ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΝΕΑΠΟΛΗΣ ΠΑΦΟΥ

ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

Διπλωματική Εργασία

«Γνώσεις και Στάσεις Νοσηλευτών για το AIDS - Ηπατίτιδα στα Δημόσια και Ιδιωτικά Νοσηλευτήρια»

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

ΚΥΡΙΑΚΗ ΠΙΣΙΑΡΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΉΣ

ΔΡ. ΣΤΈΛΙΟΣ ΠΈΤΡΟΥ

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2014

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η ολοκλήρωση αυτής της πτυχιακής υλοποιήθηκε με την υποστήριξη ενός αριθμού ανθρώπων στους οποίους θα ήθελα να εκφράσω τις θερμότερες ευχαριστίες μου. Πρώτα από όλους θα ήθελα Η ολοκλήρωση αυτής της πτυχιακής υλοποιήθηκε με την υποστήριξη ενός αριθμού ανθρώπων στους οποίους θα ήθελα να εκφράσω τις θερμότερες ευχαριστίες μου. Πρώτα από όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω το Πανεπιστήμιο Νεάπολης Πάφου που μου πρόσφερε θέση στο πιο πάνω μεταπτυχιακό πρόγραμμα, το οποίο θα αποτελέσει σημαντικό παράγοντα στην μελλοντική μου σταδιοδρομία. Επίσης ευχαριστώ θερμά το προσωπικό του Πανεπιστημίου για την αγαστή και εποικοδομητική μας συνεργασία και ιδιαίτερα τον κ. Στέλιο Πέτρου που πάντοτε ήταν πρόθυμος να απαντήσει και να με καθοδηγήσει στην εκπλήρωση της πιο κάτω διπλωματικής εργασίας.

Τις βαθιές μου ευχαριστίες στέλνω επίσης στην οικογένεια μου και τον σύζυγο μου για την υπομονή και την στήριξη που επέδειξαν όλο αυτό το διάστημα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η εξάπλωση του Συνδρόμου Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας στην εποχή μας αυξάνεται με ραγδαίο ρυθμό, επομένως κρίνεται απαραίτητο η λήψη ολοκληρωμένων ποιοτικών υπηρεσιών και προγραμμάτων. Οι φορείς του AIDS χρειάζονται νοσηλευτική και ψυχολογική υποστήριξη από νοσηλευτές ώστε να επανενταχθούν και να προσαρμοστούν στην κοινωνία. Είναι λοιπόν απαραίτητο να δημιουργηθούν ενημερωτικά προγράμματα που να απευθύνονται στους φροντιστές ώστε να βελτιωθούν οι γνώσεις τους και οι στάσεις απέναντι στα άτομα αυτά. Διαμέσου αυτών των προγραμμάτων η καταπολέμηση του στιγματισμού και των προκαταλήψεων ατόμων με AIDS θα γίνει ευκολότερη, αφού διαμέσου των ειδικών με την σωστή ενημέρωση αποφεύγεται η διάδοση τησ νόσου.

ABSTRACT

Spreading of acquired immunodeficiency syndrome nowadays increases rapidly, therefore it is very important to take complete qualitative services and programs. AIDS carriers are in need of nursing and psychological support from nurses so that they can reintegrate and readjust in society. Thus it is necessary to develop informational programs for caregivers in order to improve their knowledge and their attitude against these types of patients. Through those programs, fight against social exclusion and prejudice for people with AIDS will be easier, since specialists with complete information can help stop spreading the disease.

ΠΕΡΙΕΧΌΜΕΝΑ

Εισαγωγή 8

Κεφάλαιο 1: AIDS 10

1.1 Ο Ιός HIV 10

1.2 Ιστορική Αναδρομή 11

1.3 Φάσεις Εξέλιξης της Νόσου 13

1.4 Διάγνωση της Νόσου 16

1.6 Θεραπεία της Νόσου 18

Κεφάλαιο 2: Ηπατίτιδα 21

2.1 Ηπατίτιδα Β 21

2.1.1 Η Έννοια της Ηπατίτιδας Β 21

2.1.2 Ιστορική Αναδρομή Ηπατίτιδας Β 21

2.1.3 Συμπτώματα Ηπατίτιδας Β 22

2.1.4 Διάγνωση Ηπατίτιδας Β 23

2.1.5 Θεραπεία Ηπατίτιδας Β 24

2.2 Ηπατίτιδα C 24

2.2.1 Έννοια της Ηπατίτιδας C 24

2.2.2 Συμπτώματα Ηπατίτιδας C 24

2.2.3 Διάγνωση Ηπατίτιδας C 25

2.2.3 Θεραπεία Ηπατίτιδας C 26

Κεφάλαιο 3: Γνώσεις και Στάσεις Νοσηλευτών 27

3.1 Αυτονομία 27

3.2 Αξιοπρέπεια 27

3.3 Ασθενείς - Επαγγελματίες Υγείας και η μεταξύ τους Σχέση 28

3.4 Ποιότητα Ζωής 29

3.5 Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας μέσω Διεπιστημονικής Προσέγγισης 29

3.6 Ιατρική Παρακολούθηση 30

3.7 Το Νοσοκομείο 32

3.8 Παρηγορητική Περίθαλψη 36

3.9 Φροντίδα Ψυχολογικών Αναγκών του Ασθενούς 37

3.10 Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας 40

3.10.1. Εξατομικευμένη Παρέμβαση Ανακουφιστικής Φροντίδας 40

3.10.2. Ισότιμη Πρόσβαση στις Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας 41

3.10.3 Παροχή Φροντίδας σε όλες τις Βαθμίδες της Νόσου 41

3.10.4. Ασθενής και Χώρος Φροντίδας 41

3.10.5 Χώροι Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας 42

Κεφάλαιο 4: Σχέδιο Μαθήματος Νοσηλευτών **44**

4.1 Στόχοι Μαθήματος 45

4.1.1 Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα Επιστημονικής Ομάδας 45

4.1.2 Εκπαίδευση στην Παροχή Πρώτων Βοηθειών 47

4.1.3 Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις 48

4.1.4 Επισκέψεις Νοσηλευτικού Προσωπικού στους Θαλάμους 52

4.1.5 Συναντήσεις με την Οικογένεια 53

4.1.6 Επισκέψεις κατ' Οίκον 54

4.1.7 Οργάνωση Ομάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας 55

4.2 Μέσα και Υλικά 58

4.3 Δραστηριότητες 58

4.4 Αξιολόγηση 59

Συμπεράσματα **60**

Βιβλιογραφία **62**

Εισαγωγή

Το AIDS και η Ηπατίτιδα, νόσοι μακράς διαρκείας και πολύπλοκες, έφεραν στο φως την υγειονομική και κοινωνική εξέλιξη των τελευταίων δεκαετιών. Η νοσηλευτική αναγκάσθηκε 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 των νόσων αυτών 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 ασθενή.

Ευτυχώς διαμορφώθηκαν νέες σχέσεις μεταξύ των νοσηλευτών και των ασθενών τους. Οι οροθετικοί και οι πάσχοντες από ηπατίτιδα 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 γνώσεων και των στάσεων των νοσηλευτών, τόσο σε ιδιωτικά όσο και σε δημόσια νοσοκομεία, απέναντι στο AIDS και την Ηπατίτιδα. Πιο συγκεκριμένα, το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στο AIDS. Αρχικά, δίνεται μια περιγραφή του ιού HIV, καθώς και μια ιστορική αναδρομή αυτού. Στη συνέχεια ακολουθούν οι φάσεις, τα συμπτώματα και η διάγνωση της νόσου.

Το δεύτερο κεφάλαιο επικεντρώνεται στη νόσο της Ηπατίτιδας. Ακολουθώντας παρόμοια δομή με αυτή του κεφαλαίου του AIDS, αφού δοθεί μια περιγραφή του, γίνεται αναφορά στα είδη της ηπατίτιδας και της ιστορικής αναδρομής της. Επίσης, περιγράφονται τα συμπτώματα, η διάγνωση και η θεραπεία της νόσου.

Τέλος, στο τρίτο κεφάλαιο διερευνώνται οι γνώσεις και οι στάσεις των νοσηλευτών. Στην αρχή γίνεται αναφορά στην γνωστοποίηση της ασθένειας, ενώ ακολουθεί περιγραφή της ιατρικής παρακολούθησης, της νοσηλείας σε νοσηλευτικό οργανισμό υγείας και της παρηγορητικής περίθαλψης.

Κεφάλαιο 1: AIDS

1.1 Ο Ιός HIV

Ο ιός του συνδρόμου της επίκτητης ανοσοποιητικής ανεπάρκειας είναι ένας «ρετροιός». Ονομάζονται έτσι οι RNA ιοί, εκείνοι δηλαδή των οποίων τα γονίδια του γενετικού τους υλικού στον πυρήνα αποτελούνται βασικώς από RNA που είναι ένα είδος κατοπτρικού ειδώλου DNA. Αυτοί οι ιοί έχουν την ικανότητα να αναπαράγονται και να μεταφέρουν γενετικές πληροφορίες από το RNA στο DNA με τη μεσολάβηση της ανάστροφης τρανσκριπτάσης ή μεταγραφάσης, (η οποία είναι DNA πολυμεράση που εξαρτάται από RNA), μέσω της οποίας γίνεται αντίστροφη ροή των γενετικών πληροφοριών σε σχέση με εκείνη άλλων κυττάρων ή ιών. Το DNA τέλος, το οποίο έτσι προκύπτει, ενσωματώνεται στο γενετικό υλικό του κυττάρου ξενιστή, μέσα στο οποίο μπαίνει ως εξής: Το περίβλημά του αποτελείται από εξωτερικό έλυτρο και από εσωτερική μεμβράνη. Οι γλυκοπρωτεΐνες του ελύτρου σχηματίζουν κορυνοειδείς προεκβολές προς την εξωτερική επιφάνεια, οι οποίες συνδέονται με ειδικούς υποδοχείς (CD4) οι οποίοι βρίσκονται στα Τ4 λεμφοκύτταρα, αλλά και σε πολλά άλλα του ανθρώπινου οργανισμού Όπως όλοι οι ιοί έτσι και ο ιός του AIDS είναι ενδοκυττάριο παράσιτο (Αβραμίδης, 1996).

Κατά μια απλουστευμένη διατύπωση, ο ιός μεταδίδεται στον άνθρωπο μόνο με τρεις τρόπους (Engram, 1997):

- από μολυσμένο ερωτικό σύντροφο κατά τη σεξουαλική πράξη, όταν δεν λαμβάνονται προφυλάξεις), από μολυσμένο ερωτικό σύντροφο κατά τη σεξουαλική πράξη, όταν δεν λαμβάνονται προφυλάξεις.
- από μολυσμένο αίμα με μετάγγιση, ή παράγωγα αίματος.
- από μολυσμένη μητέρα στο παιδί της πριν, κατά ή αμέσως μετά την γέννηση, και με το θηλασμό.

Τρόπους δηλαδή, οι οποίοι εξαρτώνται από τη βούληση και την προσωπική συμπεριφορά του ατόμου, ή άλλους τρόπους τους οποίους θεωρείται

ότι μπορούμε να ελέγχουμε, για να περιορίσουμε έτσι τη διασπορά του ιού. Η μετάδοση του ιού γίνεται περίπου όπως της ηπατίτιδας Β, αλλά με μικρότερη δύναμη εισβολής και νοσηρότητας (Αβραμίδης, 1996).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ), επαναλαμβάνει κάθε τόσο ότι: «δεν μεταδίδεται ο ιός του AIDS με την καθημερινή κοινωνική επαφή, με την απλή σωματική επαφή, με χειραψία, φίλημα στο μάγουλα, με το φτέρνισμα, τη χρήση των ίδιων πιάτων, ποτηριών ή φλιτζανιών και μαχαιροπήρουνων. Ούτε με την τροφή, τα ποτά, οποιαδήποτε επαφή τουαλέτας αποχωρητηρίου ή στις πισίνες και τη θάλασσα και διάφορα άλλα». Σημειώνει επίσης και ότι «δεν υπάρχουν ενδείξεις για το ενδεχόμενο να μπορούν έντομα να μεταδώσουν τον ιό του AIDS».

1.2 Ιστορική Αναδρομή

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 Μέρυλαντ. 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 (Lemphadenopathy Associated Virus) ως τον αιτιολογικό παράγοντα του AIDS, χαρακτήρισε την υπόθεση για τεχνητή προέλευση του ιού AIDS ως «παράλογη» (Carlo, 1987).

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 πειράματα (Αβραμίδης, 1996).

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 25 χρονου 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 1954 (Τσίντου, 2009).

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 Άνισέτ 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 προέλευση του AIDS. Από αυτές τις μελέτες που ολοκληρώθηκαν το 1973, προέκυψε ότι άνδρες και γυναίκες της φυλής των Ιντζγουί, 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» (Βυθούλκας, 1994).

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 κτηνοβασία. Στο Ζαίρ, 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 άνθρωπο (Αβραμίδης, 1996).

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 Αιτινούς του Ειρηνευτικού Στρατιωτικού Σώματος ή τους πολλούς εκείνους που είχαν μεταναστεύσει στο Ζαίρ 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 βαρύτατα και δεν εκπληρώνει πλέον τη λειτουργία του· εμφανίζονται ευκαιριακές λοιμώξεις. Πρόκειται τότε για το AIDS (Βυθούλκας, 1994).

Α 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 αυτά (Εμμανουηλίδου, Μαυροχωρίδου, 2010).

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 εμπύρηνα 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 γωνιώματος του.

Β Φάση. Η βλάβη του ανοσοποιητικού συστήματος

Ο HIV προσβάλλει κυρίως τα Τ4 (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 Τ4 λεμφοκυττάρων. Ο ίδιος αυτός υποδοχέας CD4 βρίσκεται στην επιφάνεια των μακροφάγων ή μονοπύρηνων κυττάρων, που είναι και σημαντικές δεξαμενές του ιού, στα Β-λεμφοκύτταρα, στα κύτταρα Lahgerhans 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 νόσο (Καραπαναγιώτη, 2009).

Γ' Φάση. Ο πολλαπλασιασμός του ιού.

Ο πολλαπλασιασμός του ιού μετριέται εκτός των άλλων, και με την αντιγοναιμία Ρ24, 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 προιός 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 ανοσομετατροπή (Σαρόγλου και συν, 1999).

