



Διοίκηση Μονάδων Υγείας

Διπλωματική Εργασία

Τυπική και άτυπη υποστήριξη οροθετικών ασθενών του Ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισιάς «Οι Άγιοι Ανάργυροι» και η επίδρασή της στην ψυχική ανθεκτικότητά τους ενόψει της μάχης τους με την ασθένεια

Παρασκευάς Καρέντζος

Επιβλέπων καθηγητής: Γεώργιος Νικολαΐδης

Πάτρα, Μάιος 2024

Αφιερωμένη στην αδελφή μου την οποία ευχαριστώ για την θερμή υποστήριξη.

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Abstract	6
Εισαγωγή.....	7
1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	9
1. 1. HIV: Παράμετροι μιας χρόνιας, διαχειρίσιμης ασθένειας	10
1. 1. 1. Ανίατη ασθένεια, HIV και συννοσηρότητα.....	10
1. 1. 2. HIV: γενική περιγραφή της λοίμωξης ως χρόνιας ασθένειας	12
1. 1. 2. 1. Συχνότητα εμφάνισης και προέλευση	12
1. 1. 2. 2. Ο ρόλος της φαρμακοθεραπείας.....	14
1. 1. 2. 3. Ο ρόλος του θεράποντος γιατρού	15
1. 1. 2. 4. Ποιότητα ζωής.....	15
1. 2. Ψυχική ανθεκτικότητα.....	19
1. 2. 1. Η προσέγγιση και αντίληψη της ψυχικής ανθεκτικότητας στην επιστημονική έρευνα	19
1. 2. 2. Ψυχική ανθεκτικότητα και ασθενείς HIV	22
1. 3. Δίκτυα Υποστήριξης.....	26
1. 3. 1. Τυπική / Επίσημη και Άτυπη / Ανεπίσημη Υποστήριξη	26
1. 3. 2. Τυπική και Άτυπη στις περιπτώσεις ασθενών και φορέων HIV	28
2. ΕΡΕΥΝΑ.....	34
2. 1. Μεθοδολογία	35
2. 2. Ανάλυση ευρημάτων ερωτηματολογίου	38
2. 2. 1. Επίδραση ασθένειας στην καθημερινότητα	38
2. 2. 2. Οι τομείς επίδρασης της ασθένειας	39
2. 2. 3. Η αντίδραση του κοινωνικού περιγύρου	41
2. 2. 4. Η αντίδραση του ασθενή.....	43
2. 2. 5. Ο διπλός ρόλος του θεράποντος γιατρού.....	44
2. 2. 6. Γιατρός και ενημέρωση του ασθενή.....	46
2. 2. 7. Ο βαθμός ελέγχου της ασθένειας.....	48

2. 2. 8. Η πίστη των ασθενών για την έκβαση της ασθένειάς τους	49
2. 2. 9. Η συμβολή επαγγελματία ψυχικής υγείας	51
2. 2. 10. Απογοήτευση και προέλευσή της	52
2. 2. 11. Η συμπεριφορά των φίλων.....	54
2. 2. 12. Η συμπεριφορά της οικογένειας	56
2. 2. 13. Η διαβάθμιση της επίδρασης του περιγύρου	58
2. 2. 14. Βαθμός κοινωνικοποίησης.....	59
2. 2. 15. Ματιά στο μέλλον.....	61
2. 3. Συζήτηση.....	64
3. Συμπεράσματα και Προτάσεις.....	71
3. 1. Συμπεράσματα.....	71
3. 2. Προτάσεις	73
Βιβλιογραφία.....	75
<i>Ελληνόγλωσση</i>	75
<i>Ξενόγλωσση</i>	76
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	81
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ.....	81

Περίληψη

Τα χρόνια νοσήματα όπως ο ιός HIV, δηλαδή αυτά που δεν εξαλείφονται ποτέ από τον οργανισμό του πάσχοντος, αντιμετωπίζονται συχνά με την μέθοδο της καταστολής. Αυτό σημαίνει ότι παρέχεται η κατάλληλη φαρμακοθεραπεία η οποία, στην περίπτωση τουλάχιστον του συγκεκριμένου νοσήματος, έχει μετατρέψει το πρόβλημα από θανατηφόρο σε χρονίως διαχειρίσιμο. Κατά γενική παραδοχή της βιβλιογραφίας δεν αρκεί η ιατρική περίθαλψη και η επιτυχής εφαρμογή της φαρμακευτικής αγωγής για να αντιμετωπίσει ο ασθενής τις αντιξοότητες της κατάστασής του, αφού απλώς η καταστολή της νόσου δεν εξασφαλίζει μια αναμενόμενη σε περιπτώσεις μη ασθενών καλή ποιότητα ζωής για τους πάσχοντες. Η καθημερινότητά τους δέχεται πλήγματα που σχετίζονται με το στίγμα και τον κοινωνικό αποκλεισμό, καταστάσεις που δεν προκαλούν απλώς περιθωριοποίηση αλλά και απογοήτευση σε βαθμό να κινδυνεύει ακόμα και η συμμόρφωση στην εφαρμογή της ενδεδειγμένης φαρμακολογίας. Μειώνεται δηλαδή η ψυχική ανθεκτικότητα των πασχόντων, σε βαθμό τέτοιας απογοήτευσης κάτι που μπορεί να καταστεί μοιραίος για την εξακολούθηση της θεραπείας τους. Με την ποιοτική αυτή έρευνα διερευνήθηκε η σημασία που αποδίδουν οι φορείς HIV στην υποστήριξη των τυπικών και άτυπων υποστηρικτικών δικτύων και ο αντίκτυπος που έχει η αντίληψή τους στην ψυχική τους ανθεκτικότητα. Φάνηκε ότι ενώ τα τυπικά δίκτυα, δηλαδή οι επαγγελματίες υγείας παρουσιάζουν την απαραίτητη ωριμότητα που οδηγεί στην ψυχική ενδυνάμωση των πασχόντων, τα άτυπα δίκτυα είναι ακόμα ανώριμα και κυρίως προκατειλημμένα και απληροφόρητα. Με δεδομένη την έλλειψη κουλτούρας χρήσης επίσημης ψυχικής βοήθειας από επαγγελματίες ψυχικής υγείας στην Ελλάδα, θεωρήθηκε ότι η άντληση ψυχικών αποθεμάτων για τους πάσχοντες θα πρέπει να στηριχτεί σε μια τέτοια προοπτική επίσημης ψυχολογικής ενδυνάμωσης, από κατάλληλους επιστήμονες που θα έχουν προηγουμένως αξιολογηθεί για την επάρκειά τους στον τομέα εργασίας τους.

Λέξεις κλειδιά

HIV, ψυχική ανθεκτικότητα, τυπικά και άτυπα δίκτυα υποστήριξης

Abstract

Chronic diseases such as the HIV virus, i.e. those that are never eliminated from the patient's body, are treated with the method of sedation. This means that appropriate pharmacotherapy is provided which, in the case of this specific disease at least, has turned the problem from fatal to chronically manageable. According to the general admission of the literature, medical treatment and the successful application of medication are not enough for the patient to face the adversities of his condition, since simply suppressing the disease does not ensure a good quality of life expected in cases of non-patients. Their daily life receives blows related to stigma and social exclusion, situations that not only cause marginalization but also frustration to the extent that even the application of the appropriate medication is at risk. In other words, the resilience of the sufferers decreases, to the extent that this frustration can become fatal for the continuation of their treatment. This qualitative research explored the importance HIV carriers attach to the support of formal and informal support networks and the impact their perception has on their resilience. It was seen that while the formal networks, i.e. the health professionals show the necessary maturity that leads to the mental empowerment of the sufferers, the informal networks are still immature and mostly biased and uninformed. Given the lack of culture of use of official mental help by mental health professionals in Greece, it was considered that the extraction of mental reserves for sufferers should be based on such a perspective of official psychological empowerment, by suitable scientists who will have previously been evaluated for their adequacy in their field of work.

Keywords

HIV, resilience, formal and informal support networks

Εισαγωγή

Πριν από μερικές δεκαετίες η ομολογία κάποιου ότι είναι οροθετικός προκαλούσε τρόμο στον περίγυρο τέτοιο ώστε ο χώρος στον οποίο συνομιλούσαν μπορούσε να εκκενωθεί σε λίγα λεπτά. Πλέον η αντιμετώπιση της εν λόγω ασθένειας έχει κατά τα φαινόμενα αλλάξει, καθώς η πρόοδος της φαρμακοθεραπείας την έχει καταστήσει από θανατηφόρα σε χρόνια διαχειρίσιμη. Είναι όμως ένα ερώτημα πόσο η αλλαγή αυτή στην αντιμετώπιση έχει επεκταθεί στο οικογενειακό περιβάλλον των φορέων και στα κοινωνικά δίκτυα τους χωρίς να περιορίζεται στον αμιγή χώρο παροχής υγειονομικής περίθαλψης. Δηλαδή κατά πόσο συμμετέχουν στην αντιμετώπισή της ως υποστηρικτές τα μέλη των επίσημων ή τυπικών και ανεπίσημων ή άτυπων δικτύων των οροθετικών, δηλαδή των επαγγελματικών υγείας από τη μία και των συγγενών και φίλων από την άλλη, οι οποίοι αποτελούν τις δύο ομάδες που αναμένεται να προσφέρουν την υποστήριξή τους στον ασθενή, η κάθε μία με τον τρόπο της. Επειδή η αντιμετώπιση της ασθένειας, ιδιαίτερα της χρόνιας είναι όχι μόνο σωματική αλλά και σε πολύ μεγάλο βαθμό ψυχολογική, είναι ενδιαφέρον να διαπιστωθεί εάν η πολύ σημαντική για την ανταπόκριση των ασθενών και την καθημερινότητά τους ψυχική ανθεκτικότητα ενδυναμώνεται από τα υποστηρικτικά τους αν αντί αυτών δίκτυα, παραμένει ανεπηρεάστη ή υποσκάπτεται από αυτά.

Σκοπός της έρευνας που σχεδιάστηκε και ακολούθησε τη μέθοδο της ποιοτικής διαδικασίας ήταν η διερεύνηση των αντιλήψεων 15 φορέων HIV (οι οποίοι παρακολουθούνται στο Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισιάς) για τους πόρους ψυχικής ανθεκτικότητας, τους οποίους απολαμβάνουν και για τον αντίκτυπο που έχουν οι αντιλήψεις τους στις προσδοκίες τους για το μέλλον. Για να συζητήσουν με τον ερευνητή για την παράμετρο της ψυχικής ανθεκτικότητας, τη σημασία της για την ασθένειά τους και κυρίως για τις πηγές προέλευσής της, ώστε να φανεί πόσο αυτή εξαρτάται από τα έμψυχα υποστηρικτικά δίκτυα και αν σχετίζεται και με πηγές οι οποίες είναι πιθανώς ανεξάρτητες από αυτά, χρειάστηκε να απαντήσουν σε 15 ερωτήματα μιας ημιδομημένης συνέντευξης, που σχεδιάστηκε με γνώμονα πέντε ερευνητικά ερωτήματα. Αυτά ήταν τα εξής: α) Πώς επηρεάζεται η καθημερινότητα των φορέων HIV από την ασθένεια και σε ποιους ακριβώς τομείς συμβαίνει αυτό; Β) Πώς επηρεάζουν τη σχέση τους με την ασθένεια οι αντιλήψεις και τα κοινωνικά στερεότυπα που επικρατούν γύρω από αυτή; Γ) Ποια είναι η σημασία της θεραπείας και της έκβασης της ασθένειας στην ψυχική ανθεκτικότητα των συμμετεχόντων;

Δ) Ποιες είναι οι πηγές ενδυνάμωσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των συμμετεχόντων και ποια είναι στην προκειμένη περίπτωση η σημασία των τυπικών και άτυπων δικτύων υποστήριξης; Ε) Ποιες είναι μετά από όλα αυτά οι προσδοκίες των συμμετεχόντων για το μέλλον;

Για την εκπόνηση της έρευνας προηγήθηκε ο θεωρητικός προβληματισμός, ο οποίος οδήγησε στα ερευνητικά αυτά ερωτήματα και στη διατύπωση των ερωτήσεων της συνέντευξης που τους αντιστοιχούσαν. Ο θεωρητικός προβληματισμός περιέλαβε τα σημεία ενδιαφέροντος για αυτή την εργασία που αφορούσαν στην ιατρική κυρίως πλευρά της ασθένειας (κεφ. 1. 1.), μια συζήτηση για την ψυχική ανθεκτικότητα στις περιπτώσεις χρόνιων νοσημάτων και ειδικότερα HIV (κεφ. 1. 2.) και μια συζήτηση για τα τυπικά και άτυπα δίκτυα υποστήριξης, τη σημασία και την αλληλεπίδρασή τους (κεφ. 1. 3.).

Ακολούθησε το ερευνητικό μέρος, που διακρίθηκε στα τμήματα της Μεθοδολογίας, της Ανάλυσης των Ευρημάτων και της Συζήτησης. Η πτυχιακή αυτή εργασία ολοκληρώθηκε με μια σύνοψη συμπερασμάτων και με ορισμένες συγκεκριμένες προτάσεις που πηγάζουν από τα συμπεράσματα αυτά.

1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. 1. HIV: Παράμετροι μιας χρόνιας, διαχειρίσιμης ασθένειας

1. 1. 1. Ανίατη ασθένεια, HIV και συννοσηρότητα

Η υγεία γίνεται συχνά αντιληπτή από τους ίδιους τους πάσχοντες και τον περίγυρό τους ως η έλλειψη των ελλείψεων, ανώμαλων καταστάσεων του σώματος ή του πνεύματος, ο οποίες επιφέρουν ανάγκες εργασίας, ωστόσο και ανικανότητα για εργασία ή και τα δύο μαζί. Ο ορισμός αυτός είναι μάλλον ασφαλιστικός και ανταποκρίνεται στις προσδοκίες ενός συστήματος που ενδιαφέρεται για την εργασιακή ικανότητα των επαγγελματικών ομάδων. Στη θεωρία αυτό θα επέτρεπε να αντιμετωπίζονται ως υγιή ακόμα και τα άτομα που κατά καιρούς υποφέρουν από τις εκδηλώσεις ανιάτης νόσου, εφόσον δεν εμποδίζονται ουσιαστικά στην άσκηση του επαγγέλματός τους. Ανεξάρτητα όμως από την όποια η νομικίστικη πρόσληψη του ζητήματος, σημασία έχει η ανάδειξη της σχετικότητας των αντιλήψεων για τόσο σημαντικά ζητήματα, όσο και ανάδειξη της σημασίας του ορισμού της *ανιάτης ή χρόνιας ασθένειας*. Ως τέτοια θεωρείται η διαρκούσα στον χρόνο ασθένεια δεδομένης της απουσίας θεραπείας, καθώς και η ασθένεια που υποτροπιάζει ή παρουσιάζει κίνδυνο υποτροπής. Επίσης, ανίατη ή χρόνια είναι η ασθένεια για την αντιμετώπιση της οποίας απαιτείται επανένταξη ή/και ειδική εκπαίδευση του ασθενή ώστε να την αντιμετωπίσει αυτήν και τις επιπτώσεις στην λειτουργικότητά του στον κοινωνικό του βίο, αλλά και η οποία υποχρεώνει το άτομο σε μακροχρόνια παρακολούθηση και βέβαια σε συστηματικές ιατρικές επισκέψεις και διαγνωστικές εξετάσεις. Ας σημειωθεί ότι μια τέτοια ασθένεια μετασχηματίζεται σε μέρος της ταυτότητας του ατόμου που συχνά αντιμετωπίζει τον εαυτό του ως ασθενή, αλλά συχνά ακόμα και σε πλήρη ταυτότητά του για τους υπόλοιπους, το κοινωνικό σύνολο, που το αντιμετωπίζει κυρίως ή πλήρως ως ασθενή. Πλήττονται έτσι ο κοινωνικός ρόλος και οι κοινωνικές επαφές του ατόμου, ακόμα και αν η ασθένεια καθαυτή δεν τον εμποδίζει να συνεχίσει την κοινωνική ζωή του (Γουργουλιάνη, 2017: 554-556).

Η πλειονότητα των χρόνιων ασθενειών αποτελείται από πολυπαραγοντικές διαταραχές, με τον κύριο αιτιολογικό ρόλο να παίζουν διάφοροι συμπεριφορικοί ή περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου. Από την άλλη, κοινωνικοί παράγοντες όπως η εκπαίδευση, η εργασιακή κατάσταση, το εισόδημα, το οικογενειακό και κοινωνικό στρες διαδραματίζουν επίσης σημαντικό ρόλο στον προσδιορισμό των χρόνιων ασθενειών, τόσο άμεσα όσο και έμμεσα, αυξάνοντας την ευαισθησία απέναντι σε παράγοντες κινδύνου

συμπεριφοράς. Τα συμπτώματα της χρόνιας παθολογίας έχουν ως αποτέλεσμα τη δραματική μείωση της ποιότητας ζωής και της ικανότητας εργασίας του ασθενούς (όπως ήδη αναφέρθηκε παραπάνω), με αποτέλεσμα την επίσης σημαντική κοινωνική και οικονομική επιβάρυνσή του. Μια ολοκληρωμένη παρέμβαση στην διαχείριση των χρόνιων ασθενειών εστιάζει στην τροποποίηση του κινδύνου συμπεριφοράς, κυρίως υπονοώντας συγκεκριμένες κοινωνικές παρεμβάσεις, εφόσον οι περισσότεροι συμπεριφορικοί παράγοντες κινδύνου αντιπροσωπεύονται από κοινωνικά διαμεσολαβημένες δραστηριότητες. Θεωρείται ότι μια συνεκτική στρατηγική για τη διαχείριση αυτών των καταστάσεων θα πρέπει να αποτελεί υψηλή προτεραιότητα σε επίπεδο κοινωνίας και στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Σκοπός της θα πρέπει να είναι η παροχή αποτελεσματικού ελέγχου κινδύνου, βέλτιστης ιατρικής φροντίδας για τον ασθενή, και γενικότερα μιας ολιστικής προσέγγισης με επίκεντρο τον πάσχοντα και την ειδική κοινωνική βοήθεια που θα πρέπει να απολαμβάνει (Roca, Mitu, Roca & Mitu, 2015: 257).

Η λοίμωξη από τον ιό ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) έχει στην πάροδο του χρόνου, μετά την επιτυχία της αντιρετροϊκής θεραπείας, μετατραπεί σε διαχειρίσιμη χρόνια νόσο, με το προσδόκιμο ασθενών, που λαμβάνουν έγκαιρη διάγνωση, να μπορεί στον ανεπτυγμένο κόσμο να πλησιάσει αυτό του γενικού πληθυσμού, υπό την προϋπόθεση της λήψης τακτικής φροντίδας. Για τους περισσότερους ασθενείς συνεπάγεται ισόβια καθημερινή φαρμακευτική αγωγή με συνδυασμό αντιρετροϊκών φαρμάκων (Baker, Pell & Donovan, 2014: 16). Το προσδόκιμο ζωής ατόμων που ζουν με HIV/AIDS μπορεί να αναμένεται ότι δεν θα είναι μικρότερο των εβδομήντα. Ας σημειωθεί ότι στις ΗΠΑ σχεδόν οι μισοί ασθενείς (47%) ήταν το 2015 ηλικίας 50 ετών και άνω. Το 18% ήταν ηλικίας 60–64 ετών και το 16% ηλικίας 65 ετών και άνω. Φυσικά, με την άνοδο αυτή του προσδόκιμου ζωής αποκτά πολύ μεγάλη σημασία η συννοσηρότητα άλλων χρόνιων ασθενειών, που είναι κοινές μεταξύ των ηλικιωμένων πληθυσμών και διαδραματίζουν σημαντικότερο από ποτέ ρόλο στη διαχείριση της υγειονομικής περίθαλψης των ατόμων με HIV/AIDS. Ας σημειωθεί ότι χρόνιες ασθένειες όπως ο διαβήτης, η υπέρταση, το εγκεφαλικό επεισόδιο, οι πνευμονικές παθήσεις, οι καρκίνοι, οι καρδιαγγειακές παθήσεις και οι νευρογνωστικές διαταραχές εμφανίζονται συχνότερα σε άτομα αυτής της ομάδας (Yang, Beymer & Suen, 2019: 2).

Παρόλα αυτά έχει πρόσφατα στην Ελλάδα διαπιστωθεί ότι το 60% των ασθενών δεν δείχνει συμμόρφωση στην αντιρετροϊκή αγωγή, ειδικότερα διότι οι πάσχοντες συχνά ξεχνούν να λάβουν τα συνταγογραφημένα φάρμακά τους γεγονός, που συσχετίζεται με παραμέτρους όπως την παραμονή σε επαρχιακή πόλη και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο. Η χρήση

ναρκωτικών ουσιών αυξάνει την πιθανότητα μη συμμόρφωσης. Αντιθέτως, η μεγαλύτερη πιθανότητα συμμόρφωσης συνδέεται με την αύξηση της έμπρακτης υποστήριξης, την αυξημένη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με το περιβάλλον και τα λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης. Στην ουσία μια τέτοια ελλειμματική συμπεριφορά υποδεικνύει ότι μπορεί να αναστραφεί η πορεία της ασθένειας από «θανατηφόρα ανίατη» σε «θεραπεύσιμη χρόνια» (Γκόμα, 2021: 7-8).

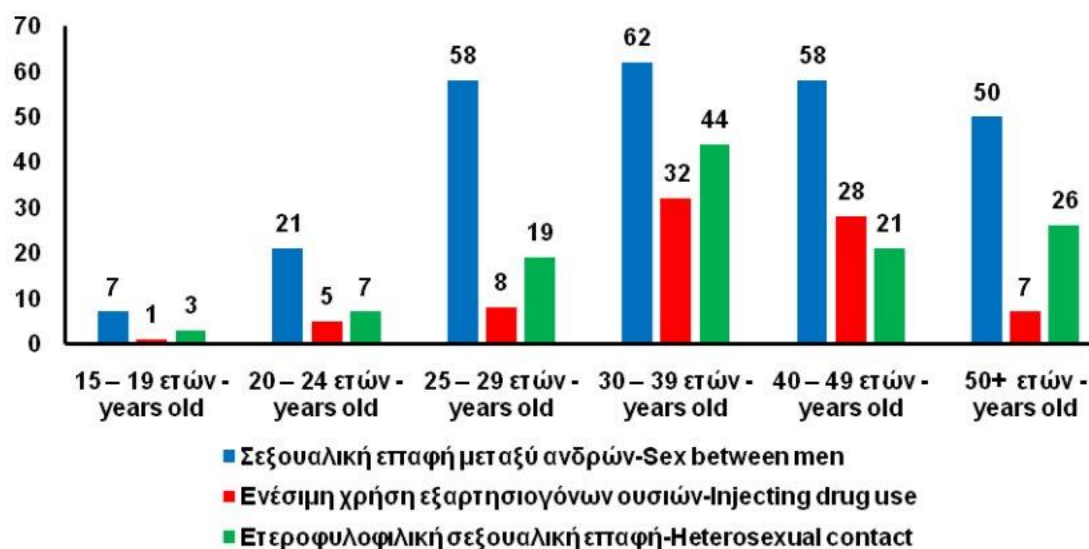
1. 1. 2. HIV: γενική περιγραφή της λοίμωξης ως χρόνιας ασθένειας

Στη συνέχεια του κεφαλαίου αναλύονται ορισμένες παράμετροι της λοίμωξης HIV χωρίς αυτό να αποτελεί εξαντλητικό κατάλογο σχετικά με το αντικείμενο. Για την ακρίβεια, οι υποενότητες στις οποίες διαιρείται το κείμενο είναι αυτές οι οποίες σχετίζονται άμεσα με την έρευνα που εκπονήθηκε και όχι με μια γενικότερη πραγμάτευση του ζητήματος. Η ταξινόμηση των θεμάτων ενδιαφέροντος με αυτόν τον τρόπο θα είναι ιδιαίτερα επικουρική για τον συσχετισμό των ευρημάτων με τη θεωρία και για τη διαχείριση των ερευνητικών ερωτημάτων σύμφωνα με δεδομένο θεωρητικό πλαίσιο.

1. 1. 2. 1. Συχνότητα εμφάνισης και προέλευση

Είναι ενδιαφέροντα ορισμένα στατιστικά στοιχεία που παραθέτει ο Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (2020) για τη χώρα μας, διαφωτιστικά όχι μόνο για τη συχνότητα των κρουσμάτων HIV/AIDS αλλά και για την εξέλιξη της ασθένειας και φυσικά για την προέλευσή της. Παρατηρείται ότι για το έτος 2020 διαγνώστηκαν έως 31.12.2020 και δηλώθηκαν έως 9.3.2021 601 περιστατικά, με τα 482 (80,2%) να ανήκουν σε άνδρες και τα 119 (19,8%) σε γυναίκες. Εμφανίστηκαν ή αναπτύχθηκαν χαρακτηριστικά AIDS σε 86 (14,3%) περιπτώσεις εντός του έτους. Ως προς την προέλευση της ασθένειας, τα περισσότερα νέα περιστατικά (42,6%) οφείλονταν σε σεξουαλική επαφή μεταξύ ανδρών χωρίς προφυλάξεις, ενώ αντίστοιχη πρακτική για σε ετεροφυλόφιλες σχέσεις ευθυνόταν για το 20% των κρουσμάτων. Η χρήση εξαρτησιογόνων ουσιών μέσω ενδοφλέβιας ένεσης συσχετίστηκε με το 13,5%. Συντριπτικά περιορισμένα ήταν τα ποσοστά μετάδοσης μεταξύ πολυμεταγγιζόμενων με παράγωγα αίματος (μόλις 1 άτομο = 0,2%), μετάγγισης (0) και κάθετης μετάδοσης, δηλ. μητέρας-τέκνου (3 άτομα = 0,5%). Ήταν όμως αρκετά μεγάλο το ποσοστό μετάδοσης του ιού το οποίο δεν ήταν δυνατόν να συνδεθεί με συγκεκριμένη

αιτιολογία (23,3% = 140 άτομα, με τα 102 άνδρες και τα 38 γυναίκες). Η ηλικία που φάνηκε ότι συνδέεται με τον μεγαλύτερο αριθμό κρουσμάτων ήταν τα 30-39 έτη κατά τη διάγνωση (27,2% για τους άνδρες και 39,5% για τις γυναίκες = μέσος όρος 29,6%). Αρκετά μεγάλα ποσοστά σημειώνονται πάντως και στα 25-29 έτη (συνολικά 17,3%) αλλά και στα 40-49 έτη (συνολικά 25%) και στα 50+ έτη (συνολικά 18,5%). Τα σημαντικότερα από αυτά τα στοιχεία απεικονίζονται στο ακόλουθο διάγραμμα (το οποίο περιλαμβάνεται στη σελ. 6 της αναφοράς):



* Συμπεριλαμβανομένων των περιστατικών που όταν διαγνώστηκαν είχαν ήδη αναπτύξει AIDS
 * Including cases presenting with AIDS when diagnosed with HIV

Η ίδια μελέτη παρουσιάζει τα ποσοστά διάγνωσης από το 1981 και εξής, σύμφωνα με την παράμετρο του φύλου. Μπορούν να αναφερθούν, κατόπιν μελέτης του σχετικού πίνακα, τα εξής ενδιαφέροντα στοιχεία: α) από το 1981 έως το 1983 είχαν διαγνωσθεί μόνο 17 περιπτώσεις, όλες ανήκουσες σε άνδρες, β) το 1984 τα κρούσματα αυξήθηκαν σε 71, με μόνο ένα να αφορά σε γυναίκα, ενώ το 1985 σε 117, με τις γυναίκες να είναι 13, γ) υπήρξαν έκτοτε διακυμάνσεις, με τον μεγαλύτερο αριθμό να είναι 573 άτομα το 1998, 627-648 μεταξύ 2008 και 2010, και από 901 έως 1162 μεταξύ 2011 και 2013, δ) η μεγαλύτερη έξαρση ήταν αυτή του 2012, ενώ από το 2014 έως το 2020 τα κρούσματα κυμάνθηκαν μεταξύ 783 και 601 ατόμων, ε) ποτέ οι γυναίκες δεν ξεπέρασαν το 26,1% των κρουσμάτων, που σημειώθηκε το 2001, ενώ το μικρότερο ποσοστό τους, δηλ. 9,9% σημειώθηκε σε μια χρονιά με πολύ μεγάλο ποσοστό κρουσμάτων, συγκεκριμένα το 2013, όταν το σύνολο ήταν 901 άτομα. Η συγκεκριμένη έρευνα παραθέτει πολλά ακόμα ενδιαφέροντα στατιστικά στοιχεία για όλα

αυτά τα έτη.

