



# ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ - ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

## ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

« Κοινωνική Συμπεριφορά Οροθετικών Της Μονάδας Ειδικών Λοιμώξεων  
Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου »

**Μαυρογιαννάκη Βασιλική**

**Κοινωνιολόγος**

**Επιβλέπων:** **Α. Γκίκας**, Καθηγητής, Παθολογίας  
Λοιμώξεων, Τομέας Παθολογίας, Τμήμα  
Ιατρικής, Παν. Κρήτης.

**Συμβουλευτική  
Επιτροπή:** **Π. Δαμάσκος**, Κοινωνιολόγος,  
Υπεύθυνος Γραφείου Ψυχοκοινωνικής  
Στήριξης και Ψυχοκοινωνικών  
Παρεμβάσεων του ΚΕΕΛΠΝΟ

Ηράκλειο, Οκτώβριος 2011

© 2011

Μαυρογιαννάκη Βασιλική

ALL RIGHTS RESERVED

## *Ευχαριστίες*

Με την ευκαιρία της ολοκλήρωσης αυτής της προσπάθειας, θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου σε όλους εκείνους οι οποίοι με βοήθησαν.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες για τις πολύτιμες συμβουλές και την καθοδήγηση σε όλες τις φάσεις της παρούσας μελέτης οφείλω στον επιβλέποντα καθηγητή μου και καθηγητή Παθολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης κ. Αχιλλέα Γκίκα, καθώς και για τη χορήγηση άδειας για τη διεξαγωγή της παρούσας εργασίας στη Μονάδα Ειδικών Λοιμώξεων του Πα.Γ.Ν.Η.

Ευχαριστώ θερμά το κοινωνιολόγο και υπεύθυνο του Γραφείου Ψυχοκοινωνικής Στήριξης και Ψυχοκοινωνικών Παρεμβάσεων του ΚΕΕΛΠΝΟ κ. Δαμάσκο Παναγιώτη για τη βοήθεια του στη σύνταξη του ερωτηματολογίου και για τις εποικοδομητικές συμβουλές του.

Θα ήθελα ιδιαίτερα να ευχαριστήσω τον συνεργάτη του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Δημόσια Υγεία και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» και Δρ. Επιστημών Υγείας κ. Αλεγκάκη Αθανάσιο που στάθηκε πολύτιμος σύμβουλος καθ' όλη τη διάρκεια της εργασίας.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τη Μονάδα Ειδικών Λοιμώξεων του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου για την άμεση ανταπόκριση στο αίτημα μου και τη χορήγηση άδειας για τη πραγματοποίηση της έρευνας στη Μ.Ε.Λ του Πα.Γ.Ν.Η.

Ευχαριστώ ιδιαίτερα τον κ. Μπαρμπουνάκη Μανώλη επιμελητή Παθολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου για την υποστήριξη και βοήθεια του κατά τη διάρκεια της έρευνας.

Κλείνοντας, θα ήθελα να αναφερθώ στα άτομα εκείνα τα οποία δέχθηκαν με προθυμία να συμμετέχουν στην παρούσα μελέτη και στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Τους ευχαριστώ πραγματικά.

## Περιεχόμενα

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	3
Περίληψη Μεταπτυχιακής Εργασίας.....	5
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ .....	9
ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ.....	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΚΑΙ AIDS .....	10
1.1 Γενικά.....	10
1.2 Παθογένεια του Ιού.....	12
1.3 Επιδημιολογία .....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ AIDS.....	17
2.1 Κοινωνικό στίγμα και HIV .....	17
2.2 Συνέπειες κοινωνικού στίγματος στους οροθετικούς.....	19
2.3 Ενημέρωση Κοινωνικού Περιγύρου .....	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΠΟΡΕΙΑ ΚΑΙ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΕΠΙΔΗΜΙΑΣ .....	26
3.1 Πορεία και Εξέλιξη της Επιδημίας στην Ευρώπη .....	26
3.2 Πορεία και Εξέλιξη της Επιδημίας στην Ελλάδα.....	27
ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ.....	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	33
4.1 Στόχοι της έρευνας .....	33
Ερευνητικές ερωτήσεις.....	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	35
5.1 Επιλογή δείγματος.....	35
5.2 Δομή του ερωτηματολογίου .....	35
5.3 Πιλοτική εφαρμογή .....	37
5.4 Υλοποίηση της Έρευνας.....	37
5.4.1 Συλλογή Δεδομένων.....	37
5.4.2. Κωδικοποίηση δεδομένων.....	37
5.4.3. Στατιστική Ανάλυση δεδομένων.....	38
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ .....	39
ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ.....	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	41
Βιβλιογραφία.....	48
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	52
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ.....	66

## Περίληψη Μεταπτυχιακής Εργασίας

Τίτλος εργασίας: Κοινωνική Συμπεριφορά Οροθετικών στη Μονάδα Ειδικών Λοιμώξεων του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου

Της: Μαυρογιαννάκη Βασιλικής

Υπό τη επίβλεψη του: 1.κ .Γκίκα Α. Καθηγητής, Παθολογίας Λοιμώξεων, Τομέας Παθολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Παν. Κρήτης.

Ημερομηνία: 31 Οκτωβρίου 2011

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας ήταν η καταγραφή των κοινωνικών χαρακτηριστικών, της θέσης και συμπεριφοράς τους των οροθετικών προς το κοινωνικό σύνολο. Επιπλέον, η ανάδειξη ενδεχόμενων διαφοροποιήσεων των κοινωνικών συμπεριφορών των οροθετικών καθώς και η ανάδειξη συσχετίσεων με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά. Οι στόχοι της μελέτης επικεντρώνονται στην ύπαρξη φόβου κοινωνικού στιγματισμού και κοινωνικής διάκρισης που πιθανόν να υφίστανται οι οροθετικοί.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα Ειδικών Λοιμώξεων του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου μέσω ερωτηματολογίων κλειστών ερωτήσεων που χορηγήθηκαν σε άτομα με HIV/AIDS. Τα ερωτηματολόγια καλύπτουν όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής των ατόμων και επικεντρώνονται: στα κοινωνικο- δημογραφικά χαρακτηριστικά, στην αποκάλυψη και αντίδραση του: α) οικογενειακού περιβάλλοντος, β) φιλικού περιβάλλοντος και γ) εργασιακού χώρου

Η μελέτη ήταν συγχρονική και σε αυτήν συμμετείχε δείγμα 90 ασθενών, ανδρών και γυναικών, στηρίχθηκε σε προσωπικές συνεντεύξεις των συμμετεχόντων και πραγματοποιήθηκε τον Οκτώβριο του 2010.

Από τη στατιστική επεξεργασία των στοιχείων προέκυψε ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες οροθετικοί είναι άνδρες (72%) με τις γυναίκες να ανέρχονται σε (28%). Στην πλειοψηφία τους είναι άγαμοι (42,2%) και κατοικούν στο νομό Χανίων (37,8%).

Οι οροθετικοί της έρευνάς κατά κύριο λόγο ενημερώνουν την οικογένειά τους για την κατάσταση της υγείας τους (76,7%) ενώ το άτομο από αυτή που επιλέγουν για να αποκαλύψουν την οροθετικότητά τους είναι, συνήθως, η μητέρα (23,5%). Η αντίδραση της οικογένειας στην ενημέρωση αυτή είναι συντριπτικά θετική (91,2%). Ο κυριότερος λόγος της μη- αποκάλυψης είναι ο φόβος της αντίδρασης εκ μέρους των ατόμων που θα το μάθουν (68,4%) ενώ πολύ λίγοι οροθετικοί ενημερώνουν το εργασιακό τους περιβάλλον για την κατάσταση της υγείας τους (7,78%).

Σε ότι αφορά τους παράγοντες που αφορούν τη συσχέτιση παραγόντων με την ενημέρωση του κοινωνικού περιγύρου παρατηρήθηκε ότι τα έτη νόσου ( $p=0,023$ ) και η εκπαίδευση ( $p<0.001$ ) επηρεάζουν την ενημέρωση. Παρόμοια επίδραση των ετών νόσου ( $<0,001$ ) και της εκπαίδευσης ( $p=0.028$ ) παρατηρείται στη χρήση των γενικών κοινωνικών υπηρεσιών.

Συμπερασματικά, οι ασθενείς με HIV φαίνεται να μην αντιμετωπίζουν προβλήματα με την οικογένεια ή τους φίλους όταν τους κοινοποιούν την κατάσταση της υγείας τους. Παράλληλα, δεν φαίνεται να δηλώνουν ότι πάσχουν από κάποιου είδους έντονη ψυχολογική ή σωματική παθολογία λόγω της πάθησής τους. Ωστόσο αναδεικνύεται ότι τόσο η οικογενειακή κατάσταση όσο και ο χρόνος που έχει παρέλθει από την διάγνωση και την δήλωση της ασθένειας παίζουν σημαντικό ρόλο στην μετέπειτα πορεία του ασθενούς.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, HIV/AIDS, οροθετικότητα, κοινοποίηση, κοινωνική συμπεριφορά

## Abstract

Thesis title: Social Behavior of Seropositive Individuals at the Infectious Diseases Division of the University General Hospital of Heraklion

Author: Mavrogiannaki Vassiliki

Under the supervision of: 1. Gikas A. Professor of Pathology of Infectious Diseases, Division of Pathology, Department of Medicine, University of Crete.

Date: October 31, 2011

The purpose of this dissertation is to record the social characteristics, location and behavior of HIV-positive individuals. Moreover, it focused on the emergence of possible variations in social behaviors on the part of seropositive people along with highlighting correlations in socio-demographic characteristics. The objectives of the study also focused on the exploration of the possible existence of fear of social stigmatization and discrimination affecting the behaviour of the people in our sample.

The survey took place at the Unit of Infectious Diseases of the University Hospital of Heraklion through questionnaires with closed questions given to people with HIV / AIDS. The questionnaire was so structured as to cover all possible aspects of social life. Its main focal points are: Socio-demographic characteristics and disseminating information to and receiving response from: a) The family environment, b) The friends environment c) The workplace environment

The study was cross-sectional and involved a sample of 90 patients, men and women, based on personal interviews. The study took place in March 2011.

From the statistical analysis of the data it was derived that most HIV-positive individuals are men (72%) with women reaching up to a total of 28%. The majority of those people are unmarried (42.2%) residing in the prefecture of Chania (37.8%).

In our study it was shown that the seropositive individuals primarily inform their family about the state of their health (76.7%) while the person than they choose to confide in is usually their mother (23.5%). The family's reaction to this information is overwhelmingly positive (91.2%). The main reason for the non-disclosure is the fear

of any corresponding reaction (68.4%) while very few people with HIV inform their workplace on their health status (7.78%).

In conclusion, patients with HIV appear not to be experiencing problems with family or friends when they communicate to them the state of their health. They don't seem to indicate any suffering from some sort of psychological or physical pathology resulting from their health condition. However, they reveal that both marital status and the time elapsed since the diagnosis play an important role in the subsequent course of the patient.

Keywords: quality of life, HIV / AIDS, seropositivity, disclosure, social behavior



## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΚΕΕΛΠΝΟ	Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων
Π.Ο.Υ.:	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΟΑΕΔ	Οργανισμός Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοποιητικής Ανεπάρκειας
ART	Antiretroviral therapy
CD	Cluster of Differentiation
DNA	Deoxyribonucleic acid
GRID	Gay Related Immune Deficiency
HIV	Human Immunodeficiency Virus
KS	Σάρκωμα Καπόζι
PCP	Pneumocystis pneumonia
RNA	Ribonucleic acid
UNAIDS	United Nations Programme on HIV/AIDS
W.H.O	World Health Organization

## ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΚΑΙ AIDS

#### 1.1 Γενικά

Κάθε άτομο αναπτύσσει απόψεις ή αντιλήψεις σχετικά με διάφορες ασθένειες, βασιζόμενο κυρίως σε όσα έχει ακούσει ή διαβάσει γι' αυτές και σε όσα βιώνει προσωπικά κατά τη διάρκεια της ζωής του. Η υποκειμενική εμπειρία του ατόμου για τις απειλές της υγείας του θεωρείται μια από τις κυριότερες κοινωνικές παραμέτρους της ασθένειας. Η συμπεριφορά ενός ατόμου κατά τη διάρκεια της ασθένειας του εξαρτάται και επηρεάζεται από τα εκάστοτε πολιτισμικά δεδομένα. Άλλοι παράγοντες που εμπλέκονται και συντελούν στην διαφοροποίηση της συμπεριφοράς ενός ατόμου -κατά τη διάρκεια της ασθένειας του- είναι το φύλο του, οι διάφορες όψεις της προσωπικότητάς του, καθώς και άλλοι κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες. (Ραβάνης, Χ, 1995)

Οι υποκειμενικές αντιδράσεις στην ασθένεια περιλαμβάνουν μεγάλο εύρος στάσεων και συμπεριφορών. Έτσι κάθε ασθενής αντιλαμβάνεται και υπολογίζει διαφορετικά τα συμπτώματα δημιουργώντας παράλληλα μια συμπεριφορά απέναντι σ' αυτή (Ραβάνης, Χ, 1995).

Ο κυριότερος παράγοντας που επηρεάζει τις αντιδράσεις (συμπεριφορά) στην ασθένεια εξαρτώνται από τα χαρακτηριστικά της ίδιας της ασθένειας. Τέτοια χαρακτηριστικά είναι, σύμφωνα με τον Ραβάνη (1995):

- διάρκεια και εξέλιξη της ασθένειας.
- η έκβαση και η πιθανότητα ίασης.
- ο βαθμός προκαλούμενης ανησυχίας (λόγω της αρρώστιας).
- το πιθανό κοινωνικό στίγμα.
- Η προσωπική ευθύνη του πάσχοντος στην πρόκληση της αρρώστιας και στη θεραπεία της.
- Η ικανότητα ελέγχου της κατάστασης από το ίδιο το άτομο

Η ασθένεια σε σχέση με τη κοινωνική αντίδραση μπορεί να διακριθεί στους εξής τύπους:

- α. την οξεία ασθένεια βραχείας διάρκειας
- β. την μακρόχρονη ασθένεια που δεν συνεπάγεται κοινωνικό στίγμα
- γ. την μακρόχρονη ασθένεια που επισύρει κοινωνικό στιγματισμό,
- δ. την πνευματική ασθένεια. (<http://www.hiv-aids.gr/pages/k2b.htm>)

Στην πρώτη περίπτωση ασθενειών τα πράγματα φαίνονται πιο απλά, αφού μια αρρώστια συνοδεύεται από σαφή συμπτώματα με συγκεκριμένη θεραπεία και οι κοινωνικές της επιπτώσεις είναι ελάχιστες έως και ανύπαρκτες. Στην περίπτωση όμως των χρόνιων ασθενειών η κατάσταση δεν είναι τόσο ξεκάθαρη αφού όχι μόνο η διάρκεια και η εξέλιξη της ασθένειας δεν μπορούν να προβλεφθούν, αλλά ούτε επίσης οι κοινωνικές της επιπτώσεις. Η διαφορά ανάμεσα στους δύο τύπους χρόνιων ασθενειών έγκειται στο ότι σ' αυτές που δεν επισύρουν κοινωνικό στίγμα όπως είναι ο καρκίνος, ο ασθενής μπορεί να έχει έναν σχετικό έλεγχο στον τρόπο ζωής του ενώ αντίθετα, οι ασθένειες με κοινωνικό στίγμα, όπως είναι για παράδειγμα το AIDS, έχουν διαφορετική μορφή. Αυτό συμβαίνει γιατί τα στιγματισμένα άτομα αναγκάζονται να περιορίζουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες εξαιτίας της ασθένειας τους, ενώ δεν είναι λίγες οι φορές που αποχωρούν από τη δουλειά τους ή το δημόσιο βίο τους γιατί έρχονται αντιμέτωπα με την εχθρότητα των άλλων.

Καμιά από τις ασθένειες που εμφανίστηκαν κατά τη διάρκεια του αιώνα που διανύουμε καθώς και του προηγούμενου, δεν αναστάτωσε τόσο τις κοινωνικές δομές όλων των χωρών όσο το AIDS. Το γεγονός της μετάδοσης της νόσου μέσω σεξουαλικής επαφής επανεισήγαγε ουσιαστικά την έννοια του κινδύνου από την ερωτική πράξη για τη ζωή κάτι που είχε εξαφανιστεί από την εποχή που τα αφροδίσια νοσήματα έγιναν ιάσιμα και δεν αντιπροσώπευαν πια κίνδυνο για τη ζωή των ανθρώπων

## 1.2 Παθογένεια του Ιού

Το **HIV** σημαίνει **Human Immunodeficiency Virus** δηλαδή Ιός της Ανθρώπινης Ανοσοανεπάρκειας. Μερικοί ιοί, όπως αυτοί που προκαλούν το κοινό κρυολόγημα ή την γρίπη, παραμένουν στο σώμα μόνο για μερικές μέρες, ενώ άλλοι όπως ο HIV, δεν αποβάλλονται. Το AIDS, δηλαδή **Acquired Immune Deficiency Syndrome** (Σύνδρομο της Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας) προκαλείται από τον HIV. Είναι ένας ρετροϊός· έχει δηλαδή γενετικό υλικό το RNA, το οποίο με τη δράση ενός ενζύμου που λέγεται αντίστροφη μεταγραφάση μετατρέπεται σε DNA για να ενσωματωθεί στο γονιδίωμα του ανθρώπου. Ένα χαρακτηριστικό του ιού HIV, είναι η πολύ μεγάλη μεταλλακτικότητά του πυρήνα. Και αυτό οφείλεται στο ότι η αντίστροφη μεταγραφάση που μετατρέπει το RNA σε DNA είναι πολύ επιρρεπής στα λάθη κατά την αντιγραφή· της ξεφεύγουν δηλαδή αντιγραφικά λάθη όταν προστίθενται τα νουκλεοτίδια στη σειρά για να γίνει το DNA και προκύπτουν μεταλλάξεις. Όταν κάποιος μολύνεται με τον HIV, γίνεται "HIV οροθετικός" και θα είναι για πάντα HIV οροθετικός. Με την πάροδο του χρόνου, η HIV νόσος μολύνει και εξοντώνει τα λευκά αιμοσφαίρια που λέγονται CD4 λεμφοκύτταρα (ή "T κύτταρα") και μπορεί να αφήσουν το σώμα ανίκανο να καταπολεμήσει κάποιες μολύνσεις και καρκινογενέσεις. Με την επιτυχή αντιρετροϊκή θεραπεία (ART), το σώμα μπορεί να παραμένει σε καλή κατάσταση και να αντιμετωπίζει τους περισσότερους ιούς και τα βακτηρίδια. Ένα υγιές άτομο έχει συνήθως από 600 έως 1200 CD4 λεμφοκύτταρα. Όταν τα CD4 λεμφοκύτταρα πέσουν κάτω από τα 200, το ανοσοποιητικό σύστημα του ανθρώπου αποδυναμώνεται σοβαρά και αυτό το άτομο διαγιγνώσκεται με AIDS, ακόμα και αν δεν έχει αρρωστήσει ακόμα από άλλες μολύνσεις.

<http://www.avert.org/hiv-virus.htm>

Οι ονομασίες HIV και AIDS μπορεί να συγχέονται γιατί και οι δύο αυτοί όροι περιγράφουν την ίδια νόσο. Ένα άτομο με AIDS έχει ένα ανοσοποιητικό σύστημα τόσο αποδυναμωμένο από τη δράση του HIV που συνήθως αρρωσταίνει από μία ή περισσότερες ευκαιριακές λοιμώξεις όπως πνευμονία (PCP) ή Σάρκωμα Καπόζι (KS), Σύνδρομο Επίσχυσης (απώλεια βάρους), βλάβες στην μνήμη, ή καρκίνους. Αν κάποιο άτομο με HIV διαγνωσθεί με κάποιες από αυτές τις ευκαιριακές λοιμώξεις (ακόμα και αν τα CD4 είναι πάνω από 200), τότε λέμε ότι έχει AIDS. Το AIDS συνήθως χρειάζεται καιρό για να αναπτυχθεί από την στιγμή που το άτομο μολυνθεί με HIV και είναι συνήθως μεταξύ 2 έως 10 χρόνια ή και περισσότερο.

<http://el.wikipedia.org/wiki/AIDS>

<http://aids.gov/hiv-aids-basics/hiv-aids-101/overview/what-is-hiv-aids/>

Τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται στο 87% των ατόμων που μολύνονται από τον ιό HIV και εκδηλώνονται 2-4 εβδομάδες μετά την μόλυνση και μοιάζουν με τα συμπτώματα του κοινού κρυολογήματος ή της γρίπης (πυρετός, πονόλαιμος, πονοκέφαλος, υπνηλία, εξάντληση). Τα συμπτώματα της πρωτολοίμωξης μπορεί να είναι παρόμοια και με συμπτώματα άλλων σεξουαλικών μεταδιδόμενων νοσημάτων και άλλων λοιμώξεων όπως η λοιμώδης μονοπυρήνωση ή η ηπατίτιδα, που είναι πιο διαδεδομένες και μεταδίδονται ευκολότερα. Τα συμπτώματα διαφοροποιούνται από άτομο σε άτομο.