1.4 Διάγνωση της Νόσου

☑ *Μέθοδος ELISA*

Πολλά εμπορικά αντιδραστήρια είναι διαθέσιμα για προσεκτική ανίχνευση αντισωμάτων έναντι του HIV-1. Συνήθως περιέχουν αντιγόνα στις πιο κοινές ανοσολογικές πρωτεΐνες του ιού. Περιλαμβάνουν gp 41, p24, p17 και gp 120/160. Επίπεδα ολικών αντισωμάτων πάνω από ένα ευαίσθητο όριο θεωρούνται θετικά. (Ταμπακούδης και συν., 2006).

Western blot ταυτοποίηση ειδικών αντισωμάτων

Για την επιβεβαίωση των αντισωμάτων που ανιχνεύονται με την μέθοδο ELISA, χρειάζεται μία δεύτερη μέθοδος, για την επιβεβαίωση της HIV λοίμωξης. Η πιο κοινή μέθοδος που χρησιμοποιείται είναι η τεχνική Western blot. Πρόκειται για μία ηλεκτροφορητική τεχνική διαχωρισμού διαφόρων αντιγόνων του ιού HIV με έμφαση στο gp 4l και p24 καθώς και στο p17 και gp 120/160. Αντισώματα σε άλλα στοιχεία του ιού μπορεί να είναι παρόντα όπως net, tat και άλλες πρωτεΐνες, σαν την ανάστροφη μεταγραφάση. Η παρουσία αυτών των όψιμων αντισωμάτων δεν είναι απαραίτητη για την διάγνωση της HIV λοίμωξης. Η παρουσία αντισωμάτων σε δύο τουλάχιστον πρωτεΐνες, από διαφορετικά γονίδια είναι απαραίτητη για επιβεβαίωση της διάγνωσης. Τα πιο κοινά είναι αντισώματα στο p24, gp41 και gp120/160 (Σταθοπούλου, 2008).

Στην πρώιμη πορεία της HIV λοίμωξης, είναι δυνατόν να κυριαρχούν αντισώματα έναντι gp24 ή gp41 χωρίς να έχουν εμφανισθεί άλλου είδους αντισώματα. Η western blot δεν θεωρείται θετική αν δεν έχουν ανιχνευθεί τουλάχιστον δύο από την μεγάλη ομάδα των αντισωμάτων.

Σε μερικές άλλες νόσους, αναπτύσσονται αντισώματα τα οποία έχουν διασταυρωμένη δράση με τα πεπτίδια του ιού HIV. Σε αυτές τις περιπτώσεις το πλήρες μοντέλο της διασταύρωσης δεν είναι δυνατόν να βρεθεί. Έτσι η western blot χρησιμεύει στο να ξεχωρίσει τα ψευδώς θετικά Elisa από την ύπαρξη αληθούς HIV-1 λοίμωξης.

☑ *Άλλες μέθοδοι για ανίχνευση αντισωμάτων έναντι του ιού HIV-1*

Τεχνικές ανοσοφθορισμού συχνά χρησιμοποιούνται στα εργαστήρια όπου η Western blot δεν γίνεται άμεσα Αυτές οι μέθοδοι είναι αρκετά ικανοποιητικές.

Έλεγχος ποιότητας

Χρειάζεται περιοδικός έλεγχος με γνωστά θετικά και αρνητικά δείγματα. Ό έλεγχος επίσης μπορεί να γίνει με διαλύσεις ορού οροθετικού ασθενούς, έτσι ώστε να είναι το επίπεδο των αντισωμάτων σε τέτοιο σημείο όπου η ανίχνευση γίνεται με την πλέον ευαίσθητη μέθοδο.

Δυνητικά Προβλήματα

Ο ιός HIV-2 είναι σπάνιος στις Η. Π. Α και την Ευρώπη. Τα αντιγόνα του είναι δυνατόν να έχουν διασταυρούμενη δράση και να προκαλούν θετικά αποτελέσματα με αρκετές μεθόδους Elisa που χρησιμοποιούνται για τον ιό HIV-1. Είναι διαθέσιμες πάντως αρκετές μέθοδοι για τον ιό HIV-2. Επίσης προσεκτική western blot μπορεί να κάνει διαχωρισμό των πεπτιδίων του HIV-1 από τα πεπτίδια του HIV-2. (Σαρόγλου και συν., 1999)

Τα αντισώματα στα αρχικά στάδια της HIV λοίμωξης μπορεί να απουσιάζουν ή να είναι σε χαμηλά επίπεδα Ειδικά στο στάδιο της ιαιμίας ή όταν η ιαιμία αρχίζει να υποχωρεί. Έτσι υπάρχει μία περίοδος στην πρώιμη λοίμωξη,

όπου υπάρχει λοίμωξη, αλλά δεν ανιχνεύονται αντισώματα Σε αυτές τις συνθήκες χρειάζεται άλλο ένα δείγμα αίματος για τον έλεγχο ειδικών αντισωμάτων.

Επίσης και στα τελικά στάδια της νόσου το επίπεδο των αντισωμάτων μπορεί να είναι σχετικά χαμηλό και να είναι δυνατόν να διαφύγουν με μη ευαίσθητες μεθόδους.

Ανίχνευση αντισωμάτων σε άλλα σωματικά υγρά

Τα βασικά βιολογικά υγρά που εφαρμόζονται οι μέθοδοι, για την ανίχνευση και την διάγνωση της HIV λοίμωξης, είναι ο ορός η το πλάσμα. Έχουν αρχίσει να αναπτύσσονται όμως και άλλες μέθοδοι σε διάφορα άλλα υγρά του σώματος, με ενθαρρυντικά αποτελέσματα. Αντισώματα έναντι του ιού είναι δυνατόν να ανιχνευθούν σε στοματικά υγρά (σάλιο ή εξίδρωμα βλεννογόνου). Τα επίπεδα είναι μικρότερα από 1% των επιπέδων του ορού. Είναι δυνατόν να ανιχνευθούν με ευαίσθητες μεθόδους Elisa. Το ίδιο ισχύει και για τα ούρα των οροθετικών ασθενών. (Βυθούλκας, 1994)

1.6 Θεραπεία της Νόσου

Δεν υπάρχει για την ώρα οριστική θεραπεία του Aids. Ωστόσο, έγινε σημαντική πρόοδος σε σχέση με τις αρχές της δεκαετίας του 1980, και έχουμε πλέον τη δυνατότητα να επιμηκύνουμε τη διάρκεια ζωής και να παράσχουμε ανακούφιση στους ασθενείς.

Όταν εμφανίσθηκε η επιδημία του AIDS, οι ιατροί φάνηκαν ανήμποροι να την αντιμετωπίσουν. Η ανακάλυψη του ιού έδωσε τη δυνατότητα να δοκιμασθούν, με βάσιμες ελπίδες, τα λίγα γνωστά αντιρετροϊικά μόρια για τα οποία υπήρχε ήδη κάποια κλινική εμπειρία. Πράγματι, κατά τη δεκαετία του 1970, ορισμένα από αυτά είχαν χρησιμοποιηθεί, ανεπιτυχώς, για τη θεραπεία λευχαιμιών, επειδή πιστεύαμε ότι μερικές από αυτές οφείλονται σε λοιμώξεις από ρετροΐούς.

Δεν υπάρχει φάρμακο που να θεραπεύει το AIDS και όσα έχουν χρησιμοποιηθεί, με κύριο εκπρόσωπο το AZT (=άζιδοθυμιδινη), επιβραδύνουν

απλώς την ταχύτητα πολλαπλασιασμού του ιού και την πορεία της νόσου προς τον θάνατο. Η AZT επιδρά ανταγωνιστικά στην ανάστροφη τρανσκριπτάση των μολυσμένων κυττάρων, αναστέλλει τον πολλαπλασιασμό του ιού και βελτιώνει την κλινική εικόνα. Παρατείνει κάπως την επιβίωση αλλά δε θεραπεύει ριζικά ποτέ. Έχει δε και πολλές παρενέργειες Είναι τοξικό φάρμακο (Carlson et al., 2000).

Έγιναν μελέτες ευρείας κλίμακας, για να εκτιμηθεί η δυνατότητα του AZT να μπορεί να παρεμποδίζει την εκδήλωση συμπτωμάτων του AIDS σε προσβεβλημένα από τον ιό άτομα. Η περισσότερο διεξοδική ήταν εκείνη μεταξύ των χωρών Αγγλίας, Γαλλίας και Ιρλανδίας, η οποία έφερε το όνομα έρευνα «Κονκορντ» και κράτησε τέσσερα χρόνια. Όμως διακόπηκε διότι τα αποτελέσματα ήταν απογοητευτικά.

Επίσης δεν έχει αποδειχθεί μέχρι σήμερα ότι η χορήγηση AZT μόνου ή σε συνδυασμούς π.χ σε γιατρό ή νοσηλευτή που τρυπήθηκαν από μολυσμένη βελόνα που είχε χρησιμοποιηθεί σε ασθενή με HIV λοίμωξη, προστατεύει τον τρυπηθέντα από τη λοίμωξη.

Η AZT (ζιδοβουδίνη) χρησιμοποιείται πριν από το πλήρες AIDS και όταν έχουν πέσει τα λευκά αιμοσφαίρια σε πολύ χαμηλά επίπεδα, για την πρόληψη από την εκδήλωση της πλήρους νόσου.

Το D.D.I (διδεοξυινοσίνη) βοηθά στην αύξηση του αριθμού των λευκών αιμοσφαιρίων. Το RGP-160 βελτιώνει το ανοσοποιητικό σύστημα, με ελπίδες για τον έλεγχο της εξελίξεως του ιού στους ασθενείς. Παρατηρήθηκε δηλαδή ότι ο αριθμός των λεμφοκυττάρων παρέμεινε σχεδόν αναλλοίωτος και μετά από 2 χρόνια (Εμμανουηλίδου, Μαυροχωρίδου, 2010).

Δοκιμάστηκαν και άλλα παρόμοια φάρμακα αντιικά. Αναπτύσσεται αντοχή στο AZT ύστερα από κάποιο χρονικό διάστημα. Αποδείχτηκε ότι εξακολουθεί να είναι αποτελεσματικό όταν χορηγείται σε συνδυασμό με το DDC, σε ασθενείς με χαμηλό αριθμό CD4+ λεμφοκυττάρων. Επίσης και ότι ο συνδυασμός AZT και 3TC μειώνει σε σημαντικό βαθμό το ιικό φορτίο χωρίς να ανπτύσεται αντοχή, και ότι είναι ο πιο αποτελεσματικός στην αναχαίτιση του AIDS (Σαρόγλου και συν., 1999).

Η γονιδιακή θεραπευτική προσέγγιση με μεθόδους γενετικής μηχανής, αποβλέπει στην παρεμπόδιση της διασποράς του ιού και την επανασυγκρότηση ενός ανθεκτικού αμυντικού μηχανισμού.

Οι μέχρι τώρα θεραπευτικές προσπάθειες έχουν αποδώσει τόσο, ώστε να έχει επιτευχθεί υπαρδιλασιασμός του χρόνου επιβίωσης των ασθενών από την ώρα που θα έχουν μπει στην τελευταία φάση της νόσου.

Ποιοι και πότε θα υποβάλλονται σε θεραπεία και σε πιο στάδιο κατά την εξέλιξη της νόσου, είναι και παραμένει ένα από τα μεγάλα ερευνητικά θέματα: Οι δαπάνες είναι τεράστιες, οι παρενέργειες πολλές, το ενδεχόμενο επίσης πρόωρης αχρηστεύσεως των φαρμάκων λόγω αναπτύξεως αντοχής από τον ιό, είναι από τα σοβαρά προβλήματα τα οποία απασχολούν τους ερευνητές.

Κεφάλαιο 2: Ηπατίτιδα

2.1 Ηπατίτιδα Β

2.1.1 Η Έννοια της Ηπατίτιδας Β

Υπάρχουν σήμερα ισχυρά επιδημιολογικά στοιχεία, ότι ο ιός που προκαλεί ηπατίτιδα Β συνδέεται αιτιολογικά με την ανάπτυξη ηπατοκυτταρικού καρκινώματος. Δεν υπάρχουν εντούτοις ισχυρές ενδείξεις, ότι ο HBV κωδικοποιεί συγκεκριμένες πρωτεΐνες που να προκαλούν νεοπλασματική μεταμόρφωση του φυσιολογικού ηπατοκυττάρου. Το πιθανότερο είναι να δρα ο HBV εμμέσως, προκαλώντας ανοσολογικού τύπου ηπατοκυτταρική βλάβη, που διεγείρει ακολούθως ηπατοκυτταρική αναγέννηση. Η τελευταία αυξάνει τη δεξαμενή των ασταθών κυττάρων, που είναι επιδεκτικά σε επιπρόσθετες μεταλλάξεις. Πάντως, δεν αποκλείεται και η άμεση συμβολή του HBV στην καρκινογένεση, μέσω ενεργοποίησης πρωτοογκογονιδίων ή αδρανοποίησης ογκοκατασταλτικών αλληλόμορφων γονιδίων (Λαμπράκης και συν., 2001).

2.1.2 Ιστορική Αναδρομή Ηπατίτιδας Β

Η ηπατίτιδα είναι γνωστή από τα παλιά χρόνια. Κατά την διάρκεια του Ά και Β΄ παγκοσμίου πολέμου έγινε περισσότερο γνωστός ο επιδημικός χαρακτήρας της. Τέλος στα μέσα του εικοστού αιώνα με τις διάφορες ορολογικές εξελίξεις, γίνεται εφικτός ο προσδιορισμός, η ανεύρεση και η μελέτη των δεικτών της ηπατίτιδας, τα οποία δηλώνουν πολλά στοιχεία που αφορούν την ασθένεια (Μεμίναι, Τουνουσίδου, 2009):

- ☑ τη νόσο
- ☑ το στάδιο της νόσου
- ☑ το οξύ ή χρόνιο στάδιο της νόσου.

Οι πιο σημαντικοί χρονολογικοί σταθμοί είναι:

- ☑ 1977: Ο Mac Callum προτείνει το όνομα ηπατίτιδα Α-Β (Σεβαστιανός, 2010).

