

## «ΜΟΝΤΕΛΟ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΕ ΠΟΛΛΑ ΕΠΙΠΕΔΑ ΓΙΑ HIV-ΟΡΟΘΕΤΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ ΚΑΘΩΣ ΚΑΙ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΙΔΙΚΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

- Ι. Τσιάντης, Ψυχίατρος Παιδοψυχίατρος \***  
**Δ. Πάνιτς, κλινική Ψυχολόγος \***  
**Μ. Meyer, κλινική Κοινωνική Λειτουργός \***  
**Χ. Ασημόπουλος, Κοινωνικός Λειτουργός \***  
**Μ. Πιπεριά, κλινική Ψυχολόγος \***  
**Δ. Αναστασόπουλος, Ψυχίατρος, Παιδοψυχίατρος \***  
**Β. Λαδής, Παιδίατρος \*\***  
**Ε. Πλατοκούκη, Παιδίατρος \*\***  
**Σ. Αρώνη, Άμισθος Επίκουρος Καθηγήτρια Παιδιατρικής \*\*\***  
**Χ. Καπάρης, Καθηγητής Παιδιατρικής \*\***

Εκφράζουμε τις ευχαριστίες μας στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας της Α' Πανεπιστημιακής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής Αθηνών στο Νοσοκομείο Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» καθώς και σε εκείνο της Μονάδας Αιμορραγικών Διαθέσεων του ίδιου Νοσοκομείου. Η βοήθειά τους και η συνεργασία τους στην εργασία μας με τα παιδιά, εφήβους, νέους ενήλικες και τις οικογένειές τους υπήρξε πολύτιμη και αρκετά σημαντική.

Ευχαριστούμε επίσης τους συναδέλφους μας και κλινικούς συνεργάτες, Α. Βουτσά, Ψυχολόγο, Ε. Σωτηροπούλου Κοινωνική Λειτουργό και Κ. Ταλφανίδη, Παιδοψυχίατρο.

Θα θέλαμε ακόμα να εκφράσουμε την ευγνωμοσύνη μας στις οικογένειες και τους ασθενείς που συνεργάστηκαν με την ομάδα AIDS του τμήματος Ψυχολογικής Παιδιατρικής.

\* Τμήμα Ψυχολογικής Παιδιατρικής, Νοσ. Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

\*\* Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας, Α' Πανεπιστημιακή Κλινική της Ιατρικής Σχολής Αθηνών, Νοσ. Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

\*\*\* Μονάδα Αιμορραγικών Διαθέσεων, Νοσ. Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

*Η παρέμβαση μας κατόρθωσε να πραγματοποιηθεί με την συμπαράσταση και επιχορήγηση από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων της Ελλάδας και από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ) Περιφερειακό Γραφείο Ευρώπης, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας.\**

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην εργασία αυτή θα προσπαθήσουμε να σκιαγραφήσουμε τα είδη της παρέμβασης που πιστεύουμε ότι είναι απαραίτητα για την αντιμετώπιση παιδιών/εφήβων/νέων ατόμων, που πάσχουν από Αιμορροφιλία ή Μεσογειακή αναιμία και έχουν μολυνθεί από τον ιό του AIDS, καθώς και των οικογενειών τους.

Το AIDS έκανε την εμφάνισή του στα τέλη της δεκαετίας του 1970. Το πρώτο περιστατικό αναφέρθηκε από το Κέντρο Ελέγχου της Νόσου (CDC) των Η.Π.Α., τον Ιούνιο του 1981 και, από τότε, η εξάπλωση της νόσου έχει πάρει διαστάσεις επιδημίας (Batchelor, 1988; Watkins, 1988). Ο Mann (1988), αναφέρει ότι, για να κατανοήσουμε το μέγεθος του προβλήματος θα πρέπει να το εξετάσουμε σαν τρεις ξεχωριστές αλλά αλληλένδετες επιδημίες. Η πρώτη επιδημία είναι η λοίμωξη με HIV που άρχισε στα μέσα της δεκαετίας του 1970 και εξαπλώθηκε, χωρίς να επισημανθεί, μέχρι το 1981. Η δεύτερη αποτελείται από ασθενείς που επιφέρει ο ιός του AIDS. Η τρίτη, στην οποία δόθηκε μέχρι σήμερα και η λιγότερη προσοχή, αποτελείται από τις κοινωνικές, πολιτιστικές, οικονομικές και πολιτικές επιπτώσεις και αντιδράσεις και προς τις επιδημίες της HIV λοίμωξης και του ίδιου του AIDS.

Στον χώρο που παιδιατρικού AIDS υπολογίζεται ότι περίπου 17% των οροθετικών παιδιών μολύνθηκαν μέσω μεταγγίσεων ή χορήγησης παραγώγων αίματος. Παραιτέρω, αναφέρεται ότι σε περιπτώσεις βαριάς μορφής Αιμορροφιλίας που απαιτούν μεταγγίσεις, το ποσοστό της HIV-μόλυνσης είναι 75-90% σε ενήλικες και 58% σε παιδιά (Nelson & Album 1987).

Σε ορισμένες μελέτες αναφέρεται το ποσοστό των αιμορροφιλικών ασθενών και των ασθενών με Μεσογειακή αναιμία που έχουν μολυνθεί. Στην Μ. Βρετανία 85% των αιμορροφιλικών ασθενών με βαριά μορφής αιμορροφιλίας έχει μολυνθεί. Υπολογίζεται ότι με τον έλεγχο του αίματος και την θέρμανση του παράγοντα VIII που εφαρμόστηκε μετά το 1985, το ποσοστό αυτό δεν θα αυξηθεί (Kernoff & Miller 1986).

Στην Ιταλία, το ποσοστό των ασθενών με Μεσογειακή Αναιμία που έχουν μολυνθεί με τον HIV-ιό μέσω μεταγγίσεων αναφέρεται ότι είναι μεταξύ 11% (De Martino et al 1985) και 3-7% (Zanella et al 1986).

\* Η εργασία αυτή είναι μέρος της έκθεσης προς την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ), Φεβρουάριος 1990 με τίτλο: «A Model of Multilevel Intervention for HIV-Positive Haemophilic and Thalassaemic Children, their Families and Health Case Protectionals».

Οι Politis et al (1986) αναφέρουν ότι στην Ελλάδα το ποσοστό των ασθενών με Μεσογειακή Αναιμία που έχουν μολυνθεί κυμαίνεται μεταξύ 2% και 4%.

Πριν περιγράψουμε τα είδη της παρέμβασης μας, θα αναφερθούμε εν συντομία στα ακόλουθα θέματα :

1. Στάσεις και η συμπεριφορά των ειδικών υγειονομικής φροντίδας απέναντι στο AIDS.
2. Αντίκτυπος του AIDS στους ειδικούς υγειονομικής φροντίδας.
3. Αναγκαιότητα και είδη ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στους ασθενείς με AIDS.
4. Μέγεθος του προβλήματος στα παιδιά και τους εφήβους που έχουν μολυνθεί με τον ιό HIV μέσω μεταγγίσεων αίματος ή χορήγησης παραγώγων του.

Η σύντομη αυτή περιγραφή είναι απαραίτητη γιατί πιστεύουμε ότι η παρέμβαση στους ασθενείς με AIDS και στις οικογένειές τους θα πρέπει να γίνεται σε πολλά επίπεδα και να περιλαμβάνει όχι μόνο τον ασθενή και την οικογένειά του αλλά και τους ειδικούς της υγειονομικής φροντίδας, τις κοινωνικές υπηρεσίες, τα σχολεία και την ευρύτερη κοινότητα (παρέμβαση σε πολλά επίπεδα).

## 1. Οι στάσεις και η συμπεριφορά των ειδικών υγειονομικής φροντίδας.

Ένα από τα θέματα που έχουν δημιουργήσει ευρύτατες συζητήσεις είναι το κατά πόσον οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό έχουν την υποχρέωση να παρέχουν στους ασθενείς με AIDS την απαραίτητη περίθαλψη και θεραπεία. Περιγράφεται στην βιβλιογραφία ότι οι ασθενείς με AIDS, είτε ενήλικες είναι είτε παιδιά, συχνά εγκαταλείπονται από συγγενείς και φίλους κατά τα τελευταία στάδια της νόσου.

Ο λόγος είναι ότι οι ασθενείς αυτοί γίνονται πολύ απαιτητικοί κατά τα τελευταία στάδια της νόσου και ειδικά στις περιπτώσεις όπου έχουμε και νευρολογικές επιπλώσεις του ιού. Σ' αυτές τις περιπτώσεις οι ασθενείς χρειάζονται βοήθεια για βασικές ανάγκες τους, όπως για το φαγητό, το ντύσιμο την υγιεινή του σώματος καθώς και για άλλες καθημερινές δραστηριότητες. Το γεγονός αυτό σημαίνει ότι έχουν μια μεγάλη εξάρτηση από την οικογένεια και το νοσηλευτικό προσωπικό που επιφορτίζονται και με φόβους μετάδοσης της νόσου και νιώθουν ότι δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες των ασθενών.

Ετσι, οι ασθενείς με AIDS συχνά στερούνται τα ψυχολογικά οφέλη της φροντίδας και της προσοχής που απολαμβάνουν άλλοι ασθενείς με θανατηφόρες νόσους, όπως πχ. ασθενείς με καρκίνο (Nelson and Album, 1987). Οι ασθενείς με AIDS συχνά εγκαταλείπονται και από τους θεράποντες ιατρούς τους οι οποίοι μπορεί ν' αρνηθούν την ευθύνη της παρακολούθησής τους ή τη θεραπεία.

Από δεοντολογική άποψη το ιατρικό επάγγελμα θέτει στον γιατρό την υποχρέωση να παρέχει σε όλους τους ασθενείς τη δέουσα θεραπεία, χωρίς καμμία διάκριση και, επομένως, να θεραπεύει και τους ασθενείς που πάσχουν από AIDS. Σύμφωνα με τον Emanuel (1988), οι παράγοντες που μπορούν να περιορίσουν αυτή την υποχρέωση είναι :

- υπερβολικός κίνδυνος
- αμελητέα ή αμφίβολα οφέλη
- υποχρεώσεις σε άλλους ασθενείς, ή

- υποχρεώσεις του γιατρού προς τον εαυτό του και την οικογένειά του.

Εξετάζοντας τους παράγοντες αυτούς σε σχέση με το AIDS, ο Emanuel (ό.π.π.) καταλήγει ότι, εφόσον οι συνθήκες νοσηλείας είναι επαρκείς, οι γιατροί είναι υποχρεωμένοι να παρέχουν την απαραίτητη θεραπεία. Από την υποχρέωση αυτή απαλλάσσει μόνο τις εγκύους γιατρούς.

Στα ίδια συμπεράσματα, ως προς τις ηθικές υποχρεώσεις των γιατρών, καταλήγουν και οι Gillon (1987), Pellegrino (1987) και Dan (1987).

Πιστεύουμε όμως ότι απλή ύπαρξη “επαρκών συνθηκών” νοσηλείας δεν είναι αρκετή να κάνει το προσωπικό να αισθανθεί ασφαλές και ότι δεν κινδυνεύει να μολυνθεί από τον ιό.

Οι στάσεις του νοσηλευτικού προσωπικού κυμαίνονται από την απροθυμία να φροντίσουν τους ασθενείς που έχουν AIDS μέχρι την πλήρη άρνηση. Όπως, όμως, παρατήρησε ο Cockroft (1989), οι ίδιοι οι νοσηλευτές σπάνια αρνούνται να νοσηλεύσουν ασθενείς με AIDS. Όταν συμβαίνει κάτι τέτοιο είναι εξ αιτίας των πιέσεων που ασκεί η οικογένεια και οι φίλοι. Το δίλημμα που τίθεται έτσι στο νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να λυθεί είτε υπέρ είτε εναντίον του ασθενούς. Στις περιπτώσεις αυτές μπορεί να παρασχεθεί βοήθεια από έναν ειδικό σύμβουλο υγείας, που θα αναλάβει να μιλήσει στην οικογένεια του εργαζόμενου (Cockroft, ό.π.π.).

Από τη δική μας εμπειρία διαπιστώσαμε ότι νοσηλευτικό προσωπικό με σημαντική πείρα στη φροντίδα ασθενών που πάσχουν από άλλες λοιμώξεις και μεταδοτικές νόσους, συναντά σοβαρές δυσκολίες στην αντιμετώπιση των παιδιών με AIDS. Ο υπερβολικός φόβος ότι μπορεί να μολυνθούν οι ίδιοι και οι οικογένειές τους από τον ιό, και ο φόβος του κοινωνικού στίγματος και της απομόνωσης λόγω του ότι έρχονται σε επαφή με ασθενείς που πάσχουν από AIDS, εμποδίζουν την αποδοχή της ενημέρωσης και την επεξεργασία θεμάτων που σχετίζονται με το AIDS. Η αντίδραση των μελών του προσωπικού προς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους έτεινε να γίνεται αντιεπαγγελματική και, καθώς αυξανόταν ο αριθμός των περιπτώσεων, υπήρχε η τάση της μετάθεσης, της ευθύνης της θεραπείας και της φροντίδας των ασθενών σε άλλα τμήματα, κυρίως στο τμήμα που “ευθυνόταν” για την μόλυνση (στη Μονάδα Αιμορραγικών Διαθέσεων και στη Μονάδα Μεταγγίσεων Μεσογειακής Αναιμίας).

## 2. Ο αντίκτυπος του AIDS στους ειδικούς της υγειονομικής φροντίδας

Οι στάσεις και η συμπεριφορά που περιγράφουμε προέρχονται από τον τεράστιο αντίκτυπο που έχει το AIDS στους ειδικούς της υγειονομικής φροντίδας.

Το AIDS κατέλαβε τους γιατρούς εξ απροόπτου και απροετοίμαστους να αντιμετωπίσουν θεραπευτικά τους πάσχοντες. Σαν αποτέλεσμα φυσικό ήταν να βιώσουν επαγγελματική αδυναμία και να γίνουν αντικείμενο απογοήτευσης και θυμού των ασθενών και των οικογενειών τους γιατί δεν μπορούν να κάνουν τίποτα για να σταματήσουν την πορεία της νόσου. Η αδυναμία τους τους φέρνει αντιμέτωπους με τους περιορισμούς του επαγγέλματός τους και διαταράσσει την αίσθηση της παντοδυναμίας που πιστεύουν ότι έχουν πάνω στις ζωές των ασθενών τους, μια φαντασίωση που συχνά προέρχεται από τους ίδιους τους ασθενείς την οποία προβάλλουν στους γιατρούς. Η θεραπευτική βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν οι γιατροί περιορίζεται, στην θεραπεία περιστασιακών λοιμώξεων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η οικογένεια του ασθενούς αντιτίθεται στην θεραπεία αυτή γιατί πιστεύει ότι ο γιατρός απλώς παρατείνει την αγωνία του αρρώστου χωρίς να προσφέρει ουσιαστική βοήθεια. Στις περιπτώσεις



που η λοίμωξη οφείλεται σε μολυσμένο αίμα ή σε παράγωγά του, όπως στην περίπτωση των αιμορροφιλικών ή των ασθενών που κάνουν συχνές μεταγγίσεις, οι γιατροί αισθάνονται ενόχλη για την ιατρογενή μόλυνση και αυτό επηρεάζει τις σχέσεις τους με τους ασθενείς. Ετσι μπορεί να υιοθετήσουν μια αμυντική στάση, καθυστερώντας την ανακοίνωση της λοίμωξης αποφεύγοντας την επικοινωνία με τους γονείς, ή παραπέμποντάς τους ασθενείς σε άλλα κέντρα. Μπορεί όμως και να εμπλακούν υπερβολικά με τους ασθενείς και να μην είναι σε θέση να κρατήσουν την απαραίτητη απόσταση και να προσφέρουν την απαιτούμενη βοήθεια.

Στις περιπτώσεις τοξικομανών και ομοφυλόφιλων που έχουν μολυνθεί, κυριαρχούν οι προκαταλήψεις εναντίον των ομάδων αυτών και της “αξιόμεμπτης” συμπεριφοράς τους. Το “φταιξιμο” αποδίδεται στους ίδιους τους ασθενείς και αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν άμυνα στην αδυναμία του γιατρού να αντιμετωπίσει θεραπευτικά την νόσο. Εδώ υπάρχει η στάση “Τα ήθελαν και τα έπαθαν”. Σε όλες τις περιπτώσεις κάθετης και οριζόντιας λοίμωξης (Waters et al, 1988), η μικρή ηλικία ασθενών, οι επιπτώσεις της αρρώστιας τους (αυξανόμενη αδυναμία και παραμόρφωση) και ο αναπόφευκτος θάνατός τους δημιουργούν άγχος και εντονότατα συναισθήματα στους ειδικούς υγειονομικής φροντίδας, βάζοντας ορισμένες φορές σε λειτουργία παθολογικούς μηχανισμούς άμυνας.

### 3. Η αναγκαιότητα και τα είδη της ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε ασθενείς με AIDS

#### 3.1 Η αναγκαιότητα της παρέμβασης

Γενικά οι ειδικοί φαίνεται να συμφωνούν ότι η ψυχοκοινωνική παρέμβαση στις περιπτώσεις θετικού HIV και ασθενών με AIDS είναι απαραίτητη.

Ο Miller (1987) προτείνει συμβουλευτική με τον ασθενή πριν από τον έλεγχο αντισωμάτων HIV καθώς και συμβουλευτική μετά τη διάγνωση. Σύμφωνα με τον Miller, η προετοιμασία αυτή μπορεί να μετριάσει τις οξείες ψυχολογικές αντιδράσεις των ασθενών κατά την ανακοίνωση της οροθετικότητας.

Ο Nichols (1983) προτείνει την παρουσία ενός ακόμα ατόμου κατά την ανακοίνωση. Αργότερα, το άτομο αυτό, αν χρειαστεί, θα μπορεί να επαναλάβει και να επεξεργαστεί με τον ασθενή όσα ειπώθηκαν κατά την ανακοίνωση. “Κατά την διάγνωση” συνεχίζει ο Nichols “θα πρέπει να προσφέρεται στον ασθενή με AIDS συμβουλευτική από έναν ψυχίατρο με ειδικές γνώσεις και πολύ κατανόηση”.

Επίσης, οι Nelson και Album (1987) τονίζουν την ανάγκη άμεσης ψυχολογικής παρέμβασης από έναν ειδικό ψυχικής υγείας.

Ο Waters και οι συνεργάτες του (1988) αναφέρουν ότι, κατά τις δικές τους εμπειρίες με οροθετικά παιδιά και γερά άτομα καθώς και τις οικογένειές τους, όλες οι οικογένειες ωφελήθηκαν από την προσφερόμενη συμβουλευτική.

Φαίνεται ότι είναι πολύ σημαντικό να αξιολογείται ο κάθε ασθενής και η οικογένειά του και να προσδιορίζεται η ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν τη λοίμωξη HIV. Είναι επίσης σημαντικό να διερευνηθούν οι δυνατότητες της οικογένειας να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις που θα προκύψουν κατά την εξέλιξη της νόσου.

Η περιπλοκότητα των προβλημάτων που δημιουργούνται στην πορεία της νόσου δεν μπορούν, όμως, να αντιμετωπιστούν μόνο με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Οι αντιδράσεις και οι στάσεις των γιατρών, του νοσηλευτικού προσωπικού και άλλων ειδικών

υγειονομικής φροντίδας, της κοινότητας, του σχολείου, του χώρου εργασίας και της κοινής γνώμης επηρεάζουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και παρεμποδίζουν τις προσπάθειές τους να αντιμετωπίσουν την οδυνηρή ασθένεια και τον επικείμενο θάνατο. Επιπλέον, οι αντιδράσεις αυτές επιφέρουν τον κοινωνικό στιγματισμό και την απομόνωση του ασθενούς και της οικογένειάς του.