Ανάλογο δελτίο έχει δημοσιευτεί και για τα επόμενα έτη. Με αφετηρία αυτό του Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας του έτους 2022 μπορούν να γίνουν οι εξής συγκρίσεις: κατά το έτος αυτό τα νέα περιστατικά ήταν 565, ωστόσο παρά τη μείωση, δεν σημειώθηκε κάποια ιδιαίτερη διαφοροποίηση σύμφωνα με την παράμετρο του φύλου: άνδρες 79,6%, γυναίκες 20,4%. Μειώθηκαν ωστόσο τα κρούσματα που είχαν αναπτύξει ή εξελίχθηκαν κλινικά σε AIDS, καθώς τώρα αντιστοιχούσαν στο 10,6%. Η σεξουαλική επαφή μεταξύ ανδρών χωρίς προφύλαξη κατείχε την πρωτοκαθεδρία, με 44,1% των νέων διαγνώσεων αφορούσαν, ενώ οι διαγνώσεις ετεροφυλοφιλικής μετάδοσης χωρίς προφύλαξη άγγιζε το 21,9%. Η μετάδοση λόγω ενέσεων λήψης εξαρτησιογόνων ουσιών από κοινού ήταν 11,9%. Ως απροσδιόριστης αιτιολογίας καταχωρήθηκε το 21,1% των περιπτώσεων. Παρέχονται και ορισμένα ενδιαφέροντα στοιχεία σχετικά με την εθνικότητα: οι περισσότερες νέες διαγνώσεις (61,6 %) αφορούσαν σε άτομα ελληνικής εθνικότητας. Οι δε γυναίκες ηλικίας 50+ που διαγνώστηκαν είχαν κατά το πλείστον αλλοδαπή εθνικότητα (59,4%), μάλιστα μολύνθηκαν κυρίως μέσω ετεροφυλοφιλικής σεξουαλικής επαφής (78,1%).

1. 1. 2. 2. Ο ρόλος της φαρμακοθεραπείας

Σημειώθηκε ήδη στην προηγούμενη ενότητα ότι οι νέες φαρμακοθεραπείες, σε συνδυασμό με τα γενικότερα νέα δεδομένα γύρω από τη ασθένεια, επιτρέπουν στους ασθενείς και φορείς να έχουν ένα μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής, με την παράλληλη εξασφάλιση μιας ποιοτικής καθημερινότητας. Είναι αποτέλεσμα αρκετών ερευνών η διαπίστωση ότι η σωστή φροντίδα υγείας βοηθά στη μεγαλύτερης διάρκειας και καλύτερη ζωή, επομένως οι πάσχοντες αισθάνονται την ανάγκη να οργανώνουν της ζωής τους σύμφωνα με αυτή την παράμετρο. Η σοβαρότητα και χρονικότητα της ασθένειας ωθεί στην απόφαση για τις κατάλληλες επιλογές, ανάμεσα στις οποίες συγκαταλέγεται η προοπτική συμμόρφωσης στη φαρμακοθεραπεία (Αθανασοπούλου, 2006: 35). Στα αρχικά στάδια της ιστορικής επαφής με τη νόσο, είχε προταθεί ως αποτελεσματικό φάρμακο η Ζιδοβουδίνη, ήδη το 1987. Όμως αποδείχτηκε ότι η μονοθεραπεία δεν είχε τα αναμενόμενα αποτελέσματα, ώστε ειδικά σε περιπτώσεις ατόμων με παράλληλες καιροσκοπικές λοιμώξεις να αυξάνονται οι νοσηλείες και, ακολούθως, οι θάνατοι. Αργότερα, το 1996, η αγωγή κατέστη συνδυαστική, ώστε αρκετά φάρμακα έπρεπε να λαμβάνονται από δύο έως τέσσερις φορές ημερησίως, με παράλληλο περιορισμό στα τρόφιμα. Απαιτούμενα για την καλή έκβαση ήταν τα υψηλά

επίπεδα συμμόρφωσης των ασθενών στη θεραπεία. Τα ισχυρά αντιρετροϊκά σχήματα, στα πρώιμα στάδια της νόσου, οδήγησαν σε σημαντική μείωση του ποσοστού θανάτων. Τεκμηριώθηκε έκτοτε καλά η μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα της αντιρετροϊκής – συνδυαστικής θεραπείας στην περίπτωση της λοίμωξης HIV, ώστε με την είσοδο και νέων φαρμάκων μειώθηκαν τα ποσοστά νοσηλείας, οι ευκαιριακές λοιμώξεις και η σχετιζόμενη με τον ιό θνησιμότητα. Τα φαρμακευτικά σχήματα ανανεώνονται, ωστόσο οριστική εκρίζωση της λοίμωξης είναι ακόμη αδύνατη, ακόμα και με τα πιο σύγχρονα φάρμακα. Χρειάζεται πάντως να παρέλθουν 12-24 εβδομάδες λήψης των σύγχρονων σχημάτων φαρμακευτικής αγωγής για να επέλθει παρατηρήσιμη μείωση του ιϊκού φορτίου σε μη ανιχνεύσιμα επίπεδα, μάλιστα με την άριστη συμμόρφωση να συγκαταλέγεται στις κύριες προϋποθέσεις. Επίσης, έχουν συν τω χρόνω μειωθεί οι παρενέργειες των φαρμάκων, που αποτελούν από μόνες παράγοντα μειωμένης συμμόρφωσης. Σε κάθε περίπτωση η θεραπεία αποσκοπεί στην καταστολή του ιού σε διαρκή βάση, στη βελτίωση τη λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος, κυρίως όμως στην επιλογή αγωγής που είναι τόσο αποτελεσματική όσο και ασφαλής (Γκόμα, 2021: 45-53).

1. 1. 2. 3. Ο ρόλος του θεράποντος γιατρού

Δεν θα γίνει εδώ εκτενής αναφορά, διότι ο ρόλος του θεράποντος γιατρού αναλύεται σε συνάρτηση με τα δίκτυα επίσημης υποστήριξης στο τρίτο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους της παρούσας εργασίας. Θα παρατηρηθεί ότι επικρατεί η άποψη ότι οι ασθενείς και φορείς του ιού αντιλαμβάνονται πλέον τον θεράποντα γιατρό ως συνεργάτη, από τον οποίο ζητούν ενημέρωση ώστε να είναι δυνατή η συμμετοχή τους σε κάθε στάδιο της εξέλιξης της θεραπείας τους. Δηλαδή δεν εξαρτούν τη φροντίδα υγείας τους αποκλειστικά από εκείνον αλλά τη θεωρούν και δική τους ευθύνη. Στους θεράποντες ιατρούς είναι αναγκαίο να συγκαταλέγονται και οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, δεδομένης της ανάγκης των ασθενών και φορέων να προστατεύσουν τον ψυχικό τους κόσμο, συζητώντας για το άγχος και την ανησυχία τους, καθώς αυτά συνδέονται άμεσα με την πορεία της νόσου (Αθανασοπούλου, 2006: 35).

1. 1. 2. 4. Ποιότητα ζωής

Πρόσφατη έρευνα Ελλήνων επιστημόνων, συγκεκριμένα των Vrontaras και συν.

(2022) περιλαμβάνει σημαντικά στοιχεία σχετικά με την ποιότητα ζωής των φορέων και ασθενών HIV, μάλιστα στην Ελλάδα, αφού οι συμμετέχοντες στην έρευνα προσεγγίσθηκαν σε μια σειρά ελληνικών νοσοκομείων. Περιγράφονται εδώ τα κυριότερα ευρήματα, τα οποία είναι πολύ σημαντικά για τη συνέχεια της έρευνάς μας:

Δυσκολίες αποκάλυψης: παρά το ότι η κατάσταση του οροθετικού θεωρείται προσωπική, με την κυρίαρχη αντίληψη να είναι ότι δεν είναι δυνατόν ή δεν πρέπει να αποκαλύπτεται στους άλλους, ασθενείς και φορείς συχνά αποφασίζουν να μιλήσουν για την ασθένεια αφού λάβουν υπόψη την προσωπικότητα των άλλων, τη γνώση τους για τον HIV, αλλά και τη δυνατότητα διαχείρισης των δυσάρεστων ειδήσεων. Συχνά επιλέγουν να μιλήσουν σε πολύ οικεία πρόσωπα, όπως οι σύντροφοι, τα μέλη της οικογένειας, οι φίλοι και οι γιατροί. Η ανακοίνωση της διάγνωσης γίνεται είτε για να ζητηθεί βοήθεια είτε για να κρατηθούν οι άλλοι ασφαλείς, για παράδειγμα σε περιστάσεις συγκατοίκησης ή σεξουαλικής επαφής (Vrontaras και συν., 2022: 5).

Μη αποκάλυψη: ορισμένα άτομα δεν πληροφορούνται ποτέ την κατάσταση του ασθενή / φορέα, όπως π.χ. σε αρκετές περιπτώσεις ο εργοδότης του. Πολλές φορές δεν μαθαίνει κανένας τι ακριβώς συμβαίνει, ενίοτε για να μην προκληθούν δυσάρεστα συναισθήματα στον στενό ή ευρύτερο περίγυρο. Οι περισσότεροι ωστόσο πάσχοντες επιθυμούν να αποφύγουν προκλήσεις όπως οι άβολες ερωτήσεις σχετικά με την κοινωνικότητά τους και τον στιγματισμό. Υπάρχει επίσης ο φόβος ότι εφόσον αποκαλυφθεί το μυστικό θα διαρρεύσει, οπότε αρκετοί εκ των οροθετικών επιλέγουν να μην το ανακοινώσουν, ειδικά σε περιστασιακούς σεξουαλικούς συντρόφους. Γενικά οι ασθενείς και φορείς αντιμετωπίζουν το δίλημμα να φανούν ανέντιμοι ή να απορριφθούν (Vrontaras και συν., 2022: 5).

Εμπειρίες αποκάλυψης: όταν μετά την αποκάλυψη οι αντιδράσεις είναι θετικές, οι ασθενείς αισθάνονται ότι γίνονται αποδεκτοί, και είναι ευκολότερο να συμβιβαστούν με την ασθένεια. Επιπλέον ενδυναμώνονται οι σχέσεις με τον κοινωνικό περίγυρο. Σε περιπτώσεις αρνητικών αντιδράσεων και απόρριψης βιώνονται αισθήματα ντροπής, ενοχής, κατάθλιψης, άγχους, μοναξιάς και εγκατάλειψης. Η συμπεριφορά υγείας έχει ενίοτε επηρεαστεί από την ψυχολογική κατάσταση, με επιπτώσεις στην αναζήτηση ιατρικής περίθαλψης ή λήψης των φαρμάκων (Vrontaras και συν., 2022: 5-6).

Τρέχουσες δυσκολίες: θεωρείται δύσκολη η προσαρμογή στην ιδέα της επιβίωσης με ιό HIV, με τη συνεπή φαρμακοληψία να συγκαταλέγεται στις μεγαλύτερες προκλήσεις. Συχνά πρέπει να χαθούν εργάσιμες ημέρες ώστε να επισκεφθούν οι ασθενείς και φορείς τις

κλινικές, και τις άλλες υπηρεσίες υγείας, ενώ κατά τους χειμερινούς δε μήνες οφείλουν να προσέχουν περισσότερο ώστε να μην αρρωστήσουν. Επίσης νέα συμπτώματα προκαλούν σύγχυση και αδυναμία απόδοσης του παρατηρούμενου στοιχείου σε ορθή αιτιολογία. Ακόμα περισσότερο παρουσιάζουν οι ασθενείς και φορείς δυσκολίες συμβιβασμού με τη διάγνωση και τη χρόνια φύση της ασθένειας, αν και τονίζουν τις ελπίδες τους για πλήρη θεραπεία (Vrontaras και συν., 2022: 6).

Φόβος για το μέλλον: στην πλειοψηφία τους οι ασθενείς και φορείς HIV αναφέρονται σε φόβο, αβεβαιότητα και ανησυχία για τη μελλοντική ποιότητα ζωής τους, λόγω των συνεπειών της αποκάλυψης αλλά και του φόβου διάδοσης του ιού. Προστίθεται ο φόβος πιθανής προσβολής από άλλη σεξουαλικά μεταδιδόμενη ασθένεια, ωστόσο δεν είναι μικρή και η ανησυχία για πιθανή προσβολή από άλλες παθήσεις υγείας ή εξασθένιση. Μεγάλο φόβο προκαλεί η πιθανότητα να ξεχαστεί να ληφθεί έστω και μία δόση φαρμάκων. Επίσης, αρκετοί ασθενείς δηλώνουν ευάλωτοι στην κακομεταχείριση ή την παραμέληση των επαγγελματιών υγείας, εφόσον υποχρεωθούν να καταλήξουν σε μονάδα περίθαλψης (Vrontaras και συν., 2022: 6).

Λήψη υγειονομικής περίθαλψης, θετικές εμπειρίες: εκφράστηκε (στη συγκεκριμένη μελέτη) βαθιά ικανοποίηση για τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης που έλαβαν στις εξειδικευμένες μονάδες HIV, λαμβάνοντας υπόψη τον συμπονετικό, φιλόξενο και αποδεκτό τρόπο υποδοχής τους. Οι συμμετέχοντες εκφράζουν την ευγνωμοσύνη τους στο ιατρικό προσωπικό που τους κάνει να νιώθουν ασφάλεια, υποστήριξη και φροντίδα. Αναγνωρίζουν ότι και οι μονάδες αντιμετωπίζουν προκλήσεις ώστε να προσφέρουν υγειονομική περίθαλψη. Αντιλαμβάνονται τον ρόλο του γιατρού ως πολύπλοκος και πολυμερής, αναμένοντας από τον επαγγελματία υγείας να πάρει τον ρόλο ενός προσώπου που εμπνέει και ενδυναμώνει. Αποδίδουν και τη δέσμευση τους στη φαρμακοληψία στη σχέση με τον γιατρό τους, αλλά δεν παύουν να επισημαίνουν ότι εκείνος δεν έχει πάντα στη διάθεσή του αρκετό χρόνος για τους ασθενείς του (Vrontaras και συν., 2022: 6-7).

Λήψη υγειονομικής περίθαλψης, αρνητικές εμπειρίες: πρόκειται για δυσάρεστες εμπειρίες με επαγγελματίες υγείας εκτός εξειδικευμένης κλινικής HIV. Σε αυτές τις περιπτώσεις πρόβλημα αποτελεί η άγνοια, η προκατάληψη και η απόρριψη. Επομένως οι ασθενείς και φορείς δυσκολεύονται να τους επισκεφτούν ή να τους αποκαλύψουν την κατάσταση τους (Vrontaras και συν., 2022: 7).

Η επιλογή του τρόπου αντιμετώπισης: η σημαντική εμπειρία HIV αλλάζει δραματικά τη ζωή και ο πάσχων καλείται να επιλέξει ανάμεσα σε δύο μονοπάτια: από τη μια είναι η

αποδοχή και ανάπτυξη, από την άλλη η αδυναμία να προχωρήσει προς τα εμπρός. Οι περισσότεροι αισθάνονται ότι προσαρμόζονται καλά στη νέα πραγματικότητα και ότι ζουν μια καλή ζωή ακόμα και υπό συνθήκες διαχείρισης της χρόνιας πάθησης. Επίσης ότι ο ιός δεν τους στερεί εμπειρίες ή σχέσεις ούτε τους εμποδίζει να θέσουν στόχους και να κάνουν όνειρα. Η αποδοχή της νόσου αναφέρθηκε ως καθοριστική σε αυτή τη διαδικασία. Ο συμβιβασμός με τη διάγνωση προϋποθέτει άρση των πεποιθήσεων που διαμορφώθηκαν στο παρελθόν αλλά και αλλαγή στον τρόπο ζωής γενικότερα. Στοιχείο της νέας ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης που βιώνουν αποτελεί η απόλαυση της κάθε στιγμής, η αίσθηση ικανοποίησης και η λήψη καλύτερων αποφάσεων. Ωστόσο, υπάρχει και μια μειοψηφία ασθενών και φορέων που μιλούν για αρνητική επίδραση σε πολλές πτυχές της ζωής τους, για αδυναμία αποδοχής της διάγνωσης, καθώς και για παρεμπόδιση της συνέχισης της ζωής τους στο έπακρο. Σημαντική είναι η επίδραση στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις τους, που μειώνονται δραματικά, αλλά και στις σεξουαλικές σχέσεις που τις αρνούνται ακόμα και οι ίδιοι, σε συνδυασμό με την απαγόρευση προς τους άλλους να τους αγγίξουν ή αγκαλιάσουν (Vrontaras και συν., 2022: 7).

Επιλογή πόρων: οι ασθενείς και φορείς αναφέρουν ότι χρησιμοποιούν μια προσωπική εργαλειοθήκη πόρων, οι οποίοι περιλαμβάνουν την παρουσία και υποστήριξη επαγγελματιών, όπως οι γιατροί, οι νοσηλευτές οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, καθώς και οι σημαντικοί άλλοι, όπως τα μέλη της οικογένειας, οι σύντροφοι και οι φίλοι, όμως και οι οροθετικοί συνομήλικοι. Χαρακτηρίζουν ιδιαίτερα την υποστήριξη των γιατρών ως πολύ σημαντική. Φυσικά κοινό στοιχείο αποτελεί η ορθή συμμόρφωση στη λήψη των αντιρετροϊκών φαρμάκων, που γίνεται αντιληπτή ως τρόπος προστασίας και καθησυχασμού. Ακόμη, τονίζουν στοιχεία όπως η προσωπικότητα, οι πεποιθήσεις, η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης και ο υγιεινός τρόπος ζωής ως χρήσιμα για την αντιμετώπιση των πτυχών του προβλήματός τους, αλλά ως χρήσιμη επίσης αναφέρεται και η αντίθετη επιλογή της τήρησης σιωπής ή αποφυγής και της παραμικρής σκέψης επάνω στον ιό (Vrontaras και συν., 2022: 7-8).

1. 2. Ψυχική ανθεκτικότητα

1. 2. 1. Η προσέγγιση και αντίληψη της ψυχικής ανθεκτικότητας στην επιστημονική έρευνα

Η προσπάθεια ορισμού της ψυχικής *ανθεκτικότητας* παραπέμπει σε ένα πρόβλημα το οποίο συχνά αντιμετωπίζει η βιβλιογραφία σε περιπτώσεις και άλλων εννοιολογήσεων: την απουσία επαρκούς ορισμού, ή γενικά αποδεκτού από την επιστημονική έρευνα, ακόμα και μετά από δεκαετίες ενασχόλησης με το αντικείμενο. Οι διαμάχες, στην προκειμένη περίπτωση, οφείλονται σύμφωνα με τους Denckla και συν. (2020: 2) στην έλλειψη συναίνεσης σχετικά με τον ορισμό και στη σημαντική διαφοροποίηση επάνω στη λειτουργικότητα της έννοιας και σε μεθοδολογικούς περιορισμούς της υπάρχουσας βιβλιογραφίας που περιορίζουν τα συμπεράσματα αιτιότητας και γενίκευσης. Σημειώνουν μάλιστα οι Vella και Pai (2019: 233) ότι το πρόβλημα είναι ιδιαίτερα εμφανές όταν πρόκειται για ορισμένες ασθένειες όπως οι ψυχικές. Άλλες κοινές παράμετροι περιλαμβάνουν τα ερωτήματα για το αν η ψυχική ανθεκτικότητα αποτελεί φαινόμενο μιας κατάστασης ή ενός χαρακτηριστικού, αλλά και αν είναι προσωπικό αυτό το χαρακτηριστικό. Επίσης, γίνεται αντιληπτή ταυτοχρόνως ως διαδικασία και ως αποτέλεσμα.

Κατά τη μελέτη της παραμέτρου της ψυχικής ανθεκτικότητας φαίνεται ότι χρήσιμα είναι ορισμένα ερωτήματα τα οποία μπορούν να συγκροτήσουν μια ικανοποιητική μεθοδολογία προσέγγισης. Τα παραθέτουν οι Southwick και συν. (2014: 1): 1. Πώς ορίζουμε την ανθεκτικότητα; 2. Ποιοι είναι οι πιο σημαντικοί καθοριστικοί παράγοντες της ανθεκτικότητας; 3. Πώς οι νέες τεχνολογίες ενημερώνουν την επιστήμη της ανθεκτικότητας; 4. Ποιοι είναι οι πιο αποτελεσματικοί τρόποι για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας; Μάλιστα υπάρχουν ήδη απαντήσεις για αυτά τα απαιτητικά ερωτήματα, οι οποίες συνάγονται από τους διάφορους ορισμούς, ακόμα και αν αυτοί είναι ελαφρώς διαφοροποιημένοι μεταξύ τους. Και σε αυτή την περίπτωση διαπιστώνεται ότι η κεντρική ιδέα είναι ανάλογη αυτής που σημειώθηκε στην προηγούμενη παράγραφο: περιλαμβάνεται μια *«έννοια υγιούς, προσαρμοστικής ή ολοκληρωμένης θετικής λειτουργίας με την πάροδο του χρόνου στον απόηχο της αντιξοότητας»*. Ακόμα όμως και έτσι, δεν παραλείπεται να συμφωνηθεί ότι η ανθεκτικότητα είναι ένα περίπλοκο κατασκεύασμα και μπορεί να οριστεί διαφορετικά στο πλαίσιο των ατόμων, των οικογενειών, των οργανισμών, των κοινωνιών και των πολιτισμών.

Όσον αφορά στους καθοριστικούς παράγοντες της ανθεκτικότητας, έχει υπάρξει συναίνεση ότι η εμπειρική μελέτη της έννοιας πρέπει να προσεγγίζεται μέσω μιας προοπτικής ανάλυσης πολλαπλών επιπέδων, στα οποία περιλαμβάνονται γενετικές, επιγενετικές, αναπτυξιακές, δημογραφικές, πολιτισμικές, οικονομικές και κοινωνικές μεταβλητές. Σκοπός της πολυπαραγοντικής αυτής προέλευσης είναι να ενισχύονται θεωρητικά και εμπειρικά οι προσπάθειες που γίνονται για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας, με την αναγνώριση ότι ενίσχυσή της μπορεί να επιτευχθεί σε μια σειρά εξ αυτών των επιπέδων: άτομο, οικογένεια, κοινότητα, πολιτισμός.

Στη βιβλιογραφία μπορεί να δει ο ενδιαφερόμενος ποικίλες απόπειρες αντιμετώπισης του ζητήματος, με τους τίτλους να παραπέμπουν σε αρκετά φιλόδοξα εγχειρήματα τα οποία χαρακτηρίζονται ως ανανεωτικά, διεξοδικά κλπ. Για παράδειγμα, οι Denckla και συν. (2020: 1) αναφέρονται σε ενημέρωση σχετικά με τους ορισμούς, κριτική αξιολόγηση και ερευνητικές συστάσεις. Η κύρια προσέγγισή τους περιλαμβάνει το σκεπτικό ότι ενώ έχουν προκύψει διαφορετικοί ορισμοί της ψυχικής ανθεκτικότητας, όλοι μοιράζονται την εστίαση στην εννοιολόγηση της σε πολλαπλά επίπεδα, από το βιολογικό έως το κοινωνικό δομικό, την εστίαση στη δυναμική φύση της, αλλά και την απομάκρυνση από την αντίληψη της ανθεκτικότητας ως μόνο ατομικού χαρακτηριστικού. Οι δε κρίσιμοι τομείς για μελλοντική έρευνα περιλαμβάνουν τις εστιασμένες προσπάθειες για τον εμπλουτισμό της αξιολόγησης με στοιχεία διαπολιτισμικής εγκυρότητας, την ανάπτυξη σχεδίων μελέτης που χρησιμοποιούν πιο εντατικές στρατηγικές φαινοτυποποίησης, την εξέταση των αποτελεσμάτων σε πολλαπλά επίπεδα και τομείς και την ενσωμάτωση εννοιολογήσεων από το ατομικό επίπεδο στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο σε επίπεδο υγείας του πληθυσμού. Συνολικά υποστηρίζεται ότι τα όλο και πιο εξελιγμένα και διαφοροποιημένα εννοιολογικά πλαίσια, σε συνδυασμό με την έρευνα που αξιοποιεί τις προόδους στη γενετική, τη μοριακή βιολογία, την αυξημένη υπολογιστική ικανότητα και τα μεγαλύτερα, περισσότερο διαφοροποιημένα σύνολα δεδομένων υποδηλώνουν ότι στη διάρκεια της δεκαετίας μετά το 2020 η πρόοδος επί του αντικειμένου θα είναι πολύ σημαντική.

Ας μνημονευθούν και οι απόψεις των Park και συν. (2021), που αναφέρονται σε ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο για την ανθεκτικότητα, που περιλαμβάνει τον σχετικό θεωρητικό προβληματισμό, την παρέμβαση και την αξιολόγησή της. Το μοντέλο αυτό ενσωματώνει φυσικές, γνωστικές και ψυχολογικές παρεμβάσεις με σκοπό τον περιορισμό του άγχους και την υιοθεσία διαχειριστικών στρατηγικών. Οι ίδιοι (σελ. 2) θεωρούν την ανθεκτικότητα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας ή σύμπλεγμα χαρακτηριστικών που αναφέρονται στην

«ικανότητα του ατόμου να προσαρμοστεί στις αντιξοότητες και να αποκαταστήσει την ισορροπία». Συμφωνούν ότι πρόκειται για διαδικασία ή ικανότητα που μπορεί να ενισχυθεί ή να διδαχθεί, κατά τρόπο ώστε τα άτομα να είναι σε θέση να αναπτύξουν ανθεκτικές δεξιότητες και προοπτικές, συμπεριλαμβανομένης της εκδήλωσης προσαρμοστικών συμπεριφορών, της ενασχόλησης με δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων, της διατήρησης αισιόδοξων προοπτικών, της διατήρησης θετικής κοινωνικής λειτουργίας, αλλά και της βίωσης θετικών συναισθημάτων που επιτρέπουν την εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης. Αναφέρουν ότι συχνά χαρακτηρίζεται ως *«ικανότητα διατήρησης υγιούς λειτουργίας μετά από ένα οξύ στρεσογόνο ή τραυματικό γεγονός»*, αλλά και ότι ορισμένοι θεωρούν την ανθεκτικότητα ως *«διαχείριση των αντιξοοτήτων της καθημερινής ζωής, καθώς και ως αντιμετώπιση των επιπτώσεων από σημαντικά γεγονότα της ζωής»*. Αυτό που έχει σημασία είναι ότι οι τρέχουσες εμπειρίες χρόνιων στρεσογόνων παραγόντων συνδέονται με μεγαλύτερη ευπάθεια σε επιβλαβείς παράγοντες υγείας και ευεξίας. Για τους ερευνητές Park και συν. (2021: 2) *«η ανθεκτικότητα αποτελεί την ικανότητα διατήρησης της προσαρμοστικής λειτουργίας ως απάντηση στο συνεχές άγχος της καθημερινής ζωής»*.

