

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΔΙΑΔΟΣΗΣ ΤΟΥ Α.Ι.Δ.Σ.*

Τάσος Φιλαλήθης

Επίκουρος Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής
Πανεπιστήμιο Κρήτης

Η επιδημία του Συνδρόμου Επίκτητης Ανοσιολογικής Ανεπάρκειας (Α.Ι.Δ.Σ.) έχει σημαντικές κοινωνικο - οικονομικές επιπτώσεις, τόσο στις υπηρεσίες υγείας, όσο και στο κοινωνικό σύνολο. Το άμεσο οικονομικό κόστος μπορεί να υπολογιστεί με βάση τις πρόσθετες δαπάνες που επιβαρύνονται οι υπηρεσίες υγείας για την περίθαλψη των πασχόντων και για την πρόληψη της νόσου. Συνδιάζοντας τα δεδομένα για τη χρήση των υπηρεσιών περίθαλψης από ασθενείς με Α.Ι.Δ.Σ. στη Βρετανία και στις Η.Π.Α με το κόστος νοσηλείας στην Ελλάδα, η δαπάνη κατά ασθενή υπολογίζεται ότι κυμαίνεται γύρω στο 15 εκατομμύριο δραχμές. Το έμμεσο οικονομικό κόστος, που απορρέει από τον θάνατο νέων ατόμων στην παραγωγική ηλικία δεν μπορεί - δεν είναι δυνατόν - να υπολογιστεί. Οι κοινωνικές επιπτώσεις καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα εκδηλώσεων: τη διατάραξη της ζωής των φορέων του ιού, την καταστροφική αναστάτωση της οικογενειακής και κοινωνικής ζωής των πασχόντων, την τάση απομόνωσης των φορέων και των ασθενών και την επίρρηση - λόγω προκατάληψης - της ευθύνης για την εξάπλωση της επιδημίας σε περιθωριακές ομάδες. Επίσης οι ίδιες οι υπηρεσίες υγείας και τα επαγγέλματα υγείας υποχρεώνονται να επανεξετάσουν τον τρόπο λειτουργίας τους. Η αποτελεσματική πρόληψη της νόσου και των συναφών καταστροφικών επιπτώσεων στην κοινωνική ζωή απαιτεί ειλικρινή αντιμετώπιση όλων των θεμάτων αυτών.

Η επιδημία του AIDS κατάφερε μέσα σε ελάχιστο χρόνο, να κινητοποιήσει το ενδιαφέρον του επιστημονικού κόσμου και του κοινού. Εκτός από τις επιπτώσεις που είχε το Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσιολογικής Ανεπάρκειας στη βασική και κλινική έρευνα, είχε και σημαντικές επιπτώσεις στην αντίληψη του κοινού για ένα θέμα που αν η έκταση του ήταν περιορισμένη θα είχε θεωρηθεί μία "ιατρική ιδιαιτερότητα" (1). Οι επιπτώσεις του AIDS στον κοινωνικό και οικονομικό τομέα είναι ακόμη στην αρχή τους: Η νόσος είναι πρόσφατη, εξαπλώνεται συνέχεια (2) και δεν προβλέπεται στο άμεσο μέλλον να ελεγχθεί η διασπορά της με την εισαγωγή ενός εμβολίου ούτε να περιοριστεί η θνητότητα της με την εισαγωγή μίας αποτελεσματικής και αβλαβούς θεραπείας.

Ποιές όμως είναι οι μέχρι τώρα κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις της επιδημίας και ποιές προβλέπονται στο μέλλον; Προσεγγίζοντας το θέμα θα θέσω ορισμένα ερωτήματα και θα δώσω νύξεις για πιθανές απαντήσεις. Κι' αυτό διότι τις απαντήσεις

Εισήγηση που παρουσιάσθηκε στο Α' Ελληνο - Γαλλικό Συμπόσιο στο Σ.Ε.Α.Α., Ηράκλειο 25 - 27 Ιουνίου 1987

στα ερωτήματα αυτά δεν μπορεί να τις δώσει μόνος του ο επιστημονικός κόσμος αλλά το σύνολο της κοινωνίας. Βέβαια ο επιστημονικός κόσμος έχει υποχρέωση να συμβάλει με όσο γίνεται πιο τεκμηριωμένα στοιχεία στη συζήτηση που γίνεται γύρω απ' αυτό το θέμα (3). Η συμβολή του αυτή θα είναι πιο αποτελεσματική αν στηρίζεται στα αποτελέσματα ερευνών και όχι στις προκαταλήψεις που όλοι έχουμε. Μόνο έτσι θα συμβάλλει στη λήψη όσο το δυνατόν καλύτερων αποφάσεων από το κοινωνικό σύνολο για τον περιορισμό της επιδημίας του τέλους του 20ου αιώνα - ενδεχόμενα και του 21ου αιώνα.

Στην εισήγηση μου θα αναφερθώ, κατά σειρά:

- στο άμεσο οικονομικό κόστος
- στο έμμεσο οικονομικό κόστος
- στις κοινωνικές επιπτώσεις στον φορέα και στον πάσχοντα
- στις γενικότερες κοινωνικές επιπτώσεις, και
- σε ορισμένες επιπτώσεις στην ιατρική.

Άμεσο Οικονομικό Κόστος

Το άμεσο οικονομικό κόστος είναι οι πρόσθετες δαπάνες που επιβαρύνονται οι υπηρεσίες υγείας α) για την περίθαλψη πασχόντων (από την νόσο AIDS και το σύνδρομο AIDS Related - Complex ή A.R.C), β) για την πρόληψη της μετάδοσης δηλαδή για τον έλεγχο του αίματος πριν την μετάγγιση και για την αγωγή υγείας) και γ) για την έρευνα.

