



ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Γνώσεις-στάσεις και συμπεριφορές των νέων  
απέναντι στην ασθένεια του AIDS  
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ**

**Knowledge-attitudes and behaviors of young people  
towards the AIDS disease**

**THE ROLE OF THE NURSE**



**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ:  
ΜΠΡΕΝΤΑ ΓΕΩΡΓΙΑ MSc  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟΣ ΥΠΟΤΡΟΦΟΣ**

**ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:  
ΤΣΑΓΚΙΔΗ ΕΙΡΗΝΗ  
ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ**

**ΠΑΤΡΑ, 2016**



## Ευχαριστίες

Για τη συγγραφή της παρούσας πτυχιακής θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου προς το Τμήμα Νοσηλευτικής της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας (Α.Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδας) και να ευχαριστήσω τους καθηγητές μου για την καθοδήγηση και τη βοήθεια που μου πρόσφεραν κατά τη διάρκεια των σπουδών μου. Η υποστήριξη και οι συμβουλές τους υπήρξαν καθοριστικές σε κάθε φάση των σπουδών μου. Θα ήθελα, επίσης, να εκφράσω τις ιδιαίτερες ευχαριστίες στην επιβλέπουσα καθηγήτριά μου ΜΠΡΕΝΤΑ ΓΕΩΡΓΙΑ. Χωρίς την καθοδήγηση, τις παρατηρήσεις και τις προτάσεις της δεν θα ήμουν σε θέση να τελειώσω αυτή τη διατριβή. Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω το Ιατρικο-νοσηλευτικό προσωπικό του τμήματος Ειδικών Λοιμώξεων του νοσοκομείου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ» για την πολύτιμη βοήθειά του αναφορικά με τη συγκέντρωση στοιχείων, που αφορούν το θέμα της παρούσας εργασίας.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ.	
ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ ΕΠΙΚΤΗΤΗΣ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ (AIDS).....	8
1.1.Ορισμός και προέλευση.....	8
1.2.Ιστορικό του AIDS.....	11
1.3.Γενικές αρχές αξιολόγησης και θεραπείας.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ.	
ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΤΟΥ AIDS.....	16
2.1.Συμπτώματα.....	16
2.2.Κλινικά σύνδρομα: διάγνωση και θεραπεία.....	16
2.2.1.Διαταραχές της λήψης τροφής.....	16
2.2.2.Δυσπεψία.....	18
2.2.3.Διάρροια και σύνδρομο απίσχνασης.....	19
2.2.4.Νόσοι της ορθοπρωκτικής περιοχής.....	24
2.2.5.Όγκοι.....	26
2.2.6.Αιμοραγία πεπτικού.....	27
2.2.7.Επιπλοκές που απαιτούν χειρουργική επέμβαση.....	27
2.2.8.Νόσοι ήπατος και χοληφόρων.....	28
2.2.9.Νόσοι του παγκρέατος.....	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ.	
ΠΑΡΑΜΕΤΡΟΙ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ AIDS.....	30
3.1.Κοινωνικές παράμετροι της ασθένειας του AIDS.....	30
3.1.1.Η «αντικειμενικότητα» του βιοϊατρικού μοντέλου και η υποκειμενική εμπειρία του ασθενούς.....	31
3.2.Διαφορετικοί τύποι ασθένειας και οι μη ιατρικές τους πτυχές.....	34
3.3.Ο ρόλος των ιδρυμάτων.....	35

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ.

ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ AIDS - ΜΟΝΤΕΛΟ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ.....	40
4.1.Σοκ-άρνηση.....	40
4.2.Οργή.....	41
4.3.Διαπραγμάτευση.....	41
4.4.Κατάθλιψη.....	42
4.5.Αποδοχή.....	42

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ.

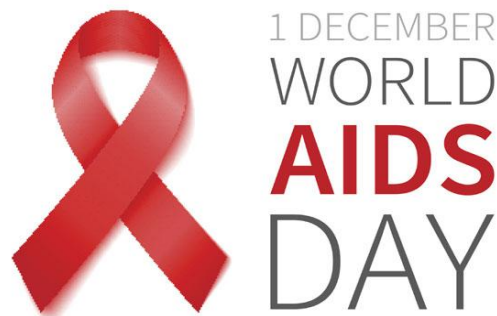
ΑΓΩΓΗ-ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ AIDS.....	44
5.1.Αγωγή-προαγωγή της υγείας και ασθένεια του AIDS.....	44
5.1.1.Μέθοδοι και πρότυπα αγωγής υγείας.....	45
5.1.2.Εφαρμογή προγραμμάτων αγωγής υγείας.....	46
5.1.3.Πρόγραμμα Στήριξης Ομοτίμων του «ΚΕΝΤΡΟΥ ΖΩΗΣ».....	49
5.1.4.Τήρηση αγωγής από τη «Θετική Φωνή».....	50
5.2.Πρόληψη και αντιμετώπιση.....	51

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ.

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ AIDS.....	53
6.1.Νοσηλευτική φροντίδα και ασθένεια του AIDS.....	53
6.1.1.Σκοπός: η ικανοποίηση του ασθενή.....	54
6.2.Ικανοποίηση των ασθενών.....	56
6.2.1.Μέτρηση της ικανοποίησης.....	58
6.3.Απόψεις νοσηλευτών για τον πόνο των ασθενών με AIDS.....	61
6.3.1.Ειδίκευση στην αντιμετώπιση του πόνου.....	62
6.4.Υπηρεσίες υγείας.....	64
6.5.Αίτια της ανεπαρκούς αντιμετώπισης της ασθένειας του AIDS.....	66
6.5.1.Εκπαίδευση των νοσηλευτών.....	67

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ.

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ AIDS.....	69
7.1.Στατιστικά στοιχεία από το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.).....	69
7.2.Στατιστικά στοιχεία από το Νοσοκομείο «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ».....	85
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	101
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	103
ABSTRACT.....	104
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	105
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	111
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ.....	112



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το AIDS είναι ένα είδος ρετροϊού, ενισχύει τη μυθολογία του από τη συγκεκριμένη εικονοποιία που αναφέρεται στους ιούς. Οι ιοί, εκτός από παράγοντες μόλυνσης, θεωρούνται συνώνυμοι της μεταβολής, επειδή έχουν τη δυνατότητα να μετασχηματίζουν κύτταρα, μεταφέροντας γενετικές πληροφορίες και εξελίσσονται με μεγάλη ταχύτητα. Με το να ενισχύεται η αίσθηση ότι το AIDS μπορεί να είναι, εκτός των άλλων, μια νόσος ύπουλη, απρόβλεπτη και καινοφανής, αυξάνεται και η τρομακτικότητά της. Το AIDS σε επίπεδο κυττάρου περιγράφεται ως εισβολή, όπως και ο καρκίνος, ενώ όσον αφορά στον τρόπο μετάδοσης της ασθένειας, χρησιμοποιείται η μεταφορά της «μόλυνσης», θυμίζοντας τη σύφιλη (Lewden et al. 2007).

Το AIDS συνδέεται, επίσης, και με την παράδοση του ατόμου σε ορισμένες απολαύσεις, όπως είναι οι σεξουαλικές πρακτικές, που θεωρούνται «ανώμαλες» ή ο εθισμός σε ουσίες που είναι παράνομες. Η μετάδοση της νόσου με τη σεξουαλική επαφή κρίνεται αυστηρά, επειδή το να «κολλήσει» κάποιος με αυτό τον τρόπο θεωρείται σε μεγάλο βαθμό μια εθελούσια πράξη, άξια για να κατηγορηθεί το άτομο. Η μετάδοση με την κοινή χρήση μολυσμένης βελόνας θεωρείται ως ένα είδος ακούσιας αυτοκτονίας. Οι αιμοφιλικοί, καθώς και όσοι γίνονται φορείς από μετάγγιση αίματος αποτελούν μεγαλύτερη απειλή για τους «υγιείς», επειδή είναι δύσκολο να εντοπισθούν, σε αντίθεση με τους ήδη στιγματισμένους ναρκομανείς και ομοφυλόφιλους (Kaplan et al. 2011).

Η ασθένεια συνεπάγεται, μεταξύ άλλων, την αποκάλυψη μιας ταυτότητας που το άτομο πιθανότατα δεν επιθυμούσε να γνωστοποιήσει στην οικογένεια και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Παρατηρείται μάλιστα το εξής φαινόμενο, χαρακτηριστικό των ασθενειών που προκαλούν ντροπή: ο πάσχων προσπαθεί να κρύψει τη διάγνωση από την οικογένεια, σε αντίθεση με άλλες ασθένειες που πιστεύεται ότι οδηγούν στο θάνατο, όπως ο καρκίνος, όπου η οικογένεια συχνά τείνει να αποκρύπτει την αλήθεια από τον ασθενή. Όπως συμβαίνει με τις μολυσματικές νόσους ου η μετάδοσή τους σχετίζεται με τη σεξουαλική συμπεριφορά, έτσι και εδώ προκαλούνται φαντασιώσεις και ανυπόστατοι φόβοι για μετάδοση σε δημόσιους χώρους με τρόπους μη σεξουαλικούς. Η πεποίθηση ότι ο ιός οδηγεί αναπόφευκτα σε ασθένεια οδηγεί στην αντιμετώπιση και των φορέων του ιού ως ασθενών. Υπάρχει κίνδυνος, με την αρωγή των πιο σύγχρονων βιο-ιατρικών ελέγχων, να δημιουργηθεί μια τάξη μελλοντικών ασθενών, σε πολλούς από τους οποίους ο φυσικός θάνατος απλώς θα έπεται του κοινωνικού. Το να είναι κανείς άρρωστος με την αντιφατική έννοια του

«μολυσμένος, αλλά υγιής», μπορεί να έχει πολλές συνέπειες, όπως την απόλυση από την εργασία, την υποχρεωτική καθιέρωση των σχετικών εξετάσεων σε ορισμένα τμήματα του πληθυσμού, την απαγόρευση της μετανάστευσης σε άτομα με θετικό αποτέλεσμα στις εξετάσεις κ.λπ. (Fakoya et al. 2008).

Η παρούσα εργασία χωρίζεται σε επτά κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο προσδιορίζεται το σύνδρομο της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS). Αναφέρονται συγκεκριμένα ο ορισμός, το ιστορικό του AIDS και οι γενικές αρχές αξιολόγησης της ασθένειας. Στο δεύτερο κεφάλαιο προσδιορίζονται τα συμπτώματα και τα κλινικά σύνδρομα του AIDS, έχοντας ως βάση τη διάγνωση και τη σχετική θεραπεία σε κάθε σύνδρομο. Στο τρίτο κεφάλαιο αναφέρονται οι παράμετροι της ασθένειας του AIDS. Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις στάσεις και στη συμπεριφορά των ατόμων απέναντι στην ασθένεια του AIDS. Επίσης, γίνεται αναφορά στα στάδια του μοντέλου ψυχολογικών αποκρίσεων στην γνώση του επικείμενου προσωπικού θανάτου λόγω της ασθένειας του AIDS. Στο πέμπτο και έκτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην αγωγή και προαγωγή της ψυχικής και σωματικής υγείας στην περίπτωση της ασθένειας του AIDS και αναλύεται ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού απέναντι στην ασθένεια του AIDS και γενικότερα στην ικανοποίηση των υπηρεσιών που προσφέρουν σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν την εν λόγω ασθένεια. Τέλος, στο έβδομο κεφάλαιο αναφέρονται τα επιδημιολογικά στοιχεία για τον ιό HIV και την ασθένεια του AIDS για τα έτη 2015 και 2014, αλλά και για τους πρώτους έξι μήνες του έτους 2016, σύμφωνα με στοιχεία του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. και του νοσοκομείου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ».

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ.**

### **ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ ΕΠΙΚΤΗΤΗΣ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ (AIDS)**

Το σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS: Acquired immune deficiency syndrome) έχει λάβει διαστάσεις επιδημίας από το 1981 (ΗΠΑ) με βαθμιαία επέκταση στις υπόλοιπες χώρες, ώστε σήμερα να μην υπάρχει σχεδόν καμιά που να μην πλήττεται. Από πλευράς παθολογικής φυσιολογίας, υπάρχει διαταραχή του μηχανισμού αμύνης του ξενιστή που προδιαθέτουν στην εμφάνιση ευκαιριακών λοιμώξεων μεταξύ των οποίων πνευμονοκύστις Carinii, άτυπα μυκοβακτηρίδια, κρυπτόκοκκος neoformans, επίσης σάρκωμα τύπου Kaposi και σπανιότερα άλλα νεοπλάσματα, όπως μη Hodgkin λεμφώματα. Οι ασθενείς με επίκτητη ανοσολογική ανεπάρκεια, έχουν τυπικά ευρήματα εκπτώσεως της κυτταρικής ανοσίας με εκδηλώσεις δερματικής ανεργίας (δερματικές αντιδράσεις, ως η Mantoux κ.λπ. είναι αρνητικές), ελαττωμένο αριθμό T λεμφοκυττάρων και ελαττωμένη σχέση  $T_4$  (βοηθητικών) προς  $T_s$  (κατασταλτικών) λεμφοκυττάρων. Τα επίπεδα ανοσοσφαιρίνης στον όρο είναι γενικώς φυσιολογικά ή αυξανόμενα (Marzolini et al. 2010).

#### **1.1.Ορισμός και προέλευση**

Το ανοσοποιητικό σύστημα αποτελείται από μια ομάδα ιδιόμορφων, ειδικευμένων κυττάρων και ουσιών που συνεργάζονται, ώστε να προστατεύουν τον οργανισμό από την εισβολή ξένων σωμάτων, όπως τα βακτήρια, οι ιοί, οι χημικές ουσίες, η σκόνη και η γύρη. Όταν αυτό το σύστημα είναι υγιές και σε πλήρη λειτουργία είναι σε θέση να αποτρέψει μολύνσεις χωρίς κανέναν εξωτερικό σημάδι. Κάποια φυσική ανοσία μεταδίδεται από τη μητέρα στο παιδί όχι μόνο στη μήτρα, αλλά επίσης και μετά την γέννηση μέσω του θηλασμού για όσο διάστημα το μωρό θηλάζει. Ωστόσο, το ανοσοποιητικό σύστημα αναπτύσσεται κυρίως καθώς μεγαλώνουμε και εκθέτουμε τον εαυτό μας σε πολυάριθμους και πιθανώς επικίνδυνους οργανισμούς μέσα και έξω από το σώμα (Sherr et al. 2010).

Το σύστημα εξαρτάται από στενά συνδεδεμένους παράγοντες: τα λεμφοκύτταρα (λευκά αιμοσφαίρια) και τα αντισώματα, τα οποία εξουδετερώνουν τα εισβάλλοντα μικρόβια. Τα λεμφοκύτταρα σχηματίζονται στο μυελό των οστών και μεταφέρονται σε ολόκληρο το σώμα από ένα υγρό που λέγεται λέμφος δια μέσου του λεμφικού συστήματος, δηλαδή ενός δικτύου αγγείων. Τα αντισώματα παράγονται από συγκεκριμένους τύπους λεμφοκυττάρων σαν αντίδραση στην επαφή με ξένο εισβολέα. Είναι συγκεκριμένα για κάθε ξένο εισβολέα



και από την στιγμή που θα δημιουργηθούν, το παράγωγο κύτταρο «θυμάται» το σχήμα του εχθρού και αυτόματα αρχίζει την παραγωγή των κατάλληλων αντισωμάτων αν ο εχθρός εμφανιστεί ξανά. Εξαιτίας αυτής της ικανότητας έχουμε τη δυνατότητα να είμαστε φυσικά προστατευόμενοι από συγκεκριμένες αρρώστιες χωρίς την ανάγκη εμβολιασμού (Lewden et al. 2007).

Ο όρος AIDS είναι σύντμηση του αγγλικού Acquired Immune Deficiency Syndrome, του Συνδρόμου δηλαδή της Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας. Το AIDS οφείλεται σε έναν ιό (ρετροϊό, για την ακρίβεια, που σημαίνει ιός μεταλλάξιμος), που με τη διείσδυση του στον οργανισμό, καταστρέφει το αμυντικό σύστημα. Ο ιός επιτίθεται κύρια στα T ή B λεμφοκύτταρα του ανθρώπινου οργανισμού, στα οποία και εγκαθίσταται, εμποδίζοντας τα να επιτελέσουν τον προορισμό τους, που είναι η παρασκευή αντισωμάτων προς αντιμετώπιση αλλά και αναγνώριση των διαφόρων επιβλαβών ιών. Η καταστροφή που προκαλεί ο ιός του AIDS θεωρείται παρόμοια με την καταστροφή των κυττάρων του ήπατος από τον ιό της ηπατίτιδας B (Wunder et al. 2007).

Όταν ο ιός εγκατασταθεί στα T ή B λεμφοκύτταρα, τα μετατρέπει σε «εργοστάσια» παραγωγής ιού, με αποτέλεσμα τη σύντομη καταστροφή τους. Συγχρόνως, καταστρέφεται και ο ιός του AIDS, αλλά εξαιτίας της παντελούς πλέον έλλειψης ανοσολογικού συστήματος, ο οργανισμός βρίσκεται εκτεθειμένος σε οποιαδήποτε απλή ή περίπλοκη, κοινή ή σπάνια ίωση, την οποία δεν μπορεί να αντιμετωπίσει και η οποία συχνά αποβαίνει μοιραία. Το AIDS αυτό καθαυτό δεν σκοτώνει, εκμηδενίζει όμως το ανοσολογικό σύστημα του οργανισμού, αφήνοντας τον εντελώς άοπλο απέναντι σε άπειρους εχθρούς (ιούς, παράσιτα, νεοπλάσματα), στους οποίους τελικά και υποκύπτει. Επομένως, ο ιός της επίκτητης ανοσοποιητικής ανεπάρκειας ή HIV επιτίθεται στα λεμφοκύτταρα (μια μορφή λευκών κυττάρων του αίματος), που συνήθως διεγείρουν την αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος. Το ανοσοποιητικό σύστημα είναι η άμυνα του οργανισμού ενάντια στις ασθένειες και, όταν προσληφθεί, δεν μπορεί να αντιμετωπίσει συγκεκριμένες μολύνσεις. Αποτέλεσμα είναι το σύνδρομο της επίκτητης ανοσοποιητικής ανεπάρκειας ή AIDS (Kaplan et al. 2011).

Όταν ο ιός HIV επιτίθεται στα T-κύτταρα λεμφοκύτταρα, μεταλλάσει τους κώδικες λειτουργίας τους και αντί να μάχονται ενάντια στο ιό, παράγουν περισσότερο ιό HIV. Καθώς ο ιός εξαπλώνεται σε περισσότερα λεμφοκύτταρα, ο αριθμός των υγιών κυττάρων μειώνεται, κάνοντας έτσι την ανάρρωση από οποιαδήποτε αρρώστια πολύ δύσκολη. Τελικά, δεν υπάρχουν αρκετά λεμφοκύτταρα για να προστατέψουν τον οργανισμό από «καιροσκοπικές» μολύνσεις (εκείνες που επιτίθενται στο ανοσοποιητικό μόνο όταν αυτό είναι αδύναμο) και το

άτομο έχει AIDS. Μερικά άτομα βιώνουν μια ασθένεια παρόμοια με γρίπη στο πρώτο στάδιο της μόλυνσης, αλλά υπάρχουν και πολλοί άνθρωποι που είναι μολυσμένοι για χρόνια ολόκληρα, χωρίς να το ξέρουν μέχρι τελικά να εκδηλωθεί ο ιός του HIV και AIDS (Kaplan et al. 2011).

Ο ιός HIV περιέχεται στο αίμα, το σάλιο, και στα σπερματικά ή κολπικά υγρά. Όποιος κάνει ανταλλαγή των παραπάνω υγρών κάποιου ατόμου, που είναι θετικό σε HIV με τα δικά του αντιμετωπίζει κίνδυνο μόλυνσης. Αυτή μπορεί να λάβει χώρα κατά τη διάρκεια ερωτικής επαφής (κολπικής και πρωκτικής), μετάγγιση αίματος, χρήσης μολυσμένων συριγγών, ή μεταξύ μητέρας και παιδιού κατά τον τοκετό ή το θηλασμό. Ωστόσο, φαίνεται ότι ο ιός δεν μπορεί να μεταδοθεί με την ανταλλαγή σάλιου, κατά την διάρκεια ενός φιλιού, για παράδειγμα. Ο ιός είναι άκρως μολυσματικός (Fakoya et al. 2008).

Είναι εξαπλωμένος σε περισσότερες από 140 χώρες και εκδηλώνεται 8.500 νέες μολύνσεις καθημερινά σε παγκόσμια βάση. Το AIDS δεν είναι η ασθένεια των ομοφυλόφιλων. Η ελεύθερη ερωτική επαφή με μολυσμένο άτομο, είτε ομοφυλοφιλική είτε ετεροφυλική αποτελεί κίνδυνο. Ο αριθμός των περιπτώσεων μεταξύ ετεροφυλόφιλων αυξάνεται σταδιακά και οι γυναίκες παρουσιάζονται πιο ευάλωτες από τους άντρες. Μια γυναίκα HIV αρνητική έχει τέσσερις φορές περισσότερες πιθανότητες να κολλήσει τον ιό από έναν οροθετικό άντρα, σε σχέση με το αντίθετο (Fakoya et al. 2008).

Οι περισσότερες, σήμερα, περιπτώσεις κρουσμάτων από τη συνδρομή αυτή ανήκουν σε μια από τις τέσσερις, υψηλού κινδύνου, κατηγορίες (Malaspina et al. 2011):

- ✚ Σεξουαλικά ενεργούς ομοφυλόφιλους και αμφίφυλους άνδρες. Η ομάδα αυτή περικλείει το 75% περίπου των ασθενών.
- ✚ Χρήστες, κατά το παρόν ή παρελθόν, ενδοφλεβίων φαρμάκων. Αντιπροσωπεύουν το 17% περίπου.
- ✚ Αιτιανοί μετανάστες στις ΗΠΑ. Αντιπροσωπεύουν το 1% περίπου.

Πρέπει να σημειωθεί εδώ, ότι στα άτομα υψηλού κινδύνου, εννοούνται εκείνα με ανοσοκαταστολή είτε λόγω μιας βαριάς νόσου είτε λήψεως ανοσοκατασταλτικών (μεταμοσχευμένοι) ή κυτταροστατικών (καρκινοπαθείς) φαρμάκων είτε που υποβάλλονται σε συχνές μεταγγίσεις αίματος ή παραγόντων πήξεως του πλάσματος, όπως ο VII, όπως για παράδειγμα στους αιμορροφιλικούς. Η μετάδοση της νόσου γίνεται κυρίως (Malaspina et al. 2011):

- ✚ παρεντερικώς, όπως στους τοξικομανείς και συχνά μεταγγιζόμενους,

- ✚ κατά τη γενετήσια επαφή μεταξύ πάσχοντος και άλλου ατόμου (ομοφυλόφιλοι ή και ετεροφυλόφιλοι), και
- ✚ στα νεογνά, κατά τον τοκετό, από πάσχοντες γονείς.

Ένας ικανός αριθμός ασθενών εκδηλώνει ένα παρόμοιο σύνδρομο που εμφανίζεται, όμως, με κεραυνοβόλο μορφή. Αυτό χαρακτηρίζεται από κάματο, πυρετό, νυκτερινές αφιδρώσεις, διάρροια, μυκητίαση στόματος, απώλεια βάρους και λεμφαδενοπάθεια και συνοδεύεται από ανοσολογικά ευρήματα, που υπενθυμίζουν εκείνα του συνδρόμου της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας. Το σύνδρομο αυτό μερικές φορές αναφέρεται και σαν «σχετικό» προς το AIDS σύνδρομο (ARC: AIDS Related Complex). Τα κυριότερα από πλευράς παθολογικής φυσιολογίας εργαστηριακά ευρήματα είναι αναιμία, λευκοπενία, λεμφοπενία και θρομβοκυτταροπενία. Η μελέτη του μυελού των οστών δεν αποκάλυψε ένα ειδικό αίτιο αυτών των κυτταροπενιών. Πιθανόν, να γίνεται μη ειδική σύνδεση με αντισώματα λόγω της υψηλής στάθμης ανοσοσφαιρινών στον ορό. Συνήθως αυξάνονται κατά πολυκλωνικό τρόπο οι IgG και IgA ανοσοσφαιρίνες. Τα βοηθητικά (T<sub>4</sub>) ελαττώνονται εν σχέση με τα κατασταλτικά (T<sub>s</sub>) λεμφοκύτταρα με αποτέλεσμα τη διαταραχή της σχέσεως T<sub>4</sub>/T<sub>s</sub>. Τα φυσικά κυτταροκτόνα λεμφοκύτταρα και οι δραστηριότητες, ειδικές κατά του μεγαλοκυτταρικού ιού, των κυτταροτοξικών (T<sub>c</sub>) λεμφοκυττάρων ελαττώνονται. Αιτιολογικός, το σύνδρομο αποδίδεται στον ιό HTLV-III/LAV (HTVL: Human T Virus Leukemia, τύπος III-LAV: Lymphadenopathy Associated Virus). Ο ιός αυτός ανήκει στην οικογένεια των ιών της Τα λευχαιμίας του ανθρώπου. Για την εργαστηριακή διάγνωση της νόσου έχουν αναπτυχθεί αρκετές ορολογικές μέθοδοι προσδιορισμού και εντοπίσεως αντι-HTLV-III/LAV αντισωμάτων. Το ορθότερο, πάντως, είναι να προσδιορίζεται το αντίσωμα ή να απομονώνεται ο ιός (Smith et al. 2010).

## 1.2.Ιστορικό του AIDS

Το σύνδρομο εμφανίστηκε για πρώτη φορά, με την έννοια ότι εντοπίστηκε, το 1981 στις ΗΠΑ (κατά άλλους πρώτο κρούσμα AIDS έχουμε το 1952). Τότε, ο δρ. M.S.Gottlieb, του Πανεπιστημίου της Καλιφόρνιας, επισήμανε σε μερικούς νέους άντρες μια σπάνια μορφή πνευμονίας (Pneumocystis Carinii), που προσβάλλει συνήθως ανθρώπους με ασθενές ανοσοποιητικό σύστημα, όπως ανθρώπους που έχουν κάνει μεταμόσχευση νεφρών. Την ίδια εποχή, ο δρ. A. Friedman-Kien, του Πανεπιστημίου της Νέας Υόρκης, εντόπισε νεαρό άντρα με σάρκωμα Καπόζι, μια σπάνια μορφή καρκίνου του δέρματος, αργής εξέλιξης, που συνιστάται σε νοτιότερες χώρες και παίρνει θανατηφόρο μορφή στην Κεντρική Αφρική. Ο

Νεοϋορκέζος γιατρός πληροφορήθηκε ότι το σάρκωμα είχε εμφανισθεί σε ομοφυλόφιλους από το 1979, κατά διαπίστωση άλλων γιατρών. Και οι δύο γνωστοποιούσαν τις παρατηρήσεις τους στους φορείς δημόσιας υγείας και άλλοι αντελήφθησαν ότι βρίσκονται μπροστά σε μια καινούργια αρρώστια. Οι πρώτες ομάδες που φαίνεται να προσβάλλονται σχεδόν αποκλειστικά από την αρρώστια, είναι οι νέοι ομοφυλόφιλοι άντρες, οι τοξικομανείς που χρησιμοποιούν σύριγγες και οι Αϊτινοί μετανάστες. Το 1983 εντοπίζονται κρούσματα σε μη ομοφυλόφιλους και μη τοξικομανείς, που όμως έχουν υποστεί μεταγγίσεις αίματος για διάφορους λόγους. Η αντίδραση των αμερικανών αρχών ήταν να συστήσουν στις δυο πιο «βεβαρημένες» κατηγορίες ατόμων να μην δωρίζουν αίμα. Στο μεταξύ, εμφανίζονται και τα πρώτα κρούσματα στον ευρωπαϊκό χώρο, ενώ γεννιούνται και παιδιά με AIDS (Hasse et al. 2011).

Το φθινόπωρο του 1983, ο Γάλλος καθηγητής, διευθυντής του Ινστιτούτου Παστέρ στο Παρίσι, Luc Montagnier, απομόνωσε τον ιό της αρρώστιας και τον ονόμασε LAV. Μερικούς μήνες μετά, την άνοιξη του 1984, ο διευθυντής του Εθνικού Αμερικανικού Αντικαρκινικού Ινστιτούτου Robert Gallo ανακοίνωσε ότι απομόνωσε κι αυτός τον ιό της αρρώστιας, που τον ονόμασε HTLV-III. Η άγνωστη ως τότε αρρώστια «των ομοφυλοφίλων» έγινε το γνωστό μας πια Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας AIDS, από το αγγλικό Acquired Immune Deficiency Syndrome (Hasse et al. 2011).

Έτσι σήμερα ξέρουμε ότι: ο ιός του AIDS πέρασε από τον πράσινο πίθηκο της Αφρικής στον άνθρωπο, με άγνωστο τρόπο (συνάφεια περιβάλλοντος; εκκρίματα;), όπως πέρασε κάποτε και η σύφιλη από το αμερικανό λάμα στον άνθρωπο. Από την Αφρική ο ιός πέρασε στην Καραϊβική, από μετανάστες που δούλεψαν χρόνια στη μαύρη ήπειρο και επέστρεψαν, κυρίως, στην Αϊτή. Από εκεί τον παρέλαβαν Αμερικάνοι ομοφυλόφιλοι, που προτιμούν την Αϊτή για διακοπές και μαζί με Αϊτινούς που μετανάστευσαν με την σειρά τους στις ΗΠΑ (αγόρια και κορίτσια που για να επιβιώσουν, εκπορνεύονταν), το AIDS έφτασε στις ΗΠΑ και από εκεί στην Ευρώπη (Lo et al. 2010).

Η πρώτη περίπτωση AIDS που διαγνώσθηκε στην Ελλάδα, στο τέλος του 1983, αφορούσε άνδρα μαύρης φυλής από τη Ζάμπια, αμφιφυλόφιλο, ηλικίας 25 ετών, που είχε εγκατασταθεί στην Ελλάδα στις αρχές του 1983. Από τότε ο ρυθμός αύξησης των κρουσμάτων ακολούθησε τα διεθνή πρότυπα. Ήδη μέσα στο 1984 δηλώθηκαν επίσημα έξι κρούσματα. Το σκηνικό άλλαξε απότομα τον Αύγουστο του 1985. Σε αυτό συνέβαλαν δύο κυρίως γεγονότα. Πρώτα η εμφάνιση του πρώτου κρούσματος AIDS σε μικρό παιδί. Ιδιαίτερο ρόλο έπαιξε η οδός μόλυνσής του από μετάγγιση αίματος και η μεγάλη

ευαισθησία του Ελληνικού λαού στο πρόβλημα της μεσογειακής αναιμίας. Η εμφάνιση του πρώτου αυτού κρούσματος συνέπεσε χρονικά με την αποκάλυψη της ασθένειας του ηθοποιού Rock Hudson και την ευρύτατη προβολή της από κάθε μέσο μαζικής ενημέρωσης σε όλο τον κόσμο. Ο συνδυασμός των δύο αυτών γεγονότων και ο γνωστός χαρακτήρας του Έλληνα δημιούργησαν αδικαιολόγητο πανικό, που ευτυχώς ύστερα από τις συντονισμένες προσπάθειες του Υπουργείου, δεν εξελίχθηκε σε μαζική υστερία. Συγχρόνως, όμως, είχε και τις θετικές του επιπτώσεις. Η ενημέρωση του υγειονομικού κόσμου αυξήθηκε. Το ευρύτερο κοινό άρχισε να ευαισθητοποιείται με το πρόβλημα. Ήταν πια φανερό ότι το AIDS που μέχρι τότε υποτιμόταν και θεωρούνταν, χωρίς ενδιαφέρον για τη χώρα μας από το γενικό πληθυσμό, εξελισσόταν σε πρόβλημα σοβαρό (Sacktor et al. 2005).

Τα κρούσματα της ασθένειας του AIDS αποτελούν την κορυφή του παγόβουνου και αποτελούν απλή μόνο ένδειξη της υπάρχουσας δεξαμενής λοιμώξεως, ιδιαίτερα μεταξύ των ομάδων υψηλού κινδύνου. Περισσότερες επομένως πληροφορίες και ενδείξεις μπορεί να προέλθουν από τη μελέτη των ομάδων υψηλού κινδύνου. Τέτοιες μελέτες επιτρέπουν τη συνειδητοποίηση του μεγέθους του προβλήματος και τονίζουν την άμεση, επείγουσα, επιτακτική ανάγκη λήψεως δραστικών προληπτικών μέτρων. Το μέγεθος του προβλήματος και τα αναγκαία μέτρα θα καθοριστούν (Sabin et al. 2008):

- ✚ Από τον αριθμό των κρουσμάτων και τα χαρακτηριστικά τους
- ✚ Από τη μελέτη των ομάδων υψηλού κινδύνου
- ✚ Από τον καθορισμό του προβλήματος στο γενικό πληθυσμό.

### 1.3.Γενικές αρχές αξιολόγησης και θεραπείας

Σε άτομα-φορείς του HIV μπορούν να αναπτυχθεί μια μεγάλη ποικιλία επιπλοκών από το γαστρεντερικό (βλ. Πίνακα 1.1.). Η κατάλληλη κλινική αντιμετώπιση απαιτεί την εκτίμηση των διαφόρων κλινικών εικόνων των νόσων αυτής της ομάδας. Η πιο εντυπωσιακή διαφορά μεταξύ των φορέων του HIV και άλλων ασθενών είναι η συχνή συνύπαρξη πολλαπλών επιπλοκών από το έντερο σε ασθενείς με AIDS. Στις περισσότερες από τις υπόλοιπες περιπτώσεις, οι ασθενείς συνήθως εμφανίζουν μια απλή νοσολογική οντότητα, ανεξάρτητα από τον αριθμό ή την ποικιλία των συμπτωμάτων, σύμφωνα με τον καλούμενο νόμο της οικονομίας ή το «ξυράφι του Occam» (Sabin et al. 2008).


Μια άλλη άποψη της διαφοροποίησης μεταξύ των εικόνων των νόσων, είναι ότι ένας οργανισμός μπορεί να προκαλεί πολλά διαφορετικά κλινικά σύνδρομα, ενώ πολλοί οργανισμοί μπορεί να προκαλούν ταυτόσημα σύνδρομα. Το συμπέρασμα είναι ότι οι έρευνες

θα πρέπει να είναι ολοκληρωμένες και να μην σταματούν κατά ανάγκη μόλις ανευρίσκεται ένα παθογόνο. Τα νοσήματα που εμφανίζονται ως επιπλοκές του AIDS διακρίνονται για την χρονιότητά τους και, επί τους παρόντος, για την επιδεκτικότητά τους σε καταστολή αλλά και για την ανθεκτικότητά τους στη θεραπεία. Για αυτό το λόγο, οι περισσότερες θεραπευτικές αγωγές πρέπει να χορηγούνται χρονίως (Emlet 2006).

### Πίνακας 1.1.

Παθογόνοι οργανισμοί του γαστρεντερικού σε ασθενείς με AIDS

<b>🚫 Παράσιτα</b>
Cryptosporidium parvum
Enterocytozoon bieneusi*
Isospora lamblia
Entamoeba histolytica
Blastocystis hominis+
Strongyloides stercoralis
Pneumocystis carinii
<b>🚫 Βακτήρια</b>
Salmonela sp.
Shigella sp.
Campylobacter sp.
Helicobacter pylori
Mycobacterium tuberculosis
Mycobacterium avium intracellulare
Clostridium difficile
<b>🚫 Ιοί</b>
Human immunodeficiency virus+
Cytomegalovirus
Herpes simplex

Adenovirus
Epstein Barr virus**
Human papilloma virus
Ηπατίτιδα Β
Ηπατίτιδα C
Ηπατίτιδα D
 <b>Μύκητες</b>
Candida albicans
Torulopsis glabrata
Coccidioides immitis
Cryptococcus neoformans
Histoplasma capsulatum
*Ένα δεύτερο είδος μικροσποριδίων έχει αναγνωριστεί. **Αβέβαιη παθογόνος ισχύς.

Τα ειδικά παθογόνα που προκαλούν νοσήματα σε ασθενείς με AIDS είναι διαφορετικά από αυτά που συνήθως προσβάλλουν τα άτομα με καλό ανοσολογικό σύστημα. Όμως, οι φορείς του HIV εμφανίζουν και κοινές νόσους, όπως η σκωληκοειδίτιδα. Σε κάθε περίπτωση, τα χαρακτηριστικά της παθολογίας της νόσου συνήθως ταιριάζουν με τα κλινικά συμπτώματα και τα κλινικά ευρήματα, έτσι ώστε η επαγωγική λογική, που πάνω σε αυτή βασίζεται η κλινική διαγνωστική, να μπορεί να εφαρμοστεί στα προβλήματα του γαστρεντερικού, που συσχετίζονται με την λοίμωξη από HIV (Emlet 2006).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ.

### ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΤΟΥ AIDS

Τα συμπτώματα είναι πολλά και κοινά για πλήθος άλλων νόσων. Για αυτό μόνο ο γιατρός είναι σε θέση, μελετώντας τα, να εκτιμήσει αν πρόκειται ή όχι για τον ιό AIDS.

#### 2.1.Συμπτώματα

Τα συμπτώματα στην ασθένεια του AIDS είναι τα εξής (Rodkjaer et al. 2010):

- ✶ Απώλεια βάρους ως και 20-30%
- ✶ Ανεξήγητοι, αιφνίδιοι και έμμονοι υψηλοί πυρετοί
- ✶ Συνεχείς διάρροιες
- ✶ Εφιδρώσεις απότομες και ιδιαίτερα τη νύχτα
- ✶ Λευκά στίγματα στη στοματοφαρυγγική κοιλότητα ή αιφνίδιες αλλοιώσεις στο δέρμα της μύτης ή γύρω από αυτήν
- ✶ Μελανά σημάδια στο δέρμα (σάρκωμα Καπόζι).

#### 2.2.Κλινικά σύνδρομα: διάγνωση και θεραπεία

Τα κλινικά σύνδρομα που παρουσιάζονται στην ασθένεια του AIDS είναι τα εξής:

##### 2.2.1.Διαταραχές της λήψης τροφής

Η καντιντίαση της στοματικής κοιλότητας είναι η επιπλοκή που συναντάται πιο συχνά σε άτομα-φορείς του HIV και που αναπτύσσεται σε πάνω από τα τρία τέταρτα των ασθενών. Το πιο συχνά συναντώμενο είδος είναι το Ωίδιον το λευκάζον (*Candida albicans*), το οποίο είναι τμήμα της φυσιολογικής εντερικής χλωρίδας. Τα συμπτώματα που εμφανίζονται είναι κυνάγχη και, αν υπάρχει ταυτόχρονη προσβολή του οισοφάγου, οδυνοφαγία και οπισθοστερνική δυσφορία. Η λήψη τροφής μπορεί να έχει μειωθεί, ενώ μπορεί να παρατηρηθεί αυξημένη ευαισθησία του βλεννογόνου της στοματικής κοιλότητας στις τροφές. Παρατηρούνται διαβρώσεις και πλάκες στα ούλα, στην υπερώα, στον υποφάρυγγα και/ή στον οισοφάγο. Ο βρογχικός, ο γαστρικός και ο εντερικός βλεννογόνος δεν προσβάλλονται ούτε μακροσκοπικά, ούτε μικροσκοπικά. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η διάγνωση μπορεί να προταθεί με την επισκόπηση και να επιβεβαιωθεί από την ανταπόκριση στην θεραπεία. Η καλλιέργεια, η βιοψία ή η κυτταρολογική δια ψήκτρας εξέτασης μπορεί να είναι επιβεβαιωτικές. Η καντιντίαση της στοματικής κοιλότητας μπορεί να θεραπευτεί επιτυχώς με



τοπικούς ή συστηματικούς παράγοντες, ενώ η καντιντίαση του οισοφάγου απαιτεί συστηματικά δραστικούς παράγοντες. Οι τοπικές αγωγές περιλαμβάνουν τους τροχίσκους νυστατίνης και κλοτριμαζόλης. Η κετοконаζόλη (Fungoral) και η φλουконаζόλη (Pevaryl) είναι αποτελεσματικοί συστηματικοί παράγοντες. Ένα πιθανό πρόβλημα με την θεραπευτική αγωγή είναι η μειωμένη βιοδιαθεσιμότητα της κετοконаζόλης, όταν συνυπάρχει υποχλωρυδρία, κάτι που έχει τεκμηριωθεί σε μερικούς ασθενείς με AIDS. Η λοίμωξη είναι ανθεκτική στην από του στόματος θεραπεία σε μικρό ποσοστό περιπτώσεων και πρέπει τότε να αντιμετωπιστεί με ενδοφλέβια χορήγηση αμφοτερικίνης B (Brown & Qaqish 2006; Benn et al. 2009).

