα

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών “Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ”

Υψηλάντου 45-47, 106 76 Αθήνα

Τηλέφωνο: 2107220001, 2107211022, 2107248312, Φαξ: 2107211022

Υπεύθυνος: Μ. Λαζανάς, Ιατρός, Επιμελητής Α, Α Παθολογικό Τμήμα

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης “ΑΧΕΠΑ”

Στιλπ. Κυριακίδη 1, 546 36 Θεσσαλονίκη

Τηλέφωνο: 2310993111

Υπεύθυνος: Βασίλης Κιοσές, Επιμελητής Α

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων “Γ. ΧΑΤΖΗΚΩΣΤΑ”

Λ. Μακρυγιάννη 451 10 Ιωάννινα

Τηλέφωνο: 2651045945, Φαξ: 2651045944

Υπεύθυνος: Κα Σπύρου, Διευθύντρια Μικροβιολογικού Τμήματος

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών “ΛΑΙΚΟ”

Αγ. Θωμά 17, 115 27 Γουδί

Τηλέφωνο: 2107771138, Φαξ: 2107784396

Υπεύθυνη είναι η επιτροπή αποτελούμενη από τους:

Ε. Γιαμαρέλου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Α Παθολογικής Κλινικής

Τ. Μανδαλάκη, Επίκουρος Καθηγήτρια, Δ/ντρια Κέντρου Αιμοδοσίας

Α. Ανδρέοπουλος, Επίκουρος Καθηγητής Α Παθολογικής Κλινικής

Θ. Κορδώσης, Επίκουρος Καθηγητής Κλινικής Παθολ. Φυσιολογίας

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών

156 69 Χολαργός

Τηλέφωνο: 2107766688, Φαξ: 2107705980

Υπεύθυνος: Ιωάννης Κοσμίδης, Δ/ντής Α Παθολογικού Τμήματος με αναπληρωτή του τον Παναγιώτη Γαργαλιάνο, Επιμελητής Α- Α Παθολογικού Τμήματος

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών “ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ”

Β. Σοφίας 114, 115 28, Αθήνα

Τηλέφωνο: 2107798284, Φαξ: 2107776226

Υπεύθυνος: Κος Καλοκαιράκης, Μικροβιολογικό Τμήμα

1ο Νοσοκομείο ΙΚΑ Αθηνών  
Αγ. Κωνσταντίνου 8, 102 41  
Τηλέφωνο: 2105225822  
Υπεύθυνος: Γ. Στεργίου, Δ/ντής Β Παθολογικής Κλινικής

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης  
Δήμητρας 19, 681 00  
Τηλέφωνο: 2551025274, 2551025275, Φαξ: 2551031980  
Υπεύθυνη: Κα Καρτάλη, Πανεπιστημιακή Προπαιδ. Παθολογική Κλινική

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Παίδων “Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ”  
115 27, Γουδί  
Τηλέφωνο: 2107791464  
Υπεύθυνος: Θεωδωρίδου Μαρία

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης “ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ”  
Κων/πόλεως 49, 546 62 Θεσσαλονίκη  
Τηλέφωνο: 2310837920- 1, Φαξ: 2310818254  
Υπεύθυνος: Σινάκος Ζαχαρίας, Αναπληρωτής Καθηγητής Β Προπαιδ. Παθολογικής Κλινικής

Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Δυτικής Αττικής  
Δωδεκανήσου 1, 123 51 Αγ. Βαρβάρα  
Τηλέφωνο: 2105446769, Φαξ: 2105613748  
Υπεύθυνος: Πέτρος Κεφαλάτας, Δ/ντής Β Παθολογικού Τμήματος του κλάδου των Ιατρών ΕΣΥ

Νοσοκομείο Νοσημάτων Θώρακος Αθηνών  
Λ. Μεσογείων  
Τηλέφωνο: 2107787100, Φαξ: 2107788055  
Υπεύθυνη: Η Επιτροπή Ενδονοσοκομειακών Λοιμώξεων με συμβούλους Παθολόγο τον Δ/ντή της Παθολογικής Κλινικής κ. Αντ. Σιμο και Πνευμονολόγους το Δ/ντή έकाστης Κλινικής όπου νοσηλεύονται

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών “ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟ”  
Σισμανογλείου 1, 151 26 Μαρούσι  
Τηλέφωνο: 2108039542 Φαξ: 2108039543  
Υπεύθυνη: Ε. Γιαμαρέλου, Καθηγήτρια Παθολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών

