

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ:
ΚΑΡΔΙΟΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗ ΑΝΑΖΩΟΓΟΝΗΣΗ**

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΣΕ ΣΥΜΠΡΑΞΗ ΜΕ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΒΑΣΙΚΩΝ ΙΑΤΡΙΚΩΝ
ΜΑΘΗΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΤΕΙ ΑΘΗΝΑΣ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ

**«Απόψεις των Νοσηλευτών για Ασθενείς με HIV-μια
ποιοτική μελέτη»**

ΜΕΤΑΠΤ.ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ:

ΧΑΡΙΣΟΠΟΥΛΟΥ ΘΕΟΔΩΡΑ

ΑΘΗΝΑ

ΑΠΡΙΛΙΟΣ 2016

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΣ
ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΗΣ ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΓΙΑ
ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ
Της Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας Χαρισσοπούλου Θεοδώρας

Εξεταστική Επιτροπή

- Ε. Κουσκούνη, Επιβλέπουσα
- Μ.Καλαφάτη
- Θ.Ξάνθος

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή η οποία ορίσθηκε από την ΓΣΕΣ της Ιατρικής Σχολής του Παν. Αθηνών Συνεδρίαση της/...../.....για την αξιολόγηση και εξέταση τ... υποψηφίου κ... .., συνεδρίασε σήμερα .../.../....

Η Επιτροπή **διαπίστωσε** ότι η Διπλωματική Εργασία της. Κα.Χαρισσοπούλου Θεοδώρα...με τίτλο **Απόψεις των νοσηλευτών για ασθενείς με HIV-μια ποιοτική μελέτη**, είναι πρωτότυπη, επιστημονικά και τεχνικά άρτια και η βιβλιογραφική πληροφορία ολοκληρωμένη και εμπεριστατωμένη.

Η εξεταστική επιτροπή αφού έλαβε υπ' όψιν το περιεχόμενο της εργασίας και τη συμβολή της στην επιστήμη, με ψήφους προτείνει την απονομή στον παραπάνω Μεταπτυχιακό Φοιτητή την απονομή του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης (Master's).

Στην ψηφοφορία για την βαθμολογία ο υποψήφιος έλαβε για τον βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» ψήφους, για τον βαθμό «ΛΙΑΝ ΚΑΛΩΣ» ψήφους, και για τον βαθμό «ΚΑΛΩΣ» ψήφους Κατά συνέπεια, απονέμεται ο βαθμός «.....».

Τα Μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής

- Ε. Κουσκούνη....., Επιβλέπουσα (Υπογραφή) _____
- Μ.Καλαφάτη....., (Υπογραφή) _____
- Θ.Ξάνθος....., (Υπογραφή) _____

Αφιέρωση

Στην οικογένειά μου,

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ τον κ. Θεόδωρο Ξάνθο και την κα. Καλαφάτη Μαρία για τη στήριξη και τη βοήθεια τους, οι οποίες έπαιξαν καθοριστικό ρόλο στη διάρκεια εκπόνησης της παρούσας διπλωματικής εργασίας. Επίσης ευχαριστώ το νοσηλευτικό προσωπικό του Γ.Ν.Α. “Η Ελπίς” για την πολύτιμη βοήθεια τους κατά την παραχώρηση των συνεντεύξεων.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή	9
Γενικό μέρος	11
Κεφάλαιο 1: Ο Ιός του HIV	12
1.1 Η Έννοια του HIV	12
1.2 Ιστορική Εξέλιξη του ιού HIV	15
1.3 Φάσεις Εξέλιξης της Νόσου	17
1.4 Διάγνωση της Νόσου	20
1.5 Θεραπεία	22
Κεφάλαιο 2: Ψυχολογικές και Κοινωνικές Επιπτώσεις	25
2.1 Ιατρική Παρακολούθηση	25
2.2 Παρηγορητική Περίθαλψη	27
2.3 Εξανθρωπισμός της Ζωής	29
2.4 Νοσοκομείο και Προφυλάξεις Εργαζομένων	34
Κεφάλαιο 3: Απόψεις Νοσηλευτών	39
3.1 Ασθενείς - Επαγγελματίες Υγείας και η Μεταξύ τους Σχέση	39
3.2 Αυτονομία - Αξιοπρέπεια	40
3.3 Ποιότητα Ζωής	41
3.4 Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας	42
3.5 Φροντίδα Ψυχολογικών Αναγκών Ασθενούς	42
Ειδικό μέρος	45
Κεφάλαιο 4: Ανάλυση αποτελεσμάτων	46
4.1 Σκοποί και υποθέσεις	46
4.2 Υλικό και μέθοδοι	47
4.2.1 Δείγμα	47
4.2.2 Μέθοδοι της έρευνας	48
4.2.3 Το εργαλείο της έρευνας	49
4.2.4 Τρόπος συλλογής δεδομένων	49
4.2.5 Διαδικασία διεξαγωγής	50
4.3 Ανάλυση αποτελεσμάτων	51
4.3.1 Εκπαιδευτικές ανάγκες των νοσηλευτών	51
4.3.2 Λήψη Μέτρων προστασίας	55
4.3.3 Οι Στάσεις -και η Συμπεριφορά απέναντι σε ασθενείς με HIV	56
4.3.4 Η Ηθική ευθύνη -και η Θρησκευτική πίστη στην παροχή φροντίδας	58

4.4 Πίνακες	60
Κεφάλαιο 5: Συζήτηση	62
5.1 Ανάλυση αποτελεσμάτων	62
5.2 Συμπεράσματα - Προτάσεις	65
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	66
ABSTRACT	68
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	70
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	77

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το AIDS, νόσο μακράς διάρκειας και πολύπλοκη, έφερε στο φως την υγειονομική και κοινωνική εξέλιξη των τελευταίων δεκαετιών. Η νοσηλευτική αναγκάστηκε να χωρισθεί σε τομείς και έγινε πιο εξειδικευμένη και πιο τεχνική, όσο εξελίχθηκαν οι γνώσεις. Ο ασθενής κινδύνευε να μετατραπεί κατ' αποκλειστικότητα σε αντικείμενο επιστημονικού ενδιαφέροντος. Με την έλευση της νόσου αυτής στο προσκήνιο, ο άνθρωπος ανακάλυψε και συνειδητοποίησε συλλογικά ορισμένες παρεκτροπές της κοινωνίας. Η συνείδηση αυτή αφορά τους ασθενείς και το περιβάλλον τους, αλλά και τους νοσοκομειακούς και τους ιδιώτες νοσηλευτές. Πρέπει κανείς να διατηρήσει τα άριστα τεχνολογικά δεδομένα, αλλά πρέπει κυρίως να λάβει υπόψη του τον άνθρωπο, την απόγνωσή του απέναντι στην ασθένεια, τους πόνους του, τη μοναξιά του. Η προσέγγιση πρέπει να είναι συνολική: όλες οι παράμετροι της λοιμώξεως, αλλά και όλες οι συνισταμένες της ζωής πρέπει να συνεκτιμηθούν, ώστε να εξασφαλιστεί τουλάχιστον το ευ ζην, αφού δεν μπορεί να θεραπευτεί ο ασθενής.

Ευτυχώς διαμορφώθηκαν νέες σχέσεις μεταξύ των νοσηλευτών και των ασθενών τους. Οι οροθετικοί είναι ως επί το πλείστον νέοι. Συχνά είναι το ίδιο ενημερωμένοι όσο και ο νοσηλευτής τους, και πολλοί είναι ικανοί να παρακολουθήσουν τη διεθνή επιστημονική βιβλιογραφία που σχετίζεται με την πάθησή τους. Αυτός ο νέος τύπος επικοινωνίας είναι θεμελιώδης και ανεπίστρεπτος.

Στόχος, λοιπόν, της εργασίας αυτής είναι η διερεύνηση των απόψεων των νοσηλευτών απέναντι στους ασθενείς με AIDS. Πιο συγκεκριμένα, το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στο ιό του HIV. Αρχικά, δίνεται μια περιγραφή του ιού και η ιστορική εξέλιξή του. Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι φάσεις της εξέλιξης της νόσου, καθώς και οι μέθοδοι διάγνωσης και θεραπείας του.

Το δεύτερο κεφάλαιο επικεντρώνεται στις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας. Στην αρχή του κεφαλαίου περιγράφεται η γνωστοποίηση της οροθετικότητας, ενώ ακολουθεί η ιατρική παρακολούθηση, η παρηγορητική περίθαλψη και ο εξανθρωπισμός της ζωής.

Στο τρίτο κεφάλαιο της εργασίας παρουσιάζονται οι απόψεις των νοσηλευτών. Παρουσιάζεται η σχέση μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας, η αυτονομία και αξιοπρέπεια, καθώς επίσης και η ποιότητα ζωής και η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η επεξεργασία των δεδομένων που συλλέχθηκαν από τους συμμετέχοντες, αναλύεται η μεθοδολογία της ποιοτικής έρευνας και τέλος παρουσιάζεται η σύγκριση με τα αντίστοιχα δεδομένα της βιβλιογραφίας.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1: Ο Ιός του HIV

1.1 Η Έννοια του HIV

Το AIDS αποκαλύπτεται με την εμφάνιση μίας ή περισσότερων ευκαιριακών λοιμώξεων: στις δυτικές χώρες, οι πλέον συνήθεις είναι η πλασμοκυτταρική πνευμονία και η τοξοπλάσμωση. Στην Αφρική, είναι η φυματίωση και η κρυπτοκόκκωση. Ενδεχομένως εμφανίζονται αιματοπάθειες, λεμφώματα ή σάρκωμα Kaposi. Σε ποσοστό μεγαλύτερο του 40% παρατηρείται προσβολή του νευρικού συστήματος, είτε από τον ίδιο τον ιό είτε από ευκαιριακούς λοιμώδεις παράγοντες. Οι ασθένειες αυτές σημαίνουν ότι το ανοσοποιητικό σύστημα έχει χρεοκοπήσει¹.

Εξ' ορισμού, οι ευκαιριακές λοιμώξεις δεν αναπτύσσονται σε άτομα με φυσιολογική ανοσολογική άμυνα. Στην περίπτωση του AIDS, είναι δυνατόν να αναπτυχθούν ταυτοχρόνως πολλές ευκαιριακές λοιμώξεις, οι οποίες μάλιστα ενδέχεται να προσβάλουν και το ίδιο όργανο, λ.χ. τον εγκέφαλο. Επειδή η κυτταρική ανοσία είναι ιδιαίτερος εξασθενημένη, συχνά οι λοιμώξεις αυτές προκαλούνται από ενδοκυτταρικά μικρόβια.

Οι λοιμώξεις χαρακτηρίζονται από αυξημένη βαρύτητα και πιθανότητα υποτροπής. Ευτυχώς, πολλά αντιβιοτικά είναι αποτελεσματικά, τόσο για την πρόληψη, όσο και για τη θεραπεία τους. Το γεγονός αυτό οδηγεί στην προφυλακτική αγωγή με αντιβιοτικά για ορισμένες λοιμώξεις (τοξοπλάσμωση, πλασμοκυτταρική πνευμονία και μυκοβακτηριδίαση), προτού καν επέλθει το πρώτο μολυσματικό επεισόδιο, καθώς και για την αποφυγή των επομένων².

Το ανοσοποιητικό σύστημα ελέγχει πολλά προκαρκινωματώδη κύτταρα. Όταν εξασθενήσει, τα κύτταρα αυτά αναπτύσσονται και εξελίσσονται σε σαρκώματα Kaposi ή σε λεμφώματα, τα οποία προκαλεί ο ιός Epstein-Barr.

Το νευρικό σύστημα επίσης προσβάλλεται συχνότατα. Κατά τη στιγμή της πρωτολοιμώξεως, η προσβολή αυτή συνοδεύεται μερικές φορές από εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα ή προσβολή των περιφερειακών νεύρων. Όλες αυτές οι εκδηλώσεις υποχωρούν μόνες τους. Θεωρείται ότι ορισμένα στελέχη του ιού παρουσιάζουν μεγαλύτερη συγγένεια προς τα μακροφάγα παρά προς τα λεμφοκύτταρα. Τα μολυσμένα μακροφάγα διαπερνούν τον φραγμό των μηνίγγων (οι οποίες προστατεύουν τον εγκέφαλο), και έχουν την ιδιότητα να δημιουργούν μικρές μολυσματικές εστίες.

Κατά την εκδήλωση του AIDS, οι εστίες αυτές φαίνεται ότι επαναδραστηριοποιούνται, λόγω της καταπτώσεως του ανοσοποιητικού συστήματος. Τότε παρουσιάζεται εγκεφαλίτις, σε ποσοστό 20% περίπου των ασθενών. Τα πρώτα συμπτώματα περιλαμβάνουν δυσκολία συγκεντρώσεως, κενά μνήμης και γενική διανοητική επιβράδυνση. Εν συνεχεία εμφανίζεται άνοια που εξελίσσεται σταδιακά, σε διάστημα μερικών εβδομάδων ή μηνών. Από τις εξετάσεις προκύπτει ότι ο εγκέφαλος χάνει λευκή ουσία και μερικές φορές παρουσιάζει ατροφία. Η εγκεφαλίτις αυτή είναι η πλέον συνηθισμένη νευρολογική επιπλοκή στο στάδιο του εκδηλωμένου AIDS. Σε ποσοστό 40%-80%, οι ασθενείς παρουσιάζουν διάφορες άλλες, λιγότερο ή περισσότερο σοβαρές νευρολογικές εκδηλώσεις. Υπάρχει μια βαρύτατη μορφή της παθήσεως αυτής σε νεογνά που γεννώνται από οροθετικές μητέρες, και τα οποία παρουσιάζουν σημαντική ανοσοκαταστολή. Σε όλες τις περιπτώσεις, η πρόγνωση είναι εξαιρετικά δυσοίωνη³.

Το νευρικό σύστημα μπορεί επίσης να προσβληθεί από ευκαιριακές λοιμώξεις, όπως: εγκεφαλική τοξοπλάσμωση (ποσοστό 14% των περιπτώσεων), εγκεφαλίτιδα από κυτταρομεγαλοϊό, κρυπτοκοκκική νευρομηνιγγίτιδα (ποσοστό 19% των περιπτώσεων), λεμφώματα ή ακόμη και πολυεστιακή λευκοεγκεφαλίτιδα (πολιοεγκεφαλίτιδα), η οποία οφείλεται σε έναν μικρό ιό που περιέχει DNA.

Κατά την εξέλιξη της νόσου παρατηρούνται επίσης διάφορες αιματολογικές εκδηλώσεις: μείωση του αριθμού των αιμοπεταλίων με διαταραχές της πήξεως, αλλοίωση των αιμοποιητικών κυτταρικών σειρών, παρουσία αυτοαντισωμάτων στο αίμα.

Σε αυτήν τη φάση της νόσου, όλες οι ανοσολογικές παράμετροι καταρρέουν. Τα λεμφοκύτταρα θανατώνονται από τον ιό ή πεθαίνουν δι' αποπτώσεως. Μερικές φορές, μια απότομη μείωση του αριθμού των λεμφοκυττάρων T4 προηγείται της εκδηλώσεως ευκαιριακών λοιμώξεων; Ενεργοποιώντας τα λεμφοκύτταρα, η ευκαιριακή λοίμωξη αυξάνει τον κίνδυνο μολύνσεώς τους από τον ιό.

Επιπλέον, επιταχύνεται μια άλλη καταστρεπτική διεργασία η οποία αφορά όλα τα κύτταρα του οργανισμού: το οξειδωτικό στρες. Τα ενεργοποιημένα και μολυσμένα μακροφάγα αποδεσμεύουν στην κυκλοφορία ολοένα μεγαλύτερες ποσότητες προϊόντων οξειδώσεως, τις ελεύθερες ρίζες οξυγόνου, οι οποίες είναι τοξικές για τα υπόλοιπα κύτταρα. Οι ρίζες αυτές προάγουν την απόπτωση, θρυμματίζουν το DNA και αλλοιώνουν τις μεμβράνες των άλλων κυττάρων, τα οποία έτσι αποδυναμώνονται ακόμη περισσότερο. Ο μηχανισμός αυτός προκαλεί την καταστροφή κυττάρων σε μεγάλη έκταση. Στο τελικό στάδιο δεν υπάρχουν πλέον λεμφοκύτταρα T4 στο αίμα, ενώ κυκλοφορούν μεγάλες ποσότητες ιικών αντιγόνων. Ο θάνατος επέρχεται κατόπιν υποτροπής μιας μολύνσεως ή καρκίνου ή εγκεφαλοπάθειας, ή ακόμη από καχεξία⁴.

Η τελευταία αυτή εξέλιξη είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα του AIDS. Παρατηρείται θεαματική μείωση της μυϊκής μάζας και επιταχύνεται η απώλεια βάρους. Το φαινόμενο οφείλεται σε υποθρεψία: αμέσως ή εμμέσως, ο ιός προσβάλλει το πεπτικό σύστημα σε μεγάλη έκταση, και τα προϊόντα της πέψεως απορροφώνται πολύ χειρότερα από το έντερο. Τα επιθηλιακά κροσσωτά κύτταρα, ο ρόλος των οποίων είναι η απορρόφηση των τροφών που χρειάζεται ο οργανισμός για τη λειτουργία του, δεν προσβάλλονται άμεσα από τον ιό. Υφίστανται ωστόσο δυσμενείς επιδράσεις: οι πλάκες του Peyer, που βρίσκονται ακριβώς από κάτω τους, περιέχουν μολυσμένα λεμφοκύτταρα, τα οποία εκκρίνουν κυτοκίνες που διαταράσσουν σοβαρά τη λειτουργία τους. Η απορρόφηση των προϊόντων της πέψεως παύει σταδιακά. Η μόλυνση έχει πιθανότατα και μίαν άμεση ή έμμεση επίδραση στις μυϊκές ίνες, διά της προσβολής των μιτοχονδρίων, αυτών των ενδοκυτταρικών οργανιδίων τα οποία είναι απαραίτητα για την κυτταρική λειτουργία, διότι παράγουν τη χημική ενέργεια που χρειάζονται τα κύτταρα. Οι μύες ατροφούν και οι πρώτοι που προσβάλλονται είναι οι μύες του προσώπου.

1.2 Ιστορική Εξέλιξη του ιού HIV

Για την εμφάνιση του AIDS έχουν διατυπωθεί διάφορες θεωρίες. Μεταξύ αυτών αναφέρθηκε και η πιθανότητα του επιστημονικού λάθους. Να «ξέφυγε» δηλαδή ή να δημιουργήθηκε και να «δραπέτευσε» ο ιός από κάποια εργαστήρια μελέτης του «βιολογικού πολέμου». Και πιο συγκεκριμένα, από τα εργαστήρια του Αμερικανικού Ινστιτούτου Ερευνών Βιολογικού πολέμου, στο Φόρτ Ντέτρικ της Πολιτείας Μέριλαντ. Αποδείχθηκε όμως ότι τέτοια «εκδοχή» η οποία μάλιστα παλαιότερα είχε βρει πρόσφορο έδαφος «εξυφάνθηκε» για λόγους πολιτικής προπαγάνδας.

Ο Γάλλος ερευνητής Λιούκ Μοντανιέ του Ινστιτούτου Παστέρ του Παρισιού, ο οποίος και ανακάλυψε τον ιό LAV (Lymphadenopathy Associated Virus) ως τον αιτιολογικό παράγοντα του AIDS, χαρακτήρισε την υπόθεση για τεχνητή προέλευση του ιού AIDS ως «παράλογη»⁵.

Ο Βίκτωρ Ζντάνωφ, Διευθυντής του Ινστιτούτου Ιολογίας της Ακαδημίας Ιατρικών Επιστημών της πρώην Ε.Σ.Σ.Δ. απέρριψε την εκδοχή «Φορτ Ντέτρικ» και εκδήλωσε ότι ο ιός του AIDS δημιουργήθηκε φυσιολογικά, μάλιστα είναι ιός γρήγορα εξελισσόμενος και ότι παρόμοιος ιός βρέθηκε σε ένα είδος πιθήκων της Αφρικής. Ακόμη και ότι παρόμοιος ιός προκαλεί βαριάς μορφής επιδημική αναιμία στα άλογα.

Η εκδοχή του Φορτ Ντέτρικ δεν ευσταθεί γιατί εκτός των άλλων έχουν βρεθεί και αντισώματα του AIDS σε δείγματα αίματος του 1959, ενώ η Βιοτεχνία του Βιολογικού Πολέμου δεν είχε φτάσει, μέχρι τα μέσα τουλάχιστον της δεκαετίας του 1970, στο σημείο να μπορεί να κάνει ανάλογα πειράματα¹.

Σύμφωνα με παλαιότερο άρθρο στο ιατρικό περιοδικό «Λάνσετ» (Lancet), το σύνδρομο της Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας υπάρχει τουλάχιστον από το 1954. Αυτό προέκυψε ύστερα από επανεξέταση οργάνων ενός 25χρονου που πέθανε το 1959 από μια μυστηριώδη ασθένεια, τα οποία είχαν φυλαχτεί ακριβώς διότι η ασθένεια που τον οδήγησε στον θάνατο ήταν άγνωστη εκείνη την εποχή. Με βάση τα αποτελέσματα των νέων εξετάσεων, ο ναύτης εκείνος θα έπρεπε να

έπασχε από AIDS και θα έπρεπε να είχε μολυνθεί τουλάχιστον 5 χρόνια, νωρίτερα, δηλαδή το 1954⁶.

Ως το πιο παλιό κρούσμα που έχει περιγραφεί, αναφέρεται εκείνο σε αμερικανό ασθενή το 1952. Αργότερα όταν εξετάστηκε σε δείγμα κατεψυγμένου ορού βρέθηκε και άλλη περίπτωση με την ανίχνευση του ιικού DNA ώστε να συνάγεται ότι η ασθένεια είναι πιο παλιά. Η πιο παλιά γενικότερη μελέτη και μάλιστα με εντυπωσιακά υψηλό ποσοστό οροθετικότητας (65%), αναφέρεται σε δείγματα ορών που είχαν συλλεγεί το 1972 στην Ουγκάντα.