Το κόστος περίθαλψης των ασθενών εξαρτάται από τις ανάγκες νοσηλείας που έχουν από τη στιγμή που θα μπει η διάγνωση του AIDS ή του ARC μέχρι τον θάνατο. Δηλαδή πόσες φορές εισάγονται στο νοσοκομείο και για πόσες μέρες και πόσες επισκέψεις κάνουν στα εξωτερικά ιατρεία. Πρέπει να τονίσω εδώ ότι η νοσηλεία των ασθενών με AIDS είναι, κατά ημέρα νοσηλείας, πιο δαπανηρή από ότι για τον μέσο ασθενή, λόγω της ανάγκης αυξημένης ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας.

Επίσης η Μέση Διάρκεια Νοσηλείας είναι πιο μικρή όπου έχουν οργανωθεί ειδικά εξωτερικά ιατρεία (4).

Σχετικά με τη διάρκεια της νοσοκομειακής φροντίδας και το κόστος της, οι Johnson, Adler και Crown (5) στην Βρετανία, που μελέτησαν 33 ασθενείς, διαπίστωσαν ότι χρειάστηκαν 67 εισαγωγές, με Μέση Διάρκεια Νοσηλείας 17,2 μέρες, συμπεριλαμβανομένων 3 περιστατικών που νοσηλεύτηκαν επί 10 μέρες το κάθε ένα στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. Από την εμφάνιση της νόσου μέχρι τον θάνατο, ο μέσος όρος χρήσης νοσοκομειακών υπηρεσιών ήταν 50 μέρες νοσηλείας και 10,2 επισκέψεις στα εξωτερικά ιατρεία. Εξαιρώντας τις δαπάνες υποδομής για πρόληψη και εργαστηριακή διερεύνηση, υπολόγισαν το κόστος νοσηλείας κατά ασθενή στις 6800, δηλαδή περίπου 1,5 εκατ. δραχμές.

Ο Heseltine και οι συνεργάτες του (6) στις ΗΠΑ, μελέτησαν 453 εισαγωγές ασθενών. Διαπίστωσαν 1,9 εισαγωγές κατά ασθενή με AIDS, με Μ. Δ. Ν. 17,8 μέρες. Υπολόγισαν ότι το κόστος κατ' έτος ήταν \$ 43872 (5,7 εκατ. δρχ.) για τους ασθενείς με AIDS και \$ 8183 (1 εκατ. δρχ.) για ασθενείς με ARC.

Οι Sherer και Joo (7), επίσης στις ΗΠΑ, μελήτησαν 42 ασθενείς με AIDS και 91 με ARC. Οι ασθενείς με AIDS είχαν δύο εισαγωγές κατά μέσο όρο με Μ. Δ. Ν. 17,0 μέρες. 21,1% των εισαγωγών χρειάστηκαν νοσηλεία στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. Οι

επισκέψεις στα εξωτερικά ιατρεία ήταν 7,3 κατά ασθενή. Ο μέσος όρος της δαπάνης κατά εισαγωγή ήταν \$ 11450 (1,5 εκατ. δρχ.). Οι ασθενείς με ARC είχαν 1,4 εισαγωγές κατά μέσο όρο με Μ. Δ. Ν. 10,9 μέρες και 4,9 επισκέψεις στα εξωτερικά ιατρεία. Η δαπάνη ήταν \$ 6527 (850000 δρχ.) κατά εισαγωγή.

Τέλος ο Seage και οι συνεργάτες του (8), πάλι στις ΗΠΑ μελέτησαν 45 ασθενείς, με 1,7 εισαγωγές κατά ασθενή και κατ' έτος, με 14 μέρες Μ. Δ. Ν. Υπολόγισαν ότι ο κάθε ασθενής χρειάζεται 69 μέρες νοσηλείας, και ότι το συνολικό κόστος για κάθε ασθενή ανέρχεται \$ 45554 (5,9 εκατ. δρχ.).

Συνοψίζοντας, και έχοντας υπόψιν ότι οι μελέτες αυτές είναι από τον 1986, μπορούμε να πούμε ότι ο κάθε ασθενής με AIDS χρειάζεται 50 - 70 μέρες νοσηλείας, και η δαπάνη στις ΗΠΑ κυμαίνεται από 50.000 μέχρι 75.000 δολάρια (6,5 - 10 εκατ. δρχ.). Οι διαφορές κόστους με τη Βρετανία οφείλονται στις διαφορετικές δαπάνες μισθοδοσίας και κόστους ζωής στις δύο χώρες. Αν επιχειρήσουμε να εκτιμήσουμε τις αντίστοιχες δαπάνες για την Ελλάδα, με 20.000 δρχ. ημερήσια δαπάνη νοσηλείας, έχουμε 1 - 1,5 εκατ. δρχ. κατά ασθενή. Η δαπάνη αυτή είναι προφανώς πιά μικρή από την πραγματική διότι οι Έλληνες ασθενείς δεν μένουν στη Ελλάδα για την περίθαλψη που χρειάζονται αλλά, όπως και κάθε ομάδα ασθενών με βαρεία νοσήματα, πηγαίνουν στο εξωτερικό.

Εστω ότι αυτή είναι η δαπάνη κατά ασθενή. Το συνολικό κόστος περίθαλψης από τον αριθμό των περιστατικών. Για τις ΗΠΑ υπολογίζεται, το 1987, να φτάσει 1 δισ. δολάρια, ή 0.3% της συνολικής δαπάνης υγείας και σε 4 χρόνια 1,5% της συνολικής δαπάνης υγείας (9).

Τα παραπάνω στοιχεία μπορεί να αλλάξουν με την εισαγωγή του AZT (10). Πιο σημαντικές από το κόστος του φαρμάκου (που στις ΗΠΑ είναι \$8.000 ανά ασθενή κατ' έτος) είναι οι συνέπειες στις ανάγκες για νοσοκομειακή περίθαλψη. Μπορεί να μειωθούν αν η κατάσταση του ασθενούς είναι καλύτερη. Μπορεί όμως και να αυξηθούν αν η παράταση της ζωής των ασθενών που υπόσχεται το φάρμακο συνοδευθεί από αυξημένες ανάγκες νοσηλείας, π.χ. λόγω αναγκών για μετάγγιση αίματος. Το διάστημα από την έναρξη χρήσης του φαρμάκου είναι μικρό για τον υπολογισμό των οικονομικών επιπτώσεων από την χρήση του AZT, και ακόμη περισσότερο από την εισαγωγή οποιουδήποτε άλλου φαρμάκου στο μέλλον.