Εκτός από τις γενικές αναφορές και μελέτες γύρω από την ψυχική ανθεκτικότητα υπάρχουν και ειδικότερες έρευνες που την εξετάζουν σύμφωνα με συγκεκριμένες σημαντικές παραμέτρους. Για παράδειγμα, οι Ward, Brady, Jazdzewski και Yalch (2021) την συνεξετάζουν με το άγχος και τις στρατηγικές αντιμετώπισής του, όμως και εδώ διευρύνεται σημαντικά το αντικείμενο αφού περιλαμβάνονται στην πραγμάτευση οι κοινωνικές, ψυχολογικές και πολιτισμικές πτυχές της έννοιας. Αυτό που έχει σημασία (σελ. 9) είναι ότι συνδέουν την ανθεκτικότητα με τη διαχείριση / αντιμετώπιση και επισημαίνουν ότι η ανθεκτικότητα επηρεάζει τις στρατηγικές αντιμετώπισης, την ώρα που και η ικανότητα αποτελεσματικής αντιμετώπισης του άγχους επηρεάζει την ανθεκτικότητα του ατόμου. Επιπλέον, και αυτό είναι πολύ χρήσιμο για τη μελέτη μας, σημειώνεται ότι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας μπορούν να επηρεάσουν άμεσα την επιλογή των στρατηγικών αυτών. Κρίσιμη αποδεικνύεται η εξωστρέφεια, που μπορεί να καταστήσει το άτομο ικανότερο στην επιλογή των κατάλληλων πρακτικών, όπως η χρήση κοινωνικής υποστήριξης. Ως προς τη δυναμική αλληλεπίδραση ανθεκτικότητας και αντιμετώπισης, τα άτομα που βιώνουν περισσότερα θετικά συναισθήματα, εν μέρει λόγω της προσωπικότητάς τους, χρησιμοποιούν πιο προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης και ως εκ τούτου αναπτύσσουν αυξημένη ανθεκτικότητα. Τα άτομα με αυξημένη ανθεκτικότητα τείνουν με τη σειρά τους να χρησιμοποιούν πολλαπλές στρατηγικές αντιμετώπισης ταυτόχρονα,

πιθανότατα λόγω της ικανότητας να προσδιορίζουν την πιο κατάλληλη στρατηγική για κάθε στρεσογόνο παράγοντα και στη συνέχεια να τη χρησιμοποιούν, αντί να περιορίζονται στη χρήση μιας μοναδικής στρατηγικής. Επίσης πολύ κρίσιμη πληροφορία είναι η σχετιζόμενη με την ηλικία του ατόμου. Έχει σημασία τότε κάποιος καλείται για πρώτη φορά να είναι ανθεκτικός και να αντιμετωπίσει το άγχος που βιώνει. Πιθανότατα, όπως μελέτες αποδεικνύουν, η πρώιμη έναρξη της διαδικασίας ασκεί θετική επίδραση, με αποτέλεσμα οι στρεσογόνοι παράγοντες του πρώιμου βίου να διαφοροποιούν την αντίληψη του άγχους στη μετέπειτα ζωή και τα πρότυπα αντιμετώπισης της επίδρασης.

1. 2. 2. Ψυχική ανθεκτικότητα και ασθενείς HIV

Η πολυπλοκότητα της διαδικασίας αποκρυστάλλωσης ενός καθολικά αποδεκτού ορισμού δεν πρέπει φυσικά να συσκοτίζει τη σημασία του ίδιου του προβλήματος. Φαίνεται μάλιστα ότι καμιά φορά πρέπει να ληφθεί η απόφαση σχετικά με την αποδοχή μιας περιγραφής της ψυχικής ανθεκτικότητας ώστε να είναι δυνατή στη συνέχεια η διαχείρισή της. Οι Fletcher και συν. (2020: 356) το κάνουν αυτό και ξεκινούν με την παραδοχή της ανθεκτικότητας ως της *«ικανότητας και διαδικασίας μετατροπής των αντιξοοτήτων σε ευκαιρίες για ανάπτυξη και προσαρμογή»*. Σκοπός τους είναι να καταδείξουν ότι η ανθεκτικότητα μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα άτομα που ζουν με HIV, τα οποία είναι επιρρεπή σε αγχώδεις και καταθλιπτικές διαταραχές, που συνήθως συνδέονται με συμπεριφορές κινδύνου, το σχετικό στίγμα και οι διακρίσεις. Επισημαίνουν ότι μέχρι σήμερα είναι λίγες οι μελέτες που εξετάζουν τον αντίκτυπο της ανθεκτικότητας στις συμπεριφορές, αλλά και στα αποτελέσματα που σχετίζονται με την υγεία των ατόμων αυτών, ακόμα δε λιγότερες όταν πρόκειται για μειονοτικές ομάδες και ειδικότερα για τις γυναίκες. Προφανώς τα ευρήματά τους δεν διαφέρουν από αυτά που θα αναφερθούν τη συνέχεια και εξάγονται από διάφορες έρευνες, ευρήματα που υποδηλώνουν ότι η ανθεκτικότητα είναι ένας σημαντικός πόρος ο οποίος μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή με HIV να αντιμετωπίσει εποικοδομητικά τις αντιξοότητες, αξιοποιώντας ενδοπροσωπικά χαρακτηριστικά και καταστάσεις, διαπροσωπικούς και θεσμικούς πόρους και πνευματικές ή/και θρησκευτικές πρακτικές. Δεδομένων των περίπλοκων ιατρικών και κοινωνικών αναγκών του περιθωριοποιημένου εν λόγω ατόμου, οι στρατηγικές παρέμβασης θα πρέπει να επικεντρώνονται στον μετριασμό των ψυχοκοινωνικών βαρών του στίγματος και της

κατάθλιψης, εκτός από την οικοδόμηση ανθεκτικότητας.

Ακόμα πάντως και αν είναι λίγες οι μελέτες και για τον ρόλο της ψυχικής ανθεκτικότητας στις περιπτώσεις ασθενών HIV, που αντιμετωπίζουν πράγματι πολλές αντιξοότητες, ατομικές (π.χ. τραύμα), διαπροσωπικές (π.χ. στίγμα) και σχετικές με το άμεσο περιβάλλον (π.χ. κοινωνικοοικονομική υστέρηση και βία), τα συμπεράσματα στα οποία οδηγούνται είναι πολύ σημαντικά. Διαπιστώνεται, για παράδειγμα, ότι τέτοιας μορφής αντιξοότητες έχουν συνδεθεί με κακές συμπεριφορές υγείας, όπως η μικρότερη συμμόρφωση στην ενδεδειγμένη φαρμακευτική αγωγή αλλά και η σποραδικότερη παρουσία στην κλινική. Επίσης έχουν συνδεθεί με δυσμενή αποτελέσματα όπως τα χαμηλότερα ποσοστά καταστολής του ιού. Δεδομένων των αντιξοοτήτων αυτών, οι πόροι ενίσχυσης της ανθεκτικότητας μπορούν να διευκολύνουν τις καλές συμπεριφορές και τα θετικά αποτελέσματα για την υγεία, ακόμα και επιτρέποντας στους ασθενείς να ξεπεράσουν τις αρνητικές επιπτώσεις των αντιξοοτήτων. Η ανθεκτικότητα που αναφέρεται στην υπέρβαση αντιξοοτήτων και στην περίπτωση των ασθενών HIV, έχει οριστεί με πολλούς τρόπους και κυρίως ως οι πόροι που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου. Φαίνεται όμως διεξοδικότερο να ενσωματώνονται στον ορισμό της ανθεκτικότητας κοινωνιοοικολογικά μοντέλα για την υγεία, που καθιστούν σαφές ότι αυτή επηρεάζεται συνολικά από παράγοντες σε ατομικό, διαπροσωπικό, περιβαλλοντικό και κοινωνικοπολιτικό επίπεδο (Dulin και συν., 2018: S6). Με βάση τα μοντέλα αυτού του είδους και τις δημοσιευμένες έρευνες περί ψυχικής ανθεκτικότητας οι πόροι ενίσχυσής της ορίζονται ως η θετική ψυχολογική, συμπεριφορική ή/και κοινωνική προσαρμογή απέναντι σε στρεσογόνους παράγοντες και αντιξοότητες, η οποία στηρίζεται στην *«ικανότητα του ατόμου, σε συνδυασμό με τους οικογενειακούς και κοινοτικούς πόρους αντιμετώπισης σοβαρών απειλών για την ανάπτυξη και την υγεία»*. Με άλλα λόγια οι πόροι ανθεκτικότητας μπορούν να προστατεύσουν την υγεία των ατόμων με HIV μέσω της προώθησης θετικών συμπεριφορών υγείας, όπως η εμπλοκή στη φροντίδα και η συμμόρφωση με τη θεραπεία κατά του ιού, τις συμπεριφορές υγείας και τη φυσιολογική λειτουργία αλλά και μέσω της εξουδετέρωσης αντιξοοτήτων όπως το τραύμα στην ψυχική υγεία. Επίσης, οι πόροι ανθεκτικότητας θεωρούνται ως διαδικασίες που προστατεύουν και είναι δυνητικά πιο εύπλαστοι σε πιθανή παρέμβαση, σε σύγκριση με ορισμένες από τις προαναφερθείσες αντιξοότητες σε ατομικό, διαπροσωπικό και άμεσο περιβαλλοντικό επίπεδο (επίπεδο γειτονιάς) (Dulin και συν., 2018: S7).

Έχει σημασία να τονιστεί ο αντίκτυπος στην ψυχική υγεία όταν οι διακρίσεις και ο στιγματισμός συνδυάζονται για να «μειώσουν» κοινωνικά τους οροθετικούς ασθενείς. Είναι

δε πρόσθετος επιβαρυντικός παράγοντας η πρόκληση στερεοτύπων, δεδομένης της σύνδεσης για το ευρύ κοινό της ασθένειας με παραμελημένες από κοινωνική, οικονομική και επιδημιολογική άποψη ομάδες. Μάλιστα καταβάλλεται πολύ μικρή προσπάθεια για την παροχή παρεμβάσεων κατά του HIV σε αυτές τις ομάδες, ώστε με τη σειρά τους συχνά αποκλείονται από τις απαραίτητες υπηρεσίες πρόληψης. Δεν πρέπει πάντως να λησμονείται ότι τα ποσοστά μετάδοσης και η επικράτηση του HIV μεταξύ των ομάδων υψηλού κινδύνου μπορεί να είναι ακόμα και 10 φορές υψηλότερα σε σύγκριση με άλλες ομάδες εντός του κοινωνικού πλαισίου. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί σε μεγάλο βαθμό από το αυξανόμενο επίπεδο διακρίσεων, στιγματισμού και μίσους προς αυτές τις μειονότητες, καθώς η αυξανόμενη κοινωνική απόρριψη έχει μεγεθύνει την ιδέα ότι συναποτελούν μια τάξη διαφορετική από την υπόλοιπη κοινωνία. Είναι μάλιστα χαρακτηριστικό ότι το επίπεδο απόρριψης πολλαπλασιάζεται εάν μέλη κοινωνικών μειονοτήτων αποδειχθούν οροθετικά. Αυτομάτως, θα υποστούν το στίγμα και την απόρριψη που επιφυλάσσει η κοινωνία, με την αύξηση των διακρίσεων να συνεπάγεται τη μικρότερη πρόσβαση στην πρόληψη και τη θεραπεία του ιού, καθιστώντας τους ασθενείς ακόμα πιο εκτεθειμένους και ευάλωτους (Ullah & Huque, 2014: 111). Τα προαναφερθέντα μαρτυρούν ότι εκτός από την ίδια την ασθένεια και τους ιατρικούς παράγοντες που τη συνοδεύουν, η ψυχική ανθεκτικότητα των ατόμων με HIV μπορεί να επηρεάζεται δραματικά από κοινωνικούς παράγοντες, ώστε η υποστήριξη της ενδυνάμωσης της ανθεκτικότητάς τους να επενδύει εν πολλοίς σε αυτή την παράμετρο για να είναι δυνατή η ψυχολογική και κοινωνική ευημερία. Το πρόβλημα είναι ότι σε παλαιότερες περιόδους δεν είχαν σχεδιαστεί αποτελεσματικά ψυχομετρικά εργαλεία για τη μέτρηση της ανθεκτικότητας ειδικά σε σχέση με την ποιότητα ζωής σε περιπτώσεις ασθενών με HIV, ωστόσο καταβάλλονται συστηματικές προσπάθειες και για αυτό. Με τη βοήθεια συγκεκριμένων εργαλείων έχει βρεθεί ότι τα ποσοστά ανθεκτικότητας διαφέρουν ανάμεσα σε κοινωνικές ομάδες (ακόμα και χώρες). Όπου αναγνωρίζεται ισχυρότερη ψυχική ανθεκτικότητα, αυτή συνδυάζεται με μειωμένα καταθλιπτικά συμπτώματα, καλύτερη αυτοαξιολόγηση της κατάστασης υγείας και πιο περιορισμένη εμπειρία στιγματισμού/διάκρισης (Gottert et al., 2019: S172).

Σε πρακτικό επίπεδο φαίνεται ότι αποτελεί σημαντική πηγή πληροφόρησης η εμπειρία ψυχικής ανθεκτικότητας ατόμων της μέσης τουλάχιστον ηλικίας, αφού ο μεγαλύτερος χρόνος αντιμετώπισης της ασθένειας αναμένεται να παρέχει σαφέστερη εικόνα για τους παράγοντες οικοδόμησής της. Τα μονοπάτια ποικίλουν πάντως και περιλαμβάνουν την *ταυτότητα*, δηλαδή τα ατομικά χαρακτηριστικά, τη *στάση* που είναι *βιωματική και*

προσανατολισμένη στις αντιξοότητες, δηλαδή τους προστατευτικούς σχεσιακούς παράγοντες, καθώς και την *κοινωνικότητα*, δηλαδή, τους πόρους που βασίζονται στην κοινότητα. Για τα μονοπάτια αυτά διαπιστώνονται διαφορετικές πηγές προέλευσης: η ταυτότητα χτίζεται μέσω μεμονωμένων χαρακτηριστικών όπως η προνοητικότητα και η αυτογνωσία/έλεγχος. Ο βιωματικός προσανατολισμός περιλαμβάνει τον εθελοντισμό, την εύρεση ουσιαστικών σεξουαλικών σχέσεων και την πλοήγηση μέσα από το τραύμα της απώλειας σημαντικών άλλων στα πρώτα χρόνια της επιδημίας. Τέλος, τα κοινωνικά μονοπάτια περιλαμβάνουν πόρους που σχετίζονται με τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ατόμου, όπως η ομάδα που ταυτίζεται με τον σεξουαλικό προσανατολισμό του, ενώ έχουν να κάνουν και με την αποδοχή του από το κοινωνικό πλαίσιο. Αυτό που πρέπει να τονιστεί είναι ότι οι προσωπικές δυνατότητες έχουν θεωρηθεί κρίσιμες για την επιλογή μιας από τις διαφορετικές οδούς, προσθέτοντας αξιοπιστία στην ιδέα ότι η χρήση μιας προσέγγισης ενίσχυσης της ανθεκτικότητας που βασίζεται στη δύναμη έναντι μιας προσέγγισης που εστιάζει στα ελλείμματα δεν θα ήταν μόνο διαισθητική αλλά και παραγωγική (Libero και συν., 2021: 136).

Παρά τη σημασία των πιο έμπειρων ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας έχει ωστόσο, διερευνηθεί η ψυχική ανθεκτικότητα και των εφήβων οι οποίοι έχουν ασθενήσει από HIV, μάλιστα υπό το πρίσμα του κοινωνικού στιγματισμού, που επιμένει, δυσκολεύοντας τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες. Λόγω της προκατάληψης, του εκφοβισμού και της παραμέλησης, η αυτοεξερεύνηση καθίσταται δυσχερής για τα οροθετικά άτομα, και κυρίως για τους εφήβους. Πρέπει να είναι σε θέση να μάθουν και να αναπτύξουν την ανθεκτικότητά τους για να επιβιώσουν σε δύσκολες συνθήκες και καιρούς. Στο σημείο αυτό αναδεικνύεται μία επίσης κρίσιμη για την έρευνά μας παράμετρος. Η ανθεκτικότητα των εφήβων με HIV, όπως τουλάχιστον έχει φανεί στην ποιοτική έρευνα των Oktaria και Huwae (2023: 1), έχει συσχετιστεί με την ικανότητά τους να ανταποκρίνονται στα προβλήματα υπό συνθήκες καλής υγείας και αποτελεσματικότητας. Επιτυγχάνονται έτσι η συναισθηματική ρύθμιση, ο έλεγχος των παρορμήσεων, η αισιοδοξία, οι δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων, η ενσυναίσθηση, η αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας και η ολοκλήρωση. Πρόσθετα χαρακτηριστικά που επιδρούν στην ανθεκτικότητα είναι η πνευματικότητα, η αυτοεκτίμηση και η κοινωνική υποστήριξη. Φαίνεται τέλος να ευνοεί η συναναστροφή με άτομα που πάσχουν από το ίδιο πρόβλημα, ώστε να είναι ευκολότερη η προσαρμογή στις σχετικές με τον ιό συνθήκες και η εξακολούθηση μιας παραγωγικής ζωής στη συνέχεια.

1. 3. Δίκτυα Υποστήριξης

1. 3. 1. Τυπική / Επίσημη και Άτυπη / Ανεπίσημη Υποστήριξη

Η σημασία, η σχέση και η έκταση της τυπικής / επίσημης και άτυπης / ανεπίσημης υποστήριξης στον τομέα της υγείας έχει απασχολήσει σειρά ερευνών, αντικείμενο των οποίων αποτελούν τα χρόνια νοσήματα, φυσικού αλλά και ψυχικού χαρακτήρα. Μια πολύ συνοπτική αλλά και διεξοδική περιγραφή των ομοιοτήτων και διαφορών τους γίνεται από τους Lauzier-Jobin και Houle (2022: 729) οι οποίοι αναφέρουν τα εξής: οι άτυπες (συγγενείς, φίλοι κ.ά.) και οι τυπικές (επαγγελματίες υγείας) σχέσεις βοήθειας εξυπηρετούν πολλαπλές λειτουργίες, μέρος των οποίων απαντάται και στις δύο περιπτώσεις, αν και συχνά με διαφορετικούς τρόπους επικοινωνίας, παρουσίας και διαθεσιμότητας. Ωστόσο οι άτυποι υποστηρικτές τείνουν να εξυπηρετούν ένα ευρύτερο φάσμα λειτουργιών από ό,τι οι επαγγελματίες, η δε επίσημη υποστήριξη χαρακτηρίζεται από προγραμματισμό, χρονικούς περιορισμούς και επαγγελματικές ικανότητες. Χαρακτηριστικά της άτυπης υποστήριξης αποτελούν η συναισθηματική εγγύτητα, η συντροφικότητα και η αμοιβαιότητα.

Με τη σειρά του, ο Dunst (2023: 514-515) αναφέρεται σε κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη και φαίνεται να ενσωματώνει στην πρώτη και τις δύο προαναφερθείσες μορφές, την τυπική και άτυπη. Περιγράφει συγκεκριμένα ως *κοινωνική υποστήριξη* την αντιληπτή και ληφθείσα βοήθεια, που περιλαμβάνει συμβουλές και πόρους, και προέρχεται τόσο από άτυπα όσο και από επίσημα μέλη του δικτύου υποστήριξης. Συγκαταλέγει στα άτυπα μέλη του δικτύου κοινωνικής υποστήριξης τον σύζυγο ή σύντροφο, τους γονείς, τους συγγενείς εξ αίματος και γάμου, τους φίλους και γείτονες, τους συναδέλφους, αλλά και τους κληρικούς, τα μέλη της εκκλησίας και άλλους γνωστούς. Στα επίσημα μέλη του δικτύου κοινωνικής υποστήριξης συγκαταλέγει τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, τους εκπαιδευτικούς, τους ψυχολόγους, τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, τα εφαρμοζόμενα προγράμματα και τους αρμόδιους φορείς. Ειδικότερα ως προς την *οικογένεια*, συσχετίζει την υποστήριξή της με τη βοήθεια που προέρχεται τόσο από άτυπα όσο και επίσημα μέλη των ανωτέρω δικτύων, που συνεπικουρούν τους γονείς και άλλους βασικούς φροντιστές ώστε να έχουν τον χρόνο και την ενέργεια για να φέρουν εις πέρας τις ευθύνες φροντίδας τους. Γενικά τα μέλη των κοινωνικών δικτύων γίνονται αντιληπτά ως πηγές οργανικής, συναισθηματικής, πληροφοριακής και υλικής υποστήριξης.

Κάθε κατάταξη δεν φαίνεται, παρά τις όποιες μικροδιαφοροποιήσεις, να προτείνει κάποια διαφορετική αντίληψη για το τι ακριβώς είναι η επίσημη / τυπική και η άτυπη / ανεπίσημη υποστήριξη, με αποτέλεσμα οι συγκεκριμένοι όροι να χαίρουν καθολικής αποδοχής. Συνήθως αποδεικνύεται ότι οι περιορισμοί της μιας ή της άλλης μορφής, καθώς και τα πλεονεκτήματά τους, ωθούν στην αλληλεπίδρασή τους ώστε να αντιμετωπισθούν οι αντίξοες για τα άτομα συνέπειες των ασθενειών τους. Για παράδειγμα, οι Nuri και συν. (2023: 1, 19-20) αναφέρονται στους περιορισμούς της τυπικής υποστήριξης, με αφορμή τη συζήτησή τους για την αναπηρία, και παρατηρούν τα εξής: μια ολοκληρωμένη υποστήριξη, που συνδυάζει τόσο την ανεπίσημη όσο και την επίσημη υποστήριξη, είναι συχνά απαραίτητη ώστε να επιτύχουν οι ασθενείς την ποιότητα ζωής που προτιμούν. Η οργάνωση της υποστήριξης πρέπει να γίνεται με τρόπο ώστε να εξισορροπούνται οι δύο μορφές, διότι συχνά αναδεικνύονται συστημικά και προσωπικά όρια γύρω από τη φύση και την έκταση της υποστήριξης που μπορεί να προσφερθεί. Η κοινωνία συχνά υποτιμά την ανεπίσημη υποστήριξη, παρά το γεγονός ότι οι πάροχοι της φέρουν μοναδικές δεξιότητες και χαρακτηριστικά, όπως και οι πάροχοι επίσημης βοήθειας. Αυτό που συνήθως υποστηρίζουν οι ασθενείς είναι ότι η ανεπίσημη υποστήριξη μπορεί να τους προσφέρει αυτό που η επίσημη δεν είναι σε θέση, δηλαδή την άνευ όρων αγάπη και την αίσθηση του ανήκειν, τα οποία οι ίδιοι θεωρούν ιδιαίτερα σημαντικά για να γίνει η ζωή τους πιο ουσιαστική. Επομένως, είναι απαραίτητο να καλλιεργείται το άτυπο δίκτυο υποστήριξης με απώτερο στόχο τη διευκόλυνση ένταξης στην κοινότητα. Βεβαίως οι πάροχοι επίσημης υποστήριξης διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο σε πολλές πτυχές της ζωής των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των καθημερινών δραστηριοτήτων, τις οποίες διευκολύνουν μέσω της ιατρικής περίθαλψης, βοηθώντας έτσι στη βελτίωση της ποιότητας των σχέσεων μεταξύ των ασθενών των ανεπίσημων παρόχων υποστήριξης. Αλλά είναι σε θέση οι επίσημοι υποστηρικτές να συνδράμουν και σε ζητήματα της υγείας που δεν αφορούν αποκλειστικά στη σωματική διάσταση της νόσου, αφού μπορούν να είναι υποστηρικτές και της ψυχικής υγείας των ατόμων.

Γενικά η ποσότητα και ποιότητα των κοινωνικών σχέσεων φαίνεται σε συγκεκριμένες περιπτώσεις ασθενειών να αποτελεί προγνωστικό παράγοντα ακόμα και για τον κίνδυνο θνησιμότητας. Αναφέρεται δε ότι οι κοινωνικές σχέσεις είναι από τους πιο ισχυρούς ψυχοκοινωνικούς παράγοντες οι οποίοι ρυθμίζουν τις διαταραχές του ανοσοποιητικού συστήματος που προκαλούνται από το στρες. Έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα που εντάσσονται σε ευρύτερα κοινωνικά δίκτυα, εφόσον αντιλαμβάνονται ότι δέχονται κοινωνική υποστήριξη

και αναφέρουν θετικές διαπροσωπικές σχέσεις παρουσιάζουν καλύτερες τιμές, δηλαδή χαμηλότερα επίπεδα ιντερλευκίνης 6 (πρόκειται για ρυθμιστική πολυ-λειτουργική κυτοκίνη που παίζει κεντρικό ρόλο στους μηχανισμούς άμυνας) και C-αντιδρώσας πρωτεΐνης (CRP), που παράγεται από το ήπαρ κατά τη διάρκεια οποιασδήποτε οξείας φλεγμονής και εξαφανίζεται όταν η φλεγμονή υποχωρεί. Τα υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης ρυθμίζουν επίσης τον αντίκτυπο των αγχωτικών γεγονότων της ζωής στην παραγωγή IL-6 και CRP. Τέτοιου είδους μετρήσεις επιβεβαιώνουν και θεωρητικά μοντέλα, όπως αυτό του Bronfenbrenner, που το 1977 τόνισε ότι οι κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις είναι ενσωματωμένες σε μεγαλύτερες κοινωνικές δομές όπως οι κοινότητες, οι θεσμοί και οι πολιτισμοί. Αυτές οι μεγαλύτερες κοινωνικές δομές έχουν σημαντικές επιρροές στην ανάπτυξη του ατόμου (Gouin, Da Estrela, Desmarais & Barker, 2016: 193-194).

1. 3. 2. Τυπική και Άτυπη στις περιπτώσεις ασθενών και φορέων HIV

Παρατηρείται ότι στο διάβα του 21^{ου} αιώνα έχει αυξηθεί το ενδιαφέρον για τη συμπερίληψη άτυπων παρόχων φροντίδας ως συνεργατών στα συστήματα υγείας, ειδικά σε περιβάλλοντα χαμηλού εισοδήματος. Ανεξάρτητα από το αν αφορά αυτό σε ευάλωτες κοινωνικές ομάδες ειδικότερα, αποτελεί μια μαρτυρία για την έκκληση για πιο αποτελεσματική συνεργασία μεταξύ επίσημων και ανεπίσημων φορέων και ατόμων, η οποία πηγάζει από την αναγνώριση ότι οι άτυποι φροντιστές είναι μια σημαντική πηγή για πολλούς ασθενείς και ευάλωτα άτομα. Μια τέτοια οπτική υποστηρίζει την ιδέα μιας «συνεχούς φροντίδας», όρος που αναφέρεται συνήθως στην ατομική φροντίδα του ασθενούς, συγκεκριμένα στην «προώθηση της κατάλληλα κατευθυνόμενης φροντίδας με μια σειρά συνδέσεων για να διασφαλιστεί ότι κανένας ασθενής δεν θα χαθεί στην παρακολούθηση» Στην πράξη, η επίτευξη αυτού του ιδανικού περιλαμβάνει την ενσωμάτωση πρωτοβουλιών πρόληψης, θεραπείας και φροντίδας, απαντώντας στις προκλήσεις του ανθρώπινου δυναμικού που αντιμετωπίζουν πολλά εθνικά συστήματα υγείας όταν έχουν να φροντίσουν ασθενείς με HIV. Μέσω κοινωνικών και θεσμικών αλληλεπιδράσεων που συμβαίνουν στην παροχή φροντίδας για τον HIV, συχνά αναδύονται δεσμοί μεταξύ επίσημων και άτυπων συστημάτων φροντίδας. Και ενώ έχει αναδειχθεί η σημασία του συνδυασμού της άτυπης και τυπικής φροντίδας υγείας, διαπιστωνόταν, τουλάχιστον έως πριν από μία δεκαετία, ότι δεσμοί που περιλαμβάνουν τους ανεπίσημους φορείς χρησιμοποιούνταν ελάχιστα από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής για τη βελτίωση της φροντίδας για τον HIV (Lees, Kielmann,

Cataldo & Gitau-Mburu, 2012: 1109).