Η «τριχωτή» λευκοπλακία της στοματικής κοιλότητας είναι ένα λευκωπό κονδυλώδες έκφυμα, που εμφανίζεται κατά μήκος των πλευρών της γλώσσας. Ο ιός Epstein-Barr έχει βρεθεί στις αλλοιώσεις τόσο με τεχνική μοριακού υβριδισμού όσο και σε εξέταση με ηλεκτρονικό μικροσκόπιο. Υπάρχουν λίγα μόνο συμπτώματα. Η αγωγή με ακυκλοβίρη ή γανσικλοβίρη προκαλεί υποστροφή του εκφύματος. Τα αλγεινά έλκη ή τα ελκωτικά νεοπλάσματα της στοματικής κοιλότητας, του υποφάρυγγα ή του οισοφάγου μπορεί να προκαλέσουν σημαντική διαταραχή στη λήψη τροφής. Τα μικρά αφθώδη έλκη στην στοματική κοιλότητα είναι κοινά και μπορούν να υποστρέψουν αυτόματα ή μετά από χορήγηση τοπικών στεροειδών. Η οξεία νεκρωτική ελκωτική ουλίτιδα είναι μια εστιακή καταστροφική διεργασία, άγνωστης αιτιολογίας, η οποία μπορεί να εκτείνεται μέχρι το οστόν. Οι πιο κοινοί ιοί που συσχετίζονται με την εξέλκωση είναι ο ιός του κοινού έρπητα (HSV) και ο κυτταρομεγαλοϊός (CMV). Εάν η εξέλκωση προκαλείται από HSV ή CMV, τότε οι βλάβες ανταποκρίνονται αντίστοιχα στην θεραπεία με ακυκλοβίρη ή γανσικλοβίρη (Smith et al. 2010). Παρατηρούνται πολλά έλκη του οισοφάγου στα οποία δεν μπορεί να εντοπιστεί αιτιολογικός παράγοντας. Η παρουσία του HIV στα έλκη του οισοφάγου έχει αποδειχθεί, αλλά ο ρόλος του στον σχηματισμό και στην πορεία του έλκους είναι άγνωστος. Τα έλκη είναι άτυπα, έχουν μεγάλο μέγεθος και υποσκάπτουν εκτεταμένα τον βλεννογόνο. Τα συμπτώματα είναι ανθεκτικά στην αντιεκκριτική γαστροθεραπεία και μπορεί να ανταποκρίνονται πτωχά στα οπιοειδή. Σε περιπτώσεις χωρίς θεραπευτική αγωγή, το συνηθέστερο αποτέλεσμα είναι η ασιτία. Η θεραπεία με κορτικοστεροειδή έχει δείξει ότι προκαλεί ανακούφιση από τα συμπτώματα, αύξηση του σωματικού βάρους και θεραπεία των ελκών σε ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών. Παρά τους πιθανούς κινδύνους της θεραπείας με κορτικοστεροειδή, η κλινική εμπειρία έχει δείξει ότι η θεραπευτική αγωγή μπορεί να χορηγηθεί με σχετική ασφάλεια. Νεοπλάσματα, όπως το σάρκωμα Karosi ή το λέμφωμα,

μπορεί να επηρεάσουν την λήψη τροφής, παρεμποδίζοντας τη μάσηση ή την κατάποση. Αυτές οι βλάβες μπορεί να ανταποκριθούν σε μια σειρά θεραπειές. Σε πολλές περιπτώσεις, η λήψη τροφής είναι ελαττωμένη παρά την απουσία παθολογικών βλαβών. Οι αιτίες είναι διάφορες, αλλά εμπίπτουν σε μερικές γενικές κατηγορίες: εστιακές ή διάχυτες οργανικές νευρολογικές βλάβες, μεταβολές στην απελευθέρωση κυτοκινών που προκαλούνται από συστηματικές νόσους, ανορεξία ως έμμεσο αποτέλεσμα της δυσαπορρόφησης, μεταβολές στη γεύση, ναυτία και ψυχολογικοί ή ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (Falcone et al. 2011).

### **2.2.2. Δυσπεψία**

Η ναυτία και η δυσπεψία είναι πολύ συνηθισμένα συμπτώματα στο AIDS, αλλά σπάνια κυριαρχούν στην κλινική εικόνα. Τα συμπτώματα αυτά μπορεί να οφείλονται σε μια ποικιλία παθολογικών διεργασιών. Ο στόμαχος μπορεί να προβάλλεται από διάχυτες λοιμώξεις όπως CMV, Mycobacterium Avium Intracellulare (MAI) και μύκητες, ή από όγκους όπως τα σάρκωμα Kaposi, το λέμφωμα, ή το αδενοκαρκίνωμα. Έχει περιγραφεί συμπτωματική γαστρίτιδα που προκαλείται από Ελικοβακτήριο του πυλωρού αλλά αυτό φαίνεται να μην είναι συνηθισμένο, λόγω της συχνής χρήσης αντιβιοτικών από ασθενείς με AIDS (Sherr et al. 2010).

Μερικά φάρμακα, όπως τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη, προάγουν την εμφάνιση γαστρικού έλκους και προκαλούν δυσπεψία. Από την άλλη πλευρά, η με συμπτώματα νόσος του πεπτικού έλκους είναι ασυνήθιστη σε ασθενείς με AIDS, πιθανόν λόγω της μειωμένης έκκρισης γαστρικού οξέος. Η δυσπεψία οφείλεται σε μια χαμηλού βαθμού παγκρεατίτιδα σε μερικούς ασθενείς και μπορεί να προηγείται της ανάπτυξης νόσων των χοληφόρων (Hasse et al. 2011).

Τα κλινικά συμπτώματα είναι μη ειδικά. Η συνύπαρξη απώλειας βάρους ή πυρετού υποδεικνύει σοβαρή επιπλοκή, όπως συστηματική λοίμωξη ή ελκώδη όγκο. Το Ελικοβακτήριο του πυλωρού σε έναν συμπτωματικό ασθενή με λοίμωξη από HIV αντιμετωπίζεται με παρόμοιο τρόπο όπως και σε κάθε άλλο συμπτωματικό ασθενή. Η διάγνωση της λοίμωξης από CMV ή MAI είναι μια ένδειξη για θεραπευτική αγωγή κατά της λοίμωξης αυτής. Το διάχυτο ή το ελκωτικό σάρκωμα Kaposi είναι μια ένδειξη για συστηματική χημειοθεραπεία, όπως και η παρουσία λεμφώματος (Smith et al. 2010).

### 2.2.3. Διάρροια και σύνδρομο απίσχνασης

Η διάρροια και η απώλεια βάρους είναι πολύ συχνά προβλήματα στους ασθενείς με AIDS, τα οποία εμφανίζονται σε πάνω από τα τρία τέταρτα των περιπτώσεων κατά την πορεία της νόσου. Τα συμπτώματα συσχετίζονται είτε με τραυματισμό του λεπτού εντέρου και δυσαπορρόφηση είτε με εντεροκολίτιδα. Αν και οι πρώτες μελέτες αναφέρουν πολλές περιπτώσεις ασθενών με ανεξήγητη διάρροια, στην πλειοψηφία των ασθενών με AIDS μπορεί να βρεθεί ένας λοιμογόνος παράγοντας, αν πραγματοποιηθεί μια πλήρης αξιολόγηση. Για την επικέντρωση της διαγνωστικής αξιολόγησης, είναι σημαντική η κλινική διαφοροδιάγνωση νόσου δυσαπορρόφησης από νόσο του παχέος εντέρου, αν και θα πρέπει να θυμόμαστε την πιθανότητα πολλαπλών συνυπαρχόντων προβλημάτων (Rodkjaer et al. 2010).

**Παράσιτα:** Το *Cryptosporidium* είναι το πιο πλατιά αναγνωρισμένο εντερικό παθογόνο σε ασθενείς με AIDS. Η λοίμωξη εμφανίζει μια παγκόσμια κατανομή και ευθύνεται για το 5-10% των περιπτώσεων σοβαρής διάρροιας σε Αμερικανούς ασθενείς με AIDS. Το παράσιτο μπορεί να μολύνει άτομα με φυσιολογικό ανοσοποιητικό σύστημα, τα οποία εμφανίζουν μια αυτοπεριοριζόμενη νόσο. Η κρυπτοσποριδίωση έχει ενοχοποιηθεί για την διάρροια των ταξιδιωτών και για εξάρσεις διαρροϊκής νόσου σε κέντρα βραχύβιας νοσηλείας (κλινικές μιας ημέρας). Έχει αναφερθεί αμφίπλευρη μόλυνση και ανθρώπων και ζώων. Από την άλλη πλευρά, η κρυπτοσποριδίωση είναι συνήθως χρόνια και παρατεταμένη σε ασθενείς με AIDS. Μερικές φορές συμβαίνουν αυτόματες υφέσεις, οι οποίες μπορεί να συσχετίζονται με έναν σχετικά μεγάλο αριθμό CD4+ λεμφοκυττάρων ή με προσωρινή αύξηση των CD4+ λεμφοκυττάρων (Sabin et al. 2008).

Η πλειοψηφία των ασθενών που έχουν προσβληθεί από AIDS πάσχουν από διάχυτη νόσο του λεπτού εντέρου χωρίς σημαντική προσβολή του παχέος εντέρου. Άλλοι πάσχουν από ειλεοκολίτιδα και δεν εμφανίζουν κλινικές ή εργαστηριακές αποδείξεις νόσου της νήστιδας. Μαζική εκκριτική διάρροια που υπενθυμίζει αυτή της χολέρας εμφανίζεται σε ένα μικρό ποσοστό των ασθενών με εντερική κρυπτοσποριδίωση και AIDS. Η λοίμωξη μπορεί να διασπαρεί στα χοληφόρα, στο πάγκρεας και στην χοληδόχο κύστη, καθώς και σε άλλες περιοχές (Karlan et al. 2011).

Η κρυπτοσποριδίωση μπορεί να διαγνωστεί με ειδικές εξετάσεις δειγμάτων κοπράνων ή με βιοψία τεμαχιδίων εντέρου. Οι θεραπευτικές επιλογές για την κρυπτοσποριδίωση είναι περιορισμένες. Μερικοί αντιπαρασιτικοί παράγοντες υποβάλλονται σε κλινικές δοκιμές. Άνοσο βόειο πύαρ κατέστειλε κρυπτοσποριδιακές λοιμώξεις σε ένα παιδί με συγγενή

αγαμμασφαιριναιμία και σε λίγους ασθενείς με AIDS. Παρατηρήσεις χωρίς ομάδες ελέγχου έχουν δείξει την θετική κλινική επίδραση της παρομομυκίνης σε μερικούς ασθενείς (Kaplan et al. 2011).

Η θεραπεία της διάρροιας που προκαλείται από την κρυπτοσποριδίωση μπορεί να είναι δύσκολη. Η τροποποίηση της διαίτας μπορεί να βοηθήσει σε ασθενείς με ήπια νόσο. Οι υδρόφιλοι διογκωτικοί παράγοντες των κοπράνων γενικά δεν βοηθούν. Τα οπιοειδή, όπως η διφαινοξυλάτη, το παρηγορικό οξύ ή το εκχύλισμα του οποίου μπορεί να είναι αποτελεσματικά, αν και η ποσότητα που απαιτείται μερικές φορές προκαλεί υπερβολική καταπράνση, και μπορεί να απαιτηθούν προοδευτικά αυξανόμενες δόσεις. Η θεραπεία με ανάλογο σωματοστατίνης μπορεί να είναι επιτυχής. Παρά αυτές τις θεραπευτικές προσεγγίσεις, συχνά απαιτείται παρεντερική χορήγηση υγρών για να διατηρηθεί μια φυσιολογική κατάσταση ενυδάτωσης, και επίσης μπορεί να απαιτηθεί παρεντερική διατροφή για να διατηρηθεί η διαιτητική κατάσταση του ασθενή (Lo et al. 2010).

Τα μικροσπορίδια έχουν πρόσφατα αναγνωριστεί ως ένα κοινό αίτιο διάρροιας σε ασθενείς με AIDS και μπορεί να ευθύνονται για πάνω από το ένα τέταρτο των περιπτώσεων ιδιοπαθούς διάρροιας και προοδευτικού συνδρόμου απίσχνασης. Έχουν αναγνωριστεί δύο είδη που προκαλούν εντερική νόσο. Η πλειοψηφία των λοιμώξεων προκαλούνται από *Enterocytozoon bieneusi*, που εντοπίζεται στο επιπολής επιθήλιο. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η διάγνωση απαιτεί παρατήρηση των δειγμάτων βιοψίας εντέρου με ηλεκτρονικό μικροσκόπιο για επιβεβαίωση, παρόλο που τα σπόρια των μικροσποριδίων έχουν αναγνωριστεί σε δείγματα κοπράνων και σε δείγματα με παρακέντηση του εντέρου. Το δεύτερο είδος, *Septata intestinalis*, μπορεί να διακριθεί σε μορφολογικό επίπεδο από το *E. bieneusi*. Συμπληρωματικά, το παράσιτο μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση διεσπαρμένης νόσου, αφού οι οργανισμοί ανευρίσκονται στους νεφρούς, στο ήπαρ και στην χοληδόχο κύστη (Sacktor et al. 2005).

Κλινικά, η μικροσποριδίωση μοιάζει με την κρυπτοσποριδίωση και με άλλες διάχυτες νόσους του βλεννογόνου του λεπτού εντέρου. Η κύρια εκδήλωση είναι η διάρροια. Δεν υπάρχει γνωστή αποτελεσματική θεραπεία, αν και υπάρχουν κλινικές δοκιμές σε εξέλιξη. Η διαιτητική θεραπεία βασίζεται στην τροποποίηση της διαίτας, ώστε να μειωθεί η περιεκτικότητα σε λίπη και λακτόζη. Η παρεντερική διατροφή έχει εφαρμοστεί σε μερικούς ασθενείς (Sabin et al. 2008).

Το *Isospora belli* έχει αναφερθεί συχνά σε ασθενείς με AIDS από την Αϊτή και την Δυτική Αφρική, αν και έχουν παρατηρηθεί λιγότερες περιπτώσεις σε βόρεια κλίματα. Τα

συμπτώματα είναι παρόμοια με αυτά της κρυπτοσποριδίουσης. Έχει αναφερθεί επιτυχής καταστολή της νόσου με τριμεθοπρίμη-σουλφαμεθοξαζόλη ή με πυριμεθαμίνη σε διάφορες δόσεις, αλλά αυτή δεν επέρχεται σε κάθε ασθενή. Η διάρροια συχνά υποτροπιάζει με την διακοπή της θεραπείας, έτσι ώστε η χρόνια θεραπεία με τριμεθοπρίμη-σουλφαμεθοξαζόλη μόνο με τριμεθοπρίμη ή με πυριμεθαμίνη και φολινικό οξύ είναι αναγκαία (Marzolini et al. 2010).

Η λαμβλίαση δεν είναι ένα κοινό αίτιο της οξείας διάρροιας στο AIDS. Η φαρμακευτική θεραπεία με ινακρίνη ή μετρονιδαζόλη ενδείκνυται αν ανευρεθούν κύστεις ή τροφοζώϊτες, αν και η υποψία μας για άλλες αιτίες διάρροιας θα πρέπει να είναι μεγάλη. Όπως και η λαμβλίαση, η αμοιβάδωση δεν είναι ένα κοινό αίτιο σοβαρής νόσησης σε ασθενείς μολυσμένους από το HIV. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, η *Entamoeba histolytica* φαίνεται να λειτουργεί ως ένας συμβιωτικός οργανισμός. Αν και θα πρέπει να συνταγογραφηθεί θεραπεία με μετρονιδαζόλη, θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπ' όψη η πιθανότητα συνυπαρχόντων παθογόνων. Έχουν αναφερθεί και άλλα παράσιτα, περιλαμβανομένου και του *Strongyloides stercoralis*, τα οποία μπορεί να προκαλέσουν σύνδρομο συλλοίμωξης. Το *Blastocystis hominis*, το οποίο θεωρείται από άλλους ως εντεροπαθογόνο και από άλλους όχι, έχει βρεθεί σε πολλά HIV-οροθετικά άτομα με διάρροια. Η διάρροια μπορεί να συνεχιστεί παρά την εκρίζωση του οργανισμού (Wunder et al. 2007).

**Ιοί:** Η λοίμωξη από κυτταρομεγαλοϊό (CMV) είναι συχνή σε άτομα μολυσμένα από HIV. Η διάχυτη λοίμωξη από CMV είναι μια προοδευτική νόσος και συνεισφέρει σημαντικά στη θνησιμότητα και στη θνητότητα. Στοιχεία της λοίμωξης από CMV υπάρχουν μέχρι και στα δύο τρίτα των αυτοψιών, ενώ τα όργανα που επηρεάζονται πιο πολύ είναι τα επινεφρίδια, οι πνεύμονες και το πεπτικό σύστημα. Ο CMV έχει ενοχοποιηθεί σε πολλά γαστρεντερικά σύνδρομα μπορεί να προσβάλλει κάθε όργανο του πεπτικού συστήματος, αλλά η πιο κοινή εκδήλωση είναι η κολίτιδα από CMV. Οι ασθενείς παραπονούνται για διάρροια, απώλεια βάρους και επίμονους πυρετούς. Σε προχωρημένες περιπτώσεις, η διάρροια μπορεί να γίνει αιματηρή. Η εμφάνιση σοβαρού κοιλιακού πόνου μπορεί να σηματοδοτεί έμφρακτο ή διάτρηση του εντέρου (Lewden et al. 2007).

Το φάσμα των ενδοσκοπικά παρατηρούμενων βλαβών στην κολίτιδα από CMV ποικίλλει από βλεννογόνο με ουσιαστικά φυσιολογική εμφάνιση έως διασκορπισμένες ομάδες φυσαλίδων ή διαβρώσεων επί ερυθματώδους βάσεως, ή έως πλατιές ρηχές εξελκώσεις που μπορεί να ενώνονται. Ο CMV συχνά προκαλεί παγκολίτιδα αλλά μπορεί και

να περιορίζεται σε μια περιοχή, ιδιαίτερα στο ανιόν κόλο ή στην ειλεοτυφλική βαλβίδα. Μπορούν, επίσης, να εμφανιστούν απομονωμένα βαθιά έλκη, που προκλήθηκαν από CMV σε απουσία διάχυτης νόσου (Sabin et al. 2008).

Η διάγνωση της λοίμωξης από CMV τίθεται με ιστολογική εξέταση δειγμάτων βιοψίας. Η τυπική ιστοπαθολογική εικόνα είναι τα χαρακτηριστικά ενδοκυτταρικά έγκλειστα. Σε περίπτωση που τα έγκλειστα είναι σπάνια ή άτυπα, τότε μπορεί να βοηθήσουν οι ανοσοϊστολογικές τεχνικές ή οι τεχνικές του *in situ* υβριδισμού, που έχουν αναπτυχθεί για κλινική χρήση. Άλλες διαθέσιμες διαγνωστικές τεχνικές, όπως η καλλιέργεια για ιούς και η ορολογική ανάλυση του αίματος, είναι λιγότερο χρήσιμες (Sabin et al. 2008).

Μερικά φάρμακα είναι ικανά να παρεμποδίζουν τον αναδιπλασιασμό του ιού. Εκείνο που είναι πιο πλατιά μελετημένο είναι η γανσικλοβίρη. Το κλινικό όφελος από τη θεραπεία ασθενών με σοβαρή λοίμωξη από CMV με γανσικλοβίρη περιλαμβάνει κλινική σταθεροποίηση, ανάκτηση της σωματικής μάζας και παρατεταμένη επιβίωση. Η γανσικλοβίρη χορηγείται ενδοφλεβίως, χρησιμοποιώντας ένα σχήμα έναρξης, που ακολουθείται από θεραπεία συντήρησης και χορηγείται από μόνιμα εγκατεστημένο καθετήρα. Το φάρμακο έχει αιματολογική τοξικότητα και μπορεί να προκαλέσει ουδετεροπενία. Το foscarnet είναι ένας αντιϊικός παράγοντας με δράση κατά του HIV, όπως και του CMV. Έχει αναφερθεί κλινικό όφελος από την χορήγηση του φαρμάκου. Όπως και η γανσικλοβίρη, το foscarnet πρέπει να χορηγείται με ενδοφλέβια έγχυση. Άλλοι από του στόματος χορηγούμενοι αντιϊικοί παράγοντες με *in vitro* αποτελεσματικότητα αναπτύσσονται για κλινική δοκιμή (Benn et al. 2009). Οι αδενοϊοί απομονώνονται μερικές φορές σε ορθικά επιχρίσματα ή σε δείγματα βιοψίας από ασθενείς με AIDS με διάρροια και μια σταθερή ή αποδράμουςα πορεία. Οι μελέτες με ηλεκτρονικό μικροσκόπιο έχουν αποδείξει την ύπαρξη κυτταροπλασματικών εγκλείστων σε επιπολής επιθηλιακά κύτταρα (Kaplan et al. 2011).

Ο πιθανός ρόλος του HIV ως εντερικού παθογόνου δεν είναι ξεκάθαρος. Μια προοπτική μελέτη ατόμων μολυσμένων με το HIV, τα οποία ήταν ελεύθερα εντερικών παθογόνων, με συμπτώματα από την κοιλιακή χώρα έδειξε σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των μεταβολών στις συνήθειες του εντέρου, των μεταβολών στα ιστολογικά χαρακτηριστικά, των βιοχημικών στοιχείων υπέρ τραυματισμού του εντέρου και των αποδείξεων παραγωγής HIV. Η περιεκτικότητα του βλεννογόνου σε ένα αντιγόνο, που συσχετίζεται με το HIV, το p24, ήταν υψηλότερη σε άτομα μολυσμένα από τον HIV, χωρίς AIDS από ότι σε ασθενείς με AIDS. Σε μια συνοδό μελέτη, η περιεκτικότητα των ιστών σε φλεγμονώδη κύτταρα εμφάνισε διαφορετική πρόοδο της νόσου του HIV και ήταν υψηλότερη σε μια υποομάδα ασθενών

χωρίς AIDS. Η περιεκτικότητα των ιστών σε λεμφοκύτταρα συσχετίζεται με την περιεκτικότητα του βλεννογόνου σε p24 αντιγόνο. Αυτά τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι η φλεγμονή και η έκφραση του HIV στον βλεννογόνο συσχετίζονται. Μια φλεγμονώδης νόσος του εντέρου που συσχετίζεται με τον HIV θα μπορούσε να είναι ένας σημαντικός παράγοντας στην παθογένεση της ανοσολογικής ανεπάρκειας, όπως και ένας παράγοντας στην μετάδοση της νόσου (Sabin et al. 2008).

**Βακτήρια:** Το *Mycobacterium avium intracellulare* (MAI) έχει παρατηρηθεί με αυξανόμενη συχνότητα σε ασθενείς με AIDS. Η λοίμωξη συχνά επισυμβαίνει αργά κατά την πορεία της νόσου, κατά την έναρξη του πυρετού και του συνδρόμου προοδευτικής απίσχνασης. Το MAI σπάνια προσβάλλει άτομα με ακέραιο το ανοσοποιητικό σύστημα. Μπορεί να προσληφθεί από το στόμα, ή πιθανόν ως αερόλυμα, και μπορεί να διασπαρεί πλατιά στο ήπαρ, στην σπλήνα και στους μεσεντέριους και οπισθοπεριτοναϊκούς λεμφαδένες και στον εντερικό βλεννογόνο. Οι λεμφαδένες μπορεί να υποστούν ρευστοποιό νέκρωση και προκαλείται ένα σύνδρομο που μιμείται μια οξεία κοιλιακή κρίση. Οι εντερικές βλάβες του MAI είναι αποτέλεσμα της διηθήσεως του βλεννογόνου και υποβλεννογόνιου χιτώνα με μολυσμένα μακροφάγα, που αποκλείουν την ροή της λέμφου και προκαλούν μια εξιδρωματική εντεροπάθεια (Emlet 2006).

Η διάγνωση τίθεται με καλλιέργεια ή βιοψία. Μπορούν να παρατηρηθούν οξεάντοχοι βάκιλλοι στην εξέταση των κοπράνων και η παρουσία τους υποδεικνύει πιθανή προσβολή από MAI. Οι ανωμαλίες του βλεννογόνου σε ακτινογραφίες με βάριο ή η πάχυνση του εντερικού τοιχώματος και η αύξηση του μεγέθους των μεσεντερίων και οπισθοπεριτοναϊκών λεμφαδένων στην υπολογιστική τομογραφία είναι χαρακτηριστικές, αλλά όχι διαγνωστικές, της λοίμωξης από MAI. Η ιστολογική ανάδειξη των μυοβακτηρίων είναι άμεση, αν και αναπτύσσονται μοριακές τεχνικές, που θα επιτρέπουν την ταυτοποίηση των ειδών μικροβίων σε τομές ιστών. Πρόσφατες μελέτες έχουν αποδείξει την ύπαρξη κλινικού οφέλους από την εφαρμογή θεραπευτικών σχημάτων με πολλά φάρμακα (Malaspina et al. 2011).

Οι βακτηριακές εντερίτιδες σε άτομα μολυσμένα από τον HIV περιλαμβάνουν λοιμώξεις από είδη σαλμονέλλας, σιγκέλας καμπυλοβακτηρίων. Η συχνότητα σοβαρής νόσου είναι υψηλότερη από ότι στον γενικό πληθυσμό. Οι βακτηριακές εντερίτιδες στο AIDS πιο συχνά έχουν μια χρόνια, υποτροπιάζουσα πορεία, συχνά με βακτηριαιμία. Η διάγνωση τίθεται άμεσα με την συνήθη αξιολόγηση. Οι αιματοκαλλιέργειες, όπως και οι καλλιέργειες κοπράνων θα πρέπει να είναι μέρος της αξιολόγησης σε υποψία λοιμώδους διάρροιας με πυρετό σε κάθε ασθενή που έχει μολυνθεί από τον HIV. Οι ασθενείς ανταποκρίνονται σε

θεραπεία με παρεντερικώς χορηγούμενα αντιβιοτικά, αν και η συχνότητα υποτροπής της νόσου μετά την θεραπεία είναι μεγάλη. Μπορεί να χρειαστεί χρόνια χορήγηση αντιβιοτικών (Fakoya et al. 2008).

Η κολίτιδα που συσχετίζεται με την τοξίνη του *C. difficile* είναι συχνή στο AIDS και προσομοιάζει με το κλινικό σύνδρομο σε ασθενείς χωρίς AIDS. Η υποψία θα πρέπει να εγερθεί από την κλινική κατάσταση και η διάγνωση θα πρέπει να επιβεβαιωθεί με προσδιορισμό της τοξίνης στα κόπρανα. Η θεραπεία με βανκομυκίνη ή μετρονιδαζόλη είναι τόσο αποτελεσματική σε ασθενείς με AIDS όσο και σε ασθενείς χωρίς AIDS. Τα συμπτώματα που υπολείπονται μπορούν να αντιμετωπιστούν με από του στόματος χορηγούμενη χολεστυραμίνη (Questran), η οποία συνδέεται με την βακτηριακή τοξίνη. Η επαγρύπνηση για υποτροπιάζουσα κολίτιδα μπορεί να είναι αναγκαία σε ασθενείς, που έχουν ανάγκη χρόνιας θεραπείας με αντιβιοτικά (Sherr et al. 2010).

#### **2.2.4.Νόσοι της ορθοπρωκτικής περιοχής**

Η ορθοπρωκτική περιοχή μπορεί να επηρεάζεται από έλκη, μάζες, σπίλους, λοιμώξεις και αιμορροΐδες. Τα ορθοπρωκτικά έλκη μπορεί να ανατέλλουν από το πολύστιβο πλακώδες επιθήλιο στον πρωκτικό σωλήνα, στο περιπρωκτικό δέρμα, στο δέρμα του περινέου ή στο βλεννογόνο του ορθού (Lo et al. 2010).

Οι λοιμώξεις από τον ιό του απλού έρπητα (HSV) είναι συνηθισμένες σε άτομα μολυσμένα από τον ιό HIV. Το μείζον κλινικό σύνδρομο στο AIDS είναι ένα βραδέως επεκτεινόμενο, αλγεινό έλκος της περινεϊκής ή περιπρωκτικής χώρας. Η κύρια βλάβη εμφανίζεται στην κτενιαία γραμμή. Οι φυσαλίδες στην πρωκτική περιοχή μπορεί να μην εντοπιστούν μια που υφίστανται ρήξη κατά την αφόδευση ή την εξέταση (Sacktor et al. 2005).

Τα μεγάλα, αβαθή και διεσπαρμένα περιπρωκτικά έλκη είναι αυτά που αναγνωρίζονται πιο συχνά. Μπορεί να επισυμβεί πρωκτίτιδα, αλλά αυτή είναι πιο συχνή σε άτομα που δεν είναι μολυσμένα από τον ιό. Η διάγνωση μπορεί να τεθεί επισκοπικά και να επιβεβαιωθεί με ιϊκή καλλιέργεια. Οι περισσότεροι ασθενείς ανταποκρίνονται στην θεραπεία με ακυκλοβίρη. Απαιτείται παρεντερική θεραπεία με ακυκλοβίρη για τις εκτεταμένες βλάβες. Ιός του απλού έρπητα ανθεκτικός στην ακυκλοβίρη έχει αποκαλυφθεί σε ασθενείς με υποτροπιάζουσες εξελκώσεις. Η χρήση τότε του foscarnet ή της γανσικλοβίρης μπορεί τότε να φέρει την υποστροφή. Επίσης, ο κυτταρομεγαλοϊός μπορεί να προκαλέσει ορθοπρωκτικές εξελκώσεις. Η διάγνωση τίθεται με βιοψία και με ιστοπαθολογικά ευρήματα. Η θεραπεία με



γανσικλοβίρη ή foscarnet μπορεί να συνδέεται με κλινική υποστροφή της νόσου (Sacktor et al. 2005).

Μια ποικιλία κλασικών αφροδισιακών νοσημάτων μπορεί να προκαλέσει ορθοπρωκτικά έλκη. Η διάγνωση και η θεραπεία της πρωκτίτιδας από *Neisseria gonorrhoea* είναι όμοια και σε ασθενείς με AIDS και σε ασθενείς χωρίς AIDS. Η σύφιλη μπορεί να έχει μια άτυπη κλινική εικόνα σε άτομα μολυσμένα με HIV και η ορολογική διάγνωση επηρεάζεται από την παρουσία ανοσολογικής ανεπάρκειας. Για να ταυτοποιηθεί η σπειροχαιτή μπορεί να απαιτηθεί η διεξαγωγή εξετάσεως σκοτεινού οπτικού πεδίου ή ανοσοϊστολογικών μελετών κλινικών δειγμάτων. Απαιτείται παρατεταμένη ενδοφλέβια θεραπεία με αντιβιοτικά. Τα χλαμύδια είναι συχνά σε σεξουαλικά ενεργές ομάδες, και ο κίνδυνος της λοίμωξης αυξάνει με το επίπεδο τη σεξουαλικής δραστηριότητας. Η οριστική διάγνωση γίνεται με κυτταροκαλλιέργεια (Hasse et al. 2011).

Η συνήθης θεραπευτική αγωγή είναι από του στόματος τετρακυκλίνη ή δοξυκυκλίνη. Η συχνότητα του μαλακού έλκους με το αίτιο το *Haemophilus ducrei*, σε άτομα μολυσμένα με το HIV, είναι άγνωστη. Η διάγνωση συνήθως προτείνεται επί κλινικών ευρημάτων και επιβεβαιώνεται μετά τον αποκλεισμό της λοίμωξης από *Treponema palladium*. Η θεραπευτική αγωγή είτε με τριμεθοπρίμη-σουλφαμεθοξαζόλη, είτε με σουλφοναμίδη μπορεί αν είναι επιτυχής. Η σπειροχαιτίωση του ορθού έχει αναγνωριστεί σε ομοφυλόφιλους άνδρες με ή χωρίς λοιμώξεις από HIV. Η λοίμωξη συνήθως είναι ασυμπτωματική και αποτελεί τυχαίο εύρημα κατά τη διάγνωση (Hasse et al. 2011).

Σε ασθενείς με AIDS παρατηρούνται ιδιοπαθή έλκη της ορθοπρωκτικής περιοχής, παρόμοια εκείνα που παρατηρούνται στον οισοφάγο. Η παθογένεση αυτής της αλγεινής εξέλκωσης είναι άγνωστη. Όπως και με τα οισοφαγικά έλκη, αυτά μπορεί να περιέχουν στοιχεία για την ύπαρξη του HIV. Η λοίμωξη από CMV, HSV, τον ιό των οξυτενών κονδυλωμάτων (HPV), οξεάντοχα βακτήρια, μύκητες και άλλα βακτήρια, πρέπει να αποκλειστεί με καλλιέργεια ή ιστολογικές μελέτες. Η χορήγηση κορτικοστεροειδών συστηματικά ή εντός της βλάβης προκαλούν άμεση μείωση του πόνου, αλλά έχουν ποικίλο αποτέλεσμα επί της θεραπείας (Smith et al. 2010).

Η συχνότητα των πρωκτογεννητικών νεοπλασμάτων αυξάνεται σε ασθενείς με AIDS, όπως και σε άλλα ανοσοκατασταλμένα άτομα. Το σάρκωμα Kaposi και το λέμφωμα με την μορφή μαζικών βλαβών ή ελκών είναι τα πιο συχνά νεοπλάσματα. Τα επιδερμοειδή καρκινώματα, περιλαμβανομένων των καρκίνων εκ πλακωδών κυττάρων και των κλοακογενών, εμφανίζονται στο δέρμα του πρωκτού και στους ορθικούς αδένες αντίστοιχα.

Αν και αυτοί οι καρκίνοι σπάνια μεθίστανται σε άτομα με φυσιολογικό ανοσολογικό σύστημα, αυτό μπορεί να συμβαίνει συχνά σε ασθενείς με AIDS (Benn et al. 2009).

Η αντιμετώπιση αυτών των βλαβών μετά την διαγνωστική βιοψία περιλαμβάνει εκτομή, χημειοθεραπεία ή φωτοπηξία με laser. Η θεραπεία με laser του σαρκώματος Karosi στο ορθό είναι, επίσης, αποτελεσματική και μπορεί να προκαλέσει δραματική υποστρόφη αυτής της ογκωτικής εξεργασίας. Ο ρόλος του ιού των οξυτενών κονδυλωμάτων (HPV), του αιτιολογικού παράγοντα των οξυτενών κονδυλωμάτων σε ορθοπρωκτικούς καρκίνους δεν είναι ξεκάθαρος (Benn et al. 2009).

Ειδικό ορολογικό τύπο του ιού των οξυτενών κονδυλωμάτων είναι ύποπτοι ως συμπαράγοντες καρκινογένεσης στην ορθοπρωκτική χώρα, και ήταν γνωστό ότι η συχνότητα του καρκίνου εκ πλακωδών κυττάρων του πρωκτού ήταν αυξημένη σε ομοφυλόφιλους άνδρες πριν την αναγνώριση του AIDS. Η λευκοπλακία του πρωκτικού σωλήνα, η οποία εκτιμάται από ορισμένους ως μια προκαρκινωματώδης κατάσταση, είναι ένα συχνό εύρημα σε ομοφυλόφιλους άνδρες μολυσμένους από τον HIV (Benn et al. 2009).

Οι αιμορροΐδες είναι συχνές σε άτομα μολυσμένα από τον ιό του HIV. Η ύπαρξη παραγόντων που προδιαθέτουν προς την ανάπτυξη αιμορροΐδων μπορεί να έχει προηγηθεί της λοίμωξης από HIV. Η σοβαρή διάρροια ή η πρωκτίτιδα μπορεί να προάγει την ανάπτυξη τοπικής θρομβώσεως, εξέλκωσης και δευτεροπαθούς λοίμωξης. Σαρκώδεις δερματικές πτυχές, που μοιάζουν με αυτές που παρατηρούνται στην νόσο του Crohn, είναι, επίσης, συχνές (Sabin et al. 2008).

### **2.2.5.Όγκοι**

Το σάρκωμα Karosi στο AIDS δεν διακρίνεται ιστοπαθολογικά από το κλασσικό σάρκωμα Karosi, από ενδημικές μορφές του σαρκώματος Karosi, που συναντώνται στην Αφρική, ή από την μορφή που εμφανίζεται κατά την διάρκεια ανοσοκατασταλτικής θεραπείας. Η προσβολή των σπλάχνων ασθενών του AIDS με σάρκωμα Karosi είναι πιο συχνή από ότι ασθενείς που, χωρίς να είναι μολυσμένοι από τον HIV, πάσχουν από σάρκωμα Karosi. Η προσβολή των σπλάχνων μπορεί να είναι ασυμπτωματική. Η διάγνωση τίθεται με επισκόπηση και επιβεβαιώνεται με βιοψία, παρόλο που η ενδοσκοπική βιοψία μπορεί να δώσει ψευδώς αρνητικά αποτελέσματα αν ο όγκος είναι στον υποβλεννογόνιο χιτώνα. Δεν απαιτείται καμία θεραπεία στις περισσότερες περιπτώσεις. Το σάρκωμα Karosi ανταποκρίνεται στην χημειοθεραπεία ή στην ακτινοθεραπεία, η οποία μπορεί να

χρησιμοποιηθεί σε συμπτωματικούς ασθενείς. Οι αποφρακτικές βλάβες μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά με φωτοπηξία laser (Lewden et al. 2007).

Έχει παρατηρηθεί υψηλή συχνότητα εξωλεμφαδενικού μη-Hodgkin λεμφώματος εκ Β-κυττάρων υψηλής κακοκήθειας σε ασθενείς με AIDS. Οι όγκοι εμφανίζονται πιο συχνά στο κεντρικό νευρικό και στο γαστρεντερικό σύστημα. Τα λεμφώματα του γαστρεντερικού στο AIDS, ειδικά στον υπότυπο του λεμφώματος Burkitt, είναι βιολογικώς επιθετικά. Οι βλάβες μπορεί να ανταποκριθούν στην χημειοθεραπεία, χρησιμοποιώντας θεραπείες συνδυασμών φαρμάκων. Όμως, λίγα άτομα επιβιώνουν για μακρό χρονικό διάστημα, λόγω της υποκείμενης ανοσολογικής ανεπάρκειας. Έχουν δημοσιευτεί σποραδικές αναφορές ασθενών με AIDS με καρκινώματα του γαστρεντερικού σωλήνα, αλλά δεν έχουν τεκμηριωθεί πειστικά (Rodkjaer et al. 2010).

#### **2.2.6.Αιμοραγία πεπτικού**

Η αιμορραγία πεπτικού δεν είναι ένα συχνό επακόλουθο του AIDS, αλλά σοβαρές ή απειλητικές για την ζωή του ασθενή αιμορραγίες όντως συμβαίνουν. Η αιμορραγία μπορεί να προέλθει από τις ίδιες καταστάσεις, που υπάρχουν και στον ασθενή που δεν έχει μολυνθεί από HIV, όπως και από όγκους και έλκη που παρατηρούνται στο AIDS. Επεισόδια μαζικής αρτηριακής αιμορραγίας έχουν συμβεί σε ασθενείς με οξεία ή χρόνια εντερικά έλκη ή ταχέως αναπτυσσόμενο σάρκωμα Kaposi (Sabin et al. 2008).

Οι βασικές αρχές διάγνωσης και θεραπείας είναι οι ίδιες είτε σε άτομα φυσιολογικά, είτε σε μολυσμένα με τον HIV. Οι αιμορραγικές βλάβες μπορούν να γίνουν ορατές με ενδοσκόπηση και η αιμορραγία μπορεί να ελεγχθεί τοπικά. Η αγγειογραφική εντόπιση των ασαφών βλαβών και ο φαρμακολογικός έλεγχος μπορεί να είναι επιτυχής. Αν η αιμορραγία συνδέεται με ένα διάκριτο έλκος, τότε μπορεί να ενδείκνυται η χειρουργική εξαίρεση. Αυτή είναι λιγότερο κατάλληλη σε ασθενείς με διάσπαρτη νόσο. Η κατάλληλη αντιμετώπιση των αιμορραγικών νεοπλασμάτων περιλαμβάνει αποτελεσματικό τοπικό έλεγχο, που ακολουθείται από συστηματική χημειοθεραπεία (Malaspina et al. 2011).