- 1965: Ο Blumberg και οι συνεργάτες του ανακαλύπτουν το Αυστραλιανό αντιγόνο που είναι σήμερα γνωστό σαν αντιγόνο επιφάνειας ηπατίτιδας Β (HbsAg) (Θεοδωράκη και συν., 2005).

Στις μέρες μας, οι γνώσεις πάνω στην ασθένεια έχουν σημαντικά διευρυνθεί. Σε αυτό έχουν βοηθήσει η προώθηση των εργαστηριακών τεχνικών (P.C.R. → polymerase chain reaction) και οι απεικονιστικές μέθοδοι (spiral C.T.S. – MRI) οι οποίες παρουσιάζουν μεγάλη πρόοδο. Έτσι σήμερα γίνεται αναφορά στην αυτοάνωση ηπατίτιδα η οποία χαρακτηρίζεται από την παρουσία πολλών αντισωμάτων (Θέμελη - Διγαλάκη, 2011)

Έχει γίνει επίσης, αποδεκτό ότι για την ανοσολογική άμυνα του οργανισμού σημαντικό ρόλο παίζουν το έντερο και το ήπαρ. Η ενεργητική ανοσοποίηση (εμβόλιο πολυομυελίτιδος) αποτελεί ένα σημαντικό θεραπευτικό χειρισμό.

2.1.3 Συμπτώματα Ηπατίτιδας Β

Η ηπατίτιδα παράγει μια σειρά συμπτωμάτων. Τα συμπτώματα παρατηρούνται συνήθως 12 εβδομάδες περίπου μετά τη μόλυνση από τον ιό της ηπατίτιδας Β. Στο 90% περίπου των περιπτώσεων τα συμπτώματα είναι ελαφρά και περιλαμβάνουν πυρετό, κούραση, πονοκέφαλο, μικρή δυσφορία στο στομάχι, απώλεια της όρεξης και ίκτερο. Ο ίκτερος είναι ένας κιτρινωπός χρωματισμός που μπορεί να παρατηρηθεί στο δέρμα, στο λευκό μέρος των ματιών ή στο βλεννογόνο του στόματος. Εάν υπάρχει ίκτερος, τα κόπρανα μπορεί να γίνουν αργιλόχρωμα, ενώ τα ούρα σκοτεινόχρωμα (Κασιμάτης, 2013).

Στις περισσότερες περιπτώσεις τα συμπτώματα αυτά συνοδεύονται με φλεγμονή του ήπατος που εξαφανίζεται μέσα σε 6 ως 12 εβδομάδες. Μια σοβαρή φλεγμονή του ήπατος, γνωστή ως κεραυνοβόλος, μπορεί να εμφανισθεί σε λιγότερο από 2% των περιπτώσεων. Αυτή ακολουθείται από μια αιφνιδιαστική καταστροφή του ήπατος που οδηγεί γρήγορα σε αιμορραγία, κώμα και συχνά στο θάνατο. Στο υπόλοιπο 5-10% των ατόμων με ηπατίτιδα που οφείλεται σε ιούς, η διαδρομή είναι χρόνια. Μερικά άτομα μπορεί να έχουν επίμονες ανωμαλίες μικρού βαθμού για πολλά χρόνια. Άλλα άτομα μπορεί να έχουν μια χρόνια, συνεχή επιδείνωση του ήπατος, που είναι γνωστή ως χρόνια ενεργός ηπατίτιδα. Οι ασθενείς μπορεί αρχικά να παραπονιούνται για ελαφρά συμπτώματα που

μοιάζουν με αυτά της γρίπης (όπως απώλεια της όρεξης ή κούραση), αλλά τελικά η κατάσταση αυτή χειροτερεύει και οδηγεί στην κίρρωση του ήπατος (Παπαγιάννη, Σπετσιωτάκη, 2007).

2.1.4 Διάγνωση Ηπατίτιδας Β

Η λοίμωξη HBV διαγιγνώσκεται με την ανίχνευση των αντισωμάτων αντι-HBc IgM, μετά την παραμονή τους για διάστημα από τρεις έως δώδεκα μήνες. Η ανίχνευση του HBsAg επιτυγχάνεται μετά από μία έως δέκα εβδομάδες από την επαφή του ατόμου με τον ιό, και δύο έως οχτώ εβδομάδες πριν παρουσιαστεί ίκτερος, Λόγο ταχείας ανοσιακής κάθαρσης υπάρχει περίπτωση κατά την εξέταση να μην παρουσιάζεται το HBsAg αντίσωμα. Δεν αποκλείεται όμως η παρουσία οξείας ηπατίτιδας Β. Η παρουσία για διάστημα μεγαλύτερο από έξι μήνες του HBsAg δείχνει κατάσταση μετάβασης σε χρονιότητα. Οι φάσεις στις οποίες χωρίζεται η λοίμωξη HBV είναι (Ντουράκης, 2002):

- “Φάση ανοχής: Στη φάση αυτή το HBV DNA με τη μέθοδο της κηλίδας ή του υβριδισμού υγρής φάσης είναι πολύ αυξημένο, το HBeAg είναι θετικό και το HbcAg εκφράζεται ανοσοϊστοχημικά στον ηπατοκυτταρικό πυρήνα. Οι τρανσαμινάσες είναι φυσιολογικές ή σχεδόν φυσιολογικές.
- Φάση κάθαρσης: Ο πολλαπλασιασμός του ιού συνεχίζεται, αλλά αναγνωρίζεται πια απ' το ανοσιακό σύστημα που επιδιώκει την εκρίζωσή του. Η φάση αυτή χαρακτηρίζεται από ορομετατροπή του HbeAg σε αντί-HBe, το HBV DNA είναι αυξημένο αλλά όχι σε τόσο υψηλά επίπεδα όσο στο στάδιο της ανοχής, το αντι-HBc IgM είναι αυξημένο μερικές φορές σε επίπεδα οξείας ηπατίτιδος και το HBcAg εξακολουθεί να εκφράζεται στον πυρήνα και το πρωτόπλασμα.
- Φάση ενσωμάτωσης: Το HBV DNA δεν ανιχνεύεται με τη μέθοδο κηλίδας ή υβριδισμού, το HBeAg είναι αρνητικό, το αντι-HBc IgM εμφανίζει πολύ χαμηλή τιμή (<0,300). Οι τρανσαμινάσες είναι φυσιολογικές.
- Φάση ενεργοποίησης: Εκφράζεται με αύξηση τρανσαμινασών και HBV DNA, το αντι-HBe είναι θετικό, το αντι-HBc IgM είναι >0,300 και το HBcAg εκφράζεται στο πρωτόπλασμα και τον πυρήνα των ηπατοκυττάρων.”

2.1.5 Θεραπεία Ηπατίτιδας Β

Στις περισσότερες περιπτώσεις η ηπατίτιδα δεν είναι βαριάς μορφής και η ανάρρωση θα γίνει γρήγορα χωρίς κάποια ειδική θεραπεία. Επιβάλλεται κατά την αρχική φάση ανάπαυση και η εφαρμογή ενός ειδικού διαιτολογίου με χαμηλά λίπη, και πολλές πρωτεΐνες. Η χρήση οινοπνεύματος απαγορεύεται, όπως και τα φάρμακα που μπορεί να προκαλέσουν ερεθισμό στο συκώτι, μέχρι την πλήρη ανάρρωση. Τα στεροειδή φάρμακα στις περιπτώσεις κεραυνοβόλου ή χρόνιας ηπατίτιδας μπορούν να χρησιμοποιηθούν παρόλο που είναι αμφίβολα τα αποτελέσματά τους (Carlson et al., 2000).

Ο κίνδυνος ανάπτυξης της νόσου μπορεί να μειωθεί σε μεγάλο βαθμό με την αποφυγή πρωκτικής συνουσίας και χρήση προφυλακτικών. Σε περίπτωση σεξουαλικής επαφής με άτομα που πάσχουν από ηπατίτιδα Β αποτελεσματική είναι η παθητική ανοσοποίηση με την ανοσοσφαιρίνη της ηπατίτιδας Β. Σήμερα κυκλοφορεί εμβόλιο κατά της ηπατίτιδας Β το οποίο προσφέρει κατά μεγάλο ποσοστό προστασία για πέντε έτη (Παπαγιάννη, Σπετσιωτάκη, 2007).

2.2 Ηπατίτιδα C

2.2.1 Έννοια της Ηπατίτιδας C

Το μέγεθος του ιού της ηπατίτιδας C (HCV) είναι μικρό, περιλαμβάνει το μονόκλωνο RNA και το περίβλημά του περιέχει λιποειδή. Αποτελεί κατηγορία των Φλαβιιών και περιλαμβάνει δομικά, που κωδικογραφούν για τα αντιγόνα του πυρήνα και γλυκοπρωτεΐνες του περιβλήματος, καθώς και μη δομικά γονίδια που κωδικογραφούν τα απαραίτητα για τον πολλαπλασιασμό του ιού ένζυμα. Ο ιός μεταδίδεται συνήθως μέσω των μεταγγίσεων αίματος. Αν και δεν θεωρείται τόσο σοβαρή ασθένεια όσο η ηπατίτιδα Β, είναι δυνατόν να εξελιχτεί σε χρόνια κατάσταση, δημιουργώντας κατ' επέκταση φορείς της νόσου (Παρασκευάς, Δημητρουλόπουλος, 2006).

2.2.2 Συμπτώματα Ηπατίτιδας C

Τα συμπτώματα της λοίμωξης από τον ιό HCV είναι τα ακόλουθα (Πορτοκαλάκη, 2013):

- ☑ Ίκτερος (κιτρίνισμα του δέρματος και του άσπρου των ματιών)
- ☑ Κούραση

- ☑ Πόνος στο στομάχι
- ☑ Ανορεξία
- ☑ Αναγούλες, εμετοί

Τα συμπτώματα της μόλυνσης με τον ιό HCV δεν παρουσιάζονται αμέσως σε πολλούς ασθενείς, αλλά έξι με οκτώ εβδομάδες αργότερα. Ο ιός HCV παρουσιάζεται κυρίως μετά από επαφή με μολυσμένο αίμα ή παράγωγα αίματος.

2.2.3 Διάγνωση Ηπατίτιδας C

☑ Ορολογική διάγνωση

Κατά τις ανοσοενζυμικές ορολογικές μεθόδους (ELISA-2 και -3), χρησιμοποιούνται ιικά αντιγόνα του ιικού γονιδιώματος από τη μη δομική και δομική περιοχή.

Η χρήση της μεθόδου ELISA και η ανεύρεση αντι-HCV μεταφράζεται σε: α) οξεία λοίμωξη, β) χρόνια λοίμωξη, γ) παλαιά λοίμωξη ιαθείσα όπου το αντίσωμα μπορεί να διατηρείται θετικό για μακρύ χρονικό διάστημα μετά την πλήρη ίαση, δ) ψευδοθετικότητα, ε) παθητική μεταβίβαση αντισωμάτων μετά από μετάγγιση αίματος ή παραγώγων αυτού ή διαπλακουντιακώς από τη μητέρα στο νεογνό. Η εμφάνιση των αντισωμάτων εξασθενεί σε διάστημα έξι μηνών (Παρασκευάς, Δημητρουλόπουλος, 2006).

☑ Ιολογική διάγνωση

Για τον εντοπισμό των πυρηνικών οξέων, στα εργαστήρια μοριακής βιολογίας, του ιού (HCV RNA) στον ορό εφαρμόζονται δοκιμασίες όπως η μέθοδος διακλαδιζόμενου DNA (b DNA) και η αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης (PCR). Δεν μπορούν να απομονωθούν με την μέθοδο του υβριδισμού υγρής φάσης ή τη μέθοδο κηλίδας, τα πυρηνικά οξέα, επειδή ο τίτλος της ιαιμίας στη HCV λοίμωξη είναι χαμηλός. Επομένως ο εντοπισμός της HCV ιαιμίας γίνεται με ”διπλή” PCR μετά από ανάστροφη μεταγραφή με 2 ζεύγη εκκινητών (RT/”διπλή” PCR) (Παρασκευάς, Δημητρουλόπουλος, 2006).

2.2.3 Θεραπεία Ηπατίτιδας C

Η θεραπεία της ηπατίτιδας C την τελευταία δεκαετία έχει παρουσιάσει σημαντική εξέλιξη. Η επιτυχία της πλήρους θεραπείας σε άτομα με γονότυπο 2 ή 3 ανέρχεται στο 80% και σε άτομα με γονότυπο 1 ή 4 σε 50%. Πραγματοποιείται με την χορήγηση συνδυασμού ενέσεων ιντερφερόνης-άλφα με δισκία ριμπαβιρίνης. Η θεραπεία χορηγείται ανάλογα με το γονότυπου του κάθε ατόμου για περίπου έξι έως 12 μήνες. Η χρήση των φαρμάκων κατά την θεραπεία της ηπατίτιδας C τις περισσότερες φορές παρουσιάζουν παρενέργειες και για τον λόγο αυτό οι ασθενείς θα πρέπει να παρακολουθούνται από τους ειδικούς γιατρούς. Η σωστή χρήση των φαρμάκων από τους ασθενείς κατά την θεραπεία είναι επιβεβλημένη ώστε το αποτέλεσμα να είναι επιτυχές. Επομένως τόσο οι γιατροί όσο και οι ασθενείς θα πρέπει να καταβάλλουν μεγάλες προσπάθειες για την συμμόρφωση στη θεραπεία (Ντουράκης, 2011).

Κεφάλαιο 3: Γνώσεις και Στάσεις Νοσηλευτών

3.1 Αυτονομία

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 του (Προκοπίου, 2012).

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 λη 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).

3.2 Αξιοπρέπεια

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

αξίες και πεποιθήσεις 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 του (Παντέχη, 2008).

3.3 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.

Ο βαθμός της ικανοποίησης του ασθενή από την φροντίδα του εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από τη σχέση που αναπτύσσει με τον επαγγελματία υγείας. Δύο από τους σημαντικότερους παράγοντες αφορούν (Πατινιώτη, Γεωργιάδου, 2007):

- Την ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών που παρέχεται από το προσωπικό υγεία στον ασθενή και
- Το ενδιαφέρον και την κατανόηση που δείχνει για τον ασθενή

Τα βασικά χαρακτηριστικά που είναι απαραίτητα για την διαμόρφωση φιλικής σχέσης ανάμεσα στον ασθενή και το προσωπικό είναι (Πατινιώτη, Γεωργιάδου, 2007):

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.

