

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ**Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. Εκπαίδευση – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς**

Ευάγγελος Κ. Γιαβασοπουλος¹, Παρασκευή Γ. Γουρνη²

1. Νοσηλεύτης Τ.Ε. Αναπληρωτής Προϊστάμενος Τμήματος Αναισθησιολογίας & Ιατρείου Πόνου «ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟ» Γ.Ν.ΑΤΤΙΚΗΣ, Εργαστηριακός Συνεργάτης Α' Τμήματος Νοσηλευτικής Τ.Ε.Ι. ΑΘΗΝΑΣ, Μεταπτυχιακός Φοιτητής Ιατρικής Σχολής Ε.Κ.Π.Α.
2. Νοσηλεύτρια Τ.Ε. Αναπληρώτρια Προϊσταμένη στο Γραφείο Νοσηλευτικής Διεύθυνσης «ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ» Γ.Ν. ΑΘΗΝΩΝ, Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια Ιατρικής Σχολής Ε.Κ.Π.Α.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι περισσότερες από τις ασθένειες που αντιμετωπίζει ο σύγχρονος άνθρωπος στις αναπτυγμένες, τουλάχιστον, χώρες είναι χρόνιες. Οι ασθένειες αυτές στη πλειονότητα τους δεν θεραπεύονται οριστικά, αλλά αποτελούν καταστάσεις που προσπαθούμε να ελέγξουμε. Η χρήση φαρμακευτικών σκευασμάτων και οι αλλαγές στη ζωή του ατόμου επιτρέπουν πλέον στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς να ζήσουν για πολύ μεγάλα χρονικά διαστήματα μια σχεδόν «φυσιολογική» ζωή, παρόλο που το χρόνιο νόσημα εξακολουθεί να τους συνοδεύει. Είναι ήδη γνωστό σε όλη τη διεπιστημονική ομάδα υγείας ότι οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς παρουσιάζουν μια τεράστια ποικιλία και διαφοροποίηση συμπεριφορών και βιώνουν πληθώρα βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων. Η διαπίστωση αυτή οδήγησε τους ερευνητές στο να αναπτύξουν ένα ευρύ φάσμα θεωρητικών προσεγγίσεων και κλινικών εφαρμογών, με βασικό γνώμονα των προσπαθειών τους την διατήρηση της ποιότητας στη ζωή τόσο των ασθενών που υποφέρουν από χρόνια νοσήματα όσο και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση σκοπό έχει να διερευνήσει όλους τους παράγοντες που αλληλεπιδρούν στην ψυχολογία του ατόμου κατά την εκδήλωση ενός χρόνιου νοσήματος, να αναφέρει όλους τους τρόπους προσαρμογής στη νέα κατάσταση, και να επισημάνει τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις που συμβάλλουν θετικά στην αποδοχή της χρόνιας νόσου. Η εκπαίδευση των ασθενών με χρόνιες ασθένειες αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της

άρτιας θεραπευτικής αντιμετώπισης. Η αποδοχή από τον ασθενή των αλλαγών που απαιτούνται στον τρόπο ζωής του είναι ευκολότερη εφόσον αυτός έχει κατανοήσει πλήρως τη φύση της νόσου του, τη σοβαρότητα της κατάστασης του και του ρόλου που διαδραματίζει η σωστή συνεργασία με τους λειτουργούς υγείας

ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ: Χρόνια ασθένεια, ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις, εκπαίδευση χρονίως πασχόντων, νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

Ευάγγελος Κ. Γιαβασόπουλος

Γυθείου 05 Δάσος Χαϊδαρίου

T.K.12462 Αττική

ΤΗΛ.:210-5811889

E-mail : egiavass@otenet.gr

REVISION**Psychological interactions in chronic disease education – Nursing interventions in chronically patients**

Giavassopoulos E K¹, Gourni P G²

1. R.N., Associate Head of Nursing Anesthesiology Department & Pain Therapy “SISMANOGLEIO” General State Hospital of ATHENS, Laboratorial Collaborator of Nursing A’ Department, Technological Educational Institute of ATHENS, Post Graduate Student, MSc, Medical School University of ATHENS, Greece
2. R.N., Associate Head Nurse in Nursing Director’s Office “PAMMAKARISTOS” General State Hospital of ATHENS, Greece, Post Graduate Student, MSc, Medical School University of ATHENS, Greece

ABSTRACT

Most of the diseases that the modern person faces in developed countries are chronic. These illnesses in their majority are not cured finally, but constitute situations that we try to control. The use of pharmaceutical medicines and the changes in the life of an individual allow

henceforth in the chronically patients to live for along time duration an almost "physiologic" life, even if the chronic disease continues accompanying them. It is already known in all the interdisciplinary health care team that the chronically suffering patients present an enormous variety and differentiation of behaviours and experience abundance biological, psychological and social problems.

This ascertainment led the researchers to develop a wide spectrum of theoretical approaches and clinical applications, with basic protractor of their efforts the maintenance of life's quality as much patients who bear from chronic diseases as their familial environment.

Aim of the present literature review was to investigate all the factors that interact in the psychology of an individual at the event of chronic disease, to report all the ways of adaptation in the new situation, and to assign all the nursing interventions that contribute positively in the acceptance of chronic illness.

The education of patients with chronic diseases constitutes the corner stone of right therapeutic confrontation. The acceptance by the patient of changes that is required in his way of life is easier provided that when he has completely comprehended the nature of his illness, the gravity of his situation and role that plays the right collaboration with the health care providers.

KEYS WORDS: Chronic Disease, psychological interactions, education, chronically patients, nursing interventions.

CORRESPONDING AUTHOR

E.K. Giavassopoulos

5 Gythiou Street, Gr 12462

Chaidari, Greece

Tel: +030 2105811889

E-mail : egiavass@otenet.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στις αρχές του αιώνα, η διάγνωση μιας σοβαρής αρρώστιας ισοδυναμούσε με θανατική καταδίκη. Σήμερα, χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης και

τεχνολογίας, το οξύ πρόβλημα υγείας μετατρέπεται σε χρόνιο, ενώ αυξάνονται καθημερινά και οι πιθανότητες ίασής του. Στη σύγχρονη εποχή, οι περισσότεροι

άνθρωποι πεθαίνουν εξαιτίας μιας χρόνιας αρρώστιας που απαιτεί μακρόχρονη φροντίδα και στενή συνεργασία με το προσωπικό υγείας. Παρά το πρόβλημα της υγείας, συχνά ο άρρωστος επανακτά ένα «φυσιολογικό» ρυθμό ζωής και επανεπεντάσσεται στο κοινωνικό και εργασιακό του περιβάλλον. Στα πλαίσια αυτής της νέας πραγματικότητας, ο «ασθενής» δεν στερείται «σθένους», γιατί συμμετέχει ενεργά και ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής, ακόμα και αν η αρρώστια από την οποία πάσχει απειλεί τη ζωή του.¹

Οι χρόνια ασθενείς πρέπει να μάθουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα, όπως: ο πόνος, διάφορα δυσάρεστα συμπτώματα, σημαντική αδυναμία, αλλαγές και περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες, παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής κ.α. Παράλληλα αντιμετωπίζουν νέους φόβους π.χ. για την εξέλιξη της ασθένειας, για την ίδια τη ζωή και το μέλλον.¹