Ας δούμε τώρα τις δαπάνες πρόληψης και κατ' αρχήν το κόστος της πρόληψης της μετάδοσης μέσω μεταγγίσεων. Στις ΗΠΑ ο έλεγχος του αίματος κοστολογήθηκε στα \$ 5 (650 δρχ.) κατά προσδιορισμό και η δαπάνη επιβεβαίωσης της διάγνωσης στα \$ 100 (13.000 δρχ.) κατά περίπτωση (9). Στην Ελλάδα μόνο το υλικό για το τεστ αντισωμάτων με την μέθοδο ELISA υπολογίζεται ότι στοιχίζει 200 δρχ. ανά προσδιορισμό (11). Αν εκτιμήσουμε ότι η συνολική δαπάνη είναι πιά υψηλή, π.χ. 500 δρχ., το κόστος ελέγχου 400.000 μονάδων αίματος είναι 200 εκατ. δραχμές ετησίως. Με ένα οροθετικό αιμοδότη ανά 10.000 μονάδες αυτή η δαπάνη ανιχνεύει 40 φορείς. Οι δαπάνες επιβεβαίωσης, χωρίς τα ψευδώς θετικά τεστ, ξεπερνούν το μισό εκατ. δρχ.

Αναφερόμενοι στην ανίχνευση των φορέων, θα πρέπει να υπολογίσουμε και τον αριθμό των τεστ που γίνονται για τον έλεγχο των ομάδων υψηλού κινδύνου και όλων των ατόμων που προέρχονται για εθελοντικό έλεγχο, πράγμα που αυξάνει σημαντικά τη δαπάνη.

Στο άμεσο οικονομικό κόστος πρέπει να υπολογιστούν και οι δαπάνες αγωγής υγείας (ή υγειονομικής διαφώτισης) και οι δαπάνες για την έρευνα. Απ' ότι γνωρίζω φέτος στην Ελλάδα θα διατεθούν 100 εκατ. δρχ. για τους σκοπούς αυτούς.

Έμμεσο Οικονομικό Κόστος

Όπως είναι φανερό είναι δύσκολο να υπολογίσει κανείς το άμεσο οικονομικό κόστος και να πει με ακρίβεια: Τόσα για την περίθαλψη, τόσα για την ανίχνευση και την πρόληψη, τόσα για την έρευνα. Ακόμη πιά δύσκολο, αν όχι αδύνατο είναι να υπολογιστεί το έμμεσο οικονομικό κόστος. Αυτό είναι το κόστος στην οικονομία από την απώλεια της παραγωγής. Σίγουρα είναι μεγάλο. Κατ' αρχήν το AIDS προσβάλλει κυρίως άτομα ηλικίας 25 - 45 ετών, δηλαδή άτομα που είναι στην παραγωγική ηλικία (12). Θα μπορούσε να υπολογίσει κανείς την απώλεια στην παραγωγή, παίρνοντας υπόψιν ότι στις ΗΠΑ, στην Ευρώπη και στη Ελλάδα προσβάλλει κυρίως άνδρες (13). Αραγε αυτό σημαίνει ότι εάν προσέβαλλε μόνο γυναίκες, των οποίων το ποσοστό των εργαζομένων είναι μικρότερο, θα λέγαμε ότι η απώλεια είναι μικρότερη; Η εάν προσέβαλλε μόνο συνταξιούχους θα λέγαμε ότι το οικονομικό κόστος είναι ανύπαρκτο; Η, για να επεκτείνω τη λογική αυτού του επιχειρήματος στα άκρα, θα λέγαμε ότι έχουμε μείωση δαπανών λόγω της οικονομίας στις συντάξεις; Νομίζω ότι πέρα από μία αναφορά στο ότι αναμφίβολα έχει συνέπειες στην οικονομική παραγωγή δεν μπορούμε να υπολογίσουμε αυτό το έμμεσο κόστος.

Κοινωνικές Επιπτώσεις.

Αν οι οικονομικές επιπτώσεις είναι μεγάλες και δύσκολο να υπολογιστούν, οι κοινωνικές είναι τεράστιες και δεν ξέρουμε που θα οδηγήσουν την κοινωνία. Θα αναφερθώ σ' αυτές αρχίζοντας από τις επιπτώσεις στα άτομα και προχωρώντας κλιμακωτά στις γενικότερες επιπτώσεις.

Το πρώτο θέμα είναι οι επιπτώσεις στους φορείς σαν άτομα. Η ανακοίνωση του θετικού αποτελέσματος της εξέτασης για αντισώματα δημιουργεί στον εξεταζόμενο αντιδράσεις ψυχολογικού shock (14): ανασφάλεια, άγχος, κατάθλιψη, ψυχαναγκαστικές αντιδράσεις, και μπορεί να οδηγήσει στην αυτοκτονία. Είναι η ψυχολογική αντίδραση που έχει περιγραφεί σε άλλες αντίστοιχες περιπτώσεις όπου απειλείται η ζωή. Για να αποφευχθούν αυτές οι ψυχολογικές αντιδράσεις και η κοινωνική νοσηρότητα που προκαλούν, επιβάλλεται η σωστή συμβουλευτική στήριξη των φορέων (15). Ετσι κάθε μονάδα που διενεργεί ορολογικές εξετάσεις για την εντόπιση φορέων πρέπει να είναι έτοιμη να παρέχει την κατάλληλη πληροφόρηση για το τι σημαίνει το θετικό αποτέλεσμα, ποιές μπορεί να είναι οι συνέπειες, τι πρέπει να κάνει και τι δεν πρέπει να κάνει ο φορέας για να προστατεύσει την υγεία του και την υγεία των άλλων, δηλαδή την υγεία των ερωτικών του συντρόφων (16).