#### **2.2.7.Επιπλοκές που απαιτούν χειρουργική επέμβαση**

Επιπλοκές νόσων που απαιτούν να ληφθεί υπ' όψη το ενδεχόμενο της επείγουσας χειρουργικής επέμβασης εμφανίζονται σε ασθενείς με AIDS. Διάτρηση έλκους όντως συμβαίνει στο AIDS, αλλά το αίτιο πιο συχνά μπορεί να είναι ένα μονήρες έλκος, μι λοίμωξη από CMV, ή όγκος αντί του πεπτικού έλκους ή της εκκολπωματίτιδας, όπως στην περίπτωση

ασθενών χωρίς AIDS. Η κακοήθης απόφραξη συνήθως οφείλεται στο σάρκωμα Kaposi ή στο λέμφωμα παρά στο αδενοκαρκίνωμα. Το σάρκωμα Kaposi ή το λέμφωμα, επίσης, μπορεί να προκαλέσει εγκολεασμό. Μερικοί ασθενείς με κλινική περιτονίτιδα έχουν εμφανίσει σε λαπαροτομία μόνο ήπιο ινώδες εξίδρωμα, χωρίς εμφανή διάτρηση (Falcone et al. 2011).

Αν και τα ευρήματα της οξείας κοιλίας δεν επηρεάζονται σημαντικά από την παρουσία του AIDS, η εργαστηριακή αξιολόγηση διαφέρει σημαντικά από την αναμενόμενη. Οι αυξημένες τιμές λευκών αιμοσφαιρίων με άωρες μορφές στην κυκλοφορία μπορεί να μην υπάρχουν, ειδικά αν προϋπάρχει λευκοπενία ή προηγηθείσα θεραπεία με φάρμακα, που καταστέλλουν τον μυελό των οστών. Οι εξετάσεις ιστοτοπικής απεικόνισης, όπως μια εξέταση με λευκά αιμοσφαίρια σημασμένα με ίνδιο, ή μια εξέταση με γάλλιο μπορεί να δώσει ψευδώς αρνητικές δοκιμασίες σε παρουσία σοβαρής λευκοπενίας. Οι απεικονιστικές μελέτες, όπως η υπολογιστική τομογραφία με σκιαγράφιση του αυλού μπορεί να είναι ιδιαίτερα πολύτιμες στον εντοπισμό εξωαυλικών συλλογών πύου ή υγρού (Sacktor et al. 2005).

Αν και οι ενδείξεις για χειρουργική επέμβαση είναι οι ίδιες και σε ασθενείς με AIDS και σε ασθενείς μη μολυσμένους από το HIV, τα αναμενόμενα αποτελέσματα μπορεί να διαφέρουν. Ο καθένας μπορεί να προβλέψει την πιθανότητα των ασυνήθιστων παθογόνων παρατεταμένων χρόνων ανάρρωσης και της κακής ίασης τραυμάτων σε ασθενείς με AIDS. Η συχνότητα των μετεγχειρητικών επιπλοκών και η θνησιμότητα ήταν υψηλή σε μερικές σειρές, αλλά οφειλόταν στην σοβαρότητα των υποκείμενων επιπλοκών της νόσου. Η πλήρης ανάρρωση μετά από μείζονα χειρουργική επέμβαση στην κοιλία είναι πιθανή σε ασθενείς με AIDS και μπορεί να συνοδεύεται από παρατεταμένη επιβίωση. Η λαπαροσκοπική χειρουργική έχει εφαρμοστεί με επιτυχία σε περιπτώσεις χρόνιας χολοκυστίτιδας (Wunder et al. 2007).

### **2.2.8. Νόσοι ήπατος και χοληφόρων**

Τρία διακεκριμένα κλινικά σύνδρομα έχουν αναγνωριστεί: ο διάχυτος ηπατοκυτταρικός τραυματισμός, η κοκκιωματώδης ηπατίτιδα και η σκληρυντική χολαγγειίτιδα. Πολλοί άλλοι ασθενείς με παθολογικά χημικά ευρήματα από το ήπαρ έχουν μακροφουσαλιδώδη ή μικροφουσαλιδώδη λιπώδη διήθηση ή άλλες μη ειδικές αλλαγές (Rodkjaer et al. 2010).

Η διάχυτη ηπατίτιδα είναι πιο συχνά αποτέλεσμα της τοξικότητας φαρμάκων ή λοίμωξης με τον ιό ηπατίτιδας C ή D. Η λοίμωξη με τον ιό ηπατίτιδας B είναι κλινικά ήπια στους περισσότερους ασθενείς με AIDS. Η κοκκιωματώδης ηπατίτιδα σε ασθενείς με AIDS

συνδέεται με μυκοβακτηριακές, μυκητιασικές ή πρωτοζωϊκές νόσους ή σε τοξικότητα φαρμάκων. Ο πυρετός και τα γενικά συμπτώματα προεξάρχουν. Τα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων του ήπατος δείχνουν προοδευτική αύξηση των επιπέδων της αλκαλικής φωσφατάσης και της γ-γλουταμυλοτρανσεπτιδάσης. Η βιοψία ήπατος αποκαλύπτει πτωχά σχηματισμένα κοκκιώματα. Ο υπεύθυνος οργανισμός πιθανόν μπορεί να αναγνωριστεί με ειδικές χρώσεις. Η ηπατική πελίωση έχει περιγραφεί σε ασθενείς με AIDS και συσχετίζεται με λοίμωξη από έναν οργανισμό που μοιάζει με ρικέτσια. Ένα σύνδρομο σκληρυντικής χολαγγειίτιδας έχει συχνά αναγνωριστεί σε ασθενείς με AIDS και έχει την ίδια ποικιλομορφία, όπως και σε ασθενείς χωρίς AIDS. Η παθογένεση είναι άγνωστη, αν και έχουν παρατηρηθεί κρυπτοσπορίδια, μικροσπορίδια και έγκλειστα κυτταρομεγαλοϊών στον επιθήλιο του χοληφόρου δέντρου ορισμένων ασθενών. Οι ασθενείς εμφανίζουν μη ειδικά ενοχλήματα και προοδευτική χολόσταση. Η ενδοσκοπική παλίνδρομη εξέταση αποκαλύπτει περιοχές στένωσης και διάτασης στα ενδοηπατικά και/ή εξωηπατικά χοληφόρα με εξέλκωση του βλεννογόνου. Η ενδοσκοπική σφινκτηροτομή, η διάταση ή η τοποθέτηση stent μπορεί να προκαλέσει βραχυχρόνια ανακούφιση. Σε μακροχρόνιες περιπτώσεις, μπορεί να αναπτυχθούν προοδευτικός ίκτερος και ηπατική ανεπάρκεια (Kaplan et al. 2011).

### **2.2.9.Νόσοι του παγκρέατος**

Οι νόσοι τους παγκρέατος στο AIDS έχουν τύχει λίγης προσοχής και μπορεί να μην αναγνωριστούν πριν την μεταθανάτια εξέταση (νεκροτομή). Το πάγκρεας μπορεί να προσβληθεί από συστηματικές νόσους, όπως σε λοίμωξη από CMV, MAI, μύκητες σάρκωμα Karosi, ή λέμφωμα. Η παγκρεατίτιδα που προκαλείται από φάρμακα είναι η πιο συχνά αναγνωριζόμενη μορφή. Έχει παρατηρηθεί και υπερλιπιδαιμική παγκρεατίτιδα. Δεν υπάρχουν αναφορές χρόνιας παγκρεατίτιδας ως συγκεκριμένη επιπλοκή σε λοίμωξη με HIV. Η παγκρεατική ανεπάρκεια είναι μια ασυνήθιστη αιτία δυσαπορρόφησης λίπους σε ασθενείς με AIDS (Benn et al. 2009).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ.**

### **ΠΑΡΑΜΕΤΡΟΙ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ AIDS**

Το κεφάλαιο αυτό προσπαθεί να επισημάνει ορισμένες και κοινωνικές και ψυχολογικές παραμέτρους, που, ενώ εμπλέκονται στον καθορισμό ενός ατόμου ως ασθενούς, δεν λαμβάνονται συνήθως υπόψη από το βιοϊατρικό μοντέλο. Η επισήμανση επιβάλλει μία σειρά αναφορών σε παράγοντες εξωτερικούς και φαινομενικά άσχετους προς την ασθένεια, που όμως φαίνεται να έχουν σημαντική επίδραση στην εξέλιξή της.

Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να περιλαμβάνουν από τη λειτουργία και τον εσωτερικό σχεδιασμό του ιδρύματος, που φιλοξενεί τον ασθενή ή το μέγεθος και την τοποθεσία του μέχρι τις στάσεις ή τη συμπεριφορά του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, αλλά και του ίδιου του ασθενή. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την απόπειρα να προβληθεί και μία άλλη διάσταση της ασθένειας, που σχετίζεται κυρίως με τις ανισότητες που παρουσιάζονται ανάμεσα στις διάφορες κοινωνικές τάξεις και επαγγελματικές ομάδες.

#### **3.1. Κοινωνικές παράμετροι της ασθένειας του AIDS**

Κατά τον ορισμό και την περιγραφή της ασθένειας του AIDS, το ιατρικό μοντέλο χρησιμοποιεί ορισμένους αναλυτικούς δείκτες, μέσω των οποίων οριοθετεί τους προδιαθετικούς παράγοντες της ασθένειας, περιγράφει τα συμπτώματα και προσδιορίζει την ενδεχόμενη θεραπεία. Σε γενικές γραμμές μπορούμε να ισχυριστούμε πως πρόκειται για δείκτες (παράγοντες-κλινική, εικόνα-θεραπεία) που πληρούν την απαραίτητη αυτή αντικειμενικότητα, η οποία είναι αναγκαία για την ορθή πρόγνωση, διάγνωση και αντιμετώπιση της ασθένειας. Πρέπει, όμως, να επισημανθεί ότι η αντικειμενικότητα του μοντέλου εξαντλείται στην προσπάθεια να καθοριστεί μια παθολογική φυσιολογία ή κάποια οργανική δυσλειτουργία (Τούντας 2003, Andaleeb et al. 2007).

Το βιοϊατρικό μοντέλο ορίζει την ασθένεια του AIDS μέσα σε συγκεκριμένο «αντικειμενικό» πλαίσιο μέτρησης των διάφορων βιοχημικών δεδομένων, με βασικό κριτήριο την αναγνώριση και την καταγραφή συγκεκριμένων συμπτωμάτων. Πολλές φορές, βέβαια, στην ευρύτερη επιστημονική διαδικασία, η αναζήτηση της αντικειμενικότητας συνιστά όχι μόνον στόχο, αλλά και κίνδυνο, καθώς μπορεί να δράσει ανασταλτικά, περιορίζοντας την οπτική μιας συγκεκριμένης «αλήθειας», έτσι ώστε να αγνοήσουμε άλλες, εξίσου σημαντικές, παραμέτρους. Χωρίς την πρόθεση να αμφισβητηθεί το ιατρικό μοντέλο ή τη τεράστια συμβολή του στη βελτίωση της ζωής του ανθρώπου κυρίως με τις εφαρμογές της σύγχρονης

ιατρικής, δεν θα πρέπει να παραβλέπουμε πως πρόκειται για συνολική και κατεστημένη αντίληψη, που αδυνατεί να δώσει απαντήσεις σε συγκεκριμένα ερωτήματα (Τούντας 2003, Andaleeb et al. 2007).

Ερωτήματα που αφορούν στις πολιτισμικές και κοινωνικό-ψυχολογικές διαστάσεις της ασθένειας του AIDS, ερωτήματα που αφορούν στις ποικιλίες των ατομικών στάσεων και συμπεριφορών του πληθυσμού απέναντι στην ασθένεια, ερωτήματα που αφορούν στις σχέσεις που δημιουργούνται ανάμεσα στον ιατρό και τους ασθενείς, ερωτήματα, εν τέλει, που ίσως δεν εμπίπτουν άμεσα στη δικαιοδοσία του ιατρικού μοντέλου, αποτελούν όμως πολλές φορές σημαντικούς παράγοντες εξέλιξης στην πορεία της ασθένειας και στη θεραπεία της (Τούντας 2003, Andaleeb et al. 2007, Kaplan et al. 2011).

Μία από τις κυριότερες κοινωνικές παραμέτρους της ασθένειας είναι εκείνη που αναφέρεται όχι τόσο στην ιατρική αντίληψη για κάποια παθολογική δυσλειτουργία, όσο στην καθαρά υποκειμενική εμπειρία του ατόμου για τις απειλές στην υγεία του. Πρόκειται δηλαδή για την καθαρά υποκειμενική πρόσληψη, εκ μέρους του ατόμου, της κατάστασης της υγείας, καθώς και για τις παρεπόμενες δυσκολίες στις κοινωνικές του δραστηριότητες. Το να είσαι ασθενής-φορέας του AIDS δεν σημαίνει ότι βρίσκεσαι απλώς σε μία βιολογικά μεταβεβλημένη κατάσταση, αλλά και σε μία κοινωνικά μεταβεβλημένη κατάσταση, η οποία θεωρείται παρεκκλίνουσα και ανεπιθύμητη (Τούντας 2003, Andaleeb et al. 2007, Kaplan et al. 2011).

### **3.1.1.Η «αντικειμενικότητα» του βιοϊατρικού μοντέλου και η υποκειμενική εμπειρία του ασθενούς**

Ας προσπαθήσουμε τώρα να συλλάβουμε το κενό που μπορεί να δημιουργηθεί ανάμεσα στον καθαρά υποκειμενικό τρόπο πρόσληψης της ασθένειας του AIDS και στην αντικειμενική αντιμετώπισή της σύμφωνα με τον ιατρικό μοντέλο. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης του ασθενούς επιτυγχάνεται μέσω της χρήσης του αλληλοδιαδοχικού διπόλου διάγνωσης-θεραπείας, που απαιτεί ακρίβεια και σαφήνεια. Οι θεμελιώδεις αρχές του διπόλου αυτού είναι (Τούντας 2003, Cleary 2003, Andaleeb et al. 2007, Marzolini et al. 2010):

- A) η καλύτερη φροντίδα τους ασθενούς βασίζεται στην όσο το δυνατόν ακριβέστερη διάγνωση που έχει προηγηθεί
- B) ο σχεδιασμός και η εφαρμογή της κατάλληλης θεραπείας αποτελούν αποκλειστική ευθύνη του θεράποντος ιατρού.

Παρά τον ορθολογικό του χαρακτήρα, το δίπολο αφήνει εκτός πεδίου διερεύνησης τους κοινωνικο-ψυχολογικούς παράγοντες, που ενέχονται στην υποκειμενική εμπειρία της ασθένειας εκ μέρους τους ασθενούς. Τούτο οφείλεται στο ότι το δίπολο βασίζεται στην αναζήτηση αυστηρά αντικειμενικών κριτηρίων για τον προσδιορισμό και την αντιμετώπιση της ασθένειας, αποκλείοντας έτσι, αναπόφευκτα, τη συμπερίληψη και άλλων διαστάσεων, που είναι η έννοια της ασθένειας μπορεί να προσλαμβάνει για τον ίδιο τον ασθενή. Γι' αυτό, συχνά, ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και περιγράφουν την κατάστασή τους βρίσκεται σε ασυμφωνία με τον τρόπο που ο ιατρός αποκωδικοποιεί τα μηνύματά τους. Και τούτο συμβαίνει, όχι βεβαίως διότι πρόκειται για δύο διαφορετικά φαινόμενα, αλλά επειδή πρόκειται για δύο διαφορετικά είδη εμπειρίας, το ένα καθαρά οργανικό και το άλλο ψυχοκοινωνικό, των οποίων η διαπλοκή εξαρτάται από τη φύση και την σοβαρότητα της ασθένειας, καθώς και από ένα πλήθος κοινωνικών παραγόντων (π.χ. αν και κατά πόσο η ασθένεια συνεπάγεται κινδύνους κοινωνικού ή επαγγελματικού αποκλεισμού, στιγματισμού κ.λπ.) (Crow et al. 2003, Merkuris 2008, Malaspina et al. 2011).

Έτσι εξηγείται και το ότι πολλά άτομα, αν και δεν αισθάνονται πως ασθενούν, προσφεύγουν στη βοήθεια του ιατρού. Από τη στιγμή, όμως, που κάποιος αναζητήσει ιατρική φροντίδα, τότε, όπως έχει επισημάνει η λειτουργιστική σχολή, περιέρχεται στο «ρόλο του ασθενούς» - όρου που αποτελεί εννοιολογικό δάνειο από τη σχετική ορολογία του λειτουργισμού στην κοινωνιολογία. Στο πλαίσιο αυτό, ο αντίστοιχος ρόλος του ιατρού έχει λειτουργικό χαρακτήρα, καθώς προσπαθεί να ανατρέψει τους μη «ωφέλιμους» ρόλους των ασθενών με AIDS, να τους επαναφέρει δηλαδή στους λειτουργικούς κοινωνικούς και παραγωγικούς ρόλους τους, συμβάλλοντας έτσι στη διατήρηση της σταθερότητας της κοινωνίας. Αλλά ας δούμε ένα σχέδιασμα των υποχρεώσεων και των προσδοκιών, που συναρτώνται με το λεγόμενο «ρόλο του ασθενούς» (Τούντας 2003, Andaleeb et al. 2007, Merkuris 2008):

- ❧ Το άρρωστο άτομο απαλλάσσεται από τους κοινωνικούς του ρόλους. Η εργασία αλλά και οι οικογένειες και οι οικογενειακές υποχρεώσεις δεν θεωρούνται πλέον υποχρεωτικές ευθύνες. Η απαλλαγή είναι ανάλογη με τη σοβαρότητα της ασθένειας, ενώ συνήθως νομιμοποιείται από την αυθεντία του οικογενειακού ιατρού, ο οποίος αφενός εξασφαλίζει τα δικαιώματα του ατόμου που έχει αναλάβει «ρόλος ασθενούς» και αφετέρου ενδυναμώνει την προοπτική ότι ο ασθενής θα επιστρέψει στους φυσιολογικούς του ρόλους το συντομότερο δυνατό.



- ❧ Ο ασθενής δεν ευθύνεται για την κατάστασή του. Η ασθένεια δεν πρέπει να θεωρείται δικό του λάθος και πρέπει να έχει τη φροντίδα υπεύθυνου ειδικού.
- ❧ Ο ασθενής οφείλει να συνεργαστεί με τον ιατρό του κατά τη διάρκεια της θεραπείας του.

Η κριτική που ασκήθηκε στην έννοια «ρόλος του ασθενούς», ως εργαλείο κατανόησης των διαφορετικών στάσεων και συμπεριφορών, που σχετίζονται με την ασθένεια του AIDS, υπήρξε έντονη και εκτεταμένη. Καταρχήν, ως κοινωνιολογικό ρεύμα, ο λειτουργισμός αποτελεί ένα σύστημα σκέψης το οποίο αποσκοπεί, πρωτίστως, στην προσαρμογή των ατόμων στο κατεστημένο πολιτισμικό και κοινωνικό σύστημα, αντιμετωπίζοντας συχνά τις κοινωνικές διεργασίες με στατική και φορμαλιστική διάθεση. Αυτός ίσως είναι και ο λόγος που η λειτουργιστική προσέγγιση αποδεικνύεται ανεπαρκής για να εξηγήσει φαινόμενα αλλαγών και μετασχηματισμών, που δεν εμπίπτουν στη οπτική της. Αλλά η έννοια του «ρόλου τους ασθενούς» δεν αρκεί για να περιλάβει κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες, όπως λ.χ. το φύλο ή η κουλτούρα, που βρίσκονται πίσω από το τεράστιο εύρος των υποκειμενικών αντιδράσεων στη ασθένεια. Η ερμηνευτική ανεπάρκεια της έννοιας για την προσέγγιση των περιπτώσεων οξείας ασθένειας μετατρέπεται, μάλιστα, σε πλήρη ακαταλληλότητα στις περιπτώσεις χρόνιων ή ανίατων νόσων. Και αυτό, διότι, σε αντίθεση με το άτομο που πάσχει από οξεία ασθένεια, τα άτομα με χρόνιες ασθένειες πολλές φορές δεν θα επιλέξουν την απαλλαγή από τις κοινωνικές τους υποχρεώσεις, αλλά θα συνεχίσουν, μερικές φορές και παρά την αντίθετη ιατρική γνώμη, να ασκούν τους προηγούμενους κοινωνικούς τους ρόλους. Ένα άλλο σημείο κριτικής στη λειτουργιστική προσέγγιση προσβάλλει τη βεβαιότητα ότι το ίδιο το άτομο διακατέχεται από την επιθυμία να προσφύγει στη βοήθεια ειδικών για την αποκατάσταση της υγείας του. Δεν αποκλείεται, λοιπόν, πολλοί να επιδιώκουν το ρόλο τους ασθενούς ως εύσημη δικαιολογία για την αποφυγή εργασίας, αλλά και, ταυτόχρονα, ως «ικανοποιητικό τρόπο ζωής». Είναι λοιπόν σαφές πως οι υποκειμενικές αντιδράσεις στην ασθένεια δεν είναι ενιαίες, αλλά περιλαμβάνουν μεγάλο φάσμα στάσεων και συμπεριφορών. Έτσι λ.χ. η αντιμετώπιση ενός υψηλού πυρετού μπορεί να κλιμακώνεται από την απλή χρήση μιας ασπιρίνης μέχρι την επίσκεψη στα εξωτερικά ιατρεία. Το φάσμα των πιθανών αποκρίσεων αποδίδεται συνήθως με το γενικό όρο «συμπεριφορά του ρόλου του ασθενούς», ο οποίος περιλαμβάνει όλους εκείνους τους τρόπους διά των οποίων συγκεκριμένα συμπτώματα μπορούν να γίνουν αντιληπτά και να υπολογιστούν διαφορετικά από τους ασθενείς (Merkouris 2008, Woodward 2009, Lo et al. 2010).

Η συμπεριφορά κατά την ασθένεια του AIDS φαίνεται να τροποποιείται από τα εκάστοτε διαφορετικά πολιτισμικά δεδομένα, αλλά και από προσωπικές διαφορές, όπως η προσωπικότητα και το φύλο. Ο όρος «συμπεριφορά του ρόλου του ασθενούς», πάντως, δεν φαίνεται να περιλαμβάνει συμπεριφορές που σχετίζονται με την υποχονδρία ή την προσποίηση της ασθένειας. Αυτός είναι και ο λόγος για τον οποίο χρησιμοποιείται ο ρόλος «μη φυσιολογική συμπεριφορά κατά την ασθένεια», ο οποίος αφορά στις αντιδράσεις εκείνων που νομίζουν ότι υποφέρουν από κάποια ασθένεια και συνεχίζουν να συμπεριφέρονται ως ασθενείς παρά την αντίθετη περί τούτου ιατρική γνώμη. Η μη φυσιολογική συμπεριφορά κατά την ασθένεια μπορεί να αξιολογηθεί με δύο μεθόδους. Η πρώτη συνίσταται από ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις που επικεντρώνεται σε επτά κλινικές θεματικές (Crow et al. 2003, Sacktor et al. 2005, Andaleeb et al. 2007):

- 🚫 Γενική υποχονδρία
- 🚫 Πεποίθηση για την παρουσία ασθένειας
- 🚫 Ψυχολογική (σε αντίθεση με τη σωματική) αντίληψη της ασθένειας
- 🚫 Μη οργανική αναστολή
- 🚫 Μη οργανική διαταραχή
- 🚫 Άρνηση
- 🚫 Ερεθιστικότητα και επιθετικότητα.

Η δεύτερη μέθοδος αποτελείται από πρόγραμμα συνέντευξης που επιχειρεί να προσδιορίσει αν και κατά πόσον ο ασθενής έχει αφομοιώσει τις πληροφορίες που έλαβε για την κατάστασή του.

### **3.2. Διαφορετικοί τύποι ασθένειας και οι μη ιατρικές τους πτυχές**

Όπως είδαμε μέχρι τώρα, οι συμπεριφορές των ατόμων απέναντι στην ασθένεια του AIDS χαρακτηρίζονται από μεγάλη ετερογένεια και καθορίζονται από σειρά κοινωνικών και ψυχολογικών παραγόντων. Όμως συχνά οι αντιδράσεις στην ασθένεια προσδιορίζονται από χαρακτηριστικά της ίδια της ασθένειας ως εξής (Crow et al. 2003, Andaleeb et al. 2007, Falcone et al. 2011):

- 🚫 Διάρκεια
- 🚫 Έκταση και πιθανότητα θεραπείας
- 🚫 Βαθμός προκαλούμενης ανησυχίας
- 🚫 Πιθανό κοινωνικό στίγμα.

Ο συνδυασμός αυτών των στοιχείων επιτρέπει τη διάκριση τεσσάρων κύριων τύπων ασθένειας (Merkouris 2008):

- ✚ Της οξείας ασθένειας βραχείας διάρκειας
- ✚ Της μακροχρόνιας ασθένειας, που δεν συνεπάγεται κοινωνικό στίγμα
- ✚ Της ασθένειας μακράς διάρκειας, που επισύρει κοινωνικό στιγματισμό
- ✚ Της πνευματικής ασθένειας.

Ο πρώτος τύπος συμπίπτει με το ιατρικό μοντέλο ανάλυσης, καθώς αφορά σε ασθένειες, οι οποίες συνοδεύονται από σαφή συμπτώματα άμεσης αναγνώρισης και των οποίων η θεραπεία είναι γνωστή και αποτελεσματική, ενώ οι κοινωνικές επιπτώσεις τους μηδαμινές ή εντελώς ανύπαρκτες. Τα πράγματα όμως φαίνεται να περιπλέκονται, όταν έχουμε να αντιμετωπίσουμε περιστατικά χρόνιων ασθενειών. Στις περιπτώσεις αυτές, η διάρκεια αλλά και η επίδραση της ασθένειας δεν είναι προβλέψιμη, ενώ είναι αδύνατον να σταθμίσει εξαρχής η βαρύτητα των κοινωνικών συνεπειών ή να προσδιοριστεί με ακρίβεια το πέρας της ανάρρωσης και το χρονικό σημείο ανάληψης εκ μέρους του ασθενούς των κοινωνικών του υποχρεώσεων. Δεδομένου ότι οι χρόνιες ασθένειες συνεχίζουν να έχουν επιπτώσεις και μετά το τέλος της θεραπείας, πρέπει να κριθούν και με βάση το κατά πόσον στις συνέπειές τους περιλαμβάνεται και ο κοινωνικός στιγματισμός. Οι ασθένειες, που οδηγούν σε μακροχρόνιες μη στιγματιστικές επιπτώσεις, είναι εκείνες που προκαλούν ελάχιστες ή δυσδιάκριτες φυσιολογικές βλάβες και λειτουργικές ανικανότητες. Ασθένειες με μακρά διάρκεια και κοινωνικό στίγμα είναι εκείνες που προκαλούν ευδιάκριτες και κοινωνικά μη αποδεκτές φυσιολογικές βλάβες και λειτουργικές αδυναμίες. Η διαφορά ανάμεσα στους δύο τύπους χρόνιων ασθενειών έγκειται στο ότι στις μη «στιγματιστικές» ασθένειες ο ασθενής είναι σε θέση να διατηρεί σχετικό έλεγχο στο μελλοντικό τρόπο ζωής του και να καθορίζει σχεδόν αυτόνομα τις κινήσεις του (Τούντας 2003, Crow et al. 2003, Merkouris 2008).

### 3.3.Ο ρόλος των ιδρυμάτων

Μέχρι τώρα έγινε προσπάθεια συνοπτικής παρουσίασης ορισμένων κοινωνικών-ψυχολογικών διαστάσεων της ασθένειας του AIDS, που, ενώ δεν συνδέονται κάθε αυτές με την οργανική κατάσταση τους ασθενούς, εντούτοις φαίνεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην πορεία και την έκβαση της ασθένειας. Δεν είναι βεβαίως καθόλου σπάνια η διάσταση μεταξύ του ιατρικού καθορισμού της ασθένειας, που στηρίζεται στη βιολογική εικόνα του ασθενούς, και στην οπτική του ίδιου του ασθενούς, που συχνά ενδιαφέρεται για

τις συνέπειες της ασθένειας στην κοινωνική του ζωή. Γεγονότα, όπως η υποκειμενική αντίληψη περί υγείας, το πλήθος των στάσεων απέναντι στην ασθένεια, η διάρκεια ή η προοπτική της αποκατάστασης της υγείας, καθώς και το ενδεχόμενο των συνεπειών από το πιθανό κοινωνικό στίγμα της ασθένειας είναι στοιχεία, τα οποία, χωρίς να σχετίζονται άμεσα με την ίδια την ασθένεια, επηρεάζουν εν πολλοίς την εξέλιξή της. Πρόκειται βεβαίως για σημαντικές παραμέτρους της ασθένειας, που συχνά όμως αποσιωπούνται ή υποβαθμίζονται, εσκεμμένα ή ασύνειδα, στην ιατρική πρακτική (Fakoya et al. 2008, Merkuris 2008, Scotto et al. 2009).

Ο συστηματικός εξοβελισμός τους αποκορυφώνεται στον τρόπο λειτουργίας των νοσοκομείων και, ιδιαίτερα, στις σχέσεις του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με τους ασθενείς. Τα γενικά νοσοκομεία διακρίνονται από την ιδρυματοκεντρική οργάνωση της παροχής υπηρεσιών, που είναι προσαρμοσμένη περισσότερο στα δικά τους δεδομένα και λιγότερο στις ανάγκες των νοσηλευομένων. Αναζητώντας τις αιτίες που διαμόρφωσαν αυτήν την κατάσταση, τα αίτια του ιατροκεντρισμού βρίσκονται στην εκπαίδευση των ιατρών και στην εισαγωγή τους στο πνεύμα που διακρίνει την ιατρική πρακτική. Η προσπάθεια του ιατρικού κλάδου να διατηρήσει την κοινωνική τους θέση, αλλά και να σταθεροποιήσει τη θέση εξουσίας του οδηγούν σε συγκεκριμένες διακριτικές συμπεριφορές, όπως η παρακράτηση στοιχείων από τους ασθενείς (Fakoya et al. 2008, Merkuris 2008, Scotto et al. 2009).

Υποστηρίζεται ακόμα πως για τον ιδρυματοκεντρικό χαρακτήρα ευθύνεται, για διαφορετικούς λόγους, και το νοσηλευτικό προσωπικό. Το νοσηλευτικό μοντέλο προέρχεται από τη διαιώνιση στάσεων και πρακτικών που βασικά είναι αμυντικές, προστατεύουν τις νοσηλεύτριες από τις στενές συναισθηματικές εμπλοκές με τους ασθενείς και εμποδίζουν τη λήψη πρωτοβουλιών και αποφάσεων. Ο γενικός τρόπος οργάνωσης και λειτουργίας των νοσοκομείων, όπως και η συμπεριφορά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, είναι παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη της υγείας του ασθενούς, ιδιαίτερα με την εμπλοκή τους σε φαινόμενα όπως το άγχος και άλλες ψυχολογικές δυσλειτουργίες. Προς αυτήν την κατεύθυνση συντείνει και η γνώμη του Orford (1981), ο οποίος εξετάζοντας στοιχεία φαινομενικά ανόμοια μεταξύ τους, από το μέγεθος και την τοποθεσία του ιδρύματος ως τις στάσεις και συμπεριφορές του προσωπικού, διατυπώνει ορισμένες αξιόλογες παρατηρήσεις. Πρέπει βέβαια να διευκρινιστεί πως οι παρατηρήσεις του Orford αφορούν σε ψυχιατρικά ιδρύματα, τα οποία προσομοιάζουν, από άποψη σκοπών και μέσων, περισσότερο με σχολεία ή σωφρονιστήρια και λιγότερο με γενικά νοσοκομεία. Παρόλα αυτά, οι

παρατηρήσεις του έχουν ευρύτερο ενδιαφέρον, επειδή σκιαγραφούν τους τρόπους με τους οποίους οι τρόφιμοι επηρεάζονται από τις αξίες ή τις κάθε φορά ιδιαίτερες πρακτικές των ιδρυματικών αυτών (Tavana et al. 2003, Andaleeb et al. 2007).

Το κλίμα που επικρατεί σε κάθε ίδρυμα εξαρτάται ακόμη και από τα χωροταξικά ή αρχιτεκτονικά του χαρακτηριστικά, τα οποία συνήθως δεν θεωρούνται σημαντικά. Έτσι, το μικρό μέγεθος παρέχει την ευκαιρία στους λίγους ασθενείς να αξιοποιήσουν κατά τον καλύτερο τρόπο την ενέργειά τους. Η τοποθεσία του ιδρύματος είναι μία άλλη σημαντική μεταβλητή, που σχετίζεται έμμεσα με το γενικότερο πνεύμα που διαπνέει τη λειτουργία του. Έτσι, το απομονωμένο από την κοινότητα ίδρυμα μπορεί να αντανακλά τις κοινωνικές αντιλήψεις περί αποκλεισμού των τροφίμων. Καθώς η απόσταση δυσχεραίνει τη δυνατότητα επαφής των ατόμων, που παραμένουν για πολύ καιρό στο ίδρυμα, με την κοινότητα, είναι λογικό να υποθέσουμε ότι το απομακρυσμένο ίδρυμα εμποδίζει την επικοινωνία ασθενούς και κοινότητας (Tavana et al. 2003, Andaleeb et al. 2007, Marzolini et al. 2010).

Ένα άλλο σημείο είναι ο εσωτερικός σχεδιασμός των ιδρυμάτων, ο οποίος ενδέχεται να ελαχιστοποιεί τη δυνατότητα των ασθενών να εκφράζουν την ατομικότητά τους, οδηγώντας στην πλήρη εξάλειψη της ιδιωτικής ζωής, με την απαγόρευση λ.χ. της κατοχής προσωπικών ειδών, το συνωστισμό σε πολυπληθείς θαλάμους. Τέλος, ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται να καθορίζει τις συμπεριφορές των ασθενών σε τέτοια ιδρύματα είναι η αυτονομία (ή η απουσία αυτονομίας) στους χειρισμούς του προσωπικού. Η μεταβλητή της αυτονομίας του προσωπικού έχει τη μεγαλύτερη επίδραση πάνω στην αλληλεπίδραση μεταξύ προσωπικού και ασθενούς μέσα σε ένα ίδρυμα. Όπως και στα ιδρύματα που αναφέρθηκαν παραπάνω, έτσι και στα γενικά νοσοκομεία οι ασθενείς συχνά αισθάνονται πιέσεις και συχνά βρίσκονται αντιμέτωποι με προβλήματα που απορρέουν από το βιοϊατρικό προσανατολισμό της νοσοκομειακής περίθαλψης και την παρεπόμενη υποβάθμιση των ψυχολογικών τους αναγκών (Andaleeb et al. 2007, Sherr et al. 2010).

Αναγνωρίζοντας το γεγονός ότι τα ιδρυματοκεντρικά προσανατολισμένα νοσοκομεία παρέχουν υπηρεσίες που συχνά δεν εξυπηρετούν τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών, ο Nichols (1989) προτείνει ένα γενικό διάγραμμα δράσης, στο πλαίσιο του οποίου η παρεχόμενη φροντίδα θα μπορεί να εκτείνεται πέρα από τη στενά ιατρική αντιμετώπιση του ασθενούς. Ο Kornfield (1972) ασχολείται με τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει στους ασθενείς η εμπλοκή με το γενικό νοσοκομείο. Οι ασθενείς περιέρχονται σε κατάσταση γενικής σύγχυσης, η οποία συχνά προξενεί άγχος και ταλαιπωρίες που δυσχεραίνουν περισσότερο την αποκατάσταση της υγείας τους. Ο Kornfield προτείνει τη σταδιακή

εισαγωγή τους ασθενούς στις λειτουργικές πραγματικότητες του νοσοκομείου, ώστε να γνωρίζει που και πως πρέπει κάθε φορά να απευθύνεται. Στο πλαίσιο αυτής της προσέγγισης εντάσσεται και η προσπάθεια εκ μέρους του νοσηλευτικού προσωπικού για την εξακρίβωση των αιτιών που δημιουργούν στον ασθενή συναισθήματα δυσφορίας και αβεβαιότητας μέσα στο νοσοκομείο. Η κεντρική ιδέα που διατρέχει αυτήν την προσέγγιση είναι πως τα άτομα που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες του νοσοκομείου χρειάζεται και να τις κατανοούν και να βρίσκονται σε αρμονία με αυτές (Tavana et al. 2003, Andaleeb et al. 2007, Sherr et al. 2010).

Πολύ συχνά ο νέος ασθενής με AIDS βρίσκεται αντιμέτωπος με συναισθήματα αμηχανίας και ανασφάλειας, που ενισχύονται καθώς τα μέλη του προσωπικού αναλαμβάνουν τον πλήρη έλεγχο των διαδικασιών. Έτσι, ο ασθενής περιέρχεται σε κατάσταση «υποχρεωτικής αδυναμίας», κατά την οποία δεν είναι σε θέση να ασκεί τον παραμικρό έλεγχο. Αλλά σε κάθε κατάσταση που προκαλεί άγχος και κυρίως σε καταστάσεις μείζονος ασθένειας, οι νέοι νιώθουν ότι πρέπει να έχουν κάποιον έλεγχο πάνω στη ζωή τους και στα γεγονότα που πρόκειται να συμβούν. Η απουσία εξουσίας συνδέεται με συναισθήματα αδυναμίας κι είναι παράγοντας που συμβάλλει στην κατάθλιψη. Βασικές αρχές που θα έπρεπε να διέπουν την ανθρωποκεντρική οργάνωση και λειτουργία του νοσοκομείου, με έμφαση στην ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς. Αυτές συνίσταται στα εξής (Merkouris 2008, Scotto et al. 2009, Hasse et al. 2011):

- ✚ Δεν απαιτούνται παθητικοί ασθενείς, αλλά συνεργάτες στην ομάδα φροντίδας, και να περιλαμβάνονται σε αυτήν όπου και όποτε είναι δυνατό.
- ✚ Ο ασθενής πρέπει να τηρεί τους ακόλουθους όρους σχετικά με την εκπαίδευση και την προσωπική φροντίδα:
- ✚ Να χρησιμοποιεί τις ενημερωτικές δυνατότητες που του παρέχονται, ώστε να είναι σε θέση να ελέγχει το άγχος του αγνώστου, και να συμμετέχει με τον τρόπο του στις ιατρικές αποφάσεις
- ✚ Να αξιοποιεί τις παρεχόμενες ευκαιρίες για την προσωπική του εκπαίδευση, ώστε να αποκτά αυτόρκεια στη διαίτα και στη σωματική προσωπική φροντίδα
- ✚ Να χρησιμοποιεί τη συναισθηματική φροντίδα και την ευκαιρία υποστήριξης, ώστε να αποφεύγει την απομόνωση και το άγχος.

Ένα παρόμοιο ιατρονοσηλευτικό σχήμα δεν θα αποτελούσε βέβαια πανάκεια για όλα τα προβλήματα της νοσοκομειακής περίθαλψης, θα συνέτεινε όμως στη συμμετοχή τους ασθενούς στη θεραπευτική διαδικασία και θα μπορούσε να επιφέρει αλλαγές στην αντιμετώπισή του από το προσωπικό του νοσοκομείου. Η δυνατότητα συνεχούς

πληροφόρησης και συμμετοχής στην ομάδα φροντίδας θα μπορούσε να απαλλάξει τον ασθενή από τον «περιθωριακό» ρόλο της υποχρεωτικής αδυναμίας, τον οποίο εξαναγκάζεται συχνά να αναλάβει από το ιδρυματοκεντρικό μοντέλο. Μια τέτοια προοπτική θα είχε ως συνέπεια τη μερική ανατροπή των σχέσεων εξουσίας μεταξύ ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και ασθενών, κατά την οποία η απόλυτη κυριαρχία του ιατρικού μοντέλου συχνά ελαχιστοποιεί την υποκειμενική εμπειρία του ασθενούς και τείνει να ακυρώσει ή να υποτιμήσει το περιεχόμενό της (Andaleeb et al. 2007, Merkouris 2008, Benn et al. 2009).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ.

### ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ AIDS - ΜΟΝΤΕΛΟ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΠΟΚΡΙΣΕΩΝ

Πολλά διαφορετικά μοντέλα έχουν προταθεί για να εξηγήσουν πως αλλάζει σε ένα άτομο η επίγνωση και η αποδοχή του επικείμενου δικού του θανάτου, από τη στιγμή που μαθαίνει ότι πάσχει από μια ασθένεια που θεωρείται ανίατη, όπως για παράδειγμα η ασθένεια του AIDS, και καθ' όλη τη διάρκεια της εξέλιξής της. Ένα από τα πιο δημοφιλέστερα μοντέλα προτάθηκε από την Kubler-Ross (1969). Η θεωρία της βασίστηκε σε παρατηρήσεις διακοσίων ασθενών, που έπασχαν από ασθένειες που θεωρούνταν ανίατες. Η άποψη που η Kubler-Ross διατύπωσε ήταν ότι το άτομο που πεθαίνει, καθώς εξελίσσεται η ασθένειά του, προχωρεί διαμέσου ενός συγκεκριμένου προτύπου συναισθηματικών αντιδράσεων, το οποίο περιλαμβάνει πέντε στάδια. Τα στάδια αυτά τα οποία περιγράφονται αναλυτικά στο βιβλίο της «Αυτός που πεθαίνει» (1979), συνοψίζονται στο παρόν κεφάλαιο.

#### 4.1.Σοκ-άρνηση

Όταν κάποιος μαθαίνει ότι η ασθένειά του τον οδηγεί στο θάνατο, η αρχική αντίδραση είναι αυτή του σοκ και μουνδιάσματος. Ακολουθεί η άρνηση: «Όχι εγώ, δεν μπορεί να είναι αλήθεια». Ο ασθενής ενδέχεται να αμφισβητήσει την ορθότητα της διάγνωσης, να απευθυνθεί σε διάφορους ιατρούς και επίδοξους «θεραπευτές» ή να καταφύγει σε επαναλαμβανόμενες εξετάσεις, με την ελπίδα να διαψεύσει τη «μοιραία διάγνωση». Η άρνηση μπορεί να διαρκέσει από μερικά λεπτά μέχρι το υπόλοιπο της ζωής του (Kubler-Ross 1979).

Τρεις είναι οι παράγοντες από τους οποίους εξαρτάται η βαθμιαία εγκατάλειψη της άρνησης και η προσφυγή σε λιγότερο ριζικούς μηχανισμούς άμυνας (Kubler-Ross 1979):

- (α) από τον τρόπο που έγινε η ανακοίνωση της διάγνωσης στον ασθενή,
- (β) από το χρόνο που έχει για να αναγνωρίσει βαθμιαία τον επικείμενο θάνατο του και
- (γ) από το πώς, κατά τη διάρκεια της ζωής του, είχε προετοιμαστεί να αντιμετωπίζει αγχογόνες καταστάσεις. Σε καμία περίπτωση δεν θα πρέπει κάποιος να αποτραβήξει βίαια τον ασθενή από το στάδιο της άρνησης. Αντίθετα, πρέπει να αφουγκραστεί τη συμβολική γλώσσα, που χρησιμοποιεί, όταν μιλάει για το θάνατό του, και να μοιραστεί τις αγωνίες του ή να επικοινωνεί για την κρισιμότητα της κατάστασής του μέσω αυτής της συμβολικής γλώσσας.



## 4.2.Οργή

Η άρνηση του ασθενούς αντικαθίσταται από συναισθήματα οργής, θυμού, φθόνου και μανίας. Όταν οι άλλοι γύρω του παραμένουν ζωντανοί, ενώ ο ίδιος πεθαίνει, το ερώτημα που αναδύεται είναι «Γιατί εγώ;». Ο θυμός του ασθενούς έχει κύριο στόχο το Θεό αλλά μπορεί να απευθύνεται και στη μοίρα, σε κάποιο φίλο ή μέλος της οικογένειας, στον ιατρό και στο προσωπικό του νοσοκομείου (Kubler-Ross 1979).

Το προσωπικό και η οικογένεια δυσκολεύονται τότε ιδιαίτερα να αντιμετωπίσουν τον ασθενή, χωρίς να εμπλακούν σε ένα παιχνίδι προσωπικής ανταπόδοσης της οργής. Το να αποφεύγεται ο ασθενής από τους οικείους του ή να παραπέμπεται από τον ιατρό σε άλλο συνάδελφο δεν αποτελεί η δέουσα λύση σε αυτό το στάδιο (Kubler-Ross 1979).

Η ενσυναίσθηση (empathy), και όχι η κριτική ή εχθρική στάση, είναι αυτή η οποία θα δημιουργήσει το αναγκαίο πλαίσιο ανεκτικότητας, αποδοχής και κατανόησης επιτρέποντας έτσι στον ασθενή να απελευθερωθεί από την οργή που τον βαραίνει και να παρουσιάσει πιθανόν τη θετική πλευρά του χαρακτήρα του. Η οικογένεια και κυρίως το νοσοκομειακό προσωπικό, αν επιθυμούν να βοηθήσουν αποτελεσματικά τον πάσχοντα, πρέπει να έχουν ήδη αντιμετωπίσει τους σχετικούς με το θάνατο φόβους του και να είναι συνακόλουθα σε θέση να ελέγχουν τους δικούς τους αντίστοιχους μηχανισμούς άμυνας σε σχέση με τον ασθενή (Kubler-Ross 1979).

## 4.3.Διαπραγμάτευση

Σε αυτό το στάδιο, ο ασθενής, κάνοντας ένα είδος συμφωνίας προσπαθεί να αναλάβει το αναπόφευκτο. Δίνει μια υπόσχεση, όπως λ.χ. «μια ζωή αφιερωμένη στην εκκλησία», και ζητάει ένα αντάλλαγμα για αυτή την «καλή συμπεριφορά» σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Η επιθυμία του αφορά σχεδόν πάντα στην παράταση της ζωής, απαλλαγμένης από τον πόνο, ή τη φυσική στενοχώρια, για λίγο καιρό (Kubler-Ross 1979).

Οι περισσότερες διαπραγματεύσεις γίνονται με το Θεό (χωρίς να αποκλείονται ο ιατρός, το προσωπικό, η οικογένεια και οι φίλοι) και είναι μυστικές, υπονοούνται ή γίνονται αντικείμενο εκμυστηρεύσεων στον ιερέα, και εμπεριέχουν τη σιωπηρή δέσμευση ότι ο ασθενής δεν θα ζητήσει άλλη αναβολή. Από ότι πάντως δείχνει η εμπειρία, ανάλογες δεσμεύσεις δεν τηρούνται (Kubler-Ross 1979).

Θα βοηθούσε, βεβαίως, τον ασθενή, αν ο ιατρός, το νοσηλευτικό προσωπικό ή ο ιερέας διερευνούσαν την πιθανότητα να συνδέονται οι υποσχέσεις του (π.χ. για αφιέρωση στο

Θεό) με ενοχή εξαιτίας της προηγούμενης συμπεριφοράς του ή, ακόμα, αν βαθύτερες, εχθρικές επιθυμίες προηγούνται αυτής της ανοχής. Γενικά, θα ήταν θετικό, αφού αναζητήσουν το κίνητρο και το βαθύτερο νόημα αυτών των συμπεριφορών, τα πρόσωπα που περιβάλλουν τον ασθενή να συμβάλουν στην αποενεχοποίησή του, στην απαλλαγή του από παράλογους φόβους και την αυτοτιμωρητική του διάθεση, κάτι που γίνεται εντονότερο από την εμπλοκή σε περαιτέρω διαπραγματεύσεις και υποσχέσεις, των οποίων η αθέτηση, μετά τη λήξη της διορίας, είναι βέβαιη (Kubler-Ross 1979).

#### **4.4. Κατάθλιψη**

Η άρνηση, η οργή και οι «διαπραγματευτικές πράξεις» του ασθενούς αντικαθίστανται κάποια στιγμή από το συναίσθημα μιας μεγάλης απώλειας, το οποίο μπορεί να εκδηλώνεται ποικιλοτρόπως: απώλεια της εργασίας, οικονομικές δυσκολίες, απομόνωση από φίλους και συγγενείς κ.λπ. Ο ασθενής παρουσιάζει κλινικές ενδείξεις κατάθλιψης (απόσυρση, ψυχοκινητική καθυστέρηση, διαταραχές ύπνου, απελπισία και πιθανόν τάσεις αυτοκτονίας) (Kubler-Ross 1979).

Η Kubler-Ross διακρίνει την κατάθλιψη αυτού του σταδίου σε αντιδραστική και προπαρασκευαστική. Η προπαρασκευαστική κατάθλιψη δεν σχετίζεται τόσο με περασμένες απώλειες, όσο με τις απώλειες που ο ασθενής αναλογίζεται ότι πρόκειται να έλθουν. Στην περίπτωση αυτή, η ενθάρρυνση και η επιβεβαίωση ότι θα διευθετηθούν οι όποιες εκκρεμότητες που δημιουργούν ανησυχία, μολονότι μπορεί να αποτελούν χρήσιμη προσέγγιση για τον πρώτο τύπο κατάθλιψης, δεν έχουν κανένα νόημα. Στην προπαρασκευαστική κατάθλιψη, ο ασθενής χρειάζεται μάλλον τη σιωπηρή συντροφιά και τη σωματική επαφή, ενώ η λεκτική επικοινωνία αποκτά δευτερεύουσα σημασία. Η δυσκολία να ανταποκριθεί κάποιος σε αυτού του είδους την ανάγκη του ασθενούς αντανακλά την ανικανότητά του να αντέξει την παρατεταμένη θλίψη του άλλου, χωρίς ενοχή και χωρίς να προσπαθεί να την ανατρέψει (Kubler-Ross 1979).

#### **4.5. Αποδοχή**

Αν ο ασθενής έχει αρκετό χρόνο για να προετοιμαστεί και πέρασε από τα στάδια που προαναφέρθηκαν, ενώ του δόθηκε η ευκαιρία να εκφράσει τα ανάλογα συναισθήματα, φτάνει στην αποδοχή. Συνειδητοποιεί, λοιπόν, ότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος και αποδέχεται την εμπειρία. Το στάδιο αυτό δεν βιώνεται σαν ευτυχία ή κατάθλιψη, αλλά είναι σχεδόν άδειο

από συναισθήματα. Ο ασθενής γίνεται λιγότερο ομιλητικός, έχει την ανάγκη να κοιμάται αρκετά, συχνά ζητά τον περιορισμό του αριθμού των ανθρώπων που τον επισκέπτονται και επιθυμεί οι επισκέψεις αυτές να είναι σύντομες (Kubler-Ross 1979).

Ωστόσο, αν η οικογένεια ερμηνεύσει τη στάση του ως δειλή εγκατάλειψη του αγώνα για ζωή ή απόρριψη, δεν θα του επιτρέψει να αποσπάσει τον εαυτό του σταδιακά από όλες τις σημαντικές σχέσεις της ζωής του και να προσεγγίσει το θάνατο με αξιοπρέπεια, σε κατάσταση γαλήνης και εσωτερικής ειρήνης. Ο ασθενής παροτρύνεται τότε να συμπεριφέρεται με τρόπο που να ικανοποιεί τις ανάγκες της οικογένειας ή μερικές φορές του ιατρού ή του προσωπικού, οι οποίοι στην προσπάθειά τους να παρατείνουν τη ζωή τους ασθενούς παρά το κόστος που κάτι τέτοιο μπορεί να συνεπάγεται, δεν λαμβάνουν υπόψη τους τις θελήσεις του. Υπό αυτές τις συνθήκες ο ασθενής αντιδρά συνήθως παλινδρομώντας στα προηγούμενα στάδια της κατάθλιψης και της οργής. Το ιδεώδες θα ήταν πριν από το θάνατο ο ασθενής και οι συγγενείς να έχουν φτάσει στο στάδιο της αποδοχής, γεγονός που θα διευκόλυνε περαιτέρω τους επιζώντες (Kubler-Ross 1979).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ.

### ΑΓΩΓΗ-ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ AIDS

Το πότε είναι το καλύτερο σημείο για να αρχίσει κάποιος την Αγωγή-Προαγωγή της υγείας, αναφορικά με την αντιμετώπιση της ασθένειας του AIDS από τους ίδιους τους πάσχοντες, που μας ενδιαφέρει στην παρούσα εργασία, έχει να κάνει με τις ανάγκες και το κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον του.

#### 5.1.Αγωγή-προαγωγή της υγείας και ασθένεια του AIDS

Η αγωγή υγείας δεν είναι δογματική, είναι μια διαδικασία εκπαίδευσης που αποσκοπεί στην αλλαγή των απόψεων και της συμπεριφοράς του ατόμου και του κοινωνικού συνόλου, μέσω ενσυνείδητης και ελεύθερης επιλογής. Το κοινωνικό περιβάλλον έχει τεράστια σημασία για την υγεία και εν γένει την ψυχική, διότι καθορίζει τον τρόπο ζωής του ατόμου και ασκεί σημαντική επίδραση σε αυτό. Οι στόχοι της αγωγής υγείας είναι οι εξής (Σώκου 2004, Smith et al. 2010):

- ✚ Ευαισθητοποίηση
- ✚ Παροχή γνώσεων
- ✚ Ιεράρχηση αξιών
- ✚ Αλλαγή απόψεων
- ✚ Λήψη αποφάσεων
- ✚ Αλλαγή συμπεριφοράς
- ✚ Αλλαγή περιβάλλοντος

Τα όρια και το επίπεδο των δραστηριοτήτων πολλές φορές είναι διαφορετικά από τοπικό μέχρι το εθνικό επίπεδο, όπως και τα είδη των δραστηριοτήτων που παίρνονται για την δημόσια υγεία (ανάπτυξη υπηρεσιών, πολιτική, διάδοση πληροφοριών, προβολή θεμάτων στην κοινή γνώμη κτλ.). Κάποια από αυτά τα παραδείγματα είναι (Σώκου 2004, Benn et al. 2009):

- ✚ Παρεμβάσεις που στοχεύουν σε παράγοντες, οι οποίοι σχετίζονται με την εκδήλωση ή τη διατήρηση της ψυχικής υγείας απέναντι στην ασθένεια.
- ✚ Παρεμβάσεις που στοχεύουν σε μεγάλες ομάδες πληθυσμού.
- ✚ Παρεμβάσεις που στοχεύουν σε συγκεκριμένα περιβάλλοντα.

Η καταπολέμηση και η θεραπεία στην πρωτοβάθμια περίθαλψη παρέχει την δυνατότητα σε περισσότερο αριθμό ατόμων να έχουν πιο εύκολη και πιο γρήγορη πρόσβαση

στις υπηρεσίες. Αποτέλεσμα αυτού είναι να υπάρχει περισσότερη φροντίδα και ταυτόχρονα περιορίζει τα έξοδα από περιττές και μη εξειδικευμένες θεραπείες. Έτσι η υγεία χρειάζεται να συμπεριλαμβάνεται στα προγράμματα της Π.Φ.Υ. και να προσφέρει επιμόρφωση, με στόχο να γίνεται πιο καλή η αντιμετώπιση της ασθένειας του AIDS από υπηρεσίες της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Ακόμα, οι υπηρεσίες χρειάζεται να προσφέρονται μέσα στην κοινότητα και να εκμεταλλεύονται όλους τους διαθέσιμους πόρους, με στόχο να υπάρχει γρήγορη και σωστή πρόληψη, παρέμβαση και να περιορίζουν τον στιγματισμό των ατόμων. Οι κοινότητες, οι οικογένειες και οι χρήστες των υπηρεσιών χρειάζεται να έχουν λόγο στην ανάπτυξη και τον σχεδιασμό πολιτικών, προγραμμάτων και υπηρεσιών. Ακόμη, οι παρεμβάσεις θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την ηλικία, το φύλο, την κουλτούρα και τις κοινωνικές συνθήκες κατά περίπτωση (Σώκου 2004).

Οι κυβερνήσεις θα πρέπει να δίνουν προτεραιότητα σε προγράμματα αγωγής για την υγεία, που αφορούν την ασθένεια του AIDS. Οι δράσεις που χρειάζεται να πραγματοποιηθούν σε κάθε χώρα έχουν να κάνουν από τους διαθέσιμους πόρους και την τρέχουσα κατάσταση της υγείας. Συνήθως, όμως, οι σημαντικότεροι άξονες είναι οι εξής (Sabin et al. 2008):

- ✚ Η θεραπεία της ασθένειας να γίνεται στο στάδιο της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.
- ✚ Έναρξη ενημερωτικών εκστρατειών ενάντια στο στίγμα και τον αποκλεισμό.
- ✚ Οι κοινότητες και οι οικογένειες να εμπλακούν στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τις ακολουθούμενες πολιτικές και υπηρεσίες.
- ✚ Κατάλληλη εκπαίδευση της κοινότητας και χάραξη εθνικών πολιτικών, καθώς και προγραμμάτων αγωγής υγείας.
- ✚ Σύνδεση της υγείας με άλλους κοινωνικούς τομείς.
- ✚ Εκπαίδευση κατάλληλων επαγγελματιών υγείας για παροχή υπηρεσιών και έρευνα στην υγεία, που αφορούν την ασθένεια του AIDS.

### **5.1.1. Μέθοδοι και πρότυπα αγωγής υγείας**

Ως αγωγή υγείας ορίζεται οποιοσδήποτε συνδυασμός μαθησιακών εμπειριών για την καλύτερευση των εθελούσιων ενεργειών που στοχεύουν στην υγεία και για τις οποίες τα άτομα επιλέγουν μόνα τους, είτε μεμονωμένα είτε ως μέλη ενός συνόλου, ως πολίτες που νοιάζονται για την υγεία τους ή ως άτομα που παίρνουν αποφάσεις και που νοιάζονται για την υγεία των υπολοίπων και το καλό της κοινότητας. Ακόμα, η αγωγή υγείας είναι απλά μια εκπαιδευτική διαδικασία που περιέχει την διαδικασία της μάθησης και στηρίζεται στο

γεγονός ότι τα άτομα χρειάζονται την μάθηση που έχει να κάνει με την υγεία (Σώκου 2004, Kaplan et al. 2011).

Στόχος αυτού του πλαισίου είναι να διαφοροποιηθεί η στάση και συμπεριφορά των ατόμων με στόχο να συμπεριφέρονται και να δρουν σωστά με απώτερο σκοπό το δικό τους όφελος. Ακόμα, οι θεωρίες της μάθησης διευκολύνουν τη διαδικασία που λαμβάνουν γνώσεις τα άτομα, οι οικογένειες και οι ομάδες και διευκολύνουν τον εντοπισμό των μηχανισμών που τροποποιούν την γνώση την νοοτροπία και την συμπεριφορά του ανθρώπου. Αυτές οι κατηγορίες που εφαρμόζονται σε προγράμματα αγωγής υγείας στην κοινότητα είναι οι εξής: εξαρτημένα (συμπεριφορική), απαντητική (ερέθισμα-απάντηση), γνωστική, ανθρωπιστική και κοινωνική μάθηση (Σώκου 2004, Emlet 2006).

### **5.1.2.Εφαρμογή προγραμμάτων αγωγής υγείας**

Εφαρμόζοντας λόγω χάριν ένα πρόγραμμα πρωτοβάθμιας πρόληψης σύμφωνα με την θεωρία της κοινωνικής μάθησης που είχε παρουσιάσει ο Bandura σε έναν αριθμό εφήβων, ο οποίος ήθελε να τους ευαισθητοποιήσει σε θέματα υγείας σε σχέση με το κοινωνικό στίγμα, θα στοχεύσουμε στην ερμηνεία της συμπεριφοράς και στην διευκόλυνση της μάθησης. Η θεωρία στοχεύει στον εκπαιδευόμενο, έτσι ώστε να τον προσανατολίσει σε επιθυμητές συμπεριφορές και αποτελέσματα. Το πρόγραμμα θα λύσει τις καινούριες ανάγκες και αγωνίες των νέων που σχετίζονται με τον εαυτό τους, με τους συμμαθητές τους ή τους συνομηλικούς τους, με τους εκπαιδευτικούς τους και με τους γονείς τους. Από αυτό το πρόγραμμα επιδιώκεται η εξέλιξη των δεξιοτήτων ζωής των νέων με στόχο να διαχειρίζονται πιο σωστά συμπεριφορές, συναισθήματα, συγκρούσεις, έτσι ώστε να είναι πιο εύκολο στο άτομο να φροντίζει συνολικά τον εαυτό του. Η ικανότητα αυτή, είναι μία απ' αυτές που αναπτύσσει το άτομο με το πέρασμα του χρόνου, με την βοήθεια διαδικασιών, όπου καθιστούν ευκολότερη την σωστή ανάπτυξη της προσωπικότητας του (Σώκου 2004).

Επηρεάζεται και καθορίζεται από διάφορους και ποικίλους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, όπως η αυτοεκτίμηση, η αυτοπεποίθηση, η ικανότητα του ατόμου να επεξεργάζεται τα συναισθήματα του, να επικοινωνεί με τους άλλους, να θέτει στόχους, να δημιουργεί ουσιαστικές σχέσεις, να αντέχει τις ματαιώσεις, να αντιμετωπίζει τα ζητήματα που παρουσιάζονται κάθε φορά, να αγαπά και να χαίρεται τη ζωή. Σκοπός των συγκεκριμένων προγραμμάτων αποτελεί η εξέλιξη των ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων των νέων, με αποτέλεσμα τη μύηση των παιδιών στις αξίες και τις πρακτικές της κοινωνίας ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν σε ότι επακολουθήσει στο μέλλον (Σώκου 2004).

Τα μέσα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν είναι τα ακόλουθα (Σώκου 2004, Benn et al. 2009):

- ✂ Ερωτηματολόγιο γνώσεων - στάσεων πριν από την παρέμβαση.
- ✂ Βιωματικά σεμινάρια και επιμόρφωση με ενεργητικές-συμμετοχικές μεθόδους μάθησης.
- ✂ Επιστημονικές εισηγήσεις πάνω στο θέμα και έκθεση συγκεκριμένου υλικού (κασέτες γραφικά και οπτικά σχέδια).
- ✂ Ενημέρωση για το στίγμα.
- ✂ Επιμόρφωση με ενεργητικές-συμμετοχικές μεθόδους μάθησης.
- ✂ Η διερεύνηση του προβλήματος και η διαρκής παρατήρησή του, η έρευνα, η ανάλυση κειμένων και εικόνων η μέθοδος «σκέψου και γράψε», το εκπαιδευτικό βίντεο και η τηλεδιάσκεψη.
- ✂ Χρήση ερωτηματολογίου, έρευνα και ανάλυση κειμένων και εικόνων.
- ✂ Ενημέρωση εκπαιδευτικών και γονέων για την νόσο και το κοινωνικό στίγμα.
- ✂ Παιχνίδια ρόλων με την μορφή της προσομοίωσης μέσα από την καλλιτεχνική δημιουργία και έκφραση.
- ✂ Ερωτηματολόγιο μετά την παρέμβαση και επαναξιολόγηση.

Επίσης, το σχολείο αποτελεί έναν φυσικό χώρο εκπαίδευσης και μάθησης σύγχρονων γνώσεων και αξιών. Πολλοί το χαρακτηρίζουν ως τον κατάλληλο χώρο για παρεμβάσεις που προάγουν, με την εφαρμογή πολλών και ποικίλων εκπαιδευτικών μεθόδων, μια καινούρια αντίληψη και συμπεριφορά όπου βοηθά στην ψυχική και σωματική υγεία. Η ενημέρωση και η ανάπτυξη δεξιοτήτων σε θέματα ψυχικής και σωματικής υγείας για την κατάλληλη διαχείριση των συναισθημάτων, των σχέσεων και της επικοινωνίας, η καλύτερευση της αυτογνωσίας, της αυτοπεποίθησης και της αυτοεκτίμησης και η ανάπτυξη της αυτονομίας και των προσωπικών αντιστάσεων και επιλογών είναι κομμάτι του προγράμματος προαγωγής της υγείας, ψυχικής και σωματικής (Σώκου 2004).

Ο στόχος και το αποτέλεσμα της προηγούμενης προσπάθειας θα είναι ή απομυθοποίηση του φόβου για την ψυχική και σωματική υγεία, την αναγνώριση ότι η «καλή» ψυχική και σωματική υγεία είναι κάτι που συνδέεται με τη σωστή επικοινωνία, την κατανόηση, τη διαχείριση των συγκρούσεων και την αναγνώριση των συναισθημάτων μας. Αντίθετα, αποτέλεσμα της «κακής» ψυχικής και σωματικής υγείας είναι να παρουσιαστούν αντιπαραθέσεις και διαφωνίες στο περιβάλλον, σε απομόνωση και αρκετές φορές αυτή συνδέεται με αρκετές μορφές εξάρτησης. Άρα, η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση των

νέων ανθρώπων αποτελεί σημαντική βάση, όπου θα δημιουργήσουμε μια κοινωνία αλληλεγγύης, απαλλαγμένη από το στίγμα, τις διακρίσεις και το φόβο του διαφορετικού (Σώκου 2004).

Η κυριαρχία μιας μορφής οργανωμένης, τακτικής επιμορφωτικής παρέμβασης για την προαγωγή της ψυχικής και σωματικής υγείας θα είναι βασική στην πρόληψη της ασθένειας και στην δημιουργία φιλικής στάσης απέναντι στον όρο «ασθένεια του AIDS», τις σχετικές υπηρεσίες και τους πάσχοντες. Σε οποιοδήποτε σχεδιασμό προγραμμάτων αγωγής υγείας χρειάζεται να υπάρχει συγκεκριμένη μεθοδολογία όπως παρατηρούμε και στην παρακάτω απαρίθμηση για τις ανάγκες το οποίο είναι προσαρμοσμένο στο δικό μας παράδειγμα (Σώκου 2004, Marzolini et al. 2010):

- ✚ Εκτίμηση αναγκών μιας κοινότητας ή μιας συγκεκριμένης ομάδας.
- ✚ Συλλογή πληροφοριακού υλικού (έντυπου, ηλεκτρονικού, μελέτες, επιδημιολογικά στοιχεία) από τοπικά τμήματα υπηρεσιών π.χ. κέντρα ψυχικής υγείας, υπηρεσίες για επείγουσα παρέμβαση.
- ✚ Ερωτηματολόγια ώστε να διαπιστωθούν οι πραγματικές ανάγκες της ομάδας στόχου (τι γνωρίζει η ομάδα στόχος για την ασθένεια)
- ✚ Σχεδιασμός προγράμματος (τρόποι δράσεις, εύρεση εθελοντών και υποστηρικτών στην κοινότητα).
- ✚ Αξιολόγηση πόρων-έμφυλου και άψυχου δυναμικού.
- ✚ Έγκριση προγράμματος από αρμόδια αρχή.
- ✚ Παρέμβαση-Εφαρμογή προγράμματος.
- ✚ Αξιολόγηση-Αποτελέσματα.

Επιπλέον στρατηγικές και τρόποι που έχουν τη δυνατότητα να χρησιμοποιηθούν μπορούν να στηριχτούν στην συμμετοχική διαδικασία της ίδιας της ομάδας, όπου τα άτομα ενθαρρύνονται να εκφραστούν. Υπάρχει κλίμα εμπιστοσύνης και σεβασμού και μέσα από προσωπικά ή οικογενειακά βιώματα, γίνεται ανταλλαγή γνώσεων και πληροφοριών με κατάληξη οι παρευρισκόμενοι να βοηθούν ο ένας τον άλλο (Σώκου 2004).

Η ευημερία της κοινότητας στηρίζεται στην ενδυνάμωση των πολιτών με στόχο να παίρνουν αποφάσεις. Κατάληξη αυτού είναι μετατόπιση της δύναμης στα ίδια τα μέλη της κοινότητας με στόχο τα ίδια να ασχοληθούν με ζητήματα που έχουν να κάνουν με την υγεία τους. Το πιο πάνω μοντέλο εφαρμογής, αποσκοπεί στο να βοηθήσει την κοινότητα, καθιστώντας την ενεργό μέλος και όχι παθητικό δέκτη πληροφοριών (Σώκου 2004).



Στην υγεία όπου οι ισορροπίες είναι πολύ λεπτές επειδή υπάρχει προκατάληψη αλλά και κοινωνικός στιγματισμός, η ενδυνάμωση της κοινότητας με τη συμμετοχή της σε παρεμβάσεις προαγωγής της νόσου, και εν γένει μιας πληθυσμιακής ομάδας (οικογένειας του πάσχοντα) άμεσα ή έμμεσα συνδεδεμένης με την νόσο έχει τη δυνατότητα να είναι αρκετές φορές η πιο σωστή εφαρμογή ενός προγράμματος αγωγής υγείας. Σύμφωνα με την προηγούμενη ομάδα εργασίας (οικογένεια ασθενή), κύριος στόχος θα είναι να μετριαστεί το άγχος και να μεγαλώσει το επίπεδο διαφοροποίησης κάθε μέλους με σκοπό την καλύτερη προσαρμογή τους (Σώκου 2004).

Η συνύπαρξη αρκετών οικογενειών με ίδιο πρόβλημα ως σημείο αναφοράς θα διευκολύνει τη δημιουργία εμπιστοσύνης και αυτοπεποίθησης, μιας πεποίθησης πως «η οικογένεια δεν είναι μόνη», ανταλλαγή απόψεων και τρόπων χειρισμού, ελαχιστοποίησης του άγχους και του φόβου, δημιουργία ομάδας δράσης και αλληλοβοήθειας για άλλες οικογένειες με ίδιο πρόβλημα και παροχή γνώσεων στους επαγγελματίες υγείας (Σώκου 2004).

### **5.1.3. Πρόγραμμα Στήριξης Ομοτίμων του «ΚΕΝΤΡΟΥ ΖΩΗΣ»**

Το πρόγραμμα Στήριξης Ομοτίμων του «ΚΕΝΤΡΟΥ ΖΩΗΣ»<sup>1</sup> προσφέρεται δωρεάν από ειδικά εκπαιδευμένους ανθρώπους που ζουν με HIV/AIDS, καθώς και προς τις οικογένειες και τους συντρόφους τους ([www.kentrozois.gr](http://www.kentrozois.gr)).

Μέσα σε ένα αυστηρό πλαίσιο εχεμύθειας, κατανόησης, αμοιβαίου σεβασμού, υπευθυνότητας και τήρησης του απορρήτου, οι εκπαιδευόμενοι από το Κέντρο Ζωής άνθρωποι που ζουν με HIV επιχειρούν μέσα από βιωματικές εμπειρίες να ενδυναμώσουν τους νέους οροθετικούς με μια σειρά υποστηρικτικών υπηρεσιών, όπως ([www.kentrozois.gr](http://www.kentrozois.gr)):

- ✚ Στήριξη με στόχο τη διαχείριση ζητημάτων σχετικά με το HIV με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.
- ✚ Επισκέψεις και συνοδείες όπου υπάρχει ανάγκη (οικία, νοσοκομείο, χώρος φιλοξενίας).

---

<sup>1</sup> Το «Κέντρο Ζωής» είναι αναγνωρισμένη, μη κυβερνητική, μη κερδοσκοπική οργάνωση. Από το 1991, προσφέρει υπηρεσίες που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα αναγκών των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS, των οικογενειών τους, αλλά και του ευρύτερου πληθυσμού. Το Κέντρο, χάρη στη πολύτιμη προσφορά των εθελοντών και των υποστηρικτών του, λειτουργεί με απόλυτο σεβασμό και εχεμύθεια.

- ✚ Πρακτική βοήθεια σε άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες για τη διεκπεραίωση διαδικασιών.
- ✚ Συμμετοχή σε δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης στην κοινότητα.
- ✚ Συναντήσεις γνωριμίας με οροθετικά άτομα που θέλουν να ενημερωθούν γενικότερα για τις υπηρεσίες του Κέντρου Ζωής.

Το πρόγραμμα Στήριξης Ομοτίμων απαντά, ανάμεσα στα άλλα, στην ανθρώπινη ανάγκη αναζήτησης κοινών εμπειριών και ανησυχιών, με στόχο την καλύτερη κατανόηση της κατάστασης που βιώνει ο καθένας. Επίσης, μέσω της παροχής πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης σχετικά με τις πολυεπίπεδες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν με AIDS/HIV, δίνεται η δυνατότητα ενός αποτελεσματικότερου τρόπου διαχείρισής τους ([www.kentrozois.gr](http://www.kentrozois.gr)).

Οι υπηρεσίες – δραστηριότητες του «Κέντρου Ζωής» που προσφέρει, είναι οι εξής ([www.kentrozois.gr](http://www.kentrozois.gr)):

- ✚ Δωρεάν ψυχολογική, κοινωνική και νομική υποστήριξη από επαγγελματίες.
- ✚ Κέντρο Ημέρας: Χώρος συνάντησης, στήριξης, ενημέρωσης και ψυχαγωγίας.
- ✚ Info Centre: Εκμάθηση χρήσης ηλεκτρονικών υπολογιστών.
- ✚ Πρόγραμμα ενδυνάμωσης οροθετικών γυναικών.
- ✚ Πρόγραμμα συντροφικότητας στα νοσοκομεία και στο σπίτι.
- ✚ Ενημέρωση πληθυσμού και διοργάνωση εκδηλώσεων.
- ✚ Πρόγραμμα στήριξης σε οροθετικούς και κρατούμενους και αποφυλακισμένους.
- ✚ Πρόγραμμα στήριξης ομοτίμων. Στήριξη από ειδικά εκπαιδευμένους ανθρώπους που ζουν με HIV/AIDS.
- ✚ Πρόγραμμα Positive Counseling: Εκπαιδευτικές συναντήσεις για οροθετικούς/ές με θεματολογία σχετικά με το HIV/AIDS.
- ✚ Website: Θέματα που αφορούν στο HIV/AIDS και στο «Κέντρο Ζωής».
- ✚ Συμμετοχή σε Εθνικά – Ευρωπαϊκά – Διακρατικά προγράμματα και δίκτυα.

#### 5.1.4. Τήρηση αγωγής από τη «Θετική Φωνή»

Η «Θετική Φωνή» είναι ο Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος. Ο Σύλλογος ιδρύθηκε το 2009 με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των οροθετικών, την αντιμετώπιση της εξάπλωσης του HIV/AIDS, καθώς και τον περιορισμό των κοινωνικών και οικονομικών επιπτώσεών του στην Ελλάδα ([www.positivevoice.gr](http://www.positivevoice.gr)).

Σύμφωνα με το σύλλογο δίδονται τρόποι σωστής τήρησης της αντιετροϊκής αγωγής με τις εξής προτάσεις ([www.positivevoice.gr](http://www.positivevoice.gr)):

Σωστή τήρηση:

- ✿ Παίρνω όλες τις δόσεις των φαρμάκων μου τη σωστή ώρα, με ή χωρίς φαγητό σύμφωνα με τις οδηγίες.
- ✿ Ρωτάω το γιατρό μου για την αλληλεπίδραση της αγωγής μου με άλλα φάρμακα ή ουσίες (φυτικές, διεγερτικές, ναρκωτικές, συμπληρώματα διατροφής) που μπορεί να προκαλέσουν παρενέργειες ή μείωση της αποτελεσματικότητάς της.
- ✿ Δεν κρύβω από το γιατρό μου πόσες φορές δεν τήρησα σωστά την αγωγή μου το τελευταίο διάστημα.
- ✿ Απευθύνομαι στο γιατρό μου σε περίπτωση που τα φάρμακα μου προκαλούν παρενέργειες και δε διακόπτω ποτέ τη θεραπεία χωρίς να τον συμβουλευτώ.

Ιδέες για να θυμάμαι:

- ✿ Χρησιμοποιώ την εφαρμογή «Θετικό Ημερολόγιο» της Θετικής Φωνής, που διατίθεται για iOS και Android λογισμικό.
- ✿ Βάζω υπενθύμιση στο κινητό μου.
- ✿ Γράφω πάνω στη συσκευασία του φαρμάκου την ημερομηνία που το άνοιξα.
- ✿ Χρησιμοποιώ συνθηματικά σημειώματα.
- ✿ Συνδυάζω τη λήψη του φαρμάκου μου με μία καθημερινή συνήθεια.

Σε περίπτωση που ξεχάσω:

- ✿ Αν ξεχάσω μία δόση, φροντίζω να την πάρω το συντομότερο δυνατό.
- ✿ Αν πλησιάζει η ώρα της επόμενης δόσης, απλά παίρνω την επόμενη.
- ✿ Δεν παίρνω ποτέ διπλή δόση για να αναπληρώσω την προηγούμενη.

## 5.2. Πρόληψη και αντιμετώπιση

Και τα δύο φύλα είναι σε θέση να μειώσουν του κινδύνους μετάδοσης, ιδιαίτερα με την λήψη προληπτικών μέτρων από την ερωτική ζωή. Επειδή με τις παρούσες μεθόδους εξέτασης χρειάζονται τρεις μήνες για την ανίχνευση του ιού, η ασφαλής ερωτική επαφή (χρήση προφυλακτικού-βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II) είναι η απαραίτητη μέχρι και οι δύο σύντροφοι να βεβαιωθούν ότι δεν είχαν τους τελευταίους τρεις μήνες ερωτική επαφή με κάποιον οροθετικό. Οι γυναίκες μπορούν να προστατευτούν με την χρήση του γυναικείου προφυλακτικού. Επιπλέον (Fakoya et al. 2008, Malaspina et al. 2011):

- ✚ Οι χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών πρέπει να χρησιμοποιούν μόνο καινούργιες σύριγγες μιας χρήσεως και να μην τις μοιράζονται με κανέναν.
- ✚ Εάν μια γυναίκα είναι HIV θετική και έγκυος, θα πρέπει να αναζητήσει την συμβουλή του γιατρού της για τον τρόπο γέννας και τον θηλασμό.
- ✚ Ο καθένας θα πρέπει να βεβαιώνεται, κατά την επίσκεψή του σε οδοντιατρείο, ότι ο οδοντίατρος φορά καινούργια καθαρά γάντια.
- ✚ Ο καθένας θα πρέπει να βεβαιώνεται ότι το τρύπημα αυτιών ή οποιοδήποτε άλλου σημείου του δέρματος γίνεται με βελόνες μιας χρήσεως.
- ✚ Οποιοδήποτε κόψιμο ή πληγή μολυσμένου ατόμου πρέπει να καλύπτεται.

Ακόμα δεν υπάρχει θεραπεία για την ασθένεια του AIDS αλλά μερικές θεραπείες και αλλαγές στον τρόπο ζωής μπορούν να ανακουφίσουν τα συμπτώματα, να θεραπεύσουν δευτερεύοντες μολύνσεις ή να επιβραδύνουν την εξάπλωση του ιού. Τα φάρμακα δίνονται συνήθως σε συνδυασμούς. Ο τύπος και η δοσολογία εξαρτάται από την κάθε περίπτωση, το στάδιο της ασθένειας και τις δευτερεύουσες μολύνσεις που εμπλέκονται. Ένας υγιής τρόπος ζωής μπορεί να ανακουφίσει μπορεί να ανακουφίσει τον φόρτο του ανοσοποιητικού συστήματος. Κάτι τέτοιο επιβάλλει μια υγιεινή διατροφή, με πολλά φρούτα και λαχανικά και αποφυγή έτοιμων φαγητών, αλκοόλ, νικοτίνης, καφεΐνης και ναρκωτικών. Η ήπια άσκηση στον καθαρό αέρα είναι ένα ακόμα βοηθητικό στοιχείο. Σε μερικούς ανθρώπους, οι συμπληρωματικές θεραπείες φαίνεται να έχουν ευεργετικά αποτελέσματα στην γενική κατάσταση και ενισχύουν το ανοσοποιητικό σύστημα. Η επαγγελματική συμβουλή από ειδικούς μπορεί επίσης να προσφέρει και ψυχολογική υποστήριξη (Hasse et al. 2011).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ.**

### **Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ AIDS**

Το νοσηλευτικό προσωπικό ασχολείται με την περιποίηση και τη νοσηλεία των ασθενών. Εκτός από την επιστημονική τους κατάρτιση στην οποία αποκτούν σε ειδικές σχολές, από τις οποίες εφοδιάζονται με ειδικά διπλώματα, οι νοσηλευτές θα πρέπει να συγκεντρώνουν και τα εξής προσόντα: να είναι φιλόπονοι, να υπακούουν απόλυτα το θεράποντα γιατρό και να είναι ευγενικοί και ανεκτικοί απέναντι στις απαιτήσεις των ασθενών.

