



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΙΣΤΟΡΙΑ, ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ:

«HIV και Κοινωνική Ένταξη»



Μεταπτυχιακός Φοιτητής

Αντωνόπουλος Γεώργιος-Ιστορικός (Α.Μ. : 7450822300003)

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

1. Καραμάνου Μαριάννα - Καθηγήτρια Επιστημολογίας Ιστορίας και Ηθικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.
2. Μιχαλέας Σπυρίδων - Δρ. Δρ. / Μεταδιδάκτωρ και Επιστημονικός συνεργάτης της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.
3. Δημητριάδης Ιωάννης Δερματολόγος-Αφροδισιολόγος, Υποψ. Διδάκτωρ Εργαστηρίου Ιστορίας της Ιατρικής και Ιατρικής Ηθικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Αθήνα

ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2024

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση αυτής της διπλωματικής εργασίας, κλείνει ο κύκλος των μεταπτυχιακών μου σπουδών στο πρόγραμμα «Ιστορία, Ηθική και Κοινωνιολογία της Ιατρικής». Κατά τη διάρκεια αυτής της πορείας, σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξή μου έπαιξαν οι καθηγητές μου, οι οποίοι με βοήθησαν να διευρύνω τις γνώσεις και τις δεξιότητές μου, ανοίγοντας νέες προοπτικές μάθησης. Η καθοδήγησή τους ενίσχυσε τον ενθουσιασμό και τη διάθεσή μου για συνεχή εμπλουτισμό των γνώσεών μου, με αποτέλεσμα να πετύχω τους στόχους μου και να ολοκληρώσω τις σπουδές μου με επιτυχία.

Ειδικά, εκφράζω τις θερμές μου ευχαριστίες στον επιβλέποντα καθηγητή μου Ιατρό κ. Δημητριάδη Ιωάννη για την πολύτιμη καθοδήγηση του, που συνέβαλε καθοριστικά στην ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας.

Τέλος, ιδιαίτερες ευχαριστίες και στον κ. Μιχαλέα Σπυρίδων Δρ. / Ιστορικό, Μεταδιδάκτωρ Εργαστηρίου, για τις εύστοχες και κρίσιμες συμβουλές του σε όλη την διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	3
Abstract.....	4
Εισαγωγή.....	5
Κεφάλαιο 1.....	7
1.1. Ιστορική Αναδρομή.....	7
1.2. HIV και AIDS και Επιδημιολογικά Δεδομένα.....	9
1.3. Πρόγνωση και Θεραπεία.....	12
1.3.1. Διάγνωση Ιού.....	14
2.1. Μετάδοση του Ιού.....	15
2.2. Συμπτώματα Ιού.....	16
2.4. Πρόληψη.....	19
Κεφάλαιο 3.....	20
3.1. Κοινωνικό Στίγμα-Εννοιολογική Αποσαφήνιση.....	20
3.2. Ελληνική δικαιοσύνη, νομοθεσία Hiv/Aids και ανθρώπινα δικαιώματα.....	24
3.3. Το AIDS ως κοινωνικό φαινόμενο.....	25
3.3.1. Ψυχοκοινωνικές Παράμετροι του AIDS.....	30
3.4. Δικαιώματα Ασθενών με AIDS.....	31
3.5. Υποχρεώσεις Οροθετικών.....	34
3.5. Οροθετικοί και Δικαίωμα στην Εργασία.....	34

Κεφάλαιο 4	39
4.1. Κοινωνικές Αντιλήψεις και HIV	39
4.2. Αντιλήψεις σε Σχέση με τον HIV	42
4.3. Κοινωνικός Αποκλεισμός και HIV	45
4.4. Εκπαίδευση και Ευαισθητοποίηση σχετικά με τον HIV	48
4.5. Διάσημοι Καλλιτέχνες και HIV	50
4.6. Τεχνολογία και HIV	61
5. Συμπέρασμα.....	63
6. Βιβλιογραφικές Αναφορές.....	66

Περίληψη

Παρά τις προσπάθειες για την ευαισθητοποίηση και την εξάλειψη των παρανοήσεων, εξακολουθούν να υπάρχουν ευρέως διαδεδομένες πεποιθήσεις ότι ο HIV επηρεάζει μόνο συγκεκριμένες ομάδες. Ωστόσο, οι στατιστικές δείχνουν ξεκάθαρα ότι το AIDS δεν κάνει διακρίσεις βάσει παραγόντων όπως το φύλο, η ηλικία, ο σεξουαλικός προσανατολισμός ή οι επιλογές του τρόπου ζωής. Το AIDS, που αναφέρεται στην Επίκτητη Ανοσολογική Ανεπάρκεια, είναι μια ιατρική κατάσταση που επηρεάζει το ανθρώπινο ανοσοποιητικό σύστημα και προκαλείται από τον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV). Όταν αυτός ο ιός εισέρχεται στο σώμα, διαταράσσει τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, καθιστώντας τα άτομα πιο ευαίσθητα σε λοιμώξεις και καρκίνους. Αρχικά, το AIDS εντοπίστηκε κυρίως σε συγκεκριμένες ομάδες όπως οι ομοφυλόφιλοι και οι χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών ουσιών, αλλά πλέον έχει εξαπλωθεί στον γενικό πληθυσμό. Παρά τις συνεχιζόμενες προσπάθειες, επί του παρόντος δεν υπάρχει θεραπεία για τον HIV, με τη θεραπεία να αποτελείται κυρίως από αντιρετροϊκά φάρμακα για τη διαχείριση της νόσου. Οι ηθικές επιπτώσεις γύρω από το AIDS περιλαμβάνουν ανησυχίες για τη δημόσια υγεία, το ιατρικό απόρρητο, την αυτονομία του ασθενούς, την ακριβή διάγνωση, την κατάλληλη θεραπεία και το στίγμα και τις διακρίσεις που μπορούν να οδηγήσουν σε κοινωνική απομόνωση. Οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην πρόληψη των διακρίσεων και στην προώθηση της ευημερίας των ατόμων που ζουν με AIDS εκπληρώνοντας τις ευθύνες τους ως φροντιστές και συνήγοροι. Είναι σημαντικό για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να είναι ενημερωμένοι και να υποστηρίζουν όσους πλήττονται από το AIDS.

Λέξεις Κλειδιά: HIV, κοινωνική ένταξη, στίγμα , κοινωνία

Abstract

Despite efforts to raise awareness and dispel misconceptions, there are still widespread beliefs that HIV only affects certain groups. However, statistics clearly show that AIDS does not discriminate based on factors such as gender, age, sexual orientation or lifestyle choices. AIDS, which stands for Acquired Immune Deficiency Syndrome, is a medical condition that affects the human immune system and is caused by the human immunodeficiency virus (HIV). When this virus enters the body, it disrupts the function of the immune system, making people more susceptible to infections and cancers. At first, AIDS was mainly found in specific groups such as homosexuals and drug users, but now it has infected the general population too. Despite ongoing efforts, until now the virus remains incurable, with treatment consisting mainly of antiretroviral therapy to manage the disease. Ethical implications surrounding AIDS include public health concerns, medical privacy, patient autonomy, accurate diagnosis, appropriate treatment, and the stigma and discrimination that can lead to social isolation. Health professionals play a critical role in preventing discrimination and promoting the well-being of people living with AIDS by fulfilling their responsibilities as caregivers and advocates. It is important for health care providers to be informed and supportive of those affected by AIDS.

Εισαγωγή

Το σύνδρομο της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS) είναι μια κατάσταση που επηρεάζει το ανθρώπινη ανοσοποιητική λειτουργία, που προκαλείται από τον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV). Όταν ο ιός εισέρχεται στο σώμα, οδηγεί σε ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό και παρεμβαίνει στην ανοσοποιητική ικανότητα του πάσχοντα. Αυτό καθιστά τα άτομα πιο ευάλωτα σε λοιμώξεις καθώς και καρκίνους. Σε πρώτο στάδιο, η ασθένεια εμφανιζόταν κυρίως σε ορισμένες πληθυσμιακές ομάδες, όπως οι ομοφυλόφιλοι και οι εξαρτημένοι σε ενδοφλέβιες ναρκωτικές ουσίες, αλλά έκτοτε εξαπλώθηκε και στον γενικό πληθυσμό. Επί του παρόντος δεν υπάρχει θεραπεία για τον HIV και οι προσπάθειες για την ανάπτυξη ενός εμβολίου συνεχίζονται. Η θεραπεία περιλαμβάνει κυρίως αντιρετροϊκή αγωγή, η οποία μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη της εξέλιξης της νόσου από θανατηφόρο σε χρόνια.

Η ασθένεια του AIDS επιφέρει ανησυχίες που σχετίζονται με την προστασία της δημόσιας υγείας, την υγειονομική περίθαλψη, το ιατρικό απόρρητο, την αυτονομία των ασθενών στη διάγνωση, την ακριβή θεραπεία και τις τάσεις περιθωριοποίησης της κοινωνίας μας που οδηγούν στην απομόνωση. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν μεγάλο μερίδιο ευθύνης στην πρόληψη αυτής της κατάστασης και φυσικά στην διαφύλαξη της υγείας εκπληρώνοντας τον κρίσιμο ρόλο του φροντιστή και του συνηγόρου για τους ασθενείς. Είναι σημαντικό οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης να είναι καλά ενημερωμένοι και να υποστηρίζουν τα άτομα που ζουν με AIDS.

Παρά τις πολυάριθμες προσπάθειες εκπαίδευσης του κοινού και διόρθωσης αυτής της παρεξήγησης, πολλοί εξακολουθούν να πιστεύουν ότι ο HIV επηρεάζει μόνο συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες. Αυτή η εσφαλμένη αντίληψη έχει δημιουργήσει μια ψευδή αίσθηση ασφάλειας, καθώς τα άτομα μπορεί λανθασμένα να πιστεύουν ότι δεν διατρέχουν κάποιον κίνδυνο. Ωστόσο, οι στατιστικές δείχνουν ξεκάθαρα ότι το

AIDS δεν κάνει διακρίσεις με βάση το φύλο, την ηλικία, τον σεξουαλικό προσανατολισμό ή τις επιλογές του τρόπου ζωής.

Με βάση τα παραπάνω στοιχεία και δεδομένα, η παρούσα εργασία αποσκοπεί στην θεώρηση του ρόλου της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) από την κοινωνική σκοπιά καθώς και το στίγμα που ακολουθεί τα άτομα με HIV. Στην παρούσα εργασία γίνεται μια προσπάθεια αποσαφήνισης του στίγματος από την κοινωνική οπτική αλλά και τις δυσκολίες τις οποίες και βιώνουν οι άνθρωποι αυτοί μέσα στην κοινωνία.

Κεφάλαιο 1

Συνοπτική Ιατρική προσέγγιση

Η παρούσα εργασία, καθώς συντάσσεται από έναν απόφοιτο εκτός του ιατρικού και βιολογικού πεδίου, εστιάζει στον ειδικό-κεντρικό της κορμό στις κοινωνικές παραμέτρους και στη κοινωνιολογική θεώρηση της λοίμωξης από τον ιό HIV. Ωστόσο, προκειμένου να είναι πιο ολοκληρωμένη η ανάπτυξη του θέματος, κρίνεται σκόπιμο για λόγους αρτιότητας να παρατεθούν ορισμένα στοιχειώδη βιολογικά και ιατρικά χαρακτηριστικά της νόσου, τα οποία αναπτύσσοντας τα καθίσταται πιο εύκολη και πιο στοχευμένη η ανάπτυξη του κεντρικού θέματος στην πορεία, το οποίο έχει να κάνει με το ζήτημα της κοινωνικής ένταξης των ατόμων που νοσούν από HIV.

1.1. Ιστορική Αναδρομή

Στις αρχές του 1981, ένα σημαντικό ορόσημο στην Ιστορία της Ιατρικής συνέβη όταν αναφέρθηκε η πρώτη τεκμηριωμένη περίπτωση του ίου του AIDS στις Ηνωμένες Πολιτείες. Τα άτομα που επλήγησαν ήταν ομοφυλόφιλοι άνδρες, οι οποίοι στο παρελθόν ήταν καλά στην υγεία τους. Αυτή η πρωτοποριακή ανακάλυψη προέκυψε μετά από μια ξαφνική εμφάνιση πνευμονίας που προκλήθηκε από το *Pneumocystis carinii* καθώς και ένα καινοφανές νεόπλασμα του δέρματος, δίκην σαρκώματος Karosi. Ωστόσο, η ασθένεια δεν έμεινε περιορισμένη στην ομοφυλοφιλική κοινότητα για πολύ. Το επόμενο έτος, η εξάπλωση του AIDS κλιμακώθηκε γρήγορα, οδηγώντας στην ανησυχητική συνειδητοποίηση ότι θα μπορούσε να επηρεάσει και άλλα τμήματα του πληθυσμού. Η αποκάλυψη αυτή ήρθε στο φως με την αιφνίδια διαπίστωση εμφάνισης της νόσου σε χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών ουσιών.. Έτσι, το εύρος και η εμβέλεια αυτής της νέας και καταστροφικής ασθένειας επεκτάθηκε πέρα από τις αρχικές εκτιμήσεις.

Η αρχική τεκμηρίωση αυτής της αναδυόμενης ασθένειας προέρχεται από μια έκθεση που εκδόθηκε από τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων των ΗΠΑ (CDC), τα οποία δημιούργησαν μια ομάδα εργασίας για τη διερεύνηση και τη διαχείριση της κλιμακούμενης επιδημίας. Αρχικά, η νόσος δεν είχε επίσημη ονομασία και αναφερόταν από τα συμπτώματα που προκαλούσε (όπως λεμφαδενοπάθεια και σάρκωμα Karosi). Μόλις τον Ιούλιο του 1982 υιοθετήθηκε ο όρος AIDS (Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας), και τον Σεπτέμβριο του ίδιου έτους, αποδόθηκε η συμφωνηθείσα επίσημη ονομασία για τη νόσο (6).

Το 1983, δύο ξεχωριστές ιατρικές ομάδες, η μία από την Αμερική και η άλλη από τη Γαλλία, ανέλαβαν το δύσκολο έργο της διερεύνησης της αιτιοπαθογένειας της νέας αυτής νόσου. Το Ινστιτούτο Παστέρ του Παρισιού στη Γαλλία και το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου στην Αμερική ήταν τα ιδρύματα που ηγήθηκαν αυτών των προσπαθειών. Το ομόφωνο συμπέρασμα ήταν ότι αυτός ο ιός ήταν υπεύθυνος για την εξασθένιση της λειτουργίας των T-λεμφοκυττάρων. Κατά συνέπεια, σε αυτόν τον πρόσφατα ανακαλυφθέντα ιό δόθηκε το όνομα Ιός Ανθρώπινης Ανοσοανεπάρκειας (HIV), καθώς προκαλεί ανοσοανεπάρκεια στον ανθρωπινό οργανισμό.

Το 1985, το Ινστιτούτο Παστέρ έκανε μια σημαντική ανακάλυψη σχετικά με τον ιό. Παρατήρησαν την παρουσία μιας ξεχωριστής παραλλαγής, η οποία εμφάνιζε μειωμένη λοιμογονικότητα και μεγαλύτερη περίοδο επώασης. Στη συγκεκριμένη παραλλαγή δόθηκε το όνομα HIV-2. Κατά συνέπεια, ο κόσμος αντιλήφθηκε την ύπαρξη δύο πρωταρχικών μορφών του ιού γνωστές ως HIV-1 και HIV-2. Παρά τις διαφορές τους, αυτές οι δύο μορφές του ιού μοιράζονται πολυάριθμες ομοιότητες, γεγονός που οδηγεί στην ταξινόμηση τους ως αιτιολογικούς παράγοντες του συνδρόμου επίκτητης ανοσοανεπάρκειας (AIDS). Οι μέθοδοι μετάδοσης και θεραπευτικής αντιμετώπισης είναι σε μεγάλο βαθμό παρόμοιες για τον HIV-1 και τον HIV-2. Αξίζει να σημειωθεί ότι είναι εξαιρετικά σπάνιο ένα άτομο να έχει μολυνθεί και με τις δύο κατηγορίες του ιού ταυτόχρονα (5).

Πιστεύεται ότι τόσο ο HIV-1 όσο και ο HIV-2, δύο τύποι του ιού, προήλθαν από πρωτεύοντα πλιν του ανθρώπου θηλαστικά στην Κεντρική Δυτική Αφρική και μεταδόθηκαν στον άνθρωπο στις αρχές του 20ου αιώνα.

Η εξέλιξη του ιού μέσα στο σώμα συνδέεται άμεσα με την ανοσολογική απόκριση του οργανισμού, καθώς ένα ισχυρότερο αμυντικό σύστημα μπορεί να καθυστερήσει την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Περίπου τα μισά από τα άτομα που προσβάλλονται από τον ιό θα εμφανίσουν συμπτώματα μέσα στα πρώτα δέκα χρόνια, με ένα μικρότερο ποσοστό να εμφανίζει συμπτώματα την επόμενη δεκαετία και ορισμένα να αναπτύσσουν συμπτώματα μέσα σε λίγους μήνες.

1.2. HIV και AIDS και Επιδημιολογικά Δεδομένα

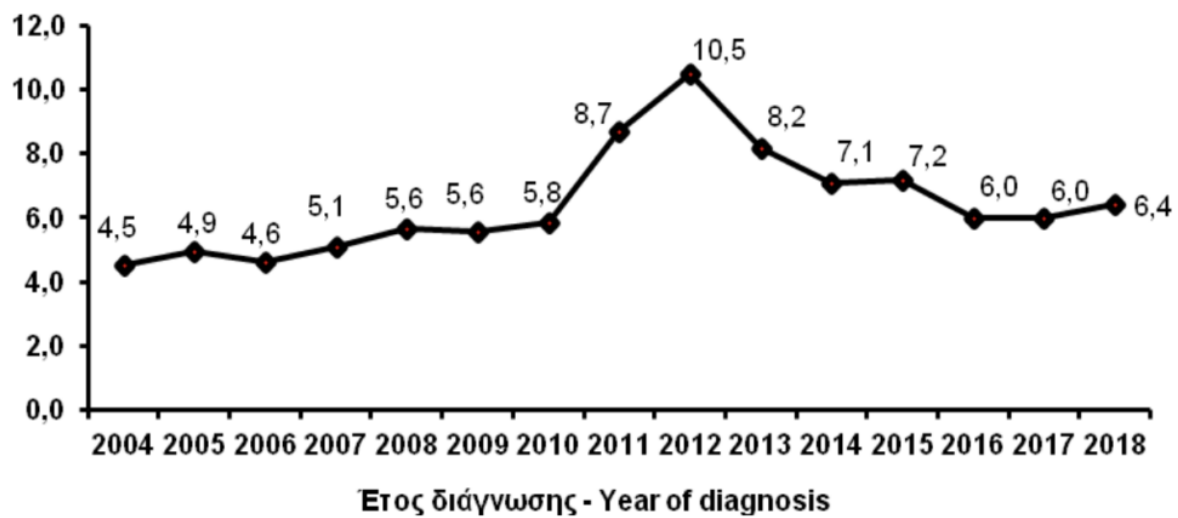
Ο HIV, γνωστός και ως ιός ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας, είναι ο ιός που μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη συνδρόμου επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS) στους ανθρώπους. Αυτός ο ιός στοχεύει συγκεκριμένα και αποδυναμώνει το ανοσοποιητικό σύστημα του ανθρώπινου σώματος, το οποίο είναι απαραίτητο για την καταπολέμηση των λοιμώξεων. Στις περισσότερες περιπτώσεις, ο HIV προκαλεί επίκτητη ανεπάρκεια στο ανοσοποιητικό σύστημα, που σημαίνει ότι δεν μεταδίδεται μέσω γενετικής αλλά αποκτάται μέσω μόλυνσης. Όπως όλοι οι ιοί, βασίζεται στον γενετικό μηχανισμό των κυττάρων που μολύνει για να αντιγραφεί. Ο συγκεκριμένος

ιός έχει τη μοναδική ικανότητα να μεταλλάσσεται γρήγορα και να εξαπλώνεται σε όλη την κυκλοφορία του αίματος πιο γρήγορα από άλλους ιούς. Καθώς η συγκέντρωση του στην κυκλοφορία του αίματος αυξάνεται, το άτομο που επηρεάζεται είναι πιο κοντά στο να βιώσει τα συμπτώματα της νόσου.

Η λοίμωξη ταξινομείται στο στάδιο 3, γνωστό και ως AIDS, όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενούς είναι σημαντικά εξασθενημένο (μετρούμενο με τον συνολικό αριθμό των κυττάρων CD4) και εμφανίζει συμπτώματα από μια ευκαιριακή λοίμωξη.