Οι έρευνες του Ανθρωπολόγου Άνισετ Κασαμούρα (ο οποίος γεννήθηκε και μεγάλωσε στην περιοχή των μεγάλων λιμνών της Κεντρικής Αφρικής και ο οποίος μελέτησε τα σεξουαλικά ήθη των λαών της περιοχής), έδωσαν λαβή για την απάντηση στο πρόβλημα της προέλευσης του AIDS. Από αυτές τις μελέτες που ολοκληρώθηκαν το 1973, προέκυψε ότι άνδρες και γυναίκες της φυλής των Ιντζουί, που ζουν σε ένα νησί της λίμνης Κίνυ, συνήθιζαν, για να αυξήσουν τη σεξουαλική τους δραστηριότητα, να εμβολιάζουν στους μηρούς, την ηβική χώρα και τη ράχη τους αίμα του πράσινου πιθήκου, από τον οποίο σήμερα γίνεται γενικότερα πλέον παραδεκτό ότι μεταδόθηκε ο ιός στον άνθρωπο. Οι άνδρες της φυλής αυτής χρησιμοποιούσαν αίμα αρσενικού πιθήκου και οι γυναίκες θηλυκού. Έτσι προέκυψε το συμπέρασμα ότι «ο άνθρωπος μολύνθηκε με τα ίδια του τα χέρια»⁷.

Θεωρείται ως πιο πιθανό, ο ιός να μπήκε στον άνθρωπο από τον πράσινο πίθηκο, (ο οποίος είναι κατοικίδιο ζώο σε πολλά μέρη της Κεντρικής Αφρικής), είτε με τα δαγκώματά του, είτε και με τη κτηνοβοσκία. Στο Ζαΐρ, κάποιες φυλές τους τρώνε και ωμούς τους πράσινους αυτούς πιθήκους. Οι πίθηκοι αυτοί δεν νοσούν, διότι μπορεί να έχουν αναπτύξει μηχανισμό για τον έλεγχο του ιού, και παραμένουν απόλυτα υγιείς, (ενώ οι πίθηκοι ρέζους αναπτύσσουν συμπτώματα AIDS). Μελετήθηκαν και διάφορες άλλες εκδοχές αλλά δεν έγιναν αποδεκτές.

Ο ιός που θεωρείται πλέον γενικώς ως προερχόμενος από τον πίθηκο, παρουσιάζει ομοιότητες με τον ιό που έχει σχέση με τη λευχαιμία του ανθρώπου, τον HTLV-I (=Human T-Leukemia Virus-I). Επίσης με τον ιό που προκαλεί τη λευχαιμία στα βοοειδή. Μοιάζει και με εκείνον που προκαλεί την εγκεφαλίτιδα στα πρόβατα. Όλα αυτά και πολλά άλλα έγιναν αντικείμενο μελέτης των ερευνητών

κατά τις αναζητήσεις τους προς ανεύρεση του «πως «και από πού» προέκυψε ο ιός του AIDS στον άνθρωπο¹.

Μπορεί να υπήρχε ανενεργής στον άνθρωπο επί πολλά χρόνια, μέχρι που πήρε το γονίδιο που του έλειπε από άλλον ιό, με τον οποίο μολύνθηκε, και να ενεργοποιήθηκε κατά αυτόν τον τρόπο, ώστε να γίνει παθογόνος πλέον γι αυτόν. Ίσως μάλιστα να πέθαιναν οι άνθρωποι από το AIDS στην Κεντρική Αφρική επί πολλά χρόνια, χωρίς να το γνωρίζουν, επειδή η αρρώστια ήταν τότε τελείως άγνωστη.

Ο ιός του AIDS, σύμφωνα με την επικρατούσα άποψη, μεταφέρθηκε από την Κεντρική Αφρική σε άλλες χώρες, αρχικά με τους Αϊτινούς του Ειρηνευτικού Στρατιωτικού Σώματος ή τους πολλούς εκείνους που είχαν μεταναστεύσει στο Ζαΐρ και τις γύρω περιοχές κατά τη δεκαετία του 60 ως πολιτικοί φυγάδες. Επίσης με τη μεγάλη μετανάστευση ατόμων από αφρικανικές χώρες.

Από την Αιτή με τέτοιου είδους άτομα, με τους πολλούς και ανεξέλεγκτους σεξουαλικούς συντρόφους και τις ομαδικές σεξουαλικές επικοινωνίες, ο ιός μεταφέρθηκε και στους τόπους της καταγωγής τους, όταν επέστρεφαν σε αυτούς. Ανάμεσά τους και πολλοί τοξικομανείς οι οποίοι, με τη χρήση μολυσμένης από άλλα άτομα βελόνας, πήραν τον ιό και απετέλεσαν τη δεύτερη μεγάλη ομάδα ατόμων υψηλού κινδύνου για τη διασπορά της αρρώστιας.

1.3 Φάσεις Εξέλιξης της Νόσου

Η εξέλιξη της νόσου είναι συνήθως μακρόχρονη: μετά τη μόλυνση από τον HIV περνά κατά μέσον όρο μία δεκαετία πριν εμφανισθούν τα κλινικά και βιολογικά συμπτώματα. Η φυσική ιστορία της νόσου περιλαμβάνει διάφορα σαφώς καθορισμένα στάδια: την πρωτολοίμωξη, τη λανθάνουσα φάση και την

κλινική φάση της νόσου. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η μόλυνση παίρνει τη μορφή οξείας ιώσεως, που οι εκδηλώσεις της είναι όπως φαίνεται κοινές, και η οποία διαρκεί από μερικές ημέρες έως μερικές εβδομάδες. Σήμερα γνωρίζουμε ότι η αντίδραση του οργανισμού στην πρώτη αυτή επαφή με τον ιό είναι καθοριστική για την εξέλιξη της νόσου. Ακολουθεί μια ενδιάμεση φάση, σιωπηρή, η οποία μπορεί να διαρκέσει πολλά χρόνια χωρίς κλινικά συμπτώματα. Στη συνέχεια, κατά περιόδους, εμφανίζονται μικρές βιολογικές διαταραχές που σιγά σιγά επεκτείνονται. Η περίοδος αυτή εθεωρείτο μέχρι πριν από μερικά χρόνια ως λανθάνουσα φάση: υποθέταμε ότι ο ιός κοιμόταν μέσα στα κύτταρα τα οποία είχε μολύνει. Σήμερα γνωρίζουμε ότι συνεχίζει να είναι ενεργός και ότι πολλαπλασιάζεται μέσα σε ορισμένα κύτταρα. Τέλος, το ανοσοποιητικό σύστημα διαταράσσεται βαρύτερα και δεν εκπληρώνει πλέον τη λειτουργία του· εμφανίζονται ευκαιριακές λοιμώξεις. Πρόκειται τότε για το AIDS⁷.

A Φάση. “Πρωτολοίμωξη”

Όταν ο ιός μπει στον οργανισμό δημιουργεί, ύστερα από ένα έως δυο μήνες, μια ομάδα από άτυπα και μη ειδικά συμπτώματα, τα οποία μοιάζουν περισσότερο με εκείνα του κοινού κρυολογήματος, της γρίπης ή εκείνα της λοίμωξης μονοπυρηνώσεως, δηλαδή: κακουχία, εύκολη κόπωση, ανορεξία, απώλεια βάρους, παρατεινόμενο πυρετό, διόγκωση λεμφαδένων. Αυτά, τις περισσότερες φορές, υποχωρούν χωρίς να αφήσουν καθόλου υπολείμματα. Άλλοτε η λοίμωξη μπορεί να ακολουθεί συντομότερη διαδρομή και άλλοτε να παρατείνεται για μεγάλο χρονικό διάστημα, με ηπιότερα συμπτώματα ή με μοναδικό στοιχείο μια άτυπη λεμφαδενοπάθεια. Πρόκειται τότε για το καλούμενο «λεμφαδενικό σύνδρομο» (ARC=AIDS Related Complex). Αντισώματα, ανιχνεύονται στον ορό του αίματος συνήθως από 6-8 εβδομάδες μέχρι και 3 μήνες, μετά την προσβολή. Για μωρά, παλαιότερα, θα έπρεπε να περάσουν και 6 μήνες για την ανίχνευση τους. Αυτό γιατί οι συνήθεις μέθοδοι ανιχνεύσεως ήταν ανεπαρκείς, επειδή δεν μπορούσε να γίνει διάκριση μεταξύ των δικών τους αντισωμάτων και εκείνων που πήραν από τη μολυσμένη μητέρα τους. Όμως, υπάρχουν τώρα πλέον περισσότερο εξειδικευμένες μέθοδοι όπως εκείνη της

ανίχνευσης του αντιγόνου, για τον νωρίτερα καθαρισμό της λοίμωξης και σε αυτά⁸.

Γίνεται κατ'αυτήν απευθείας ανίχνευση του γενετικού υλικού του ιού, χρησιμοποιώντας τη μέθοδο της αλυσιδωτής αντίδρασης πολυμεράσης. Με αυτή πολλαπλασιάζεται το γενετικό υλικό του ιού με απλό και γρήγορο τρόπο, κατά βούληση στο εργαστήριο (in vitro). Η μέθοδος αυτή μάλιστα, σε συνδυασμό με την ανίχνευση των αλληλουχιών του HIV-1 (προϊός) του ιικού DNA σε εμπύρνηνα κύτταρα του περιφερικού αίματος (που παραμένουν στο χρωμοσωματικό DNA σε όλη τη διάρκεια της ζωής του κυττάρου), επιτρέπει συμπεράσματα και ως προς τον τύπο του ιού και τις πιθανές μεταλλάξεις του γονιώματος του.

B Φάση. Η βλάβη του ανοσοποιητικού συστήματος

Ο HIV προσβάλλει κυρίως τα T4 (θυμογενή-Thymus) λεμφοκύτταρα με τη πρωτεΐνη gp 120 που υπάρχει στο περίβλημα του ιού. Με αυτή συνδέεται με τον υποδοχέα CD4 που υπάρχει στην επιφάνεια των T4 λεμφοκυττάρων. Ο ίδιος αυτός υποδοχέας CD4 βρίσκεται στην επιφάνεια των μακροφάγων ή μονοκυττάρων, που είναι και σημαντικές δεξαμενές του ιού, στα Β-λεμφοκύτταρα, στα κύτταρα Langerhans της επιδερμίδας. Τέτοιο υποδοχέα έχουν και τα εγκεφαλικά κύτταρα, περισσότερο δε τα νευρογλοιακά. Τα κύτταρα επίσης του γαστρεντερικού σωλήνα (ιδίως γύρο από τον ορθό και τους λεμφαδένες της περιοχής), τα κύτταρα της καρδιάς, των πνευμόνων, των νεφρών, του αμφιβληστροειδούς κ.α. Η παρουσία του υποδοχέα CD4, όπου υπάρχει καθιστά τα κύτταρα αυτά ευπρόσβλητα από τον ιό HIV. Και όπου μπορεί ο ιός, μένει για το υπόλοιπο της ζωής του ατόμου, δημιουργώντας συμπτώματα από κάθε προσβαλλόμενο ιστό και όργανο. Άρα πρόκειται για πολυσυστηματική νόσο⁹.

Γ' Φάση. Ο πολλαπλασιασμός του ιού.

Ο πολλαπλασιασμός του ιού μετρίεται εκτός των άλλων, και με την αντιγοναιμία P24, η οποία εμφανίζεται πολύ νωρίς και χαρακτηρίζει τον ενεργό πολλαπλασιασμό του ιού. Παρατηρείται κατά την πρωτομόλυνση ίσως και από την πρώτη εβδομάδα, οπωσδήποτε δε, πολύ πριν από την εμφάνιση των αντισωμάτων. Μερικές φορές το αντιγόνο αυτό εξαφανίζεται από τον ορό. Επίσης

μπορούν να εξαφανιστούν και τα αντισώματα εναντίον του ιού, ενώ ο προϊός δηλαδή το ενσωματωμένο γενετικό υλικό του HIV, εξακολουθεί να υπάρχει αλλά και να ξεφεύγει από την κινητοποίηση της άμυνας του οργανισμού. Τα δεδομένα αυτά δημιουργούν πολλά προβλήματα διότι δείχνουν ότι η λανθάνουσα μόλυνση με τον ιό μπορεί να είναι είτε μικροβιακώς λανθάνουσα όταν ο ιός δεν εκφράζεται, είτε κλινικώς λανθάνουσα όταν η έκφραση του ιού γίνεται σε χαμηλά επίπεδα και χρονίως. Όμως τα μολυσμένα αυτά κύτταρα, στα οποία ο ιός βρίσκεται σε λανθάνουσα κατάσταση μπορεί κάποτε να ενεργοποιηθούν, να πολλαπλασιαστεί ο ιός και να επέλθει ανοσομετατροπή¹⁰.

1.4 Διάγνωση της Νόσου

Μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε διάφορες τεχνικές: πρώτα πρώτα είναι δυνατόν να ανιχνεύσουμε τα αντισώματα που εκκρίνονται από έναν μολυσμένο ασθενή. Μπορούμε επίσης να ανιχνεύσουμε τον ίδιο τον ιό, το DNA του προϊού, και τις ειδικές πρωτεΐνες του ιού στο αίμα.

Η ανίχνευση των αντισωμάτων, μέθοδος που χρησιμοποιείται ευρύτατα, πραγματοποιείται στον ορό και ενδεχομένως σε άλλα φυσιολογικά υγρά (σάλιο, ούρα, σπέρμα, κολπικές εκκρίσεις). Η πορεία αυτή χρησιμεύει τόσο στα τεστ ανιχνεύσεως όσο και στα τεστ επιβεβαιώσεως.

Κατά την διαδικασία ενός τεστ ανίχνευσης ELISA, εναποτίθεται ορός σε μικρού μεγέθους δοχείο, στον πάτο του οποίου υπάρχει δεσμευμένος είτε ολόκληρος ο ορός, είτε τμήματά του, είτε συνθετικά πεπτίδια. Στο τεστ υπάρχουν επίσης θετικοί και αρνητικοί οροί ελέγχου. Ο έλεγχος του τεστ γίνεται σε ορισμένο μήκος κύματος και συγκρίνονται τα αποτελέσματα με τον αρνητικό ορό ελέγχου.

Ο διαχωρισμός των πρωτεϊνών του ιού κατά την πραγματοποίηση της δοκιμασίας Western blot γίνεται σε σχέση με το μέγεθός τους και μεταφέρονται σε

μικρές ταινίες. Στο τεστ περιλαμβάνονται και οι οροί ελέγχου ασθενώς αρνητικοί και θετικοί, και ισχυρώς θετικοί. Τα αποτελέσματα προκύπτουν άμεσα και εξαρτώνται από την ύπαρξη ή απουσία καθορισμένων ζωνών, που αντιστοιχούν σε ορισμένες πρωτεΐνες. Η δοκιμασία Western blot βοηθάει στον προσδιορισμό των πρωτεϊνών του ιού οι οποίες ξεχωρίζουν από τα αντισώματα¹¹. Οι οδηγίες για την ερμηνεία του Western blot έχουν διατυπωθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Ένα δείγμα για να είναι θετικό θα πρέπει να περιέχει απαραίτητα αντισώματα κατά των εξωτερικών γλυκοπρωτεϊνών gp160, gp120 και των διαμεμβρανικών γλυκοπρωτεϊνών gp41, και/ή αντισώματα κατά των εσωτερικών πρωτεϊνών. Ένα πλήρες προφίλ Western blot περιλαμβάνει αντισώματα κατά των gp160, gp120, p68, p55, gp41, p40, p34, p24/25 και p17-18¹².

Στην περίπτωση που το τεστ ELISA δεν είναι αρνητικό και το Western blot παρουσιάζει μία μόνο ζώνη, φαινόμενο που δεν μας επιτρέπει την διάγνωση της οροθετικότητας σύμφωνα με τα κριτήρια που ισχύουν διεθνώς, κρίνεται απαραίτητη η λήψη ενός δεύτερου δείγματος ορού μετά από μερικές ημέρες. Αν τα αποτελέσματα και του δεύτερου δείγματος είναι τα ίδια, και δεν υπάρχει διαφορά από το πρώτο ή είναι αρνητικά, τότε το άτομο αποκαλείται οριστικά ως οροαρνητικό και σύμφωνα με το τεστ ELISA «ψευδώς θετικό». Το τεστ βγαίνει θετικό στην περίπτωση που υπάρχει μια πρόσφατη μόλυνση. Ο οργανισμός ύστερα από την μόλυνση από τον ιό HIV, χρειάζεται χρόνο για την δημιουργία αντισωμάτων. Το διάστημα αυτό ο οργανισμός είναι ακόμα οροαρνητικό. Στα παραδείγματα επαγγελματιών που σε περιστατικά με οροθετικούς μολύνθηκαν από ατύχημα από τον ιό, η οροθετικότητα παρουσιάστηκε ύστερα από ένα τρίμηνο. Επιστημονικά η οροθετικότητα μπορεί να παρουσιαστεί, σπανίως, σε διάστημα μεγαλύτερο από το τρίμηνο⁷.

Η απομόνωση του ιού γίνεται σε ειδικά ερευνητικά εργαστήρια, με ειδικούς κατασκευασμένους χώρους ασφαλείας και αποτελεί μια δαπανηρή και χρονοβόρα διαδικασία. Ως επί το πλείστον γίνεται χρήση λεμφοκυττάρων του αίματος, που καλλιεργούνται με ειδικό τρόπο, σε συνδυασμό με αυξητικούς παράγοντες χρήσιμους για τον πολλαπλασιασμό τους. Τα κύτταρα αυτά για έξι εβδομάδες διατηρούνται σε καλλιέργεια αφού πρωτίστως καλλιεργηθούν μαζί με λεμφοκύτταρα οροαρνητικών αιμοδοτών.

Τεχνική των τελευταίων χρόνων, επιτρέπει μόνο τα T4 λεμφοκύτταρα να διαχωριστούν και να καλλιεργηθούν, αφού κυρίως αυτά είναι ο στόχος του ιού, διευκολύνοντας με αυτό τον τρόπο την απομόνωσή του. Η ανίχνευση του ιού γίνεται με τον προσδιορισμό της δραστηριότητας της ανάστροφης μεταγραφάσης και την παρουσία του αντιγόνου p24/25 στο υπερκείμενο της καλλιέργειας.

Η τεχνική αυτή βοηθάει στην ανίχνευση της μόλυνσεως σε νεογνά στην περίπτωση που η έγκυος γυναίκα είναι οροθετική. Σπάνια εφαρμόζεται στην περίπτωση που άτομα θα μπορούσαν να έχουν μολυνθεί και η διάγνωση των ορολογικών δεδομένων είναι δύσκολη. Στην περίπτωση αυτή νέα στελέχη του ιού απομονώνονται συνεχώς¹.

Η εντόπιση μέσω PCR του DNA του ιού επιτρέπει τον πολλαπλασιασμό πολλές φορές ενός αντιγράφου DNA ή RNA του ιού. Παρόλο η τυποποίηση της PCR, έχει μεγάλη εξέλιξη, η μέθοδος δεν πραγματοποιείται σε όλα τα εργαστήρια.

1.5 Θεραπεία

Σε πολλές χώρες της Ευρώπης έχουν δοθεί άδειες για την κυκλοφορία τριών προϊόντων για την θεραπεία του AIDS. Πρόκειται για την AZT, την ddI και την ddC. Τα τρία φάρμακα εμποδίζουν τη λειτουργία της ανάστροφης μεταγραφάσης του ενζύμου που είναι απαραίτητο για να πολλαπλασιαστεί ο ιός. Σε μοριακό επίπεδο, εμποδίζουν τη μεταγραφή του RNA και του ιού σε DNA. Με τον τρόπο αυτό μειώνουν την προσβολή νέων κυττάρων από τον ιό, δεν μπορούν όμως να εξαλείψουν τον ιό, ο οποίος έχει ήδη ενσωματωθεί σε κύτταρα-στόχους¹³.

Η δραστηριότητα της AZT κατά του ιού του AIDS έχει αποδειχτεί από το 1987. Τότε άρχισαν πολλές μελέτες σε ευρεία κλίμακα στις ΗΠΑ. Η πρώτη μελέτη έδειξε ότι μετά τη χορήγηση AZT παρατείνεται η διάρκεια ζωής των ασθενών με aids. Το 1990 δύο άλλες μελέτες, διάρκειας ενός έτους, αποκάλυψαν ότι η χορήγηση AZT σε ασυμπτωματικούς ασθενείς με λιγότερα από 500 λεμφοκύτταρα

T4 ανά mm³ αίματος επιβραδύνει τη μείωση του αριθμού τους και καθυστερεί την εκδήλωση της νόσου.

Η AZT θεωρείται σήμερα ως το μόριο αναφοράς στην αντιρετροϊκή θεραπεία. Χρησιμοποιείται ως φάρμακο πρώτης επιλογής σε ασυμπτωματικούς ασθενείς με λιγότερα από 200 λεμφοκύτταρα T4 ανά mm³ αίματος ή λιγότερο από 15% λεμφοκύτταρα T4. Εάν ο ασθενής αρνηθεί την αγωγή αυτή, υπάρχει η εναλλακτική λύση να χρησιμοποιηθεί η ddI. Σε ασθενείς με εκδηλωμένο AIDS, ακόμη και όταν ο αριθμός των λεμφοκυττάρων T4 υπερβαίνει το όριο αυτό, η αγωγή μπορεί να αρχίσει εάν παρατηρηθεί απότομη μείωση του αριθμού των λεμφοκυττάρων T4 ή του ολικού αριθμού λεμφοκυττάρων, ή αύξηση του αντιγόνου p24. Όλες αυτές οι αποφάσεις πρέπει να λαμβάνονται από τον θεράποντα ιατρό.