3.4 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 ζωή (Κυριακίδου, 2008).

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 συμπτώματα (Κυριακίδου, 2008).

3.5 Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας μέσω Διεπιστημονικής Προσέγγισης

Η επιστημονική ομάδα η οποία παρέχει την ανακουφιστική φροντίδα αποτελείται από πολλές ειδικότητες γιατρών όπως ψυχολόγο, ειδικό παθολόγο, νοσηλευτή 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 ψυχοσυναισθημετική υποστήριξη (Καρσαλιάκος, 2010).

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 φροντίδα (Council of Europe, 2003).

3.6 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 ασθενείς (Γαϊδαρτζή και συν., 2004).

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 δημόσιο (WHO, 2005).

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 μολύνσεως 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 κατανόηση (Πολυχρονιάδης, 2008).

3.7 Το Νοσοκομείο

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 οποίαν 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 τους (Παπαρρηγοπούλου, 2007).

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 Παρισίων (Σαρόγλου και συν., 1999).

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 χρονία 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 χαρακτηρίσθηκαν επαγγελματικές. Οι υπηρεσίες ενδονοσοκομειακής 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 προστασίας (Βυθούλκας, 1994).

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 μολύνσεως του προσωπικού από τον ιό του AIDS πρέπει να προστεθεί και ο κίνδυνος των λεγομένων ενδονοσοκομειακών λοιμώξεων, οι οποίες ενδημούν στα νοσοκομεία και μπορούν να προσβάλουν τόσο το προσωπικό όσο και τους νοσηλευομένους. Η εμφάνιση φυματιώσεως, ανθεκτικής στη συνήθη θεραπευτική αγωγή, όξυνε το πρόβλημα αυτό. Το AIDS μας υπενθυμίζει ότι οι στοιχειώδεις κανόνες ενδονοσοκομειακής 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 νοσοκομείο (Βυθούλκας, 1994).

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.

3.8 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 ζητήσεως, 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 περιστατικά (Παναγιωτάκη - Δαυϊδ, 2014).

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 αϋπνίες (Radbrunch, 2008).

3.9 Φροντίδα Ψυχολογικών Αναγκών του 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 ασθένεια 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 αρρώστους (Δηλάκη, 2012):

- 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
- Ριαταραγμένη αντίληψη της εικόνας του σώματος
- Προβλήματα σχέσεων με την οικογένεια και το προσωπικό Α.Φ.

Για την παροχή ψυχιατρικής υποστήριξες του ασθενούς και των μελών της οικογενείας του, θα πρέπει αρχικά να εντοπιστούν τα συναισθήματά και οι αντιδράσεις του και να επεξεργαστούν ανάλογα με την προσωπικότητά του και τον τρόπο που ζούσε πριν την ασθένειά 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 συνείδησή του, και τελικά να οδηγηθεί σε ηρεμία (Ε.Ε.Β.Κ. 2008).

Η προσέγγιση του ασθενούς θα πρέπει να γίνεται προσεχτικά ώστε να μη θίγεται η προσωπικότητά του, η αξιοπρέπεια, και οι πνευματικές του αξίες. Η ανακουφιστική ομάδα θα πρέπει να έχει ως στόχους (Ε.Ε.Β.Κ. 2008):

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 μα 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 ατόμου 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 δίνοντάς 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 στ μέλη της οικογενείας του ασθενή βοηθάει

ώστε να δεχτούν την κατάσταση του συγγενή τους, να επεξεργαστούν τα συναισθήματά τους, και να αντιμετωπίσουν τον θάνατο.

3.10 Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας

Για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι απαραίτητος ο έγκαιρος προγραμματισμός της φροντίδας, η συνέχεια στην παροχή φροντίδας, η διαθεσιμότητα της φροντίδας και η επιλογή του χώρου παροχής της φροντίδας.

3.10.1. Εξατομικευμένη Παρέμβαση Ανακουφιστικής Φροντίδας

Το είδος της ανακουφιστικής φροντίδας που θα παρασχεθεί στον κάθε ασθενή θα πρέπει να σχεδιάζεται από την ιατρική ομάδα με την βοήθεια πάντα του ασθενή και της οικογένειάς του. Κατά τον σχεδιασμό θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι οδηγίες των γιατρών, οι δυνατότητες που υπάρχουν στην διάθεσή τους και οι προτιμήσεις των ασθενών. Στην περίπτωση που παρουσιαστεί κάποια μεταβολή στην γενική κατάσταση του ασθενή ή στην λειτουργική του ικανότητα, υποχρεωτικά θα αλλάξει και το θεραπευτικό πλάνο. Η εξατομικευμένη παρακολούθηση του ασθενούς εξαρτάται από την επικοινωνία και τον συχνό επαναπροσδιορισμό της κατάστασης κατά την διάρκεια της ασθένειας (Πατινιώτη, Γεωργιάδου, 2007).

Ο ασθενής ίσως να μη μπορεί κατά την διάρκεια της νόσου να παίρνει και ο ίδιος αποφάσεις για την οργάνωση της φροντίδας του επειδή η κατάστασή του μπορεί στην πορεία να επιδεινώνεται και η σωματική και νοητική του κατάσταση να χειροτερεύσει. Κατά τον σχεδιασμό της ανακουφιστικής φροντίδας οι αποφάσεις του προγράμματος που θα ακολουθηθεί πρέπει να είναι μακροπρόθεσμες, για να μπορεί ο ασθενής να έχει την φροντίδα που επιθυμεί. Από την έναρξη της ανακουφιστικής φροντίδας πρέπει επίσης ο κάθε ασθενής να υπογράψει μια εξουσιοδότηση στο άτομο που επιθυμεί να λαμβάνει αποφάσεις για τον ίδιο, στην περίπτωση που παρουσιαστεί επιδείνωση της κατάστασης. Η εξουσιοδότηση αυτή δεν έχει κατοχυρωθεί νομικά από όλα τα Ευρωπαϊκά Κράτη και όπου εφαρμόζεται υπάρχουν νομικές διαφορές στην σύνταξη της (Centeno et al., 2007a).

3.10.2. Ισότιμη Πρόσβαση στις Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η πρόσβαση στις υπηρεσίες που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να είναι ελεύθερη και χωρίς αναμονή για όλα τα ασθενή άτομα (Centeno et al., 2007b). Επίσης η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να είναι ισότιμη σε όλους άσχετα σε ποια εθνικότητα και φυλή ανήκουν, την οικονομική τους κατάσταση, και το επίπεδο που θα αντιμετωπιστεί η θεραπεία τους. Ο κανόνας αυτός θα πρέπει επίσης να εφαρμόζεται από όλα τα Ευρωπαϊκά Κράτη (Von Cunten, 2007).

3.10.3 Παροχή Φροντίδας σε όλες τις Βαθμίδες της Νόσου

Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται όλο το διάστημα που διαρκεί η ασθένεια, και σε κάθε βαθμίδα του Συστήματος Υγείας (Council of Europe, 2003). Φροντίζει τον ασθενή που πάσχει από βαριά ασθένεια και του παρέχει βοήθεια ώστε να μην ταλαιπωρείται, και σέβεται τις επιθυμίες των μελών της οικογενείας του ώστε να μην αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι.

Τα τελευταία χρόνια όλα τα συστήματα παροχής Υγείας εντάσσουν στην θεραπεία την ανακουφιστική φροντίδα (νοσοκομείο, τμήμα επειγόντων, εξωτερικά ιατρεία, οίκοι φροντίδας, κατ'οίκον νοσηλεία, αλλά και σε χώρους όπως τα σχολεία και οι φυλακές). Επιβάλλεται να υπάρχει επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ της ανακουφιστικής ομάδας και των επιστημόνων που παρακολουθούν τον ασθενή ώστε η πορεία της παρακολούθησής του να είναι ομαλή (Council of Europe, 2003).

3.10.4. Ασθενής και Χώρος Φροντίδας

Η πλειοψηφία των ασθενών προτιμούν την κατ' οίκον παροχή φροντίδας. Έρευνες που έχουν γίνει σε ασθενείς με AIDS, που βρίσκονται λίγο πριν τον θάνατο, έδειξαν ότι το 75% από αυτούς προτιμούσαν την κατ΄οίκον θεραπεία μέχρι το τέλος της ζωής. Στην περίπτωση όμως αυτή θα πρέπει να υπάρχει στήριξη από τους συγγενείς και η παρουσία κοινωνικού λειτουργού. Το ποσοστό των νέων που θέλουν να παραμένουν στο σπίτι μέχρι το τέλος είναι μικρό (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009).

Ως επί το πλείστον, άσχετα με τις επιθυμίες των ασθενών, στα περισσότερα κράτη της Ευρώπης, ο χώρος θανάτου τις περισσότερες φορές είναι το Νοσοκομείο ή ο οίκος φροντίδας, με ποσοστό έως 90% (Von Cunten, 2007).

Ο ασθενής, η ιατρική ομάδα και τα μέλη της οικογενείας του, θα πρέπει κάθε φορά να συζητούν τον χώρο που θα παρέχεται η ανακουφιστική φροντίδα ώστε να γίνεται σεβαστή η επιθυμία του ασθενή αλλά να λαμβάνονται υπόψη και τα μέτρα που θα πρέπει να ληφθούν (Tomlinson, 2002).

3.10.5 Χώροι Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η αναοκυφιστική φροντίδα παρέχεται σε διάφορους χώρους, όπως είναι οι οίκοι ευγηρίας, οι ξενώνες, οι οίκοι φροντίδας, κλπ. (Centeno et al., 2007b). Η ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να εξασφαλίζεται τόσο στην απλή προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας, όσο και στις εξειδικευμένες δομές.

Παρακάτω παρουσιάζονται κάποιες μη εξειδικευμένες δομές παροχής ανακουφιστικής φροντίδας:

- περιφερειακές νοσηλευτικές μονάδες
- γενικοί γιατροί
- κινητές νοσηλευτικές μονάδες
- γενικά νοσοκομεία
- οίκοι φροντίδας

Κάποιοι χώροι οι οποίοι είναι εξειδικευμένοι για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας είναι:

- Μονάδες Παρηγορητικής Φροντίδας εσωτερικών ασθενών
- Ξενώνες
- Νοσοκομειακές ομάδες υποστήριξης Ανακουφιστικής Φροντίδας
- Ανακουφιστική Φροντίδα κατ'οίκον
- Κοινοτική ομάδα Ξενώνα
- Ημερήσια Νοσηλεία στον Ξενώνα
- Νοσοκομείο στο σπίτι
- Εξωτερικά Ιατρεία

Η ανακουφιστική φροντίδα τόσο σήμερα όσο και στο μέλλον, κατά μεγάλο ποσοστό δεν παρέχεται από εξειδικευμένες υπηρεσίες. Επομένως, φροντιστές μη εξειδικευμένοι έχουν την δυνατότητα πρόσβασης σε εξειδικευμένες μονάδες παροχής φροντίδας για την παροχή υποστήριξης και συμβουλών. Σο επίπεδο αυτό, η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται με εργαλεία οργάνωσης, όπως η Κλίμακα Διαβαθμισμένης Φροντίδας του Λίβερπουλ. Η Κλίμακα αυτή συντάχθηκε από το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Κλινικής Αρτιότητας (NICE, 2004) της Μεγάλης Βρετανίας, και αφορά στην φροντίδα των ασθενών που πεθαίνουν από AIDS. Τα εργαλεία αυτά χρησιμοποιούνται σαν εργαλείο εκπαίδευση ώστε να παρέχεται η καλύτερη φροντίδα στους ασθενείς που οδηγούνται στον θάνατο λόγω της ασθένειας τους.

Οι λίστες αναμονής στα ακτινοδιαγνωστικά κέντρα και στα ακτινοθεραπευτικά τμήματα είναι μεγάλες. Επομένως οι ασθενείς με βαριές ασθένειες θα πρέπει να έχουν προτεραιότητα και να μπορούν να μετακινούνται από την μια υπηρεσία στην άλλη ανάλογα με τις ανάγκες τους. Για να πραγματοποιηθεί το σύστημα αυτό και να αντιμετωπίζονται σωστά οι ανάγκες του κάθε ασθενή, χρειάζεται ένα οργανωμένο σύστημα υπηρεσιών καθώς και μια αντιστοιχία δομών και ασθενών.

Κεφάλαιο 4: Σχέδιο Μαθήματος Νοσηλευτών

Το εκπαιδευτικό έργο είναι μια σημαντική λειτουργία της διεπιστημονικής ομάδας. Όσο ανεπιθύμητο φορτίο και αν φαίνεται, στην πραγματικότητα αποκτά ενδιέφεραν ενώ μπορεί να αποτελέσει και ένα πρώτης τάξεως αντίδοτο στην κούραση της μάχης. Είναι πολύ λογικό να διδάσκει κανείς ποιοι είναι οι καλύτεροι τρόποι αξιοποίησης της ομάδας και των μελών της και τι υπάρχει διαθέσιμο. Η εμπειρία όμως είναι εκείνη που θα βοηθήσει κάποιον να ξεχωρίσει πότε είναι πραγματικά χρήσιμη και αποτελεσματική η ανάμειξη της ομάδας και πότε είναι περιττή ή αν χρειάζεται εκ μέρους της μόνο μια απλή ενημέρωση (Καδδά, 2013).

Η επιτυχία της διδασκαλίας των γνώσεων της κλινικής και ανακουφιστικής θεραπείας σε μη μέλη της ομάδας, θα εξασφαλιστεί μόνο όταν οι εκπαιδευόμενοι πιστέψουν στις ικανότητές τους και νιώσουν έτσι ότι μπορούν να αναλάβουν τους τόσο πολύπλευρους ρόλους. Δεν πρέπει να ξεχνά κανείς πως ο κατάλληλος έπαινος είναι πάντα ό,τι καλύτερο και αποτελεσματικό για την οικοδόμηση της αυτοπεποίθησης, σε αντίθεση με την καταστροφικότητα της επίπληξης, κυρίως της δημόσιας. Η διεπιστημονική ομάδα οφείλει να κρίνει το πώς και το πότε είναι σωστό να ενσωματώνει την προσφορά διαφορετικών κλάδων και, γενικότερα, να βλέπει πέρα από τον εαυτό της (Μπαμπάτσικου, Γερογιάννη, 2012).