Οι πρωταρχικοί αμυντικοί μηχανισμοί σε αυτή τη μορφή μόλυνσης περιλαμβάνουν την παραγωγή αντισωμάτων στον ορότου αίματος του ασθενούς.. Μερικά άτομα μπορεί να είναι ασυμπτωματικοί φορείς του ιού, που σημαίνει ότι δεν παρουσιάζουν συμπτώματα, αλλά μπορούν ακόμα να μεταδώσουν τον ιό σε άλλους μέσω διαφόρων τρόπων όπως η σεξουαλική επαφή, το αίμα ή ακόμα και με την προγεννητική μετάδοση. Αυτοί οι φορείς μπορούν να μολύνουν εν αγνοία τους άλλους ανθρώπους. (21).

Το γεγονός αυτό υπογραμμίζει την κρισιμότητα για τα άτομα που ζουν με HIV να υιοθετήσουν νέες συνήθειες και να προσαρμόσουν τις συνθήκες διαβίωσής τους, προκειμένου να διαχειριστούν αποτελεσματικά την ασθένεια και να διαφυλάξουν την ευημερία των αγαπημένων τους προσώπων καθώς και της κοινότητάς τους. Υιοθετώντας αυτές τις απαραίτητες αλλαγές, τα άτομα με HIV μπορούν να ζήσουν φυσιολογικά, χωρίς μεγάλες διαταραχές στην καθημερινότητά τους. Είναι ζωτικής σημασίας να δοθεί προτεραιότητα στη διαχείριση του στρες, να διατηρηθεί μια θρεπτική και πλούσια διατροφή και φυσικά να αναζητηθεί ψυχολογική υποστήριξη για τον μετριασμό του κινδύνου εξέλιξης της νόσου.(19).



Εικόνα 2: Διαγνώσεις HIV λοίμωξης ανά 100.000 πληθυσμού στην Ελλάδα, κατά τα έτη 2004-2019.

Σύνοψη παγκόσμιων δεδομένων HIV επιδημίας, 2021

	<u>Άτομα που ζουν με τον HIV το 2021</u>	<u>Νεοδιαγνωσθέντες το 2021</u>	<u>Άτομα που πέθαναν από HIV- σχετιζόμενες ασθένειες το 2021</u>
Σύνολο	38,4 εκατ. (33,9 – 43,8 εκατ.)	1,5 εκατ. (1,1 – 2,0 εκατ.)	650 000 (510 000 – 860 000)
Ενήλικες	36,7 εκατ. (32,3 – 41,9 εκατ.)	1,3 εκατ. (990 000 – 1,8 εκατ.)	560 000 (430 000 – 740 000)
Γυναίκες	19,7 εκατ. (17,6 – 22,4 εκατ.)	640 000 (480 000 – 870 000)	240 000 (180 000 – 320 000)
Άνδρες	16,9 εκατ. (14,6 – 19,7 εκατ.)	680 000 (500 000 – 920 000)	320 000 (250 000 – 430 000)
Παιδιά	1,7 εκατ. (1,3 – 2,1 εκατ.)	160 000 (110 000 – 230 000)	98 000 (67 000 – 140 000)

Εικόνα 3: Επιδημιολογικά Δεδομένα 2021 (22)

1.3. Πρόγνωση και Θεραπεία

Το AIDS ήταν κάποτε μια θανατηφόρα ασθένεια που στοίχισε τη ζωή σε πολλά άτομα πριν μπορέσουν να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία. Ωστόσο, τον τελευταίο καιρό, η εισαγωγή αντιρετροϊκών φαρμάκων έχει φέρει επανάσταση στη διαχείριση της νόσου. Αυτά τα φάρμακα δρουν αναστέλλοντας την αναπαραγωγή και εξάπλωση του ιού, επιβραδύνοντας αποτελεσματικά την εξέλιξη της νόσου και παρατείνοντας σημαντικά τη διάρκεια ζωής των προσβεβλημένων. Ως αποτέλεσμα, τα άτομα που ζουν με AIDS μπορούν πλέον να έχουν προσδόκιμο ζωής που είναι σχεδόν στο ίδιο επίπεδο με αυτό του γενικού πληθυσμού.

Η φαρμακευτική αγωγή εξυπηρετεί έναν διπλό σκοπό στη θεραπεία των ασθενών: πρώτον, στοχεύει στην καταπολέμηση των λοιμώξεων, την ανακούφιση των συμπτωμάτων και την παράταση της διάρκειας ζωής του ασθενούς και, δεύτερον, λειτουργεί ευεργετικά και στην αντιμετώπιση τυχόν ευκαιριακών λοιμώξεων ή καρκινικών καταστάσεων. Οι ασθενείς παρακολουθούνται τακτικά μέσω εξετάσεων για την αξιολόγηση του ιικού τους φορτίου και του αριθμού των κυττάρων CD4. Όταν η θεραπεία μέσω των φαρμάκων είναι αποτελεσματική, εντοπίζεται συνήθως μείωση του ιικού φορτίου, μαζί με αύξηση των επιπέδων των κυττάρων CD4 πάνω από 500/mm³. Υπάρχουν τρεις κύριες κατηγορίες φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία του HIV: αναστολείς νουκλεοσιδικής ανάστροφης μεταγραφάσης (NRTIs), μη νουκλεοσιδικοί αναστολείς ανάστροφης μεταγραφάσης (NNRTIs) και αναστολείς πρωτεάσης. Οι NRTI λειτουργούν παρεμποδίζοντας την ικανότητα του ιού να αναδιπλασιάζεται, ενώ οι NNRTI στοχεύουν ένα διαφορετικό ένζυμο που εμπλέκεται στην ιική αντιγραφή. Οι αναστολείς πρωτεάσης, από την άλλη πλευρά, μπλοκάρουν το ένζυμο πρωτεάσης που χρειάζεται για να ωριμάσει ο ιός και να

μολύνει άλλα κύτταρα. Αυτά τα φάρμακα είναι ζωτικής σημασίας για τη διαχείριση του HIV και την επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου.

Τα πιο πρόσφατα πρωτόκολλα θεραπείας ενσωματώνουν πλέον τη θεραπεία υψηλής δόσης HAART. Αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει έναν συνδυασμό θεραπευτικών σχημάτων και προηγμένων αντιρετροϊκών φαρμάκων με υψηλά επίπεδα δράσης. Με τη χρήση του HAART, η εξέλιξη της νόσου επιβραδύνεται σημαντικά καθώς παρέχει τόσο προληπτικά μέτρα όσο και ενεργή θεραπεία έναντι ευκαιριακών λοιμώξεων. Αυτή η θεραπεία είναι ζωτικής σημασίας για άτομα που έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με HIV, καθώς όχι μόνο μειώνει το ποσοστό θνησιμότητας αλλά και παρατείνει το προσδόκιμο ζωής τους από 20 σε 50 χρόνια. Αντίθετα, χωρίς καμία θεραπεία, όσοι έχουν διαγνωστεί με AIDS έχουν ποσοστό επιβίωσης που βρίσκεται μεταξύ έξι και δεκαεννέα μηνών.

Μέχρι και τις μέρες μας, δεν έχει βρεθεί ακόμη τρόπος θωράκισης για το AIDS που να παρέχει πλήρη προστασία έναντι της μόλυνσης. Ωστόσο, σημαντικές εξελίξεις στον τομέα της επιστήμης έχουν μετατρέψει αυτό που κάποτε ήταν μια θανατηφόρα ασθένεια σε μια διαχειρίσιμη κατάσταση που επιτρέπει στα άτομα να ζήσουν για πολλά χρόνια. Οι ειδικοί πάνω σε θέματα υγείας πραγματοποιούν ασταμάτητα έρευνες με στόχο να αναπτύξουν ένα εμβόλιο, αλλά αυτό το έργο είναι ιδιαίτερα δύσκολο λόγω της ικανότητας του ιού να μεταλλάσσεται γρήγορα.

Η επικρατούσα πεποίθηση είναι ότι η πιο αποτελεσματική προσέγγιση για την καταπολέμηση του ιού HIV είναι η πρόληψη και η διασφάλιση ότι τα οροθετικά άτομα τηρούν το θεραπευτικό τους πλάνο. Ωστόσο, η έρευνα δείχνει ότι ένα σημαντικό μέρος των ατόμων, περίπου το ένα τρίτο, διακόπτουν τη θεραπεία τους μετά από περίπου δύο χρόνια(24). Πρόσφατες μελέτες στον ιατρικό τομέα έχουν δείξει ότι η διατήρηση μιας υγιεινής διατροφής, η τακτική σωματική δραστηριότητα και οι θετικές αλλαγές στον τρόπο ζωής μπορούν να ενισχύσουν το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού, βοηθώντας στη διαχείριση της φλεγμονής και επιβραδύνοντας την εξέλιξη των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον HIV(24).

1.3.1. Διάγνωση Ιού

Το τεστ ανίχνευσης HIV χορηγείται σε άτομα που θεωρούνται υψηλού κινδύνου, όπως χρήστες ουσιών, άτομα με ιστορικό αφροδίσιων παθήσεων και σεξουαλικά

ενεργά άτομα με ερωτικούς συντρόφους οι οποίοι αγνοούν αν είναι ή δεν είναι φορείς του ιού . Αυτός ο προσυμπτωματικός έλεγχος είναι ζωτικής σημασίας επειδή δεν υπάρχει επί του παρόντος θεραπεία για τον HIV, καθιστώντας την πρόληψη των λοιμώξεων πρωταρχικό στόχο (7).

Η διάγνωση της λοίμωξης HIV περιλαμβάνει την ταυτοποίηση αντισωμάτων έναντι του ιού στον ορό του αίματος, με τη μέθοδο Western-Blot να είναι η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη. Αυτό το τεστ όχι μόνο ανιχνεύει την παρουσία του ιού αλλά προσδιορίζει επίσης τα συγκεκριμένα αντιγόνα κατά των οποίων έχουν αναπτυχθεί αντισώματα. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι τα άτομα που έχουν πρόσφατα μολυνθεί μπορεί να λάβουν ένα ψευδώς αρνητικό αποτέλεσμα λόγω μιας περιόδου όπου τα επίπεδα αντισωμάτων είναι πολύ χαμηλά για να ανιχνευθούν, γνωστή ως «διαγνωστικό παράθυρο». Σε τέτοιες περιπτώσεις, συνιστάται επαναληπτικό τεστ στις 6 εβδομάδες, 3 μήνες και 6 μήνες μετά την αρχική εξέταση. Οι δοκιμές αντισωμάτων που πραγματοποιούνται σε βρέφη ηλικίας κάτω των 18 μηνών συχνά θεωρούνται αναξιόπιστες λόγω της παρουσίας μητρικών αντισωμάτων που μεταδίδονται στο έμβρυο κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Το γεγονός αυτό έχει την δυνατότητα να παραμορφώσει τα αποτελέσματα και να δυσχεράνει την ακριβή ερμηνεία του ορολογικού προφίλ του βρέφους (7).

Κεφάλαιο 2

2.1. Μετάδοση του Ιού

Ο ιός που αποτελεί το επίκεντρο της έρευνάς μας έχει βρεθεί σε διάφορα σωματικά υγρά όπως το αίμα, το σπέρμα, τα κοιλικά υγρά και το μητρικό γάλα. Επιπλέον, έχει επίσης ανιχνευθεί στο σάλιο, τα δάκρυα, τα ούρα, τον ιδρώτα και τις βρογχικές εκκρίσεις, αν και η πιθανότητα μετάδοσης μέσω αυτών των υγρών δεν είχε αναγνωριστεί μέχρι πιο πρόσφατα (13).

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι ο συγκεκριμένος ιός μεταδίδεται κυρίως μέσω της σεξουαλικής δραστηριότητας, της άμεσης επαφής με μολυσμένο αίμα και από τη μητέρα στο παιδί. Ουσιαστικά, η μετάδοση γίνεται με διάφορους τρόπους, συμπεριλαμβανομένης της σεξουαλικής επαφής, της έκθεσης σε μολυσμένο αίμα, της μετάδοσης από τη μητέρα στο μωρό και άλλων μεθόδων, όπως η είσοδος υγρών που μεταφέρουν τον ιό μέσω δερματικών σπασμών. Η έλλειψη χρήσης προφυλακτικού κατά τη σεξουαλική επαφή αυξάνει τον κίνδυνο μετάδοσης, και η μετάδοση μέσω μολυσμένου αίματος μπορεί να συμβεί μέσω μεταγγίσεων αίματος ή χρήσης μη αποστειρωμένων εργαλείων. Επιπλέον, η μητέρα μπορεί να μεταδώσει τον ιό στο παιδί της κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, του τοκετού ή του θηλασμού(1).

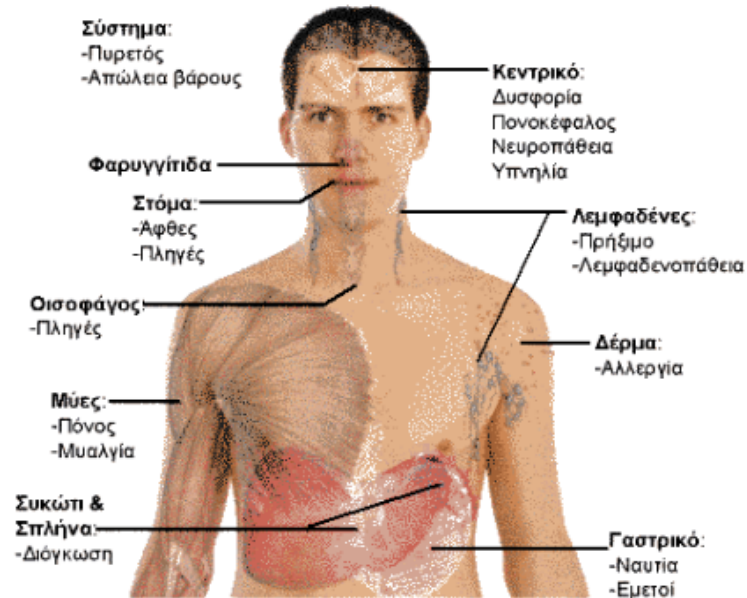
Ορισμένες σεξουαλικές πρακτικές, όπως οι σεξουαλικές πράξεις με χρήση παιχνιδιών και συσκευών, μπορούν να αυξήσουν τον κίνδυνο μετάδοσης, ενώ και η χρήση μη αποστειρωμένων εργαλείων σε τατουάζ ή piercing μπορεί να οδηγήσει στη μετάδοση του ιού(1). Η μετάδοση του HIV μπορεί να γίνει μέσω διαφόρων οδών, συμπεριλαμβανομένων των σεξουαλικών, περιγεννητικών και παρεντερικών οδών. Η

παρεντερική μετάδοση αναφέρεται στη μετάδοση του ιού εκτός του πεπτικού συστήματος, μέσω διαφόρων διαδικασιών όπως υποδόριες, ενδοφλέβιες, ενδομυϊκές και ενδοστερνικές ενέσεις.

2.2. Συμπτωματολογία Ιογενούς λοίμωξης

Ο ιός που εξετάζεται σε αυτή τη μελέτη ταξινομείται στην οικογένεια των ρετροϊών. Ένα από τα καθοριστικά χαρακτηριστικά των λοιμώξεων που προκαλούνται από αυτούς τους ιούς είναι το μεγάλο χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ της αρχικής έκθεσης και της εμφάνισης σοβαρών συμπτωμάτων. Αυτή η εκτεταμένη περίοδος επώασης είναι μια βασική πτυχή της εξέλιξης της νόσου(9).

Κάποιοι άνθρωποι που μολύνονται με τον ιό HIV μπορεί να παρουσιάσουν έντονα συμπτώματα, ενώ άλλοι ενδέχεται να μη νιώθουν τίποτα. Οι περισσότεροι που εμφανίζουν συμπτώματα συχνά παρουσιάζουν πυρετό, κόπωση και πιθανόν αλλεργίες. Άλλα συνήθη συμπτώματα είναι ο πονοκέφαλος, οι πρησμένοι αδένες και ο πονόλαιμος. Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν μερικές ημέρες ή ακόμα και εβδομάδες μετά τη μόλυνση με τον ιό. Αυτή η περίοδος ονομάζεται πρωτολοίμωξη ή οξεία HIV λοίμωξη (24).



Εικόνα 4: Συμπτώματα Πρωτολοίμωξης

Τα άτομα που πάσχουν από AIDS συχνά υποφέρουν από λοιμώξεις σε διάφορα μέρη του σώματος, συμπεριλαμβανομένων των εντέρων, των πνευμόνων, του εγκεφάλου, των ματιών και άλλων οργάνων. Επιπλέον, μπορεί να παρουσιάσουν εξουθενωτική απώλεια βάρους, διάρροια, νευρολογικές διαταραχές και καρκίνους, όπως η αγγειοσαρκωμάτωση και τα λεμφώματα. Αυτές οι επιπλοκές μπορούν να έχουν σοβαρές συνέπειες για την υγεία και την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από AIDS (Preedy and Watson, 2017).

Οι ευκαιριακές λοιμώξεις, που αναφέρθηκαν και παραπάνω, είναι διαδεδομένες και εξαιρετικά συχνές σε άτομα με AIDS και συχνά προκαλούν σοβαρά συμπτώματα. Μερικά από αυτά τα συμπτώματα περιλαμβάνουν τον βήχα, το λαχάνιασμα, τις ξαφνικές προσβολές, νοητικές διαταραχές όπως η σύγχυση και η αμνησία, επίμονη διάρροια, πυρετό, απώλεια όρασης, έντονο πονοκέφαλο, απώλεια βάρους, ισχυρή κούραση, ναυτία, εμετοί, απώλεια συντονισμού, κώμα, κοιλιακές κράμπες, δυσκολία ή πόνο κατά την κατάποση και πολλά άλλα. Αυτά τα συμπτώματα μπορούν να επηρεάσουν σοβαρά την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από AIDS και μπορεί να απαιτήσουν άμεση ιατρική παρέμβαση (16).



Εικόνα 5: Ο κύκλος ζωής του HIV-1: α) πρόσδεση (binding), β) είσοδος στο κύτταρο -ξενιστή (fusion), γ) αντίστροφη μεταγραφή (reverse transcription), δ) ενσωμάτωση στο DNA του κυττάρου ξενιστή (integration), ε) σύνθεση ισωματίων (replication), στ) εκβλάστηση (assembly) και ζ) ωρίμανση (budding)

2.4. Πρόληψη

Η χρήση αντιρετροϊκών φαρμάκων για την πρόληψη του HIV ξεκίνησε πριν από περισσότερες από δύο δεκαετίες, ειδικά με την εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης της μετάδοσης από τη μητέρα στο παιδί (PMTCT). Από τότε, έχει συσσωρευτεί μεγάλος όγκος δεδομένων που υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα των αντιρετροϊκών φαρμάκων στην πρόληψη της μετάδοσης του ιού HIV.

Αυτές οι φαρμακευτικές αγωγές περιλαμβάνουν την πρόληψη της μετάδοσης του ιού από εγκύους μητέρες και την πρόληψη της μετάδοσης μεταξύ ενήλικων. Οι εν λόγω φαρμακευτικές προσεγγίσεις, όπως η χρήση αντιρετροϊκών φαρμάκων από τον φορέα του ιού ή από άτομα με αυξημένο κίνδυνο μόλυνσης, έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στη μείωση της μετάδοσης του HIV και στη βελτίωση της δημόσιας υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο (15).

Η πρόληψη της μετάδοσης του ιού HIV από μητέρα σε παιδί έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο με την εφαρμογή διαφόρων προληπτικών μέτρων. Αυτά περιλαμβάνουν το TasP (treatment as prevention), όπου οι έγκυες μητέρες με HIV λαμβάνουν θεραπεία για τον ίδιο τον ιό, το PrEP (pre-exposure prophylaxis) που δίνεται στις εγκύους για να προλάβουν τη μετάδοση στα μωρά κατά τη διάρκεια του τοκετού και το PEP (post-exposure prophylaxis) που δίνεται στα μωρά μετά την έκθεσή τους σε κίνδυνο κατά τη διάρκεια του τοκετού.

Η προφύλαξη πριν από την έκθεση συνήθως συνιστάται σε άτομα που δεν έχουν μολυνθεί ακόμα με τον ιό HIV, αλλά βρίσκονται σε σημαντικούς κινδύνους μόλυνσης, όπως είναι η ύπαρξη σχέσεων με έναν οροθετικό σύντροφο, η ανεπάρκεια χρήσης προφυλακτικών, η παρουσία βακτηριακών σεξουαλικά μεταδιδόμενων λοιμώξεων ή η κοινή χρήση εξοπλισμού ένεσης. Ορισμένες οδηγίες προτείνουν επίσης τη χρήση του PrEP (προφύλαξη πριν από την έκθεση) για άτομα με πολλαπλούς σεξουαλικούς συντρόφους, χρήστες του PEP (προφύλαξη μετά την έκθεση) και χρήστες μεθαμφεταμίνης (15).