Το δεύτερο θέμα είναι ακριβώς το θέμα της αλλαγής της συμπεριφοράς των φορέων, και εδώ πρέπει κανείς να ξεχωρίσει δύο κύριους τρόπους μετάδοσης του ιού στον πληθυσμό: με τη σεξουαλική επαφή και μέσω της αιματογενούς μετάδοσης στους ναρκομανείς. Οσον αφορά τη σεξουαλική επαφή έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα που αλλάζουν τη σεξουαλική συμπεριφορά τους, μειώνοντας τον αριθμό των συντρόφων τους, και υιοθετώντας το λεγόμενο "ασφαλές σεξ" είναι τα άτομα που είχαν σωστή συμβουλευτική στήριξη και πληροφόρηση. Επίσης αναφέρεται ότι άτομα με περισσότερη μόρφωση και οι εύπορες κοινωνικές ομάδες αλλάζουν τη συμπεριφορά τους πιά συχνά (17, 18, 19).

Όσο για τους ναρκομανείς (20) έχει διαπιστωθεί ότι η αποφυγή της μετάδοσης με την χρησιμοποίηση της ίδιας σύριγγας και βελόνας είναι δύσκολη και συναρτάται από

το οικονομικό κόστος της αγοράς καθαρής σύριγγας και από τις δυνατότητες αποστείρωσης. Με δυό λόγια: και πάλι οι πιο εύπορες κοινωνικές ομάδες αλλάζουν την συμπεριφορά τους πιο συχνά (17).

Πάντως τόσο στην αλλαγή της σεξουαλικής συμπεριφοράς όσο και στην αλλαγή της συμπεριφοράς των ναρκομανών έχει σημασία η διπλή προσέγγιση: προς το άτομο και προς την ομάδα. Η αλλαγή συμπεριφοράς είναι πιο συχνή όταν την αποδέχεται και η ομάδα (21). Γι' αυτό έχει σημασία η προσέγγιση των συλλόγων των ομοφυλοφίλων ή των ομάδων ναρκομανών.

Το τρίτο θέμα είναι οι επιπτώσεις της διάγνωσης της νόσου στους ασθενείς. Οι αντιδράσεις τους είναι αντίστοιχες μ' αυτές των φορέων αλλά πολύ πιο σοβαρές και μοιάζουν με τις αντιδράσεις των ασθενών με καρκίνο (22, 23). Περιγράφονται τρεις φάσεις: Η κρίση, η μετάβαση, η αποδοχή. Η φάση της κρίσης χαρακτηρίζεται από άρνηση και έντονο άγχος. Η φάση της μετάβασης χαρακτηρίζεται από θυμό, αισθήματα ενοχής, αναξιότητας και μειωμένης αυτοεκτίμησης και πάλι, έντονο άγχος. Η φάση της αποδοχής είναι η φάση της αναγνώρισης του αναπόφευκτου τέλους και της προετοιμασίας γι' αυτό. Σ' όλες τις φάσεις χρειάζεται κατάλληλη ψυχολογική στήριξη, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις όπου η προσβολή του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος από τον ιό οδηγεί σε νευρολογικές και ψυχολογικές επιπλοκές, άρα σε μία πιο σύνθετη εικόνα (23, 24).

Οι αντιδράσεις αυτές, όπως και οι αντιδράσεις των φορέων, επηρεάζουν τις σχέσεις με το οικογενειακό και στενό κοινωνικό περιβάλλον και λειτουργούν αθροιστικά προς τις αντιδράσεις του περιβάλλοντος στη διάγνωση του AIDS, που είναι το επόμενο θέμα (25).

Οι συγγενείς και φίλοι, το κοινωνικό δίκτυο που περιβάλλει κάθε άτομο, μπορεί να αντιδράσει με αποδοχή και κατανόηση και να παρέχει κάθε αναγκαία βοήθεια και στήριξη. Μπορεί όμως να αντιδράσει με απόρριψη και απομόνωση. Η σύνδεση του ιού HIV με την ομοφυλοφιλία έχει ιδιαίτερη σημασία σ' αυτό το σημείο (26). Εάν ο φορέας ή ο ασθενής είναι ομοφυλόφιλος που η οικογένεια του και οι φίλοι του (και δεν εννοώ απλά τους σεξουαλικούς συντρόφους) γνωρίζουν και αποδέχονται τον τρόπο ζωής του, τότε μπορεί να μιλήσει μ' αυτούς με εμπιστοσύνη, γνωρίζοντας ότι θα συμμεριστούν το πρόβλημα του και θα τον βοηθήσουν. Εάν όμως ο τρόπος ζωής του είναι άγνωστος, ή τον απορρίπτουν, τότε η απομόνωση στην οποία ήδη βρίσκεται μπορεί να επιδεινωθεί, δυσκολεύοντας την προσαρμογή στην γνώση ότι έχει τον ιό HIV (27). Η σύνδεση του ιού με την ομοφυλοφιλία έχει οδηγήσει σε αντίστοιχες αντιδράσεις απόρριψης και απομόνωσης ατόμων που προβλήθηκαν από ετερεφυλόφιλες σχέσεις ή από μεταγίγισεις. Σε κάθε περίπτωση χρειάζεται να δοθεί η κατάλληλη ψυχολογική συμβουλευτική στήριξη στο οικογενειακό και ενδεχόμενα στο φιλικό περιβάλλον (28).

