

ΟΔΗΓΟΣ

ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ



Επιμέλεια:

Ιωάννης Κωνσταντινίδης, Γεωργία Γαλλιού,
Άννα Κουτρούμπα, Όλγα Παπαδοηλιοπούλου

Συγγραφική Ομάδα της Νοσηλείας:

- Όλγα Ποσονίδου | Κοινωνική Λειτουργός,
Συστημική Ψυχοθεραπεύτρια
- Μαρία Φώτεινα - Χατζή | Ψυχολόγος, MSc

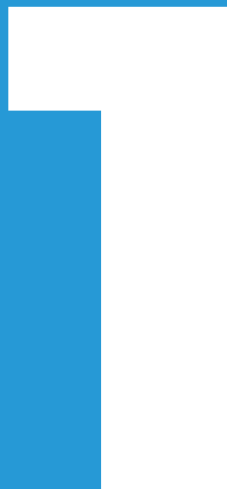
Πνευματικά δικαιώματα

Το παρόν αποτελεί αντικείμενο πνευματικής ιδιοκτησίας του Συλλόγου ΝΟΣΗΛΕΙΑ. ©

Αθήνα 2023

Περιεχόμενα

1. Εισαγωγή	4
1.1 Υγεία και Βιοψυχοκοινωνικό Μοντέλο	5
1.2 Ο Χρόνια Πάσχων	6
1.3 Κατ' οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα Υγείας	7
2. Κατ' οίκον ψυχολογική υποστήριξη ασθενών και φροντιστών	9
2.1. Ο ρόλος της ψυχικής υγείας στην πορεία της νόσου	10
2.2. Ο ρόλος του ψυχολόγου στην ανακουφιστική φροντίδα	13
2.3. Ασθενείς με χρόνιες παθήσεις	15
2.4. Φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις και κινητικά προβλήματα	17
2.5. Κατ' οίκον ψυχολογική παρέμβαση σε ασθενείς και φροντιστές	19
2.6. Προκλήσεις στην κατ' οίκον ψυχολογική υποστήριξη	20
3. Κατ' οίκον κοινωνική στήριξη ασθενών και φροντιστών	23
3.1. Ιεράρχηση των ανθρώπινων αναγκών	24
3.2. Κοινωνικοί Προσδιοριστές της Υγείας	26
3.3. Κοινωνικές ανάγκες των ατόμων με χρόνιες παθήσεις στην κατ' οίκον νοσηλεία	28
3.4. Κοινωνικές ανάγκες των φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις κατά τη διάρκεια της κατ' οίκον νοσηλείας.	31
3.5. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην Κατ' οίκον Νοσηλεία - Κοινωνική Υποστήριξη και Κοινωνικά Δίκτυα Φροντίδας.	33
3.6. Ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και ψυχική ανθεκτικότητα των ασθενών και των φροντιστών τους.	34
3.7. Χρήσιμες Πληροφορίες	36
4. Επίλογος	38
4.1 Συμπεράσματα	39



1.1 Υγεία και Βιοψυχοκοινωνικό Μοντέλο

Η υγεία θεωρείται ένα από τα σημαντικότερα στοιχεία μιας πλήρους και ευτυχισμένης ζωής. Η έννοια της υγείας, στη διάρκεια της ανθρώπινης ιστορίας, διέφερε στους πολιτισμούς, από τους περισσότερους όμως, θεωρούταν ολιστικά σαν ένα είδος αρμονίας μέσα στο άτομο, καθώς και μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντός του. Η κατάσταση της πλήρους υγείας μπορεί να γίνει αντιληπτή με όρους μιας δυναμικής ισορροπίας μεταξύ των ατομικών (π.χ. φυσιολογία, συμπεριφορά, ψυχολογικοί παράγοντες, στρες) και των περιβαλλοντικών συστημάτων (π.χ. πολιτισμός, οικονομία, συνθήκες κ.λπ.). Η ισορροπία χαρακτηρίζεται ως δυναμική, γιατί η υγεία δεν είναι μια σταθερή κατάσταση, αλλά μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου. Ακόμα και μετά από μια σημαντική μεταβολή της, συχνά υπάρχουν στοιχεία (όπως οι ικανότητες του ατόμου, η κοινωνική υποστήριξη, η ιατρική βοήθεια) που επαρκούν ώστε να επαναφέρουν την κατάσταση της ισορροπίας. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1946) ορίζει την Υγεία ως την κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας.

Πιο συγκεκριμένα, η έννοια της Υγείας δεν ορίζεται μόνο από την ιατρική επιστήμη, αλλά και από άλλους

παράγοντες, όπως είναι το περιβάλλον που ζει ένα άτομο (τρόπος διαβίωσης, κατοικία, συνθήκες εργασίας, ρύπανση περιβάλλοντος), παράγοντες συνθηκών ζωής (διατροφή, κάπνισμα, άσκηση, χρήση εθιστικών ουσιών, συμπεριφορά), παράγοντες σχετιζόμενοι με το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας.

Το Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο της υγείας, αποτελεί μια ενδιαφέρουσα περίπτωση στην εφαρμογή της σύγχρονης Ιατρικής και Ψυχιατρικής επιστήμης. Ο ψυχίατρος και ερευνητής Dr. George Engels βασισμένος στις επιστημονικές έρευνες το 1977, δημιούργησε το Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο στα πλαίσια μίας προσπάθειας να μελετάται το σύνολο των παραγόντων, για μια καλύτερη διάγνωση και τη βέλτιστη θεραπευτική διαδικασία.

Σύμφωνα με αυτήν τη προσέγγιση οι συμπεριφορές, οι σκέψεις, τα συναισθήματα και οι συνθήκες διαβίωσης μπορούν να επηρεάσουν τη φυσική κατάσταση ενός ατόμου. Παράλληλα, η υγεία ή η ασθένεια ενός ατόμου είναι το ορατό αποτέλεσμα αλληλεπιδράσεων πολλαπλών παραγόντων που λαμβάνουν χώρα στον οργανισμό του.

Η σωματική υγεία αλληλεπιδρά με τη ψυχική υγεία του ατόμου. Είναι γεγονός πως βιολογικοί ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες διαμορφώνουν το άτομο και κατ' επέκταση το καθιστούν υγιές ή ασθενή.

Η ανθρωποκεντρική αυτή προσέγγιση με βάση την ενσυναίσθηση, την

- Borrell-Carri, F., Suchman, AL, Epstein, RM. (2004). *The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry.*
- Engel, GL. (1977): *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine.*
- Engel, GL. (1980): *The clinical application of the biopsychosocial model.*

κατανόηση και τον σεβασμό αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο για τη σύναψη ουσιαστικής θεραπευτικής συμμαχίας. Σύμφωνα με τη βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση, τα ανθρωπιστικά χαρακτηριστικά του θεραπευτή επαγγελματία υγείας παίζουν σημαντικό ρόλο στην έκβαση της θεραπείας.

Επίσης η διαδικασία λήψης ιστορικού θεωρείται μια δυναμική διαδικασία κατά την οποία διερευνώνται όλοι οι παράγοντες ζωής ενός ατόμου. Συνεπώς, ερωτήσεις που μπορεί να μοιάζουν αταίριαστες στη λήψη ενός ιστορικού, τις περισσότερες φορές είναι αυτές που ανοίγουν το δρόμο της σωστής διάγνωσης και της κατάλληλης, για το κάθε άτομο ξεχωριστά, θεραπείας. Με άλλα λόγια, όταν ένας γιατρός ή ένας ειδικός ψυχικής υγείας (ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός) φαίνεται να κάνει αταίριαστες ερωτήσεις με τη φύση της επίσκεψης, είναι σημαντικό να κατανοεί το άτομο ότι η θεραπευτική παρέμβαση θα είναι πολυδιάστατη και προσαρμοσμένη στις ατομικές βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές του συνθήκες.

Συνοψίζοντας, αξίζει να τονιστεί ότι οι επαγγελματίες υγείας σέβονται ότι κάθε ασθενής αποτελεί έναν μοναδικό συνδυασμό ατομικών διαφορών και χαρακτηριστικών, και προσαρμόζουν το θεραπευτικό πλάνο φροντίδας σύμφωνα με αυτό το ατομικό προφίλ.

- *World Health Organization (WHO). (2007). Regional Office for Europe*
- *World Health Organization (WHO). (2015). WHO Definition of Palliative Care*
- *Σουρτζή, Π. (1998): Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*

1.2 Ο Χρόνια Πάσχω

Ως χρόνια πάσχοντες χαρακτηρίζονται τα άτομα που νοσούν από μια ασθένεια που παραμένει για τρεις μήνες ή περισσότερο, δεν μπορεί να θεραπευτεί με κάποια φαρμακευτική αγωγή, ούτε απλώς εξαφανίζεται. Οι χρόνιες ασθένειες προκαλούν μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές, δεν επιδέχονται οριστικής ίασης και παρουσιάζουν διαστήματα εξάρσεων και υφέσεων. Απαιτούν μακρόχρονη παρακολούθηση και φροντίδα και οι ασθενείς συχνά παρουσιάζουν ελλείμματα και έκπτωση των σωματικών και νοητικών λειτουργιών. Οι χρόνιες ασθένειες μπορεί να απειλούν άμεσα την ζωή του ατόμου, είτε να επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου, ενώ κάποιες παραμένουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ασθενούς, χωρίς να αποτελούν άμεσο κίνδυνο για τη ζωή τους.

Μερικές από τις κύριες και πιο γνωστές χρόνιες παθήσεις είναι:

- οι χρόνιες αναπνευστικές πνευμονοπάθειες
- η χρόνια νεφρική νόσος
- οι αρθρίτιδες-οστεοαρθρίτιδες
- τα αιματολογικά νοσήματα
- τα νευρολογικά νοσήματα
- τα καρδιαγγειακά νοσήματα
- τα αυτοάνοσα νοσήματα
- οι κακοήθειες νεοπλασίες-καρκίνος.

Η διάγνωση μια χρόνιας ασθένειας κλονίζει τη ζωή του ασθενούς, αλλά και του οικογενειακού περιβάλλοντος καθώς, εκτός του φόβου και της αγωνίας για τη ζωή τους, αλλάζουν οι καθημερινές συνθήκες διαβίωσης που είχαν μέχρι τότε. Η διάγνωση συνοδεύεται από σοκ και πολλοί άνθρωποι περνούν από μια φάση άρνησης και αντιμετωπίζουν προβλήματα διάθεσης, άγχος και κατάθλιψη. Οι

ασθενείς αυτοί υπόκεινται σε πολλαπλές φαρμακευτικές αγωγές εφόρου ζωής και διαπιστώνουν πως βρίσκονται σε μια διαρκώς φθίνουσα πορεία, καθώς η ποιότητα ζωής μειώνεται και τα προβλήματα υγείας αυξάνονται.

Τα πρόσωπα παροχής φροντίδας επιβαρύνονται σημαντικά από την μακρόχρονη και απαιτητική φροντίδα που προσφέρουν και συχνά, λόγω των σωματικών και ψυχικών αλλαγών που βιώνει ο πάσχοντας, μπορεί να απουσιάζει η αναγνώριση της προφοράς τους αυτής.

Ασθενείς και φροντιστές χρειάζονται ειδική εκπαίδευση και ψυχοκοινωνική στήριξη, για να ανταπεξέλθουν στη νέα κατάσταση ζωής, που φέρνει η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου.

- *Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use your words carefully: what is a chronic disease?. Frontiers in public health, 4, 159.*
- *Λουκά, Ε. Σ. (2022). Ο ρόλος της ψυχικής υγείας των ασθενών με χρόνια νοσήματα στη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και στην αποτελεσματική διαχείριση της νόσου: Η σχέση ιατρού-ασθενή ως διαμεσολαβητικός παράγοντας.*

1.3 Κατ' οίκου

Ανακουφιστική

Φροντίδα Υγείας

Η Ανακουφιστική Φροντίδα (Palliative Care) είναι η εξειδικευμένη φροντίδα υγείας για άτομα που ζουν με σοβαρές ασθένειες. Στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής, τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του διαμέσου της παροχής ανακούφισης από τα συμπτώματα, τον πόνο και το άγχος μιας σοβαρής ασθένειας, ανεξάρτητα από τη διάγνωση.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως η «ενεργός καθολική φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή τους».

Δικαίωμα στην Ανακουφιστική Φροντίδα, έχουν όλοι οι ασθενείς, των οποίων η κύρια νόσος δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία. Άτομα με καρκίνο, ανίατα νευρολογικά νοσήματα, AIDS, νόσο Alzheimer, τελικού σταδίου καρδιακή, αναπνευστική και νεφρική ανεπάρκεια, έχουν ανάγκη Παρηγορητικής Φροντίδας.

Σε αυτούς τους ασθενείς εκτός από τον έλεγχο του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων, ζωτικής σημασίας είναι η αντιμετώπιση των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών τους. Η παρηγορητική φροντίδα πρέπει επίσης να παρέχεται με σεβασμό στις προσωπικές και πολιτιστικές πεποιθήσεις και αξίες του ασθενούς και των οικείων φροντιστών του. Η υποστήριξη αυτών των ασθενών ξεπερνά τις δεξιότητες και τις αντοχές ενός μόνο θεράποντος και απαιτεί πολυδύναμη προσέγγιση από ομάδα ειδικών, που μπορεί να προσφέρει τις υπηρεσίες της κατ' οίκου, σε κέντρα Πόνου - Παρηγορητικής Φροντίδας και σε ειδικές νοσηλευτικές μονάδες (hospices - ξενώνες).

Πιο συγκεκριμένα, η κατ' οίκου νοσηλεία αφορά στην παροχή υπηρεσιών υγείας στο σπίτι από επαγγελματίες και οικογενειακούς/άτυπους φροντιστές με σκοπό τη διατήρηση, προαγωγή και αποκατάσταση της υγείας των ατόμων/ασθενών, βοηθώντας τους να αυξήσουν το επίπεδο αυτοφροντίδας και ανεξαρτησίας τους και περιορίζοντας στο ελάχιστο τις δυσμενείς επιδράσεις της αναπηρίας ή της ασθένειας.

Στην κατ' οίκου ανακουφιστική φροντίδα υγείας γίνεται προσπάθεια για βελτίωση της ποιότητας των ασθενών με απειλητικές νόσους και των οικογενειών τους, μέσα

στον οικείο χώρο του σπιτιού τους μέσω της πρόληψης, αξιολόγησης και ανακούφισης του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων. Η ανακουφιστική φροντίδα δεν αφορά μόνο στο τελικό στάδιο φροντίδας του ασθενούς, αλλά σε όλα τα στάδια της νόσου.

Η φροντίδα ασθενών στο σπίτι αναγνωρίζεται από την παγκόσμια ιατρική κοινότητα ως το φιλικότερο μοντέλο πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Οι ασθενείς, λαμβάνοντας τις υπηρεσίες, μπορούν να αποφύγουν τις άσκοπες και δαπανηρές εισαγωγές στα νοσοκομεία ή τη μεγάλη αναμονή στα εξωτερικά ιατρεία, προκειμένου να εξεταστούν, με κίνδυνο την πιθανότητα λοιμώξεων.

Η φροντίδα είναι ολιστική, εξατομικευμένη και ανθρωποκεντρική και ο ασθενής/άτομο, ο φροντιστής και η οικογένεια αποτελούν το επίκεντρο και συμμετέχουν στη λήψη των αποφάσεων. Η ομάδα της κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας αποτελείται συχνά από την νοσηλευτική ομάδα (νοσηλευτές, βοηθοί νοσηλευτών), την ιατρική ομάδα (γενικοί, παθολόγοι, γιατροί άλλων ειδικοτήτων), την ψυχοκοινωνική ομάδα (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί κ.ά.), τη θεραπευτική ομάδα (φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές), την πνευματική ομάδα (ιερείς, πνευματικοί σύμβουλοι). Καθοριστικό ρόλο έχουν και οι οικογενειακοί φροντιστές (συγγενείς, φίλοι, γείτονες) και το υποστηρικτικό προσωπικό (διοικητικοί, οδηγοί, εθελοντές).