#### **6.1.Νοσηλευτική φροντίδα και ασθένεια του AIDS**

Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να υποκαθιστά απόλυτα το γιατρό, φροντίζοντας να εκτελεί απόλυτα τις ιατρικές οδηγίες. Πρέπει να παρατηρεί τα διάφορα φαινόμενα της ασθένειας και τα συμπτώματα της καθώς και τις εκδηλώσεις του ασθενή (ρίγος, παραλήρημα, σπασμωδικά φαινόμενα, ανησυχίες κ.λπ.) και να τα αναφέρει στο γιατρό (Tavana et al. 2003, Merkouris 2008).

Ένα άλλο βασικό προσόν των νοσηλευτών θα πρέπει να είναι η εφευρετικότητα και ευπροσηγορία τους για να κατορθώνουν να υπερνικούν τη συχνή δυστροπία των ασθενών. Βασικό σημείο της κόσμιας συμπεριφοράς του νοσηλευτικού προσωπικού είναι η εχεμύθεια. Δεν πρέπει να επαναλαμβάνει στον ασθενή ότι ακούει από το γιατρό για την πάθησή του ή την εξέλιξή του, και ιδιαίτερα σε περίπτωση που αυτές οι πληροφορίες μπορεί να τον φοβίσουν. Στα καθήκοντα του νοσηλευτικού προσωπικού είναι και η διαφύλαξη της ηρεμίας και της ησυχίας του ασθενή. Είναι υποχρεωμένοι οι νοσηλευτές να φροντίζουν για τις επισκέψεις που θα δεχθεί ο ασθενής, κατόπιν υπόδειξης του γιατρού, προασπίζοντας την ψυχική του ηρεμία, και υποδεικνύοντας στους επισκέπτες να αποχωρήσουν σε περίπτωση που αντιληφθεί ότι ο ασθενής κουράστηκε. Εκείνο που πρέπει να τονιστεί ιδιαίτερα είναι ότι το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να ακούει απόλυτα το θεράποντα ιατρό, καθώς γνωρίζει ότι είναι βοηθός του και όχι αντικαταστάτης του. Δεν θα ορίσει εκείνη τη θεραπεία, απλώς θα εκτελέσει τη θεραπεία που ορίζει ο γιατρός (Tavana et al. 2003, Merkouris 2008).

Επομένως, το νοσηλευτικό επάγγελμα είναι επάγγελμα φροντίδας που απαιτεί διανοητική, συναισθηματική και φυσική προσπάθεια και έχει ως στόχο την ικανοποίηση των αναγκών του αρρώστου, την φυσική φροντίδα και την ψυχολογική του υποστήριξη. Η

επιτυχής άσκηση του επαγγέλματος απαιτεί γνωστικές, τεχνικές και διαπροσωπικές δεξιότητες, προϋποθέτει την αλληλεπίδραση και την συνεχή επικοινωνία με τον ασθενή με συνέπεια η ποιότητα του νοσηλευτικού έργου να επηρεάζεται καθοριστικά από το επίπεδο στελέχωσης και τις γενικότερες συνθήκες εργασίας του νοσηλευτικού προσωπικού. Οι παράγοντες που προσδιορίζουν τις συνθήκες εργασίας είναι η στελέχωση, η ποιοτική κατάσταση των κτιρίων, ο εξοπλισμός και η υλικοτεχνική υποδομή των χώρων εργασίας. Το βασικό κριτήριο που χαρακτηρίζει την ποιότητα του περιβάλλοντος εργασίας σχετίζεται με την ποσοτική και την ποιοτική σύνθεση του νοσηλευτικού προσωπικού. Η ποσοτική σύνθεση προσδιορίζεται από τον δείκτη αντιστοιχίας νοσηλευτή προς ασθενείς και η ποιοτική από το επίπεδο εκπαίδευσης. Η επαρκής στελέχωση αποτελεί την αναγκαία συνθήκη προκειμένου οι νοσηλευτές να παρέχουν ποιοτική φροντίδα και να αναπτύξουν όλες τις πτυχές του νοσηλευτικού ρόλου. Αναφέρεται ότι συντελεί στην ασφαλή εφαρμογή νοσηλευτικών πράξεων και στην επαρκή διάθεση χρόνου για τον ασθενή. Το επίπεδο εκπαίδευσης συνδέεται με το επίπεδο γνώσεων, το οποίο επηρεάζει την επαγγελματική κρίση του νοσηλευτή. Είναι γνωστό ότι οι νοσηλευτές είναι κοντά στον ασθενή όλο το εικοσιτετράωρο, έχουν την δυνατότητα με την επαρκή γνώση που διαθέτουν και τις κατάλληλες νοσηλευτικές παρεμβάσεις να ελαχιστοποιήσουν τυχόν αρνητικές συνέπειες για τη ζωή του ασθενούς, παρέχοντας έτσι υψηλό επίπεδο νοσηλευτικής φροντίδας στους ασθενείς (Johansson et al. 2002, Merkuris 2008).

Τα βασικά βήματα που πρέπει να ακολουθεί ο νοσηλευτής κατά την διάρκεια νοσηλείας ασθενών με AIDS, εκτός από τα παραπάνω που αναφέραμε, είναι τα εξής (Merkouris 2008, Kaplan et al. 2011):

- ✚ Συχνός έλεγχος των ζωτικών σημείων
- ✚ Έλεγχος για εμφάνιση επιπλοκών (π.χ. πόνος)
- ✚ Συνεχής έλεγχος θερμοκρασίας
- ✚ Βελτίωση του διατροφικού STATUS (μικρά και συχνά γεύματα, snacks), καθώς η νόσος είναι μακροχρόνια και ζητείται ιδιαίτερη υποστήριξη αναφορικά με τη διατροφή του ασθενή
- ✚ Μείωση της ανησυχίας του αρρώστου.

### **6.1.1.Σκοπός: η ικανοποίηση του ασθενή**

Η ικανοποίηση του εκάστοτε ασθενούς με AIDS από τη νοσηλευτική φροντίδα αποτελεί τον βαθμό σύγκλισης που επικρατεί ανάμεσα στις προσδοκίες που παρουσιάζουν οι

ασθενείς για την καλύτερη σε ποιότητα φροντίδα και τις αντιλήψεις τους για τη προσφερόμενη φροντίδα. Η θέση της ικανοποίησης που καταλαμβάνει σε υψηλό επίπεδο εξαρτάται στη ιδιαίτερη έμφαση που εμφανίζει το σύστημα εργασίας στις τεχνικές πλευρές της φροντίδας. Όμως, η θέση αυτή μπορεί να εμφανίζεται εξαιτίας της έλλειψης των ειδικών γνώσεων ή στον φόβο των ασθενών να εκφράσουν την γνώμη τους γιατί εξαρτώνται σημαντικά από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό (Johansson et al. 2002, Sabin et al. 2008, Merkuris 2008).

Υπάρχουν σημαντικοί λόγοι που οδηγούν στην αμφισβήτηση της εγκυρότητας των εν λόγω μετρήσεων της ικανοποίησης των ασθενών, καταλήγοντας στα εξής συμπεράσματα (Νιάκας & Γαρδέλης 2000, Tavana et al. 2003):

- ✂ Ο εκάστοτε ασθενής δεν έχει τις ανάλογες τεχνικές και επιστημονικές γνώσεις, έτσι ώστε να μπορεί να αξιολογήσει την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας
- ✂ Ο εκάστοτε ασθενής δεν μπορεί να εκφράσει αντικειμενικές γνώμες, καθώς τον εμποδίζει η ψυχολογική και φυσική κατάσταση του
- ✂ Ο εκάστοτε ασθενής δεν έχει μια σχετική αντικειμενική και ολοκληρωμένη εικόνα για το τι πραγματικά συμβαίνει, καθώς επικρατεί μια ταχύτατη εναλλαγή των παρεμβάσεων, των διαγνωστικών δοκιμασιών αλλά και των μετρήσεων.
- ✂ Η εμφάνιση διαφορετικών στόχων μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας.
- ✂ Η έννοια της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας επηρεάζεται σημαντικά από τις πολιτισμικές συνήθειες. Η έννοια αυτή διαφέρει από χώρα σε χώρα αλλά και από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του εκάστοτε ασθενούς, όπως για παράδειγμα το φύλο, η ηλικία, την κοινωνική τάξη, το μορφωτικό επίπεδο αλλά και το επίπεδο της υγείας του ασθενούς. Ο τόπος διαμονής του ασθενή δεν επηρεάζει την ικανοποίηση, την οποία αποκόμιζε από τη παροχή υπηρεσιών που του παρέχονταν. Το φύλο του ασθενούς επηρεάζει σημαντικά το βαθμό ικανοποίησης ως προς τη σύσταση του συγκεκριμένου τμήματος ή της συγκεκριμένης κλινικής σε φίλους τους ή σε συγγενείς τους, καθώς σκέφτονται το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό αλλά και τις απόψεις του για την αποτελεσματικότητα των εν λόγω υπηρεσιών παροχής φροντίδας από τα νοσοκομεία. Η ηλικία του εκάστοτε ασθενούς επηρεάζει το βαθμό ικανοποίησης, ιδιαίτερα από τις πληροφορίες που αποκόμιζαν από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό από την πρώτη μέρα εισαγωγής του στο θάλαμο του νοσοκομείου αναφορικά με τον προσανατολισμό στη μονάδα, αλλά και από το σεβασμό που του

υπέδειξε το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό. Το επίπεδο εκπαίδευσης και μόρφωσης του εκάστοτε ασθενούς επηρεάζει σημαντικά το βαθμό ικανοποίησης του αναφορικά με τη βοήθεια που του παρείχε το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό για τις καθημερινές ανάγκες του κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του, αλλά και με τις επιλογές των φαγητών.

Τις δεκαετίες του '70 και του '80, σύμφωνα με σχετικές έρευνες, εμφανίστηκαν δυσκολίες ως προς την γλώσσα και αποτέλεσε ένα σημαντικό πρόβλημα με το υγειονομικό προσωπικό. Οι αντιλήψεις αλλά και οι προσδοκίες κάποιων μεταναστευτικών ομάδων, όπως για παράδειγμα οι εξετάσεις των μουσουλμάνων γυναικών από γιατρούς άντρες, επηρέασε σημαντικά σε αρνητικό επίπεδο την αξιολόγηση των εν λόγω χρηστών. Η παρουσία των ψυχικών και κοινωνικών παραγόντων εμφάνισαν αρκετά λάθη με αποτέλεσμα να επηρεάσουν αρνητικά το μέγεθος της ικανοποίησης και συνετέλεσαν στην περιπλοκότητά της. Οι ασθενείς είναι ιδιαίτερα ευχάριστοι στους ερευνητές, καθώς πίστευαν ότι θα μπορούσαν να έχουν οφέλη από τις υπηρεσίες υγείας. Η ηλικία αποτελεί πρωταρχικός παράγοντας για το βαθμό ικανοποίησης του ασθενούς, καθώς οι ηλικιωμένοι εμφανίζουν και εκφράζουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης. Το γεγονός αυτό οφείλεται στο ότι ο ηλικιωμένος ασθενής έχει χαμηλές προσδοκίες, αλλά και διαφορετική στάση απέναντι στις αξίες και στην καθημερινή ζωή (Sansgiry 2005).

Εμφανίζονται δύο σημαντικοί παράγοντες επιρροής της ικανοποίησης ανάμεσα στη σχέση που επικρατεί στον ασθενή και στον επαγγελματία υγείας, οι οποίοι αφορούν: 1) την ποιότητα και την ποσότητα της παροχής των πληροφοριών από τον μέλος του προσωπικού υγείας προς τον ασθενή, και 2) την κατανόηση και το ενδιαφέρον που δείχνει το εν λόγω μέλος στον ασθενή. Η ποιότητα και ο βαθμός της επικοινωνίας και των ενημερώσεων επιδρά σε μεγάλο βαθμό στη διαμόρφωση της σχέσης μεταξύ του επαγγελματία υγείας και του ασθενή (Τσιριντάνη και συν. 2010).

## **6.2.Ικανοποίηση των ασθενών**

Η πρώτη επαφή με την αξιολόγηση για την ικανοποίηση των ασθενών από τις υπηρεσίες περίθαλψης και υγείας, αλλά και οι πρώτες προσπάθειες πραγματοποιήθηκαν στην Αμερική, περίπου το 1956 (Abdellah & Levine 1957). Τα τελευταία χρόνια, έχει πια γίνει κατανοητό πια ότι η ικανοποίηση του ασθενή συντελεί αναγκαία υποχρέωση σε ηθικό και νομικό επίπεδο και θεωρείται ένας αναγκαίος και σημαντικός δείκτης για να μπορέσει να καθοριστεί και να αξιολογηθεί η ποιότητα των υπηρεσιών περίθαλψης και υγείας (Johansson



et al. 2002, Merkouris 2008).

Θα πρέπει να αναφερθεί σε αυτό το σημείο ότι ως ικανοποίηση από τον ασθενή με AIDS λαμβάνεται η άποψή του για την ποιότητα από την εν λόγω φροντίδα που αποδέχεται και αποδίδει κάποιες αξίες και προσδοκίες που θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη. Επομένως, θα μπορούσαμε να πούμε ότι ο εξατομικευμένος ορισμός για την ποιότητα αποτελεί η ικανοποίηση, που έρχεται σε αντίθεση με τον απόλυτο και κοινωνικό ορισμό της. Η ικανοποίηση για τους ασθενείς αποτελεί η συνοχή που υπάρχει ανάμεσα στις προσδοκίες τους για την απόλυτη και ιδανική φροντίδα που τους παρέχεται και των σκέψεων τους για το επίπεδο φροντίδας που πραγματικά λαμβάνουν (Risser 1975, Sacktor et al. 2005). Βέβαια, η σχέση αυτών των δύο συνθηκών, δηλαδή της ικανοποίησης και των προσδοκιών των ασθενών είναι αρκετά δύσκολο να προσδιοριστεί και για αυτό το λόγο η διαφορά του βαθμού μεταξύ των προσδοκιών και της ικανοποίησης του εκάστοτε ασθενούς αποτελεί μια βασική παράμετρος μέτρησης (Tavana et al. 2003).

Θα μπορούσαμε να ορίσουμε ως ικανοποίηση για τον ασθενή με AIDS την προσωπική του εκτίμηση που έχει για τις υπηρεσίες περίθαλψης και υγείας που του προσφέρονται, τους επαγγελματίες υγείας αλλά και για τον τρόπο που τους προσφέρονται οι εν λόγω υπηρεσίες. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να έχουν και να λαμβάνουν σε σημαντικό βαθμό υπόψη τους τις προτιμήσεις και τις προσδοκίες των ασθενών, καθώς με αυτό τον τρόπο διευκολύνεται ο προσδιορισμός του τρόπου παροχής υπηρεσιών περίθαλψης και υγείας. Οι οργανισμοί που προσφέρουν αυτές τις συγκεκριμένες υπηρεσίες λαμβάνουν τα παραπάνω ως πληροφορίες, με αποτέλεσμα να ανασυγκροτούν τις υπηρεσίες που προσφέρουν με ιδιαίτερους τρόπους, που θα μεγιστοποιούν σε σημαντικό βαθμό τις προτιμήσεις και τις προσδοκίες των ασθενών (Sansgiry 2005).

Σημαντικό κριτήριο για τις υπηρεσίες περίθαλψης και υγείας αποτελεί η μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών, καθώς αποτελεί την βάση να καθοριστούν συγκεκριμένοι στόχοι για βελτίωση των εν λόγω υπηρεσιών, για αξιολόγηση των συστημάτων υγείας και των σχετικών προγραμμάτων, αλλά για δυνατότητα εύρεσης των ατόμων που στο μέλλον δεν θα θελήσουν να ξαναχρησιμοποιήσουν τις εν λόγω υπηρεσίες (Jackson 2001).

Αν και έχει καθιερωθεί ως πάγια τακτική (Andaleeb et al. 2007) η διερεύνηση της ικανοποίησης των ασθενών, δεν εμφανίζεται, όμως, στις πρακτικές που εφαρμόζουν οι ελληνικοί οργανισμοί που σαν βασικό ρόλο έχουν την προσφορά υπηρεσιών περίθαλψης και υγείας (Τσιριντάνη και συν. 2010).

Σαν βασική πεποίθηση που ακολουθούν οι Sitzia & Wood (1997) είναι ότι η μέτρηση

της ικανοποίησης των ασθενών και συγκεκριμένα των χρηστών των υπηρεσιών περίθαλψης και υγείας δεν θα πρέπει να ακολουθείται με μεμονωμένο τρόπο, αλλά να εμφανίζεται ως μια διαδικασία σε τακτά χρονικά διαστήματα με συχνές επαναλήψεις ιδιαίτερα μέσα στα πλαίσια των αξιολογήσεων και των βελτιώσεων των παρεχομένων υπηρεσιών περίθαλψης και υγείας (Sitzia & Wood 1997).

### **6.2.1. Μέτρηση της ικανοποίησης**

Όλα τα ανεπτυγμένα κράτη, τη σημερινή εποχή, απασχολούνται σε μεγάλο βαθμό από τη συνεχή αύξηση του κόστους των παρεχόμενων υπηρεσιών της υγείας, αλλά και την ανάγκη για την ολοένα βέλτιστη αξιοποίηση των πόρων που βρίσκονται σε διαθεσιμότητα. Κρίνεται αναγκαία η μέτρηση της αποτελεσματικότητας της φροντίδας όσον αφορά την υγεία για να πραγματοποιηθεί σχετική κριτική για τη λανθασμένη ή όχι αξιοποίηση των εν λόγω πόρων (Merkouris et al. 1999).

Σύμφωνα με άποψη του Donabedian, η ποιότητα επηρεάζεται σε σημαντικό επίπεδο όχι τόσο από το αποτέλεσμα της φροντίδας, όσο από την ικανοποίηση των ασθενών και αυτό αποτελεί ένα αναπόσπαστο στοιχείο, αλλά και βασικό μέτρο για τη μέτρηση της ποιότητας της φροντίδας στο θέμα της υγείας. Με αυτό τον τρόπο, δίνει μια ξεχωριστή διάσταση στην έννοια της ικανοποίησης των ασθενών. Επομένως, η ικανοποίηση αποτελεί βασικός σκοπός των υπηρεσιών υγείας και όχι απλά ένα μέρος όσον αφορά το αποτέλεσμα που προκύπτει από την ενίσχυση της ποιότητας. Όλη αυτή η πράξη επηρεάζει άλλα αποτελέσματα και άλλους βασικούς σκοπούς (Donabedian 1980).

Κατά τον παρελθόντα χρόνο, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό αποτέλεσαν οι κύριοι εκπρόσωποι για την αξιολόγηση της ποιότητας για την υγεία. Τη σημερινή εποχή, οι ασθενείς με AIDS και γενικότερα οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας κατέχουν γενικά υψηλό επίπεδο μόρφωσης και αυτό αποτελεί σημαντικό προσόν για να κατέχουν περισσότερες πληροφορίες, αλλά και να είναι περισσότερο κριτικοί για τις υπηρεσίες φροντίδας που τους προσφέρονται. Τα τελευταία χρόνια, η ολοένα και συνεχόμενη αλλαγή της τεχνολογίας και της οργάνωσης των συστημάτων υγείας έχει σαν αποτέλεσμα την αύξηση του κόστους και την εμφάνιση περισσότερων εναλλακτικών διαγνωστικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων. Αν και οι ασθενείς αντιμετωπίζουν, από εξειδικευμένους επαγγελματίες, περισσότερες και πολύπλοκες θεραπείες σε τεχνολογικό επίπεδο, έχουν την αίσθηση ότι δεν δέχονται την απαραίτητη φροντίδα, γεγονός που δημιουργούνται αρκετά ερωτήματα για το αν όλες αυτές οι αλλαγές επιδρούν θετικά ή αρνητικά στους ασθενείς. Για να απαντηθούν τα εν λόγω

ερωτήματα απαραίτητη είναι η παρουσία του ασθενή, καθώς μπορεί να δώσει απαντήσεις και σχετικές πληροφορίες που δεν εμφανίζονται στους ιατρικούς φακέλους. Η μέτρηση της ικανοποίησης του ασθενούς αποτελεί σημαντική πηγή πληροφοριών για την αξιολόγηση των προσφερόμενων υπηρεσιών, για τη βελτίωση της φροντίδας σε ποιοτικό επίπεδο και την προώθηση των υπηρεσιών υγείας, μετά από σχετική μελέτη των συνθηκών που επικρατούν στην αγορά (Brown & Qaqish 2006, Merkouris 2008).

Το 1987, ο Vuori αμφισβητούσε την εγκυρότητα της μέτρησης της ικανοποίησης του ασθενούς, εξαιτίας τους εξής λόγους (Vuori 1987):

- ✂ η έλλειψη των επιστημονικών και τεχνικών γνώσεων των ασθενών για την αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας
- ✂ η ψυχολογική κατάσταση των ασθενών δεν επιτρέπει να δοθούν σχετικές αντικειμενικές απόψεις
- ✂ η εμφάνιση διαφορετικών στόχων από τους επαγγελματίες υγείας και των ασθενών
- ✂ η έννοια της ποιότητας των προσφερόμενων υπηρεσιών της υγείας διαφέρει από χώρα σε χώρα και βασίζεται σε μεγάλο βαθμό από τις πολιτισμικές συνήθειες που επικρατούν, τα γενικά χαρακτηριστικά των ασθενών όπως για παράδειγμα το μορφωτικό επίπεδο, την ηλικία, το φύλο, την κοινωνική τάξη κ.λπ.

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η έννοια της ικανοποίησης των ασθενών αποτελεί ο πιο αξιόπιστος δείκτης για τη βασική αξιολόγηση των σχετικών αποτελεσμάτων των υπηρεσιών και πολιτικών υγείας και συσχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την ικανοποίηση των ειδικών, αλλά και γενικών αναγκών υγείας. Ένας από τους βασικότερους παράγοντες της πιστοποίησης για την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας, που παρέχονται αποτελεί η μεγιστοποίηση της ικανοποίησης των ασθενών (Donabedian 1997).

Η μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών έχει ως βάση τις πτυχές του τομέα υγείας και τη σχετική διερεύνησή τους. Οι πτυχές αυτές σχετίζονται με τη διαθεσιμότητα και την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών υγείας, αλλά και τη ποιότητα του φυσικού περιβάλλοντος και του ανθρώπινου δυναμικού. Παράμετροι, που αξιολογούνται για την τελική εκτίμηση της ικανοποίησης των ασθενών για τις υπηρεσίες υγείας, αποτελούν οι ενημερώσεις προς τους ασθενείς για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν, η διαθεσιμότητα και η ποιότητα του εξοπλισμού, τα ποσοστά επιτυχίας αναφορικά με τη διάγνωση κ.λπ. Τρεις βασικοί παράγοντες επηρεάζουν τον βαθμό ικανοποίησης των ασθενών με AIDS (Sitzia & Wood 1997):

- ✂ οι προσδοκίες των ασθενών από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας

- ❧ οι κοινωνικά και οικονομικά χαρακτηριστικά τους
- ❧ οι επιδράσεις των ψυχοκοινωνικών ιδιαιτεροτήτων.

Κατά κύριο λόγο, η ικανοποίηση των ασθενών εξαρτάται από το βαθμό επαλήθευσης των προσδοκιών τους. Επομένως, η ικανοποίηση εκφράζεται με τη διαφορά που επικρατεί ανάμεσα στις προσδοκίες των ασθενών για τις προσφερόμενες υπηρεσίες υγείας και το τελικό αποτέλεσμα της απόλαυσης αυτών (Ross et al. 1994). Σύμφωνα με μελέτες, ορισμένοι παράγοντες, που επηρεάζουν σημαντικά την ικανοποίηση των ασθενών, αποτελούν κάποια κοινωνικά και οικονομικά χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα αποτελούν το φύλο, η ηλικία αλλά και το μορφωτικό επίπεδο (Khayat & Salter 1994).

Οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν σημαντικά τη διαδικασία που συντελείται για την αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας με τελική αλλοίωση του αποτελέσματος για το μέγεθος ικανοποίησης των ασθενών. Κάποιοι ερευνητές θεώρησαν ότι ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών δήλωνε ότι ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι από ότι στην πραγματικότητα για να έχουν καλύτερη μεταχείριση από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ενώ κάποιοι ασθενείς εξέφρασαν αδιαφορία για τη διαδικασία της αξιολόγησης των υπηρεσιών υγείας και δεν συμμετείχαν, καθώς θεωρούσαν ότι δεν θα επιφέρει αυτή η διαδικασία κάποιες βραχυπρόθεσμες ή μακροπρόθεσμες αλλαγές στο τομέα της υγείας (Ley 1972). Ο συνιστώμενος τρόπος μέτρησης της ικανοποίησης των ασθενών αποτελεί η χρήση των ερωτηματολογίων, καθώς αποτελούν έναν συνδυασμό μεταξύ ποιοτικών και ποσοτικών διαστάσεων. Επιπλέον, ανοιχτές ερωτήσεις δίνουν την δυνατότητα στον ερωτώμενο να εκφράσει την άποψη του χωρίς περιορισμούς (Barbour 1999).

Η συμπλήρωση των εν λόγω ερωτηματολογίων πραγματοποιείται είτε με τη διαδικασία των συνεντεύξεων σε προσωπικό επίπεδο, είτε με τη χρήση του τηλεφώνου, είτε με την αποστολή ηλεκτρονικών μηνυμάτων. Μεγαλύτερα ποσοστά ανταπόκρισης, σύμφωνα με σχετικές μελέτες, έχουν οι δύο πρώτες διαδικασίες δηλαδή η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων μέσω προσωπικών συνεντεύξεων και τηλεφώνου, ακόμα και αν η ανωνυμία που επικρατεί στο ηλεκτρονικό ταχυδρομείο δίνει τη δυνατότητα για περισσότερο αξιόπιστη γνώμη των ασθενών (Crow et al. 2003).

Τα τελευταία δέκα χρόνια, έχει αυξηθεί σημαντικά το ενδιαφέρον για τη μέτρηση της ικανοποίησης του ασθενούς και την εκδήλωση των απόψεών του για τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας. Αυτό το γεγονός έχει πιστοποιηθεί από αρκετές μελέτες, που έχουν πραγματοποιηθεί στην Βρετανία και στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής. Οι έρευνες, στην Ελλάδα, είναι περιορισμένες αναφορικά με τη μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών

για της υπηρεσίες φροντίδας στα νοσοκομεία, παρόλο που οι Έλληνες ασθενείς είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τις εν λόγω υπηρεσίες σε σχέση με τους ασθενείς σε άλλα ευρωπαϊκά κράτη (Robert et al. 2000, Τούντας και συν. 2003, Πολύζος και συν. 2005).

### **6.3.Απόψεις νοσηλευτών για τον πόνο των ασθενών με AIDS**

Οι κυριότερες προϋποθέσεις για την ικανοποιητική ανακούφιση του πόνου από την ασθένεια θεωρούνται η εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας, η διαθεσιμότητα των αναλγητικών φαρμάκων και η εθνική πολιτική. Επιπλέον, υποστηρίζεται ότι τίποτε δεν θα μπορούσε να έχει μεγαλύτερη επίδραση στην ποιότητα της ζωής των αλγούντων ασθενών, εκτός από τη μετάδοση και εφαρμογή των ήδη διαθέσιμων γνώσεων σε σχέση με την αντιμετώπιση του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων του, οι οποίες εξασφαλίζουν ικανοποιητική ανακούφιση του πόνου σε ποσοστό πάνω από 90% (Falcone et al. 2011).

Την προηγούμενη 25ετία πολλές πραγματοποιηθείσες μελέτες, οι οποίες επιχείρησαν να διερευνήσουν το κατά πόσο οι νοσηλευτές έχουν επαρκείς γνώσεις ώστε να αξιολογούν και να αντιμετωπίζουν ικανοποιητικά τις επώδυνες εμπειρίες των ασθενών τους, διαπίστωσαν ότι οι περισσότεροι νοσηλευτές δεν είναι προετοιμασμένοι επαρκώς για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών με πόνο. Δυστυχώς, πολλές μελέτες υποστηρίζουν ότι τόσο οι νέοι απόφοιτοι όσο και περισσότερο έμπειροι νοσηλευτές εμφανίζουν ελλείψεις γνώσεις και εσφαλμένες πεποιθήσεις για την ανακούφιση του πόνου σε ασθενείς με διάγνωση της ασθένειας του AIDS. Μία από τις σημαντικότερες ελλείψεις αναδεικνύεται η αδυναμία επαρκούς αξιολόγησης του πόνου αυτών των ασθενών (Merkouris 2008, Rodkjaer et al. 2010).

Πρόσφατη νοσηλευτική έρευνα έδειξε ότι αν και οι νοσηλευτές θεωρούσαν τις αυταναφορές του πόνου των ασθενών περισσότερο ακριβείς, πίστευαν ότι οι αξιολογήσεις των ιατρών και των νοσηλευτών ήταν περισσότερο αξιόπιστες. Αρκετές μελέτες έδειξαν ότι οι νοσηλευτές υπερεκτιμούν το ποσοστό των ασθενών και προβάλλουν υπερβολικά την επώδυνη εμπειρία τους. Όταν ζητήθηκε από ιατρούς και νοσηλευτές να βαθμολογήσουν τον πόνο των ασθενών τους με AIDS, εκείνοι τον υπό/υπέρ - εκτιμούσαν σε σημαντικό βαθμό συγκρινόμενο με τις αυτοαναφορές των ασθενών και οι υποεκτιμήσεις ήταν σαφέστερες, όταν η ένταση του πόνου αυξανόταν. Επίσης, η υποθεραπεία των ασθενών με πόνο επηρεάζεται σημαντικά από τα ελλείμματα γνώσεων των νοσηλευτών για τη φαρμακολογία των οπιοειδών αναλγητικών φαρμάκων. Έχει βρεθεί ότι οι νοσηλευτές συχνά δεν γνώριζαν ότι η ανοχή στη μορφίνη μπορούσε να αντιμετωπιστεί με την αύξηση της δόσης, καθώς και

το χρόνο δράσης των κοινών οπιοειδών αναλγητικών. Επίσης, η πλειοψηφία των μελετηθέντων δειγμάτων νοσηλευτών δεν μπορούσε να προτείνει ισοδύναμες δόσεις ορισμένων κοινών αναλγητικών (Merkouris 2008, Sherr et al. 2010).

Επιπρόσθετα πολλοί άλλοι παράγοντες, που αφορούν στη χορήγηση των αναλγητικών, παρεμβαίνουν στην ικανοποιητική αντιμετώπιση του πόνου. Έχει βρεθεί ότι πολλοί νοσηλευτές δεν γνώριζαν ότι η από του στόματος χορήγηση αναλγητικών αποτελεί τη συνιστώμενη αναλγητική οδό για το χρόνιο πόνο, καθώς και ότι η δυσκοιλιότητα, η οποία αποτελεί κοινή παρενέργεια των αναλγητικών, δεν μειώνεται με την πάροδο του χρόνου. Δυστυχώς, ευρήματα αρκετών μελετών δείχνουν ότι οι νοσηλευτές συνεχίζουν να υπερεκτιμούν την επίπτωση της ψυχολογικής εξάρτησης από τη χορήγηση των οπιοειδών και συνεχίζουν να διατηρούν υπερβολικούς φόβους για την εμφάνιση αναπνευστικής καταστολής μετά τη χορήγησή τους (Hasse et al. 2011).

Στο παρελθόν έχουν χρησιμοποιηθεί αρκετά εργαλεία για τη μέτρηση γνώσεων και στάσεων του νοσηλευτικού προσωπικού για την αντιμετώπιση του πόνου. Στην πλειοψηφία αυτών των μελετών, οι σωστές απαντήσεις που δόθηκαν ήταν σε ποσοστό λιγότερο από 70%. Η ελλιπής γνώση των επιστημόνων υγείας αποδεικνύεται από πολλές μελέτες ως ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα ανεπαρκούς αντιμετώπισης πόνους σε πολλές χώρες, όπως στη Νότια Αφρική, την Αυστραλία, στον Καναδά, στην Ιαπωνία, την Ισπανία και στις Η.Π.Α. καθώς και στην Ελλάδα (Marzolini et al. 2010).

### **6.3.1.Ειδίκευση στην αντιμετώπιση του πόνου**

Πολλά δημοσιεύματα αναφέρονται στην απουσία εκπαίδευσης των επαγγελματιών φροντίδας υγείας, σχετικά με την αντιμετώπιση του πόνου στην ασθένεια του AIDS. Η εκπαίδευση αποτελεί προϋπόθεση, προκειμένου να εξασφαλιστεί η αποτελεσματική εφαρμογή ενός προγράμματος για την αντιμετώπιση του πόνου. Η εκπαίδευση στην αντιμετώπιση του πόνου μπορεί να μεταφερθεί και να ενσωματωθεί στα συστήματα ιατρικής φροντίδας. Είναι ενθαρρυντικό ότι πολλές σοβαρές ιατρικές εταιρείες, καθώς και κυβερνήσεις έχουν εκδώσει, τα τελευταία χρόνια, οδηγίες για την αντιμετώπιση του πόνου. Σ' αυτές τις οδηγίες τονίζεται η ανάγκη για άμεση εφαρμογή προγραμμάτων για την αντιμετώπιση του πόνου, σύμφωνα με τις τρέχουσες γνώσεις για τη θεραπεία με φάρμακα. Κάθε πληροφορία σχετική με τη φύση και την εκτίμηση του πόνου, καθώς και με τη θεραπευτική στρατηγική, πρέπει να αποτελεί τη βάση οποιουδήποτε ανάλογου εκπαιδευτικού

προγράμματος. Οι κύριοι στόχοι κάθε τέτοιου προγράμματος πρέπει να είναι οι εξής (Wunder et al. 2007, Merkouris 2008, Falcone et al. 2011):

- ✂ Na προσφέρει μία κοινή πλατφόρμα, που θα περιλαμβάνει τις βασικές θέσεις της Μεθοδολογίας Αντιμετώπισης του Πόνου, καθώς και επιπρόσθετο διδακτικό υλικό που θα αποσκοπεί στην ικανοποίηση των αναγκών κάθε συγκεκριμένης ομάδας.
- ✂ Na παρέχει εκπαιδευτικά προγράμματα για τους εργαζόμενους στη φροντίδα υγείας, σε συνδυασμό με τα υπάρχοντα επαγγελματικά προγράμματα και τα προγράμματα των πανεπιστημιακών τμημάτων, κολεγίων και άλλων σχολών.
- ✂ Na ενσωματώσει την αντιμετώπιση του πόνου στην εκπαιδευτική ύλη που διδάσκεται στους γιατρούς και στους νοσηλευτές.

Προκειμένου να υποστηριχθούν όσο γίνεται καλύτερα οι παραπάνω προτάσεις, η αντιμετώπιση του πόνου πρέπει (Wunder et al. 2007, Falcone et al. 2011):

- ✂ Na περιληφθεί ως υποχρεωτικό αντικείμενο στην ύλη των εκπαιδευτικών προγραμμάτων, από τα οποία χορηγείται ανάλογο δίπλωμα.
- ✂ Na γίνει αποδεκτή ως θέμα εξετάσεων από τις εξεταστικές επιτροπές.
- ✂ Na αναγνωριστεί από τα πανεπιστήμια ως θέμα κατάλληλο για μελέτη, διατριβή, διπλωματική εργασία ή άλλο πόνημα ανώτερης βαθμίδας.
- ✂ Na αναγνωριστεί ως αντικείμενο κατάλληλο για την παροχή υποτροφιών και επιχορηγήσεων από ακαδημαϊκά και ερευνητικά ιδρύματα.

Η επιτυχία θα είναι μεγαλύτερη, αν, επιπλέον, γίνουν οι παρακάτω ενέργειες (Lo et al. 2010):

- ✂ Τροποποίηση ή προσαρμογή των εθνικών νόμων, στις χώρες που η ιατρική εκπαίδευση είναι κατευθυνόμενη, και προώθηση κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τους εργαζόμενους στη φροντίδα υγείας.
- ✂ Υποστήριξη των εταιρειών και των ιδρυμάτων που ενδιαφέρονται για την επαγγελματική εκπαίδευση, π.χ. Διεθνής Ένωση για τη Μελέτη του Πόνου, και χρηματοδότηση σχετικών συνεδρίων, σεμιναρίων και συναντήσεων σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο.
- ✂ Διανομή ενός ολοκληρωμένου καταλόγου οδηγιών για την αντιμετώπιση του πόνου, και διευκόλυνση των προσβάσεων σε ανάλογο υλικό μέσω των υφισταμένων εκπαιδευτικών συστημάτων για την υγεία.

- ✚ Ενθάρρυνση των βιομηχανιών να υποστηρίξουν την εκπαίδευση των επαγγελματιών φροντίδας υγείας, καθώς και του κοινού, στην αντιμετώπιση του πόνου από την ασθένεια του AIDS.

Το κοινό πρέπει να πεισθεί ότι (Brown & Qaqish 2006):

- ✚ Υπάρχουν διάφορα μέσα για την αντιμετώπιση του πόνου
- ✚ Η θεραπεία με φάρμακα είναι το κύριο μέσο για την αντιμετώπιση του πόνου
- ✚ Δεν υπάρχει κανένας λόγος να υποφέρουν οι ασθενείς για μεγάλα χρονικά διαστήματα από αφόρητους πόνους
- ✚ Τα αναλγητικά φάρμακα μπορούν να χορηγούνται για μεγάλα χρονικά διαστήματα και να παρέχουν επαρκή αναλγησία
- ✚ Δεν υφίσταται θέμα ψυχολογικής εξάρτησης από τη χρήση των ισχυρών οπιοειδών για την ανακούφιση του πόνου π.χ. από την ασθένεια του AIDS.

#### 6.4.Υπηρεσίες υγείας

Οι υπηρεσίες υγείας διακρίνονται ως εξής (Sacktor et al. 2005, Emler 2006, Merkouris 2008):

##### ✚ *Κέντρα Υγείας*

Αν και το όνομα μπορεί να διαφέρει από χώρα σε χώρα, κοινό γνώρισμα των Κέντρων Υγείας είναι ότι αποτελούν εστίες παροχής ιατρικής φροντίδας στην κοινότητα. Η νοσοκομειακή φροντίδα, είτε σε εσωτερική είτε σε εξωτερική βάση, πρέπει να περιορίζεται στο ελάχιστο επίπεδο που απαιτείται για τη δημιουργία και τη διατήρηση ενός κατάλληλου πλαισίου για την αντιμετώπιση του πόνου στην ασθένεια του AIDS. Η βάση της φροντίδας για την κοινότητα είναι η συνεχής επαγγελματικού επιπέδου επίβλεψη.

Η αντιμετώπιση του πόνου στα πλαίσια της ασθένειας του AIDS δεν είναι αποκλειστική ευθύνη του γιατρού, αλλά όλων των εμπλεκόμενων επαγγελματιών φροντίδας υγείας. Αυτοί οι εργαζόμενοι στη φροντίδα υγείας πρέπει να εκπαιδεύονται, ώστε να είναι ικανοί να κάνουν εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς, να παρέχουν συμβουλευτική προς την οικογένεια του ασθενούς για διάφορα ζητήματα της φροντίδας του, να κατανοούν βασικές αρχές που διέπουν τη χρήση των φαρμάκων για την αντιμετώπιση του πόνου, και να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Εθελοντές, συμπεριλαμβανομένων των γειτόνων, ίσως χρειαστεί να επιστρατευτούν για την παροχή ικανοποιητικής φροντίδας σε ασθενείς, που δεν έχουν αρκετούς συγγενείς ή δεν έχουν καθόλου οικογένεια.



## **Ξενώνες**

Οι ξενώνες θα συνεχίζουν να διαδραματίζουν ανεκτίμητο ρόλο στην καθιέρωση υψηλότερων κοινωνικών απαιτήσεων και προτύπων για τη φροντίδα των ασθενών με AIDS. Οι ξενώνες παρέχουν, επίσης, ευκαιρίες για εκπαίδευση και πρακτική εξάσκηση σε εργαζόμενους στη φροντίδα υγείας που προέρχονται από άλλες περιοχές. Μερικοί από αυτούς έχουν εξελιχθεί σε κέντρα κλινικής έρευνας για τον πόνο της ασθένειας και την αντιμετώπισή του. Αν και είναι αποδεκτό ότι η ευρεία εξάπλωση των ξενώνων δεν αποτελεί πρόοδο, όπου υπάρχουν, πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν καλύτερη εκμετάλλευση των δυνατοτήτων τους.