Το θέμα την αντίδρασης του στενού περιβάλλοντος οδηγεί στο θέμα του απόρρητου των εξετάσεων. Η γνώση ότι κάποιος είναι φορέας του ιού HIV μπορεί να έχει καταστροφικές συνέπειες στην ζωή του (29). Μπορεί να χάσει τη δουλειά του, μπορεί να χάσει -σε χώρες όπου ισχύει- την δυνατότητα ασφάλισης για περίθαλψη σε ιδιωτικές εταιρίες ασφάλισης, ή της ασφάλισης ζωής (14). Η απάντηση στο ερώτημα αν πρέπει το αποτέλεσμα να τηρηθεί απόρρητο είναι σαφής: Ναι, αφού η μετάδοση γίνεται μόνο με την σεξουαλική επαφή και με το αίμα. Όσον αφορά τα άτομα με τα οποία είχε, έχει ή θα έχει σεξουαλικές σχέσεις, επαφύεται στον ίδιο (ή στην ίδια) να ενημερώσει και να υιοθετήσει τα κατάλληλα μέτρα πρόληψης, εκτός εάν είναι δυνατό να οργανωθεί σύστημα ενημέρωσης των προηγούμενων συντρόφων, πάντα με βάση την εχεμύθεια

και μόνο εφόσον υπάρχει η συγκατάθεση του φορέα (30). Ειδάλλως υπάρχει ο κίνδυνος να μειωθεί η προσέλευση για εθελοντικό έλεγχο και να οδηγηθούν οι φορείς σε απομόνωση. Κάτι τέτοιο θα οδηγήσει στην ανεξέλεγκτη μετάδοση του ιού, διότι έχει διαπιστωθεί πως όσοι γνωρίζουν ότι είναι φορείς αλλάζουν σεξουαλική συμπεριφορά πιά συχνά απ' όσους δεν το γνωρίζουν.

Το πιο σημαντικό θέμα σ' αυτή την συζήτηση είναι η αντίδραση του κοινωνικού συνόλου. Η επιδημία του AIDS συνοδεύεται από μία επιδημία φόβου και πανικού (31). Το γεγονός ότι σε πρώτη φάση το AIDS είχε εμφανιστεί μόνο σε ομάδες που είναι "περιθωριακές" είχε οδηγήσει σε επανάπαυση. Αφορούσε μόνο ομοφυλόφιλους και τοξικομανείς άρα δεν απειλούσε την πλειοψηφία του κοινωνικού συνόλου. Μπορεί να ήταν και κάποια "τιμωρία" των ομάδων αυτών (32). Η εξακρίβωση της αιτίας της νόσου και η διαπίστωση της μετάδοσης με ετεροφυλικές σεξουαλικές σχέσεις οδήγησε αφ' ενός μεν στην απομυθοποίηση της "τιμωρίας", αφ' ετέρου δε σε συμπτώματα πανικού από τον κόσμο. Η εκδίωξη παιδιών από τα σχολεία, ή άρνηση αστυνομικών να συλλάβουν άτομα με AIDS, η απαγόρευση εισόδου στη χώρα σε ταξιδιώτες διότι είναι φορείς είναι δείγματα μικρά αλλά ενδεικτικά του πανικού. Με βάση τα διαπιστωμένα επιδημιολογικά στοιχεία για τους τρόπους μετάδοσης της νόσου, η αντίδραση του κοινωνικού συνόλου είναι εντελώς αδικαιολόγητη (33). Η μόνη εξήγηση του φαινομένου βρίσκεται στο γεγονός ότι ο κόσμος δεν πιστεύει ότι ο ιός HIV δεν μεταδίδεται με την κοινωνική συναναστροφή, με το σάλιο, με τη χειραψία (32, 34). Αμφισβητεί τις διαβεβαιώσεις του επιστημονικού κόσμου και συμπεριφέρεται ανάλογα: με δυσπιστία και με προσπάθειες απομόνωσης και περιχαράκωσης των φορέων. Ο κόσμος ζητά να απομονωθούν οι φορείς και να ελεγχθεί υποχρεωτικά κάθε ομάδα που απειλεί τη συνοχή της κοινότητας. Και δυστυχώς υπεύθυνες κυβερνήσεις ορισμένων χωρών έχουν ενστερνιστεί αυτές τις θέσεις και τις εφαρμόζουν παρά τις αντιρρήσεις των αρμοδίων υγειονομικών φορέων. Ετσι για παράδειγμα έχουμε τη διαφωνία των Υπουργείων Εσωτερικών και Υγείας της Ομοσπονδιακής Γερμανίας για την επιβολή υποχρεωτικού ελέγχου στους μετανάστες. Στις ΗΠΑ αποφασίστηκε να γίνεται υποχρεωτικός έλεγχος στους μετανάστες, στους φυλακισμένους, σε όσους κατατάσσονται στο στρατό και σε όσους πρόκειται να υπηρετήσουν στο διπλωματικό σώμα στο εξωτερικό, παρά το γεγονός ότι οι υγειονομικές αρχές δεν συνιστούν τον υποχρεωτικό έλεγχο (35). Η επιβολή υποχρεωτικών ελέγχων σε οποιαδήποτε ομάδα δεν πρόκειται να επηρεάσει τη διάδοση του ιού. Όμως κάτω από την πίεση της κοινής γνώμης και, συχνά, κάτω από την πίεση πολιτικών ομάδων που έχουν άκρως συντηρητικές ή αντιδραστικές θέσεις, οι κυβερνήσεις οδηγούνται στη λήψη μέτρων τα οποία το μόνο που πετυχαίνουν είναι να σηματοδοτούν συγκεκριμένες ομάδες - που όπως και οι πρώτες ομάδες υψηλού κινδύνου - είναι περιθωριακές ή αποτελούν μειονότητες, και να στιγματίζουν μεμονωμένα άτομα.

Οι τάσεις αυτές της κοινωνίας να εντοπίζει τον κίνδυνο σε ομάδες ξένες, περιθωριακές ή μειονότητες είναι σαφώς μία στάση άμυνας, με την οποία εξωτερικεύει έναν εσωτερικό κίνδυνο. Όμως αυτή η στάση μπορεί να οδηγήσει σε φαινόμενα καταπάτησης των ατομικών ελευθεριών και των δικαιωμάτων του ανθρώπου. Δυστυχώς η υπεύθυνη ενημέρωση, η επίπονη προσπάθεια αγωγής υγείας αντικαθίσταται από την εύκολη λύση, την λύση της επίρριψης της ευθύνης για την διάδοση της νόσου σ' ένα τρόπο ζωής, δηλαδή στην ομοφυλοφιλία και στη χρήση ναρκωτικών ουσιών, στην επίρριψη της ευθύνης σε ξένες ομάδες που πρέπει να απομακρυνθούν ή να απομονωθούν. Το αναπάντητο ερώτημα είναι κατά πόσο οι τάσεις αυτές είναι επικίνδυνες για την

κοινωνική συνοχή και για την πολιτική κατεύθυνση των λαών στο τέλος του 20ου αιώνα.