Οι παρενέργειες εξαρτώνται συνήθως από τις χορηγούμενες δόσεις, το στάδιο της νόσου και τη διάρκεια της αγωγής. Κατά τις πρώτες εβδομάδες χορηγήσεως του φαρμάκου παρατηρούνται ναυτία και πονοκέφαλος, που συνήθως υποχωρούν με τη συνέχιση της αγωγής. Ωστόσο, σε ελάχιστες περιπτώσεις, σημειώνεται πεπτική δυσανεξία, η οποία επιβάλλει την πρόωρη διακοπή της αγωγής. Όπως είδαμε, η AZT παρουσιάζει τοξικότητα κατά των αρχηγόνων κυττάρων της αιμοποιητικής σειράς. Τότε μπορεί να προκαλέσει μείωση του αριθμού των ερυθρών αιμοσφαιρίων και μάλιστα, σε ορισμένες περιπτώσεις, μείωση της παραγωγής λευκών αιμοσφαιρίων (στα οποία συμπεριλαμβάνονται τα λεμφοκύτταρα), που είναι απαραίτητα για την ανοσολογική άμυνα του οργανισμού. Όλες αυτές οι πιθανές επιπλοκές επιβάλλουν τακτική αιματολογική παρακολούθηση του ασθενούς. Εάν εμφανισθεί κάποια ανωμαλία, ο ιατρός μπορεί να υποχρεωθεί να μειώσει τις δόσεις ή και να διακόψει την αγωγή. Η χορήγηση της AZT διακόπτεται επίσης κατά διαστήματα, όταν χρειάζεται να χορηγηθεί μια επιθετική θεραπεία για την αντιμετώπιση ευκαιριακών λοιμώξεων: ορισμένα αντιβιοτικά που χρησιμεύουν για τον σκοπό αυτόν, έχουν επίσης τοξικές παρενέργειες στα κύτταρα του αίματος.

Έπειτα από ένα χρονικό διάστημα, η AZT χάνει την αποτελεσματικότητά της κατά του ιού. Χρησιμοποιούνται τότε άλλα αντιιικά μόρια, τα οποία είναι δραστικά κατά των σωματιδίων του ιού που ανθίστανται στην AZT, χωρίς να

έχουν τις ίδιες παρενέργειες. Η χρήση αυτών των άλλων αντιιικών μορίων σε συνδυασμό με την AZT παρουσιάζει κάποιο ενδιαφέρον. Με τον τρόπο αυτόν, επιτυγχάνεται η μείωση της επιλογής ανθεκτικών στελεχών ή ακόμη και η μείωση της ίδιας της ανθεκτικότητάς τους.

Η ddl (δι-δεσοξυ-ινοζίνη ή διδανοζίνη) δρα όπως ακριβώς και η AZT εναντίον της ανάστροφης μεταγραφάσης *in vitro*, αλλά έχει μικρότερη δραστικότητα από την AZT. Θεωρείται ότι έχει καλύτερο μέλλον από την AZT *in vivo*, εάν χρησιμοποιηθεί ως πρόωρη αγωγή, επειδή έχει τη δυνατότητα να διεισδύει σε ελαφρώς ή και σε καθόλου ενεργοποιημένα λεμφοκύτταρα, και να συσσωρεύεται σε συγκεντρώσεις ικανές να αναστείλουν τον πολλαπλασιασμό του ιού. Ορισμένα άλλα φάρμακα, όπως είναι η υδροξυουρία, μπορούν να βελτιώσουν την αποτελεσματικότητά της. Ακόμη, η ddl γίνεται ανεκτή σε ικανοποιητικό βαθμό από τα κύτταρα του αίματος. Σε ορισμένες περιπτώσεις, όμως, μπορεί να προκαλέσει παγκρεατίτιδα και περιφερικές νευροπάθειες, οι οποίες εκδηλώνονται με διαταραχές της αισθήσεως στα άκρα των μελών, με κνησμούς και με γενική ατονία⁸.

Τα τρία μόρια AZT, ddl και ddC έχουν κάποιαν αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα και αποτελούν κατά κάποιον τρόπο σημείο αναφοράς για νέα μόρια, τα οποία βρίσκονται ακόμη στο στάδιο της κλινικής μελέτης. Η χρήση τους έχει όμως και αποδεδειγμένα όρια. Κανένα από τα μόρια αυτά δεν είναι ικανό να διακόψει πλήρως τη λοίμωξη. Η χρήση τους περιορίζεται από την ειδική τοξικότητά τους και από το γεγονός ότι η δράση τους είναι παροδική, επειδή οδηγεί στην επιλογή ανθεκτικών στελεχών. Τα προβλήματα αυτά είχαν ήδη τεθεί με αφορμή τη φυματίωση. Γενικώς, τα αντιβιοτικά είναι χρήσιμα για την καταπολέμηση μιας λοιμώξεως μόνον όταν το ανοσοποιητικό σύστημα είναι σε θέση να τα βοηθήσει¹⁰.

Κεφάλαιο 2: Ψυχολογικές και Κοινωνικές Επιπτώσεις

2.1 Ιατρική Παρακολούθηση

Η ιατρική παρακολούθηση βασίζεται κυρίως στην ανάπτυξη μιας σχέσεως εμπιστοσύνης μεταξύ του ασθενούς και του ιατρού του. Η ποιότητα της συναισθηματικής σχέσεως, η ψυχολογική υποστήριξη, η ακρίβεια των χορηγουμένων πληροφοριών και οι προτεινόμενες εναλλακτικές λύσεις, είναι το ίδιο σημαντικές όσο και η αμιγώς ιατρική πλευρά της αγωγής.

Ο ιδιώτης ιατρός βρίσκεται στην πρώτη γραμμή του πυρός. Πληροφορεί, συμβουλεύει για τις διαδικασίες ανιχνεύσεως της λοιμώξεως και ανακοινώνει τα αποτελέσματα. Πρέπει να είναι εκείνος που θα χρησιμεύει πλέον ως σημείο αναφοράς, κατά τη μακρά περίοδο που αρχίζει. Χάρη στην τακτική παρακολούθηση του ασθενούς, είναι σε θέση να παρέχει συμβουλές και να αποτελεί τον συνδετικό κρίκο μεταξύ των ασθενών και του νοσοκομείου.

Η συμπεριφορά των ιδιωτών παθολόγων απέναντι στη λοίμωξη από τον HIV ποικίλλει. Ορισμένοι απ' αυτούς κινητοποιήθηκαν αμέσως και προέτρεψαν να δημιουργηθούν σύλλογοι υποστηρίξεως των ασθενών. Πολύ καλά ενημερωμένοι, συχνά όσο και οι καλύτεροι νοσοκομειακοί συνάδελφοί τους, έχουν αναλάβει σημαντικό ρόλο ως σύνδεσμοι, οι οποίοι διαδίδουν την πληροφόρηση και ασκούν πίεση στις αρχές. Ποσοστό 15% των παθολόγων παρακολουθούν έτσι σχεδόν όλους τους ασθενείς¹⁴.

Η τάση αυτή ενισχύθηκε με τη δημιουργία δικτύων μεταξύ των δήμων και των νοσοκομείων. Τα δίκτυα αυτά συνδέουν νοσοκομειακούς και ιδιώτες ιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων, οι οποίοι ενδιαφέρονται να συμμετάσχουν στη φροντίδα των ασθενών. Οι ιδιώτες ιατροί μεταβαίνουν τακτικά στα νοσοκομεία, όπου παρακολουθούν ειδικά σεμινάρια, τα οποία οργανώνονται από τις εξειδικευμένες

κλινικές, με σκοπό να εμπλουτίσουν τις θεωρητικές γνώσεις τους για τη λοίμωξη. Με τον τρόπο αυτό μετεκπαιδεύονται, ανταλλάσσοντας ιδέες και συμπληρώνοντας τις πρακτικές τους εμπειρίες. Τα δίκτυα αυτά παρέχουν τη δυνατότητα στους ασθενείς να παρακολουθούνται από την ίδια ομάδα, τόσο στο νοσοκομείο όσο και στην πόλη.

Ο ιατρός καλείται εν συνεχεία να δημιουργήσει το δικό του θεραπευτικό περιβάλλον στον τομέα της ειδικότητος του, σε συνεργασία με κινησιοθεραπευτές, νοσοκόμους, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και διαγνωστικά εργαστήρια στα οποία πραγματοποιούνται εξειδικευμένες βιολογικές αναλύσεις. Με τον τρόπο αυτό, ο ασθενής δεν χρειάζεται να προσφεύγει στο νοσοκομείο, παρά μόνον σε περίπτωση ανάγκης. Έχει μάλιστα τη δυνατότητα να περνά τον περισσότερο χρόνο του στο σπίτι, όπου ένα σύστημα κατ' οίκον νοσηλείας αναλαμβάνει δράση κατά τις κρίσιμες περιόδους της νόσου. Η εφαρμογή αυτού του τρόπου νοσηλείας υπήρξε δυσχερής, διότι το χάσμα μεταξύ της ιατρικής σε νοσοκομειακό και ιδιωτικό περιβάλλον ήταν μεγάλο. Ωστόσο, σήμερα στη Γαλλία λειτουργούν περίπου σαράντα δίκτυα αυτού του τύπου, τα οποία επιδοτούνται από το δημόσιο¹⁵.

Ο γιατρός πρέπει να μπορεί να συμπορεύεται με τον ασθενή και με τον περίγυρό του σε όλη τη διάρκεια της νόσου, φροντίζοντας και για το ιατρικό απόρρητο. Η έννοια αυτή έχει κεφαλαιώδη σημασία: η αρχή του απορρήτου δεν πρέπει να αμφισβητηθεί σήμερα, παρότι οδηγεί κάποτε τον ιατρό σε αφάνταστα περίπλοκες καταστάσεις. Παραδείγματος χάριν, ο ιατρός δεν έχει το δικαίωμα να προειδοποιήσει τον σύζυγο ή τους συντρόφους ενός οροθετικού ατόμου. Οφείλει, όμως, αφού ανακοινώσει την οροθετικότητα στον ασθενή του, να τον προτρέψει να ενημερώσει ο ίδιος τους τωρινούς και παλαιούς ερωτικούς του συντρόφους, ώστε να μπορέσουν να ελεγχθούν και εκείνοι και να λάβουν τις δέουσες προφυλάξεις. Ορισμένοι οροθετικοί αδυνατούν να υιοθετήσουν την τακτική αυτή, για ψυχολογικούς λόγους.

Η τήρηση του απορρήτου ενδεχομένως οδηγεί σε ένταση και μπορεί να ωθήσει τον ασθενή να εγκαταλείψει τον ιατρό του. Είναι πολύ δύσκολο για τον ιατρό να βεβαιωθεί ότι ο ασθενής έχει όντως ενημερώσει τον σύντροφό του. Είναι επίσης ιδιαιτέρως λεπτή η θέση του όταν είναι υποχρεωμένος να μη μιλήσει, εάν

τύχει π.χ. να τον επισκεφτεί ο ασθενής με τη φίλη του έγκυο και ανυποψίαστη. Ο γιατρός βρίσκεται τότε μεταξύ δύο αντιφατικών υποχρεώσεων: να τηρήσει το ιατρικό απόρρητο από τη μια πλευρά, και να κάνει τα πάντα για να προλάβει την επέκταση της μόλυνσεως από την άλλη. Το μόνο που μπορεί να τον βγάλει από τις δυσκολίες αυτές είναι μια αμοιβαία σχέση μεγάλης εμπιστοσύνης. Όταν θα διαθέτεται κάποια θεραπεία των οροθετικών, η οποία θα επιτρέπει να εκριζώνεται ο ιός και η λοίμωξη, τότε μόνον θα υπάρχει δυνατότητα να αναθεωρείται η αρχή του απορρήτου και ο υποχρεωτικός χαρακτήρας του ελέγχου. Μέχρι τότε, μόνο ο διάλογος πρέπει να έχει προβάδισμα, θεμελιωμένος όμως στην πειθώ και την κατανόηση¹⁶.

2.2 Παρηγορητική Περίθαλψη

Η περίθαλψη κατά τα τελευταία στάδια της ζωής βρίσκεται στα όρια μεταξύ της νοσηλείας σε νοσοκομειακό περιβάλλον και κατ' οίκον. Πρέπει να μπορεί ο καθένας να επιλέξει πού επιθυμεί να πεθάνει. Η παρηγορητική περίθαλψη είναι ίσως ιδανικό να γίνεται στην κατοικία του ασθενούς, ωστόσο, τις περισσότερες φορές, η απομόνωση από την οικογένεια και τους φίλους δεν επιτρέπει την επιστροφή στο σπίτι. Το νοσηλευτικό βάρος της περιθάλψεως δυσχεραίνει το τέλος της ζωής εκτός νοσοκομείου. Όταν η νόσος δεν θεραπεύεται πλέον, η περίθαλψη γίνεται ενεργητική σε όλα τα στάδια: σκοπός είναι να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής ως τον θάνατο, χωρίς να τον προκαλέσει κανείς ή να τον επισπεύσει, αλλά και να αναλάβει κανείς τον ασθενή εξ ολοκλήρου, όσον αφορά το σώμα του και τον φυσικό, ψυχολογικό και ψυχικό του πόνο. Όπου κι αν γίνεται η περίθαλψη, απαιτεί πολύπλευρη συνδρομή ιατρών, ψυχολόγων, νοσηλευτών εν γένει, αλλά και συγγενών και φίλων.

Οι πρώτες νοσοκομειακές μονάδες παρηγορητικής περιθάλψεως δημιουργήθηκαν στα τέλη της δεκαετίας του 1960 στη Μεγάλη Βρετανία. Περιλαμβάνουν αρκετές συμπληρωματικές κλίνες σε έναν μοναδικό χώρο, όπου βρίσκεται η κλίνη του ασθενούς. Τα κέντρα αυτά αναπτύχθηκαν πολύ στις ΗΠΑ

και στον Καναδά, και σχετικώς λιγότερο στην Ευρώπη. Στη Γαλλία, δημιουργήθηκαν ορισμένα κέντρα κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1980. Μπροστά στη βαθμιαία αύξηση της ζήτησεως, ορισμένα νοσοκομεία εγκατέστησαν κινητές μονάδες αυτού του τύπου, οι οποίες μετακινούνται από κλινική σε κλινική ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών ή των συνοδών τους. Σήμερα υπάρχει ανάγκη να διδαχθεί το προσωπικό τρόπους οι οποίοι εξασφαλίζουν καλύτερο τέλος για τους ασθενείς, ιδίως σε νοσοκομεία που συνηθίζουν να αναλαμβάνουν βαριά παθολογικά περιστατικά¹⁷.

Η ανθρώπινη παρουσία και η επικοινωνία είναι αδύνατον να διαχωριστεί από την παρηγορητική περίθαλψη. Πρέπει να γνωρίζει κανείς πώς να εκτιμά τις διάφορες φάσεις του τέλους της ζωής και τις αντίστοιχες προσεγγίσεις που επιτρέπουν να τις ανακουφίσουν. Πρέπει να γίνει γνωστό ότι η επανάληψη του φαινομένου του θανάτου αποτελεί σημαντικό αγχογόνο παράγοντα για όσους συμμετέχουν στις μονάδες αυτές.

Τα συμπτώματα αυτά υπάρχει υποχρέωση να αντιμετωπιστούν. Παρατηρείται σημαντική απόσταση μεταξύ του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς αισθάνονται τα συμπτώματα τους και του τρόπου με τον οποίον τα ερμηνεύουν οι ιατροί. Υπάρχει όμως ανακούφιση για όλα τα συμπτώματα, και κυρίως για τον φυσικό πόνο. Σήμερα υπάρχει πλήρη και αποτελεσματική θεραπευτική πανοπλία. Η κλιμάκωση των θεραπευτικών αναγκών δεν πρέπει να αποτελεί πρόφαση για να μην ανακουφίσουμε τον πόνο. Είναι γνωστό ότι η μορφίνη απαλύνει τόσο τον οξύ όσο και τον χρόνιο πόνο, ανακουφίζοντας παράλληλα και τις αναπνευστικές δυσκολίες: οι ειδικοί συνιστούν τη χρήση της από τα πρώιμα κιόλας στάδια. Υπάρχουν όμως και άλλα, πολύ αποτελεσματικά φάρμακα, τα οποία ενδείκνυνται κατά την περίοδο αυτή. Η παρηγορητική περίθαλψη δεν σημαίνει υποχρεωτικά χρήση μορφίνης, σε καμία περίπτωση. Τέλος, πρέπει να λάβουμε υπόψη μας και να αντιμετωπίσουμε και όλα τα άλλα συμπτώματα: κούραση, άγχος, θλίψη και αϋπνίες¹⁸.

2.3 Εξανθρωπισμός της Ζωής

Οι ιατρικές πλευρές έχουν πρωταρχική σημασία για έναν οροθετικό, ο οποίος πάντοτε αναζητεί κάποια καλύτερη πληροφορία. Μόλις όμως βγει από το νοσοκομείο, έστω κι αν έχει θεράποντα ιατρό ο οποίος του παρέχει φροντίδα και υποστήριξη, ο οροθετικός αντιμετωπίζει συνεχώς σοβαρότερα ανθρώπινα και υλικά προβλήματα, όσο εξελίσσεται η νόσος. Αυτά ανακύπτουν συχνά έπειτα από ρήξεις, είτε επειδή κάποιος φίλος πεθαίνει είτε επειδή απομακρύνεται μη μπορώντας να αντέξει άλλο την αρρώστια είτε λόγω απορρίψεως από την οικογένεια είτε από απώλεια της θέσεως εργασίας, είτε επειδή απλούστατα το AIDS επιβαρύνει κάποια ήδη ρευστή κατάσταση. Οι συγκυρίες αυτές απαιτούν αντιμετώπιση άλλης μορφής και αφορούν διάφορα άτομα που δεν έχουν συνηθίσει να συνεργάζονται. Στις δυσκολίες αυτές προστίθενται ενδεχομένως τάσεις διακρίσεων εις βάρος των οροθετικών, αλλά και οικονομικά προβλήματα¹⁹.

Από την αρχή της επιδημίας, οι σύλλογοι διαδραμάτισαν καθοριστικό ρόλο, εγκαθιδρύοντας και αναπτύσσοντας τρόπους αναλήψεως της ευθύνης των ασθενών. Οι πρώτοι σύλλογοι ανέπτυξαν ένα σύστημα μονίμων τηλεφωνικών γραμμών, με σκοπό την πληροφόρηση επί εικοσιτετραώρου βάσεως. Πολλοί οροθετικοί που τηλεφωνούν, επιθυμούν κυρίως να ανακουφίσουν το άγχος τους, ζητώντας πληροφορίες για την ασθένεια, τη σημασία της οροθετικότητας, τη σεξουαλική πρακτική που πρέπει να ακολουθούν, τους κινδύνους μεταδοτικότητας κατά την καθημερινή ζωή. Ορισμένα αιτήματα είναι πολύ συγκεκριμένα: το όνομα κάποιου «σίγουρου» ιατρού, ένα πρόβλημα εξευρέσεως στέγης, μια δικηγορική συμβουλή, η στάση απέναντι στον ιατρό εργασίας, η ανάγκη μιας οικιακής βοηθού, η μοναξιά. Οι σύλλογοι ανταποκρίθηκαν στα αιτήματα αυτά ιδρύοντας χώρους υποδοχής, όπου μπορεί κανείς να συναντήσει συμβούλους για ψυχολογικά, δικαστικά και κοινωνικά θέματα. Διάφοροι εθελοντές μεταβαίνουν στα σπίτια των ασθενών για να τους παράσχουν υποστήριξη και βοήθεια στις οικιακές εργασίες. Ίδρυσαν επίσης μόνιμα γραφεία πληροφοριών στα νοσοκομεία. Πολλοί ασθενείς συνεχίζουν την εργασία τους: οι

επαναλαμβανόμενες πρωινές απουσίες από τον χώρο εργασίας κινούν υποψίες και μερικοί ασθενείς φθάνουν στο σημείο να αρνούνται να προσέλθουν στο νοσοκομείο κατά τις πρωινές ώρες για ιατρική επίσκεψη. Εθελοντές του συλλόγου AIDES διαμόρφωσαν ειδικά βραδινά επισκεπτήρια σε ορισμένα νοσοκομεία και έχουν αναλάβει οι ίδιοι τη γραμματειακή εργασία και την παροχή νοσηλευτικής περιθάλψεως. Επίσης, άρχισαν να εμφανίζονται έως και αγγελίες για διαμερίσματα, ειδικά διαμορφωμένα για τις ανάγκες της περιθάλψεως.

Οι σύλλογοι ήταν εκείνοι που μπόρεσαν να σφυγμομετρήσουν τις πραγματικές ανάγκες των ασθενών και να τις μεταφέρουν στις δημόσιες αρχές. Σύλλογοι και δημόσιο οργάνωσαν από κοινού ειδικά προγράμματα δράσεως, τα οποία χρηματοδοτούνται σήμερα ως επί το πλείστον από δημοσίου φορείς (υπουργείο, τοπική αυτοδιοίκηση, ασφαλιστικά ταμεία), ενώ στην αρχή της επιδημίας λειτουργούσαν κατ' αποκλειστικότητα με ιδιωτικές χορηγίες και εθελοντική εργασία. Αφότου δημιουργήθηκαν, οι σύλλογοι διατήρησαν τον καινοτόμο ρόλο τους για τον εξανθρωπισμό της ζωής των ασθενών, προσπαθώντας συνεχώς να βρουν τις κατάλληλες λύσεις, έστω και για τα πιο πολύπλοκα και δύσκολα αιτήματα.