Συγκεκριμένα, στην κατ'οίκον νοσηλεία, ο σχεδιασμός της φροντίδας του ασθενούς περιλαμβάνει την ιεράρχηση προτεραιοτήτων, τη θέσπιση στόχων και

τον προσδιορισμό συγκεκριμένων/ειδικών παρεμβάσεων στην υγεία του ατόμου και είναι θεμιτό να γίνεται από τους κατ'οίκον επαγγελματίες υγείας. Είναι σημαντικό οι πληροφορίες να συλλέγονται από το άτομο ή το οικογενειακό περιβάλλον, ώστε να καταλήξουν σε αμοιβαία συμφωνία μεταξύ επαγγελματία υγείας-ασθενούς για το πλάνο φροντίδας.

Όσον αφορά στην ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα, οι προσπάθειες δημιουργίας υπηρεσιών κατ'οίκον νοσηλείας και ανακουφιστικής φροντίδας είναι στο μεγαλύτερο βαθμό αποτέλεσμα ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Η νοσηλεία των ασθενών στην οικία τους, συχνά είναι δαπανηρή και οι ίδιοι και οι οικογένειές τους αδυνατούν να καλύψουν τα έξοδα φροντίδας. Σημαντική είναι η συμβολή Φορέων και Μη Κερδοσκοπικών Οργανισμών, που παρέχουν δωρεάν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και κατ'οίκον νοσηλείας. Συγκεκριμένα ένας από τους λίγους αυτούς Φορείς που λειτουργούν στην Ελλάδα και παρέχουν δωρεάν υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας και ανακουφιστικής φροντίδας στους ασθενείς και τις οικογένειές τους είναι ο Σύλλογος Νοσηλεία, ο οποίος είναι πιστοποιημένος, μη κερδοσκοπικός οργανισμός και δραστηριοποιείται από το 2001 στην ευρύτερη περιοχή των Αθηνών. Η Νοσηλεία καλύπτει ανάγκες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και αποσκοπεί στην ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου και μέσω δωρεάν κατ'οίκον ιατρονοσηλευτικής, ψυχοκοινωνικής και φυσιοθεραπευτικής φροντίδας σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα (καρκίνο, εγκεφαλικό, άνοια κ.ά.) και ηλικιωμένους με κινητικά και κοινωνικο-οικονομικά προβλήματα.

Κατ'οίκον ψυχολογική υποστήριξη ασθενών και φροντιστών

2



- World Health Organization. (2020). *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey.*
- Καλοκαιρινού, Α., Αδαμακίδου, Θ. (2014). *Κατ'οίκον νοσηλευτική φροντίδα: Έννοιες, δεξιότητες, εφαρμογές.*
- Παγούνη, Ε. (2022). *Ανακουφιστική φροντίδα και νοσηλεία στο σπίτι.*

2.1. Ο ρόλος της ψυχικής υγείας στην πορεία της νόσου

Πολλές έρευνες επιβεβαιώνουν την ισχυρή σύνδεση που υπάρχει ανάμεσα στην ψυχική και τη σωματική υγεία. Οι χρόνιες ασθένειες θέτουν την ψυχική υγεία των πασχόντων σε κίνδυνο και συχνά, ασθενείς με χρόνια νοσήματα, εμφανίζουν συμπτώματα ψυχικής διαταραχής και συναισθηματικής δυσφορίας. Τα άτομα με χρόνια νοσήματα είναι επίσης πιο πιθανό να είναι κοινωνικά απομονωμένα και να έχουν αυξημένο αίσθημα μοναξιάς σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, γεγονός που επιβαρύνει την ψυχική υγεία των ανθρώπων.

Η κατάσταση της ψυχικής υγείας των χρόνιων πασχόντων έχει σημαντικές επιπτώσεις στην γνωστική λειτουργία, τη συναισθηματική επεξεργασία, τη διαχείριση στρεσογόνων καταστάσεων, καθώς και την αποτελεσματικότητα των εκάστοτε ιατρικών θεραπειών. Τα πιο συχνά ψυχικά συμπτώματα που αντιμετωπίζουν οι χρόνια πάσχοντες είναι κατάθλιψη, άγχος, αλεξιθymία, διαταραχές ύπνου, ψυχική δυσφορία και συναισθηματικές μεταπτώσεις.

Ασθενείς που παρουσιάζουν καταθλιπτική συμπτωματολογία, διακρίνονται γενικά από χαμηλή αυτοαποτελεσματικότητα, δηλαδή συχνά αναμένουν αρνητικές εκβάσεις, δεν νιώθουν ικανοί να ολοκληρώσουν ή να επιτύχουν μια συγκεκριμένη διαδικασία και έχουν την αίσθηση πως η συμπεριφορά τους δεν μπορεί να επηρεάσει τα διάφορα αποτελέσματα. Το άγχος και το στρες που βιώνουν οι χρόνια πάσχοντες ενισχύει επίσης την αίσθησή τους, πως δεν έχουν τον έλεγχο και πως ό,τι κι αν κάνουν δεν θα επιφέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα. Η ψυχική υγεία σχετίζεται με την αυτοαποτελεσματικότητα στη διαχείριση της νόσου και την συμμόρφωση στην φαρμακευτική αγωγή, κυρίως λόγω της έλλειψης αυτοεκτίμησης και των αισθημάτων αναξιοσύνης που χαρακτηρίζουν την κατάθλιψη. Τα συγκεκριμένα συναισθήματα οδηγούν τους ασθενείς στο να νιώθουν ανίκανοι να αντιμετωπίσουν τα θέματα που σχετίζονται με τη ασθένειά τους και συχνά δεν ακολουθούν τις ιατρικές οδηγίες και την φαρμακευτική αγωγή.

Η ενίσχυση της αυτοαποτελεσματικότητας οδηγεί τους ασθενείς σε καλύτερη αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου, καθώς

και των γενικότερων προκλήσεων που συνοδεύουν την ασθένεια και συνδέεται με μείωση της αναγκαίας ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Ένας άνθρωπος που νιώθει ικανός να χειρίζεται αποτελεσματικά τα θέματα της υγείας του, είναι πιο πιθανό να συμμορφώνεται στην φαρμακευτική αγωγή, παρουσιάζει βελτιωμένη ποιότητα ζωής και συνολικά πιο αποτελεσματική διαχείριση της χρόνιας νόσου.

Σημαντική είναι και η επίδραση των ψυχολογικών διεργασιών στην εμπειρία του χρόνιου πόνου. Ο πόνος έχει ξεκάθαρες συναισθηματικές και συμπεριφορικές επιπτώσεις που επηρεάζουν την ανάπτυξη επίμονων προβλημάτων και το αποτέλεσμα της θεραπείας για τον πόνο. Η προσοχή που δίνει ο ασθενής στην εμπειρία του πόνου, ο τρόπος που σκέφτεται και οι πεποιθήσεις που έχει διαμορφώσει σχετικά, τα αρνητικά συναισθήματα που προκαλεί ο πόνος, καθώς και ο τρόπος διαχείρισης και η συμπεριφορά που έχει ο ασθενής απέναντι στον πόνο, αποτελούν μια ψυχολογική διεργασία που επηρεάζει σημαντικά την εμπειρία του πόνου. Για παράδειγμα το έντονο άγχος και η κατάθλιψη ενισχύουν την “καταστροφολογία του πόνου”, δηλαδή την τάση του ατόμου να ερμηνεύει

την εμπειρία του πόνου με υπερβολικά αρνητικό τρόπο, να νιώθει αβοήθητο και να μην μπορεί να σταματήσει τις αρνητικές σκέψεις που σχετίζονται με τον πόνο. Οι σκέψεις αυτές οδηγούν σε αίσθηση μεγαλύτερης έντασης πόνου, τόσο σε κλινικούς όσο και υγιής πληθυσμούς.

Η αξιολόγηση των ανωτέρω παραμέτρων και πεποιθήσεων του ασθενούς και η παροχή νέας οπτικής και στρατηγικών διαχείρισης, έχει αποδειχθεί πως οδηγεί σε μειωμένα επίπεδα αίσθησης του πόνου. Οι ασθενείς κινητοποιούνται σωματικά, συχνά προλαμβάνονται επιπλέον σωματικές δυσκολίες ή/και αναπηρίες που προκύπτουν από τις αποφευκτικές συμπεριφορές, την ακινησία και την αδράνεια που παρουσιάζουν οι ασθενείς λόγω του έντονου πόνου και του φόβου για επιδείνωση.

Όλα αυτά επηρεάζουν την αίσθηση ευεξίας και την ποιότητα ζωής των ασθενών σε μεγάλο βαθμό, δεδομένου ότι πλήθος ερευνών επιβεβαιώνει πλέον τη σχέση μεταξύ της ψυχικής υγείας με την πορεία των χρόνιων νοσημάτων και την ανταπόκριση στην θεραπεία και αναγνωρίζεται η θετική επίδραση της υγιούς ψυχολογικής λειτουργίας στην εξέλιξη της χρόνιας νόσου.

- Bekele, T., Rourke, S. B., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, J., & Positive Spaces Healthy Places Team. (2013). Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS. *AIDS care*, 25(3), 337-346.
- Bernard, P., Romain, A. J., Caudroit, J., Chevance, G., Carayol, M., Gourlan, M., & Moulec, G. (2018). Cognitive behavior therapy combined with exercise for adults with chronic diseases: Systematic review and meta-analysis. *Health Psychology*, 37(5), 433.
- Conversano, C. (2019). Common psychological factors in chronic diseases. *Frontiers in psychology*, 10, 2727.
- DiMatteo, M. R., & Martin, L. R. (2002). *Health psychology*. Allyn & Bacon.
- Dour, H. J., Wiley, J. F., Roy Byrne, P., Stein, M. B., Sullivan, G., Sherbourne, C. D., & Craske, M. G. (2014). Perceived social support mediates anxiety and depressive symptom changes following primary care intervention. *Depression and anxiety*, 31(5), 436-442.

- Kelly, R. R., McDonald, L. T., Jensen, N. R., Sidles, S. J., & LaRue, A. C. (2019). Impacts of psychological stress on osteoporosis: clinical implications and treatment interactions. *Frontiers in psychiatry*, 10, 200.
- Linton, S. J., & Shaw, W. S. (2011). Impact of psychological factors in the experience of pain. *Physical therapy*, 91(5), 700-711.
- Maddux, J. E., & Meier, L. J. (1995). Self-efficacy and depression. In *Self-efficacy, adaptation, and adjustment: Theory, research, and application* (pp. 143-169). Boston, MA: Springer US.
- Martino, G., Catalano, A., Bellone, F., Russo, G. T., Vicario, C. M., Lasco, A., & Morabito, N. (2019). As time goes by: anxiety negatively affects the perceived quality of life in patients with type 2 diabetes of long duration. *Frontiers in psychology*, 10, 1779.
- Martino, M. L., Gargiulo, A., Lemmo, D., Dolce, P., Barberio, D., Abate, V., & Tortoriello, R. (2019). Longitudinal effect of emotional processing on psychological symptoms in women under 50 with

Δικαιολογείται έτσι και η αυξανόμενη τάση της ιατρικής επιστημονικής κοινότητας να ενδιαφέρεται για την προαναφερθείσα σύνδεση, υποθέτοντας πως μεγαλύτερη ψυχολογική δυσφορία και χαμηλότερη ποιότητα ζωής, αντιστοιχούν σε αυξανόμενη σοβαρότητα της παθολογίας.

2.2. Ο ρόλος του ψυχολόγου στην ανακουφιστική φροντίδα

Σύμφωνα με το επίσημο διαγνωστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας DSM-V η διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, αναγνωρίζεται ως μια εμπειρία τραύματος που μπορεί να οδηγήσει στη δημιουργία διαταραχής μετατραυματικού στρες. Είναι λοιπόν σημαντικό να επισημανθεί πως η μονομερής έμφαση στην παροχή ιατρικής φροντίδας παραμερίζει τα υψηλά επίπεδα στρες που εμφανίζονται και αποδεδειγμένα επηρεάζουν την πορεία της υγείας του ασθενή, τη συμπεριφορά του κατά την ιατρική περίθαλψη και, φυσικά, τη μελλοντική πορεία της ασθένειας. Επομένως, συνδυαστικά με την οργανική/ιατρική είναι εξίσου σημαντική και η ψυχολογική φροντίδα των ασθενών προκειμένου τα υψηλά επίπεδα άγχους να μην επηρεάζουν αρνητικά την εξέλιξη της νόσου αλλά και τη συνολική ψυχική και σωματική τους υγεία.

Σύμφωνα με τον Αμερικανό ψυχολόγο Franklin Shontz, ο οποίος μελέτησε τον τρόπο αντίδρασης ασθενών μετά τη διάγνωση χρόνιας και σοβαρής ασθένειας, οι περισσότεροι άνθρωποι περνούν από τις παρακάτω διαδοχικές αντιδράσεις:

- **Αρχικό σοκ:** το άτομο μπορεί να νιώθει ότι δεν συμμετέχει, δεν είναι παρών, να νιώθει ότι αφορά κάποιον άλλο, ανίκανο να επεξεργαστεί την είδηση και να νιώθει μουδιασμένο
- **Αντιπαράθεση:** μια εσωτερική πάλη ανάμεσα στην άρνηση της ασθένειας και την αίσθηση απώλειας και πένθους για την υγεία

- **Υποχώρηση:** το άτομο ξεκινά να αντιλαμβάνεται και να αποδέχεται την κατάσταση και ξεκινά η διαδικασία προσαρμογής

Η διάγνωση μιας χρόνιας πάθησης φέρνει συνήθως έντονο σοκ, και πολλοί άνθρωποι περνούν μια φάση άρνησης του προβλήματος που συνοδεύεται συνήθως από άγχος και προβλήματα διάθεσης. Η άρνηση αυτή μπορεί να είναι επωφελής βραχυπρόθεσμα και αποτελεί μια φυσιολογική διαδικασία, ως μια προσπάθεια ψυχολογικής προστασίας για το άτομο, εάν η διάγνωση έγινε πριν 6 μήνες με 1 χρόνο. Εάν όμως διατηρείται για μεγάλο χρονικό διάστημα, εάν δηλαδή η διάγνωση έχει γίνει πριν 2 ή περισσότερο χρόνια, η άρνηση για την κατάσταση της υγείας τους αποτελεί σημαντική δυσκολία προσαρμογής και μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβλαβής για τους χρόνια πάσχοντες, καθώς εμποδίζει τη λήψη προληπτικών μέτρων (π.χ. ειδική διατροφή, διακοπή καπνίσματος, συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή). Οι ασθενείς αυτοί τείνουν να μην είναι σωστά πληροφορημένοι για τη φύση της πάθησής τους και τον τρόπο διαχείρισής και θεραπειάς, και υπάρχει έντονο άγχος που σχετίζεται κυρίως με το πώς αντιλαμβάνεται το άτομο τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί το σώμα του.

Συνήθως η άρνηση και το έντονο άγχος, συνοδεύονται από καταθλιπτικά συναισθήματα, θυμό, αίσθηση απελπισίας και κοινωνική απόσυρση κατά το στάδιο της αντιπαράθεσης και το χρόνο που μεσολαβεί ώστε να συνειδητοποιήσει το άτομο τις πλήρεις επιπτώσεις που θα έχει η πάθησή του στον τρόπο ζωής του.

Όταν ξεκινά να υποχωρεί το αρχικό μούδιασμα το άτομο μπαίνει σε διαδικασία συνειδητοποίησης η οποία είναι εξαιρετικά επώδυνη και η ψυχολογική υποστήριξη είναι ιδιαίτερα

σημαντική σε αυτό το στάδιο, ώστε το άτομο να ξεκινήσει να προσαρμόζεται και να επαναδομεί τον εαυτό, τις σχέσεις και την καθημερινότητά του, σε νέες βάσεις. Η διαδικασία προσαρμογής είναι διαρκής, ρευστή και δυναμική και εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την φύση της ασθένειας, τις στρατηγικές διαχείρισης του στρες που υιοθετούσε το άτομο μέχρι τώρα, τα προσωπικά χαρακτηριστικά του, καθώς και από το περιβάλλον του.