Η έναρξη της PEP (προφύλαξη μετά την έκθεση) προτείνεται να γίνεται το συντομότερο δυνατόν μετά την έκθεση, αλλά μπορεί να προσφερθεί μέχρι και 72

ώρες μετά. Η τρέχουσα αντιρετροϊκή θεραπεία της λοίμωξης HIV ελέγχει την αναπαραγωγή του ιού, ενισχύει και διατηρεί την ανοσολογική λειτουργία και μειώνει την κλινική νοσηρότητα και θνησιμότητα, προσφέροντας φυσιολογικό προσδόκιμο ζωής στα άτομα που ζουν με HIV και ακολουθούν τη θεραπεία τους. Επιπλέον, η καταστολή της αναπαραγωγής του ιού μειώνει δραματικά τον κίνδυνο μετάδοσης του HIV σε άλλους.

Η τρέχουσα πρακτική είναι η χρήση ενός καθημερινού σχήματος αντιρετροϊκής θεραπείας τριών φαρμάκων, τα οποία είναι ισχυρά, βολικά και γενικά ανεκτά από τον ασθενή. Η τρέχουσα προληπτική αντιρετροϊκή θεραπεία HIV χρησιμοποιεί το PrEP (προφύλαξη πριν από την έκθεση) με δύο φάρμακα ή το PEP (προφύλαξη μετά την έκθεση) με αντιρετροϊκά σχήματα τριών φαρμάκων. Αυτές οι στρατηγικές είναι πολύ αποτελεσματικές όταν χρησιμοποιούνται σωστά. Ωστόσο, ο πραγματικός αντίκτυπος στον έλεγχο της επιδημίας του HIV θα αποδειχθεί όταν αυτές οι θεραπευτικές και προληπτικές στρατηγικές εφαρμοστούν ευρέως (15).

Κεφάλαιο 3

3.1. Κοινωνικό Στίγμα-Εννοιολογική Αποσαφήνιση

Το 1963, ο Erving Goffman εισήγαγε τον όρο του κοινωνικού στίγματος στο βιβλίο του "Stigma: notes on the management of spoiled identity", όπου εξέτασε την έννοια της «κατεστραμμένης ταυτότητας» καθώς και την απώλεια της κοινωνικής υπόστασης. Το στίγμα είναι ένα ανεξίτηλο σημάδι που η κοινωνία επιβάλλει σε άτομα που επιθυμεί να διακρίνει, επισημαίνοντας έντονα τις αρνητικές ιδιότητες που αυτά τα άτομα φέρουν. Η έννοια του στίγματος είναι κοινωνικά κατασκευασμένη και συνδέεται με δυσμενείς διακρίσεις λόγω της διαφορετικότητας των ανθρώπων.

Με τον όρο στίγμα αναφερόμαστε στην δημιουργία αρνητικών εντυπώσεων ενάντια σε μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα. Συνεπώς, το στίγμα συνδέεται με τα χαρακτηριστικά μειονοτικών ομάδων, αντίθετα προς τις κοινωνικές νόρμες που είναι ευρέως αποδεκτές από το γενικό κοινό.

Σύμφωνα με τον Goffman (1963), το στίγμα μπορεί να διακριθεί σε τρεις βασικές μορφές:

1. Στίγμα λόγω σωματικών ατελειών και δυσμορφιών.
2. Στίγμα λόγω μη κοινωνικά αποδεκτής συμπεριφοράς ενός ατόμου.
3. Στίγμα λόγω του ανήκειν σε μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα.

Σύμφωνα με την Bradby (2009), αυτές οι τρεις μορφές στίγματος μπορεί να παρατηρούνται ταυτόχρονα, καθώς δεν αποκλείουν η μία την άλλη. Για παράδειγμα, ένα άτομο που χρησιμοποιεί ουσίες ενδέχεται να αντιμετωπίζει στίγμα λόγω της αλλαγής στη φυσική του εμφάνιση, λόγω της μη αποδεκτής κοινωνικά συμπεριφοράς του και λόγω της ένταξής του σε μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα, όπως η ομάδα των ουσιοεξαρτημένων ατόμων.

Το στίγμα μπορεί να διακριθεί σε δύο κύριες κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία είναι το βιούμενο στίγμα, το οποίο προκύπτει από τη συμπεριφορά ή την αντίδραση των άλλων ατόμων και μπορεί να μεταβληθεί ή να αποφευχθεί από το ίδιο το άτομο. Η δεύτερη κατηγορία είναι το εκδηλωμένο στίγμα, το οποίο προκύπτει από φανερά χαρακτηριστικά που δεν μπορούν εύκολα να αλλάξουν ή να καμουφλαριστούν από το άτομο, όπως οι φυσικές δυσμορφίες ή οι χρόνιες ασθένειες. Για παράδειγμα, ένα άτομο που ζει με τον ιό HIV βιώνει βιούμενο στίγμα, ενώ ένα άτομο με κινητικά προβλήματα αντιμετωπίζει εκδηλωμένο στίγμα (4).

Το στίγμα συνδέεται στενά με την έννοια των κοινωνικών ρόλων, που αρχίζουν να διαμορφώνονται από την παιδική ηλικία του ατόμου. Αυτοί οι ρόλοι διαμορφώνονται μέσα από διαδικασίες όπως το παιχνίδι ανάμεσα στα παιδιά παριστάνοντας κάποιους συμβολικούς ρόλους, όπου τα άτομα προετοιμάζονται ουσιαστικά για τους ρόλους που θα αναλάβουν αργότερα στη ζωή τους. Το στίγμα, στην ουσία, αμφισβητεί την ικανότητα ενός ατόμου να εκπληρώσει τον κοινωνικό του σκοπό. Λειτουργεί ως εμπόδιο στη συνολική εκπλήρωση των κοινωνικών ρόλων (11).

Είναι ευρέως αποδεκτό ότι το στίγμα είναι προϊόν κοινωνικών κανόνων και πεποιθήσεων, αντί να υπαγορεύεται από εγγενείς ή παγκόσμιους νόμους (4).

Για την κατανόηση του στίγματος κρίνεται απαραίτητο να κατανοήσουμε και την έννοια της κοινωνικής ταυτότητας. Η κοινωνική ταυτότητα, σύμφωνα με τον Turner (1982), διαφέρει από την ατομική ταυτότητα. Ένα άτομο μπορεί να έχει πολλαπλές ταυτότητες, ανάλογα με τις ομάδες στις οποίες ανήκει. Πέρα από την απλή ένταξη σε μια ομάδα, σημαντικό είναι το πώς το άτομο προβλέπεται να δράσει λόγω της συμμετοχής του σε αυτήν την ομάδα. Η προσδοκία αυτής της δράσης αναπτύσσεται καταρχήν εντός της ομάδας, βασιζόμενη στις υπάρχουσες αξίες και νόρμες της. Κατόπιν, αξιολογείται και σε σχέση με άτομα άλλων ομάδων, υποθέτοντας πώς αυτά αναμένεται να δράσουν ανάλογα με τις κοινωνικές τους ταυτότητες.

Η ισχύς της κοινωνικής ταυτότητας στον τρόπο που διαμορφώνονται οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις μπορεί να γίνει αντιληπτή μέσω της ευκολίας ή της δυσκολίας με την οποία αναπτύσσεται η κοινωνική κατηγοριοποίηση και η δημιουργία σχετικών κοινωνικών ταυτοτήτων. Έρευνες στον χώρο της κοινωνικής ψυχολογίας έχουν δείξει ότι η κοινωνική ταυτότητα μπορεί να αναπτυχθεί ακόμα και με βάση τις απλές καθημερινές καταστάσεις, όπως εάν οι άνθρωποι σε ένα λεωφορείο καθίσουν ή σταθούν. Το γεγονός αυτό φανερώνει ότι οι παράμετροι για τη δημιουργία κοινωνικών ταυτοτήτων είναι εύκαμπτες.

Οι γνωστικές στρεβλώσεις και τα ευρύτερα γνωστικά σχήματα συμβάλλουν επίσης στην ανάπτυξη του στίγματος. Η υπεργενίκευση, δηλαδή η τάση να θεωρούμε μια ομάδα ως ομοιόμορφη με βάση τα χαρακτηριστικά μερικών ατόμων της ομάδας, αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο στην ανάπτυξη του στίγματος (4). Για παράδειγμα, η εμφάνιση ενός ατόμου με ψυχική ασθένεια ενδέχεται να οδηγήσει στη γενίκευση των χαρακτηριστικών του σε όλη την ομάδα των ατόμων με ψυχική ασθένεια. Αυτό το φαινόμενο, όπως περιγράφουν οι Link & Phelan (2001), είναι κρίσιμο στην κατανόηση του πώς αναπτύσσεται ένα ευρύτερο στίγμα έναντι της ομάδας αυτής.

Κατά συνέπεια, η κοινωνιογνωστική θεωρία εστιάζει στο σφάλμα κατά την επεξεργασία των πληροφοριών της κοινωνικής πραγματικότητας, το οποίο συνίσταται στην υπερβολική γενίκευση των εννοιών και των χαρακτηριστικών των ομάδων, οδηγώντας έτσι στην ανάπτυξη ενός συνακόλουθου στίγματος.

Το κοινωνιολογικό μοντέλο εξήγησης του στίγματος προσπαθεί να αντιληφθεί το στίγμα ως ένα ευρύτερο κοινωνικό φαινόμενο. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων που χρησιμοποιούν ουσίες μπορεί να εξηγηθεί μέσω μιας συνεχούς διαδικασίας. Αρχικά, τα μέλη μιας κοινωνικής ομάδας, η οποία συνήθως συνάδει με τις υπάρχουσες κοινωνικές νόρμες, αναπτύσσουν μια ιδεολογία περί της ιδιαίτερης σημασίας ορισμένων αγαθών, όπως οι θέσεις εργασίας, η εκπαίδευση και η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Η πρόσβαση σε αυτά τα αγαθά είναι περιορισμένη για τα άτομα που υφίστανται διακρίσεις από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο.

Στη συνέχεια, μέσω του στίγματος στοχοποιούνται αυτά τα άτομα που θεωρείται ότι δεν αξίζουν να έχουν την ίδια πρόσβαση σε αυτούς τους πόρους όπως τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας. Αυτοί οι άνθρωποι στερούνται του δικαιώματος συμβολής στην κοινωνική και οικονομική πρόοδο, που θα τους έδινε πρόσβαση σε αυτούς τους πόρους (4).

Ο διαχωρισμός των πτυχών του στίγματος από τους Link & Phelan (2001) εστιάζει στις επιδράσεις που έχει το στίγμα, αντί να εξετάζει τις διάφορες διαστάσεις του. Προσδιορίζουν δύο είδη επιδράσεων: τις άμεσες και τις έμμεσες.

Οι άμεσες επιδράσεις συνδέονται με τη μειωμένη αξία ή τον περιορισμό του ρόλου του ατόμου σε σχέση με τη συγκεκριμένη διάσταση που εξετάζεται. Για παράδειγμα, οι προκαταλήψεις κατά της εκπαίδευσης ατόμων με ορισμένα χαρακτηριστικά μπορεί να οδηγήσουν σε μειωμένη εκπαιδευτική απόδοση.

Οι έμμεσες επιδράσεις, από την άλλη πλευρά, αναφέρονται στις γενικότερες επιπτώσεις του στίγματος, καθώς και στη μείωση του γενικού ρόλου του ατόμου. Για παράδειγμα, η δυσκολία πρόσβασης στην εκπαίδευση μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη κοινωνική κινητικότητα και περιορισμένες διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις (11)

3.2. Ελληνική δικαιοσύνη, νομοθεσία Hiv/Aids και ανθρώπινα δικαιώματα

Οι Θεμελιώδεις Αρχές για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών δεν αποτελούν νομοθετική ρύθμιση, αλλά έναν κώδικα που βασίζεται σε παγκόσμιες αρχές προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ατομικών ελευθεριών, όπως αυτές που περιέχονται σε διεθνείς συμβάσεις και διακηρύξεις, στο Σύνταγμα, και στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση Δικαιωμάτων του Ανθρώπου. Η διάδοσή τους αναμένεται να ευαισθητοποιήσει το κοινό και να διευκολύνει τους δημόσιους λειτουργούς και τους πολίτες να ενσωματώσουν αυτές τις αρχές στις πράξεις τους.

Μέχρι πρότινος, η Ελλάδα θεωρούνταν μια από τις χώρες που προστατεύσαν τα ανθρώπινα δικαιώματα, συμπεριλαμβανομένου του HIV/AIDS. Ωστόσο, τον Μάιο του 2012, η αστυνομία συνέλαβε παράνομα γυναίκες με τον ιό και δημοσίευσε τα προσωπικά τους στοιχεία, παραβιάζοντας τα δικαιώματά τους (Naftemporiki, Μάιος 2012). Σύμφωνα με τον Τζ. Αντύπα, πρόεδρο της PRAKSIS, η κυβέρνηση έλαβε αυτήν την απόφαση για πολιτικούς λόγους, αγνοώντας τις διεθνώς αναγνωρισμένες αρχές σεβασμού των δικαιωμάτων και της ιδιωτικής ζωής των ατόμων με HIV. Η ενέργεια αυτή αναγνωρίστηκε ως καταστροφική και ανέτρεψε την πρόοδο που είχε επιτευχθεί εδώ και δεκαπέντε χρόνια σε σχέση με τα δικαιώματα των οροθετικών (Naftemporiki, Μάιος 2012).

Στην Ευρώπη, ο αριθμός των ανθρώπων που ζουν με τον ιό HIV συνεχίζει να αυξάνεται σταθερά και έχει φτάσει σήμερα τα 2,3 εκατομμύρια. Παρά τη διαθεσιμότητα αποτελεσματικής θεραπείας στις χώρες της ΕΕ, ελάχιστοι άνθρωποι πεθαίνουν από AIDS. Ωστόσο, στις γειτονικές χώρες, ο αριθμός των θανάτων συνεχίζει να αυξάνεται, με τον αριθμό των θανάτων το 2011 να φτάνει τους 92.000.

Πληθυσμιακές ομάδες όπως οι άνδρες που έχουν σεξουαλικές σχέσεις με άνδρες και άτομα που χρησιμοποιούν ενδοφλέβια ναρκωτικά εξακολουθούν να έχουν υψηλό αριθμό κρουσμάτων. Ο στιγματισμός, η διακριτική μεταχείριση και νομικά εμπόδια εμποδίζουν την κοινωνική ένταξη των ατόμων με HIV και περιορίζουν την πρόσβασή

τους σε υγειονομικές υπηρεσίες. Η αντιμετώπιση αυτών των εμποδίων απαιτεί πολιτική βούληση και δράση, και αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για τη μείωση του ανθρώπινου και οικονομικού κόστους, καθώς και για την ανάδειξη της Ευρώπης ως παγκόσμιου πρωταθλητή στον τομέα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

3.3. Το AIDS ως κοινωνικό φαινόμενο

Παραδοσιακά, η έννοια της υγείας συνδεόταν με την μη παρουσία κάποιας ασθένειας και συνήθως συνδεόταν με την επιστήμη της Ιατρικής. Ωστόσο, αναγνωρίζεται πλέον ότι η υγεία επηρεάζεται από περαιτέρω παράγοντες, όπως η οικονομική κατάσταση του ατόμου, η εργασιακή δυνατότητα του, το περιβάλλον ζωής του, η ψυχολογία του κ.ά. Σύμφωνα με τον ορισμό που δόθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 1946, η υγεία ορίζεται ως "η κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας". Από αυτό το σημείο και μετά, η έννοια της υγιούς κατάστασης έχει διευρυνθεί, περιλαμβάνοντας "ένα ολοκληρωμένο στάδιο σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλά την απουσία ασθένειας". Με αυτήν την εξέλιξη, η υγεία μετατρέπεται σε μια έννοια με πολλές πτυχές, εμπλέκοντας πολλούς ανθρώπους στην προώθηση και διατήρησή της.

Μιλώντας συγκεκριμένα για το AIDS, η επίδραση εκτείνεται πέρα από το φυσικό σώμα του ατόμου, επηρεάζοντας επίσης την ψυχική και πνευματική του ευημερία. Ο ασθενής αντιμετωπίζει συνεχές άγχος και στρες σχετικά με την αβέβαιη για αυτόν εξέλιξη της νόσου, καθώς και με τον τρόπο που η κοινωνία μπορεί να τον αποδεχτεί. Η αποδοχή ενός HIV-θετικού ατόμου αποτελεί ένα ιδιαίτερα πολύπλοκο ζήτημα που απαιτεί εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση στην κοινωνία, με στόχο ο ασθενής να ενσωματωθεί και να αισθανθεί ισότιμο μέλος αυτής. Αναμφισβήτητα, υπάρχουν άνθρωποι που αποφεύγουν την επαφή με HIV-θετικά άτομα και τα απομονώνουν. Η πλειοψηφία των μελών μιας κοινωνίας θα ήθελαν να ενημερώνονται για το ποιος είναι HIV-θετικός, προκειμένου να προστατευτούν από τη μετάδοση του ιού. Επομένως, είναι σημαντικό να υπάρχει υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης και πληροφόρησης σχετικά με τον ιό και με ποιούς τρόπους μεταδίδεται. Η εκπαίδευση μέσω μαθημάτων ηθικής φαίνεται να έχει θετικό αντίκτυπο, καθώς διαπιστώνεται ότι σε έρευνα που διεξήχθη στην Αφρική, ειδικότερα στη Μποτσουάνα, τα παιδιά μπορούσαν να αποδεχθούν με μεγαλύτερη ευκολία τα HIV-θετικά άτομα.

Η αποδοχή των ατόμων που ζουν με HIV έχει εξελιχθεί με την πάροδο των ετών, όπως περιγράφει ένα άρθρο που δημοσιεύτηκε το 2009. Κατά τη διάρκεια αυτής της εξέλιξης, σύμφωνα με τους Ahuja,Smith,&Bryan, (2009) υπάρχουν τρία στάδια. Το πρώτο στάδιο περιλαμβάνει την περίοδο από το 1981 έως το 1995, πριν την ανακάλυψη της αντιρετροϊκής θεραπείας (HAART), κατά την οποία οι γνώσεις για τον ιό ήταν περιορισμένες. Σε αυτό το στάδιο, υπερισχύει ο φόβος, η αγωνία και η αναζήτηση θεραπείας.

Το δεύτερο στάδιο, από το 1996 έως το 2003, σηματοδοτείται από την εκκίνηση της αντιρετροϊκής θεραπείας (HAART). Σε αυτό το στάδιο, οι ασθενείς χρειάζονται περισσότερο τις γνώσεις, καθώς και εκτίμηση για τις κοινωνικές, βιολογικές, οικονομικές και συναισθηματικές τους ανάγκες. Επίσης, υπογραμμίζεται η ανάγκη για την αποφυγή μονομερούς προσέγγισης από τους ιατρούς, που θα περιλαμβάνει τον σεβασμό των άλλων παραγόντων που επηρεάζουν την υγεία του ατόμου(Ahuja,Smith,&Bryan, 2009)

Στο τρίτο στάδιο, από το 2003 έως σήμερα, οι επιστήμονες αντιμετωπίζουν διλήματα ηθικής φύσεως σχετικά με τη αποκάλυψη της νόσου στο οικείο περιβάλλον του ασθενή, με στόχο την προστασία των ατόμων που βρίσκονται σε συνεχή επαφή μαζί του.

Η συγκέντρωση δεδομένων σχετικά με τον ιό HIV διαμορφώνουν την επικινδυνότητα και τη σοβαρότητα της νόσου, επηρεάζοντας σε μεγάλο βαθμό την αντίληψη και τον φόβο γύρω από αυτήν. Ο κοινωνικός χαρακτήρας του HIV είναι στενά συνδεδεμένος με τον τρόπο μετάδοσης, το επίπεδο διάδοσης και την πιθανή εξέλιξή του, καθώς και με τα κοινωνικά πρότυπα, τα ηθικά, τα έθιμα, την κουλτούρα, τις αξίες και τις αντιλήψεις της κοινωνίας (2)

Κατά την περίοδο της ανάδυσης του AIDS, υπήρχαν αντιλήψεις που θεωρούσαν τη νόσο ως θεϊκή τιμωρία για την παραβίαση ηθικών κανόνων και την απελευθέρωση των σεξουαλικών σχέσεων. Αυτές οι προκαταλήψεις συχνά οδηγούν στην περιθωριοποίηση των ατόμων που ζουν με τον ιό HIV, με κάποιους να νιώθουν ακόμα και ένοχοι για την κατάστασή τους.