### 3.2. Είδη παρέμβασης

Από ψυχοκοινωνική σκοπιά, το AIDS μπορεί να θεωρηθεί σαν ένα διηνεκές υγείας-ασθένειας που καλύπτει εκείνους που βρίσκονται σε κίνδυνο λόγω του υψηλού κινδύνου συμπεριφοράς τους και εκείνους που είναι οροθετικοί αλλά ασυμπτωματικοί μέχρι τους ασθενείς στους οποίους έχει διαγνωσθεί ARC ή AIDS (Christ et al, 1988). Οι συγγραφείς συμφωνούν ότι θα πρέπει να έχουμε υπόψη μας τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσουν τα άτομα και οι οικογένειές τους στα διάφορα στάδια του διηνεκούς όταν προγραμματίζουμε τους πιο αποτελεσματικούς τρόπους προσέγγισής τους και τις πιο κατάλληλες μεθόδους για να βοηθήσουμε τους ασθενείς και τις οικογένειές τους στην αντιμετώπιση της νόσου.

Με αφετηρία το παραπάνω σκεπτικό, προτείνεται παρέμβαση σε τρία επίπεδα :

1. Συμβουλευτική πριν από τον έλεγχο

2. Συμβουλευτική μετά από τον έλεγχο για :

α. HIV οροαρνητικά άτομα

β. HIV οροθετικά άτομα. Στην περίπτωση αυτή, η συμβουλευτική θα περιλαμβάνει ανακοίνωση και παρέμβαση στην κρίση για να αντιμετωπιστεί ο ψυχοκοινωνικός αντίκτυπος της λοίμωξης.

### 3. Ψυχοκοινωνική παρέμβαση γιά την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών και ιατρικών επιπτώσεων του ARC και του AIDS.

#### 3.2.1. HIV οροθετικοί ενήλικες

α. Παρέμβαση στην κρίση, σε ατομική βάση, για να αντιμετωπιστεί η ψυχοκοινωνική κρίση την οποία περνούν οι ασθενείς. Σκοπός της παρέμβασης είναι να κινητοποιήσει τις υπάρχουσες δυνάμεις που θα τους επιτρέψουν να αντεπεξέλθουν στην κρίση και να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα του μέλλοντός τους (Nelson and Album, 1987; Waters et al, 1988; Moynihan et al, 1988).

β. Ατομική συμβουλευτική εκπαιδευτικής φύσης, στην οποία συμπεριλαμβάνεται και η γνώση του τι σημαίνει οροθετικότητα HIV, πως μεταδίδεται η νόσος και τι προφυλάξεις πρέπει να παίρνουν οι ασθενείς. Οι ασθενείς ενθαρρύνονται να υιοθετήσουν έναν υγιή τρόπο ζωής και να μην εκτίθενται σε νέες λοιμώξεις. Η γνώση των ασθενών και η συμμετοχή τους στον προγραμματισμό της θεραπείας τους βοηθά να αισθανθούν ότι έχουν έλεγχο της κατάστασής τους (Holland and Tross, 1985; Miller, 1987; Fenton, 1987; Nelson and Album, 1987; Miller and Bor 1988).

γ. Ομάδες υποστήριξης, στις οποίες οι ασθενείς μπορούν να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους, τους φόβους, τον θυμό και τις σχέσεις τους και να μοιραστούν τις εμπειρίες αυτές με άλλα άτομα που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση (Holland and Tross, 1985; Grimshaw, 1987).

Αυτό προσφέρει στους ασθενείς την ευκαιρία να καταπολεμήσουν την κοινωνική απομόνωση και να διαπιστώσουν ότι τα συναισθήματά τους είναι φυσιολογικά (Frierson et al, 1987).

Ο Nichols (1985) προτείνει οι ομάδες υποστήριξης να αποτελούνται από νοσούντες και φορείς. Όμως, όταν συγκροτούνται τέτοιες ομάδες, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το γεγονός ότι η επαφή με ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της νόσου μπορεί να είναι καταστροφική για τους ασθενείς εκείνους που βρίσκονται στη φάση της προσαρμογής λόγω της παραμόρφωσης που επιφέρουν οι αλληπάλληλες λοιμώξεις. Μια από τις αναμενόμενες αντιδράσεις των φορέων είναι να εγκαταλείψουν την ομάδα. Οι δυσκολίες που δημιουργούν οι μικτές ομάδες (νοσούντων και φορέων) μπορούν να αποφευχθούν με την δημιουργία ξεχωριστών ομάδων για τους ασθενείς ασυμπτωματικούς και για νοσούντες.

δ. Ομάδες υποστήριξης για τον/την σύζυγο, τον/την σύντροφο και την οικογένεια (Kelly and Sykes, 1989).

ε. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ατομική και οικογενειακή ψυχοθεραπεία (Holland and Tross, 1985; Green, 1986; Fenton, 1987).

### 3.2.2. Ενήλικες ασθενείς με AIDS

Στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής έχει περάσει από το στάδιο της οροθετικότητας στο στάδιο της εκδήλωσης του ARC ή του AIDS και στις περιπτώσεις εκείνων των ασθενών που παρουσιάζουν τα συμπτώματα έχοντας διαγνωσθεί από την αρχή ως νοσούντες, εξακολουθούν να ισχύουν τα προαναφερθέντα είδη της παρέμβασης - στο ατομικό και ομαδικό επίπεδο - για ασθενείς, μέλη της οικογένειας και φίλους.

Εδώ, όμως, το περιεχόμενο της παρέμβασης ποικίλλει, συμπεριλαμβάνοντας διαδικασίες, για τον ασθενή και τον γιατρό, που σχετίζονται με το συγκεκριμένο στάδιο της νόσου. το 1982, το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Memorial Sloan Kettering Cancer Center χρησιμοποίησε την πείρα του, από την εργασία με ασθενείς που έπασχαν από άλλες θανατηφόρες ασθένειες, για να αναπτύξει ένα πρόγραμμα παρέμβασης σε ασθενείς με AIDS, στους φίλους και τις οικογένειές τους καθώς και στο προσωπικό του νοσοκομείου (Moynihan et al, 1988).

Το πρόγραμμα περιελάμβανε :

α. Συνέχιση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, στο στάδιο που οι ασθενείς εξακολουθούν ακόμα να αγωνίζονται για τη ζωή τους.

β. Αντιμέτωπιση της σταδιακής απώλειας των λειτουργιών και της επιδείνωσης της σωματικής κατάστασης.

γ. Αντιμέτωπιση σχετικών υπαρξιακών/ πνευματικών θεμάτων, και

δ. Προγραμματισμός για τα επιζώντα μέλη και τη διαδικασία πένθους.

Οι διαδικασίες β, γ και δ συμπεριλαμβάνονται στη συμβουλευτική θρήνου για τις τελικές φάσεις πριν από τον θάνατο. Το ίδιο Κέντρο ανέπτυξε επίσης τεχνικές συμπεριφοράς και εκπαίδευση στην καλάρωση, για να βοηθήσουν τους ασθενείς να αντέξουν το υπερβολικό άγχος που δημιουργείται από τις ιατρικές διαδικασίες, τον πόνο και το χρόνιο στρες στο οποίο υποβάλλονται.

## 4. Το μέγεθος του προβλήματος

Οι έφηβοι και οι νέοι ενήλικες που υποφέρουν από χρόνιες αιματολογικές ασθένειες (μεσογειακή

αναιμία, αιμορροφιλία) και που είναι συγχρόνως οροθετικοί εξαιτίας μεταγγίσεων αίματος ή χορήγησης παραγώγων του αίματος, αποτελούν μια ομάδα υψηλού κινδύνου για την εκδήλωση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και ψυχικών διαταραχών. Με άλλα λόγια, η συνύπαρξη μιας χρόνιας ασθένειας και μιας ακόμα χρόνιας και θανατηφόρας κατάστασης αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και διαταραχών. Οι οικογένειες των ασθενών αυτών υφίστανται επίσης εντονότατο στρες και έχουν να αντιμετωπίσουν πολλαπλά ψυχοκοινωνικά προβλήματα.

Υπάρχει εκτεταμένη βιβλιογραφία πάνω στο θέμα των ψυχοκοινωνικών συνεπειών της χρόνιας ασθένειας σε παιδιά και εφήβους. Μέσα σ' αυτό το υπόβαθρο των συναισθηματικών και κοινωνικών προβλημάτων και των προβλημάτων συμπεριφοράς παιδιών και εφήβων καθώς και των επιπτώσεων του συνεχούς στρες που δημιουργεί στην οικογένεια η χρόνια ασθένεια, εμφανίζεται η λοίμωξη του ιού HIV - μια ακόμα χρόνια νόσος.

Φαίνεται ότι, στις περιπτώσεις των παιδιών με αιμορροφιλία και μεσογειακή αναιμία, τα τραύματα που είχαν αντιμετωπισθεί, επανεμφανίζονται, οι συγκρούσεις του παρελθόντος ξαναβγαίνουν στην επιφάνεια και η ισορροπία που είχε καταστήσει το παιδί/ο έφηβος και η οικογένειά του διαταράσσεται.

Ο Miller και οι συνεργάτες του (1988) περιγράφουν μερικά από τα θέματα που θα πρέπει να εξετασθούν σχετικά με τις επιπτώσεις του AIDS στα αιμορροφιλικά παιδιά και τις οικογένειές τους.

Στα θέματα αυτά περιλαμβάνονται :

1. Παιδιά σε διαφορετικά εξελικτικά στάδια αναμένονται να είναι ευαίσθητα σε διαφορετικές πτυχές της ψυχολογικής αντιξοότητας.
2. Οι επιδράσεις στις σχέσεις με τα αδέρφια, τις ομάδες συνομηλίκων, την οικογένεια και την κοινωνία, δείχνουν ότι τις βλαβερέστερες επιπτώσεις υφίστανται οι έφηβοι που σχηματίζουν δεσμούς έξω από την οικογένεια.
3. Οι επιδράσεις στην οικογένεια συμπεριλαμβάνουν συγκεκριμένα θέματα όπως ο σιγματισμός, η απομόνωση, ο φόβος μετάδοσης της νόσου στους άλλους κ.τ.λ.
4. Οι επιδράσεις στους ειδικούς υγειονομικής φροντίδας συμπεριλαμβάνουν πιθανά αισθήματα "ενοχής" καθώς και αλλαγή του ρόλου : από "σωτήρες" σε "άχρηστους" και "ανίκανους".

## **Β. ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΕ ΟΡΟΘΕΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ , ΕΦΗΒΟΥΣ ΚΑΙ ΝΕΑ ΑΤΟΜΑ ΚΑΘΩΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ.**

Η παρέμβαση αποτελείτο από τα ακόλουθα στάδια :

1. Σχεδιασμός παρέμβασης.
2. Προετοιμασία παρέμβασης.
3. Εφαρμογή της παρέμβασης σε παιδιά, εφήβους, νέα άτομα και στις οικογένειές τους.
4. Εμμεση παρέμβαση.
5. Συμπεράσματα και προτάσεις.



## 1. Σχεδιασμός παρέμβασης

Όταν σχεδιάζαμε την παρέμβασή μας, λάβαμε υπόψη μας τους παρακάτω παράγοντες :

- Τις ψυχοκοινωνικές επιδράσεις του AIDS στους ίδιους τους πάσχοντες και στους γονείς τους. Πιο συγκεκριμένα, τις αντιδράσεις και τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των γονέων ως ατόμων και ως ζεύγους, τις αντιδράσεις των ίδιων των παιδιών εφήβων και νέων ατόμων και την διατάραξη της ισορροπίας μέσα στην οικογένεια.
- Τις επιδράσεις της οροθετικότητας ή του AIDS στις σχέσεις των μελών της οικογένειας με την κοινότητα και τις αντιδράσεις της κοινότητας.
- Τις επιδράσεις της οροθετικότητας ή του AIDS στα μέλη του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού των μονάδων που παρέιχαν περίθαλψη στους πάσχοντες.
- Τις επιδράσεις της οροθετικότητας ή του AIDS στην ομάδα των ειδικών ψυχικής υγείας που έκανε την παρέμβαση.

Η ίδια η παρέμβαση διακρίνεται σε δύο είδη : άμεση και έμμεση.

Η άμεση παρέμβαση απευθυνόταν σε HIV οροθετικούς ασθενείς, ασθενείς με ARC ή AIDS και στις οικογένειές τους και η έμμεση παρέμβαση αφορούσε το προσωπικό της μονάδας που παρέιχε περίθαλψη, την κοινότητα και τις άμεσα ενεχόμενες υπηρεσίες, όπως οι ιατρικές και κοινωνικές υπηρεσίες της κοινότητας, τα σχολεία, κτλ.

## 2. Προετοιμασία της παρέμβασης

### 2.1. Συλλογή δεδομένων

Στο στάδιο αυτό της προετοιμασίας, η ομάδα ολοκλήρωσε την καταγραφή του πληθυσμού στον οποίο ήθελε να απευθυνθεί. Αυτό συνεπάγεται την ολοκλήρωση του πρώτου σταδίου της ερευνητικής μελέτης που ήταν η αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών συνθηκών των HIV οροθετικών παιδιών, εφήβων και νέων ατόμων πριν ανακοινωθεί το γεγονός ότι ήταν φορείς του AIDS. Εγινε επίσης συλλογή στοιχείων της ομάδας μαρτύρων (HIV οροαρνητικά παιδιά έφηβοι και νέοι και οι οικογένειές τους). Η συλλογή αυτή έγινε με ημιδομημένες συνεντεύξεις (semi-structured interviews), με ερωτηματολόγια και δοκιμασίες (τεστ) για τα παιδιά, τους έφηβους, τα νέα άτομα και τους γονείς τους. Αυτή η συλλογή των δεδομένων και η πρώτη γνωριμία με τον πληθυσμό, βοήθησαν την ομάδα να διαμορφώσει μια συγκεκριμένη εικόνα του πληθυσμού στο σύνολό του και να κατανοήσει τα ειδικά ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των πασχόντων και των γονέων τους. Το πιο σημαντικό είναι ότι βοήθησαν να αναπτυχθεί μια σχέση συνεργασίας με τις οικογένειες αυτές.

### 2.2. Προγραμματισμός ανακοίνωσης

Οι παραπάνω διαδικασίες οδήγησαν σε ένα συγκεκριμένο μοντέλο σχετικά με τον τρόπο που θα ανακοινώναμε στους γονείς των παιδιών ηλικίας έως και 15 ετών ότι τα παιδιά τους ήταν φορείς του AIDS και, στην περίπτωση των νέων που ήταν μεγαλύτεροι των 15 ετών, στους ίδιους τους νέους αξιολογώντας τα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε ατόμου.

Οι ενέργειες μας ήταν οι εξής :

- α) Το πρώτο βήμα ήταν να συζητηθούν όλα τα υπάρχοντα δεδομένα για κάθε ασθενή απο ένα

μέλος της ψυχιατρικής ομάδας, σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό και να προετοιμαστεί η ανακοίνωση.

β) Οι ανακοινώσεις έγιναν με προγραμματισμένο τρόπο και μακριά από αργίες.

γ) Η ανακοίνωση έγινε από τον θεράποντα ιατρό, με την παρουσία ενός μέλους της ψυχιατρικής ομάδας.

δ) Φροντίσαμε να εξασφαλίσουμε ότι και οι δύο γονείς είχαν κληθεί για τη συνάντηση και ότι δεν υπήρχε περιορισμός χρόνου. Από τους γονείς που έμεναν στην επαρχία ζητήθηκε να κανονίσουν να μείνουν μερικές μέρες στην Αθήνα.

ε) Το μέλος της ψυχιατρικής ομάδας ήταν διαθέσιμο για όσες συναντήσεις χρειαζόντουσαν μετά την ανακοίνωση. Μπορούσαμε να παρέχουμε για κάθε περίπτωση εικοσιπεντάωρη ψυχιατρική κάλυψη.

στ) Φροντίσαμε να υπάρχει συνεργασία μεταξύ του θεράποντα ιατρού και του μέλους της ψυχιατρικής ομάδας αμέσως μετά την ανακοίνωση.

### 2.3. Προκαταρκτική εργασία με το προσωπικό των Μονάδων (Αιμορραγικών Διαθέσεων και Μεσογειακής Αναιμίας) και την ψυχιατρική ομάδα

Η προετοιμασία αυτή αποτελείτο από :

1) Ευρεία ανταλλαγή εμπειριών και απόψεων σε μικτές ομάδες και συζητήσεις ατομικών περιπτώσεων.

2) Ψυχολογική προετοιμασία και ευαισθητοποίηση του προσωπικού των μονάδων και της ψυχιατρικής ομάδας.

3) Ανάπτυξη σχέσεων συνεργασίας και διαμόρφωση ομοιογένειας στη στάση των ειδικών απέναντι στους HIV-οροθετικούς ασθενείς και τους γονείς τους.

Η προετοιμασία αυτή συμπεριλάμβανε μια σε βάθος γνωστική μελέτη των θεμάτων που έχουν σχέση με τις ψυχοκοινωνικές επιδράσεις των χρόνιων νοσημάτων και του AIDS καθώς και των διαθέσιμων υγειονομικών και ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών, την κοινωνική έκταση και τις διαστάσεις του AIDS και τα στάδια της διεργασίας του πένθους. Ήταν πολύ σημαντικό να περιλαμβάνει η προετοιμασία αυτή την δημιουργία πλαισίου για την επεξεργασία των συναισθημάτων και του άγχους των μελών της θεραπευτικής ομάδας σχετικά με το AIDS.

Η διεργασία της διαμόρφωσης ομοιογενών επαγγελματικών στάσεων, κοινών για όλα τα μέλη της ομάδας οδήγησε σε ένα είδος παρέμβασης που την ονομάσαμε υποστηρικτική-συμβουλευτική παρέμβαση με τους ακόλουθους στόχους :

- παραδοχή της πραγματικότητας της κατάστασης
- βιωματική επεξεργασία του πόνου του πένθους
- προσαρμογή στο περιβάλλον, υπό το πρίσμα της λοίμωξης HIV
- αποσύνδεση και επανεπένδυση σε άλλα αντικείμενα και άλλες σχέσεις.

### 3. Εφαρμογή της ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε παιδιά, εφήβους, νέα άτομα και γονείς

#### 3.1. Ανακοίνωση της HIV οροθετικότητας

3.1.1 Οι συγκεκριμένες ημερομηνίες στις οποίες θα γινόταν η ανακοίνωση στην κάθε περίπτωση προγραμματίζονταν μαζί με το ιατρικό προσωπικό. Το μέλος της ψυχιατρικής ομάδας που είχε αναλάβει την περίπτωση στη φάση του προγραμματισμού, συζητούσε με τον γιατρό τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της περίπτωσης, όσο το δυνατόν διεξοδικότερα, έτσι ώστε να μεγιστοποιήσει τη γνώση του για τον ασθενή και να εντοπίσει τα πιο περίπλοκα σημεία. Σκοπός εδώ ήταν η διαμόρφωση υποθέσεων για την συγκεκριμένη φύση της θεραπευτικής παρέμβασης. Ανάμεσα στα σημεία που απασχολούσαν ιδιαίτερα την ομάδα ήταν ο βαθμός αποδοχής της αιμορροφιλίας ή της μεσογειακής αναιμίας, η δυναμική των σχέσεων μέσα στην οικογένεια, ο τρόπος αντιμετώπισης της κρίσης της χρόνιας ασθένειας, η ύπαρξη υπόβαθρου ψυχικής διαταραχής, οι τρέχουσες συνθήκες και κρίσεις, οι σχέσεις με τις υγειονομικές και ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες και οι σχέσεις με την κοινότητα.