Το γαλλικό Υπουργείο υγείας πραγματοποίησε το 1990 μια μελέτη, η οποία αφορά τα προβλήματα υγείας και τις νοσηλευτικές ανάγκες των ατόμων που έχουν προσβληθεί από AIDS, αλλά και διατυπώνει μια ποσοτική εκτίμηση των δυσκολιών αυτών. Οι αριθμοί σκιαγραφούν αρκετά καλά την κατάσταση και τα προβλήματα που προκύπτουν εξαιτίας της, έστω κι αν ορισμένοι αριθμοί πιθανόν να έχουν αλλάξει, λόγω της εξελίξεως της νόσου και των διαφόρων κυβερνητικών παρεμβάσεων.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων που παρακολουθούνται σε νοσοκομειακό περιβάλλον διατηρούν την εργασία τους, όλοι όμως αντιμετωπίζουν δυσκολίες για τη διαχείριση του χρόνου τους, ώστε να αντεπεξέλθουν στις υποχρεώσεις των τακτικών επισκέψεων στο νοσοκομείο. Είναι πολύ δύσκολο να κρατηθεί μυστική για μεγάλο χρονικό διάστημα η προσβολή από την ασθένεια. Η ανάληψη των νοσοκομειακών εξόδων κατά 100% από την κοινωνική ασφάλιση δημιουργεί υποψίες, όταν πρόκειται για ένα νεαρό άτομο που φαίνεται υγιέστατο. Η κάρτα κοινωνικής ασφαλίσεως γίνεται ένα είδος στίγματος, έστω κι αν δεν τη

βλέπει όλος ο κόσμος. Οι υποχρεωτικές ετήσιες επισκέψεις στον ιατρό εργασίας μέσα στις επιχειρήσεις δημιουργούν σοβαρούς φόβους ότι ακόμη και μια μικρή κοκκινίλα στο δέρμα θα εκληφθεί π.χ. ως αρχόμενο σάρκωμα Kaposi. Η αναζήτηση εργασίας ή ακόμη και η σύναψη ασφαλιστικών συμβολαίων αποτελούν ιδιαίτερα προβλήματα, τα οποία εντείνονται από την επίσκεψη ρουτίνας στον ιατρό και από τη φοβία ότι θα ζητηθεί αιματολογικός έλεγχος. Πράγματι, ο έλεγχος αυτός θεωρητικά γίνεται για να εκτιμηθεί ο κίνδυνος καρδιοαγγειακών παθήσεων, αλλά πολλές φορές, χωρίς να το γνωρίζουν οι ενδιαφερόμενοι, χρησιμεύει και για την εντελώς παράνομη ανίχνευση της μόλυνσεως από τον HIV²⁰.

Όταν το Ινστιτούτο Pasteur άρχισε τα πρώτα πειράματα εμβολιασμού, προσήλθαν πολλοί υγιείς εθελοντές, στους οποίους χορηγήθηκαν πειραματικά εμβόλια, ώστε να αναπτύξουν αντισώματα. Τα άτομα αυτά είναι επομένως οροθετικά, χωρίς να έχουν έρθει σε καμία περίπτωση σε επαφή με τον ιό. Ένας εθελοντής προσπαθούσε να βρει εργασία κατά την περίοδο εκείνη, και κάποιος εργοδότης απέρριψε την αίτησή του λόγω οροθετικότητας. Οι ιατροί του Ινστιτούτου Pasteur αναγκάστηκαν να αποστείλουν στην επιχείρηση ειδική βεβαίωση, στην οποία εξηγούσαν τους λόγους της οροθετικότητας αυτής.

Μερικές φορές οι επανειλημμένες απουσίες υποχρεώνουν τους ασθενείς να εγκαταλείψουν την εργασία τους ή να βρουν άλλη θέση, με λιγότερες υποχρεώσεις, αλλά φυσικά και με μικρότερη υλική και συμβολική αξία. Είναι απαραίτητο να γνωρίζει ο καθένας τα δικαιώματά του. Για τον λόγο αυτόν, οι σύλλογοι οργάνωσαν ειδικές συμβουλευτικές ομάδες για νομικά ζητήματα²¹.

Η μόλυνση από τον HIV αποκαλύπτει την ιδιαίτερος ανασφαλή κατάσταση των ανέργων και των αέργων. Ο Pierre Lascoumes, μέλος του συλλόγου AIDES, αναφέρει: «... έχει θεμελιώδη σημασία η επιδημία του AIDS να εκλαμβάνεται, από δικαστικής πλευράς, ως αυτό που πραγματικά είναι, δηλαδή ως μια ασθένεια και τίποτε άλλο [...]. Αρνούμεθα να απαιτήσουμε οποιασδήποτε μορφής προνόμια ή συγκεκριμένα δικαιώματα για τους πάσχοντες από AIDS και τους οροθετικούς». Ο νόμος, και τίποτε άλλο από το νόμο. Με την προοπτική αυτή, οι νομικές συμβουλές είναι σημαντικές για να βοηθηθούν άτομα που βρίσκονται σε δύσκολη κατάσταση και τα οποία ενδεχομένως υφίστανται μεγάλη αναστάτωση από την

οροθετικότητά τους. Είναι το ίδιο σημαντικό να υποστηρίζεται η επανένταξη στον εργασιακό χώρο.

Το 1990, ποσοστό 75% των οροθετικών ατόμων διέθεταν μόνιμη προσωπική κατοικία, 15% συγκατοικούσαν μόνιμως με κάποιο κοντινό πρόσωπο και 5% διέμεναν σε ιδρύματα. Δύο χιλιάδες άτομα δεν είχαν μόνιμη στέγη. Όλα εξαρτώνται από τον βαθμό αυτονομίας του ασθενούς. Εάν δεν έχει κατοικία, πρέπει να μπορεί να βρει δημόσιο ή ιδιωτικό κατάλυμα στα μέτρα των αποδοχών του, ει δυνατόν κοντά στο νοσοκομείο όπου νοσηλεύεται, όπως ακριβώς και κάθε άλλος ασθενής.

Τις περισσότερες φορές, εκείνοι που παρέχουν συμβουλές ή πραγματοποιούν τις απαραίτητες διοικητικές διαδικασίες είναι και πάλι οι σύλλογοι. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι εξευρέσεως συλλογικού καταλύματος για άτομα που το έχουν ανάγκη, με τη βοήθεια των δημοσίων αρχών, αλλά ο αριθμός των θέσεων είναι περιορισμένος. Τα οροθετικά παιδιά που πρέπει να νοσηλευθούν σε εξειδικευμένες νοσοκομειακές κλινικές χρειάζονται απαραιτήτως να βρουν ανάδοχες οικογένειες. Ο αριθμός των οικογενειών αυτών, ωστόσο, παραμένει περιορισμένος, παρά το σημαντικό έργο που έχουν επιτελέσει σύλλογοι όπως ο «Sol en si» και «Gays pour les liberts». Οι σύλλογοι AIDES και «Gays pour les liberts» δημιούργησαν το 1986 τα «Διαμερίσματα θεραπευτικής και κοινωνικής σκυτάλης», γνωστότερα ως APPARTS, με σκοπό να στεγάσουν προσωρινά τους ασθενείς με AIDS που βρίσκονται χωρίς στέγη. Κάθε διαμέρισμα δέχεται τρεις ενοίκους, τους οποίους πλαισιώνουν ένας «ψυχοϊατρικός συντονιστής», επιφορτισμένος με την ευθύνη της καθημερινής ζωής και της παρακολούθησής των ασθενών, και μια κοινωνική λειτουργός.

Για τους περισσότερους ασθενείς, η άφιξη σε ένα από τα διαμερίσματα αυτά βιώνεται ως «περίοδος ηρεμίας», αλλά επίσης ως επιβεβαίωση της ασθένειας, γεγονός που δεν είναι πάντοτε εύκολο να το αποδεχθούν. Η κατανομή των καθημερινών ασχολιών μπορεί να εκληφθεί ως αλληλεγγύη και να δημιουργήσει σχέσεις φιλίας. Μπορεί όμως και να απορριφθεί, επειδή η πανταχού παρουσία της νόσου γίνεται γρήγορα ασφυκτική και προκαλεί άγχος. Η συγκατοίκηση στο ίδιο διαμέρισμα είναι τότε δύσκολη. Ο αρχικός στόχος, δηλαδή η κοινωνική επανένταξη, φαίνεται ότι επιτυγχάνεται πολύ δυσκολότερα απ' ότι

προβλεπτόταν. Άλλωστε, η διάρκεια παραμονής των ασθενών στα διαμερίσματα αυτά, η οποία στην αρχή δεν έπρεπε να υπερβαίνει το δίμηνο ή το τρίμηνο, έφθασε στην πράξη τους επτά ή και εννέα μήνες. Τα APPARTS μετατράπηκαν σε έσχατη λύση, δεδομένου ότι οι ασθενείς δεν έχουν πού να πάνε βγαίνοντας από εκεί. Το πείραμα αυτό, που χρηματοδοτήθηκε κατά 78% από τις δημόσιες αρχές, καταδεικνύει τις δυσκολίες που προστίθενται στην ασθένεια, δηλαδή μοναξιά, πρόβλημα εξευρέσεως στέγης, εργασίας και οικονομικών πόρων. Οι δυσκολίες αυτές επιβαρύνουν περαιτέρω την περιθωριοποίηση των ασθενών.

Ένας άλλος τύπος στέγης, οι λεγόμενες «κατοικίες-φάροι» (Lighthouse) υπάρχει ήδη στο Λονδίνο, τις ΗΠΑ και τον Καναδά. Πρόκειται για κατοικίες που βρίσκονται στα κέντρα των πόλεων, και οι οποίες υποδέχονται ασθενείς για διάστημα μερικών εβδομάδων. Οι κατοικίες αυτές έχουν προσαρμοσθεί καταλλήλως για ασθενείς με παθήσεις που οδηγούν συχνά στην αναπηρία. Οι κατοικίες είναι ανοικτές προς την πόλη, και διαθέτουν εστιατόριο, στο οποίο μπορούν να γευματίσουν οι συγγενείς και οι φίλοι των ασθενών, αλλά και οι περαστικοί. Πρόκειται για ένα είδος σταθμού για τους ασθενείς οι οποίοι βγαίνοντας από το νοσοκομείο βρίσκονται σε αναμονή μελλοντικού καταλύματος, ή δεν μπορούν να φιλοξενηθούν στους δικούς τους για κάποιο χρονικό διάστημα. Στη Γαλλία, ένα τέτοιο κατάλυμα δημιουργήθηκε το 1994 στην Προβηγκία, και υπάρχουν σκέψεις να ιδρυθεί ένα ακόμη στο Παρίσι.

Εκτός των προβλημάτων εχεμύθειας, εργασίας και στεγάσεως, υπάρχουν και δύο άλλες σημαντικές δυσκολίες, οι οποίες ακόμη δεν αντιμετωπίζονται ικανοποιητικά: η βοήθεια για τις καθημερινές ασχολίες και η ψυχολογική υποστήριξη. Η επίλυσή τους εξαρτάται κυρίως από τον βαθμό απομονώσεως του ασθενούς, από το άμεσο περιβάλλον του, από την οικογένειά του και τους φίλους του. Πολύ συχνά το νοσηλευτικό προσωπικό είναι εκείνο που αντιμετωπίζει τον ψυχολογικό πόνο του ασθενούς, μιλώντας του και ακούγοντάς τον. Είναι ωστόσο προφανές ότι τα πολύ δύσκολα περιστατικά πρέπει να παραπέμπονται στους ειδικούς.

Τα εμπόδια της καθημερινής ζωής είναι πολλά: ο ασθενής αντιμετωπίζει προβλήματα για να μπορέσει να σηκωθεί και να βαδίσει, να τραφεί, να πλυθεί, να ντυθεί, να φροντίσει το σπίτι, να μαγειρέψει. Η αδυναμία να μείνει μόνος γίνεται

ακόμη πιο πιεστική όταν η άμεση ανθρώπινη παρουσία είναι περιορισμένη. Η κατ' οίκον νοσηλεία απαιτεί τη συνεχή παρουσία κάποιου, και είναι συχνό φαινόμενο οι σύλλογοι να αναλαμβάνουν την ευθύνη αυτή, ειδικότερα για απομονωμένους ασθενείς, οι οποίοι δεν διαθέτουν καμία άλλη βοήθεια. Γι αυτόν ακριβώς τον λόγο μερικοί ασθενείς νεαρής ηλικίας επιστρέφουν στο σπίτι των γονέων τους

2.4 Νοσοκομείο και Προφυλάξεις Εργαζομένων

Το νοσοκομείο διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στην ιατρική αντιμετώπιση των ασθενών· αποτελεί ιδανικό χώρο συγκεντρώσεως γνώσεων και πληροφοριών, στον οποίο μπορούμε να υποδεχθούμε και να προσανατολίσουμε τους ασθενείς. Ορισμένοι δεν διστάζουν να διανύσουν εκατοντάδες χιλιόμετρα για να βρουν περίθαλψη σε ένα εξειδικευμένο κέντρο, παρά την ταλαιπωρία των μετακινήσεων την οποία επιβάλλει η τακτική παρακολούθηση. Το νοσοκομείο είναι επίσης ο κατ' εξοχήν χώρος των κλινικών ερευνών, όπου πραγματοποιούνται ειδικές θεραπευτικές δοκιμές, γεγονός που δημιουργεί ελπίδες σε ορισμένους ασθενείς ότι θα συμμετάσχουν σε κάποια μελέτη, η οποία ίσως καταλήξει στο σωτήριο θεραπευτικό αποτέλεσμα. Τα νοσοκομεία ανέπτυξαν ειδικές υπηρεσίες, προσαρμοσμένες στις ανάγκες των ασθενών (ημερήσια νοσηλεία, κατ' οίκον νοσηλεία), και έκαναν άνοιγμα προς την ιδιωτική ιατρική των πόλεων, υπό την πίεση της ανάγκης, αλλά και των ασθενών και των συλλόγων τους²².

Κατά την τελευταία δεκαετία, το AIDS, υποχρέωσε τα νοσοκομεία να αναμορφωθούν, να οργανώσουν νέες σχέσεις με τους ασθενείς και τους ιδιώτες γιατρούς, να δημιουργήσουν νέα εργαλεία της πληροφορικής για την εκτίμηση των διαφόρων παραμέτρων από ιατρικής, οικονομικής αλλά και διοικητικής πλευράς. Οι σκέψεις αυτές ασφαλώς προϋπήρχαν εδώ και πολλά χρόνια, και η συνεχής αύξηση των δημοσίων εξόδων για την περίθαλψη σε νοσοκομειακό περιβάλλον αποτελούσε μόνιμο και σημαντικό προβληματισμό των διαφόρων κυβερνήσεων. Ωστόσο, οι αλλαγές αυτές κατέστησαν συγκεκριμένες με αφορμή το AIDS.

Υπάρχουν πλέον δυνατότητες μεσοπρόθεσμου προγραμματισμού: υπολογίζεται ότι ύστερα από κάποια έτη, ο αριθμός των οροθετικών θα πρέπει να έχει σταθεροποιηθεί, ίσως μάλιστα και να έχει ελαφρώς μειωθεί.

Όσο πλησιάζει η ασθένεια τόσο περισσότεροι είναι εκείνοι που προσφεύγουν στο νοσοκομείο, και τότε η διάρκεια κλασικής νοσηλείας παρατείνεται. Ένας ασθενής με AIDS περνά περίπου 40 ημέρες ετησίως στο νοσοκομείο και πάσχει κατά μέσον όρο από τέσσερα νοσήματα ταυτοχρόνως, γεγονός που πράγματι αποδεικνύει πόσο επισφαλής είναι η κατάστασή του, πόσο επιβαρύνεται το έργο του νοσηλευτικού προσωπικού, αλλά και πόσα προβλήματα δημιουργούνται για την αντιμετώπιση αυτής της καταστάσεως. Το γεγονός ότι το AIDS προσβάλλει διαφορετικά όργανα δυσχεραίνει την οργάνωση των νοσοκομειακών υπηρεσιών που υποδέχονται τους ασθενείς. Ανέκυψε η ανάγκη να συγκεντρωθεί όλο το απαραίτητο δυναμικό (εξοπλισμός, ειδικότητες) σε εξειδικευμένες κλινικές. Τις περισσότερες φορές, οι ασθενείς προτιμούν να νοσηλευθούν σε αυτούς τους εξειδικευμένους χώρους, επειδή γνωρίζουν ότι εκεί θα βρουν φροντίδα στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο, αλλά και ότι θα έχουν τη δυνατότητα να συμμετάσχουν σε κάποιο θεραπευτικό πείραμα. Πράγματι, αυτές οι ειδικές νοσοκομειακές μονάδες διαδραματίζουν διπλό ρόλο: πραγματοποιούν κλινικές έρευνες και μορφώνουν ειδικούς. Μια ανθρώπινα αποδεκτή λύση για τους ασθενείς, αλλά και για το προσωπικό, είναι να δημιουργούνται μικρές μονάδες, μερικών δεκάδων κλινών. Σε περίπτωση υπερβολικού προσωρινού φόρτου πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα εναλλακτικής νοσηλείας των ασθενών σε άλλα εξειδικευμένα σημεία ή σε κάποιο κέντρο αναρρώσεως (τα υπάρχοντα κέντρα δεν επαρκούν για την ώρα), ή ακόμη και σε νοσηλευτικό περιβάλλον άλλου τύπου (νοσοκομειακή ημερήσια νοσηλεία ή κατ' οίκον νοσηλεία). Ο οργανισμός «Δημόσια περίθαλψη-Νοσοκομεία των Παρισίων» υπήρξε ένας από τους πρώτους φορείς που αναγνώρισε την ανάγκη περιθάλψεως όσων πάσχουν από AIDS σε εξειδικευμένες νοσοκομειακές κλινικές. Αναλογικά, άλλωστε, ο μεγαλύτερος αριθμός ατόμων που έχουν μολυνθεί από τον ιό βρίσκεται στην ευρύτερη περιοχή των Παρισίων¹⁰.

Ωστόσο, η ζωή στο νοσοκομείο παρουσιάζει δυσκολίες, παρά τις επιθυμίες και την καλή θέληση όλων. Ορισμένες από τις δυσκολίες αυτές οφείλονται άμεσα στο AIDS, και άλλες απλώς αποκαλύπτονται από τη χρόνια αυτή πάθηση, η

οποία υποχρεώνει τους ασθενείς και τους γύρω τους (συγγενείς και νοσηλευτικό προσωπικό) να εμπλέκονται σε μεγάλο βαθμό στη νοσηλευτική διαδικασία. Πάντοτε έρχονται στιγμές κατά τις οποίες το σύστημα υπερφορτώνεται.

Όσο εξελίσσεται η νόσος, το νοσηλευτικό προσωπικό έχει όλο και μεγαλύτερο φόρτο εργασίας. Όλοι εμπλέκονται ψυχολογικά σε μεγάλο βαθμό, και η προσπάθεια για επιμόρφωση πρέπει να είναι διαρκής. Πολλοί είναι οι νοσηλευτές που εργάζονται εδώ και χρόνια στις εξειδικευμένες κλινικές και δείχνουν μεγάλο ενδιαφέρον. Ένας ασθενής με AIDS χρειάζεται κατά μέσον όρο πέντε ώρες ημερησίως για την περίθαλψη του σώματος. Πρέπει όμως και να του μιλήσεις, και να τον ακούσεις, και να τον παρατηρήσεις.

Κατά την καθημερινή πρακτική, το νοσηλευτικό προσωπικό διατρέχει επίσης κίνδυνο να πληγωθεί με υλικό που έχει ρυπανθεί με μολυσμένο αίμα. Έως το 1992 είχαν δηλωθεί 28 μολύνσεις από τον HIV, οι οποίες χαρακτηρίστηκαν επαγγελματικές. Οι υπηρεσίες ενδοноσοκομειακής υγιεινής συνιστούν την εφαρμογή ειδικών κανόνων για την αποτελεσματική πρόληψη (απόρριψη των βελονών σε ειδικά δοχεία, συνθήκες αποκομιδής των απορριμμάτων κ.λπ.). Οι κανόνες αυτοί πρέπει να εφαρμόζονται κατά τη νοσηλεία όλων ανεξαιρέτως των ασθενών, όποια κι αν είναι η ορολογική τους κατάσταση.

Τα ατυχήματα παρατηρούνται ως επί το πλείστον είτε όταν υπάρχει υπερβολικός φόρτος εργασίας ή σε επείγοντα περιστατικά ή κατά τη νυκτερινή βάρδια, συνήθως κατά τις αιμοληψίες ή κατά την τοποθέτηση και την αφαίρεση καθετήρων. Το ατύχημα πρέπει να δηλώνεται στον ιατρό εργασίας, ο οποίος θα ζητήσει αμέσως να γίνει έλεγχος, ώστε να διαπιστωθεί η ορολογική κατάσταση εκείνου που έπεσε θύμα του ατυχήματος. Αυτό θα καθορίσει τη μελλοντική του παρακολούθηση.

Υπολογίζεται ότι σε μια στις δέκα εγχειρήσεις, οι χειρουργοί έρχονται τυχαία σε επαφή με το αίμα του ασθενούς στο χειρουργείο. Τα τσιμπήματα αφορούν κυρίως τα χέρια. Παρά το γεγονός ότι ο κίνδυνος μειώνεται όταν ο χειρουργός φορά δύο ζευγάρια γάντια, οι περισσότεροι φορούν μόνο ένα ζευγάρι. Οι βοηθοί χειρουργείου χρησιμοποιούν το ίδιο προστατευτικό υλικό που χρησιμοποιούσαν και παλαιότερα, ενώ έχει αποδειχθεί ότι η χρήση τελειοποιημένων υλικών μειώνει το κόστος της προστασίας⁷.

Είναι προφανές ότι για να προληφθούν τα ατυχήματα χρειάζεται να παρασχεθεί πραγματική τεχνική εκπαίδευση στο νοσηλευτικό προσωπικό. Ωστόσο, ακόμη και σήμερα, η εκπαίδευση αυτή είναι ως επί το πλείστον εμπειρική. Ο επαγγελματικός κίνδυνος είναι βεβαίως δεδομένος στα επαγγέλματα που έχουν σχέση με την υγεία. Ουδείς τον αμφισβητεί και όλοι τον αποδέχονται. Πρέπει όμως να βελτιστοποιήσουμε τα μέτρα προστασίας και να μην εμπιστευόμαστε ψευδείς κανόνες ασφαλείας.

Στον κίνδυνο μόλυνσης του προσωπικού από τον ιό του AIDS πρέπει να προστεθεί και ο κίνδυνος των λεγομένων ενδοноσοκομειακών λοιμώξεων, οι οποίες ενδημούν στα νοσοκομεία και μπορούν να προσβάλουν τόσο το προσωπικό όσο και τους νοσηλευόμενους. Η εμφάνιση φυματιώσεως, ανθεκτικής στη συνήθη θεραπευτική αγωγή, όξυνε το πρόβλημα αυτό. Το AIDS μας υπενθυμίζει ότι οι στοιχειώδεις κανόνες ενδοноσοκομειακής υγιεινής πρέπει να τηρούνται, ώστε να αποφεύγεται η εξάπλωση όλων των μικροβίων.