Κρίνεται απαραίτητο λοιπόν, να υποστηρίζονται και να παρακολουθούνται οι συναισθηματικές πτυχές των ασθενών κατά τη διάρκεια της νόσου. Η ψυχοσυναισθηματική στήριξη ενισχύει την αποτελεσματικότερη διαχείριση, αυξάνοντας τις πιθανότητες για καλύτερη πορεία της νόσου, μεγαλύτερη λειτουργικότητα του ασθενούς στην καθημερινότητα, καθώς επίσης ενισχύει και την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας.

Ο ψυχολόγος βοηθά τον πάσχοντα και την οικογένειά του να αποδεχθούν τη νόσο, να επανακτήσουν το αίσθημα ελπίδας και αισιοδοξίας και να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση.

Χαρακτηριστικά της ψυχολογικής παρέμβασης:

- Περιλαμβάνει ψυχοθεραπεία, συμβουλευτική και ανακουφιστική φροντίδα στους ασθενείς και τους φροντιστές τους
- Χρησιμοποιεί ειδικές παρεμβατικές και θεραπευτικές στρατηγικές και τεχνικές (π.χ. τεχνικές χαλάρωσης και διαχείρισης του σωματικού πόνου, διαχείριση κρίσεων άγχους, τεχνικές ενσυνειδητότητας κ.ά.)
- Είναι βραχυπρόθεσμη, συνήθως 10-20 συνεδρίες

breast cancer. Health Psychology Open, 6(1), 2055102919844501.

- Ohrnberger, J., Fichera, E., & Sutton, M. (2017). *The dynamics of physical and mental health in the older population. The Journal of the Economics of Ageing, 9, 52-62.*
- Ohrnberger, J., Fichera, E., & Sutton, M. (2017). *The relationship between physical and mental health: A mediation analysis. Social science & medicine, 195, 42-49.*
- Peters, M., Potter, C. M., Kelly, L., & Fitzpatrick, R. (2019). *Self-efficacy and health-related quality of life: a cross-sectional study of primary care patients with multi-morbidity. Health and quality of life outcomes, 17, 1-11.*
- Settineri, S., Frisone, F., Merlo, E. M., Geraci, D., & Martino, G. (2019). *Compliance, adherence, concordance, empowerment, and self-management: five words to manifest a relational maladjustment in diabetes. Journal of multidisciplinary healthcare, 299-314.*
- Shao, J., Yang, H., Zhang, Q., Du, W., & Lei, H. (2019). *Commonalities and differences in psychological adjustment to chronic illnesses among older adults: a comparative study based on the stress and coping paradigm. International journal of behavioral medicine, 26, 143-153.*
- Λουκά, Ε. Σ. (2022). *Ο ρόλος της ψυχικής υγείας των ασθενών με χρόνια νοσήματα στη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και στην αποτελεσματική διαχείριση της νόσου: Η σχέση ιατρού-ασθενή ως διαμεσολαβητικός παράγοντας.*

- Αξιοποιεί ψυχομετρικά εργαλεία και τεστ που αξιολογούν τη συναισθηματική και γνωστική κατάσταση του ασθενούς
- Περιλαμβάνει ασκήσεις γνωστικής ενδυνάμωσης στα πλαίσια αποκατάστασης σε ασθενείς που αναρρώνουν από εγκεφαλικά επεισόδια, ή σε ασθενείς σε αρχικά στάδια της άνοιας
- Παρέχει ψυχοεκπαίδευση στους ασθενείς και τους φροντιστές σχετικά με την πάθηση και τις αναμενόμενες σωματικές, ψυχολογικές και συμπεριφορικές δυσκολίες και διακυμάνσεις ανά περίοδο, αλλά και σε συνεργαζόμενους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των ασθενών με χρόνια νοσήματα και την διαχείριση των συναισθηματικών δυσκολιών και διαταραχών που μπορεί να παρουσιάζουν
- Αξιολογεί την ανάγκη για ψυχιατρική ή νευρολογική εκτίμηση και γίνονται οι αντίστοιχες παραπομπές με σκοπό την έναρξη ή τροποποίηση ψυχιατρικής αγωγής και την νευρολογική αξιολόγηση

Ο ψυχολόγος επικοινωνεί θεραπευτικά με τον ασθενή προσφέροντας σεβασμό, υποστήριξη και κατανόηση, και θέτει νέους τρόπους θέασης, προκειμένου ο ασθενής να βελτιώσει την αυτοεικόνα του, να ανακουφιστεί από τη θλίψη και το άγχος, να αναγνωρίσει τα συναισθήματά του και να αντιμετωπίσει θετικά τις κρίσιμες καταστάσεις στη ζωή του και την πορεία της νόσου.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η χρόνια ασθένεια αποτελεί συνήθως ένα είδος προειδοποίησης πως κάτι δεν πάει καλά στη ζωή του ατόμου και ο ασθενής ενδέχεται να αντιμετωπίσει τη νόσο του σαν έναν εξωτερικό εχθρό. Η αλλαγή αυτής της οπτικής και η αντίληψη της νόσου σαν ευκαιρία για βαθύτερη κατανόηση του εαυτού και του πρότερου τρόπου ζωής, μπορεί να οδηγήσει το άτομο σε συνειδητοποιήσεις που σταδιακά θα το κατευθύνουν σε έναν νέο τρόπο αντίληψης του εαυτού του, των σχέσεων με το ευρύτερο περιβάλλον του, των αναγκών του, των βαθύτερων επιθυμιών του και των προτεραιοτήτων του, δηλαδή σε μια νέα αυτογνωσία που θα φέρει αλλαγές στη συμπεριφορά και νέους τρόπους αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον.

- American Psychiatric Association, D. S. M. T. F., & American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (Vol. 5, No. 5)*. Washington, DC: American psychiatric association.
- Ebrahimi Belil, F., Alhani, F., Ebadi, A., & Kazemnejad, A. (2018). Self-efficacy of people with chronic conditions: A qualitative directed content analysis. *Journal of clinical medicine*, 7(11), 411.
- Kelly, R. R., McDonald, L. T., Jensen, N. R., Sidles, S. J., & LaRue, A. C. (2019). Impacts of psychological stress on osteoporosis: clinical implications and treatment interactions. *Frontiers in psychiatry*, 10, 200.
- Peters, M., Potter, C. M., Kelly, L., & Fitzpatrick, R. (2019). Self-efficacy and health-related quality of life: a cross-sectional study of primary care patients with multi-morbidity. *Health and quality of life outcomes*, 17, 1-11.
- Shontz, F. C. (1982). *Adaptation to chronic illness and disability*. In *Handbook of clinical health psychology* (pp. 153-172). Boston, MA: Springer US.
- Steptoe, A., Shankar, A., Demakakos, P., & Wardle, J. (2013). Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110(15), 5797-5801.

Η συνεργασία με έναν ψυχολόγο βοηθά τους ασθενείς να αποκτήσουν μια πιο ρεαλιστική εικόνα για την ασθένειά τους, τις ιατρικές και θεραπευτικές υποδείξεις, καθώς και τις επιπτώσεις της νόσου στην καθημερινότητα και στον τρόπο ζωής τους. Τους βοηθά επίσης να διερευνήσουν πώς συνδέεται η πάθησή τους με την αυτοπεποίθηση και την εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους, να διερευνήσουν τις πεποιθήσεις τους σχετικά με το πόσο ελεγχόμενη είναι η κατάσταση και να μειώσουν τις επικίνδυνες για την υγεία τους συμπεριφορές. Σκοπός είναι να αντιμετωπιστεί το άγχος και τα προβλήματα διάθεσης, να αποκτήσουν μια αντικειμενική άποψη για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και να συμφιλιωθούν με την ύπαρξη μιας χρόνιας νόσου, διαδικασία εξαιρετικά επίπονη και συχνά χρονοβόρα.

2.3. Ασθενείς με χρόνιες παθήσεις

Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις βιώνουν πληθώρα σωματικών, βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών δυσκολιών και αλλαγών που επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τόσο την προσαρμογή τους στην ασθένεια, όσο και την διάθεσή τους. Αρχικό μέλημα των χρόνια πασχόντων είναι η αντιμετώπιση του ιατρικού σκέλους της νόσου και η ανάκτηση της καθημερινότητας και της ζωής τους σε ένα επίπεδο παρόμοιο με εκείνο που είχαν πριν νοσήσουν. Στις περισσότερες περιπτώσεις πρόκειται για μια επώδυνη διαδικασία ιατρικών επισκέψεων και εξετάσεων με μεγάλη αναμονή, κατά την οποία δοκιμάζονται και συχνά εξαντλούνται οι ψυχικές

αντοχές του πάσχοντος. Η ψυχολογική στήριξή τους, όπως συζητήθηκε και παραπάνω, είναι εξίσου σημαντική και κίρια σε θέματα λειτουργικότητας και έκβασης της νόσου.

Οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με αλλαγές σε βασικά επίπεδα της ζωής τους, όσα θεωρούσαν δεδομένα κλονίζονται, το μέλλον είναι αβέβαιο και η αίσθηση σιγουριάς και ασφάλειας εξασθενούν. Οι βασικές ανάγκες και τα προβλήματα που δημιουργούνται σε αυτές τις συνθήκες μπορούν να αναγνωριστούν στις παρακάτω διαστάσεις:

- Σωματικές/οργανικές δυσκολίες: ο οργανισμός πλήττεται και σε πολλές περιπτώσεις δημιουργούνται κινητικά προβλήματα, σωματική αναπηρία, χρόνιος και έντονος πόνος. Ο ασθενής βιώνει απώλειες σε λειτουργικό επίπεδο, μπορεί να αδυνατεί να ανταποκριθεί στις καθημερινές δραστηριότητες και τη φροντίδα του εαυτού του. Υπάρχει αίσθηση αδυναμίας του βασικού ελέγχου της ζωής και απώλεια της αυτονομίας.
- Κοινωνικές και συντροφικές σχέσεις: οι ασθενείς φοβούνται πως τα αγαπημένα πρόσωπα, οι φίλοι και ο ερωτικός σύντροφος θα τους εγκαταλείψουν λόγω της ασθένειάς τους και των συνοδών προβλημάτων. Πολύ συχνά βιώνουν κοινωνική απομόνωση και μοναξιά, μεταβλητές που σχετίζονται με υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας σε χρόνια πάσχοντες. Η κάλυψη της ανάγκης για υποστηρικτικό περιβάλλον, συμπαράσταση και κατανόηση είναι εξαιρετικά σημαντική. Μπορεί να καλυφθεί με κοινωνική στήριξη, συνοχή της οικογένειας, διατήρηση ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων ψυχαγωγίας και διατήρηση της σεξουαλικότητας, ιδιαίτερα σε νόσους που συνοδεύονται από κοινωνικό στίγμα

και ενισχύεται ο φόβος του ασθενούς για περιθωριοποίηση, δυσκολεύοντας την επικοινωνία με άλλους ανθρώπους.

- **Επάγγελμα:** μια χρόνια νόσος μπορεί να αναγκάσει το άτομο να εγκαταλείψει την εργασία του και να χάσει την κοινωνική και οικονομική του καταξίωση. Σαν αποτέλεσμα ο ασθενής μπορεί να αδυνατεί να συμμετάσχει στα έξοδα του σπιτιού, πολλοί δεν έχουν άλλες πηγές εισοδήματος επομένως εξαρτώνται από άλλους για την κάλυψη των βασικών τους αναγκών, που ενδεχομένως να μην καλύπτονται ούτε οι βασικές ανάγκες. Οι ασθενείς χάνουν την αυτοεκτίμησή τους και ενδέχεται να νιώθουν παρατηρητές, και όχι πρωταγωνιστές της ζωής τους.
- **Συναισθηματικές διαταραχές:** η κατάθλιψη και το άγχος είναι οι συχνότερες διαταραχές που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις. Οι χρόνια πάσχοντες με κατάθλιψη βιώνουν συμπτώματα όπως ανηδονία (έλλειψη ενδιαφέροντος και ευχαρίστησης), διαταραχές όρεξης και ύπνου, απώλεια ενέργειας, σκέψεις για θάνατο ή αυτοκτονία, σκέψεις αναξιοσύνης και ενοχής. Υπάρχει συχνά το αίσθημα μαθημένης αβουθητότητας (αίσθηση πως το άτομο δεν μπορεί να επηρεάσει τις καταστάσεις με την συμπεριφορά του), χαμηλή αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας και αρνητικές

πεποιθήσεις για τον εαυτό του, τον κόσμο και το μέλλον. Η αγωνία για την εξέλιξη της νόσου, οι αλλαγές και τα εμπόδια που προκύπτουν στην καθημερινότητα, προκαλούν υψηλά επίπεδα άγχους και συχνά συνοδεύεται από φόβο και άγχος θανάτου. Όσο πιο ανεξέλεγκτη και απρόβλεπτη είναι η πορεία της νόσου, τόσο μεγαλύτερο είναι το στρες, το άγχος και ο φόβος που βιώνει το άτομο. Τόσο το άγχος όσο και η κατάθλιψη, σχετίζονται αρνητικά με την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας του ασθενούς και τη συμμόρφωσή του στις ιατρικές οδηγίες και τη φαρμακευτική αγωγή.

Μπορεί επίσης, να παρουσιάζονται και ψυχοσωματικά συμπτώματα (ταχυκαρδίες, υπερδιέγερση, στηθαγχικός πόνος, γαστρεντερικά ή/και δερματικά προβλήματα, κ.α.) τα οποία συνδέονται άμεσα με το υπερβολικό στρες που βιώνουν. Συχνά εμφανίζουν αυτοπαραμέληση ή έκθεση σε κίνδυνο και δεν τηρούν την θεραπεία και τον προτεινόμενο τρόπο ζωής (π.χ. διακοπή καπνίσματος, αλκοόλ, κ.λπ.)

Η ουσιαστική αξιολόγηση των παραπάνω αποτελεί βασικό έργο του ειδικού ψυχικής υγείας και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν από όλους τους επαγγελματίες υγείας που υποστηρίζουν το άτομο.

2.4. Φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις και κινητικά προβλήματα

Στην περίπτωση της χρόνιας πάθησης, δεν νοσεί μόνο το άτομο αλλά όλο το σύστημα που το περιβάλλει, οι συγγενείς και τα αγαπημένα πρόσωπα των ασθενών. Σε πολλές περιπτώσεις, μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ή την εμπειρία του ίδιου του ασθενούς, άτομα από το οικογενειακό περιβάλλον εκδηλώνουν επίσης συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Υπάρχει διαταραχή ολόκληρου του οικογενειακού συστήματος και αναζήτηση νέων τρόπων ισορροπίας. Η οικογένεια μπορεί είτε να ενισχύσει ψυχικά τον ασθενή, είτε δείχνοντας θυμό, υπερπροστασία και ανησυχία, να τον αποδυναμώνει. Η στάση των μελών της οικογένειας και των φροντιστών των ασθενών παίζει καθοριστικό ρόλο για τον τρόπο που θα αποδεχθεί και θα διαχειριστεί ο ασθενής την κατάσταση.

Λόγω του κρίσιμου ρόλου που διαδραματίζουν οι φροντιστές του οικογενειακού περιβάλλοντος στην καθημερινή περιθαλψη και τις άλλες υποχρεώσεις, από τη διάγνωση μέχρι και το τέλος συχνά της ζωής του ασθενούς, υφίστανται τεράστια πίεση και ψυχική επιβάρυνση από το βάρος της φροντίδας ενός αγαπημένου ατόμου που συχνά

είναι, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, εξαρτημένο από τους ίδιους. Συχνά οι αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία της οικογένειας είναι μεγαλύτερες από τις άμεσες επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του ασθενούς και, σε συνδυασμό με την οικονομική πίεση που συνοδεύει την φροντίδα του ασθενούς, μειώνεται η ικανότητα της οικογένειας σαν σύνολο να ανταπεξέλθει ψυχολογικά στην χρόνια νόσο. Επομένως και οι φροντιστές έχουν ανάγκη από εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα και υποστήριξη.