Πολλοί παράγοντες παίζουν ρόλους ζωτικής σημασίας, όπως η εργασιοθεραπεία, άλλες σημαντικές θεραπευτικές μέθοδοι, οι εθελοντές και το διοικητικό προσωπικό. Παρόλο που στην πράξη δεν έχει δοθεί, κατ' αρχήν, αρκετή φροντίδα στον προσεκτικό καθορισμό της ιδιαίτερης αποστολής της ομάδας, προκειμένου να ενσωματωθούν κατάλληλα, γίνεται πολύς λόγος για τη σπουδαιότητα της υποστηρικτικής συμμετοχής τους σ' αυτήν.

Δεν μπορεί κανείς να προσεγγίσει επιτυχώς την ομάδα δίχως ικανότητες επαγγελματικές και χωρίς να ασκηθεί στην εκμάθηση, στη φροντίδα, στη συνεργασία, στη διδασκαλία και στην αξιολόγηση. Χρειάζεται να εμπνεύσει αρκετή εμπιστοσύνη και κατανόηση μεταξύ των εκπροσώπων διαφορετικών

επαγγελμάτων, ώστε να δώσει στο κάθε μέλος το θάρρος να ακολουθήσει την κρίση του, όταν αυτό φαίνεται πως είναι αναγκαίο. Για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων κινδύνων και την επίλυση προβλημάτων που φαινομενικά είναι ανυπέρβλητα χρειάζεται η επίγνωση πως η ομάδα παρέχει ένα σταθερό υπόβαθρο για τέτοιες ενέργειες, όπως η ικανότητα θετικής προσέγγισης και αληθινής εφευρετικότητας (Μπαλτζίδου, 2011).

Όπως και στην υπόλοιπη ζωή μας, η ομαδική εργασία δεν χαρακτηρίζεται πάντα από τάξη. Μπορεί όμως η ειλικρινής ανασκόπηση του έργου της από την ίδια την ομάδα καθώς εξελίσσεται, να έχει συνήθως ως αποτέλεσμα την απόκτηση ενός αισθήματος ικανοποίησης, παρά αποθάρρυνσης.

Η ομάδα χρειάζεται να αξιοποιεί τις ευκαιρίες για να επιβεβαιώσει τα επιτεύγματά της και να αναγνωρίσει την επιτυχή ολοκλήρωση τμημάτων της δουλειάς της, κερδίζοντας έτσι χρόνο, αφού δεν είναι δυνατόν να αναλαμβάνονται νέες υποχρεώσεις όταν υπάρχουν ήδη πάρα πολλές εκκρεμότητες.

Οι καλοί τρόποι μπορούν να διευκολύνουν την ομάδα να ξεπεράσει περιόδους παρεξηγήσεων, όπως επίσης και να επωφεληθεί από κρίσιμες καταστάσεις όταν, ακριβώς επειδή δεν κρατούνται επιφυλάξεις, συχνά γίνεται εφικτό το ακατόρθωτο.

4.1 Στόχοι Μαθήματος

Στόχος του εκπαιδευτικού προγράμματος είναι η συνεχής εκπαίδευση των νοσηλευτών στην λοίμωξη του ιού HIV για τη βελτίωση της ποιότητας παροχής βοήθειας στους ασθενείς που ζουν με τον ιό, η εκπαίδευση της παροχής πρώτων υλών και η αναφορά στους τρόπους που μεταδίδεται ο ιός. Επίσης, γίνεται αναφορά στις προφυλάξεις που πρέπει να ληφθούν από το νοσηλευτή, στη νοσοκομειακή περίθαλψη και τη διατήρηση της επικοινωνίας με το άμεσο περιβάλλον του ασθενούς για την ενημέρωσή της πορείας της ασθένειας. Αναλυτικότερα το εκπαιδευτικό πρόγραμμα περιλαμβάνει:

4.1.1 Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα Επιστημονικής Ομάδας

Η αναγνώριση του ποιος είναι επικεφαλής και ποιος εκτελεί αθόρυβα τη διαχείριση είναι οι θεμέλιοι λίθοι του συστήματος που αποτελεί τη βάση της καλής

διεπιστημονικής συνεργασίας. Όμως δεν αρκεί να λαμβάνονται αποφάσεις, αλλά πρέπει να ανακοινώνονται, να καταγράφονται και παρόλα αυτά, θα χρειαστούν και πάλι αναθεώρηση (Κωνσταντινίδου, Φαναριώτου, 2007).

Η δουλειά με ασθενείς που υποφέρουν, από προχωρημένα στάδια της νόσου, δεν απαιτεί απλώς στοργική φροντίδα, αλλά πρέπει επίσης να υπάρχει επιδέξια φροντίδα και συχνά να παραστεί ανάγκη άμεσης λήψης αποφάσεων και ταχείας ενημέρωσης. Στην πράξη, είναι συχνά αδύνατο να ενημερώνονται όλοι για τα πάντα. Αυτός ο αναγκαίος περιορισμός του αριθμού των ατόμων που συμμετέχουν κάθε φορά κάνει απαραίτητη την επίδειξη εμπιστοσύνης εκ μέρους κάποιων που διαφορετικά, θα ένιωθαν απομονωμένοι.

Συγχρόνως η δουλειά αυτή απαιτεί αρκετό χρόνο και προσωπικό, ώστε να υπάρχουν αποτελεσματικές καθημερινές «μεταβιβάσεις». Η επαρκής ενημέρωση στην αλλαγή βάρδιας θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν βασική προτεραιότητα. Για παράδειγμα, μετά από μια συνάντηση με την οικογένεια που πραγματοποιήθηκε στη διάρκεια της πρωινής βάρδιας κανένας από το προσωπικό της νυχτερινής βάρδιας δεν πρέπει να αναλάβει τα καθήκοντα του χωρίς να έχει γνώση του τι συνέβη. Για λιγότερο επείγοντα θέματα, η πιο αποδοτική στιγμή πληροφόρησης είναι η εβδομαδιαία συνάντηση της διεπιστημονικής ομάδας. Όταν όλα αυτά είναι σωστά οργανωμένα και εφαρμόζονται όπως πρέπει, το επίπεδο επικοινωνίας είναι εντυπωσιακά υψηλό και οι πηγές πληροφόρησης συχνά απρόσμενες.

Υπάρχουν κάποιες κατευθυντήριες γραμμές για τις διεπιστημονικές συναντήσεις που μπορεί να φανούν χρήσιμες: πρέπει να μαθευτεί η κατάλληλη γλώσσα επικοινωνίας γι’ αυτού του τύπου της συναντήσεις. Η επαγγελματική διάλεκτος είναι αναπαραγωγική, ακόμη και όταν χρησιμοποιείται προς άλλους επαγγελματίες. Χρειάζεται ένα δωμάτιο που να είναι αρκετά άνετο, αρκετά ήσυχο και να έχει τη σωστή χωροθέτηση που διευκολύνει την επικοινωνία. Οι βομβητές, εφόσον αυτό είναι δυνατό, θα πρέπει να μενουν εκτός αυτού του χώρου. Σε αυτές τις εβδομαδιαίες συναντήσεις οι ομάδες θα μάθουν σταδιακά περισσότερα για το ποιος είναι ο σωστός τρόπος διεξαγωγής τους, καθώς θα δοκιμάσουν τόσο επιτυχίες, όσο και αποτυχίες και θα διερευνήσουν τις λεπτομέρειες και το

συγχρονισμό των προσωπικών αλληλεπιδράσεων με την ίδια προσοχή που μελετουν τις αντίστοιχες φαρμακολογικές (Δημητριάσου και συν., 2009).

Μια ακόμη ικανότητα που θα πρέπει να αποκτηθεί είναι αυτή της επικοινωνίας με συμβούλους επαγγελματίες. Η συζήτηση των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων της περαιτέρω ενεργητικής θεραπείας με έναν ογκολόγο ή η παροχή συμβουλών σ' έναν γενικό γιατρό, σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή, δεν είναι πάντα άμεση και ειλικρινής. Με την εξάσκηση, και καθώς η κάθε πλευρά αρχίζει να γνωρίζει καλύτερα την άλλη, τα πράγματα γίνονται ευκολότερα. Το να μπει κανείς στον κόπο να συναντήσει τον άλλο στο δικό του/της χώρο ή να τον/την καλέσει να επισκεφτεί την κλινική ή τη μονάδα ανακουφιστικής θεραπείας μπορεί να μεταμορφώσει μια κατάσταση.

4.1.2 Εκπαίδευση στην Παροχή Πρώτων Βοηθειών

Οι πληροφορίες κατά την εκπαίδευση του προσωπικού για τους τρόπους που μεταδίδεται ο ιός και τις μεθόδους προφύλαξης πρέπει να είναι σαφείς, καθώς υπάρχουν πολλές λανθασμένες απόψεις για την μετάδοση του ιού, οι οποίες μπορεί να εμποδίσουν την παροχή πρώτων βοηθειών. Το προσωπικό πρέπει να είναι ενημερωμένο για τις προφυλάξεις που πρέπει να πάρει ώστε να μην έρθει σε επαφή με το αίμα ή άλλα υγρά του σώματος.

Στην περίπτωση του AIDS μεγάλο λόγο ανησυχίας αποτελεί η περίπτωση αντιμετώπισης της αιμορραγίας και η ανάνηψη από το στόμα κατά την οποία και τα δύο άτομα έρχονται σε επαφή με τα υγρά του στόματός τους (ΠΟΥ, 1990).

1. Ανάνηψη από το στόμα: Στην περίπτωση που το άτομο είναι αναίσθητο η ανάνηψη πρέπει να γίνει αμέσως. Ακόμα και αν το αναίσθητο άτομο πάσχει από AIDS ή άλλη λοίμωξη η ανάνηψη πρέπει να είναι άμεση. Μέχρι σήμερα δεν έχει αναφερθεί καμία περίπτωση μετάδοσης του ιού από το σάλιο, καθώς ο ιός HIV περιέχεται σε πολύ μικρή ποσότητα. Παρόλο που μέχρι σήμερα δεν έχει τεκμηριωθεί, κατά την ανάνηψη, όταν το άτομο αιμορραγεί από το στόμα υπάρχει θεωρητικά η πιθανότητα μετάδοσης του ιού. Στην περίπτωση αυτή ο νοσηλευτής θα πρέπει να απομακρύνει το αίμα από το στόμα, με ένα καθαρό μαντήλι. Η χρήση επιστομίων ή άλλων αναπνευστικών μηχανημάτων δεν συστήνεται στο προσωπικό των

Πρώτων βοηθειών επειδή αν ο χειρισμός δεν γίνει σωστά μπορεί να προκαλέσει μεγαλύτερη αιμορραγία και βλάβη.

2. Αιμορραγία: Στην περίπτωση αιμορραγίας το προσωπικό των Πρώτων Βοηθειών πρέπει να πιέσει, χωρίς δισταγμό το σημείο που αιμορραγεί, πχ την αρτηρία με ένα καθαρό πανί αποφεύγοντας την απευθείας επαφή με το ύφασμα. Όταν το άτομο δεν είναι αναίσθητο προτείνεται στο ίδιο να πιέσει με δύναμη το τραύμα κρατώντας ο ίδιος ένα καθαρό ύφασμα. Σε κάθε περίπτωση το προσωπικό θα πρέπει να φοράει γάντια ή αν δεν υπάρχουν να χρησιμοποιεί κάποιο ύφασμα για να αποφύγει την επαφή του αίματος με το δέρμα. Στην περίπτωση που το αίμα του μολυσμένου ατόμου έρθει σε επαφή με τα χέρια του νοσηλευτή θα πρέπει να πλυθούν με σαπούνι και νερό άμεσα και να μην έρθουν σε επαφή με τα μάτια ή το στόμα.
3. Καθαρισμός χυμένου αίματος: Το αίμα που έχει χυθεί στο πάτωμα πρέπει να καθαριστεί με απορροφητικό χαρτί ή πριονίδι ή κάποιο ύφασμα, με προσοχή για να μην απορροφηθεί από το δέρμα. Το υλικό που έχει διαποτιστεί με αίμα πρέπει να τοποθετηθεί σε πλαστική σακούλα και να καεί σε κλίβανο ή να αποτεφρωθεί. Η περιοχή που είχε ποτιστεί με αίμα πρέπει να καθαριστεί με ισχυρό απολυμαντικό. Ο καθαρισμός γίνεται με γάντια ή κάποιο ύφασμα, με προσοχή ώστε να μην έρθει το αίμα σε επαφή με το δέρμα. Μετά τον καθαρισμό τα χέρια πλένονται με σαπούνι και νερό. Τα μολυσμένα ρούχα μεταφέρονται με τα γάντια μέσα σε αδιάτρητους κάδους και να πλένονται σε θερμοκρασία τουλάχιστον 70ο C -160ο F για 25 λεπτά. ή σε χαμηλότερη θερμοκρασία με το κατάλληλο απορρυπαντικό για αυτούς τους βαθμούς.

4.1.3 Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις

Όταν το HIV εισέλθει στο αίμα επιδρά στο ανοσολογικό σύστημα και καθιστά το άτομο αδύναμο έναντι της αντιμετώπισης της νόσου. Για τα άτομα που έχουν μολυνθεί με το HIV υπάρχουν τρεις πιθανές εκβάσεις:

- Μπορεί να παραμείνουν υγιείς, αλλά να είναι ασυμπτωτικοί φορείς.
- Μπορεί να αναπτύξουν σύμπλεγμα σχετιζόμενο με το AIDS.
- Μπορεί να αναπτύξουν την κλασσική μορφή της νόσου του AIDS.

Τα εκτιμούμενα κριτήρια υψηλού κινδύνου για λοίμωξη αποτελούν η θερμοκρασία και αριθμός λευκών αιμοσφαιρίων εντός των φυσιολογικών ορίων, λίγες αναφορές για νυχτερινούς ιδρώτες, απουσία βήχα, αυξημένη πρόσληψη τροφής, ικανοποιητικός χρόνος επουλώσεως του τραύματος/αλλοιώσεων.