Οι τάσεις αυτές επιδεινώνονται και από το γεγονός ότι ένας από τους τρόπους μετάδοσης του ιού είναι η σεξουαλική επαφή. Η εμφάνιση ενός νέου, κάπως μυστηριώδους για τον πολύ κόσμο αφροδισίου νοσήματος αγγίζει ένα από τα βασικά taboo της κοινωνίας: Τους κανόνες ηθικής σχετικά με τον έρωτα, το σεξ, την αναπαραγωγή (36). Το γεγονός ότι, από πλευράς ιατρικών δεδομένων η διάδοση μπορεί να ελεγχθεί με την πλήρη αποχή, τη μονογαμία, ή την υιοθέτηση ασφαλούς σεξ στη διάρκεια της επαφής, αφ' ενός ενισχύει την ιατρικοποίηση του τρόπου ζωής, αφ' ετέρου ενισχύει την αντίδραση κατά της σεξουαλικής ελευθερίας που εμφανίστηκε στις βιομηχανικές κοινωνίες στη δεκαετία του 1960. Το AIDS προβάλλεται σαν να είναι η απάντηση στην "ύβρη" της σεξουαλικής επανάστασης, και ως εκ τούτου ενισχύει την συντηρητική στροφή της κοινωνίας που ανέφερα πιο πάνω, και μάλιστα με επιχειρήματα που αντλούνται από την ιατρική επιστήμη.

Όπως ήδη ανέφερα, η μόνη απάντηση που μπορεί να δοθεί σ' αυτήν την πρόκληση είναι η υπεύθυνη ενημέρωση. Όμως και αυτή δημιουργεί προβλήματα. Διότι υπεύθυνη ενημέρωση σημαίνει χρήση ειλικρινούς και σκληρής γλώσσας (37). Η αναφορά στους τρόπους αποφυγής της μετάδοσης είναι απλή όταν έχει σχέση με τις μεταγγίσεις: "Αν είστε φορέας μη δίνετε αίμα". Όμως όταν έχει σχέση με τη σεξουαλική συμπεριφορά και τη σεξουαλική εκπαίδευση, μπαίνει σ' ένα τομέα όπου τα περισσότερα κράτη μέχρι τώρα είχαν επιλέξει να μην πάρουν σαφή θέση, και τώρα είναι υποχρεωμένα να το κάνουν. Επιπλέον φαίνεται ότι η ενημέρωση για την πρόληψη της μετάδοσης με ευγενικά υπονοούμενα, με κατ' ευφημισμό εκφράσεις ή με επιστημονικούς όρους δεν είναι κατανοητή από πολλούς και δεν είναι αποτελεσματική (37). Μπορεί όμως το επίσημο κράτος να εκφραστεί σ' αυτά τα θέματα με ανοικτή γλώσσα; Μπορεί να επιτρέψει τη διαφήμιση προφυλακτικών στην τηλεόραση; Μπορεί να αναφερθεί στις σεξουαλικές πράξεις και συνήθειες με γλώσσα απλή ή θα θεωρηθεί προσβλητικό και χυδαίο;

Μ' άλλα λόγια, μιά από τις πιο σημαντικές κοινωνικο -πολιτικές επιπτώσεις του AIDS είναι ότι αναγκάζει το κοινωνικό σύνολο, σταδιακά αλλά νομίζω και επικρατικά, να επανεξετάσει τις θέσεις του και τις απόψεις του για θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς και ηθικής (23).

Το ίδιο ισχύει και σε σχέση με τους ναρκομανείς. Αυτός είναι ένας τομέας απέναντι στον οποίο οι σύγχρονες κοινωνίες τηρούν μιά διφορούμενη στάση. Πως θα συνδυάσουν την καταπολέμηση των ναρκωτικών με τη φροντίδα που είναι αναγκαία για την θεραπεία και αποκατάσταση των ναρκομανών; Πως θα διακρίνουν μεταξύ του εμπόρου και του χρήστη και σε ποιο βαθμό θα διαφοροποιήσει το κράτος την αντιμετώπιση του ενός από του άλλου; Σ' αυτά τα δύσκολα και πολύπλοκα ερωτήματα έρχεται να προστεθεί ένα τρίτο: Πως θα ελέγξει η πολιτεία τη μετάδοση του ιού HIV; Η σύσταση να μην χρησιμοποιούν πολλά άτομα την ίδια σύριγγα δεν αποτελεί ανοχή της ναρκομανίας; Ακόμη περισσότερο η δωρεάν χορήγηση της σύριγγας και της βελόνας μιάς χρήσης δεν αποτελεί ενθάρρυνση της εξάρτησης; Και πως συμβαδίζουν αυτές οι θέσεις με την επίσημη θέση που είναι η μείωση της εξάπλωσης και η δίωξη;

Η απάντηση, όπως και στην περίπτωση του υποχρεωτικού ελέγχου θα δοθεί κάτω από την πίεση της κοινής γνώμης όπως θα την ερμηνεύσουν, με πολιτικά κριτήρια, οι αρμόδιοι. Βέβαια σ' όλα αυτά τα θέματα καλείται να πάρει θέση και να συμβάλλει και ο επιστημονικός κόσμος σαν ένας από τους πολλούς φορείς που διαμορφώνουν την

κοινή γνώμη και το κοινωνικό γίγνεσθαι.

Ορισμένες επιπτώσεις στην Ιατρική.

Τέλος θέλω να αναφερθώ σύντομα στις επιπτώσεις του AIDS στον ιατρικό και υγειονομικό χώρο.