Έχει διαπιστωθεί τόσο από την κλινική εμπειρία, όσο και από τη διεθνή βιβλιογραφία, ότι τα συμπτώματα που συχνά επιβαρύνουν τους φροντιστές είναι τα εξής:

- Άγχος και αβεβαιότητα για το μέλλον
- Άγχος για την διαχείριση των παρόντων προβλημάτων
- Περιορισμένος ελεύθερος χρόνος και διακοπή ευχαρίστων, δραστηριοτήτων ψυχαγωγίας και χόμπι, μειωμένη αίσθηση ευχαρίστησης
- Ανησυχία και φόβος για τη ζωή του αγαπημένου ανθρώπου
- Έλλειψη ξεκούρασης (συχνά υπερκόπωση) και ματαίωση από την προσπάθεια να φροντίσουν και να προσφέρουν, καθώς συχνά θεωρούν ότι μπορούν να προσφέρουν και να

- Gardner, D. S., Parikh, N. S., Villanueva, C. H., Ghesquiere, A., Kenien, C., Callahan, J., & Reid, M. C. (2019). Assessing the palliative care needs and service use of diverse older adults in an urban medically-underserved community. *Ann Palliat Med*, 8(5), 769-774.
- Gerontoukou, E. I., Michaelidou, S., Rekleiti, M., Saridi, M., & Souliotis, K. (2015). Investigation of anxiety and depression in patients with chronic diseases. *Health psychology research*, 3(2).
- Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-755.
- Maddux, J. E., & Meier, L. J. (1995). *Self-Efficacy and Depression*. In J. E. Maddux (Ed.), *Self-Efficacy, Adaptation, and Adjustment* (pp. 143-169). Springer US.

- Ferrell, B. R., Twaddle, M. L., Melnick, A., & Meier, D. E. (2018). *National consensus project clinical practice guidelines for quality palliative care guidelines*. *Journal of palliative*
- Gardner, D. S., Parikh, N. S., Villanueva, C. H., Ghesquiere, A., Kenien, C., Callahan, J., & Reid, M. C. (2019). Assessing the palliative care needs and service use of diverse older adults in an urban medically-underserved community. *Ann Palliat Med*, 8(5), 769-774. *medicine*, 21(12), 1684-1689.
- Holmes, A. M., & Deb, P. (2003). The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 6(1), 13-22.
- Hunt, G., Longacre, M., Kent, E., & Weber-Raley, L. (2016). Cancer caregiving in the US: an intense, episodic, and challenging care experience. *National Alliance for Caregiving*, 2016, 34.

επιτύχουν περισσότερα από όσα στην πραγματικότητα είναι εφικτό (π.χ. να αντιστρέψουν την πορεία της νόσου) και συχνά οι ασθενείς δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσουν την προσφορά τους

- Ανησυχία και ενοχές για το αν όντως κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν
- Καταθλιπτική συμπτωματολογία
- Σωματικές ενοχλήσεις και προβλήματα, λόγω μη επαρκούς φροντίδας της δικής τους υγείας
- Διαταραχές όρεξης και ύπνου
- Κοινωνική απομόνωση και αίσθημα μοναξιάς

Ιδιαίτερη σημασία δίνεται στο «σύνδρομο αρωγής», που συχνά επιβαρύνει τους φροντιστές. Με έντονο αίσθημα ευθύνης, άγχος και ανασφάλεια, θεωρούν πως είναι υπεύθυνοι για πράγματα τα οποία, ουσιαστικά, δεν μπορούν να επηρεάσουν άμεσα, όπως για τη «θεραπεία» του αγαπημένου προσώπου. Δεδομένου ότι ο στόχος αυτός δεν είναι δυνατό να επιτευχθεί με τις δικές τους προσπάθειες και μόνο, αυξάνεται σημαντικά η σωματική και ψυχική τους επιβάρυνση.

Οι φροντιστές συχνά επωμίζονται και την ευθύνη της κινητοποίησης του ασθενούς, είτε σχετικά με την συμμόρφωση στις ιατρικές οδηγίες, είτε προκειμένου να αναζητήσουν βοήθεια από ειδικό ψυχικής υγείας, ώστε να αντιμετωπίσουν τις συνέπειες

της κατάστασής τους στην ψυχική τους υγεία. Συνήθως οι προσπάθειές τους αυτές δεν αποδίδουν, καθώς οι χρόνια πάσχοντες συχνά αρνούνται να επισκεφθούν έναν ειδικό και, ενώ ζητούν την βοήθεια της οικογένειας, δεν ακολουθούν τις συμβουλές που τους προτείνουν. Η έλλειψη κινητοποίησης του ασθενούς δημιουργεί αφενός μια αίσθηση αδυναμίας και απελπισίας στον φροντιστή, που νιώθει πως δεν βοηθά αποτελεσματικά. Αφετέρου βιώνουν έντονα λύπη και θυμό για το αγαπημένο πρόσωπο που δεν δείχνει διάθεση να κάνει κάτι για να βελτιωθεί η κατάστασή του. Είναι σημαντικό να κατανοήσουν οι φροντιστές πως ενώ ενδιαφέρονται και συντρέχουν με κάθε τρόπο τους αγαπημένους τους ανθρώπους, δεν μπορούν, ούτε θα πρέπει να λαμβάνουν αποφάσεις για τους ίδιους. Η κινητοποίησή τους και η επαφή τους με έναν ειδικό ψυχικής υγείας αποτελεί προσωπική απόφαση του ασθενούς.

Οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα, έχουν επιπλέον:

- ανάγκη για πληροφόρηση και διασύνδεση με υπηρεσίες στήριξης
- ανάγκη για υποστήριξη και κατανόηση από το περιβάλλον τους
- ανάγκη για εκμάθηση στρατηγικών πρόληψης, συντήρησης και αποκατάστασης
- ανάγκη για εξατομικευμένη εκπαίδευση

ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς

- ανάγκη για κοινωνικοοικονομική στήριξη
- ανάγκη για ελεύθερο χρόνο και ξεκούραση

Ο ρόλος του φροντιστή είναι εξαιρετικά απαιτητικός και επιβαρυντικός και οι φροντιστές θα πρέπει να λαμβάνουν ψυχοεκπαίδευση και εάν το επιθυμούν ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν αποφεύγοντας τη δική τους κατάρρευση. Είναι σημαντικό η οικογένεια να συμμετέχει ενεργά στη θεραπεία, ενθαρρύνοντας την ανεξαρτησία του ασθενούς και καλύπτοντας τις συναισθηματικές του ανάγκες.

2.5. Κατ' οίκον ψυχολογική παρέμβαση σε ασθενείς και φροντιστές

Οι συνήθεις στόχοι της παρέμβασης του ψυχολόγου σε χρόνια πάσχοντες και τους φροντιστές τους, είναι γενικότερα η μείωση της δυσφορίας και των άλλων αρνητικών συναισθημάτων και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Οι ασθενείς που λαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη και εκπαιδεύονται στη διαχείριση των σωματικών και συναισθηματικών αλλαγών που βιώνουν, οδηγούνται σε καλύτερη αποδοχή των αλλαγών αυτών και του νέου τρόπου ζωής τους και ανταπεξέρχονται αποτελεσματικότερα στα δυσάρεστα συμπτώματα που βιώνουν (π.χ. έντονος πόνος, παρενέργειες από τις θεραπείες, περιορισμοί στις καθημερινές δραστηριότητες και την αυτοεξυπηρέτηση).

Για να διασφαλιστεί η συνεργασία από πλευράς του ασθενούς και του φροντιστή, είναι σημαντικό να υπάρχει συνεργατική διαχείριση, δηλαδή ο θεραπευόμενος να γίνεται αντιληπτός ως σύντροφος και συνεργάτης, με σκοπό να κατανοήσει ο ψυχολόγος τις πεποιθήσεις, τη στάση του απέναντι στην ασθένεια και τις εμπειρίες της ζωής του, με σκοπό να οργανωθεί το κατάλληλο πλάνο παρέμβασης και υποστήριξης μέσα από μια ισότιμη σχέση εμπιστοσύνης.

Οι προαναφερθέντες στόχοι επιτυγχάνονται μέσα από τους παρακάτω τρόπους παρέμβασης, που είναι και οι συνηθέστεροι στην ψυχολογική στήριξη των χρόνια ασθενών και των φροντιστών τους:

- Έγκυρη πληροφόρηση σχετικά με τα θέματα της ασθένειας
- Αξιοποίηση της κοινωνικής υποστήριξης
- Ενίσχυση της έκφρασης και νομιμοποίηση των δυσάρεστων συναισθημάτων και των αρνητικών σκέψεων
- Εκμάθηση τεχνικών διαχείρισης του στρες, της θλίψης και του σωματικού πόνου
- Ενίσχυση αυτοαποτελεσματικότητας
- Διάγνωση και αντιμετώπιση ψυχικών διαταραχών
- Ενίσχυση της ταυτότητας που είχε το άτομο πριν τη νόσο και απομάκρυνση από τη θέαση του εαυτού, αποκλειστικά με την ταυτότητα του ασθενούς
- Παρακίνηση για φροντίδα του εαυτού
- Συμπεριφορική ενεργοποίηση
- Χρήση κατάλληλων και εξειδικευμένων παρεμβατικών και θεραπευτικών στρατηγικών και τεχνικών
- Ενίσχυση αίσθησης ελέγχου και

- Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-755.
- Nicholas Dionne-Odom, J., Hooker, S. A., Bekelman, D., Ejem, D., McGhan, G., Kitko, L., ... & IMPACT-HF National Workgroup. (2017). Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review. *Heart failure reviews*, 22, 543-557.
- Ornstein, K. A., Kelley, A. S., Bollens-Lund, E., & Wolff, J. L. (2017). A national profile of end-of-life caregiving in the United States. *Health Affairs*, 36(7), 1184-1192.

προσανατολισμός στην επίλυση προβλημάτων

- Ενίσχυση της αυτονομίας
- Αντιμετώπιση των διαταραχών όρεξης και ύπνου
- Γνωστική ενδυνάμωση
- Εύρεση νοήματος για την ζωή και κινητοποίηση για διατήρηση ενδιαφερόντων και διαπροσωπικών σχέσεων
- Διατήρηση πλάνου καθημερινής φροντίδας και δραστηριότητας
- Οικογενειακή θεραπεία
- Διαχείριση προπαρασκευαστικού πένθους
- Ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου και αποστιγματοποίηση των χρόνια πασχόντων

Η κλινική εμπειρία και η διεθνής βιβλιογραφία υποδεικνύουν περιπτώσεις ανθρώπων που κατάφεραν αρχικά να ανακάμψουν από την ανακοίνωση της διάγνωσης και, με δημιουργικό τρόπο και αγώνα, μπόρεσαν να διαχειριστούν τη δύσκολη πορεία της ζωής τους. Ένα πρώτο σημαντικό βήμα είναι η αποδοχή της απώλειας της υγείας και η διαχείριση του θυμού και του φόβου από την αίσθηση της ανημπόριας και αδικίας που βιώνει

τόσο ο ασθενής, όσο και το περιβάλλον του. Ο φόβος μπορεί να παγώσει τα ψυχικά αποθέματα και τις δυνάμεις του ανθρώπου και να κάνει το μέλλον και όλες τις πιθανές προοπτικές να φαίνονται πιο σκοτεινές. Αν όμως ο ασθενής έχει την πεποίθηση ότι η προσωπική αίσθηση αξίας και οι ψυχικές του δυνάμεις υπερβαίνουν τα όρια του σώματος, μπορεί να λειτουργεί αποτελεσματικά στη ζωή του και να είναι καλά ψυχολογικά, παρόλο που νοσεί σωματικά. Η αίσθηση ελέγχου στη διατήρηση της ψυχικής υγείας ενισχύει τη δημιουργικότητα και την αισιοδοξία μας, δημιουργώντας νόημα και κίνητρο για ζωή.

2.6. Προκλήσεις στην κατ' οίκον ψυχολογική υποστήριξη

Συχνά οι χρόνιες ασθένειες συνοδεύονται από κινητικά προβλήματα τα οποία περιορίζουν τους ασθενείς στο σπίτι. Οι φροντιστές επίσης, αδυνατούν να λείψουν από το περιβάλλον στο οποίο φροντίζουν τον ασθενή, συχνά λόγω πρακτικών ζητημάτων και περιορισμών στην αυτοεξυπηρέτηση, ή λόγω ενοχών και φόβου. Η παροχή κατ' οίκον ψυχολογικής υποστήριξης έχει σημαντικά

οφέλη καθώς υποστηρίζονται ασθενείς και φροντιστές που δεν είναι σε θέση να λάβουν τη φροντίδα εκτός σπιτιού, ενέχει όμως και πολλές προκλήσεις.

Δημιουργία ερεθισμάτων

Είναι δύσκολη η δημιουργία νέων ερεθισμάτων και κινήτρων σε ασθενείς που αδυνατούν να μετακινηθούν και βρίσκονται μόνιμα στο σπίτι. Συχνά τα ερεθίσματα που βρίσκονται στο χώρο που ο ασθενής περνά κληνής ολή τη μέρα του, τον απωθούν και υπάρχει μειωμένο ενδιαφέρον για ενασχόληση με κάτι από το περιβάλλον του. Ο ψυχολόγος καλείται να αξιοποιήσει το οτιδήποτε βρίσκεται στον χώρο και να επαναπροσδιορίσει τα υπάρχοντα ερεθίσματα εισαγόντας νέα οπτική, με σκοπό να τα αξιοποιήσει ο ασθενής ως κίνητρο για νέες ασχολίες και να επιτευχθεί συμπεριφορική και συναισθηματική αλλαγή του ασθενούς.

Ιδιωτικότητα στις συναντήσεις

Συνήθως κατά τις συνεδρίες με τον ψυχολόγο, είτε με τους ασθενείς είτε με τους φροντιστές, είναι παρόντα και άλλα άτομα στο σπίτι και χάνεται η ιδιωτικότητα των συνεδριών. Χρειάζεται ο ψυχολόγος να βρει εναλλακτικές επιλογές στον χώρο και να θέσει όρια στους υπόλοιπους ανθρώπους που βρίσκονται στο σπίτι (π.χ. κλειστές πόρτες ή όπου είναι δυνατό να βρίσκουν κοινή ώρα που θα μπορούσαν να λείπουν οι υπόλοιποι) προκειμένου να εξασφαλιστεί η ιδιωτικότητα στο μέγιστο δυνατό επίπεδο.

Συχνότητα των συναντήσεων

Συχνά δεν υπάρχει συνέπεια στην τήρηση των καθορισμένων συναντήσεων, από την πλευρά των ασθενών και των φροντιστών, καθώς προκύπτουν έκτακτες

επισκέψεις σε γιατρούς και εξετάσεις, ή υπάρχει έξαρση της νόσου και δεν είναι σε θέση να πραγματοποιηθεί η συνεδρία. Αυτό έχει ως συνέπεια να μην τηρείται η κατάλληλη συχνότητα μεταξύ των συνεδριών και να εμποδίζεται η μέγιστη ωφέλεια που θα μπορούσαν να λάβουν από τις παρεμβάσεις.

Ολοκλήρωση της παρέμβασης

Η επίσκεψη κατ' οίκον από τον ψυχολόγο δημιουργεί μια μεγαλύτερη αίσθηση οικειότητας και σύνδεσης στους ασθενείς και, πολύ συχνά, η ολοκλήρωση της παρέμβασης μπορεί να τους είναι δύσκολη. Πολλοί ασθενείς ζουν μόνιμοι και δεν έχουν καθημερινή παρέα. Ο ψυχολόγος είναι συχνά ο μόνος άνθρωπος στον οποίο μιλούν για τις δυσκολίες τους και ενδέχεται να βιώσουν την ολοκλήρωση της παρέμβασης ως εγκατάλειψη. Χρειάζεται να έχει επιτευχθεί ψυχική ενδυνάμωση και ανάπτυξη υποστηρικτικού δικτύου, καθώς και σωστός σχεδιασμός της αποδέσμευσης και κατάλληλη προετοιμασία του ασθενούς, ώστε να αποφευχθεί η ψυχολογική δυσφορία από την ολοκλήρωση.