3.1.2. Κατά την ανακοίνωση, το μέλος της ψυχιατρικής ομάδας έπαιζε το ρόλο του καταλύτη ανάμεσα στον γιατρό που έκανε την ανακοίνωση και τον γονέα ή τον νέο. Λειτουργώντας, με τον τρόπο αυτό, σαν μεσολαβητής, το μέλος της ψυχιατρικής ομάδας μπορούσε να δημιουργήσει χώρο για την έκφραση και την διαπραγμάτευση του άγχους και του σοκ. Το μέλος της ψυχιατρικής ομάδας είχε αναλάβει ρόλο υποστηρικτικό προς τον γιατρό, τροποποιώντας οποιαδήποτε τάση ψυχρής “επιστημονικότητας” ή πλήρους ταύτισης με τον ασθενή. Επίσης, βοηθούσε τους γονείς ή τον έφηβο στην διατύπωση ερωτήσεων και στην αναζήτηση πληροφοριών καθώς και στον εντοπισμό των μηχανισμών συναλλαγής με την πραγματικότητα. Εγιναν προσπάθειες να δημιουργηθεί μια σχέση με τους γονείς τον έφηβο, ή το νέο άτομο και να εξασφαλισθεί ότι η συνεργασία θα συνεχιζόταν το συντομότερο δυνατό. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι γονείς δέχονταν τα νέα σιωπηροί. Αρχικά, δυσκολευόντουσαν να πουν οτιδήποτε και, σιωπηλά, προσπαθούσαν να κατανοήσουν την κατάσταση. Μετά εκδήλωναν άγχος και έντονα αισθήματα απογνώσης, με δάκρυα ή κλάμα. Παρουσίαζαν σύγχυση και αδυναμία συγκέντρωσης. Τα λόγια του γιατρού δεν γίνονταν πλήρως κατανοητά. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι πρώτες ερωτήσεις αφορούσαν το τι θα γινόταν από κει και πέρα, μαρτυρούσαν άγχος για το μέλλον, για την πιθανή πρόγνωση, για το πότε θα εμφανιστούν τα συμπτώματα, για το αν τους αποκρύψει κάποιο μέρος της αλήθειας. Τις αρχικές αυτές αντιδράσεις ακολουθούσαν ερωτήσεις για το τι θα συνέβαινε στο σπίτι, για το πως θα έπρεπε να φερθούν στο παιδί. Ο γιατρός και το μέλος της ψυχιατρικής ομάδας ενθάρρυναν τη συζήτηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού, των προφυλάξεων που θα έπρεπε να ληφθούν και της σπουδαιότητας μιας κοινής προσέγγισης εκ μέρους των γονέων. Επίσης, οι γονείς ενθαρρύνονταν να συνεχίσουν να ζουν τη ζωή τους με τον συνηθισμένο τους τρόπο και ρυθμό και τους προέτρεπαν να αποφεύγουν αρχικά να το κοινοποιήσουν στο ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον.

3.1.3. Τις πρώτες μέρες μετά την ανακοίνωση, η συνεργασία με τους γονείς πήρε τη μορφή των συχνών συνεντεύξεων καθώς εξέφραζαν πιεστικά την ανάγκη να περιορίσουν το άγχος τους. Η συχνότητα των συνεντεύξεων αυτών εξαρτάτο από τις συγκεκριμένες ανάγκες και το στρες που εκφραζόταν στην κάθε περίπτωση. Εγιναν προσπάθειες να κρατηθεί ανοιχτή η γραμμή της επικοινωνίας και οι συνεντεύξεις ήταν απρογραμμάτιστες και δεν είχαν περιορισμό χρόνου. Οι πρώτες μέρες της ανακοίνωσης ήταν μια περίοδος κρίσης. Οι περισσότεροι γονείς εξέφρασαν συναισθήματα

κατάθλιψης και φόβου, έντονη ψυχική οδύνη και αποδιοργάνωση. Σχεδόν σε όλους τους γονείς παρατηρήθηκαν συναισθήματα απόσυρσης και τάσεις κοινωνικής απομόνωσης. Οι γονείς αμέσως έσπευσαν να κλείσουν ένα επόμενο ραντεβού με το γιατρό, αναζητώντας λύσεις και πληροφορίες. Αυτό αποτελούσε ένδειξη ότι είχαν μπει στο στάδιο της προσπάθειας να κατανοήσουν το γεγονός. Σε όλες τις περιπτώσεις, το άγχος του κοινωνικού σιγματισμού και του εξοστρακισμού εκφραζόταν με ανησυχία, φόβο και, καμιά φορά, πανικό. Ακολουθούσε μια αναζωπύρωση των τραυματικών εμπειριών του παρελθόντος και οι συγκρούσεις που επηρέαζαν το άτομο, το ζευγάρι ή την οικογένεια ξαναβγήκαν στην επιφάνεια. Ο φόβος της μετάδοσης του ιού εκφραζόταν κυρίως με τη μορφή ερωτήσεων για την φροντίδα και τις προφυλάξεις που θα έπρεπε να ληφθούν στο σχολείο, με τους συγγενείς και με τους φίλους. Όλα οδηγούσαν στο αίσθημα ότι κάποιο κακό παραμόνευε, ότι τους περίμενε μια ακόμα πιο δύσκολη κατάσταση που θα είχε πάνω τους καταστρεπτικά αποτελέσματα.

Ο ρόλος του μέλους της ψυχιατρικής ομάδας ήταν να ενθαρρύνει, με σταθερό τρόπο, την έκφραση του άγχους και των άλλων συναισθημάτων, χωρίς να εμπλέκεται ή να κάνει κριτική. Η συμπαράσταση του ειδικού ψυχικής υγείας έπρεπε να θεωρηθεί δεδομένη και, γι' αυτό, ο θεραπευτής συμμετείχε ακούγοντας προσεκτικά και παρέχοντας πληροφορίες και διευκρινίσεις για την κατάσταση. Ο στόχος ήταν να μπορέσουν οι γονείς να αντιμετωπίσουν την κρίση, να αρχίσουν να βιώνουν το πένθος τους, και να ξεκινήσει η διεργασία προσαρμογής στο περιβάλλον.

### 3.2. Είδη παρέμβασης

Θα περιγράψουμε τώρα τα διάφορα είδη άμεσης και έμμεσης παρέμβασης που εφαρμόσαμε.

Θα ξεκινήσουμε με την άμεση παρέμβαση, που αφορούσε τους γονείς των οροθετικών παιδιών και τους μεγαλύτερους εφήβους.

Ο αρχικός στόχος ήταν να αντιμετωπιστεί η κρίση που δημιούργησε η ανακοίνωση και, μετά, να υποστηριχθεί η ολοκλήρωση της διεργασίας του πένθους, με την παραδοχή της πραγματικότητας της κατάστασης, την προσαρμογή της ζωής του ατόμου και της οικογένειας με βάση την δεδομένη οροθετικότητα του παιδιού και την εκ νέου συναισθηματική επένδυση σε άλλα αντικείμενα και σχέσεις.

#### 3.2.1. Παρέμβαση στην κρίση

Εφαρμόστηκαν οι γενικές αρχές παρέμβασης στην κρίση. Με άλλα λόγια, ο θεραπευτής λειτουργεί σαν καταλύτης στην διορθωτική διαδικασία. Προσφέρει στον ασθενή και στην οικογένεια την δυνατότητα να ξεπεράσει την κρίση, κάτω από φυσιολογικές συνθήκες, και να αποκτήσει έναν νέο προσανατολισμό. Ο ρόλος του θεραπευτή δεν είναι να αντιστρέψει το γεγονός που προκάλεσε την κρίση ή να εξαλείψει τα συμπτώματα που εκδηλώθηκαν. Ο θεραπευτής επιτρέπει στον ασθενή να ζήσει το πένθος χωρίς να του δίνει ενθαρρυντικές πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση ή να απομακρύνεται από αυτόν συναισθήματα. Εκδηλώνει την κατανόησή του για την κατάσταση του ασθενούς.

Σε γενικές γραμμές, η παρέμβαση στην κρίση επικεντρώνεται στα ακόλουθα :

- Στην εστίαση του προβλήματος στο "εδώ και τώρα" (αποφεύγοντας τις ερμηνείες με όνειρα και μεταβίβαση και τις συνδέσεις με τα βιώματα της παιδικής ηλικίας).
- Σε βραχυπρόθεσμους στόχους (αντιμετώπιση της κρίσης, επανάκτηση ισορροπίας, ενίσχυση των



δυνατοτήτων του ασθενούς). Πιο συγκεκριμένα, το μέλος της ψυχιατρικής ομάδας που πήρε μέρος στην ανακοίνωση ήταν αρχικά διαθέσιμο για οποιαδήποτε βοήθεια μπορεί να ζητούσε η οικογένεια.

Οι στόχοι της παρέμβασης, στο στάδιο αυτό, ήταν :

- Να παρέχει πληροφορίες για την σημασία της οροθετικότητας HIV, την ίδια την ασθένεια, την αγωγή, τον τρόπο που μεταδίδεται κ.τ.λ. Με άλλα λόγια, να βοηθήσει τους ασθενείς να αποκτήσουν έλεγχο της κατάστασης.
- Να ενθαρρύνει την έκφραση του άγχους και των άλλων συναισθημάτων που προκαλούνται από την κατάσταση.
- Να επιβεβαιώσει τους ασθενείς ότι οι αντιδράσεις τους είναι φυσιολογικές.

### 3.2.2. Συμβουλευτική-υποστηρικτική παρέμβαση

#### *α. Κατά την περίοδο της οροθετικότητας*

Υστερα από την περίοδο της κρίσης που ακολούθησε την ανακοίνωση της οροθετικότητας, η συνεργασία με τους γονείς και τους μεγαλύτερους εφήβους πήρε τη μορφή μιας σχέσης σταθεροποίησης και προγραμματισμού. Αυτό έγινε ύστερα από πρόταση του μέλους της ψυχιατρικής ομάδας, που προσπάθησε να καθορίσει ένα θεραπευτικό συμβόλαιο συμβουλευτικής και υποστηρικτικής εργασίας σε εβδομαδιαίες συνεδρίες, διάρκειας 45-60 λεπτών. Ανάλογα με την πορεία των εξελίξεων σε κάθε περίπτωση, οι συνεδρίες αυτές αφορούσαν τους γονείς ως ζευγάρι ή τον κάθε γονέα ατομικά, όποτε ήταν απαραίτητο.

Την περίοδο της κρίσης ακολούθησε μια περίοδος κατά την οποία ο τρόπος ζωής της οικογένειας επανήλθε στον φυσιολογικό της ρυθμό αν και χαρακτηριζόταν από έντονα συναισθήματα κατάθλιψης και άγχους εκ μέρους των γονέων και από καταστάσεις που διατάρασσαν την ηρεμία της οικογένειας καθώς αναβίωναν τις συγκρούσεις του παρελθόντος. Η τάση για κοινωνική απομόνωση συνεχίστηκε και ο φόβος του κοινωνικού στιγματισμού ήταν συνεχώς παρών. Η συμπεριφορά προς το παιδί έγινε υπερπροστατευτική, με υπερβολική προσφορά και αδυναμία να του αρνηθούν οποιαδήποτε επιθυμία του ή να διατηρήσουν ορισμένα όρια. Σε πολλές περιπτώσεις, το παιδί είχε προνομιακή μεταχείριση απέναντι στα αδέρφια του. Σε μερικές περιπτώσεις παρατηρήθηκαν φαινόμενα άρνησης ή απόρριψης των γεγονότων, τα οποία συχνότατα εκδηλώνονταν με παραμέληση έστω και των απλούστερων προφυλάξεων για την μετάδοση της νόσου στις καθημερινές συναλλαγές του οροθετικού παιδιού με τους γονείς του.

Σε σημαντικό αριθμό περιπτώσεων παρατηρήθηκε παλινδρόμηση στη σχέση γονέα-παιδιού και προηγούμενα προβλήματα επανεμφανίστηκαν με νέα μορφή. Φαίνεται ότι όσο δεν υπήρχε παραδοχή των γεγονότων, ο θρήνος εσωτερικευόταν και η διαδικασία του πένθους δεν μπορούσε να ολοκληρωθεί. Στο στάδιο αυτό άρχισε η συνεργασία με ορισμένα παιδιά των οποίων οι σχέσεις με τους γονείς ήταν δυνητικά παθολογικές και τα οποία κρίναμε ότι βρίσκονταν σε αυξημένο κίνδυνο. Αν και η οροθετικότητα δεν αποκαλύφθηκε σε κανένα παιδί, τα περισσότερα εξέφρασαν φόβο για το AIDS, σαν να περίμεναν συγκεκριμένες απαντήσεις από τους γονείς ή τον θεραπευτή.

Απο το σημείο αυτό μέχρι και σήμερα, παρατηρήθηκε μια γενική και έντονη άρνηση στο να ενημερωθούν τα ίδια τα παιδιά αν και οι προσπάθειές μας είχαν στόχο να διευκολύνουν τα μέλη της

οικογένειας να συζητήσουν μεταξύ τους την οροθετικότητα. Αυτό μπορεί να είναι αποτέλεσμα των παρακάτω αιτιών.

α. Το μεγαλύτερο μέρος του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού των μονάδων αντιτίθεται στην ανακοίνωση της οροθετικότητας στα παιδιά και στους έφηβους.

β. Υπάρχουν πολιτιστικοί παράγοντες που αφορούν την ασθένεια και το θάνατο, οι οποίοι επηρεάζουν τους γονείς και τις στάσεις του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού καθώς και των μελών της ψυχιατρικής ομάδας.

Δεν υπάρχει αμφιβολία όμως ότι η συνωμοσία της σιωπής ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας ασκεί πιέσεις σε ολόκληρη την οικογένεια και κυρίως στο παιδί που μπορεί να αισθανθεί την ένταση και καλείται να επωμισθεί το βάρος ενός ακατανόμαστου μυστικού. Επιπλέον, όταν τα παιδιά επισκέπτονται το νοσοκομείο, δέχονται μη λεκτικά μηνύματα από τη συμπεριφορά των ειδικών υγείας και από τις πρόσθετες εξετάσεις που είναι κατά καιρούς απαραίτητες. Σαν αποτέλεσμα, τα παιδιά υφίστανται μεγάλη συναισθηματική φόρτιση. Επίσης παρατηρήθηκαν διαφορές ανάμεσα στην ομάδα των αιμορροφιλικών παιδιών και των παιδιών που έπασχαν από μεσογειακή αναιμία.

Τα παιδιά και οι γονείς της ομάδας μεσογειακής αναιμίας επισκέπτονται την Μονάδα για τις μεταγγίσεις αίματος κάθε 2 με 3 εβδομάδες. Αυτό έδινε την ευκαιρία στην ψυχιατρική ομάδα να καλλιεργήσει την πρότασή της για συνεργασία. Από την άλλη μεριά, στην περίπτωση των παιδιών της ομάδας αιμορροφιλικών, που δεν επισκέπτονται τακτικά το νοσοκομείο, ήταν πιο δύσκολο να διατηρηθεί η επικοινωνία μεταξύ των οικογενειών και των μελών της ψυχιατρικής ομάδας, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις εκείνες που οι μηχανισμοί άρνησης ήταν ισχυροί. Παρόλα αυτά, σε καμία περίπτωση δεν διακόπηκε η επικοινωνία οικογενειών και Μονάδας ως προς την τακτική ιατρική παρακολούθηση. Οποτε μια τέτοια διακοπή φαινόταν πιθανή, μπορέσαμε να την αποφύγουμε με την παρέμβαση.

Η επικοινωνία με τις οικογένειες που ζούσαν στην επαρχία ήταν πιο δύσκολη αν και αυτές ήταν συνήθως οι περιπτώσεις που ζητούσαν βοήθεια όταν την χρειάζονταν. Η επικοινωνία έγινε πιο εύκολη όταν η ψυχιατρική ομάδα έκανε τα απαραίτητα διαβήματα για να εξασφαλισθεί η καταβολή των εξόδων μετακίνησης των οικογενειών, ένα πολύ σημαντικό στοιχείο αν σκεφθεί κανείς τα επιπλέον έξοδα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι οικογένειες αυτές.

Σχηματικά, η συμβουλευτική και υποστηρικτική παρέμβαση, στο στάδιο αυτό, αποτελείται από τα εξής :

- Βοήθεια στους γονείς και τις οικογένειες για :
  - να ιεραρχήσουν τις ανάγκες τους
  - να κατανοήσουν καλύτερα τι έχει συμβεί
  - να απελευθερωθούν από την ενοχή και να καταλάβουν ότι η αρρώστια δεν ήταν μια άδικη τιμωρία
  - να συνεχίσουν τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής
  - να τους δοθούν συμβουλές για τις στάσεις τους :
    - α. προς το παιδί,
    - β. μεταξύ τους,
    - γ. προς τον κοινωνικό περίγυρο

- να χρησιμοποιήσουν τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και τις υπηρεσίες που παρέχονται από το νοσοκομείο και τα τμήματα κοινωνικής εργασίας
- να διατηρήσουν τους (αμυντικούς) μηχανισμούς προσαρμογής
- να διευκολυνθούν οι διεργασίες πένθους, όπου είχαν αρχίσει, σαν αποτέλεσμα της αναβίωσης των προβλημάτων που προκαλεί η χρόνια ασθένεια

### **β. Κατά την περίοδο των συμπτωμάτων**

Η περίοδος αυτή διαφέρει από την προηγούμενη και χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση λοιμώξεων και άλλων συμπτωμάτων που υποδηλώνουν την ύπαρξη ARC ή της ίδιας της νόσου του AIDS.

Συνήθως παρατηρείται μια έξαρση των διαφόρων ψυχολογικών αντιδράσεων εκ μέρους των γονέων ενώ ο μηχανισμός της άρνησης του γεγονότος της λοίμωξης συνήθως καταρρέει.

Η παρέμβασή μας συνίστατο σε :

- βοήθεια στην αντιμετώπιση των αντιδράσεων θρήνου και στην ολοκλήρωση του πένθους
- βοήθεια στην αντιμετώπιση των αδελφών του άρρωστου παιδιού και στην προετοιμασία τους για τον επικείμενο θάνατο
- βοήθεια για να παραμείνει ανοικτή η επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και μεταξύ της οικογένειας και του προσωπικού της μονάδας στην οποία νοσηλεύεται το παιδί.

Η συνεργασία με την οικογένεια ήταν συνήθως πιο συχνή στο στάδιο αυτό. Συγχρόνως, υπήρχε τακτική συνεργασία με το προσωπικό της μονάδας στην οποία νοσηλεύετο το παιδί καθώς και με το προσωπικό της Μονάδας Αιμορραγικών Διαθέσεων και της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας. Στο σημείο αυτό, η συνεργασία με το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό ήταν ιδιαίτερα σημαντική γιατί το προσωπικό συνήθως επηρεάζεται σοβαρά από τον επικείμενο θάνατο του παιδιού και αυτό έχει αντίκτυπο στις μεταξύ τους σχέσεις καθώς και στη στάση τους απέναντι στο άρρωστο παιδί και την οικογένειά του.

### **3.2.3. Ομάδες γονέων HIV οροθετικών παιδιών και εφήβων**

#### **Εισαγωγή**

Η οργάνωση σε ομάδες των χρονίως πασχόντων ασθενών και των γονέων τους στο Γενικό Νοσοκομείο, είναι μια δοκιμασμένη τακτική για την παρέμβαση της διασυνδεδετικής ψυχιατρικής μέσα στις μονάδες στις οποίες παρακολουθούνται οι ασθενείς αυτοί. Όταν οι ασθενείς είναι φορείς του HIV ή πάσχουν από AIDS, η ανάγκη για τέτοιες ομάδες γίνεται ακόμα πιο επείγουσα γιατί υπάρχει μια αναβίωση - με τον πιο άμεσο τρόπο - των φαινομένων που παρατηρούνται μεταξύ των ασθενών (και των γονέων τους) και των προβλημάτων στις σχέσεις των ασθενών με τις οικογένειές τους αφ' ενός και με το προσωπικό, αφ' ετέρου.

Η ύπαρξη των προβλημάτων αυτών φαίνεται να αποτελεί την θεμελιώδη αιτία που οδηγεί τα διάφορα τμήματα του νοσοκομείου να ζητήσουν την βοήθεια της ομάδας διασυνδεδετικής ψυχιατρικής. Η δημιουργία των ομάδων αποτελεί μέρος της παρέμβασης της ομάδας του AIDS. Έχει το πλεονέκτημα ότι είναι μια οικονομική θεραπευτική πρακτική και ότι προσεγγίζει έμμεσα το μη εκπεφρασμένο αίτημα της μονάδας για βελτίωση των σχέσεων μεταξύ του προσωπικού.