Τα άτομα με χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν μια σειρά διακριτών και έντονων στρεσογόνων καταστάσεων, όπως: η διάγνωση, η θεραπεία, η υποτροπή κ.λπ., τα οποία μπορούν να καταβάλλουν ακόμα και ένα άτομο με αυξημένες δυνάμεις. Η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια είναι εξαιρετικά πολύπλοκη. Επηρεάζεται από όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης

λειτουργικότητας, αλλά και τους επηρεάζει σχεδόν όλους.²

Η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια, κατά τους Stewart, Ross και Hartley (2004) αφορά τέσσερις περιοχές: τη βιολογική (σε θέματα, όπως: απομόνωση, στίγμα, σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους και το προσωπικό υγείας), τη συναισθηματική (αυτο-εικόνα, οικονομικά ζητήματα, επαναπροσδιορισμός στόχων και προσδοκιών, επαναξιολόγηση των αξιών, θέματα πνευματικότητας, εύρεση νοήματος στην όλη εμπειρία) και τη συμπεριφορά (έλεγχοι υγείας, τήρηση των ιατρικών οδηγιών, διαχείριση της εξέλιξης της ασθένειας). Επιπροσθέτως οι χρόνια ασθενείς αντιμετωπίζουν προβλήματα και ζητήματα επαγγελματικής υφής. Αίφνης προβάλλει η ανάγκη ενός πιθανού επαγγελματικού αναπροσανατολισμού, η απειλή απόλυσης εξαιτίας μειωμένων δυνατοτήτων, η υποχρεωτική συνταξιοδότηση κ.λπ. Επίσης προβάλλουν θέματα που αφορούν τις αλλαγές στην εικόνα του σώματος: νέες μειωμένες δυνατότητες και αντοχές, αίσθηση μεγαλύτερης ευπάθειας, περιορισμοί στη μετακίνηση, ύπαρξη πόνου και άλλων συμπτωμάτων, «μορφολογικές» αλλαγές είτε εξαιτίας της ασθένειας (π.χ. σωματική αναπηρία), είτε εξαιτίας της θεραπείας (π.χ. παρενέργειες από μακροχρόνια χρήση αντιφλεγμονωδών)³.

Οι περιοχές που περιγράψαμε είναι αλληλένδετες. Η αλλαγή σε μια περιοχή επηρεάζει και όλες τις άλλες, ενώ πλευρές της μιας περιοχής επηρεάζουν τις άλλες. Για παράδειγμα, οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια μπορούν να συμβάλλουν στην τήρηση των ιατρικών οδηγιών, ο βαθμός αυτονομίας μπορεί να καθορίσει τη συναισθηματική αντίδραση του ασθενούς και της οικογένειάς του, όπως και το οικογενειακό κλίμα κ.λπ.^{1,2}

ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Μια από τις πρώτες περιγραφές του τρόπου αντίδρασης του ατόμου μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας έγινε από τον Shontz το 1975. Ο Shontz περιέγραψε τις αντιδράσεις υπό τη μορφή μιας διαδοχής:

(α) Αρχικό σοκ, όπου το άτομο νιώθει κεραυνοβολημένο, συμπεριφέρεται κατά τρόπο αυτόματο και αισθάνεται σαν να είναι έξω από την πραγματικότητα, ως ένας παρατηρητής. Το σοκ μπορεί να διαρκέσει μερικές ημέρες ή και για εβδομάδες και είναι μάλλον πιο έντονο, όταν η κατάσταση αναπτύσσεται απροειδοποίητα,

(β) Αντιπαράθεση, που χαρακτηρίζεται από αποδιοργάνωση της σκέψης και μια αίσθηση απώλειας, πένθος και απελπισία,

(γ) Υποχώρηση, κατά την οποία το άτομο τείνει να χρησιμοποιεί την αποφυγή και την άρνηση, για να διαχειριστεί την

πραγματικότητα, η οποία όμως βαθμηδόν «εγκαθίσταται» στη ζωή του ατόμου και τη μεταβάλλει. Σταδιακά, λοιπόν, το άτομο αντιλαμβάνεται τι συμβαίνει και αρχίζει να προσαρμόζεται. Αν και δεν είναι απαραίτητο να αντιδρούν όλα τα άτομα κατά τον τρόπο που περιέγραψε ο Shontz, αυτό φαίνεται να ισχύει για τους περισσότερους.^{4,5}

Η διάγνωση μιας χρόνιας ή απειλητικής ασθένειας αποτελεί όμως μόνο την αρχή μιας μακράς διαδικασίας προσαρμογής, η οποία μπορεί να χαρακτηριστεί ως μία κρίση. Ο Moos (Moos, 1982, Moos & Schaefer, 1986) πρότεινε ένα μοντέλο περιγραφής των παραγόντων που επιδρούν στο άτομο, όταν αντιμετωπίζει μια κρίση, όπως είναι η χρόνια ασθένεια. Σύμφωνα, λοιπόν, με τη *θεωρία της κρίσης*, η προσαρμογή εξαρτάται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες που χρησιμοποιεί το άτομο. Οι στρατηγικές προσδιορίζονται από τρεις ομάδες παραγόντων: εκείνους που σχετίζονται με την ασθένεια, προσωπικούς παράγοντες και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι παράγοντες αυτοί επιδρούν στη γνωστική αξιολόγηση της κατάστασης και στην υιοθέτηση και εφαρμογή των στρατηγικών διαχείρισης του στρες.⁴

Ως προς τους παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια, αυτοί αφορούν: **(α)** τη φύση της ασθένειας, καθώς κάποιες

ασθένειες παρουσιάζονται ως πιο απειλητικές, επώδυνες ή αποδιοργανωτικές από κάποιες άλλες, **(β)** τις επιπτώσεις στον οργανισμό και τη λειτουργικότητα του ατόμου, καθώς και **(γ)** τις πλευρές της θεραπείας. Οι προσωπικοί παράγοντες αφορούν το φύλο, την ηλικία, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, τις φιλοσοφικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις, το βαθμό ωριμότητας και το βαθμό πρότερης προσαρμογής, προϋπάρχοντα προβλήματα και δυσκολίες ψυχικής υγείας, πεποιθήσεις για την υγεία και την ασθένεια κ.α. Τέλος οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αναφέρονται σε πλευρές του νοσοκομειακού πλαισίου, του στενού κοινωνικού (οικογένεια, φίλοι) και ευρύτερου περιβάλλοντος (κοινότητα, κοινωνία), καθώς και σε θέματα κοινωνικής υποστήριξης.⁵

Σύμφωνα με τη θεωρία τα άτομα θα πρέπει να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν ζητήματα που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία (π.χ. συμπτώματα, πιθανούς περιορισμούς, ιατρικές διαδικασίες, σχέσεις με ειδικούς), καθώς και ζητήματα που σχετίζονται με τη γενικότερη λειτουργικότητά τους (αρνητικά συναισθήματα, φόβος για το μέλλον, αυτο-εικόνα, σχέσεις με τους άλλους). Αν και τα παραπάνω αποτελούν πολύ δύσκολα στη διαχείρισή τους ζητήματα, πολλοί, αν όχι οι περισσότεροι άνθρωποι, τα καταφέρνουν λίγο ως πολύ καλά.⁵

Αντίστοιχα ζητήματα και δυσκολίες έχουν όμως να διαχειριστούν και οι οικогένειες και οι οικείοι των χρόνια ασθενών. Ο βαθμός της προσαρμογής των οικείων σχετίζεται, βέβαια, με το βαθμό προσαρμογής των ίδιων των ασθενών. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικείοι τους χρησιμοποιούν μια σειρά στρατηγικών αντιμετώπισης των προβλημάτων τους, όπως: η άρνηση ή η ελαχιστοποίηση της σοβαρότητας της κατάστασης, η αναζήτηση πληροφόρησης, ο έλεγχος του προβλήματος, ο καθορισμός σαφών στόχων (όπως: η διατήρηση του βάρους σε συγκεκριμένα επίπεδα, η ενίσχυση των κοινωνικών σχέσεων κ.α.), η χρήση συναισθηματικής και υλικής βοήθειας από τους άλλους, η διατήρηση μιας θετικής προοπτικής.