Οι εκτιμώμενες παρεμβάσεις των νοσηλευτών για την περίπτωση υψηλού κινδύνου για λοίμωξη είναι (Engram, 1997):

1. Παρακολουθούνται:
   - Αποτελέσματα λευκών αιμοσφαιρίων και CD4.
   - Θερμοκρασία κάθε 4 ώρες.
   - Γενική κατάποση κάθε 4 ώρες.

   Τα δεδομένα αυτά είναι απαραίτητα για την εκτίμηση δραστικότητας της θεραπείας.
2. Χορηγούνται τα αναγραφέντα αντιβιοτικά και εκτιμάται η δραστικότητα τους. Ενθαρρύνεται η ημερήσια λήψη 2 - 3 λίτρων, τουλάχιστον υγρών.

   Τα αντιβιοτικά είναι απαραίτητα για την εξάλειψη της ευκαιριακής λοίμωξης. Τα υγρά βοηθούν στην κατανομή των φαρμάκων στον οργανισμό.
3. Λαμβάνονται όλα τα γενικώς αποδεκτά προφυλακτικά μέτρα έναντι του αίματος και των σωματικών υγρών. Όταν έρχεστε σε επαφή με το αίμα ή σωματικά υγεά πρέπει να λαμβάνονται κατάλληλες προφυλάξεις για την πρόληψη επιμολύνσεως του δέρματος:
   - Φοριούνται γάντια όταν υπάρχει πιθανότητα επαφής με αίμα ή σωματικά υγρά.
   - Πλύσιμο των χεριών προ και μετά την επαφή με τον ασθενή, συμπεριλαμβανομένου προ και μετά, την τοποθέτηση των γαντιών.
   - Τοποθετείται ειδική κάρτα απομονώσεως στην πόρτα του θαλάμου του ασθενούς. Αν υπάρχει φυματίωση, τότε πρέπει να φοριέται μάσκα και όλα τα άτομα να ελέγχονται για φυματίωση. Η μάσκα δεν χρειάζεται για την πνευμονία από την Pneumacystis carinii επειδή είναι ευκαιριακή λοίμωξη.
   - Φοριέται ειδική μπλούζα και μεγάλα ματογυάλια όταν είναι πιθανόν να παρατηρηθεί πιτσίλισμα.

- Αποφεύγεται το επανακλείσιμο των μελονών. Τίθενται όλα στο ειδικό δοχείο.
- Καθαρίζονται με διάλυμα υδροχλωρικού νατρίου όλες οι υπάρχουσες σταγόνες αίματος.

Για την ελάττωση του κινδύνου των νοσοκομειακών λοιμώξεων και την προστασία του ασθενούς από νέες λοιμώξεις.

4. Η θερμοκρασία του δωματίου διατηρείται σε ικανοποιητικά επίπεδα. Το δέρμα φροντίζεται να είναι καθαρό και ξηρό.

Οι νυχτερινοί ιδρώτες μπορεί να είναι πηγή δυσφορίας, ειδικότερα όταν η ενδυμασία για τον ύπνο είναι υγρή και κρύα από την αναπνοή.

Κατά την περίπτωση ανεπαρκούς λήψεως τροφής λόγω του AIDS και επώδινων στοματικών αλλοιώσεων τα οποία χαρακτηρίζονται με απώλεια βάρους μεγαλύτερη του 10% του οριακού βάρους και συνοδεύονται από ναυτία, έμετο, μεγάλη καταβολή και κόπωση, χρόνια διάρροια, λευκωματίνη του ορού χαμηλότερου του φυσιολογικού εκτιμώνται ότι πρέπει να γίνονται από τους νοσηλευτές οι εξείς παρεμβάσεις (Engram, 1997):

1. Παρακολουθούνται:
   - Ημερήδιο βάρος.
   - Προσλαμβανόμενα και αποβαλλόμενα υγρά κάθε 8 ώρες.
   - Μελέτη λευκωματίνης του υγρού και ισοζυγίου του αζώτου.
   - Επί τοις εκατό κατανάλωση τροφής με κάθε γεύμα.

   Για τη διαπίστωση προόδου ή εκτροπής της νόσου από την προσδοκόμενη πορεία.
2. Αν υπάρχει μεγάλη, υδαρής διάρροια τότε:
   - Τίθεται ρινογαστρικός σωλήνας και αρχίζει η χορήγηση TPN όπως έχει συσταθεί.
   - Χορηγούνται τα αναγραφέντα αντιδιαρροϊκά φάρμακα και εκτιμάται η δραστικότητά τους

Όταν η διάρροια τεθεί υπό έλεγχο αρχίζει η βαθμιαία επανασίτιτση από το στόμα. Συνίσταται η λήψη διαίτης ελεύθερης λακτόζης, χαμηλής περιεκτικότητας σε διαλύτες ίνες αν υπάρχει διάρροια σε μικρό όγκο. ενημερώνεται ο ιατρός αν η διάρροια παρατείνεται ή επιδεινώνεται.

Η διάρροια προκαλείται συνήθως από πρωτόζωα τα οποία διεισδύουν στην επιθηλιακή επιφάνεια, προκαλούν αυξημένη παραγωγή αερίων και υγρών εντός του εντέρου. Οι ασθενείς που έχουν διάρροια μπορεί να απολέσουν δέκα λίτρα υγρά ημερησίως. Η μόνη δραστική θεραπεία είναι η ανάπαυση του εντέρου.

3. Ζητείται η βοήθεια του διαιτολόγου για την παρασκευή της καταλλήλου θρεπτικής διαίτης. Ο διαιτολόγος σαν ειδικός θα προσφέρει σημαντική βοήθεια.

Κατά τη μεταφορά του ασθενή στο σπίτι, οι γνώσεις δεν πρέπει να είναι ελλιπείς για την κατάσταση και τα μέτρα ελέγχου διασποράς της λοίμωξης. Είναι επιβεβλημένη η συνεχής εφαρμογή των αναγκαίων μέτρων φροντίδας, η οποία γίνεται με τις εξής παρεμβάσεις (Engram, 1997):

1. Εκτιμάται κατά πόσο ο ασθενής και τα συγγενικά πρόσωπα κατανοούν την κατάσταση: Τι είναι η νόσος, η πρόγνωση, ο τρόπος μετάδοσης του ΗΙΩ, οι τρόποι προλήψεως της διασποράς του ιού, τη σημασία της ενημερώσεως όλων των προηγούμενων σεξουαλικών συντρόφων. Διορθώνεται κάθε μικρολάθος.

   Η συμμόρφωση είναι μεγαλύτερη όταν οι ασθενείς και τα συγγενικά τους πρόσωπα κατανοήσουν την κατάσταση και το ρόλο τους στον έλεγχο της διασποράς της νόσου.

2. Ανασκοπούνται όλα τα μέτρα ελέγχου της λοιμώξεως για την εφαρμογή στο σπίτι.
   - Χρησιμοποιείται το κατάλληλο προφυλακτικό για τη συνουσία.
   - Αποφεύγεται η προσωπική φροντίδα των ειδών του ασθενούς, επειδή αυτά μπορεί να είναι μολυσμένα με αίμα, όπως από το βούρτσισμα και το ξύρισμα.

- Τα μαγειρικά σκεύη πλένονται με θερμό σαπωνούχο νερό. Δεν υπάρχει ανάγκη να τρώτε σε διαφορετικά μαγειρικά σκεύη ή τα ρούχα του κρεβατιού να πλένονται χωριστά εκτός αν υπάρχει επιμόλυνση από αίμα.
- Ενθαρρύνονται οι γυναίκες για τον έλεγχο της γεννήσεως. Εξηγείται ότι ο HIV μπορεί να μεταδοθεί σε έμβρυο.

Ο HIV είναι ιός που μεταδίδεται με το αίμα. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για τον HIV/AIDS. Τα μολυσμένα άτομα είναι υπεύθυνα για τον έλεγχο της διασποράς του ιού.

3. Διδάσκεται ο ασθενής τα κατάλληλα μέτρα υγιεινής δραστηριότητας:
    - Καλή διατροφή.
    - Ανοσοποίηση για την πρόληψη λοιμώξεως, όπως:
        - Τέτανος.
        - Ηπατίτιδα Β.
    - Ενθαρρύνονται οι γυναίκες για γυναικολογική εξέταση και δοκιμασία Pap τουλάχιστον κάθε έξι μήνες. Εξηγείται ότι οι λοιμώξεις του κόλπου στις γυναίκες είναι συνήθεις και απαιτούν παρατεταμένη θεραπεία των HIV/AIDS γυναικών.
    - Ελαττώνονται όλες οι πηγές οι οποίες προκαλούν στρες. Να υπάρχει κατάλληλος ύπνος. Να γίνεται κανονική άσκηση. Αν υπάρχουν συνήθειες, όπως κάπνισμα, κατανάλωση οινοπνεύματος και χρήση ναρκωτικών φαρμάκων, πρέπει να σταματήσουν.
    - Αποφεύγεται ο συνωστισμός, ιδιαίτερα κατά τους χειμερινούς μήνες όταν η συχνότητα της γρίπης και του κοινού κρυολογήματος είναι υψηλή.

Τα άτομα με HIV/AIDS έχουν δραστικό ρόλο στην αντιμετώπιση της νόσου.

4.1.4 Επισκέψεις Νοσηλευτικού Προσωπικού στους Θαλάμους

Η επίσκεψη στον ασθενή θα πραγματοποιηθεί από εκείνον που, ανάλογα με την περίπτωση, είναι ο πιο διαθέσιμος και ο πλέον κατάλληλος. Για την ηρεμία του ασθενούς, ο αριθμός των ατόμων που θα βρεθούν γύρω από το κρεβάτι του δεν θα πρέπει να ξεπερνά τα τρία-τέσσερα άτομα. Συνήθως, ο ηγετικός ρόλος

ανήκει στο γιατρό ενώ η προϊσταμένη και ο κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνουν το ρόλο του συνηγόρου του ασθενούς. Όταν γιατρός και ασθενής συζητούν, έχει μεγάλη σημασία οι υπόλοιποι να παρακολουθούν με προσοχή για να παρατηρούν τις αντιδράσεις και των δύο, να εξετάζουν το πόσο κατανοητά γίνονται αυτά που λέγονται και, όταν κριθεί αναγκαίο, να παρεμβαίνουν στη συζήτηση για να αποφευχθεί κάποια πιθανή αίσθηση ανισότητας μεταξύ των συζητητών εις βάρος του ασθενούς. Είναι ιδιαίτερα ικανοποιητικά όταν καταλήξει ο ασθενής, ή ακόμη και κάποιο μέλος της οικογένειάς του, να πάρει κυρίαρχο ρόλο στη συζήτηση (Αττικόν, 2010).

Οι παρατηρήσεις των μελών θα πρέπει να συζητηθούν μετά την ολοκλήρωση της επίσκεψης για την επιβεβαίωση ή τη μεταβολή των σχεδίων δράσης και για την καταγραφή, τέλος, των αποφάσεων.

Είναι επίσης αναγκαίο για τη λήψη μιας πλήρους εικόνας της κατάστασης του ασθενούς να πραγματοποιούνται και μεμονωμένες επισκέψεις στους θαλάμους από ένα μέλος της ομάδας κάθε φορά, γεγονός που θα επιτρέπει, από τη μια, το μέλος να εξετάσει τον ασθενή πιο εξονυχιστικά και, από την άλλη, τον ασθενή να μπορεί να μιλήσει πιο προσωπικά. Φυσικά, το προσωπικό που είναι υπεύθυνο για τη συνεχιζόμενη διαχείριση του θαλάμου θα πρέπει να ενημερώνεται πλήρως για τις επισκέψεις αυτές.

4.1.5 Συναντήσεις με την Οικογένεια

Η οικογένεια που αποτελεί και το άμεσο περιβάλλον του ασθενούς πρέπει να ενημερώνεται συνεχώς από την ομάδα. Τα μέλη της ομάδας, είναι απαραίτητο, πριν τις συναντήσεις αυτές να συνευρίσκονται για να ανασκοπήσουν τις αδυναμίες και τα ισχυρά σημεία της οικογένειας, να καθορίσουν τους στόχους της συνάντησης και να προτείνουν μια προσωρινή ημερήσια διάταξη και βασικό σχέδιο. Αυτή η προετοιμασία βοηθάει την ομάδα να αντιμετωπίσει καλύτερα την τυχόν εξοργισμένη ή παραπονούμενη οικογένεια της οποίας η εικόνα είναι φυσικό να γεννάει κάποιο φόβο ή αμηχανία στα μέλη. Ιδιαίτερα, η εμπειρία των γιατρών στην αντιμετώπιση τέτοιων συναντήσεων είναι πολύ περιορισμένη, κυρίως όταν δεν τους προστατεύει η λευκή ποδιά ή το μεγάλο τους γραφείο.

Στις περιπτώσεις που οι ανησυχίες της οικογένειας δεν είναι ιατρικής φυσεως, αυτός που θα διευθύνει τη συζήτηση θα είναι, συνήθως, ο κοινωνικός λειτουργός ή το μέλος εκείνο της ομάδας που βρίσκεται πιο κοντά στην οικογένεια. Από τη μεριά της οικογένειας, όταν αναλάβει κάποιος το ρόλο του εκπροσώπου της συζήτησης, υπάρχει περίπτωση να είναι το νεαρότερο σε ηλικία άτομο, γιατί συνήθως μόνο αυτό έχει το κουράγιο να υποβάλλει ερωτήσεις που οι άλλοι δεν μπορούν (Engram, 1997).

Οι συναντήσεις αυτές ίσως αποτελούν την πλέον κατάλληλη περίσταση για να προσεγγισθεί η διεπιστημονική ομάδα. Παρόλο που φαίνεται δυσχερής, έχει μεγάλη σημασία να τηρείται η καταγραφή αυτών των συναντήσεων, δίχως την παραβίαση του απορρήτου, πρσκειμένου τα μέλη που εξακολουθούν να παρέχουν φροντίδα στην οικογένεια να ενημερώνονται, ακόμη κι όταν δεν παρευρέθησαν για να γνωρίσουν τα νέα ζητήματα που μπορεί να ανέκυψαν.