## Στόχοι

1. Η ομάδα γίνεται ένας χώρος ανταλλαγής συναισθημάτων και εμπειριών, υποστήριξης και επεξεργασίας των βαθύτερων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και οι γονείς τους. Είναι ένας χώρος όπου προβάλλονται τα προβλήματα χωρίς να κινδυνεύουν να στραφούν εναντίον των συμμετεχόντων και να τους παραλύσουν. Είναι ένας χώρος όπου επιτρέπεται η έκφραση επιθετικότητας προς τον γιατρό ή το νοσοκομείο χωρίς να κινδυνεύει να διαταραχθεί η σχέση με τον θεράποντα γιατρό.

2. Μέσα στην ομάδα, ο γονιός μπορεί να εκφράσει τις δυσκολίες που του δημιουργήσε η σχέση του με τη μονάδα παρακολούθησης και θεραπείας έτσι ώστε να μπορεί, αργότερα να εκφράσει την εμπειρία της προσωπικής ιστορίας του ασθενούς (παιδιού του) με πιο ολοκληρωμένο τρόπο.

3. Η συμμετοχή στην ομάδα βοηθά τα μέλη να τροποποιήσουν την αντίληψη που έχουν για την αρρώστια των παιδιών τους και ίσως και την γενικότερη αντίληψη του εαυτού τους. Αυτό πραγματοποιείται, φυσικά, κατά τη διάρκεια που η ομάδα δημιουργεί τη δική της συγκεκριμένη ιστορία. Επιτρέπει στα μέλη να μιλήσουν για την απώλεια (τον θάνατο), πράγμα που θα ήταν δύσκολο στη διάρκεια μιας συνηθισμένης θεραπείας και μέσα στη σιωπή με την οποία τόσο η οικογένεια όσο και το κοινωνικό περιβάλλον αντιμετωπίζουν την θανατηφόρα ασθένεια.

4. Αυτή η μορφή παρέμβασης βοηθάει επίσης και τη μονάδα, εφόσον απαλλάσσει το νοσοκομείο από το φορτίο των προβλημάτων στις σχέσεις ιατρού-ασθενούς. Ως ένα βαθμό, απελευθερώνει επίσης τους γιατρούς από την ασυνείδητη ενοχή τους και την αίσθηση παντοδυναμίας τους.

5. Μια άμεση συνέπεια είναι η περαιτέρω ανάπτυξη της σχέσης ιατρού-ασθενούς πάνω σε μια υγιή βάση, εφόσον τώρα υπάρχει μια άλλη διέξοδος για τα αρνητικά συναισθήματα που, μέχρι τώρα, μπορούσαν να απευθύνονται μόνο στο γιατρό.

Τα σημεία που παρουσιάσαμε πιο πάνω γίνονται ακόμα σαφέστερα όταν υπάρχει οροθετικότητα ή AIDS ενώ η διεργασία που ωθεί το προσωπικό της μονάδας να ζητήσει βοήθεια πιο ανοιχτά, επιταχύνεται και θα μπορούσε να πει κανείς ότι γίνεται επιτακτική ανάγκη.

## Η μέχρι σήμερα εμπειρία

### Μέθοδος και διαδικασία

#### 1. Περίοδος προετοιμασίας με τις μονάδες του νοσοκομείου

Εγιναν συζητήσεις με το προσωπικό της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας και της Μονάδας Αιμορραγικών Διαθέσεων, με δύο βασικούς στόχους :

α. Να διευκρινισθεί το αίτημα των Μονάδων και των ιατρών τους, έτσι ώστε να τους επιτραπεί να ενθαρρύνουν τους ασθενείς και τους γονείς των ασθενών. Οι διαπίραγματεύσεις αυτές μας έδωσαν την ευκαιρία σχηματίσουμε μια πιο σαφή γνώμη για την ατμόσφαιρα που επικρατούσε σε κάθε Μονάδα, τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της και τις αντιστάσεις που πιθανόν να συναντούσε η ψυχολογική παρέμβαση.

β. Να καταγραφεί ο ακριβής αριθμός των ενδιαφερομένων ή των πιθανών ενδιαφερομένων, που



θα επέτρεπε ακριβή προγραμματισμό : οικονομική και ρεαλιστική κατανομή του ανθρώπινου δυναμικού, προγραμματισμό χρόνου κ.τ.λ.

## 2. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν και η εμπείρια που κερδίσαμε από την λειτουργία ομάδας γονέων HIV οροθετικών αιμορροφιλικών παιδιών

Η ομάδα είναι ημίκλειστη και κατευθύνεται από δύο μέλη της ομάδας AIDS. Οι συναντήσεις γίνονται κάθε 15 μέρες.

Στην ομάδα συμμετείχαν και οι δύο γονείς τεσσάρων οικογενειών.

Τα ερωτήματα που προέκυψαν κατά τη λειτουργία της ομάδας, είναι τα ακόλουθα :

- α. Προβλήματα εμπιστευτικότητας και εμπιστοσύνης.
- β. Επιθετικότητα (κυρίως υπολανθάνουσα) προς το νοσοκομείο.
- γ. Ενοχή των γονέων προς τα παιδιά τους.
- δ. Εξαρτημένες και συμβιωτικές σχέσεις με τα παιδιά.
- ε. Αδυναμία των γονέων να διατηρήσουν όρια.

στ. Αδυναμία να συζητήσουν το θέμα του θανάτου. Για παράδειγμα, όταν το παιδί της μιας οικογένειας πέθανε κατά τη διάρκεια της λειτουργίας της ομάδας, κανένας δεν ήρθε στην επόμενη συνάντηση και όταν συναντήθηκε η ομάδα, τα μέλη αρνήθηκαν να συζητήσουν το θέμα.

## 3. Προβλήματα και δυσκολίες

Τα περισσότερα προβλήματα προέκυψαν σε σχέση με την προετοιμασία των Μονάδων, όπου συναντήσαμε ακραίες περιπτώσεις δυσπιστίας ή υπεραναπλήρωσης, με βιαστική και απροετοίμαστη έναρξη των ομάδων (χωρίς να είναι πραγματικά έτοιμες). Επίσης συναντήσαμε σοβαρές δυσκολίες να πείσουμε τους ασθενείς να συμμετέχουν στις ομάδες. Οι πιθανοί λόγοι μπορεί να είναι οι ακόλουθοι:

- α. Η αποκάλυψη του οικογενειακού μυστικού στους άλλους, ακόμα κι αν τα παιδιά τους μπορεί να υπέφεραν από την ίδια ασθένεια.
- β. Ο μηχανισμός της άρνησης που λειτουργούσε για να μπορέσει να αντιμετωπίσει η οικογένεια την ανείπωτη κακοτυχία της.
- γ. Η συμβιωτική σχέση που είχαν αναπτύξει οι γονείς με το προσωπικό των μονάδων και η οποία δημιουργούσε αμφιθυμία και εξάρτηση από αυτό.
- δ. Θέματα που σχετίζονται με την στάση και τις προκαταλήψεις των γονέων, των ασθενών, των ιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού απέναντι στην ασθένεια και τον θάνατο.

## 4. Συμπεράσματα

Η ομάδα λειτούργησε για σχετικά λίγο χρονικό διάστημα και, επομένως, οι παρατηρήσεις που μπορούμε να κάνουμε είναι περιορισμένες. Παρ' όλα, αυτά πιστεύουμε ότι χρειάζεται ακόμα αρκετή προετοιμασία με το προσωπικό των Μονάδων για να μπορέσουν να συμμετέχουν περισσότερες οικογένειες στις ομάδες. Η προκαταρκτική αυτή δουλειά είναι απαραίτητη για να μπορέσει το προσωπικό να "επιτρέψει" στους γονείς να συμμετάσχουν στην ομάδα, ενώ οι ίδιοι οι γονείς

χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να επεξεργαστούν τις ανησυχίες τους και τις αντιστάσεις τους σχετικά με τη συμμετοχή τους στην ομάδα.

Είναι ενδιαφέρον ότι οι οικογένειες από την επαρχία είναι πιο πρόθυμες να συμμετάσχουν στην ομάδα, ίσως γιατί είναι περισσότερο απομονωμένες κοινωνικά.

Οι γονείς των αιμορροφιλικών παιδιών είναι επίσης πιο πρόθυμοι να λάβουν μέρος. Αυτό ίσως γιατί η παθολογία των οικογενειών στις οποίες υπάρχει αιμορροφιλία είναι λιγότερο σοβαρή από εκείνη των οικογενειών στις οποίες υπάρχει μεσογειακή αναιμία. Επιπλέον, η Μονάδα Αιμορροφιλικών Διαθέσεων είχε αρχικά αναπτύξει στενότερες σχέσεις με την ομάδα AIDS του Τμήματος Ψυχολογικής Παιδιατρικής.

### 5. Προοπτικές

Οι προοπτικές είναι να συνεχιστεί η εργασία με τους γονείς στις ομάδες. Απώτερος στόχος μας είναι να δημιουργηθούν ομάδες με οροθετικούς εφήβους.

#### 3.2.4. Περιλήψεις αντιμετώπισης περιπτώσεων από την ομάδα ψυχικής υγείας

|              |  |
|--------------|--|
| Περίπτωση 1: | μεσογειακή αναιμία και HIV οροθετικότητα   |
| Περίπτωση 2: | μεσογειακή αναιμία και HIV οροθετικότητα   |
| Περίπτωση 3: | αιμορροφιλία και HIV οροθετικότητα   |
| Περίπτωση 4: | ενδονοσοκομειακή θεραπεία σε μονάδα<br>βραχείας νοσηλείας για παιδιά με συναισθηματικές διαταραχές |
| Περίπτωση 5: | περιγραφή παρέμβασης στην κρίση σε μια αγροτική κοινότητα  |
| Περίπτωση 6: | αντιμετώπιση περίπτωσης ενός οκτάχρονου αγοριού στο τελευταίο<br>στάδιο του AIDS                   |

#### Περίπτωση 1

Η Χ.... είναι ένα έξυπνο, λεπτό, συμπαθητικό, μελαχρινό κορίτσι 15 χρονών, που δεν ξέρει ότι είναι οροθετική. Η διάγνωση ότι πάσχει από σοβαρής μορφής μεσογειακή αναιμία (thalassaemia major) έγινε όταν ήταν μερικών μηνών. Η Χ.... παρακολουθεί κανονικά το σχολείο, έχει πολλούς φίλους και συμμετέχει σε οργανωμένες δραστηριότητες. Έχει τρία μεγαλύτερα αδέρφια - ένα αγόρι και δύο κορίτσια - και είναι η τελευταία στην οικογενειακή ιεραρχία. Ο πατέρας έχει δική του επιχείρηση και η μητέρα είναι οικοκυρά. Όταν η Χ.... πηγαίνει στη Μονάδα για τα ραντεβού και τη θεραπεία της, τη συνοδεύει η μητέρα της. Όταν ο θεράπων ιατρός πληροφόρησε τη μητέρα για την οροθετικότητα του παιδιού, εκείνη επέμενε να κρατήσει την πληροφορία μυστική, φοβούμενη ότι αν ο άντρας της το μάθαινε "θα μου έκανε τη ζωή πάρα πολύ δύσκολη" και μας διαβεβαίωσε ότι, με τον τρόπο αυτό θα μπορούσε να χειριστεί καλύτερα την κατάσταση.

Στην πρώτη μας επαφή με τη μητέρα, δεν ήταν σε θέση να εκφράσει οποιαδήποτε συναισθήματα ή συγκεκριμένες ανησυχίες για την κατάσταση της Χ.... Έκανε συνεχείς προσπάθειες να με πείσει ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα και δεν πίστευε ότι μπορούσε να συμβεί οτιδήποτε στη Χ....

Προτιμούσε να επικεντρώσει την προσοχή της στη δική της ανάγκη να βρει δουλειά.

Μετά, η Χ.... παρουσίασε πολύ υψηλό πυρετό, πράγμα που έκανε απαραίτητη τη εισαγωγή της στη Μονάδα Λοιμωδών Νόσων. Όταν είπαν στη Χ.... ότι θα πάει στο νοσοκομείο, ξέσπασε σε κλάματα και ήταν δυστυχής. Η μητέρα της φαίνεται ότι παρέλυσε και δυσκολευόταν να βρει οτιδήποτε για να παρηγορήσει την κόρη της. Προσπάθησε να τη διαβεβαιώσει ότι “δεν θα της έκαναν ενέσεις” ή ότι “θα έμενε μόνο για μια νύχτα και θα ξανάβγαине αμέσως” αλλά χωρίς αποτέλεσμα. Ερευνώντας τους φόβους της Χ.... αποκαλύφθηκε ότι οι ιδέες της για την παραμονή στο νοσοκομείο και το τι σήμαινε αυτό ήταν συγκεχυμένες. Η εξήγηση των διαδικασιών, η διευκρίνιση των ερωτημάτων και η κατανόηση προς τα συναισθήματά της τη βοήθησαν να ηρεμήσει και να συνεργαστεί περισσότερο με το προσωπικό.

Όσο η Χ.... ήταν στο νοσοκομείο, προγραμματίστηκαν καθημερινές επισκέψεις. Τόσο η Χ.... όσο και η μητέρα της άρχισαν να νοιώθουν άνετα μαζί μου. Το ενδιαφέρον μου για εκείνες, η διαθεσιμότητά μου και η σταθερότητα των επαφών βοήθησαν να δημιουργηθεί μια σχέση με την οικογένεια αυτή.

Ενα σημαντικό στοιχείο της νοσηλείας της Χ.... είναι ότι προσέφερε την ευκαιρία για τακτική επαφή με το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό. Η επαφή αυτή μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με τη δυναμική αυτής της συγκεκριμένης οικογένειας και, συγχρόνως, για τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος μέσα στο οποίο το προσωπικό μπορούσε να εκφράσει τα συναισθήματα ματαίωσης και θυμού που ένιωθε επειδή ήταν αναγκασμένο να φροντίζει οροθετικούς ασθενείς.

Η Χ.... συνήλθε από την πνευμονία και εξακολούθει να έρχεται στη Μονάδα για μετάγγιση αίματος. Κατά τις επισκέψεις αυτές, βλέπω τη μητέρα και την κόρη ατομικά.

Στην τελευταία συνάντηση, η μητέρα της Χ.... φαινόταν να είναι λιγότερο αγχώδης και περισσότερο σε θέση να ασχοληθεί με θέματα που είχαν σχέση με την κατάσταση της κόρης της. Σχολίασα την αλλαγή της διάθεσής της και παραδέχτηκε ότι αισθανόταν πιο “χαλαρωμένη”. Συνέχισε λέγοντας «Ξέρω ότι η κατάσταση της κόρης μου είναι πολύ σοβαρή αλλά δεν μπορώ να το σκέφτομαι συνέχεια».

Σιγά-σιγά άρχισε να μιλάει για τον καλό χαρακτήρα της Χ.... και για το πόσο προσκολλημένη είναι σε κείνην: «Είναι, βλέπετε, το στερνοπαίδι μου». Όταν της ζήτησα να μου πει τι σημαίνουν ολ’ αυτά για την ίδια, δάκρυσε. Τα συναισθήματά μου αναγνωρίστηκαν με κατανόηση και τη διαβεβαίωσα για τη συναισθηματική συμβολή της προς την ασθενή. Η παρέμβαση αυτή είχε στόχο να τη βοηθήσει να ξανακερδίσει την αίσθηση αποτελεσματικότητας και ελέγχου.

Επειδή η οικογένεια σχεδίαζε να φύγει για τις καλοκαιρινές διακοπές, η μητέρα της Χ.... έκανε πολυάριθμες ερωτήσεις γι το τι θα μπορούσε να κάνει, τι θα έπρεπε να ξέρει - αν παρουσιάζόταν μια έκτακτη ανάγκη - σε σχέση με την υγεία της κόρης της. Τη βοήθησα να ιεραρχήσει τις ερωτήσεις της και της πρότεινα να τις γράψει και να τις συζητήσει με το γιατρό της Χ.... Αργότερα έμαθα από τον ίδιο το γιατρό - που ξαφνιάστηκε με τη συμπεριφορά της μητέρας - ότι πράγματι ακολούθησε τη συμβουλή μου.

Δουλεύοντας με τη μητέρα αυτή διαπίστωσα πολύ νωρίς ότι υπήρχε ένα διάχυτο αίσθημα απώλειας και ελέγχου και ότι οι άμυνες της - άρνηση, εκλογίκευση, αποφυγή - της χρησίμευαν για να διατηρήσει τη συναισθηματική απόσταση. Η στρατηγική συνίστατο στην αποδοχή της αντίστασης αυτής και στο σεβασμό της ασυνήθιστης ανάγκης που είχε η μητέρα να διατηρεί τον έλεγχο. Για παράδειγμα, συζητούσε το θέμα της οροθετικότητας μόνο όταν ήθελε εκείνη.

Όταν αισθανόταν λιγότερο αγχώδης, ήταν σε θέση να συζητήσει συγκεκριμένες λεπτομέρειες σχετικά με την κατάσταση της κόρης της και πως θα προετοιμαζόταν πριν φύγουν για το εξοχικό τους. Το γεγονός ότι κατέγραψε τις ερωτήσεις της με μορφή καταλόγου τη βοήθησε να συνειδητοποιήσει την πραγματικότητα των θεμάτων που την απασχολούσαν και της προσέφερε μια αίσθηση ότι συμμετείχε ενεργά στη θεραπεία της κόρης της.

Όπως είπαμε και πιο πάνω, ο πατέρας δε γνωρίζει την οροθετικότητα της κόρης του. Αυτό δημιουργεί ένα τεράστιο πρόβλημα στο σύστημα επικοινωνίας. Όπως ξέρουμε, η ύπαρξη ενός συνεκτικού σχήματος επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, βοηθάει ολόκληρη την οικογένεια να στρέψει τις προσπάθειες της στη δημιουργία ενός σφικτοπλεγμένου συστήματος υποστήριξης για όλα τα μέλη της. Οι κλειστές δίοδοι επικοινωνίας είναι μια ένδειξη ότι η οικογένεια είναι ευάλωτη και ότι υπάρχει μεγάλη δυσκολία στην αντιμετώπιση της κρίσης.

### Περίπτωση 3

Ο Ε.... είναι 15 χρονών. Πάσχει από αιμορροφιλία. Ο πατέρας του είναι ελεύθερος επαγγελματίας και η μητέρα του οικοκυρά. Υπάρχει μια μεγαλύτερη ετεροθαλής αδελφή που είναι παντρεμένη. Στις σχέσεις των γονέων υπάρχει ένα ιστορικό συγκρούσεων. Η οικογένεια ζει στην Αθήνα. Η ανακοίνωση της οροθετικότητας έγινε τον Οκτώβριο του 1988.

Ο πατέρας αντέδρασε με θυμό, άγχος, στρες, διαμαρτυρία, απομόνωση, αίσθηση ανημπόριας και προβολή. Η μητέρα αντέδρασε με δάκρυα, άρνηση, άγχος, αυπνίες, ανορεξία και θλίψη.

Ο πατέρας διαισθανόταν ότι ο Ε.... μπορεί να ήταν οροθετικός αλλά η μητέρα το αρνιόταν πλήρως. Και οι δύο γονείς αρνήθηκαν κατηγορηματικά να αποκαλύψουν το γεγονός στον Ε.... Το αποκάλυψαν στην ετεροθαλή αδελφή.

Εγιναν τρεις συνεντεύξεις μέσα σε δέκα μέρες μετά την ανακοίνωση. Υστερα από αυτό ο πατέρας αρνήθηκε να επικοινωνήσει ακόμα τηλεφωνικώς, από φόβο μήπως ο Ε.... υποψιασθεί κάτι.

Εγιναν δύο συναντήσεις με τη μητέρα. Παρουσίαζε ευερεθιστικότητα, ενοχή, κατάθλιψη και σωματικές ενοχλήσεις. Ο πατέρας είναι επικριτικός απέναντί της και η ενυπάρχουσα κρίση στις σχέσεις του ζευγαριού αναζωπυρώθηκε για μια ακόμη φορά. Ο πατέρας δεν θέλει να συνεργαστεί μαζί της και η μητέρα αρνήθηκε και εκείνη τη συνεργασία.