Η μετέπειτα προσαρμογή ενός ασθενούς σχετίζεται άμεσα με τον τρόπο αντίδρασης του στα πρώτα στάδια μετά την εκδήλωση ή τη διάγνωση της ασθένειας ή μετά τον τραυματισμό. Για παράδειγμα, ο Elliott, Shewchuk και Richards (1999) βρήκαν ότι όσο περισσότερη δυσφορία και καταθλιπτική συμπτωματολογία εμφάνιζαν οι ασθενείς στο νοσοκομείο, τόσο μικρότερη ήταν η αποδοχή του προβλήματος και της νέας κατάστασης και, επομένως, τόσο δυσχερέστερη η προσαρμογή μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

Η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια προκαλεί αρκετές γνωστικές προσαρμογές.

Η Taylor (1983) βρήκε ότι οι ασθενείς προσπαθούν: **(α)** να βρουν ένα νόημα στην ασθένειά τους – γιατί συνέβη, ποιοι παράγοντες έπαιξαν ρόλο, τι σημαίνει αυτό για τον εαυτό ή τους άλλους, επαναπροσδιορισμό των αξιών και προτεραιοτήτων, **(β)** να επανακτήσουν μια αίσθηση ελέγχου – π.χ. ενημερώνονται για την ασθένεια, να τηρούν πιστά τις ιατρικές οδηγίες, αλλάζουν τον τρόπο ζωής τους, καθώς και **(γ)** να αποκαταστήσουν την αυτοκεκτίμησή τους – π.χ., μέσω των κοινωνικών συγκρίσεων ή μέσω συγκρίσεων με χειρότερα πιθανά σενάρια.⁶

ΦΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Ο Doca το 1993 διέκρινε την εξέλιξη μιας χρόνιας ή απειλητικής για τη ζωή ασθένειας σε μια σειρά φάσεων, κάθε μία εκ των οποίων χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες «προκλήσεις» ή «έργα» σε επίπεδο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό.

Οι φάσεις του μοντέλου του Doca είναι: η προδιαγνωστική, η οξεία, που περιλαμβάνει και τη διάγνωση, η χρόνια και η τελική φάση, η οποία καταλήγει ορισμένες φορές στον θάνατο του ασθενούς. Δεν είναι όλες οι φάσεις «υποχρεωτικές» για κάθε ασθένεια ή για κάθε ασθενή, ενώ και οι «προκλήσεις» που περιλαμβάνουν, ποικίλλουν κατά περίπτωση.

Στην **προδιαγνωστική φάση** το άτομο αρχίζει να αναγνωρίζει κάποια συμπτώματα, τα οποία ίσως αποτελούν ενδείξεις μιας σοβαρής ασθένειας. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν από την κινητοποίηση για τη διευκρίνιση της κατάστασης ως την αγνόηση των συμπτωμάτων ή την αποφυγή ανάληψης οποιασδήποτε δράσης.⁷

Η **οξεία φάση** συνδέεται συνήθως με τη διάγνωση και τη συνακόλουθη αντίδραση του ατόμου. Η αρχική ισχυρή έκπληξη, η πιθανή ανάγκη για επώδυνες και δύσκολες ή και επικίνδυνες ιατρικές διαδικασίες, η ανάγκη πιθανώς για μακρόχρονη νοσηλεία, η ανάγκη για αλλαγές στον τρόπο ζωής και ο φόβος για το μέλλον και την ίδια τη ζωή προκαλούν μια σειρά έντονων και αρνητικών συναισθημάτων. Το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση και να διαχειριστεί τα συναισθήματά του.

Κατά την οξεία φάση θα πρέπει, επίσης, ο ασθενής να λάβει μια σειρά σημαντικών και συχνά δύσκολων αποφάσεων, όπως: για το εάν θα μιλήσει – ανακοινώσει την κατάσταση της υγείας του και σε ποιον, αν θα αναζητήσει περισσότερες ιατρικές γνώμες, τι είδους θεραπεία θα επιλέξει, που θα νοσηλευτεί, ποιος θα είναι ο γιατρός του κ.λπ. Κάποια άτομα προσπαθούν να ελέγξουν τη νέα κατάσταση, συγκεντρώνοντας πληροφορίες και εφαρμόζοντας στρατηγικές επίλυσης

προβλήματος. Κατορθώνουν να προσαρμοστούν στην κατάσταση και προσπαθούν να ανταπεξέλθουν, αλλάζοντας τη ζωή τους και αναθεωρώντας στόχους, συνήθειες και πεποιθήσεις. Άλλοι συνεχίζουν τη ζωή τους προσποιούμενοι ή αρνούμενοι την πραγματικότητα, ενώ άλλοι παλινδρομούν. (Οι «προκλήσεις» που περιέχονται τόσο στην οξεία όσο και στη χρόνια φάση μιας ασθένειας παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Η **χρόνια φάση** εκτείνεται ως την τελική έκβαση (ίαση ή θάνατος). Αποτελεί μια δύσκολη περίοδο για τον ασθενή και την οικογένειά του και απαιτεί συνεχείς προσαρμοστικές προσπάθειες. Η μορφή της ποικίλλει τόσο στη βάση χαρακτηριστικών του ασθενή, από το εάν, για παράδειγμα, τηρεί τις ιατρικές οδηγίες, εάν έχει μεταβάλλει τις συνήθειες της ζωής του κ.λπ., όσο και στη βάση των χαρακτηριστικών της ασθένειας. Κάποιες ασθένειες έχουν ταχύτατη εξέλιξη (π.χ. κάποιες μορφές καρκίνων), άλλες χαρακτηρίζονται από προοδευτική επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς (π.χ. είδη άνοιας), άλλες συνοδεύονται από υποτροπές, υφέσεις και εξάρσεις (π.χ. ρευματοειδής αρθρίτιδα), ενώ άλλες έχουν πιο ήπια εξέλιξη, εάν εξελιχθούν κατάλληλα (π.χ. η υπέρταση). Σε κάθε περίπτωση, οι ασθενείς μαθαίνουν να ζουν με την ασθένειά τους, η οποία καθίσταται