(<http://www.hivaid.gr/homepage.php> )

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει ίαση για το AIDS, υπάρχει όμως θεραπεία. Σήμερα, οι άνθρωποι που έχουν μολυνθεί με τον ιό HIV λαμβάνουν αντιρετροϊκή θεραπεία (ART). Η ART χρησιμοποιεί διαφορετικά είδη φαρμάκων για να εμποδίσει την ανάπτυξη και τον πολλαπλασιασμό στο σώμα του ασθενούς. Ο σκοπός της ART είναι να μειώσουν την ποσότητα του ιϊκού φορτίου HIV στο σώμα, έτσι ώστε το ανοσοποιητικό σύστημα να μπορεί να παραμείνει ισχυρό και υγιές.

<http://www.who.int/entity/hiv/events/artprevention>

### **1.3 Επιδημιολογία**

Για την προέλευση του ιού HIV και τον τρόπο με τον οποίο αυτός μεταδόθηκε στον άνθρωπο έχουν κατά καιρούς αναπτυχθεί διάφορες θεωρίες. Μέχρι σήμερα επικρατέστερη φαίνεται να είναι εκείνη που αναφέρει ότι ο ιός του AIDS μεταδόθηκε στον άνθρωπο από τον πράσινο πίθηκο, για τον οποίο ο ιός αυτός δεν είναι παθογόνος. Το 1987 δημοσιεύτηκε στο περιοδικό *Lancet* η εργασία ενός ανθρωπολόγου, ο οποίος κατάγεται από την περιοχή των Μεγάλων Λιμνών της Κεντρικής Αφρικής. Ο επιστήμονας αυτός μελετούσε για χρόνια τα ήθη και τα έθιμα των συμπατριωτών του και ιδιαίτερα αυτά που αφορούσαν την σεξουαλική τους συμπεριφορά. Ανακάλυψε λοιπόν ότι άνδρες και γυναίκες μιας φυλής που ζούσαν στην περιοχή, για να αυξήσουν την σεξουαλική τους δραστηριότητα, συνήθιζαν να εμβολιάζονται με αίμα πράσινου πιθήκου στους μηρούς, στη ράχη και αλλού, οι μαντρες από αρσενικό, οι δε γυναίκες από θηλυκό πίθηκο. Αν έτσι έχουν τα πράγματα θα πρέπει να ήταν μάλλον αιματογενής η μόλυνση του ανθρώπου από τον ιό αυτό του πράσινου πιθήκου. Τίποτα όμως δεν αποκλείει το γεγονός να αποδειχθεί στο μέλλον ότι σε άλλες περιοχές υπήρχαν και άλλες εστίες πρωτομολύνσεων.

<http://www.hiv-aids.gr/pages/k1b.htm>

Η προέλευση του AIDS και του ιού HIV έχει προβληματίσει τους επιστήμονες από τότε που η ασθένεια για πρώτη φορά στο φως στις αρχές του 1980. Ελάχιστοι άνθρωποι αντιλήφθηκαν την σοβαρότητα της σύντομης δημόσιας ανακοίνωσης από την Αμερικανική Κυβέρνηση η οποία ανέφερε μια παράξενη ασθένεια σε ομοφυλόφιλους άνδρες στο Λος Άντζελες, στις 5 Ιουνίου 1981. Λίγοι άνθρωποι αντελήφθησαν το γεγονός. Λόγω του ότι τα πρώτα θύματα της νόσου ήταν νεαροί ομοφυλόφιλοι οι επιστήμονες ονόμασαν αρχικά την ασθένεια Gay Syndrome ή νόσο των ομοφυλοφίλων. Σε κάποιες περιπτώσεις συναντήθηκε και ο όρος Gay Cancer (Καρκίνος των Ομοφυλοφίλων) και Gay Plague (Πανώλη των Ομοφυλοφίλων). Λίγο αργότερα άρχισε να επικρατεί η ονομασία GRID (Gay Related Immune Deficiency/Ανοσολογική Ανεπάρκεια των Ομοφυλοφίλων) (Δαρδαβέσης,Θ, 1999). Οι επιδημιολογικές μελέτες που ακολούθησαν και τα συμπεράσματα στα οποία οδήγησαν τους επιστήμονες κατάργησαν τους παραπάνω όρους. Έτσι χρησιμοποιήθηκε, ως πιο ικανοποιητικός, ο όρος AIDS.

Το γεγονός ότι οι πρώτοι ασθενείς του AIDS στην Αμερική και στην Ευρώπη ήταν άνδρες ομοφυλόφιλοι ή τοξικομανείς, οδήγησε στη δημιουργία της εντύπωσης ότι η νόσος συνδέεται με συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες. Καθώς όμως αποδείχτηκε ότι η νόσος μεταδίδεται και με την ετεροφυλοφιλική ερωτική επαφή, αποδείχτηκε ταυτόχρονα και το γεγονός ότι το AIDS δε συνδέεται μόνο με τη σεξουαλική συμπεριφορά. Είναι αναμφισβήτητο ότι οι ομοφυλοφιλικές ερωτικές πρακτικές και οι πρακτικές χρήσης ενδοφλέβιων ουσιών δεν είναι οι κύριοι παράγοντες εξάπλωσης της νόσου. Το θέμα είναι ευρύτερο και σχετίζεται και με άλλους παράγοντες όπως είναι:

- α.** Η αστικοποίηση που σημειώθηκε στη Αφρική και στις αναπτυσσόμενες χώρες και η αυξανόμενη ανέχεια, φαινόμενα που ευνόησαν τη διάσπαση του παραδοσιακού κοινωνικού κυττάρου και οδήγησαν ορισμένες ομάδες σε εντονότερο σεξουαλικό συγχρωτισμό.
- β.** Η εναλλαγή πολλών ερωτικών συντρόφων σε συνδυασμό με την απουσία χρήσης προφυλακτικού, την υψηλή συχνότητα της γονόρροιας καθώς και τη γενικότερη άγνοια του πληθυσμού σε θέματα υγείας.
- γ.** Η ανάπτυξη που σημειώθηκε στον τομέα των μέσων μεταφοράς και του τουρισμού. Η θεαματική αύξηση των ταξιδιών "διεθνοποίησε" τα μικρόβια.
- δ.** Η σεξουαλική απελευθέρωση και γενικότερα η δημιουργία και η μεταβολή των

κοινωνικών δεσμών. (<http://www.avert.org/hiv-aids-history.htm>; <http://www.hiv-aids.gr/pages/k1b.htm>)

Το 1997 δηλώθηκαν στην Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.) συνολικά 1.644.183 κρούσματα. Το 1998 μολύνθηκαν 5.800.000 εκ των οποίων 590.000 είναι παιδιά κάτω των 15 χρονών. Το 60% του συνολικού αριθμού των φορέων σημειώθηκαν στην Κ. Αφρική. Το HIV είναι υπεύθυνο για 25 εκατομμύρια θανάτους από το 1981, όταν δηλαδή για πρώτη φορά διαπιστώθηκε η ύπαρξή του και παραμένει σε υψηλά επίπεδα σύμφωνα με στοιχεία του 2007. 33 εκατομμύρια άνθρωποι (30000000-36000000) ζουν με HIV, 2,7 εκατομμύρια [2200000 - 3200000] άτομα μολύνθηκαν με τον ιό, 2 εκατομμύρια [1800000 - 2300000] άνθρωποι πέθαναν από αίτια που συσχετίζονται με την HIV- λοίμωξη, ενώ το 2006 κόστισε τη ζωή περισσότερων από τρία εκατομμύρια (3.000.000) ανθρώπων. Ο συνολικός αριθμός οροθετικών παγκοσμίως έχει ξεπεράσει τα σαράντα εκατομμύρια (40.000.000). Η Υποσαχάριος Αφρική έχει τη θλιβερή πρωτιά, όπου σχεδόν τα δύο τρίτα παγκοσμίως που ζουν με τον ιό του AIDS βρίσκονται εκεί.

Στην Ασία, 8,3 εκατομμύρια άνθρωποι είναι θετικοί στον ιό και 1,1 εκατομμύρια άνθρωποι διαγνώστηκαν πρόσφατα. Αν και η εξάπλωση του ιού είναι χαμηλή στις Ασιατικές χώρες, σε κάποιες από αυτές που οι πληθυσμοί είναι μεγάλοι, η χαμηλή επικράτηση του AIDS μεταφράζεται σε τεράστιους αριθμούς μολυσμένων, όπως στην Ινδία που ο αριθμός τους ξεπερνά τα πέντε εκατομμύρια (5.000.000). Στην Αμερική, σχεδόν 3,5 εκατομμύρια άτομα είναι οροθετικοί, με τις γυναίκες να αποτελούν το μισό οροθετικό πληθυσμό στην περιοχή της Καραϊβικής. Ωστόσο υπάρχουν και μερικά ενθαρρυντικά συμπεράσματα που αναφέρονται από τη UNAIDS. Ως αποτέλεσμα των έντονων προγραμμάτων πρόληψης, η επικράτηση του ιού του AIDS μειώνεται στα αστικά μέρη της Κένυας. Αν και η ίδια η θνησιμότητα του ιού του AIDS οδηγεί σε μια μείωση, η UNAIDS θεωρεί τα ευρήματα στην Κένυα ως το αποτέλεσμα των αλλαγών στη συμπεριφορά. Η μειωμένη επικράτηση του ιού στη Μπουρκίνα Φάσο και στην Αϊτή, θεωρείται επίσης το αποτέλεσμα των προσπαθειών πρόληψης σε αυτά τα έθνη.

Το κύριο μήνυμα της πιο πρόσφατης έκθεσης της UNAIDS είναι ότι η επιδημία του AIDS κλιμακώνεται, ειδικά στην περιοχή της Υποσαχάριου Αφρικής, παρ'

όλο που έχει υπάρξει κάποια πρόοδος στην πρόληψη και στη θεραπεία σε μερικές περιοχές.

(<http://www.unaids.org/en/dataanalysis/epidemiology/2008reportontheglobalaidsepidemic/> , [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_protect/---protrav/---ilo\\_aids/documents/legaldocument/wcms\\_149895.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_149895.pdf) )



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ AIDS

### 2.1 Κοινωνικό στίγμα και HIV

Το AIDS μπορεί να θεωρηθεί ως χρόνια νόσος που εκτός από τις επιπτώσεις στην υγεία του ατόμου, απειλεί και με κοινωνικό στιγματισμό. Ο Goffman το 1963 όρισε το στίγμα ως μια ανεπιθύμητη, δυσφημιστική ιδιότητα, μια παρεκκλίνουσα συμπεριφορά που στερεί από κάποιον το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής, ενώ ταυτόχρονα, τον αναγκάζει να προσπαθεί να κρύψει, όταν είναι δυνατόν, την αιτία που προκαλεί αυτή την αντιμετώπιση. Βαρύνουσα σημασία δεν έχει η παρεκκλίνουσα συμπεριφορά αλλά η σημασία που της αποδίδουν οι άλλοι, μέσα σε συνθήκες διαντίδρασης, οι συνέπειες που έχει για το ίδιο το άτομο η παραβίαση των κοινωνικών κανόνων και των κανονιστικών προτύπων, καθώς και τα τεχνάσματα που το άτομο υιοθετεί για να αποκρύψει ή να συγκαλύψει την έκταση της απόκλισης του από αυτά τα πρότυπα. (Goffman E. 2001).

Το στίγμα ως κοινωνική έννοια εμπεριέχει το στοιχείο της ετικετοποίησης και σχετίζεται με την απόρριψη της παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς. Είναι κάτι που συνοδεύει ένα άτομο και υπονομεύει ριζικά την κοινωνική θέση του. Είναι ένα ανεξίτηλο σημάδι ντροπής ή απαξίας. Οι άλλοι μπορεί να διακρίνουν τις διαφορές, να μην τις κατανοούν, να αισθάνονται άβολα και να αντιδρούν αρνητικά προς τα άτομα αυτά. (Giddens, A 2002).

Οι λέξεις στίγμα και στιγματισμός αναφέρονται σε μία οροθεσία, η οποία επιτρέπει στα μέλη μίας κοινωνικής ομάδας να ξέρουν ποιος είναι μέσα σε αυτή και ποιος είναι έξω από αυτήν και επιτρέπει στην ομάδα να διατηρήσει την αλληλεγγύη της με την επίδειξη του τι συμβαίνει σε εκείνους που παρεκκλίνουν από τους αποδεκτούς κανόνες της συμπεριφοράς. Πρόκειται δηλαδή για ένα αόρατο σημάδι αποδοκιμασίας που επιτρέπει στα μέλη μιας ομάδας να τραβήξουν μια γραμμή γύρω τους, προκειμένου να κάνουν ευδιάκριτα τα όρια τους απέναντι σε οποιαδήποτε «ξένη» κοινωνική ομάδα, με σκοπό την αποτροπή αυτών από τη κοινωνική συνάντηση. (Goffman, E. 2001; Δήμου, ΗΓ, 1996)

Το στίγμα είναι συνδεδεμένο με τρεις έννοιες: **Τα στερεότυπα, τις προκαταλήψεις και τις διακρίσεις.**

Τα στερεότυπα ορίζονται ως αρνητικές κυρίως γνωστικές δομές που προκαθορίζουν τη συμπεριφορά του ατόμου. (Ιωαννίδου-Johnson, 1998)

Η προκατάληψη αποτελεί μια πρόωρη κρίση που βασίζεται στην αντίληψη του «διαφορετικού» δηλαδή εκείνων των χαρακτηριστικών που διαφοροποιούν ανθρώπους και καταστάσεις. Εάν κανείς αφήσει την επιθυμία που τον διακατέχει για καθετί γνώριμο τριγύρω του να κυριαρχήσει στις αντιδράσεις του απέναντι σε νέα πρόσωπα και νέες καταστάσεις, εάν αυτόματα χρησιμοποιεί μια ετικέτα ή κατηγοριοποίηση τότε λέμε ότι έχει λειτουργήσει με προκατάληψη. (Ιωαννίδου-Johnson, 1998)

Διάκριση είναι η συμπεριφορά που ακολουθεί την προκατάληψη. Με λίγα λόγια οι διακρίσεις είναι το αποτέλεσμα μιας διαδικασίας που ξεκινά όταν κάποιος χαρακτηρίζεται ως διαφορετικός. (Goffman, E, 2001)

Σχετίζοντας το AIDS με το κοινωνικό στιγματισμό και τις διακρίσεις αναφερόμαστε:

- στην επιφύλαξη,
- στον εξοστρακισμό
- στην αρνητική στάση
- στη κακοποίηση
- κακομεταχείριση και
- απόρριψη

των ανθρώπων που ζουν με τον ιό HIV και το AIDS. Οι συνέπειες του στιγματισμού στα οροθετικά άτομα είναι πολύμορφες και δύναται να προκαλέσει οδυνηρές ψυχοσωματικές και κοινωνικές επιπτώσεις στα άτομα τα οποία έχουν προσβληθεί από τον ιό. Στο κοινωνικό επίπεδο, ο στιγματισμός και οι προκαταλήψεις οδηγούν στην διάκριση των οροθετικών ατόμων και στον αποκλεισμό τους από κοινωνικές διεργασίες και υφίστανται μέχρι και εργασιακούς αποκλεισμούς. (Stutterheim, SE, et al, 2011; Sarah E, 2011)

Ο φόβος του στιγματισμού και των διακρίσεων έχει υπονομεύσει την ικανότητα των ατόμων, των οικογενειών και των κοινωνιών για να προστατεύσουν τον εαυτό τους και να παρέχουν υποστήριξη και διαβεβαίωση στους πάσχοντες. Αυτό εμποδίζει τις προσπάθειες για την αντιμετώπιση της επιδημίας. Ο Π.Ο.Υ. αναφέρει ότι ο φόβος του στιγματισμού και των διακρίσεων είναι ο κύριος λόγος που οι άνθρωποι είναι απρόθυμοι να αποκαλύψουν την οροθετικότητά τους ή να λάβουν αντιρετροϊκή θεραπεία. Όλοι αυτοί οι παράγοντες συμβάλλουν στην επέκταση της επιδημίας

(επειδή οι άνθρωποι είναι απρόθυμοι να συζητήσουν πρακτικές ασφαλέστερης σεξουαλικής επαφής που αυτό σημαίνει ότι είναι πιο πιθανό να μολύνουν άλλους ανθρώπους) και στην αύξηση του αριθμού των θανάτων από AIDS. Η απροθυμία να υποβληθούν σε εξετάσεις για HIV σημαίνει ότι οι περισσότεροι άνθρωποι μαθαίνουν με καθυστέρηση τη μόλυνση τους, όταν δηλαδή ο ιός έχει ήδη εξελιχθεί σε AIDS, γεγονός που καθιστά τη θεραπεία λιγότερο αποτελεσματική και οδηγεί σε πρόωρο θάνατο. (Stutterheim, SE et al, 2011; Chaoutakis, J and Trakas, DJ Anish P, 2008,

[http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2010/AIDS\\_Day\\_20101130/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2010/AIDS_Day_20101130/en/index.html))

## **2. 2 Συνέπειες κοινωνικού στίγματος στους οροθετικούς**

Μια κοινωνία που στιγματίζει και θέτει φραγμούς είναι εξ ορισμού μη- υποστηρικτική. Ο φόβος του στιγματισμού και των διακρίσεων αποθαρρύνει τους ανθρώπους που έχουν μολυνθεί με τον ιό HIV να αποκαλύψουν στα μέλη της οικογένειάς τους, στους ερωτικούς τους συντρόφους και στην ευρύτερη κοινωνία. Η μυστικότητα τους περιβάλλει δεν τους επιτρέπει να λάβουν τη φροντίδα και την υποστήριξη που ενδεχομένως να έχουν ανάγκη. Ακόμα και εκείνοι που δεν έχουν προσβληθεί αλλά συνδέονται με κάποιο οροθετικό άτομο (σύζυγος, παιδιά, κλπ) υποφέρουν λόγω του στιγματισμού και στιγματίζονται και οι ίδιοι (δευτερογενές στίγμα). Δημιουργείται λοιπόν αύξηση του προσωπικού πόνου που σχετίζεται με την ασθένεια. Όλο αυτό δημιουργεί μια ισχυρή ψυχολογική πίεση στα οροθετικά άτομα η οποία παρουσιάζεται και με ψυχοσωματικά συμπτώματα και διαταραχές όπως

- κατάθλιψη
- αυτοεπιβαλλόμενη απομόνωση
- απόσυρση από τα κοινωνικά δρώμενα
- έλλειψη αυτοεκτίμησης
- αγχώδεις διαταραχές
- τάση αυτοκτονίας.

(Cror, C and Sarit, A, 2010)

Όπως έχει ήδη αναφερθεί όταν υπάρχει το στίγμα το αποτέλεσμα είναι οι διακρίσεις. Οι διακρίσεις αποτελούνται από πράξεις ή παραλείψεις που προέρχονται από το στίγμα και απευθύνονται προς τα άτομα που στιγματίζονται. Οι διακρίσεις, όπως

ορίζονται από το UNAIDS (2000) στο πρωτόκολλο για την αναγνώριση της διάκρισης εις βάρος ατόμων που ζουν με τον ιό HIV, αναφέρονται σε οποιαδήποτε μορφή αυθαίρετης διάκρισης, αποκλεισμού, ή περιορισμού που επηρεάζει ένα άτομο.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η απόφαση λοιπόν για το αν θα αποκαλυφθεί η οροθετικότητα ενός ατόμου στην οικογένεια του και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον είναι δύσκολη. Από τη μία πλευρά μπορεί να λάβει κοινωνική υποστήριξη και τη φροντίδα αλλά από την άλλη μπορεί η αποκάλυψη αυτή να οδηγήσει σε προστιθέμενο άγχος και στρές, λόγω του στιγματισμού, των διακρίσεων, του εξοστρακισμού και της διατάραξης της προσωπικής σχέσης με τους ανθρώπους του περιβάλλοντος του. (Ssali, SN., 2010; Bravo, P and Edward, A .2009)

Το πρώτο συναίσθημα που κυριεύει το άτομο στο άκουσμα της οροθετικότητάς του είναι ο φόβος. Το άτομο απ' τη στιγμή που θα διαγνωστεί η οροθετικότητά του θα βιώσει διάφορα στάδια. Θα πρέπει να διαφοροποιήσει την συμπεριφορά του σε όλα τα επίπεδα, προσωπικό, οικογενειακό, επαγγελματικό, ενώ παράλληλα αναμένει να διαφοροποιηθεί η συμπεριφορά των άλλων απέναντί του.