Είναι σαφές ότι ο τρόπος μετάδοσης και εξάπλωσης μιας νόσου έχει έντονη κοινωνική διάσταση, ιδίως όταν αποκλίνει από τις κοινά αποδεκτές συμπεριφορές.

Συχνά, οι τέτοιες συμπεριφορές κρίνονται ως "ανήθικες", με αποτέλεσμα τα άτομα να αντιμετωπίζονται με κριτική και να τίθενται στο περιθώριο της κοινωνίας.

Η κοινωνία διαχωρίζει τους φορείς του ιού HIV ανάλογα με το αν θεωρούνται υπεύθυνοι για τη μόλυνσή τους. Τα "αθώα" θύματα, που μολύνθηκαν κατά λάθος, όπως μέσω μιας ατυχίας ή μετάδοσης από μη συνηθισμένες πρακτικές, συνήθως δεν κατακρίνονται για τη μόλυνσή τους, αλλά μόνο για την ίδια τη νόσο. Αντίθετα, οι άνθρωποι που ενδέχεται να έχουν διαφορετική από την κοινωνική πλειοψηφία συμπεριφορά (όπως ομοφυλόφιλοι, τοξικομανείς, άτομα με μεγάλο αριθμό σεξουαλικών συντρόφων) κατηγορούνται για τις επιλογές τους και επιβάλλονται προκαταλήψεις κατά τους (2).

Ένα παράδειγμα αυτής της διάκρισης είναι ο τρόπος που παρουσιάστηκε η νόσος του AIDS στις αρχές της δεκαετίας του 1980. Οι εφημερίδες είχαν πρωτοσέλιδα όπως "οι ομοφυλόφιλοι δεν είναι πια τόσο χαρούμενοι" και "Επιδημία των ομοφυλοφίλων μπερδεύει τους ιατρικούς ανακριτές", αντικατοπτρίζοντας την κοινωνική αντιμετώπιση της νόσου. Αρκετά άρθρα, όπως αυτό που δημοσιεύθηκε στους Los Angeles Times το 1968, παρουσίαζαν το AIDS ως "τιμωρία" για τους ομοφυλόφιλους, επικρίνοντας τη σεξουαλική τους συμπεριφορά και αποδίδοντας την ευθύνη της μετάδοσης σε αυτούς. Αυτό ήταν ένας τρόπος να αποδοθεί "δικαίωση" για τη διαφορετικότητα.

Περίπου γύρω στο 1990, όταν άρχισαν να γίνονται γνωστοί οι τρόποι που μεταδίδεται ο ιός καθώς και πρόληψης του, ο στιγματισμός περιορίστηκε αρκετά και η κοινωνία έδειξε αποδοχή προς τη διαφορετικότητα. Παρόλα αυτά, οι επιπτώσεις του AIDS παραμένουν ποικίλες. Σύμφωνα με το Διεθνές Κέντρο Έρευνας για τις Γυναίκες, η νόσος αυτή έχει ως συνέπεια την απόλυση από το εργασιακό περιβάλλον, τη μείωση του βιοτικού επιπέδου, μείωση του συναισθήματος της ελπίδας και της προσμονής, καθώς και εμπόδια στην πρόσβαση των υπηρεσιών υγείας. Αυτά όλα μπορούν να επιφέρουν επιβάρυνση στη ψυχολογική κατάσταση και την εμφάνιση ψυχολογικών διαταραχών.

Μια άλλη πτυχή είναι ο στιγματισμός που αυτοί που ζουν με τον ιό επιβάλλουν στον εαυτό τους, έχοντας ως φόβο την κριτική και την απόρριψη της κοινωνίας. Αυτό το φαινόμενο μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση, μοναξιά και αίσθημα ενοχής, θυμίζοντας αυτοτιμωρία με όλες τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει (2)

Η ανταπόκριση της κοινωνίας στον ιό του HIV επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την πολιτική που περιβάλλει τη νόσο. Ο HIV συχνά συνδέεται με ορισμένες ομάδες, όπως άτομα που έχουν απελευθερωθεί σεξουαλικά ή περιθωριοποιημένες κοινότητες όπως ομοφυλόφιλοι και χρήστες ναρκωτικών. Αυτές οι ομάδες συχνά στιγματίζονται όχι μόνο για τις διαφορές τους στη σεξουαλική συμπεριφορά ή τη χρήση ουσιών, αλλά και για τη συσχέτισή τους με το HIV/AIDS. Το στίγμα γύρω από τα οροθετικά άτομα είναι μια αντανάκλαση των κοινωνικών στάσεων που είναι σταθερά παρούσες στις καθημερινές αλληλεπιδράσεις και γίνονται πιο εμφανείς στις προσωπικές σχέσεις. Αυτό το στίγμα έχει τις ρίζες του σε αρνητικά στερεότυπα και αντιλήψεις, που οδηγούν σε μεροληπτικές ή βλαβερές ενέργειες προς όσους ζουν με HIV (Δαμάσκος, 2002).

Το στίγμα γύρω από το AIDS, συχνά διαιωνίζεται από φόβο, προκατάληψη και άγνοια. Η κοινωνία συχνά κατηγοριοποιεί τα άτομα που έχουν προσβληθεί από τη νόσο είτε ως «αθώα» ή ως «ένοχα» θύματα. Τα «ένοχα» θύματα συνήθως θεωρούνται εκείνα που εμπλέκονται σε συμπεριφορές που κρίνονται κοινωνικά απαράδεκτες, όπως η πορνεία, η ομοφυλοφιλία ή ο εθισμός στα ναρκωτικά. Από την άλλη πλευρά, τα «αθώα» θύματα είναι συχνά όσοι μολύνονται μέσω κάθετης μετάδοσης ή ετεροφυλοφιλικής επαφής. Αυτός ο διαχωρισμός ενισχύει περαιτέρω το στίγμα και τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν με AIDS (Δαμάσκος, 2002).

Από την αρχή της επιδημίας, το AIDS συνδέθηκε άδικα με την ηθική κρίση, με ορισμένους να το θεωρούν ως τιμωρία για την αντιληπτή ανήθικη συμπεριφορά. Αυτό το επιβλαβές στίγμα συνεχίζει να διαιωνίζει την ιδέα ότι όσοι πλήττονται από AIDS αξίζουν κατά κάποιον τρόπο την ασθένειά τους. Παρά τις συνεχείς προσπάθειες αμφισβήτησης αυτής της ιδέας, εξακολουθεί να επικρατεί η πεποίθηση ότι το AIDS επηρεάζει μόνο ορισμένες ομάδες ανθρώπων. Αυτή η λανθασμένη αντίληψη οδηγεί σε μια επικίνδυνη αίσθηση εφησυχασμού, η οποία έχει αποδειχθεί θανατηφόρα σύμφωνα με επιδημιολογικά δεδομένα. Στην πραγματικότητα, ο ιός του HIV δεν κάνει διακρίσεις με βάση το φύλο, την ηλικία ή τις επιλογές του τρόπου ζωής. Αντίθετα, υπάρχουν και εκείνοι που προσεγγίζουν με οίκτο τα οροθετικά άτομα, αφαιρώντας τους άθελά τους από την αυτονομία και την αξιοπρέπειά τους. Αυτή η στάση χρησιμεύει μόνο στην περαιτέρω αποδυνάμωση αυτών που ζουν με AIDS και εμποδίζει την ικανότητά τους να υπερασπίζονται τον εαυτό τους (26).

Ο φόβος του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης είναι συχνά ο λόγος που τα οροθετικά άτομα διστάζουν να αποκαλύψουν την ασθένειά τους. Ανάμεσα στο άγχος που προκαλεί η ίδια η ασθένεια, προστίθεται και ο φόβος της αποκάλυψης. Ένα ανησυχητικό αποτέλεσμα αυτού του άγχους είναι η πλήρης απόσυρση από τον εαυτό τους και η απόρριψη της ιδέας της επίσκεψης ακόμη και στον γιατρό τους. Ο φόβος για τις πιθανές συνέπειες, όπως ο στιγματισμός, η απομόνωση, η διάκριση και ο αποκλεισμός, γίνεται μεγαλύτερος από τον φόβο του θανάτου (26).

Από την άλλη πλευρά, η αντίληψη για το AIDS στον ελληνικό πληθυσμό διαμορφώνεται μερικές φορές από άτομα που αρνούνται την ύπαρξη του ιού, οδηγώντας τα οροθετικά άτομα να αναζητήσουν εναλλακτικές θεραπείες και να εγκαταλείψουν τα παραδοσιακά φάρμακα. Εκτός από την επιστημονική κατανόηση της νόσου, υπάρχουν οργανώσεις και άτομα στην Ελλάδα που αρνούνται την ύπαρξη των Hiv1, Hiv2 και Aids, ένα κίνημα που ξεκίνησε από την Αμερική και εξαπλώθηκε στην Ευρώπη και όχι μόνο μέσω των μέσων ενημέρωσης και των διαδικτυακών πλατφορμών. Αυτοί οι αρνητές αμφισβητούν την ύπαρξη του ιού και την ακρίβεια των διαγνωστικών τεστ, ισχυριζόμενοι ότι τα φάρμακα που συνταγογραφούνται για το HIV/AIDS είναι τοξικά και επιβλαβή για τα άτομα. Πιστεύουν σε μια παγκόσμια συνωμοσία που ενορχηστρώνεται από φαρμακευτικές εταιρείες με σκοπό το κέρδος.

Σύμφωνα με τον Δρ. Ρόμπερτ Γκραντ (αναφ. στο Προβατάς 2012), η αρνητική στάση ορισμένων ανθρώπων απέναντι στο AIDS οφείλεται στην αρνητική τους πολιτική στάση και στην τάση τους να αρνούνται διάφορα πράγματα στη ζωή τους. Η εξήγηση του AIDS είναι, σύμφωνα με αυτόν, απλή και μοναδική: ο ιός HIV προκαλεί το AIDS. Είναι σημαντικό, υποστηρίζει, να ενθαρρύνουμε τα άτομα που μολύνονται από τον ιό να αντιληφθούν αυτήν την πραγματικότητα και να ακολουθήσουν την κατάλληλη θεραπεία για να ζήσουν μια πλήρη ζωή. Ωστόσο, οι άνθρωποι που αρνούνται τον ιό ενδέχεται να αρνούνται και άλλα πράγματα και να αντιλαμβάνονται συνωμοσίες παντού (33). Σε γενικότερα πλαίσια, τόσο ο στιγματισμός όσο και η άρνηση του ιού οφείλονται στην άγνοια και την ημιμάθεια και σε κάθε περίπτωση θα πρέπει να γίνεται ορθή ενημέρωση.

3.3.1. Ψυχοκοινωνικές Παράμετροι του AIDS

Η πάλη που δίνουν οι άνθρωποι με HIV δεν περιορίζεται μόνο στα ιατρικά ζητήματα, αλλά επεκτείνεται στους κοινωνικούς και συναισθηματικούς τομείς. Το οικογενειακό περιβάλλον είναι συχνά αυτό που παρέχει φροντίδα, αλλά πολλοί φορείς δεν έχουν αυτήν την υποστήριξη και μπορεί να βρίσκονται αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις. Τα συναισθηματικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν είναι πολλά και ποικίλα, όπως ο φόβος, το άγχος, η απώλεια ελπίδας, η απελπισία, η κατάθλιψη και ο θυμός (25).

Οι άνθρωποι που ζουν με αυτήν τη μακροχρόνια νόσο φέρουν ανησυχίες για την πορεία της νόσου και το ενδεχόμενο μόλυνσης, η οποία θα μπορούσε να επηρεάσει τις κοινωνικές, φυσικές και νοητικές τους ικανότητες. Συχνά νιώθουν ενοχές για την κατάστασή τους και θεωρούν ότι επιβαρύνουν το οικογενειακό περιβάλλον τους. Παράλληλα, αρνούνται να αποδεχτούν την κατάστασή τους και πολλές φορές διακατέχονται από αισθήματα ένοχης(25).

Η έλλειψη ελπίδας για οικονομική και κοινωνική ανεξαρτησία τους καθιστά ευάλωτους και εξαρτημένους από άλλα άτομα. Αυτό επιδεινώνει την κατάστασή τους και μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη, με αϋπνίες και διατροφικές διαταραχές. Ο θυμός που αισθάνονται είναι έντονος, τόσο για την αλλαγή στον τρόπο ζωής που απαιτείται όσο και για την υπαιτιότητα άλλων για την κατάστασή τους. Μερικοί αναζητούν ανακούφιση μέσω εξαρτησιογόνων ουσιών.

Πέρα από τα συναισθηματικά, η κοινωνική πτυχή είναι εξίσου σημαντική για τους ανθρώπους που ζουν με HIV. Αντιμετωπίζουν κοινωνική διάκριση, έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, κοινωνικό στιγματισμό και εισοδηματική ανασφάλεια. Επιπλέον, αντιμετωπίζουν νομικά ζητήματα, πνευματικές ανησυχίες και αναζητούν απαντήσεις σε μεταφυσικές ερωτήσεις περί θανάτου.

Η κοινωνική διάκριση επηρεάζει όχι μόνο τους ασθενείς αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον τους, που ενδέχεται να αντιμετωπίζει περιορισμένες κοινωνικές ευκαιρίες. Η κοινωνική δομή και οι προκαταλήψεις διαμορφώνουν το βαθμό του κοινωνικού στιγματισμού. Η ασθένεια μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα εργασίας, οδηγώντας σε οικονομική εξάρτηση (25).

Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα είναι η έλλειψη δομών φιλοξενίας για τους νοσούντες, ειδικά σε περιοχές με υψηλή εμφάνιση της νόσου. Τα νομικά θέματα είναι επίσης σημαντικά, καθώς προκύπτουν θέματα όπως οι διαθήκες και η γονική μέριμνα. Τα παραπάνω συχνά οδηγούν σε αυτοκτονικές σκέψεις, καθώς ο φόβος για την αβέβαιη πορεία της νόσου και η αίσθηση τιμωρίας για την προκληθείσα ασθένεια μπορεί να γίνουν ανυπέβλητα βάρη. Πολλοί αναζητούν πνευματική ανακούφιση μέσω της θρησκείας, ενώ η πίστη και η ελπίδα ενδυναμώνονται. Όλες αυτές οι ψυχοκοινωνικές πιέσεις αντιπροσωπεύουν τις εσωτερικές συγκρούσεις αυτών των ανθρώπων καθώς προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την κοινωνική απομόνωση που βιώνουν(25).

3.4. Δικαιώματα Ασθενών με AIDS

Η φροντίδα και η αντιμετώπιση των ατόμων με HIV/AIDS έχει βιώσει σημαντικές αλλαγές και εξελίξεις μέσα στον χρόνο. Αρχικά, η νόσος θεωρούνταν θανατηφόρα και οδηγούσε σε σοβαρές επιπλοκές και θάνατο. Με την εμφάνιση αποτελεσματικών θεραπειών από το 1998 και μετά, ο ιός μπορεί να ελεγχθεί, αλλά η πρόληψη της μετάδοσής του παραμένει κρίσιμη. Εντούτοις, οι ασθενείς εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν κοινωνικό στίγμα και απομόνωση, κάτι που απαιτεί μια ειδική προσέγγιση από τους επαγγελματίες υγείας. Οι γιατροί και οι υγειονομικοί επαγγελματίες πρέπει να είναι ενημερωμένοι και ευαίσθητοι στις ανάγκες των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS, παρέχοντας την κατάλληλη περίθαλψη με σεβασμό, εμπιστοσύνη και αξιοπρέπεια.

Στην Ελλάδα, τα δικαιώματα των ατόμων με AIDS διαφυλάσσονται βάσει των γενικών διατάξεων που αναφέρονται στα δικαιώματα των ασθενών και των χρηστών των υπηρεσιών υγείας της χώρας. Αυτές περιλαμβάνουν Συνταγματικές διατάξεις που προστατεύουν την υγεία, την αξιοπρέπεια και την αυτονομία του ανθρώπου, καθώς και το δικαίωμα κοινωνικής αλλά και οικονομικής συμμετοχής φυσικά και της ιδιωτικότητας. Όσον αφορά το ιατρικό απόρρητο, αυτό προστατεύεται από τον Ποινικό Κώδικα, τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, καθώς και από τη νομοθεσία του Εθνικού Συστήματος Υγείας.

Η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα αποφάσισε τη δημιουργία ενός αρχείου επιβεβαιωμένων κρουσμάτων στο Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων από το 2000. Το σκοπό αυτού του αρχείου είναι η πρόληψη της περαιτέρω διασποράς, η παρακολούθηση αλλά και η αντιμετώπιση της λοίμωξης.

Κάθε ασθενής εισάγεται στο σύστημα με έναν κωδικό, προστατεύοντας με αυτόν τον τρόπο την ανωνυμία και το ιατρικό απόρρητο. Επιπλέον, το Υπουργείο Υγείας δίνει οδηγίες στις υπηρεσίες Δημόσιας Υγείας σχετικά με τον χειρισμό των ατόμων με HIV. Αυτές οι οδηγίες ουσιαστικά θεσπίζουν τα βασικά δικαιώματα των οροθετικών ατόμων, προσφέροντας προστασία σε κάθε πτυχή της ζωής τους και σε όλες τις πλευρές της αντιμετώπισης τους από την κοινωνία (26).

Το ιατρικό απόρρητο προστατεύει τις πληροφορίες που ο ασθενής αποκαλύπτει στον ιατρό, καθώς και τη γνώμη που ο ιατρός διαμορφώνει για οποιαδήποτε πτυχή αφορά τον ασθενή ή ακόμα και τους οικείους του. Οι πληροφορίες που συγκεντρώνονται κατά τη διάρκεια της εξέλιξης της νόσου κρίνονται ως εμπιστευτικές, με την είσοδο στο ιατρείο ή σε οποιοδήποτε ιατρικό ίδρυμα να εμπίπτει στο πεδίο του ιατρικού απορρήτου (34).

Ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας (Κ.Ι.Δ.) επιβάλλει στον ιατρό την ευθύνη για τη διατήρηση του ιατρικού απορρήτου, τόσο κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής του δραστηριότητας όσο και μετά την τερματική του διακοπή. Επιπλέον, πρέπει να επιβλέπει τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας για την τήρηση του απορρήτου. Ακόμα, αναφέρει την υποχρέωση του ιατρού να διαφυλάσσει και να προστατεύει το ιατρικό απόρρητο ακόμα και όταν ο ασθενής δεν βρίσκεται πλέον στην ζωή. Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν περιστάσεις κατά τις οποίες μπορεί να επιτραπεί η άρση του απορρήτου, όπως: α) σε περιπτώσεις γέννησης ή θανάτου β) όταν πλήττεται το δημόσιο συμφέρον ή το συμφέρον του ιατρού ή τρίτου προσώπου και δεν μπορεί να διαφυλαχθεί διαφορετικά, και γ) όταν υπάρχουν καταστάσεις ανάγκης ή άμυνας (34).

Το ιατρικό απόρρητο είναι ένα αρχαίο και ιερό δικαίωμα που αποτυπώνεται και στον όρκο του Ιπποκράτη, όπου ο ιατρός δεσμεύεται να μην αποκαλύπτει τις πληροφορίες που του εμπιστεύθηκε ο ασθενής, θεωρώντας τις "μυστικά". Στο ελληνικό δίκαιο, το ιατρικό απόρρητο προστατεύεται με τη διάταξη 371 του Ποινικού Κώδικα, που επιφέρει ποινές φυλάκισης ή και χρηματικές ποινές για τους ιατρούς, μαιευτές, νοσοκόμους, φαρμακοποιούς εάν διαρρεύσουν ιδιωτικές πληροφορίες του ασθενούς.(34).

Η σχέση μεταξύ ιατρού και ασθενούς βασίζεται στην εμπιστοσύνη και την εχεμύθεια. Ο ασθενής παρέχει στον ιατρό πληροφορίες σχετικές με την υγεία του και γενικότερα με πτυχές της προσωπικής του ζωής. Η εχεμύθεια και η εμπιστοσύνη είναι τα κύρια χαρακτηριστικά για την επιτυχή ανάπτυξη της σχέσης αυτής. Ο ιατρός έχει πρόσβαση σε προσωπικές πληροφορίες του ασθενούς, όπως η προσωπικότητά του, το παρελθόν του, η οικογενειακή του ζωή και οι σεξουαλικές του προτιμήσεις, και είναι υποχρεωμένος να προστατεύει τα προσωπικά δεδομένα (34).