Προσβασιμότητα

Πολλοί ασθενείς ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές, όπου δεν υπάρχουν υπηρεσίες που να παρέχουν κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα. Συχνά επίσης, οι ασθενείς είναι επιφυλακτικοί στο να δεχθούν έναν ψυχολόγο στο σπίτι τους (έναν ξένο άνθρωπο), ή αποφεύγουν τις επαφές σε μια προσπάθεια να προστατεύσουν την ήδη επιβαρυνόμενη υγεία τους, φαινόμενο πολύ συχνό, ιδιαίτερα από την εμφάνιση του Covid-19 και μετά. Μια λύση σε αυτά τα ζητήματα που χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο, είναι η πραγματοποίηση των συνεδριών μέσω διαδικτύου.

- DiMatteo, M. R., & Martin, L. R. (2002). *Health psychology*. Allyn & Bacon.
- Kelly, R. R., McDonald, L. T., Jensen, N. R., Sidles, S. J., & LaRue, A. C. (2019). *Impacts of psychological stress on osteoporosis: clinical implications and treatment interactions*. *Frontiers in psychiatry*, 10, 200.
- Náfrádi, L., Nakamoto, K., & Schulz, P. J. (2017). *Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence*. *PLoS one*, 12(10), e0186458.
- Sansom-Daly, U. M., Peate, M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., & Cohn, R. J. (2012). *A systematic review of psychological interventions for adolescents and young adults living with chronic illness*. *Health Psychology*, 31(3), 380.
- Sperry, L. (2006). *Psychological treatment of chronic illness: The biopsychosocial therapy approach*. American Psychological Association.

Αν και η δια ζώσης θεραπεία είναι προτιμότερη, πολλοί ασθενείς είναι εξοικειωμένοι με την τεχνολογία και προτιμούν τηλεσυνοδίες ψυχολογικής υποστήριξης.

Έκθεση σε κινδύνους

Η κατ' οίκον επίσκεψη σε ασθενείς προϋποθέτει συνεχείς μετακινήσεις από σπίτι σε σπίτι και οι επαγγελματίες είναι εκτεθειμένοι στους κινδύνους των δρόμων, όπως είναι οι καιρικές συνθήκες και οι δυσκολίες στην κυκλοφορία. Συχνά επίσης, έρχονται αντιμέτωποι με κακές υγειονομικές συνθήκες στα περιβάλλοντα που ζουν οι ασθενείς και θα πρέπει αφενός να επικοινωνήσουν με ασθενείς και φροντιστές για την ανάγκη καθαρού περιβάλλοντος, καθαρού αέρα και την τήρηση των κατάλληλων συνθηκών διαβίωσης, και αφετέρου να προφυλαχθούν και οι ίδιοι από τους σχετικούς κινδύνους.

• Σταμπολίδου, Η. (2022). Ανακουφιστική φροντίδα και νοσηλεία στο σπίτι

Κατ' οίκον κοινωνική στήριξη ασθενών και φροντιστών

3



3.1. Ιεράρχηση των ανθρώπινων αναγκών

Η κατανόηση των ανθρώπινων κινήτρων έχει αποτελέσει τομέα ενδιαφέροντος πολλών επιστημονικών κλάδων όπως είναι η ψυχολογία και η κοινωνιολογία, η ιατρική, η εκπαίδευση, η διαχείριση ανθρώπινων πόρων έως το μάρκετινγκ. Η θεωρία που έχει συμβάλει σημαντικά στην κατανόηση των κινήτρων του ανθρώπου είναι η Ιεράρχηση των αναγκών του Maslow.

Σύμφωνα με τον ανθρωπιστή ψυχολόγο Abraham Maslow, οι δράσεις των ανθρώπων ωθούνται από κίνητρα, με σκοπό να ικανοποιηθούν συγκεκριμένες ανάγκες. Ο Maslow σύστησε για πρώτη φορά την έννοια της ιεράρχησης των ανθρώπινων αναγκών σε ερευνητική εργασία που δημοσιεύθηκε το 1943 με τίτλο “Μια θεωρία της ανθρώπινης παρακίνησης”, και μετέπειτα στο βιβλίο του, “Παρακίνηση και προσωπικότητα”. Υποστήριξε ότι οι άνθρωποι επιδιώκουν την εκπλήρωση των φυσιολογικών αναγκών τους με μία συγκεκριμένη σειρά, ξεκινώντας από τα πιο βασικά στοιχεία και προχωρούν στην εκπλήρωση των αναγκών της ασφάλειας, της αγάπης, της συλλογικότητας, της εκτίμησης και τελικά, της αυτοπραγμάτωσης.

Η ιεράρχηση αναγκών του Maslow απεικονίζεται σε σχήμα πυραμίδας.



Στα κατώτερα επίπεδα αυτής, οι άνθρωποι επιδιώκουν να ικανοποιήσουν τις φυσιολογικές και βιολογικές ανθρώπινες ανάγκες, όπως είναι η ανάγκη για τροφή, νερό, ύπνο, και θέρμανση. Από την στιγμή που ικανοποιήσουν τις ανάγκες αυτές, κινούνται προς το επόμενο επίπεδο αναγκών, που συμπεριλαμβάνονται οι ανάγκες για ασφάλεια και προστασία. Καθώς οι άνθρωποι κινούνται προς την κορυφή της πυραμίδας, οι ανάγκες καθίστανται ολοένα και περισσότερο ψυχολογικές και κοινωνικές. Η ανάγκη για αγάπη, αποδοχή και συλλογικότητα, σεβασμό, αυτοεκτίμηση καθίσταται σημαντική, ενώ στο ανώτερο επίπεδο βρίσκεται η ανάγκη για δημιουργικότητα, αυτοβελτίωση και προσωπική ανάπτυξη.

Πιο συγκεκριμένα υπάρχουν πέντε επίπεδα στην ιεραρχία των αναγκών του Maslow:

• Οι Φυσιολογικές ανάγκες

Στο πρώτο επίπεδο ιεραρχίας του Maslow, οι φυσιολογικές ανάγκες περιλαμβάνουν εκείνες που είναι ζωτικής σημασίας για την επιβίωση όπως είναι η τροφή, το νερό, η ύπαρξη κατοικίας/ καταφυγίου, ο ρουχισμός.

• Ανάγκες ασφάλειας και προστασίας

Στο δεύτερο επίπεδο της ιεραρχίας του Maslow, οι ανάγκες αρχίζουν να γίνονται λίγο πιο πολύπλοκες. Σε αυτό το επίπεδο, οι ανάγκες για ασφάλεια και προστασία καθίστανται πρωταρχικές. Οι άνθρωποι θέλουν έλεγχο και τάξη στη ζωή τους. Ενδεικτικά, ορισμένες από τις βασικές ανάγκες ασφάλειας και προστασίας περιλαμβάνουν την οικονομική ασφάλεια, την υγεία και την ευεξία, την εύρεση εργασίας, την αποταμίευση, την απόκτηση ασφάλισης της υγείας και της υγειονομικής περίθαλψης, τη μετακόμιση

σε μια ασφαλέστερη γειτονιά κ.ά.

Μαζί, το επίπεδο ασφάλειας και το φυσιολογικό επίπεδο της ιεραρχίας των αναγκών του Maslow συνθέτουν αυτό που συχνά αναφέρεται ως “βασικές ανάγκες”.

• Κοινωνικές ανάγκες

Στο τρίτο επίπεδο, οι κοινωνικές ανάγκες στην ιεραρχία του Maslow περιλαμβάνουν την αγάπη, την αποδοχή και το ανήκειν. Σε αυτό το επίπεδο, η ανάγκη για συναισθηματικές σχέσεις καθοδηγεί την ανθρώπινη συμπεριφορά. Μερικά στοιχεία που ικανοποιούν αυτήν την ανάγκη περιλαμβάνουν: τη φιλία, τις οικογενειακές σχέσεις, τις συντροφικές σχέσεις, τη συμμετοχή σε κοινωνικές, κοινοτικές ομάδες, θρησκευτικές ομάδες κ.ά.. Οι άνθρωποι έχουν ανάγκη να αισθάνονται ότι αγαπιούνται και γίνονται αποδεκτοί από τους άλλους.

• Ανάγκες εκτίμησης

Στο τέταρτο επίπεδο της ιεραρχίας του Maslow βρίσκεται η ανάγκη για εκτίμηση και σεβασμό. Μόλις ικανοποιηθούν οι ανάγκες στα τρία κατώτερα επίπεδα, οι ανάγκες εκτίμησης αρχίζουν να παίζουν πιο σημαντικό ρόλο στα κίνητρα της συμπεριφοράς. Σε αυτό το επίπεδο, γίνεται όλο και πιο σημαντικό να κερδίσει κανείς τον σεβασμό και την εκτίμηση των άλλων. Οι άνθρωποι έχουν την ανάγκη να πετυχαίνουν πράγματα και στη συνέχεια να αναγνωρίζονται οι προσπάθειές τους. Εκτός από την ανάγκη για αισθήματα επίτευξης και κύρους, οι ανάγκες εκτίμησης περιλαμβάνουν πράγματα όπως η αυτοεκτίμηση και η προσωπική αξία. Οι άνθρωποι έχουν ανάγκη να αισθάνονται ότι εκτιμώνται από τους άλλους και να αισθάνονται ότι συνεισφέρουν στον κόσμο. Η συμμετοχή σε επαγγελματικές δραστηριότητες, τα

ακαδημαϊκά επιτεύγματα, η κοινωνική αναγνώριση μπορούν να διαδραματίσουν ρόλο στην ικανοποίηση των αναγκών εκτίμησης.

Οι άνθρωποι που είναι σε θέση να ικανοποιήσουν τις ανάγκες εκτίμησης επιτυγχάνοντας καλή αυτοεκτίμηση και την αναγνώριση των άλλων, τείνουν να αισθάνονται σίγουροι για τις ικανότητές τους. Μαζί, το επίπεδο της εκτίμησης και το κοινωνικό επίπεδο συνθέτουν αυτό που είναι γνωστό ως “ψυχολογικές ανάγκες” της ιεραρχίας.

• Ανάγκες αυτοπραγμάτωσης

Στην κορυφή της ιεραρχίας του Maslow βρίσκονται οι ανάγκες αυτοπραγμάτωσης. Οι άνθρωποι που αυτοπραγματώνονται έχουν αυτογνωσία, ασχολούνται με την προσωπική τους ανάπτυξη, ενδιαφέρονται λιγότερο για τις απόψεις των άλλων και ενδιαφέρονται να εκπληρώσουν τις δυνατότητές τους.

Βάσει της παρούσας θεωρίας γίνεται αντιληπτό πως ένα κατώτερο επίπεδο αναγκών (κινήτρων) πρέπει να ικανοποιηθεί πλήρως, πριν το άτομο προχωρήσει σε μια υψηλότερη επιδίωξη. Ωστόσο, σήμερα οι μελετητές θεωρούν αυτά τα επίπεδα αδιάκοπα και αλληλεπικαλυπτόμενα που σημαίνει ότι ένα χαμηλότερο επίπεδο μπορεί να υπερिशύσει των άλλων ανά πάσα στιγμή.

Η κατανόηση και η πρακτική εφαρμογή της θεωρίας του Maslow έχει επιδράσει θετικά στη ζωή των ανθρώπων μεμονωμένα, αλλά και στην κοινωνία. Στην υγειονομική περίθαλψη, η κατανόηση των αναγκών ενός ασθενούς με βάση την ιεραρχία του Maslow μπορεί να συμβάλει σε πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις υγείας. Στην εκπαίδευση, οι εκπαιδευτικοί μπορούν να χρησιμοποιήσουν τη θεωρία του Maslow για να διασφαλίσουν ότι

οι βασικές ανάγκες των μαθητών τους ικανοποιούνται προτού προβούν στην ακαδημαϊκή τους ανάπτυξη και στον τομέα της απασχόλησης, οι εργοδότες χρησιμοποιούν συχνά την ιεραρχία αυτή για να προσδιορίσουν τις ανάγκες των εργαζομένων τους και να τους παρακινήσουν ανάλογα.

- Feigenbaum, KD, Smith, RA., (2020) *Historical narratives: Abraham Maslow and Blackfoot interpretations. Humanistic Psychol.*
- Maslow, A.H., (1970) *Motivation and Personality (2nd Ed.) Harper and Row, 1970, New York*
- Μπιτσάνη- Πέτρου, Α. (2013). *Η παιδαγωγική θεωρία του Abraham Maslow*
- <https://greekbusiness.wixsite.com/news/post/pyramida-tou-maslow-stis-epixeiriseis>

3.2. Κοινωνικοί Προσδιοριστές της Υγείας

Η υγεία είναι ένα ατομικό δικαίωμα, ζήτημα κοινωνικής δικαιοσύνης και παράλληλα αποτελεί ένα δημόσιο αγαθό. Στη σύγχρονη εποχή, ο ορισμός της υγείας δεν αναφέρεται μόνο στην απουσία νόσου, βλάβης ή αναπηρίας. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), το 1946, «υγεία είναι η κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας του ατόμου και όχι μόνο η απουσία νόσου ή αναπηρίας». Η υγεία λοιπόν περιλαμβάνει όλες τις διαστάσεις εκείνες που μπορούν να αυξήσουν την ευημερία του ατόμου και της κοινωνίας. Οι διαστάσεις αυτές αποτελούν στους κοινωνικούς προσδιοριστές της Υγείας και είναι αυτοί που συνθέτουν το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου. Με

άλλα λόγια, οι κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας αφορούν στο εισόδημα, την κοινωνική διαστρωμάτωση, το επίπεδο εκπαίδευσης, την εργασία και τις συνθήκες εργασίας, την ανεργία, άλλους παράγοντες όπως η κοινωνική υποστήριξη, οι κοινωνικές σχέσεις, το άγχος, η πρόωμη παιδική ηλικία, η διατροφή, οι συνθήκες διαβίωσης, οι μετακινήσεις του ατόμου, ο εθισμός σε διάφορες ουσίες (οινόπνευμα, ναρκωτικά, καπνός).

Η σημασία των κοινωνικών προσδιοριστών, είχε γίνει αντιληπτή πολύ πριν διατυπωθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Οι επιδράσεις των συνθηκών διαβίωσης στην υγεία, με βάση το εισόδημα και την κοινωνική τάξη, είχαν ήδη διαπιστωθεί και είχαν γίνει προσπάθειες να εξαλειφθούν προκειμένου η υγεία να μην είναι ένα περιορισμένο προνόμιο. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει δώσει ένα γενικό ορισμό για τον όρο κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας στον οποίο αναφέρεται ότι οι κοινωνικοί προσδιοριστικοί παράγοντες της υγείας αφορούν στις συνθήκες υπό τις οποίες οι άνθρωποι γεννιούνται, μεγαλώνουν, ζουν, εργάζονται και γηράσκουν.

Το άτομο επηρεάζεται από τις κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες σε όλη τη διάρκεια της ζωής του και αυτές με τη σειρά τους επηρεάζουν την υγεία του. Μερικά χαρακτηριστικά παραδείγματα των συνθηκών αυτών είναι η πρόσβαση σε φροντίδα υγείας, η υγιεινή διατροφή, η οικονομική κατοικία, οι ασφαλείς γειτονιές για περπάτημα, οι χώροι αναψυχής, το υγιεινό περιβάλλον εργασίας, ο μισθός διαβίωσης, η επαρκής μόρφωση κ.ά..