Το 90% των θυμάτων του AIDS κατά τη διάγνωση της νόσου αντιδρούν με τρόμο και πανικό μαζί με ανάμεικτα συναισθήματα απόγνωσης, απελπισίας, πένθους, ενοχών και αδικίας. Τα Στάδια από τα οποία θα περάσει ο ασθενής με AIDS μοιάζουν μ' αυτά των ασθενών με καρκίνο ή άλλης παρόμοιας νόσου και είναι τα εξής: (Αναγνωστόπουλος, Φ, Παπαδάτου, Δ, 1995; Μαδιανός ΓΜ 1994)

### 1. Στάδιο Αρχικής Κρίσης

Στο στάδιο αυτό οι μελέτες έδειξαν μια οξεία αντίδραση άρνησης που εναλλάσσεται με περιόδους έντονου άγχους. Η άρνηση μπορεί να οδηγήσει το άτομο σε αδιαφορία με κίνδυνο να αγνοήσει τις ιατρικές συμβουλές. Οι ασθενείς στο στάδιο αυτό δυσκολεύονται να διατηρήσουν ένα επίπεδο ενημέρωσης και μπορεί να παραποιήσουν αυτά που θα ακούσουν για τη νόσο. Ένα άλλο δίλημμα που τίθεται από τους ασθενείς και κυρίως τους ομοφυλόφιλους είναι με ποιο άτομο και πότε θα μοιραστεί τα νέα της διάγνωσης, γιατί εάν οι φίλοι ή οικογένεια δεν ήταν προηγουμένως ενήμεροι, η εχεμύθεια είναι τώρα αδύνατη. Την άρνηση διαδέχεται ο θυμός και τα καταθλιπτικά φαινόμενα. Πιθανόν να υπάρξουν υποχονδρικά συμπτώματα που αφορούν την λειτουργία του σώματος ή αγχώδη συμπτώματα που θα πάρουν την μορφή πανικού, αναταραχής, αϋπνίας, έντασης, ανορεξίας και ταχυκαρδίας. Η διάθεση του ασθενή χαρακτηρίζεται από λύπη, ενοχή, χαμηλή

αυτοεκτίμηση, αισθάνεται αβοήθητος, χωρίς ελπίδα διάσωσης και ανάξιος ενώ συχνές είναι και οι τάσεις αυτοκτονίας. (Αναγνωστόπουλος Φ – Παπαδάτου Δ 1995, Μαδιανός ΓΜ, 1994)

## 2. Μεταβατικό Στάδιο

Το στάδιο αυτό ξεκινάει όταν εναλλακτικά κύματα θυμού, ενοχής, οίκτου και άγχους υπερσχύουν της άρνησης. Η μεταβατική περίοδος είναι μια περίοδος δυσφορίας και σύγχυσης και οι κοινωνικές αντιδράσεις επηρεάζουν και επιδεινώνουν την κατάσταση. Οι ασθενείς είναι ιδιαίτερος ευαίσθητοι στη ψυχολογική παρέμβαση, πιθανόν να απομονωθεί, μια αντίδραση με την οποία αρνούνται να συζητήσουν τη νόσο, αποφεύγουν φίλους, οικογένεια και γιατρούς. Ενώ κάποιοι άλλοι ασθενείς αντικαθιστούν το θυμό με τη συνέχιση της προηγούμενης συμπεριφοράς π.χ. τη σεξουαλική συμπεριφορά που θέτει σε κίνδυνο τον εαυτό τους και τους άλλους.

Οι ασθενείς στο στάδιο αυτό πρέπει να υιοθετήσουν νέες αξίες, νέο αίσθημα αυτοεκτίμησης και νέα κοινωνία. Η συμμετοχή σε κοινότητες με τη βοήθεια μιας υποστηρικτικής ομάδας μπορεί να βοηθήσει νέους ασθενείς να αισθανθούν άνετα να μιλήσουν για την HIV- λοίμωξη. Οι ασθενείς μαθαίνουν να δέχονται τα όρια που τους υποβάλλει η HIV- λοίμωξη, οργανώνουν τη ζωή τους αντιδρώντας στη νόσο με ρεαλισμό παρά με συναίσθημα. Γίνονται περισσότερο υπεύθυνοι για τον εαυτό τους, λιγότερο εγωκεντρικοί και βρίσκουν ικανοποίηση σε αλτρουιστικές και κοινωνικές δραστηριότητες που προηγουμένως αγνοούσαν. Αναπτύσσουν ένα αίσθημα αγωνιστικότητας και είναι εύκολο να έλθουν σε επαφή με άλλους ασθενείς, προτάσσοντας τον εαυτό τους σαν μοντέλο.

## 3. Στάδιο Παραδοχής

Το στάδιο της παραδοχής δεν είναι ένα σταθερό στάδιο. Οι ασθενείς αντιμετωπίζουν το αίσθημα της ευπάθειας στις ευκαιριακές λοιμώξεις και είναι περισσότερο ευαίσθητοι σε ψυχολογική μελαγχολία. Ο τρόπος που θα ανακοινωθεί το γεγονός έχει μεγάλη ψυχολογική σημασία. Οι ασθενείς υποφέρουν σε μεγαλύτερο βαθμό από ψυχολογικό άγχος σε σύγκριση με εκείνους που ήδη εμφάνισαν τη νόσο. Οι αλλαγές στην σεξουαλική και κοινωνική τους συμπεριφορά αυξάνει το άγχος, το φόβο και την ενοχή που επιβαρύνουν την υγεία τους. (Αναγνωστόπουλος Φ – Παπαδάτου Δ 1995, Μαδιανός ΓΜ, 1994)

## 2.3 Ενημέρωση Κοινωνικού Περιγύρου

### Οροθετικότητα και εργασία

Χαρακτηριστικό της παγκόσμιας αυτής επιδημίας είναι ότι πλήττει κατά κύριο λόγο παραγωγικές ηλικίες, δηλαδή ηλικίες που εργάζονται και έχουν σημαντικούς κοινωνικούς και οικονομικούς ρόλους. Αυτό καθιστά ακόμα πιο έντονο το πρόβλημα από την πλευρά του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης. Με την εισαγωγή της αντιρετροϊκής θεραπείας τα άτομα που ζουν με HIV, μπορούν να παραμείνουν καλά, να έχουν φυσιολογική διάρκεια ζωής και να έχουν ενεργό επαγγελματικό βίο ακόμη και σε δουλειές με σωματική καταπόνηση. ( Drydakis. 2001)Στις αρχές της επιδημίας, μόλις κάποιος μάθαινε πως ήταν οροθετικός συνήθως σταματούσε να δουλεύει. Παιραιτούταν όχι μόνο από τη δουλειά αλλά από τη ζωή. Η οροθετικότητα από μόνη της δεν επιφέρει αναγκαστικά μεγάλες αλλαγές στην καθημερινή ζωή του ασθενούς ή στον τρόπο που εργάζεται. Μπορεί να συνεχίσει να εργάζεται χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα, αρκεί βέβαια να παραμένει υγιής.

Ο οροθετικός πρέπει να γνωρίζει τα θεμελιώδη δικαιώματά του:

- έχει δικαίωμα στην εργασία
- κανείς δεν έχει δικαίωμα να τον υποβάλει σε εξέταση για τον HIV χωρίς τη συγκατάθεσή του.
- απαγορεύεται η απόλυση λόγω HIV
- δεν είναι υποχρεωμένος να δηλώσει τη κατάσταση της υγείας του στον εργοδότη
- ο εργοδότης που γνωρίζει ότι ο εργαζόμενος είναι οροθετικός ή ασθενής με AIDS είναι υποχρεωμένος να τηρεί εχεμύθεια. ( Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών, Εγκύκλιος Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)

Οι εργοδότες δεν χρειάζεται να γνωρίζουν λεπτομέρειες για την υγεία του προσωπικού, όπως δεν χρειάζεται να γνωρίζει λεπτομέρειες για άλλες πλευρές της προσωπικής ζωής των εργαζομένων. Στον βαθμό που προσέχει ο οροθετικός να μη μολύνει άλλους, έχει κάθε δικαίωμα να διατηρήσει τη δουλειά ή να προσληφθεί κάπου.

Παρ' ότι η εργασία είναι δικαίωμα του καθενός και απαγορεύεται η απόλυση για λόγους οροθετικότητας, Δυστυχώς, οι εργοδότες ή οι συνάδερφοί μπορεί να μην είναι

ενημερωμένοι και να αντιδράσουν φοβικά. Εάν οι συνεργάτες δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι για την HIV-λοίμωξη, το να ενημερωθούν πιθανόν να βλάψει τα οροθετικά άτομα. Σαφώς υπάρχει και η λύση δια της δικαστικής οδού σε περίπτωση απόλυσης και κατά πάσα πιθανότητα να δικαιωθεί το οροθετικό άτομο.

(<http://www.hiv.gr/zwntas-me-ton-hiv/kathimerinh-zwh/11-na-to-pw-h-oxi.html> )

### Οροθετικότητα και οικογένεια

Κατά κανόνα και κάτω από ομαλές συνθήκες όταν μας συμβαίνει κάτι άσχημο τρέχουμε αμέσως στην οικογένειά μας να το πούμε, ζητώντας βοήθεια, αγάπη, συμπαράσταση. Όμως το HIV δεν είναι μια οποιαδήποτε ασθένεια, και πολλές οικογένειες δεν παρέχουν τη βοήθεια, την αγάπη και τη συμπαράσταση που χρειάζεται το άτομο.

Οι συγγενείς μπορεί να μη στηρίξουν το άτομο - όχι απαραίτητα επειδή δεν το αγαπούν, αλλά μάλλον από άγνοια και φόβο. Η HIV- λοίμωξη τρομάζει πολύ κόσμο και θεωρείται επίσης κοινωνικά κατακριτέα, αφού συνεχίζει εσφαλμένα να συνδέεται με περιθωριακές ομάδες. Για αυτούς αλλά και για άλλους λόγους λέγοντάς το στην οικογένειά ίσως το άτομο εισπράξει απόρριψη ή απομόνωση αντί για τη στήριξη που πιθανόν περιμένει.

Το οροθετικό άτομο προσδοκά να

- να βρει στήριξη
- να βοηθηθεί πρακτικά
- να το βγάλει από μέσα του και να μη νιώθει απομονωμένος
- να έρθει πιο κοντά με την οικογένεια

Πιο συγκεκριμένα το οροθετικό άτομο αναζητά την ηθική στήριξη και τη συναισθηματική συμπαράσταση. Πόσο εφικτά και πραγματοποιήσιμα είναι αυτά που ζητάει έχοντας στον νου μας την πραγματικότητα όπως είναι; Καλό είναι λοιπόν να δει το άτομο αν οι άνθρωποι από τους οποίους τα ζητάει είναι σε θέση και είναι πρόθυμοι να τα δώσουν γιατί αν ανακοινωθεί σε ανθρώπους που δεν θα στηρίξουν το άτομο ίσως νιώσει ακόμα πιο μόνο.

Από την άλλη πλευρά το οροθετικό άτομο όταν δεν το ανακοινώνει φοβάται:

- μη το απορρίψουν
- μη το κατακρίνουν για τυχόν επιλογές ή τον τρόπο ζωής

- μην τυχόν διαταράξει την ισορροπία της σχέσης ή την οικογενειακή ηρεμία
- μη χάσει τυχόν οικονομική στήριξη, αν εξαρτάται οικονομικά

Πολλές φορές όλοι μας καταλήγουμε εκ των προτέρων ότι οι δικοί μας άνθρωποι θα μας απορρίψουν χωρίς να τους δώσουμε την ευκαιρία να πάρουν θέση και να εκφράσουν τη φροντίδα τους.. Ίσως λοιπόν το οροθετικό άτομο καταδικάζει τον εαυτό του πιο σκληρά από τους άλλους λόγω ενοχών. Μερικές φορές μια κρίση όπως ο HIV στέκεται αφορμή να έρθει το άτομο πιο κοντά με ανθρώπους που αγαπάει και το αγαπούν. (<http://www.hiv.gr/zwntas-me-ton-hiv/kathimerinh-zwh/11-na-to-pw-h-oxi.html> )

### Οροθετικότητα και σύντροφος

Η απάντηση για πολλούς είναι αυτονόητη. Υποτίθεται ότι ο σύντροφός είναι ο πιο κοντινός άνθρωπος, αυτός που στηρίζει και με τον οποίο μοιράζεται το κάθε άτομο αν όχι όλα, τουλάχιστον τα σημαντικότερα πράγματα της ζωής του. Δύσκολα μπορεί να βρεθεί αντίλογος ότι είναι ανεύθυνο να κρύψει το οροθετικό άτομο από τον σύντρόφό του, με τον οποίο συνευρίσκεται και σεξουαλικά, μια τόσο σημαντική πληροφορία που αφορά και τον ίδιο.. Η αποκάλυψη της οροθετικότητας δεν αφορά μόνο την ασφάλεια του συντρόφου αλλά και τις βασικές αρχές που πρέπει να διέπουν μια υγιή ερωτική σχέση, όπως ο αμοιβαίος σεβασμός, η φροντίδα και η στοργή. Άλλωστε ο σύντροφος ή ο σύζυγος προστατεύεται από τις Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών που δίνει τη δυνατότητα στο γιατρό, αν έχει εξαντλήσει τα περιθώρια πειθούς, να καταφύγει στη νομική επιτροπή του ΚΕΕΛ ή τις προβλεπόμενες από το νόμο επιτροπές δεοντολογίας ή στον εισαγγελέα ακροάσεως να λάβει την άδεια για την ανακοίνωση. (<http://www.hiv.gr/zwntas-me-ton-hiv/kathimerinh-zwh/11-na-to-pw-h-oxi.html> )

### Οροθετικότητα και φίλοι

Όπως και με την οικογένειά, έτσι και από τους φίλους το οροθετικό άτομο ζητά ηθική στήριξη και συναισθηματική συμπαράσταση. Ζητάει κάποιον να συντρέξει σε αυτή την κρίση. Χρειάζεται πρακτική βοήθεια. Για αυτούς του λόγους πολλές φορές τα οροθετικά άτομα, σύμφωνα με τους Sachperoglou- Bor, όταν δεν καλύπτουν τις



ανάγκες αυτές από την οικογένεια τους δημιουργούν μορφώματα που αντικαθιστούν τους ρόλους της οικογένειας (μη- βιολογική οικογένεια) που αποτελείται από τους φίλους τους. (Sachperoglou, E, Bor R, 2001). Ειδικά όμως, όσον αφορά τους φίλους, συμφέρει να λάβει σοβαρά υπόψη την εχεμύθειά τους. Αν έχει δηλαδή κάποια εχέγγυα για την εχεμύθεια αυτού που θέλει να αποκαλύψει την οροθετικότητά του.

### Οροθετικότητα και ιατρονοσηλευτικό προσωπικό

Μερικές φορές το οροθετικό άτομο έχει ανάγκη να επισκεφτεί άλλον γιατρό από αυτόν που τον παρακολουθεί μόνιμα στη μονάδα. Δεν είναι υποχρεωμένο από τον νόμο να ενημερώσει τον γιατρό ή το νοσηλευτικό προσωπικό για την οροθετικότητά του, αφού Δεν επιτρέπεται χωρίς τη ρητή συναίνεση του υπό εξέταση ατόμου, η ανίχνευση αντισωμάτων για τον ιό με σκοπό την προφύλαξη του υγειονομικού προσωπικού Έτσι κι αλλιώς, πρέπει να κάνουν σωστά τη δουλειά τους και να παίρνουν τις απαραίτητες προφυλάξεις με όλους τους ασθενείς. (AIDS, Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών, Εγκύκλιος Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)

Δυστυχώς όμως, η άγνοια και ο ρατσισμός που συνεπάγεται εμφανίζεται και στο ιατρικό προσωπικό. Υπάρχουν πολλές αναφορές για γιατρούς που παραβίασαν την ιατρική δεοντολογία και αρνήθηκαν να παράσχουν υπηρεσίες σε οροθετικά άτομα. Σαφώς, το άτομο έχει το δικαίωμα να καταγγείλετε τέτοιες ανεύθυνες συμπεριφορές αφού σύμφωνα με τις Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών τα νοσοκομεία, οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό υποχρεούνται να παρέχουν περίθαλψη σε οροθετικούς ή ασθενής με AIDS. Κατά κανένα τρόπο δεν αποτελεί δικαιολογία ο φόβος μετάδοσης του ιού στους ίδιους. (AIDS, Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών, Εγκύκλιος Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)

Όσον αφορά τις προγραμματισμένες χειρουργικές επεμβάσεις, σε πάρα πολλές περιπτώσεις είναι συνήθης μια σιωπηλή πρακτική πολλών νοσοκομείων ο ασθενής να εξετάζεται για HIV με ή χωρίς τη συγκατάθεσή του, παρότι είναι παράνομο.

(<http://www.hiv.gr/zwntas-me-ton-hiv/kathimerinh-zwh/11-na-to-pw-h-oxi.html>).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΠΟΡΕΙΑ ΚΑΙ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΕΠΙΔΗΜΙΑΣ

### 3.1 Πορεία και Εξέλιξη της Επιδημίας στην Ευρώπη

Σύμφωνα με εκτιμήσεις της UNAIDS, περίπου 2,2 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με τον ιό HIV στην Ευρώπη στο τέλος του 2009. Το εκτιμώμενο ποσοστό ενηλίκων που ζούν με τον ιό HIV επί του γενικού πληθυσμού της χώρας τους ποικίλλει από κάτω του 0,1% σε τμήματα της Κεντρικής Ευρώπης σε πάνω από 1% σε ορισμένες περιοχές της πρώην Σοβιετικής Ένωσης. (Γράφημα 1)

(<http://www.unaids.org/en/dataanalysis/epidemiology/2008reportontheglobalaidsepidemic/> )

Σε γενικές γραμμές ο ιός HIV και το AIDS επηρέασαν τη Δυτική Ευρώπη περισσότερο από την Κεντρική Ευρώπη. Με περίπου 0,6%, η Πορτογαλία έχει τα υψηλότερα ποσοστά νέων περιστατικών HIV σε σχέση με τον εθνικό πληθυσμό της, ακολουθούμενη από την Ελβετία, την Ισπανία και τη Γαλλία. Το 2009, η Βρετανία ανέφερε τον υψηλότερο αριθμό νέων κρουσμάτων HIV (6630) προς τον Ευρωπαϊκό Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ακολουθούμενη από τη Γαλλία (4885) και τη Γερμανία (2856). Τα ποσοστά νέων περιστατικών του ιού HIV στην Κεντρική Ευρώπη παρέμεινε σε σχετικά χαμηλό επίπεδο: η Κροατία, η Σλοβακία και η Σλοβενία έχουν όλες ποσοστά επικράτησης του ιού HIV κάτω από 0.1%.

(<http://www.avert.org/hiv-aids-europe.htm>)

Στην Κεντρική Ευρώπη η ετεροφυλοφιλική μετάδοση της ασθένειας αφορούσε στο ένα τέταρτο περίπου των νέων διαγνώσεων του ιού HIV, σε σύγκριση με περίπου 40% στην Δυτική Ευρώπη. Αν από τα νούμερα αυτά αποκλειστούν τα άτομα που προέρχονται από χώρες με υψηλά ποσοστά μετάδοσης του ιού, ο κυρίαρχος τρόπος μετάδοσης του HIV στη Δύση είναι από άνδρες που έχουν σεξουαλικές σχέσεις με άνδρες. Αυτός ο τρόπος, στην Κεντρική Ευρώπη, αφορά σε περίπου 30 τοις εκατό των νέων κρουσμάτων

Μετά την πρώτη διάγνωση του AIDS που αναφέρθηκε στην Ευρώπη στις αρχές της δεκαετίας του 1980, τα προγράμματα και οι εκστρατείες πρόληψης του HIV είχαν στόχο να αλλάξουν τις συμπεριφορές που έβαζαν τους ανθρώπους σε κίνδυνο να προσβληθούν από τον ιό. Μερικά από αυτά τα προγράμματα που είχαν επιτυχία

αφορούν στη μείωση της μετάδοσης του ιού από τη μητέρα στο παιδί, την πρόληψη της μετάδοσης του ιού HIV στις υπηρεσίες υγείας και τη μείωση της μετάδοσης του ιού HIV μεταξύ των χρηστών ενέσιμων ναρκωτικών. Ωστόσο, συνολικά, ο αριθμός των νέων μολύνσεων από τον ιό HIV στη Δυτική και Κεντρική Ευρώπη εξακολουθεί να είναι υψηλός. Αξιοσημείωτη πρόοδος έχει σημειωθεί όσον αφορά στην αντιρετροϊκή θεραπεία και στην πρόληψη της μετάδοσης του ιού. Ωστόσο, υπάρχει ο κίνδυνος η πρόοδος αυτή να έχει οδηγήσει σε κάποιον εφησυχασμό. Υπάρχει ακόμη ένας μεγάλος αριθμός των νέων διαγνώσεων του ιού HIV κάθε χρόνο, ένα σημαντικό ποσοστό των οποίων έχουν διαγνωστεί σε προχωρημένο στάδιο της λοίμωξης.

Ο έλεγχος και η πρόληψη της μετάδοσης του ιού HIV / AIDS πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες, προκειμένου να καταστεί δυνατή η ανταλλαγή βέλτιστων πρακτικών ώστε να παρέχουν την καλύτερη δυνατή μέθοδο αντιμετώπισης. (<http://www.avert.org/hiv-aids-europe.htm>)

### **3.2 Πορεία και Εξέλιξη της Επιδημίας στην Ελλάδα**

Στην Ελλάδα το πρώτο κρούσμα της λοίμωξης HIV διαγνώσθηκε τον Οκτώβριο του 1983 και ήταν ένας φοιτητής από τη Ζάμπια. (Υφαντόπουλος, Γ, 1996) Η δήλωση των κρουσμάτων AIDS (νόσου HIV) ξεκίνησε στην Ελλάδα το 1984. Είναι ανώνυμη, απόρρητη και υποχρεωτική σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Α1/6122/19-9-1986. Η δήλωση των κρουσμάτων AIDS, ήταν ο κυριότερος τρόπος παρακολούθησης της λοίμωξης HIV στην Ελλάδα. Η εξέλιξη όμως που πραγματοποιήθηκε στον τομέα των θεραπειών, μεγάλωσε το χρονικό διάστημα ανάμεσα στη λοίμωξη HIV και στο AIDS . Το γεγονός κατέστησε αναγκαία την επέκταση του επιδημιολογικού συστήματος και τη δήλωση των οροθετικών ατόμων η οποία αποδείχτηκε εξαιρετικά χρήσιμη στην παρακολούθηση της επιδημίας και στο σχεδιασμό των υπηρεσιών Υγείας και φροντίδας των οροθετικών ατόμων. Η δήλωση των οροθετικών ατόμων ξεκίνησε στην Ελλάδα το 1998. Είναι ανώνυμη, απόρρητη και υποχρεωτική σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Β1/5295/7-8-1998 (ΚΕΕΛ, 2000).