Χρειάζεται επίσης να καταβληθούν προσπάθειες για να διαφυλαχθεί στο έπακρο ο ιδιωτικός χαρακτήρας της νοσηλείας των ασθενών, να τους χορηγηθεί τροφή συμβατή με τα πεπτικά τους προβλήματα, αλλά και να μειωθεί ο χρόνος της αναμονής και των μετακινήσεων για εξετάσεις, από τον ένα χώρο του νοσοκομείου στον άλλο. Πρέπει να δημιουργηθούν ευχάριστοι χώροι συγκεντρώσεως για τους ασθενείς και τους δικούς τους, να γίνουν πιο ελαστικά τα ωράρια επισκεπτηρίων και να εξανθρωπισθεί το νοσοκομείο, το οποίο δεν αποτελεί απλώς χώρο εφαρμογής της ιατρικής τεχνικής.

Από τα τέλη της δεκαετίας του 1980, η ημερήσια νοσηλεία σε νοσοκομειακό περιβάλλον ή η κατ'οίκον νοσηλεία αντιπροσωπεύουν το ένα τέταρτο του νοσηλευτικού βάρους. Όταν η κατάσταση των ασθενών απαιτεί τακτική φροντίδα, αλλά όχι και εισαγωγή στο νοσοκομείο, το σύστημα ημερήσιας νοσηλείας ασθενών που μπορούν να μετακινηθούν εξασφαλίζει σε μια ημέρα την επίσκεψη στον ιατρό τους, την πραγματοποίηση εξετάσεων αίματος και τη χορήγηση φαρμάκων, είτε με ενδοφλέβια έγχυση είτε με τη μορφή αερολύματος. Ο ασθενής έχει επίσης τη δυνατότητα να προμηθευθεί από το φαρμακείο του νοσοκομείου ειδικά φάρμακα, τα οποία συνήθως χορηγούνται κατ' αποκλειστικότητα σε νοσοκομειακό περιβάλλον. Η προσφυγή σε αυτόν τον τρόπο νοσηλείας είναι όλο

και συχνότερη όσο εξελίσσεται η νόσος, αλλά όχι τόσο όσο η κλασική εισαγωγή στο νοσοκομείο⁷.

Η κατ' οίκον νοσηλεία αναπτύχθηκε σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Είναι αποτέλεσμα της επιτυχούς συνεργασίας με τον θεράποντα ιατρό. Κατά την αρχική περίοδο της επιδημίας, η κατ' οίκον νοσηλεία υπήρχε κυρίως χάρη στους συγγενείς των ασθενών και στη μεγάλη αποτελεσματικότητα των συλλόγων. Σήμερα, οι περισσότεροι ασθενείς με εκδηλωμένο AIDS δέχονται στο σπίτι τους τον θεράποντα ιατρό, τις νοσοκόμες, τους κινησιοθεραπευτές και τους υπολοίπους νοσηλευτές.

Κεφάλαιο 3: Απόψεις Νοσηλευτών

3.1 Ασθενείς - Επαγγελματίες Υγείας και η Μεταξύ τους Σχέση

Οι οικογένειες και οι ασθενείς θα πρέπει να συνεργάζονται με τους νοσηλευτές. Είναι σημαντικό η περίθαλψη του ασθενή και η διαχείριση της νόσου να σχεδιάζεται σε συνεργασία μεταξύ τους.

Η ικανοποίηση του ασθενή από την φροντίδα του εξαρτάται από διάφορους παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με την επικοινωνία που αναπτύσσεται με τους επαγγελματίες υγείας. Οι σημαντικότεροι παράγοντες είναι²³

- Η κατανόηση και το ενδιαφέρον που παρέχεται στον ασθενή
- Το σύνολο των πληροφοριών και η ποιότητά τους που παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας στον ασθενή.

Τα βασικά χαρακτηριστικά που είναι απαραίτητα για την διαμόρφωση φιλικής σχέσης ανάμεσα στον ασθενή και το προσωπικό είναι²³:

1. Η απεριόριστη εμπιστοσύνη του ασθενή η οποία απορρέει από το ειλικρινές ενδιαφέρον του νοσηλευτή ο οποίος αποδέχεται τις αδυναμίες και φοβίες του ασθενή.
2. Την ενσυναίσθηση κατά την οποία ο νοσηλευτής συμπαραστέκεται στον ασθενή αναγνωρίζοντας την δύσκολη κατάσταση στην οποία βρίσκεται και του μεταφέρει το μήνυμα της κατανόησης.
3. Την αυθεντικότητα από την πλευρά του νοσηλευτή ο οποίος ενώ μερικές φορές επηρεάζεται από την κατάσταση και τα βιώματα του ασθενή αποφεύγει να το δείχνει και προβάλλει διαφορετικά συναισθήματα από αυτά που βιώνει.

Αποτελεί επομένως σημαντικό παράγοντα η κατανόηση του επαγγελματία υγείας, ο οποίος πρέπει να συμπαραστέκεται και να δίνει θάρρος στον ασθενή κατανοώντας την δυσκολία που βιώνει, ενθαρρύνοντας τον να αξιοποιήσει όσο μπορεί τις δυνατότητές του.

3.2 Αυτονομία - Αξιοπρέπεια

Κατά την εκτέλεση της ανακουφιστικής φροντίδας ο κάθε ασθενής έχει την προσωπική του αξία σαν μοναδικό και αυτόνομο ον. Σε πολλά κράτη ως «αυτονομία» του ασθενή θεωρείται η δυνατότητα που έχει το άτομο που πάσχει να παίρνει αποφάσεις μόνο του για την κατάστασή του, αφού ενημερωθεί από το ιατρικό προσωπικό για την κατάστασή του. Η απόφαση λαμβάνεται έπειτα από ισορροπημένη συζήτηση με τον προσωπικό γιατρό. Η απόφαση πρέπει να ληφθεί έπειτα από ειλικρινή συζήτηση. Ο ασθενής στην περίπτωση αυτή πρέπει να αναφέρει ειλικρινά τους φόβους και τις ανησυχίες του χωρίς δισταγμό και να εμπιστευτεί το γιατρό του²⁴.

Ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται μόνο, όταν ο ασθενής και η οικογένειά του είναι έτοιμη να την δεχθούν. Κάτω από ιδανικές συνθήκες ο ασθενής διατηρεί τον αυτό-προσδιορισμό του, αποφασίζει για τον χώρο φροντίδας του, τις θεραπευτικές επιλογές και την πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα. Οι ασθενείς αποφασίζουν εάν το επιθυμούν. Αυτό απαιτεί πλήρη πληροφόρηση για τη διάγνωση, την πρόγνωση, τη θεραπεία, τις θεραπευτικές επιλογές και όλα τα σχετικά που αφορούν την ανακουφιστική φροντίδα.

Ωστόσο όταν ο ασθενής δεν είναι σε θέση ή δεν θέλει να πάρει αποφάσεις, η ευθύνη αυτών μεταβιβάζεται στους συγγενείς ή στους φροντιστές υγείας που είναι υπεύθυνοι για την ανακουφιστική φροντίδα (ιατρούς, νοσηλευτές, θεραπευτές κλπ).

Η ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να λειτουργεί με ευπρέπεια, ειλικρίνεια και ευαισθησία. Ευαισθησία ως προς τις προσωπικές, πολιτισμικές, θρησκευτικές

αξίες και πεποιοθήσεις και σύμφωνα με τους νόμους της εκάστοτε χώρας που λαμβάνει χώρα.

Ο σεβασμός και η προστασία της αξιοπρέπειας ενός ασθενή τελικού σταδίου ή ενός ατόμου που πεθαίνει, προνοεί πρωτίστως την παροχή κατάλληλης φροντίδας σ' ένα κατάλληλο περιβάλλον επιτρέποντας στον ασθενή να διατηρεί την αξιοπρέπειά του²⁵.

3.3 Ποιότητα Ζωής

Τα τελευταία χρόνια η φροντίδα της ποιότητας ζωής ασθενών με σοβαρές ασθένειες κερδίζει συνεχώς έδαφος. Ανεξάρτητα από το είδος της ασθένειας και το στάδιο της, οι ασθενείς έχουν δικαίωμα στην καλή ποιότητα ζωής.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ανακουφιστική φροντίδα σαν μια προσέγγιση η οποία βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους όταν αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που σχετίζονται με μια ασθένεια που απειλεί τη ζωή²⁶.

Η αποτελεσματική ανακουφιστική φροντίδα επιτυγχάνεται μόνο όταν ο ασθενής μπορεί να εξωτερικεύει το ψυχολογικό και σωματικό του στρες αισθανόμενος ασφάλεια. Τα συμπτώματα αυτά θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με επιστημονική φαρμακευτική αγωγή. Τα ψυχικά όμως νοσήματα και τα υπαρξιακά συμπτώματα τα οποία συνήθως συνοδεύουν τα σωματικά παρακολουθούνται από ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας που βοηθάει τους συγγενείς και τον ίδιο τον ασθενή να αντιμετωπίσει σωστά τα συμπτώματα²⁶..

3.4 Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η επιστημονική ομάδα η οποία παρέχει την ανακουφιστική φροντίδα αποτελείται από πολλές ειδικότητες γιατρών όπως ψυχολόγο, ειδικό παθολόγο, νοσηλεύτη κοινωνικό λειτουργό, εργοθεραπευτή κα. Η ομάδα που παρέχει την ανακουφιστική φροντίδα είναι καλά συντονισμένη και αν χρειαστεί μπορεί να συμπεριλάβει και άλλες ειδικότητες. Η συνεργασία μεταξύ των επιστημόνων είναι επιβεβλημένη ώστε η ανακουφιστική φροντίδα να είναι άρτια, καθώς επίσης και η υπευθυνότητα των μελών της ομάδας και η επικοινωνία. Η οικογένεια του ασθενή θα πρέπει να επικοινωνεί με την ομάδα και όταν χρειαστεί να παρέχεται και σε αυτούς ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη²⁷.

Υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι η ομάδα εργασίας στην ανακουφιστική φροντίδα είναι επωφελής για τον ασθενή. Το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο πιστεύει ότι σε κάθε ομάδα εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας τον ηγετικό ρόλο πρέπει να κατέχει επαγγελματίας εξειδικευμένος στη ανακουφιστική φροντίδα²⁸.

3.5 Φροντίδα Ψυχολογικών Αναγκών Ασθενούς

Η ψυχική και συναισθηματική κατάσταση κάθε ατόμου που οδηγείται στον θάνατο λόγω κάποιας ασθένειας διαταράσσεται. Τα στάδια που βιώνει κάποιος μόλις μαθαίνει την διάγνωση που θα τον οδηγήσει στο θάνατο και πριν αποδεχτεί την ασθένειά του, είναι άρνηση, θυμός, άγχος και κατάθλιψη.

Μετά από κάθε τέτοια δύσκολη διάγνωση, θα πρέπει να αναπτύσσεται σχέση εμπιστοσύνης και κατανόησης ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και τον ασθενή, ώστε να μπορεί να εξωτερικεύει τα συναισθήματά του, τους φόβους, τις επιθυμίες, την ανασφάλεια και τον πόνο του. Για κάθε ασθενή επομένως θα

πρέπει να υπάρχει μια ξεχωριστή εξατομικευμένη προσέγγιση ώστε να προγραμματίζεται μια αποτελεσματική θεραπεία.

Κατά την ανακουφιστική φροντίδα συναντώνται τα εξής ψυχολογικά και ψυχιατρικά φαινόμενα σε άρρωστους²⁹:

- Υπαρξιακή ανασφάλεια
- Ο φόβος του θανάτου
- Κατάθλιψη,
- Οξύ άγχος,
- Φοβίες,
- Θυμός,
- Πένθος για την απώλεια της υγείας /ζωής
- Απόσβεση προσδοκιών
- Θλίψη από την αναθεώρηση της προηγούμενης ζωής
- Τάσεις αυτοκτονίας
- Επιδίωξη ευθανασίας
- Αγωνία για την οικογένειά τους
- Παραληρητικές ιδέες
- Διαταραγμένη αντίληψη της εικόνας του σώματος
- Προβλήματα σχέσεων με την οικογένεια και το προσωπικό Α.Φ.

Για την παροχή ψυχιατρικής υποστήριξης του ασθενούς και των μελών της οικογενείας του, θα πρέπει αρχικά να εντοπιστούν τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις του και να επεξεργαστούν ανάλογα με την προσωπικότητα του και τον τρόπο που ζούσε πριν την ασθένεια του. Με το πρόγραμμα της ψυχολογικής υποστήριξης ο ασθενής θα μπορεί να αναλογιστεί τις προσδοκίες που είχε στη ζωή του, πόσες από αυτές δεν εκπλήρωσε και θα εκπληρωθούν τις επόμενες γενιές αφού ο ίδιος έθεσε τις βάσεις. Μπορεί επίσης να αναλογιστεί τα σφάλματα της ζωής του, κάποιους που αδίκησε, να συμφιλιωθεί με τη συνείδηση του, και τελικά να οδηγηθεί σε ηρεμία³⁰.

Η προσέγγιση του ασθενούς θα πρέπει να γίνεται προσεκτικά ώστε να μη θίγεται η προσωπικότητά του, η αξιοπρέπεια, και οι πνευματικές του αξίες. Η ανακουφιστική ομάδα θα πρέπει να έχει ως στόχους³⁰:

1. Την αντιμετώπιση του σωματικού πόνου. Ο πόνος που παρουσιάζεται στις βαριές ασθένειες κατά το τέλος της ζωής είναι πολύ έντονος με αποτέλεσμα πολλοί από αυτούς να οδηγούνται στην κατάθλιψη ή να επιθυμούν να τερματίσουν την ζωή τους. Η ποιότητα ζωής του ασθενή μπορεί να καλυτερέψει με την αντιμετώπιση του πόνου με φάρμακα, ψυχοθεραπεία ή πολλές φορές με νευροχειρουργική επέμβαση.
2. Την αντιμετώπιση σοβαρών ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών. Εκτός από την ψυχολογική υποστήριξη τα συναισθήματα του άγχους, της κατάθλιψης, του τερματισμού της ζωής κα μπορούν να αντιμετωπιστούν και με φάρμακα και έτσι ο ασθενής γρήγορα θα μπορέσει να δεχτεί την κατάσταση που βρίσκεται.
3. Τη παροχή κατάλληλης απασχόλησης στον πάσχοντα. Με την απασχόληση ο ασθενής βρίσκει νόημα στη ζωή του και ξεχνάει τα συναισθήματα που του προκαλούν κατάθλιψη.
4. Τη παροχή της δυνατότητας ενίσχυσης της πνευματικότητας του ασθενούς. Η συμφιλίωση με τον θάνατο και η εσωτερική γαλήνη μπορεί να επέλθει ανάλογα με τις θρησκευτικές πεποιθήσεις του άτομου και το φιλοσοφικό σύστημα αξιών του.
5. Τη παροχή εναλλακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων. Η εσωτερική γαλήνη και η ψυχολογική σταθερότητα του ασθενή μπορεί να επέλθει με τη βοήθεια της τέχνης. Η μουσικοθεραπεία, η δραματοθεραπεία κα, μπορούν να βοηθήσουν δίνοντας ποιότητα στην ζωή του πριν τον θάνατο. Με τη βοήθεια τους ο ασθενής αποκτά ελπίδα και αντιμετωπίζει τον θάνατο με αξιοπρέπεια. Οι θεραπείες αυτές μπορούν επίσης να ελέγξουν τον πόνο ενδυναμώνοντας τον ασθενή.
6. Την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια του ασθενούς. Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στα μέλη της οικογενείας του ασθενή βοηθάτε ώστε να δεχτούν την κατάσταση του συγγενή τους, να επεξεργαστούν τα συναισθήματα τους, και να αντιμετωπίσουν τον θάνατο.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 4: Συλλογή και επεξεργασία δεδομένων

4.1 Σκοποί και υποθέσεις

Ο ιός της ανοσοανεπάρκειας (Human Immunodeficiency Virus – HIV), από τότε που ανακαλύφθηκε, έχει σημάνει συναγερμό σε άτομα και οργανισμούς, επαγγελματίες και μη, καθώς έχει την ικανότητα της γρήγορης εξάπλωσης χωρίς προηγουμένως να έχει δείξει κάποια συμπτώματα της παρουσίας του στον οργανισμό. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την εκδήλωση της ασθένειας του AIDS³¹, η οποία βρίσκεται ψηλά στην κλίμακα τόσο των μεταδοτικών όσο και των θανατηφόρων ασθενειών³², επηρεάζοντας εκατομμύρια ανθρώπων σε όλο τον κόσμο³³.

Τα πρώτα κρούσματα από τον ιό του HIV καταγράφηκαν από το 1981³⁴. Υπολογίζεται ότι 40.000.000 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν μολυνθεί από τον ιό³⁵, σύμφωνα με τις τελευταίες αναφορές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και τον Joint United Program for HIV/AIDS.

Στην Ελλάδα το σύνολο των οροθετικών ατόμων που έχει δηλωθεί έως την 31-12-2014 φτάνει τα 14.434 άτομα από τα οποία οι 11.896 είναι άνδρες, ηλικίας 30-34 και 2.494 γυναίκες, ηλικίας 25-29³⁶. Επίσης παρατηρείται πως το 2013-2014 ο αριθμός των περιστατικών HIV παρουσιάζει ύφεση σε σχέση με το 2011-2012.

Οι επαγγελματίες υγείας, και ειδικότερα οι νοσηλευτές, οι οποίοι, στη συντριπτική τους πλειονότητα (95%), έρχονται σε επαφή με ασθενείς με HIV ή/και AIDS³⁷, μην έχοντας τις κατάλληλες γνώσεις σε πολλές περιπτώσεις³⁸, κάποιες φορές στέκονται αμήχανοι απέναντι σε αυτούς τους ασθενείς³⁹ και κάποιες άλλες φορές, κάνουν το καθήκον τους και τους φροντίζουν⁴⁰. Τίθεται, επομένως, το ερώτημα ποια είναι, η συμπεριφορά των νοσηλευτών απέναντι σε τέτοιου είδους ασθενείς.

Μελέτες που έχουν διεξαχθεί σε άλλες χώρες έχουν δείξει πως οι νοσηλευτές παρόλη την ανησυχία και τον φόβο που είχαν για πιθανότητα μόλυνσης από τον ιό του HIV, ήταν θετικοί στην φροντίδα των ασθενών⁴¹. Στην

Φιλανδία το νοσηλευτικό προσωπικό παρουσίασε υψηλά επίπεδα γνώσεις σε θέματα HIV και κατά συνέπεια μια πιο θετική στάση απέναντι σε αυτούς τους ασθενείς⁴². Στην Κίνα οι νοσηλευτές δείχνουν αρνητική στάση στην παροχή φροντίδας καθώς και έλλειψη εκπαίδευσης με αποτέλεσμα την αύξηση του κινδύνου κατά την επαγγελματική τους έκθεση⁴³, ενώ εκφράζουν την ανάγκη για εκπαίδευση σχετικά με τον ιό HIV έτσι ώστε να βελτιώσουν την στάση τους απέναντι στους ασθενείς αυτούς⁴⁴.

Σκοπός της έρευνας είναι η σε βάθος κατανόηση, διερεύνηση και η ερμηνεία των προσωπικών αντιλήψεων, πεποιθήσεων και εμπειριών των νοσηλευτών για ασθενείς με HIV.

Οί επιμέρους στόχοι είναι:

- Η εξέταση του βαθμού ενημέρωσης των νοσηλευτών σε θέματα HIV ή/και AIDS.
- Η παρουσίαση του τρόπου και των μέτρων προφύλαξης που παίρνουν οι νοσηλευτές στους ασθενείς με HIV ή κάποια συνοδό λοίμωξη HIV.
- Τα συναισθήματα και η στάση των νοσηλευτών απέναντι σε τέτοιους ασθενείς.

4.2 Υλικό και μέθοδοι

4.2.1 Δείγμα

Η επιλογή του δείγματος σε μια έρευνα είναι ένα από τα κυρίαρχα στοιχεία της, γιατί, εξασφαλίζοντας την καταλληλότητά του, θέτουμε ταυτόχρονα τα θεμέλια για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία των ευρημάτων⁴⁵. Και επειδή σε κάθε έρευνα είναι αδύνατον να διερευνηθεί ολόκληρος ο πληθυσμός που αφορά στη μελέτη επιδιώκεται, το δείγμα, να είναι κατάλληλο και επαρκές για την ερμηνεία των φαινομένων όχι σε ποσότητα αλλά σε παροχή ποιοτικών πληροφοριών που

θα επιτρέψουν να επιτευχθεί η έννοια του κορεσμού, αναφορικά με τις πληροφορίες για το υπό έρευνα φαινόμενο⁴⁶.

Έτσι, λοιπόν, στην παρούσα μελέτη, εξετάζονται οι απόψεις και οι στάσεις των νοσηλευτών απέναντι σε ασθενείς με HIV ή AIDS, σε ένα σύνολο 40 ατόμων νοσηλευτικού προσωπικού, στη συντριπτική πλειονότητά τους γυναίκες, που εργάζονται σε νοσηλευτικό ίδρυμα το οποίο δέχεται ασθενείς με HIV, που έχουν από λίγα έως πολλά χρόνια προϋπηρεσίας και το επίπεδο εκπαίδευσής τους εκτείνεται σε όλες τις βαθμίδες, από Μέση και Τεχνολογική Εκπαίδευση μέχρι Πανεπιστημιακή.

4.2.2 Μέθοδοι της έρευνας

Για την επιλογή της ερευνητικής μεθοδολογίας ελήφθησαν υπόψη της τόσο τα δεδομένα που ήταν διαθέσιμα όσο και οι στόχοι της μελέτης. Το πιο σημαντικό ίσως από τα δεδομένα ήταν το σχετικά μικρό δείγμα του νοσηλευτικού προσωπικού, το οποίο στις ποσοτικές έρευνες είναι σχεδόν απαγορευτικό, γιατί τα αποτελέσματα δεν μπορούσαν να γενικευτούν⁴⁷, ενώ στις ποιοτικές μας βοηθάει να φτάσουμε σε πιο έγκυρα συμπεράσματα.