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει επισημάνει πως ειδικά τα άτομα που ανήκουν σε κατώτερες κοινωνικές βαθμίδες, διατρέχουν τουλάχιστον δύο

φορές τον κίνδυνο σοβαρής ασθένειας και πρόωρου θανάτου, σε αντίθεση με εκείνα των ανώτερων βαθμίδων. Για παράδειγμα, το ανειδίκευτο προσωπικό είναι πιο επιρρεπές σε ασθένειες και σε πρόωρο θάνατο σε σχέση με το υπόλοιπο προσωπικό, γεγονός που συσχετίζεται με τα αντίστοιχα εισοδήματά τους και με τις απορρέουσες ψυχοκοινωνικές αιτίες, που επιδρούν άμεσα ή και έμμεσα. Συγκεκριμένα τονίζεται ότι το η προσπάθεια του ατόμου να επιβιώσει σε στρεσογόνες οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες επηρεάζει το προσδοκώμενο ζωής του, με το να επιταχύνει τη φυσιολογική φθορά του.

Στο σχήμα που ακολουθεί μπορεί εύκολα να διακρίνει κανείς τους καθοριστικούς παράγοντες που επηρεάζουν τη γενική υγεία του πληθυσμού και οι οποίοι αποτυπώνονται ως στρώματα επιρροής σε σχήμα ουράνιου τόξου. Το μοντέλο αυτό θεώρησης είναι γνωστό και ως μοντέλο των Dahlgren and Whitehead (1991), το οποίο χαρτογραφεί τη σχέση μεταξύ του ατόμου, του περιβάλλοντος και της υγείας του.

Βάσει του μοντέλου αυτού μπορούμε

να παρατηρήσουμε ότι τα άτομα τοποθετούνται στο κέντρο και γύρω από αυτά είναι τα διάφορα επίπεδα επιρροών στην υγεία, όπως ατομικοί παράγοντες τρόπου ζωής, επιρροές στην κοινότητα, συνθήκες διαβίωσης και εργασίας και γενικότερες κοινωνικές συνθήκες. Οι παράγοντες που επιδρούν στη διαμόρφωση της υγείας μπορεί να ταξινομηθούν σε τέσσερις μεγάλες κατηγορίες.

Συγκεκριμένα διαπιστώνεται ότι:

- στον πυρήνα του μοντέλου είναι τα προσωπικά χαρακτηριστικά, τα οποία περιλαμβάνουν το φύλο, την ηλικία, την εθνοτική ομάδα και τους κληρονομικούς παράγοντες
- στη συνέχεια του τόξου βρίσκονται οι ατομικοί παράγοντες «στον τρόπο ζωής» του ατόμου, οι οποίοι περιλαμβάνουν συμπεριφορές όπως το κάπνισμα, η χρήση αλκοόλ και η σωματική δραστηριότητα
- συνεχίζοντας, υπάρχει η κατηγορία που περιλαμβάνει τα κοινωνικά και κοινοτικά δίκτυα όπως είναι η οικογένεια και οι ευρύτεροι κοινωνικοί



κύκλοι του ατόμου

- οι συνθήκες διαβίωσης και εργασίας, οι οποίες περιλαμβάνουν την πρόσβαση και τις ευκαιρίες σε σχέση με τις θέσεις εργασίας, τη στέγαση, την εκπαίδευση και τις υπηρεσίες πρόνοιας
- και στην κορυφή του τόξου υπάρχουν οι γενικές κοινωνικοοικονομικές, πολιτιστικές και περιβαλλοντικές συνθήκες που περιλαμβάνουν παράγοντες όπως το διαθέσιμο εισόδημα, η φορολογία και η διαθεσιμότητα της εργασίας.

Συμπερασματικά μπορούμε να αναφέρουμε ότι η φύση της υγείας είναι επιστημονικά τεκμηριωμένη ως πολυδιάστατη και επηρεάζεται από ένα μεγάλο αριθμό κοινωνικοοικονομικών μεταβλητών, αναδεικνύοντας την φτώχεια ως τον κύριο καθοριστικό παράγοντα κακής υγείας. Η ενσωμάτωση των κοινωνικών και συμπεριφορικών καθοριστικών παραγόντων της υγείας συμβάλλει στην ολιστική προσέγγιση της έννοιας «φροντίδα υγείας». Ως εκ τούτου, η υγεία, αποτελώντας τομέα κοινωνικού ενδιαφέροντος, αναδεικνύει την άμεση υποχρέωση της πολιτείας να αναλάβει πρωτοβουλία και να οργανώσει δράσεις που προάγουν και βελτιώνουν το επίπεδο υγείας του πληθυσμού μέσω συστηματικής παρακολούθησης και εκτίμησης των βιολογικών, περιβαλλοντικών και κοινωνικοοικονομικών παραγόντων, παρέχοντας κοινωνική φροντίδα και ικανοποιώντας τις ανάγκες ευάλωτων ομάδων του πληθυσμού.

3.3. Κοινωνικές ανάγκες των ατόμων με χρόνιες παθήσεις στην κατ' οίκον νοσηλεία

Οι ασθενείς με χρόνιο νόσημα έρχονται συχνά αντιμέτωποι σε μία νέα κατάσταση της ζωής τους, η οποία είναι γεμάτη από αλλαγές σε πολλαπλά επίπεδα όπως είναι η εικόνα του εαυτού, η σωματική εξασθένιση, το αίσθημα μεγαλύτερης ευπάθειας, ο πόνος, η δυσκολία σε καθημερινές δραστηριότητες, η αλλαγή στον τρόπο ζωής, οι συχνές ιατρικές επισκέψεις, οι συχνές νοσηλείες, οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής κ.ά.. Επιπλέον, η αλλαγή ακόμα και στις καθημερινές δραστηριότητες όπως η προσωπική υγιεινή, η άσκηση, το ντύσιμο, η μετακίνηση και οι κοινωνικές συναναστροφές αναγκάζουν τον ασθενή να προσαρμοστεί σε μια νέα συνθήκη της ζωής του. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, τα αρνητικά συναισθήματα του φόβου και της ανησυχίας για την εξέλιξη της νόσου, της αβοηθησίας, η απώλεια της ανεξαρτησίας ή η μείωση της αυτονομίας και το βάρος της φροντίδας της ασθένειας που θα επωμιστεί η οικογένεια είναι ικανά να επηρεάσουν την πρότερη ισορροπία που υπήρχε στη ζωή του ατόμου και του οικογενειακού περιβάλλοντος.

Με άλλα λόγια, η διάγνωση της ασθένειας φέρνει το άτομο συχνά αντιμέτωπο με σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό και κοινωνικό του ρόλο. Ακόμη, άλλου είδους

δυσκολίες και προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσει ο ασθενής είναι τα ζητήματα επαγγελματικής φύσεως όπως είναι η ανησυχία για πιθανή αλλαγή της επαγγελματικής του πορείας ή επαγγελματικού αναπροσανατολισμού ή ακόμα το ενδεχόμενο της υποχρεωτικής συνταξιοδότησης ή της απόλυσης εξαιτίας μειωμένων δυνατοτήτων.

Ο κοινωνικός ρόλος και οι υποχρεώσεις του ατόμου αρκετές φορές επηρεάζονται από τις επιπτώσεις της νόσου και αυτό δεν οφείλεται μόνο στη σοβαρότητα της νόσου αλλά και στην πεποίθηση που αποκτά ο ασθενής ότι νοσεί και ότι δεν μπορεί να συνεχίσει την κοινωνική του ζωή όπως την είχε πριν την εμφάνιση της νόσου. Φαίνεται ότι αρκετές φορές ο ασθενής αισθάνεται την επιθυμία για μείωση της κοινωνική συναναστροφής και αλληλεπίδρασης, σε μια προσπάθεια να κατανοήσει πρώτα ο ίδιος τι σημαίνει για εκείνον η αλλαγή αυτή και πώς μπορεί να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα ιδιαίτερα αν λόγω της σοβαρότητας της νόσου δεν μπορεί να ζήσει μια φυσιολογική ζωή, όπως πριν την εμφάνιση της νόσου. Συχνά τα συναισθήματα παραίτησης ή απομόνωσης επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση του ατόμου, το οποίο δεν αισθάνεται «χρήσιμο» και παραγωγικό για το κοινωνικό σύνολο.

Σταδιακά, η σημασία του να απευθυνθεί ο ασθενής σε έναν ειδικό Ψυχικής Υγείας (Ψυχολόγο, Κοινωνικό Λειτουργό κ.ά.) μπορεί εν δυνάμει να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην πορεία της βελτίωσης της βιοψυχοκοινωνικής κατάστασης της υγείας του.

Σε όλα τα στάδια της νόσου, οι επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας (Ψυχολόγοι, Κοινωνικοί Λειτουργοί

κ.ά.) όταν έρχονται σε επαφή και συνεργασία με ασθενείς με χρόνιες παθήσεις στοχεύουν στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ίδιων, αλλά και των ατόμων που έχουν αναλάβει την ευθύνη της φροντίδας τους.

Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα σωματικής και ψυχικής υγείας αναζητούν την ψυχοκοινωνική τους τους ισορροπία, λόγω των προαναφερόμενων αλλαγών στη ζωή τους μετά την εμφάνιση της νόσου. Η ανάγκη για κατανόηση και συμπαράσταση είναι πολλές φορές μια ανάγκη η οποία όταν ικανοποιείται μπορεί να φέρει ανακουφιστικό αποτέλεσμα. Η ανάγκη να επανακτηθεί η αίσθηση του ελέγχου της ζωής του ατόμου, η διατήρηση ήδη αποκτημένων δεξιοτήτων ζωής, η ανάγκη να μη χαθούν όλα τα στοιχεία που δομούν την ταυτότητα του εαυτού πριν την εμφάνιση της νόσου, η διατήρηση του δικαιώματος των επιλογών και της συναίνεσης επί του θεραπευτικού πλάνου, η ανάγκη σεβασμού στις πολιτισμικές και κοινωνικές διαφορές είναι εκείνες που παίζουν σημαντικό ρόλο στη διατήρηση της καλής ψυχικής υγείας και στη θετικότερη πορεία της εξέλιξης της σωματικής υγείας του ατόμου.

Άλλες βασικές ανάγκες που εκφράζουν οι ασθενείς μέσα στη θεραπευτική σχέση με τον επαγγελματία Ψυχικής Υγείας είναι η ύπαρξη υποστηρικτικού οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος και η ενεργή συμμετοχή τους σε αυτό. Η ανάγκη να συνεχίσουν να ανήκουν ενεργά στο σύστημα της οικογένειας, της εργασίας, της γειτονιάς, της εκπαίδευσης, του αθλητισμού, της ψυχαγωγίας και της συμμετοχής τους στην κοινωνία διαπιστώνεται ως βασικό στοιχείο της καλής ψυχοκοινωνικής κατάστασης του

• e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας, e-Journal of Science & Technology.(2021). Οι Κύριοι καθοριστικοί παράγοντες της υγείας.

• World Health Organization. (2013). http://www.who.int/social_determinants/en/.

• Wilkinson R., & Marmot M. (2003). *Social Determinants of Health: the solid facts* (2 εκδ.). WHO.

• Μαλάμου, Θ. (2015) *Κοινωνικοί Προσδιοριστικοί Παράγοντες της Υγείας*.

ατόμου.

Η ανάγκη προσβασιμότητας σε τομείς της καθημερινής ζωής όπως είναι η ασφαλής και χωρίς εμπόδια μετακίνηση εντός του αστικού ιστού για τη συναλλαγή με υπηρεσίες, δομές της Υγείας, της Κοινωνικής Πρόνοιας, τράπεζες, την αγορά και την κοινωνική δραστηριοποίηση είναι μέγιστης σημασίας και η παρεμπόδιση αυτής μπορεί να αποτελέσει παράγοντα αναπηρίας για το άτομο. Είναι σημαντικό να αναφέρουμε εδώ πως η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ορίζει τα άτομα με αναπηρία ως τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, ιδίως θεσμικά, περιβαλλοντικά ή εμπόδια κοινωνικής συμπεριφοράς, δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων αυτών στην κοινωνία, σε ίση βάση με τους άλλους.

Τέλος, η ύπαρξη πλαισίου οικονομικής και κοινωνικής στήριξης στις πολλαπλές ανάγκες σωματικής υγείας που προκύπτουν λόγω της ασθένειας ή ακόμα και σε αυτές που προκύπτουν σε βιοτικό επίπεδο, έπειτα από μια ενδεχόμενη απώλεια της εργασίας είναι ουσιαστικό να υπάρχει,

αλλά ταυτόχρονα να καλύπτει τις πραγματικές καθημερινές ανάγκες του ασθενούς. Η επαρκής και σωστή σίτιση, η ύπαρξη ασφαλούς στέγασης και η εξασφάλιση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης είναι ζητήματα που μπορεί να αποτελέσουν μια καθημερινή πρόκληση για τον ασθενή και την οικογένειά του. Οι ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες λόγω της νέας αυτής συνθήκης που ζουν και αναζητούν πληροφόρηση και διασύνδεση με τους κατάλληλους Κρατικούς Φορείς και Υπηρεσίες της Κοινότητας, προς το βέλτιστο συμφέρον τους.

Πολλές φορές οι ασθενείς ενώνουν τη φωνή τους μέσω Συλλόγων και Σωματείων και γίνονται εκπρόσωποι ενός μεγαλύτερου συνόλου ασθενών με κοινούς στόχους και ανάγκες όπως η διεκδίκηση και η συνηγορία βασικών τους δικαιωμάτων. Η ανάγκη διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους είναι σημαντικό να εκφράζεται και να ενθαρρύνεται, καθώς δραστηριοποιεί το άτομο προς μία κατεύθυνση ενεργής συμμετοχής και εξωστρεφούς συναλλαγής με το κοινωνικό περιβάλλον, δίνοντάς του τη δύναμη να εμπλακεί σε ζητήματα που το αφορούν και που του επιτρέπουν να λαμβάνει τις αποφάσεις του.

3.4. Κοινωνικές ανάγκες των φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις κατά τη διάρκεια της κατ' οίκον νοσηλείας.

Κάθε ζωντανός οργανισμός έχει ανάγκη τη φροντίδα, από τη γέννησή του αλλά και σε όλη τη διάρκεια της ζωής του για να μπορεί να αναπτυχθεί, να εξελιχθεί και να επιβιώσει. Ως φροντίδα ορίζεται το έντονο ενδιαφέρον, η έγνοια, η ιδιαίτερη ενασχόληση και προσοχή, καθώς και η έμπρακτη εκδήλωσή τους προς κάποιον ή κάτι. Πέρα όμως από την έννοια αυτή, η φροντίδα είναι και η περιποίηση κάποιου, αλλά και η ευθύνη για την ολοκλήρωση μιας διαδικασίας ως έκφραση αγάπης, στοργής και έγνοιας από ένα άτομο σε ένα άλλο ή και από το ίδιο το άτομο προς τον εαυτό του.

Η φροντίδα μπορεί να είναι σημαντική και αναγκαία προς ένα άτομο όταν αυτό βρίσκεται σε μία κρίσιμη κατάσταση της ζωής του, όπου εμφανίζεται κίνδυνος για την ευημερία του και την επιβίωσή του. Ο φροντιστής λοιπόν είναι το άτομο εκείνο που θέτει εαυτόν στις "υπηρεσίες" του ασθενούς.

Μια ειδική κατηγορία φροντιστών είναι οι άτυποι φροντιστές. Ως άτυποι φροντιστές χαρακτηρίζονται τα άτομα που παρέχουν φροντίδα με τη μορφή άμισθων πράξεων και υπηρεσιών σε ανθρώπους που χρειάζονται τη βοήθεια και τη στήριξη αυτή σε καθημερινό επίπεδο στη ζωή τους. Συνήθως οι άτυποι φροντιστές είναι οι σύζυγοι των ασθενών, τα παιδιά, οι γονείς, τα αδέρφια, τα εγγόνια και τα άτομα από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον του ασθενούς.