πλέον τμήμα της ζωής και της λειτουργίας τους.^{7,24}

Η φάση της **ανάρρωσης** και της **αποθεραπείας** προκαλεί, βέβαια, θετικά συναισθήματα και ανακούφιση. Πολλά όμως άτομα, ακόμα και στην περίπτωση της αποθεραπείας, εξακολουθούν να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό και φόβο. Η εμπειρία της ασθένειας επηρεάζει τα πρόσωπα, τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις και τα συναισθήματα κατά τρόπο καθοριστικό για πολλούς ανθρώπους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

Προκλήσεις που περιέχονται στην οξεία και χρόνια φάση της χρόνιας ή απειλητικής ασθένειας σύμφωνα με το μοντέλο του Doca (Παπαδάτου, 1995β)

Φάση	Προκλήσεις
Οξεία	<ol style="list-style-type: none"> 1. Κατανόηση της ασθένειας. 2. Αλλαγή τρόπου ζωής και συμπεριφορών που σχετίζονται με την υγεία. 3. Αντιμετώπιση της ασθένειας και των συνεπειών της. 4. Έκφραση συναισθημάτων. 5. Αναγνώριση της νέας κατάστασης και των επιπτώσεών της στον εαυτό, τη ζωή και τις σχέσεις με τους άλλους.
Χρόνια	<ol style="list-style-type: none"> 1. Εξασφάλιση της ποιότητας ζωής σε επίπεδο ψυχολογικό, κοινωνικό, εργασιακό και βιολογικό – σωματικό. 2. Τήρηση των ιατρικών οδηγιών. 3. Κινητοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου. 4. Κατανόηση της κατάστασης της υγείας και της θεραπείας. 5. Έκφραση συναισθημάτων. 6. Αναγνώριση των επιπτώσεων της κατάστασης στον εαυτό, τη ζωή και τις σχέσεις με τους άλλους.

Σε όλες τις φάσεις μιας χρόνιας ασθένειας ιδιαιτέρως σημαντικό είναι το ζήτημα της ποιότητας ζωής, καθώς στόχος όλων των παρεμβάσεων είναι πλέον όχι μόνο η εξασφάλιση περισσότερου χρόνου επιβίωσης, αλλά και η βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Ο όρος αυτός περιλαμβάνει διαστάσεις, όπως: η ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων, η λειτουργικότητα του ατόμου (π.χ. η ικανότητά του να ζει μόνο του, να φροντίζει τον εαυτό του), η κοινωνική λειτουργικότητα, η επαγγελματική δραστηριότητα, η συναισθηματική του κατάσταση, οι γνωστικές και οι νοητικές του ικανότητες, ο βαθμός της γενικής ικανοποίησης του από τη ζωή (Baum, Gatchel & Krantz, 1997). Τα παραπάνω θέματα θα πρέπει να θίγονται και να αντιμετωπίζονται κάθε φορά και σε κάθε φάση στην εξέλιξη της ασθένειας, ώστε να διασφαλίζεται ένα καλό επίπεδο ζωής και διαβίωσης για τον ασθενή.^{8,9}

Είναι ενδιαφέρον και αξίζει να τονιστεί ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, ακόμα και κάτω από εξαιρετικά δυσχερείς συνθήκες, καταφέρνουν τελικά να αντεπεξέλθουν και να συνεχίσουν τη ζωή τους, ξαναβρίσκοντας την αισιοδοξία τους και την αίσθηση επάρκειας (Folkman, 1997). Το ίδιο συμβαίνει και με τους πάσχοντες από χρόνιες και απειλητικές ασθένειες και με τις οικογένειές τους. Βέβαια, ο φόβος και η ανησυχία για το μέλλον δεν εξαλείφονται

πλήρως, γεγονός δικαιολογημένο. Η επανεμφάνιση της ασθένειας, η υποτροπή ή η επιδείνωσή της σηματοδοτούν μια νέα κατάσταση κρίσης, ενώ για τους περισσότερους αποτελεί ένα ανησυχητικό σημάδι άσχημης πρόγνωσης. Τα άτομα αντιμετωπίζουν και πάλι τους αρχικούς φόβους τους. Συχνά επαναλαμβάνουν τις αρχικές αντιδράσεις και τις προσπάθειες, προκειμένου να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα, αλλά αυτή τη φορά με έναν ίσως λιγότερο ελπιδοφόρο τρόπο. Η «συμβίωση» με μια ασθένεια υψηλού κινδύνου αποτελεί μια εξαιρετικά στρεσογόνο κατάσταση.¹⁰

Παρά το ότι πολλές φορές αντιλαμβανόμαστε την εξέλιξη μιας χρόνιας ασθένειας ως μια σειρά φάσεων ή σταδίων, δεν συμφωνούν με αυτό όλοι οι ερευνητές. Για παράδειγμα, ένα πολύ ενδιαφέρον μοντέλο, που προσπαθεί να περιγράψει τους παράγοντες και τους τομείς της προσαρμογής σε μια χρόνια ασθένεια, είναι αυτό που αναπτύχθηκε σχετικά πρόσφατα από τους Livanos και Antonak (1997). Βασισμένοι στην υπάρχουσα βιβλιογραφία και έρευνα, οι Livanos και Antonak θεωρούν ότι η προσαρμογή δεν λαμβάνει χώρα κατά τρόπο ενιαίο και όμοιο για όλους, ούτε ακολουθεί μια σειριακή ακολουθία φάσεων.

Περιγράφουν τέσσερις κατηγορίες μεταβλητών που σχετίζονται με την προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια: **(α)** τις σχετικές με την ασθένεια (όπως: το είδος της

ασθένειας, οι περιοχές που θίγονται, η πιθανή θνησιμότητα), **(β)** τις κοινωνικές – δημογραφικές μεταβλητές (π.χ. φύλο, ηλικία, κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο), **(γ)** ατομικές διαφορές (π.χ. ο τρόπος σκέψης, οι στρατηγικές αντιμετώπισης της κατάστασης που χρησιμοποιούνται και **(δ)** κοινωνικοί – περιβαλλοντικοί παράγοντες (όπως: το κοινωνικό δίκτυο, το κοινωνικό στίγμα, η κοινωνική υποστήριξη κ.λπ.). Οι παράγοντες αυτοί αλληλεπιδρούν συνεχώς μεταξύ τους και μεταβάλλονται διαρκώς.

Κατά τους δύο επιστήμονες, η διαδικασία της προσαρμογής είναι διαρκής, ρευστή και δυναμική, αν και ανά πάσα στιγμή το επίπεδο προσαρμογής του ατόμου μπορεί να αξιολογηθεί ως καλό ή μη. Η διαδικασία της προσαρμογής χαρακτηρίζεται από αντιδράσεις, όπως: άγχος, κατάθλιψη, αλλά και αποδοχή και ενσωμάτωση της νέας κατάστασης. Οι αντιδράσεις αυτές δεν είναι σταθερές. Αλλάζουν, καθώς μεταβάλλεται και η αλληλεπίδραση μεταξύ των τεσσάρων περιοχών που περιγράψαμε παραπάνω.^{10,11}

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Οι συνηθέστεροι τρόποι παρέμβασης για την ψυχολογική στήριξη των χρόνια ασθενών στηρίζονται στην πληροφόρηση, την αξιοποίηση της κοινωνικής υποστήριξης, στην εκμάθηση τεχνικών διαχείρισης του στρες, στη χρήση ειδικών παρεμβατικών και