Όπως αναφέρεται και στο Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας «Οι άνθρωποι που ζουν με τον ιό HIV δεν θα πρέπει να απολαμβάνουν μόνο το δικαίωμά τους στην υγεία, αλλά και το δικαίωμά τους να έχουν πρόσβαση ζωτικής σημασίας σε κοινωνικές υπηρεσίες

όπως η εκπαίδευση, η απασχόληση, η στέγαση, η κοινωνική ασφάλιση, ακόμα και το άσυλο σε ορισμένες περιπτώσεις. ([http://www.who.int/topics/human\\_rights/en/](http://www.who.int/topics/human_rights/en/))

Το 2009, υπολογίζεται ότι 33,3 εκατομμύρια άνθρωποι ζούσαν με τον ιό HIV, εκ των οποίων περισσότερα από 30 εκατομμύρια ζουν σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και το UNAIDS εκτιμούν ότι τουλάχιστον 14,6 εκατομμύρια άνθρωποι είχαν ανάγκη από αντιρετροϊκή θεραπεία το 2009. Από το τέλος του 2009, 5,25 εκατομμύρια άνθρωποι είχαν πρόσβαση σε αντιρετροϊκή θεραπεία σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες

Κάθε πρόσωπο στην Ελλάδα έχει πρόσβαση σε δωρεάν και ανώνυμο έλεγχο. Η θεραπεία και η φροντίδα αποτελούν τη μεγάλη επιτυχία της Ελλάδας. Το μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού καλύπτονται από τα συστήματα ασφάλισης υγείας και η πρόσβαση στη θεραπεία είναι δωρεάν για τον ασφαλισμένο πληθυσμό καθώς και για τους μετανάστες που δεν έχουν πρόσβαση σε θεραπεία στη χώρα τους, παραμένει όμως ένα μικρό ποσοστό που δεν έχει πρόσβαση σε δωρεάν έλεγχο όπως είναι οι ανασφάλιστοι.

Το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ αποτελεί τον κατ'εξοχήν αρμόδιο κρατικό φορέα που ασχολείται με το HIV/ AIDS. Ιδρύθηκε το 1992 ως Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (παλιό ΚΕΕΛ), που περιλαμβάνει επίσης τη λειτουργία συστήματος υποχρεωτικής δήλωσης περιπτώσεων HIV/AIDS, τη καταγραφή και εποπτεία της χορήγησης αντιρετροϊκών φαρμάκων και τη λειτουργία αρχείου HIV οροθετικών ατόμων, με την επιβεβλημένη διασφάλιση των αρχών ανωνυμίας, απόρρητου και ασφάλειας, σύμφωνα με τους όρους που θέτει η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα.

Το όραμα της Διοικήσεως του ΚΕΕΛΠΝΟ. το οποίο συμμερίστηκε και η ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας ήταν να διευρυνθεί ο Οργανισμός προκειμένου να καλυφθούν ανάγκες της Δημόσιας Υγείας έτσι ώστε το ΚΕΕΛΠΝΟ να αποτελέσει ένα υπερασύγχρονο φορέα που θα καλύπτει όλα τα Λοιμώδη Νοσήματα με πρότυπο το C.D.C. (Center for Diseases Control) των Ηνωμένων Πολιτειών. Στην προσπάθεια αυτή πολύτιμη υπήρξε και η αυθόρμητη συμμετοχή του Ιατρονοσηλευτικού Προσωπικού, τα διάφορα σωματεία, οι μη κυβερνητικές οργανώσεις, εκπρόσωποι του πνευματικού κόσμου και πολλοί ιδιωτικοί φορείς. Οι Αρμοδιότητες του ΚΕΕΛΠΝΟ είναι συγκεκριμένες και αφορούν τους εξής τομείς: (Σταθόπουλος, Π., 1996)

1. Εισηγείται στον Υπουργό Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων για τη διαμόρφωση της εθνικής πολιτικής, για την αντιμετώπιση των ειδικών λοιμώξεων.
2. Έχει την ευθύνη για την επαγρύπνηση και την παρακολούθηση της εξέλιξης

των ειδικών αυτών λοιμώξεων, συλλέγοντας και αξιολογώντας τα επιδημιολογικά στοιχεία.

3. Καταρτίζει προγράμματα για την ενημέρωση, την πρόληψη, την περίθαλψη, τη νοσηλεία και τη κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη φορέων και ασθενών.
4. Διεξάγει ερευνητικές εργασίες για την εκπλήρωση του σκοπού αυτού, με κριτήρια την προστασία και την προαγωγή της δημόσιας υγείας.
5. Εισηγείται στο Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων για τη χρηματοδότηση σχετικών ερευνητικών προγραμμάτων, και για την παροχή υποτροφιών για μετεκπαίδευση ιατρικού προσωπικού σε θέματα σχετικά με το αντικείμενο, στην Ελλάδα ή στο Εξωτερικό.
6. Οργανώνει συνέδρια, διαλέξεις, ανακοινώσεις και αναπτύσσει κάθε είδους επιστημονική και ενημερωτική δραστηριότητα σχετικά με το αντικείμενό του.
7. Συνεργάζεται με κρατικές υπηρεσίες, ερευνητικά ιδρύματα και οργανισμούς της ημεδαπής και της αλλοδαπής που έχουν δραστηριότητες παρόμοιες με αυτές του αντικειμένου του.
8. Γνωμοδοτεί σε ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας.
9. Ενημερώνει τον πληθυσμό και τις ομάδες υψηλού κινδύνου.
10. Δημιουργεί ή συμβάλλει στη δημιουργία αυτοδύναμων κέντρων έρευνας, πληροφόρησης, και ψυχολογικής υποστήριξης σε διάφορα σημεία της επικράτειας.
11. Συνεργάζεται για την ομαλή λειτουργία των νοσηλευτικών μονάδων, των κέντρων ελέγχου, των κέντρων αναφοράς και των τμημάτων ειδικών λοιμώξεων.

*Το ΚΕΕΛΠΝΟ διαθέτει επίσης υπηρεσίες που απευθύνονται σε οροθετικά άτομα όπως είναι:*

- Το Γραφείο Ψυχοκοινωνικής Στήριξης και Ψυχοθεραπευτικών Παρεμβάσεων
- Τη Δομή Φιλοξενίας Οροθετικών Ατόμων
- Την κατ' οίκον Νοσηλεία και Οδοντιατρείο
- Τον Ξενώνα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης
- Το Συμβουλευτικό Σταθμό Λοιμωδών Νοσημάτων
- Την Τηλεφωνική Γραμμή Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης

### **Γραφείο Ψυχοκοινωνικής Στήριξης και Ψυχοθεραπευτικών Παρεμβάσεων**

Το γραφείο αυτό προγραμματίζει, οργανώνει υλοποιεί και ελέγχει επιστημονικές δραστηριότητες όπως η ψυχοκοινωνική ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης απέναντι τους και ο σχεδιασμός υπηρεσιών εξυπηρέτησης τους. Επίσης συντονίζει τη συνεργασία του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ με τις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΗ.ΚΥ.Ο) που δραστηριοποιούνται εθελοντικά κατά των ειδικών λοιμώξεων. Κάποιες από τις αρμοδιότητες του συγκεκριμένου γραφείου είναι η συμβουλευτική σε θέματα

κοινωνικής πρόνοιας που αφορούν οροθετικά άτομα, κοινωνική στήριξη σε ατομικό επίπεδο, ατομική ψυχολογική στήριξη οροθετικών και του οικείου περιβάλλοντος, παρεμβάσεις σε επίπεδο κοινότητας, διαχείριση κρίσεων και φοβικών αντιδράσεων του κοινού, παρεμβάσεις κοινωνικής πολιτικής σε θέματα που αφορούν οροθετικά άτομα και γενικότερα σε θέματα aids, θεσμικές παρεμβάσεις όταν αυτές κρίνονται απαραίτητες, παρεμβάσεις σε ειδικές πληθυσμιακές ομάδες (χρήστες τοξικών ουσιών, μετανάστες, κ.τ.λ),συνεργασίες με Μονάδες Ειδικών Λοιμώξεων για κοινωνικοπρονοιακά θέματα οροθετικών και ενημέρωση/ ευαισθητοποίηση ομάδων πληθυσμού σε θέματα πρόληψης aids και κοινωνικής αντιμετώπισης οροθετικών ατόμων.

### **Δομή Φιλοξενίας Οροθετικών Ατόμων**

Βασικό μέλημα της Δομής είναι να παρέχει σίτιση και στέγαση, καθώς και ένα πλήθος από υποστηρικτικές υπηρεσίες που στοχεύουν στην ανάπτυξη και βελτίωση δεξιοτήτων που επιτρέπουν την κοινωνική ενσωμάτωση του ατόμου, στην αποτροπή της κοινωνικής απομόνωσης, στην ενίσχυση της ομαδικότητας και της συνεργασίας, στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της αυτο-εικόνας, στη δημιουργική αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου και στην ελεύθερη έκφραση αναγκών και συναισθημάτων. Οι υπηρεσίες που προσφέρονται στην Δομή Φιλοξενίας είναι ατομική και ομαδική ψυχολογική υποστήριξη, συμβουλευτική σε κοινωνικά και προνοιακά ζητήματα, ιατροφαρμακευτική παρακολούθηση, προγράμματα εξωτερικών δραστηριοτήτων (όπως αθλητισμός, χορός, επισκέψεις σε μουσεία, εκδρομές καλλιτεχνικά, κτλ), εργοθεραπεία, μαθήματα ελληνικών για τους αλλοδαπούς, συμβουλευτική σε θέματα κοινωνικής δικτύωσης και επαγγελματικής ένταξης και προώθηση σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης.

### **Κατ' οίκον οδοντιατρείο και νοσηλεία**

Η υπηρεσία αυτή άρχισε να λειτουργεί από το 1995 και στόχος είναι να παρέχει δωρεάν τη φροντίδα της στοματικής υγιεινής οροθετικών ατόμων, εκτελώντας όλες τις απαραίτητες οδοντιατρικές εργασίες.

### **- Ξενώνας Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης**

Ο Ξενώνας δημιουργήθηκε το 1993 από το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (Κ.Ε.Ε.Λ.). Έχει τη δυνατότητα φιλοξενίας 14 ατόμων. Ο χρόνος φιλοξενίας είναι 3 μήνες με δυνατότητα παράτασης, και ο στόχος είναι η εύρεση εργασίας και κοινωνική επανένταξη των ατόμων αυτών. Ο Ξενώνας απαρτίζεται από

το Επιστημονικό προσωπικό (Υπεύθυνος, Ιατρός, Ψυχολόγος, Κοινωνικός Λειτουργός) και το Βοηθητικό προσωπικό (Μάγειρας, Φύλακας, Καθαριστής).

Η υπηρεσία παρέχει στέγη, τροφή, ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, ψυχοκοινωνική στήριξη σε οικονομικά αδύνατους και αυτοεξυτηρητούμενους ασθενείς με λοιμώδη νοσήματα.

### **Συμβουλευτικός Σταθμός (Σ.Σ )Λοιμωδών Νοσημάτων και τηλεφωνική γραμμή (Τ.Γ) για το AIDS**

Ο Συμβουλευτικός Σταθμός και η Τηλεφωνική Γραμμή αποτελούν αποκεντρωμένες υπηρεσίες του Κ.Ε.Ε.Λ.. Άρχισαν να λειτουργούν το Σεπτέμβριο του 1992 με την επιστημονική ευθύνη του Ψυχολογικού τμήματος της ψυχιατρικής κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Οι υπηρεσίες αυτές στελεχώνονται από Ψυχολόγους, Κοινωνικό Λειτουργό. Κύριο αντικείμενό τους είναι η συμβουλευτική ενημέρωση και πρόληψη, ψυχολογική στήριξη, κοινωνικές υπηρεσίες καθώς και ψυχιατρική αξιολόγηση – παρακολούθηση, σε οροθετικά άτομα, σε συντρόφους ή συγγενείς καθώς και σε άτομα που προβληματίζονται σε σχέση με το AIDS, επιθυμούν να κάνουν διαγνωστικό τεστ ή βρίσκονται σε αναμονή αποτελεσμάτων. Η Τ.Γ παρέχει ανώνυμη πληροφόρηση σε θέματα HIV και οροθετικότητας.

[http://www.keelpno.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=69&Itemid=56](http://www.keelpno.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=69&Itemid=56)

Για την Ιατρονοσηλευτική φροντίδα υπάρχουν Μονάδες Ειδικών Λοιμώξεων σε 6 από τους 52 νομούς της χώρας. Οι περισσότερες μονάδες βρίσκονται συγκεντρωμένες στην Αττική (14 Μ.Ε.Λ.) και οι υπόλοιπες (6 Μ.Ε.Λ.) βρίσκονται στην περιφέρεια και παρέχουν εξέταση ιϊκού φορτίου, ανοσολογικό έλεγχο, νοσοκομειακή περίθαλψη, αντιρετροϊκά φάρμακα και ψυχολογική και κοινωνική στήριξη.

Τέλος υπάρχουν και οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (Μ.Κ.Ο) στο χώρο του AIDS που ξεκίνησαν αρχικά στις Η.Π.Α. και εν συνεχεία σε όλες τις χώρες του κόσμου συμπεριλαμβανομένου και την Ελλάδα, προκειμένου να καλύψουν ανάγκες για τις οποίες είτε δεν υπήρχαν οι κατάλληλες κρατικές υπηρεσίες είτε οι υπάρχουσες ήταν ανεπαρκείς ή δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν λόγω του ιδιαίτερου χαρακτήρα των αναγκών. Στο παρελθόν οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις στο χώρο του AIDS είχαν θεωρηθεί ισχυροί αντίπαλοι για τις Κυβερνήσεις, αφού διεκδικούσαν με δυναμικούς τρόπους τα δικαιώματα των ανθρώπων που ζουν με το AIDS . Στην Ελλάδα οι Μ.Κ.Ο. από «αντίπαλοι» του παρελθόντος έχουν αρχίσει να γίνονται «συνομιλητές» και «συνεργάτες» στη διαμόρφωση πολιτικής και νομοθεσίας με τους κρατικούς φορείς. Η άμεση και συχνή επαφή των Μ.Κ.Ο. με τους ανθρώπους που ζουν με το

AIDS, τους δίνει τη δυνατότητα να γνωρίζουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν καθημερινά και στη συνέχεια στόχος είναι η προβολή των προβλημάτων αυτών στους αρμόδιους κρατικούς φορείς για την επίλυσή τους. Επίσης έχουν το προνόμιο της «ευελιξίας» λόγω έλλειψης γραφειοκρατικών διαδικασιών, διαθέτουν τη δυνατότητα της γρήγορης αντιμετώπισης των προβλημάτων σε ατομικό επίπεδο. Ένας ακόμη τελευταίος πολύ σημαντικός ρόλος των Μ.Κ.Ο. είναι η συμβολή τους στην ενημέρωση και διαμόρφωση της κοινής γνώμης. Ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις οργανώσεις είναι:

1. Το Κέντρο Ζωής ( [www.kentrozois.gr](http://www.kentrozois.gr) )
2. Το ACT UP ( [www.anthropos.gr](http://www.anthropos.gr) )
3. Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Υποστήριξης Φορέων του ιού του AIDS «ΕΛΠΙΔΑ»
4. AIDS – Πανελλήνιος – Σύλλογος Πρόληψης και Συμπαράστασης φορέων με AIDS
5. Σύλλογος «Θετική Φωνή» ( [www.positivevoice.gr](http://www.positivevoice.gr) )
6. «Σύνθεση» ( [www.hiv.gr](http://www.hiv.gr) ) που ενημερώνει κυρίως ηλεκτρονικά.

Στο παράρτημα II υπάρχουν κάποιες ηλεκτρονικές σελίδες όπου δίνουν τη δυνατότητα στα οροθετικά άτομα να τις επισκεφτούν και να ενημερωθούν.

Στις κοινωνικές παροχές που προσφέρονται στην Ελλάδα:

1. Βιβλιάριο υγείας απόρων
2. Ιατρο-φαρμακευτική κάλυψη
3. Επιδόματα για άτομα με HIV/AIDS Στην Εικόνα 4 φαίνεται το ύψος του διμηνιαίου ποσού που λαμβάνουν οι οροθετικοί από το 2002 έως το 2011.

Επίσης τα άτομα θα πρέπει να μην παίρνουν λόγω της παθήσεώς τους άλλου είδους οικονομική ενίσχυση από το Δημόσιο ή από άλλη οποιαδήποτε πηγή της ημεδαπής ή της αλλοδαπής. Στην περίπτωση που εισπράττουν για την αιτία αυτή οικονομική ενίσχυση τότε επιλέγουν μια εκ' των δύο.

4. Κάρτα Μετακίνησης Ατόμων με Αναπηρίες
5. Δελτίο Κοινωνικού Τουρισμού
6. Κάρτα Πολιτισμού
7. Ευκαιρίες απασχόλησης
8. Φοροαπαλλαγές
9. Εισαγωγή σπουδαστών ως ΑΜΕΑ
10. Απαλλαγή από τη στράτευση
11. Δωρεάν αστικές τηλεφωνικές κλήσεις & έκπτωση Internet  
<http://www.hivaidsg.gr/homepage.php?id=plioforisi/deltio>



## **ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **4.1 Στόχοι της έρευνας**

Σκοπός της έρευνας είναι η καταγραφή των δημογραφικών στοιχείων των οροθετικών ατόμων που παρακολουθούνται από Μονάδες Ειδικών Λοιμώξεων (Μ.Ε.Λ) στην περιφέρεια Κρήτης, η διερεύνηση των στάσεων τους αναφορικά με την κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας τους στην οικογένεια, τους φίλους και το εργασιακό τους περιβάλλον καθώς και η ανταπόκριση των τελευταίων στην στάση αυτή, όπως και η καταγραφή της χρήσης κοινωνικών και υγειονομικών υπηρεσιών εκ μέρους των οροθετικών ατόμων.

Ο παραπάνω σκοπός αναλύεται στους εξής στόχους:

- Να καταγραφούν τα δημογραφικά στοιχεία των οροθετικών ατόμων που παρακολουθούνται από Μ.Ε.Λ της περιφέρειας Κρήτης
- Να διερευνηθεί το ιστορικό ασθένειας των οροθετικών ατόμων καθώς και η ένταξή τους σε πρόγραμμα παρακολούθησης από Μ.Ε.Λ της περιφέρειας Κρήτης ή αλλού
- Να διαπιστωθεί εάν το οικογενειακό – επαγγελματικό – κοινωνικό περιβάλλον του οροθετικού ατόμου γνωρίζει την κατάσταση της υγείας του, ποιοι οι λόγοι κοινοποίησής της και ποια η ανταπόκρισή του στην κοινοποίηση αυτή
- Να διαφανεί εάν οι οροθετικοί κάνουν χρήση των υπαρχόντων κοινωνικών παροχών, εάν όχι, γιατί και να σημειωθεί εάν υπήρξαν – υπάρχουν προβλήματα αντιμετώπισης με το υγειονομικό προσωπικό

Οι στόχοι της έρευνας διαμορφώνουν τους παρακάτω άξονες αυτής:

- Δημογραφικά στοιχεία και ιστορικό των οροθετικών ατόμων που παρακολουθούνται από Μ.Ε.Λ της περιφέρειας Κρήτης (1<sup>ος</sup> άξονας)
- Στάσεις και συμπεριφορές του οροθετικού ατόμου αναφορικά με την κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας του στο οικογενειακό – επαγγελματικό - κοινωνικό του περιβάλλον καθώς και η ανταπόκριση των τελευταίων στην κοινοποίηση αυτή (2<sup>ος</sup> άξονας)
- Σχέση οροθετικών ατόμων και παρεχόμενων κοινωνικών - υγειονομικών υπηρεσιών καθώς και η στάση των τελευταίων έναντι του ασθενούς (3<sup>ος</sup> άξονας)

**Ερευνητικές ερωτήσεις**

Με βάση τους σκοπούς της έρευνας και έχοντας υπόψη τη βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις στάσεις και αντιλήψεις αναφορικά με την οροθετικότητα τόσο σε προσωπικό (ασθενής) όσο και σε κοινωνικό (οικογένεια – εργασία – φίλοι) επίπεδο, διαμορφώθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποια είναι η μέση ηλικία των οροθετικών ατόμων και πόσα χρόνια γνωρίζουν για την οροθετικότητά τους;
2. Ποιο είναι, κατά κύριο λόγο, το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης, η καταγωγή και η επαγγελματική – οικογενειακή κατάσταση των οροθετικών ατόμων της έρευνας;
3. Πόσα χρόνια παρακολουθούνται από Μ.Ε.Λ της περιφέρειας Κρήτης ή έχουν παρακολουθηθεί και από Μ.Ε.Λ εκτός αυτής;
4. Πόσο ενημερωμένη είναι η οικογένεια του οροθετικού ατόμου για την κατάσταση της υγείας του και ποια η στάση της απέναντί του;
  - Ποιοι οι λόγοι της μη κοινοποίησης – εάν υπάρχουν
  - Σε ποιο άτομο από το οικογενειακό περιβάλλον έγινε αρχικά η κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας εκ μέρους του οροθετικού ατόμου;
5. Πόσο ενημερωμένος είναι ο κοινωνικός περίγυρος του οροθετικού ατόμου για την κατάσταση της υγείας του και ποια η στάση του απέναντί του;
  - Ποιοι οι λόγοι της μη κοινοποίησης – εάν υπάρχουν
  - Σε ποιο άτομο – άτομα από τον κοινωνικό περίγυρο του οροθετικού ατόμου έγινε αρχικά η κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας του;
  - Υπάρχει κάποιο άλλο οροθετικό άτομο στο κοινωνικό του περιβάλλον;
6. Πόσο ενημερωμένο είναι το επαγγελματικό περιβάλλον του οροθετικού ατόμου για την κατάσταση της υγείας του και ποια η στάση του απέναντι στην γνώση αυτή;
  - Ποιοι οι λόγοι της κοινοποίησης – εάν υπάρχουν
7. Κάνουν χρήση κοινωνικών υπηρεσιών και ευεργετημάτων οι οροθετικοί και εάν όχι, γιατί;
  - Χρησιμοποιούν τοπικές κοινωνικές υπηρεσίες και εάν όχι, γιατί;
8. Χρησιμοποιούνται υγειονομικές υπηρεσίες εκτός της Μ.Ε.Λ παρακολούθησης και εάν ναι, παρουσιάζονται προβλήματα με το υγειονομικό προσωπικό;

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

### **5.1 Επιλογή δείγματος**

Το υποκείμενο της έρευνας είναι οι οροθετικοί που παρακολουθούνται από Μ.Ε.Λ της περιφέρειας Κρήτης. Το δείγμα αποτελείται από ασθενείς διαφόρων ηλικιών, φύλου, οικογενειακής και επαγγελματικής κατάστασης που παρακολουθούνται από Μ.Ε.Λ της περιφέρειας Κρήτης. Ο πληθυσμός χαρακτηρίζεται από ανομοιογένεια η οποία διακρίνει τους οροθετικούς που παρακολουθούνται από Μ.Ε.Λ της περιφέρειας Κρήτης. Η παρακολούθηση από τη ΜΕΛ δίνει την δυνατότητα άμεσης επαφής με κάθε οροθετικό. Δεν προκύπτει ανάγκη δειγματοληπτικών αποφάσεων μια και τα υποκείμενα είναι εύκολα προσβάσιμα και το μέγεθος του πληθυσμού καλύπτεται από τους διαθέσιμους πόρους (χρόνος, οικονομικό κόστος) (Cohen και Manion, 1994).