Όσον αφορά την τήρηση του ιατρικού απορρήτου σχετικά με την οροθετικότητα, είναι καθήκον όλων των εμπλεκόμενων, από τους γιατρούς και το υγειονομικό προσωπικό έως το διοικητικό προσωπικό και τους υπαλλήλους ασφαλιστικών ταμείων και οργανισμών. Η αποκάλυψη της ασθένειας του ατόμου χωρίς τη συναίνεσή του δεν δικαιολογείται για λόγους προστασίας του προσωπικού ή οποιουδήποτε άλλου λόγου και μπορεί να οδηγήσει σε αστικές, ποινικές και διοικητικές κυρώσεις. Ακόμα και αν ο ασθενής ή ο γιατρός φύγουν από την ζωή, το ιατρικό απόρρητο πρέπει να τηρείται.(34).

Ο ασθενής μπορεί να μην συμφωνήσει να δώσει τη συγκατάθεσή του για εξετάσεις ανίχνευσης των αντισωμάτων του ιού, είτε για λόγους προσωπικούς είτε για άλλους λόγους, ακόμη και αν υπάρχουν υποψίες για την ύπαρξη του ιού του HIV. Η μη συγκατάθεση είναι αποκλειστικό δικαίωμα του ασθενούς και δεν πρέπει να έχει καμία επίπτωση σε βάρος του (34).

Στο νόμο 3418/2005, σύμφωνα με τον νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, τονίζεται η σημασία της ενημέρωσης και της συγκατάθεσης του ασθενούς, συμβαδίζοντας με τα δικαιώματα του που περιγράφονται στα άρθρα 5-10 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Βιοϊατρικής (Σύμβαση Oviedo). Σύμφωνα με το άρθρο 12, παράγραφος 1, "ο ιατρός δεν επιτρέπεται να προβεί σε οποιαδήποτε ιατρική πράξη χωρίς την προηγούμενη συναίνεση του ασθενή". Αυτό θέτει την υποχρέωση στον ιατρό να σεβαστεί την επιθυμία και την απόφαση του ασθενούς σχετικά με οποιαδήποτε ιατρική πράξη ή επέμβαση στο σώμα του (34).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως στην αιμοδοσία ή στη δωρεά οργάνων, οι εξετάσεις είναι απαραίτητες για λόγους προστασίας τρίτων. Ωστόσο, εάν ένα άτομο διαγνωστεί ως θετικό για τον ιό, ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να το αναφέρει στο κατάλληλο

κέντρο, διατηρώντας αυστηρά την ανωνυμία του ασθενούς και χωρίς να αποκαλυφθούν τα στοιχεία του.

3.5. Υποχρεώσεις Οροθετικών

Όταν ο ιός είναι παρών στο αίμα, στο σπέρμα και στα κολπικά υγρά, κάθε είδους σεξουαλική επαφή που μπορεί να τα μεταδώσει στον σύντροφο αποτελεί κίνδυνο μόλυνσης. Η ομοφυλοφιλική επαφή θεωρείται ιδιαίτερα επικίνδυνη λόγω της μεγαλύτερης πιθανότητας τραυματισμού και της περισσότερο διαβατής φύσης του επιθηλίου του εντέρου. Γι' αυτό, ανεξάρτητα από το φύλο, είναι απαραίτητη η χρήση προφυλακτικού για την πρόληψη της μετάδοσης του ιού. Ο θετικός σε HIV πρέπει να ζητήσει συμβουλές από ειδικούς σχετικά με ασφαλέστερες πρακτικές σεξουαλικής επαφής και είναι υποχρεωμένος να ενημερώσει τους ερωτικούς του συντρόφους. Σε αντίθετη περίπτωση, εάν ο ερωτικός σύντροφος μολυνθεί, μπορεί να υποστεί νομικές κυρώσεις. Επίσης, απαγορεύεται η τεκνοποίηση όταν ένας από τους εταίρους είναι θετικός. Εάν η εγκυμοσύνη συμβεί και η έγκυος μολυνθεί, υπάρχει πάνω από 50% πιθανότητα μόλυνσης του παιδιού και υψηλότερη πιθανότητα εξέλιξης της ασθένειας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (28).

3.5. Οροθετικοί και Δικαίωμα στην Εργασία

Κάθε φορέας του ιού του HIV πρέπει να αντιμετωπίζεται χωρίς διακρίσεις και να θεωρείται ισότιμο μέλος της κοινωνίας, με ισάξιες ευκαιρίες στην εργασία. Η αποκάλυψη της νόσου δεν πρέπει να έχει αρνητικές επιπτώσεις στη θέση του στην εργασία ή στην εξέλιξή του. Ωστόσο, υπάρχουν παραδείγματα παραβιάσεων των δικαιωμάτων των ατόμων με HIV λοίμωξη.

Το πρόσφατο περιστατικό απόλυσης ενός εργαζομένου φορέα του HIV έθεσε ξανά υπό συζήτηση τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι που ζουν με τον ιό στον χώρο της εργασίας όταν επιλέγουν να ενημερώσουν για την ασθένειά τους. Σε ένα συγκεκριμένο περιστατικό, ένας εργαζόμενος που εργαζόταν εδώ και πολλά χρόνια σε μία μεγάλη ιδιωτική εταιρεία, απολύθηκε χωρίς αιτιολόγηση, αφού προσκόμισε τα απαραίτητα έγγραφα για να λάβει άδεια ασθενείας, τα οποία αποκάλυπταν τη νόσο του AIDS. Ενώ ο εργαζόμενος είχε προηγουμένως προαχθεί λόγω της άριστης εργασιακής του απόδοσης, η εταιρεία τον απέλυσε χωρίς να δώσει αιτιολογία που να συνδέεται με μη πραγματοποίηση των εργασιακών καθηκόντων του. Η ενέργεια της εταιρείας αντιτίθεται στο εθνικό δίκαιο και στους διεθνείς

κανόνες που απαγορεύουν τις διακρίσεις σε βάρος ατόμων με HIV (Προσφυγή Νο 552/10).

Είναι εμφανές ότι η απόλυση αυτή δεν ήταν δικαιολογημένη, καθώς δεν υπήρχε κίνδυνος μετάδοσης του ιού κατά την άσκηση των εργασιακών καθηκόντων, και η οροθετικότητα δεν επηρέαζε την ικανότητα εκτέλεσης των καθημερινών καθηκόντων του εργαζόμενου. Ο εργαζόμενος άσκησε νομική δράση εναντίον της εταιρείας, και η υπόθεση παραπέμφθηκε στα δικαστήρια. Επίσης, είναι ενδεικτικό ότι σε παρόμοια περίπτωση το 2013, η απόλυση ενός εργαζόμενου με HIV οδήγησε στο Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, το οποίο κατέληξε ότι η απομάκρυνση από της εργασίας του ήταν ενάντια στο νόμο, βασιζόμενο σε δύο σημαντικές αρχές: τον σεβασμό της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής και την απαγόρευση των διακρίσεων (Προσφυγή Νο 552/10),

3.6. Δυσκολίες Πρόσβασης στην Υγεία για Οροθετικά Άτομα

Οι οροθετικοί ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, οι οποίες επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες όπως το κοινωνικό στίγμα, οι οικονομικές δυσκολίες και οι γεωγραφικές ανισότητες.

Κοινωνικό Στίγμα και Διακρίσεις

Το κοινωνικό στίγμα παραμένει μια από τις κυριότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με HIV. Το στίγμα σχετίζεται με αρνητικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις, οι οποίες μπορούν να οδηγήσουν σε αποκλεισμό και διάκριση όχι μόνο από την κοινωνία αλλά και από τους ίδιους τους παρόχους υγείας. Το αποτέλεσμα είναι οι οροθετικοί ασθενείς να αποφεύγουν να ζητήσουν ιατρική φροντίδα ή να αποκαλύψουν την κατάστασή τους σε ιατρικό προσωπικό, φοβούμενοι την απόρριψη και τη στιγματοποίηση (16).

Οικονομικές Δυσκολίες

Τα οικονομικά εμπόδια που συνδέονται με την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη αποτελούν σημαντικό εμπόδιο για τα άτομα που ζουν με HIV. Αυτά τα άτομα αντιμετωπίζουν συχνά μεγάλα έξοδα που σχετίζονται με τη θεραπεία και τη φροντίδα της κατάστασής τους, μαζί με την πρόσθετη πίεση μειωμένου εισοδήματος που προκύπτει από την αδυναμία τους να διατηρήσουν την εργασία τους. Το υψηλό

κόστος των φαρμάκων, των συχνών ιατρικών ραντεβού και των εξειδικευμένων θεραπειών μπορεί γρήγορα να γίνει μη διαχειρίσιμο για πολλούς ασθενείς, ιδιαίτερα εκείνους με περιορισμένους οικονομικούς πόρους (16).

Γεωγραφικές Ανισότητες

Η γεωγραφική θέση μιας περιοχής μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, ιδιαίτερα για όσους αναζητούν εξειδικευμένη φροντίδα για τον HIV. Σε αγροτικές ή απομακρυσμένες περιοχές, η πρόσβαση σε ειδικούς για τον HIV μπορεί να είναι σπάνια ή εντελώς μη διαθέσιμη, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να υπομένουν μακρινά ταξίδια για να έχουν πρόσβαση στην απαραίτητη ιατρική φροντίδα. Αυτό μπορεί να δημιουργήσει σημαντικές προκλήσεις για άτομα με περιορισμένα οικονομικά μέσα ή σωματικούς περιορισμούς (16).

Εκπαίδευση και Ευαισθητοποίηση

Η εκπαίδευση και η ευαισθητοποίηση σχετικά με τον HIV και τις ανάγκες των οροθετικών ασθενών είναι ζωτικής σημασίας για τη μείωση των εμποδίων στην πρόσβαση στην υγεία. Εκπαιδευτικά προγράμματα που στοχεύουν τόσο το κοινό όσο και τους επαγγελματίες υγείας μπορούν να βοηθήσουν στην καταπολέμηση του στίγματος και στην προώθηση της αποδοχής και της ισότητας. Η ευαισθητοποίηση για τα ανθρώπινα δικαιώματα των οροθετικών ασθενών μπορεί επίσης να συμβάλει στην αποφυγή των διακρίσεων και στη βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας (28).

Η κατανόηση και η αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων είναι κρίσιμη για την βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής των οροθετικών ατόμων, καθώς και για τη διασφάλιση ότι όλοι οι ασθενείς λαμβάνουν την υποστήριξη και τη φροντίδα που χρειάζονται.

3.7. Η Ψυχολογική Υποστήριξη των Οροθετικών Ασθενών

Η ψυχολογική υποστήριξη αποτελεί ζωτικής σημασίας στοιχείο στη φροντίδα των ατόμων που ζουν με HIV. Οι οροθετικοί ασθενείς αντιμετωπίζουν μια σειρά από ψυχολογικές προκλήσεις, όπως το άγχος, η κατάθλιψη, και το μετατραυματικό στρες,

οι οποίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους και την ικανότητά τους να διαχειρίζονται την ασθένεια(28).

Άγχος και Κατάθλιψη

Τα άτομα με HIV συχνά βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης λόγω της φύσης της νόσου, του κοινωνικού στίγματος και των ιατρικών επιπλοκών που σχετίζονται με τον HIV. Οι ψυχολογικές αυτές διαταραχές μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την ικανότητα των ασθενών να ακολουθούν τις ιατρικές τους θεραπείες, καθώς και την κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή (16).

Μετατραυματικό Στρες

Το μετατραυματικό στρες είναι κοινό μεταξύ των οροθετικών ασθενών, ειδικά εκείνων που έχουν βιώσει έντονα τραυματικά γεγονότα, όπως η διάγνωση της νόσου, η απώλεια αγαπημένων προσώπων ή η βίωση διακρίσεων και κακοποίησης. Η υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας μπορεί να βοηθήσει τα άτομα αυτά να διαχειριστούν τα συμπτώματά τους και να βελτιώσουν την ψυχολογική τους ευημερία(16).

Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη περιλαμβάνει μια σειρά από υπηρεσίες που αποσκοπούν στην ενίσχυση της ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας των οροθετικών ασθενών. Αυτές οι υπηρεσίες μπορεί να περιλαμβάνουν ατομική και ομαδική θεραπεία, συμβουλευτική, υποστήριξη και προγράμματα εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης. Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης μπορεί να βοηθήσει τα άτομα να αισθάνονται λιγότερο απομονωμένα και να μοιράζονται εμπειρίες και στρατηγικές αντιμετώπισης με άλλους που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση. (28).

Ρόλος των Επαγγελματιών Υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στους οροθετικούς ασθενείς. Πρέπει να είναι εκπαιδευμένοι να αναγνωρίζουν τα σημάδια της ψυχολογικής δυσφορίας και να προσφέρουν κατάλληλη υποστήριξη ή να παραπέμπουν τους ασθενείς σε ειδικούς ψυχικής υγείας. Η συνεχής εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας για τις

ψυχολογικές ανάγκες των οροθετικών ασθενών είναι απαραίτητη για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας.

Η ψυχολογική υποστήριξη είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας των ατόμων που ζουν με HIV. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες πρέπει να είναι προσβάσιμες και προσαρμοσμένες στις ατομικές ανάγκες των ασθενών, συμβάλλοντας έτσι στη δημιουργία ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος που ενθαρρύνει την ευημερία και την κοινωνική ένταξη.

Κεφάλαιο 4

4.1. Κοινωνικές Αντιλήψεις και HIV

Κάθε άτομο διαμορφώνει τις δικές του απόψεις και πεποιθήσεις για τις ασθένειες με βάση έναν συνδυασμό πληροφοριών που έχει συγκεντρώσει καθώς και προσωπικών εμπειριών. Ο τρόπος με τον οποίο ένα άτομο αντιλαμβάνεται και αντιδρά σε πιθανές απειλές για την υγεία του, επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες όπως το φύλο, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και το πολιτισμικό υπόβαθρο. Αυτές οι υποκειμενικές αντιδράσεις στην ασθένεια μπορεί να διαφέρουν πολύ από άτομο σε άτομο, οδηγώντας σε ποικίλες στάσεις και συμπεριφορές απέναντι στην ασθένεια. Ως αποτέλεσμα, κάθε άτομο προσεγγίζει και διαχειρίζεται την υγεία του με μοναδικό τρόπο.

Συχνά, οι αποκρίσεις σε μια συγκεκριμένη ασθένεια μπορεί να ποικίλλουν με βάση διάφορους παράγοντες που σχετίζονται με την ίδια την ασθένεια. Αυτοί οι παράγοντες μπορεί να περιλαμβάνουν τη διάρκεια ή τη σοβαρότητα της ασθένειας, τις πιθανότητες ανάρρωσης, το επίπεδο αγωνίας που προκαλεί, τυχόν κοινωνικές κρίσεις που σχετίζονται με αυτήν και τη συνειδητοποίηση ότι η ασθένεια μπορεί να είναι θανατηφόρα. Αυτά τα χαρακτηριστικά παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των ενεργειών και της νοοτροπίας ενός ατόμου. Επιπλέον, άλλοι παράγοντες όπως η σοβαρότητα της ασθένειας, η υπευθυνότητα του ατόμου στην ανάπτυξη της ασθένειας και η ικανότητά του να διαχειρίζονται την κατάσταση ανεξάρτητα μπορούν επίσης να επηρεάσουν τη συμπεριφορά και τη στάση του.

Το AIDS είναι μια χρόνια ασθένεια που συνδέεται με σημαντικό κοινωνικό στίγμα. Σε αντίθεση με άλλες ασθένειες που εμφανίστηκαν τους τελευταίους αιώνες, το AIDS είχε βαθιά επίδραση στις κοινωνικές δομές. Η κοινωνική κρίση που προκαλείται από το AIDS οφείλεται κατά κύριο λόγο στον τρόπο μετάδοσής του, ο οποίος μπορεί να συμβεί μέσω της σεξουαλικής επαφής ή της επαφής με μολυσμένο αίμα. Αυτή η εκ νέου εισαγωγή της έννοιας των απειλητικών για τη ζωή κινδύνων που συνδέονται με τη σεξουαλική δραστηριότητα είχε μια βαθιά επίδραση στην κοινωνία, καθώς έχουν

περάσει πολλά χρόνια από τότε που τα αφροδίσια νοσήματα αποτελούν σημαντική απειλή για τη ζωή των ανθρώπων.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, καθώς και σε άλλες περιοχές σε όλο τον κόσμο, συντηρητικές θρησκευτικές ομάδες που διαθέτουν σημαντικούς οικονομικούς πόρους και επιρροή στην πολιτική έχουν διαωσίσει την πεποίθηση ότι το AIDS είναι μια μορφή τιμωρίας από μια ανώτερη δύναμη. Αυτή η λανθασμένη αντίληψη έχει απήχηση σε πολλά μέλη του ευρύτερου κοινού, αποσπώντας την προσοχή από την εξεύρεση λύσεων στο ζήτημα και αντ' αυτού εστιάζοντας στην κατηγορία και τον στιγματισμό ατόμων που επηρεάζονται από την ασθένεια.

Ένα άλλο αποτέλεσμα του AIDS ήταν η κατηγοριοποίηση των ατόμων είτε ως «αθώα» ή «ένοχα» με βάση τον τρόπο που μολύνθηκαν. Όσοι προσβλήθηκαν από τον ιό μέσω μεταγγίσεων αίματος ή από τους οροθετικούς γονείς τους κρίθηκαν αθώοι, ενώ οι χρήστες ναρκωτικών και οι ομοφυλόφιλοι χαρακτηρίστηκαν ως ένοχοι. Αυτή η διακριτική επισήμανση οδήγησε στην περιθωριοποίηση των ατόμων με AIDS, με αποτέλεσμα τον αποκλεισμό τους από ζωτικής σημασίας υγειονομική περίθαλψη και κοινωνικές υπηρεσίες.

Συχνά, τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με HIV βρίσκονται αντιμέτωποι με την πρόκληση να αποκαλύψουν ένα μέρος της ταυτότητάς τους που μπορεί να ήθελαν να κρατήσουν κρυφό τόσο από τους οικογενειακούς όσο και από τους κοινωνικούς τους κύκλους. Αυτό συχνά οδηγεί σε προσπάθειες απόκρυψης της διάγνωσής τους από αγαπημένα πρόσωπα. Υπάρχουν άτομα που διστάζουν να κάνουν εξετάσεις για την λοίμωξη, ακόμα κι αν υποψιάζονται ότι μπορεί να έχουν μολυνθεί. Πολλοί άνθρωποι επιλέγουν να αποφύγουν να υποβληθούν σε εξετάσεις από φόβο για το άγνωστο, με τη νοοτροπία «η άγνοια είναι ευδαιμονία». Αυτός ο φόβος πηγάζει από τις πιθανές συνέπειες που μπορεί να ακολουθήσουν μια θετική διάγνωση, όπως ο εξοστρακισμός, η διάκριση ή η αίσθηση απομόνωσης από την κοινωνία. Αυτοί οι φόβοι μπορούν συχνά να επισκιάσουν τον ίδιο τον φόβο του θανάτου (27).

Η έλλειψη συζήτησης γύρω από το AIDS και τη σύνδεσή του με τη σεξουαλικότητα μπορεί να θεωρηθεί ως μια μορφή διάκρισης. Το AIDS είναι μια ασθένεια που συχνά μεταδίδεται μέσω της σεξουαλικής δραστηριότητας, καθιστώντας ζωτικής σημασίας την ανοιχτή συζήτηση για το σεξ και τους διάφορους σεξουαλικούς προσανατολισμούς προκειμένου να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά τα μέτρα

πρόληψης. Πολλές στρατηγικές πρόληψης απέτυχαν λόγω μιας μονόπλευρης ιατρικής προσέγγισης, παραμελώντας την αντιμετώπιση θεμάτων ταμπού που θεωρούνται ακατάλληλα από τα κοινωνικά πρότυπα.

Η γλώσσα που χρησιμοποιείται συχνά για να συζητηθεί το AIDS διαιωνίζει αρνητικά στερεότυπα και οδηγεί σε διακρίσεις και στίγμα. Οι τίτλοι των εφημερίδων μέχρι την 1η Δεκεμβρίου προκαλούν συχνά αίσθηση της ασθένειας ως «μάστιγα του αιώνα», διαιωνίζοντας περαιτέρω τον φόβο και την παρεξήγηση. Παρά την πρόοδο στην κατανόησή μας για το HIV/AIDS τα τελευταία 25 χρόνια, συνεχίζουμε να συνδέουμε την ασθένεια με ηθική κρίση και τιμωρία. Παρουσιάζοντας όσους ζουν με τον ιό HIV ως θύματα εγκλήματος και εκφράζοντας οίκτο προς αυτούς, τους αφαιρούμε την αξιοπρέπεια και την ιδιότητά τους. Είναι σημαντικό να αμφισβητήσουμε αυτές τις επιβλαβείς αφηγήσεις και τη γλώσσα γύρω από το HIV/AIDS, προκειμένου να προωθήσουμε την κατανόηση και την υποστήριξη για όσους πλήττονται από τη νόσο (27).

Είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι σε όλες τις κοινότητες, υπάρχουν τρεις διακριτές φάσεις της επιδημίας του AIDS. Η αρχική φάση περιλαμβάνει τη σιωπηλή και απροσδόκητη εξάπλωση της λοίμωξης HIV. Η δεύτερη φάση εμφανίζεται όταν τα συμπτώματα εκδηλώνονται και τα ξεσπάσματα γίνονται εμφανή, πυροδοτώντας συζητήσεις για την επιδημία του AIDS. Τέλος, η τρίτη φάση συνεπάγεται την επιδημία του στίγματος, των διακρίσεων, της ντροπής και της άρνησης. Αυτή η φάση αποδεικνύεται ότι είναι η πιο δύσκολη για την αντιμετώπιση και εμποδίζει την αποτελεσματική θεραπεία και των δύο προηγούμενων φάσεων (27).

4.2. Αντιλήψεις σε Σχέση με τον HIV

Ιστορικά, οι ασθένειες έχουν χρησιμοποιηθεί συχνά ως συμβολισμοί αυτού που κάθε κοινωνία θεωρεί ηθικά ή κοινωνικά ανεπιθύμητο. Χρησιμοποιούνται ως μεταφορές για το «κακό», ιδιαίτερα σε περιπτώσεις όπου η αιτία της νόσου είναι ασαφής. Όπως επισημαίνει η Susan Sontag, η γλώσσα που χρησιμοποιείται για την περιγραφή μιας ασθένειας εξελίσσεται και αλλάζει με βάση την κατανόησή μας για την προέλευση και τις μεθόδους θεραπείας της. Ο καρκίνος ήταν κάποτε μια ευρέως χρησιμοποιούμενη μεταφορά για το κακό, αλλά η εμφάνιση του AIDS, μιας ασθένειας με πολλά άγνωστα, έχει μετατοπίσει την προσοχή της κοινής γνώμης μακριά από τον καρκίνο. Εκφράσεις όπως "AIDS - μάστιγα του αιώνα", "AIDS -

οργή" και "AIDS - κατάρα" καταδεικνύουν πώς η κοινωνία αντιλαμβάνεται και χαρακτηρίζει την ασθένεια. Ενώ οι κοινωνίες μπορεί να αισθάνονται την ανάγκη να έχουν μια ασθένεια που ενσαρκώνει το κακό και μεταθέτει την ευθύνη στα θύματά της, είναι δύσκολο να έχουμε περισσότερες από μία τέτοιες ασθένειες τη φορά (12).

Τα άτομα που είναι θετικά στον ιό HIV αντιμετωπίζουν συχνά το κοινωνικό στίγμα και έντονες διακρίσεις, θεωρούμενοι ως επιβλαβείς και επικίνδυνοι για το κοινωνικό σύνολο. Το εν λόγω στίγμα μπορεί να προκαλέσει μια σειρά αρνητικών επιπτώσεων στην ψυχική τους ευημερία, συμπεριλαμβανομένων και συναισθημάτων κατάθλιψης, χαμηλής αυτοεκτίμησης και απελπισίας. Σε ευρύτερη κοινωνική κλίμακα, αυτή η προκατάληψη μπορεί να οδηγήσει στον αποκλεισμό των οροθετικών ατόμων από διάφορες πτυχές της κοινωνίας, οδηγώντας στην απομόνωση και την περιθωριοποίησή τους. Οι συνέπειες αυτού του στιγματισμού είναι εκτεταμένες και μπορούν να έχουν βαθύ αντίκτυπο στις ζωές όσων έχουν πληγεί από τον ιό HIV (12).

Υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους το AIDS χρησιμοποιείται συχνά ως μεταφορά του κακού. Ένας από τους κύριους λόγους είναι ότι το AIDS συνδέεται συχνά με άτομα που ενδίδουν σε ορισμένες απολαύσεις, όπως η αποκλίνουσα σεξουαλική συμπεριφορά ή ο εθισμός στα ναρκωτικά. Η μετάδοση της νόσου μέσω της σεξουαλικής επαφής ή της κοινής χρήσης μολυσμένων βελονών θεωρείται ως μια εθελούσια πράξη για την οποία το άτομο αξίζει να τιμωρηθεί. Αυτή η ασθένεια θεωρείται συχνά ως τιμωρία για την εμπλοκή σε ανήθικες σεξουαλικές δραστηριότητες ή άλλες κοινωνικά μη αποδεκτές συμπεριφορές. Οι φορείς του ιού συχνά θεωρούνται «ένοχοι» επειδή πιστεύεται ότι οι ίδιοι με τις πράξεις τους μολύνθηκαν, και συνάμα αποτελούν απειλή για τους γύρω τους. Αντίθετα, τα παιδιά και τα άτομα που προσβάλλονται από τη νόσο μέσω μεταγγίσεων αίματος θεωρούνται «αθώα» θύματα της απροσεξίας των άλλων (12).

Ο αντίκτυπος μιας εκτεταμένης επιδημίας στις ανθρώπινες σχέσεις και συμπεριφορές είναι βαθύς. Η επιδημία δεν επηρεάζει μόνο τον τρόπο που οι άνθρωποι αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, αλλά διαμορφώνει επίσης τη δυναμική της αλληλεγγύης αλλά και του αποκλεισμού στην κοινωνία. Η εξάπλωση ασθενειών όπως ο HIV έχει οδηγήσει σε κοινωνικές αντιδράσεις που θυμίζουν παλαιότερες επιδημίες, πυροδοτώντας συμπεριφορές που συχνά εισάγουν διακρίσεις και προκαταλήψεις. Σε πολλές χώρες, τα άτομα που έχουν μολυνθεί από τον ιό HIV στιγματίζονται άδικα με

βάση τον σεξουαλικό τους προσανατολισμό, τη φυλή ή άλλους παράγοντες, αντί να θεωρούνται άτομα που χρειάζονται ιατρική και κοινωνική υποστήριξη. Αυτή η τάση εύρεσης αποδιοπομπαίου τράγου χρησιμεύει μόνο στην επιδείνωση των προκλήσεων που θέτει η επιδημία, αντί να τις αντιμετωπίζει με εποικοδομητικό και περιεκτικό τρόπο (12).

Πολλές μολυσματικές ασθένειες που μεταδίδονται μέσω της σεξουαλικής δραστηριότητας συχνά οδηγούν σε αβάσιμους φόβους σχετικά με τη μετάδοσή τους με μη σεξουαλικά μέσα. Αυτός ο φόβος είναι ιδιαίτερα διαδεδομένος στην περίπτωση του AIDS, καθώς έχει προκαλέσει ραγδαία αλλαγή στον τρόπο προσέγγισης της σεξουαλικότητας, ειδικά μετά από μια περίοδο αυξημένης ελευθερίας. Η έλλειψη γνώσεων σε μια συζήτηση σχετικά με μια σοβαρή ασθένεια σαν και το AIDS μπορεί να έχει επιβλαβή αποτελέσματα, καθώς μπορεί να διαστρεβλώσει την κατανόησή μας για την ασθένεια και να αποθαρρύνει τα άτομα από το να αναζητήσουν θεραπεία.

Ο φόβος της ασθένειας και του θανάτου, ο φόβος του αγνώστου, η έλλειψη κατανόησης γύρω από την νόσο, η αβεβαιότητα, οι προκαταλήψεις έναντι διαφορετικών τρόπων ζωής και επιλογών, η προσκόλληση στις συμβατικές πεποιθήσεις, η παρόρμηση του ατόμου να αποστασιοποιηθεί από τους αντιληπτούς κινδύνους που μπορεί να επηρεάσουν τη ζωή του, όλα οδήγησαν γρήγορα στον στιγματισμό και την κοινωνική περιθωριοποίηση των ατόμων που ζουν με HIV.

Ο φόβος είναι μια αρνητική συναισθηματική αντίδραση που εμφανίζεται ως απάντηση σε μια πλασματική ή πραγματική εξωτερική απειλή ή κίνδυνο. Το επίπεδο του φόβου που βιώνεται σχετίζεται άμεσα με το αντιληπτό επίπεδο κινδύνου και συνήθως μειώνεται μόλις το άτομο αναλάβει δράση για να απομακρύνει τον εαυτό του από την πηγή του φόβου. Αυτή η συναισθηματική απόκριση περιλαμβάνει την ψυχολογική πτυχή, που περιλαμβάνει συναισθήματα φόβου, όσο και μια φυσιολογική πτυχή, που περιλαμβάνει αλλαγές στο σώμα που ως στόχο έχουν την ανταπόκριση του στον επικείμενο κίνδυνο. Αυτές οι αλλαγές στο σώμα έχουν σχεδιαστεί για να επιτρέπουν στο άτομο να ανταποκρίνεται γρήγορα και αποτελεσματικά στον αντιληπτό κίνδυνο (32)

Από την άλλη πλευρά, η φοβία είναι πολλές φορές παράλογη και βαθιά ριζωμένη απέναντι σε ένα συγκεκριμένο πράγμα, είτε πρόκειται για αντικείμενο, μέρος, δραστηριότητα ή κατάσταση, που αναγκάζει το άτομο να κάνει το παν για να

αποφύγει να συναντήσει τον φόβο του. Οι συγκεκριμένες φοβίες χαρακτηρίζονται από έναν συντριπτικό και διαρκή τρόμο για συγκεκριμένα αντικείμενα ή σενάρια. Τα άτομα με συγκεκριμένες φοβίες βιώνουν έντονο και υπερβολικό φόβο όταν έρχονται αντιμέτωποι με ή ακόμα και απλώς να σκέφτονται το φοβούμενο αντικείμενο ή κατάσταση. Αυτός ο φόβος επικεντρώνεται συχνά γύρω από την πιθανότητα σωματικής βλάβης που προκύπτει από το αντικείμενο ή την κατάσταση (32)

4.3. Κοινωνικός Αποκλεισμός και HIV

Η ιδέα του κοινωνικού αποκλεισμού εξακολουθεί να εξελίσσεται, με τον ακριβή ορισμό του να μην έχει ακόμη πλήρως καθοριστεί. Ωστόσο, τα βασικά του στοιχεία περιλαμβάνουν τις διάφορες διαστάσεις της στέρησης που συμβάλλουν στον αποκλεισμό, την παρατεταμένη διάρκεια αυτών των μειονεκτημάτων και την τάση ο αποκλεισμός να συγκεντρώνεται σε συγκεκριμένες γεωγραφικές περιοχές ή σε συγκεκριμένες ομάδες του πληθυσμού.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός ορίζεται ως η αντίθεση της κοινωνικής ενσωμάτωσης και χαρακτηρίζεται από τα εξής:

- Είναι διαρθρωτικός, καθώς αποτελεί αποτέλεσμα σημαντικών διαρθρωτικών αλλαγών που περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, τις επιπτώσεις των βιομηχανικών αλλαγών στην αγορά εργασίας, την αποδόμηση των οικογενειακών δομών, τις μεταβολές στα συστήματα αξιών κ.λπ. Τα φαινόμενα που σχετίζονται με τον κοινωνικό αποκλεισμό περιλαμβάνουν την επανεμφάνιση αστέγων, αστικές κρίσεις και εξεγέρσεις, φυλετικές εντάσεις, αύξηση της μακροχρόνιας ανεργίας και διαρκώς υψηλά επίπεδα φτώχειας(13)
- Είναι πολυδιάστατος: Συνιστάται ιδιαίτερα σε άτομα που αντιμετωπίζουν διάφορες δυσκολίες να αναζητούν υποστήριξη όχι μόνο για τον εαυτό τους, αλλά και για άτομα με παρόμοια χαρακτηριστικά σε πολλαπλά επίπεδα. Μπορούν να συναντηθούν διάφορες μορφές εμποδίων, όπως εμπόδια στην απασχόληση, πρόσβαση στην εκπαίδευση, δημόσια επιδόματα, ευκαιρίες στέγασης και κοινωνική υποστήριξη. Αυτά τα εμπόδια μπορεί να κάνουν ορισμένες ομάδες να αισθάνονται απομονωμένες από την υπόλοιπη κοινωνία και να αγωνίζονται να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες τους (13)

Από την εμφάνισή του, το AIDS έχει τεράστιο αντίκτυπο στον κοινωνικό στιγματισμό και τον αποκλεισμό ατόμων. Η έννοια του στίγματος έχει αρχαία προέλευση, που χρονολογείται από την αρχαία ελληνική κοινωνία. Σε αυτό το πλαίσιο, το στίγμα ήταν φυσικά σημάδια ή εγκαύματα που προκλήθηκαν σκόπιμα σε άτομα, όπως σκλάβους, προδότες ή εγκληματίες, για να δηλώσουν την κατώτερη κατάστασή τους και να προειδοποιήσουν τους άλλους να τα αποφύγουν. Το στίγμα περιλαμβάνει επίσης την προσκόλληση αρνητικών ιδιοτήτων σε ένα άτομο, τη μείωση της θέσης του στα μάτια της κοινωνίας και τον αντίκτυπο της αυτοαντίληψης του (1).

Το στίγμα έρχεται σε διάφορες μορφές, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που σχετίζονται με σωματικά χαρακτηριστικά όπως αναπηρίες, γήρανση και προβλήματα ψυχικής υγείας. Μπορεί επίσης να εκδηλωθεί σε κρίσεις που βασίζονται σε παράγοντες όπως η ψυχική ασθένεια, ο εθισμός, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση (όπως η φτώχεια ή η ανεργία), η σεξουαλικότητα (όπως η ομοφυλοφιλία) ή παράνομες δραστηριότητες. Τα άτομα που στιγματίζονται συχνά αντιμετωπίζονται αρνητικά από την κοινωνία και κατηγορούνται άδικα για τις περιστάσεις τους, χωρίς να ληφθούν υπόψη εξωτερικοί παράγοντες. Η κοινή φράση «τα ήθελε και τα έπαθε» αποτελεί παράδειγμα αυτής της επιζήμιας νοοτροπίας.

Καθώς ο HIV έγινε πιο διαδεδομένος σε ορισμένες κοινότητες και σε άτομα με συγκεκριμένο τρόπο ζωής, δημιουργήθηκαν αποδιοπομπαίοι τράγοι, κατηγορώντας κοινωνικές ομάδες όπως ομοφυλόφιλους και χρήστες ουσιών για την ασθένεια και χαρακτηρίζοντάς τους ως ομάδες υψηλού κινδύνου. Αυτό οδήγησε αυτές τις ομάδες να στιγματιστούν και να επιβαρυνθούν με αισθήματα ενοχής. Ωστόσο, το στίγμα γύρω από τον HIV δεν επηρεάζει μόνο όσους είναι οροθετικοί. Επεκτείνεται και στους γύρω τους. Οι οικογένειες των ατόμων με HIV μπορεί να αντιμετωπίσουν διακρίσεις, καθώς προσδιορίζονται ως η οικογένεια με ένα οροθετικό μέλος. Αυτό το δευτερεύον στίγμα έχει παρόμοιες αρνητικές επιπτώσεις στις ζωές όσων επηρεάζονται (13).

Ο κύκλος του στίγματος που οδηγεί σε διακρίσεις, οι οποίες στη συνέχεια καταλήγουν σε παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, είναι μια δύσκολη κατάσταση για τα οροθετικά άτομα. Αυτό συμβαίνει επειδή ο φόβος και η απελπισία συχνά τους οδηγούν σε περαιτέρω απομόνωση ή επειδή η γύρω κοινωνία συνεχίζει να διαιωνίζει στιγματιστικές συμπεριφορές. Αυτός ο φαύλος κύκλος δεν επηρεάζει

μόνο τις προσωπικές ζωές όσων ζουν με τον ιό HIV, αλλά εμποδίζει επίσης τις προσπάθειες για την καταπολέμηση της επιδημίας στο σύνολό της. Το άρθρο 13 της διακήρυξης των Ηνωμένων Εθνών για τον HIV και το AIDS τονίζει ότι το στίγμα, η σιωπή, οι διακρίσεις, η άρνηση και η έλλειψη εμπιστευτικότητας υπονομεύουν τις προσπάθειες πρόληψης και θεραπείας, ενισχύοντας τελικά τον αντίκτυπο της επιδημίας σε άτομα, οικογένειες, κοινότητες και έθνη(26).

Η εμφάνιση κοινωνικών ζητημάτων που προκύπτουν από την εξάπλωση λοιμώξεων και ασθενειών, όπως ο HIV, πρέπει να αντιμετωπιστεί έγκαιρα για να διατηρηθεί το πλαίσιο της κοινωνίας. Είναι ζωτικής σημασίας να δημιουργηθεί αποτελεσματική στρατηγική για την καταπολέμηση της μόλυνσης από τον HIV και να διασφαλιστεί η δίκαιη κατανομή των πόρων με βάση τις προσπάθειες των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Επιπρόσθετα, θα πρέπει να καταβληθούν προσπάθειες για να παρέχεται στα άτομα πρόσβαση σε μια ποικιλία ασφαλών και συναινετικών σεξουαλικών επιλογών, ενώ παράλληλα θα προωθείται η ευθύνη για την ευημερία των άλλων (13)

Τον τελευταίο καιρό, οι εξελίξεις στον επιστημονικό τομέα έχουν ενισχύσει σημαντικά τις γνώσεις μας για τη μόλυνση και τη νόσο του HIV. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα τη μείωση του φόβου και της αβεβαιότητας που συνδέθηκε αρχικά με τη νόσο. Επιπλέον, η ανάπτυξη νέων θεραπειών έχει μετατρέψει αυτό που κάποτε θεωρούνταν θανατηφόρα ασθένεια σε μια διαχειρίσιμη χρόνια πάθηση. Αυτή η αλλαγή στην αντίληψη αντανακλάται στη μετάβαση από την αναφορά στην πάθηση ως AIDS στη χρήση του όρου ασθένεια HIV, όπως φαίνεται στην παγκόσμια βιβλιογραφία και στην κάλυψη των μέσων ενημέρωσης(26).

Παρά τις προηγούμενες προσπάθειες προσέγγισης που προσπάθησαν να διαλύσουν την εσφαλμένη αντίληψη, εξακολουθεί να υπάρχει μια διαδεδομένη πεποιθήση μεταξύ πολλών ατόμων ότι η μόλυνση από τον ιό HIV επηρεάζει μόνο συγκεκριμένους πληθυσμούς. Αυτή η λανθασμένη αντίληψη έχει οδηγήσει σε μια επικίνδυνη αίσθηση εφησυχασμού, καθώς τα άτομα μπορεί να πιστεύουν ότι δεν κινδυνεύουν. Ωστόσο, τα επιδημιολογικά δεδομένα δείχνουν ξεκάθαρα ότι το AIDS μπορεί να επηρεάσει οποιονδήποτε, ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, τη σεξουαλικότητα ή τις επιλογές του τρόπου ζωής του. Αυτή η λανθασμένη αντίληψη έχει αποδειχθεί θανατηφόρα, καθώς έχει εμποδίσει τα άτομα να λάβουν τις απαραίτητες προφυλάξεις για να προστατευθούν από τον ιό(26).

4.4. Εκπαίδευση και Ευαισθητοποίηση σχετικά με τον HIV

Η σημασία της εκπαίδευσης για τον HIV δεν μπορεί να υπερεκτιμηθεί στην καταπολέμηση της εξάπλωσης του ιού. Με αυξημένη ευαισθητοποίηση και κατανόηση του HIV, τα άτομα είναι καλύτερα εξοπλισμένα για να κάνουν υπεύθυνες επιλογές σχετικά με την υγεία και τη σεξουαλική τους δραστηριότητα. Η εκπαίδευση διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην εξάλειψη των παρανοήσεων και των μύθων γύρω από τον ιό HIV, μειώνοντας τελικά το κοινωνικό στίγμα που συνδέεται με τον ιό. Εκπαιδύοντας τα άτομα για το πώς μεταδίδεται ο HIV και πώς μπορεί να προληφθεί, είναι πιο πιθανό να υιοθετήσουν συμπεριφορές που προστατεύουν τη δική τους ευημερία και την ευημερία των άλλων.

Εκπαιδύοντας τα νεαρά άτομα, είναι σε θέση να κατανοήσουν τη σημασία της ενασχόλησης με ασφαλείς σεξουαλικές πρακτικές. Οι πρωτοβουλίες σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης που ενσωματώνουν γνώσεις για τον HIV μπορούν να μειώσουν την πιθανότητα μόλυνσης από τον ιό προωθώντας τη χρήση προφυλακτικών και άλλα προληπτικά μέτρα. Η αυξημένη ευαισθητοποίηση σχετικά με τον HIV ενθαρρύνει επίσης τα άτομα να υποβάλλονται σε τακτικές εξετάσεις για να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας τους και να λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα εάν είναι απαραίτητο. (26).