Όσον αφορά στην επίτευξη των στόχων της μελέτης κύρια επιδίωξη ήταν να δοθούν απαντήσεις στο πώς καταλήγει το νοσηλευτικό προσωπικό σε συγκεκριμένες συμπεριφορές⁴⁸ και όχι η κατάληξη σε κάποια συμπεράσματα, εξαιτίας κάποιων επαναλαμβανόμενων απαντήσεων, όπως συμβαίνει στις ποσοτικές μελέτες⁴⁹. Η αξιοπιστία της μελέτης εξασφαλίστηκε διαμέσου της τριγωνοποίησης⁵⁰. Η τριγωνοποίηση είναι η χρήση διαφορετικών μεθόδων για να μελετηθεί το ίδιο φαινόμενο⁵¹ δηλαδή η χρήση πάνω από μίας ερευνητικής τεχνικής προκειμένου να διερευνηθεί το ίδιο ερευνητικό πεδίο, έτσι χρησιμοποιούνται για να επαληθεύσει η μία την τεχνική της άλλης⁵².

Υπάρχουν διαφορετικά είδη τριγωνοποίησης. Στην συγκεκριμένη μελέτη χρησιμοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις και ερωτηματολόγιο, όπου τα δεδομένα των συνεντεύξεων έτυχαν τριγωνοποίησης με τα ερωτηματολόγιο⁵³ και έτσι εξασφαλίστηκε η καταλληλότητα των ερμηνειών και η αξιοπιστία των ευρημάτων της έρευνας

Το ερωτηματολόγιο αποτελούνταν από 9 ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής (ναι, όχι, αρνητικά, θετικά, ούτε θετικά ούτε αρνητικά, πολύ καλά, αρκετά καλά, καλά, μέτρια, καθόλου καλά) καθώς και ερωτήσεις που αφορούσαν στη συλλογή δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων (φύλο, ηλικία, έτη προϋπηρεσίας, εκπαίδευση).

4.2.3 Το εργαλείο της έρευνας

Η επιλογή της ποιοτικής προσέγγισης έγινε, εξαιτίας της αποσαφήνισης των ευρημάτων με δεδομένα που προέρχονται μέσα από τη βιβλιογραφία και αποτελούν ήδη επιστημονικά τεκμήρια, έτσι ώστε, στη συνέχεια, ερμηνεύοντάς τα και αναλύοντάς τα, να αποδοθούν νέα συμπεράσματα, τα οποία θα προάγουν την επιστημονική μελέτη⁵⁴.

Ο ερευνητής θα πρέπει να είναι εντελώς αποστασιοποιημένος και να μην δίνει, με τις ερωτήσεις του ή τις διαθέσιμες απαντήσεις, μια κατεύθυνση στους ερωτηθέντες, αλλά να παρατηρεί και να καταγράφει τα γεγονότα ή να κρατά σημειώσεις σχετικά με τον τρόπο που αντιδρούν οι συμμετέχοντες στην μελέτη⁵⁵. Ένα τέτοιο εργαλείο, λοιπόν, που μπορεί και συνδυάζει τις παραπάνω απαιτήσεις και ταυτόχρονα, να εξασφαλίζει την αλληλεπίδραση μεταξύ ερευνητή και του συμμετέχοντα, είναι η συνέντευξη. Η συνέντευξη προβάλλει τις γνώσεις του συμμετέχοντα το τι του αρέσει και τι όχι και κυρίως τι σκέφτεται (αντιλήψεις και απόψεις). Είναι ένας τρόπος συλλογής πληροφοριών σχετικά με τις αντιλήψεις και τα πιστεύω των ανθρώπων⁵⁶. Χρησιμοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις 8 ερωτήσεων, προκειμένου να φτάσουμε στο επιθυμητό αποτέλεσμα.

4.2.4 Τρόπος συλλογής δεδομένων

Η διαδικασία συλλογής των δεδομένων για την έρευνά μας διήρκησε έναν μήνα, από 20 Απριλίου έως 20 Μαΐου του 2015, τα στοιχεία μας συγκεντρώθηκαν

από δημόσιο νοσηλευτικό ίδρυμα των Αθηνών, κατόπιν έγγραφης έγκρισης που δόθηκε από τη Διοίκηση του Νοσοκομείου, αφού είχε κατατεθεί επίσημα το ερευνητικό πρωτόκολλο και η συναίνεση συμμετοχής προς το επιστημονικό συμβούλιο.

Στη συνέχεια, έχοντας τον κατάλογό του νοσηλευτικού προσωπικού που ασχολείται ή έχει ασχοληθεί έστω για μικρό χρονικό διάστημα στον τομέα των πασχόντων με AIDS ή των φορέων HIV ιού, τους ενημερώσαμε σχετικά με τον σκοπό της μελέτης και τους ζητήσαμε να συμμετέχουν εθελοντικά στην ερευνά μας. Όσοι ανταποκρίθηκαν θετικά υπέγραψαν σε ειδικό έντυπο συγκατάθεσης που είχε συνταχθεί για τον σκοπό αυτόν. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν ότι η συζήτηση θα μαγνητοφωνείται.

4.2.5 Διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας

Η διαδικασία διεκπεραίωσης των συνεντεύξεων ήταν ατομική και κατά πρόσωπο, σε ένα κλειστό δωμάτιο απαλλαγμένο από θορύβους, έχοντας τη μορφή μιας απλής και ανεπίσημης συζήτησης.

Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν 15-20 λεπτά για τον κάθε συμμετέχοντα και οι απαντήσεις τους ηχογραφούνταν σε δημοσιογραφικό μαγνητόφωνο. Το κλίμα ήταν φιλικό και προσέδιδε εμπιστοσύνη, καθώς εξ αρχής ενημερώθηκαν ότι δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις, αλλά σκοπός της μελέτης ήταν μόνο η καταγραφή της προσωπικής τους εμπειρίας, προκειμένου να διερευνηθεί η κατάσταση που επικρατεί στο ελληνικό δημόσιο υγειονομικό σύστημα περίθαλψης στο θέμα του AIDS και του HIV και η ετοιμότητα των ίδιων να αντιμετωπίζουν τέτοιες καταστάσεις.

Επίσης μετά το πέρας των συνεντεύξεων και της συγκέντρωσης όλων των απαντήσεων, τα αποτελέσματα δόθηκαν και σε ανεξάρτητο ερευνητή, ο οποίος όμως δεν είχε καμία συμμετοχή στην διαδικασία λήψης των συνεντεύξεων, προκειμένου να μελετηθούν και να αξιολογηθούν, βάσει της εμπειρίας του στον συγκεκριμένο τομέα. Από μέρους των ερευνητών δόθηκαν απαντήσεις σε όλες τις ερωτήσεις που τέθηκαν από μέρους τους ως προς τη μεθοδολογία και την ηθική της μελέτης⁵⁷.

Μετά την απομαγνητοφώνηση των απαντήσεων ,εντοπίστηκαν όμοιοι κωδικοί και σημειώθηκαν οι μεταξύ τους ομοιότητες. Τοποθετήθηκαν μαζί και σχηματίστηκαν οι θεματικές ενότητες οι οποίες αποτελούν συμπυκνωμένες και ολιστικές περιγραφές και (αυτή ορίστηκε από την ομοιότητα των ερωτήσεων) και τον διαχωρισμό τους σε ακραία θετικές, ακραία αρνητικές και μετριοπαθείς (ούτε θετικές ούτε αρνητικές).

4.3 ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

4.3.1 Εκπαιδευτικές ανάγκες των νοσηλευτών

Οι αναφορές των νοσηλευτών σχετικά με την ενημέρωση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με HIV ή κάποια συνοδό λοίμωξη HIV ήταν όλων των ειδών. Στο σύνολο των ερωτηθέντων συναντάμε από πολύ θετικές, όπως, για παράδειγμα, της νοσηλεύτριας:

«Πιστεύω πως είμαι πολύ καλά ενημερωμένη για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς HIV της κλινικής μου. Προσπαθώ να ενημερώνομαι για τα προβλήματά τους και να τους προστατεύω από τις ενδοноσοκομειακές λοιμώξεις, λόγω του χαμηλού ανοσοποιητικού τους και, φυσικά, να τους παρέχω ψυχολογική υποστήριξη την ώρα του πόνου τους» Σ(14). μέχρι πολύ αρνητικές, όπως: «Δεν είμαστε καθόλου ενημερωμένοι... Μπορεί να φύγει κάποιος άρρωστος και να μην γνωρίζουμε ότι έχει λοίμωξη» Σ(20).

Αυτό μπορεί να συμβαίνει για τους εξής λόγους: Η μεν θετική απάντηση οφείλεται ενδεχομένως στο γεγονός ότι οι νοσηλευτές, ως επαγγελματίες υγείας που είναι, εκπαιδεύονται σε ζητήματα HIV και AIDS, κατά τη διάρκεια των σπουδών τους, καθώς σε μελέτες που έχουν γίνει στην Ελλάδα ,στην Τουρκία και

στην Γερμανία οι φοιτητές είχαν ένα υψηλό επίπεδο γνώσεων^{58,59,60}, γιατί εκτός του ότι ως ομάδα επαγγελματιών έρχεται σε επαφή ή πρόκειται να έρθει σε επαφή με τέτοιου είδους περιστατικά έστω και μια φορά στην επαγγελματική τους ζωή, είναι επιφορτισμένοι και με την ευθύνη τόσο να εκπαιδεύονται διαρκώς για θέματα HIV⁵¹ αλλά και να ενημερώνουν τον γενικό πληθυσμό σχετικά με τη μετάδοση του ιού και να αναπτύσσουν στρατηγικά προγράμματα υγείας, προκειμένου να μειωθεί η μετάδοση του ιού⁶².

«Πιστεύω ότι είμαι καλά ενημερωμένη. Πέρα από την ενημέρωση που έχω κάνει στις σπουδές μου στη νοσηλευτική, έχω ενημερωθεί και από κάποια σεμινάρια».
Σ(35)

«Νομίζω ότι είμαι αρκετά καλά ενημερωμένη, δεδομένου ότι είχα κάνει την πτυχιακή μου πάνω στον HIV και μπορώ να αντιμετωπίσω τέτοια περιστατικά».
Σ(29)

Ενώ η αρνητική μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι ο συγκεκριμένος ιός ανακαλύφθηκε σχετικά πρόσφατα⁶³ και η ιατρική και επιστημονική κοινότητα γενικότερα, δεν έχει καταφέρει να τον αποκωδικοποιήσει πλήρως, με αποτέλεσμα, μέρα με τη μέρα να έρχονται στην επιφάνεια καινούργια δεδομένα. Οι νοσηλευτές, στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στα νέα κάθε φορά δεδομένα θεωρούν ότι οι γνώσεις που αποκτήσανε, κατά τη διάρκεια των σπουδών τους, είναι πλέον παρωχημένες, και, προκειμένου να φέρουν το έργο τους σε πέρας κάθε φορά με επιτυχία και να παρέχουν στον ασθενή που έχει τον ιό του HIV ή AIDS αποτελεσματικότερη φροντίδα, ζητούν συνεχή ενημέρωση⁶⁴.

Η επιβεβαίωση των αποτελεσμάτων ενισχύεται και από τις απαντήσεις των ερωτηματολογίων καθώς στην ερώτηση *πόσο καλά ενημερωμένοι είναι για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που νοσηλεύονται στην κλινική τους* το 32,5% απάντησε πως είναι αρκετά καλά/πολύ καλά ενημερωμένοι πολύ καλά, ενώ ένα 22,5% απάντησαν καθόλου καλά. Όσοι απάντησαν πως είναι πολύ καλά και αρκετά καλά ενημερωμένοι ήταν νοσηλευτές που είχαν πάνω από 15 έτη προϋπηρεσίας, ηλικίας άνω των 35 χρόνων ανεξαρτήτου εκπαίδευσης. Ενώ όσοι

απάντησαν καθόλου καλά ήταν νοσηλευτές με λιγότερα χρόνια προϋπηρεσίας κάτω των 35 χρόνων και όλων των εκπαιδευτικών βαθμίδων.

«Δεν είμαστε καλά ενημερωμένοι. Ότι γνωρίζουμε είναι αυτοενημέρωση ή το έχουμε μάθει από τη σχολή, τα συνέδρια ή τα σεμινάρια ως νοσοκόμοι. Όχι, δεν έχουμε εκπαίδευση ιδιαίτερη». Σ(39)

«Εκτιμώ πως είμαι μέτρια ενημερωμένη, όσον αφορά γενικά στην περίθαλψη αυτών των ατόμων. Θα ήθελα και θα απαιτούσα μια περαιτέρω ενημέρωση, όσον αφορά στους συγκεκριμένους ασθενείς, είτε από το γραφείο λοιμώξεων είτε από σεμινάρια». Σ(15)

«Δεν είμαι πλήρως ενημερωμένη για τα ειδικευμένα προβλήματα που μπορεί να παρουσιάζουν οι ασθενείς με AIDS. Γνωρίζω κάποια βασικά πράγματα και επιπλοκές που μπορεί να παρουσιάσουν, καθώς ούτε εγώ ούτε η υπηρεσία μου βοηθάει στην επιπλέον κατάρτισή μου». Σ(6)

Ωστόσο, όταν τους ζητήθηκε να περιγράψουν ένα περιστατικό που συνέβη κατά την περίθαλψη ενός ατόμου με HIV και το πώς βοήθησε η επιμόρφωσή τους στην αντιμετώπιση, λίγο-πολύ όλοι αφηγήθηκαν κάτι που να δείχνει ότι έχουν ένα ελάχιστο ή ικανοποιητικό επίπεδο γνώσεων, χωρίς, ωστόσο, βέβαια, να αποκλείονται και αυτοί που είναι πιο εξειδικευμένοι ή, ακριβέστερα, περισσότερο εξοικειωμένοι.

«...Θυμάμαι έναν νέο άνθρωπο, ο οποίος ήταν οροθετικός και έκανε χημειοθεραπείες στην κλινική που δούλευα. Θυμάμαι ότι φορούσαμε διπλά γάντια, όταν πηγαίναμε να τον φλεβοκεντήσουμε και δίναμε και ιδιαίτερη προσοχή στα αιχμηρά. Τον βάζαμε σε δίκλινο, χωρίς άλλον ασθενή μέσα σε αυτό. Και εκείνο που μου έκανε εντύπωση και μάλιστα αρνητική, ήταν ότι του σερβίραμε φαγητό σε σκεύη μιας χρήσεως...».Σ(4)

«Στη χειρουργική κλινική όπου εργάζομαι, νοσηλεύαμε έναν ασθενή με HIV, ο οποίος ήταν χρήστης ναρκωτικών ουσιών με απόστημα μηριαίας και αιμορραγήσε.

Άμεσα με τις γνώσεις μου και κατάλληλα μέτρα κατάφερα να αντεπεξέλθω και να σταματήσει η αιμορραγία». Σ(2)

Αυτό δείχνει ότι η πλειονότητα των νοσηλευτών έχουν τουλάχιστον ένα μέτριο επίπεδο γνώσεων σε σχέση με τον HIV ή το AIDS⁶⁵, μόνο που υπάρχει κάποια παρανόηση σχετικά με το πώς ο HIV μεταδίδεται.

Συμπερασματικά, για το ζήτημα της ενημέρωσης του νοσηλευτικού προσωπικού σε ότι σχετίζεται με τον ιό του HIV και την προστασία τη δική τους και των ασθενών που έχουν τον ιό, θα λέγαμε πως υπάρχει ένα πρωτόλειο επίπεδο γνώσεων από την βασική εκπαίδευση, αλλά κυριαρχεί η ανασφάλεια, γιατί δεν έχουν την αντίστοιχη στήριξη από την υπηρεσία τους στο θέμα της ανανέωσης των γνώσεων και των δεξιοτήτων τους.

4.3.2 Λήψη μέτρων προστασίας

Το επόμενο θέμα που σχετίζεται με την ενημέρωση του νοσηλευτικού προσωπικού είναι τα μέτρα προστασίας που θα πρέπει να λαμβάνουν οι εργαζόμενοι, κατά τη διάρκεια εκτέλεσης των καθηκόντων τους, έτσι ώστε να προστατεύονται τόσο οι ίδιοι όσο και οι ασθενείς⁶⁶. Δυστυχώς, τόσο από τις συνεντεύξεις όσο και τις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο βρέθηκε ότι δεν υπάρχουν τα κατάλληλα μέτρα προστασίας. Το 60% απάντησαν πως παίρνουν τα σωστά μέτρα προφύλαξης ενώ το 40% πως όχι. Οι νοσηλευτές που απάντησαν θετικά είχαν 11-30 έτη προϋπηρεσίας, ηλικίας 35-46 χρόνων και εκπαίδευσης τεχνολογικής και πανεπιστημιακής ενώ όσοι απάντησαν αρνητικά είχαν λιγότερα από 10 έτη προϋπηρεσίας, ηλικίας κάτω των 35 και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

«Πιστεύω πως παίρνω τα σωστότερα μέτρα προφύλαξης που μπορώ να πάρω στον χώρο εργασίας, αντιμετωπίζοντας τέτοια άτομα, γιατί ξέρω πώς μεταδίδεται ο ιός». Σ(17)

«Πιστεύω ότι τις περισσότερες φορές παίρνω τα σωστά μέτρα προφύλαξης κατά την εργασία, υπάρχουν, όμως, αστάθμητοι παράγοντες, όπως είναι ο χρόνος ή το πολύ άγχος, κατά τη διάρκεια μιας εργασίας, που μπορεί να μου αποσπάσουν την προσοχή και να μην πάρω τα απαραίτητα μέτρα. Ταυτόχρονα, μπορεί να υπάρχουν ελλείψεις και να μην υπάρχουν τα κατάλληλα μέτρα προφύλαξης». Σ(23)

Δηλαδή, παρατηρούμε ότι, ενώ οι νοσηλευτές είναι ενημερωμένοι για το πώς μεταδίδεται ο ιός και ποια είναι τα μέτρα προστασίας που θα πρέπει να πάρουν για να προστατευτούν, πολλές φορές, εξαιτίας των δύσκολων συνθηκών εργασίας, λόγω της υποστελέχωσης και της επαγγελματικής κόπωσης, έχουν την τάση να μην τα χρησιμοποιούν, με αποτέλεσμα να εκτίθενται σε κίνδυνο⁶⁷.

Βέβαια, υπάρχουν και μερικές απόψεις που διαφέρουν από τις προηγούμενες, όπως:

«Πιστεύω πως παίρνω τα απαραίτητα μέτρα προστασίας κατά την εργασία. Απλώς πρέπει να υπάρχει δυνατότητα διάθεσης από το νοσοκομείο του απαραίτητου εξοπλισμού και υλικών που θα πρέπει να χρησιμοποιήσουμε». Σ(34)

«Πιστεύω πως παίρνω σωστά μέτρα προφύλαξης, παρ' όλα αυτά, κάποιες φορές δεν έχω τον απαραίτητο εξοπλισμό, ώστε να τα πάρω όλα και να είναι 100% σίγουρη ότι δεν θα υπάρξει έτσι κάποια διασπορά». Σ(38)

Αυτές οι δηλώσεις δείχνουν ότι η έλλειψη του κατάλληλου εξοπλισμού τους οδηγεί σε λήψη περιορισμένων μέτρων προστασίας^{68.69}.

4.3.3 Οι στάσεις και η συμπεριφορά απέναντι σε ασθενείς με HIV

Το τρίτο θέμα που ανέκυψε αφορούσε στη στάση και τη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού απέναντι στους ασθενείς με HIV ή AIDS. Έτσι, λοιπόν, και εδώ, δόθηκαν θετικές, μετριοπαθείς και αρνητικές απαντήσεις. Σε αυτή την περίπτωση, κάποιες από τις θετικές απαντήσεις, έχουν μια υποβόσκουσα επιφύλαξη, όπως, στην περίπτωση:

«Θα έλεγα ότι δεν αισθάνομαι κάτι διαφορετικό, αισθάνομαι το ίδιο όπως για κάθε ασθενή, απλώς κινητοποιούμαι και μπαίνω σε εγρήγορση ώστε να μπορούν να ληφθούν τα απαραίτητα μέτρα προστασίας και για εμάς και για τον ίδιο τον νοσηλευόμενο». Σ(34)

Στην ερώτηση που τέθηκε μέσω ερωτηματολογίου για το “*πώς αισθάνεστε που μπορεί να νοσηλεύετε άτομα με HIV*” οι συμμετέχοντες απάντησαν 50% θετικά ενισχύοντας και σε αυτήν την περίπτωση τις δηλώσεις τους:

«Δεν έχω κανένα πρόβλημα. Όπως είναι όλοι οι ασθενείς, έτσι είναι και αυτός ο ασθενής». Σ(9)

Οι νοσηλευτές που είχαν αρνητική στάση ως προς τους ασθενείς με HIV ήταν κυρίως τεχνολογικής εκπαίδευσης με 4-18 έτη προϋπηρεσίας και ηλικίας 29-43 έτη.

Η απάντηση στην ερώτηση για το τι συναισθήματα σας δημιουργούνται, όταν καλείστε να αντιμετωπίσετε ασθενείς με HIV ή AIDS, οι περισσότερες απαντήσεις ήταν :

«Όπως όλοι οι άλλοι ασθενείς, έτσι και αυτοί είναι ασθενείς που έχουν προβλήματα, δεν μου είναι ούτε αρνητικό ούτε θετικό. Όλοι οι ασθενείς που έχουν ένα πρόβλημα καλούμαστε να τους βοηθήσουμε» Σ(9).

Όπως πανομοιότυπες ήταν οι περισσότερες απαντήσεις στην ερώτηση για το αν είναι θετικοί να νοσηλεύσουν άτομα με HIV: *«Δεν έχω κανένα πρόβλημα να νοσηλευτεί ένας τέτοιος ασθενής» Σ(14)*, δείχνοντας ότι οι επαγγελματίες υγείας είναι εξοικειωμένοι με την ασθένεια και δεν έχουν κάποιο φόβο⁷⁰.