### **5.2 Δομή του ερωτηματολογίου**

Το παρόν ερωτηματολόγιο είναι ένα δομημένο ερωτηματολόγιο. Στη δομή και εμφάνιση του ερωτηματολογίου λάβαμε υπόψη έναν αριθμό παραμέτρων, μέγεθος, σαφήνεια, σημεία ελέγχου, εμφάνιση. Καταβλήθηκε προσπάθεια ώστε το μέγεθος να διευκολύνει τη συμπλήρωση του σε χρονικά διαστήματα τέτοια, ώστε να μην κουράζουν αυτόν που το συμπληρώνει. Το ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να γίνεται εύκολα κατανοητό. Δόθηκε ιδιαίτερη μέριμνα στη διατύπωση και συνάφεια των ερωτήσεων. Ως προς την εμφάνιση καταβλήθηκε προσπάθεια να είναι φιλική ως προς το χρήστη.

Στην πρώτη σελίδα του υπάρχει εισαγωγικό σημείωμα όπου αναφέρεται ο σκοπός της έρευνας και ο τρόπος απάντησης του ερωτηματολογίου (ανώνυμος). Το ερωτηματολόγιο περιέχει μόνο ερωτήσεις κλειστού τύπου. Στις ερωτήσεις κλειστού τύπου ζητούνται απαντήσεις κατάταξης με βάση την προσωπική σπουδαιότητα, που δίνει ο κάθε ερωτώμενος σε αυτές. Οι κλειστές ερωτήσεις προτιμήθηκαν, επειδή είναι πιο εύκολο να απαντηθούν από άποψη ταχύτητας, γεγονός που εξασφαλίζει περισσότερες απαντήσεις σε δεδομένο χρόνο. Παράλληλα γίνεται πιο εύκολο η στατιστική επεξεργασία. Επίσης ο ερευνητής εστιάζει πιο εύκολα την προσοχή του σε αυτό που επιζητά να μάθει από τα υποκείμενα.

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει έξι μέρη:

- Το πρώτο μέρος αποτελείται από επτά ερωτήσεις, που αναφέρονται στα δημογραφικά στοιχεία.
- Το δεύτερο μέρος αναφέρεται στο ιστορικό των ασθενών και περιλαμβάνει τέσσερις ερωτήσεις
- Το τρίτο μέρος αναφέρεται στην ενημέρωση ή όχι της οικογένειας εκ μέρους του οροθετικού ατόμου για την κατάσταση της υγείας του καθώς και τη στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος στην ενημέρωση αυτή. Το μέρος αυτό περιλαμβάνει έξι ερωτήσεις
- Το τέταρτο μέρος αναφέρεται στην ενημέρωση ή όχι του φιλικού περιβάλλοντος εκ μέρους του οροθετικού ατόμου για την κατάσταση της υγείας του καθώς και τη στάση του κοινωνικού περίγυρου στην ενημέρωση αυτή. Το μέρος αυτό περιλαμβάνει πέντε ερωτήσεις
- Το πέμπτο μέρος αναφέρεται στην ενημέρωση ή όχι του εργασιακού περιβάλλοντος εκ μέρους του οροθετικού ατόμου για την κατάσταση της υγείας του καθώς και τη στάση του εργασιακού χώρου στην ενημέρωση αυτή. Το μέρος αυτό περιλαμβάνει πέντε ερωτήσεις
- Το έκτο μέρος αναφέρεται στην χρήση ή όχι εκ μέρους του οροθετικού ατόμου των διαθέσιμων κοινωνικών υπηρεσιών σε περιφερειακό ή τοπικό επίπεδο, στην χρήση υγειονομικών υπηρεσιών εκτός της Μ.Ε.Λ παρακολούθησης και όποιων πιθανών προβλημάτων μπορεί να παρουσιάζονται με το υγειονομικό προσωπικό όπως και στα πιθανά προσωπικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζονται από το οροθετικό άτομο εξαιτίας της κατάστασης της υγείας του

Στις ερωτήσεις γίνεται αναφορά, όπου κρίνεται απαραίτητο, του τρόπου απάντησης (π.χ. αριθμός επιλογής απαντήσεων) (Ζαφειρόπουλος, Κ, 2005). Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου κατανέμονται ανάλογα με τα ερευνητικά ερωτήματα και τα κριτήρια μέτρησης τους ως εξής:

- Πρώτο ερευνητικό ερώτημα : Ερωτήσεις 2 (πρώτο μέρος), 1 (δεύτερο μέρος)
- Δεύτερο ερευνητικό ερώτημα: Ερωτήσεις 1, 3, 4, 5, 6, 7 (πρώτο μέρος)
- Τρίτο ερευνητικό ερώτημα: Ερωτήσεις 2, 3, 4 (δεύτερο μέρος)
- Τέταρτο ερευνητικό ερώτημα: Ερωτήσεις 1, 2, 3 (τρίτο μέρος)
- Πέμπτο ερευνητικό ερώτημα: Ερωτήσεις 1, 2, 3, 4, 5 (τέταρτο μέρος)
- Έκτο ερευνητικό ερώτημα: Ερωτήσεις 1, 2, 3, 4 (πέμπτο μέρος)
- Έβδομο ερευνητικό ερώτημα: Ερωτήσεις 1, 2, 3, 4 (έκτο μέρος)
- Ογδοο ερευνητικό ερώτημα: Ερωτήσεις 5, 6 (έκτο μέρος)

### **5.3 Πιλοτική εφαρμογή**

Η διεξαγωγή πιλοτικών μελετών κρίνεται απαραίτητη κατά το σχεδιασμό ερωτηματολογίων. Η πιλοτική έρευνα διευκολύνει τον εντοπισμό τυχόν προβλημάτων στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, καθώς και τυχόν δυσκολίες ή ασάφειες στη διατύπωση των ερωτήσεων. Είναι ένας καλός τρόπος για να αποκαλυφθούν κρυμμένες πηγές προκατάληψης που επηρεάζουν τους συντελεστές της έρευνας (Faulkner και συν., 1999). Το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε έμπειρους συναδέλφους προς συμπλήρωση καθώς και εκτίμησης λαθών ή ασαφειών στις ερωτήσεις. Η πιλοτική έρευνα διεξήχθη το τελευταίο δεκαήμερο του Σεπτεμβρίου του 2010. Δεν παρουσιάστηκε κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα κατά τη συμπλήρωση των απαντήσεων στις ερωτήσεις εκτός από κάποια συντακτικά λάθη τα οποία και διορθώθηκαν.

### **5.4 Υλοποίηση της Έρευνας**

#### **5.4.1 Συλλογή Δεδομένων**

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν για την εφαρμογή της έρευνας, μοιράστηκαν από την ερευνήτρια ιδιοχείρως «επιτόπου» (in situ). Τα ποσοστά απόκρισης για ερωτηματολόγια που διανέμονται με αυτόν τον τρόπο, είναι πολύ πιο υψηλά από τα ποσοστά απόκρισης που διανέμονται μέσω του ταχυδρομείου (Faulkner, D, et al., 1999).

Δεν χρειάστηκαν να δοθούν διευκρινίσεις στους οροθετικούς για τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, κατά τη διάρκεια της συμπλήρωσης. Πολλά από αυτά τα ερωτηματολόγια δεν επιστράφηκαν. Το ποσοστό ανταπόκρισης της έρευνας ήταν  $90/150=0,6$ .

Τη συγκέντρωση των ερωτηματολογίων ακολούθησε η επιμέλεια (έλεγχος) αυτών. Η επιμέλεια αποσκοπεί στον εντοπισμό και την εξάλειψη των σφαλμάτων που έχουν κάνει αυτοί οι ερωτώμενοι (Cohen, L, -Manion, L, 1994). Η επιμέλεια των ερωτηματολογίων έγινε ως προς την πληρότητά τους, ως προς την ευκρίνεια και ως προς την καταλληλότητα των απαντήσεων.

#### **5.4.2. Κωδικοποίηση δεδομένων**

Η κωδικοποίηση των δεδομένων έγινε με το υπολογιστικό πακέτο Microsoft Excel 2007. Η κάθε ερώτηση αντιστοιχίστηκε με μεταβλητή στο Excel και οι απαντήσεις καταχωρήθηκαν με τη μορφή κειμένου. Με τη χρήση κατάλληλων συναρτήσεων, οι

απαντήσεις του ερωτηματολογίου αντιστοιχήθηκαν σε αριθμητικές τιμές με βάση την κωδικοποίηση. Τέλος με χρήση κατάλληλων μακροεντολών τα αριθμητικά δεδομένα αντιγράφησαν ένα φύλλο του Excel απαλλαγμένα από συναρτήσεις ή συναφείς αριθμητικές παραστάσεις, πριν εισαχθεί στο SPSS

### 5.4.3. Στατιστική Ανάλυση δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πακέτο IBM SPSS . Statistics 19.0 ως το πιο εύκολα προσβάσιμο και κατάλληλο για τον τύπο της έρευνας μας (ερωτήσεις κλειστού τύπου).

Οι περισσότερες μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν είναι ποιοτικές (qualitative). Υπάρχουν ελάχιστες ποσοτικές (quantitative) όπως π.χ. η ηλικία.

Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν με τη μορφή μέση τιμή (τυπική απόκλιση) ενώ οι διακριτές μεταβλητές με τη μορφή συχνότητας (%συχνότητας). Οι αναλύσεις ήταν μονομεταβλητές και διμεταβλητές, Σε ότι αφορά τις μονομεταβλητές αναλύσεις χρησιμοποιήθηκαν t-test ανεξαρτήτων δειγμάτων για την εύρεση διαφορών μεταξύ συνεχών μεταβλητών. Σε ότι αφορά τις διμεταβλητές αναλύσεις χρησιμοποιήθηκαν , α) υπολογισμός του συντελεστή rho των Pearson's και Spearman's για τη συσχέτιση συνεχών μεταβλητών β) υπολογισμός του συντελεστή  $\chi^2$  του Pearson για τη συσχέτιση διακριτών μεταβλητών

Για την γραφική αναπαράσταση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν

- Για τις συνεχείς μεταβλητές: διάγραμμα διασποράς
- Για τις διακριτές μεταβλητές: ραβδογράμματα, Κυκλικά διαγράμματα.

Για όλους τους ελέγχους τέθηκε επίπεδο σημαντικότητας  $\alpha=0.05$ .

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### Συμμετοχή

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται τα καταγεγραμμένα στοιχεία των οροθετικών της μονάδας του ΠαΓΝΗ καθώς επίσης και των συμμετεχόντων στην έρευνα. Παρατηρούμε ότι όσον αφορά στο φύλο και στην καταγωγή, σημαντικές διαφορές δεν παρουσιάζονται ( $p > 0.05$ ) σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Σχετικά με τα στοιχεία που αφορούν στην διάγνωση αλλά και στην παρακολούθηση των ασθενών από την ΜΕΛ ΠαΓΝΗ παρατηρούμε ότι το 50 άτομα (55,6%) έχουν βρεθεί οροθετικοί πριν την 5ετία. Επίσης 10 άτομα (11,8% του δείγματος) έχουν παρακολουθηθεί από άλλη ΜΕΛ. Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα.

### Οροθετικότητα και οικογένεια

Σε αυτή την ενότητα αναλύονται τα στοιχεία που αφορούν τους οροθετικούς και την στάση τους από και προς την οικογένεια τους. Οι οροθετικοί αναφέρουν ότι η οικογένεια τους αντέδρασε με θετικό τρόπο στην πλειοψηφία της 62 (91,2%) παρότι ένα σημαντικός αριθμός 21 (23,3%) αναφέρει ότι η οικογένεια του δεν γνωρίζει.

Σχετικά με το πρόσωπο που πρωτοαναφέρεται η οροθετικότητα τα στοιχεία παρουσιάζονται στην Εικόνα 1. Το μεγαλύτερο ποσοστό πρωτοαναφέρει στην/στον σύζυγο 30,9%, ακολουθεί η μητέρα με 23,5% και τα παιδιά με 16,2%. Σε ότι αφορά τους λόγους

### Οροθετικότητα και φίλοι – εργασία

Σε αυτή την ενότητα των ερωτήσεων παρουσιάζεται η στάση από και προς τους οροθετικούς του φιλικού περιβάλλοντος καθώς και του ατόμων του χώρου της εργασίας. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 4.

Τα ποσοστά που αναφέρουν το πρόβλημα της οροθετικότητας στον χώρο εργασίας είναι ελάχιστα 10.3% (7 άτομα) στο σύνολο των εργαζομένων. Σε ότι αφορά το φιλικό περιβάλλον οι οροθετικοί οι περισσότεροι το ανέφεραν σε κοντινά φιλικά άτομα. Σε ποσοστό 93,5% τα άτομα αντέδρασαν θετικά με βάση την αναφορά των οροθετικών.

Στην εικόνα 2 παρουσιάζονται τα ποσοστά ενημέρωσης της οικογένειας του φιλικού περιβάλλοντος και του εργασιακού χώρου. Παρατηρούμε ότι ένα 10.3% δεν ενημέρωσε κανένα από το κοινωνικό του περιβάλλον ενώ μόλις ένα 10,3% ενημέρωσε οικογένεια, φίλους και συναδέλφους.

### **Οροθετικοί και κοινωνικές υπηρεσίες**

Παρατηρούμε ότι ένα σημαντικό ποσοστό των οροθετικών 87,5% δεν επιθυμεί να χρησιμοποιήσει τοπικές κοινωνικές υπηρεσίες λόγω του φόβου ότι θα μαθευτεί το πρόβλημά τους (Πίνακας 5). Επίσης από τα 24 άτομα που χρησιμοποίησαν βοήθεια εκτός ΜΕΛ 8 από αυτά αναφέρουν προβλήματα με το προσωπικό.

### **Παράγοντες επίδρασης**

Σε αυτή την ενότητα εξετάστηκαν παράγοντες όπως φύλο, χρόνια ασθένειας, οικογενειακή κατάσταση και εκπαίδευση και το πώς επηρεάζουν την συμπεριφορά των οροθετικών στην ενημέρωση του περιβάλλοντος τους καθώς και στη χρήση των κοινωνικών υπηρεσιών.

Στον Πίνακα 6 παρατηρούμε ότι οι «νέοι άρρωστοι» (<5 ετών διάγνωση) ενημερώνουν σε μικρότερο ποσοστό 41,7% σε σχέση με τους «παλιούς αρρώστους» (>5 ετών διάγνωση) 65,9% τους φίλους τους ( $p=0,023$ ). Παρόμοια κατάσταση παρατηρείται με την εκπαίδευση και την ενημέρωση των φίλων όπου οι της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης ενημερώνουν σε ποσοστό 20% σε σχέση με αυτούς της δευτεροβάθμιας 64,9% και τριτοβάθμιας 69,2% ( $p<0.001$ )

Σε ότι αφορά στην χρήση κοινωνικών υπηρεσιών αλλά και των τοπικών υπηρεσιών παρατηρείται ότι τα άτομα με περισσότερα έτη νοσηρότητας κάνουν χρήση των κοινωνικών υπηρεσιών περισσότερο ( $p<0.001$ ) κάτι όμως που δεν διαφοροποιείται στην χρήση των τοπικών υπηρεσιών ( $p=0.123$ ). Η εκπαίδευση επίσης δείχνει να επιδρά αρνητικά στην χρήση κοινωνικών υπηρεσιών (ποσοστό τριτοβάθμια 57,7%, δευτεροβάθμιας 83,8%, πρωτοβάθμιας 84,6%)  $p=0.028$ .



## ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Η προσπάθεια για τον περιορισμό της εξάπλωσης της HIV λοίμωξης αποτελεί σήμερα προτεραιότητα για ολόκληρη την ανθρωπότητα. Το AIDS μας αφορά όλους γιατί δεν κάνει διακρίσεις εθνικότητας, φύλου ή ηλικίας. Στην Ελλάδα, η επιδημία HIV ξεκίνησε στις αρχές της δεκαετίας του '80 με το πρώτο περιστατικό να δηλώνεται το 1981. Συστηματική παρακολούθηση των περιστατικών HIV ξεκινά το 1984. Οι δηλωμένες περιπτώσεις HIV παρουσίαζαν συστηματική αύξηση και κατά τη δεκαετία του '90. Το 2004 όπως και το 2008 παρουσιάστηκε σημαντική αύξηση στα δηλωθέντα περιστατικά HIV ενώ, συνοπτικά, παρατηρείται αύξηση των περιστατικών που δηλώνονται στις αρμόδιες αρχές (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ) κυρίως από το 2005 και ύστερα.

Οι έρευνες που έχουν γίνει και χρησιμοποιούνται στη σύγκριση των αποτελεσμάτων έχουν ακολουθήσει μια συγκεκριμένη μεθοδολογία που βασιστήκαμε και εμείς για την πραγματοποίηση και διεξαγωγή της έρευνας.

Μελετώντας τις ηλικίες των οροθετικών στην έρευνα κατά τη δήλωση παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι άνδρες και οι περισσότερες γυναίκες είναι μέχρι 40 ετών. Αυτό συμφωνεί με τα στατιστικά του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ κατά τα οποία το 60,5% των ανδρών και το 64,5% των γυναικών είναι κάτω των 40 ετών (Πίνακας 8). Στην επιδημιολογική επιτήρηση και καταγραφή του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ οι άνδρες οροθετικοί ήταν το 80,9% του δείγματος ενώ οι γυναίκες το 18,7%. Στην έρευνά μας το φύλο ήταν σαφώς δηλωμένο (100% των συμμετεχόντων) ενώ το 64,4% του δείγματος ήταν άνδρες και το υπόλοιπο 35,6% ήταν γυναίκες. (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ 2010) Η διαφορά αυτή στα ποσοστά μεταξύ της έρευνάς μας και αυτής του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ είναι στατιστικά σημαντική ( $p < 0,001$ ). Με άλλα λόγια υπήρξε στην έρευνα μας μια μεγαλύτερη συμμετοχή των γυναικών σε σχέση με τους άνδρες.

Σε ότι αφορά τη συμμετοχή στην έρευνα μας δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην κατανομή του φύλου ( $p = 0,14$ ). Το παραπάνω σημαίνει ότι δεν υπήρξε μεροληψία επιλογής –σε ότι αφορά το φύλο- στην έρευνα μας.

Στην περσινή (2010) επιδημιολογική επιτήρηση της HIV/AIDS λοίμωξης στην Ελλάδα (δηλωθέντα στοιχεία έως την 31.10.2010) που εκδίδεται ετησίως από το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ), σημειώνεται ότι μέχρι την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου 2010 δηλώθηκαν 519 νέα περιστατικά, εκ των οποίων 451 (86,9%) ήταν άνδρες και 68 (13,1%) γυναίκες. Η πλειονότητα των περιστατικών αφορά σε άτομα ηλικίας 25-44 ετών. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ανδρών (22,4%) ήταν ηλικίας 30-34

ετών κατά τη δήλωση, ενώ των γυναικών (20,6%) ήταν ηλικίας 25-29 ετών κατά τη δήλωση.