## **Ο ρόλος της οικογένειας**

Το κύριο βάρος για τη φροντίδα του ασθενούς με AIDS που νοσηλεύεται στο σπίτι, πέφτει στην οικογένειά του. Γι' αυτό, ορισμένα μέλη της οικογένειας πρέπει να εκπαιδεύονται στην επιλογή και την παρασκευή κατάλληλων γευμάτων, στη χορήγηση αναλγητικών από το στόμα αλλά και παρεντερικά και στην αντιμετώπιση, κάτω από κατάλληλη καθοδήγηση, συγκεκριμένων επιπρόσθετων ιατρικών προβλημάτων (π.χ. αντιμετώπιση ασθενούς με πάρεση, παραπληγία ή ακράτεια). Η απώλεια του εισοδήματος κάποιου μέλους της οικογένειας, λόγω της δικής του ασθένειας ή λόγω του ότι πρέπει να μειώσει τις ώρες εργασίας του εξαιτίας της ασθένειας κάποιου άλλου μέλους της οικογένειας, προκαλεί σημαντική επιβάρυνση σε πολλές οικογένειες. Όπου είναι δυνατόν, πρέπει να παρέχεται επαρκής υποστήριξη από την πολιτεία, προκειμένου να δίνεται στους ασθενείς η δυνατότητα να πεθαίνουν στο σπίτι τους, αν το επιθυμούν (Rodkjaer et al. 2010).

## **Η επικοινωνία**

Η καλή επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών φροντίδας υγείας, των ασθενών με AIDS και των οικογενειών των ασθενών είναι ουσιαστικής σημασίας. Χωρίς αυτή δημιουργείται μεγάλη ένταση στους ασθενείς και η αντιμετώπισή τους γίνεται ακόμα πιο δύσκολη. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους πρέπει να ενημερώνονται για κάθε δυνατότητα πρακτικής και οικονομικής βοήθειας. Πρέπει να παρέχονται επαρκείς πληροφορίες, με απλό και κατανοητό τρόπο. Ανάμεσα στα μέλη της ομάδας που έχει αναλάβει τη φροντίδα του ασθενούς, είναι επιτακτικό να υπάρχει επικοινωνία, σχετικά με τους στόχους, τα σχέδια και την εξέλιξη της θεραπείας (Malaspina et al. 2011).

## 6.5. Αίτια της ανεπαρκούς αντιμετώπισης της ασθένειας του AIDS

Υπάρχουν πολλές αιτίες που δεν γίνεται ότι θα μπορούσε να γίνει για την αντιμετώπιση του πόνου στην περίπτωση της ασθένειας του AIDS. Παραδοσιακά, τα ισχυρά οπιοειδή χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση του οξέος, ισχυρού πόνου, αλλά η μακρόχρονη χρήση τους αποφεύγεται, λόγω της πιθανότητας ανάπτυξης ανοχής, καθώς και φυσικής και ψυχολογικής εξάρτησης. Ανοχή είναι η κατάσταση κατά την οποία, για τη διατήρηση του αρχικού αναλγητικού αποτελέσματος, απαιτούνται συνεχώς αυξανόμενες δόσεις φαρμάκου. Η φυσική εξάρτηση χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση οξέων συμπτωμάτων και σημείων στέρησης, σε περίπτωση απότομης διακοπής της χρήσης του οπιοειδούς ή μετά από τη χορήγηση ανταγωνιστού του οπιοειδούς φαρμάκου. Η ψυχολογική εξάρτηση είναι οντότητα διαφορετική τόσο από την ανοχή όσο και από τη φυσική εξάρτηση. Πρόκειται για ένα συμπεριφερσιολογικό πρότυπο που συνοδεύει την κατάχρηση αυτών των ουσιών και το οποίο χαρακτηρίζεται από μία ακόρεστη αναζήτηση του φαρμάκου και μία κατακλυσμική ανησυχία για την απόκτηση και χρήση του. Η λαθεμένη αντίληψη των ιατρών, των νοσηλευτών και των ασθενών ότι η φυσική και η ψυχολογική εξάρτηση είναι αλληλένδετες καταστάσεις οδήγησε στην περιορισμένη χρήση των οπιοειδών αναλγητικών, ενώ η έλλειψη εμπειριστατωμένης γνώσης για τις κλινικές φαρμακολογικές ιδιότητές τους περιόρισε ακόμα περισσότερο την αποτελεσματική χρήση τους (Benn et al. 2009, Malaspina et al. 2011).

Εν συντομία, οι κυριότερες αιτίες της ανεπαρκούς αντιμετώπισης της ασθένειας του AIDS είναι οι παρακάτω (Wunder et al. 2007):

- ✶ Η γενική άγνοια των επαγγελματιών φροντίδας υγείας για το γεγονός ότι υπάρχουν πλέον καθιερωμένες μέθοδοι για την αντιμετώπιση της ασθένειας.
- ✶ Η έλλειψη ουσιαστικού ενδιαφέροντος από τις περισσότερες εθνικές κυβερνήσεις.
- ✶ Η έλλειψη, σε πολλές περιοχές, φαρμάκων που είναι απαραίτητα για την ανακούφιση του πόνου.
- ✶ Ο φόβος των ασθενών και του ευρύτερου κοινού για την ενδεχόμενη «εξάρτηση» σε περίπτωση που τα ισχυρά οπιοειδή γίνουν πιο εύκολα διαθέσιμα για ιατρικούς σκοπούς.
- ✶ Η έλλειψη συστηματικής εκπαίδευσης των φοιτητών της Ιατρικής, των γιατρών, των νοσηλευτών και των άλλων επαγγελματιών φροντίδας υγείας για την αντιμετώπιση της ασθένειας.

### 6.5.1. Εκπαίδευση των νοσηλευτών

Στην πλειοψηφία των ευρωπαϊκών χωρών δεν υπάρχει ξεκάθαρη στρατηγική για την εκπαίδευση στην Νοσηλευτική και απουσιάζουν τα πρότυπα επαγγελματικής ανάπτυξης και ποιοτικού ελέγχου. Λόγω της έλλειψης σταθερού επιπέδου προετοιμασίας των νοσηλευτών στον τομέα της Υγείας γενικότερα, σε προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο, η συνεχιζόμενη εκπαίδευση αναδεικνύεται ο πλέον κατάλληλος τομέας παροχής, διατήρησης και βελτίωσης των απαιτούμενων ειδικών γνώσεων και δεξιοτήτων για τη βελτίωση της ανακούφισης από τον πόνο των ασθενών με AIDS. Πράγματι έχει δειχθεί ότι οι εκπαιδευτικές προσπάθειες μπορούν να βελτιώσουν τη γνώση των νοσηλευτών όπως και των άλλων επιστημόνων υγείας για την αντιμετώπιση του πόνου στη συγκεκριμένη περίπτωση. Στην ελληνική πραγματικότητα σε πιλοτική φάση της μελέτης μας με θέμα «Γνώσεις και Στάσεις Νοσηλευτών σε Σχέση με τον Έλεγχο και Τεκμηρίωση του Πόνου Ασθενών», που επιχορηγήθηκε από τον ειδικό λογαριασμό του Πανεπιστημίου Αθηνών, συμμετείχαν σαράντα έξι πτυχιούχοι νοσηλευτές. Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας και εγκυρότητας του ερωτηματολογίου «Nurses' Knowledge and Attitudes Survey Regarding Pain» έγινε τυχαία κατανομή του δείγματος σε δυο ομάδες. Η πειραματική ομάδα παρακολούθησε τέσσερις εκπαιδευτικές βιντεοκασέτες για την αντιμετώπιση του πόνου της McCaffery που μεταφράστηκαν από την ερευνητική ομάδα στην ελληνική γλώσσα για τους σκοπούς της μελέτης. Η ομάδα των μαρτύρων δεν έλαβε καμία εκπαίδευση. Όλοι οι νοσηλευτές συμπλήρωσαν δυο φορές το μεταφρασμένο στα ελληνικά ερωτηματολόγιο «Nurses' Knowledge and Attitudes Survey Regarding Pain» σε διάστημα δώδεκα ημερών μεταξύ των δύο αξιολογήσεων. Η γνώση της πειραματικής ομάδας βελτιώθηκε σημαντικά σε σχέση με την ομάδα μαρτύρων μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση. Οι νοσηλευτές της πειραματικής και μη πειραματικής ομάδας έδωσαν σωστές απαντήσεις σε ποσοστό 51,5% και 43,3% πριν από την παρέμβαση και 74,6% και 47,2% μετά την παρέμβαση αντίστοιχα. Είναι εμφανές ότι η έλλειψη των γνώσεων του νοσηλευτικού προσωπικού μπορεί να αντιμετωπιστεί με παρακολούθηση προγραμμάτων συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, όπως ημερίδες, ομάδες εργασίας, συνέδρια, εκπαιδευτικές βιντεοταινίες και μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας (Κωσταγιόλας και συν. 2006, Merkouris 2008).

Αν και αρκετές μελέτες υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων στη βελτίωση της γνώσης και της στάσης των επαγγελματιών υγείας στην ανακούφιση του πόνου ειδικότερα στην περίπτωση της ασθένειας του AIDS, σε πολύ λιγότερες έχει μελετηθεί η διάρκεια της διατήρησης της αποκτηθείσας γνώσης μετά την

πάροδο κάποιου χρονικού διαστήματος. Εκτός αυτού, τα διαθέσιμα αποτελέσματα είναι αμφιλεγόμενα, πιθανώς λόγω των διαφορών στις χρησιμοποιηθείσες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, στα ερωτηματολόγια αξιολόγησης των γνώσεων και στάσεων των εργαζομένων, καθώς και στο μέγεθος της διοικητικής υποστήριξης στα διάφορα ιδρύματα για την εφαρμογή των απαιτούμενων αλλαγών στην πράξη. Σε ορισμένες μελέτες έχει δειχθεί ότι διατηρείται η βελτιωθείσα γνώση και στάση των νοσηλευτών σχετικά με την αντιμετώπιση του οξέος πόνου μετά από δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Επιπλέον, τα ευρήματα αυτά σχετίζονταν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό με τη μείωση του μετεγχειρητικού πόνου και τη βελτίωση της ικανοποίησης των ασθενών αναφορικά με την ανακούφιση του πόνου τους, καθώς και την ικανότητά τους να επικοινωνούν για τον πόνο τους. Το Role Model Workshop αποτελεί παράδειγμα επιτυχημένου προγράμματος όπου χρησιμοποιήθηκε συνδυασμός διαλέξεων και ομαδικών συζητήσεων σε οργανωμένες ημερίδες, ομάδων πενήντα ατόμων. Τα αποτελέσματα αυτού του εκπαιδευτικού προγράμματος έδειξαν διατήρηση της αποκτηθείσας γνώσης τέσσερις και δώδεκα μήνες μετά την παρακολούθηση της ημερίδας, καθώς και διατήρηση σε κάποιο βαθμό των πεποιθήσεων τον δωδέκατο μήνα (Κωσταγιόλας και συν. 2006, Brown & Qaqish 2006, Merkouris 2008).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ.**

### **ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ AIDS**

Στο παρόν κεφάλαιο αναφέρονται στοιχεία και δεδομένα επιδημιολογικά που αφορούν την ασθένεια του AIDS σε Ελλάδα και εξωτερικό.

Η έρευνα της παρούσας εργασίας βασίστηκε σε στοιχεία που δόθηκαν από το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.) και το νοσοκομείο «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ».

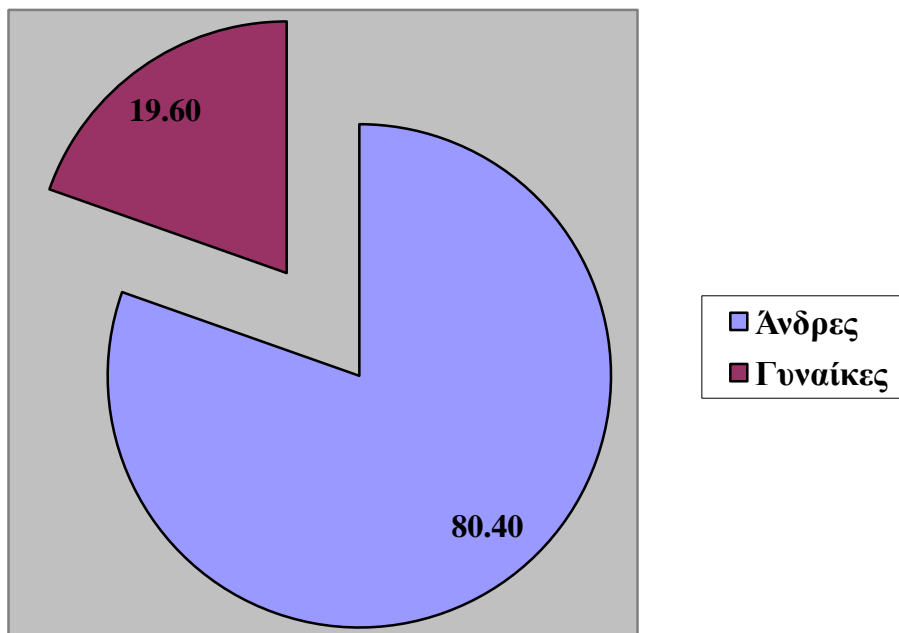
#### **7.1. Στατιστικά στοιχεία από το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.)**

Από την αρχή της επιδημίας, σχεδόν 78 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν μολυνθεί με τον ιό HIV και περίπου 39 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν πεθάνει. Συνολικά, 35 εκατομμύρια άνθρωποι ζούσαν με τον ιό HIV ως τα τέλη του 2013 (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2014).

Εκτιμάται ότι 0,8% των ενηλίκων ηλικίας 15-49 ετών σε όλο τον κόσμο ζουν με τον ιό HIV, αν και το βάρος της επιδημίας εξακολουθεί να ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των χωρών και των περιοχών (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2014).

Η υποσαχάρια Αφρική παραμένει η περιοχή που επηρεάζεται πιο σοβαρά, με σχεδόν 1 στους 20 ενήλικες να ζουν με τον ιό HIV και αντιπροσωπεύουν σχεδόν το 71% των ανθρώπων που ζουν με τον ιό HIV σε όλο τον κόσμο (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2014).

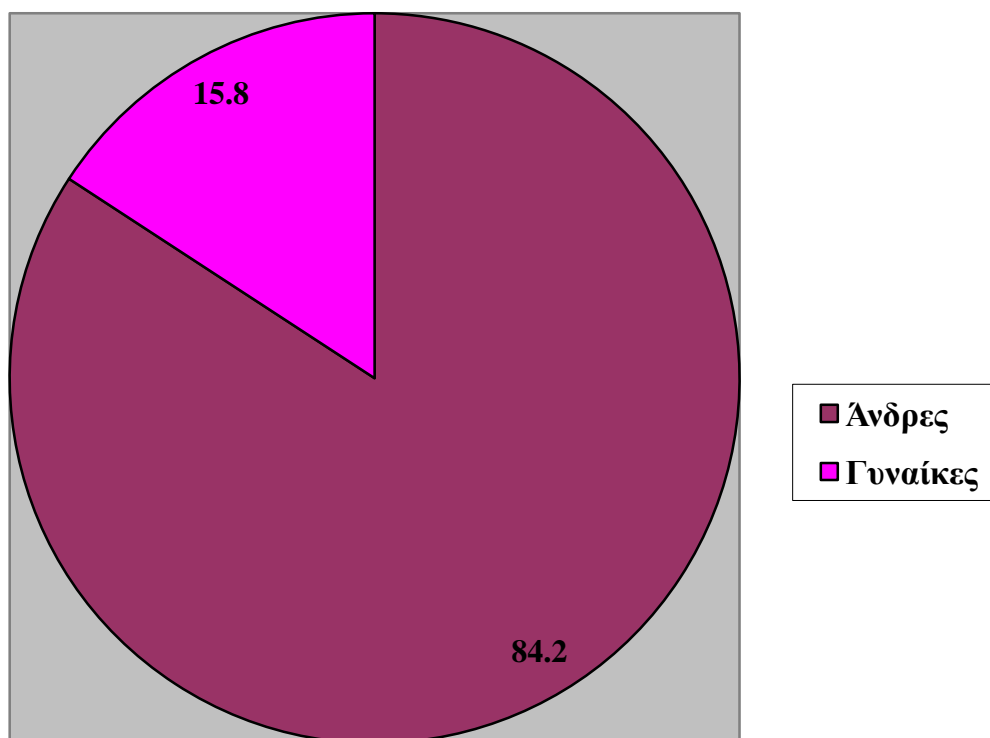
**Σχεδιάγραμμα 7.1.**  
Διάγνωση περιπτώσεων (σε %) με AIDS το 2014  
σύμφωνα με το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.



Στην Ελλάδα, σύμφωνα με το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων, το 2014 διαγνώστηκαν 107 νέες περιπτώσεις AIDS, εκ των οποίων 86 (80,4%) ήταν άνδρες και 21 (19,6%) γυναίκες (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.1.). Από τις περιπτώσεις αυτές, οι 70 είχαν διαγνωσθεί με AIDS προτού δηλωθούν για πρώτη φορά ως HIV+ το 2014 (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2014).

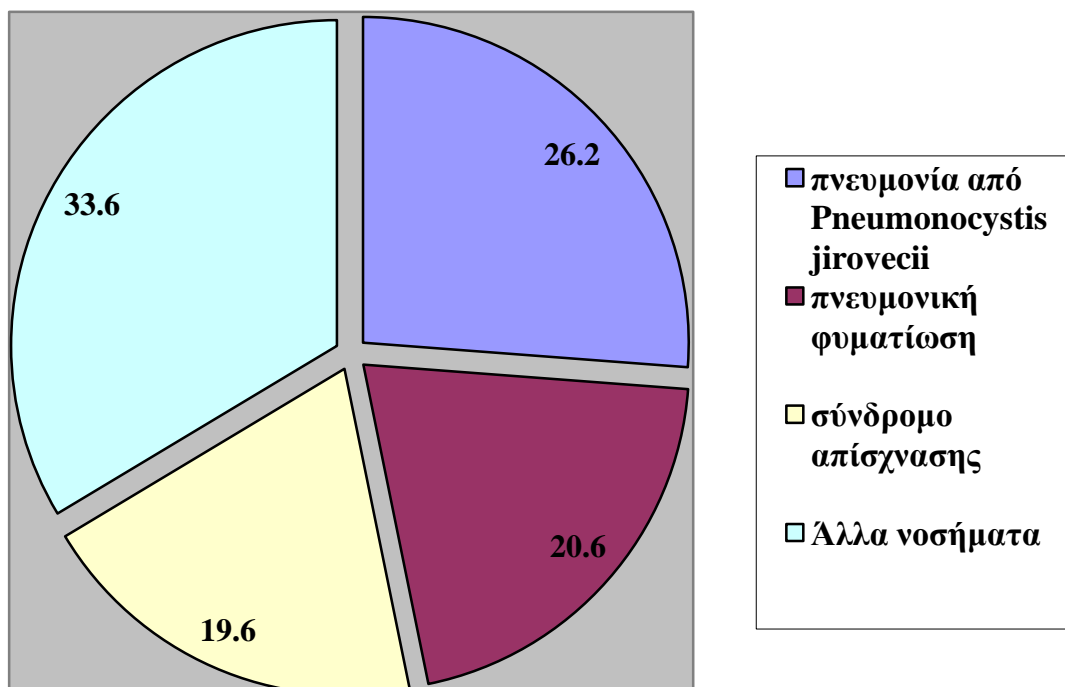
Το 33,6% των νέων περιπτώσεων AIDS ήταν άνδρες που είχαν σεξουαλικές επαφές με άλλους άνδρες, ενώ σε ίδιο ποσοστό των περιπτώσεων AIDS (33,6%) η μετάδοση είχε γίνει πιθανότατα μέσω ενέσιμης χρήσης εξαρτησιογόνων ουσιών. Η πλειονότητα των νέων περιπτώσεων AIDS αφορά σε ηλικίες μεγαλύτερες των 30 ετών κατά τη διάγνωση (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2014).

**Σχεδιάγραμμα 7.2.**  
Διάγνωση περιπτώσεων (σε %) με AIDS  
στο σύνολο έως τα τέλη του 2014  
σύμφωνα με το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.



Ο συνολικός αριθμός των περιπτώσεων AIDS που δηλώθηκαν στην Ελλάδα μέχρι την 31η Δεκεμβρίου του 2014, ανέρχεται σε 3.661, εκ των οποίων 3.082 (84,2%) ήταν άνδρες και 579 (15,8%) γυναίκες (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.2.). Η μεγάλη μείωση στην επίπτωση του AIDS που παρατηρήθηκε από το 1997 μέχρι το 2001 αποδίδεται στην εισαγωγή και ευρεία χορήγηση συνδυασμών εξαιρετικά αποτελεσματικών αντιρετροϊκών φαρμάκων (Highly Active Antiretroviral Therapy - HAART). Ο αριθμός των νέων περιπτώσεων AIDS παρουσιάζει μία μικρή αύξηση το 2012 και το 2013. Αξίζει να σημειωθεί ότι μετά το 1997, η διαχρονική πορεία των περιπτώσεων AIDS δεν αντανακλά την επίπτωση της HIV λοίμωξης. Ως κυριότερος τρόπος μετάδοσης του HIV σε άτομα που έχουν εμφανίσει AIDS, αναφέρεται η σεξουαλική επαφή μεταξύ ανδρών (54,3%) και ακολουθεί η ετεροφυλοφιλική (για άνδρες και γυναίκες) σεξουαλική επαφή (25,9%). Η πλειοψηφία των περιπτώσεων AIDS ήταν ηλικίας μεταξύ 30 και 49 ετών κατά τη διάγνωση του συνδρόμου (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2014).

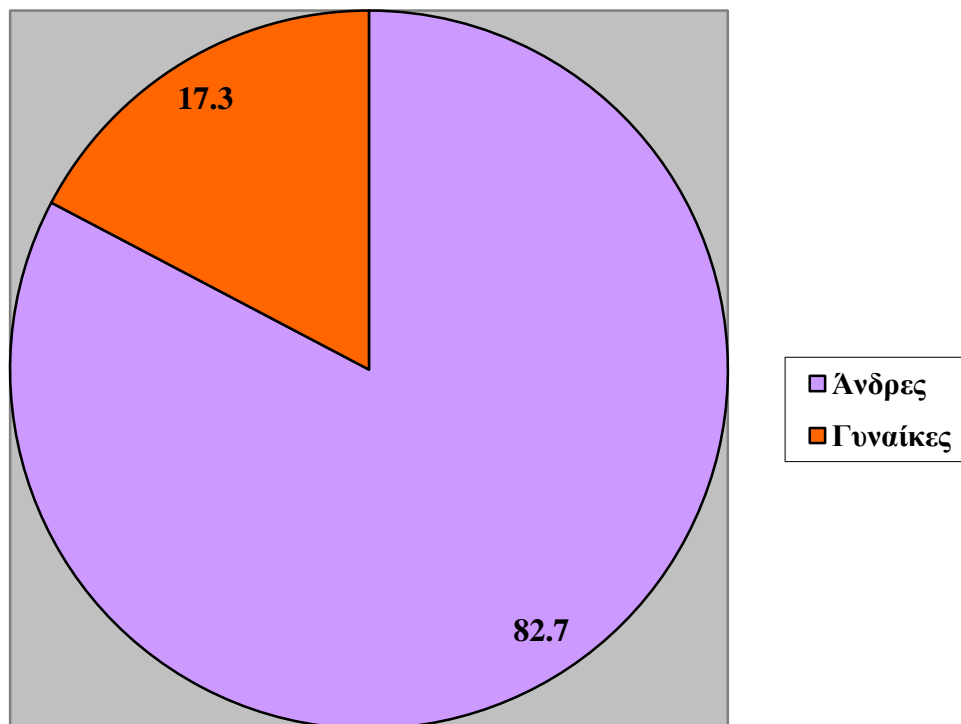
**Σχεδιάγραμμα 7.3.**  
Εμφανιζόμενες ενδεικτικές νόσοι (σε %)  
κατά τη διάγνωση των ασθενών με AIDS το 2014  
σύμφωνα με το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.



Το 2014, οι τρεις συχνότερα εμφανιζόμενες ενδεικτικές νόσοι κατά τη διάγνωση των ασθενών με AIDS, ήταν η πνευμονία από *Pneumocystis jirovecii* (26,2%), η πνευμονική φυματίωση (20,6%) και το σύνδρομο απίσχνασης (19,6%) (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.3.). Ο αριθμός των θανάτων σε ασθενείς με AIDS το 2014, ανήλθε στα 41 άτομα. Η πλειοψηφία των ασθενών με AIDS που έχουν αποβιώσει είναι άνδρες, γεγονός που αντανακλά τη μεγάλη εκατοστιαία αναλογία των ανδρών επί του συνόλου των ατόμων που έχουν διαγνωσθεί με AIDS (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2014).

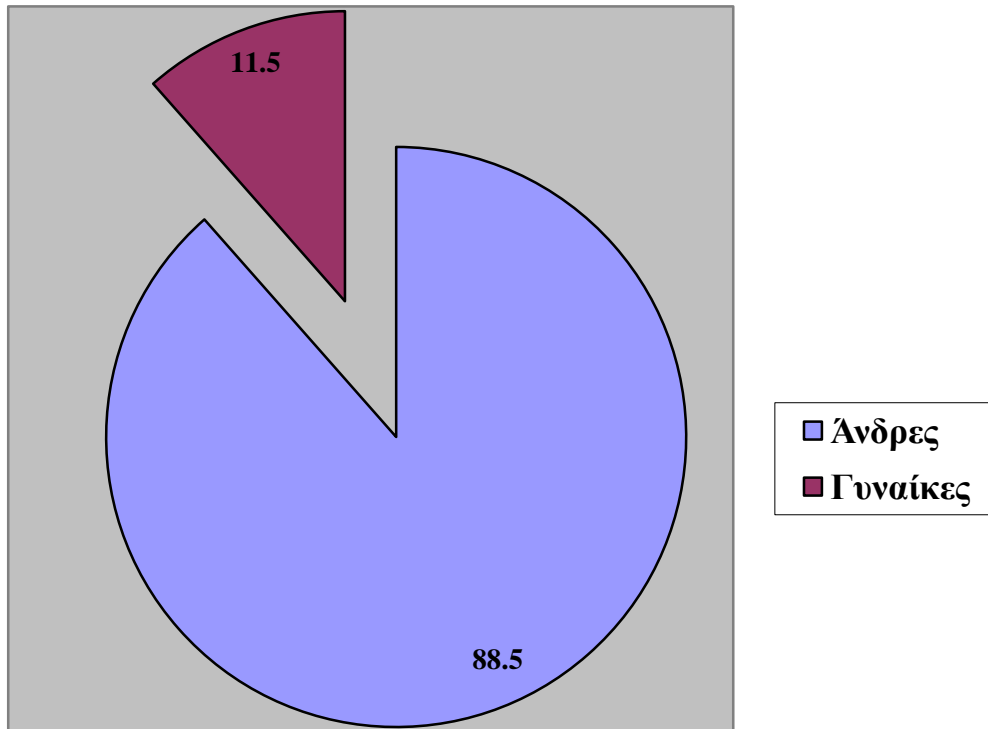


**Σχεδιάγραμμα 7.4.**  
Καταγραφή περιστατικών HIV λοίμωξης (σε %)  
συνολικά μέχρι και την 31η Οκτωβρίου 2015  
σύμφωνα με το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.



Σύμφωνα με το σύστημα υποχρεωτικής παρακολούθησης του ΚΕΕΛΠΝΟ, μέχρι και την 31η Οκτωβρίου 2015 έχουν καταγραφεί 15.109 περιστατικά HIV λοίμωξης (82,7% άνδρες) (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.4.). Από το σύνολο των ατόμων αυτών 3.782 έχουν εμφανίσει AIDS και περίπου 7.700 βρίσκονται υπό αντιρετροϊκή θεραπεία (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2015).

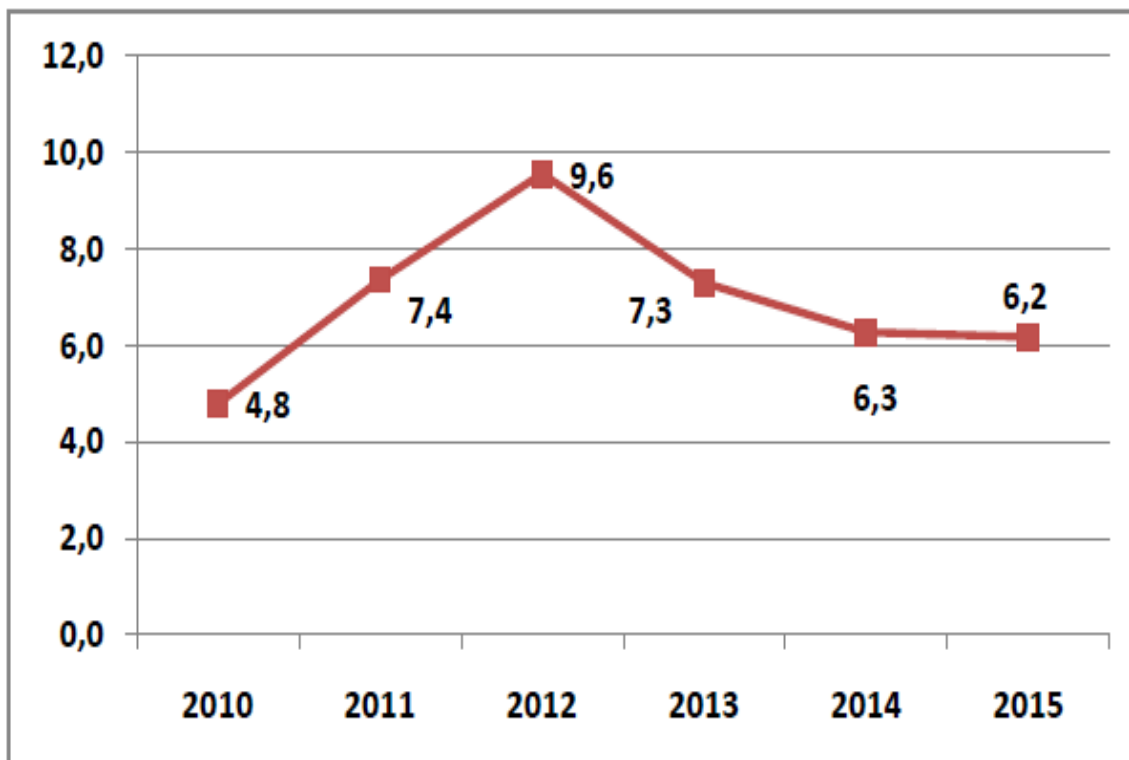
**Σχεδιάγραμμα 7.5.**  
Καταγραφή περιστατικών HIV λοίμωξης (σε %)  
στους δέκα πρώτους μήνες του 2015  
σύμφωνα με το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.



Ο συνολικός αριθμός των θανάτων ανέρχεται σε 2.562. Τους δέκα πρώτους μήνες του 2015, δηλώθηκαν στο ΚΕΕΛΠΝΟ 667 HIV λοιμώξεις (6.2 ανά 100.000 πληθυσμού, εκ των οποίων οι 590 (88,5%) αφορούσαν σε άνδρες και οι 77 (11,5%) σε γυναίκες (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.5.). Ο αριθμός των περιστατικών το 2015 είναι περίπου ίδιος με αυτό του 2014. Το 2014 και το πρώτο δεκάμηνο του 2015 η πορεία στους ΧΕΝ είναι πτωτική και τα περισσότερα περιστατικά που δηλώθηκαν στο ΚΕΕΛΠΝΟ αφορούσαν σε άτομα που εκτέθηκαν στον ιό μέσω απροφύλακτης σεξουαλικής επαφής, κυρίως μεταξύ ανδρών. Οι ΧΕΝ που έχουν δηλωθεί ως HIV οροθετικοί το πρώτο δεκάμηνο του 2015 είναι 71 (10,6%), οι άνδρες που είχαν σεξουαλικές επαφές με άνδρες 329 (49,3%) και τα ετεροφυλόφιλα άτομα 100 (15%) (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2015).

**Εικόνα 7.1.**

Δηλώσεις HIV λοιμώξεις ανά 100.000 πληθυσμού  
(περίοδος Ιανουάριο-Οκτώβριο 2010-2015)



Πηγή: ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ., 2015

Στην παραπάνω εικόνα (Εικόνα 7.1.), σύμφωνα με τα στοιχεία του ΚΕΕΛΠΙΝΟ κατά την περίοδο Ιανουάριο-Οκτώβριο 2010-2015, παρατηρείται ότι κατά το έτος 2012 εμφανίζεται μια μεγάλη αύξηση των δηλώσεων HIV λοιμώξεων σε σχέση με το έτος 2010 και 2011, ενώ από το 2012 και μετά παρουσιάζεται μια σχετική μείωση των δηλώσεων HIV λοιμώξεων κατά τα έτη 2013, 2014 και 2015.

### Εικόνα 7.2.

Περιπτώσεις HIV λοίμωξης με βάση το έτος δήλωσης  
(Ιανουάριος-Οκτώβριος κάθε έτους) και την κατηγορία μετάδοσης

Κατηγορία μετάδοσης	Έτος δήλωσης (1 <sup>η</sup> Ιανουαρίου έως 31 <sup>η</sup> Οκτωβρίου)					
	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Ομο/αμφιφυλόφιλοι άνδρες	309 (58,1%)	332 (40,6%)	294 (27,8%)	297 (37,0%)	332 (48,5%)	329 (49,3%)
Χρήστες Ενδοφλέβιων Ναρκωτικών	15 (2,8%)	214 (26,2%)	514 (48,5%)	241 (30,1%)	99 (14,5%)	71 (10,6%)
Ετεροφυλόφιλοι/ες	98 (18,4%)	145 (17,7%)	118 (11,1%)	116 (14,5%)	120 (17,5%)	100 (15,0%)
Ακαθόριστοι/ες	108 (20,3%)	123 (15,0%)	133 (12,6%)	146 (18,2%)	134 (19,6%)	167 (25,0%)

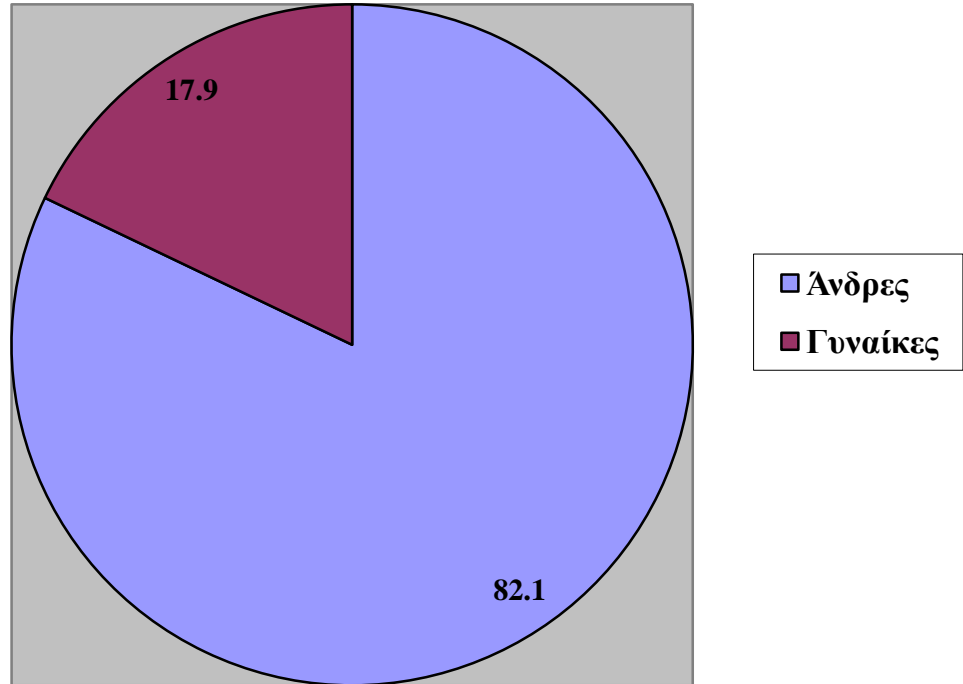
Πηγή: ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ., 2015

Στην Εικόνα 7.2. δίδονται, σύμφωνα με τα στοιχεία του ΚΕΕΛΠΝΟ από το 2010 έως το 2015, οι δηλώσεις των περιπτώσεων HIV και η κατηγορία μετάδοσης. Συγκεκριμένα:

- ✶ Από την 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου έως την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου του 2010 δηλώθηκαν 309 (58,1%) περιπτώσεις HIV λοιμώξεων από ομο/αμφιφυλόφιλους άνδρες, 15 (2,8%) περιπτώσεις από χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, 98 (18,4%) περιπτώσεις από ετερόφυλους/ες και 108 (20,3%) περιπτώσεις από ακαθόριστους/ες.
- ✶ Από την 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου έως την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου του 2011 δηλώθηκαν 332 (40,6%) περιπτώσεις HIV λοιμώξεων από ομο/αμφιφυλόφιλους άνδρες, 214 (26,3%) περιπτώσεις από χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, 145 (17,7%) περιπτώσεις από ετερόφυλους/ες και 123 (15%) περιπτώσεις από ακαθόριστους/ες.
- ✶ Από την 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου έως την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου του 2012 δηλώθηκαν 294 (27,8%) περιπτώσεις HIV λοιμώξεων από ομο/αμφιφυλόφιλους άνδρες, 514 (48,5%) περιπτώσεις από χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, 118 (11,1%) περιπτώσεις από ετερόφυλους/ες και 133 (12,6%) περιπτώσεις από ακαθόριστους/ες.

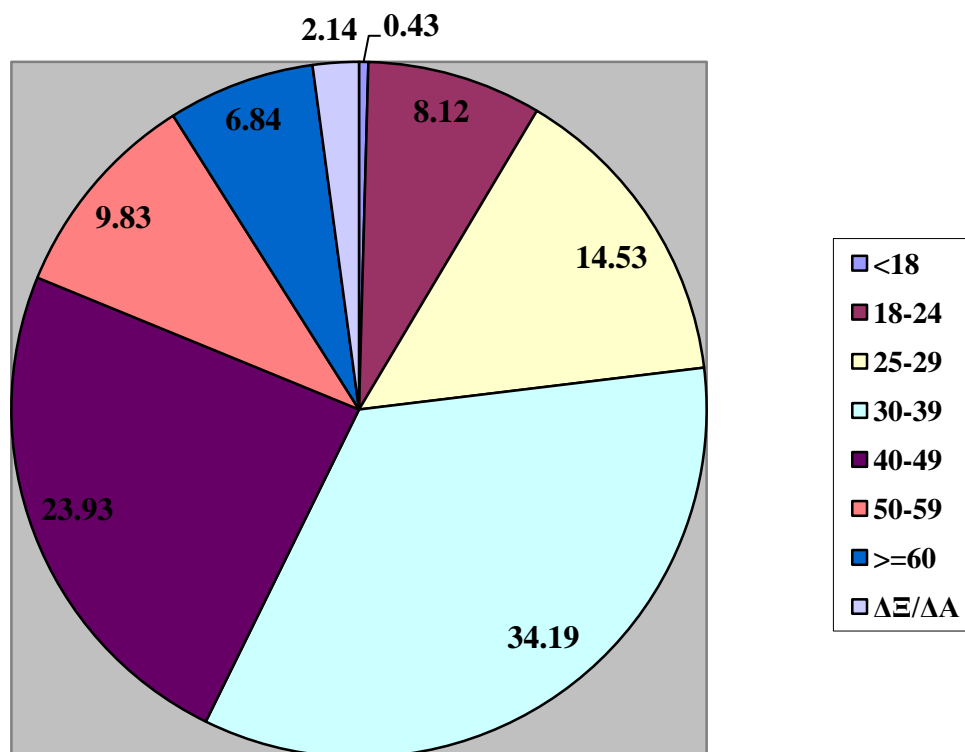
- ✚ Από την 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου έως την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου του 2013 δηλώθηκαν 297 (37%) περιπτώσεις HIV λοιμώξεων από ομο/αμφιφυλόφιλους άνδρες, 241 (30,1%) περιπτώσεις από χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, 116 (14,5%) περιπτώσεις από ετερόφυλους/ες και 146 (18,2%) περιπτώσεις από ακαθόριστους/ες.
- ✚ Από την 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου έως την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου του 2014 δηλώθηκαν 332 (48,5%) περιπτώσεις HIV λοιμώξεων από ομο/αμφιφυλόφιλους άνδρες, 99 (14,5%) περιπτώσεις από χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, 120 (17,5%) περιπτώσεις από ετερόφυλους/ες και 134 (19,6%) περιπτώσεις από ακαθόριστους/ες.
- ✚ Από την 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου έως την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου του 2015 δηλώθηκαν 329 (49,3%) περιπτώσεις HIV λοιμώξεων από ομο/αμφιφυλόφιλους άνδρες, 71 (10,6%) περιπτώσεις από χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών, 100 (15%) περιπτώσεις από ετερόφυλους/ες και 167 (25%) περιπτώσεις από ακαθόριστους/ες.