Πάντως η υποστήριξη των άτυπων δικτύων δεν φαίνεται να έχει σταθεί ανεξάρτητη από την πορεία της θεραπείας. Πλέον, δεδομένου του μετασχηματισμού που έχει δεχθεί η ασθένεια από θανατηφόρα σε χρόνια διαχειρίσιμη, δηλαδή σε όχι όσο απειλητική ήταν στην αρχή, σε συνδυασμό και με τη μετατόπιση της παροχής υγειονομικής περίθαλψης από το νοσοκομείο σε περιβάλλον κοινότητας και στο σπίτι, έχει αυξηθεί η ανάγκη για άτυπη φροντίδα και μάλλον θα συνεχίσει να αυξάνεται, ειδικά όσο τα άτομα με HIV μεγαλώνουν σε ηλικία. Αυτό είναι λογικό, αφού είναι επίσης πιο πιθανό να εμφανίσουν εξουθενωτικές χρόνιες παθήσεις που σχετίζονται με αυτή την παράμετρο. Ο ρόλος των άτυπων φροντιστών δεν είναι ασφαλώς να υποκαταστήσουν τον γιατρό σε περιβάλλον κατοικίας αλλά να αντιμετωπίσουν κατά το δυνατόν τον αντίκτυπο της ασθένειας σε ατομικό επίπεδο, αφού συχνά περιλαμβάνει τον φόβο αποκάλυψης, το στίγμα, την απόρριψη, τη συναισθηματική κόπωση και απόγνωση, το μειωμένο ενδιαφέρον για συμμετοχή σε δραστηριότητες, και συχνά την απουσία και απώλεια εργασίας. Μάλιστα, οι παράγοντες αυτοί προκαλούν συχνά σειρά προβλημάτων, όχι μόνο στους πάσχοντες από HIV αλλά και στους φροντιστές τους. Ειδικότερα, το στίγμα που σχετίζεται με τη φροντίδα, συμπεριλαμβανομένου του φόβου μόλυνσης από δραστηριότητες φροντίδας, αλλά και το στίγμα της σύνδεσης με κάποιον που πάσχει από HIV, μπορεί να επιδεινώσει το άγχος των φροντιστών, καθιστώντας τη νόσο επιβαρυντική και για εκείνους. Αναμένεται, υπό τις συνθήκες αυτές, να επηρεαστεί αρνητικά η σχέση ασθενών και φροντιστών, άρα δυσμενώς και η επιτυχής παροχή φροντίδας (Schnall και συν., 2018: 154).

Δεν πρέπει να μετατοπισθεί ωστόσο το βάρος μιας συζήτησης επάνω στα δίκτυα υποστήριξης προς μια κατεύθυνση που θα υποτιμά την πρωτίστη σημασία των επαγγελματιών υγείας και του περιβάλλοντος του νοσοκομείου για τη φροντίδα των ασθενών και φορέων HIV. Έχει από νωρίς τονιστεί η κρισιμότητα της σχέσης γιατρού και ασθενή με HIV, καθώς στο πλαίσιο αυτό θα είναι δυνατή η επαρκής πληροφόρηση του πάσχοντος για την κατάστασή του, η αντιμετώπιση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων του που φυσικά θα εξαρτηθεί από την ικανότητα του γιατρού να εφαρμόσει ένα αποτελεσματικό θεραπευτικό σχήμα, ενδεχομένως προσαρμοσμένο στον τρόπο ζωής του πάσχοντος, αλλά και η διατύπωση σαφών και ρεαλιστικών στόχων που θα περιλαμβάνουν την παράμετρο της ελπίδας για σημαντικά ανάκαμψη. Στη διαχείριση σε νοσοκομειακό περιβάλλον συγκαταλέγεται και η ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή από ειδικό στα θέματα της ψυχικής υγείας, ώστε σε συνδυασμό με τη φαρμακολογική αγωγή να σχεδιαστεί για τον ασθενή και φορέα HIV ένα

ολιστικό σχέδιο διαχείρισης, Αυτό θα αντιμετωπίζει ποικίλες μορφές συννοσηρότητας, πέρα από την κατάθλιψη, που ήδη αναφέρθηκε, θα ωθεί στη μεγαλύτερη δυνατή συμμόρφωση στη θεραπεία, και θα συμβάλλει στη διατήρηση ενός υψηλού επιπέδου κινήτρων για θεραπεία, υγεία και καλύτερη ποιότητα ζωής (Garcia, Lima, Gorender & Badaró, 2005: 251-256). Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι ο ρόλος του γιατρού είναι πολύπλευρος και δεν περιορίζεται στη διάγνωση και στη θεραπεία του ατόμου με HIV, αλλά επεκτείνεται και στη συμβουλευτική που αφορά στην αποφυγή της μόλυνσης του περίγυρου, στη σχέση του ασθενή με τον σύντροφό του, καθώς και στη σύνδεσή του με διάφορες υπηρεσίες που παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα και μπορεί να είναι και κοινοτικές. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να λησμονείται ότι ο κλινικός γιατρός είναι ο κύριος υπεύθυνος για την υγειονομική περίθαλψη του ατόμου με HIV, καθώς και ο αρμόδιος να παραπέμψει το άτομο αυτό σε υποστήριξη και συμβουλευτική κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Πριν από τη συμβουλευτική που θα αφορά μάλιστα στην ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή ίσως προέχει η προτροπή του ατόμου για σεβασμό των ευθυνών του που σχετίζονται με τη δημόσια υγεία και την ασφαλή σεξουαλική συναναστροφή. Ο γιατρός θα πρέπει επίσης να κρίνει αν είναι απαραίτητο να παραπέμψει το άτομο με HIV σε κάποιον ειδικό επάνω σε ζητήματα σεξουαλικής υγείας, ώστε να ενισχυθεί η βεβαιότητα ότι η αναζήτηση σεξουαλικών επαφών θα διεξάγεται σύμφωνα με τα κατάλληλα ηθικά και νομικά πρότυπα (Centre for Population Health, 2024: 4-8).

Πρέπει όμως να λαμβάνεται υπόψη σε αυτές τις συζητήσεις όχι μόνο τι είναι αυτό που οφείλει να κάνει ο γιατρός, ανταποκρινόμενος στα καθήκοντά του, αλλά και τι έχει διαπιστωθεί τι ακριβώς αναμένουν από αυτόν οι ασθενείς και φορείς HIV. Έχει φανεί ότι προέχει η *πληροφόρηση* σχετικά με την ιατρική διαχείριση του ιού, η οποία δεν θα είναι απλώς αποτέλεσμα θεωρίας αλλά και *κλινικής τεχνογνωσίας*. Έχουν στον νου τους οι ασθενείς ότι ο γιατρός θα πρέπει να είναι ικανός να ανταποκριθεί και σε ενδεχόμενες αλλαγές στην πορεία της υγείας τους, ενώ δεν είναι σπάνιος και ο φόβος εκείνων που πρόκειται να μετακομίσουν για το αν ο γιατρός στο νέο περιβάλλον θα είναι το ίδιο ικανός με τον προηγούμενο. Η προτροπή του γιατρού, μάλιστα, για συμμόρφωση στην ενδεδειγμένη φαρμακοθεραπεία, αναμένεται από πολλούς ασθενείς να μην γίνεται με τρόπο που θα δείχνει επιβολή ή αυταρχισμό αλλά κατά τρόπο ώστε και εκείνοι να αισθάνονται ότι συμμετέχουν στη λήψη των αποφάσεων. Περιμένουν επίσης τα άτομα με HIV/AIDS από τον γιατρό τους να έχει και *νομική τεχνογνωσία*, δηλαδή να είναι ενημερωμένοι επάνω σε θεσμικά ζητήματα που σχετίζονται με την ασθένεια, όπως τα δικαιώματα σε μια ποικιλία υπηρεσιών: επιδόματα

αναπηρίας, επιδοτούμενη στέγαση, συνταγογραφούμενα φάρμακα, πρόσβαση σε ιατρική κάνναβη. Σε πολλές περιπτώσεις, αναφέρονται στον γιατρό τους σαν σε σύμμαχο και συνήγορο, σαν σε κάποιον με τον οποίο θα μπορούσαν να μιλήσουν και από τον οποίο θα εξαρτηθούν, ενώ εκείνος θα ενεργεί για λογαριασμό τους ή θα είναι ο φύλακός τους που θα ελέγχει την πρόσβαση σε πόρους σε τομείς πέρα από την ιατρική περίθαλψη. Όταν αυτή η υποστήριξη δεν είναι διαθέσιμη, δηλώνουν συχνά απογοητευμένοι. Τέλος οι πάσχοντες φαίνεται να θαυμάζουν και να αξιοποιούν και την *ηθική οπτική* του γιατρού, σχετικά με τον τρόπο που εκείνος διαχειρίζονται την υγεία και την υγειονομική τους περίθαλψη. Ζητούν μάλιστα συχνά την ηθική έγκριση του γιατρού τους, αναμένοντας από εκείνον να αποδεχτεί ποιοι είναι χωρίς να τους κρίνει και να τους υποστηρίξει στη συμμόρφωση με όσα θεωρούνται καλές αποφάσεις σχετικά με την υγεία τους. Συνολικά διαπιστώνεται ότι οι τρεις διαστάσεις της θεραπείας που αναμένεται από τους ασθενείς να καλύπτει ο γιατρός τους είναι η ιατρική/κλινική, η νομική/θεσμική και η ηθική/δεοντολογική. Οι σχέσεις γιατρού-ασθενούς που στηρίζονται σε αυτές τις διαστάσεις φαίνεται να είναι οι πιο επιτυχημένες, δεδομένου ότι τα δύο μέρη διαχειρίζονται ένα κοινό σύνολο προσδοκιών σχετικά με την εξουσία των επαγγελματιών υγείας και τη θέση της στην ιατρική συνάντηση (Guenter *at al.*, 2010: 341-345).

Η ιδιαίτερη συμβολή του γιατρού ως κύριου επίσημου υποστηρικτή των ασθενών με HIV, δεν πρέπει ωστόσο να υποβαθμίζει την υποστήριξη που προέρχεται από τα ανεπίσημα δίκτυα, όπως αυτά περιγράφηκαν σε αυτό το κεφάλαιο. Μάλιστα έχει διαπιστωθεί στην έρευνα τι είναι αυτό που προσδοκούν οι φορείς και ασθενείς από τους ανεπίσημους υποστηρικτές τους. Τα αντιληπτά οφέλη είναι πολλαπλά, όταν αυτά παρέχεται η ευκαιρία να αναπτυχθούν, και τούτο τονίζεται καθώς η εμπλοκή του φροντιστή διαπιστώνεται δυστυχώς μόνο σε μια μειοψηφία περιπτώσεων. Περιλαμβάνουν τη βελτιωμένη πληροφόρηση, την ανάπτυξη ισχυρότερων σχέσεων, τη βελτιωμένη οικογενειακή υγεία και τα επιτυχή αποτελέσματα θεραπείας. Δεν πρέπει όμως να παραβλέπεται ότι το σημαντικότερο εμπόδιο στη συμμετοχή σχετίζεται με τις επίφοβες ή πραγματικές σχεσιακές συνέπειες της αποκάλυψης. Παρά τις προσπάθειες για την εκπαίδευση του πληθυσμού στο σύνολό του και τις προσπάθειες να μειωθεί το στίγμα που σχετίζεται με τον HIV, οι νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς συχνά φοβούνται τις κοινωνικές επιπτώσεις της αποκάλυψης. Αυτές οι ανησυχίες δεν είναι αβάσιμες καθώς ασθενείς αναφέρουν διαφορετικές αντιδράσεις των άλλων στην αποκάλυψη της διάγνωσης, με τρόπο ώστε να προκαλείται συναισθηματική αναστάτωση και προβλήματα στην εφαρμογή της θεραπείας. Εκτός από τη μη αποκάλυψη, επιπλέον εμπόδια

στη συμμετοχή της οικογένειας περιλαμβάνουν την αστάθεια των σχέσεων που προκύπτει από τον θυμό του οροθετικού ατόμου το οποίο μολύνεται από τον σύντροφό του, την απουσία κουλτούρας υγιονομικής περίθαλψης που θα ενθαρρύνει ενεργά τη συμμετοχή της οικογένειας, καθώς και τον εγκλεισμό. Η απεμπλοκή ειδικά της οικογένειας από την αντιμετώπιση της ασθένειας μπορεί να στερήσει από τον πάσχοντα τις ευκαιρίες για συμμόρφωση με τη φαρμακοθεραπεία του και σε εντελώς πρακτικό επίπεδο, όπως συμβαίνει με την υπενθύμιση λήψης των φαρμάκων στη σωστή χρονική στιγμή. Ακόμα περισσότερο στερείται ο πάσχων τη δυνατότητα να δέχεται αμεσότερη φαρμακολογική φροντίδα πέραν της υπενθύμισης, π.χ. με την παροχή ενέσεων. Εξάλλου οι άτυποι φροντιστές είναι πιθανότερο από όσο ο ασθενής να αμφισβητήσουν την απόφαση των επίσημων παρόχων περίθαλψης να διακόψουν τη σύνθετη φαρμακοθεραπεία, ενώ μπορεί να τους ζητηθεί να παρέχουν υποστήριξη ώστε ο ασθενής να ξεκινήσει με επιτυχία και να τηρήσει τα θεραπευτικά σχήματα (Mosack & Petroll, 2019: 1048).

Τα προαναφερθέντα αφορούν κυρίως στη συμβολή του οικογενειακού / συντροφικού πλαισίου και δεν εξαντλούν το αντικείμενο, αφού πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και τι αναμένουν οι ασθενείς από τους φίλους και τον ευρύτερο κοινωνικό κύκλο τους. Προφανώς οι προσδοκίες τους εξαρτώνται άμεσα από την αντίληψή τους για το στίγμα και τον βαθμό στον οποίο το βιώνουν. Το στίγμα και οι διακρίσεις που σχετίζονται με αυτό έχουν κρίσιμο αντίκτυπο στη ζωή των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS και μπορεί να αποτελέσει σημαντικό εμπόδιο την λήψη από πλευράς τους ιατρικών υπηρεσιών. Έχει αποδειχθεί ότι ειδικά όταν ο ιός προέρχεται από τη σεξουαλική επαφή με άνδρες, ποσοστό μεγαλύτερο του 80% των πασχόντων είναι πιθανόν να αποφύγει τη διεξαγωγή ενός τεστ. Το αίσθημα της ντροπής, του φόβου και της αμηχανίας αποτελούν κύρια εμπόδια για την απροθυμία στην αναζήτηση υγιονομικής περίθαλψης, οφείλονται δε κατά πλειοψηφία στην απειλή του στιγματισμού. Στην προκειμένη περίπτωση φαίνεται ότι επιδρά μάλλον ο αυτοστιγματισμός, όμως και ο κοινωνικός στιγματισμός ευθύνεται για πολλές ανάλογες δυσάρεστες καταστάσεις. Οι ασθενείς διαπιστώνουν ότι κρίνονται λανθασμένα στις κοινωνικές τους σχέσεις, δέχονται προσβλητικά και ταπεινωτικά βλέμματα από τον κοινωνικό περίγυρο, μάλιστα δεν λείπουν οι περιπτώσεις κατά τις οποίες η συμπεριφορά αυτή προέρχεται ακόμα και από επαγγελματίες υγείας. Προστίθεται επίσης στις δυσάρεστες εμπειρίες τους και η ταπεινωτική για εκείνους αντίδραση των φίλων και της κοινότητας ακόμα και αν ο ασθενής δεν έχει βρεθεί σε αυτή την κατάσταση λόγω προσωπικής επιλογής του αλλά εξαιτίας μετάγγισης ή ακόμα και κάθετης μετάδοσης (Saki, Kermanshahi, Mohammadi & Mohraz,

2015: 3-4). Με λίγα λόγια, ενώ οι πάσχοντες από HIV αναμένουν κοινωνική υποστήριξη, προσγειώνονται στην πραγματικότητα με τον χειρότερο τρόπο και αντιλαμβάνονται πόσο άμεσα συνδέονται η κοινωνική απομόνωση και η μοναξιά με τη χρόνια πάθηση, ιδιαίτερα όπου το στίγμα αποτελεί δεδομένο παράγοντα. Και ενώ κάνουν συνειδητές επιλογές οι οποίες περιλαμβάνουν την περιγραφή της κατάστασής τους στον κοινωνικό περίγυρο, οι επιλογές τους επηρεάζονται από τις εμπειρίες που βιώνουν εντός της κοινότητας. Οι διακρίσεις και οι αρνητικές κρίσεις συχνά τους εμποδίζουν να αποκαλύψουν το πρόβλημα, και ταυτόχρονα, οι διακρίσεις και η ψυχολογική δυσφορία στις οποίες υπόκεινται συμβάλλουν στην απομόνωση που βιώνουν. Η αποκάλυψη, ακόμα και περιορισμένη, μπορεί να τους οδηγήσει στην απομόνωση και τη μοναξιά (Ngwenya, 2024: 459).

2. EPEYNA

2. 1. Μεθοδολογία

Η έρευνα η οποία περιγράφεται στο ανά χείρας κείμενο είναι **ποιοτική**, με ερευνητικό εργαλείο της ερωτηματολόγιο εν είδει ημιδομημένης συνέντευξης. Επιλέχθηκε να διεξαχθεί αυτή η μορφή ερευνητικής διαδικασίας χάρη στα παρατηρημένα πλεονεκτήματά της το σημαντικότερο εκ των οποίων είναι η δυνατότητα που παρέχει στον ερευνητή για τη μελέτη ενός φαινομένου σε βάθος, δηλαδή για τη διερεύνηση των αντιλήψεων των συμμετεχόντων αντί για τη συγκέντρωση αριθμητικών στοιχείων από ένα πολύ μεγαλύτερο τμήμα δείγματος-πληθυσμού. Έχει αναφερθεί ότι οι ποιοτικές έρευνες *«μετατρέπουν τον κόσμο σε μια σειρά αναπαραστάσεων του εαυτού»* και ότι επιτρέπουν στους ερευνητές να μελετήσουν τα πράγματα στο φυσικό τους πλαίσιο, *«επιχειρώντας να δώσουν νόημα ή να ερμηνεύσουν το φαινόμενο με όρους των νοημάτων που οι άνθρωποι δίνουν σε αυτό»* (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 11-12).

Όπως ήδη αναφέρθηκε, χρησιμοποιήθηκε **ημιδομημένη συνέντευξη**, η οποία συνηθίζεται στις κοινωνικές επιστήμες, και χαρακτηρίζεται ως διερευνητική. Βασίζεται σε έναν οδηγό ερωτημάτων και εάν χρειαστεί δέχεται εμβόλιμες διευκρινιστικές ερωτήσεις ή επιλέγει ο ερευνητής αν θα αφαιρέσει κάποιες, εάν νομίζει ότι ήδη έχουν απαντηθεί. Αυτό που έχει σημασία είναι ότι παρά τις θεματικές τροχιές της, οι οποίες παρέχονται πριν από τη συνέντευξη, επιτρέπει στον ερευνητή να προχωρήσει σε βάθος ώστε να πραγματοποιήσει μια ανακάλυψη. Χρησιμοποιείται κυρίως για να εξερευνήσει μια ιστορία ζωής ενός ατόμου ή μιας ομάδας ανθρώπων και επιφέρει αποτελέσματα τα οποία έχουν γίνει ευρέως αποδεκτά από τους κοινωνικούς επιστήμονες υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις. Απαιτείται η πλήρης κατανόηση του ερευνητή σχετικά με το πώς και γιατί οι τεχνικές συνέντευξης εφαρμόζονται στη μελέτη. Αντιμετωπίζεται ως αλληλένδετη με την προσδοκία ότι οι απόψεις των ερωτηθέντων είναι πιο πιθανό να εκφραστούν σε μια εύλογα ανοιχτά σχεδιασμένη κατάσταση παρά σε έναν τυποποιημένο τύπο συνομιλίας, όπως στα ερωτηματολόγια. Την προσαρμογή της σύμφωνα με τις περιστάσεις επιτρέπει η ευελιξία της, με τον τρόπο που ήδη αναφέρθηκε: με την προσθήκη ερωτήσεων και την αφαίρεση ήδη υφιστάμενων (δεν χρειάστηκε να γίνει κάτι από αυτά στην περίπτωση μας) (Maashuri και συν., 2022: 4).

Η προσέγγιση του **πληθυσμού-στόχου** υπήρξε κύριο μέλημα του ερευνητή, ο οποίος εφάρμοσε τη μέθοδο *δειγματοληψίας κριτηρίου*, για να συγκεντρώσει τον απαραίτητο αριθμό συμμετεχόντων, οι οποίοι ανήλθαν στους 15. Συγκεκριμένα, η μέθοδος αυτή στηρίζεται σε

ένα κριτήριο στο οποίο ανταποκρίνονται οι συμμετέχοντες, και αυτό δεν ήταν άλλο από την κατάστασή τους ως οροθετικών ασθενών / φορέων HIV. Έτσι, οι συμμετέχοντες ήταν αυτοί οι οποίοι παίρνουν τη φαρμακευτική αγωγή τους από το φαρμακείο του Γενικού Ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισίας, στο οποίο ο ερευνητής εργάζεται χρόνια και έχει ως εκ τούτου εξοικειωθεί σε μεγάλο βαθμό μαζί τους. Οι υποψήφιοι που προσεγγίσθηκαν ήταν περίπου 50 και η διερεύνηση για τη συμπλήρωση του πληθυσμού στόχου ολοκληρώθηκε όταν καλύφθηκε ο αριθμός των 15.

Η *συλλογή και ανάλυση των ευρημάτων* έλαβαν χώρα ως εξής: προηγήθηκε η συνέντευξη, που έγινε είτε τηλεφωνικής είτε δια ζώσης, από τον 12^ο του 2022 έως και τον 5^ο του 2023. Ακολούθησε απομαγνητοφώνηση και οι απαντήσεις περάστηκαν στα ερωτηματολόγια. Υπήρξε ο προβληματισμός για τη μεταβλητή που έπρεπε να αποκτήσει προτεραιότητα για την ανάλυση των ευρημάτων, σύντομα φάνηκε ωστόσο ότι οι απαντήσεις που δόθηκαν σε ελάχιστες περιπτώσεις είχαν να κάνουν με παραμέτρους όπως η ηλικία, τα χρόνια θεραπείας, το επάγγελμα και η ηλικία των ερωτηθέντων. Από την άποψη αυτή φάνηκε ότι η ομοιογένειά τους ήταν μεγάλη, κάτι που αντικατοπτρίστηκε οριστικά στη μελέτη των απαντήσεών τους. Για να είναι πάντως δυνατή η ανάλυση, εξήχθησαν θεματικές από τις απαντήσεις αυτές και πινακοποιήθηκαν, ώστε να καταστεί σαφής η ομοιότητα των απαντήσεων, καθώς και οι διαφοροποιήσεις που παρουσίασαν. Μετά την πινακοποίηση ακολούθησε συζήτηση για την κάθε ερώτηση του ερωτηματολογίου μεμονωμένα, και μόνο όταν χρειάστηκε έγιναν κάποιοι συσχετισμοί. Αντιθέτως, τα σύνολα ερωτήσεων συσχετίστηκαν μεταξύ τους εσωτερικά όταν στη Συζήτηση της παρούσης εργασίας χρειάστηκε να περιγραφούν σύμφωνα με το κάθε ένα από τα πέντε ερευνητικά ερωτήματα. Τόσο στη Συζήτηση όσο και στα Συμπεράσματα συσχετίζονται τα ευρήματα με τις μελέτες που προσπελάστηκαν για να συνταχθεί το θεωρητικό μέρος, ώστε να φανεί αν συμφωνούν με το προϋπάρχον θεωρητικό πλαίσιο ή παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις. Εξάλλου, στο στοιχείο της ομοιότητας – διαφοράς στηρίχθηκαν οι προτάσεις που έγιναν και ολοκλήρωσαν το κείμενο.

Ως προς το ζήτημα της *αξιοπιστίας* της έρευνας και της γενικευσιμότητας των συμπερασμάτων της, θεωρήθηκε ότι η καλύτερη προσέγγιση θα ήταν αυτή της μελέτης του θεωρητικού πλαισίου, της διατύπωσης των ερωτημάτων κατόπιν αυτού και του ελέγχου για εσωτερικές αντιφάσεις. Όπως παρατηρείται, «*η μεθοδολογία της έρευνας, η συγκεκριμένη και αναπτυσσόμενη θεωρία για τη στρατηγική και τακτική της έρευνας στο πλαίσιο ενός ερευνητικού προγράμματος που εμπεριέχει συγκεκριμένες παραδοχές σχετικά με το γνωστικό*

αντικείμενο και την ενδελεχή διερεύνησή του» αποτελεί μια από τις κύριες αναλυτικές διαστάσεις της, στις οποίες πρέπει να αποδίδεται ιδιαίτερη σημασία. Συνδυάζεται με τη διάσταση των επιμέρους τεχνικών, που περιλαμβάνει τις κατάλληλες ομάδες εστίασης, τη θεμελιωμένη θεωρία και την ανάλυση λόγου. Η ανάλυση βασίστηκε, τέλος, όχι στη διαισθητική ανίχνευση των συσσωρευμένων δεδομένων αλλά στη συστηματική και τυποποιημένη κωδικοποίησή τους μετά από ανάλυση περιεχομένου (Ίσαρη & Πουρκός, 2015: 13-14).

2. 2. Ανάλυση ευρημάτων ερωτηματολογίου

2. 2. 1. Επίδραση ασθένειας στην καθημερινότητα

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Μεγάλη αλλαγή της ζωής του ατόμου	■														
Σημαντικές αλλαγές σε πρακτικό και ψυχολογικό επίπεδο			■												
Επίδραση σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο										■				■	
Διαρκής φόβος για πιθανή υποτροπή													■		
Συχνές ιατρικές εξετάσεις	■	■		■				■	■						
Καθημερινή θεραπεία	■	■		■				■	■						
Ερωτική συναναστροφή με προφυλάξεις	■													■	
Μόνο στην αρχή. Όχι σημαντική επίδραση μετά από ένα στάδιο προσαρμογής					■	■					■	■		■	■
Όχι μεγάλη αλλαγή, είναι θέμα αντιμετώπισης							■		■						
Υπάρχει πάντα ο φόβος, ανεξάρτητα από την κατάσταση υγείας								■							

Η γενική επίδραση στη ζωή των ατόμων φαίνεται ότι έχει υπάρξει σημαντική, είτε καθόλη τη διάρκεια της θεραπείας είτε στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης και αντιμετώπισης της ασθένειας. Οι πέντε από τους ερωτηθέντες (1, 3, 8, 10, 13, 14) αναφέρθηκαν σε σημαντικές επιδράσεις ατομικές, κοινωνικές, καθώς και πρακτικές και ψυχολογικές, που φαίνεται ότι δεν έχουν αντιμετωπισθεί, ανεξάρτητα από τη διάρκεια της θεραπείας. Είναι δε χαρακτηριστικό

ότι δύο από τους ερωτηθέντες αυτούς (8, 13) αναφέρθηκαν σε φόβο για την πιθανή επανεμφάνιση του ιού, μάλιστα ο ένας (13) φάνηκε να είναι λιγότερο συμβιβασμένος με αυτή την πιθανότητα. Ήταν όμως αρκετοί αυτοί που δήλωσαν ότι προσαρμόζεται κάποιος εντέλει, ακόμα και αν στην αρχή έχει αντιμετωπίσει πολύ μεγάλες δυσκολίες. Την απάντηση αυτή έδωσαν οκτώ, μπορεί μάλιστα να διακριθεί εδώ η εξής διαφοροποίηση: οι έξι αναφέρθηκαν σε προσαρμογή (5-6, 11-12, 14-15) ενώ οι δύο (7, 9) στον τρόπο σκέψης τους, δηλαδή στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν οι ίδιοι την κατάστασή τους. Οι δύο αυτοί δεν είχαν μάλλον ποτέ δυσκολίες, τουλάχιστον τέτοιες που θα απαιτούσαν ειδική μνεία.

Εκτός από τις γενικές επιδράσεις, που δεν ονοματίστηκαν παρά μόνο ως ατομικές, κοινωνικές, πρακτικές και ψυχολογικές, υπήρξαν απαντήσεις που συγκεκριμενοποίησαν το πρόβλημα. Φαίνεται ότι η διαδικασία των συχνών εξετάσεων και της καθημερινής λήψης των φαρμάκων απασχολεί ως πρόβλημα πέντε ερωτηθέντες (1, 2, 4, 8, 9), ενώ η ερωτική συναναστροφή δύο (1, 14). Οι δύο αυτοί είναι άρρενες και προφανώς τους δυσκολεύει το θέμα των προφυλάξεων. Άρρενες είναι και όλοι όσοι «ταλαιπωρούνται» από τις εξετάσεις και τη θεραπεία, πράγμα που δηλώνει ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο συμβιβασμένες με αυτές τις πτυχές της ασθένειας. Ίσως μπορεί να διακριθεί, τέλος, κάποιο μοτίβο στο ζήτημα της προσαρμογής: τα πάνε λίγο καλύτερα οι άνδρες, αν και διαφορά δεν είναι τόσο εκσεσημασμένη.