**Η έρευνά μας συμφωνεί με τα πανελλαδικά στοιχεία, όπως παρουσιάζονται από το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ, όπου οι περισσότεροι οροθετικοί ήταν από 24 έως 44 ετών κατά τη δήλωση, το 2010 δηλώθηκαν περισσότεροι άνδρες από γυναίκες ενώ οι τελευταίες, διαχρονικά, είναι νεώτερες κατά τη δήλωση από τους άνδρες.**

Αναφορικά με τις διακρίσεις στον χώρο εργασίας σε οροθετικά άτομα σημειώνεται ότι η κύρια ηλικιακή ομάδα για τις γυναίκες κατά τη δήλωση είναι από 25 μέχρι 29 ετών ενώ για τους άνδρες από 30 έως 34 (Drydakis, N, 2001). **Αυτό επιβεβαιώνεται και στην έρευνά μας όπου οι κύριες ηλικιακές ομάδες κατά τη δήλωση για τις γυναίκες είναι τα 21 – 30 έτη ενώ αντίστοιχα για τους άνδρες τα 31 – 40 έτη.**

Σε ότι αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων της έρευνας παρατηρείται βιβλιογραφικά ότι το μεγαλύτερο ποσοστό συμμετεχόντων οροθετικών ήταν δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης κάτι που επιβεβαιώνεται και από την έρευνά μας (Bose et al, 2001) Επίσης οι περισσότεροι οροθετικοί που συμμετείχαν στην έρευνά μας γνώριζαν για την κατάσταση της υγείας τους περισσότερα από 5 χρόνια κάτι που συμφωνεί και με την έρευνα των Bose, S, et al. (πίνακας 10)

Το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της HIV επιδημίας στην Ελλάδα την πρώτη δεκαετία του 21ου αιώνα, είναι η σημαντική αύξηση που παρουσιάστηκε μετά το 2004. Αυξητική τάση παρατηρήθηκε και το 2008. Ειδικότερα, το 2008, ο αριθμός των περιστατικών που δηλώθηκαν ανήλθε σε 653, τιμή που αντιστοιχεί στην τρίτη μεγαλύτερη που έχει καταγραφεί από την αρχή λειτουργίας του συστήματος επιτήρησης. Παρατηρούμε ότι στην επιδημιολογική επιτήρηση και καταγραφή του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ το 2008 διαγνώστηκαν τα περισσότερα περιστατικά HIV στους άνδρες (491) ενώ για τις γυναίκες τα περισσότερα περιστατικά HIV διαγνώστηκαν το 2005 (129). Συγκεντρωτικά, η πλειοψηφία των οροθετικών, τόσο στους άνδρες (65,5%) όσο και στις γυναίκες (62,5%) διαγνώστηκαν από το 2004 και μετά.

**Στην έρευνά μας, τα περισσότερα περιστατικά, τόσο στους άνδρες (10) όσο και στις γυναίκες (6), διαγνώστηκαν το 2009. Επίσης, από το 2004 και μετά ο αριθμός των διαγνώσεων HIV είναι αυξημένος σε σχέση με τα χρόνια πριν, τόσο στους άνδρες (35,5%) όσο και στις γυναίκες (34,0%) όπως και στην επιδημιολογική επιτήρηση και καταγραφή του ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ 2010)**

Αναφορικά με τους λόγους της μη κοινοποίησης της κατάστασης της υγείας τους εκ μέρους των οροθετικών στα μέλη της οικογένειάς τους, στην έρευνα των Sachperoglou- Bor παρατηρείται ότι ο κύριος λόγος της μη κοινοποίησης είναι η έλλειψη επιθυμίας (27%) ή υποχρέωσης (40%) να το μοιραστούν με τα μέλη της βιολογικής τους οικογένειας. (Πίνακας 9)

**Στη συγκεκριμένη έρευνα ο φόβος αναφορικά με την αντίδραση που μπορεί να εισπράξουν από τα μέλη αυτά έρχεται δεύτερος σε βαρύτητα. Στην έρευνά μας, όμως, ο κύριος λόγος της μη κοινοποίησης είναι ο φόβος της αντίδρασης.**

Στην UNGASS έκθεση προόδου για το 2010 που εκδίδεται περιοδικά από το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ σημειώνεται ότι τα ανθρώπινα δικαιώματα και οι όποιες πιθανές κοινωνικές διακρίσεις, αντιπροσωπεύουν ένα βασικό ζήτημα για την Ελλάδα μια που αποτελούν αιτίες φόβου για τους οροθετικούς αναφορικά με την κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας τους. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην μετάδοση της νόσου λόγω έλλειψης ενημέρωσης. Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι η μη- κοινοποίηση της οροθετικότητας δεν αποτελεί επικίνδυνη στους μη- οροθετικούς εφόσον υπάρχει η ατομική ευθύνη και οφείλουν να λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης για να προστατεύουν τον εαυτό τους. **Παρατηρούμε ότι τα αποτελέσματά μας συνάδουν με αυτά της UNGASS έκθεσης προόδου του ΚΕ.ΕΛΠ.ΝΟ σε σχέση με αυτά της έρευνας των Sachperoglou- Bor. (UNGASS 2009)**

Αναφορικά με τα άτομα τα οποία επιλέγονται προκειμένου να γίνει η κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας του οροθετικού παρατηρούμε – όπως και στην μελέτη των Sachperoglou και Bor ότι από τα μέλη της βιολογικής οικογένειας, το άτομο που επιλέγεται είναι η μητέρα που παραμένει το βασικό πρόσωπο μέσα στην οικογένεια και στη κοινωνία, παρά τις μεγάλες αλλαγές και διαφοροποιήσεις που παρατηρούμε στην Ελλάδα των τελευταίων χρόνων. Η μητέρα μπορεί και προσφέρει στο παιδί της ασφάλεια, στοργή, αναγνώριση αλλά και αποδοχή που είναι σημαντικό γεγονός για το οροθετικό άτομο αφού είναι πιθανό να αναπτυχθούν αισθήματα ασφάλειας και προσωπικής επάρκειας και θα μπορέσει ίσως και πάλι να αναπτύξει πρωτοβουλίες και καλές διαπροσωπικές σχέσεις. Αμέσως μετά έρχονται τα αδέρφια και ο πατέρας είναι το τελευταίο σε συχνότητα άτομο που επιλέγεται προκειμένου να του κοινοποιηθεί η οροθετικότητα. Στην ίδια έρευνα το 25,1% κοινοποιεί την κατάσταση της υγείας του στην μητέρα του ενώ το 35,7% το κοινοποιεί στα αδέρφια του. Ο πατέρας και τα παιδιά στην εν λόγω έρευνα αποτελούν τις έσχατες επιλογές για την κοινοποίηση της οροθετικότητας.

Οι περισσότερες μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στις αναφορές του WHO, έδειξαν ότι η κοινοποίηση στις μητέρες συνδέθηκε με αυξανόμενη κοινωνική υποστήριξη. Η κοινοποίηση στους πατέρες ήταν σπανιότερη και γενικά συνδεόταν με την πρόοδο της ασθένειας. Οι πατέρες ήταν επίσης πιθανότερο από τα άλλα οικογενειακά μέλη να γίνουν επιθετικοί ή να αποσυρθούν μετά από την κοινοποίηση.

**Παρατηρούμε ότι και στην έρευνά μας, τα στοιχεία δείχνουν ότι το άτομο από την οικογένεια προέλευσης που επιλέγεται προκειμένου να του κοινοποιηθεί η οροθετικότητα, είναι η μητέρα.**

Η έρευνα των Sachperoglou-Bor εστίασε την προσοχή της στο εάν τα οροθετικά άτομα στην Ελλάδα είναι πιθανότερο να αποκαλύψουν τη ιατρική κατάστασή τους στην οικογένεια της επιλογής τους (π.χ. φίλοι, εραστές, σύντροφοι) ή στην βιολογική τους οικογένεια. Βιολογική οικογένεια στην έρευνα των Sachperoglou-Bor θεωρείται η οικογένεια προέλευσης ενώ μη-βιολογική οικογένεια τα μορφώματα που δημιουργούνται προκειμένου να αντικαταστήσουν τους ρόλους της οικογένειας, όταν αυτή δεν καλύπτει τις ανάγκες του ατόμου. **Η διαφορά στην τάση κοινοποίησης ανάμεσα στις βιολογικές και μη βιολογικές σχέσεις δεν έφθασε σε σημαντικά επίπεδα.** Αυτό μπορεί να συμβαίνει επειδή το δείγμα αυτής της μελέτης απαρτιζόταν όχι μόνο από ομοφυλόφιλους, αλλά και από ετεροφυλόφιλους ή αμφιφυλόφιλους. Επιπλέον, οι ελληνικές οικογένειες διαφέρουν σε σχέση με τις οικογένειες σε άλλες χώρες. Στην Ελλάδα η οικογένεια θεωρείται ένα 'στερεό' στοιχείο. Τα μέλη της οικογένειας αναμένονται να μοιραστούν το ένα με το άλλο τα προβλήματά τους, και βασίζονται στους γονείς και στα αδέρφια τους προκειμένου να βοηθηθούν σε πιθανές δύσκολες καταστάσεις. (Sachperoglou, E, Bor, R, 2001). **Στην έρευνά μας, αντιθέτως, παρατηρήσαμε ότι η κοινοποίηση στην βιολογική οικογένεια είναι σαφώς σημαντικότερη από αυτή στη μη-βιολογική (φίλοι)** πιθανόν γιατί ζούμε σε επαρχιακή περιοχή που ο θεσμός της οικογένειας παραμένει ισχυρός και δεν έχει αναπτυχθεί η ανάγκη για τη δημιουργία ενός νέου όρου «οικογένειας».

Στην έρευνα της Sachperoglou E και του Bor R, οι φίλοι και οι εραστές φαίνονται να είναι αυτοί στους οποίους, με υψηλότερη συχνότητα σε σχέση με αυτή που αφορά στα μέλη της βιολογικής οικογένειας, γίνεται κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας εκ μέρους των οροθετικών ατόμων. Στην μελέτη των Sachperoglou- Bor αναφέρεται ότι οι φίλοι, σε σχέση με τον/την σύζυγο, προτιμώνται προκειμένου να γίνει η κοινοποίηση της οροθετικότητας κάτι που δεν μπορεί να επιβεβαιωθεί στην δικιά μας μελέτη λόγω της διαφορετικής δομής των δεδομένων μας.

Στην έρευνά μας διαφαίνεται, σε όσους είναι παντρεμένοι, ότι τείνουν να ενημερώσουν τον/την σύζυγο για την κατάσταση της υγείας τους, αν και οι παντρεμένοι είναι υποχρεωμένοι να το ανακοινώνουν στον/στην σύζυγο τους προκειμένου να τους προστατέψουν από τη μόλυνση. Σύμφωνα με τις Αρχές Προστασίας των Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, αν εξαντληθούν τα μέσα πειθούς τότε ο γιατρός μπορεί να καταφύγει στη νομική επιτροπή του ΚΕΕΛ ή στις προβλεπόμενες από το νόμο επιτροπές δεοντολογίας ή στο. Εισαγγελέα ακροάσεως προκειμένου να πάρουν την άδεια για την ανακοίνωση. Οι ελεύθεροι τείνουν να κοινοποιήσουν την οροθετικότητα τους σε μέλη της βιολογικής τους οικογένειας και ειδικότερα στη μητέρα τους.

Στην μελέτη των Sachperoglou-Bor, από τους οροθετικούς ανθρώπους που προσεγγίστηκαν, το ένα τρίτο (32/96) δεν συμφώνησε να συμμετέχει στη μελέτη. Παρά το γεγονός ότι τους τονίστηκε ότι οι πληροφορίες που θα δίνονταν θα παρέμεναν αυστηρά εμπιστευτικές, ίσως να θεώρησαν ότι το είδος των πληροφοριών ήταν πάρα πολύ προσωπικό για να δοθεί σε έναν ερευνητή. **Στην έρευνά μας, το ποσοστό της μη-συμμετοχής ανέρχεται στο 40%, λίγο περισσότερο από αυτό της έρευνας των Sachperoglou- Bor.** Όπως και στην μελέτη αυτή (Sachperoglou-Bor) έτσι και στη δικιά μας έρευνας, ίσως αυτοί οι άνθρωποι να είναι εκείνοι με τις λιγότερο θετικές εμπειρίες αναφορικά με την κοινοποίηση της κατάστασης της υγείας τους και η μη συμμετοχή τους να επηρεάζει σημαντικά τα αποτελέσματα. Η δικιά μας έρευνα επειδή διεξήχθη στην επαρχία ενισχύει το φόβο της αποκάλυψης της οροθετικότητας τους αφού ο κοινωνικός περίγυρος είναι πιο περιορισμένος.

**Στην έρευνα των Sachperoglou-Bor οι περισσότεροι συμμετέχοντες παρατήρησαν ότι η στάση της οικογένειας – φίλων μετά την κοινοποίηση της οροθετικότητάς τους ήταν θετική. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την έρευνά μας.**

Αναφορικά με τους λόγους της μη κοινοποίησης της κατάστασης της υγείας τους εκ μέρους των οροθετικών στα μέλη της οικογένειάς τους, στην έρευνα των Sachperoglou-Bor παρατηρείται ότι ο κύριος λόγος της μη κοινοποίησης είναι η έλλειψη επιθυμίας (27%) ή υποχρέωσης (40%) να το μοιραστούν με τα μέλη της βιολογικής τους οικογένειας. Ο φόβος αναφορικά με την αντίδραση που μπορεί να εισπράξουν από τα μέλη αυτά έρχεται δεύτερος σε βαρύτητα. **Στην έρευνά μας, όμως, ο κύριος λόγος της μη κοινοποίησης είναι ο φόβος της αντίδρασης.** (Sachperoglou E, Bor R, 2001)

Στην έρευνα της WHO για τους λόγους της μη κοινοποίησης αναφέρεται η μη επιθυμία να αναστατώσει ή να στεναχωρήσει τα μέλη της οικογένειάς του καθώς και ο φόβος της αντίδρασής τους. Η μη επιθυμία κοινοποίησης μπορεί να συνδέεται με το αίσθημα που σημειώνεται στην έρευνα της WHO ότι η κοινοποίηση δεν θα έχει κανένα όφελος. Μολαταύτα, σαφής δικαιολογία που να στηρίζεται στην μη επιθυμία κοινοποίησης χωρίς περαιτέρω επεξηγήσεις δεν συμπεριλαμβάνεται στην έρευνα της WHO. (WHO 2003)

Στην έρευνα των Sachperoglou- Bor παρατηρούμε ότι οι φίλοι παίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή στήριξης στους οροθετικούς που κοινοποιούν την κατάσταση της υγείας τους σε αυτούς και, στην έρευνά μας, βλέπουμε ότι η πλειοψηφία όσων δεν κοινοποίησαν την κατάσταση της υγείας τους στην οικογένειά τους, την κοινοποίησαν στους φίλους τους. Όταν η οικογένεια γνωρίζει για την οροθετικότητα τότε σε ποσοστό 50% γνωρίζουν και οι φίλοι – παρέα. **Συνεπώς, όπως και στην έρευνα των Sachperoglou- Bor, παρατηρούμε ότι οι φίλοι αποτελούν το 'καταφύγιο' όσων δεν επέλεξαν την βιολογική τους οικογένεια για την κοινοποίηση.**

Σύμφωνα με την έρευνα της WHO, οι άνδρες τείνουν να δηλώνουν περισσότερες θετικές αντιδράσεις στην κοινοποίηση από τους συγγενείς και φίλους. **Στην έρευνά μας επιβεβαιώνουμε το γεγονός αυτό, ότι όντως οι άνδρες τείνουν να σημειώνουν θετικότερες αντιδράσεις στην κοινοποίηση από φίλους σε σχέση με τις γυναίκες.** Εδώ μπορούμε να υποθέσουμε ότι έχει σχέση ο ρόλος της γυναίκας μέσα στη κοινωνία και ειδικά στις επαρχιακές περιοχές όπου ο ρόλος και η θέση τους είναι πιο καταπιεσμένος μπορούν πιο εύκολα να αναπτύξουν το φόβο του στιγματισμού.

Πολλές μελέτες αναφέρονται επίσης στην κοινοποίηση της οροθετικότητας στους φίλους και στο οικογενειακό περιβάλλον ενώ μικρότερος αριθμός μελετών αναφέρονται στην κοινοποίηση σε άλλες ομάδες ατόμων συμπεριλαμβανομένων των λειτουργών υπηρεσιών υγείας, των γειτόνων, των προϊσταμένων και των συναδέλφων. Στην έρευνά μας δεν μελετήσαμε ειδικά τέτοιες περιπτώσεις.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν συγκεκριμένοι νόμοι που να καλύπτουν τα οροθετικά άτομα, παρ' όλα αυτά ο νομοθέτης έχει προβλέψει και καλύπτει τα δικαιώματα των οροθετικών ατόμων αφού δεν διαχωρίζει τα οροθετικά άτομα από όλους τους πολίτες με σκοπό να μην περιθωριοποιηθεί κοινωνικά. Έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις και διασφαλίζει τα δικαιώματα των ατόμων που έχουν προσβληθεί από τον HIV μέσω της εγκυκλίου του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας «AIDS, Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών». Πολλές φορές

όμως, παρατηρούνται παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όπως π.χ. η αναγγελία των αποτελεσμάτων των HIV ελέγχων σε μέλη της οικογένειας του ασθενούς χωρίς την συγκατάθεσή του, η απόλυση προσωπικού λόγω οροθετικότητας ενώ ο κώδικας για το ιατρικό απόρρητο δεν φαίνεται να τηρείται πάντοτε. **Και στην έρευνά μας παρατηρήθηκε ότι σε κάποιες περιπτώσεις το υγειονομικό προσωπικό μονάδων εκτός Μ.Ε.Λ λειτούργησε αντιδεοντολογικά αποκλείοντας ή επιδεικνύοντας κακή συμπεριφορά στους ασθενείς μόνο και μόνο επειδή ήταν οροθετικοί.** (AIDS, Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών, Εγκύκλιος Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)

## Βιβλιογραφία

“HIV/AIDS Social services and changing treatment context, Qualitative social work” (1473-3250)

Aggleton, P, Wood K, (2005) Hiv - related stigma, discrimination and human rights violations, UNAIDS.

AIDS, Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών, Εγκύκλιος Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας με αρ. πρωτ. Υ1/3239/4.7.2000

Anish, P,(2008) “Stigma in the HIV/AIDS epidemic: A review of the literature and recommendation for the way forward”.

Nandi A, et al. (2008) “Social support and response to AIDS and severe acute respiratory syndrome”. Emerging infectious diseases, 14(5):825-7.

Bell, J., (1999) Μεθοδολογικός Σχεδιασμός Παιδαγωγικής και Κοινωνικής Έρευνας Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα.

Bose S. Varanasi A. Mo G. (2009) Demographic, Socio- economic and Psychological Determinants of HIV treatment: A community out- patient experience. British journal of Medical Practitioners Vol 2 p 42- 45

Bravo P, Edward A, “Tough decisions faced by people living with HIV: A literature review of Psychological Problems” 2009

Chaoutakis J and Trakas D.J, (1996), “Stigmatization, discrimination and fear of AIDS in Greece: implication for Health policy” Ethnicity and Health, p. 359- 371

Chaudoir, Stephenie R.,(2011) Understanding HIV disclosure: A review and application of the Disclosure Processes Model, Social Science and Medicine 72 1618- 1629

Cohen, L. and Manion, L. (1994) Research Methods in Education. London, Routedledge and Kegan Paul

Crov, C, et al (2010) “Loneliness and HIV- Related stigma explain depression among older HIV- positive adults”, p 630- 639.

Drydakis N (2001) Labour Discrimination a Symptom of HIV. Experimental Evaluation: The Greek Case. University of Crete

Sachperoglou, E & Bor, R (2001): Disclosure of HIV seropositivity and social support: general patterns in Greece, European Journal of Psychotherapy & Counselling, 4:1, 103-122



Faulkner, D, et al (1999) Εξέλιξη του παιδιού στο κοινωνικό περιβάλλον: Εγχειρίδιο μεθοδολογίας. Πάτρα: Ανοιχτό Πανεπιστήμιο

Frederic, G,(1993), "AIDS and social work: The Ethics and Civil Agenda" Social Work, Rhode Island College.