**Σχεδιάγραμμα 7.6.**  
Καταγραφή περιστατικών HIV λοίμωξης (σε %)  
στους έξι πρώτους μήνες του 2016  
σύμφωνα με το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.



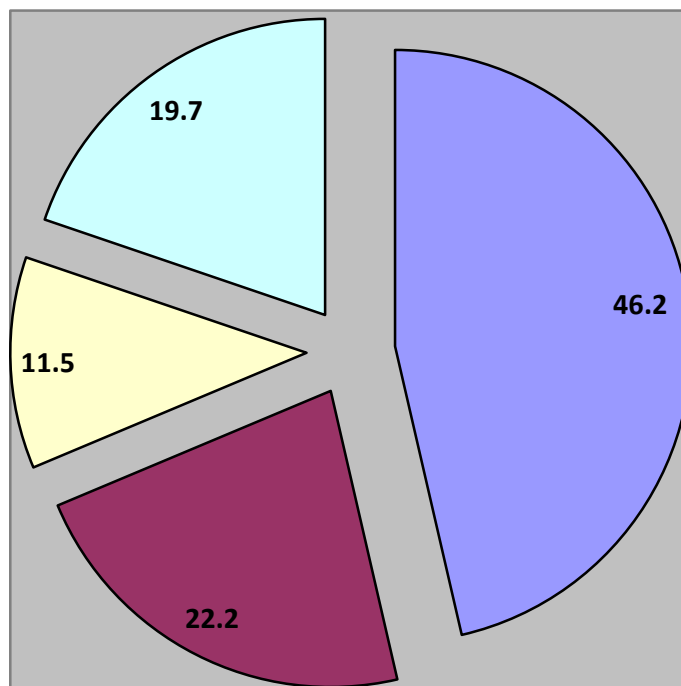
Για το πρώτο εξάμηνο του 2016, στο ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. διαγνώστηκαν 234 περιπτώσεις ατόμων με HIV, εκ των οποίων το 82,1% αντιστοιχεί στο αντρικό φύλο και το υπόλοιπο ποσοστό (17,9%) στο γυναικείο φύλο (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.6.) (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2016).

**Σχεδιάγραμμα 7.7.**  
 Ηλικιακές ομάδες ατόμων με HIV  
 σύμφωνα με στοιχεία του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.  
 για το πρώτους έξι μήνες του 2016



Από τις 234 περιπτώσεις ατόμων με HIV, το ένα περιστατικό (0,43%), ηλικιακά, ήταν κάτω από 18 χρονών, οι 19 περιπτώσεις (8,12%) άνηκαν στην ηλικιακή ομάδα 18-24 ετών, οι 34 περιπτώσεις (14,53%) άνηκαν στην ηλικιακή ομάδα 25-29 ετών, οι 80 περιπτώσεις (34,19%) άνηκαν στην ηλικιακή ομάδα 30-39 ετών, οι 56 περιπτώσεις (23,93%) στην ηλικιακή ομάδα 40-49 ετών, οι 23 περιπτώσεις (9,83%) άνηκαν στην ηλικιακή ομάδα 50-59 ετών, οι 16 περιπτώσεις (6,84%) ήταν 60 ετών και παραπάνω, και τέλος υπήρχαν 5 περιπτώσεις (2,14%), των οποίων δεν δηλώθηκε η ηλικιακή ομάδα (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.7.) (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2016). Παρατηρούμε ότι υπάρχει μεγάλο ποσοστό καταγραφής ατόμων με HIV, που ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα από 30 ετών έως 49 ετών.

**Σχεδιάγραμμα 7.8.**  
Κατηγορία μετάδοσης ατόμων με HIV  
σύμφωνα με στοιχεία του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.  
για το πρώτους έξι μήνες του 2016



- Ομοφυλόφιλοι άνδρες
- Ετεροφυλόφιλοι/ες
- Χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών
- Χρήστες ναρκωτικών ουσιών, μη ενέσιμων

Τέλος, σύμφωνα με την κατηγορία μετάδοσης, παρατηρούμε σύμφωνα με το Σχεδιάγραμμα 7.8. ότι 46,2% των περιπτώσεων ήταν ομοφυλόφιλοι άνδρες, το 22,2% ήταν ετεροφυλόφιλοι/ες, το 19,7% ήταν χρήστες ναρκωτικών ουσιών, μη ενέσιμων, και το 11,5% ήταν χρήστες ενέσιμων ναρκωτικών ουσιών (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. 2016).



Συνοπτικά, έχουμε τα εξής επιδημιολογικά στοιχεία σε Ελλάδα και σε υπόλοιπες χώρες:

### **Ελλάδα**

Αυτά είναι τα επίσημα στοιχεία του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. για την Ελλάδα (μέχρι τον Οκτώβριο του 2015):

- ✚ 12.547 άτομα ζουν με τον HIV.
- ✚ 3.782 έχουν εμφανίσει AIDS.
- ✚ 7.700 φορείς λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία.
- ✚ 667 άνθρωποι προσβλήθηκαν από τον HIV το πρώτο δεκάμηνο του 2015. Το 88,5% αφορούσε άνδρες. Ο αριθμός είναι σταθερός σε σχέση με το 2014, αλλά ψηλότερος από το 2010, αν και παρατηρείται σαφής μείωση από το 2012 όταν οι νέες λοιμώξεις είχαν «εκτοξευθεί».
- ✚ 49,3% των νέων περιστατικών του πρώτου δεκαμήνου του 2015 αφορά άτομα που μολύνθηκαν μέσω απρόσεκτης σεξουαλικής επαφής μεταξύ ανδρών, 25% έχει ακαθόριστη αιτία, 15% αφορά άτομα που μολύνθηκαν μέσω απρόσεκτης σεξουαλικής επαφής μεταξύ ετερόφυλων και το 10,6% αφορά μετάδοση σε χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών.
- ✚ Από την αρχή παρακολούθησης της επιδημίας έως το τέλος Οκτωβρίου του 2015, τα περιστατικά HIV λοίμωξης ανέρχονται σε 15.109 (82,7% άνδρες). Εξ αυτών, τα 2562 κατέληξαν σε θάνατο των ασθενών.

### **Παγκοσμίως**

Αυτά είναι τα επίσημα στοιχεία για τον πλανήτη (συγκεντρωτικά), όπως τα δημοσιεύει η αρμόδια υπηρεσία των Ηνωμένων Εθνών:

- ✚ 36,9 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με τον ιό HIV (στοιχεία έως το τέλος του 2014).
- ✚ 15,8 εκατομμύρια φορείς του HIV (το 41% των ενηλίκων και το 32% των παιδιών) λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία (στοιχεία έως τον Ιούνιο του 2015). Τον Ιούνιο του 2014 ο αριθμός ήταν 13,6 εκατομμύρια και τα ποσοστά κάλυψης σε ενήλικες και παιδιά ήταν 23% και 14% αντίστοιχα.
- ✚ 2 εκατομμύρια νέα περιστατικά υπολογίζεται ότι σημειώθηκαν το 2014. Εξ αυτών, οι 220 χιλιάδες είναι παιδιά. Το 2000, ο αριθμός των νέων περιστατικών ήταν 3,1 εκατομμύρια (μείωση 35%), εκ των οποίων οι 520 χιλιάδες αφορούσαν παιδιά (μείωση 58%).

- ✂ 1,2 εκατομμύρια άνθρωποι πέθαναν από ασθένειες σχετικές με το AIDS το 2014. Το 2005 οι θάνατοι ήταν 2 εκατομμύρια (μείωση 42%).
- ✂ 20,2 δισεκατομμύρια δολάρια έχουν επενδυθεί από την παγκόσμια κοινότητα σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος μέχρι το τέλος του 2014, για την καταπολέμηση του AIDS. Ο αριθμός είναι εντός του στόχου των 22-24 δισ. δολαρίων μέχρι το 2015, ο οποίος τέθηκε το 2011, με την πολιτική διακήρυξη για το HIV/AIDS.
- ✂ 84 από τις 121 χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος αύξησαν τις δαπάνες για την καταπολέμηση του AIDS, μεταξύ 2009 και 2014. Οι 46 εξ αυτών ανέφεραν αύξηση πάνω από 50%, συμπεριλαμβανομένων 35 που ανέφεραν αύξηση 100%.

### **Ανά περιοχή**

Αξίζει να σημειωθεί ότι, σύμφωνα με τα επίσημα στοιχεία της UNAIDS, μόνο σε δύο περιοχές (Ανατολική Ευρώπη - Κεντρική Ασία και Μέση Ανατολή - Βόρεια Αφρική), τα νέα περιστατικά και οι θάνατοι παρουσιάζουν αύξηση σε σχέση με το 2000, καθώς και ότι τα 2/3 των νέων περιστατικών και το 86% των νέων περιστατικών σε παιδιά για το 2014 σημειώθηκαν σε μία περιοχή: στην υποσαχάρια Αφρική.

#### **Υποσαχάρια Αφρική**

- ✂ 25,8 εκατομμύρια ζούσαν με τον HIV το 2014 με περισσότερα από τα μισά περιστατικά να αφορούν γυναίκες.
- ✂ 1,4 εκατομμύρια νέα περιστατικά υπολογίζεται ότι σημειώθηκαν το 2014, αριθμός που αντιστοιχεί στο 66% των νέων μολύνσεων παγκοσμίως. Ωστόσο, ο αριθμός είναι μειωμένος κατά 41% σε σχέση με το 2000.
- ✂ 190 χιλιάδες παιδιά μολύνθηκαν με τον HIV το 2014, το 86% όλων των νέων περιστατικών που αφορούν παιδιά παγκοσμίως.
- ✂ 790 χιλιάδες άνθρωποι πέθαναν από ασθένειες σχετικές με το AIDS το 2014. Μείωση 48% σε σχέση με το 2004.
- ✂ Το 41% (10,7 εκατομμύρια) των φορέων λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία. Το 2002 πρόσβαση σε θεραπεία είχαν λιγότεροι από 100 χιλιάδες άνθρωποι.

#### **Ασία και Ειρηνικός**

- ✂ 5 εκατομμύρια ζούσαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 340 χιλιάδες νέα περιστατικά υπολογίζονται για το 2014. Μείωση κατά 31% σε σχέση με το 2000. Το 78% των νέων μολύνσεων στην περιοχή σημειώθηκε σε 3 μόνο χώρες: Κίνα, Ινδονησία, Ινδία.

- ✂ 21 χιλιάδες παιδιά μολύνθηκαν με τον HIV το 2014. Μείωση κατά 27% σε σχέση με το 2000.
- ✂ 240 χιλιάδες άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους από ασθένειες σχετικές με το AIDS, το 2014. Μείωση 11% σε σχέση με το 2000.
- ✂ Το 36% των φορέων λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία.

#### **Λατινική Αμερική**

- ✂ 1,7 εκατομμύρια ζούσαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 87 χιλιάδες νέα περιστατικά υπολογίζονται για το 2014. Μείωση κατά 17% σε σχέση με το 2000.
- ✂ 2 χιλιάδες παιδιά μολύνθηκαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 41 χιλιάδες άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους από ασθένειες σχετικές με το AIDS το 2014. Μείωση 29% σε σχέση με το 2005.
- ✂ Το 47% των φορέων άνω των 15 ετών και το 54% των φορέων από 0-14 ετών λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία.

#### **Δυτική-Κεντρική Ευρώπη και Βόρεια Αμερική**

- ✂ 2,4 εκατομμύρια άνθρωποι ζούσαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 85 χιλιάδες νέα περιστατικά υπολογίζονται για το 2014 -τα περισσότερα από τα μισά μόνο σε μία χώρα: τις ΗΠΑ.
- ✂ Λιγότερα από 500 παιδιά μολύνθηκαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 26 χιλιάδες άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους από ασθένειες σχετικές με το AIDS το 2014. Ο αριθμός είναι σταθερός σε σχέση με το 2005.

#### **Ανατολική Ευρώπη και Κεντρική Ασία**

- ✂ 1,5 εκατομμύρια άνθρωποι ζούσαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 140 χιλιάδες νέα περιστατικά υπολογίζονται για το 2014. Αύξηση 30% σε σχέση με το 2000.
- ✂ 1.200 παιδιά μολύνθηκαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 62 χιλιάδες άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους από ασθένειες σχετικές με το AIDS το 2014. Ο αριθμός τριπλασιάστηκε σε σχέση με το 2000.
- ✂ Το 18% των φορέων άνω των 15 ετών λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία.

#### **Καραϊβική**

- ✂ 280 χιλιάδες ζούσαν με τον HIV το 2014.
- ✂ 13 χιλιάδες νέα περιστατικά υπολογίζονται για το 2014. Μείωση κατά 50% σε σχέση με το 2000.

- ✚ Λιγότερα από 500 παιδιά μολύνθηκαν με τον HIV το 2014.
- ✚ 8,8 χιλιάδες άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους από ασθένειες σχετικές με το AIDS το 2014. Μείωση άνω του 50% σε σχέση με το 2005. Οι μισοί θάνατοι για το 2014 σημειώθηκαν μόνο σε μία χώρα: την Αϊτή.
- ✚ Το 44% των φορέων άνω των 15 ετών και το 36% των φορέων από 0-14 ετών λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία.

### **Μέση Ανατολή και Βόρεια Αφρική**

- ✚ 240 χιλιάδες ζούσαν με τον HIV το 2014.
- ✚ 22 χιλιάδες νέα περιστατικά υπολογίζονται για το 2014. Αύξηση κατά 26% σε σχέση με το 2000.
- ✚ 2,4 χιλιάδες παιδιά μολύνθηκαν με τον HIV το 2014.
- ✚ 12 χιλιάδες άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους από ασθένειες σχετικές με το AIDS το 2014. Οι θάνατοι σε σχέση με το 2000 αυξήθηκαν πάνω από 3 φορές.
- ✚ Το 15% των φορέων άνω των 15 ετών και το 15% των φορέων από 0-14 ετών λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία.

## 7.2. Στατιστικά στοιχεία από το Νοσοκομείο «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ»

Σύμφωνα με τα στοιχεία που δόθηκαν από το Νοσοκομείο «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ», στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 7.1.), αφού συμπλήρωσαν οι ασθενείς με AIDS το σχετικό έντυπο – ιστορικό του ασθενή (βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι), αναφέρεται ο αριθμός νέων ασθενών με AIDS ανά έτος από το 1988 έως το 2015.

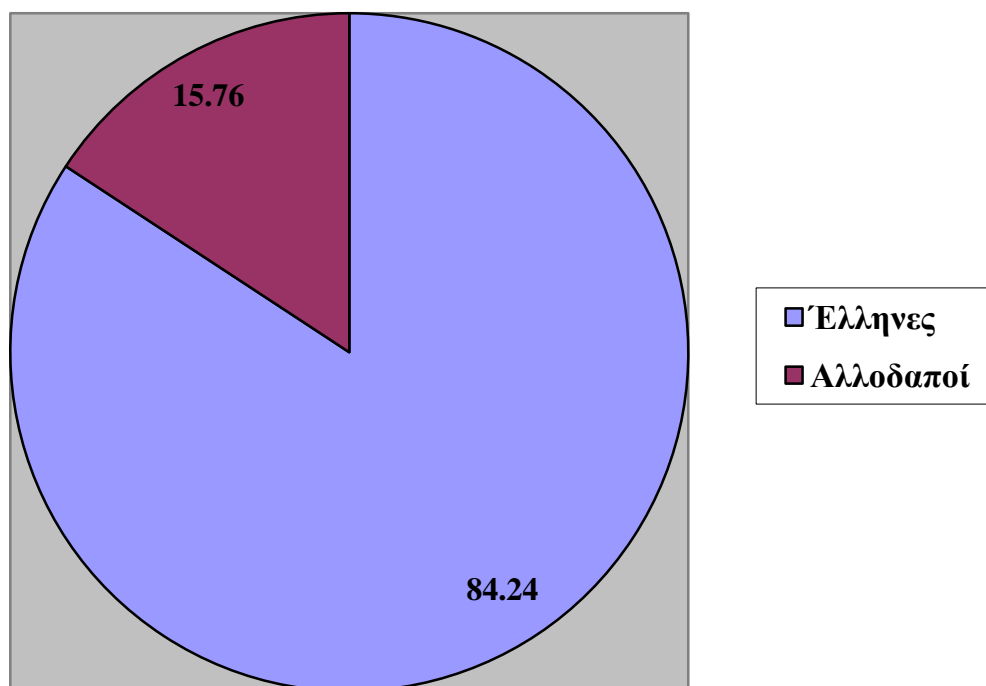
Επίσης, στον σχετικό πίνακα αναφέρεται και ο συνολικός αριθμός ασθενών με AIDS ανά έτος από το 1988 έως το 2015.

<b>Πίνακας 7.1.</b>		
Αριθμός ασθενών με AIDS σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ» από το έτος 1988 έως το έτος 2015		
<b>ΕΤΟΣ</b>	<b>ΝΕΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΑΝΑ ΕΤΟΣ</b>	<b>ΣΥΝΟΛΙΚΟΣ ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ</b>
<1988		8
1988	19	17
1989	28	40
1990	30	43
1991	45	64
1992	109	138
1993	88	170
1994	102	211
1995	122	261
1996	123	323
1997	95	362
1998	85	404
1999	77	443
2000	75	481
2001	90	531
2002	111	611
2003	99	673
2004	151	765
2005	106	847
2006	103	938
2007	118	1039

2008	130	1101
2009	111	1155
2010	96	1211
2011	73	1288
2012	61	1320
2013	63	1363
2014	81	1412
2015	93	1485

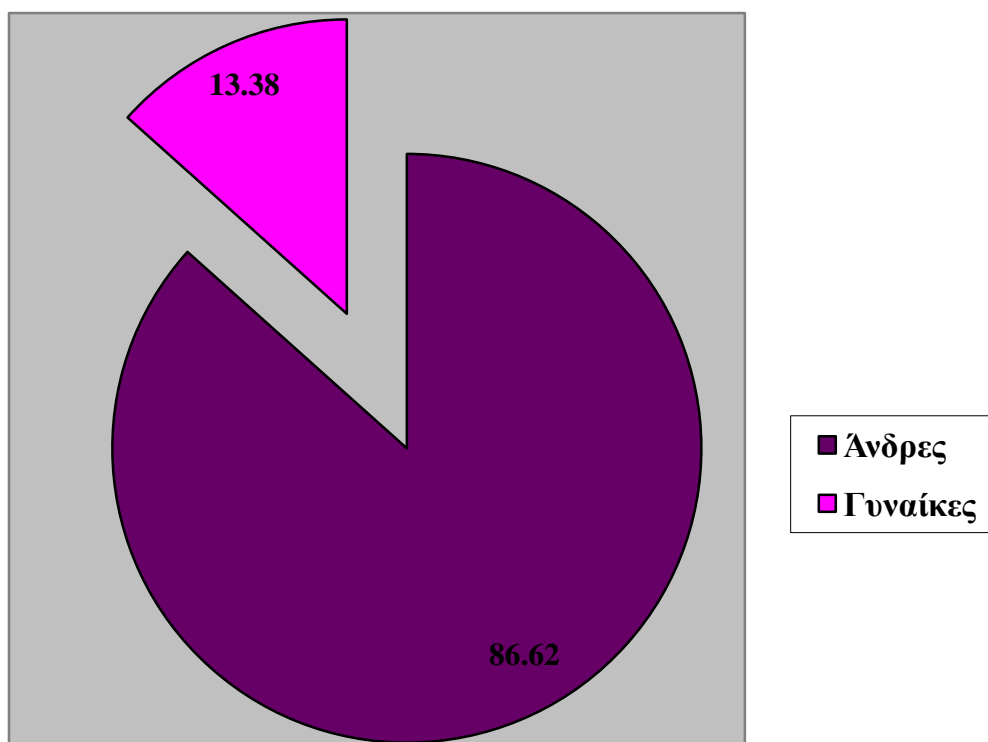
Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα, παρατηρείται ότι το έτος 2004 στο νοσοκομείο «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ» δηλώθηκαν 151 νέοι ασθενείς με AIDS, ενώ ακολουθεί το 2008 με 130 δηλωμένους νέους ασθενείς με AIDS. Από το έτος 2009 μέχρι το έτος 2013 εμφανίζεται μια αισθητή μείωση των δηλωμένων νέων ασθενών με AIDS και συγκεκριμένα από 111 το έτος 2009 μειώθηκαν σε 63 το έτος 2013. Τα έτη 2014 και 2015 παρουσιάζεται μια σχετική αύξηση των δηλώσεων νέων ασθενών με AIDS σε σχέση με το έτος 2013. Συγκεκριμένα, το έτος 2014 παρουσιάστηκαν 81 νέοι ασθενείς με AIDS ενώ το 2015 ήταν 93. Επιπλέον, σύμφωνα με τον Πίνακα 7.1. παρατηρείται μια συνεχόμενη και ιδιαίτερα αισθητή αύξηση του συνολικού αριθμού ασθενών από το 1988 έως το 2015.

**Σχεδιάγραμμα 7.9.**  
Σύνολο ασθενών με AIDS σε % (υψηλότητα)  
σύμφωνα με τα στοιχεία  
του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/1988-31/12/2015



Σύμφωνα με τα στοιχεία ερευνών του νοσοκομείου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ» από 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου 1988 έως 31 Δεκεμβρίου 2015, το σύνολο των ασθενών με AIDS έφτασε τους 2.392, εκ των οποίων οι 2.015 (84,24%) ήταν Έλληνες και οι υπόλοιποι 377 (15,76%) ήταν αλλοδαποί (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.9.).

**Σχεδιάγραμμα 7.10.**  
Σύνολο ασθενών με AIDS σε % (φύλο)  
σύμφωνα με τα στοιχεία  
του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/1988 έως 31/12/2015

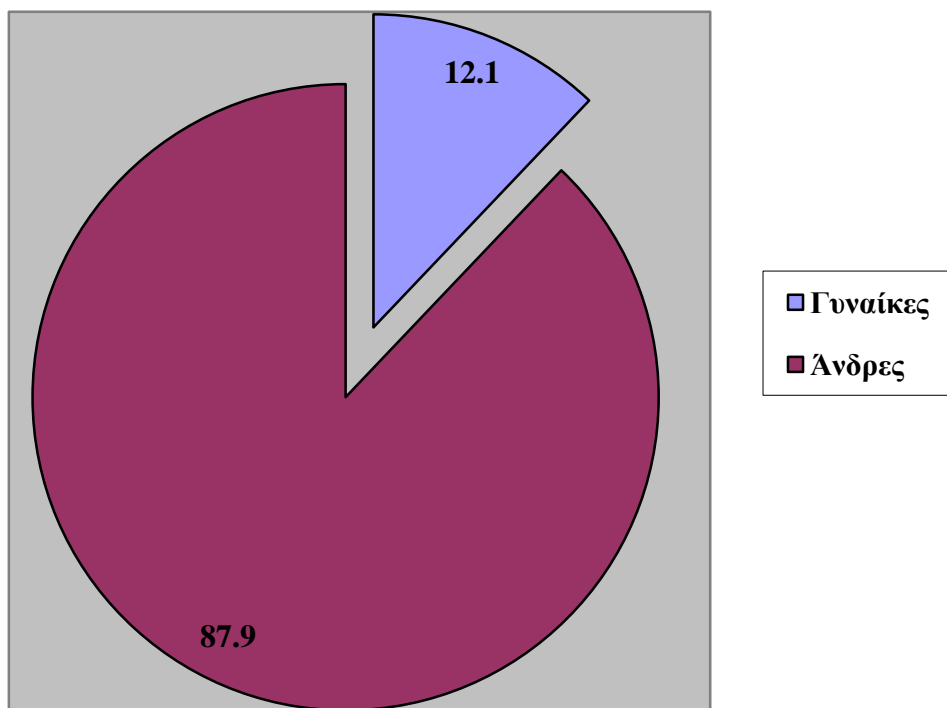


Επιπλέον, σύμφωνα με τα στοιχεία του νοσοκομείου, οι 2.072 (86,62%) ήταν άνδρες και οι υπόλοιποι ασθενείς και συγκεκριμένα οι 320 (13,38%) ήταν γυναίκες (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.10.).

Η αναλογία ανδρών : γυναικών, αναφορικά με τους ασθενείς που έχουν ελληνική υπηκοότητα, είναι 10,2:1 και η αναλογία ανδρών : γυναικών, αναφορικά με ασθενείς που έχουν αλλοδαπή υπηκοότητα, είναι 1,7:1. Σύμφωνα με τις έρευνες του νοσοκομείου, διαπιστώθηκε ότι οι 225 ασθενείς έπασχαν από το σάρκωμα Kaposi και οι θάνατοι (συνολικά) άγγιζαν τους 440. Οι ασθενείς που εξαφανίσθηκαν, μετακόμισαν, μετανάστευσαν ή άλλαξαν κέντρο παρακολούθησης έφτασαν τους 490.

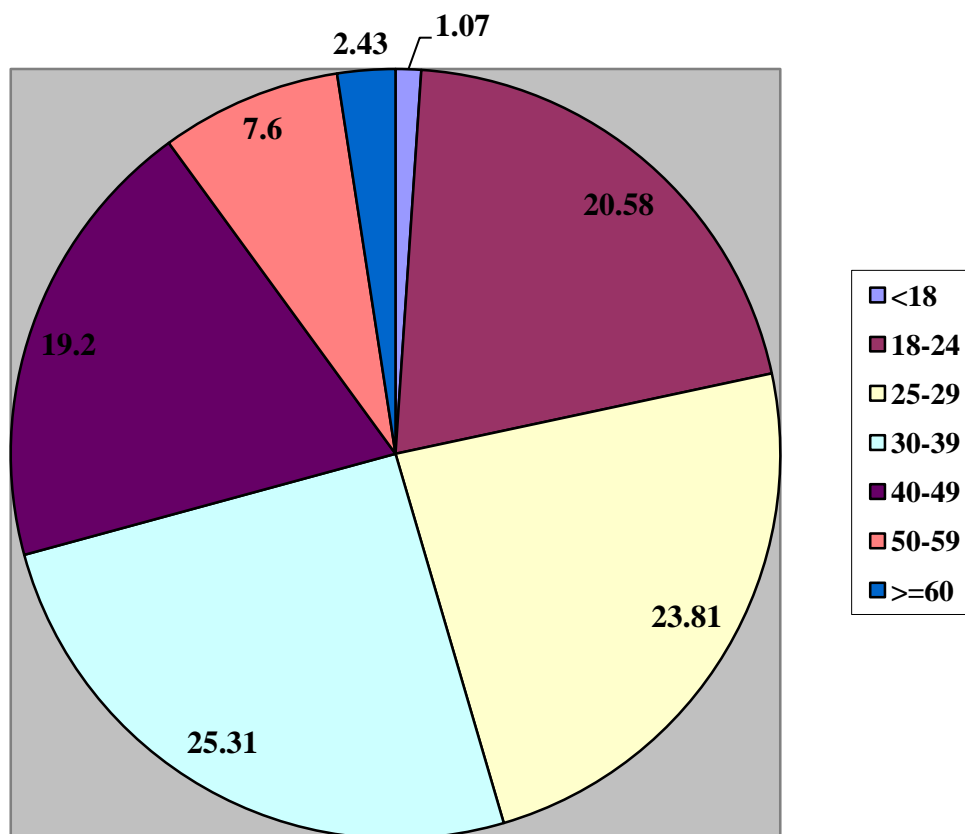


**Σχεδιάγραμμα 7.11.**  
Σύνολο ασθενών με AIDS σε % (φύλο)  
σύμφωνα με τα στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



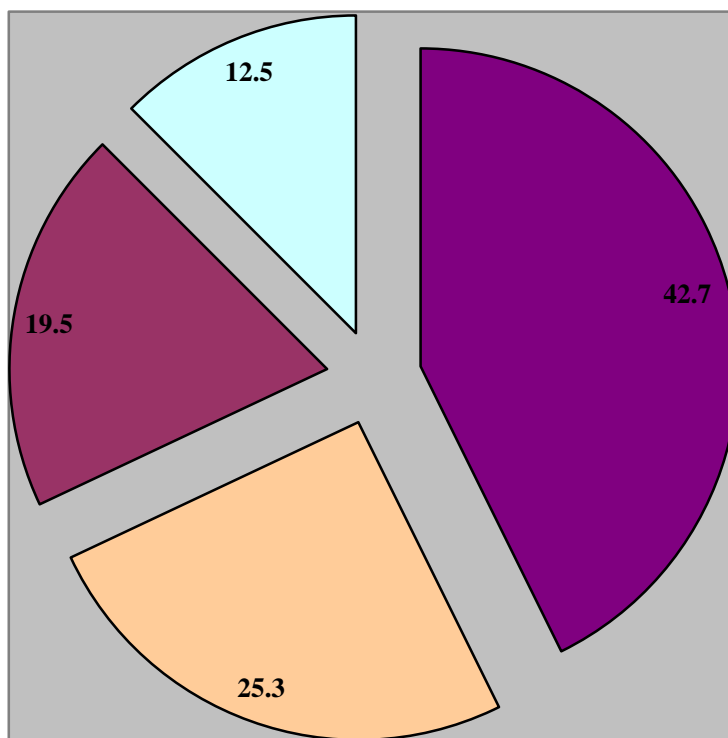
Σύμφωνα με το Σχεδιάγραμμα 7.11. και τον Πίνακα 7.1., για το χρονική περίοδο 1<sup>η</sup> Ιανουαρίου του 2015 μέχρι τις 31 Δεκεμβρίου του 2015, υπήρχαν 93 περιπτώσεις ατόμων με AIDS, εκ των οποίων το 12,1% αφορούσε το γυναικείο φύλο και το υπόλοιπο ποσοστό (87,9%) αφορούσε το ανδρικό φύλο.

**Σχεδιάγραμμα 7.12.**  
 Ηλικιακές ομάδες ατόμων με AIDS σε %  
 σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
 από 1/1/2015 έως 31/12/2015



Για το έτος 2015, σύμφωνα με τα στοιχεία έρευνας του νοσοκομείου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ», το 1,07%, ηλικιακά, ήταν κάτω από 18 χρονών, το 20,58% άνηκε στην ηλικιακή ομάδα 18-24 ετών, το 23,81% άνηκε στην ηλικιακή ομάδα 25-29 ετών, το 25,31% άνηκε στην ηλικιακή ομάδα 30-39 ετών, το 19,20% άνηκε στην ηλικιακή ομάδα 40-49 ετών, το 7,6% άνηκε στην ηλικιακή ομάδα 50-59 ετών και το 2,43% ήταν 60 ετών και παραπάνω (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.12.) Παρατηρούμε ότι υπάρχει μεγάλο ποσοστό καταγραφής ατόμων με AIDS, που ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα από 18 ετών έως 39 ετών.

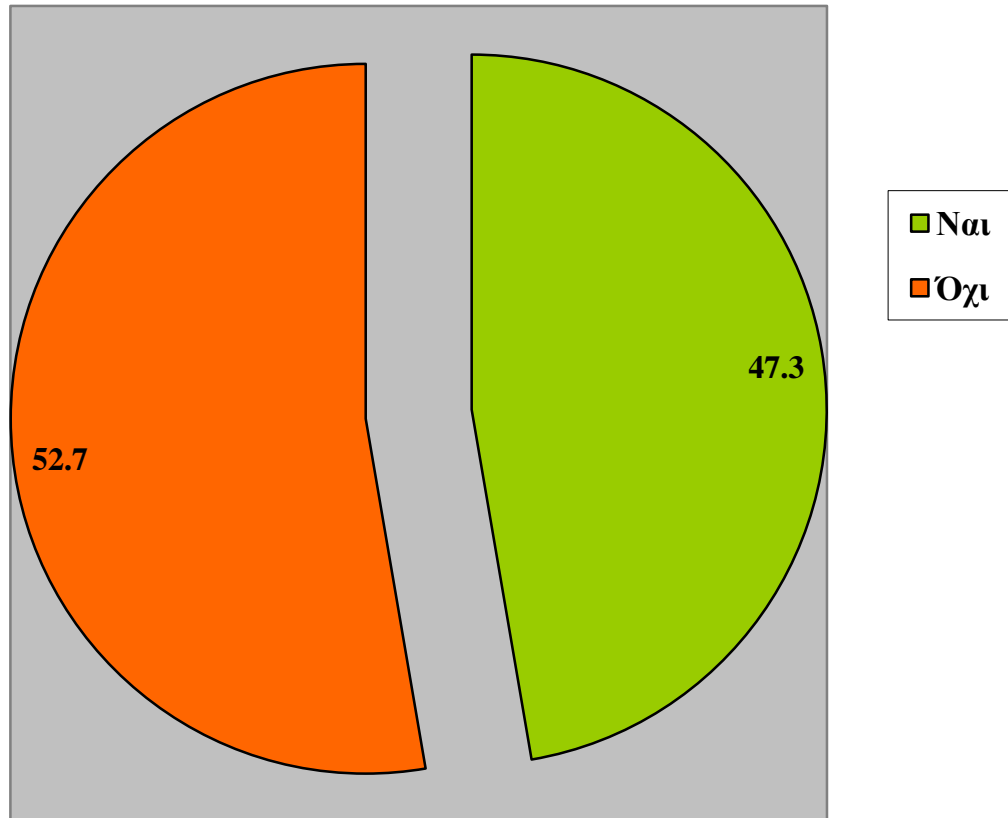
**Σχεδιάγραμμα 7.13.**  
Κατηγορία μετάδοσης ατόμων με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



- Ομοφυλόφιλοι άνδρες
- Ετεροφυλόφιλοι/ες
- Χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών
- Χρήστες ναρκωτικών ουσιών, μη ενέσιμων

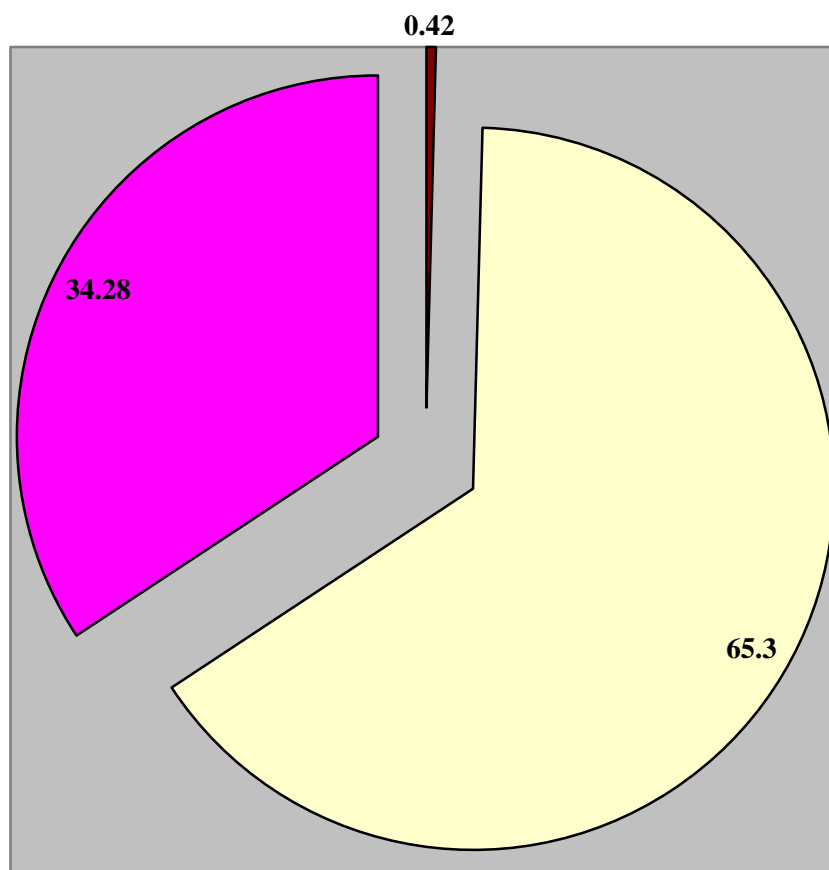
Σύμφωνα με την κατηγορία μετάδοσης της ασθένειας, παρατηρούμε στο Σχεδιάγραμμα 7.13. ότι 42,7% των περιπτώσεων ήταν ομοφυλόφιλοι άνδρες, το 25,3% ήταν ετεροφυλόφιλοι/ες, το 12,5% ήταν χρήστες ναρκωτικών ουσιών, μη ενέσιμων, και το 19,5% ήταν χρήστες ενέσιμων ναρκωτικών ουσιών.

**Σχεδιάγραμμα 7.14.**  
Χρήση προφυλακτικών από άτομα με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



Σύμφωνα με το Σχεδιάγραμμα 7.14. παρατηρείται ότι το 52,7% των νέων, ηλικίας από 18 ετών έως 29 ετών που είναι ασθενείς του AIDS, δεν χρησιμοποιούν προφυλακτικό κατά τη διάρκεια ερωτικής πράξης, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό (47,3%) χρησιμοποιεί προφυλακτικό κατά τη διάρκεια της εν λόγω πράξης.

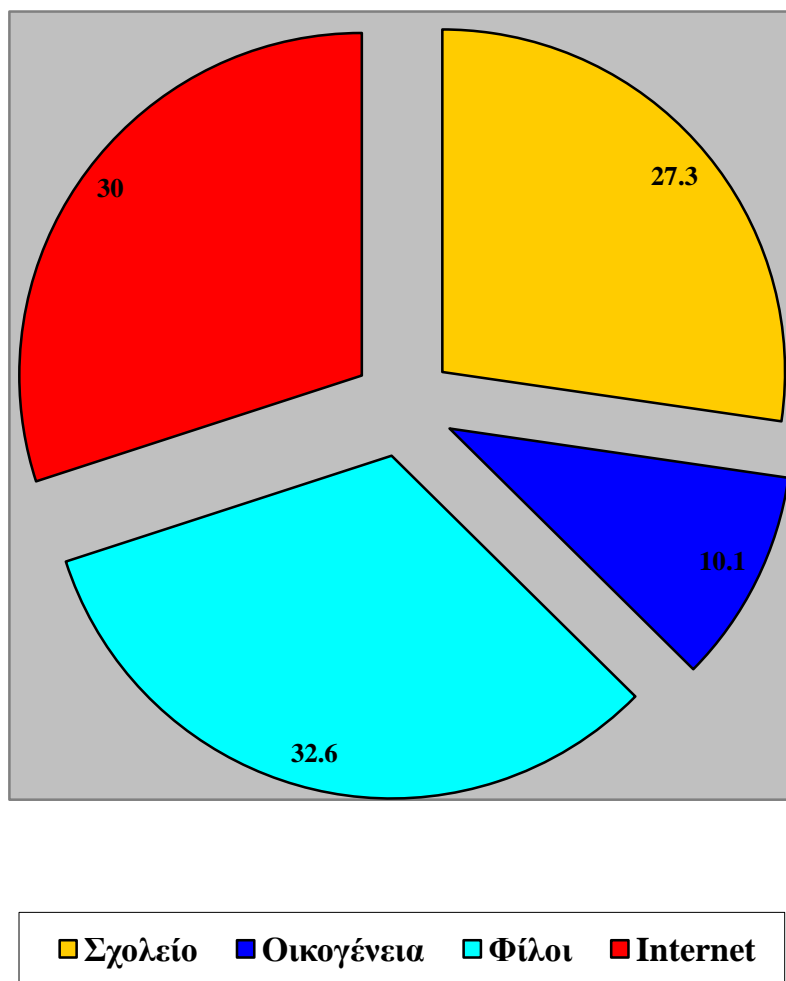
**Σχεδιάγραμμα 7.15.**  
Μόρφωση ατόμων με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



■ A' Εκπαίδευση   □ B' Εκπαίδευση   ■ Γ' Εκπαίδευση

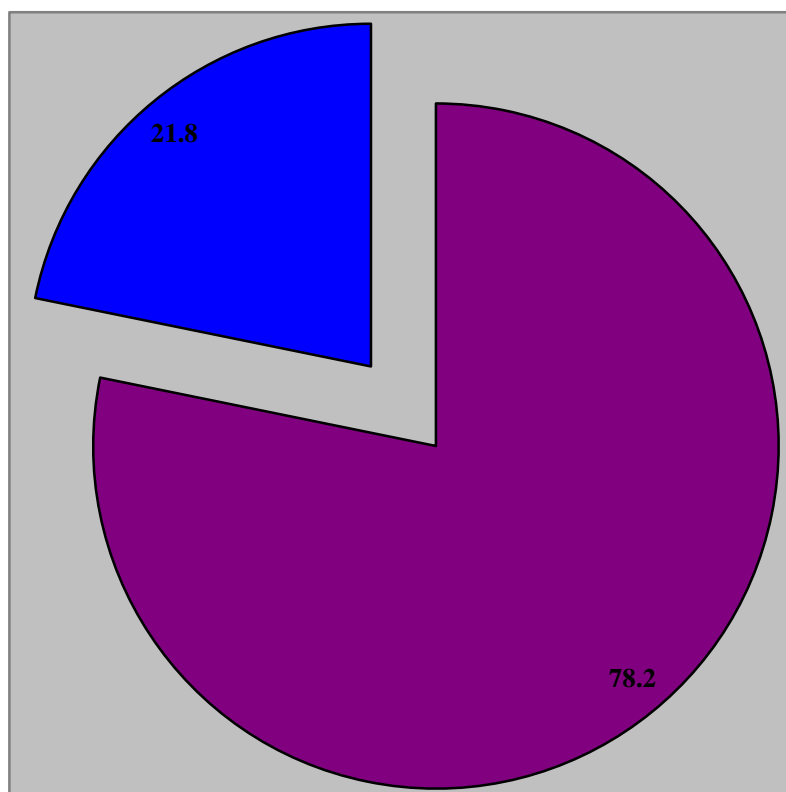
Σύμφωνα με το Σχεδιάγραμμα 7.15. παρατηρούμε ότι το 0,42% των νέων, ηλικίας από 18 ετών έως 29 ετών που είναι ασθενείς του AIDS, έχει τελειώσει την πρωτοβάθμια εκπαίδευση, το 65,3% τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και το 34,28% την τριτοβάθμια εκπαίδευση.