Περιφερειακό Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών  
Ιατρικό Τμήμα, Παθολογική Κλινική Τμήμα Λοιμώξεων  
265 00 Ρίο Πατρών  
Τηλέφωνο: 2610999734, 2610999699, Φαξ: 2610999740  
Υπεύθυνος: Χ. Σκυτέλης, Αναπληρωτής Καθηγητής Παθολογίας Πανεπιστημίου Πατρών

Περιφερειακό Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Κρήτης “ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ” και “ΠΑΝΑΝΕΙΟ”  
Μονάδα Ειδικών Λοιμώξεων  
Λ. Κνωσού, 711 10 Κρήτης

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ AIDS

Τηλέφωνο: 2810392360. 2810392596, Φαξ: 2810392841

Υπεύθυνος: Α. Γκίκας Επίκουρος Καθηγητής Παθολογίας Πανεπιστημίου Ηρακλείου Κρήτης

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Πειραιά “ΤΖΑΝΕΙΟ”

Αφεντούλη και Ζαννής 1 Πειραιάς

Τηλέφωνο: 2104592561, Φαξ: 2104592562

Υπεύθυνος: Γ.Χρύσος Επιμελητής Α Ειδικός Παθολόγος Λοιμωξιολόγος<sup>2,32</sup>

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση συμπεραίνουμε ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ο ασθενής με AIDS είναι πάρα πολλά και για αυτό ευθύνεται το ίδιο το κοινωνικό σύνολο που χρόνια τώρα έχει μάθει ότι ο ασθενής με AIDS θεωρείται ως αποβλητέος λόγω της σεξουαλικής του συμπεριφοράς και γενικότερα των συνηθειών του.

Αφού το εμβόλιο για το AIDS δεν βρέθηκε ακόμη, ας βρεθεί η αγάπη που όλοι κλείνουμε μέσα μας, ως ελάχιστο αντίδοτο στους συνανθρώπους μας που πάσχουν από AIDS!!!

Παρακάτω ακολουθούν ορισμένες προτάσεις που ελπίζω να βοηθήσουν σημαντικά.

Προτείνεται:

Η εξειδίκευση νοσηλευτών και γιατρών στο θέμα του AIDS ώστε με τις εξειδικευμένες γνώσεις τους να βοηθήσουν καθοριστικά το άτομο που πάσχει από AIDS.

Η καθιέρωση επιμορφωτικών σεμιναρίων για τους επαγγελματίες που ασχολούνται με ασθενείς του AIDS.

Η εμπλοκή των γονέων και συγγενών που έχουν στην οικογένειά τους άτομα με AIDS, να συμμετέχουν σε υποστηρικτικά προγράμματα τα οποία, κύριο στόχο τους θα έχουν την ενημέρωση τους και την συμπαράσταση για το θέμα του AIDS.

Η ευαισθητοποίηση και ενημέρωση κοινωνικών φορέων και οργανώσεων, όπως το Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων κ.α. για την ευρύτερη και συνεχιζόμενη ενημέρωση του κοινού σε θέματα του AIDS και ειδικά στο θέμα του μη κοινωνικού αποκλεισμού από θέσεις εργασίας και απομόνωσης των ασθενών.

Περισσότερη διάθεση κοινωνικών πόρων από την πολιτεία για τη συμμετοχή της στην έρευνα παρασκευής του εμβολίου.

Η αγωγή υγείας των μαθητών από τη σχολική ηλικία, για το θέμα του AIDS.

Η ευαισθητοποίηση των ιδρυμάτων τριτοβάθμιας εκπαίδευσης για κατάρτιση των σπουδαστών σε θέματα που αφορούν το AIDS...

Τέλος η πληρέστερη κατανόηση των συναισθημάτων του πάσχοντα από AIDS από μέρους όλων των επαγγελματιών υγείας (νοσηλευτών, ιατρών, κ.α) όσο και άλλων κοινωνικών επιστημόνων (κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι κ.α) είναι η βασική προϋπόθεση για την προσωπική και κατά συνέπεια επαγγελματική εξέλιξη και ανάπτυξή τους.

Ελπίζω η εργασία αυτή να αποτελέσει μια σημαντική πηγή πληροφόρησης, τόσο των επαγγελματιών υγείας και άλλων κοινωνικών επιστημόνων, όσο και του ευρύτερου κοινού.