Giddens, A,(2002), Κοινωνιολογία, Αθήνα: Gutenberg, σ. 138

Goffman, E. (2001) Στίγμα. Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας, Εκδόσεις Αλεξάνδρεια

Green, G, (1993), "Social Support and HIV" AIDS Care , p.87-104

<http://aids.gov/hiv-aids-basics/hiv-aids-101/overview/what-is-hiv-aids/> acc: 10/08/2011

<http://el.wikipedia.org/wiki> acc. 10/08/2010

<http://el.wikipedia.org/wiki/AIDS> acc. 15/07/2011

<http://www.avert.org/hiv-aids-europe.htm> acc.30/06/2011

<http://www.avert.org/hiv-aids-history.htm> acc.29/06/2011

<http://www.cdc.gov/eid/content>, acc 30/6/2011

<http://www.hivaid.gr/homepage.php> acc.05/08/2011

[http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_protect/---protrav/---ilo\\_aids/documents/legaldocument/wcms\\_149895.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_149895.pdf)

<http://www.unaids.org/en/dataanalysis/epidemiology/2008reportontheglobalaidsepidemic/> acc. 15/07/2011

<http://www.who.int/entity/hiv/events/artprevention> , acc 30/6/2011

[http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2010/AIDS\\_Day](http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2010/AIDS_Day), acc 30/6/2011

[http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2010/AIDS\\_Day\\_20101130/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2010/AIDS_Day_20101130/en/index.html)) acc. 15/07/2011

Javeau,C.,(1996) Η ΕΡΕΥΝΑ ΜΕ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Το Εγχειρίδιο του Καλού Ερευνητή, Τυπωθήτω ΓΙΩΡΓΟΣ ΔΑΡΔΑΝΟΣ, Αθήνα

Li Li, Zunyou ,W, (2008) Impacts of HIV/AIDS Stigma on Family Identity and Interactions in China, Pages 431-442

Norusis, M, (2005) Οδηγός Ανάλυσης Δεδομένων με το SPSS 12.0 , Κλειδάριθμος, Αθήνα

Nott K.H, Vedhara K. and Power M,(1995) “The role of social support in HIV infection” *Psychological Medicine*, pp 971-983.

Sontac S,(1993), *Η νόσος ως μεταφορά*, Εκδόσεις Ύψιλον

Ssali, Sarah N., Ph.D.,1 Lynn Atuyambe, Ph.D.,” Reasons for Disclosure of HIV Status by People Living with HIV/AIDS and in HIV Care in Uganda:An Exploratory Study” 2010

Stutterheim, SE, Bos, Arjan E. R.,(2011), Psychological and Social Correlates of HIV Status Disclosure: The Significance of Stigma Visibility, pages 382- 392

UNGASS Country Progress Report 2010, Greece, Hellenic Centre for Diseases Control and Prevention, Ministry of Health and Social Solidarity, Reporting period: January – December 2009

UNGASS Indicators Country Report 2010, Greece, Act Up Hellas, Reporting period: 2008 - 2010

World Health Organization (WHO), (1993), “What is the Impact of HIV on families”,

World Health Organization (WHO), HIV Status Disclosure to Sexual Partners: Rates, Barriers, and Outcomes for Women: A Review Paper, ISBN 92 4 159073 4\_\_

World Health Organization (WHO),(2003), *HIV-infected women and their families: psychosocial support and related issues*. Geneva, World Health Organization,

Αγραφιώτης, Δ, (1997), *Εγκάρσια Σκιά*, Εκδόσεις Ύψιλον,

Αναγνωστόπουλος, Φ, – Παπαδάτου, Δ,(1995),*Η ψυχολογία στο άσυλο στην κοινότητα*, Παράρτημα, Το νομικό πλαίσιο της αποκατάστασης, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.

Ανάλυση Δεδομένων με τη βοήθεια Στατιστικών Πακέτων – SPSS, EXCEL, S-PLUS, Ζήτη, Θεσ/νίκη.

Βάμβουκας,Μ., (1991) Εισαγωγή στην Ψυχοπαιδαγωγική Έρευνα και Μεθοδολογία, Γρηγόρης, Αθήνα

Δαρδαβέσης, Θ. (1999). Επιδημιολογία του Συνδρόμου της Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (ΣΕΑΑ). *Ελληνικά Αρχεία AIDS*. τ. 7, 2, Απρίλιος-Ιούνιος 1999, σελ.84-102.

Δαφέρμος, Β., (2005) Κοινωνική Στατιστική με το SPSS , Ζήτη, Θεσ/νίκη

Δήμου, Γ. Η. (1996).• Απόκλιση, στιγματισμός. Αφομοιωτική θεωρητική προσέγγιση των αποκλίσεων στο σχολείο. Αθήνα: Gutenberg.

Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS, *1ο Πανελλήνιο Συνέδριο AIDS*, σ. 78-29

Ζαφειρόπουλος, Κ.,(2005) Πώς γίνεται μια επιστημονική εργασία, επιστημονική έρευνα και συγγραφή εργασιών, Εκδόσεις Κριτική

ΙΔ' Ετήσιο Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο, *Πρακτικά '87*, Θεσσαλονίκη 1987, σ.σ. 73-75)

Ιωαννίδου- Johnson,A, (1998) Προκατάληψη. Ποιος; Εγώ; Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ, Επιδημιολογική Επιτήρηση της HIV/AIDS λοίμωξης στην Ελλάδα. Δηλωθέντα στοιχεία έως και 31.10.2010, Ετήσια Έκδοση του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων

Μαδιανός,Γ.Μ, (1994), Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση , από το άσυλο στην κοινότητα, Παράρτημα, Το νομικό πλαίσιο της αποκατάστασης, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.

Μάντζαρης, Γ., (2004) Επιστημονική έρευνα : συγγραφή, διαμόρφωση, παρουσίαση επιστημονικών εργασιών , Εκδόσεις C4V

Πάντζο, Π, et al, (1997)*Διαχείριση της Καθημερινής Ζωής των Ατόμων με HIV/AIDS*, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα

Περιοδικό «ΙΑΤΡΙΚΑ», 38 (2002), σ.σ. 30

Περιοδικό «Συνάνθρωπος», 5 (2202), σ.σ. 20-21

Ραβάνης, Χ,(1995). Κοινωνία και Υγεία. Στο: Ποταμιάνος Γ. (Επιμ.) *Δοκίμια στην Ψυχολογία της Υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Σταθόπουλος, Π, (1996) *Κοινωνική Πρόνοια – Μια Γενική Θεώρηση*, Έλλην, Αθήνα, σ.σ.360-361

Τσάντας,N.,et al (1999) Υπουργείο Υγείας-ΜΥΠ,

Υφαντόπουλος, Γ. (1996) «AIDS και κοινωνικός αποκλεισμός» Στο «Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα» Έκθεση για το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο. Τόμος Β Αθήνα Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (ΕΚΚΕ) σελ 13-54

Φιλίας, Β., (1977) Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τις τεχνικές των κοινωνικών ερευνών , Gutenberg,Αθήνα χώρο της Υγείας, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι****Πίνακας 1.** Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων δείγματος οροθετικών και πληθυσμού οροθετικών

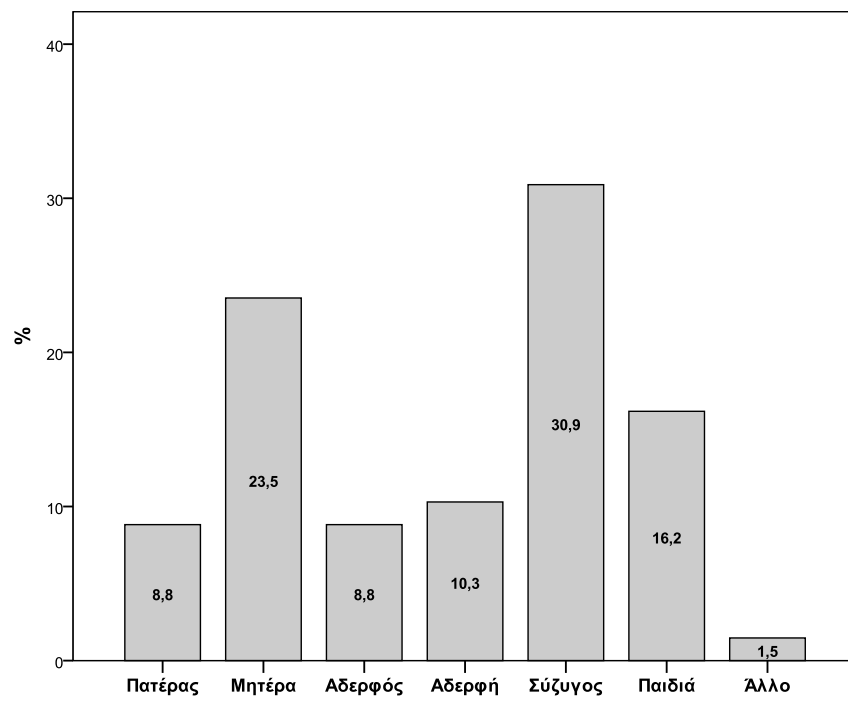
Μεταβλητές		Πληθυσμός		Δείγμα		p
		N	%	N	%	
<b>Φύλο</b>	Άνδρας	108	72%	58	64,4	0,14
	Γυναίκα	42	28%	32	35,6	
<b>Ηλικία</b> (μέση τιμή ± τυπική απόκλιση)				44,7 ± 12,7	26-75	
	<31			11	12,2	
	31-41			27	30,0	
	41-51			25	27,8	
	51-61			13	14,4	
	>61			14	15,6	
<b>Επάγγελμα</b>	Δημόσιος Υπάλληλος			14	15,9	
	Ιδιωτικός Υπάλληλος			34	38,6	
	Ελεύθερος Επαγγελματίας			10	11,4	
	Άνεργος			14	15,9	
	Άλλο			16	18,2	
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	Παντρεμένος			31	34,4	
	Ελεύθερος			38	42,2	
	Διαζευγμένος			15	16,7	
	Χήρος			6	6,7	
<b>Καταγωγή</b>	Ηράκλειο	60	40%	31	34,4	
	Ρέθυμνο	18	12%	16	17,8	
	Χανιά	53	35,3%	34	37,8	0,9
	Αγ. Νικόλαος	9	6%	7	7,8	
	Αλλού	10	6,7%	2	2,2	
<b>Εκπαίδευση</b>	Πρωτοβάθμια			26	28,9	
	Δευτεροβάθμια			37	41,1	
	Τριτοβάθμια/			26	28,9	

**Πίνακας 2.** Διάγνωση και παρακολούθηση οροθετικών ασθενών στην ΜΕΘ ΠαΓΝΗ

	N	Μέση τιμή (τυπ. Απόκλιση)	Ελάχιστο -Μέγιστο
Πόσα χρόνια οροθετικός;	90	6,6 (5,8)	0-26
Πόσα χρόνια σε αυτή τη ΜΕΛ;	90	6,0 (5,0)	0-24
<b>Άλλη ΜΕΛ</b>	10 (11,8%)		
<b>Ποια ;</b>			
<b>Αθήνα</b>	7 (70,0%)		
<b>Εκτός</b>	2 (20,0%)		

**Πίνακας 3.** Γνώση και αντιδράσεις της οικογένειας για την οροθετικότητα

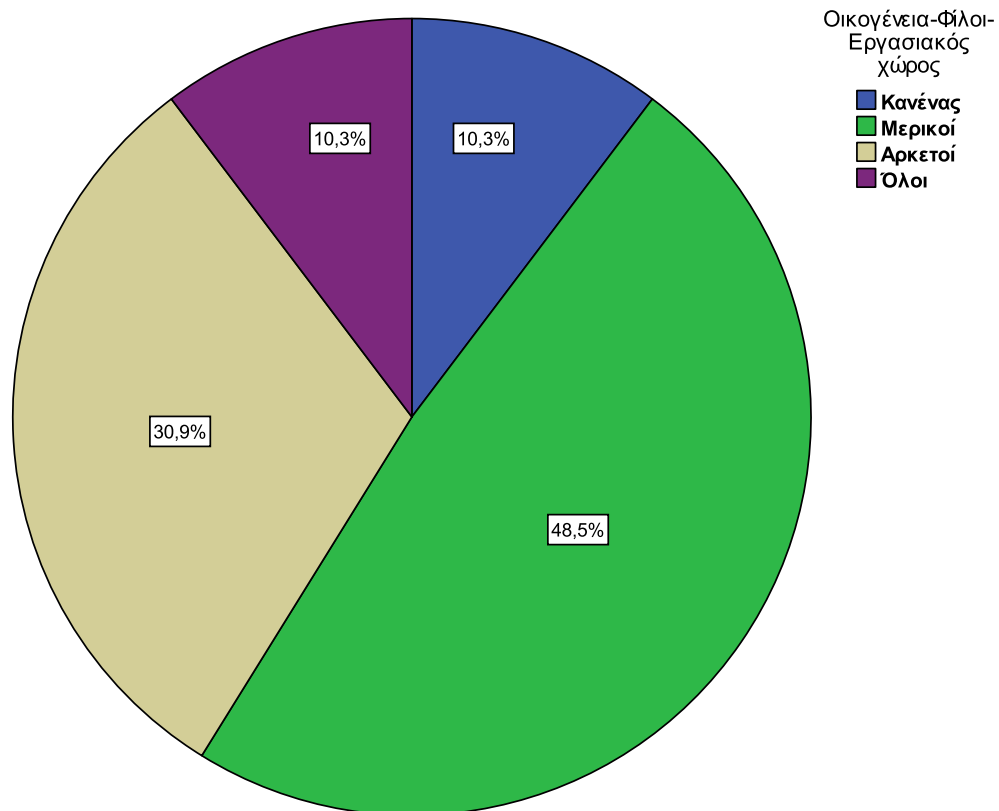
		N	%
Γνωρίζει η οικογένεια σας ότι είστε HIV Οροθετικός;	Όχι	21	23,3%
	Ναι	69	76,7%
Εάν ναι πως αντέδρασε	Θετικά	62	91,2%
	Αρνητικά	6	8,8%
Λόγοι μη αναφοράς	Στεναχώρια	3	14,3%
	Φόβος	14	66,7%
	Δεν θέλω	4	19,0%



**Εικόνα 1.** Σε ποιόν πρωτοαναφέρατε το πρόβλημα στο οικογενειακό σας περιβάλλον.

**Πίνακας 4.** Γνώση και αντιδράσεις της φίλων και συνεργαστών για την οροθετικότητα

Μεταβλητές		N	%
Γνωρίζουν οι φίλοι σας ότι είστε οροθετικός στο HIV?	Όχι	42	47,2
	Ναι	47	52,8
Εάν Ναι, πως ανταποκρίθηκαν	Θετικά	43	93,5
	Αρνητικά	1	2,2
	Αδιάφορα	1	2,2
	Άλλο	1	2,2
Σε ποιόν αναφερθήκατε πρώτα;	Ένα έμπιστο φίλο	6	13,3
	Λίγα πολύ κοντινά άτομα	30	66,7
	Αρκετούς φίλους	5	11,1
	Άλλο	4	8,9
Υπάρχει κάποιος φίλος σας που είναι οροθετικός	Όχι	26	45,6
	Ναι	27	47,4
	Δεν γνωρίζω	4	7,0
Γνωρίζουν οι συνάδερφοι σας ότι είστε οροθετικός	Όχι	61	89,7
	Ναι	7	10,3
Πως ανταποκρίθηκαν οι συνάδερφοι σας στην οροθετικότητα	Θετικά	5	83,3
	Αρνητικά	1	16,7
Γιατί αποφασίσατε να το αποκαλύψετε	Επειδή ήταν υποχρεωτικό λόγω της φύσης της δουλειάς	3	42,9
	Επειδή το ήθελα	1	14,3
	Άλλο	3	42,9

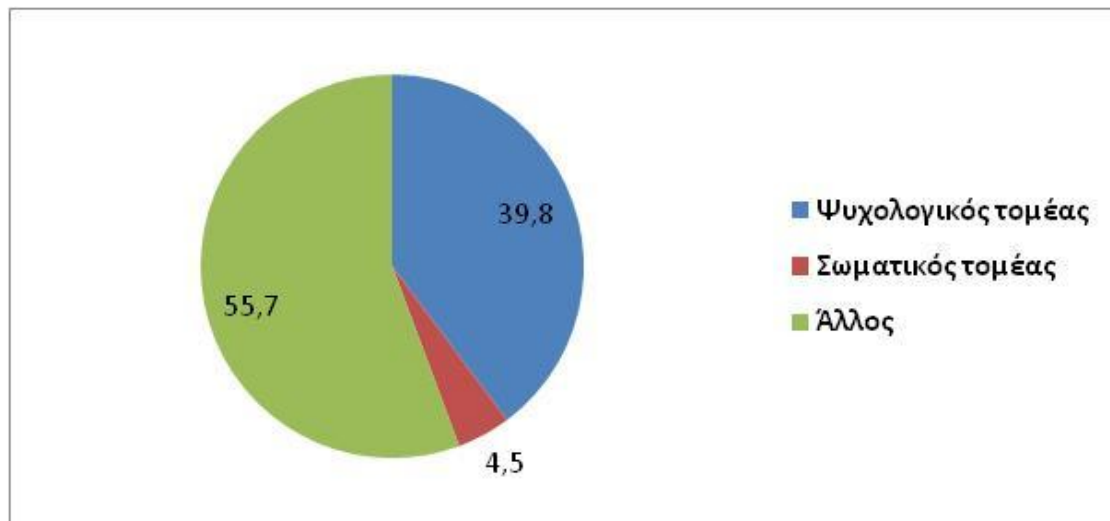


**Εικόνα 2.** Ενημερώνουν οι οροθετικοί το κοινωνικό τους περιβάλλον (οικογένεια, εργασιακός χώρος, φίλοι)



**Πίνακας 5.** Χρήση κοινωνικών υπηρεσιών από οροθετικούς

		N	%
Κάνετε χρήση κοινωνικών υπηρεσιών;	Όχι	22	24,4
	Ναι	68	75,6
Αν όχι γιατί;	Δεν γνωρίζω ότι υπάρχουν	8	50,0
	Δεν τις έχω ανάγκη	2	12,5
	Φοβάμαι ότι θα μαθευτεί η οροθετικότητα μου	4	25,0
	Άλλο	2	12,5
Χρησιμοποιείτε τις τοπικές κοινωνικές υπηρεσίες;	Όχι	18	26,5
	Ναι	50	73,5
Αν όχι γιατί	Δεν γνωρίζω ότι υπάρχουν	2	12,5
	Φοβάμαι ότι θα μαθευτεί η οροθετικότητα μου	14	87,5
Χρησιμοποιήσατε βοήθεια εκτός ΜΕΛ	Όχι	62	72,9
	Ναι	23	27,1
Αν ναι είχατε προβλήματα με το προσωπικό;	Όχι	16	66,7
	Ναι	8	33,3



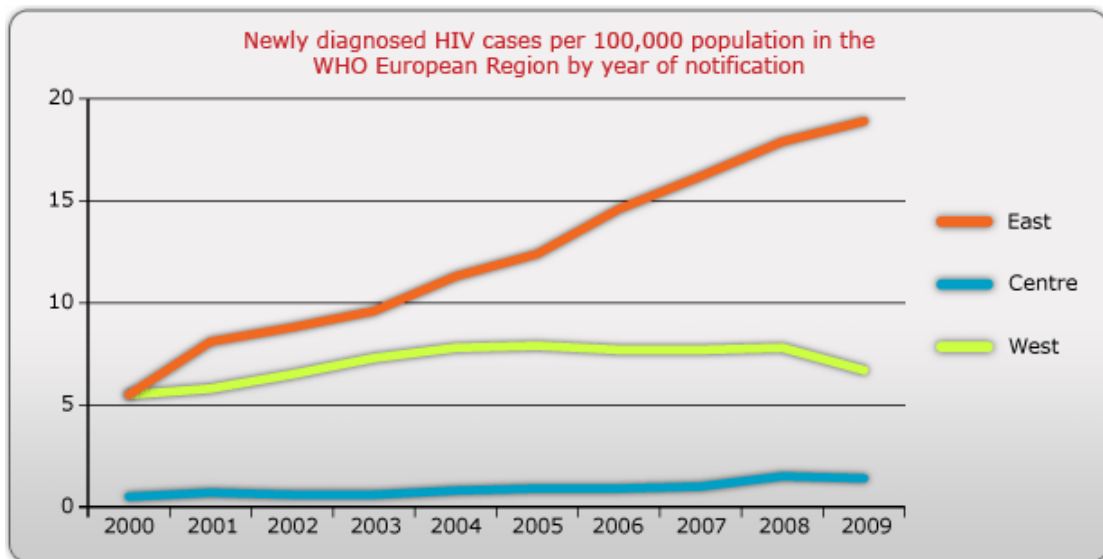
Εικόνα 3. Επίδραση

Πίνακας 6. Συσχέτιση παραγόντων με την ενημέρωση του περιβάλλοντος.