θεραπευτικών στρατηγικών και τεχνικών, στην οικογενειακή θεραπεία, καθώς και στην παρέμβαση στο προσωπικό υγείας και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Οι συνήθεις γενικοί στόχοι των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης είναι η μείωση της δυσφορίας και των άλλων αρνητικών συναισθημάτων, η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η ενίσχυση της χρήσης λειτουργικότερων στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες.¹²

Η βιβλιογραφία έχει να παρουσιάσει αρκετά αναπτυγμένα μοντέλα παρέμβασης, τα οποία έχουν δείξει σημαντική αποτελεσματικότητα. Σύμφωνα με τους Steart et al (2004) οι μη-φυσιολογικές παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές, καθώς όχι μόνο ενισχύουν την ποιότητα ζωής, αλλά βελτιώνουν τις πιθανότητες επιτυχίας των ιατρικών θεραπειών. Οι ίδιοι υποστηρίζουν ότι οι στρατηγικές που έχουν επιδείξει τη μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα είναι η εκπαίδευση του ασθενή, οι τεχνικές χαλάρωσης, η εκπαίδευση στην επίλυση προβλήματος και στις δεξιότητες επικοινωνίας, καθώς και η αναδόμηση των δυσλειτουργικών σκέψεων. Επίσης σημαντικά αποτελέσματα έχουν οι παρεμβάσεις σε επίπεδο οικογένειας, κοινωνικής στήριξης, καθώς και σε επίπεδο κοινότητας με στόχο την ενίσχυση της κατανόησης των πολιτών για μια συγκεκριμένη ασθένεια ή κατάσταση.

Καίρια θέση στα προγράμματα παρέμβασης κατέχουν οι προσπάθειες για ενίσχυση της υλικής και συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν οι ασθενείς, καθώς και οι προσπάθειες για την ενίσχυση της χρήσης περισσότερο λειτουργικών και αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες.¹²

Οι τρόποι κινητοποίησης για μεγαλύτερη λήψη κοινωνικής υποστήριξης είναι συνήθως τρεις (Gatchel & Oordt, 2003): **(α)** κινητοποίηση των μελών της οικογένειας και των οικείων για συμμετοχή στην όλη θεραπευτική διαδικασία, **(β)** παρώθηση των ασθενών για συμμετοχή σε υποστηρικτικές ομάδες και **(γ)** παραπομπή σε ατομική στήριξη για την υπέρβαση των προβλημάτων που οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση, αν αυτό είναι αναγκαίο.

Όσον αφορά την ενίσχυση της χρήσης αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες, οι De Ridder και Schreurs (2001) σε μια ανασκόπηση 35 ερευνών που αφορούσαν ένα μεγάλο εύρος χρόνιων ασθενειών (άσθμα, καρκίνο, καρδιαγγειακές παθήσεις, χρόνιους πόνους, διαβήτη, ρευματοειδή αρθρίτιδα και AIDS), βρήκαν ότι οι παρεμβάσεις που αναπτύχθηκαν ήταν γενικά αποτελεσματικές. Περιορίζονται, όμως, στην ενίσχυση ή την αλλαγή σε μία ή δύο στρατηγικές, οι οποίες συνήθως είναι εστιασμένες στο πρόβλημα. Η κύρια

μέθοδος που χρησιμοποιείται, σύμφωνα με τους δύο ερευνητές, είναι η γνωσιακή – συμπεριφοριστική αν και αυτό μπορεί μόνο να αντανakλά τον ισχυρό ανάλογο προσανατολισμό των περισσότερων ερευνητών.^{12,13}

Τμήματα των προγραμμάτων παρέμβασης αποτελούν, επιπροσθέτως, ειδικά ζητήματα, όπως: η διαχείριση του πόνου και η αντιμετώπιση προβλημάτων ύπνου. Αν και το πρώτο θεωρείται αυτονόητο, ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται και το δεύτερο, καθώς είναι σημαντική η επίδραση του ύπνου στο ανοσοποιητικό σύστημα, στη γενικότερη ποιότητα ζωής και στο γενικό επίπεδο υγείας (Mitler, Poceta, Menn & Erman, 1991). Για την αντιμετώπιση των προβλημάτων ύπνου χρησιμοποιούνται κυρίως γνωσιακές – συμπεριφοριστικές τεχνικές, όπως: ο έλεγχος των ερεθισμάτων (π.χ. το άτομο να πηγαίνει για ύπνο μόνο όταν νυστάζει, αποκλεισμός δραστηριοτήτων, όπως: η παρακολούθηση τηλεόρασης και η λήψη φαγητού στο κρεβάτι κ.α.), η εκπαίδευση σε θέματα υγιεινής ύπνου, η διαχείριση του στρες κ.λπ. (Crueess, 2002).

Οι Remien και Rabkin (2002) υποστηρίζουν ότι δύο είναι οι κύριες αρχές που θα πρέπει να χαρακτηρίζουν τις προσπάθειες παρέμβασης των ψυχολόγων υγείας: **(α)** η ευελιξία στην εφαρμογή του προγράμματος σε συνδυασμό με τη διατήρηση των ορίων,

καθώς και **(β)** η ανάπτυξη ρεαλιστικών προσδοκιών σε συνδυασμό με την ανάγκη να μάθουν να διαχειρίζονται την απώλεια. Επιπλέον χρειάζεται, να ενημερώνονται για θέματα ιατρικά και νομικά.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Ένα ενδιαφέρον πρόγραμμα ψυχολογικής παρέμβασης σε χρόνιους ασθενείς έχει αναπτυχθεί από τον Fawzy και τους συνεργάτες του. Το πρόγραμμα φαίνεται ότι μπορεί να συμβάλλει στη μείωση του άγχους, των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, της κόπωσης και του θυμού, όπως και στη βελτίωση της διαχείρισης του στρες. Φαίνεται, επίσης, ότι έχει επιπτώσεις και στο χρόνο επιβίωσης, πιθανώς μέσω των αλλαγών που επιφέρει στις συμπεριφορές και συνήθειες υγείας, μέσω της κινητοποίησης για λήψη μεγαλύτερης κοινωνικής υποστήριξης, καθώς και μέσω της μείωσης του στρες και της λειτουργικότερης αντιμετώπισής του (Fawzy, Fawzy, Hyun, Elashoff, Guthrie, Fahey & Morton, 1993).¹⁴

Το πρόγραμμα παρέμβασης περιλαμβάνει τέσσερις τομείς: **(α)** εκπαίδευση των ασθενών σε θέματα υγείας και ασθένειας, γενικά και ειδικά για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν, **(β)** διαχείριση του στρες (τι είναι στρες, πώς αξιολογούνται οι πηγές του στρες και οι ατομικές αντιδράσεις

σε αυτό, εκμάθηση απλών τεχνικών χαλάρωσης, **(γ)** εκπαίδευση στις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες (π.χ.επίλυση προβλημάτων, συνειδητοποίηση των παραγόντων που σχετίζονται με το στρες, όπως: η αισιοδοξία, η πρακτικότητα, η ευελιξία και η ευρηματικότητα) και **(δ)** ψυχολογική στήριξη και κοινωνική υποστήριξη. Το πρόγραμμα που λαμβάνει χώρα σε ομαδική βάση, αποτελείται από δέκα περίπου εβδομαδιαίες συναντήσεις, διάρκειας δύο περίπου ωρών. Σε κάθε συνάντηση τυγχάνουν συζήτησης και ανάλυσης κάθε ένα από τα τέσσερα στοιχεία του προγράμματος. Το πρόγραμμα μπορεί να προσαρμοστεί για χρήση από άτομα σε διαφορετικά στάδια διαφορετικών ασθενειών.¹⁴