4.1.6 Επισκέψεις κατ' Οίκον

Τις περισσότερες φορές, μόνο ένα μέλος της ομάδας μπορεί να χρειαστεί να επισκεφθεί κατ' οίκον τον ασθενή. Το μέλος αυτό θα πρέπει να έχει συγκεντρώσει από τα άτομα που έχουν ασχοληθεί με τον ασθενή όλες τις απαραίτητες πληροφορίες και να τις έχει καταγράψει σε μια μορφή καταλόγου προκειμένου να διατηρηθεί μια συνέχεια στην ενημέρωση της ομάδας μεταξύ δύο επισκέψεων. Έτσι δημιουργείται η πλήρης εικόνα της κατάστασης του ασθενούς και επιτυγχάνεται καλύτερος χειρισμός των τρεχόντων προβλημάτων. Επίσης πρέπει να ληφθεί υπόψη το πόσο σημαντικοί είναι οι καλοί τρόποι απέναντι στον ασθενή, όπου κι αν πραγματοποιείται η επίσκεψη (Adamakidou, Kalokerinou - Anagnostopoulou, 2007).

Θα πρέπει, εξάλλου, να γίνει κατανοητό από τον ασθενή, καθώς και από όλα τα μέλη της ομάδας, η μεγάλη σημασία της τήρησης του απορρήτου. Οι επισκέψεις αξιολόγησης της πορείας του ασθενούς απαιτούν μεγάλη εμπειρία ώστε να εντοπίζεται η πιθανή εξέλιξη και τα προβλήματα της νόσου. Η ανάληψη ευθύνης της αξιολόγησης μιας περίπτωσης ασθενούς απαιτεί ιδιαίτερες ικανότητες, κυρίως για την επίγνωση των ισχυρών σημείων και αδυναμιών που μπορεί να παρουσιάσει η ομάδα ή και το ίδρυμα που εκπροσωπούν.

Οποιαδήποτε ενέργεια σχετικά με τη φροντίδα ενός ασθενούς ή μιας οικογένειας, κατά τήν οποία αποδεικνύεται πως η ομάδα δεν είναι σε θέση να μεριμνήσει σωστά, θεωρείται ανεύθυνη.

4.1.7 Οργάνωση Ομάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας

Θα πρέπει να γίνει ειδική αναφορά στην πρακτική των ομάδων στην ανακουφιστικής φροντίδας. Η διεθνής βιβλιογραφία μας αναφέρει ότι σε χώρες όπως η Γερμανία, η Σουηδία και η Βρετανία, καθώς και στην Αμερική, δίνεται ιδιαίτερη σημασία στην οργάνωση ομάδων που θα μπορούν να φέρνουν εις πέρας τις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχονται σε ένα νοσοκομείο.

Οι ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας αποτελούνται μέλη που έχουν συγκεκριμένες αρμοδιότητες. Οι Forman et al (2003) αναφέρονται στο γεγονός ότι η ομάδα που θα διαχειρίζεται την ανακουφιστική φροντίδα σε ένα νοσοκομείο θα πρέπει οπωσδήποτε να έχει κάποιον ηγέτη που θα έχει εμπειρία σε αυτό τον χώρο. Για το λόγο αυτό στην Αμερική έχει θεσμοθετηθεί η θέση του Palliative Care team director που είναι ένας γιατρός ή ένα έμπειρο διοικητικό στέλεχος που θα πρέπει να έχει γνώσεις αλλά και εμπειρία στην λειτουργία του τμήματος αυτού. Οι Forman et al (2003) αναφέρουν ότι ως επι το πλείστον η θέση αυτή είναι κάποιος γιατρός γεροντολόγος ή κάποιος γιατρός με συναφές εμπειρία πχ γιατρός που να έχει χειριστεί περιπτώσεις καρκινοπαθών. Σε κάποιες μεμονωμένες περιπτώσεις μπορεί να είναι και κοινωνικός λειτουργός ή διοικητικό στέλεχος που θα έχει όμως και την κατάλληλη εμπειρία και επάρκεια. Μάλιστα οι Sugarman και Weiss (2000) αναφέρουν ότι σε πολλές περιπτώσεις ο Διευθυντής της μονάδας ανακουφιστικής φροντίδας έχει να αντιμετωπίσει και ζητήματα ηθικής όπως της συνέχιση ή της παροχής υπηρεσιών σε ένα ασθενή που παραμένει για μεγάλο διάστημα, ενώ σε κάποιες πολιτείες της Αμερικής και στην Ελβετία υπάρχει το ζήτημα της ευθανασίας που για να γίνει θα πρέπει να έχει και την άδεια του Διευθυντή.

Μια ιδιαίτερη σημαντική μονάδα είναι οι γιατροί. Στην περίπτωση της ανακουφιστικής φροντίδας υπάρχει ο θεράπων γιατρός που παρακολουθεί τον ασθενή του αλλά υπάρχουν και οι γιατροί της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας που λειτουργούν επικουρικά ή καλύπτουν το έργο του θεράπων γιατρού όταν

αυτός αδυνατεί να βρεθεί κοντά στον ασθενή του. Μάλιστα τα τελευταία χρόνια στην Αμερική και στην Βρετανία υπάρχει η ειδικότητα του Hospice and Palliative Physician που είναι ουσιαστικά οι γιατροί που έχουν πλέον ειδικότητα που ανταποκρίνεται άμεσα στις ανάγκες της ανακουφιστικής φροντίδας. Ο γιατρός εκτός από την παρακολούθηση του ασθενή, πρέπει και να είναι σε διαρκή επικοινωνία με τον διευθυντή, την υπόλοιπη ομάδα καθώς και τους συγγενείς του ασθενή (Forman et al, 2003).

Μια επίσης σημαντική ειδικότητα είναι των νοσηλευτών. Στην διεθνή ορολογία είναι γνωστή και ως Nurse Specialists ενώ στην Αμερική υπάρχουν οι registered nurses που είναι πιστοποιημένο νοσηλευτικό προσωπικό που μπορεί να χειριστεί τον κάθε ασθενή ξεχωριστά προσφέροντας όχι μόνο ιατρική υποστήριξη αλλά και ψυχολογική. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι το νοσηλευτικό προσωπικό έχει πολύ εξειδικευμένο ρόλο και είναι ουσιαστικά η πυγμή της ανακουφιστικής φροντίδας. Το νοσηλευτικό προσωπικό είναι διαρκώς δίπλα από τον ασθενή και κάνει ότι είναι ανθρώπινα δυνατό ώστε να αισθάνεται ο ασθενής άνετα. Επίσης είναι ιδιαίτερα σημαντικός ο ρόλος τους σε περίπτωση που ο ασθενής παρουσιάσει κάποια απότομη επιδείνωση της υγείας του ή κρίση αφού θα πρέπει να δώσει άμεσα λύσεις και να βρει τρόπους να ανακουφιστεί ο ασθενής. Μάλιστα οι registered nurses στην Αμερική μπορεί και να υποκαταστήσουν και τον ίδιο τον γιατρό προσαρμόζοντας το μείγμα των φαρμάκων σύμφωνα με την κατάσταση του ασθενούς (Hui et al, 2010). Σε κάθε περίπτωση, ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού είναι ιδιαίτερα σημαντικός για την σωστή λειτουργίας της ομάδας της ανακουφιστικής φροντίδας σε ένα νοσοκομείο. Πέρα από αυτά, είναι σύνηθες πλέον το νοσηλευτικό προσωπικό να εργάζεται αποκλειστικά για την μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας, κάτι που ως πριν λίγα χρόνια δεν ήταν πάντα ο κανόνας αφού συχνά οι νοσηλευτές εργαζόντουσαν και σε άλλα τμήματα. Όμως πλέον οι νοσηλευτές είναι ειδικά εκπαιδευμένοι ώστε να εργαστούν σε μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας και η εργασία τους είναι αποκλειστικά σε αυτόν το χώρο (Hui et al, 2010).

Πέρα από τις Nurse Specialists, που είναι τον νοσηλευτικό προσωπικό που έχει αποκτήσει την αναγκαία εξειδίκευση και γνώση για την ανακουφιστική φροντίδα, υπάρχουν και οι nurse practitioners, που είναι η νοσοκόμα που έχει ολοκληρώσει ένα κύκλο διδακτικής και κλινικής εκπαίδευσης και μπορεί να

προσφέρει τις υπηρεσίες της. Σε σχέση με τις nurse specialists, η practioners είναι στα πρώτα βήμα της καριέρας τους. Όπως αναφέρει ο Hui et al (2010) τα τελευταία χρόνια υπάρχει ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ανακουφιστική φροντίδα με αποτέλεσμα να υπάρχει μεγάλος αριθμός νοσοκόμων που παρακολουθούν σχετικά προγράμματα εξειδίκευσης και εργάζονται ως μαθητευόμενες ή είναι σε κάποιο καθεστώς μαθητείας και πρακτικής. Η συνεισφορά τους είναι ιδιαίτερα σημαντική λόγω του ότι μπορούν να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους με ενθουσιασμό ενώ γνωρίζουν τις πιο πρόσφατες τεχνικές και γνώσεις σε ότι αφορά την ανακουφιστική φροντίδα (Formann et al, 2003).

Θα πρέπει εδώ να αναφέρουμε ότι σε μεγάλο βαθμό η μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας αν και είναι μια μονάδα που υπάγεται σε ένα νοσοκομείο, έχει ανάγκη και από στελέχη με ειδικότητες που δεν υπάγονται πάντα στον χώρο της ιατρικής. Οι Gysels και Higginsin (2004) αναφέρονται στο γεγονός ότι η μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας που έχε ένα νοσοκομείο δεν θα πρέπει να περιοριστεί, ως προς την σύνθεση της ομάδας, στο ιατρικό προσωπικό αλλά είναι σημαντικό να διαθέτει και άλλες ειδικότητες όπως είναι οι κοινωνικοί λειτουργεί. Σε κάθε ασθενή υπάρχει ένας κοινωνικός λειτουργός που τον παρακολουθεί από την στιγμή που θα μπει στο νοσοκομείο ως το τέλος της νοσηλείας. Ο κοινωνικός λειτουργός καθώς και ο σύμβουλος (counselor) έχουν το ρόλο της ψυχολογικής υποστήριξης αλλά και της παροχής συμβουλών. Για παράδειγμα σε πολλές περιπτώσεις μια σοβαρή ασθένεια μπορεί να έχει και οικονομικές δυσκολίες για την οικογένεια του ασθενή. Ο σύμβουλος και ο κοινωνικός λειτουργός θα βοηθήσουν την οικογένεια το ασθενή να απευθυνθούν σε ΜΚΟ και άλλους φορείς για να βρουν αρωγή ή και οικονομική υποστήριξη. Θα πρέπει να αναφέρουμε ότι σε πολλές περιπτώσεις τον ρόλο του συμβούλου τον έχει ο ιερέας το νοσοκομείου ή όπως λέγεται στο Αμερικάνικο σύστημα υγείας ο Spiritual Counselor, με δεδομένου ότι οι ασθενείς έχουν διαφορετικές θρησκείες και δεν μπορεί ένα νοσοκομείο να έχει πρόβλεψη για όλες τις θρησκείες. Σε πολλές περιπτώσεις ο ιερέας του νοσοκομείου θα έχει ένα ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο, ιδίως στα τελευταία στάδια της ασθένειας. Επίσης σημαντικό ρόλο έχουν και οι εθελοντές που έχουν ένα ιδιαίτερο ρόλο και συχνά μπορεί να δώσουν μια αίσθηση ανθρωπιάς αλλά και να συμπληρώσουν το βαρύ έργο των γιατρών και των νοσηλευτών.

Στο σημείο αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί και η προσέγγιση των Payne et al (2004), οι οποίοι και αναφέρουν ότι για να μπορεί να αναπτυχθεί μια δυναμική ομάδα διαχείρισης της ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να τηρούνται δύο συνθήκες. Η πρώτη θα είναι η ομάδα να έχει μια ποικιλία ειδικοτήτων και επαγγελματιών που θα εργάζονται είτε full-time είτε part-time ενώ θα υπάρχει σίγουρα κάποιο μόνιμο που θα έχει λάβει και την κατάλληλη εκπαίδευση. Η δεύτερη είναι να υπάρχει ένας κατανοητός κώδικας επικοινωνίας μεταξύ των μελών της ομάδας αλλά και μεταξύ των μελών της ομάδας και των ασθενών, ώστε να μπορεί να λειτουργεί η ομάδα δίχως παρερμηνείες. Αυτό σημαίνει ότι πλέον θα πρέπει να υπάρχει ένα πνεύμα επαγγελματισμού σε ότι αφορά την λειτουργία της ομάδας ενώ τα μέλη της θα πρέπει να έχουν την ικανότητα να χειριστούν ιδιαίτερα δύσκολες καταστάσεις. Για το λόγο αυτό σε πολλές χώρες, ειδικά μάλιστα στην Αμερική όπως αναφέρουν οι Payne et al (2004), πλέον υπάρχει ένα υψηλό επίπεδο επαγγελματισμού και ευθύνης από μεριάς των μελών των ομάδων που διαχειρίζονται την ανακουφιστική φροντίδα, ενώ πλέον τείνει να εξελίσσεται ως ένας ξεχωριστός κλάδος της ιατρικής φροντίδας και της νοσηλευτικής.

4.2 Μέσα και Υλικά

Τα μέσα και τα υλικά που χρησιμοποιήθηκαν για την παρουσίαση του προγράμματος είναι εικόνες, φύλλα εργασίας, προτζέκτορες, Microsoft Office Powerpoint/Εικόνες. Επίσης, μέσω βίντεο παρουσιάστηκαν πολλές περιπτώσεις ασθενών με AIDS, οι οποίοι αναφέρονταν στην ασθένεια κα την προσωπική τους εμπειρία. Πολλοί από αυτούς βρίσκονταν στο τελευταίο στάδιο της ασθένειας και άλλοι ζουν με τον ιό παίρνωντας τις σχετικές προφυλάξεις για την αποφυγή της μετάδοσης της νόσου.