Πρέπει να σημειωθεί εδώ ότι ενώ υπήρξαν αυτές οι γενικές απαντήσεις σχετικά με τις επιδράσεις της ασθένειας, αναμενόταν ότι με τη δεύτερη ερώτηση του ερωτηματολογίου θα συγκεκριμενοποιούνταν τα προβλήματα στην καθημερινή ζωή ακόμα περισσότερο.

2. 2. 2. Οι τομείς επίδρασης της ασθένειας

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Καθολική επίδραση											■	■	■	■	
Ψυχολογικές διακυμάνσεις (που	■	■	■	■	■			■	■	■		■			

μπορούν να επιδρούν σε άλλους τομείς)															
Ψυχολογικές επιδράσεις έως την προσαρμογή							■							■	
Κοινωνικές επιδράσεις, όπως ο στιγματισμός		■	■	■	■	■	■			■	■		■	■	■
Επίδραση στις οικογενειακές σχέσεις	■														
Δύναμη από τις οικογενειακές σχέσεις							■								
Δύναμη από τις φιλικές σχέσεις							■								
Κοινωνική προφύλαξη μέσω μυστικότητας								■	■			■			
Επίδραση στη σεξουαλική ζωή	■	■	■	■	■	■	■	■		■	■	■		■	■
Εξάρτηση από ψυχική ανθεκτικότητα		■									■		■		
Εξάρτηση από την πιθανότητα υποτροπής									■						
Φυσικές και διανοητικές επιδράσεις										■	■		■		
Όχι σημαντικές αλλαγές στη σεξουαλική ζωή													■		

Όπως αναμενόταν, θα αναλυόταν στη δεύτερη ερώτηση του ερωτηματολογίου περισσότερο ποιοι τομείς της καθημερινής ζωής είναι αυτοί οι οποίοι έχουν δεχτεί τις μεγαλύτερες επιδράσεις. Μάλιστα υπήρξε η δυνατότητα να φανεί με ποιους τρόπους μπορούν να αντεπεξέλθουν στις δυσχέρειες αυτές οι ερωτηθέντες. Εξήχθησαν τα εξής συμπεράσματα:

Αν και μόνο σε τέσσερις περιπτώσεις έγινε σαφής αναφορά σε επίδραση σε όλους τους τομείς της καθημερινής ζωής (11-14), οι απαντήσεις έδειξαν ότι στις περισσότερες περιπτώσεις οι επιδράσεις είναι καθολικές. Είναι πάντως σαφές ότι η φυσική και διανοητική κατάσταση δεν επηρεάζονται τόσο σημαντικά όσο άλλες πτυχές, καθώς ακόμα και όταν αναφέρθηκαν φάνηκε ότι η ισχύς της επίδρασης παρουσιαζόταν ως υποβαθμισμένη. Αντιθέτως, η μεγαλύτερη επίδραση σημειώθηκε στην ψυχολογική και σεξουαλική παράμετρο, την κοινωνική ζωή και τις σεξουαλικές σχέσεις. Μπορεί να φανεί από τις απαντήσεις του σχετικού πίνακα ότι οι τρεις αυτές επιπτώσεις απασχολούν συντριπτικά τους ερωτηθέντες. Μόνο σε μία περίπτωση αναφέρθηκε μη σημαντική επίδραση στη σεξουαλική ζωή (13) και μόνο σε δύο περιπτώσεις (7, 15) φάνηκε ότι οι ψυχολογικές επιδράσεις έπαψαν να είναι σημαντικές μετά από το στάδιο προσαρμογής.

Ο κοινωνικός στιγματισμός φάνηκε ότι ήταν σημαντική παράμετρος στο ζήτημα της μείωσης της κοινωνικότητας, με την προέλευσή του να είναι κυρίως από τον περίγυρο και τις προκαταλήψεις του. Παρόλα αυτά φάνηκε από την απάντηση του αρ. 4 ότι οι σχέσεις με τον περίγυρο δεν αποκλείεται να καθίστανται ελλειμματικές λόγω της τάσης που το ίδιο το άτομο το οποίο έχει ασθενήσει δείχνει για απομονωτισμό. Γενικά όμως, ακόμα και αν δεν δηλώθηκε σαφώς, οι κακές σχέσεις σε κοινωνικό επίπεδο οφείλονται στις προκαταλήψεις και τη συμπεριφορά του περιγυρου.

Η επίδραση στις οικογενειακές σχέσεις δεν φάνηκε να είναι μεγάλη, δηλαδή συχνή, και σημειώθηκε μόνο από τον ερωτηθέντα 1, αν και η απάντηση του ερωτηθέντα 9 έδειξε ότι αν δεν έχουν διαταραχτεί οι οικογενειακές σχέσεις οφείλεται πιθανώς στο ότι δεν έχει ο ασθενής αποκαλύψει στους γονείς του το πρόβλημά του. Η προφύλαξη μέσω μυστικότητας φαίνεται να ισχύει και σε άλλες περιπτώσεις, όπως διαπιστώνεται από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων 8 και 12, που γενικά δεν έχουν γνωστοποιήσει το πρόβλημά τους στο ευρύ κοινωνικό πλαίσιο.

Ήδη εξάγεται κάποιο συμπέρασμα για τη σημασία της ψυχικής ανθεκτικότητας, καθώς τρεις συμμετέχοντες (2, 11, 13) μιλούν για «δύναμη χαρακτήρα», που μπορεί να υπάρχει και να βοηθά (2, 11) ή να μην είναι παρούσα και να αισθάνεται το άτομο ευάλωτο και ανασφαλές (13). Συνάγεται το συμπέρασμα ότι η δύναμη χαρακτήρα μπορεί να αντιμετωπίσει ακόμα και το πρόβλημα του κοινωνικού στιγματισμού, που πάντως δεν παύει να υφίσταται, δηλαδή να εκδηλώνεται (11). Σαφώς η οικογένεια και οι φίλοι μπορούν να συμβάλουν σημαντική στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας, όπως φάνηκε από μια άλλη απάντηση, αυτή του ερωτηθέντος με αριθμό 7.

2. 2. 3. Η αντίδραση του κοινωνικού περιγυρου

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Ετη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Ταμπού για τους	■								■				■		

περισσότερους, παρά την πληροφόρηση															
Ταμπού για τους περισσότερους, λόγω κοινωνικών στερεοτύπων											■				■
Δέος και αμηχανία, (ακόμα και όταν υπάρχει εξοικείωση)		■	■							■		■			
Αμφιλεγόμενα αρνητικά συναισθήματα, όπως η επιφύλαξη και η λύπηση				■	■					■					
Υποκρισία άνεσης					■					■			■		
Διαφορετική αντιμετώπιση λόγω μορφωτικού επιπέδου							■	■						■	
Έχει σημασία η αντιμετώπιση του ίδιου του ασθενή														■	
Η πληροφόρηση επηρεάζει ή μπορεί να επηρεάσει θετικά						■									■
Προσαρμογή του περίγυρου μέσω πληροφόρησης και χρόνου															■

Παρά τις λεπτομέρειες που ενείχαν οι διάφορες απαντήσεις, μπορεί να ειπωθεί ότι η άποψη των ερωτηθέντων για το πώς τους αντιμετωπίζει ο περίγυρος υπήρξε μάλλον ομοιογενής. Φαίνεται ότι δεν έχουν εξοικειωθεί οι υγιείς συμπολίτες με το ζήτημα της ασθένειας, και όταν το κάνουν δεν αποκλείεται αυτό να αποτελεί μια υποκριτική συμπεριφορά και όχι μια εδραιωμένη μέσα τους πεποίθηση. Η κοινωνία δεν έχει προφανώς απαλλαγεί από τα στερεότυπα τα οποία συνδέονται με τους οροθετικούς ασθενείς, τους οποίους κατατάσσει σε παραβατικές ή σεξουαλικά αποκλίνουσες ομάδες. Ο φόβος των ανθρώπων απέναντι στην ασθένεια είναι διαρκές χαρακτηριστικό τους, και μετατρέπεται, όταν υποβιβάζεται, το πολύ σε επιφυλακτικότητα. Αν πρέπει να γίνει λόγος για θετικά συναισθήματα απέναντι στους ασθενείς, πολύ δύσκολα μπορεί να υπάρξει αναφορά σε κάτι περισσότερο από λύπηση ή οίκτο. Ασφαλώς, το μορφωτικό επίπεδο διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αποδοχή της ασθένειας, όμως και οι πιο μορφωμένοι απλώς «δεν το κάνουν μεγάλο θέμα», ή οι θετικές αντιδράσεις τους μπορεί να είναι απλώς δυνητικές και όχι εκδηλωμένες (14).

Μπορούν ωστόσο να εντοπιστούν και οριακά δισταύμενες απόψεις: αφενός ο

ερωτώμενος με αριθμό 14 φαίνεται να υποστηρίζει ότι έχει σημασία η αντιμετώπιση του ασθενή, καθώς ενώ αντιμετώπισε στην αρχή δυσάρεστες εμπειρίες, με την πάροδο του χρόνου έπαψαν να αποτελούν λόγο ενόχλησης. Αφετέρου οι αρ. 6 και 15, σε αντίθεση με άλλους, φαίνεται να επενδύουν ιδιαίτερα στην παράμετρο της πληροφόρησης και να θεωρούν ότι όσο περισσότεροι πληροφορημένοι είναι οι άνθρωποι και όσο πιο πολύς είναι ο καιρός που περνά, τόσο η αποδοχή της κοινωνίας, σε επίπεδο ατόμων τουλάχιστον, μπορεί να είναι μεγαλύτερη. Σαφώς διαφορετική απάντηση από αυτή άλλων ερωτηθέντων, που δεν θεώρησαν ότι η πληροφόρηση μπορεί να αμβλύνει τα ταμπού και τις προκαταλήψεις (1, 9, 13).

2. 2. 4. Η αντίδραση του ασθενή

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Μυστικότητα λόγω επίδρασης στην κοινωνική ζωή	■							■	■						
Μυστικότητα εξαιτίας μειωμένης ψυχικής ανθεκτικότητας			■												
Επίδραση παρά την ψυχική ανθεκτικότητα				■											
Επίδραση που συναρτάται με την ψυχική ανθεκτικότητα					■										
Φροντίδα του ατόμου για τον εαυτό του ακόμα και υπό συνθήκες κοινωνικής απομόνωσης		■								■					
Απομόνωση του ατόμου εξαιτίας των άλλων						■					■			■	
Επίδραση, αν και με τον καιρό η κατάσταση συνηθίζεται						■	■					■			
Καμία επίδραση, λόγω													■		

αποδοχής της κατάστασης από τον ασθενή															
Επιλογή των σημαντικών ανθρώπων							■								
Σημασία έχει ο ιός και όχι οι αντιδράσεις των άλλων															■

Γενικά, οι ασθενείς δεν μπορούν να παραμείνουν ανεπηρέαστοι από την κατάσταση της υγείας τους, και φάνηκε ότι αυτό έχει σχέση με τον βαθμό ψυχικής ανθεκτικότητάς τους αλλά και με τη συμπεριφορά του κοινωνικού περιγύρου πρωτίστως. Ως προς την παράμετρο της ψυχικής ανθεκτικότητας, φάνηκε ότι μόνο σε μία περίπτωση εκφράζεται η άποψη ότι μπορεί να λειτουργήσει θετικά μόνο μάλιστα μετά από πολλή δουλειά στον συγκεκριμένο τομέα και αφού υπάρξει βοήθεια από το στενό περιβάλλον (5). Άλλοτε όμως μπορεί να μην οδηγεί σε κάποια αποτελεσματικότητα ή και να προκαλεί μυστικοπάθεια (αρ. 3), ακριβώς επειδή η έλλειψή της καθιστά το άτομο ευάλωτο.

Ως προς τον κοινωνικό περίγυρο, αυτός φέρεται να είναι συχνά υπεύθυνος για τον απομονωτισμό των ασθενών, είτε διότι οι ίδιοι οι οροθετικοί φοβούνται να μιλήσουν για την κατάστασή τους (1, 3), είτε διότι το άτομο πιέζεται να απομονωθεί και να απέχει (6, 14), καθώς οι αντιδράσεις του κόσμου ωθούν στην ανάπτυξη «αμυντικού μηχανισμού με αποτέλεσμα την περιθωριοποίηση». «Δεν αισθάνομαι άρρωστος, οι άλλοι με κάνουν να νιώθω σαν κάτι περίεργο», σημειώνει ο ερωτώμενος 14.

Δεν πρέπει να παραληφθεί πάντως ότι ορισμένοι ασθενείς προσηλώνονται περισσότερο στο να φροντίσουν τον εαυτό τους, όσο και αν αυτό συνδέεται με καταστάσεις κοινωνικής απομόνωσης (2, 10), ή συνηθίζουν με τον καιρό την κατάσταση (6, 12). Επιπλέον μπορεί να την έχουν απλώς αποδεχτεί, οπότε αυτό τους επιτρέπει να μην επηρεάζονται αρνητικά (13), ή να αποδίδουν μεγαλύτερη σημασία στη βαρύτητα της αντιμετώπισης της ασθένειας, που για εκείνους προέχει, καθιστώντας ακόμα και αδιάφορη για αυτούς την αντίδραση του κοινωνικού συνόλου (15). Τέλος, δεν αποκλείεται να θεωρούν σημαντική μόνο την αντιμετώπιση των πολύ κοντινών τους ατόμων οι ασθενείς, δηλαδή να μην ενδιαφέρονται για μια ευρύτητα κοινωνικού κύκλου (7).

2. 2. 5. Ο διπλός ρόλος του θεράποντος γιατρού

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Ο γιατρός είναι εμψυχωτής σε αρχικό στάδιο	■														
Είναι σημαντικότερη η στήριξη της οικογένειας	■														
Ο γιατρός έχει καθοριστικό, διαρκή ρόλο.		■				■									
Σημαντικό το θέμα της εμπιστοσύνης		■													
Θα ήθελε ή υπαινίσσεται ότι θ ήθελε ο ασθενής περισσότερο χρόνο μαζί του		■					■	■						■	
Ο γιατρός ασκεί επιστημονικό / ιατρικό ρόλο			■		■		■	■	■	■					■
Ο γιατρός ασκεί ιατρικό και εμψυχωτικό ρόλο				■							■	■	■		
Ο γιατρός έχει ασκήσει και εμψυχωτικό ρόλο, δευτερευόντως									■	■				■	
Είναι εξαρτημένος ο εμψυχωτικός ρόλος από την έκβαση των εξετάσεων					■										
Έχει επιδράσει και η καλή έκβαση της ασθένειας													■		

Με την πέμπτη ερώτηση του ερωτηματολογίου οι συμμετέχοντες στην έρευνα θα εξηγούσαν πώς βλέπουν τη σχέση τους με τον γιατρό τους, ή πώς θα ήθελαν να είναι αυτή η σχέση. Δεν μπορεί να αμφισβητηθεί ότι όλοι οι ασθενείς αναγνωρίζουν τον επιστημονικό / ιατρικό ρόλο του θεράποντος και αποδίδουν σημασία σε αυτόν, αφού προέχει για εκείνος η αντιμετώπιση

της ασθένειάς τους. Συνάγεται αυτό από τις απαντήσεις των αρ. 3, 5-10, 15, ωστόσο και πιο έμμεσα και από τις απαντήσεις των υπολοίπων.

Ως προς τις απαντήσεις που αφορούν στον ρόλο του γιατρού ως εμπνυχωτή, είναι φανερό ότι οι ασθενείς έχουν συμβιβαστεί με μια λιγότερο συχνή ή αναγκαία συμβολή του στην εμπνυχωσή τους, όχι διότι δεν την επιθυμούν αλλά διότι γνωρίζουν ότι δεν είναι εύκολο να την έχουν ή ότι αυτή εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες. Συγκεκριμένα, τέσσερις ασθενείς κατανοούν ότι η στενότερη σχέση με τον γιατρό τους, που θα μπορούσε έτσι να έχει τον ρόλο εμπνυχωτή, δεν είναι εφικτή, εξαιτίας των συνθηκών που επικρατούν στον τομέα της υγείας και δη στα νοσοκομεία. Οι ασθενείς είναι πολλοί, επομένως ο γιατρός δεν μπορεί να αφιερώνει στον καθένα πολύ χρόνο, μάλιστα χρόνο που ξεπερνά τις ιατρικές συμβουλές με στόχο την κάλυψη του ψυχολογικού τομέα (2, 7-8, 14). Επιπλέον, η εμπνυχωση δεν έχει να κάνει οπωσδήποτε με την ικανότητα του γιατρού σε αυτόν τον ρόλο, διότι σημασία έχει να είναι καλές οι εξετάσεις. Χωρίς καλά αποτελέσματα σε αυτή την παράμετρο της ασθένειας, η ψυχολογική υποστήριξη πιθανώς δεν θα είχε καμία σημασία (5, 13). Επίσης, σε μια περίπτωση, σημειώθηκε ότι η πρόωγη εμπνυχωση του γιατρού, δηλαδή ο υποστηρικτικός του ρόλος στο αρχικό στάδιο, δεν θα είχε σημαντικά αποτελέσματα αν η οικογένεια δεν υποστήριζε τον ασθενή (1).

Υπήρξαν και αυτοί που δεν αμφισβητούν τον διπλό ρόλο του γιατρού, δηλαδή τον επιστημονικό / ιατρικό και τον εμπνυχωτικό (2, 4, 11-13), ή τον εμπνυχωτικό σε πρώιμο στάδιο (1), ή τον εμπνυχωτικό ρόλο του δευτερευόντως (9, 10, 14). Δόθηκε επίσης σημασία στη δυνατότητα του γιατρού να σέβεται το ιατρικό απόρρητο, ή μάλλον στην ικανότητά του να προκαλεί αίσθημα εμπιστοσύνης περί τούτου στον ασθενή (2).

Γενικό συμπέρασμα από τις απαντήσεις μπορεί να θεωρηθεί το ότι μετρά πάνω από όλα η ικανότητα του γιατρού να φροντίζει την καλή υγεία του ασθενή (6), που με τη σειρά της θα επιφέρει και την ψυχική ανθεκτικότητά του. Ένας γιατρός που δεν θα καταφέρει σημαντικά αποτελέσματα δεν έχει σημασία αν μπορεί να εμπνυχώσει ή όχι. Φυσικά σε αρχικό στάδιο πρέπει να μπορεί ο γιατρός να εκφύσησει την εμπιστοσύνη στον ασθενή του ότι όλα θα πάνε καλά με την έκβαση της ασθένειάς του.

2. 2. 6. Γιατρός και ενημέρωση του ασθενή

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Κάνει ό,τι μπορεί παρά το βεβαρυμμένο πρόγραμμά του, δεν έχει χρόνο για πολλά	■			■	■			■							
Ανταποκρίνεται αν και έχει πολλή δουλειά						■						■	■	■	
Ανταποκρίνεται, αρκεί να έχει χρόνο									■						
Ανταποκρίνεται άσπογα λύνοντας κάθε απορία		■									■				■
Ανταποκρίνεται και την ενημέρωση συμπληρώνουν άλλες πηγές			■					■		■					
Ανταποκρίνεται όταν ο ασθενής κάνει εξετάσεις, ακόμα και αν πνίγεται στη δουλειά							■								

Ανεξάρτητα από τις μικροδιαφοροποιήσεις στις απαντήσεις, μπορεί να ειπωθεί ότι στην προκειμένη περίπτωση εξήχθησαν δύο κύρια συμπεράσματα: α) οι ασθενείς βλέπουν ότι οι γιατροί ανταποκρίνονται στον ενημερωτικό τους ρόλο, και β) διαπιστώνουν οι περισσότεροι την έλλειψη χρόνου εκ μέρους των γιατρών, λόγω των συνθηκών που επικρατούν στο νοσοκομείο. Αυτό σημαίνει ότι παρά το ό,τι οι γιατροί κάνουν ό,τι μπορούν, δεν έχουν πιθανώς τον χρόνο που θα απαιτούσαν οι ασθενείς (1, 4-6, 8, 12-14). Επίσης, οι ασθενείς μπορούν να συμβιβάζονται με την πληροφόρησή τους από άλλες πηγές (3, 8, 10), όπως το διαδίκτυο, που συμπληρώνει τις γνώσεις τους, ή από τον σύλλογό τους, ο οποίος φαίνεται ότι είναι ιδιαίτερα ενημερωμένος και ευαισθητοποιημένος και χαρακτηρίζεται ως ιδιαίτερα ενεργός (10).

Υπήρξαν και ασθενείς οι οποίοι δεν άφησαν κάποιον υπαινιγμό για την έλλειψη χρόνου εκ μέρους του γιατρού τους (2, 7, 11, 15), καθώς θεωρούν ότι αυτός ανταποκρίνεται άσπογα λύνοντας κάθε απορία, ωστόσο σε μια περίπτωση (7) αποσαφηνίζεται ότι αυτό μπορεί

να μην λαμβάνει χώρα σε διαρκή βάση αλλά μόνο όταν ο ασθενής κάνει εξετάσεις.

Μόνο σε μία περίπτωση αφήνεται ο υπαινιγμός ότι ο γιατρός μπορεί να μην έχει χρόνο ώστε να ανταποκριθεί στην ανάγκη του ασθενή για ενημέρωση και επίλυση των αποριών του (9).

2. 2. 7. Ο βαθμός ελέγχου της ασθένειας

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Πολύπλευρη η κατάσταση ελέγχου									■						
Έλεγχος χάρη στα φάρμακα	■					■			■	■			■	■	
Καθησυχάζουν τον οροθετικό οι πιο έμπειροι ασθενείς	■								■						
Έλεγχος χάρη στη μακρά διάρκεια της θεραπείας		■	■												
Έλεγχος χάρη στην καλή έκβαση της θεραπείας και στις συμβουλές του γιατρού			■	■	■	■		■	■			■	■	■	■
Αισιοδοξία λόγω καλής έκβασης			■						■	■	■				
Δεν απουσιάζει το άγχος των εξετάσεων		■													
Έλεγχος χάρη στην προσωπικότητα / χαρακτήρα του ασθενή							■		■					■	
Έλεγχος χάρη στο χαμηλό φορτίο του ιού										■					

Διαπιστώνεται ότι οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι ελέγχουν την ασθένεια και τα συμπτώματά τους, κατά το πλείστον χάρη σε ιατρικούς παράγοντες, όμως και ορισμένοι χάρη στη δύναμη του χαρακτήρα τους. Η σημασία της προσαρμογής στις συμβουλές του γιατρού τονίστηκε πολύ, ειδικά διότι συνδέεται με την καλή έκβαση της ασθένειας (3-6, 8-9, 12-15). Η καλή

έκβαση αποκτά ιδιαίτερη σημασία ακόμα και όταν δεν γίνεται αναφορά στη συμβολή του γιατρού (3, 9-11). Υπαινικτικά ο γιατρός έχει θέση τόσο σε αυτές όσο και σε άλλες απαντήσεις που δεν τον ανέφεραν, όπως σε αυτές που τονίζουν τη σημασία της φαρμακευτικής αγωγής (1, 9-10, 13-14) ή αισθάνονται καθησυχασμένοι λόγω της μακράς διάρκειας της θεραπείας (2-3). Πάντως μπορεί να αναφέρεται στην ίδια απάντηση και ο ρόλος του γιατρού αλλά και αυτός των φαρμάκων (6).

Ως προς την άτυπη υποστήριξη, αυτή δηλαδή που συνδέει την ασθένεια με παράγοντες όπως οι ατομικοί / ψυχολογικοί και οι κοινωνικοί, σημασία είχαν οι εξής απαντήσεις: οι ερωτηθέντες 1 και 9 αποδίδουν σημασία και στην ενημέρωση που λαμβάνουν από άλλους οροθετικούς, μαζί φυσικά με την εμπύχωσή τους ότι όλα θα πάνε καλά. Οι ασθενείς 7, 9 και 14 σημειώνουν ότι η προσωπικότητα και ο χαρακτήρας τους αποκτούν επίσης μεγάλη σημασία για τον έλεγχο της ασθένειας, ως εξής: ο έλεγχος συνδέεται και με το γεγονός ότι ο ερωτώμενος αρ. 7 δεν σκέφτεται πολύ το πρόβλημά του, αλλά και με το γεγονός ότι ο ερωτώμενος 9 εξακολουθεί να κάνει τη ζωή που έκανε παράλληλα με την προσαρμογή στη συμβουλευτική του γιατρού του και των πιο έμπειρων οροθετικών ασθενών. Αυτή η τελευταία απάντηση, στην οποία αναφέρονται και τα φάρμακα, είναι ίσως η πληρέστερη, από την άποψη ότι εμπεριέχει μια πολύπλευρη αντιμετώπιση της ασθένειας, δηλαδή εξαρτά τον έλεγχο επάνω σε αυτή από πολλές πτυχές.

Πιο διαφοροποιημένες και ειδικές απαντήσεις στο ερώτημα αυτό ήταν για παράδειγμα εκείνη που επισήμανε πως παρά την καλή έκβαση, πάντα οι επικείμενες εξετάσεις προκαλούν άγχος (2), αλλά και αυτή που επεσήμανε ότι η συμπτωματική κατάσταση του ασθενή, δηλαδή το χαμηλό οροθετικό φορτίο, αποτελεί πηγή αισιοδοξίας (10). Επίσης, ο ερωτώμενος με αριθμό 14 επεσήμανε ότι σημασία έχει να μην επιδίδεται ο ασθενής σε καταχρήσεις.

2. 2. 8. Η πίστη των ασθενών για την έκβαση της ασθένειάς τους

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15

Υπάρχουν αμφιβολίες αλλά επικρατεί αισιοδοξία	■											■			
Δεδομένη η αμφιβολία, την αντιμετωπίζει ο χρόνος					■					■					■
Ανησυχία λόγω αλλαγής φαρμακευτικής αλλαγής		■													
Ο γιατρός υπήρξε καθησυχαστικός		■													
Το αρχικό στάδιο προκαλεί άγχος			■			■									
Οι εξετάσεις προκαλούν άγχος													■		
Τις ανησυχίες μειώνει η πάροδος του χρόνου			■			■									
Ορισμένα συμπτώματα προκαλούν κάποια ανησυχία							■		■					■	
Συχνή απώλεια θάρρους λόγω φόβου και αγωνίας								■	■		■			■	
Δεν δόθηκε απάντηση				■											

Μπορεί να ειπωθεί ότι οι απαντήσεις που δόθηκαν στην ερώτηση 8 εκφράζουν πολύ λιγότερη αισιοδοξία από αυτές που δόθηκαν στην ερώτηση 7. Θα περίμενε δηλαδή να δείχνουν οι ασθενείς πολύ μεγαλύτερη πίστη στην καλή έκβαση της ασθένειάς τους, δεδομένων των παραγόντων που περιγράφηκαν, όπως τα φάρμακα, ο γιατρός κ.ά. Τη μεγαλύτερη αισιοδοξία και πίστη έδειξαν αυτοί που ενώ αναφέρονται στη διαρκή παρουσία της αμφιβολίας, επενδύουν στην προσωπική τους αισιοδοξία (1, 12) αλλά και στην πάροδο του χρόνου, που τους δείχνει ότι μπορούν να έχουν την πεποίθηση των διαρκών καλών αποτελεσμάτων (5, 10, 15). Σαφώς η πάροδος του χρόνου μπορεί να μειώσει την ανησυχία του ασθενή (3, 6) και ο υποστηρικτικός ρόλος του γιατρού (2). Σαφέστατα, λόγοι ανησυχίας, αμφιβολίας ή απογοήτευσης συνδέονται με ιατρικούς παράγοντες, όπως η αλλαγή της φαρμακευτικής αγωγής (2), οι αιματολογικές εξετάσεις (13) αλλά και η παρουσία παροδικών συμπτωμάτων που μπορούν να συνδέονται με αυτά της ασθένειας ή να απειλούν με επίθεση στο ανοσοποιητικό σύστημα (7, 9, 14). Το θάρρος μπορεί να το μειώνει μια γενικότερη αίσθηση φόβου και αγωνίας που συνδέεται με την ασθένεια, κάτι που συνάγεται από τις απαντήσεις σε αρκετές περιπτώσεις (8, 9, 11, 14).