**Σχεδιάγραμμα 7.16.**  
Γνώση ατόμων με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
για τη μετάδοση της ασθένειας  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



Σύμφωνα με τα στοιχεία έρευνας του νοσοκομείου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ» για το 2015 και το παραπάνω Σχεδιάγραμμα 7.16., παρατηρούμε ότι τα άτομα με AIDS, ηλικιακής ομάδας 18 έως 29 ετών, είχαν γνώσεις για την ασθένεια του AIDS από τους εξής χώρους: το 27,3% από το σχολείο, το 10,1% από το οικογενειακό περιβάλλον, το 32,6% από το φιλικό περιβάλλον και τέλος το 30% από το internet.

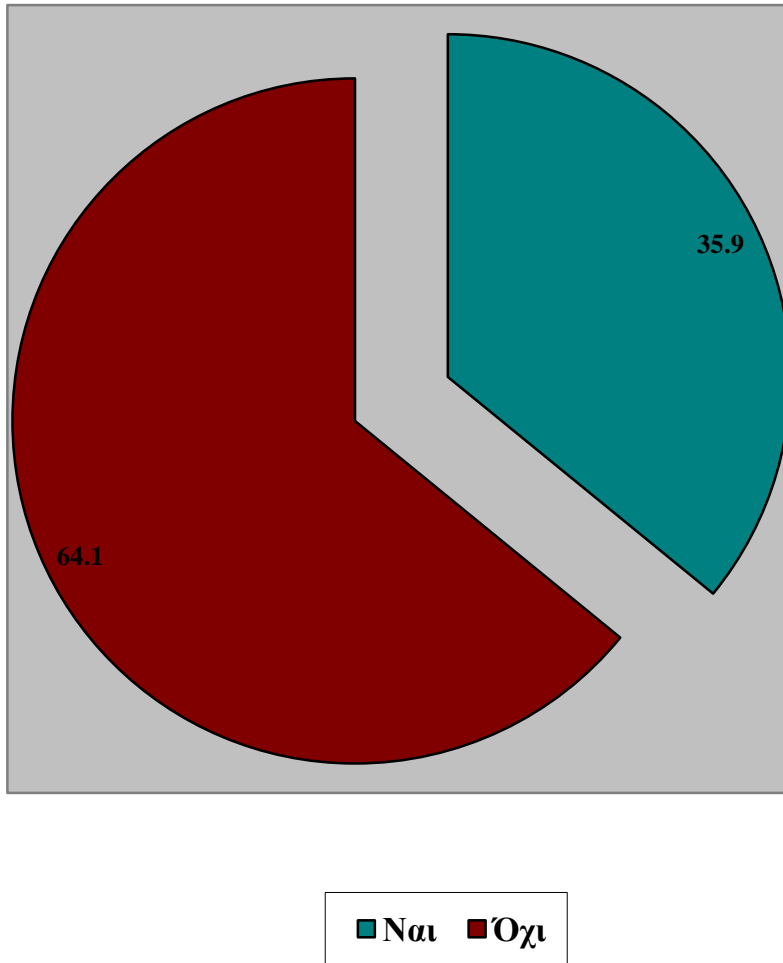
**Σχεδιάγραμμα 7.17.**  
Συχνή εναλλαγή συντρόφων από τα άτομα με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



■ Ναι ■ Όχι

Σύμφωνα με το σχεδιάγραμμα 7.17., για το έτος 2015, το 78,2% των νέων, ηλικίας 18-29 ετών, απάντησε θετικά στην ερώτηση για την συχνή αλλαγή συντρόφων, ενώ μόλις το 21,8% έδωσε αρνητική απάντηση στην σχετική ερώτηση.

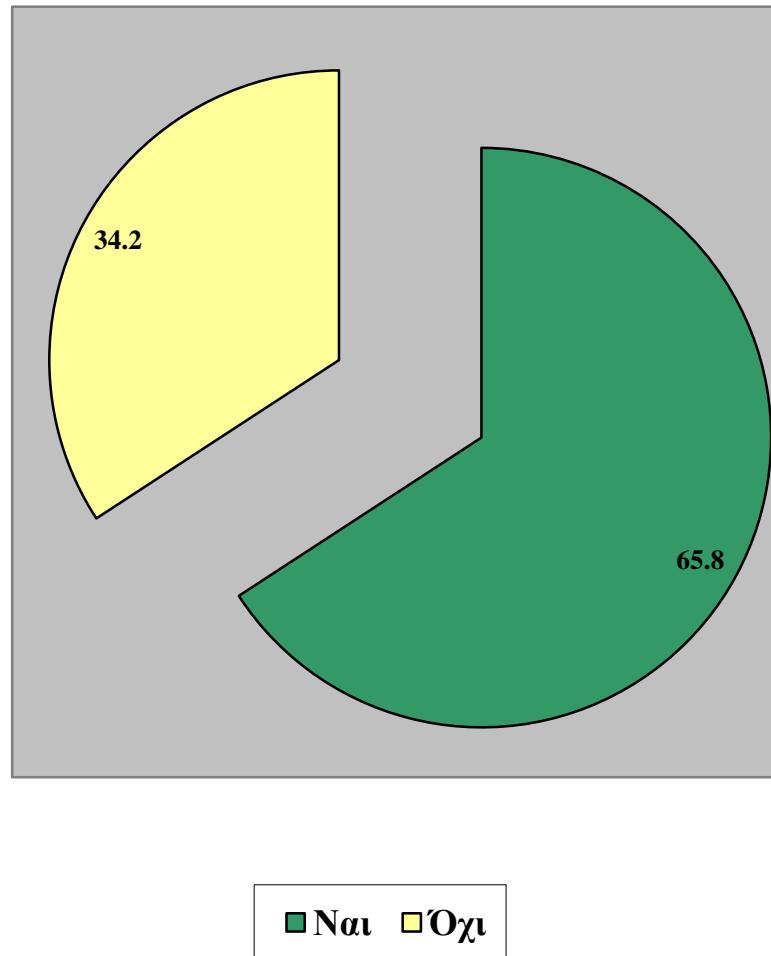
**Σχεδιάγραμμα 7.18.**  
Οικογενειακή κατάσταση ατόμων με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



Σύμφωνα με το σχεδιάγραμμα 7.18., επίσης, για το έτος 2015, το 35,9% των νέων, ηλικίας 18-29 ετών, απάντησε ότι είναι έγγαμοι, ενώ το 64,1% απάντησε ότι είναι άγαμοι.

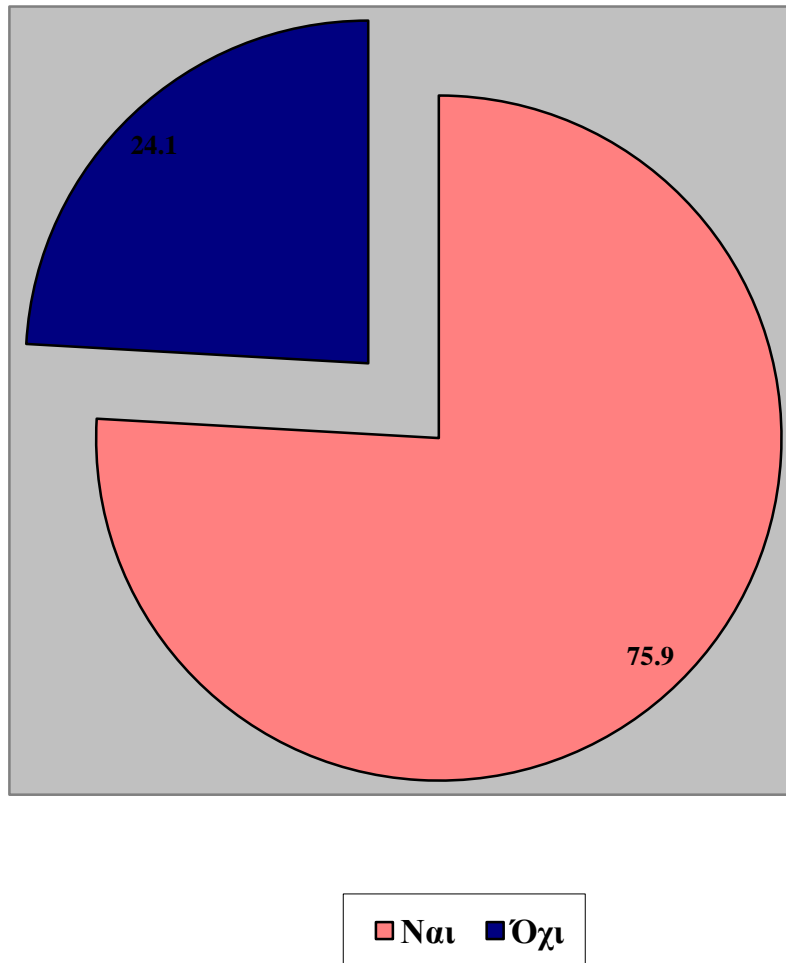


**Σχεδιάγραμμα 7.19.**  
Εξωσυζυγικές σχέσεις ατόμων με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



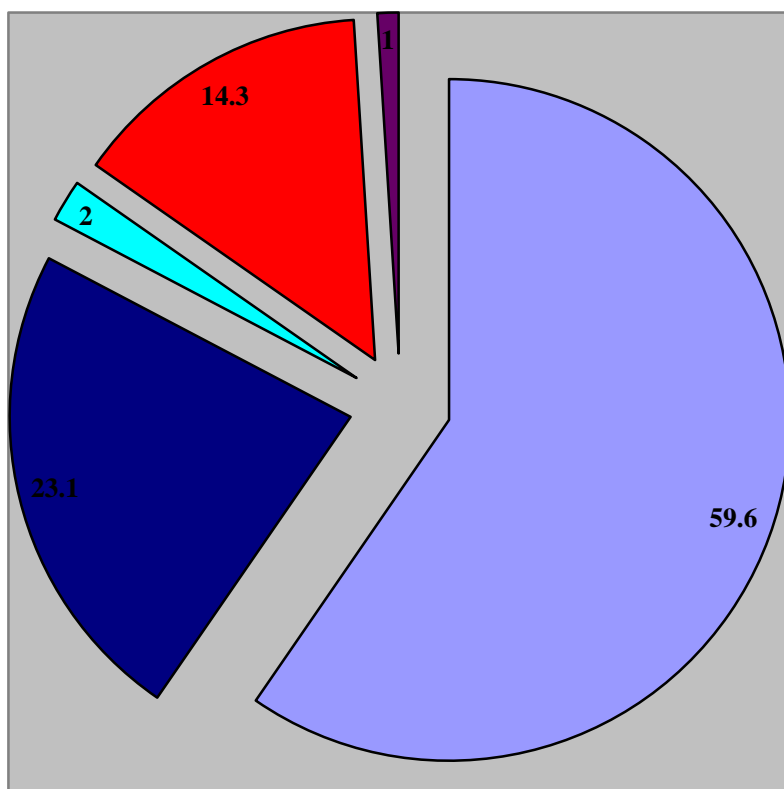
Σύμφωνα με το σχεδιάγραμμα 7.19., το 65,8% των έγγαμων νέων ηλικίας 18-29 ετών απάντησε ότι είχαν εξωσυζυγική σχέση, ενώ το 34,2% απάντησε ότι δεν είχε και εξακολουθεί να μην έχει εξωσυζυγική σχέση.

**Σχεδιάγραμμα 7.20.**  
Κοινοποίηση της ασθένειας σε οικογένεια και φίλους  
από τα άτομα με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



Σύμφωνα με το ανωτέρω Σχεδιάγραμμα 7.20. παρατηρούμε ότι για το χρονικό διάστημα 1/1/2015 έως 31/12/2015, το 75,9% των ασθενών με AIDS, ηλικίας 18-29 ετών, ανακοίνωσε την ασθένειά του στο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό (24,1%) ήταν δύσκολο να το ανακοινώσει και δεν προχώρησε σε αυτή τη διαδικασία.

**Σχεδιάγραμμα 7.21.**  
Στάση-συμπεριφορά ατόμων με AIDS σε %  
ηλικιακής ομάδας 18-29 ετών  
σύμφωνα με στοιχεία του νοσοκομείου "ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ"  
από 1/1/2015 έως 31/12/2015



■ Σοκ-άρνηση ■ Οργή ■ Διαπραγμάτευση ■ Κατάθλιψη ■ Αποδοχή

Τέλος, στην ερώτηση ποια ήταν η στάση - συμπεριφορά των νέων με AIDS, ηλικίας 18-29 ετών, απάντησαν ως εξής: το 59,6% επέλεξε την απάντηση «Σοκ-άρνηση», το 23,1% επέλεξε την απάντηση «Οργή», το 2% την απάντηση «Διαπραγμάτευση», το 14,3% την απάντηση «Κατάθλιψη» και το 1% επέλεξε την απάντηση «Αποδοχή» (βλ. Σχεδιάγραμμα 7.21).

Σύμφωνα με τα παραπάνω στοιχεία του νοσοκομείου αλλά και τα στατιστικά στοιχεία του ΚΕΕΛΠΙΝΟ παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών είναι νεαρής ηλικίας και αφορά ιδιαίτερα άνδρες. Επίσης, παρατηρείται τόσο στις έρευνες του νοσοκομείου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ» όσο και στις έρευνες του ΚΕΕΛΠΙΝΟ ότι υπάρχει μεγάλη μείωση στην επίπτωση του AIDS που παρατηρήθηκε από το 1997 μέχρι το 2001 και αυτό αποδίδεται συγκεκριμένα στην ευρεία χορήγηση συνδυασμών εξαιρετικά αποτελεσματικών αντιρετροϊκών φαρμάκων (Highly Active Antiretroviral Therapy - HAART).

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το AIDS εγείρει το φόβο ενάντια στους μολυσμένους ανθρώπους, όπως η φοβία του καρκίνου δίδαξε το φόβο ενάντια στο μολυσμένο περιβάλλον. Το αίμα και τα ερωτικά υγρά, τα συνυφασμένα με την ίδια τη ζωή, γίνονται δυνητικά φορείς της μόλυνσης. Το AIDS επέφερε αλλαγές στην αντιμετώπιση της σεξουαλικότητας μετά από μια περίοδο πλήρους απελευθέρωσης, ενώ, επιπλέον, ενίσχυσε και τον «ατομικισμό». Καλύτερα να απέχει, λοιπόν, κανείς από το σεξ ή να αποθηκεύει το δικό του αίμα σε περίπτωση μελλοντικής ανάγκης. Κι ενώ η πρόληψη, τουλάχιστον, με τα σημερινά δεδομένα, διαδραματίζει το σπουδαιότερο ρόλο στην αντιμετώπιση της ασθένειας, δεν έλειψαν οι φορές που η ενημέρωση για το ασφαλές σεξ και τις καθαρές σύριγγες προσέκρουσε σε ηθικολογικές προκαταλήψεις. Οι ευρωπαϊκές κοινωνίες φαίνονται λιγότερο υποκριτικές από τη βορειοαμερικανική ως προς αυτό το ζήτημα και περισσότερο πρόθυμες να παρέχουν σοβαρή και ψύχραιμη ενημέρωση, από τα να προτρέπουν τα μέλη τους στην αγνότητα και στην αποχή. Όλα αυτά, βεβαίως, είναι συμπτώματα τη σημερινής άγνοιας και της αδυναμίας των νέων να αντιμετωπίσουν θεραπευτικά το AIDS με αποτελεσματικό τρόπο. Είναι, λοιπόν, ανεκτό να προσδοκούμε πως, όταν οι ελλείψεις αυτές ξεπεραστούν, το AIDS δεν θα αποτελεί παρά μία ακόμα ασθένεια, που, παρά τη σοβαρότητά της, δεν θα προκαλεί το σημερινό μυστικοπαθές δέος και τις παρεπόμενες συνέπειες (Lo et al. 2010).

Ένας καινούριος σχεδιασμός προγράμματος Αγωγής Υγείας έχει την δυνατότητα να βασιστεί σε μια εκτίμηση των αναγκών για προαγωγή της υγείας και πρόληψης της ασθένειας του AIDS. Το σημαντικότερο πρόβλημα που χρειάζεται να λυθεί μέσα σε μια κοινότητα είναι το στίγμα για τα άτομα που πάσχουν από την ασθένεια του AIDS. Προς τον στόχο αυτό χρίζεται αναγκαία μια εκστρατεία ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης, σχετικά με τη φύση και τα επακόλουθα της ασθένειας, με στόχο να ενθαρρυνθούν πιο θετικές στάσεις και συμπεριφορές. Ακόμα, τα ΜΜΕ στο συγκεκριμένο κομμάτι κατέχουν σημαντικό ρόλο διότι μέσα από αυτά μπορεί να ελεγχθεί και να προληφθεί η χρήση μηνυμάτων και εικόνων που θα έχουν αρνητικές επιπτώσεις. Επιπλέον, τα μέσα έχουν την δυνατότητα να εκμεταλλευτούν την πληροφόρηση του κοινού, για να προξενήσουν αλλαγή στάσεων και συμπεριφορών. Επίσης, η παρεμβολή θεμάτων για την υγεία στα ψυχαγωγικά μέσα κάνει πιο εύκολη τη διαμόρφωση πεποιθήσεων. Χρειάζεται να ξεκινήσουν εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης σε θέματα που αφορούν την ασθένεια του AIDS. Ο βασικός σκοπός είναι να διευκολυνθεί η φροντίδα και η θεραπεία. Η σωστά σχεδιασμένη ενημέρωση έχει τη

δυνατότητα να ελαχιστοποιήσει το στίγμα και τις διακρίσεις, να διευρύνει τη χρήση των υπηρεσιών υγείας και να ελαχιστοποιήσει το χάσμα μεταξύ σωματικής και ψυχικής υγείας (Wunder et al. 2007).

Επίσης, είναι σημαντική η παρουσία του νοσηλευτικού προσωπικού στους ασθενείς με διάγνωση της ασθένειας του AIDS. Όμως, παρατηρείται διαπιστούμενη ελλιπής προετοιμασία των νοσηλευτών για την αξιολόγηση και αντιμετώπιση της ασθένειας του AIDS και αυτό οφείλεται στην ανεπαρκή διδασκαλία του αντικειμένου στα νοσηλευτικά εκπαιδευτικά προγράμματα. Έρευνα σε διδακτικό προσωπικό δεκατεσσάρων πανεπιστημιακών τμημάτων στις Η.Π.Α. έδειξε περιορισμένες γνώσεις των καθηγητών στο γνωστικό αντικείμενο του πόνου στην ασθένεια του AIDS. Σε μελέτη τριακοσίων πέντε προπτυχιακών νοσηλευτικών προγραμμάτων των Η.Π.Α. τα οποία είχαν εγκριθεί από την Εθνική Νοσηλευτική Ένωση, βρέθηκαν μόνο είκοσι τρεις σχολές οι οποίες περιλάμβαναν διδασκαλία για την αντιμετώπιση του πόνου. Ποσοστό 81% των προγραμμάτων περιλάμβαναν μαθήματα σχετικά με τον πόνο διάρκειας δύο έως δεκαπέντε ωρών. Επίσης από μελέτη δεκατεσσάρων νοσηλευτικών συγγραμμάτων διαπιστώθηκε συγκεχυμένη ορολογία σχετικά με τις έννοιες του εθισμού, ανοχής και ψυχική εξάρτησης σε οπιοειδή φάρμακα σε περιπτώσεις ασθενών με AIDS. Διεθνώς, η εκπαίδευση στην Νοσηλευτική ποικίλλει ευρύτατα, παρόλο που τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αυξημένη αναγνώριση της ανάγκης για ειδικά εκπαιδευόμενους νοσηλευτές για την εξασφάλιση ποιοτικής συνεχιζόμενης φροντίδας υγείας στο χώρο της Υγείας. Στις Η.Π.Α. η ειδική εκπαίδευση στην Νοσηλευτική παρέχεται σε μεταπτυχιακό επίπεδο σε δύο επίπεδα (nurse specialist και nurse practitioner), αλλά δεν αποτελεί αναγνωρισμένη ειδικότητα στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Merkouris 2008, Rodkjaer et al. 2010, Kaplan et al. 2011).

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το AIDS είναι ένα σύνδρομο το οποίο συνίσταται από ένα πλήθος ασθενειών. Για αυτό η έννοια του AIDS είναι αναπόφευκτα προϊόν ορισμού ή κατασκευής των ιατρών. Το AIDS νοείται ως το τελευταίο από τα τρία στάδια της νόσου. Η έναρξη του πρώτου σταδίου ταυτίζεται με τη μόλυνση από τον ιό HIV, ενώ το μεσοδιάστημα με μια λανθάνουσα περίοδο, έως ότου να εμφανιστούν τα συμπτώματα με την οποία εκδηλώνεται. Αυτή η λανθάνουσα κατάσταση, περισσότερο από τη μεταδοτικότητα της ασθένειας, προσφέρει μια ιδιαίτερη δυνατότητα στη χρήση του AIDS ως μεταφοράς.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να αναφερθούν η προέλευση και τα συμπτώματα της ασθένειας του συνδρόμου επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS). Επίσης, αναφέρονται και οι στάσεις - συμπεριφορές των ατόμων νεαρής ηλικίας απέναντι στην ασθένεια του AIDS, αλλά και ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού απέναντι στην παρουσία της ασθένειας και η συμπεριφορά του απέναντι σε ασθενείς με AIDS.

**Λέξεις-κλειδιά:** σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας, AIDS, HIV, συμπτώματα, θεραπεία, πόνος, προαγωγή-αγωγή υγείας, ασθενείς, νοσηλευτικό προσωπικό.

## **ABSTRACT**

AIDS is a syndrome consisting of a number of diseases. That is why the concept of AIDS is inevitably product definition or construction of doctors. AIDS is understood as meaning as the last of the three stages of the disease. The start of the first stage coincides with the infection by HIV, the interval of time with a latency period until symptoms appear which manifests. This latency, longer than the transmissibility of the disease, offering a great possibility of the use of AIDS as a transmission.

The purpose of this thesis is to indicate the origin and symptoms of the disease of acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). They also set and attitudes - behaviors of young people towards the AIDS disease, and the role of nursing staff towards the presence of the disease and its behavior towards patients with AIDS.

**Keywords:** acquired immune deficiency syndrome, AIDS, HIV, symptoms, treatment, pain, health-promoting treatment, patients, nursing staff.



## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

### ΞΕΝΗ

- Abdellah F.G., Levine E. (1957). Developing a measure of patient and personnel satisfaction with nursing care. *Nursing Research*, 5(3), 100-108.
- Andaleeb S.S., Siddiqui N., Khandakar S. (2007). Patient Satisfaction with health services in Bangladesh. *Health Policy and Planning*, 22, 263-273.
- Barbour Rs. (1999). The case of combining qualitative and quantitative approaches in health services research. *J Health Serv ResPolicy*, 4, 39-43.
- Benn P.D., Miller R.F., Evans L., Minton J., Edwards S.G. (2009). Devolving of statin prescribing to general practitioners for HIV-infected patients receiving antiretroviral therapy. *Int J STD AIDS*, 20, 202-204.
- Brown T.T., Qaqish R.B. (2006). Antiretroviral therapy and the prevalence of osteopenia and osteoporosis: a meta-analytic review. *AIDS*, 20, 2165-2174.
- Cleary P.D. (2003). A hospitalization from hell: A patient's perspective on quality. *Ann Intern Med*, 138(1), 33-39.
- Crow R., Cage H., Hampson S., Hart J., Kimber A., Storey L. (2003). The measurement of satisfaction with healthcare: Implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technology Assessment NHS R&D HTA Programme*, Southampton, UK, 13.
- Crow R., Gage H., Hampson S., Hart J., Kimber A., Storey L., Thomas H. (2002). The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technology Assessment*, 32(6).
- Crow R., Storey L., Page H. (2003). The measurement of patient satisfaction: implications for health service delivery through a systematic review of the conceptual, methodological and empirical literature. *Health Technology Assessment*, 6(32).
- Donabedian A. (1997). The quality of care: How can it be assessed? *Arch Pathol Lab Med J*, 11, 1145-1150.
- Donabedian A. (1980). Explorations in quality assessment and monitoring. The definition of quality and approaches to its assessment. *Health Administration Press*, University of Michigan, USA.
- Donabedian A. (1980). *The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*.

Anne Arbor. Health Administration Press, Michigan.

- Emler C.A. (2006). An examination of the social networks and social isolation in older and younger adults living with HIV/AIDS. *Health Soc Work*, 31, 299-308.
- Fakoya A., Lamba H., Mackie N. et al. (2008). British HIV Association, BASHH and FSRH guidelines for the management of the sexual and reproductive health of people living with HIV infection 2008. *HIV Med*, 9, 681-720.
- Falcone E.L., Mangili A., Skinner S. et al. (2011). Framingham risk score and early markers of atherosclerosis in a cohort of adults infected with HIV. *Antivir Ther*, 16, 1-8.
- Hasse B., Ledergerber B., Furrer H. et al. (2011). Morbidity and aging in HIV-infected persons: the Swiss HIV cohort study. *Clin Infect Dis*, 53, 1130-1139.
- Jackson J.L., Chamberlin J., Kroenke K. (2001). Predictors of patient satisfaction. *Social Science and Medicine*, 52, 609-620.
- Johansson P., Oleni M., Fridlund B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scand J Caring Sci*, 16(4), 337-344.
- Kaplan R.C., Sinclair E., Landay A.L. et al. (2011). T cell activation and senescence predict subclinical carotid artery disease in HIV-infected women. *J Infect Dis*, 203, 452-463.
- Khayat K., Salter B. (1994). Patient satisfaction surveys as a market research tool for general practices. *Br J Gen Pract*, 44, 215-219.
- Lewden C., Chene G., Morlat P. et al. (2007). HIV-infected adults with a CD4 cell count greater than 500 cells/mm<sup>3</sup> on long-term combination antiretroviral therapy reach same mortality rates as the general population. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 46, 72-77.
- Lo J., Abbara S., Shturman L., et al. (2010). Increased prevalence of subclinical coronary atherosclerosis detected by coronary computed tomography angiography in HIV-infected men. *AIDS*, 24, 243-253.
- Malaspina L., Woods S.P., Moore D.J. et al. (2011). Successful cognitive aging in persons living with HIV infection. *J Neurovirol*, 17, 110-119.
- Marzolini C., Elzi L., Gibbons S. et al. (2010). Prevalence of comedications and effect of potential drug-drug interactions in the Swiss HIV Cohort Study. *Antivir Ther*, 15, 413-423.

- Merkouris A. (2008). Nursing Management. Ellin, Athens, 230-354.
- Merkouris A., Infantopoulos J., Lanara V., Lemonidou C. (1999). Developing an instrument to measure patient satisfaction with nursing care in Greece. *Nurs manage*, 7(2), 91-100.
- Quintana J.M., Gonzalez N., Bilbao A., Aizpuru F., Escobar A., Esteban C., San-Sebastian J.A., De-la-Sierra E., Thomson A. (2006). Predictors of patient satisfaction with hospital care. *BMC Health Services Research*, 6, 102-111.
- Risser H.L. (1975). Development of an instrument to measure patient satisfaction with nurses and nursing care in primary care settings. *Nurs. Res.* 24, 45-52.
- Robert J., Minah K., Benson J.(2000). The public versus the World Health Organization on health system performance, *Health Affairs*, vol 20, no 3, May-June 2001. Eurobarometer 52.1 (1999); US and Canada data from Harvard School of Public Health.
- Rodkjaer L., Laursen T., Balle N., Sodemann M. (2010). Depression in patients with HIV is under-diagnosed: a cross-sectional study in Denmark. *HIV Med*, 11, 46-53.
- Ross C., Frommelt G., Hazelwwood L., Chang R. (1994). The role of expectations in patient satisfaction with medical care. In: Cooper P (ed). *Health care marketing: A foundation for managed quality*. Gaithersburg, MD, Aspen, 55-69.
- Ross C., Frommelt G., Hazelwwood L., Chang R. (1994). The role of expectations in patient satisfaction with medical care. In: Cooper P (ed). *Health care marketing: A foundation for managed quality*. Gaithersburg, MD, Aspen, 55-69.
- Sabin C.A., Smith C.J., d'rmínio Monforte A. et al. (2008). Response to combination antiretroviral therapy: variation by age. *AIDS*, 22, 1463-1473.
- Sacktor N.C., Wong M., Nakasujja N. et al. (2005). The International HIV Dementia Scale: a new rapid screening test for HIV dementia. *AIDS*, 19, 1367-1374.
- Sansgiry S. (2005). Pharmacy patient –reported satisfaction with health care services offered by health plans, health clinics and pharmacies. *Drug Benefit Trends*, 17(1), 38-49.
- Scotto F., De Ceglie A., Guerra V., Misciagna G., Pellecchia A. (2009). Determinants of patient satisfaction survey in a gastrointestinal endoscopy services. *Clinical Governance International Journal*, 114(2), 70-97.

- Sherr L., Lampe F.C., Clucas C. et al. (2010). Self-reported non-adherence to ART and virological outcome in a multiclinic UK study. *AIDS Care*, 22, 939-945.
- Sitzia J., Wood N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science and Medicine*, 45(12), 1760-1843.
- Smith R.D., Delpech V.C., Brown A.E., Rice B.D. (2010). HIV transmission and high rates of late diagnoses among adults aged 50 years and over. *AIDS*, 24, 2109-2115.
- Tavana M., Mohebbi B., Kennedy D.T. (2003). Total quality index: a bench-marking tool for total quality management. *An International Journal, Benchmarking*, 10(6), 507-527.
- Vuori H. (1987). Patient satisfaction: an attribute or indicator of the quality of care? *Quality Review Bulletin*, 13(3), 106-108.
- Woodward J.L. (2009). Effects of rounding on patient satisfaction and patient safety on a medical-surgical unit. *Clinical Nurse Specialist*, 23(4), 200-206.
- Wunder D., Bersinger N.A. Fux, C.A. et al. (2007). Hypogonadism in HIV-1-infected men is common and does not resolve during antiretroviral therapy. *Antivir Ther*, 12, 261-265.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ


- ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. (2016). 4η Πανελλήνια Συνάντηση «AIDS & Ηπατίτιδες». Επιδημιολογικά στοιχεία Α' Εξαμήνου 2016 για την HIV λοίμωξη, 29 Σεπτεμβρίου έως 1 Οκτωβρίου 2016.
- ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. (2015). Συνοπτικά επιδημιολογικά δεδομένα για το HIV/AIDS στην Ελλάδα έως 31.10.2015.
- ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. (2014). Ετήσια έκθεση – Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV-AIDS στην Ελλάδα. Δηλωθέντα στοιχεία έως 31.12.2014.
- Κωσταγιόλας Π.Α., Πλατής Χ.Γ., Ζήμερας ΣΤ. (2006). Διοίκηση συστήματος υπηρεσιών υγείας στο δημόσιο τομέα με βάση τις προσδοκίες χρηστών. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 23(6), 603-614.
- Kubler-Ross E. (1979). Αυτός που πεθαίνει. Ταμασός, Κύπρος.
- Νιάκας Δ., Γαρδέλης Χ. (2000). Ικανοποίηση νοσηλευθέντων ασθενών σε ένα περιφερειακό γενικό νοσοκομείο της Αθήνας. Ιατρική, 77(5), 464-470.
- Νοσοκομείο «ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΓΓΡΟΣ» (2016). Στατιστικά στοιχεία 1/1/1988-31/12/2015.
- Πολύζος Ν., Μπαρτσώκας Δ., Πιερράκος Γ., Ασημανοπούλου Ι., Υφαντόπουλος Ι. (2005). Συγκριτική ανάλυση μελετών ικανοποίησης ασθενών σε νοσοκομεία στην Αττική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 22, 284-295.
- Σώκου Κ. (2004). Η Προαγωγή της Ψυχικής Υγείας στην Σχολική Κοινότητα. Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Αθήνα.
- Τούντας Γ. (2003). Η έννοια της ποιότητας στην Ιατρική και τις υπηρεσίες υγείας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 20(5), 532-546.
- Τσιριντάνη Μ., Γιοβάνης Α., Μπινιώρης Σ., Γούλα Α. (2010). Μια νέα προσέγγιση στη μοντελοποίηση της σχέσης μεταξύ ποιότητας υπηρεσιών υγείας και ικανοποίησης ασθενών. Νοσηλευτική, 49(1), 40-52.

## ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

- [www.kentrozois.gr](http://www.kentrozois.gr)
- [www.positivevoice.gr](http://www.positivevoice.gr)



# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

  
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ  
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 1ης Υ.ΠΕ. ΑΤΤΙΚΗΣ  
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΑΦΡΟΔΙΣΙΩΝ & ΔΕΡΜΑΤΙΚΩΝ ΝΟΣΩΝ ΑΘΗΝΑΣ  
" ΑΝΔΡΕΑΣ ΣΥΤΤΡΟΣ"  
ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ - ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: Η ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΑΝΤΩΝΙΟΥ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ  
ΤΩΝ ΑΦΡΟΔΙΣΙΩΝ ΚΑΙ ΔΕΡΜΑΤΙΚΩΝ ΝΟΣΩΝ  
ΜΟΝΑΔΑ ΕΙΔΙΚΩΝ ΛΟΙΜΩΞΕΩΝ

ΕΠΩΝΥΜΟ:	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ:
ΟΝΟΜΑ:	ΓΡΑΜΜ. ΓΝΩΣΕΙΣ:
ΟΝ. ΠΑΤΡΟΣ:	ΟΙΚΟΓ. ΚΑΤΑΣΤ:
ΗΜ. ΓΕΝΝΗΣΗΣ:	ΠΑΙΔΙΑ:
ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ:	W-BLOT:
ΚΑΤΟΙΚΙΑ:	ΕΝΑΡΣΗ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ:
ΤΗΛ:	ΑΣΦ. ΤΑΜΕΙΟ:

Κ.Α. 231 • 261 Εξωτερικό: 4036449

ΑΙΤΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ:
------------------

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Π

Η σωστή ενημέρωση και η σωστή χρήση του προφυλακτικού είναι ενδείξεις αγάπης και σεβασμού, όχι μόνο για τον/την συντρόφο μας αλλά και για εμάς τους ίδιους.

## Η ΣΩΣΤΗ ΑΓΟΡΑ

Προτιμάμε καλές ποιότητες προφυλακτικά από λάτεξ ή πολυουρεθάνη και βιολινομίματα, κατά την αγορά, για την ανθεκτικότητά της διακοσμίας τους.

Πάντα, είναι σημαντικό να ελέγχουμε την ημερομηνία λήξης αλλά και το σωστό μέγεθος των προφυλακτικών που επιλέγουμε.

## Η ΣΩΣΤΗ ΧΡΗΣΗ

### 1. Πριν την επαφή:

- Τα ανοίγουμε πάντα με τα χέρια (βλ. 1)
- Απομακρύνουμε τον αέρα από τη θήκη, πιέζοντας με την αντίχειρα και τον δάκτυλο (βλ. 2)
- Το τοποθετούμε κατά μήκος του διαμεγμένου πέους πριν από κάθε σεξουαλική επαφή (βλ. 3)
- Βιδωνάμε τους άνω και κάτω δακτύλους το προφυλακτικό έως τη βάση του πέους.

### 2. Μετά την επαφή:

- Κρατάμε το προφυλακτικό από τη βάση του πέους καθώς ελαττώνουμε από τον κόλπο ή τον πρωκτό και ενώ το πέος βρίσκεται ακόμα σε διέγερση.

## ΑΠΟΛΑΥΣΤΕ ΤΟ ΣΕΞ ΜΕ ΑΣΦΑΛΕΙΑ

- Χρησιμοποιούμε προφυλακτικό σε κάθε σεξουαλική επαφή (στοματική, κόλπος, πρωκτός)
- Αποφεύγουμε κάθε είδους σεξουαλική επαφή πριν την τοποθέτηση των προφυλακτικών
- Κατά την πρωκτική επαφή συστήνεται η χρήση κάποιου λιπαντικού
- Πρωτεύει λιπαντικό με βάση το νερό
- Χρησιμοποιούμε προφυλακτικό που αντιστέκεται προς το δάκτυλο και το τοπίο πέους πάντα μαζί
- Διατηρούμε τη διακοσμία των προφυλακτικών σε ξηρό και καθαρό μέρος
- Σε κάθε επαφή χρησιμοποιούμε ποιοτικά προφυλακτικά

## ΑΝ ΣΥΜΒΕΙ ΑΤΥΧΗΜΑ

Το προφυλακτικό είναι πιθανό να χωριστεί από το πέος επειδή το πέος μολύνει ή δεν ήταν πλήρως διατεταμένο πριν την τοποθέτηση των προφυλακτικών. Σε κάθε περίπτωση σε περίπτωση τι απαιτείται να κωνάμε αν ο συντρόφος μας σκοπεύει να κάνει κατά την

### Κολπική επαφή:

- Προσπαθούμε να βγάλουμε το σπέρμα σφηνώντας τους κόλπους μας
- Πλένουμε εξωτερικά με χλιαρό νερό
- Δεν προσπαθούμε σε καμία περίπτωση να βγάλουμε το σπέρμα με τα δάκτυλά μας γιατί αυξάνεται ο κίνδυνος τραυματισμού ουλεθρίας και μόλυνσης
- Πάρουμε το χάπι «της επόμενης μέρας» (αν δεν χρησιμοποιούμε άλλη μέθοδο αντισύλληξης)

### Πρωκτική επαφή:

- Προσπαθούμε να βγάλουμε το σπέρμα σφηνώντας τον πρωκτό μας
- Κρατάμε εξωτερικά κόλπους με χλιαρό νερό

### Στοματική επαφή:

- Φτύνουμε το σπέρμα
- Κάνουμε πλύση με στοματικό διάλυμα ή αλάτινερό
- Δεν βουρτσίζουμε τα δόντια μας και δεν χρησιμοποιούμε οδοντικό νήμα για τουλάχιστον μία ώρα
- Δεν καταναλώνουμε φαρίσματα καπνός για τουλάχιστον μία ώρα