Ένα άλλο γνωστό πρόγραμμα είναι το Miami GET SMART Program (Group Experienced Therapy – Stress Management and Relaxation Training) (Ironson, Antoni, Schneiderman, Chesney et al., 2002). Το πρόγραμμα αυτό έχει τους εξής στόχους: **(α)** αύξηση της κατανόησης από την πλευρά των συμμετεχόντων των πηγών στρες που αντιμετωπίζουν και των αντιδράσεών τους, **(β)** ανάπτυξη λειτουργικών στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες, **(γ)** εκμάθηση τεχνικών διαχείρισης του στρες, **(δ)** αναγνώριση δυσλειτουργικών σκέψεων, **(ε)** τροποποίηση δυσλειτουργικών γνωστικών

διεργασιών και σκέψεων, **(στ)** ενίσχυση των ικανοτήτων επίλυσης διαπροσωπικών συγκρούσεων και διαχείρισης του θυμού και **(ζ)** παροχή ενός υποστηρικτικού πλαισίου.

Το πρόγραμμα περιλαμβάνει δέκα εβδομαδιαίες ομαδικές συναντήσεις, στις οποίες συμμετέχουν έξι έως οκτώ συνήθως ασθενείς και δύο συντονιστές. Στην πρώτη και δεύτερη συνάντηση λαμβάνει χώρα πληροφόρηση – συζήτηση για το στρες και τους σχετικούς παράγοντες, καθώς και για την επίδρασή του στη λειτουργία του ατόμου. Στην τρίτη συνάντηση δίδεται έμφαση στη διαδικασία της γνωστικής αξιολόγησης, στην τέταρτη στις αυτόματες σκέψεις, τις αρνητικές σκέψεις και τα γνωστικά λάθη. Στην πέμπτη συνάντηση αναπτύσσονται θέματα γνωστικής αναδόμησης, στην έκτη και την έβδομη συνάντηση θέματα αντιμετώπισης του στρες, στην όγδοη και ένατη συζητούνται θέματα γύρω από την έκφραση συναισθημάτων, τη διαχείριση του θυμού και τη διεκδικητικότητα. Στη δέκατη συνάντηση δίδεται έμφαση στην κοινωνική υποστήριξη και στους κατάλληλους τρόπους για την αναζήτησή της.³⁰

Το πρόγραμμα εφαρμόστηκε σε ασθενείς με HIV/AIDS και επέδειξε βελτίωση της ευεξίας των συμμετεχόντων, αλλά υπήρξαν μεικτά αποτελέσματα ως προς την κατάσταση της σωματικής υγείας και τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος (Ironson et al.,

2002). Παρά το τελευταίο οι ερευνητές βρήκαν ότι οι στρατηγικές διαχείρισης του στρες επιδρούν θετικά σε διάφορες νευροορμόνες, που σχετίζονται με τη διεργασία του στρες και είναι σημαντικές για την εξέλιξη της νόσου (κορτιζόλη, νορεπινεφρίνη, τεστοστερόνη).

Ένα ανάλογο πρόγραμμα για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη ατόμων με αναπηρίες εξαιτίας τραυματισμού στην σπονδυλική στήλη έχει περιγραφεί από τον Καραδήμα (2003). Το πρόγραμμα έχει τέσσερις στόχους: **(α)** διευκόλυνση της προσαρμογής του ασθενούς και της οικογένειάς του, καθώς και ενίσχυση των στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων, **(β)** διαχείριση του πόνου, **(γ)** εκπαίδευση σε θέματα υγείας και **(δ)** διευκόλυνση των σχέσεων μεταξύ προσωπικού υγείας και ασθενούς. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει δέκα έως δώδεκα ομαδικές συναντήσεις και η έναρξή του γίνεται μετά τη σταθεροποίηση της κατάστασης του ασθενούς και την έναρξη του προγράμματος φυσικής αποκατάστασης.

Περιλαμβάνει πληροφόρηση με τη συμμετοχή του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, διαχείριση του στρες για τη μείωση της δυσφορίας και των άλλων αρνητικών συναισθημάτων, εκπαίδευση στην επίλυση προβλήματος, τρόπους ανεύρεσης και χρήσης κοινωνικής υποστήριξης, συζήτηση για τις βιοψυχοκοινωνικές αλληλεπιδράσεις στην

υγεία, ενώ υπάρχει πρόβλεψη για ατομική παρέμβαση στις περιπτώσεις έντονων ψυχολογικών δυσκολιών.^{15,16,31}

Το πρόγραμμα περιλαμβάνει, επίσης, παρέμβαση στις οικογένειες των ασθενών, ώστε να αναπτύξουν αίσθημα ελέγχου και επάρκειας, να οργανωθούν εκ νέου και να κρατήσουν την ασθένεια στη «θέση» της, διατηρώντας τη συμβατότητα ανάμεσα στη φροντίδα του ασθενούς και στην ομαλότητα της οικογενειακής ζωής. Ιδιαίτερη έμφαση δίδεται στο ρόλο του κύριου φροντιστή και στη διαχείριση των δυσκολιών που αντιμετωπίζει. Επιπλέον το πρόγραμμα περιλαμβάνει παρέμβαση στο προσωπικό υγείας με δύο στόχους: τη βελτίωση της επικοινωνίας με τους ασθενείς και την αντιμετώπιση των δικών τους αρνητικών συναισθημάτων και αντιδράσεων. Τέλος περιλαμβάνει παρέμβαση στην κοινότητα με στόχο την ευαισθητοποίηση του κοινού και τη δημιουργία υποστηρικτικών ομάδων και υποδομών μέριμνας.⁵

Κλείνουμε το κεφάλαιο αυτό με μια επισήμανση, που η Καλαντζή-Αζίζι (1985) κάνει: Η ασθένεια αποτελεί ένα είδος προειδοποίησης πως κάτι δεν πηγαίνει καλά στη ζωή του ατόμου. Ο ασθενής θα πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι η ασθένεια δεν είναι ένας εξωτερικός εχθρός και να κατανοήσει πως συσχετίζεται με τον τρόπο ζωής του. Αυτή η ενασχόληση με τον εαυτό και τον τρόπο ζωής οδηγεί σταδιακά το

άτομο: **(α)** σε μια πιο ολοκληρωμένη αυτογνωσία και, επομένως, σε έναν νέο τρόπο αντίληψης του εαυτού και της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, καθώς και **(β)** στην υιοθέτηση αλλαγών στη συμπεριφορά.^{17,30}

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΑΡΑΓΩΓΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΩΝ (Κ.Π.Λ.)