Η εκπαίδευση δεν περιορίζεται μόνο στους νέους, αλλά επεκτείνεται και στους ενήλικες. Οι πρωτοβουλίες προσέγγισης της κοινότητας και του χώρου εργασίας παρέχουν ευκαιρίες στους ενήλικες να βελτιώσουν την κατανόησή τους για την πρόληψη του HIV και την υποστήριξη όσων έχουν πληγεί από τον ιό. Αυτά τα εκπαιδευτικά προγράμματα τονίζουν επίσης τη σημασία της δημιουργίας μιας κουλτούρας συμπεριληπτικότητας και ισότητας. Η συνεχής μάθηση είναι ζωτικής σημασίας για να συμβαδίσει με το μεταβαλλόμενο τοπίο της γνώσης και των πρακτικών για τον HIV.(13)

Η εκπαίδευση για τον HIV είναι επίσης ζωτικής σημασίας για τους επαγγελματίες υγείας. Οι γιατροί, οι νοσηλευτές και άλλοι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι ενημερωμένοι για τις τελευταίες εξελίξεις στην πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία του HIV. Αυτή η γνώση τους επιτρέπει να παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα στους ασθενείς τους και να προωθούν τη δημόσια υγεία. Η συνεχής

εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας είναι αναγκαία για τη διατήρηση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας(13)

Μια άλλη σημαντική πτυχή της εκπαίδευσης για τον HIV είναι η καταπολέμηση του στίγματος και των διακρίσεων που αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν με τον ιό. Το στίγμα μπορεί να αποτρέψει τα άτομα από το να ζητήσουν βοήθεια ή να εξεταστούν, αυξάνοντας τον κίνδυνο μετάδοσης. Μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων που προωθούν την αποδοχή και την κατανόηση, μπορούμε να μειώσουμε το στίγμα και να δημιουργήσουμε μια πιο υποστηρικτική κοινωνία για τους οροθετικούς (26).

Η εκπαίδευση για τον HIV βοηθά επίσης στην προώθηση της κοινωνικής δικαιοσύνης και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Οι άνθρωποι που είναι ενημερωμένοι για τον ιό είναι πιο πιθανό να υποστηρίξουν πολιτικές και νόμους που προστατεύουν τα δικαιώματα των οροθετικών. Αυτό περιλαμβάνει την πρόσβαση σε υγειονομική περίθαλψη, την απαγόρευση των διακρίσεων και την προώθηση της ισότητας. Η εκπαίδευση ενδυναμώνει τους ανθρώπους να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους και να υποστηρίξουν τις ανάγκες των κοινοτήτων που επηρεάζονται από τον HIV.

Τέλος, η εκπαίδευση για τον HIV είναι ένα κρίσιμο στοιχείο στην παγκόσμια προσπάθεια για την εξάλειψη του ιού. Μέσω διεθνών προγραμμάτων εκπαίδευσης και συνεργασίας, οι γνώσεις και οι πόροι μπορούν να διαμοιραστούν μεταξύ των χωρών, ενισχύοντας την παγκόσμια ανταπόκριση στον HIV. Η εκπαίδευση συμβάλλει στην ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών στρατηγικών πρόληψης και θεραπείας, επιταχύνοντας την πρόοδο προς έναν κόσμο χωρίς HIV.

Συνολικά, η εκπαίδευση είναι θεμελιώδης για την πρόληψη, τη θεραπεία και την κοινωνική αποδοχή του HIV. Μέσω της εκπαίδευσης, μπορούμε να δημιουργήσουμε μια πιο ενημερωμένη και υποστηρικτική κοινωνία, να μειώσουμε την εξάπλωση του ιού και να βελτιώσουμε τη ζωή των ατόμων που ζουν με τον HIV.

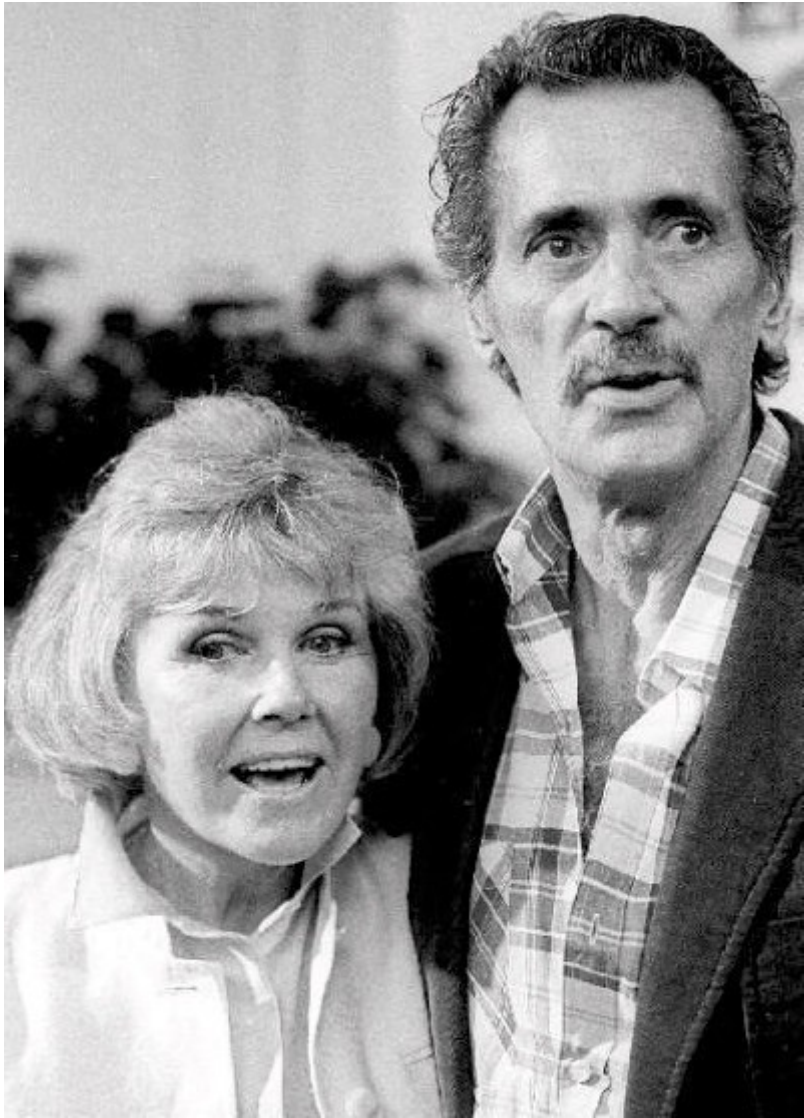
Υπάρχουν διάφορα προγράμματα εκπαίδευσης που έχουν σχεδιαστεί για να ενημερώνουν τους ανθρώπους για τον HIV. Αυτά τα προγράμματα εφαρμόζονται σε σχολεία, πανεπιστήμια, εργασιακούς χώρους και κοινότητες. Στα σχολεία, τα προγράμματα συχνά περιλαμβάνουν μαθήματα σεξουαλικής αγωγής που εστιάζουν στη σημασία της ασφαλούς σεξουαλικής συμπεριφοράς και της χρήσης

προφυλακτικών. Στις κοινότητες, τα προγράμματα μπορεί να περιλαμβάνουν σεμινάρια και εργαστήρια που παρέχουν πληροφορίες για τον HIV και τις μεθόδους πρόληψης. Το εκπαιδευτικό υλικό που χρησιμοποιείται για την ευαισθητοποίηση σχετικά με τον HIV περιλαμβάνει φυλλάδια, βιβλία, αφίσες, βίντεο, και ψηφιακές πλατφόρμες. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται ποικίλλουν από διαδραστικά εργαστήρια και σεμινάρια έως διαδικτυακά μαθήματα και κοινωνικά δίκτυα. Η χρήση διαδραστικών και συμμετοχικών μεθόδων εκπαίδευσης συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση και αφομοίωση των πληροφοριών από τους εκπαιδευόμενους.

4.5. Διάσημοι Καλλιτέχνες και HIV

Από το 1988, η πρώτη Δεκεμβρίου έχει οριστεί ως Παγκόσμια Ημέρα κατά του AIDS, μια παγκόσμια αναγνωρισμένη πρωτοβουλία που στοχεύει στην ευαισθητοποίηση σχετικά με μια από τις πιο καταστροφικές ασθένειες της εποχής μας. Αυτή η ασθένεια έχει επηρεάσει περισσότερα από 36 εκατομμύρια άτομα σε όλο τον κόσμο, υπογραμμίζοντας την επείγουσα ανάγκη για συνεχή έρευνα, προσπάθειες πρόληψης και υποστήριξη για όσους έχουν πληγεί από τον ιό HIV/AIDS.

Οι ασθένειες που προκαλούνται από τον ιό αντιμετώπιζονταν με σκεπτικισμό για πολλά χρόνια, καθώς υπήρχε φόβος στιγματισμού. Χρειάστηκε πολύς χρόνος για να καταλάβουν οι άνθρωποι ότι αυτή η ασθένεια θα μπορούσε να μεταδοθεί εύκολα. Παρόλα αυτά, διασημότητες και επιφανείς καλλιτέχνες εμφανίστηκαν σε δύσκολες στιγμές για να αποκαλύψουν δημόσια την ιδιότητά τους ως φορείς, σε μια προσπάθεια να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση και επαγρύπνηση του κοινού.



Rock Hudson(Wikipedia)

Ο πρώτος καλλιτέχνης που μίλησε δημόσια για την επιδημία του AIDS ήταν ο ηθοποιός Rock Hudson το 1985, μια εποχή που υπήρχε περιορισμένη κατανόηση του τρόπου εξάπλωσης του ιού. Η γενναία αποκάλυψή του βοήθησε να επιστήσει την προσοχή στο θέμα σε παγκόσμια κλίμακα, οδηγώντας σε σημαντικές προσπάθειες συγκέντρωσης χρημάτων. Μετά την ανακοίνωση του Hudson, περίπου 1,8 εκατομμύρια δολάρια δόθηκαν από άτομα για έρευνα και θεραπεία για το AIDS. Επιπλέον, ο θάνατός του ώθησε το Κογκρέσο να διαθέσει 221 εκατομμύρια δολάρια για την έρευνα με σκοπό την παραγωγή φαρμάκων για τον ιό. Η στενή φίλη και συμπρωταγωνίστρια του Hudson, Elizabeth Taylor, έγινε επίσης ένθερμη υποστηρικτής της ευαισθητοποίησης για το AIDS και συγκέντρωσε σημαντικά κεφάλαια για τις πρωτοβουλίες θεραπείας του ιού.



Freddie Mercury (Wikipedia)

Ο Φρέντι Μέρκιουρι, ο εμβληματικός frontman του συγκροτήματος Queen, υπέκυψε στην ασθένεια σε ηλικία 45 ετών. Σε μια άκρως θαρραλέα πράξη, αποκάλυψε την ασθένειά του στο κοινό μόλις μια μέρα πριν από τον θάνατό του, προτρέποντας άλλους να συμμετάσχουν στον αγώνα ενάντια στη θανατηφόρα αρρώστια που του κόστισε τελικά τη ζωή. Η απόφαση του Mercury να μιλήσει ωθήθηκε από την επιθυμία να ευαισθητοποιήσει και να πυροδοτήσει δράση στη συνεχιζόμενη μάχη κατά της ασθένειας. Η κληρονομιά του παραμένει ως υπενθύμιση της σημασίας της έγκαιρης ανίχνευσης και των προληπτικών προσπαθειών για την καταπολέμηση της νόσου.



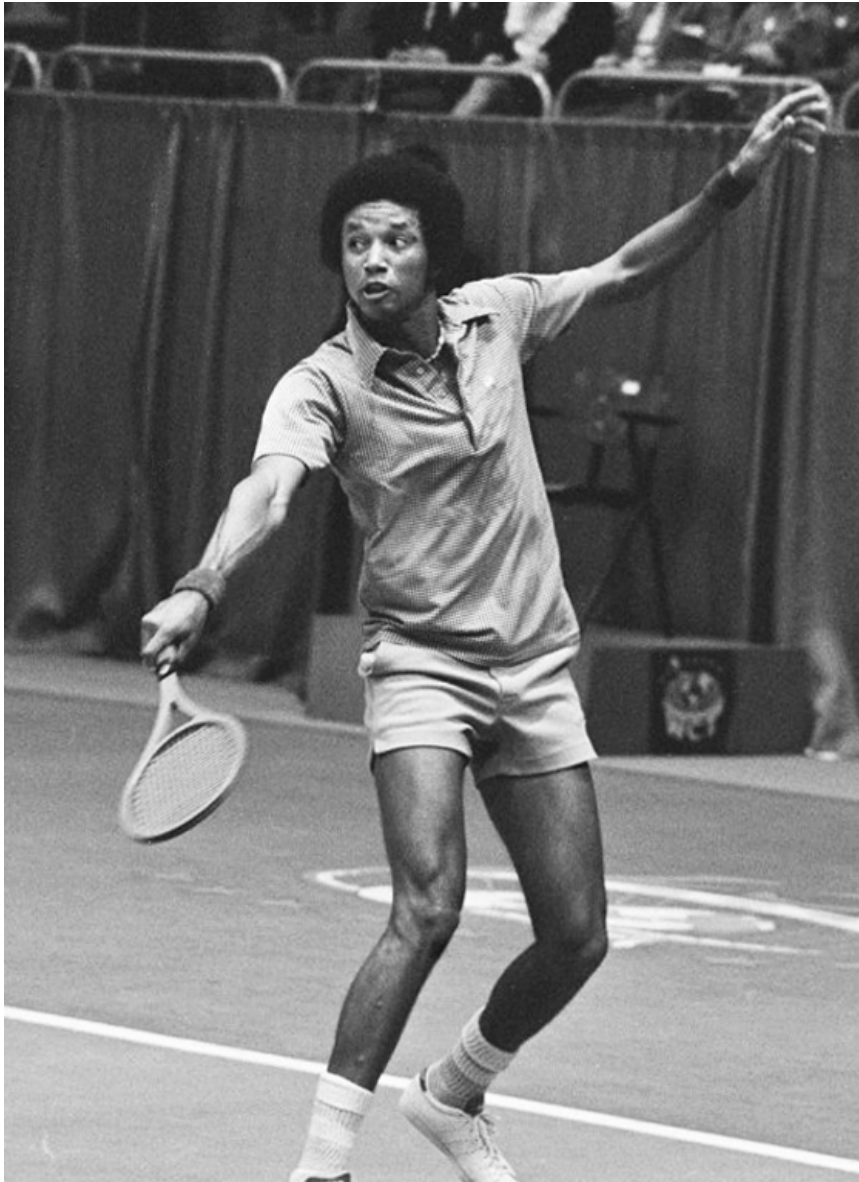
Magic Johnson(Wikipedia)

Μία από τις πιο γνωστές φυσιογνωμίες στον κόσμο του μπάσκετ, ο διάσημος Μάτζικ Τζόνσον έγινε πρωτοσέλιδο το 1991 όταν ανακοίνωσε την αποχώρησή του από τους LA Lakers, αφού βρέθηκε θετικός. Αυτή η αποκάλυψη προκάλεσε σοκ στην αθλητική κοινή γνώμη. Επί του παρόντος, ασχολείται ενεργά με την υποστήριξη της ευαισθητοποίησης για το AIDS και ενθαρρύνει τα άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις να μοιραστούν ανοιχτά τις ιστορίες τους.



Charley Sheen(Wikipedia)

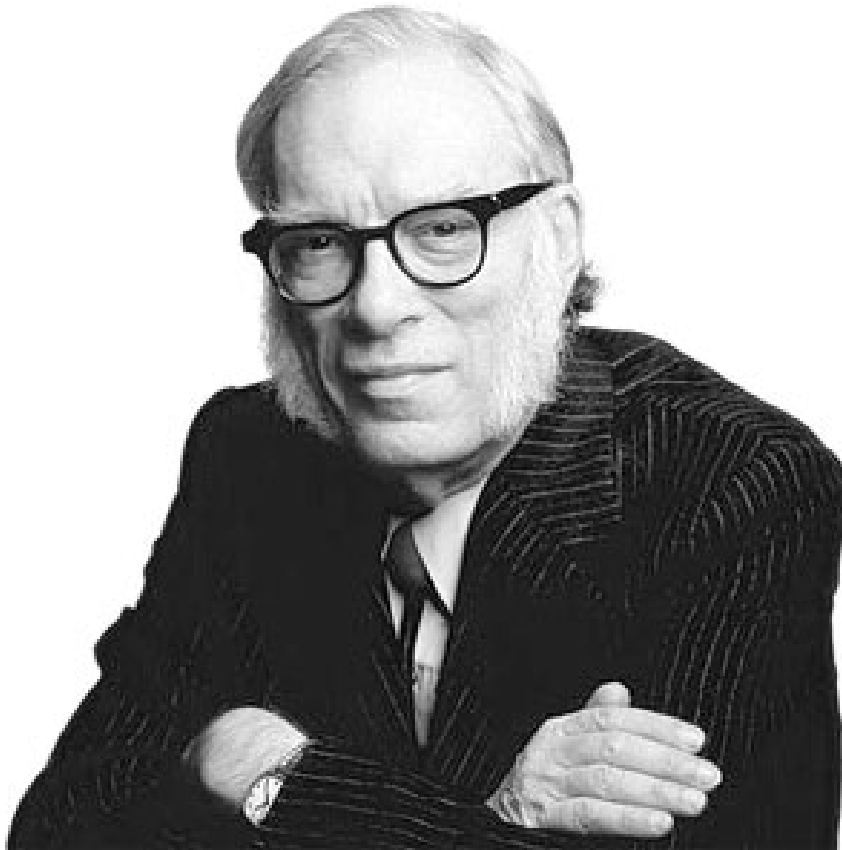
Μετά από χρόνια που ήταν γνωστός ως το κατεξοχήν «κακό παιδί» στο Χόλιγουντ και συζητώντας ανοιχτά τους αγώνες του με τον εθισμό, ο ηθοποιός Τσάρλι Σιν έλαβε μια καταστροφική διάγνωση του AIDS το 2011. Παρά τις αρχικές του προσπάθειες να κρατήσει κρυφή την κρίση της υγείας του, φοβούμενος ότι θα τον εξοστρακίσουν από τη βιομηχανία του θεάματος, αποφάσισε τελικά να το ξεκαθαρίσει το 2015 κατά τη διάρκεια μιας συνέντευξης. Ο Σιν αποκάλυψε ότι ζούσε υπό τον φόβο του εκβιασμού και ότι είχε εκβιαστεί να πληρώσει υπέρογκα χρηματικά ποσά για να προστατεύσει το μυστικό του. Συντετριμμένος από την δεινή κατάσταση που είχε περιέλθει και θέλοντας να εμπνεύσει άλλους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις, ο Sheen επέλεξε γενναία να μιλήσει, μεταφέροντας ένα μήνυμα ελπίδας.



Arthur Ashe (Wikipedia)

Ο Arthur Ashe, ένας διάσημος τενίστας, μολύνθηκε από τον ιό ως αποτέλεσμα ενός ατυχήματος κατά τη διάρκεια μιας ιατρικής διαδικασίας. Ο Ashe και η σύζυγός του έχουν συζητήσει ανοιχτά το περιστατικό και πώς αποκάλυψαν τα νέα στη μικρή τους κόρη. Η κύρια εστίασή τους ήταν να της ενσταλάξουν τη σημασία της ανθεκτικότητας απέναντι στις αντιξοότητες και τη σημασία του να μην χάσει την

ελπίδα. Στη συνέχεια, ο Ashe ίδρυσε το Arthur Ashe Endowment for AIDS Awareness για να προωθήσει τη δέσμευσή του στην καταπολέμηση της νόσου.



Isaak Asimov(Wikipedia)

Σε αντίθεση με τον Ashe, ο ευρέως αναγνωρισμένος συγγραφέας Isaac Asimov επέλεξε να κρατήσει την ασθένειά του κρυφή από το κοινό κατά τη διάρκεια τις ζωής του, ακολουθώντας τις συμβουλές των ιατρών του. Μόλις μια δεκαετία μετά τον

θάνατό του, η σύζυγός του αποκάλυψε τελικά την αλήθεια με μια εγκάρδια επιστολή, ρίχνοντας φως στο συναισθηματικό βάρος που κουβαλούσαν για χρόνια.



Danny Pintauro(Wikipedia)

Ο Danny Pintauro, πρώην παιδικός σταρ γνωστός για τον ρόλο του στο «Who's the Boss?», έγινε πρωτοσέλιδο το 2015 όταν αποκάλυψε γενναία τη μάχη του με το AIDS σε ηλικία 39 ετών. Ο Πιντάουρο παρέμεινε ήρεμος και εξήγησε ότι κόλλησε τον ιό κατά τη διάρκεια του εθισμού του στα ναρκωτικά. Μετά την αποκάλυψή του, αφιερώθηκε στην ευαισθητοποίηση σχετικά με το AIDS και ξεκίνησε διάφορες εκστρατείες για την εκπαίδευση του κοινού σχετικά με την ασθένεια.