Το πρώτο σημείο είναι ότι το AIDS έχει επιπτώσεις στη συμπεριφορά του υγειονομικού προσωπικού απέναντι στους φορείς και στους ασθενείς με AIDS. Παρ' ότι είμαστε οι πρώτοι που γνωρίζουμε ότι με τη λήψη απλών μέτρων υγιεινής επιτυγχάνεται η προφύλαξη, και παρ' ότι έχει διαπιστωθεί ότι ο κίνδυνος μετάδοσης στο υγειονομικό προσωπικό είναι μηδαμινός έως ανύπαρκτος (38), έχουν παρατηρηθεί περιπτώσεις άρνησης προσφοράς ιατρικής, οδοντιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας σε φορείς και ασθενείς.

Το δεύτερο σημείο: Επειδή η νόσος προσβάλλει κυρίως νέα άτομα και η έκβαση της είναι, τουλάχιστον προς το παρόν, ανελέητη, οι γιατροί και οι υγειονομικοί που φροντίζουν ασθενείς με AIDS υποχρεώνονται να επανεξετάσουν τη στάση τους και την θέση τους απέναντι στην ίδια την επιστήμη τους - που μέχρι τώρα δεν έχει βρει τη θεραπεία της νόσου ή το αποτελεσματικό εμβόλιο - αλλά και απέναντι στην ομοφυλοφιλία, στη ναρκομανία και στο θάνατο (39, 40, 41).

Το τρίτο σημείο είναι ότι η επιδημία του AIDS οδηγεί στην ανάγκη οργάνωσης ειδικών μονάδων νοσηλείας και εξωτερικών ιατρείων, ή και ειδικών νοσοκομείων, για τη φροντίδα των ασθενών. Ο κίνδυνος είναι ότι θα αποτελέσουν τα πρώτα άσυλα (1,42).

Και το τέταρτο σημείο είναι ότι η επιδημία του AIDS έχει και θα έχει επιπτώσεις στην ιατρική εκπαίδευση. Είτε διότι σε ορισμένες πόλεις, όπως το San Fransisco και τη Νέα Υόρκη η πλειοψηφία των ασθενών τους οποίους παρακολουθούν οι φοιτητές της ιατρικής και οι νέοι ειδικευόμενοι είναι ασθενείς με AIDS. Είτε διότι τα μέχρι τώρα δεδομένα αναγκάζουν την ιατρική να επανεξετάσει το βιολογικό μοντέλο της αρρώστειας και να τονίσει τη βιο - ψυχο - κοινωνική θεώρηση του ανθρώπου (44).

Βέβαια η επιδημία του AIDS έχει οδηγήσει σε μία εντυπωσιακή ανάπτυξη της έρευνας στην μοριακή βιολογία, στην ανοσολογία και στην κλινική ιατρική, με αποτελέσματα καθόλου αμελητέα. Όμως ο μόνος τρόπος ελέγχου της επιδημίας, τουλάχιστον προς το παρόν, και μία σημαντική παράμετρος βοήθειας προς τους φορείς και τους ασθενείς είναι τα μέτρα παρέμβασης στο οικογενειακό, κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον. Αυτό επιβεβαιώνει την ανάγκη εκπαίδευσης του ιατρικού και υγειονομικού προσωπικού στις ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της υγείας και της αρρώστειας.

Συμπέρασμα

Συνοψίζω όλα τα παραπάνω σε τέσσερις φράσεις:

- Οι οικονομικές επιπτώσεις, άμεσες και έμμεσες, της επιδημίας του AIDS είναι μεγάλες και αυξάνονται συνέχεια.
- Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στους φορείς, στους ασθενείς και στο στενό περιβάλλον τους επιβάλλουν την κατάλληλη συμβουλευτική στήριξη.
- Οι επιπτώσεις στο κοινωνικό σύνολο είναι άγνωστες, σίγουρα όμως οδηγούν σε μία επανεξέταση των καθιερωμένων στάσεων απέναντι στη σεξουαλικότητα και στη ναρκομανία και θέτουν σε δοκιμασία τις σχέσεις του κράτους με τον πολίτη.
- Οι επιπτώσεις της επιδημίας υποχρεώνει την ιατρική να συμμετάσχει πιο ενεργά

στην διαμόρφωση της κοινής γνώμης και επανατοποθετεί το βιο - ψυχο - κοινωνικό μοντέλο της υγείας και της αρρώστειας στο προσκήνιο της ιατρικής επιστήμης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Groopman JE, Detsky AS. Epidemic of AIDS: A need for economic and social planning. *Ann Intern Med*, 1983, 99 : 259 -61.
2. Καλλίνικος Γ, Παπαευαγγέλου Γ. Επιδημιολογία του ΣΕΑΑ (AIDS) και μέτρα πρόληψης. *Ιατρική* 1986, 50 : 119 - 32.
3. Jennes D. Scientists Roles in AIDS control. *Science*, 1986, 233 : 825.
4. Heseltine PNR, Leedom JM, Hedderman M, Ripper M, Sattler F. Comprehensive outpatient - based healthcare reduces inpatient stay for personal with AIDS or ARC: The Los Angeles County Model. Presented at the 3rd International Conference on AIDS, Washington, June 1 - 5, 1987 : 161.
5. Johnson AM, Alder MW, Crown JM. The AIDS and epidemic of infection with HIV: Costs of care and prevention in an Inner London District. *Brit Med J*, 1986, 293 : 489 - 92.
6. Heseltine PNR, Meyer P, Appleman MD, Leedom JM, Ripper M, Causey D. Economics and healthcare requirements of patients with LAV/HTLV III (ARV) related diseases at a large municipal hospital. Presented at the International Conference on AIDS, Paris, June 23 - 25, 1986 : 175.
7. Sherer R, Joo E. The cost of hospitalization and clinic care for patients with AIDS and the AIDS Related Complex. Presented at the International Conference on AIDS, Paris, June 23 - 25, 1986 : 181.
8. Seage G. Direct cost of medical care for patients with AIDS. Presented at the International Conference on AIDS, Paris, June 23 - 25, 1986 : 181.
9. The awful cost of AIDS. *The Economist*, April 11, 1987 : 31 - 2.
10. Zidovudine (AZT). *Lancet*, 1987, 1 : 957 - 8.
11. Ορλης Α, Παπαδόπουλος Γ. Μελέτη αγοράς ανοσοδιαγνωστικών προϊόντων. Ελληνική Εταιρία Τοπικής Ανάπτυξης και Αυτοδιοίκησης, Αθήνα, Ιανουάριος 1987 (Δακτυλογραφημένο).
12. AIDS weekly surveillance report - united states, Nov 3, 1986. Atlanta: Center for Disease Control, 1986.
13. Hardy AM, Rauch K, Echenberg D, Morgan WM, Curran JW. The economic impact of the first 1000 cases of AIDS in the US. *J. Amer Med Ass*, 1986, 255 : 209 -11.
14. Miller D, Jeffries DJ, Green J, Harris JRW, Pinching AS. HTLV III - should testing ever be routine? *Brit Med J*, 1986, 292 : 941 - 3.
15. "Richards, T". Don't tell me on Friday. *Brit Med J*, 1986, 292 : 943.
16. Dlugosch G, Gold M, Dilley JW, Goldblum PB, Spencer N. Evaluation of HTLV III / LAV antibody testing and counselling at alternative test sites. In: Gluckman JC, Vilmer E, eds: AIDS. Elsevier, Paris, 1986 : 275 - 81.
17. No end to AIDS. *The Economist*, June 6, 1987 : 45 - 6.
18. Lyter DW, Valdisseri RO, Kingsley WP, Amoroso CR, Rinaldo JR. Factors influencing the decision to learn HIV antibody results in gay and bisexual men. Presented at the 3rd International Conference on AIDS, Washington, June 1 - 5, 1987 : 4.