Οι φροντιστές αυτοί πολλές φορές καλούνται να καλύψουν τις καθημερινές ανάγκες του ασθενή όπως η σίτιση, η ατομική υγιεινή, το ντύσιμο, η παρακολούθηση της φαρμακευτικής αγωγής, οι τυχόν μετακινήσεις εντός και εκτός οικίας, η επικοινωνία με υπηρεσίες, Δομές Υγείας, οι οικιακές εργασίες ή ακόμα και η οικονομική διαχείριση των αναγκών διαβίωσης του ασθενούς. Τα άτομα αυτά συχνά βιώνουν αισθήματα κόπωσης, εξάντλησης, σωματικής και ψυχικής, και κάποιες φορές ακόμα και ψαροποίηση ή κοινωνικό αποκλεισμό.

Η επιβάρυνση, το φορτίο ή το βάρος της φροντίδας έχει οριστεί ως η πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση που προκύπτει από μια ανισορροπία μεταξύ των απαιτήσεων της περίθαλψης του ατόμου που νοσεί και του προσωπικού χρόνου των άτυπων φροντιστών, του κοινωνικού τους ρόλου, των φυσικών και συναισθηματικών τους καταστάσεων, των διαθέσιμων οικονομικών πόρων της φροντίδας, μιας και οι πολλαπλοί αυτοί ρόλοι πρέπει να εκπληρωθούν προς όφελος του ασθενούς. Με άλλα λόγια, συχνά οι ανάγκες των φροντιστών μπαίνουν σε δεύτερη μοίρα σε σχέση με αυτές των ασθενών ή παραβλέπονται, σε σημείο που να μένουν ανεκπλήρωτες, επηρεάζοντας σε σημαντικό βαθμό την ευημερία τους. Για το λόγο αυτό οι οικογενειακοί φροντιστές και ιδιαίτερα των ογκολογικών ασθενών αποκαλούνται συχνά οι άορατοι ασθενείς.

Οι φροντιστές όπως και οι ασθενείς είναι σημαντικό να εντοπίζουν τις ανάγκες τους και να προσβλέπουν στην ικανοποίησή τους. Συχνά οι επαγγελματίες Υγείας έρχονται σε επαφή με τους φροντιστές των ασθενών, με στόχο τη δική τους επίσης

- Adler, N. E., Matthews, K. A. (1994). *Health and psychology: Why do some people get sick and some stay well?*
- Andersen, B. L. (2002). *Behavioral outcomes following psychological interventions for cancer patient. Journal of Counseling and Clinical Psychology.*
- <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=el>
- Γιαβασσopoulos, Ε., Γουρνή, Π. (2008). *Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια.*
- Πάσχος, Κ. (2018). *Η πρόκληση των χρόνιων νόσων: προσδοκίες ασθενών και η ανταπόκριση ιατρών και σύγχρονων συστημάτων υγείας.*
- Ρίζος, Α., Παπαθανασίου, Ι. (2020). *Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια.*

καθοδήγηση και στήριξη. Οι ανάγκες που εκφράζουν οι φροντιστές, όπως έχει ήδη αναφερθεί, αφορούν συχνά στη στήριξη τους σε ψυχολογικό και ψυχοεκπαιδευτικό επίπεδο, αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο.

Η ανάγκη κοινωνικής στήριξης εκφράζεται ως ανάγκη πληροφόρησης σε τομείς που πριν την εμφάνιση της νόσου του ασθενούς μπορεί να μη γνώριζαν (εξειδικευμένες υπηρεσίες της Κοινότητας που μπορεί να είναι χρήσιμες για τον ασθενή και τον φροντιστή, Δομές Υγείας, Δημόσιες Υπηρεσίες κ.ά.). Επιπλέον, η ανάγκη για ενημέρωση σε παροχές πρόνοιας, επιδόματα και δικαιώματα έρχεται ως επακόλουθο της οικονομικής δυσκολίας που ενδεχομένως αντιμετωπίζει η οικογένεια του ασθενούς, προκειμένου να καλύψει το υψηλό κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (υγειονομικό υλικό, φαρμακευτική αγωγή, υπηρεσίες αποκλειστικών νοσοκόμων κ.ά.) που προκύπτει για την φροντίδα του ατόμου.

Η ανάγκη να διατηρηθούν οι κοινωνικές σχέσεις που έχει ο φροντιστής, όπως είναι οι σχέσεις από το εργασιακό του περιβάλλον, το φιλικό του περιβάλλον, το περιβάλλον εκπαίδευσης κ.ά. αρκετές φορές δεν εκφράζεται, όμως είναι μία υπαρκτή σιωπηρή ανάγκη

και είναι σημαντικό να τονιστεί ως μία παράμετρος ψυχοκοινωνικής υγείας του φροντιστή. Ο φροντιστής έχει ανάγκη από αυτοφροντίδα, από εύρεση ελεύθερου χρόνου, ανάγκη να ξεκουράζεται, να κοιμάται και να θρέφεται επαρκώς. Σημαντικό είναι επίσης ο φροντιστής να έχει στο πλευρό του τη στήριξη των υπολοίπων μελών της οικογένειας ή των συγγενών, για να μπορούν να τον αντικαταστήσουν όταν το χρειάζεται, να αναλάβουν τη φροντίδα ορισμένων αναγκών του ασθενούς, στο πλαίσιο ενός καταμερισμού ενεργειών φροντίδας και για να μπορεί να διατηρείται μία σχετική ισορροπία στη ζωή του ατόμου αυτού.

Τέλος θα λέγαμε πως η ανάγκη προσαρμογής του φροντιστή στη νέα κατάσταση μετά την εμφάνιση της νόσου στον ασθενή αποτελεί μία σταθερή ανάγκη των δύο εμπλεκόμενων μερών, όπου ο βαθμός της προσαρμογής του φροντιστή και των μελών της οικογένειας επηρεάζεται από το βαθμό προσαρμογής του ίδιου του ασθενούς. Η συνεχής αυτή και σταδιακή προσαρμογή είναι μία δυναμική διαδικασία όπου έχει εξελικτική πορεία ή και πισωγύρισμα και φέρνει στην επιφάνεια την ανάγκη καλής επικοινωνίας όλων των μερών.

3.5. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην Κατ'οίκον Νοσηλεία- Κοινωνική Υποστήριξη και Κοινωνικά Δίκτυα Φροντίδας.

Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν έντονες αλλαγές στην ποιότητα της ζωής τους όχι μόνο σε επίπεδο σωματικής υγείας, αλλά και ψυχοκοινωνικής εξέλιξης. Η συμβολή εξειδικευμένων επαγγελματιών ψυχικής υγείας όπως Κοινωνικών Λειτουργών και Ψυχολόγων είναι κομβικής σημασίας για την εξέλιξη της πορείας της ζωής τόσο των ασθενών, όσο και των ατόμων που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους.

Συγκεκριμένα, ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι ο επαγγελματίας Υγείας που θα φέρει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας, μέσα στην Πολυκλαδική Ομάδα και αποτελεί σημαντικό πρόσωπο αναφοράς τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή. Η οπτική της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του ασθενή ολοκληρώνει την κλινική εικόνα και το ιστορικό ψυχοκοινωνικής υγείας του ατόμου και με αυτό τον τρόπο οι ανάγκες μπορούν να ικανοποιηθούν σε ολιστικό επίπεδο, συντελώντας στην προσαρμογή του πλάνου φροντίδας για τον ασθενή, βάσει των βιοψυχοκοινωνικών του αναγκών.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός, ως μέλος της Πολυκλαδικής Ομάδας στην Κατ'οίκον Νοσηλεία συνήθως είναι από τους πρώτους επαγγελματίες υγείας που έρχονται σε επαφή με τον ασθενή και την οικογένειά του. Στόχος της επίσκεψης στο σπίτι του ασθενούς είναι η γνωριμία με τον ασθενή, αλλά και τον φροντιστή του και τα υπόλοιπα μέλη της

οικογένειας, η αξιολόγηση των αναγκών που εκφράζει το άτομο, σε επίπεδο καθημερινών λειτουργιών, τα εμπόδια και οι προκλήσεις που συναντά στην ικανοποίηση των αναγκών του, αλλά και τα δυνατά του σημεία, προκειμένου να αναγνωριστούν και να αξιοποιηθούν προς όφελός του. Με άλλα λόγια, ο Κοινωνικός Λειτουργός έχει στη διάθεσή του πολύτιμα εργαλεία κατά τη διάρκεια της συνεργατικής σχέσης που δημιουργείται με τον ασθενή, μια σχέση η οποία είναι υποστηρικτική, συμβουλευτική και θεραπευτική. Κάθε ασθενής είναι μια εξατομικευμένη περίπτωση που χρήζει μοναδικής παρέμβασης μέσα από την πολυπλοκότητά της.

Αρχικός σκοπός των συναντήσεων και παρεμβάσεων είναι η δημιουργία εμπιστοσύνης μεταξύ του ατόμου, της οικογένειας και του επαγγελματία, προκειμένου ο τελευταίος να μπορεί να επιδράσει θετικά στην πορεία της ποιότητας ζωής των ατόμων που υποστηρίζει. Ένα σημαντικό στοιχείο της ποιότητας της θεραπευτικής σχέσης που αναπτύσσεται μεταξύ των προαναφερόμενων μερών είναι ο σεβασμός στις ανάγκες του ασθενούς και η λήψη της συναίνεσης από τον ασθενή, κατά τη διάρκεια όλης της κοινωνικής παρέμβασης. Το σημείο αυτό είναι σημαντικό να τονιστεί, καθώς δεν είναι λίγες οι φορές όπου το περιβάλλον φροντίδας του ασθενούς, όπως η οικογένεια, οι συγγενείς, οι φίλοι εκφράζουν ανάγκες εκ μέρους του ασθενή, χωρίς την πρότερη συζήτηση μαζί του, θεωρώντας χωρίς να συμπεριλαμβάνουν τη δική του πραγματική ανάγκη, ότι αυτό γίνεται για το βέλτιστο συμφέρον του ασθενούς. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού εδώ είναι να ενδυναμώσει το άτομο και να ακουστεί η δική του φωνή, οι δικές του ανάγκες, να συνδιαμορφώσουν από κοινού το πλάνο φροντίδας,

- Awad, A. G., Voruganti, L. N. (2008). *The burden of schizophrenia on caregivers: A review.*
- Brodaty, H., Donkin, M. (2009). *Family caregivers of people with dementia.*
- Collins, L. G., Swartz, K. (2011). *Caregiver care. Am Fam Physician.*
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift A., DeVoss, D., Rahbar, M. (2004). *Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life.*
- Hoening, J., Hamilton, M. W. (1966). *The schizophrenic patient in the community and his effect on the household.*
- Μπαμπινιώτης, Γ. (1998). *Λεξικό της νέας ελληνικής γλώσσας. Αθήνα. Κέντρο Λεξικολογίας.*
- Τριανταφύλλου, Τζ., Μεσθενάιου, Ε., Προύσκας, Κ., Γκόλτση, Π., Κοντούκα, Σ. (2006). *Πανελλάδικη ερευνά της EUROFAMCARE: Η Οικογένεια που Φροντίζει Εξαρτημένα Ηλικιωμένα Άτομα.*

αλλά και να εντάξει παράλληλα τη σημαντική συμβολή του υποστηρικτικού περιβάλλοντος σε αυτό.

Σε συνέχεια της κοινωνικής παρέμβασης, ο Κοινωνικός Λειτουργός θα ενημερώσει και θα πληροφορήσει τον ασθενή, αλλά και το περιβάλλον που τον φροντίζει για τα δικαιώματά τους, ζητήματα ασφάλισης υγείας, τις παροχές που μπορούν να λάβουν, αλλά και τις διαθέσιμες πηγές βοήθειας από την Κοινότητα, όπως είναι Δημόσιες Υπηρεσίες, Δομές Υγείας, εξειδικευμένοι Φορείς που υπάρχουν για κάποια συγκεκριμένη ασθένεια. Στόχος πλέον είναι η ενδυνάμωση του ατόμου μέσω έγκυρης πληροφόρησης, η ομαλή διασύνδεσή του με χρήσιμες υπηρεσίες και η ανάπτυξη του κοινωνικού δικτύου φροντίδας, μέσω κοινοτικής προσέγγισης. Επιπλέον, στόχος της κοινωνικής στήριξης είναι και η κινητοποίηση του οικογενειακού, συγγενικού, φιλικού περιβάλλοντος του ασθενούς, ειδικά σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής βιώνει αισθήματα μοναξιάς και αδυνατεί να καλύψει μόνος του πολλές από τις καθημερινές του ανάγκες όπως είναι η σίτιση, η ατομική υγιεινή, οι οικιακές υποχρεώσεις (πληρωμή λογαριασμών, καθαριότητα κ.λπ.).

3.6. Ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και ψυχική ανθεκτικότητα των ασθενών και των φροντιστών τους.

Πολλές φορές ένα άτομο που αντιμετωπίζει δύσκολες και στρεσογόνες καταστάσεις, καλείται να προσαρμοστεί επιτυχώς σε αυτές,

μέσω της ανάπτυξης των ικανοτήτων του ώστε να τις ξεπεράσει. Η καλή αυτή προσαρμογή απέναντι σε αντιξοότητες, απειλές ή καταστάσεις που αποτελούν σημαντικές πηγές έντασης και άγχους (οικογενειακές δυσκολίες, προβλήματα υγείας, οικονομικοί και άλλοι στρεσογόνοι παράγοντες) ορίζεται ως ψυχική ανθεκτικότητα. Η ικανότητα αυτή είναι που βοηθά το άτομο να ξεπεράσει τις αρνητικές εμπειρίες και τις επώδυνες επιπτώσεις που έχουν αυτές και να καταφέρει να διατηρήσει και να αναπτύξει τη σωματική και ψυχοκοινωνική του υγεία.

Πιο συγκεκριμένα, όπως έχει ήδη αναφερθεί, η περίπτωση εμφάνισης μιας χρόνιας και σοβαρής νόσου σε ένα άτομο, η οποία μπορεί να συνοδεύει τον ασθενή σε όλη την υπόλοιπη ζωή του, έχει σημαντικές επιπτώσεις στην καθημερινή του ζωή του ίδιου του ατόμου, αλλά και του φροντιστή του. Από τη στιγμή της διάγνωσης της νόσου, ο ασθενής καλείται να αποδεχτεί την ύπαρξή της στη ζωή του, και να αλλάξει τις συνήθειές του. Οι αλλαγές αυτές μπορεί να επηρεάσουν το άτομο σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, σε επίπεδο δηλαδή, οικογενειακού και κοινωνικού ρόλου.

Η προσαρμογή αυτή του ασθενούς στη νέα κατάσταση αφορά τέσσερις κυρίως παραμέτρους στη ζωή του:

- τη βιολογική, η οποία σχετίζεται με την κόπωση, τον πόνο και τα άλλα συμπτώματα, τις ανεπιθύμητες παρενέργειες της αγωγής, τη λειτουργικότητα, την προσαρμογή στην εξέλιξη της ασθένειας
- την κοινωνική, η οποία σχετίζεται με την απομόνωση, το κοινωνικό στίγμα, τις σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους, τα οικονομικά ζητήματα
- τη συναισθηματική, η οποία

σχετίζεται με την αυτο-εικόνα, τον επαναπροσδιορισμό στόχων και προσδοκιών του ατόμου, την επαναξιολόγηση των αξιών, τα θέματα πνευματικότητας, την εύρεση νοήματος στην όλη εμπειρία της ασθένειας

- τη συμπεριφορά, η οποία σχετίζεται με τους τακτικούς ελέγχους υγείας, την τήρηση των ιατρικών οδηγιών, τη διαχείριση της εξέλιξης της ασθένειας.

Είναι γεγονός πως οι ψυχικά ανθεκτικοί ασθενείς εμφανίζουν θετική λειτουργικότητα, αναρρώνοντας γρηγορότερα από την πόνο που προκαλείται λόγω της νόσου. Δεν είναι όμως, μόνο οι ασθενείς που μπορεί να αναπτύξουν αυτή τη θετική ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα στη ζωή τους, έπειτα από την εμφάνιση της νόσου. Οι φροντιστές των ασθενών καλούνται να προσαρμοστούν επίσης σε μια νέα συνθήκη της ζωής τους, αναπτύσσοντας πολλές φορές παρόμοια συμπεριφορά.