Η έλλειψη συνοχής του ζευγαριού, η κοινωνική τους απομόνωση και η ανικανότητα να ζητήσουν βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες είναι παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την αντιμετώπιση της περίπτωσης.

Παρ' όλα αυτά, η οικογένεια εξακολούθησε να συνεργάζεται με τη Μονάδα Αιμορροφιλικών Διαθέσεων. Τώρα γίνονται προσπάθειες να δημιουργηθεί μια συνεργασία μεταξύ του Ε.... και της ψυχιατρικής ομάδας.

### Περίπτωση 4: Νοσηλεία παιδιού με AIDS σε παιδοψυχιατρική μονάδα βραχείας νοσηλείας

Ο Α.... είναι 8 1/2 χρονών. Πάσχει από αιμορροφιλία η οποία διαγνώστηκε όταν ήταν 11 μηνών και είναι οροθετικός από το 1985. Υπάρχει μια μεγαλύτερη αδελφή. Και οι δύο γονείς είναι δημόσιοι υπάλληλοι. Ζουν σε μια επαρχιακή πόλη, 300 χιλιόμετρα από την Αθήνα. Σε ηλικία 2 1/2 χρονών, ο Α.... επισκεπτόταν τακτικά το Τμήμα Ψυχολογικής Παιδιατρικής, επί 4 μήνες, γιατί είχε παρουσιάσει



διαταραχές στην εξέλιξη της ομιλίας. Συγχρόνως οι γονείς συμμετείχαν σε ομάδα γονέων με αιμορροφιλικά παιδιά.

Η συνεργασία με τον Α.... και τους γονείς του άρχισε το Νοέμβριο του 1988, όταν τους ανακοινώθηκε η διάγνωση της οροθετικότητας. Από τότε υπάρχει τακτική επαφή μαζί τους (κάθε 3 με 4 εβδομάδες).

Ο Α.... πάσχει από ατελή διαφοροποίηση του εγώ, κατακερματισμένη έννοια του σωματικού εγώ και δυσκολία να χειριστεί την επιθετικότητά του. Κάνει εύκολα επαφή με τους άλλους, η επαφή αυτή όμως είναι επιφανειακή. Είναι υπερκινητικός και επιθετικός με τα άλλα παιδιά. Υπάρχουν προβλήματα προσαρμογής στο σχολείο και ο Α.... είναι συχνά αυτοκαταστρεπτικός.

Ο πατέρας απορρίπτει τον Α.... επιπλήττοντάς τον και υποβάλλοντας τον συχνά σε σωματικές τιμωρίες. Η μητέρα ήταν υπερπροστατευτική παρ' όλο που και εκείνη δεν μπόρεσε να δημιουργήσει μια ουσιαστική σχέση με τον Α....

Η νοσηλεία του Α.... ήταν απαραίτητη, κυρίως για διαγνωστικούς λόγους, στη μονάδα βραχείας νοσηλείας της παιδοψυχιατρικής κλινικής του "Αγία Σοφία", γιατί παρουσίαζε ψυχωσικά συμπτώματα. Οι αντιδράσεις της ομάδας πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τις 6 εβδομάδες της νοσηλείας του Α.... στη μονάδα ήταν οι εξής:

### **Η περίοδος πριν τη νοσηλεία**

Η αναγγελία της επικείμενης νοσηλείας του παιδιού δημιούργησε, όπως αναμενόταν, ανησυχία στη θεραπευτική ομάδα της ενδονοσοκομειακής περίθαλψης. Αν και είχαν ενημερωθεί από ειδικευμένους γιατρούς, σχετικά με το AIDS και με τους τρόπους μετάδοσής του, ήταν αδύνατον να αποφευχθεί η αναστάτωση και η αναταραχή, με βασικό μηχανισμό άμυνας τις προσπάθειες να εμποδίσουν τη νοσηλεία του Α.... Αυτό εκφράστηκε αρχικά με διάφορους τρόπους όπως, για παράδειγμα, την έμφαση στο γεγονός ότι η οικογένεια του Α.... ζούσε μακριά και επομένως η συνεργασία θα ήταν δύσκολη. Μια άλλη πρόφαση ήταν ότι ήταν αδύνατον να βρεθεί ο κατάλληλος χρόνος για τη διεξαγωγή της διαγνωστικής αξιολόγησης. Η κατάσταση αυτή προκάλεσε συζήτηση πάνω στο θέμα από την οποία προέκυψαν έντονοι φόβοι και προκαταλήψεις. Αποκαλύφθηκε, για παράδειγμα, ότι το βοηθητικό προσωπικό είχε αποφασίσει να μαρκάρει όλα τα μαχαιροπήρουνα που θα χρησιμοποιούσε ο Α....

### **Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας**

Ο Α.... είναι ένα πολύ χαριτωμένο παιδί που έχει στερηθεί τη σωματική επαφή με τους γονείς του. Από τότε που τους ανακοινώθηκε η αιμορροφιλία, περιορίστηκαν στις σωματικές του μόνο ανάγκες, παραμελώντας την ικανοποίηση των συναισθηματικών του αναγκών. Είναι αρκετά έξυπνο παιδί και έχει μια ιδιαίτερη ικανότητα να προβάλλει έντονα συναισθήματα τα οποία επηρέαζαν όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Του άρεσε να τον χαιδεύουν και οι συναισθηματικές του απαιτήσεις έδειχναν την τάση του για συμβιωτικές σχέσεις.

Είχαν παρθεί όλες οι απαιτούμενες προφυλάξεις για την ασφάλεια του προσωπικού και των άλλων παιδιών. Η πρακτική εφαρμογή τους όμως ήταν πολύ δύσκολη. Στην ομάδα εποπτείας, τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας παρουσίασαν, με παραστατικό τρόπο, στον επόπτη, μερικά από τα προβλήματα που δημιουργήθηκαν. Τα προβλήματα αυτά ήταν:

- Μια αίσθηση ανεπαρκούς πληροφόρησης και γνώσης εκ μέρους της ιατρικής επιστήμης: «Πώς μπορούμε να έχουμε εμπιστοσύνη στους γιατρούς που επί πέντε χρόνια δεν μπόρεσαν να πουν στην οικογένεια αυτά που ήξεραν;» (αναφερόμενοι στην καθυστέρηση της ανακοίνωσης της διάγνωσης).
- Η σύγκρουση μεταξύ συναισθήματος και λογικής: «Πώς μπορώ να μην αγκαλιάσω τον Α.... ακόμα κι αν από μέσα μου τρέμω μην κολλήσω;»
- Αναπαραγωγή της σκέψης της οικογένειας στο θέμα της άρνησης του θανάτου. Όταν ο Α.... το είπε ξεκάθαρα, στην τελευταία συνάντηση της θεραπευτικής κοινότητας, οι πιο πολλοί από τους παρόντες ξέσπασαν σε κλάματα. Συγκεκριμένα, ο Α.... στη συνάντηση αυτή εξέφρασε μεγάλη αγωνία αν θα ξανάρθει στη μονάδα για να μας δει. Όταν τα μέλη της ομάδας του είπαν ότι θα έρχεται τακτικά για τις ατομικές του συνεντεύξεις με το θεραπευτή του, εκείνος απάντησε πως αυτό θα κρατήσει για 1, 2 ή 3 χρόνια μόνο, ενώ η ομάδα θα συνεχίσει κανονικά τη ζωή της και χωρίς αυτόν. Το θέμα αυτό είχε συζητηθεί σε ακαδημαϊκό επίπεδο, χωρίς να γίνει σε βάθος επεξεργασία. Αυτό ήταν εμφανές και από τις αντιδράσεις της ομάδας όπως παρουσιάστηκαν πιο πάνω (π.χ. να αγκαλιάζουν αυθόρμητα το παιδί, παραβιάζοντας τα όρια ασφαλείας).
- Ηθικά ζητήματα κυρίως σε σχέση με την προστασία των άλλων παιδιών που βρίσκονται σε θεραπεία συχνά υπερβάλλοντας, ώστε να τα χρησιμοποιήσουν σαν άμυνα απέναντι στο δικό τους άγχος.

Η θεραπευτική ομάδα ταλαντευόταν, άλλοτε εμφανίζοντας ψυχαναγκαστική συμπεριφορά προς τον Α...., άλλοτε παραβιάζοντας όλους τους κανόνες ασφαλείας και άλλοτε πάλι γίνονταν υπερπροστατευτικοί και υπερβολικά ανεκτικοί προς τον Α.... - γεγονός που αποτελούσε το επίκεντρο της σκέψης του Α.... Οι γονείς του Α.... συμπεριφέρονταν και αυτοί με τον ίδιο τρόπο.

Η εμπειρία που προσέφερε η νοσηλεία αυτού του παιδιού ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη στη θεραπευτική μονάδα, όχι μόνο γιατί η ομάδα τώρα ξέρει πως να αντιδράσει στο συγκεκριμένο πρόγραμμα αλλά και γιατί ίσως θα είναι πια σε θέση να καταλάβει και να βοηθήσει ένα άλλο παιδί με AIDS.

### Μετά τη νοσηλεία

Η θεραπευτική ομάδα βρήκε δύσκολο τον αποχωρισμό από τον Α...., εκφράζοντας ανησυχία για το μέλλον του παιδιού μέσα στην οικογένεια. Ίσως από αυτό, μπορούμε να καταλάβουμε μια πτυχή της σύγκρουσης ανάμεσα στη θεραπευτική ομάδα και την οικογένεια και στα υπολλείματα της συμβιωτικής σχέσης με το παιδί, τα οποία δεν ξεπεράστηκαν πλήρως και η επεξεργασία τους υπήρξε ελλιπής.

Ορισμένες συνήθειες που αναπτύχθηκαν κατά τη περίοδο των μέτρων ασφαλείας - κατά τη διάρκεια της θεραπείας του Α.... - εξακολούθησαν να υπάρχουν για λίγο καιρό ακόμα. Τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας αισθάνονταν κουρασμένα και είχαν την τάση να βάζουν τις νέες εισαγωγές στη λίστα αναμονής.

Τα μέλη της ομάδας φαίνονταν να δυσκολεύονται με την παλινδρόμηση που ήταν απαραίτητη για την αντιμετώπιση του Α...., σε βαθμό που η παρατηρούμενη σύγχυση των ορίων και των ρόλων μπορεί να θεωρηθεί σαν ένα στάδιο στην εξέλιξη της ομάδας το οποίο η ομάδα διεργάστηκε και το άφησε πίσω της.

Τέλος, θα πρέπει να σημειώσουμε ότι η επεξεργασία μερικών από τα βασικά προβλήματα που προέκυψαν κατά τη νοσηλεία του Α.... έγινε αργότερα. Για το λόγο αυτό, η περίοδος μετά τη νοσηλεία θα πρέπει να συμπεριληφθεί στη γενική περίοδο που χρειάστηκε η ομάδα για να καταλάβει το παιδί

και να το προσεγγίσει από θεραπευτική σκοπιά. Στη συζήτηση με τον επόπτη, τα μέλη της ομάδας μπόρεσαν να κατανοήσουν τις αντιστάσεις τους στην αντιμετώπιση του Α.... καθώς και τους μεταφυσικούς τους φόβους και το άγχος θανάτου που τους προκαλούσε το AIDS.

### Συμπεράσματα

Η θεραπεία των οροθετικών παιδιών που πάσχουν από AIDS και που συγχρόνως έχουν ψυχιατρικά προβλήματα, απαιτεί μια πεπειραμένη θεραπευτική ομάδα που θα πρέπει να προετοιμαστεί με κατάλληλο τρόπο για να μπορέσει να μειώσει τις άμυνές της. Είναι σημαντικό να μπορούν τα μέλη της ομάδας να μοιράζονται, μέσα από την αμοιβαία υποστήριξη, τη φόρτιση που τους δημιουργεί το άγχος θανάτου.

Ενα θεμελιώδες θέμα που έπρεπε να αντιμετωπιστεί ήταν η ενοχή των μελών του προσωπικού. Η ενοχή αυτή δημιουργήθηκε από τη σύγκρουση ανάμεσα στις υποχρεώσεις που συνεπάγεται ο επαγγελματικός ρόλος τους να φροντίζουν τον Α.... και να προσπαθούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του αφ' ενός και στο άγχος θανάτου και τον φόβο μην μολυνθούν, αφ' ετέρου, πράγμα που οδηγούσε στην απόρριψη του Α.... και στην τάση να τον εξοστρακίσουν. Η σύγκρουση αυτή δημιούργησε έντονη ενοχή. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, ήταν απαραίτητο για τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας να συζητήσουν τα συναισθήματα θρήνου για το χαμό (θάνατο - αποχωρισμό) που έφερε το παιδί. Η εποπτεία ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη στην αντιμετώπιση αυτής της περίπτωσης. Όταν ο Α.... έφυγε από το νοσοκομείο, οι γονείς του ήταν πιο πρόθυμοι να δεχτούν βοήθεια για τον εαυτό τους και υπήρξε, μια θεαματική βελτίωση στα συμπτώματα του Α....

### Περίπτωση 5: Περίπτωση παρέμβασης στην κρίση σε μια αγροτική κοινότητα

Η διάδοση σε μια μικρή αγροτική κοινότητα, του νέου ότι δύο αιμορροφιλικά αδέρφια ήταν οροθετικά, δημιούργησε κρίση στην οικογένεια, στην κοινότητα και στους τοπικούς φορείς. Θεωρήθηκε απαραίτητη η παρέμβαση της ψυχιατρικής ομάδας (μιας ψυχολόγου και ενός κοινωνικού λειτουργού), η οποία επισκέφτηκε το χωριό και έμεινε εκεί για τρεις μέρες. Το χωριό απέχει 350 χιλιόμετρα από την Αθήνα.

Μια επί τόπου εκτίμηση της καταστάσεως αποκάλυψε τα ακόλουθα: Η οικογένεια (η μητέρα 26 ετών και ο πατέρας 35) βρισκόταν σε έντονη κατάσταση κρίσης, της οποίας τα κύρια χαρακτηριστικά ήταν έντονο άγχος, καταθλιπτικές αντιδράσεις, αδυναμία, πανικός, κοινωνική απομόνωση και απόρριψη, απόγνωση και δυσλειτουργία.

Τα παιδιά είχαν απομονωθεί από την κοινότητα και την ομάδα συνομηλίκων. Μερικά από τα άλλα παιδιά είχαν πει: «Δεν παίζουμε μαζί σας γιατί έχετε AIDS και θα πεθάνουμε άμα παίζουμε μαζί σας» και είχαν χτυπήσει το μεγαλύτερο παιδί. Τα αδέρφια αισθάνθηκαν ανυπεράσπιστα και σιγματοσμένα γιατί οι άλλοι τους είπαν ότι έχουν “κάτι κακό”. Παρουσίαζαν επίσης καταθλιπτικές αντιδράσεις, δυσκολία να εκφράσουν τα συναισθήματα και την επιθετικότητά τους. Η ψυχοσωματική και συναισθηματική τους ισορροπία κινδύνευε.

Η κοινότητα συμπεριλαμβανομένων και των δασκάλων, παρουσίαζε αντιδράσεις πανικού και άγχους, αναζητώντας επίμονα επίσημες διαβεβαιώσεις ότι τα παιδιά δεν ήταν φορείς του AIDS και εκφράζοντας ανησυχία για τους ίδιους και την επιθυμία να εξεταστεί ολόκληρη η κοινότητα. Η κοινότητα εξέφρασε επίσης επιθετικότητα και μιλούσε για “ευθύνη” των αρμοδίων (Υπουργείο Υγείας,

Υπουργείο Παιδείας, Σχολίατρο, κοινωνικές υπηρεσίες). Απαιτούσαν υπεύθυνη πληροφόρηση και μια συνέλευση για συζήτηση και έκφραση των φόβων και των επιθυμιών. Οι γονείς των άλλων παιδιών του χωριού κατέλαβαν το σχολείο που είχε κλείσει προσωρινά. Οι δάσκαλοι έθεσαν ερωτήματα για τον ρόλο τους στην εκπαίδευση και την ανατροφή των παιδιών, μιλώντας για ελλιπή εκπαίδευση και γνώση, καθώς και ανεπαρκή πληροφόρηση στα θέματα αυτά. Είπαν: «Αν συμβεί οτιδήποτε στο μέλλον, εμείς θα είμαστε οι εγκληματίες». Ενωθούν να αναλαμβάνουν μόνοι τους το βαρύ φορτίο της ευθύνης που ξεπερνούσε το λειτούργημά τους ως “εκπαιδευτών” με την αυστηρή σημασία του όρου.

### 1. Είδος παρέμβασης

- Συναντήσεις με τους γονείς στο σπίτι. Εγιναν μερικές συναντήσεις με τους γονείς, μερικές με τα παιδιά και μια συζήτηση στην οποία ήταν παρούσα ολόκληρη η οικογένεια.
- Συνάντηση και συζήτηση με την ομάδα των δασκάλων.
- Ομαδική συζήτηση και ενημερωτική συνάντηση με τους κατοίκους του χωριού.
- Συνεργασία με τις τοπικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

### 2. Στόχοι της παρέμβασης

- Επί τόπου μελέτη και αξιολόγηση της κατάστασης.
- Θεραπευτική προσέγγιση της οικογενειακής κρίσης με τη δημιουργία περιθωρίων για εμπιστοσύνη και τη διευκόλυνση της έκφρασης των συναισθημάτων άγχους και επιθετικότητας.
- Συμβουλευτική για την αντιμετώπιση της κατάστασης. Ψυχοκοινωνική υποστήριξη.
- Παρέμβαση στην κοινότητα των δασκάλων και των κατοίκων, διευκολύνοντας την έκφραση των φόβων, της ανησυχίας και του πανικού.
- Προσπάθεια ευαισθητοποίησης, κινητοποίησης και συντονισμού των τοπικών φορέων ψυχικής υγείας για την αντιμετώπιση της κατάστασης.

### 3. Αποτελέσματα της παρέμβασης

- Όσον αφορά την οικογένεια, διευκολύνθηκε η επικοινωνία στα μέλη και έτσι ένιωσαν ότι είχαν κάποιον στον οποίο θα μπορούσαν να στραφούν. Η οικογένεια άρχισε να έρχεται στην Αθήνα για συμβουλευτική υποστήριξη, σε πιο συστηματική βάση (κάθε ένα με δύο μήνες).
- Με την παρέμβαση στην κοινότητα των κατοίκων και των δασκάλων, η παρουσία μας βοήθησε να μειωθεί η ένταση και να δημιουργηθούν τα περιθώρια για εμπιστοσύνη και άμεση επικοινωνία, με κατανόηση και αναγνώριση του δικαιώματός τους να ανησυχούν και να φοβούνται. Το σχολείο άρχισε να λειτουργεί και πάλι κανονικά.
- Η προσπάθεια συντονισμού με τους τοπικούς φορείς ψυχικής υγείας δεν οδήγησε πουθενά, εξαιτίας, αφ' ενός, των σημαντικών αντιστάσεων που δημιουργούν οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα που προκαλεί το AIDS και αφ' ετέρου, των προβλημάτων που δημιουργεί η κακή οργάνωση των υπηρεσιών αυτών. Χαρακτηριστικό της ατμόσφαιρας που επικρατεί είναι αυτό που μας είπε ο Διευθυντής του Κέντρου Ψυχικής Υγείας της πλησιέστερης πόλης: «Δεν μπορούμε να διαταράξουμε τη ρουτίνα μας για ένα τέτοιο θέμα».