19. Mckusick L, Coates TJ, Wiley JA, Morin SF, Stall R. Prevetion of HIV injection among gay and bisexual men: two longitudinal studies. Presented at the 3rd International Conference on AIDS, Washington, June 1 - 5, 1987 : 213.
20. Moss AR. AIDS and intravenous drug use: the real heterosexual epidemic. *Brit Med J*, 1987, 294 : 389 - 90.
21. Pollak M, Shiltz MA, Laurindo L. Ambivalent reactions to AIDS among French male homosexuals. In: Gluckman JC, Vilmer E, eds: AIDS. Elsevier, Paris, 1986 : 283 - 5.
22. Nichols SE. Psychosocial reactions of persons with the AIDS. *Ann Intern Med*, 1985, 103 : 765 - 7.
23. Nichols SE. An overview of the psychosocial ans social reactions to AIDS. In: Gluckman JC, Vilmer E, eds: AIDS. Elsevier, Paris, 1986 : 261 - 9.
24. Faulstich M. Psychiatric aspects of AIDS. *Am J Psych*, 1987, 144 : 551 - 6.
25. Τρίκκας ΓΜ. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις του AIDS. *Ιατρική*, 1986, 50 : 252 - 6.
26. Αγγελόπουλος Ν, Οικονόμου Μ. Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας: Ψυχιατρικά και κοινωνικά πρόβληματα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 1987, 4 : 221 - 4.
27. Pollak M, Gharakhanian C, Rozembaum W, Viallafont A, Alime F. An unspeakabel disease: self isolation of HIV infected patients as a results of conflicting aspirations. Presented at the 3rd International Conference on AIDS. Washington, June 1 - 5, 1987 : 4.
28. Holland JC, Tross S. The psychosocial and neuropsychiatric sequelae of the AIDS and related disorders. *Ann Intern Med*, 1985, 103 : 760 - 4.
29. Cassens BJ. Social consequences of AIDS. *Ann Intern Med*, 1985, 103 : 768 - 71.
30. Acheson D. AIDS: a challenge for the public health. *Lancet*, 1986, 1 : 662 - 6.
31. Osborn JE. The AIDS epidemic: multidisciplinary trouble. *New Eng J Med*, 1986, 314 : 779 - 82.
32. Silver G. Collactive madness. *Lancet*, 1986, 1 : 609.
33. Mills M, Wofsy CB, Mills J. The AIDS: Infection control and public health law. *New Eng J Med*, 1986, 314 : 931 - 6.
34. Sande MA. Transmission of AIDS: the case against casual contragion. *New Eng J Med*, 1986, 314 : 380 - 2.
35. Surgeon General's Report on AIDS. *J Am Med Ass*, 1986, 256 : 2784 - 9.
36. Αγραφιώτης Δ. ΣΕΑΑ: Πρώτη καταγραφή ερωτημάτων κοινωνικο - πολιτιστικής υφής. *Ιατρική*, 1986, 50 : 267 - 72.
37. D'Eramo J. Ain't no mountain high enough. In: Gluckman JC, Vilmer E, eds: AIDS. Elsevier, Paris, 1986 : 257 - 60.
38. McCray E. Occupational risk of the AIDS among health care workers. *New Eng J Med*, 1986, 314 : 1127 - 32.
39. Defert D. Living with AIDS: public, medical and group functions. In: Gluckman JC, Vilmer E, eds: AIDS. Elsevier, Paris, 1986 : 291 - 4.
40. Schaffner B. Psychological impact, of AIDS upon the social environment, health care providers, families and friends, and methods of modification. In: Gluckman JC, Vilmer E, eds: AIDS. Elsevier, Paris, 1986 : 295 - 8.
41. Seux D. A survey of psychosocial trends concerning the treatment of AIDS. Is there a need for social psychiatty. In: Gluckman JC, Vilmer E, eds: AIDS. Elsevier, Paris,

1986 : 271 -4.

42. Landesman SH, Ginzburg HM, Weiss SH. The AIDS epidemic. New Eng J Med, 1985, 312 : 521 - 5.

43. Wachter RM. The impact of AIDS on medical residency training. New Eng J Med, 1986, 314 : 177 - 180.

44. Engel GL. The biopsychosocial model and the aducation of health professionals. NY Acad Sciences, 1987, 310 : 169 - 81.