Εύχομαι λοιπόν η προσπάθεια αυτή να αποτελέσει ερέθισμα για μια διαφορετική προσέγγιση ενός τόσο σημαντικού θέματος.

Στο σημείο αυτό αφήνουμε τον αναγνώστη να θέσει τους δικούς του προβληματισμούς και ιδέες που εκφράζουν τα δικά του συναισθήματα και γεννούν το κίνητρο για μια διαφορετική κατανόηση του δικού του εαυτού.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. “2<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο AIDS”, Εκδόσεις Βήτα, Θεσσαλονίκη 1990, Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS. Σελ. 15, 20-21, 23-24, 124, 126-128
2. Γεώργιος Καλλίνικος, “Το δικό σου βιβλίο...”, Εκδόσεις Advance, Αθήνα 1995. Σελ. 11, 13, 16, 18, 25-28, 55, 99, 100-107, 110, 231, 247-248, 251-255
3. Ε. Ιωαννίδη, Δ. Αγραφιώτης, Ε. Ψαρρέλλη, “Σχεδιασμός παρέμβασης στην ενημερωτική εκστρατεία κατά του AIDS. Αφετηρίες, τεχνικές”, Περιοδικό: Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 8<sup>ο</sup>ς–Τεύχος 3<sup>ο</sup>ν, Ιούλιος-Σεπτέμβριος 2000. Σελ. 205
4. Μ. Κ. Λαζανάς, “Παγκόσμια ημέρα για το AIDS: 1<sup>η</sup> Δεκεμβρίου 2000” «Οι άνδρες κάνουν τη διαφορά», Περιοδικό: Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 8<sup>ο</sup>ς–Τεύχος 4<sup>ο</sup>, Οκτώβριος–Δεκέμβριος 2000. Σελ. 278
5. Γ. Παπαευαγγέλου, “AIDS: Παρελθόν, παρόν και μέλλον”, Περιοδικό: Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 3<sup>ο</sup>ς–Τεύχος 1<sup>ο</sup>ν, Ιανουάριος–Μάρτιος 1995. Σελ. 15-16, 18, 82-85
6. John Myrtagh, “Γενική Ιατρική 1”, Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 2002. Σελ. 253-254, 256-257, 259, 260-262
7. Ελευθέριος Ανευλαβής, “Κλινική Λοιμοξιολογία Διάγνωση και Θεραπεία των Μικροβιακών Λοιμώξεων Αντιμικροβιακά Φάρμακα”, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1990. Σελ. 296-297, 299, 304-305, 308, 311-312, 317
8. Robert H. Gates, “Secrets Λοιμοξιολογίας Κλινικά Προβλήματα και η Αντιμετωπίσή τους”, Μετάφραση: Μαρία Ν. Κατζάνου, Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 2002. Σελ. 98-99, 103
9. Μ. Παυλάτου, “Ανοσολογία”, Γ΄ Έκδοση, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1997. Σελ. 456
10. Ιωάννης Χατζής, “Βασική Δερματολογία Αφροδισιολογία”, Τόμος Β, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1994. Σελ. 532-534
11. Γ. Παπαευαγγέλου, Γ. Φαρμάκη, “Πρόληψη και Έλεγχος Λοιμωδών Νοσημάτων”, Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα 1998. Σελ. 240, 248
12. Νίκου Μάνου, “Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής”, University Studio Press, Θεσσαλονίκη 1997. Σελ. 734-738
13. 3<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο AIDS, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 1991, Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS. Σελ. 33-36, 56-57, 62-63
14. Page, Cyrtis, Sytter, Walker, Hoffman, “Φαρμακολογία”, Επιστημονική Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Π. Γαλανοπούλου–Κούβαρη, Χ. Λιάπη, Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 2000. Σελ. 456
15. “Συστηματικά Νοσήματα και Πνεύμονες”, Εκδόσεις Ελληνικής Πνευμονολογικής Εταιρείας, Αθήνα 1996. Σελ. 135-137, 141-143, 160-162