Billy Porter(Wikipedia)

Τέλος, ο Billy Porter, ένας βραβευμένος με Emmy ηθοποιός από την σειρά Pose, αποκάλυψε το 2017 ότι διαγνώστηκε με HIV το 2007. Παρά το στίγμα, μίλησε με τόλμη για την κατάστασή του, δηλώνοντας ότι είναι κάτι περισσότερο από μια απλή διάγνωση και αξίζει την αποδοχή . Η κίνηση του αυτή πυροδότησε συζητήσεις για τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με AIDS και ενθάρρυνε και άλλους να αγκαλιάσουν τον πραγματικό τους εαυτό χωρίς ντροπή. Ο Πόρτερ απέδωσε στη δημόσια αποκάλυψή του ότι τον βοήθησε να αντιμετωπίσει το τραύμα του και να

βρει την προσωπική του απελευθέρωση, εμπνέοντας άλλους να ακολουθήσουν το παράδειγμά του.

4.6. Τεχνολογία και HIV

Η χρήση της τεχνολογίας στον τομέα της διαχείρισης του HIV γίνεται πιο διαδεδομένη και σημαντική, καθώς ανοίγει νέους δρόμους για την παρακολούθηση της υγείας, την εκπαίδευση των ασθενών και την ενίσχυση της διαθεσιμότητας ιατρικών υπηρεσιών. Μέσω ψηφιακών πλατφορμών υγείας και εφαρμογών για κινητές συσκευές, τα άτομα μπορούν να παρακολουθούν την κατάσταση της υγείας τους έγκαιρα, να λαμβάνουν προτροπές να τηρούν τα χρονοδιαγράμματα φαρμάκων τους και να επικοινωνούν απευθείας με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Αυτά τα καινοτόμα τεχνολογικά εργαλεία έχουν τη δυνατότητα να ενισχύσουν την τήρηση των θεραπευτικών σχημάτων και να μετριάσουν την πιθανότητα πιθανών επιπλοκών.

Η τηλεϊατρική έχει αποδειχθεί ευεργετική στη διαχείριση του HIV, ειδικά σε περιοχές που είναι απομακρυσμένες ή δεν διαθέτουν επαρκείς ιατρικές υπηρεσίες. Με τη χρήση της τηλεϊατρικής, οι ασθενείς είναι σε θέση να λάβουν εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα χωρίς να χρειάζεται να διανύσουν μεγάλες αποστάσεις. Αυτό όχι μόνο επιτρέπει την έγκαιρη ανίχνευση και παρακολούθηση της νόσου, αλλά βοηθά επίσης στη μείωση των διαφορών στην προσβασιμότητα της υγειονομικής περίθαλψης.

Η ενσωμάτωση της τεχνολογίας στην εκπαίδευση των ασθενών διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην παροχή αξιόπιστων πληροφοριών σε ασθενείς και φροντιστές σχετικά με τον HIV, τις θεραπευτικές επιλογές και τα προληπτικά μέτρα. Οι διαδικτυακές πλατφόρμες προσφέρουν πληθώρα πόρων, συμπεριλαμβανομένων εικονικών κοινοτήτων και φόρουμ υποστήριξης, όπου οι ασθενείς μπορούν να συνδεθούν με άλλους, να μοιραστούν τις προσωπικές τους εμπειρίες, να αναζητήσουν συμβουλές και να λάβουν ενθάρρυνση από ένα υποστηρικτικό δίκτυο ανθρώπων.

Η ανάλυση μεγάλου όγκου δεδομένων σε συνδυασμό με την τεχνητή νοημοσύνη (AI) παρουσιάζει συναρπαστικές ευκαιρίες για την πρόοδο της έρευνας για τον HIV. Μέσω της εξέτασης εκτεταμένων συνόλων δεδομένων που συγκεντρώθηκαν από

κλινικές δοκιμές, οι επιστήμονες μπορούν να αποκαλύψουν αναδυόμενα πρότυπα και προγνωστικούς δείκτες για την εξέλιξη της νόσου. Επιπλέον, οι τεχνολογίες τεχνητής νοημοσύνης μπορούν να αξιοποιηθούν για τη δημιουργία εξατομικευμένων θεραπευτικών προσεγγίσεων που καλύπτουν τις συγκεκριμένες απαιτήσεις κάθε ασθενούς.

Οι εξελίξεις στην τεχνολογία έχουν βελτιώσει σημαντικά την ανάπτυξη φαρμάκων και εμβολίων για τον HIV, προσφέροντας νέες ελπίδες στον αγώνα κατά της νόσου. Η νανοτεχνολογία και η βιοτεχνολογία έχουν ανοίξει το δρόμο για τη δημιουργία πιο αποτελεσματικών και λιγότερο επικίνδυνων επιλογών θεραπείας, ενώ οι συνεχιζόμενες κλινικές δοκιμές για καινοτόμα εμβόλια έχουν δείξει υποσχόμενα αποτελέσματα. Οι εξελίξεις αυτές φέρνουν αισιοδοξία για καλύτερη πρόληψη και διαχείριση του HIV.

Όταν η τεχνολογία χρησιμοποιείται συλλογικά, έχει την ικανότητα να φέρει επανάσταση στον τρόπο αντιμετώπισης του HIV, ενισχύοντας τελικά την ευημερία και τη συνολική ποιότητα ζωής των ατόμων που έχουν προσβληθεί από τον ιό. Αυτή η πρόοδος έχει τη δυνατότητα να ελαχιστοποιήσει τις ανισότητες, να προωθήσει τις εξελίξεις στην έρευνα και να διευκολύνει καινοτόμες προσεγγίσεις στις μεθόδους θεραπείας (Anderson, 2014).

5. Συμπέρασμα

Αναγνωρίζοντας τη συνολική στάση της κοινωνίας απέναντι στον ιό HIV, γίνεται προφανές ότι η κατάλληλη εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση σχετικά με την πρόληψη και τη μετάδοση του μπορεί να μειώσει σημαντικά τις περιπτώσεις διακρίσεων και στιγματισμού. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά αντικατοπτρίζουν κοινωνικές συμπεριφορές και προκαταλήψεις, τις οποίες μπορούν να αισθανθούν όσοι ζουν με HIV και μπορεί να τους αποτρέψουν από το να αναζητήσουν την απαραίτητη ιατρική φροντίδα από φόβο μήπως κριθούν. Πολλά άτομα που ζουν με HIV επιλέγουν να παραμείνουν ανενημέρωτα για την κατάστασή τους για να αποφύγουν να αντιμετωπίσουν το στίγμα που συνδέεται με αυτό.

Ο αντίκτυπος της νόσου στα άτομα που είναι οροθετικά είναι εκτεταμένος και εκτείνεται σε πολλές πτυχές της ζωής τους, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών, εκπαιδευτικών, οικονομικών και ψυχολογικών επιπέδων. Εκτός από την αντιμετώπιση των σωματικών επιπτώσεων της νόσου, αυτά τα άτομα αντιμετωπίζουν επίσης το πρόσθετο βάρος των «απωλειών» στις σχέσεις και τα συστήματα υποστήριξης, που μπορεί να επιδεινώσουν περαιτέρω τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν. Η έννοια του «αυτο-στίγματος» περιπλέκει περαιτέρω τις εμπειρίες τους, οδηγώντας σε συναισθήματα απομόνωσης και ενοχής που μπορεί να έχουν επιζήμιες επιπτώσεις στη συνολική τους ευημερία.

Παρά την πρόοδο που σημειώθηκε τα τελευταία χρόνια, είναι ζωτικής σημασίας για την κοινωνία να ενισχύσει περαιτέρω τις προσπάθειες για την προστασία, την εκπαίδευση και την πρόληψη κατά του AIDS, προκειμένου να αποτραπεί η κοινωνική περιθωριοποίηση και οι διακρίσεις των ατόμων που ζουν με HIV. Είναι επιτακτική ανάγκη να παρέχονται σε όλους ίσες ευκαιρίες και πρόσβαση σε πόρους. Πολλοί από εμάς μπορεί να πιστεύουμε ότι το HIV/AIDS είναι ένα μακρινό ζήτημα μέχρι να μας επηρεάσει άμεσα, αλλά είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι αυτή η ασθένεια επηρεάζει όλους μας, όχι μόνο συγκεκριμένες ομάδες.

Η έλλειψη συζήτησης και αναγνώρισης γύρω από το AIDS και τη σύνδεσή του με τη σεξουαλικότητα μπορεί να θεωρηθεί ως μια μορφή διάκρισης. Το AIDS είναι μια ασθένεια που συχνά μεταδίδεται μέσω της σεξουαλικής επαφής, επομένως είναι σημαντικό να γίνονται ανοιχτές συζητήσεις σχετικά με το σεξ και τις διαφορετικές

σεξουαλικές σχέσεις, προκειμένου να αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά οι στρατηγικές πρόληψης. Πολλές προσπάθειες πρόληψης απέτυχαν επειδή επικεντρώνονται αποκλειστικά σε ιατρικές πληροφορίες και αποφεύγουν την αντιμετώπιση κοινωνικών ταμπού και στίγματα που σχετίζονται με το σεξ.

Ο τρόπος με τον οποίο συζητάμε το AIDS συχνά διαιωνίζει τα στερεότυπα και οδηγεί σε διακρίσεις και στιγματισμό. Οι εντυπωσιακοί τίτλοι των εφημερίδων μέχρι την 1η Δεκεμβρίου αναφέρονται στο AIDS ως τη «μάστιγα του αιώνα», υπονοώντας μια τιμωρία και όχι ένα ζήτημα υγείας. Συσχετίζοντας την ασθένεια με τις ηθικές ανεπάρκειες και την υγεία με την αρετή 25 χρόνια μετά την επιδημία, εξακολουθούμε να απεικονίζουμε το AIDS ως μια επαίσχυντη ταλαιπωρία, σαν να ήταν συνέπεια ενός αμαρτωλού τρόπου ζωής. Αυτή η γλώσσα απεικονίζει όσους έχουν πληγεί από τον ιό HIV ως θύματα ενός εγκλήματος, μειώνοντας την αξιοπρέπεια και την εξουσία τους. Πρέπει να αλλάξουμε την αφήγηση γύρω από το AIDS για να προωθήσουμε την κατανόηση και την υποστήριξη για όσους ζουν με τον ιό.

Το στίγμα που σχετίζεται με τον HIV εκτείνεται πέρα από εκείνους που είναι οροθετικοί. επηρεάζει επίσης τους ανθρώπους στο άμεσο περιβάλλον τους. Οικογένειες με οροθετικό μέλος συχνά αντιμετωπίζουν διακρίσεις και κρίση, που οδηγεί σε απώλεια φήμης και κοινωνικής θέσης. Αυτό το δευτερεύον στίγμα μπορεί να έχει εξίσου καταστροφικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του ατόμου με το πρωταρχικό στίγμα που σχετίζεται με τον ίδιο τον ιό.

Ο κύκλος του στιγματισμού που οδηγεί σε διακρίσεις και παραβιάζει τα ανθρώπινα δικαιώματα των οροθετικών ατόμων είναι μια δύσκολη παγίδα από την οποία αγωνίζονται να απελευθερωθούν. Είτε οδηγείται από φόβο και απελπισία είτε διαιωνίζεται από ένα στιγματιστικό περιβάλλον, η απόδραση από αυτόν τον κύκλο αποδεικνύεται πρόκληση. Αυτό δεν επηρεάζει μόνο τις προσωπικές ζωές όσων ζουν με HIV, αλλά εμποδίζει επίσης τις προσπάθειες για την καταπολέμηση της επιδημίας στο σύνολό της. Η Διακήρυξη Δέσμευσης των Ηνωμένων Εθνών για τον HIV και το AIDS τονίζει τις επιζήμιες συνέπειες του στίγματος, των διακρίσεων και της έλλειψης εμπιστευτικότητας στις προσπάθειες πρόληψης και θεραπείας, υπογραμμίζοντας την ανάγκη δράσης για την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων.

Ενώ οι εξελίξεις στην ιατρική θεραπεία για το AIDS ήταν σημαντικές, παραμένει μια σημαντική και συχνά παραβλέπεται κοινωνική πτυχή της επιδημίας. Ο Παγκόσμιος

Οργανισμός Υγείας αναγνωρίζει τη σημασία της αντιμετώπισης αυτής της κοινωνικής πλευράς και έχει αφιερώσει εκστρατείες σε αυτήν την 1η Δεκεμβρίου. Η απλή εστίαση στις ιατρικές πτυχές της μόλυνσης από τον HIV δεν αρκεί για την αποτελεσματική καταπολέμηση της νόσου. Το HIV/AIDS είναι εγγενώς συνδεδεμένο με την ανθρώπινη συμπεριφορά και τις κοινωνικές επιρροές, που επηρεάζουν τις στάσεις και την κοινωνική θέση των ατόμων. Επομένως, μια ολοκληρωμένη προσέγγιση για τη μόλυνση από τον ιό HIV πρέπει να περιλαμβάνει σημαντική εστίαση στην αντιμετώπιση των κοινωνικών παραγόντων.

Συμπερασματικά, είναι σημαντικό να εξεταστούν διάφοροι τρόποι αντιμετώπισης του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης που αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν με HIV. Εφαρμόζοντας στοχευμένες στρατηγικές και παρεμβάσεις, μπορούμε να εργαστούμε για τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος πιο περιεκτικού και υποστηρικτικού για όσους έχουν πληγεί από τον ιό. Ορισμένες πιθανές ενέργειες που πρέπει να αναληφθούν περιλαμβάνουν την ευαισθητοποίηση μέσω της εκπαίδευσης και των προσπαθειών υπεράσπισης, την προώθηση της κατανόησης μεταξύ του ευρύτερου κοινού και την υπεράσπιση πολιτικών που προστατεύουν τα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια των οροθετικών ατόμων. Επιπλέον, η αύξηση της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη, τις υπηρεσίες υποστήριξης και τους πόρους μπορεί να βοηθήσει στην ενδυνάμωση όσων ζουν με HIV και στη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής τους. Λαμβάνοντας αυτά τα βήματα, μπορούμε να αμφισβητήσουμε επιβλαβή στερεότυπα και προκαταλήψεις, να προωθήσουμε την αποδοχή και την ισότητα και τελικά να δημιουργήσουμε μια πιο ανεκτική και χωρίς αποκλεισμούς κοινωνία για όλους.

6. Βιβλιογραφικές Αναφορές

Ξενόγλωσσες

- 1) Anderson, J. (2014). *HIV and AIDS in the Modern Era: Social Impacts and Challenges*. New York: Global Health Press.
- 2) Ahuja, D., Smith, S., & Bryan, C. S. (2009). HIV/AIDS Ethics Education. *American Medical Association Journal of Ethics*, 11(12), 953-957. Ανακτήθηκε από <https://journalofethics.amaassn.org/article/hivaids-ethics-education/2009-12>
- 3) Bauer G., Anderson J.S., (2014), *Gene Therapy for HIV - From Inception to a Possible Cure*, Springer-Verlag New York.
- 4) Bradby, H. (2009). *Medical Sociology: An Introduction*. Sage Publications
- 5) Branson, B. M., & Stekler, J. D. (2011) «Detection of Acute HIV Infection: We Can't Close the Window», *The Journal of Infectious Diseases*, 205(4), 521– 524. doi:10.1093/infdis/jir793
- 6) Carolynne Schwarze-Z., Jurgen K., Martin V., Tilman S., Ulrich Spengler (2010) «The Treatment of Patients With HIV», 2010 Jul; 107(28-29): 507–516.
- 7) Coutoudis, A., Kwaan, L., & Thomson, M. (2010). «Prevention of vertical transmission of HIV-1 in resource-limited settings. Expert Review of AntiInfective Therap», 8(10) Αναρτημένο στην ιστοσελίδα: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20954881/>
- 8) Cornett, J. K., & Kirn, T. J. (2013). *Laboratory diagnosis of HIV in adults: a review of current methods*. *Clinical infectious diseases*, 57(5), 712-718.
- 9) Doyal L., (2012), *Living with HIV and Dying with AIDS - Diversity, Inequality and Human Rights in the Global Pandemic*, 1st Edition, Routledge.

- 10)Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Doubleday Anchor.
- 11)Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- 12)Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa E., Katsouda, E., (Article first Published online: 14 Apr 2005), "European Journal of Cancer: Patterns and Barriers in Information [134] Disclosure Between Health Care Professionals and Relatives with Cancer Patients in Greek Society", Wiley Online Library, DOI: 10.1111/j.1365-2354.2005.00554.x
- 13)Nikolopoulos G., Paraskevis D., Hatzakis A., (2008), *HIV epidemiology in Greece*, *Future Microbiol*, 3(5), pp. 502-519.
- 14)Nikolopoulos, G. K., et al. (2008). "Impact of HIV Infection on Society and Health Care Systems." *International Journal of STD & AIDS*, 19(12), 799-804
- 15)Phanuphak, N., & Gulick, R. M. (2020). HIV treatment and prevention 2019: current standards of care. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 15(1), 4-12
- 16)Preedy V.R., Watson R.R., (2017), *HIV/AIDS: Oxidative stress and dietary antioxidants*, Academic Press.
- 17)Preedy, V. R., & Watson, R. R. (2017). *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. New York: Springer.
- 18)Turner, J. C. (1982). *Towards a cognitive redefinition of the social group*. In H. Tajfel (ed), *Social identity and intergroup relations* (pp. 15-40). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- 19)Yarchoan R., (2014), *Cancers in People with HIV and AIDS - Progress and Challenges*, Springer-Verlag New York.
- 20)Volberding P., Greene W., Lange J.M.A., (2012), *Sande's HIV/AIDS Medicine: Medical management of AIDS 2013*, Elsevier Canada, Canada.
- 21)Vinayaka R.P., Ganjam V.K., (2016), *HIV Protocols*, Humana Press

22)World Health Organization, «Number of people (all ages) living with HIV» by country (2018) Data on the size of the HIV/AIDS epidemic. (https://www.who.int/gho/hiv/epidemic_status/cases_all/en/)

23)World Health Organization. (2022, July). Summary of the global HIV epidemic, 2021. <https://www.who.int/data/gho/data/themes/hiv-aids>

24)Zhang L., Lewin S.R., (2018), *HIV Vaccines and Cure - The Path Towards Finding an Effective Cure and Vaccine*, Springer Singapore.

Ελληνικές

25)Αθανασοπούλου, Μ. (2006). Ψυχοκοινωνικές παράμετροι του HIV σε φορείς και ασθενείς. *infoDERMA*, 62(1), 34-40.

26)Δαμάσκος, (2002) Στίγμα και διάκριση, πηγή από το διαδίκτυο:<http://www.hivaid.gr/enghomepage.php?id=koinonia/damaskos>

27)Δαμάσκος, Π., (2002) «Εισήγηση στην Διήμερο Επιστημονικό Συμπόσιο AIDS του Κέντρου Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (ΚΕΕΛ) και του Ε-Ιατρικά 28-29 Νοεμβρίου 2002:Στίγμα και διάκριση», Αθήνα

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

Ι.Β. κατά Ελλάδα (Προσφυγή Νο 552/10), Απόφαση της 3ης Οκτωβρίου 2013, Ελληνική Επιθεώρηση Ευρωπαϊκού Δικαίου, τόμος 33, σελ. 505.

29)Καλαϊτζιδάκη Μ., Πανταζίδης Γ., (2005), *Βιολογία, Οργανισμός Εκδόσεων Διδακτικών Βιβλίων*, Αθήνα.

30)Lightfoot, C., Cole, M., & Cole, S. R. (2014). Η ανάπτυξη των παιδιών (Επιστημονική Επιμέλεια: Ζ. Μπαμπλέκου, Μετάφραση: Μ. Κουλεντιανού). Αθήνα: Gutenberg

31)Ναυτεμπορική, (2012) Στις 12 οι ιερόδουλες με HIV. Διαθέσιμο στο <http://www.naftemporiki.gr/story/384094>

32)Πουλοπούλου, Ε., (2007), «Η μεταναστευτική πρόκληση» ΑΘΗΝΑ: Παπαζήση

33) Προβατάς, Μάκης (2012). Θα υπάρξει σύντομα γενιά χωρίς Aids. Βημαγκαζινο. Διαθέσιμο στη: <http://www.tovima.gr/vimagazino/interviews/article/?aid=459103>

34) Ψαρούλης Δ. & Βούλτσος Π. (2010), “Ιατρικό Δίκαιο. Στοιχεία Βιοηθικής” 1η Έκδοση University StudioPress, Θεσσαλονίκη σελ. 199-200