Στο τέλος της εκπαίδευσης μοιράστηκαν ενημερωτικά φυλλάδιο και στο ιατρικό και στο νοσηλευτικό προσωπικό, τα οποία αναφέροντα στα κυριότερα θέματα του προγράμματος. Επίσης, προέτρεπαν όλο το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό στη συνεχή ενημέρωση από νέες έρευνες που προκύπτουν καθημερινά για την αντιμετώπιση του AIDS.

4.3 Δραστηριότητες

Οι δραστηριότητες που έγιναν στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα ήταν οι ακόλουθες:

1. Γνωριμία με την ασθένεια του AIDS και τις επιπτώσεις στην υγείας του ανθρώπου.
2. Βασικές αρχές και γενικό πλαίσιο εργασίας των νοσηλευτών. Κύριος σκοπός ήταν να συμπληρωθούν οι ήδη υπάρχουσες πολιτικές και πρακτικές παροχές πρώτων βοηθειών.
3. Τρόποι προφύλαξης κατά την επαφή με ασθενείς που πάσχουν από την ασθένεια, όπως πλύσιμο των χεριών με σαπούνι, αποφυγή επαφής με το αίμα, κλπ.

4.4 Αξιολόγηση

Στο τέλος του προγράμματος έγινε αξιολόγηση με φυλλάδιο το οποίο μοιράστηκε στους συμμετέχοντες, στο οποίο αναγράφονταν ερωτήσεις ώστε να εντοπιστεί εάν το σεμινάριο είχε θετική απήχηση, καθώς και τα σημεία στα οποία υστερούσε σε πληροφορίες. Το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων απάντησαν σε όλες τις ερωτήσεις με σαφήνεια, δείχνοντας ότι οι γνώσεις τους ήταν ολοκληρωμένες. Πολύ λίγες ήταν οι απαντήσεις, οι οποίες εμφάνιζαν κάποιο δισταγμό ως προς την αντιμετώπιση και αυτές κυρίως ήταν για την αντιμετώπιση του ασθενή κατά την ανάνηψη και κυρίως με την επαφή με το στόμα και το αίμα.

Συμπεράσματα

Το AIDS, μια νόσος μακράς διαρκείας και πολύπλοκη, έφερε στο φως την υγειονομική και κοινωνική εξέλιξη των τελευταίων δεκαετιών. Αποτελεί μια νόσο με ιική προέλευση. Η βαρύτητά του οφείλεται στο γεγονός ότι ο ιός που το προκαλεί είναι ένας ρετροιός ο οποίος προσβάλλει κυρίως τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος. Η ασθένεια είναι αργή και σε λίγο περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις περνούν δέκα χρόνια από τη μόλυνση έως τη στιγμή που ο ασθενής, ο οποίος δεν παρουσιάζει μέχρι τότε σχεδόν κανένα κλινικό σύμπτωμα, εκδηλώνει την ασθένεια. Σε αυτό το χρονικό διάστημα είναι «οροθετικός».

Η ιατρική αναγκάσθηκε 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, γεγονός που προσπαθούσαν να το αποτρέψουν οι επιτροπές ηθικής που δημιουργήθηκαν πρόσφατα. Με την έλευση της νόσου αυτής στο προσκήνιο, ανακαλύψαμε και συνειδητοποιήσαμε συλλογικά ορισμένες παρεκτροπές της κοινωνίας μας. Η συνείδηση αυτή αφορά τους ασθενείς και το περιβάλλον τους, αλλά και τους νοσοκομειακούς και τους ιδιώτες ιατρούς. Πρέπει να διατηρήσουμε τα άριστα τεχνολογικά δεδομένα, αλλά πρέπει κυρίως να λάβουμε υπόψη μας 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 εξασφαλίσουμε τουλάχιστον το ευ ζην, αφού δεν μπορούμε να θεραπεύσουμε τον ασθενή.

Ευτυχώς διαμορφώθηκαν νέες σχέσεις μεταξύ των ιατρών και των ασθενών τους. Οι οροθετικοί λαο οι πάσχοντες είναι νέοι. Συχνά είναι το ίδιο ενημερωμένοι όσο και ο ιατρός 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. Ο ασθενής μετατρέπεται σε παράγοντα της νόσου και η διαδικασία αυτή μέλλει να επεκταθεί

και σε άλλες χρόνιες παθήσεις με μακρά εξέλιξη, τις οποίες η ιατρική αδυνατεί να θεραπεύσει. Αυτό αφορά εξίσου και τους συλλόγους οι οποίοι απέδειξαν την ικανότητά τους να καινοτομούν, την αποτελεσματικότητά τους, και το αίσθημα αλληλεγγύης, καταβάλλοντας σημαντική θέση στο σύστημα περιθάλψεως που διαθέτει η κοινωνία.

Βιβλιογραφία

Ελληνική Βιβλιογραφία

4. Αβραμίδης, Α. (1996). *AIDS SEAA SIDA*. Αθήνα: Ακρίτα.
5. Αττικόν (2010). Έντυπο για Νοσηλευμένους Ασθενείς & Συνόδους, Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Διοίκη Δεύτερης Υγειονομικής Περιφέρειας Πειραιώς & Αιγαίου.
6. Βυθούλκας, Γ. (1994). *Η Νέα Διάσταση στην Ιατρική*. Νάξος: Μαράθια.
7. 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.
8. Δηλάκη, Γ. (2012). Η Αξία των Συναισθημάτων σε Ιατρικό Πλαίσιο. Διαθέσιμο στο: http://www.iatronet.gr/article.asp?art_id=17024 [Πρόσβαση 26/8/2014].
9. Δημητριάδου, Π.Α., Λαβδανίτη, Μ., Μηνασίδου, Ε., Τσαλογλίδου, Α., Καυκιά, Θ. & Σαπουντζή - Κρέπια Δ. (2009). Οι Συνθήκες Εργασίας του Νοσηλευτικού Προσωπικού και οι Επιπτώσεις τους σε Ασθενείς και Προσωπικό. *Το Βήμα του Ασκληπιού, 8.*
10. Ε.Ε.Β.Κ. (2008). Ανακουφιστική Φροντίδα: Μια Σύνθετη Προσφορά του Ιατροκοινωνικού Συστήματος προς τον Άνθρωπο. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου.
11. Εμμανουηλίδου, Μ. & Μαυροχωρίδου, Α. (2010). Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (AIDS). ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης Σχολή: ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής.
12. Θέμελη - Διγαλάκη, Κ. (2011). Οι Μοριακές Τεχνικές στη Διάγνωση των Λοιμόξεων. *Επιστημονικά Χρονικά, 1.*
13. Θεοδωράκη, Μ., Σταμούλης, Γ. & Σταματάκης, Μ. (2005). Ηπατίτιδα Β και Επιπτώσεις στη Ζωή του Ατόμου και του Περιβάλλοντός του. Τεχνολογικό

Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης, Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής.

14. Καδδά, Ο. (2013). Αναγκαιότητα για Συνεχιζόμενη Νοσηλευτική Εκπαίδευση. *Το Βήμα του Ασκληπιού, 12.*
15. Καραπαναγιώτη, Ξ. (2009). HIV στην Περιγεννητική Περίοδο. Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας, Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Μαιευτικής.
16. Καρσαλιάκος, Π. (2010). Η Φροντίδα του Τέλους της Ζωής. Διαθέσιμο στο: http://www.hygeia.gr/page.aspx?p_id=572 [Πρόσβαση 20/8/2014].
17. Κασιμάτης, Β. (2013). Αφροδίσια Σεξουαλικά Νοσήματα, Σεξολογία, Πρόληψη - Διάγνωση - Θεραπεία. Αθήνα: Όμβρος.
18. 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 [Πρόσβαση 20/8/2014].
19. Κωνσταντινίδου, Ε. & Φαναριώτου, Γ. (2007). Διερεύνηση της Στελέχωσης των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών των Νοσοκομείων της Θεσσαλονίκης. Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης, Σχολή ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής.
20. Λαμπράκης, Μ., Γιακουμάκης, Κ. & Χειλακέα, Μ. (2001). Γνώση και Ευαισθητοποίηση του Ιατρονοσηλευτικού Προσωπικού στο Θέμα της Ηπατίτιδας Β. ΤΕΙ Κρήτης - Ηρακλείου, Σχολή ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής.
21. Μεμίναϊ, Ι. & Τουνουσίδου, Α. (2009). Ηπατίτιδες και Νοσηλευτική Αποκατάσταση. Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας και Πρόνοιας, ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης, Τμήμα Νοσηλευτικής.
22. Μπαλτζίδου, Ε. (2011). Εθνικός Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας. Υπουργείο Υγείας, Διεύθυνση Νοσηλευτικών Υπηρεσιών.

23. Μπαμπάτσικου, Π.Φ. & Γερογιάννη, Κ.Γ. (2012). Νοσηλευτικό Τμήμα: Κριτήρια Δημιουργίας ενός Επιτυχημένου Μοντέλου. *Το Βήμα του Ασκληπιού, 11.*

24. Ντουράκης, Σ.Π. (2002). Ιογενείς Λοιμώξεις. *Στοματολογία, 59.*

25. Ντουράκης, Σ.Π. (2011). Βιολογικοί Παράγοντες και Ηπατίτιδες. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 28.*

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

27. Παντέχη, Σ. (2008). Ανακουφιστική Ιατρική Φροντίδα. Ημερίδα Εθνικής επιτροπής Βιοχημικής Κύπρου και Παγκύπριου Ιατρικού Συλλόγου Κύπρου. Διαθέσιμο στο: http://www.bioethics.gov.cy/law/cnbc/cnbc.nsf/All/20FE690A6C853C5BC22573EC003829B0/$file/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CE%BA%CE%BF%CF%85%CF%86%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%B7%20%CE%A6%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%AF%CE%B4%CE%B1%20(%CE%BF%CF%81%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82,%20%CF%85%CF%80%CE%BF%CE%BA%CE%B5%CE%AF%CE%BC%CE%B5%CE%BD%CE%BF,%20%CF%83%CF%84%CF%8C%CF%87%CE%BF%CE%B9).pdf [Πρόσβαση 13/8/2014].

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

29. Παπαγιάννη, Δ. & Σπετσιωτάκη, Β. (2007). Σεξουαλικώς Μεταδιδόμενα & Ενημέρωση των Φοιτητών των Σπουδαστών. Ανώτατο Τεχνοολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης, Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας & Πρόνοιας (Σ.Ε.Υ.Π.), Τμήμα Νοσηλευτικής.

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

31. Παρασκευάς, Ε. & Δημητρουλόπουλος, Δ. (2006). Δείκτες Ιογενών Ηπατίτιδων. *Ιατρικά, 3.*

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

33. ΠΟΥ. (1990). *AIDS και Πρώτες Βοήθειες στους Χώρους Εργασίας - Οδηγίες.* Αθήνα: Βήτα.

34. Πορτοκαλάκη, Ε. (2013). Ανάπτυξη Νέων Φαρμάκων κατά του Ιού της Ηπατίτιδας C (HCV, HEPATITIS C VIRUS). ΤΕΙ Αθήνας, Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Ιατρικών Εργαστηρίων.

35. 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 11/8/2014].

36. Σαρόγλου, Γ., Λιόνη, Α., Ποταμούση, Π. & Γεωργίου, Ο. (1999). *AIDS/HIV: Κλινική Προσέγγιση και Θεραπεία.* Αθήνα: Πασχαλίδης.

37. Σεβαστιανός, Β. (2010). Φυσική Ιστορία και Διαφορική Διάγνωση της HBeAg Αρνητικής Χρονιάς HBV Λοίμωξης με Αρχικά Φυσιολογικές Τρανσαμινάσες. Β' Παθολογική Κλινική, Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών "Ιπποκράτειο".

38. Σταθοπούλου, Α. (2008). Μελέτη της Επίδρασης Αντικαρκινικών Χημειοθεραπευτικών Φαρμάκων στη Ρύθμιση του Cdt1., Πανεπιστήμιο Πατρών, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής.

39. Ταμπακούδης, Γ.Π., Ασημακόπουλος, Ε.Α. & Μπόντης, Ι.Ν. (2006). HIV/AIDS στη Μαιευτική. *Ελληνική Μαιευτική & Γυναικολογία, 18.*

40. Τσίντου, Μ. (2009). Οι δράσεις της τοπικής επιτροπής HelMSIC Λάρισας. *Helmedica, 1*

Ξένη Βιβλιογραφία

1. Adamakidou, T. & Kalokerinou - Anagnostopoulou, A. (2007). The Home Nursing Care in Different Health Care Systems. *Nosileftiki, 46.*

2. Carlo, R. (1987). AIDS Research. *New Scientist, 1547.*

3. Carlson, K., Eisenstat, S. & Ziporyn, T. (2000). *Η Βιβλιοθήκη της Οικογένειας. Οδηγός Υγείας για τη Γυναίκα.* Αθήνα: Φυτράκης.

4. Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., et al. (2007b). Facts and Indicators on Palliative Care Development in 52 Countries of the WHO European region: Results of an EAPC Task Force. *Pallative Med., 21.*
5. Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., et al. (2007b). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHPC Press.
6. 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 [Retrieved 21/8/2014].
7. Engram, B. (1997). *Νοσηλευτική Φροντίδα στη παθολογία & Χειρουργική.* Αθήνα: Έλλην.
8. Forman, W., Kopchak, S. & Kitzes, J. (2003). *Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice*. Jones & Bartlett Publishers.
9. Gysels, M. & Higginsin, J. (2004). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer: Research Evidence*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.
10. Hui, D., Elsayem, A. & De la Cruz, M. (2010). Availability and Integration of Palliative Care at US Cancer Centers. *JAMA, 303.*
11. National Consensus project for Quality Palliative Care. (2009). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburgh.
12. Payne, S., Seymour, J. & Igleton, C. (2004). Palliative Nursing Principles and Evidence from Practice. Open University.
13. Radbruch, L. (2009). Palliative Care in Europe - Developing Norms and Standards. *10ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιοχής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου & Παρηγορητικής Αγωγής.*
14. Sugarman, J. & Weiss, B. (2000). *Common Problems Ethics in Primary Care.* McGraw-Hill Professional.
15. Tomlinson, S. (2002). National Action Planning Workshop on End-of-Life Care. Workshop Report, Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-Life Care.
16. Von Cunten, C.F. (2007). Humpty - Dumpty Syndrome. *Palliative Med., 21.*

17. 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 25/8/2014].