16. Ιωάννης Δ. Στρατηγός, Γιώργος Χ. Λασκαρίδης, “AIDS Εκδηλώσεις στο Δέρμα και το Στόμα Διάγνωση Θεραπεία”, Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα 1996. Σελ. 46-49, 108-110
17. Κωνσταντίνος Κουσκούκης “Δερματολογία και Αφροδισιολογία”, Copyright Κωνσταντίνος Κουσκούκης, Αθήνα 1987. Σελ. 55, 59, 62
18. Antony dy Vivier, “Δερματολογία στην Πράξη”, Επιστημονικές Εκδόσεις Γρ. Παρισιάνος, Αθήνα 1997. Σελ. 113, 115
19. Γ. Σαρόγλου, Α. Λιόνη, Π. Ποταμούση, Ο. Γεωργίου, “AIDS/HIV Κλινική Προσέγγιση και Θεραπεία”, Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 1999. Σελ. 137-138, 141, 274, 276
20. Κωνσταντίνος Μ. Υψηλάντης, “Πνευμονολογία”, University Studio Press, Θεσσαλονίκη 1999. Σελ. 250
21. Δημήτριος Α. Πάτακας, “Επίτομη Πνευμονολογία”, University Studio Press, Θεσσαλονίκη 1994. Σελ. 83
22. Θ. Παπαζήση, “Ζήτημα ευθύνης και άλλα νομικά προβλήματα από το AIDS”, Περιοδικό: Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 8<sup>ος</sup>–Τεύχος 2<sup>ο</sup>, Απρίλιος–Ιούνιος 2000. Σελ. 126
23. Αντ. Σ. Κουτσελίνη, “Βασικές Αρχές Βιοηθικής Ιατρικής Δεοντολογίας και Ιατρικής Ευθύνης”, Επιστημονικές Εκδόσεις Γρ. Παρισιάνος, Αθήνα 1999. Σελ. 271-274
24. Άννα Σαχίνη-Καρδάση, Μαρία Πάνου, “Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική-Νοσηλευτικές Διαδικασίες”, Τόμος 3<sup>ος</sup>, Β΄ Έκδοση, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2000. Σελ. 148-152
25. Ελευθερία Κ. Αθανάτου, “Παθολογική και Χειρουργική Κλινική Νοσηλευτική”, Έκδοση Ε΄, Copyright Ελευθερία Κ. Αθανάτου, Αθήνα 1999. Σελ. 242-243
26. Μ. Α. Μαλγαρινού, Σ. Φ. Κωνσταντινίδου, “Νοσηλευτική Παθολογική Χειρουργική”, Τόμος Β΄, Μέρος 2<sup>ο</sup>, Εκδόσεις η Ταβίθα, Αθήνα 1997. Σελ. 246-248.
27. Π. Χαρτοκόλης, “AIDS: Ψυχοκοινωνικά Προβλήματα”, Περιοδικό: “Ελληνική Επιθεώρηση Δερματολογίας Αφροδισιολογίας”, Τόμος 1<sup>ος</sup>– Τεύχος 3<sup>ο</sup>, Ιούλιος–Σεπτέμβριος 1990. Σελ. 249-251
28. Κ. Ρ. Σολδάτος, Α. Δ. Ραμπαβίλας, Α. Κοκκέδη, “Ψυχοκοινωνικές Προσεγγίσεις και Εφαρμογές στην Ιατρική Πράξη”, Επιμέλεια Έκδοσης, Κ. Ρ. Σολδάτος, Α. Δ. Ραμπαβίλας, Α. Κοκκέδη, Αθήνα 1991. Σελ. 29-31, 35
29. Αφροδίτη Χρ. Ραγιά, “Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας-Ψυχιατρική Νοσηλευτική”, Γ΄ Έκδοση, Copyright, Αφροδίτη Χρ. Ραγιά, Αθήνα 2001. Σελ. 176-179, 182
30. Δ. Ε. Σαραντίδης, “Ψυχιατρικές Επιπλοκές και Επιπτώσεις της HIV Λοίμωξης”, Περιοδικό: Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 3<sup>ος</sup>–Τεύχος 4<sup>ο</sup>, Οκτώβριος-Δεκέμβριος 1995. Σελ. 346-347, 352-353, 355-357
31. Γεώργιος Ν. Χριστοδούλου, “Ψυχιατρική”, Τόμος 1<sup>ος</sup>, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2002. Σελ. 214, 216
32. [WWW.2SEARCH.GR](http://WWW.2SEARCH.GR).

- 33. Κ. Μαυράκη-Σιάχου, “Ψυχιατρική Νοσηλευτική”, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1997. Σελ. 76**
- 34. Μ. Χίνη, Μ. Λελέκης, “HIV και Μετακινούμενοι Πληθυσμοί”, Περιοδικό: Ελληνικά Αρχεία AIDS, Τόμος 9<sup>ος</sup>–Τεύχος 1<sup>ον</sup>, Ιανουάριος-Μάρτιος 2001. Σελ. 48-49**