Ωστόσο, υπάρχουν και οι περιπτώσεις που φαίνεται το εντελώς αντίθετο, όπως:

«Θα έλεγα ότι αισθάνομαι φόβο και πάλι που έχει σχέση με την ανασφάλεια...», Σ(40) ή

«Αισθάνομαι φόβο για κάποια λάθος κίνηση από μέρους μου που θα μπορούσε να βάλει σε κίνδυνο τη δική μου υγεία.» Σ(20), αποκαλύπτοντας μια αρνητική στάση και συμπεριφορά απέναντι στους πάσχοντες από HIV, εξαιτίας του φόβου να μολυνθούν οι ίδιοι, ο οποίος είναι αποτέλεσμα του χαμηλού επιπέδου γνώσεων⁷¹, που χαρακτήριζε την πλειονότητα των νοσηλευτών στις αρχές της δεκαετίας του '90^{72,73}. Η αρνητική τους στάση φαίνεται και από τις απαντήσεις των νοσηλευτών στο ερωτηματολόγιο στην ερώτηση αν *“συμφωνούν στο να νοσηλεύονται άτομα με HIV”* καθώς το 70% απάντησαν θετικά ενώ το 30% αρνητικά αλλά και στην ερώτηση *“αν συμφωνούν να νοσηλεύονται τα άτομα αυτά σε γενικά νοσοκομεία”* το 60% απάντησαν θετικά, ενώ το 40% απάντησαν αρνητικά, δείχνοντας πως όση εμπειρία ή γνώσεις και να έχει αποκτήσει κάποιος πάνω στη δουλειά του, πάντα ενυπάρχει στο υποσυνείδητο το αρχικό συναίσθημα του φόβου και της ανασφάλειας. Οι νοσηλευτές που απάντησαν αρνητικά στο να νοσηλεύονται άτομα με HIV ήταν κυρίως ηλικίας άνω των 40 ετών, τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και είχαν πάνω από 20 έτη προϋπηρεσίας.

4.3.4 Η ηθική ευθύνη και θρησκευτική πίστη στην παροχή φροντίδας

Παρότι από τα μέχρι στιγμής στοιχεία φαίνεται ότι οι νοσηλευτές δεν είναι ούτε πλήρως ενημερωμένοι, αλλά ούτε και απόλυτα θετικοί στην επαφή με ασθενείς με HIV ή AIDS, από τις απαντήσεις που έδωσαν στις συνεντεύξεις φαίνεται πως θεωρούν ηθική υποχρέωση και καθήκον τους να τους παρέχουν τη φροντίδα. Φυσικά, το ίδιο θεωρούν ότι θα πρέπει να κάνουν και οι ιατροί των τμημάτων τους, αφού στην ερώτηση για το ποια είναι η γνώμη τους για τους γιατρούς που αρνούνται να παράσχουν ιατρική περίθαλψη άτομα με HIV ή AIDS, όλες οι απαντήσεις δείχνουν αρνητική στάση αν και από τις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο βρέθηκε πως δεν υπάρχουν ιατροί που να έχουν αρνηθεί φροντίδα .

Μερικές τέτοιες απαντήσεις είναι οι εξής:

«...Αυτοί οι γιατροί δεν θα έπρεπε να εξασκούν το επάγγελμα του γιατρού, είναι λειτούργημα και όλοι οι ασθενείς έχουν τα ίδια δικαιώματα». Σ(1)

«Η γνώμη μου γι' αυτούς τους γιατρούς, και όχι μόνο τους γιατρούς, αλλά για όλους τους επαγγελματίες υγείας, είναι αρνητική. Όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα να νοσηλευτούν, να πάρουν τα φάρμακά τους, να τους δει ένας γιατρός. Και δεν είναι υποχρέωση του γιατρού να κάνει τη δουλειά του χωρίς διακρίσεις και σωστά χωρίς να επιλέγει τους ασθενείς;» Σ(4).

«Άσχημη, πολύ άσχημη. Το HIV δεν είναι τώρα πια κάτι που σκεφτόμαστε ότι θα πρέπει να τους βάλουμε στη Σπιναλόγκα... Τα πράγματα έχουν αλλάξει εδώ και πάρα πολλά χρόνια...» Σ(8)

«Ε, θεωρώ ότι είναι λάθος, και από τη στιγμή που έχουν επιλέξει αυτό το επάγγελμα, πρέπει να παρέχουν ιατρική περίθαλψη σε όποιον την έχει ανάγκη». Σ(18)

Αυτό δείχνει, επομένως, ότι η «σωστή δράση» συνδέεται με τη νοσηλευτική ηθική⁷⁴. Γι' αυτό και τα δεοντολογικά και ηθικά ζητήματα σε ασθενείς με HIV συνδέονται με το καθήκον του νοσηλευτικού προσωπικού και των επαγγελματιών υγείας γενικότερα, να προστατεύουν τους ασθενείς και την κοινότητα από τη βλάβη⁷⁵.

Από την άλλη θα μπορούσε να θεωρηθεί συνειρμικά, ως άμεσο σχετιζόμενο στοιχείο με την επαγγελματική ηθική, η θρησκευτική πίστη. Από τις συνεντεύξεις προέκυψε ότι είναι βαθιά θρησκευόμενοι άνθρωποι και το ίδιο αντικατοπτρίζεται και στο ερωτηματολόγιο καθώς το 82,5% απάντησε ότι πιστεύει στο Θεό. Συγκεκριμένα:

«Ναι, είμαι βαθιά θρησκευόμενος άνθρωπος... Ο Θεός είναι αγάπη» .Σ(20)

«Πιστεύω πως υπάρχει Θεός... Όλα έχουν ξεκινήσει από κάπου ανώτερα».

Οι νοσηλεύτές που απάντησαν αρνητικά στο αν πιστεύουν στο Θεό ήταν τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, ηλικίας 37-45 και με 15-25 έτη προϋπηρεσίας.

Υπάρχουν όμως και οι απόψεις που δεν υποστηρίζουν επακριβώς το ίδιο πράγμα, αλλά οδηγούν στο ίδιο αποτέλεσμα για παράδειγμα:

«Όχι, δεν είμαι βαθιά θρησκευόμενος άνθρωπος. Πιστεύω ότι υπάρχει Θεός, είναι μία ανώτερη δύναμη που εμπλέκεται στις ζωές των ανθρώπων» Σ(26)

«Όχι, δεν είμαι βαθιά θρησκευόμενη. Αλλά πιστεύω ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν ανάγκη να πιστεύουν σε κάτι ανώτερο για να στηρίζουν εκεί τις ελπίδες, τις προσδοκίες, να μπορούν να ξεπερνάνε τους φόβους τους. Από εκεί και πέρα, αυτό άλλος το λέει Θεό, άλλος το λέει δύναμη ψυχής, άλλος το λέει πεπρωμένο, άλλος το λέει τύχη» .Σ(4)

«Βαθιά δεν είμαι, είμαι, όμως, Χριστιανή Ορθόδοξη» . Σ(24)

Και όλο αυτό μαζί αποδεικνύει την αξία της θρησκευτικής πίστης και του ουμανισμού στη νοσηλευτική ηθική⁷⁶.

4.4 Πίνακες

Πίνακας 1

Δημογραφικά στοιχεία

ΦΥΛΟ	ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΕΤΗ ΠΡΟΥΠΗΡΕΣΙΑΣ	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ
ΘΗΛΥ:92,5% ΑΡΡΕΝ: 7,5%	ΕΓΓΑΜΟΙ: 65% ΑΓΑΜΟΙ: 35%	1-10: 27,5% 11-20: 57,5% 21-30: 20%	25-30: 5% 31-35: 27,5% 36-40: 25% 41-45: 17,5% 45-46: 25%	ΠΕ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ: 5% ΤΕ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ: 57,5% ΔΕ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ: 15% ΜΕ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ: 22,5%

*Υπόμνημα

Πανεπιστημιακή εκπαίδευση : ΠΕ ,Τεχνολογική: ΤΕ, Δευτεροβάθμια: ΔΕ,
Μεταπτυχιακό: ΜΕ

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

1. Πόσο καλά ενημερωμένος είσαι για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που νοσηλεύονται στην κλινική σου και μπορεί να έχουν συνοδό λοίμωξη HIV;

ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ: 12,5 %

ΑΡΚΕΤΑ ΚΑΛΑ: 20 %

ΚΑΛΑ : 5%

ΜΕΤΡΙΑ : 10 %

ΚΑΘΟΛΟΥ ΚΑΛΑ : 22,5%

ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΩ:

2. Πιστεύετε πως παίρνετε τα σωστά μέτρα προφύλαξης κατά την εργασία σας

ΝΑΙ: 60, %

ΟΧΙ: 40%

3. Έχετε αρνηθεί κάποια στιγμή κατά την διάρκεια του επαγγελματικού σας βίου να νοσηλεύσετε ασθενείς με HIV;

ΝΑΙ : 0%

ΟΧΙ : 100%

4. Πώς αισθάνεστε που μπορεί να νοσηλεύετε άτομα με HIV;

ΘΕΤΙΚΑ: 50%

ΑΡΝΗΤΙΚΑ: 30%

ΟΥΤΕ ΑΡΝΗΤΙΚΑ ΟΥΤΕ ΘΕΤΙΚΑ: 20%

5. Συμφωνείτε να νοσηλεύονται ασθενείς με HIV σε γενικά νοσοκομεία;

ΝΑΙ: 60%

ΟΧΙ: 40%

6. Υπάρχουν ιατροί στο τμήμα σας που έχουν αρνηθεί να παρέχουν ιατρική περίθαλψη σε ασθενείς με HIV;

ΝΑΙ: 0%

ΟΧΙ: 100%

7. Συμφωνείτε στο να νοσηλεύονται άτομα με HIV;

ΝΑΙ : 70%

ΟΧΙ : 30%

8. Ποιά είναι η γνώμη σας για τους γιατρούς που αρνούνται να παρέχουν ιατρική περίθαλψη σε αυτά τα άτομα;

ΘΕΤΙΚΗ: 0%

ΑΡΝΗΤΙΚΗ: 100%

9. Είστε βαθιά θρησκευόμενος άνθρωπος;

ΝΑΙ: 82,5%

ΟΧΙ: 17,5%

Κεφάλαιο 5: Συζήτηση

5.1 Ανάλυση αποτελεσμάτων

Το AIDS είναι μία ασθένεια με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και προκαλεί πανικό και στιγματισμό. Αντίθετα με τις άλλες επιδημιολογικές ασθένειες, το HIV δεν έχει καμία ραγδαία αύξηση, καμία ραγδαία πτώση, ούτε φανερή κορυφή. Τα άμεσα αποτελέσματα του HIV στη φυσική κατάσταση είναι μόνο μέρος του προβλήματος. Υπάρχουν, όμως επίσης και κοινωνικές συνέπειες, οι οποίες δημιουργούνται εξαιτίας του φόβου και της άγνοιας⁷⁷. Αυτά τα τελευταία δε (φόβος, άγνοια) δεν αφορούν μόνο στους ανθρώπους που δεν έχουν καμία επαφή μαζί τους, αλλά ισχύουν και για τους επαγγελματίες υγείας που έχουν την ευθύνη για τη φροντίδα αυτών των ασθενών.

Το νοσηλευτικό και το υπόλοιπο ιατρικό προσωπικό είναι ιδιαίτερα επιρρεπές στη νόσηση από τον συγκεκριμένο ιό, γιατί είναι οι άνθρωποι που έρχονται πιο συχνά σε επαφή με τους νοσούντες και, κυρίως, το αίμα τους και τα υπόλοιπα σωματικά υγρά που είναι επικίνδυνα για τη μετάδοση του ιού⁷⁵. Είναι υποχρεωμένοι, επομένως, να λαμβάνουν όλα τα απαραίτητα μέτρα ασφαλείας – από τη χρήση του κατάλληλου εξοπλισμού μέχρι την κατάλληλη εκπαίδευση – ώστε να ελαχιστοποιηθεί η πιθανότητα αυτή. Για να δούμε, όμως, αν όντως λαμβάνονται αυτά τα μέτρα προστασίας και στην πράξη, είναι χρήσιμο να συγκρίνουμε τις απαντήσεις που έδωσαν οι νοσηλευτές για το συγκεκριμένο ζήτημα στις διάφορες μελέτες που έχουν γίνει κατά καιρούς

Σε σχέση με την ενημέρωση η παρούσα μελέτη έδειξε ότι οι νοσηλευτές έχουν διάφορες διαβαθμίσεις σε αυτόν τον τομέα, καθώς εμφανίζονται τόσο απαντήσεις που δηλώνουν πληρότητα όσο και απαντήσεις που δηλώνουν ανασφάλεια και μαθησιακό κενό στην ενημέρωση. Ωστόσο, οι περισσότεροι υποστηρίζουν ότι χρειάζονται συνεχιζόμενη εκπαίδευση και ενημέρωση από τον φορέα στον οποίο εργάζονται. Στο ζήτημα της προστασίας, και των μέτρων που λαμβάνονται για τη μείωση του ρίσκου που παίρνουν όσοι έχουν την ευθύνη και τη φροντίδα ασθενών με HIV ή AIDS, η δική μας έρευνα έδειξε ότι η σιγουριά που

φάνηκε στην προηγούμενη κατηγορία, εδώ μειώνεται. Δηλαδή, ενώ οι περισσότεροι δηλώνουν ότι λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα προστασίας, γιατί έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση για να γνωρίζουν ποια είναι αυτά, πολλές φορές, είτε λόγω του άγχους και της επαγγελματικής εξάντλησης είτε λόγω της μη παροχής του κατάλληλου εξοπλισμού από τα νοσοκομεία στα οποία εργάζονται, παραβλέπουν αυτό το στάδιο.

Όσον αφορά στη στάση και τη συμπεριφορά που υιοθετούν οι νοσηλευτές απέναντι στα άτομα που έχουν μολυνθεί από τον ιό του HIV ή νοσούν από AIDS, η κατάσταση είναι θετική. Το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων και εδώ δηλώνει πως δεν έχουν κανένα πρόβλημα μαζί τους και ότι πρέπει να αντιμετωπίζονται και αυτοί όπως όλοι οι άλλοι ασθενείς. Όπως είναι φυσικό, όμως, δεν λείπουν και οι αρνητικές απαντήσεις, τις οποίες, αν τις δούμε συνδυαστικά με την εκπαίδευση και την ενημέρωση που έχουν οι συγκεκριμένοι νοσηλευτές, θα διαπιστώσουμε πως είναι ανάλογη της έλλειψης επάρκειας στο θέμα της γνώσης και της ενημέρωσης.

Τέλος, στο ζήτημα της ηθικής ευθύνης και της θρησκευτικής πίστης, αυτό που εξαγάγεται είναι ότι οι νοσηλευτές έχουν ένα αίσθημα καθήκοντος απέναντι σε αυτούς τους ασθενείς όμοιο με αυτό που έχουν και σε οποιονδήποτε άλλο ασθενή, παρά την όποια έλλειψη στην ενημέρωση και την εκπαίδευση έχουν ή τη μη λήψη των κατάλληλων μέτρων προστασίας, η οποία μπορεί να τους κάνει να έχουν αυξημένη συστολή. Δεν διστάζουν, μάλιστα, να επιτεθούν και εναντίον αυτών των επαγγελματιών υγείας που σκέφτονται και πράττουν με τον αντίθετο τρόπο. Αυτό δείχνει ότι αισθάνονται απόλυτα την ηθική ευθύνη που έχουν σε αυτούς τους ασθενείς, χωρίς να υπάρχει εμπλοκή της θρησκευτικής πίστης, γιατί όσοι καταφεύγουν σε αυτές τις απαντήσεις δεν δείχνουν βαθιά θρησκευόμενοι, αλλά απλώς διακατέχονται από ανθρωπισμό που συνυπάρχει στις αρχές της θρησκευτικής πίστης. Όπως ακριβώς συμβαίνει, δηλαδή, και στην έρευνα του Lamb⁷⁶.

Μελέτες που έχουν γίνει σε άλλες χώρες για τις αντιλήψεις και τις απόψεις των νοσηλευτών για ασθενείς με HIV/AIDS παρατηρούμε πως τα αποτελέσματα είναι όμοια.

Σε δύο μελέτες που έχουν γίνει σε δημόσια νοσοκομεία της νοτίου Αφρικής οι νοσηλευτές μίλησαν για ανάγκη συνεχούς εκπαίδευσης και υποστήριξης. Επίσης μίλησαν για φόρτο εργασίας, άγχος φόβο και έλλειψη πόρων^{78.79}.

Σε μελέτη του Minnar A⁸⁰ που πραγματοποιήθηκε το 2005 η συμπεριφορά και η στάση των εργαζομένων είναι υποστηρικτική παρέχοντας συμβουλές και καθοδήγηση σε αυτούς τους ασθενείς αλλά και στις οικογένειες τους.

Βέβαια υπάρχει και μελέτη που διερεύνησε τις στάσεις και τις αντιλήψεις νοσηλευτών στην Ιορδανία από την οποία προέκυψε πως έχουν αρνητική στάση απέναντι σε αυτούς τους ασθενείς, το επίπεδο εκπαίδευσης δεν είναι ικανοποιητικό, ενημερώνονται από το διαδίκτυο και τέλος στην πλειοψηφία τους αισθάνονται φόβο και ανασφάλεια⁸¹.

Τέλος σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Κίνα⁸² το 2010 προέκυψε πως οι νοσηλευτές έχουν ανάγκη από ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα και οι διοικητές του νοσοκομείου θα πρέπει να εφαρμόζουν συνεχή εκπαίδευση σχετικά με το HIV έτσι ώστε να μπορούν να προστατεύονται οι ίδιοι αλλά και να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα σε αυτούς τους ασθενείς.

5.2 Συμπεράσματα - Προτάσεις

Οι νοσηλευτές είναι ίσως εκείνος ο κλάδος των επαγγελματιών υγείας ο οποίος έχει τη συχνότερη επαφή με ασθενείς που έχουν τον ιό του HIV ή πάσχουν από AIDS. Κρίνεται, λοιπόν αναγκαία η σωστή, επαρκής και ακριβής ενημέρωση για την προστασία τους από την ασθένεια και η χρήση του κατάλληλων μέτρων προστασίας, έτσι ώστε να μην κινδυνεύσουν οι ίδιοι, κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας δεδομένου, ότι οι γνώσεις που αποκτούν κατά τη διάρκεια των σπουδών τους, αποδεικνύονται πολύ γρήγορα παρωχημένες, εξαιτίας της φύσης του ιού και της ασθένειας.

Αν και οι νοσηλευτές είναι οι πρώτοι που θα πρέπει να μαθαίνουν κάθε νέα εξέλιξη που προκύπτει στην εν λόγω ασθένεια, στην πραγματικότητα, είναι εντελώς απροστάτευτοι και ανενημέρωτοι. Και όσοι δηλώνουν ενημερωμένοι, είναι αυτοί που έχουν φροντίσει από μόνοι τους να ικανοποιήσουν αυτή την ανάγκη. Συνεπώς, οι υπεύθυνοι για την προστασία των νοσηλευτών διαμέσου της γνώσης, μάλλον δεν ανταποκρίνονται επαρκώς στον ρόλο τους.

Το ίδιο συμβαίνει τόσο στην περίπτωση των μέτρων προστασίας, τα οποία είναι πολλές φορές ελάχιστα αλλά και στις συνθήκες εργασίας που είναι τέτοιες που τους οδηγούν σε λάθη και παραλείψεις. Και εδώ οι παραλείψεις μπορεί να τους κοστίσουν ακόμα και την ίδια τους τη ζωή.

Ωστόσο, κατά την άποψή τους, υπάρχει πάντα η ηθική ευθύνη που αισθάνονται απέναντι σε κάθε πάσχοντα η οποία ενισχύεται με τη θρησκευτική πίστη η την πεποίθηση της ανώτερης δύναμης που τους ωθεί να φροντίζουν όλους τους ασθενείς ανεξάρτητα από το νόσημα που έχουν.

Παρ' όλα αυτά, κανένας εργοδότης και κανένα νοσηλευτικό ίδρυμα δεν θα πρέπει να στηρίζεται στην καλή θέληση και την ηθική υποχρέωση ή τη θρησκευτική πίστη του εκάστοτε νοσηλευτή για την παροχή φροντίδας στους ασθενείς με HIV ή AIDS, αλλά να εξασφαλίζει τα απαραίτητα για την προστασία και των δύο πλευρών μέσα, τόσο σε γνωστικό και πληροφοριακό επίπεδο όσο και σε επίπεδο εξοπλισμού. Στην αντίθετη περίπτωση, το όποιο “όφελος” θα είναι προσωρινό, ενώ το όποιο “κόστος” υπεραυξημένο τόσο σε επίπεδο οικονομικό όσο και σε επίπεδο υγείας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο συναγερμός που σήμανε η ανακάλυψη του ιού HIV και η συμβολή του στην εκδήλωση της ασθένειας του AIDS, επηρέασε εκατομμύρια ανθρώπους σε όλο τον κόσμο. Το ενδιαφέρον, όμως, επικεντρώνεται στους νοσηλευτές, που έρχονται σε συχνή επαφή με ασθενείς με HIV ή/και AIDS, κατά την εκτέλεση του καθήκοντός τους.

Σκοπός: Η διερεύνηση των απόψεων και των στάσεων των νοσηλευτών απέναντι στους ασθενείς με HIV ή AIDS.

Υλικό και μέθοδος: Ακολουθήθηκε ποιοτική προσέγγιση και συγκεκριμένα η μεθοδολογική τριγωνοποίηση σε δείγμα 40 νοσηλευτών (στη συντριπτική τους πλειονότητα γυναίκες) από δημόσιο νοσηλευτικό ίδρυμα των Αθηνών, χρησιμοποιώντας ως εργαλείο συλλογής των δεδομένων ημί-δομημένες συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια. Οι απαντήσεις τέθηκαν σε επεξεργασία και αναλύθηκαν κατόπιν κατηγοριοποιήθηκαν και κωδικοποιήθηκαν από τις οποίες προέκυψαν τέσσερις κατηγορίες: (1) ενημέρωση, (2) μέτρα προστασίας, (3) στάσεις και συμπεριφορά και (4) ηθική ευθύνη και θρησκευτική πίστη.