### Περίπτωση 6 Αντιμετώπιση περίπτωσης ενός οκτάχρονου αγοριού στο τελευταίο στάδιο του AIDS

Ο Γ.... είναι ένα αγόρι 8 χρονών που πάσχει από αιμορροφιλία. Η οικογένεια μένει στην Αθήνα,



αποτελείται από τη μητέρα (34 χρονών), τον πατέρα (38 χρονών) και μια αδελφή (12 χρονών). Η ανακοίνωση της οροθετικότητας έγινε και στους δυο γονείς. Όταν έγινε η ανακοίνωση, οι γονείς τήρησαν αμυντική στάση, δεν αντέδρασαν, είχαν δυσκολία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και δεν ανταλλάξαν ούτε μία κουβέντα μεταξύ τους. Έκαναν απλώς μερικές πρακτικές ερωτήσεις σχετικά με τα μέτρα προφύλαξης και, από την αρχή, επεδίωξαν ξεχωριστές συναντήσεις με το θεραπευτή. Στις πρώτες συναντήσεις η μητέρα μιλούσε μόνο για τις συζυγικές της σχέσεις που περνούσαν κρίση και φαινόταν να μην αντιλαμβάνεται τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού της, μιλώντας σαν να εμφάνιζε το παιδί κάποια επιπλοκή που οφειλόταν στην αιμορροφιλία. Δεν ήθελε να κάνει καμμιά συζήτηση για το AIDS και τις διαδοχικές επιμολύνσεις από τις οποίες είχε ήδη αρχίσει να υποφέρει το παιδί και οι οποίες έκαναν απαραίτητη την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

Ο πατέρας είπε: «Ανοιξα την εγκυκλοπαίδεια και διάβασα για την πορεία της αρρώστιας. Είμαι σίγουρος ότι ο γιος μου θα πεθάνει. Το 'χω πάρει απόφαση πια και έτσι κι αλλιώς, άμα κάτι είναι σάπιο καλύτερα να πεθαίνει. Είναι ένα κερί που σβήνει. Αλλά η γυναίκα μου δεν συμφωνεί μ' αυτό κι έτσι δεν μπορούμε να βοηθήσουμε ο ένας τον άλλον».

Αφού το παιδί βρισκόταν στο νοσοκομείο για μερικές μέρες, η μητέρα χρησιμοποίησε τις λέξεις “φορέας” και “AIDS” για πρώτη φορά.

Οι αντιδράσεις των γονέων στην ανακοίνωση ήταν : 1) σοκ, 2) άρνηση, 3) συναισθήματα ενοχής εκ μέρους της μητέρας, 4) απόρριψη και, 5) αναβίωση παλαιότερων και πιο πρόσφατων συγκρούσεων ανάμεσα στο ζευγάρι.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι κανένας από τους δύο δεν συμφώνησε ή αποφάσισε να μιλήσει στο παιδί, ακόμα και με γενικούς όρους για το τι του συμβαίνει. Παρ' όλα αυτά, φαίνεται ότι το παιδί είχε κάποια υποσυνείδητη επίγνωση της κατάστασης. Υπήρχε μια έντονη αίσθηση, στην ομιλία του, στις σιωπές του, στο παιχνίδι του και στις ζωγραφιές του, ότι κάποια νέα συμφορά τον είχε βρει. Η συμπεριφορά του άλλαξε και ήταν πιο ανήσυχος, πιο απαιτητικός και, καμμιά φορά, πιο επιθετικός. Έκανε ερωτήσεις για την πορεία της υγείας του και μιλούσε για τη μοναξιά του. Η θεραπεύτρια βρέθηκε αντιμέτωπη με ένα πολύ δύσκολο έργο και υπήρχαν φορές που αισθανόταν η ίδια τεράστια πίεση, όμως μπόρεσε να μοιραστεί το άγχος θανάτου με τους γονείς του και το παιδί. Είχε επίσης συναντήσεις με τους γονείς του Γ.... μετά το θάνατό του. Σε όλο το διάστημα της νοσηλείας του Γ...., γινόταν συστηματική συμβουλευτική εργασία με το νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας στην οποία νοσηλευόταν ο Γ....

Οι 20 συναντήσεις που έγιναν μετά το θάνατο του Γ.... ήταν τόσο και με τους δύο γονείς όσο και ατομικά.

Είχαν γίνει 41 συναντήσεις με τον ίδιο τον Γ.... Ο Γ.... πέθανε 6 μήνες μετά την ανακοίνωση της οροθετικότητας στους γονείς. Τους 2 τελευταίους μήνες, η μητέρα συμμετείχε στην ομάδα γονέων με παιδιά που έπασχαν από AIDS.

Οι παράγοντες που διευκόλυναν την αντιμετώπιση αυτής της περίπτωσης ήταν οι εξής:

- 1) Καλές σχέσεις με τη Μονάδα Αιμορραγικών Διαθέσεων
- 2) Οι συχνές εισαγωγές του παιδιού στο νοσοκομείο.
- 3) Το αίτημα της μητέρας για βοήθεια

Οι παράγοντες που δυσκόλεψαν την αντιμετώπιση ήταν:

1) Η σημαντική δυσκολία που είχαν οι γονείς να επικοινωνήσουν μεταξύ τους και να προετοιμάσουν το παιδί για τη σοβαρότητα της κατάστασής του.

2) Η κρίση στις σχέσεις του ζευγαριού.

#### 4. Εμμεση παρέμβαση

##### 4.1. Διασυνδεδετική-συμβουλευτική εργασία της ομάδας ψυχικής υγείας με τους παιδίατρος - αιματολόγους

###### *Σύντομη ανασκόπηση της εμπειρίας*

Η στενή συνεργασία μεταξύ των παιδιάτρων - αιματολόγων και των ειδικών ψυχικής υγείας στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Αιμορραγικών Διαθέσεων είναι μια νέα σχέση, η οποία αντικατοπτρίζει τη συνειδητοποίηση της σημασίας του ψυχολογικού παράγοντα για τους ασθενείς και το προσωπικό που αντιμετωπίζουν την πιο προκλητική επιδημία των καιρών μας, το AIDS.

Η προσέγγιση των ασθενών που έχουν μολυνθεί με τον ιό HIV, μέσω μιας συνδιασμένης ιατρικής και ψυχολογικής παρέμβασης, ήταν μια απάντηση στην ένταση και την πολυπλοκότητα των θεμάτων που συνεπάγεται μια τέτοια θανατηφόρος νόσος.

Στις Μονάδες, διάφοροι παράγοντες ευνόησαν τη συνεργασία του ιατρικού προσωπικού και των ειδικών ψυχικής υγείας. Πρώτον, το AIDS δημιουργεί μεγαλύτερο φόβο και αμεσότερες ψυχολογικές αντιδράσεις από οποιαδήποτε άλλη ασθένεια, ακόμα και από ασθένειες με παρόμοια καταστροφική δύναμη. Δεύτερον, ο φόβος της κοινωνίας για το AIDS βοήθησε να θεωρηθεί δικαιολογημένη η ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη μέσα στο νοσοκομείο. Ο φόβος της κοινωνίας για το AIDS ωθεί επίσης τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να δεχτούν ψυχοκοινωνική υποστήριξη, όποτε τους προσφέρεται.

Οι παιδίατροι - αιματολόγοι στις μονάδες αιμορροφιλίας και μεσογειακής αναιμίας πρέπει να είναι σε θέση να εκτελέσουν έναν πάρα πολύ υπεύθυνο ρόλο, ανεχόμενοι την αβεβαιότητα της ιατρικής συνθήκης και έχοντας επίγνωση του ψυχολογικού στρες που δημιουργείται στους οροθετικούς ασθενείς και τις οικογένειές τους. Οι ειδικοί ψυχικής υγείας είναι επίσης σε θέση να απαλλάξουν το ιατρικό προσωπικό από το φορτίο αυτό, αναλαμβάνοντας την πλήρη ψυχολογική υποστήριξη των οροθετικών ασθενών. Επιπλέον, η παρουσία ειδικών ψυχικής υγείας στην ομάδα διευρύνει τις γνώσεις της ομάδας για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, επιτρέποντας έτσι πιο κατάλληλη και πιο αποτελεσματική παρέμβαση. Για παράδειγμα, η γνώση ότι ο πατέρας έχει πρόβλημα με το ποτό ή ότι υπάρχει ψυχική ασθένεια στην οικογένεια, μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ προσωπικού και οικογένειας.

Κατά τη διάρκεια των εβδομαδιαίων Ιατρικών Επισκέψεων, οι ειδικοί ψυχικής υγείας ενημέρωναν το ιατρικό προσωπικό για τη συναισθηματική κατάσταση των ασθενών και των οικογενειών τους και για το βαθμό στον οποίο κατανοούν, ή όχι, την κατάσταση της υγείας του παιδιού. Με βάση τις πληροφορίες αυτές, οι γιατροί ήταν σε θέση να μεταβάλλουν το χρόνο και το περιεχόμενο των συζητήσεών τους με τα παιδιά και τις οικογένειες. Για παράδειγμα, μετά την ανακοίνωση της οροθετικότητας, ορισμένες οικογένειες απέφευγαν την επαφή με το προσωπικό της μονάδας και

εκνευρίζονταν με την παραμικρή αφορμή. Η συμπεριφορά αυτή συζητείτο κατά τη διάρκεια των Επισκέψεων. Οι ειδικοί ψυχικής υγείας εξηγούσαν τους υποκείμενους λόγους αυτών των αντιδράσεων, συγκεκριμένα το θυμό και το φόβο της εγκατάλειψης που μπορεί να νιώθουν οι ασθενείς αυτοί, και υπέδειξαν ότι συναντήσεις με τις συγκεκριμένες αυτές οικογένειες θα μπορούσαν να ήταν καρποφόρες γιατί θα έδιναν την ευκαιρία στο ιατρικό προσωπικό να εκφράσει το ενδιαφέρον του, να ενισχύσει την επικοινωνία και να απομυθοποιήσει φόβους και φαντασιώσεις.

Ένα μοναδικό χαρακτηριστικό του ρόλου του ιατρικού προσωπικού των μονάδων αυτών είναι η μακροπρόθεσμη επένδυση στους ασθενείς, πολλοί από τους οποίους παρακολουθούνται από τότε που ήταν βρέφη. Οι ειδικοί ψυχικής υγείας ήταν σε θέση να μοιραστούν με το ιατρικό προσωπικό την αίσθηση της προσωπικής απογοήτευσης και να τους υποδείξουν ότι «είχαν δώσει ζωή στα παιδιά αυτά και τώρα είναι αναγκασμένοι να πάρουν πίσω αυτό το δώρο».

Σε προσωπικό επίπεδο, οι ειδικοί ψυχικής υγείας λειτουργούσαν σαν νχώ όχι μόνο για τον υπεύθυνο της Μονάδας αλλά και για όλο το ιατρικό προσωπικό. Αυτό είχε καθοριστική σημασία γιατί το ιατρικό προσωπικό είχε ανάγκη να εκφράσει τους δικούς του φόβους και τις απογοητεύσεις σχετικά με τους οροθετικούς ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η καθημερινή επαφή των ειδικών ψυχικής υγείας με το ιατρικό προσωπικό βοήθησε στην εξέταση των θεμάτων αυτών και στην τοποθέτησή τους μέσα στο πλαίσιο των προσδοκιών της συναισθηματικής μεταβίβασης των ασθενών και των οικογενειών τους στον ιατρό, με αποτέλεσμα να γίνεται το ιατρικό προσωπικό ο στόχος του θυμού, της ανημπόριας και της απώλειας ελέγχου των οικογενειών.

Για τους ειδικούς ψυχικής υγείας, η παραδοχή και η ενσωμάτωσή τους στις ομάδες των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Αιμορροφιλικών Διαθέσεων, παρείχε μια βαθιά αίσθηση ικανοποίησης. Η εμπιστοσύνη και η εκτίμηση αυτή αντικατοπτρίζεται τόσο στις παραπομπές των ασθενών όσο και στο χρόνο που αφιέρωναν οι γιατροί για να εξετάσουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών.

### ***Παράγοντες σχετικοί με την εργασία της ομάδας ψυχικής υγείας στη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας***

Αναπτύσσοντας συναλλαγές για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των οικογενειών αυτών, οι ειδικοί ψυχικής υγείας πρέπει να λαμβάνουν υπ' όψη τους πολυάριθμους παράγοντες, μερικοί από τους οποίους ενυπάρχουν στο νοσοκομειακό σύστημα ενώ άλλοι είναι κοινωνικο-πολιτικοί. Οι παράγοντες αυτοί είναι οι ακόλουθοι.

Η φυσική διαμόρφωση της Ομάδας Μεσογειακής Αναιμίας. Η έλλειψη χώρου και η μεγάλη συγκέντρωση των ασθενών μπορεί να περιπλέξει την προσέγγιση των οικογενειών των οροθετικών παιδιών. Και αυτό γιατί οι οικογένειες φοβούνται ότι η επαφή με τους ειδικούς ψυχικής υγείας θα τους κάνει να ξεχωρίζουν από τους άλλους, εκθέτοντας έτσι το μυστικό τους, πράγμα που αποτελεί σημαντική απειλή τις οικογένειες αυτές. Από πολύ νωρίς οι ειδικοί της ψυχικής υγείας αντελήφθησαν αυτή την πλευρά της δυναμικής της οικογένειας και υιοθέτησαν μια λιγότερο τυπική μέθοδο προσέγγισης της οικογένειας. Επιπλέον, συναντήσεις με άλλες οικογένειες (μη οροθετικών παιδιών) στη Μονάδα ήταν χρήσιμες γιατί δημιουργούσαν μια ισορροπία και, έτσι, οι οικογένειες των οροθετικών παιδιών δεν ένιωθαν ότι απειλούνται ή ότι παραβιάζεται η ιδιωτική τους ζωή.

Αν και η άμεση κλινική επαφή είναι ζωτικής σημασίας, αποτελεί μια πλευρά μόνο της πολυδιάστατης



προσέγγισης που απαιτείται για την αντιμετώπιση των περίπλοκων αναγκών των οροθετικών παιδιών και των οικογενειών τους. Η βοήθεια προς τις οικογένειες για να ανταπεξέλθουν στις πολυάριθμες πρακτικές τους ανάγκες - υψηλό κόστος θεραπείας, έξοδα μετακίνησης, κατ'οίκον περίθαλψη κ.τ.λ. - είναι πολύ σημαντική και μπορεί, μερικές φορές να λειτουργήσει ως μέσο για τη δημιουργία επαφής με μια συγκεκριμένη οικογένεια. Παρ' όλα αυτά, αυτή πλευρά του προβλήματος δεν είναι πολύ σημαντική στα πλαίσια της Ελληνικής πραγματικότητας γιατί οι περισσότερες ανάγκες της οικογένειας καλύπτονται από το σύστημα (εθνική ιατροφαρμακευτική ασφάλιση, μηνιαία επιδόματα αναπηρίας, διαθεσιμότητα της εκτεταμένης οικογένειας για τη φροντίδα του ασθενή κ.τ.λ.).

Στην περίπτωση της Ελλάδας, θα πρέπει να εξετάζονται άλλες τακτικές για την προσέγγιση των οικογενειών. Για παράδειγμα, η εδραίωση μιας στενής επαγγελματικής σχέσης με τον θεράποντα ιατρό και τα άλλα μέλη του προσωπικού ήταν απαραίτητη γιατί, έτσι, οι οικογένειες έβλεπαν τον ειδικό ψυχικής υγείας σαν μέλος της διεπιστημονικής ομάδας και ήταν, επομένως, πιο δεκτικές στην παρέμβαση. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία στην περίπτωση των Ελληνικών οικογενειών, δεδομένου του τρόπου που αντιμετωπίζουν τα πρόσωπα κύρους.

Ενας άλλος σημαντικός παράγοντας ήταν ότι οι οικογένειες είχαν ανταπεξέλθει στην κρίση της προϋπάρχουσας ασθένειας χωρίς κανενός είδους ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Έτσι, δεν ήξεραν πως να χρησιμοποιούν τις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες και, για πολλές οικογένειες, οι υπηρεσίες αυτές αντιπροσώπευαν, αναμφισβήτητα, μια απειλή στην αίσθηση ελέγχου.

Ελπίζουμε ότι η συνεργασία αυτή θα συνεχιστεί και ότι οι ομαδικές και ατομικές επαφές θα μπορέσουν να χρησιμοποιηθούν με δημιουργικό τρόπο στην αντιμετώπιση των άλυτων, μέχρι τώρα, προβλημάτων παροχής υπηρεσιών στη συγκεκριμένη Μονάδα.

#### 4.2 Ομαδική εργασία με το νοσηλευτικό προσωπικό του Τμήματος Μεταγγίσεων Μεσογειακής Αναιμίας

##### Εισαγωγή

Η μέθοδος της ομαδικής εργασίας έχει εφαρμοστεί πολλές φορές σε νοσηλευτικά ιδρύματα, με διαφορετικές ονομασίες και για να καλύψει πολλές και διαφορετικές ανάγκες. Οι ονομασίες που δίνονται σε τέτοιου είδους προγράμματα ποικίλουν από τις 'ομαδικές δραστηριότητες' ως την 'ομαδική ψυχοθεραπεία' και έχουν χρησιμοποιηθεί με διάφορους πληθυσμούς ασθενών και των οικογενειών τους καθώς και με το προσωπικό του νοσοκομείου. Το πρόγραμμα που θα περιγράψουμε είναι μια μονάδα υποστήριξης για το νοσηλευτικό προσωπικό της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας του Νοσοκομείου Παίδων 'Η Αγία Σοφία'. Η δημιουργία της ομάδας ήταν η απάντηση στην ανάγκη που εξέφρασε το νοσηλευτικό προσωπικό για υποστήριξη και καθοδήγηση στην αντιμετώπιση των περίπλοκων προβλημάτων που αφορούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Η ανάγκη ενός τέτοιου προγράμματος προέκυψε σε μια σημαντική στιγμή, μια στιγμή κατά την οποία η συγκεκριμένη ομάδα περνούσε μια σημαντική κρίση που δημιουργήθηκε από το γεγονός ότι πολλά παιδιά και έφηβοι με μεσογειακή αναιμία είχαν προσβληθεί από τον ιό HIV, γεγονός που είχε ανακοινωθεί στις οικογένειές τους.

Αν και η κρίση είχε αντίκτυπο σε όλο το προσωπικό του νοσοκομείου, το νοσηλευτικό προσωπικό της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας αντιμετώπιζε μια ξεχωριστή πρόκληση γιατί μερικές από τις



παλαιότερες νοσηλεύτριες του προσωπικού εργάζονταν με τους ασθενείς αυτούς και τις οικογένειές τους έως και για 15 χρόνια. Παρατηρήθηκε ότι αυτή η συγκεκριμένη δυναμική είχε θετική επίδραση στην συμπεριφορά των νοσηλευτριών και στον τρόπο που αντιμετώπιζαν τους ασθενείς. Για παράδειγμα, το νοσηλευτικό προσωπικό αυτής της μονάδας δεν αντέδρασε με έντονα αρνητικά συναισθήματα προς τον συγκεκριμένο πληθυσμό και, σαν αποτέλεσμα, οι οικογένειες δεν αισθάνθηκαν απόρριψη ή απομόνωση.

### Στόχοι

- Να δημιουργηθεί ένα περιβάλλον που θα ενισχύσει την ικανότητα των συμμετεχόντων να συζητούν γενικά τις ανησυχίες τους και τα θέματα που αφορούν τους ασθενείς που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία και τους ασθενείς που έχουν προσβληθεί από τον ιό HIV καθώς και τις οικογένειές τους.
- Να διευκολυνθεί η καλύτερη επικοινωνία και συναλλαγή, ενισχύοντας τις προσαρμοστικές ικανότητες στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας της κατάστασης.
- Να αυξηθεί η κατανόηση των συμμετεχόντων για τα δικά τους συναισθήματα σχετικά με το HIV, έτσι ώστε να μπορούν, θεωρητικά τουλάχιστον, να αποδεχτούν την πραγματικότητα της κατάστασης πιο αποτελεσματικά και να αντιμετωπίσουν με ρεαλιστικό τρόπο τους δικούς τους φόβους για το AIDS.

### Μέθοδος - Διαδικασία

Η ομάδα συναντιόταν μια φορά την εβδομάδα για 1 1/2 ώρα. Οι δύο προϊστάμενες νοσηλεύτριες της Μονάδας, οι νοσηλεύτριες και το βοηθητικό νοσηλευτικό προσωπικό παρακολουθούσαν τακτικά. Η συμμετοχή κυμαινόταν από 5 έως 8 άτομα. Την ομάδα διεξήγε μια κλινική κοινωνική λειτουργός με προηγούμενη εμπειρία σε προγράμματα προσωπικού.