Σε μία περίπτωση δεν δόθηκε απάντηση (4), όμως θα αναμενόταν θετική, αφού στην προηγούμενη ερώτηση αρ. 7 απαντήθηκε ότι η προσαρμογή στις συμβουλές του γιατρού και η έως σήμερα καλή έκβαση επιτρέπουν την αίσθηση ελέγχου επάνω στην ασθένεια.

2. 2. 9. Η συμβολή επαγγελματία ψυχικής υγείας

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Δεν έχω απευθυνθεί σε ειδικό	■			■		■					■	■	■		
Έλλειψη χρόνου	■														
Έλλειψη χρημάτων	■														
Έλλειψη δυνατότητας												■			
Εμπόδιο οι προσωπικοί λόγοι											■				
Στηρίζομαι από τον σύντροφό μου													■		
Είχα απευθυνθεί σε ειδικό		■			■		■	■	■					■	■
Τόνωση αυτοπεποίθησης		■													
Αντιμετώπιση αισθήματος μοναξιάς		■													
Αντιμετώπιση φόβου και ανασφάλειας					■		■							■	
Αποδοχή κατάστασης									■					■	
Θετική εμπειρία									■						
Έλλειψη χρόνου								■							
Πρόβλημα οι διάφοροι λόγοι															■
Δεν ένιωσα ότι βοηθάει								■							■
Επισκέπτομαι ειδικό										■					
Διαχείριση συναισθημάτων										■					
Αντιμετώπιση κατάθλιψης										■					
Σκοπεύω να απευθυνθώ σε ειδικό			■												
Πρόβλημα η εύρεση χρόνου			■												

Οι απαντήσεις σχετικά με την αναζήτηση ψυχολογικής υποστήριξης διακρίνονται σε τέσσερις κατηγορίες, όπως αυτές είναι γραμμοσκιασμένες στον πίνακα:

Α. Έξι συμμετέχοντες στην έρευνα δεν έχουν απευθυνθεί σε ειδικό, ακόμα και αν κάποιοι από αυτούς μίλησαν στην αρχή με κάποιον επαγγελματία ψυχικής υγείας στο νοσοκομείο. Όσοι αιτιολόγησαν την απάντησή τους έδειξαν ότι μπορούν να διαδραματίζουν ρόλο η έλλειψη χρόνου (1) ή χρημάτων (1, 12: έτσι ερμηνεύτηκε η «έλλειψη δυνατότητας»), αλλά και πιθανοί προσωπικοί λόγοι, που όμως δεν αναλύθηκαν (11). Σε μια περίπτωση φάνηκε ότι τον ρόλο ψυχολογικού υποστηρικτή ασκεί ο σύντροφος του ασθενή (13).

Β. Επτά συμμετέχοντες είχαν για ένα διάστημα απευθυνθεί σε ειδικό, σε αρκετές μάλιστα περιπτώσεις αυτός ήταν ο ειδικός που έδρευε στο νοσοκομείο. Αυτοί που είχαν θετική εμπειρία από τις συνεδρίες παρατήρησαν ότι το κίνητρό τους και φυσικά το αποτέλεσμα της επαφής με τον επαγγελματία υγείας ήταν η τόνωση της αυτοπεποίθησης (2), η αντιμετώπιση του αισθήματος μοναξιάς (2), η αντιμετώπιση των φοβιών και της ανασφάλειας που αισθάνεται ο ασθενής (5, 7, 14), η αποδοχή της κατάστασής του (9). Σε μία περίπτωση η διακοπή των συνεδριών οφείλεται σε έλλειψη χρόνου (8). Δύο ασθενείς δεν θεωρούν ότι η συμβολή του επαγγελματία ψυχικής υγείας τους ωφέλησε σε κάτι (8 και 15). Πάντως και οι δύο διέκοψαν είτε για διάφορους λόγους είτε λόγω έλλειψης χρόνου.

Γ. Ένας μόνο συμμετέχων επισκέπτεται ειδικό αλλά αυτό μπορεί να συσχετίζεται με το γεγονός ότι λαμβάνει θεραπεία για τρία μόνο χρόνια έως σήμερα (10). Βρίσκει ότι ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας είχε συμβολή στη διαχείριση των συναισθημάτων του και στην αντιμετώπιση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων του.

Δ. Ένας μόνο ασθενής σκοπεύει να απευθυνθεί σε ειδικό, όταν όμως βρει τον κατάλληλο χρόνο (3).

Γενικά η επαφή με επαγγελματία ψυχικής υγείας ή δεν έλαβε χώρα ποτέ, ή είχε σύντομη διάρκεια στις περισσότερες περιπτώσεις. Όσοι έκριναν την επαφή αυτή, εκφράστηκαν συνήθως με θετικό τρόπο.

2. 2. 10. Απογοήτευση και προέλευσή της

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62

<i>Οικογένεια</i>	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
<i>Ετη θεραπείας</i>	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Οφείλεται στις σχέσεις με τους άλλους (κοινωνικός περίγυρος)	■	■			■			■			■			■	
Οφείλεται στην προσωπική μας κατάσταση, ειδικότερα την ψυχολογική		■						■			■	■		■	
Δεν οφείλεται σε αναφερόμενους στο ερώτημα λόγους	■	■	■	■	■	■		■	■	■		■	■	■	
Διαρκής ανησυχία λόγω του φόβου υποτροπής															■
Η αρχική απογοήτευση υποχώρησε σταδιακά							■								
Βοηθά η καλή έκβαση της θεραπείας							■								
Βοηθά η αντιμετώπιση του γιατρού							■								

Υπάρχει σχεδόν απόλυτη ομοφωνία των ερωτηθέντων ότι δεν οφείλεται η κατά καιρούς απογοήτευσή τους στις ιατρικές πτυχές του ζητήματος. Οι 12 από αυτούς το δηλώνουν είτε μονολεκτικά (με ένα όχι), είτε δηλώνοντας με περισσότερα λόγια ότι ο γιατρός και τα φάρμακα δεν σχετίζονται με το συγκεκριμένο συναισθηματικό πρόβλημα. Μάλιστα σε μία περίπτωση (7), κατά την οποία σημειώνεται ότι η αρχική απογοήτευση σταδιακά υποχώρησε, καθίσταται σαφές ότι ο ρόλος του γιατρού και της θεραπείας ήταν καταλυτικός προς αυτή την κατεύθυνση (δηλαδή την αντίθετη κατεύθυνση της αντιμετώπισης της απογοήτευσης).

Γενικά, οι φάσεις απογοήτευσης είναι είτε επαναλαμβανόμενες είτε έχουν μειωθεί μετά από ένα διάστημα και μάλλον πρέπει να συσχετιστούν, στην αρνητική τους έκφραση, δηλαδή στην εμφάνιση ή/και επαναληπτικότητά τους με τα άτυπα δίκτυα υποστήριξης. Έξι ερωτηθέντες τη συσχέτισαν με τη συμπεριφορά του περίγυρου (1-2, 5, 8, 11, 14) και πέντε με την προσωπική και συναισθηματική κατάσταση του ασθενή (2, 8, 11, 12, 14). Είναι πολύ σημαντικό να παρατηρηθεί ότι οι τέσσερις από αυτούς συμπίπτουν ως προς το ότι συσχετίζουν τη συμπεριφορά του περίγυρου με την ψυχολογική τους κατάσταση, επομένως και με την απογοήτευση που αισθάνονται (2, 8, 11, 14). Δηλαδή η απογοήτευση δεν οφείλεται στην επίσημη / τυπική υποστήριξη αλλά στην έλλειψη ανεπίσημης / άτυπης

υποστήριξης και συνήθως δεν είναι αυτόκλητο αλλά ετερόκλητο συναίσθημα.

Διαφοροποιείται, εκτός από την απάντηση 7 στην οποία τονίστηκε η θετική επίδραση του γιατρού, και η απάντηση του ερωτώμενου με αριθμό 15, που εξέφρασε τη θέση ότι η απογοήτευση οφείλεται σε κίνδυνο υποτροπής, ειδικά όταν τα συμπτώματα είναι «ύποπτα»: «Δεν είναι εύκολο, όσο αισιόδοξος και να είσαι. Όταν για παράδειγμα αρρωσταίνεις από μια απλή γρίπη η τώρα με την πανδημία είναι αδύνατο να μην νιώσεις φόβο και ανησυχία».

2. 2. 11. Η συμπεριφορά των φίλων

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Αποφεύγω να συζητώ με φίλους (ειδικά αν δεν ερωτηθώ από τους λίγους που γνωρίζουν)	■					■									
Οι λίγοι φίλοι είναι υποστηρικτικοί (ειδικά στις δύσκολες περιόδους)		■	■	■								■			■
Έχω πολύ καλούς φίλους, αποδεικνύονται υποστηρικτικοί							■						■		
Πέρα από τους φίλους, καλύτερα οι υπόλοιποι να μην ξέρουν				■					■						
Αποφεύγω να συζητώ με άλλους								■					■		
Αποφεύγω να συζητώ και με τους φίλους														■	
Οι γνωστοί μου το γνωρίζουν και το συζητάμε					■										
Έχω χάσει πολλούς φίλους										■					
Οι εναπομείναντες φίλοι είναι ασθeneίς										■					
Συζητώ με τα μέλη του συλλόγου												■			
Οι φίλοι αποφεύγουν											■				

τη συζήτηση για να μην έρθω σε δύσκολη θέση															
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Οι απαντήσεις στην ενδέκατη ερώτηση του ερωτηματολογίου ήταν ιδιαίτερα διαφωτιστικές για την περιγραφή της σχέσης των οροθετικών ασθενών με τον κοινωνικό περίγυρο και κυρίως με τους φίλους τους. Είναι άξιο παρατήρησης ότι παρά το γεγονός πως η ερώτηση χρησιμοποίησε μόνο τη λέξη «φίλου», υπήρξαν ερωτηθέντες που αναφέρθηκαν και σε «γνωστούς» (5) ή «άλλους» (13), αποφεύγοντας να δηλώσουν μεγαλύτερη εγγύτητα με τον κοινωνικό περίγυρο. Αλλά και όσοι αναφέρθηκαν σε φίλους έκαναν και αυτοί τις διαβαθμίσεις τους, μιλώντας για «λίγους», «καλούς|», «πραγματικούς», με τη λέξη λίγους να συνδυάζεται αναμενόμενα με τη λέξη «καλούς» ή «πολύ καλούς» (2). Χρησιμοποιήθηκαν και άλλες λέξεις δήλωσης εγγύτητας, όπως «στενοί φίλοι» (3), ή διακρίθηκαν οι καλοί φίλοι από τους «υπόλοιπους» (4), αν δεν αποφεύχθηκε η αναφορά σε οποιαδήποτε σχέση (6, 9, 11). Όλα αυτά δείχνουν ότι οι σχέσεις των οροθετικών με τον κοινωνικό περίγυρο είναι πράγματι δύσκολες και μάλιστα ότι οι άνθρωποι που τους περιβάλλουν αντιδρούν ποικιλοτρόπως, κάτι που τους αξιολογεί στην κοινωνικοσυναισθηματική κλίμακα των ασθενών και τους ταξινομεί με διάφορους, ανάλογους τρόπους (ως προς την εγγύτητα της φιλικής σχέσης).

Σε λιγότερες από τις μισές περιπτώσεις οι φίλοι αποδεικνύονται καλοί και υποστηρικτικοί (2-4, 7, 12-13, 15), ενώ σε πολλές από τις υπόλοιπες είναι οι ίδιοι οι ασθενείς που επιλέγουν αυστηρά σε ποιους να μιλήσουν και μάλλον συλλαμβάνουν τους εαυτούς τους να αποφεύγουν την αναφορά στο πρόβλημά τους (1, 4, 6, 8-9, 13). Είναι βέβαιο ότι οι φιλίες μειώνονται συνήθως σε τέτοιες περιστάσεις, όπως δηλώνουν άμεσα ή έμμεσα αρκετοί συμμετέχοντες, ή οι φίλοι καταλήγουν να είναι απλώς γνωστοί (5). Σε ορισμένες περιπτώσεις έχουν αναπτυχθεί κάποιες σχέσεις ως αφορμή το ίδιο το πρόβλημα της οροθετικότητας, ή μάλλον οι ασθενείς νιώθουν καλύτερα ή μοιραία μπορούν να συζητούν για αυτό μόνο με άλλους ασθενείς, που συνήθως είναι μέλη του συλλόγου τους (10-12).

Οι δυσκολίες που προκαλεί η ασθένεια στις κοινωνικές σχέσεις αντικατοπτρίζονται και στην επιλογή των φίλων να μην συζητούν με τον ασθενή, όχι επειδή οι ίδιοι έχουν κάποια προκατάληψη απέναντι στην έννοια του οροθετικού αλλά επειδή θεωρούν ότι θα προκαλέσουν στον ασθενή αμηχανία (11). Ίσως εδώ διαπιστώνεται ότι δεν υφίσταται η κατάλληλη πληροφόρηση για το πώς πρέπει κάποιος να αντιμετωπίζει τους οροθετικούς, που μάλλον αισθάνονται και οι ίδιοι άσχημα όταν πρόκειται να συζητήσουν για το πρόβλημά τους

ή το κάνουν με πολύ λίγους ανθρώπους ή φροντίζουν οι συνομιλητές τους να είναι και αυτοί ασθενείς. Με λίγα λόγια, όχι μόνο λιγοστεύουν οι πραγματικές ανθρώπινες σχέσεις αλλά και αυτές που απομένουν δεν χαρακτηρίζονται πάντα από την ποιότητα γνώσης και άνεσης, που θα επέτρεπε στους ασθενείς να χαίρουν ευρύτερης κοινωνικής στήριξης.

2. 2. 12. Η συμπεριφορά της οικογένειας

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Στήριξη από τη σύζυγο, η κόρη είναι μικρή	■														
Αποδοχή της κατάστασης ως φυσιολογικής			■												
Η μητέρα μου ζει στην επαρχία, δεν έχουμε αναφερθεί στο γεγονός		■													
Οι γονείς μου δεν το γνωρίζουν						■		■	■	■		■	■		
Η μητέρα μου είναι αυτή που με στηρίζει / στηρίξε					■		■				■				
Ο πατέρας μου δεν το γνωρίζει / γνώριζε											■				
Η αδερφή μου είναι αυτή που με στηρίζει									■						
Ο αδερφός μου είναι αυτός που με στηρίζει											■		■		
Μόνο αδερφό έχω, αλλά δεν έχουμε καλές σχέσεις															■
Οι γονείς μου το ξέρουν, (στενοχωρήθηκαν), με στηρίζουν				■										■	
Ο / Η σύντροφός μου μου είναι επίσης οροθετικός / ή				■		■	■	■							

Μόνο σε δύο περιπτώσεις είναι δυνατόν να γίνει λόγος για τον αντίκτυπο της ασθένειας στην οικογένεια που αποτελείται από συζύγους, αφού μόνο δύο ασθενείς είναι έγγαμοι, ο άρρεν 1 και η γυναίκα 3. Σε αυτές τις δύο περιπτώσεις η οικογένεια είτε συμπαραστέκεται με τα ενήλικα μέλη της, δηλαδή στη σύζυγο, είτε επιλέγει να αποδεχτεί το πρόβλημα και να το αντιμετωπίζει σαν κάτι φυσιολογικό. Δεν διευκρινίστηκε τι σημαίνει το «φυσιολογικό|» και θα υποθέσουμε ότι αναφέρεται σε κάτι που μπορεί να συμβεί στον καθένα ή που δεν πρέπει να διαταράσσει τις καθημερινές ισορροπίες ως προβληματικό γεγονός. Ασφαλώς με τις σχέσεις που σχετίζονται με την οικογένεια των εγγάμων πρέπει να συσχετίζουμε και τις συντροφικές που δεν προϋποθέτουν δεσμό γάμου. Βλέπουμε τέτοιες αναφορές στις περιπτώσεις πολλών άλλων ερωτηθέντων. Οι σχέσεις αυτές φαίνονται πιο εύκολες όταν και ο σύντροφος είναι οροθετικός (4, 6-7), μάλιστα αυτή η πιθανότητα παρουσιάζεται ως ιδιαίτερα βοηθητική όταν γίνεται πραγματικότητα (6-8).

Ως προς τις οικογενειακές σχέσεις που αφορούν στις περιπτώσεις γονέων τέκνων, το οικογενειακό περιβάλλον αποδεικνύεται υποστηρικτικό, όταν γνωρίζει για το πρόβλημα (4, 5, 14), διότι μπορεί να μην το γνωρίζει όπως συνάγεται από τις απαντήσεις των 2, 6, 8-10, 12-13. Μπορεί να υποτεθεί ότι αυτή που συμπαραστέκεται περισσότερο στο οροθετικό τέκνο είναι κυρίως η μητέρα (5, 7), με την οποία ο ασθενής αισθάνεται πολύ άνετα να μιλάει για την κατάστασή του (7), ή η αδερφή του (9), με την οποία έχει ιδιαίτερη σχέση. Στην περίπτωση του συμμετέχοντος 11 και 13 γίνεται λόγος για συμπαράσταση και από τον αδερφό του ερωτηθέντος. Γενικά είναι αρκετοί οι ασθενείς που δεν επιθυμούν να κάνουν κοινωνούς του προβλήματός τους την οικογένεια και αυτό είναι κάτι που διευκολύνεται ιδιαίτερα όταν τα μέλη της κατοικούν μακριά, δηλαδή στην επαρχία (5, 10). Υπάρχουν και περιπτώσεις που ο ασθενής επιλέγει σε ποια από τα μέλη της οικογένειας θα μιλήσει για το πρόβλημά του και όπως συνάγεται από τις απαντήσεις λιγότερο πιθανό είναι να γνωρίζει ο πατέρας, μάλιστα κατόπιν επιθυμίας της ίδιας της μητέρας σε μία περίπτωση (11). Ακόμα όμως και αν η οικογένεια ή κάποιο μέλος της συμπαραστέκεται στον ασθενή, η επαφή είναι συχνά περισσότερο τηλεφωνική παρά δια ζώσης, αφού κατοικούν στον ελληνικό επαρχιακό χώρο.

Αιτιολόγηση της μυστικότητας απέναντι στο οικογενειακό περιβάλλον γίνεται από τον συμμετέχοντα 13, που δηλώνει ότι δεν θέλει να στενοχωρήσει τους οικείους του, ενώ η άνετη σχέση με τον αδερφό του οφείλεται στο γεγονός ότι εκείνος είναι γιατρός, επομένως κατανοεί το πρόβλημα και λόγω επιστημονικής ιδιότητας. Τέλος, από την απάντηση του συμμετέχοντος 15 διαπιστώνεται ότι ακόμα και μέλη της οικογένειας που σε άλλες

περιπτώσεις αποδεικνύονται υποστηρικτικά, δεν είναι πάντα. Αυτό συμβαίνει με τον αδερφό του οροθετικού ατόμου, στην προκειμένη περίπτωση, οι σχέσεις των οποίων δεν είναι καλές. Ζουν εξάλλου σε απόσταση αφού ο αδερφός κατοικεί στο εξωτερικό.

2. 2. 13. Η διαβάθμιση της επίδρασης του περιγύρου

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Ετη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
- Γιατρός - Σύζυγος-σύντροφος, οικογένεια - Φίλοι	■	■	■	■					■			■		■	
- Γιατρός - Οικογένεια - Σύντροφος - Φίλοι											■				
- Γιατρός - Σύντροφος - Φίλοι						■		■					■		
- Μητέρα - Φίλοι - Γιατρός					■										
- Σύντροφος - μητέρα - Φίλοι - Γιατρός							■								
- Σύντροφος - Γιατρός - Φίλοι															■
Ο γιατρός στην αρχή και στη συνέχεια: σύντροφος, οικογένεια, φίλοι				■											
Ο γιατρός στην αρχή και στη συνέχεια: σύντροφος, φίλοι								■							
Σύντροφος Γιατρός Οικογένεια Φίλοι Ψυχολόγος										■					
Προηγείται ο σύντροφος της			■	■					■	■					

οικογένειας																
Προηγείται η οικογένεια του συντρόφου											■					

Οι απαντήσεις που δόθηκαν στις προηγούμενες ερωτήσεις έδειξαν ότι στη διαβάθμιση των προσώπων του περιγύρου που επηρεάζουν περισσότερο τον ασθενή θα ερχόταν πρώτος ο γιατρός, θα ακολουθούσε η οικογένεια και θα έρχονταν τελευταίοι οι φίλοι. Υποτέθηκε ότι θα ήταν αυτή η σειρά (εφόσον αναφέρονταν από τον συμμετέχοντα όλα τα πρόσωπα), για τους εξής λόγους: α. έχει δοθεί πολύ μεγάλη σημασία στην ίδια την ασθένεια και τους ιατρικούς παράγοντες που σχετίζονται με αυτή: γιατρός, φάρμακα, έκβαση, συμπτώματα, β. όταν στην οικογένεια το πρόβλημα γνωστοποιείται, όλο και κάποιος από τα στενά μέλη της θα συμπαρασταθεί στον ασθενή, αν και αυτό δεν συμβαίνει πάντα, γ. οι κοινωνικές σχέσεις είναι υγιείς μόνο υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις κατανόησης, άνεσης και πληροφόρησης. Διαπιστώθηκε ότι η σειρά αυτή διατηρείται στις απαντήσεις πράγματι σε αρκετές περιπτώσεις.

Η σειρά αυτή είτε παραλείπει την οικογένεια όταν δεν της έχει κοινοποιηθεί το πρόβλημα (6, 8), ή δεν υπάρχει (13), ή όταν οι οικογενειακές σχέσεις είναι κακές (15), ενώ ανατρέπεται στις περιπτώσεις των συμμετεχόντων 5 και 7, όπου ο γιατρός θεωρείται σημαντικός αλλά προέχουν η μητέρα και οι φίλοι (5), ή ο σύντροφος μαζί με τη μητέρα και οι φίλοι (7). Ανατρέπεται και στην περίπτωση του συμμετέχοντος 10, ο οποίος θέτει τον γιατρό ανάμεσα σε σύντροφο και οικογένεια, ενώ κάνει χωριστή μνεία για τον ψυχολόγο, τον οποίο τοποθετεί τελευταίο. Επίσης, στην περίπτωση του συμμετέχοντος με αριθμό 15 ο γιατρός καταλαμβάνει θέση ανάμεσα σε σύντροφο και φίλους.

Κάποιες διαφοροποιήσεις φάνηκαν να είναι επίσης οι εξής: στην περίπτωση του συμμετέχοντος 4 και του συμμετέχοντος 8, ο γιατρός φάνηκε να ασκεί επίδραση μόνο στην αρχή, και στη συνέχεια πήραν τη σκυτάλη οι υπόλοιποι, χωρίς να διαφοροποιείται η υπόλοιπη διαβάθμιση (σύντροφος, οικογένεια, φίλοι). Όταν πρόκειται για τη διαβάθμιση ανάμεσα στον σύντροφο και την οικογένεια, προηγείται ο σύντροφος στις περιπτώσεις 3-4, 9-10 και μόνο σε μία, στην περίπτωση 11, η οικογένεια προηγείται του συντρόφου.

2. 2. 14. Βαθμός κοινωνικοποίησης

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
Συμμετέχω κανονικά	■					■			■						
Είναι ζήτημα χαρακτήρα	■					■									
Έχω καταλάβει ποιοι είναι οι φίλοι μου	■														
Συμμετέχω λιγότερο από πριν				■			■						■		■
Δεν νιώθω απομονωμένος				■											
Διαχειρίσιμο αίσθημα περιθωριοποίησης							■								■
Σε γενικές γραμμές και μετά από ξεσκατάρισμα, ναι													■		
Δεν έχω κανονική κοινωνική ζωή		■	■		■			■		■	■			■	
Αποφεύγω τις πολλές συναναστροφές		■	■												
Αισθάνομαι καλά με τους στενούς φίλους		■													
Αισθάνομαι απομόνωση, η κοινωνικοποίηση είναι δύσκολη					■										
Αισθάνομαι περιθωριοποίηση, η κοινωνικοποίηση είναι αδύνατη								■							
Έχω περιθωριοποιηθεί										■				■	
Συνήθισα, δεν με πειράζει											■				
Ζω δύο ζωές												■			
Συναναστρέφομαι άτομα του ίδιου περιβάλλοντος												■			
Συναναστρέφομαι άτομα που δεν γνωρίζουν												■			

Η διαβάθμιση της κοινωνικότητας των συμμετεχόντων περιλαμβάνει τρεις μορφές: α) εκείνους που δεν έπαψαν να ασκούν την κοινωνικότητά τους (1, 6, 9), β) εκείνους που

διαπιστώνουν μεγάλη υποβάθμιση των κοινωνικών συναναστροφών τους (2-3, 5, 8, 10-11, 14) και γ) εκείνους που βρίσκονται σε ενδιάμεσα στάδια, δηλαδή εξακολουθούν να είναι κοινωνικοί, αν και όχι με την ίδια ένταση όπως στο παρελθόν (4, 7, 13, 15). Διακρίθηκε, τέλος, μια τέταρτη κατηγορία στην οποία ανήκει ο συμμετέχων 12, που ασκεί την κοινωνικοποίησή του είτε με άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση, είτε με άτομα που δεν γνωρίζουν το πρόβλημά του.

Φάνηκε επίσης ότι αρκετοί συμμετέχοντες επιλέγουν οι ίδιοι ποιος είναι ο τρόπος κοινωνικής αντίδρασής τους, δηλώνοντας σαφώς ή υπαινισσόμενοι ότι αυτό αποτελεί σε σημαντικό βαθμό στοιχείο του χαρακτήρα τους. Αυτό μάλιστα δεν συμβαίνει μόνο όταν τα άτομα εξακολουθούν να είναι κοινωνικά αλλά και όταν η κοινωνικότητά τους έχει υποχωρήσει σημαντικά, αν και στην περίπτωση που έχει υποβαθμιστεί σχεδόν πλήρως, οφείλεται αυτό μάλλον στον κοινωνικό περίγυρο (βλ. επόμενη παράγραφο). Είναι σαφές ότι σε κάποιες από αυτές τις περιπτώσεις αυτή η επιλογή αποτέλεσε ζήτημα προσαρμογής, αφού ήταν οι φίλοι που φάνηκε ότι απομακρύνθηκαν (1, 13), ή επέδρασε με τον καιρό η συνήθεια (7, 15) χωρίς βεβαίως να υποτιμάται το ψυχικό σθένος των συγκεκριμένων συμμετεχόντων.

Το πόσο κοινωνικοποιημένο μπορεί να είναι ένα άτομο δεν φάνηκε να είναι υπόθεση του ίδιου του ατόμου ή να μπορεί να το κάνει εύκολα δική του υπόθεση στις εξής περιπτώσεις: 5, όπου δηλώνει δυσκολία να βγει από την απομόνωσή του και δεν θεωρεί ότι αυτό θα μπορούσε να γίνει εύκολα, 8, όπου η περιθωριοποίηση θεωρείται δεδομένη και η έξοδος από αυτή αδύνατη, 11, όπου η περιθωριοποίηση αποτελεί μια κατάσταση με την οποία το απομονωμένο άτομο έχει εξοικειωθεί μοιραία. Στην περίπτωση του συμμετέχοντος αρ. 10 σημειώνεται ότι έχει περιθωριοποιηθεί αλλά δεν αποσαφηνίζει αν είναι προσωπικό ζήτημα ή οφείλεται στους άλλους. Έχοντας όμως δηλώσει σε προηγούμενη ερώτηση ότι έχει χάσει πολλούς φίλους και ουσιαστικά συναναστρέφεται μόνο ασθενείς, μπορεί να θεωρηθεί ότι και εδώ η κατάστασή του προκαλείται από τους άλλους. Αντιθέτως, η αναφορά σε περιθωριοποίηση από τον συμμετέχοντα 14 φάνηκε να οφείλεται στον ίδιο, αφού είχε δηλώσει σε προηγούμενο ερώτημα ότι αποφεύγει να συζητά και με τους φίλους. Ασκεί, όπως επισημαίνει, μόνο τα αναγκαία.