Η ποιότητα ζωής των ασθενών άρχισε να απασχολεί τους επαγγελματίες υγείας από τη στιγμή που υποχώρησε το βιοϊατρικό μοντέλο σκέψης και αυξήθηκαν οι απαιτήσεις των ασθενών. Ωστόσο, η μέτρησή της είναι δύσκολη, καθώς σχετίζεται με πολλαπλές και αλληλεπιδρώσες διαστάσεις. Είναι γνωστό ότι τα χρόνια νοσήματα φέρνουν τους ασθενείς αντιμέτωπους με μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις, όπως η διατήρηση ικανοποιητικής συναισθηματικής ισορροπίας και αυτοεκτίμησης, ο αυτοέλεγχος, η ενίσχυση των σχέσεων με την οικογένεια και τους φίλους και ο συμβιβασμός με ένα αβέβαιο μέλλον. Επιπλέον, οι διαγνωστικές ασάφειες, η ανικανότητα, η εξάρτηση, το κοινωνικό στίγμα και οι αλλαγές στον τρόπο ζωής αποτελούν χαρακτηριστικά των χρόνιων νοσημάτων και έχουν δυσμενή επίδραση στην ποιότητα ζωής του ατόμου.

Οι περισσότεροι συμφωνούν ότι η ποιότητα ζωής δεν αφορά μια μονοδιάστατη αντίληψη, αλλά ένα σύμπλεγμα αλληλοεπιδρώντων παραγόντων ικανοποιητικής λειτουργίας σε τέσσερις βασικούς τομείς, οι οποίοι περιλαμβάνουν τις ακόλουθες διαστάσεις:

- την ψυχολογική
- την κοινωνική
- την επαγγελματική και
- τη σωματική διάσταση.

Ψυχολογική Διάσταση

Άγχος και κατάθλιψη

Ο Πλάτωνας ήταν ο πρώτος που μίλησε για τη σπουδαιότητα της ολιστικής φροντίδας: «Όπως δεν προσπαθούμε να φροντίσουμε τα μάτια αγνοώντας το κεφάλι ή το κεφάλι αγνοώντας το υπόλοιπο σώμα, ομοίως πρέπει να συμβαίνει και με την ψυχή». Επομένως, είναι πολύ σημαντική η ανίχνευση των ψυχολογικών προβλημάτων και η άμεση θεραπεία τους. Για μερικούς ασθενείς ίσως χρειαστεί θεραπεία συμπεριφοράς ή φαρμακευτική αγωγή.

Η θεραπεία συμπεριφοράς βοηθά τα άτομα να αλλάξουν τρόπο σκέψης και αντιμετώπισης του άγχους και της κατάθλιψης. Το άτομο οδηγείται στην επιλογή αποτελεσματικών στρατηγικών για την αντιμετώπιση των προκλήσεων της νόσου και διατηρεί μια θετική εικόνα του εαυτού του.

Επομένως, οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα μπορούν να προσαρμοστούν καλύτερα στις προκλήσεις της νόσου μέσα από μια προσπάθεια ελέγχου και αντιμετώπισης του άγχους και της κατάθλιψης που επιφέρει η διάγνωση μιας νόσου.^{29,31}

Κοινωνική διάσταση

Κοινωνικές σχέσεις

Σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις και μακροχρόνια νόσηση παρατηρείται κατάθλιψη που οφείλεται στον φόβο ότι οι φίλοι και τα αγαπημένα πρόσωπα θα τους εγκαταλείψουν. Υπάρχουν περιπτώσεις που η υποστήριξη του περιβάλλοντος είναι πολύ σημαντική και κυρίως όταν πρόκειται για χρόνια-προχωρημένη-θανατηφόρα νόσο. Το σύνθημα που κυριαρχεί στις τάξεις των ασθενών αυτών είναι: «Ο πιστός φίλος είναι το φάρμακο της ζωής». Όταν η νόσος συνοδεύεται από κοινωνικό στίγμα, ο φόβος μετατρέπεται σε τρόπο περιθωριοποίησης που δυσκολεύει την επικοινωνία με τους υπόλοιπους ανθρώπους.

Η καλή κοινωνική κατάσταση είναι πολύ δύσκολο να καθοριστεί.

Στην κοινωνική διάσταση υπάγεται μια σειρά σημαντικών λειτουργιών, όπως η κοινωνική υποστήριξη, η διατήρηση των δραστηριοτήτων ψυχαγωγίας, η συνοχή της οικογένειας και η σεξουαλικότητα. Δεν υπάρχει σαφής ορισμός και συμφωνία των μελετητών για την κοινωνική διάσταση,

αλλά έχει πολύ μεγάλη σημασία για τον ίδιο τον ασθενή που προσπαθεί να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει με επιτυχία τη νόσο. Για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, η διατήρηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, καθώς και η κοινωνική υποστήριξη, είναι μείζονος σημασίας για τη διατήρηση ενός ικανοποιητικού επιπέδου ποιότητας ζωής.^{12,34}

Σεξουαλικές σχέσεις

Τα σοβαρότερα προβλήματα στη σεξουαλική ζωή των ανθρώπων προέρχονται από συναισθηματικά και σωματικά τραύματα. Το άγχος που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής επαφής μπορεί να υποχωρήσει ή ακόμη και να εξαφανιστεί με την κατάλληλη βοήθεια του συντρόφου. Ο φόβος για την απώλεια του ερωτικού συντρόφου είναι ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα των χρόνιων ασθενών, έτσι όπως εκφράζεται από μια ασθενή: «Η διατήρηση της σχέσης σου είναι το πρώτο που σε απασχολεί, μόλις ξεπεραστούν τα προβλήματα υγείας. Αυτό είναι η πιο σημαντική δοκιμασία που έχεις να περάσεις. Πως θα αντιδράσει βλέποντας μια γυναίκα με επιδέσμους, ανίκανη να βοηθήσει τον ίδιο της τον εαυτό; Ακόμη και όταν υπάρχει έρωτας, υπάρχουν πράγματα που του θυμίζουν την κατάστασή σου».

Ορισμένοι ασθενείς υποστηρίζουν ότι η σωματική ανικανότητα, ο πόνος και

ορισμένες φορές και η νοσηλεία έχουν αρνητικές επιπτώσεις στις κοινωνικές και τις επαγγελματικές τους σχέσεις. Αυτό δεν είναι απόλυτα σωστό, καθώς το παραμικρό πρόβλημα υγείας οδηγεί σε μια «επίδειξη» αγάπης, ενδιαφέροντος και προσοχής από την οικογένεια, τους φίλους και τους συνεργάτες. Συχνά ορισμένα άτομα υποδύονται το θύμα για να διαπιστώσουν πόσο οι άλλοι ενδιαφέροντα πραγματικά γι' αυτούς. Ορισμένες φορές η συμπεριφορά αυτή αποτελεί το μοναδικό μέσο για να κερδίσουν το ενδιαφέρον και την προσοχή των άλλων. Επίσης, υπάρχουν άτομα που ικανοποιούνται με το να υποδύονται τον ρόλο του ασθενούς.

Η υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους, μαζί με την ικανότητα συμμετοχής στις κοινωνικές εκδηλώσεις, παίζουν σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νόσημα.³¹

Επαγγελματική διάσταση

Η εργασία αποτελεί ένα από τα βασικά γνωρίσματα του ανθρώπου. Το άτομο μέσω της εργασίας μπορεί να επιτύχει την κοινωνική και οικονομική του καταξίωση.