Η ψυχική ανθεκτικότητα και ψυχοκοινωνική ανάπτυξη, μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να διαχειριστούν τις δυσκολίες της φροντίδας, τη συναισθηματική δυσφορία που αυτή προκαλεί, τις ανησυχίες και το φόβο για την πορεία της ασθένειας, της θεραπείας, του αντίκτυπου της φροντίδας στην εργασία τους, τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, αλλά και την εξισορρόπηση διαφόρων άλλων κοινωνικών αναγκών, με τις ανάγκες της υγειονομικής περιθαλψής, μεταξύ του φροντιστή και του ασθενούς. Δεν είναι λίγες οι φορές που οι φροντιστές, κατά

τη διάρκεια της νόσου του ατόμου που φροντίζουν, επιβεβαιώνουν την ευκαιρία που δημιουργήθηκε να διατηρήσουν την οικειότητα με τον ασθενή, ενισχύουν την αλληλεπίδραση των μελών της οικογένειας και τους δεσμούς μεταξύ τους, ανοικοδομούν τη σχέση τους μαζί του, αντιμετωπίζουν τον επικείμενο θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου, εξελίσσονται και ωριμάζουν τόσο πνευματικά όσο και συναισθηματικά, και βιώνουν θετικά συναισθήματα.

Γίνεται αντιληπτό πως η αναγνώριση της σημαντικότητας που έχει η ψυχοκοινωνική ενδυνάμωση του φροντιστή και η ενίσχυση της ψυχικής του ανθεκτικότητας είναι ένας από τους θεραπευτικούς στόχους της ανακουφιστικής φροντίδας που ανακύπτει μέσα στη θεραπευτική σχέση μεταξύ του φροντιστή και του επαγγελματία υγείας, προκειμένου να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά οι επιπτώσεις της ασθένειας και της φροντίδας στη ζωή τους, να μειωθεί η σωματική και η ψυχική τους επιβάρυνση, να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής των ατόμων αυτών, καθώς και η σωματική, ψυχική και κοινωνική τους ευημερία.

Συνοψίζοντας, η ψυχική ανθεκτικότητα αποτελεί αυτή καθαυτή προστατευτικό παράγοντα σε διάφορους τομείς της ζωής, εξασφαλίζοντας με τον τρόπο αυτό μία καλύτερη ποιότητα ζωής για το ίδιο το άτομο, είτε είναι ο ασθενής είτε ο φροντιστής, εφόσον ο στόχος δεν είναι απλά η επιβίωση των ατόμων μετά από μία αντιξοότητα, αλλά η ευημερία και πρόοδος αυτών.

- Ajzen, I. (1999). *The theory of planned behavior. Organizational Behavior and Human Decision Processes*
- Kilic, S., Oz. T. (2019). *Family Caregivers' Involvement in Caring with Cancer and their Quality of Life.*
- Kim, Y., Carver, C., Ting, S. (2019). *Family Caregivers' Unmet Needs in Long-term Cancer Survivorship.*

3.7. Χρήσιμες Πληροφορίες

Πολλές φορές οι ασθενείς, αλλά και η οικογένειά τους, αναζητούν πληροφορίες και καθοδήγηση για τα θέματα Υγείας που τους αφορούν. Οι πληροφορίες που αναζητούν συχνά είναι πληροφορίες για επιδόματα και προνοιακές παροχές, ενημέρωση για τα δικαιώματά τους (υγεία, εργασία, εκπαίδευση, Δομές Υγείας κ.ά.). Παρακάτω ακολουθούν χρήσιμες πληροφορίες για Υπηρεσίες και Φορείς που μπορεί να απευθυνθεί κανείς, για να διευκολυνθεί στην αναζήτηση ζητημάτων που μπορούν εν δυνάμει να προάγουν την ποιότητα ζωής του.

Ενδεικτικά κάποιες από τις υπηρεσίες αυτές είναι:

• Τα Κέντρα Κοινότητας

Τα Κέντρα Κοινότητας είναι δομές πρώτης υποδοχής, οι οποίες παρέχουν ολιστική υποστήριξη στους κατοίκους του οικείων Δήμων, μέσα από την παροχή συνολικού πλέγματος υπηρεσιών που στόχο έχουν την καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού, όπως και την προώθηση στην απασχόληση.

Τα Κέντρα Κοινότητας λειτουργούν επί 8 ώρες ημερησίως, από Δευτέρα έως Παρασκευή, ενώ το ωράριο μπορεί να επεκταθεί και μετά τις 5 το απόγευμα. Κατά τη διάρκεια των ωρών λειτουργίας τους παραμένουν ανοικτά για τους πολίτες, ενώ είναι παρόντες τουλάχιστον δύο υπάλληλοι, εκ των οποίων ο ένας, κοινωνικός λειτουργός. Οι πολίτες μπορούν να απευθύνονται για όλα τα παραπάνω στο Κέντρο Κοινότητας που ανήκουν βάσει του Δήμου στον οποίο διαμένουν.

Οι αρμοδιότητές τους είναι:

- Η υποδοχή, ενημέρωση, καταγραφή, υποστήριξη πολιτών κατά τη

διαδικασία ένταξής τους σε κοινωνικά προγράμματα

- Η συνεργασία με υπηρεσίες και δομές για τη διασύνδεση των πολιτών και την παραπομπή των αιτημάτων τους, καθώς και τη συνεργασία με την τοπική αγορά εργασίας για την προώθηση της απασχόλησης των ανέργων.
- Η υλοποίηση δράσεων που σχετίζονται με τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου των πολιτών
- Η κοινωνική ένταξη των πολιτών που περιλαμβάνει συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική στήριξη.

• Ο Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Ο ΟΠΕΚΑ διαχειρίζεται δέκα παροχές και προγράμματα που απευθύνονται σε άτομα με αναπηρία όπως είναι τα παρακάτω:

- Επίδομα κίνησης
- Διατροφικό επίδομα σε νεφροπαθείς, μεταμοσχευμένους καρδιάς, ήπατος κ.λπ.
- Πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με βαριά αναπηρία
- Πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με βαριά νοητική υστέρηση
- Πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης παραπληγικών, τετραπληγικών και ακρωτηριασμένων ανασφάλιστων και ασφαλισμένων του Δημοσίου
- Ενίσχυση ατόμων με συγγενή αιμολυτική αναιμία ή συγγενή αιμορραγική διάθεση, AIDS
- Πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης κωφών και βαρήκων ατόμων
- Πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με αναπηρία όρασης
- Πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με εγκεφαλική παράλυση
- Οικονομική ενίσχυση ασθενών και αποθεραπευμένων χανσενικών και μελών των οικογενειών τους
- Προσωπικός βοηθός για άτομα με

- αναπηρία
- Κάρτα αναπηρίας

• Τα Γραφεία Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών/ριών Υγείας

Τα γραφεία αυτά έχουν συσταθεί σε κάθε Νοσοκομείο, σύμφωνα με το άρθρο 60 του Νόμου 4368/2016 και τα οποία μεριμνούν για:

- Την ενημέρωση σχετικά με τις ενδονοσοκομειακές διαδικασίες και τα δικαιώματα των ληπτών/ριών υπηρεσιών υγείας
- Την έγκαιρη ενημέρωση των ανασφάλιστων ασθενών και των οικείων τους, για τις διαδικασίες υγειονομικής και φαρμακευτικής κάλυψής τους, όπως και για την επιτυχή διεκπεραίωση των σχετικών διαδικασιών, σε συνεργασία με τα Γραφεία Κίνησης των Νοσοκομείων
- Την παρακολούθηση εξυπηρέτησης των ληπτών/ριών εντός του Νοσοκομείου ή σε εξωνοσοκομειακή υπηρεσία του
- Τη συλλογή και διεκπεραίωση καταγγελιών και παραπόνων καθώς και τη συλλογή θετικών εντυπώσεων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας
- Τη διευκόλυνση υποβολής αναφορών στον Συνήγορο του Πολίτη, στην Εθνική Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου και στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, στις Επιτροπές Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ληπτών/τριών Υπηρεσιών Υγείας και Ψυχικής Υγείας και σε κάθε σχετική ελεγκτική αρχή
- Την παρέμβαση στις αντίστοιχες υπηρεσίες του Νοσοκομείου για την ομαλή διευθέτηση των διαφορών και την ποιοτική εξυπηρέτηση των ληπτών/τριών υπηρεσιών υγείας
- Την ενημέρωση του προσωπικού του Νοσοκομείου σχετικά με τις ορθές κάθε φορά πρακτικές, με βάση τη νομοθεσία και την ιατρική δεοντολογία.
- Τη διαρκή βελτίωση των διαδικασιών υποδοχής και εξυπηρέτησης των

ληπτών/τριών υπηρεσιών υγείας και για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων τους.

Οι καταγγελίες, τα παράπονα και οι θετικές εντυπώσεις των ληπτών/ριών υπηρεσιών υγείας υποβάλλονται τόσο με τη φυσική παρουσία τους στα γραφεία, όσο και μέσω συστημένης επιστολής, τηλεμοιτυπίας, μηνύματος ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, καθώς και με οποιοδήποτε άλλο πρόσφορο μέσο.

Τέλος, άλλοι χρήσιμοι Φορείς και Υπηρεσίες της Κοινότητας που μπορεί ένα άτομο, ασθενής ή φροντιστής να λάβει καθοδήγηση και ενημέρωση για ζητήματα που το αφορούν είναι: Ένωση Ασθενών Ελλάδας, ο Συνήγορος του πολίτη, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, οι Κοινωνικές Υπηρεσίες των Νοσοκομείων, η γραμμή Ψηφιακής Εξυπηρέτησης Πολιτών 1555 για ασφαλιστικά, εργασιακά και κοινωνικά θέματα, καθώς και Σύλλογοι ή Μη Κερδοσκοπικοί Οργανισμοί που στηρίζουν άτομα με χρόνιες παθήσεις όπως ο Σύλλογος Νοσηλεία, ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών Αθηνών-Κ.Ε.Φ.Ι., το Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών-Κ3, ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου-Αγκαλιάζω, ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας κ.ά.

- <https://www.anticancerath.gr/>
- https://www.kapa3.gr/?gclid=CjoKCQjwi7Gn-BhDXARIsAFLvH4lHNdgNz14R-ByDrm-01GlyzedQw7CR_V97Of8LZdVa3qmfzvwuCy-eYaArwSEALw_wcB
- <https://msassociationhellas.org/>
- <https://www.moh.gov.gr/articles/citizen/dikaiwmata-lhptwn-yphresiwn-ygeias/foreis-kai-armodia-organa-prostasias-dikaiwmatwn/5263-grafeia-prostasias-dikaiwmatwn-lhptwn-rivn-yphresiwn-ygeias-twn-nosokomeiwn>
- <https://nosilia.org.gr/>
- <https://www.oekk.gr/>
- <https://opeka.gr/atoma-me-anapiria/ato-ma-me-anapiria-paroches/>
- <https://opeka.gr/kentra-koinotitas/>

4



4.1 Συμπεράσματα

Η κατάσταση των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις και οι ανάγκες φροντίδας τους, παρουσιάζουν πολλαπλές ιδιαιτερότητες, όπως και η φροντίδα που πρέπει να τους προσφερθεί. Οι φροντιστές καλούνται να στηρίξουν το άτομο που νοσεί και να ενισχύσουν την προσπάθειά του για τον μέγιστο δυνατό περιορισμό των δυσάρεστων επιπτώσεων της ασθένειας στη ζωή του και τη διατήρηση ενός καλού επιπέδου προσωπικής και επαγγελματικής ζωής.

Οι δυσκολίες όμως και τα πολλαπλά προβλήματα (σωματικά, κοινωνικά, ψυχολογικά, επαγγελματικά, οικονομικά, υπαρξιακά) που συχνά αντιμετωπίζει η πλειοψηφία των χρονίως πασχόντων και σχετίζονται με όλους τους τομείς της λειτουργικότητάς τους, καθώς και οι απαιτήσεις της φροντίδας, επηρεάζουν σημαντικά τη σωματική, τη συναισθηματική και την ψυχική υγεία των ατόμων που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους και αυξάνουν το ψυχολογικό, κοινωνικό, επαγγελματικό και οικονομικό κόστος της παρεχόμενης φροντίδας.

Η παροχή φροντίδας σε έναν ασθενή που πάσχει από χρόνια πάθηση ή σοβαρή ασθένεια είναι μια μακροχρόνια διαδικασία που απαιτεί τη διάθεση σημαντικού ποσού ενέργειας, προσωπικού χρόνου και χρημάτων απ' την πλευρά του άτυπου φροντιστή. Αποσκοπεί στην ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη του ασθενούς και στην άμεση κάλυψη

των αναγκών που προκύπτουν σε συναισθηματικό, ψυχολογικό και πνευματικό επίπεδο. Το έργο της φροντίδας είναι γεμάτο από φυσική εξάντληση και συναισθηματική ένταση για τα άτομα που έχουν αναλάβει να την παρέχουν, καθώς αφιερώνουν μεγάλο μέρος του χρόνου και της ενέργειάς τους στη φροντίδα του αρρώστου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μειώνεται σημαντικά η λειτουργικότητα των φροντιστών, να αυξάνεται η ευαλωτότητα και η επιβάρυνση τους, να μένουν πολλές ανάγκες τους ανεκπλήρωτες και να επηρεάζεται αρνητικά η σωματική και ψυχική τους υγεία.

Η κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα και νοσηλεία στο σπίτι του ασθενούς έρχεται ως μία απάντηση στις πολύπλοκες ανάγκες ασθενών και φροντιστών, μέσα από τη στήριξη των επαγγελματιών υγείας που την παρέχουν. Κάθε ασθενής και η οικογένειά του χρειάζονται μία μοναδική παρέμβαση από τους επαγγελματίες υγείας, η οποία έχει ως στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Η εξατομικευμένη παρέμβαση που έχει ανάγκη κάθε ασθενής, οδηγεί στην αναγκαία ύπαρξη εξειδικευμένων επαγγελματιών που παρέχουν κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα. Δυστυχώς, στην Ελλάδα ακόμη δεν υπάρχουν επαρκείς δομές που να καλύπτουν δωρεάν τις ανάγκες των ασθενών σε αυτόν τον τομέα της κατ' οίκον παροχής πρωτοβάθμιας φροντίδας. Η ιδιωτική πρωτοβουλία είναι αυτή που έχει αναλάβει να καλύψει ένα μέρος των αναγκών αυτών, όμως το μεγαλύτερο ποσοστό του πληθυσμού αδυνατεί να

- Βαλαμουτοπούλου, Χ., Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014). Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. Το βήμα του Ασκληπιού.
- Ρίζος, Α., Παπαθανασίου, Ι. (2020). Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια: Η Συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review.

βρει δωρεάν πρόσβαση σε κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα υγείας. Είναι γεγονός ότι, η φροντίδα του ασθενούς στο σπίτι είναι ένα θέμα που αφορά έναν ολοένα αυξανόμενο αριθμό ανθρώπων με χρόνιες και οξείες παθήσεις. Για αυτό η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με το ζήτημα αυτό αποτελεί βασική προϋπόθεση, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ανθρώπων που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας. Τέλος, η ολιστική προσέγγιση στον τομέα της υγείας και η επικεντρωμένη στις ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειά του έχει ευεργετικά αποτελέσματα, καθώς μπορεί να ανταποκριθεί ικανοποιητικότερα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών.



ΜΕ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ



nosilia.org.gr

Ο Οδηγός αυτός δημιουργήθηκε από τον Σύλλογο ΝΟΣΗΛΕΙΑ στο πλαίσιο του Προγράμματος «ΕΝ ΔΡΑΣΕΙ για την Ψυχική Υγεία» με την υποστήριξη του Ιδρύματος Μποδοσάκη.