2. 2. 15. Ματιά στο μέλλον

Απάντηση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Φύλο	A	A	Θ	A	Θ	Θ	Θ	A	A	A	Θ	A	Θ	A	A
Ηλικία	33	53	45	39	47	36	29	41	31	31	51	28	56	45	62
Οικογένεια	E	A	E	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A
Έτη θεραπείας	5	12	8	7	11	7	4	8	5	3	13	3	13	9	15
ΜΕΙΩΜΕΝΕΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ															
Δυσκολεύομαι να ονειρευτώ	■														
Δεν έχω μεγάλες προσδοκίες		■													
Θέλω να συμπαρασταθώ στις ανάγκες της οικογένειάς μου	■														
Να πάψω να ζω κάτω από συνεχή ιατρική παρακολούθηση		■													
Να είμαι καλά και να απολαμβάνω τη ζωή				■											
Να είμαι καλά και να κάνω αυτά που μου αρέσουν											■				
Φυσιολογική, ήρεμη, απλή ζωή, όχι μέσα στον φόβο και την ανασφάλεια - αβεβαιότητα						■		■	■	■			■		
Ζωή χωρίς φόβο, ανασφάλεια και χωρίς περιορισμούς												■			■
Ελπίζω να βρεθεί οριστική θεραπεία									■	■			■		■
Να παραμείνω ασυμπτωματικός και να εξακολουθήσω τη μουσική														■	
Άπιαστο όνειρο η δημιουργία οικογένειας														■	
ΑΥΞΗΜΕΝΕΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ															
Πολλά και όμορφα όνειρα			■												
Τα όνειρά μου δεν έχουν αλλάξει					■		■								
Είναι ζήτημα χαρακτήρα			■												

Αρκεί να είμαι καλά και όλα θα γίνουν			■		■										
Να ζω τη ζωή μου χωρίς άγχος							■								

Με κάποια δυσκολία, οι προσδοκίες των ατόμων για το μέλλον διακρίθηκαν σε μειωμένες και αυξημένες. Ως μειωμένες θεωρούνται εκείνες οι οποίες απλώς θέτουν ως ελάχιστη προϋπόθεση την καλή υγεία (π.χ. 1 και 4), ώστε να εξακολουθήσει το άτομο να εκτελεί κάποια καθήκοντα, π.χ. να συμπαραστέκεται και να καλύπτει τις ανάγκες της οικογένειάς του (1), ή να είναι σε θέση να απολαμβάνει τις χαρές της ζωής (4). Ως αυξημένες θεωρούνται εκείνες οι προσδοκίες που έχει το άτομο και τις αναφέρει δίνοντας την εντύπωση ότι εξακολουθεί τη ζωή του αναμένοντας για τον εαυτό του να λειτουργήσει σαν να μην έχει στην πραγματικότητα το συγκεκριμένο πρόβλημα ή σαν να πρόκειται να ξεπεραστεί (π.χ. 3, 5). Σαφώς, η κατηγορία των μειωμένων (και μέτριων – βασικών) προσδοκιών είναι αυτή που συγκεντρώνει τις περισσότερες απαντήσεις. Γενικά μπορεί να ειπωθεί ότι στις περιπτώσεις των μειωμένων προσδοκιών προέχει η υγεία του ατόμου, όχι τόσο ως πραγματικά χειρότερη από αυτή των ατόμων με αυξημένες προσδοκίες αλλά ως παράγοντας που πάντα συνιστά μια πηγή μείωσης της αισιοδοξίας τους. Και είναι λογικό, αφού δεν έχει βρεθεί η οριστική θεραπεία που θα τους απάλλασσε οριστικά από το πρόβλημά τους (9-10, 13, 15). Επίσης τα άτομα με μειωμένες προσδοκίες φαίνεται ότι γνωρίζουν καλά τους περιορισμούς τους, όπως το ότι δεν θα είναι δυνατή η δημιουργία οικογένειας και η τεκνοποίηση (15). Ωστόσο τους αρκεί να εξακολουθήσουν να ασκούν αγαπημένες συνήθειες, χωρίς να βάζουν πάρα πολύ ψηλά τον πήχη των σχετιζόμενων μελλοντικών προσδοκιών τους. Ας σημειωθεί, τέλος, ότι κάποιες απαντήσεις ανάμεσα στις δύο κατηγορίες μπορούν να δείξουν σημαντικές ομοιότητες, όπως το να πάψει το άτομο να ζει μέσα στο άγχος και στην ανασφάλεια, δεν καταφέρνουν όμως οι περισσότεροι να δουν πέρα από αυτή την ελάχιστη πλην σοβαρότατη συνθήκη και να ωθήσουν τις προσδοκίες τους σε σημείο που θα έκαναν αν ήταν απολύτως υγιή άτομα.

2. 3. Συζήτηση

Οι ερωτήσεις που υποβλήθηκαν στους συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν ταξινομημένες κατά τρόπο ώστε να αντιστοιχούν στα ερευνητικά ερωτήματα αυτής, οι δε απαντήσεις που δόθηκαν μπορούν, σύμφωνα με την άποψη του ερευνητή, να δώσουν ορισμένες διαφωτιστικές και μάλιστα γενικεύσιμες απαντήσεις, αλλά και να αναδείξουν ομοιότητες και διαφορές στις θέσεις των συμμετεχόντων σε σύγκριση με τις θέσεις εκείνων που έλαβαν μέρος σε άλλες σχετικές έρευνες. Μπορεί εκ των προτέρων να παρατηρηθεί ότι το γενικό πλαίσιο δεν διαφοροποιείται ιδιαίτερα, αν και αναδεικνύονται ορισμένες μικροδιαφοροποιήσεις που αποκτούν ιδιαίτερη σημασία.

Το *πρώτο ερευνητικό ερώτημα* είχε ως στόχο να διερευνήσει τις επιπτώσεις της ασθένειας στην καθημερινή ζωή των συμμετεχόντων, για να εξαχθεί κάποιο συμπέρασμα σχετικά με την επίδραση των ιατρικών / φυσικών αλλά και ψυχικών / πνευματικών παραμέτρων στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων. Απαντήθηκε μέσω των ερωτήσεων 1 και 2 του ερωτηματολογίου. Η πιο αισιόδοξη άποψη που εξέφρασαν οι ερωτηθέντες ήταν ότι για ένα αριθμό από αυτούς οι όποιες αρνητικές επιδράσεις ήταν ιδιαίτερα πειστικές στα αρχικά στάδια της διάγνωσης και θεραπείας, με τον καιρό όμως υπήρξε ψυχολογική τουλάχιστον προσαρμογή στις αλλαγές που υπέστησαν στη ζωή τους. Για αρκετούς ωστόσο παραμένουν σημαντικές οι επιδράσεις σε όλα τα επίπεδα, και αυτές μπορούν να διακριθούν σε συναισθηματικές-ψυχολογικές και φυσικές-πρακτικές. Μεγαλύτερο συναισθηματικό άγχος προκαλείται από τον φόβο επανεμφάνισης της ασθένειας, για την ακρίβεια υποτροπής και ενδεχόμενης αποτυχίας του θεραπευτικού σχήματος στο μέλλον. Ωστόσο δεν μπορούν να θεωρηθούν λιγότερο σημαντικές οι επιδράσεις στη σεξουαλική ζωή των πασχόντων και στις κοινωνικές τους συναναστροφές. Σε φυσικό και διανοητικό επίπεδο δεν φαίνεται να αντιμετωπίζουν προβλήματα οι φορείς HIV, δεν επηρεάζει δηλαδή η ασθένεια αυτές τις πτυχές της καθημερινής λειτουργίας τους.

Αποτελεί ήδη πηγή έντονου προβληματισμού ως προς το ζήτημα της ψυχικής ανθεκτικότητάς τους ο στιγματισμός που δέχονται από τον κοινωνικό περίγυρο, ο οποίος οδηγεί σε αποξένωση, απομόνωση και απόσυρση. Δηλαδή, είτε οι ερωτηθέντες έχουν περιθωριοποιηθεί εξαιτίας της αντιμετώπισης του κοινωνικού περιγύρου προς εκείνους, είτε επιλέγουν οι ίδιοι το μονοπάτι της απόσυρσης, ώστε να μην εκθέσουν το πρόβλημά τους στο κοινωνικό σύνολο και εκτεθούν και οι ίδιοι. Το οικογενειακό περιβάλλον δεν είναι

οπωσδήποτε υποστηρικτικό, αφού αρκετές φορές οι ομαλές σχέσεις διατηρούνται σε αυτό διότι ο ασθενής δεν έχει μιλήσει για την κατάστασή του.

Τόσο οι πρακτικές επιδράσεις, δηλαδή η αδυναμία για μια σεξουαλική ζωή όπως αυτή θα ήταν σε περίπτωση υγιών συντρόφων, όσο και ο φόβος για την υποτροπή της ασθένειας, αλλά και ο κοινωνικός στιγματισμός σε συνδυασμό με τις δυσκολίες που μπορούν να προκύψουν στο οικογενειακό περιβάλλον, αποτελούν λιγότερο πειστικούς παράγοντες εφόσον το άτομο πάψει να αισθάνεται ευάλωτο και στηριχθεί σε μια εσωτερική δύναμη χαρακτήρα. Αλλά είναι ένα ερώτημα πόσο αυτή μπορεί να αντεπεξέλθει στις βιωμένες συνθήκες κοινωνικού στιγματισμού, που τόσοι συμμετέχοντες κατατάσσουν στις δυσμενέστερες επιπτώσεις της ασθένειας στην καθημερινότητά τους.

Το *δεύτερο ερευνητικό ερώτημα* αναφέρεται στην επίδραση των κοινωνικών στερεοτύπων στην ψυχική ανθεκτικότητα των συμμετεχόντων στην έρευνα, τόσο υπό την οπτική των αντιδράσεων του κοινωνικού συνόλου στην ανακοίνωση του προβλήματος όσο και υπό την οπτική της αντίληψης που διαμορφώνει το ίδιο το άτομο για την κατάστασή του μέσω των αντιδράσεων αυτών. Απαντήθηκε με τις ερωτήσεις 3 και 4 του ερωτηματολογίου. Διαπιστώθηκε ότι ακόμα και παρά την πληροφόρηση που είναι διαθέσιμη για την ασθένεια μετά από τέσσερις σχεδόν δεκαετίες μάχης της ιατρικής με αυτή, ακόμα και μετά από τη νίκη της φαρμακολογίας που έχει μετατρέψει μια θανατηφόρα νόσο σε χρόνια διαχειρίσιμη, οι αντιδράσεις του κοινωνικού συνόλου δεν παύουν να είναι αρνητικές. Αν δεν επικρατεί πια ο φόβος που επικρατούσε στο παρελθόν, είναι βέβαιο ότι αναπτύσσεται επιφυλακτικότητα, ενώ όταν πρόκειται για θετικά κατά την αντίληψη των πολλών συναισθήματα, αυτά έχουν τη μορφή του οίκτου και της λύπησης. Υπάρχουν αντιφατικές θέσεις ανάμεσα στους συμμετέχοντες για το αν στο μέλλον η πληροφόρηση θα αλλάξει σημαντικά τα πράγματα. Διαπιστώνεται ότι η υποστήριξη που θα αναμενόταν από τα κοινωνικά δίκτυα δεν είναι εντέλει διαθέσιμη, ώστε τα αισθήματα περιθωριοποίησης και απομονωτισμού να επικρατούν, και οι πάσχοντες να επιλέγουν τον δρόμο της μυστικότητας. Διέξοδο στην αρνητική αυτή κατάσταση παρέχει η στροφή του ατόμου προς τον εαυτό του, με κύριο μέλημα τη φροντίδα της υγείας του, την εξοικείωση ακόμα και με τις αρνητικές πλευρές της κατάστασης, τον περιορισμό του κοινωνικού κύκλου στα άτομα που ανήκουν στο στενό περιβάλλον και κατανοούν τον πάσχοντα, συνολικότερα με την αποδοχή της ασθένειας και των δυσμενών παραμέτρων της. Ίσως η ψυχική ανθεκτικότητα μπορεί να συμβάλει στην προσαρμογή του ατόμου και στη μείωση του συναισθηματικού άγχους του από τον στιγματισμό, αλλά μόνο αν βοηθηθεί πραγματικά προς αυτή την κατεύθυνση με την επικουρία των αγαπημένων του

προσώπων.

Το τρίτο *ερευνητικό ερώτημα* σχετιζόταν με τη συμβολή του θεραπευτικού σχήματος στην ψυχική ανθεκτικότητα του ατόμου με HIV, και βέβαια περιλαμβάνει και τη σημασία της σχέσης του ασθενή με τον γιατρό του. Απαντήθηκε με τα ερωτήματα 5 έως και 8 του ερωτηματολογίου.

Φάνηκε από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων ότι στην ενδυνάμωση της ψυχικής ανθεκτικότητάς τους ασκεί μεγάλο ρόλο η καλή έκβαση της θεραπείας τους και η επάρκεια του γιατρού να ανταποκριθεί σε αυτό το κρίσιμο κομμάτι των αναγκών που προκαλεί ο HIV. Δηλαδή, σχηματίστηκε η γενική εντύπωση ότι προέχει η βεβαιότητα ότι όλα πηγαίνουν καλά και ότι ο γιατρός εφαρμόζει στην περίπτωση τους τις κατάλληλες επιστημονικές μεθόδους διαχείρισης του προβλήματος, και ότι έρχεται σε δευτερεύουσα θέση ο ρόλος του θεράποντος στην εμπύχωση των ασθενών και φορέων HIV. Θα έλεγε κάποιος ότι διαπιστώνεται εδώ μια απόκλιση από τα αναφερόμενα σε έρευνες οι οποίες χρησιμοποιήθηκαν στον θεωρητικό προβληματισμό και ανέδειξαν τη μεγάλη σημασία του γιατρού εμπυχωτή, ενώ το ίδιο φαίνεται ότι μπορεί να διαπιστωθεί για τον ρόλο του ειδικού ψυχικής υγείας (βλ. τέταρτο ερευνητικό ερώτημα). Δεν αποκλείεται να αποκτά μεγάλο βάρος η κατάσταση που επικρατεί σήμερα στα ελληνικά νοσοκομεία, μια κατάσταση την οποία οι ερωτηθέντες αντιλαμβάνονται και δεν κρίνουν με επιθετικό τρόπο. Απλώς δηλώνουν ότι ο γιατρός τους δεν είναι διαθέσιμος όσο συχνά ή όσο πολύ θα το επιθυμούσαν, και μάλλον αναφέρονται στη συμβολή του σε παραμέτρους πέραν της αμιγώς ιατρικής – φαρμακολογικής. Αυτό πάντως φάνηκε ότι αποτελεί γενικό «παράπονο» των ασθενών διεθνώς, που αναμένουν μάλιστα από τον γιατρό τους να είναι επιστήμων υγείας, εμπυχωτής, ηθικός καθοδηγητής, νομικός σύμβουλος κ.ά. Και ενώ οι συμμετέχοντες στην έρευνα διαπιστώνουν πόσο πολυάσχολος είναι ο γιατρός τους, δεν φαίνεται να ζητούν από αυτόν όλες τις «επιπλέον» ιδιότητες αλλά την επιστημονική του επάρκεια στην άμεση αντιμετώπιση του νοσήματος. Η ψυχική ανθεκτικότητα στηρίζεται πολύ σε αυτή την παράμετρο. Δεν έλλειψε υπαινιγμός για την αδυναμία του γιατρού να ανταποκριθεί σε ανάγκες πληροφόρησης του ασθενή, αλλά αυτό δεν φάνηκε να αποτελεί γενικευμένη άποψη στην περίπτωση μας. Φυσικά, οι ασθενείς δεν παρέλειψαν να σημειώσουν ότι ο έλεγχος επάνω στην ασθένειά τους οφείλεται εκτός από την επιστημονική συμπαράσταση του γιατρού και στη δύναμη του χαρακτήρα τους. Και πάλι τη δύναμη αυτή προκαλεί η καλή έκβαση της θεραπείας, που αποδίδεται στον ρόλο του γιατρού και στην αποτελεσματικότητα των φαρμάκων. Αυτές οι παράμετροι επιτρέπουν σε αρκετές περιπτώσεις τη συνέχιση της ζωής όπως στο παρελθόν καθώς και τη μείωση ή απουσία του

φόβου για πιθανούς κινδύνους στο μέλλον. Ας σημειωθεί ότι η ανακοίνωση καλών ειδήσεων όταν πρόκειται για αιματολογικές εξετάσεις συνοδεύεται και από την εμπυχωτική δήλωση του γιατρού ότι όλα θα πάνε καλά. Συμβάλλει επίσης στην ενδυνάμωση της ψυχικής ανθεκτικότητας η συζήτηση με άλλους ασθενείς από την ίδια νόσο και, όπως πάντα, η δύναμη και κατασκευή χαρακτήρα του ατόμου με HIV. Η σημασία του κοινωνικού στιγματισμού αναδείχτηκε μερικώς στο πλαίσιο του τρίτου ερευνητικού ερωτήματος, αφού ειπώθηκε ότι ο γιατρός οφείλει να σέβεται το ιατρικό απόρρητο και να μην διαταράσσει τη σχέση εμπιστοσύνης του με τον ασθενή.

Το **τέταρτο ερευνητικό** ερώτημα αφορούσε στις πηγές ψυχολογικής υποστήριξης και ενδυνάμωσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των ασθενών, κυρίως με τη συζήτηση επάνω στα άτυπα δίκτυα συνεισφοράς. Επιλέχθηκε να γίνει στο πλαίσιο του συγκεκριμένου ερευνητικού ερωτήματος λόγος για τη συμβολή των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, παρά το ότι ανήκουν στα επίσημα δίκτυα υποστήριξης, διότι η συμβολή τους διακρίνεται από αυτή του θεράποντος, που είναι πιο πρακτική και στοχεύει στην καθαυτή αντιμετώπιση του ιού μέσω της φαρμακοθεραπείας. Το ερώτημα απαντήθηκε με τις ερωτήσεις 9 έως 14.

Ξεκινώντας από τη συμβολή του επαγγελματία ψυχικής υγείας, μπορεί να εξαχθεί το συμπέρασμα ότι η συμβολή του αναδεικνύεται ως λιγότερο σημαντική από όσο η θεωρία έδειξε ότι είναι, τουλάχιστον στο εξωτερικό. Ίσως δεν έχει αναπτυχθεί στην Ελλάδα κουλτούρα ψυχολογικής υποστήριξης για τις ασθένειες του σώματος, στον βαθμό που σε άλλες χώρες φαίνεται να συμβαίνει, ή επικρατεί στην περίπτωση ασθενών με HIV η αντίληψη ότι τα πάντα ξεκινούν από την αποτελεσματικότητα της φαρμακολογικής παρέμβασης. Επίσης, φάνηκε ότι δεν υπάρχει πάντα ο διαθέσιμος χρόνος από τον ίδιο τον οροθετικό ώστε να κάνει τακτικές συνεδρίες με τον επαγγελματία ψυχικής υγείας, ή δεν έχει ο ασθενής τα χρήματα αν χρειάζεται να επισκεφτεί κάποιον σε ιδιωτικό επίπεδο και όχι στη νοσοκομειακή δομή. Επιπλέον υπήρξαν και αυτοί που δεν αισθάνθηκαν ότι οι συνεδρίες τους βοήθησαν. Τέλος, ελάχιστοι λαμβάνουν ή σκοπεύουν να λάβουν τέτοιου είδους συμβουλευτική στο μέλλον. Όσοι πάντως βοηθήθηκαν, έστω στις λίγες συνεδρίες που παρακολούθησαν στα πρώτα στάδια της διάγνωσης και θεραπείας, στόχευαν σε τόνωση της αυτοπεποίθησής τους, αντιμετώπιση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων τους, και φυσικά των φοβιών και της ανασφάλειας που βιώνουν οι ασθενείς για τις μελλοντικές επιπτώσεις της ασθένειας. Ήταν συνολικά περισσότεροι αυτοί που δήλωσαν ότι βοηθήθηκαν από αυτούς που δεν βοηθήθηκαν ή δεν πιστεύουν ότι θα μπορούσαν να βοηθηθούν.

Εξήχθησαν σημαντικές πληροφορίες για την επίδραση του κοινωνικού περιγύρου

στην ψυχική ανθεκτικότητα των ασθενών, κάτι που περιλαμβάνει και τους φίλους, καθώς και για την επίδραση της οικογένειας. Ξεκινώντας από το οικογενειακό περιβάλλον, μπορεί να ειπωθεί ότι τα σχήματα που διαμορφώθηκαν είναι σαφώς περισσότερα από αυτά που αφορούν στο κοινωνικό πλαίσιο. Μάλιστα φαίνεται να υπεισέρχεται και μια συναισθηματική παράμετρος εδώ, καθώς κάποιοι ασθενείς μπορούν να επιλέγουν να μην ανακοινώσουν στην οικογένειά τους το πρόβλημά τους, ώστε να μην στενοχωρήσουν τα οικεία πρόσωπα. Η απόκρυψη του προβλήματος διευκολύνεται από τις αποστάσεις, όταν, για παράδειγμα, οι γονείς κατοικούν στην επαρχία. Ακόμα όμως και αν ανακοινώνεται το πρόβλημα στο οικογενειακό περιβάλλον, δεν είναι βέβαιο ότι θα συμπαρασταθούν όλα τα μέλη της οικογένειας. Φάνηκε ότι οι μητέρες είναι πολύ πιο υποστηρικτικές από τους πατέρες, αλλά και ότι μπορεί να επιλέγουν οι ίδιες να μην ανακοινωθεί το πρόβλημα σε εκείνους. Σε άλλες περιπτώσεις είναι υποστηρικτικά τα αδέρφια των ασθενών και φορέων, ειδικά αν κάποιο από αυτά δραστηριοποιείται στον τομέα της υγείας, όμως και εδώ μπορεί οι σχέσεις να είναι διαταραγμένες. Είναι δε μεγαλύτερη η στήριξη που αντιλαμβάνεται ότι λαμβάνει ο φορέας HIV από τον σύντροφό του, ειδικά αν και εκείνος είναι οροθετικός, και όχι από τους εξ αίματος συγγενείς του, και όλα αυτά συμβαίνουν αφού συνήθως ο γιατρός έχει συμβάλει με την αποτελεσματικότητα της θεραπείας στην αντιμετώπιση του προβλήματος.

Ιδιαίτερα προβληματικές μπορούν να είναι οι σχέσεις με τους φίλους και τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο. Εδώ θα αναγνωριστεί μια αντίφαση στις απαντήσεις των ασθενών και φορέων, που δείχνει να υποβιβάζει κάπως την κρισιμότητα της ιατρικής περίθαλψης και φαρμακοθεραπείας, ή να αποκαλύπτει ότι προσπαθούν οι ερωτηθέντες να ξεπεράσουν ψυχολογικά μια σημαντική παράμετρο που δεν είναι εύκολο να ξεπεραστεί: τον κοινωνικό στιγματισμό και την απόρριψη από τον κοινωνικό περίγυρο. Μάλιστα όταν δηλώνουν ότι έχουν οδηγηθεί στο να κάνουν επιλογές των προσώπων που συναναστρέφονται, αυτό είναι αβέβαιο κατά πόσο ήταν εντέλει δική τους επιλογή ή ανστη πράξη υποχρεώθηκαν να προσαρμοστούν στο γεγονός ότι οι φίλοι συνήθως απομακρύνονται όταν μάθουν πώς κάποιος κοντινός τους είναι οροθετικός. Μπορεί η απάντηση να είναι η εξής: αποκτά μεγάλη σημασία η ιατρική περίθαλψη και φαρμακοθεραπεία για την αισιοδοξία του ασθενή για την κατάστασή του, απογοητεύεται ωστόσο εκείνος όχι ως προς την ιατρική πτυχή του αντικειμένου αλλά ως προς το αν στη ζωή του θα έχει την ελάχιστη αναγκαία κοινωνικότητα που τον ενσωματώνει επιτυχώς στο κοινωνικό πλαίσιο. Η σκληρή πραγματικότητα είναι ότι το περιβάλλον περιθωριοποιεί και απομονώνει τον πάσχοντα από HIV, ενώ και ο ίδιος φτάνει να αποδέχεται την κατάσταση και να αυτοπεριθωριοποιείται,

πείθοντας τον εαυτό του ότι πρόκειται για προσωπική επιλογή. Βεβαίως δεν πρέπει να αποδίδονται όλα τα δεινά των πασχόντων στον περίγυρο, αφού για την απογοήτευση των ασθενών μπορεί να ευθύνεται η ίδια η ασθένεια και ο τρόπος που την αντιλαμβάνονται, όμως και αυτό μπορεί να είναι συνάρτηση της σχέσης τους με την κοινωνία, κάτι που δεν πρέπει να λησμονείται. Συχνά η αίσθηση ότι έχουν ακόμα φίλους ενδεχομένως προκαλείται από το γεγονός ότι αναπτύσσουν νέες, υποχρεωτικές σχέσεις, με άλλους οροθετικούς, που ανήκουν στον σύλλογό τους, ή στο ότι έτσι κι αλλιώς λίγοι είναι οι πραγματικοί φίλοι στη ζωή αυτή, και αποκαλύπτονται στις δύσκολες περιστάσεις. Πάντως; Κάποιοι ασθενείς αποφεύγουν να μιλήσουν για «φίλους», και προτιμούν να αναφέρονται σε «άλλους» ή σε «γνωστούς» πράγμα ενδεικτικό της υποβάθμισης του βάθους των κοινωνικών δεσμών την οποία βιώνουν.

Πρέπει ακόμη να αναφερθεί ότι η συννοσηρότητα διαδραματίζει πολύ μεγάλο ρόλο στην αισιοδοξία / απαισιοδοξία και γενικά στην ψυχική ανθεκτικότητα των ασθενών και φορέων. Ας σημειωθεί ότι οι οροθετικοί πρέπει να προσέχουν πάρα πολύ να μην αρρωστήσουν από κάτι άλλο, το οποίο μπορεί να τους ανατρέψει χρόνια καλής θεραπείας έναντι του HIV. Μια σειρά συμπτωμάτων μάλιστα μπορεί να παρεξηγείται και να ταυτίζεται με αυτά του κεντρικού προβλήματος. Αυτό σημαίνει ότι οποιαδήποτε και αν είναι η υποστήριξη των κοινωνικών δικτύων, η πιθανότητα υποτροπής πλήττει δραστικά την αισιοδοξία των ασθενών και φορέων.

Τέλος, το **πέμπτο ερευνητικό ερώτημα** είχε να κάνει με την αντίληψη που έχουν οι ασθενείς για το μέλλον τους. Απαντήθηκε με μία ερώτηση, την 15^η του ερωτηματολογίου. Διαπιστώθηκε ότι είναι περισσότεροι εκείνοι που έχουν μειωμένες ή μέτριες προσδοκίες για το μέλλον από εκείνους που έχουν αυξημένες και λειτουργούν σαν να μην έχει εμφανιστεί καν το πρόβλημα. Μπορεί να υποτεθεί ότι η διαφορά οφείλεται στο ότι για την αισιόδοξη ομάδα των λιγότερων σημασία έχει η δύναμη του χαρακτήρα και η εσωτερική παρόρμηση να κάνουν στο εξής πράγματα που έκαναν και στο παρελθόν. Αντιθέτως, αυτοί που συγκαταλέγονται στην ομάδα των περισσότερων, έχουν πάντοτε εμπρός τους τη σκιά της ασθένειας και τον φόβο και την ανασφάλεια που προκαλεί σχετικά με τη διατήρηση ή μη της καλής υγείας τους στο μέλλον. Ειδικά στα μέλη της ομάδας αυτής παραμένει σταθερή προσδοκία η διατήρηση της υγείας τους στα τωρινά επίπεδα και η εξακολούθηση κάποιων κύριων δραστηριοτήτων τους, παράλληλα με την ελπίδα ότι κάποτε θα υπάρξει οριστική θεραπεία που θα τους απαλλάξει δια παντός από το πρόβλημα. Προφανώς, η γνώση ότι οι ασθενείς και φορείς μπορούν να φτάσουν στα εβδομήντα και πλέον χρόνια μέσω της καλής εφαρμογής της αγωγής τους, είναι και ένα ψυχολογικό ζήτημα. Το ψυχολογικό βάρος είναι

ακόμα μεγαλύτερο αν οι φορείς είναι υπεύθυνοι για τη συντήρηση οικογένειας, πράγμα που πάντως δεν φάνηκε να συμβαίνει στις περισσότερες περιπτώσεις. Εξάλλου κάποιος δήλωσε όντας σε κατάσταση πλήρους απογοήτευσης ότι η δημιουργία οικογένειας δεν είναι παρά ένα άπιαστο όνειρο για εκείνον.