Αποτελέσματα: Η ενημέρωση των νοσηλευτών στο ζήτημα του ιού HIV και του AIDS χαρακτηρίζεται από ελάχιστη έως πολύ μεγάλη, αλλά στις ακραία θετικές τιμές υπάρχει προσωπική προσπάθεια και ενασχόληση του ίδιου του νοσηλευτή. Τα μέτρα προστασίας είναι ελλιπή και αυτό οφείλεται κατά κύριο λόγο στην έλλειψη φροντίδας από την πλευρά του νοσηλευτικού ιδρύματος. Σημαντικός, όμως, παράγοντας αποδεικνύεται και το άγχος των νοσηλευτών να

ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της θέσης τους, το οποίο εμποδίζει την προσωπική λήψη μέτρων προστασίας. Η στάση και η συμπεριφορά είναι ανάλογη της ενημέρωσης και η ηθική ευθύνη και η θρησκευτική πίστη είναι διάχυτη στους νοσηλευτές και αποτελεί τον λόγο που τους κινητοποιεί στην παροχή φροντίδας.

Συμπεράσματα: Οι νοσηλευτές, παρόλη τη συχνότητα με την οποία βρίσκονται κοντά σε ασθενείς με HIV ή AIDS, είναι εντελώς απροστάτευτοι, όσον αφορά στα μέτρα προστασίας, και ανενημέρωτοι, με αποτέλεσμα να αισθάνονται ευάλωτοι σε μια ενδεχόμενη μόλυνση από τον ιό. Έτσι, έχουν αυξημένο σκεπτικισμό απέναντι στους ασθενείς αυτούς και το μόνο που σώζει την κατάσταση είναι η ηθική ευθύνη που τους επιβάλλει η θέση τους.

Λέξεις-κλειδιά: Ενημέρωση για HIV, μέτρα προστασίας για τον HIV, στάση-συμπεριφορά νοσηλευτών, ηθική ευθύνη-θρησκευτική πίστη νοσηλευτών.

Abstract

Introduction: The alarm that signaled the discovery of HIV and its contribution to the disease of AIDS, affected millions of people worldwide. Interestingly, however, focuses on nurses who come into frequent contact with HIV patients and/or AIDS, in the performance of their duty.

Purpose: Investigation of the views and attitudes of nurses towards patients with HIV infection or AIDS.

Material and methods Qualitative approach was followed, namely the method of methodological triangulation on a sample of 40 nurses (overwhelmingly women) from a public hospital in Athens, using as a data collection tool semi-structured interviews and questionnaires. The answers were processed, analyzed and coded on a category from which emerged four thematic categories: (1) information, (2) protection measures, (3) attitudes and behavior (4) moral responsibility and religious faith..

Results: The update nurses on the issue of HIV and AIDS is characterized by minimal to very large, but in extreme positive values is personal effort and involvement of the nurse himself. The protective measures are incomplete and this is mainly due to lack of care on the part of the medical institution. Important, however, proved factor and stress of nurses to meet the requirements of their position, which prevents personal protection measures. The attitude and behavior is analogous information and moral responsibility and religious faith is pervasive nurses and is the reason that motivates them to care.

Conclusions: Nurses, despite the frequency with which close in HIV or AIDS, are completely unprotected, with regard to protection measures and uninformed, so

feel vulnerable to a possible virus infection. So, they have increased skepticism in these patients and the only saving grace is the moral responsibility imposed upon them by their position.

Key-words: Update for HIV, protection measures for HIV, attitude-behavior nurses, moral responsibility-religious faith nurses.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αβραμίδης , Α. (1996). AIDS SEAA SIDA. Αθήνα : Ακρίτα.
2. Engram, B. (1997). Νοσηλευτική Φροντίδα στη Παθολογία και Χειρουργική. Αθήνα: Έλλην.
3. Pinsky, L. & Douglas, P. (2009). The Columbia University Handbook On HIV and AIDS. Columbia: Calley Heffer.
4. UNAIDS (2003). Handbook on Access to HIV/AIDS-related Treatment. A Collection of Information, Tools and Resources for NGOs, CBOs and PLWHA Groups. Switzerland: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.
5. Carlo, R. (1987). AIDS Research. New Scientist, 1547.
6. Τσίντου, Μ. (2009). Οι δράσεις της τοπικής επιτροπής HelMSIC Λάρισας. Helmedica, 1
7. Βυθούλκας, Γ. (1994). Η Νέα Διάσταση στην Ιατρική. Νάξος: Μαράθια.
8. Εμμανουηλίδου, Μ. & Μαυροχωρίδου, Α. (2010). Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (AIDS). ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης Σχολή: ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής.
9. Καραπαναγιώτη, Ξ. (2009). HIV στην Περιγεννητική Περίοδο. Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Μαιευτικής.
10. Σαρόγλου, Γ., Λιόνη, Α., Ποταμούση, Π. & Γεωργίου, Ο. (1999). AIDS/HIV: Κλινική Προσέγγιση και Θεραπεία. Αθήνα: Πασχαλίδης.
11. Σταθοπούλου, Α. (2008). Μελέτη της Επίδρασης Αντικαρκινικών Χημειοθεραπευτικών Φαρμάκων στη Ρύθμιση του Cdt1., Πανεπιστήμιο Πατρών, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής.
12. Ταμπακούδης, Γ.Π., Ασημακόπουλος, Ε.Α. & Μπόντης, Ι.Ν. (2006). HIV/AIDS στη Μαιευτική. Ελληνική Μαιευτική & Γυναικολογία, 18.
13. Carlson Heather, Masuka Kevin, Rubins Kathleen, Bushman Fredric, Jorgensen William, Lins Roberto, Briggs James and McCammon Andrew:

Developing a Dynamic Pharmacophore Model for HIV-1. J.Med.Chem., 2000; 43 (11): 2100-14.

14. Γαϊδαρτζή, Μ., Δημαράκη, Μ. & Ξηρογιάννη, Π. (2004). Στάση απέναντι στο Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας. Έρευνα στους Φοιτητές του ΤΕΙ Ηρακλείου Κρήτης. ΤΕΙ Ηρακλείου Κρήτης, Σχολή ΣΕΥΠ, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας.

15. WHO (2005). Interim WHO Clinical Staging of HIV/AIDS and HIV/AIDS Case Definitions for Surveillance. Available in: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/clinicalstaging.pdf> [Retrieved 10/3/2015].

16. Πολυχρονιάδης, Ν. (2008) Κέντρο Ημέρας Εστία. Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

17. Παναγιωτάκη - Δαυίδ, Κ. (2014). Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς Τελικού Σταδίου. Ηθικά Διλήμματα στον Πόνο και την Παρηγορητική Ιατρική. *Παρηγορητική Φροντίδα*, 19.

18. Radbruch, L. (2009). Palliative Care in Europe - Developing Norms and Standards. *10ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιοχής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου & Παρηγορητικής Αγωγής*.

19. Στρουμπούκη, Θ. & Σταυροπούλου, Α. (2008). Η Φροντίδα των Ατόμων με HIV/AIDS και η Εμφάνιση του Συνδρόμου “Burn-Out”. *Ιατρικά Χρονικά*, 11.

20. Γαλενιανού, Ε. (2011). Διερεύνηση Στάσεων και Αντιλήψεων των Νέων Σχετικά με το AIDS, σε Αγροτικές - Ημιαστικές Περιοχές του Νομού Ηρακλείου. ΤΕΙ Κρήτης, Σχολή ΣΕΥΠ, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας.

21. Παπαθανασίου, Χ. (2009). Η Διαχείριση του HIV στο Χώρο Εργασίας: Διλήμματα και Προκλήσεις στην Εποχή της Συνδυαστικής Αγωγής. *Ελληνικά Αρχεία AIDS*, 17.

22. Παπαρρηγοπούλου, Π. (2007). Περίθαλψη Ασθενών και Φορέων HIV - AIDS. Συνήγορος του Πολίτη

23. Πατινιώτη, Μ. & Γεωργιάδου, Δ. (2007). Ο Νοσηλευτής και οι Φροντιστές του Ατόμου που Πεθαίνει. Σχολή ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής.

24. Προκοπίου, Α. (2012). Ανακουφιστική Φροντίδα - Η Ώρα των Δύσκολων Αποφάσεων. Διαθέσιμο στο: <http://www.foni-lemesos.com/blog/apopseis/5061-anakoyfistiki-frontida-i-ora-ton-dyskolon-apofaseon.html> [Πρόσβαση 8/3/2015].
25. Ellershaw J, Ward C: Care of the dying patient: The last hours or days of life. BMJ 2003;
26. Κυριακίδου, Σ. (2008). Ποιότητα Ζωής στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Επιστημονική Ημερίδα με θέμα “Ανακουφιστική Φροντίδα. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου & Παγκύπριος Ιατρικός Σύλλογος. Διαθέσιμο στο: [http://www.bioethics.gov.cy/law/cnbc/cnbc.nsf/All/B58B861A5CB29A17C22573EC0038B24F/\\$file/Ποιότητα%20ζωής%20στην%20ανακουφιστική%20φροντιδα.pdf](http://www.bioethics.gov.cy/law/cnbc/cnbc.nsf/All/B58B861A5CB29A17C22573EC0038B24F/$file/Ποιότητα%20ζωής%20στην%20ανακουφιστική%20φροντιδα.pdf) [Πρόσβαση 5/3/2015].
27. Καρσαλιάκος, Π. (2010). Η Φροντίδα του Τέλους της Ζωής. Διαθέσιμο στο: http://www.hygeia.gr/page.aspx?p_id=572 [Πρόσβαση 05/3/2015].
28. Council of Europe (2003). Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to Member States on the Organisation of Palliative Care. Available in: [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) [Retrieved 15/3/2015].
29. Δηλάκη, Γ (2012). Η Αξία των συναισθημάτων σε Ιατρικό Πλαίσιο Διαθέσιμο στο <http://www.iatronet.gr/article.asp?art-id=17024> [Πρόσβαση 01/4/2015]
30. Ε.Ε.Β.Κ. (2008). Ανακουφιστική Φροντίδα: Μια Σύνθετη Προσφορά του Ιατροκοινωνικού Συστήματος προς τον Άνθρωπο. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου.
31. ΚΕΕΛΠΝΟ. Αγαπάμε τη ζωή, χρησιμοποιούμε προφυλακτικό, κρατάμε την υπόσχεση, βάζουμε τέλος στο AIDS. Αθήνα: Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης·2006.
32. WHO. AIDS epidemic update. UNAIDS and WHO; 2004.
33. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic. United Nations Programme on HIV/AIDS. A UNAIDS 10th anniversary special edition. UNAIDS; 2006.
34. UNAIDS Report on the global AIDS epidemic; 2010.
35. ΚΕΕΛΠΝΟ, Πρόταση Εθνικού σχεδίου για αντιμετώπιση της HIV/AIDS λοίμωξης 2006-2010; 2010.

36. ΚΕΕΛΠΝΟ.Επιδημιολογική Επιτήρηση της HIV/AIDS λοίμωξης στην Ελλάδα Δηλωθέντα στοιχεία έως 31/12/2014,τεύχος 29:2014.
37. Johnstone, MJ. Bioethics – A nursing perspective. Australia: Elsevier; 2009.
38. Kyriazis I, Bobolas P, Rekliti M, Giolis A, Kalogirou T, Saridi, M, editors. Assessment of knowledge and attitudes of newly-qualified doctors towards AIDS infection. International Journal of Caring Sciences 2010;3: 71-76.
39. Rondahl G, Innala S, Carlsson M. Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. J of Adv Nurs 2003; 41:454-61.
40. Kermode M, Jolley D, Langkham B, Thomas MS, Crofts N. Occupational exposure to blood and risk of bloodborne virus infection among healthcare workers in rural north Indian health care settings. Am J Infect Control 2005;33 34-
41. Kermode M, Holmes W, Langkham B, Thomas MS, Gifford S. HIV-related knowledge, attitudes and risk perception amongst nurses, doctors and other healthcare workers in rural India. Indian Journal of Medical Research. 2005;122:258–264.
42. Suominen T1, Koponen N, Mockiene V, Raid U, Istomina N, Vänskä ML, Blek-Vehkaluoto M, Välimäki M. Nurses' knowledge and attitudes to HIV/AIDS--an international comparison between Finland, Estonia and Lithuania. .Int J Nurs Pract. 2010 Apr; 16(2):138-47.
43. Chen WT, Han M, Holzemer WL. Nurses' knowledge, attitudes and practice related to HIV transmission in Northeastern China. AIDS Patient Care and STDS. 2004;18:417–422.
44. Williams AB, Wang H, Burgess J, Wu C, Gong Y, Li Y. Effectiveness of an HIV/AIDS educational programme for Chinese nurses. Journal of Advanced Nursing. 2006;53:710–720.
45. Oppong SH. The problem of sampling in qualitative research. Asian Journal of Management Sciences and Education 2013;2: 202-10.
46. Mack N, Woodsong C, Macqueen KM, Guest G, Namey E. Qualitative research methods: A data collector's field guide. North Carolina: Family Health International; 2005.

47. McKinney K. Quantitative analysis and reporting: Telling a story with numbers. Chicago: Assessment Institute; 2011.
48. Merriam S. Qualitative research: A guide to design and implementation. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2009.
49. Bamberger M. Integrating quantitative and qualitative research: Lessons from the field. Washington, DC: World Bank; 1999.
50. Denzin N. Triangulation. In: Denzin N, Lincoln YS editors. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.
51. Denzin N, K. The Research Act A Theoretical Introduction to Sociological Methods. New Jersey: Englewood Cliffs Prentice-Hall; 1989.
52. Olsen W. Qualitative and Quantitative Data Analysis, Module 4, The Graduate school. University of Bradford; 2001.
53. Altrichter H, Porch P & Somekh B. Οι εκπαιδευτικοί ερευνούν το έργο τους. Μια εισαγωγή στις Μεθόδους της έρευνας δράσης. Δελιγιάννη Μ Αθήνα, Εκδόσεις Μεταίχμιο; 2001.
54. Ιωσηφίδης Θ. Η μέθοδος των focus groups στην κοινωνική έρευνα: Η περίπτωση του ερευνητικού προγράμματος MEDACTION. Εισήγηση στο Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο: Κοινωνικές εξελίξεις στη σύγχρονη Ελλάδα και Ευρώπη. Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (ΕΚΚΕ), Σύλλογος Ελλήνων Κοινωνιολόγων (ΣΕΚ). Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο, 24-26 Μαΐου. 2001.
55. Eisner WE. The enlightened eye – Qualitative inquiry and the enhancement of educational practice. New York: Macmillan; 1991.
56. Cohen I, Manion L. Research methods in education. 3rd edition. London: Routledge; 1992.
57. Χασσάνδρα Μ, Γούδας Μ. Κριτήρια εγκυρότητας και αξιοπιστίας στην ποιοτική-ερμηνευτική έρευνα. Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος 2003;2:31-48.
58. Roupas Z., Mylona E., Sotiropoulou P., Faros E., Raftopoulos V., Kotrotsiou S., Nikas M., Gourni M., Arsenos P. & Salakos N. knowledge of students training to be health care professionals about AIDS transmission. Health Science Professional, n.d.; 2: 1-8.

59. Bektaş HA¹, Kulakaç O. Knowledge and attitudes of nursing students toward patients living with HIV/AIDS (PLHIV): a Turkish perspective. 2007; 19:888-94.
60. Lohrmann C, Välimäki M, Suominen T, Muinonen U, Dassen T, Peate I. German nursing students' knowledge of and attitudes to HIV and AIDS: two decades after the first AIDS cases. *J Adv Nurs*. 2000;31:696–703.
61. Peate I¹, Suominen T, Välimäki M, Lohrmann C, Muinonen U. HIV/AIDS and its impact on student nurses. *Nurse Educ Today*. 2002 Aug;22(6):492-501.
62. Ouzouni C, Nakakis K. HIV/AIDS knowledge, attitudes and behaviours of student nurses. *Health Science Journal* 2012; 6(1): 129-150.
63. Colvin C. HIV/AIDS, chronic diseases and globalization. *Global Health* 2011; 7: 31.
64. Held SL. The effects of an AIDS educational program on the knowledge and attitudes of a physical therapy class. *Physical Therapy* 1993; 73(3): 156-164.
65. Bektas HA, Kulakac O. Knowledge and attitudes of nursing students toward patients living with HIV/AIDS (PLHIV): A turkish perspective. *AIDS Care* 2007; 19(7): 888-894.
66. Centres of Disease Control and Prevention. National Center for HIV, STD and TB Prevention: Divisions of HIV/AIDS Prevention. Preventing Occupational Transmission to Health Care Workers. CDCP; 1999.
67. UNAIDS. Caring for the carers: Case study. Geneva: Switzerland; 2000.
68. WHO. Preventing HIV transmission in health care facilities. Genova: WHO; 1995.
69. Haoses-Gorases L, Katjire M, Goraseb M. HIV/AIDS related workplace stress and fear among nurses: Experiences in windhoek (Namibia). *Online Journal of Medicine and Medical Science Research* 2013; 2(8): 90-96.
70. Harpern C, Rodrigue JR, Boggs SR, Greene AF. Attitudes towards individuals with HIV: A comparison of medical staff, nurses and students. *AIDS Patient Care* 1993; 7: 275-279.
71. Fusilier MR, Simpson PM. AIDS patients' perception of nursing care quality. *Journal of Health Care Marketing* 1995; 15: 49-53.

72. Oermann MH, Gignac D. Knowledge and attitudes about AIDS among Canadian nursing students: Educational implications. *Journal of Nursing Education*, 1991; 30(5): 217-221.
73. Robb H, Beltran ED, Katz D, Foxman B. Sociodemographic factors associated with AIDS knowledge in a random sample of University students. *Public Health Nursing* 1991; 8: 113-118.
74. Fowler M. Nursing's ethics. In: A. Davis, A, Aroskar, M, Liaschenko, J., Drought T. editors. *Ethical dilemmas and nursing practice*. 4th edition. Stamford, CT: Appleton & Lange; 1997. P. 17-34.
75. International Council of Nurses. ICN code of ethics for nurses. Genova: ICN; 2000.
76. Lamb M. A historical perspective on nursing and nursing ethics. In Storch, J, Rodney, P, Starzomski, R. editors. *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Toronto, ON: Pearson; 2004. p. 20-41.
77. Kallings, L.O. The first postmodern pandemic: 25 years of HIV/AIDS. *Journal of Internal Medicine*, 2008; 263(3): 218-243.
78. Smit R .HIV/AIDS and the workplace perceptions of nurses in a public hospital in South Africa .*J Adv.Nurs* ,2005;51(5)22-9
79. Delobelle P1, Rawlinson JL, Ntuli S, Malatsi I, Decock R, Depoorter AM
HIV/AIDS knowledge, attitudes, practices and perceptions of rural nurses in South Africa.*J Adv Nurs* 2009;65(5)1061-73
80. Minnaar A1. HIV/AIDS issues in the workplace of nurses *Curationis*. 2005 Aug; 28(3):31-8.
81. Hassan ZM1, Wahsheh MA. Knowledge and attitudes of Jordanian nurses towards patients with HIV/AIDS: findings from a nationwide survey. *Issues Ment Health Nurs*.2011;32(12):774-84
82. Wei-Ti Chen .Knowledge, attitudes, perceived vulnerability of Chinese nurses and their preferences for caring for HIV-positive individuals: a cross-sectional survey.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

-ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ- ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Φύλο	Ηλικία
Οικογενειακή κατάσταση	Αριθμός τέκνων
Εκπαίδευση	Χρόνια προϋπηρεσίας
Πόσο καλά ενημερωμένος είσαι για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που νοσηλεύονται στην κλινική σου και μπορεί να έχουν συνοδό λοίμωξη HIV;	
Πιστεύετε πως παίρνετε τα σωστά μέτρα προφύλαξης κατά την εργασία σας;	
Πώς αισθάνεστε που μπορεί να νοσηλεύσετε άτομα με HIV;	
Τι συναισθήματα σάς δημιουργούνται όταν καλείστε να αντιμετωπίσετε τέτοιους ασθενείς;	
Είστε θετικοί στο να νοσηλεύετε άτομα με HIV;	
Ποιά είναι η γνώμη σας για τους γιατρούς που αρνούνται να παρέχουν ιατρική περίθαλψη σε αυτά τα άτομα;	
Είστε βαθιά θρησκευόμενος άνθρωπος και τι πιστεύετε για το θεό;	
Περιγράψτε ένα περιστατικό που συνέβη κατά την περίθαλψη ενός ατόμου με HIV και πώς η μέχρι τώρα επιμόρφωσή σας, σάς βοήθησε στην αντιμετώπισή του.	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Πόσο καλά ενημερωμένος είσαι για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που νοσηλεύονται στην κλινική σου και μπορεί να έχουν συνοδό λοίμωξη HIV;
Πιστεύετε πως παίρνετε τα σωστά μέτρα προφύλαξης κατά την εργασία
Έχετε αρνηθεί κάποια στιγμή κατά την διάρκεια του επαγγελματικού σας βίου να νοσηλεύσετε ασθενείς με HIV;
Πώς αισθάνεστε που μπορεί να νοσηλεύετε άτομα με HIV;
Συμφωνείτε να νοσηλεύονται ασθενείς με HIV σε γενικά νοσοκομεία;
Υπάρχουν ιατροί στο τμήμα σας που έχουν αρνηθεί να παρέχουν ιατρική περίθαλψη σε ασθενείς με HIV
Συμφωνείτε στο να νοσηλεύονται άτομα με HIV;
Υπάρχουν ιατροί στο τμήμα σας που έχουν αρνηθεί να παρέχουν ιατρική περίθαλψη σε ασθενείς με HIV;
Συμφωνείτε στο να νοσηλεύονται άτομα με HIV;
Ποιά είναι η γνώμη σας για τους γιατρούς που αρνούνται να παρέχουν ιατρική περίθαλψη σε αυτά τα άτομα;
Είστε βαθιά θρησκευόμενος άνθρωπος;