### Ομαδική διεργασία

Η πρόσκληση στα μέλη ήταν σαφής και άμεση. Το σκεπτικό ήταν ότι η δήλωση συμμετοχής θα έπρεπε να θεωρηθεί σαν σύναψη συμβολαίου. Το θέμα της εμπιστευτικότητας και ο τρόπος λειτουργίας της ομάδας εξηγήθηκαν από την αρχή αλλά, κατά καιρούς, χρειαζόταν μια υπενθύμιση. Επειδή, όμως, το πρόγραμμα αυτό ήταν κάτι καινούργιο για το νοσηλευτικό προσωπικό, υπήρχε κάποια σύγχυση ως προς το ρόλο του αρχηγού που τα μέλη προσπάθησαν να αντιμετωπίσουν σαν μέσο για να επιφέρουν αλλαγές στη διοικητική δομή της Μονάδας - π.χ. περισσότερο προσωπικό, καλύτερες συνθήκες εργασίας, ή περισσότερη ευθύνη για θέματα σχετικά με την φροντίδα των ασθενών. Τέτοιου είδους προσδοκίες, όμως θα μπορούσαν να θεωρηθούν και σαν προσπάθεια των νοσηλευτριών να προασπίσουν τον εαυτό τους από την αντιπαράθεση θεμάτων σχετικών με τη λοίμωξη HIV και τους φόβους τους προς αυτήν.

Υστερα από μια δοκιμαστική περίοδο, δημιουργήθηκε εμπιστοσύνη και τα μέλη ήταν σε θέση να χρησιμοποιήσουν τις συναντήσεις σαν ευκαιρία για να εκφράσουν τα αισθήματα και τις σκέψεις τους και να μιλήσουν για τις ανησυχίες τους σχετικά με τα παιδιά που είχαν προσβληθεί από τον ιό και τις οικογένειές τους.

Κατά καιρούς, η συζήτηση επικεντρωνόταν σε ασθενείς και οικογένειες των οποίων η απαιτητική και διαταραγμένη συμπεριφορά δημιουργούσε μεγάλη ένταση ανάμεσα στο προσωπικό. Η συζήτηση των επιπτώσεων της χρόνιας ασθένειας πάνω στα άτομα και τις οικογένειές τους, βοήθησε τα μέλη

να συνειδητοποιήσουν περισσότερο τη δυναμική των οικογενειών και, με τη σειρά τους, αναζήτησαν τρόπους να θέσουν όρια για τους δύσκολους ασθενείς και τις δύσκολες οικογένειες. Όπως ξέρουμε από την πράξη, οι διαταραγμένοι ή δύσκολοι ασθενείς συχνά προκαλούν το προσωπικό να αντιδράσει αντί να σκεφτεί ή να κατανοήσει. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για ασθενείς ή οικογένειες με εξωπραγματικές απαιτήσεις (όπως, π.χ. οικογένειες που έχουν την απαίτηση οι μεταγγίσεις να γίνονται μέρες και ώρες που τους βολεύουν, χωρίς να λαμβάνουν υπόψιν την πραγματικότητα του τμήματος).

Ένα άλλο επίκεντρο της ομαδικής εργασίας ήταν το θέμα της αντιμετώπισης των εφήβων που παρουσίαζαν επαναστατικές τάσεις ή προσπαθούσαν να χειραγωγήσουν το προσωπικό. Οι νοσηλεύτριες αισθάνονταν ότι μερικοί έφηβοι είχαν απέναντί τους μια στάση που έδειχνε έλλειψη σεβασμού. Μια τέτοια συμπεριφορά ήταν απαράδεκτη και προκαλούσε το θυμό των νοσηλευτριών. «Στο κάτω-κάτω», έλεγαν φροντίζουμε αυτούς τους ασθενείς «από τότε που ήταν μωρά». Τονίζοντας τα εξελικτικά προβλήματα των εφήβων και την ανάγκη τους να επαναστατούν σε κάθε είδους εξουσία, καθώς τα ιδιαίτερα ευάλωτα σημεία αυτού του πληθυσμού, βοήθησε τα μέλη να μην παίρνουν προσωπικά το φαινόμενο και να το δουν από μια διαφορετική σκοπιά.

Δεδομένης της περιπλοκότητας του συστήματος του νοσοκομείου και της αίσθησης της ανικανότητας που μπορεί να βιώσει κανείς εργαζόμενος με νέους χρόνιους ασθενείς, οι νοσηλεύτριες είχαν μια τεράστια ανάγκη να εκτονωθούν. Όταν καθιερώθηκε ένα υποστηρικτικό κλίμα, τα μέλη αισθάνθηκαν την άνεση να εκφράσουν την ματαίωση που ένιωθαν για τις ατέλειες του συστήματος και άρχισαν, προοδευτικά, να αναζητούν τρόπους με τους οποίους θα μπορούσαν να ελαχιστοποιήσουν τα αισθήματα αυτά ματαίωσης στη ρίζα τους. Η μακρόχρονη εμπλοκή του προσωπικού με τους ασθενείς αυτούς συχνά δημιουργούσε έντονα αντιμεταβιβαστικά προβλήματα στην ομάδα, τα οποία έπρεπε να εξεταστούν και να αντιμετωπιστούν όπως άρμοζε.

Οι νοσηλεύτριες ζήτησαν να συζητείται ξεχωριστά ο κάθε οροθετικός ασθενής και η οικογένειά του. Στις παρουσιάσεις αυτές των περιπτώσεων συμμετείχε ολόκληρη η ομάδα, πράγμα που έδωσε την ευκαιρία στα μέλη να γίνουν πιο ειαισθητοποιημένοι ειδικοί υγειονομικής φροντίδας μέσω της αυξημένης κατανόησης των ψυχοκοινωνικών πλευρών του AIDS. Επιπλέον, εστιάζοντας στους οροθετικούς ασθενείς ατομικά, οι νοσηλεύτριες ήταν σε θέση να αρχίσουν τη διεργασία του πένθους. Η συναισθηματική τους επένδυση στα νεαρά αυτά άτομα κράτησε τόσα πολλά χρόνια που έπρεπε να αντιμετωπίσουν τα δυσάρεστα και οδυνηρά συναισθήματα της απώλειας, της ανημπόριας και του θυμού. Οι νοσηλεύτριες πολλές φορές εξέφρασαν αισθήματα ενοχής για το γεγονός ότι την οροθετικότητα δεν την προκάλεσαν οι ίδιοι οι ασθενείς: «Στο κάτω-κάτω, δεν είναι δικό τους το φταίξιμο, εμείς τους τη δώσαμε».

Μερικές από τις παρεμβάσεις που έγιναν για να αντιμετωπιστούν τα συναισθηματικά αυτά προβλήματα ήταν οι παρακάτω:

α) Το μοίρασμα των πληροφοριών για τους αρρώστους και τις οικογένειές τους συνέλαβε στην καλύτερη κατανόηση των κοινωνικών, ψυχολογικών, ηθικών και νομικών προβλημάτων που συνεπάγεται εργασία μαζί τους. Ήταν πολύ σημαντικό για τις νοσηλεύτριες να γνωρίζουν τα ισχυρά σημεία και τις αδυναμίες της κάθε οικογένειας στην αντιμετώπιση της καταστάσεως και στον τρόπο που προσαρμόζονταν στην καινούργια κρίση.

β) Για να απαλύνει τα αισθήματα ενοχής, η σουντονίστρια της ομάδας μοιραζόταν με τις

νοσηλεύτριες τη θετική επανοτροφολόγηση από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Τις βοήθησε επίσης να καταλάβουν ότι η ενοχή είναι προφανώς ένα πανανθρώπινο αναπόσπαστο μέρος της εμπειρίας της ζωής με την αρρώστια και δεν είναι απαραίτητο να βιώνεται σε προσωπικό επίπεδο. Η αντίληψη ότι συμβάλλουν στην ευημερία των άλλων ενισχύει την αίσθηση της αξίας και μειώνει τα αισθήματα ανικανότητας.

γ) Η κατανόηση των αισθημάτων τους και η αναγνώριση του γεγονότος ότι, όλα αυτά τα χρόνια είχαν αναπτύξει ένα στενό δεσμό με τους ασθενείς, βοήθησε τις νοσηλεύτριες να αποκτήσουν μια αίσθηση αποτελεσματικότητας και ελέγχου και να καταπολεμήσουν τα αισθήματα ματαιώσης.

δ) Η συντονίστρια της ομάδας έπρεπε να λειτουργεί, όχι μόνο σαν μεσολαβητής ανάμεσα στην ομάδα και στο ιατρικό προσωπικό, αλλά και σαν εκπρόσωπός της. Αυτό είχε ζωτική σημασία στην προώθηση της επικοινωνίας και της συνεργασίας ανάμεσα στα μέλη του προσωπικού της Μονάδας, πράγμα που, με τη σειρά του, τους τη δίνει τη δυνατότητα να υιοθετήσουν μια ρεαλιστική προσέγγιση στην αντιμετώπιση των περιπλοκών προβλημάτων που προκύπτουν από την περίθαλψη των νέων αυτών ατόμων και την αντιμετώπιση εκείνων που τα φροντίζουν.

Πρέπει να σημειώσουμε ότι για να εξασφαλιστεί η συνοχή και να δημιουργηθεί ένα ασφαλές περιβάλλον για την ομάδα, η συντονίστρια χρειάστηκε να μεταχειριστεί διάφορες τακτικές. Ήταν σημαντικό να δημιουργηθεί μια σχέση αμοιβαίου σεβασμού και υποστήριξης με την αρχαιότερη προισταμένη νοσηλεύτρια της Μονάδας. Τα βήματα που βοήθησαν στη δημιουργία ενός συνασπισμού, συμπεριελάμβαναν την ανταλλαγή επιστημονικών πληροφοριών για τη μεσογειακή αναιμία και τη λοίμωξη HIV, την ανταλλαγή πληροφοριών για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και το γεγονός ότι η συντονίστρια ήταν στη διάθεση της προισταμένης όποτε εκείνη χρειαζόταν να εκφράσει συναισθήματα απώλειας για το θάνατο κάποιου στενού συγγενή. Η συντονίστρια έπρεπε επίσης να μπορεί να προσεγγίσει τις νοσηλεύτριες ατομικά και να είναι στη διάθεσή τους όποτε χρειαζόντουσαν συμβουλές για οικογενειακά ή προσωπικά προβλήματα.

Γενικά, τα μέλη του προσωπικού που συμμετείχαν στην ομάδα κέρδισαν μια αυξημένη επίγνωση των προσωπικών και διαπροσωπικών σχέσεων και προβλημάτων και των ατομικών τους προσαρμοστικών δυνατοτήτων. Το μοίρασμα αυτής της ευρύτερης αντίληψης με άλλα μέλη του προσωπικού θα μπορούσε να είναι μια ανεκτίμητη συμβολή στην βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας των ασθενών.

### Γ. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η εμπειρία που απέκτησε μέχρι τώρα η ομάδα ψυχικής υγείας δουλεύοντας με οροθετικά παιδιά, εφήβους και νέα άτομα, την οδήγησε στην διαμόρφωση των ακόλουθων συμπερασμάτων και προτάσεων:

Πρώτα απ' όλα, πιστεύουμε ότι η παρέμβαση πρέπει να γίνεται σε πολλά επίπεδα και να σχεδιάζεται έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών, των εφήβων, των νέων ατόμων καθώς και των οικογενειών τους για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που εμφανίζονται σε όλα τα διαφορετικά επίπεδα. Από την άλλη μεριά, έχει μεγάλη σημασία να εργάζεται η ομάδα ψυχικής υγείας με το προσωπικό των μονάδων, με το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό, με τους ειδικούς των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας περίθαλψης, με τις κοινωνικές υπηρεσίες, τα σχολεία και την κοινότητα, με έμφαση στην πρόληψη.

Η παρέμβαση θα πρέπει να αναπτύσσεται σε σχέση με: - το παιδί και τον έφηβο

- τους γονείς
- την οικογένεια (πυρηνική και εκτεταμένη)

Η παρέμβαση θα πρέπει να απευθύνεται προς:

1) Το οροθετικό παιδί, τον έφηβο, το νέο άτομο και τις πολύπλοκες συναισθηματικές αντιδράσεις και ανάγκες που προκύπτουν.

2) Τους γονείς, που θα πρέπει να έχουν βοήθεια στο ρόλο τους ως γονέων, συζύγων και ατόμων. Μια τέτοια παρέμβαση μπορεί να είναι υποστηρικτική με την εφαρμογή ομαδικής ή/και οικογενειακής εργασίας καθώς και εργασίας στο ατομικό επίπεδο.

3) Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των μονάδων. Εδώ θα πρέπει να δίνεται έμφαση στην ανάπτυξη καλής συνεργασίας μεταξύ της οικογένειας και του θεράποντος ιατρού. Η υποστήριξη και η συμβουλευτική εργασία με την νοσηλευτική ομάδα θεωρείται σημαντική.

Θα πρέπει πάντα να έχουμε υπόψη μας ότι οι γιατροί και τα μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού έχουν αναπτύξει με τα παιδιά αυτά, που επιμολύνθηκαν με τον ιό του AIDS ιατρογενώς, σχέσεις ζωής. Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να προσφέρει υποστήριξη στους πάσχοντες και τις οικογένειές τους, δημιουργώντας συγχρόνως μια κατάλληλη ατμόσφαιρα και ένα δεκτικό θεραπευτικό περιβάλλον στις μονάδες.

4) Στους ειδικούς που εργάζονται στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης και στις κοινωνικές υπηρεσίες της περιοχής που διαμένει ο ασθενής και η οικογένειά του. Η συνεργασία με τους ειδικούς αυτούς θα πρέπει να έχει στόχο την ενσωμάτωση των αρχών της ψυχικής υγείας του παιδιού στην εργασία τους, μέσω συμβουλευτικής και υποστήριξης. Θα πρέπει επίσης να στοχεύει στη δημιουργία ενός δικτύου κοινωνικής υποστήριξης για τα παιδιά, τους εφήβους, τα νέα άτομα και τις οικογένειές τους.

5) Την άμεση συνεργασία με το σχολείο και την κοινότητα, με στόχο την εκπαίδευση στην προώθηση της υγείας και για την υποστηρικτική συμβουλευτική προς το προσωπικό του σχολείου. Μια ολόκληρη σειρά θεμάτων προκύπτει από την αναγκαιότητα να αναπτύξουν τα σχολεία μια πολιτική που θα έχει στόχο την ανταπόκριση στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και ψυχολογικές ανάγκες των οροθετικών μαθητών και των οικογενειών τους.

6) Η παρέμβαση θα πρέπει να γίνεται επίσης σε κυβερνητικό και γενικά, σε κρατικό επίπεδο. Οι ειδικοί ψυχικής υγείας θα πρέπει να παρέχουν στους κρατικούς φορείς την κατάλληλη πληροφόρηση και προτάσεις για την αντιμετώπιση των πασχόντων αυτών και των οικογενειών τους. Φυσικά, ο απώτερος στόχος θα πρέπει να 'ναι η διαμόρφωση μιας πολιτικής σχετικά με την υγεία η οποία θα αντικατοπτρίζεται στο επίπεδο της κατάλληλης βοήθειας για την οργάνωση προγραμμάτων και υπηρεσιών και στα τρία επίπεδα πρόληψης.

Είναι σαφές ότι η εργασία της ομάδας ψυχικής υγείας είναι ιδιαίτερα περίπλοκη και θέτει τεράστιες απαιτήσεις στα μέλη της.

Πιστεύουμε ότι τα προβλήματα αυτά, όπως, η υπερβολική συναισθηματική φόρτιση, η τάση για νοσητική εξάντληση και η εισβολή προβλημάτων που έχουν σχέση με το AIDS των ασθενών, στην ιδιωτική ζωή των μελών της ομάδας, καθιστούν αναγκαία την παρουσία των ακόλουθων παραγόντων



για τη διευκόλυνση της εργασίας της ομάδας: μοίρασμα του συναισθηματικού φορτίου, συνεργασία μεταξύ των μελών της ομάδας, καλές συνθήκες εργασίας και ομοιογενή θεραπευτική προσέγγιση. Η εργασία της ομάδας θα είναι ακόμα πιο δημιουργική αν θα μπορούσε να υπάρχει η εποπτεία από έναν πεπειραμένο εξωτερικό θεραπευτή. Το θεωρούμε δεδομένο ότι τα μέλη της ομάδας θα έχουν τα προσόντα και την προσωπικότητα που απαιτούνται για εργασία με σοβαρές περιπτώσεις. Στα προσόντα θα πρέπει να περιλαμβάνεται προηγούμενη εμπειρία στη συμβουλευτική και θεραπευτική εργασία με παιδιά και οικογένειες. Επίσης, θα πρέπει να προσφέρονται και τα κατάλληλα κίνητρα γι' αυτού του είδους την εργασία.

*Η στιγμή κατά την οποία γίνεται η παρέμβαση έχει αποφασιστική σημασία για την μορφή που θα πάρει.*

Η προσέγγιση ποικίλλει σημαντικά, ανάλογα με τη στιγμή που εκδηλώνονται τα συμπτώματα και ανάλογα με την πορεία του ιού στον συγκεκριμένο ασθενή. Η πείρα μας έδειξε ότι υπάρχουν οι ακόλουθες σημαντικές φάσεις, στη διάρκεια των οποίων αναπτύσσονται διαφορετικές συναισθηματικές αντιδράσεις σε σχέση με την πορεία του ιού :

- α) Διάγνωση και ανακοίνωση της οροθετικότητας.
- β) Περίοδος κρίσης που ακολουθεί την ανακοίνωση της οροθετικότητας.
- γ) Περίοδος οροθετικότητας χωρίς συμπτώματα.
- δ) Εναρξη συμπτωμάτων διαφόρων ειδών, ανάγκη ενδονοσοκομειακής περίθαλψης.
- ε) Τελευταία στάδια της νόσου, θάνατος.

*Η αλληλεπίδραση των δύο αποφασιστικών παραγόντων :*

- ο χρόνος έναρξης της παρέμβασης και
- το χρονικό διάστημα μέσα στο οποίο αναπτύσσεται, διαφοροποιούν τις επιλογές μας ως προς τους στόχους, τις μεθόδους και τις τεχνικές που θα χρησιμοποιηθούν , τον χρόνο και τον τόπο της παρέμβασης, το ειδικευμένο προσωπικό που θα κάνει την παρέμβαση. Επίσης αποφασιστική σημασία έχουν η προσωπικότητα, το περιβάλλον προέλευσης και τα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενούς στον οποίο απευθύνεται η παρέμβαση.

Εν συντομία, τα πιο σημαντικά στοιχεία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης είναι :

*Ψυχοκοινωνική παρέμβαση - διασυνδετική εργασία*(με παιδιά, εφήβους, νέα άτομα, γονείς, ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικές υπηρεσίες, σχολεία).

*Παρέμβαση στην κρίση* :απεριόριστη υποστήριξη, επί εικοσιτετραώρου βάσεως, εάν είναι δυνατόν. Στην αρχή, όχι λιγότερες από τρεις συναντήσεις την εβδομάδα. Πρόβλεψη για την αντιμετώπιση ψυχιατρικών επειγουσών καταστάσεων στην περίπτωση ατόμων με το ιστορικό συναισθηματικών διαταραχών. Χρειάζονται συναντήσεις και με τους δύο γονείς ή ατομικά. Ψυχολογική αξιολόγηση του πάσχοντα. Συμβουλευτική που έχει στόχο την ανακούφιση του άγχους, την επίλυση των προβλημάτων και την συναισθηματική συγκράτηση.

*Στρατηγική υποστήριξης*, συμβουλευτική υποστήριξης και θρήνου. Εβδομαδιαίες ή δεκαπενθήμερες συναντήσεις, κατά προτίμηση και με τους δύο γονείς. Εργασία προσανατολισμένη στην οικογένεια με έμφαση στο "εδώ και τώρα". Βοήθεια να εκφράσουν και να αντιμετωπίσουν συναισθήματα, κυρίως

τον θυμό και την ενοχή. Συμβουλευτική για τις οικογένειες, τα παιδιά, και τους νέους. Ομάδα γονέων, ομάδα εφήβων. Παρέμβαση στο σχολείο και την κοινότητα, εάν χρειαστεί. Βοήθεια προς τις κοινωνικές υπηρεσίες.