3. Συμπεράσματα και Προτάσεις

3. 1. Συμπεράσματα

Όπως αναφέρθηκε στη Συζήτηση, οι απαντήσεις που δόθηκαν στα πέντε ερευνητικά ερωτήματα της ποιοτικής αυτής έρευνας δεν ξεφεύγουν από το γενικό πλαίσιο των ερευνών που έχουν διεξαχθεί με σχετικό αντικείμενο στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, ωστόσο σημειώθηκαν κάποιες σημαντικές διαφοροποιήσεις.

1. Διαπιστώθηκε, και έρχεται σε άμεση συμφωνία με τις έρευνες που προσπελάστηκαν για να συνταχθεί το θεωρητικό μέρος αυτής της έρευνας, ότι η επιστημονική επάρκεια του γιατρού, η δυνατότητα επαρκούς και σαφούς πληροφόρησης προς τον πάσχοντα και η σχέση του με τον πάσχοντα γενικότερα, αποτελεί κρίσιμο παράγοντα ψυχικής ανθεκτικότητας, προφανώς τον κυριότερο. Περιλαμβάνει και την τήρηση του απόρρητου, καθώς και την εμφύσηση αισθήματος εμπιστοσύνης από τον γιατρό προς τον ασθενή.
2. Στη συνείδηση των ασθενών και φορέων HIV ο ρόλος του γιατρού συναρτάται πρωτίστως με την καλή έκβαση της υγείας τους, στην οποία κεντρικό ρόλο έχει η φαρμακοθεραπεία. Μάλιστα, εφόσον η υγεία των πασχόντων παραμένει σταθερή και δεν παρουσιάζει επιδείνωση, η ψυχική ανθεκτικότητα ισχυροποιείται σημαντικά. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι πολλοί ασθενείς και φορείς ζητούν απλώς να είναι καλά και επικεντρώνονται στην αρμόζουσα θεραπεία ώστε να παραμένουν μακριά από κινδύνους υποτροπής.
3. Αναγνωρίζουν οι πάσχοντες ότι ο χρόνος του γιατρού είναι περιορισμένος, εξαιτίας της κατάστασης που επικρατεί στα νοσοκομεία, ωστόσο, παρά το ότι θα ήθελαν περισσότερο χρόνο μαζί του, προσαρμόζονται στην πραγματικότητα και αναμένουν από εκείνον να τους πληροφορεί στις φάσεις των εξετάσεων και κυρίως να τους κρατά σε μια λειτουργική κατάσταση μακριά από την αγωνία και την αβεβαιότητα για μια κακή έκβαση της θεραπείας.
4. Αντίθετα με το συμπέρασμα που προκύπτει από τις έρευνες που προσπελάστηκαν ότι δηλαδή ο ειδικός ψυχικής υγείας μπορεί να είναι σημαντικός για την ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας, στην παρούσα έρευνα δεν φαίνεται ότι στην Ελλάδα έχει καλλιεργηθεί έντονα μια κουλτούρα ψυχοθεραπείας όταν πρόκειται για ορισμένα

διαρκή νοσήματα όπως ο HIV. Οι πάσχοντες ανέφεραν πως έχουν συμβουλευτεί έναν τέτοιο ειδικό μόνο για ένα μικρό, αρχικό συνήθως διάστημα της διάγνωσης και θεραπείας τους, αντιμετωπίζουν δε πολλά εμπόδια να εξακολουθήσουν τις συνεδρίες, κυρίως χρόνου αλλά και οικονομικά. Φάνηκε ότι δεν είναι πεπεισμένοι ότι μπορούν να ωφεληθούν από τον επαγγελματία ψυχικής υγείας, τουλάχιστον όχι για διάστημα μεγαλύτερο του αρχικού, όπως ήδη αναφέρθηκε.

5. Τα κοινωνικά δίκτυα στην Ελλάδα δεν είναι επαρκώς συνειδητοποιημένα ούτε και πληροφορημένα ώστε να συμπαρασταθούν στον πάσχοντα με τον τρόπο που θέλει εκείνος και κυρίως χωρίς να του μεταδίδουν αισθήματα που οδηγούν σε αποκλεισμό, περιθωριοποίηση ή να εκφράζουν οίκτο και λύπηση. Το εύρημα αυτό συνάδει με τα γενικότερα συμπεράσματα των ερευνών που προσπελάστηκαν για την ισχύ του στιγματισμού, ο οποίος προκαλεί σημαντικά προβλήματα στους ασθενείς, τους κάνει εσωστρεφείς, δεν τους επιτρέπει να ανοιχτούν σε πολύ κόσμο και τους πείθει ενδεχομένως ότι είναι καλύτερο να προσηλωθούν στην υγεία τους, ξεχνώντας την έντονη κοινωνικότητα.
6. Οι φίλοι λιγοστεύουν και είναι ελάχιστοι εντέλει είναι αυτοί που παραμένουν κοντά στον ασθενή και φορέα, ο οποίος φτάνει να πείθει τον εαυτό του ότι συχνά η απομόνωση αποτελεί προσωπική επιλογή και όχι κατάσταση στην οποία τον υποχρεώνει ο περίγυρος. Ο στιγματισμός είναι πάντως τέτοιος, ώστε δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις κατά τις οποίες οι πάσχοντες επιλέγουν να μην ανοιχτούν ούτε στους κοντινότερους φίλους, αποφεύγοντας έτσι να προκαλέσουν στους άλλους αμηχανία.
7. Η ισχύς των ευρύτερων κοινωνικών δικτύων, είναι τέτοια που δεν αναιρεί βεβαίως τα καλά αποτελέσματα της θεραπευτικής αγωγής στην ψυχική ανθεκτικότητα των φορέων και ασθενών, προκαλεί όμως έντονη απογοήτευση σχετικά με την ποιότητα ζωής που πρόκειται να ισχύσει μελλοντικά, καθώς θα υστερεί σε έναν σημαντικό παράγοντα, αυτόν της κοινωνικότητας.
8. Οι συντροφικές και φιλικές σχέσεις ενδεχομένως εξαρτώνται σε ορισμένες περιπτώσεις από «τεχνητές» ή «συμπτωματικές» συνθήκες. Η στήριξη του συντρόφου είναι ιδιαίτερα σημαντική, φαίνεται όμως ότι καλύτερη σχέση με εκείνον αναπτύσσεται όταν είναι επίσης οροθετικός. Οι δε φίλοι τείνουν να είναι σε ορισμένες περιπτώσεις επίσης οροθετικοί, αφού αυτοί είναι που αντιλαμβάνονται καλύτερα τον πάσχοντα, με τον οποίο σε αυτές τις περιπτώσεις ανήκουν εξάλλου στον ίδιο σύλλογο.
9. Ο ρόλος της οικογένειας είναι σημαντικός για την ψυχική ανθεκτικότητα εφόσον το

περιβάλλον της αποτελείται από μέλη ικανά να κατανοήσουν το πρόβλημα και να συμπαρασταθούν στο πάσχον μέλος. Δεν ανακοινώνουν πάντα οι ασθενείς και φορείς το πρόβλημά τους στα μέλη της οικογένειας, ώστε να μην τα στενοχωρήσουν, και αυτό σημαίνει ότι στερούνται μια σημαντική πηγή ενδυνάμωσης της ψυχικής τους ανθεκτικότητας. Ακόμα όμως και όταν ανακοινώνεται το πρόβλημα, η οικογένεια δεν φαίνεται να είναι πάντα σε θέση να ανταποκριθεί, αυτή δε που αποτελεί σταθερότερο σύμμαχο του παιδιού της ανάμεσα στους γονείς είναι η μητέρα. Άλλοτε πάλι είναι κάποιο από τα αδέρφια του πάσχοντος, αφού η μικρότερη διαφορά ηλικίας αποτελεί παράγοντα ενδυνάμωσης της συγγενικής σχέσης. Αν πάντως συγκριθεί ο βαθμός υποστήριξης της οικογένειας με εκείνον του συντρόφου, η υποστήριξη του τελευταίου προέχει ως πηγή ενδυνάμωσης, την πρώτη θέση ωστόσο εξακολουθεί να έχει ο θεράπων ιατρός.

3. 2. Προτάσεις

Η εμπειρία της διεθνούς βιβλιογραφίας σε συνδυασμό με τα συμπεράσματα που και σε αυτή την έρευνα εξήχθησαν για την αρνητική επίδραση που ασκούν τα κοινωνικά δίκτυα στις περιπτώσεις συναναστροφής με ασθενείς και φορείς HIV, θα οδηγούσε αναπόδραστα στην ανάγκη επισήμανσης της ανάγκης για την αύξηση της πληροφόρησης και την αλλαγή κουλτούρας των κοινωνικών πλαισίων, ώστε να παρέχεται από αυτά η σημαντική για την ψυχική ανθεκτικότητα των ασθενών συμπαράσταση. Δεν μπορεί να αρνηθεί κάποιος ότι μια βελτίωση των πραγμάτων προς αυτή την κατεύθυνση θα ήταν άκρως πλεονεκτική για τους πάσχοντες, μπορεί όμως να αναρωτηθεί εύλογα ο ενδιαφερόμενος πόσο άμεση μπορεί να είναι η διαφοροποίηση της κοινωνικής συνείδησης ειδικά όταν προκαταλήψεις όπως αυτές για την ομοφυλοφιλία ενδυναμώνονται από το γεγονός ότι κύρια πηγή νόσησης για τους ασθενείς με HIV είναι η σύναψη ομοφυλοφιλικής πράξης. Επίσης, η συχνότητα της μετάδοσης μέσω ένεσης αποτελεί έναν επιπλέον λόγο για ενδυνάμωση των προκαταλήψεων, καθώς η πρακτική συνδέεται με τις συνήθειες ομάδων όπως οι εξαρτημένοι από ναρκωτικές ουσίες. Ίσως είναι δύσκολο να αναμένεται από την κοινωνία μια ταχεία στροφή προς την κατεύθυνση της αποδοχής, που δεν θα περιλαμβάνει τα στοιχεία της υποκρισίας, του οίκτου και της λύπησης. Ακόμα και η οικογένεια μπορεί να είναι προκατειλημμένη απέναντι σε αυτές τις συνθήκες και καταστάσεις, επομένως είναι ίσως δύσκολο ακόμα και για το οικογενειακό πλαίσιο να υπάρξει αρωγός ψυχικής ανθεκτικότητας. Σαφώς τα πράγματα στο

οικογενειακό περιβάλλον είναι καλύτερα από όσο στο ευρύτερο κοινωνικό, όμως οι οικογενειακές σχέσεις αποδεικνύονται ενίοτε περίπλοκες και δεν αποτελούν πάντα μια βέβαιη πηγή ενδυνάμωσης της ψυχικής ανθεκτικότητας.

Ίσως θα ήταν αποτελεσματικότερο να καλλιεργηθεί στους πάσχοντες μια κουλτούρα επίσημης ψυχολογικής υποστήριξης, χωρίς βεβαίως να εγκαταλειφθούν οι προσπάθειες πληροφόρησης και συνειδητοποίησης των άτυπων δικτύων του κοινωνικού πλαισίου. Υπολείπεται το θεραπευτικό πλαίσιο στη χώρα μας και υστερεί στον τομέα της ψυχολογικής υποστήριξης, ή τουλάχιστον δεν είναι σε θέση να πείσει τους πάσχοντες ότι δεν πρέπει να μένουν χωρίς την επικουρία επαγγελματία ψυχικής υγείας ούτε μετά από χρόνια φαρμακοθεραπείας και καλής έκβασης της υγείας τους. Οι ειδικοί αυτοί μπορούν να τονώσουν την αυτοπεποίθηση των πασχόντων, να τους συνδράμουν στη δύσκολη προσπάθεια να είναι πιστοί στην εφαρμογή του ενδεδειγμένου θεραπευτικού σχήματος και φυσικά να τους κρατούν ενημερωμένους για το γεγονός ότι ο καλύτερος τρόπος για να καταπολεμήσουν τις φοβίες και να συνεχίσουν τη ζωή τους είναι να φροντίζουν για την υγεία τους. Μαζί με την ανάπτυξη μιας κουλτούρας εντατικότερης επίσημης ψυχολογικής υποστήριξης για τους πάσχοντες, θα πρέπει να καλλιεργηθεί και αντίστοιχη κουλτούρα για την ψυχολογική υποστήριξη των μελών των οικογενειών τους, ενδεχομένως και των στενότερων φίλων τους. Συνάμα, η αναφορά ορισμένων ότι η ψυχολογική συμβουλευτική δεν τους ωφέλησε σε κάτι, αναδεικνύει τη σημασία της επάρκειας των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, επομένως εγείρει την αναγκαιότητα αξιολόγησης και επιμόρφωσής τους.

Με λίγα λόγια, αφού στην Ελλάδα, όπως έχει διαμορφωθεί η συνείδηση του κοινωνικού πλαισίου και το επιζητούν και οι πάσχοντες, που πρωτίστως επενδύουν στην καλή έκβαση της υγείας τους, τα κοινωνικά δίκτυα χαρακτηρίζονται ακόμα από ανωριμότητα, πρέπει να εντατικοποιηθεί η βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης, είτε αυτό αφορά στην επάρκεια των ψυχολόγων είτε στη στελέχωση των νοσοκομείων ώστε περισσότεροι γιατροί να είναι διαθέσιμοι για λιγότερους ασθενείς. Φαίνεται ότι μια τέτοια προσπάθεια μπορεί να αποδώσει αμεσότερα καρπούς σε σύγκριση με την προσδοκία για τον άρδην μετασχηματισμό της κοινωνικής συνείδησης, που πάντως δεν πρέπει να εγκαταλείπονται οι προσπάθειες για την επίτευξή του.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

Αθανασοπούλου, Μ. (2006). Ψυχοκοινωνικές παράμετροι του HIV σε φορείς και ασθενείς. *infoDERMA*, 62(1), 34-40. https://www.iatrikionline.gr/Derma_62/6.pdf.

Γκόμα, Φ. (2021). *Παράγοντες που σχετίζονται με την ελλιπή συμμόρφωση ασθενών κατά την αντιρετροϊκή αγωγή για την αντιμετώπιση λοίμωξης από τον ιό της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας*. Διδακτορική διατριβή. Θεσσαλονίκη: Τμήμα Ιατρικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Ανάκτηση από <https://freader.ekt.gr/eadd/index.php?doc=49994&lang=el#p=1>.

Γουργουλιάνη, Σ. (2017). Τα ανθρώπινα δικαιώματα των χρονίως πασχόντων ασθενών και η πρακτική εφαρμογή του νόμου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 34(4), 553-558. Ανάκτηση από <https://www.mednet.gr/archives/2017-4/pdf/553.pdf>.

Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (2020). *Ετήσια Έκδοση. Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα. Διαγνώσεις έως 31.12.2020* (Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, Τεύχος 35). Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://eody.gov.gr/wp-content/uploads/2020/07/epidimiologiko-deltio-hiv-2020-1.pdf>.

Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (2022). *Ετήσια Έκδοση. Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα. Διαγνώσεις έως 31.12.2022* (Επιδημιολογική Επιτήρηση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, Τεύχος 37). Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://eody.gov.gr/wp-content/uploads/2020/07/epidimiologiko-deltio-hiv-2022-1.pdf>.

Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας*. Αθήνα: Κάλλιπος. <https://eclass.uowm.gr/modules/document/file.php/NURED263/Ίσαρη%20%26%20Πουρκός%20ποιοτική%20μεθοδολογία%20έρευνας%202015%20book.pdf>.

Ξενόγλωσση

Baker, D., Pell, C., & Donovan, B. (2014). HIV infection as a chronic disease. Optimising outcomes. *MedicineToday*, 15(2), 16-26. Ανάκτηση από την ηλ. διεύθ. https://www.researchgate.net/publication/297164523_HIV_infection_as_a_chronic_disease_Optimising_outcomes.

Centre for Population Health (2024). Management of people with HIV who risk infecting others. NSW Government. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση https://www1.health.nsw.gov.au/pds/ActivePDSDocuments/PD2019_004.pdf.

Denckla, Ch. H., *et al.* (2020). Psychological resilience: an update on definitions, a critical appraisal, and research recommendations. *European Journal of Psychotraumatology*, 11, 1-18. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση https://scholar.harvard.edu/files/davidrwilliams/files/denckla_et_al_resilience_discuss_eu_j_psycho_trauma_2020.pdf.

Dulin, A. J., *et. al.* (2018). Resilience and HIV: a review of the definition and study of resilience. *AIDS Care*, 55, S6-17. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/09540121.2018.1515470?needAccess=true>.

Dunst, C. J. (2023). A Meta-Analysis of Informal and Formal Family Social Support Studies: Relationships with Parent and Family Psychological Health and Well-Being. *International Journal of Caring Sciences*, 16(3), 514-529. Ανάκτηση από την ηλεκτρον. διεύθυνση https://www.researchgate.net/publication/373843131_A_Meta-Analysis_of_Informal_and_Formal_Family_Social_Support_Studies_Relationships_with_Parent_and_Family_Psychological_Health_and_Well-Being.

Fletcher, F. E., *et al.* (2020). Resilience and HIV Treatment Outcomes Among Women Living with HIV in the United States: A Mixed-Methods Analysis. *AIDS PATIENT CARE and STDs*, 34, 356-366. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7415239/pdf/apc.2019.0309.pdf>.

Garcia, P., Lima, M., Gorender, M. E., & Badaró, P. (2005). The importance of the doctor-patient relationship in adherence to HIV/AIDS treatment: A case report. *The Brazilian journal of infectious diseases*, 9(3): 251-256. Ανάκτηση από την ηλ. διεύθ. https://www.researchgate.net/publication/7541003_The_importance_of_the_doctor-patient_relationship_in_adherence_to_HIVAIDS_treatment_A_case_report.

Gottert, A., *et al.* (2019). The People Living with HIV (PLHIV) Resilience Scale: Development and Validation in Three Countries in the Context of the PLHIV Stigma Index. *AIDS and Behavior*, 23, S172-S182. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://link.springer.com/article/10.1007/s10461-019-02594-6>.

Gouin, J.-P., Da Estrela, C., Desmarais, K., & Barker, E. T. (2016). The Impact of Formal and Informal Support on Health in the Context of Caregiving Stress. *Family Relations*, 65, 191-206. Ανάκτηση από την ηλ. διεύθ. https://braceworks.ca/wp-content/uploads/2016/04/Gouin_et_al-2016-Family_Relations.pdf.

Guenther, D., *et al.* (2010). What Do People Living With HIV/AIDS Expect From Their Physicians? Professional Expertise and the Doctor–Patient Relationship. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 9(6), 341-345. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1545109710370486>.

Lauzier-Jobin, F., & Houle, J. (2022). A comparison of formal and informal help in the context of mental health recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 68(4), 729-737. <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/00207640211004988>.

Lees, S., Kielmann, K., Cataldo, F., & Gitau-Mburu, D. (2012). Understanding the linkages between informal and formal care for people living with HIV in sub-Saharan Africa. *Global Public Health*, 7(10), 1109-1119. Ανάκτηση από την ηλ. διεύθυνση https://www.researchgate.net/publication/232764071_Understanding_the_linkages_between_informal_and_formal_care_for_people_living_with_HIV_in_sub-Saharan_Africa.

Liboro, R. M., *et al.* (2021). Mitigating risks and building resilience to HIV/AIDS: Perspectives of HIV-negative, middle-aged and older men who have sex with men.

Community Psychology in Global Perspective, 7(2), 129-144. Ανάκτηση από https://www.researchgate.net/publication/354650935_Mitigating_risks_and_building_resilience_to_HIVAIDS_Perspectives_of_HIV-negative_middle-aged_and_older_men_who_have_sex_with_men.

Mashuri, S., *et al.* (2022). *Semi-structured Interview: A Methodological Reflection on the Development of a Qualitative Research Instrument in Educational Studies*. Ανάκτηση από https://www.researchgate.net/publication/358893176_Semi-structured_Interview_A_Methodological_Reflection_on_the_Development_of_a_Qualitative_Research_Instrument_in_Educational_Studies.

Mosack, K., & Andrew, P. (2009). Patients' Perspectives on Informal Caregiver Involvement in HIV Health Care Appointments. *AIDS patient care and STDs*, 23(12), 1043-1051. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση https://www.researchgate.net/publication/40022712_Patients'_Perspectives_on_Informal_Caregiver_Involvement_in_HIV_Health_Care_Appointments.

Ngwenya, N., *et al.* (2024). Social Categorisation and Social Identification: The Mediating Role of Social Isolation and Loneliness in Adolescents Living with HIV. *Int.J. Behav. Med.*, 31, 459-467. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12529-023-10205-x#citeas>.

Nuri, R. P., *et al.* (2023). The Limits and Contributions of Formal Support: Service Providers' Perspectives on Balancing Formal and Natural Support for People with Disabilities and their Families in Canada. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-28. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10882-023-09944-2.pdf>.

Oktapia, A., & Huwae, A. (2023). Description of Resilience in Adolescents with HIV/AIDS. *Majalah Kesehatan Indonesia*, 4(1), 1-10. Ανάκτηση από την ηλ. διεύθ. https://www.researchgate.net/publication/370355486_Description_of_Resilience_in_Adolescents_with_HIVAIDS.

Park, E. R., *et al.* (2021). A Comprehensive Resiliency Framework: Theoretical Model, Treatment, and Evaluation. *Global Advances in Health and Medicine*, 10, 1-10. Από

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/21649561211000306>.

Roca, M., Mitu, O., Roca, I.-C., & Mitu, F. (2015). Chronic Diseases – Medical and Social Aspects. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 49, 257-275. Από https://www.researchgate.net/publication/281959260_Chronic_Diseases_-_Medical_and_Social_Aspects.

Saki, M., Kermanshahi, S. M. K., Mohammadi, M., & Mohraz, M. (2015). Perception of Patients With HIV/AIDS From Stigma and Discrimination. *Iran Red Crescent Med J*, 17(6), 1-7. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4537784/pdf/ircmj-17-06-23638.pdf>.

Schnall, R., Hirshfield, S., Liu, J., Siegel, K., & Gradilla, M. (2018). Characteristics of persons living with HIV who have Informal Caregivers in the cART Age of the Epidemic. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 29(2), 152-162. Ανάκτηση από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5816723/pdf/nihms904741.pdf>.

Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C., & Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, 5(1), 1-14. Ανάκτηση από την ηλ. διεύθ. https://www.researchgate.net/publication/266946332_Resilience_definitions_theory_and_challenges_Interdisciplinary_perspectives.

Ullah, AKM. A., & Huque, A. S. (2014). Vulnerability and Resilience in Living with HIV/AIDS. In: AKM. A. Ullah & A. S. Huque (eds.), *Asian Immigrants in North America with HIV/AIDS* (pp. 111-131). Springer. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-287-119-0_5.

Vella, S.-L., C., & Pai, N. (2019). A theoretical review of psychological resilience: Defining resilience and resilience research over the decades. *Archives of Medicine and Health Sciences*, 7(2): 233-238. Ανάκτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση https://www.researchgate.net/publication/337981223_A_theoretical_review_of_psychological_resilience_Defining_resilience_and_resilience_research_over_the_decades.

Vrontaras, N., *et. al.* (2022). An exploration of the quality of life of people living with HIV in Greece: Challenges and opportunities. *PLoS ONE*, 17(4), 1-11. https://www.academia.edu/120135034/An_exploration_of_the_quality_of_life_of_people_living_with_HIV_in_Greece_Challenges_and_opportunities.

Ward, Brady, Jazdzewski και Yalch (2021). Stress, Resilience, and Coping. In: R. K. Pradhan & U. Kumar (eds.), *Emotion, Well-Being, and Resilience: Theoretical Perspectives and Practical Applications* (pp. 3-14). Apple Academic Press. https://www.researchgate.net/publication/352106480_Stress_Resilience_and_Coping.

Yang, H.-Y., Beymer, M. R. & Suen, S.-C. (2019). Chronic Disease Onset Among People Living with HIV and AIDS in a Large Private Insurance Claims Dataset. *Scientific Reports*, 9, 1-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6897968/>.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Φύλο _____

Ηλικία _____

Οικογενειακή κατάσταση _____

Επάγγελμα _____

Μορφωτικό επίπεδο _____

Έτη θεραπείας _____

A. Καθημερινότητα – λειτουργικότητα

1. Θεωρείτε ότι επηρεάζεται η καθημερινότητά σας από την ασθένειά σας και την τρέχουσα πορεία της;
2. Ποιους τομείς της ζωής σας νομίζετε ότι έχει επηρεάσει η ασθένεια (φυσική, διανοητική, ψυχολογική κατάσταση, κοινωνικότητα, σεξουαλικότητα) και με ποιους τρόπους;

B. Αντιλήψεις – Στερεότυπα

3. Ποια νομίζετε ότι είναι η αντίδραση του περίγυρου όταν ακούει ότι κάποιος είναι οροθετικός; Για την ακρίβεια εξηγήστε τι νομίζετε ότι σκέφτεται και πώς αντιδρά όταν το ακούει.

4. Εσείς επηρεάζεστε από την αντίδραση του περίγυρου στην αντίληψή σας για την ασθένεια; Σας κάνουν δηλαδή οι αντιδράσεις που παρατηρείτε να αντιλαμβάνεστε διαφορετικά την κατάστασή σας ως ασθενούς και με ποιους τρόπους;

Γ. Αντιμετώπιση – Θεραπεία

5. Ποια είναι η σχέση σας με τον γιατρό σας; Παίρνει εκείνος θέση εμπνευστή ή είναι διαδικαστικός και ασχολείται μόνο με τη φαρμακευτική σας αγωγή;
6. Ανεξάρτητα από το αν θεωρείτε τον γιατρό σας υποστηρικτή σας σε ψυχολογικό επίπεδο, πιστεύετε ότι έχετε από εκείνον την κατάλληλη ενημέρωση για την ασθένεια, τη φύση, τα συμπτώματα, τις επιδράσεις και την αντιμετώπισή της;
7. Θεωρείτε ότι ελέγχετε την ασθένεια και τα συμπτώματά της; Πού νομίζετε ότι οφείλεται ο βαθμός ελέγχου σας σε αυτή;
8. Έχετε χάσει ποτέ το θάρρος σας κατά τη διάρκεια της θεραπείας σας ή έχετε μια γενικά σταθερή πεποίθηση για τα καλά αποτελέσματα της έκβασής της;

Δ. Ψυχολογική υποστήριξη

9. Εκτός από τον γιατρό σας, έχετε απευθυνθεί προσωρινά ή σταθερά σε κάποιον ειδικό ψυχολογικής υποστήριξης; Τι επιτυγχάνει η επαφή σας μαζί του;
10. Εάν έχετε περάσει περιόδους ή φάσεις κατά τις οποίες αισθάνεστε απογοήτευση, μπορείτε να θυμηθείτε αν αυτό οφειλόταν στην αμφίβολη αποτελεσματικότητα των φαρμάκων ή στις σχέσεις που εκείνη την περίοδο είχατε αναπτύξει με τον ιατρό σας και πιθανώς τον ψυχοθεραπευτή σας;
11. Μιλάτε με τους φίλους σας για την ασθένειά σας; Πώς αντιδρούν και τι σας λένε;
12. Μιλάτε με τα μέλη της οικογενείας σας για την ασθένειά σας; Πώς αντιδρούν και τι σας λένε;

13. Μπορείτε να αξιολογήσετε τις σχέσεις σας με όσους σας περιβάλλουν; Ποιοι νομίζετε ότι επηρεάζουν περισσότερο την αντίληψή σας για την ασθένεια και τη σημασία της (διαβαθμίστε τους εξής: γιατρός, ψυχοθεραπευτής, οικογένεια, φίλοι, σύντροφος);
14. Αισθάνεστε ότι συμμετέχετε κανονικά στις κοινωνικές διαδικασίες ή βιώνετε αισθήματα απομόνωσης και περιθωριοποίησης;

Ε. Μέλλον

15. Πώς αντιλαμβάνεστε τον εαυτό σας στο μέλλον; Ποια είναι τα όνειρα και ποιες οι προσδοκίες και επιδιώξεις σας;