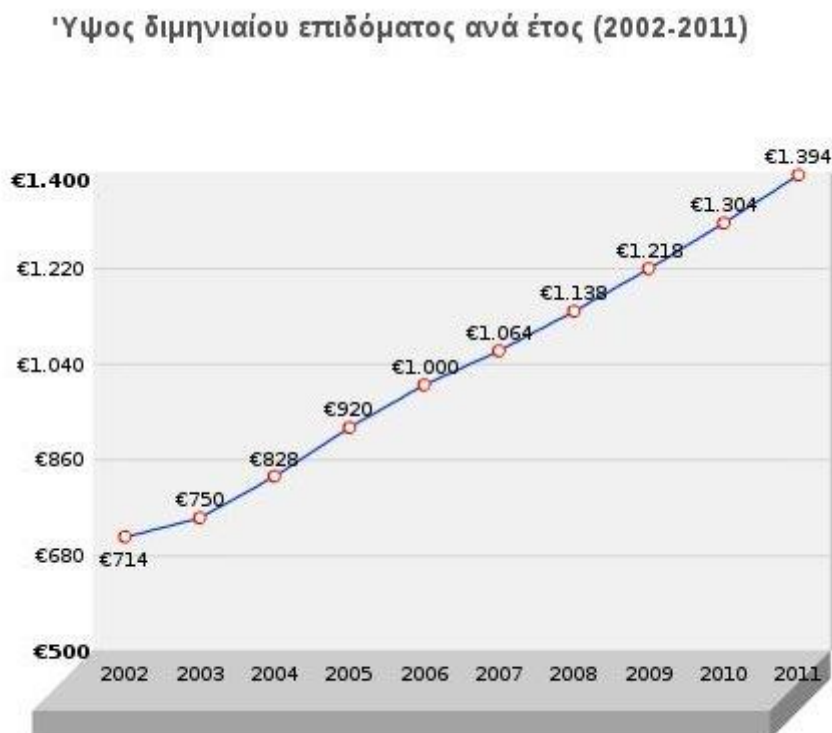
Μήπως γνωρίζουν ότι είσαι οροθετικός		Η οικογένεια σου				Οι φίλοι σου				Οι συνεργάτες σου			
		Όχι		Ναι		Όχι		Ναι		Όχι		Ναι	
		N	%	n	%	n	%	N	%	n	%	n	%
<b>Φύλο</b>	<b>Άνδρας</b>	14	24,1	44	75,9	23	39,7	35	60,3	40	87,0	6	13,0
	<b>Γυναίκα</b>	7	21,9	25	78,1	19	61,3	12	38,7	21	95,5	1	4,5
<b>Σύνολο</b>		21	23,3	69	76,7	42	47,2	47	52,8	61	89,7	7	10,3
<b>P</b>		0,808				0,051				0,281			
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	<b>Παντρεμένος</b>	5	16,1	26	83,9	17	56,7	13	43,3	26	96,3	1	3,7
	<b>Ελεύθερος</b>	13	34,2	25	65,8	9	23,7	29	76,3	26	83,9	5	16,1
	<b>Διαζευγμένος</b>	3	14,3	18	85,7	16	76,2	5	23,8	9	90,0	1	10,0
	<b>/Χήρος</b>												
<b>Σύνολο</b>		21	23,3	69	76,7	42	47,2	47	52,8	61	89,7	7	10,3
<b>P</b>		0,112				<0,001				0,299			
<b>Έτη νόσου</b>	<b>&gt;5 ετών</b>	7	17,1	34	82,9	14	34,1	27	65,9	24	82,8	5	17,2
	<b>&lt;=5 ετών</b>	14	28,6	35	71,4	28	58,3	20	41,7	37	94,9	2	5,1
<b>Σύνολο</b>		21	23,3	69	76,7	42	47,2	47	52,8	61	89,7	7	10,3
<b>P</b>		0,199				0,023				0,104			
<b>Εκπαίδευση</b>	<b>Πρωτοβάθμια</b>	5	19,2	21	80,8	20	80,0	5	20,0	13	100,0	0	0,0
	<b>Δευτεροβάθμια</b>	8	21,6	29	78,4	13	35,1	24	64,9	25	80,6	6	19,4
	<b>Τριτοβάθμια</b>	8	30,8	18	69,2	8	30,8	18	69,2	22	95,7	1	4,3
<b>Σύνολο</b>		21	23,6	68	76,4	41	46,6	47	53,4	60	89,6	7	10,4
<b>P</b>		0,578				<0,001				0,080			

Πίνακας 7 Χρήση γενικά και τοπικών κοινωνικών υπηρεσιών

Κάνετε χρήση κοινωνικών υπηρεσιών		Γενικά				Τοπικές			
		Όχι		Ναι		Όχι		Ναι	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Φύλο	Άνδρας	14	24,1%	44	75,9%	10	22,7%	34	77,3%
	Γυναίκα	8	25,0%	24	75,0%	8	33,3%	16	66,7%
Σύνολο		22	24,4%	68	75,6%	18	26,5%	50	73,5%
<b>P</b>		<b>0,927</b>				<b>0,343</b>			
Οικογενειακή κατάσταση	Παντρεμένος	7	22,6%	24	77,4%	9	37,5%	15	62,5%
	Ελεύθερος	7	18,4%	31	81,6%	5	16,7%	25	83,3%
	Διαζευγμένος /Χήρος	8	38,1%	13	61,9%	4	28,6%	10	71,4%
Σύνολο		22	24,4%	68	75,6%	18	26,5%	50	73,5%
<b>P</b>		<b>0,232</b>				<b>0,222</b>			
Νοσηρότητα	>5 ετών	3	7,3%	38	92,7%	7	18,9%	30	81,1%
	<=5 ετών	19	38,8%	30	61,2%	11	35,5%	20	64,5%
Σύνολο		22	24,4%	68	75,6%	18	26,5%	50	73,5%
<b>P</b>		<b>0,001</b>				<b>0,123</b>			
Εκπαίδευση	Πρωτοβάθμια	4	15,4%	22	84,6%	6	27,3%	16	72,7%
	Δευτεροβάθμια	6	16,2%	31	83,8%	9	28,1%	23	71,9%
	Τριτοβάθμια	11	42,3%	15	57,7%	3	21,4%	11	78,6%
Σύνολο		21	23,6%	68	76,4%	18	26,5%	50	73,5%
<b>P</b>		<b>0,028</b>				<b>0,889</b>			



Γράφημα 1: Νέες περιπτώσεις HIV στην Ευρώπη



Εικόνα 4. Ύψος διμηνιαίου επιδόματος οροθετικών

**Πίνακας 8** ΚΕΕΛΠΝΟ Συνολικά δηλωθέντα HIV οροθετικά άτομα κατά ηλικική ομάδα και κατά φύλο μέχρι 31/10/2010

Συνολικά δηλωθέντα HIV οροθετικά άτομα κατά ηλικιακή ομάδα κατά τη δήλωση και κατά φύλο στην Ελλάδα μέχρι 31/10/2010 HIV infections by age group at report and gender reported in Greece through 31/10/2010							
Ομάδες ηλικιών Age group	Άνδρες Males		Γυναίκες Females		Σύνολο* Total *		
	N	(%)	N	(%)	N	(%)	
0 - 12 ετών - years old	49	(0,6)	32	(1,6)	82	(0,8)	
13 - 14 » » »	15	(0,2)	3	(0,2)	18	(0,2)	
15 - 19 » » »	76	(0,9)	27	(1,4)	103	(1,0)	
20 - 24 » » »	503	(6,0)	167	(8,6)	673	(6,4)	
25 - 29 » » »	1337	(15,8)	410	(21,0)	1747	(16,7)	
30 - 34 » » »	1679	(19,9)	345	(17,7)	2025	(19,4)	
35 - 39 » » »	1455	(17,2)	274	(14,0)	1730	(16,6)	
40 - 44 » » »	1034	(12,2)	183	(9,4)	1220	(11,7)	
45 - 49 » » »	725	(8,6)	122	(6,3)	850	(8,1)	
50 - 54 » » »	435	(5,1)	82	(4,2)	518	(5,0)	
55 - 59 » » »	346	(4,1)	74	(3,8)	420	(4,0)	
60 - 64 » » »	257	(3,0)	74	(3,8)	331	(3,2)	
65 - 69 » » »	170	(2,0)	36	(1,8)	208	(2,0)	
70 + » » »	122	(1,4)	20	(1,0)	142	(1,3)	
Άγνωστη - Unknown	250	(3,0)	102	(5,2)	385	(3,6)	
<b>Σύνολο - Total</b>	<b>8453</b>	<b>(100,0)</b>	<b>1951</b>	<b>(100,0)</b>	<b>10452</b>	<b>(100,0)</b>	

\* Περιλαμβάνει και τα περιστατικά των οποίων το φύλο είναι άγνωστο

\* Including cases of unknown gender

**Πίνακας 9** ΚΕΕΛΠΝΟ Νεοδιαγνωσθείσες περιπτώσεις HIV λοίμωξης κατά το έτος διάγνωσης και κατά φύλο στην Ελλάδα μέχρι 31/10/2010

Νεοδιαγνωσθείσες περιπτώσεις HIV λοίμωξης κατά έτος διάγνωσης και κατά φύλο στην Ελλάδα μέχρι 31/10/2010 HIV infections newly diagnosed in Greece by year of diagnosis and gender through 31/10/2010						
Έτος Διάγνωσης Year of diagnosis	Άνδρες - Males		Γυναίκες - Females		Σύνολο * Total **	Συχνότητα ** Rate **
	N	%	N	%	N	
1981	1	(100.0)	0	(0.0)	1	(0.1)
1982	2	(100.0)	0	(0.0)	2	(0.2)
1983	12	(100.0)	0	(0.0)	12	(1.2)
1984	71	(98.6)	1	(1.4)	72	(7.3)
1985	100	(90.1)	11	(9.9)	111	(11.2)
1986	104	(89.7)	12	(10.3)	116	(11.6)
1987	142	(86.1)	23	(13.9)	165	(16.5)
1988	168	(87.0)	21	(10.9)	193	(19.2)
1989	197	(84.9)	32	(13.8)	232	(23.0)
1990	251	(85.1)	42	(14.2)	295	(29.0)
1991	287	(83.2)	58	(16.8)	345	(33.6)
1992	359	(85.1)	63	(14.9)	422	(40.7)
1993	284	(79.3)	74	(20.7)	358	(34.2)
1994	287	(82.2)	62	(17.8)	349	(33.1)
1995	359	(82.0)	79	(18.0)	438	(41.2)
1996	378	(80.9)	88	(18.8)	467	(43.6)
1997	355	(79.4)	89	(19.9)	447	(41.5)
1998	452	(77.5)	111	(19.0)	563	(53.8)
1999	367	(75.8)	114	(23.6)	484	(44.5)
2000	350	(75.6)	111	(24.0)	463	(42.4)
2001	295	(73.2)	106	(26.3)	403	(36.8)
2002	306	(77.1)	91	(22.9)	397	(36.1)
2003	322	(76.1)	99	(23.4)	423	(38.4)
2004	390	(79.6)	97	(19.8)	490	(44.3)
2005	404	(75.5)	129	(24.1)	535	(48.2)
2006	385	(79.1)	102	(20.9)	487	(43.7)
2007	455	(83.6)	88	(16.2)	544	(48.6)
2008	491	(83.1)	100	(16.9)	591	(52.6)
2009	484	(84.6)	88	(15.4)	572	(50.7)
10/2010	395	(86.8)	60	(13.2)	455	(40.2)
<b>Σύνολο - Total</b>	<b>8453</b>	<b>(80.9)</b>	<b>1951</b>	<b>(18.7)</b>	<b>10452</b>	

\* Περιλαμβάνει και τα περιστατικά των οποίων το φύλο είναι άγνωστο  
\*\* Ανά εκατομμύριο πληθυσμού

\* Including cases of unknown gender  
\*\* Per million population

Πίνακας 10: Έρευνα Bose et al - Δημογραφικά

**Table 1: Socio-demographic characteristics of patients (n=68)**

<b>Variables</b>	<b>Percentage</b>
Gender	
Male	51.5%
Female	48.5%
<u>Education</u>	
<High school	34%
High school graduate	50%
>High school	16%

**Table 2: Age distribution of patients (n=68)**

<b>Age group</b>	<b>Percentage</b>
Upto 30 years	19%
31 to 40 years	22%
41 to 50 years	37%
51 to 60 years	18%
61 years and above	4%

**Table 3: Duration of diagnosis (in years)**

<b>Duration of diagnosis (years)</b>	<b>Percentage of total patients (n=68)</b>
Unknown	3%
< 5	36%
>5 to 10	25%
>10	36%



Table I- The definition of the 'close family' and disclosure of diagnosis – overall (column percentages in brackets)

<i>Relationship</i>	<i>'Close family' frequency</i>	<i>Know diagnosis</i>
<i>Family of origin</i>		
Mothers	47	36 (77%)
Fathers	31	13 (42%)
Brothers/sisters	63	50 (79%)
Children	14	5 (36%)
<i>Family of choice</i>		
Lovers/partners	28	26 (93%)
Friends	64	56 (88%)
Total	262	196 (75%)

**Πίνακας 11:** Κοινοποίηση της οροθετικότητας στην οικογένεια - φίλους

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ – ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**  
**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**  
**Δημοσια Υγεία & Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας**

Έρευνα πάνω στα πλαίσια της μεταπτυχιακής εργασίας με τίτλο:

**« Κοινωνική αντιμετώπιση στους οροθετικούς στη τοπική κοινωνία.»**

Το ερωτηματολόγιο που θα ακολουθήσει είναι ανώνυμο χωρίζετε σε 3 μέρη και στοχεύει να συλλέξει πληροφορίες σχετικά με τα κοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα οροθετικά άτομα . Σκοπός είναι η ανάδειξη των παραπάνω κοινωνικών προβλημάτων και η διευκόλυνση θεσμικών ή και άλλων παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση αυτών των κοινωνικών προβλημάτων.

Τα στοιχεία που θα δοθούν από τους ερωτώμενους είναι άκρως εμπιστευτικά και απόρρητα και τα αποτελέσματα από την επεξεργασία των στοιχείων που θα προκύψουν μπορεί να χρησιμοποιηθούν σε δημοσιεύσεις επιστημονικών εργασιών τηρώντας τις αρχές της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας.

**Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας.**

**Δημογραφικά Στοιχεία**

1. Φύλο
  - a. Άρρεν
  - b. Θήλυ
2. Ηλικία
  - a. Έως 20 ετών
  - b. 21 – 30
  - c. 31 – 40
  - d. 41 – 50
  - e. 51 – 60
  - f. 61 και άνω
3. Επίπεδο Εκπαίδευσης
  - a. Πρωτοβάθμια
  - b. Δευτεροβάθμια
  - c. Τριτοβάθμια
  - d. Μεταπτυχιακό – Διδακτορικό
4. Επάγγελμα
  - a. Δημόσιος Υπάλληλος
  - b. Ιδιωτικός Υπάλληλος
  - c. Ελεύθερος Επαγγελματίας
  - d. Άνεργος
  - e. Άλλο
5. Οικογενειακή Κατάσταση
  - a. Παντρεμένος
  - b. Ελεύθερος
  - c. Διαζευγμένος
  - d. Χήρος
6. Νομός κατοικίας
  - a. Ηρακλείου
  - b. Ρεθύμνης
  - c. Χανίων
  - d. Λασιθίου
  - e. Άλλος
7. Χώρα Καταγωγής
  - a. Ελλάδα
  - b. Εξωτερικό

**Ιστορικό**

1. Πόσα χρόνια γνωρίζετε ότι είστε οροθετικό άτομο;
  - a. Λιγότερο από 1 έτος
  - b. 1 έτος
  - c. 2 έτη
  - d. 3 έτη
  - e. 4 έτη
  - f. 5 και πάνω έτη

Παρατηρήσεις:

2. Πόσα χρόνια παρακολουθήστε στην Μ.Ε.Λ. που είστε τώρα;

- a. Λιγότερο από 1 έτος
- b. 1 έτος
- c. 2 έτη
- d. 3 έτη
- e. 4 έτη
- f. 5 και πάνω έτη

Παρατηρήσεις:

3. Έχετε παρακολουθηθεί και από άλλη Μ.Ε.Λ στο παρελθόν;
- a. Όχι
  - b. Ναι

Παρατηρήσεις:

4. Εάν έχετε παρακολουθηθεί από άλλη Μ.Ε.Λ στο παρελθόν, σημειώστε:
- a. Αθηνών
  - b. Αλλού

Παρατηρήσεις

### **Κοινωνικό Περιβάλλον - Οικογένεια**

1. Γνωρίζει η οικογένειά σας ή έστω κάποιο μέλος της την οροθετικότητά σας;
- a. Όχι
  - b. Ναι

Παρατηρήσεις:

2. Εάν το γνωρίζει, το αντιμετωπίζει τώρα:
- a. Θετικά
  - b. Αρνητικά
  - c. Αδιάφορα
  - d. Άλλο

Παρατηρήσεις:

3. Εάν το κοινοποιήσατε στην οικογένειά σας, σε ποιον το είπατε πρώτα;
- a. Πατέρα

- b. Μητέρα
- c. Αδελφό
- d. Αδελφή
- e. Σύζυγο
- f. Παιδιά
- g. Άλλο

Παρατηρήσεις:

4. Εάν δεν το έχετε πει σε κανένα, ποιος ο κύριος λόγος αυτής της επιλογής σας;
- a. Για να μην τους στεναχωρήσω
  - b. Φοβάμαι την αντίδρασή τους
  - c. Δεν θέλω να το κοινοποιήσω
  - d. Άλλος

Παρατηρήσεις:

5. Υπάρχει άλλο μέλος της οικογένειάς σας που να είναι κι αυτό οροθετικό;
- a. Όχι
  - b. Ναι
  - c. Δεν Γνωρίζω

Παρατηρήσεις:

6. Εάν υπάρχει, ποιο είναι αυτό;
- a. Πατέρας
  - b. Μητέρα
  - c. Αδελφός
  - d. Αδελφή
  - e. Σύζυγος
  - f. Παιδιά
  - g. Άλλο

Παρατηρήσεις:

#### **Κοινωνικό Περιβάλλον – Φιλικό Περιβάλλον**

1. Γνωρίζουν οι φίλοι σας ή έστω κάποιος από την παρέα σας για την οροθετικότητά σας;
- a. Όχι
  - b. Ναι
  - c. Δεν Γνωρίζω

Παρατηρήσεις:

2. Εάν το γνωρίζουν, το αντιμετωπίζουν τώρα:
  - a. Θετικά
  - b. Αρνητικά
  - c. Αδιάφορα
  - d. Άλλο

Παρατηρήσεις:

3. Εάν το κοινοποιήσατε, το είπατε σε:
  - a. Έναν έμπιστο φίλο
  - b. Λίγα πολύ κοντινά άτομα
  - c. Αρκετούς φίλους
  - d. Όλους

Παρατηρήσεις:

4. Εάν δεν το έχετε πει σε κανένα, ποιος ο κύριος λόγος αυτής της επιλογής σας;
  - a. Για να μην τους στεναχωρήσω
  - b. Φοβάμαι την αντίδρασή τους
  - c. Δεν θέλω να το κοινοποιήσω
  - d. Άλλος

Παρατηρήσεις:

5. Υπάρχει φίλος σας που να είναι κι αυτός οροθετικός;
  - a. Όχι
  - b. Ναι
  - c. Δεν Γνωρίζω

Παρατηρήσεις:

#### **Κοινωνικό Περιβάλλον – Επαγγελματικό Περιβάλλον**

1. Γνωρίζουν στο χώρο εργασίας σας ότι είστε οροθετικό άτομο;
  - a. Όχι
  - b. Ναι

c. Δεν Γνωρίζω

Παρατηρήσεις:

2. Εάν το γνωρίζουν, το αντιμετωπίζουν τώρα:
  - a. Θετικά
  - b. Αρνητικά
  - c. Αδιάφορα
  - d. Άλλο

Παρατηρήσεις:

3. Εάν δεν το έχετε πει σε κανένα, ποιος ο κύριος λόγος αυτής της επιλογής σας;
  - a. Για να μην τους στεναχωρήσω
  - b. Φοβάμαι την αντίδρασή τους
  - c. Δεν θέλω να το κοινοποιήσω
  - d. Άλλος

Παρατηρήσεις:

4. Εάν το κοινοποιήσατε, το κάνατε κυρίως:
  - a. Επειδή ήταν υποχρεωτικό λόγω της φύσης της δουλειάς
  - b. Επειδή το ήθελα
  - c. Άλλο

Παρατηρήσεις:

5. Η οροθετικότητά σας υπήρξε λόγος εργασιακών διακρίσεων;
  - a. Όχι
  - b. Ναι
  - c. Δεν Γνωρίζω

Παρατηρήσεις:

### **Κοινωνικό Περιβάλλον – Ευρύτερη Κοινωνία**

1. Επωφελεύστε τις κοινωνικές παροχές που υπάρχουν για οροθετικά άτομα;
  - a. Όχι
  - b. Ναι

Παρατηρήσεις:

2. Εάν όχι, για ποιο λόγο κυρίως;
  - a. Δεν γνωρίζω ότι υπάρχουν
  - b. Δεν τις έχω ανάγκη
  - c. Φοβάμαι ότι θα μαθευτεί η οροθετικότητά μου
  - d. Άλλο

Παρατηρήσεις:

3. Για τις παραπάνω κοινωνικές παροχές έχετε απευθυνθεί σε τοπικές αρμόδιες υπηρεσίες του τόπου κατοικίας;
  - a. Όχι
  - b. Ναι

Παρατηρήσεις:

4. Εάν όχι, για ποιο λόγο κυρίως;
  - a. Δεν γνωρίζω ότι υπάρχουν
  - b. Δεν τις έχω ανάγκη
  - c. Φοβάμαι ότι θα μαθευτεί η οροθετικότητά μου στην τοπική κοινωνία
  - d. Άλλο

Παρατηρήσεις:

5. Χρειάστηκε να ζητήσετε τις υπηρεσίες άλλης μονάδας (π.χ. χειρουργικής) εκτός της Μ.Ε.Λ;
  - a. Όχι
  - b. Ναι

Παρατηρήσεις:

6. Αν ναι, αντιμετωπίσατε προβλήματα με το προσωπικό σε περίπτωση που χρειάστηκε να αναφέρετε την οροθετικότητά σας;
  - a. Όχι
  - b. Ναι

Παρατηρήσεις:

7. Αντιμετωπίζετε προβλήματα στην καθημερινότητά σας; Αν ναι, ποιος από τους παρακάτω τομείς επηρεάστηκε περισσότερο;