*Παρακολούθηση:* συνεχιζόμενη επαφή, μέσω τακτικών συναντήσεων, ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο. Εμφαση στη διαθεσιμότητα του ειδικού ψυχικής υγείας και του προσωπικού της Μονάδας. Ενθάρρυνση να διατηρηθεί η καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Επανεκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης της οικογένειας μετά από λίγους μήνες. Παραπομπή για ψυχιατρική ή ψυχοθεραπευτική εργασία, εάν χρειάζεται. Παρέμβαση στο προσωπικό (παιδιατρικό και νοσηλευτικό) του τμήματος και, στην περίπτωση νοσηλείας, συναντήσεις και ομάδες ευαισθητοποίησης τόσο για το ιατρικό όσο και για το νοσηλευτικό προσωπικό.

Πιστεύουμε ότι η παρέμβαση σε άλλες παιδιατρικές περιπτώσεις AIDS, που δεν είναι αποτέλεσμα μεταγίσεων ή χορήγησης παραγώγων αίματος, θα πρέπει να έχει ορισμένα κοινά σημεία με την παρέμβαση που χρησιμοποιούμε. Παρ' όλα αυτά, κατά τον προγραμματισμό και την εφαρμογή της παρέμβασης, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι διαφορές που παρουσιάζονται πιο κάτω.

Όπως παρατηρήσαμε και σε άλλο σημείο αυτής της εργασίας, η ιατρογενής λοίμωξη με τον ιό HIV επηρεάζει τις στάσεις των μελών του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού που αισθάνονται ότι έπαψαν να είναι "σωτήρες" και "ζωοδότες" και ότι απέτυχαν στο ρόλο τους. Η σύγκρουση αυτή δημιουργεί σημαντική ενοχή που επηρεάζει στην στάση τους απέναντι στον πάσχοντα και την οικογένεια και μπορεί να οδηγήσει σε υπερβολική συναισθηματική εμπλοκή. Στις δικές μας περιπτώσεις, η καθυστέρηση - κατά δύο χρόνια - της ανακοίνωσης της οροθετικότητας, με όλες τις συνέπειες που αυτό είχε στην αντιμετώπιση της κατάστασης, ήταν αποτέλεσμα αυτής της υπερβολικής εμπλοκής.

Ένα από τα σημαντικότερα σημεία στην αντιμετώπιση των οικογενειών αυτών είναι η πρόθεσή τους να αποκαλύψουν, ή όχι, στο παιδί το γεγονός ότι έχει επιμολυνθεί με τον ιό HIV. Σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις μας, οι γονείς, δεν αισθάνονται έτοιμοι να συζητήσουν το θέμα. Η εντύπωσή μας είναι ότι αυτή η στάση είναι αποτέλεσμα της άρνησης των γονέων να δεχθούν ότι τα παιδιά τους θα αναπτύξουν συμπτώματα AIDS. Αυτός ο μηχανισμός άρνησης δεν έχει πάντα αρνητικά αποτελέσματα. Μπορεί μάλιστα να λειτουργήσει προσαρμοστικά, εξασφαλίζοντας ότι δεν πρόκειται να διαταραχθεί η οποιαδήποτε ισορροπία έχει αναπτύξει η οικογένεια (προσαρμοστική άρνηση). Αυτή η λειτουργία εξηγείται καλύτερα αν θυμηθούμε ότι το μέλλον των παιδιών των εφήβων και των νέων με αιμορροφιλία και μεσογειακή αναιμία είναι, έτσι κι αλλιώς, τόσο απώδυνο ώστε πολλοί γονείς να μην θέλουν να τους αναγκάσουν να επωμισθούν ένα ακόμη βάρος.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η στάση αυτή των γονέων μπορεί να ενισχυθεί από την στάση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού που συνήθως αντιτίθεται στην ανακοίνωση της οροθετικότητας στους γονείς. Η στάση αυτή οφείλεται στο γεγονός ότι είναι πολύ δύσκολο για τα μέλη του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού να θρηνήσουν για ένα παιδί, στο μέγαλωμα του οποίου έχουν συμβάλει με την συνεχή ιατρική φροντίδα τους από τότε που γεννήθηκε. Από την άλλη μεριά, είναι σημαντικό να μην ξεχνάμε τον κίνδυνο της μετάδοσης της νόσου, ιδιαίτερα από τους μεγαλύτερους εφήβους και τους νέους ενήλικες που έχουν σεξουαλικές σχέσεις. Στις περιπτώσεις αυτές, θα πρέπει να αντιμετωπίζεται το θέμα της ανακοίνωσης της οροθετικότητας στους ίδιους τους έφηβους, μαζί με

την συμβουλευτική για ασφαλές σεξ σε σχέση με το AIDS, λαμβάνοντας υπόψη τα ισχυρά σημεία και τις αδυναμίες της οικογένειας.

Σε άλλες παιδιατρικές περιπτώσεις AIDS, η μετάδοση γίνεται συνήθως στην περιγεννητική περίοδο, είτε γιατί η μητέρα ανήκει σε ομάδα υψηλού κινδύνου, είτε γιατί ο σύντροφός της είναι οροθετικός ή νοσεί. Στις περιπτώσεις αυτές παιδιατρικού AIDS, η στάση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού καθώς και της κοινότητας γενικά, φαίνεται να είναι η ίδια με την στάση που έχουν απέναντι στις περιθωριακές ομάδες, όπως των ομοφυλοφίλων και των τοξικομανών και, σαν αποτέλεσμα, εκδηλώνουν αρνητικές προκαταλήψεις προς τους γονείς. Σε ορισμένες περιπτώσεις εκδήλωσαν και απροθυμία να παράσχουν βοήθεια. Στις περιπτώσεις αυτές είναι σημαντικό να απομακρύνονται τα παιδιά από την οικογένεια και να τοποθετούνται σε ένα εναλλακτικό περιβάλλον φροντίδας, συνεπώς, η παρέμβαση της ψυχικής υγείας παίρνει τελείως διαφορετική μορφή (Anderson, 1984; Sells and Paeth, 1987).

Η ανάγκη ημερήσιας φροντίδας ή ενδιάμεσων δομών (όπως ξενώνες κ.λπ.) είναι σημαντική σ' αυτές τις παιδιατρικές περιπτώσεις του AIDS, εφόσον οι γονείς και η οικογένεια δεν είναι συχνά σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες του άρρωστου παιδιού.

Στις περιπτώσεις, όμως, που η HIV οροθετικότητα ή η νόσος προκλήθηκαν από μεταγίσεις ή χορήγηση παραγώγων αίματος, όπως στην αιμορροφιλία και τη μεσογειακή αναιμία, η χρόνια ασθένεια υπήρχε ήδη. Με άλλα λόγια, στις οικογένειες αυτές ήρθε η μία καταστροφή πάνω στην άλλη : έχοντας προσαρμοστεί σε μία ασθένεια που απειλεί τη ζωή του παιδιού τους, τώρα πρέπει να μάθουν να ζουν με το μόνιμο στρες που επιβάλλει η διάγνωση της οροθετικότητας.

Ετσι, θα περίμενε κανείς ότι η ανακοίνωση πως το παιδί τους υποφέρει από μία οξεία κατάσταση, θα αποδιοργάνωνε τελείως τους γονείς και θα δημιουργούσε σοβαρότατο άγχος και άλλα συμπτώματα. Όμως, ενώ στην αρχή εμφανίζουν έντονες αντιδράσεις, οι περισσότερες οικογένειες φαίνεται να προσαρμόζονται ικανοποιητικά μέσα σε ένα αρκετά σύντομο χρονικό διάστημα.

Θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι οι κρίσεις που δημιουργήσε η προϋπάρχουσα ασθένεια και μέσα από τις οποίες πέρασαν οι οικογένειες αυτές, τους έδωσαν την ευκαιρία να δοκιμάσουν τις δυνάμεις τους και να αναπτύξουν μηχανισμούς προσαρμογής καθώς και να ανακαλύψουν τα τρωτά τους σημεία. Είναι πιθανόν ότι οι οικογένειες αυτές έχουν αναπτύξει μηχανισμούς που τους δίνουν την δυνατότητα να ζήσουν με την αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού και με τον φόβο ότι μπορεί να το χάσουν. Δεν θα πρέπει βέβαια να ξεχνάμε ότι οι οικογένειες που αντεπεξέρχονται ικανοποιητικά είναι εκείνες που έχουν την καλύτερη προσαρμογή. Από τους προστατευτικούς παράγοντες, πιο σημαντικοί φαίνονται να είναι οι σχέσεις μητέρας/παιδιού, οι σχέσεις πατέρα/παιδιού και η ύπαρξη ενός προστατευτικού κοινωνικού δικτύου.

*Γενικά, η παρέμβαση είχε στόχο :*

- 1) Να ενισχύσει τους παράγοντες προσαρμογής και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης της οικογένειας.
- 2) Να ενισχύσει τους παράγοντες προστασίας και να αυξήσει τον αριθμό και το εύρος τους καθώς και να εντοπίσει νέες πηγές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για την οικογένεια, όπως ειδικές υπηρεσίες για το AIDS, ομάδες παρακολούθησης για γονείς και για οροθετικά παιδιά και εφήβους, κ.τ.λ.

Πιστεύουμε επίσης ότι η παρέμβαση για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων της λοίμωξης HIV θα πρέπει να είναι διεπιστημονική, δεδομένου ότι οι ανάγκες τόσο των παιδιών όσο και των οικογενειών

είναι σύνθετες (ιατρικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και εκπαιδευτικές). Ο στόχος αυτής της προσέγγισης είναι να προλάβει και να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά πολλά από τα προβλήματα, όπως η αντιμετώπιση του θανάτου, οι δυσκολίες στο σχολείο, και τα γενικά προβλήματα συμβουλευτικής ή πρακτικά προβλήματα που έχει να αντιμετωπίσει η οικογένεια. Ένα σημαντικό στοιχείο αυτής της προσέγγισης είναι ότι υπάρχει μια ομάδα που είναι υπεύθυνη και που φροντίζει για τον ασθενή και την οικογένεια και, για το λόγο αυτό, τα μέλη της ομάδας - ή, τουλάχιστον, τον πυρήνα της - θα πρέπει να παραμένουν τα ίδια και οι αλλαγές του προσωπικού να περιορίζονται στο ελάχιστο. Είναι σημαντικό να ξέρει ο ασθενής και η οικογένεια ότι όταν προκύπτει ένα πρόβλημα θα είναι η ίδια ομάδα ή ακόμα και το ίδιο πρόσωπο που θα τους παρέχει βοήθεια.

## ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΕΣ ΓΡΑΜΜΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

### ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ:

*Στενή επαφή και συνεργασία μεταξύ του προσωπικού της μονάδας και της διασυνδεδετικής ομάδας ψυχικής υγείας (κοινές συζητήσεις περιπτώσεων, ομάδες ευαισθητοποίησης, κ.τ.λ.).*

*Ευαισθητοποίηση του προσωπικού στην ψυχοδυναμική της χρόνιας ασθένειας, των διεργασιών πένθους και των ανθρωπίνων σχέσεων. Εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού σε μεθόδους συμβουλευτικής. Ανάπτυξη ενός μηχανισμού υποστήριξης για τα μέλη του προσωπικού, ώστε να μπορούν να συγκρατήσουν τις απογοητεύσεις και τις αγωνίες που τους δημιουργεί η εργασία τους με τα οροθετικά παιδιά και τους γονείς τους. Δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης με τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Διαθεσιμότητα χρόνου και συναισθημάτων για την επαφή με τους γονείς των οροθετικών παιδιών, με ευέλικτα επαγγελματικά περιθώρια.*

*Θα πρέπει να αποφεύγεται η σύγχυση του ρόλου του συμβούλου με εκείνου του θεράποντα ιατρού.*

### ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ:

*Αξιολόγηση του ψυχοκοινωνικού υπόβαθρου. Ενθάρρυνση των γονέων να αποφεύγουν την μυστικότητα και την παρεμπόδιση της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Οι γονείς πρέπει να πεισθούν να μιλήσουν στα παιδιά τους για την λοίμωξη, σε επίπεδο ανάλογο με την ηλικία τους. Αναζήτηση πηγών υποστήριξης μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον. Βοήθεια στην οικογένεια να αποφύγει την απόσυρση και την κοινωνική απομόνωση. Εμφαση στη σπουδαιότητα της διατήρησης της οικογενειακής ρουτίνας και της φροντίδας για τα καθημερινά προβλήματα. Εμφαση στη σπουδαιότητα μιας αμοιβαίας υποστηρικτικής συζυγικής σχέσης. Προσφορά ευκαιριών για ατομική ή οικογενειακή συμβουλευτική καθώς και ομάδες γονέων και ομάδες αυτοβοήθειας. Πρέπει να συνίσταται στους γονείς να αποφεύγουν τη δημοσιότητα που μπορεί να δημιουργήσει διακρίσεις και εχθρότητα.*

### ΠΑΙΔΙΑ - ΕΦΗΒΟΙ - ΝΕΑ ΑΤΟΜΑ

*Βοήθεια στους γονείς να συγκρατήσουν το άγχος τους για το οροθετικό παιδί και τα αδέρφια του. Πρέπει να συνίσταται, με πολλή έμφαση, στους γονείς να αποφεύγουν την υπερπροστασία, την προνομιακή μεταχείριση του οροθετικού παιδιού ή την παραμέληση των αδελφών του. Είναι ανάγκη να τονίζεται ότι το οροθετικό παιδί θα πρέπει να επικοινωνεί και να διατηρεί επαφή με την ομάδα συνομηλίκων. Να εξασφαλίζεται ότι γονείς και παιδιά γνωρίζουν πως ο σύμβουλος και ο γιατρός τους θα τους βοηθήσουν μέχρι το τέλος.*



Συζήτηση για τον ιό σε επίπεδο ανάλογο της ηλικίας του παιδιού.

Ενθάρρυνση των παιδιών να μιλήσουν για τους φόβους και τις αγωνίες τους.

Ικανοποίηση συναισθηματικών αναγκών χωρίς να προωθείται η παλινδρόμηση.

Αποφυγή υπερπροστασίας και διακρίσεων εις βάρος των άλλων παιδιών.

Ανακούφιση και συγκράτηση του άγχους των παιδιών.

Ενθάρρυνση των παιδιών να διατηρήσουν τους δεσμούς με την ομάδα συνομηλίκων.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αναστασόπουλος, Δ. και Ι. Τσιάντης, "Περιγραφή των ψυχικών και ψυχοκοινωνικών διαταραχών που εμφανίζουν HIV-οροθετικά παιδιά με αιμορροφιλία ή μεσογειακή αναιμία και οι συγγενείς τους". Εκθεση για την Π.Ο.Υ., Περιφερειακό Γραφείο Ευρώπης, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, 1989.
2. Αναστασόπουλος, Δ., "Συγκεκριμένα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ειδικοί που παρέχουν φροντίδα ψυχικής υγείας σε HIV οροθετικά παιδιά και στις οικογένειές τους." Εκθεση για την Π.Ο.Υ., Περιφερειακό Γραφείο Ευρώπης, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, 1989.
3. Anderson, G.R., "Children and AIDS : Implications for Child Welfare", Child Welfare LXIII, 1, Jan-Feb, 1984.
4. Christ, G., M. Siegel and R. Moynihan, "Psychological Issues in AIDS, Prevention and Treatment". In AIDS : Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention (2nd ed.), Vincent T. De Vita Jr., S. Hellman and S.A. Rosenberg (Eds), Philadelphia, J.B. Lippincott, 1988.
5. Cockroft, A., "AIDS/HIV Counselling in Occupational Health", AIDS Care, Vol. I, No. 1, pp. 97-103, 1989.
6. Dan, B., "Patients without Physicians : the New Risk of AIDS", JAMA 258, 14, 1940, 1987.
7. De Martino, M., G. Quarta, A. Melpignano, C. Guadalupi, C. Vullo, M. Ferruci, A. Saimot and A. Vierucci, "Antibodies to HTL VIII and the Lymphadenopathy Syndrome in Multi-Transfused Beta-Thalassaemic Patients", Vol. Sang. 41, 230-233, 1985.
8. Emanuel, E., "Do Physicians Have an Obligation to Treat Patients with AIDS?" New England J. Med., 318, 25, 1686-1690, 1988.
9. Fenton, T., "AIDS-Related Psychiatric Disorder", British Journal of Psychiatry, 151, 579-588, 1987.
10. Frierson, R., S. Lippman and J. Johnson, "AIDS : Psychological Stresses in the Family", Psychosomatics 28, 65-68, 1987.
11. Gillon R., "Refusal to Treat AIDS and HIV-Positive Patients", Brit. Med. J. 294, 1332-1333, 23 May, 1987.
12. Green, J., «Counselling HTL VIII Seropositives», In : The Management of AIDS Patients, D. Miller, J. Weber and J. Green (Eds), Basingstoke, Macmillan Press, 1986.
13. Grimshaw, J., «Being HIV Antibody Positive», Brit. Med. J. 295, 256-257, 1987.

14. Holland, J. and S. Tross, «Psychosocial Aspects : the Psychosocial and Neuropsychiatric Sequelae of the Acquired Immunodeficiency Syndrome and Related Disorders», *Annals Intern. Med.* 103, 760-764, 1985.
15. Kelly, J. and P. Sykes, «Facing the Unknown : Children and Adolescents with AIDS», *Social Work*, Vol. 34, 3, 239-249, 1989.
16. Kernoff, R. and R. Miller, «AIDS-Related Problems in the Management of Haemophiliacs» In : *The Management of AIDS Patients*, D. Miller, J. Weber and J. Green (Eds), Macmillan, 1986.
17. Lefrere, J. and R. Girot, «HIV Infection in Polytransfused Thalassaemic Patients», *Lancet*, Sep. 19, 686, 1987.
18. Lockhart and Wodarski, «Helping the Helpers : A Support Group for Family Members of Persons with AIDS», *Social Work*, Vol. 34, 3, 215-221, 1989.
19. Miller, D., «ABC of AIDS Counselling», *Brit. Med. J.* 249, 1671-1674, 1987.
20. Miller, R. and R. Bor, *AIDS : A Guide to Clinical Counselling*, London, Science Press, 1988.
21. Miller, R., E. Goldman, R. Bor and P. Kernoff, «AIDS and Children : Some of the Issues in Haemophilia Cases and How to Address them», *AIDS Care*, Vol. I, No. 1, 59-65, 1989.
22. Moynihan, R., G. Christ and S. Les Gallo, «AIDS and Terminal Illness» *Journal of Contemporary Social Work*, June 1988, 380-387, 1988.
23. Nelson, L. and M. Album, «AIDS : Children with HIV Infection and their Families», a Conference Report. *Journal of Dentistry for Children*, Sep-Oct, 353-358, 1987.
24. Nichols, S., «Psychiatric Aspects of AIDS», *Psychosomatics* 24 (12), 1083-1086, 1983.
25. Nichols, S., «Psychosocial Reactions of Persons with the Acquired Immunodeficiency Syndrome», *Annals Intern. Med.* 103, 765-767, 1985.
26. Πάνιτς, Δ., Ι. Τσιάντης και Δ. Αναστασόπουλος, «Το AIDS και οι ψυχοκοινωνικές πλευρές του σε σχέση με HIV οροθετικά παιδιά και εφήβους που πάσχουν από μεσογειακή αναμία και αιμορροφιλία καθώς και τις οικογένειές τους», Έκθεση για την Π.Ο.Υ., Περιφερειακό Γραφείο Ευρώπης, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, 1989.
27. Pellegrino, E., «Altruism, Self-Interest and Medical Ethics», *JAMA* 258, 14, 1939-1940, 1987.
28. Politics, A., A. Roumeliotou