Επιπλέον, η επαγγελματική ευεξία επιτρέπει την ενεργό συμμετοχή στα έξοδα του σπιτιού. Πολλοί χάνουν την αυτοεκτίμησή τους όταν δεν μπορούν να εξασφαλίσουν τα απαραίτητα για την οικογένεια και εξαρτώνται από άλλους για τις καθημερινές

τους ανάγκες. Η εξάρτηση αυτή μειώνει την αυτοεκτίμηση του ατόμου και το καθιστά παρατηρητή και όχι πρωταγωνιστή της ζωής. Ωστόσο, η εργασία δεν προσφέρει πάντα ικανοποίησης, καθώς συνδέεται με μεγάλο άγχος, που εμποδίζει το άτομο να απολαύσει τη ζωή.

Για τα άτομα με χρόνια νόσημα, η μακροχρόνια αποχή από την εργασία επιτείνει την εξάρτηση και τη χαμηλή αυτοεκτίμηση, με αποτέλεσμα να μεγεθύνονται τυχόν συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης.^{30,31,35,36,37}

Σωματική διάσταση

Η καλή σωματική κατάσταση αναφέρεται στη σωματική λειτουργία και περιλαμβάνει εκδηλώσεις, όπως ο πόνος, η ναυτία και η κόπωση. Αντιπροσωπεύει μια ποικιλία παραγόντων, που συνίστανται από συμπτώματα της νόσου, την αντιμετώπισή τους και τη γενική καλή κατάσταση, όπως την ορίζει ο ασθενής. Η διάκριση της νόσου από τη σωματική κατάσταση είναι πολύ σημαντική για τον καθορισμό της θεραπείας, αν και για τους ίδιους τους ασθενείς είναι ασήμαντη.

Η καλή λειτουργική κατάσταση συνδέεται με τη βιολογική φύση, αλλά αναφέρεται σε κάτι διαφορετικό. Αναφέρεται στην ικανότητα κάποιου να εκτελεί δραστηριότητες που σχετίζονται με τις προσωπικές ανάγκες, τις φιλοδοξίες ή την επιτέλεση του κοινωνικού

ρόλου. Σε βασικό επίπεδο, αφορά δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η βάδιση, η διατροφή, η καθαριότητα και η ένδυση. Αφορά στην ικανότητα κάποιου να εκτελεί υπεύθυνες δραστηριότητες μέσα και έξω από το σπίτι, σε κοινωνικό, εργασιακό, διαπροσωπικό και προσωπικό επίπεδο. Ο πόνος αποτελεί μία από τις βασικές αιτίες προσφυγής στις υπηρεσίες φροντίδας υγείας και γι' αυτό τον λόγο γίνεται μια πιο λεπτομερής αναφορά σε αυτό το σύμπτωμα.^{20,31}

Πόνος

Όλοι οι άνθρωποι σε κάποια στιγμή της ζωής τους έχουν, βιώσει πόνο, ωστόσο, είναι πολύ δύσκολο να περιγράψουν επαρκώς το πλήθος των συναισθημάτων που προκαλεί. Ο πόνος είναι καθαρά προσωπική και υποκειμενική εμπειρία, που επηρεάζεται από τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου, το πολιτισμικό του υπόβαθρο, τα όρια συνεκτικότητας και την παρελθούσα εμπειρία σχετικά με τον πόνο. Ο πόνος έχει θεμελιώδη σημασία για την επιβίωση του ανθρώπου και αποτελεί προειδοποιητικό σύστημα για την προστασία του έναντι σοβαρών κινδύνων ή για την αναζήτηση βοήθειας από τις υπηρεσίες υγείας.

Ιδιαίτερα ο χρόνιος πόνος επηρεάζει την κινητικότητα του ατόμου και έχει επιπτώσεις στην ψυχολογική, την κοινωνική και την οικονομική του κατάσταση. Συχνά

είναι λιγότερο απειλητικός και οδυνηρός, αλλά ο ανίατος χρόνιος πόνος είναι ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα των ασθενών. Ο πόνος συχνά υποδηλώνει άγχος. Ο φόβος του πόνου δεν επιδεινώνει μόνο τον πόνο, αλλά μπορεί να αποδειχτεί χειρότερος και από τον ίδιο τον πόνο. Ο χρόνιος πόνος, ακόμη και όταν δεν επηρεάζει την εξέλιξη και την πρόγνωση της νόσου, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη, καθώς βιώνεται διαφορετικά από το κάθε άτομο.

Πολλά θέματα σχετίζονται με περισσότερες από μία διαστάσεις. Η σεξουαλικότητα μπορεί να έχει σχέση και με τις παραπάνω τέσσερις διαστάσεις. Για παράδειγμα, με τη σωματική και λειτουργική αξία, μια και συμβάλλουν στην επιθυμία και την ικανότητα διέγερσης, καθώς και την άνεση. Επίσης, η σεξουαλικότητα εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό και από τη συναισθηματική ευεξία και το επίπεδο οικειότητας της σχέσης.^{31,18,19,27}

Θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών

Η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών (Κ.Π.Λ.) αναπτύχθηκε από τους Lindenberg και Frey. Η αρχή που αποτέλεσε το θεωρητικό υπόβαθρο για την ανάπτυξη της θεωρίας στηρίζεται στην άποψη ότι το άτομο προάγει την προσωπική του ευεξία καθώς κινείται για την ικανοποίηση των βασικών του αναγκών. Στην προσπάθειά

του αυτή το άτομο ακολουθεί εκείνες τις μεθόδους που θα του αποφέρουν τα μεγαλύτερα οφέλη με το λιγότερο δυνατό κόστος. Το κόστος αναφέρεται σε καθετί που δαπανά το άτομο στην προσπάθειά του να ικανοποιήσει μια ανάγκη του.¹²

Η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών προσπαθεί να ερμηνεύσει το πώς επιδρά η ασθένεια στην ποιότητα ζωής. Η θεωρία αυτή αναγνωρίζει ότι υπάρχουν αρκετοί παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής, και ένας από αυτούς είναι η υγεία. Σύμφωνα με αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, ποιότητα ζωής είναι η ψυχοσυναισθηματική ευεξία που επέρχεται μόνο όταν έχουν καλυφθεί οι βασικές βιολογικές και κοινωνικές ανάγκες.³¹

Η θεωρία της Κ.Π.Λ. χαρακτηρίζεται από την αρμονική συνύπαρξη τριών θεωριών, από τις οποίες και αντλεί τις βασικές αρχές της. Οι θεωρίες αυτές είναι: **(α)** των Αναγκών, του Maslow, στην οποία στηρίζεται η σύνδεση της ικανοποίησης των αναγκών με την ευεξία, **(β)** της Οικιακής Οικονομίας, των Becker και Stigler, στην οποία στηρίζεται η διάκριση μεταξύ βασικών αναγκών και λειτουργικών στόχων, και **(γ)** της Μικροοικονομικής των Τιμών, των Ormell και συν., στην οποία στηρίζεται η αντικατάσταση ή αναπλήρωση των λειτουργικών στόχων.³¹

Τρόποι επίδρασης της ασθένειας στην ποιότητα ζωής

Η επίτευξη των λειτουργικών στόχων σύμφωνα με τη θεωρία της Κ.Π.Λ. επηρεάζεται από τα συμπτώματα, τις επιπλοκές και τις αναπηρίες της ασθένειας. Οι παράγοντες αυτοί αυξάνουν το κόστος και καθιστούν τον λειτουργικό στόχο «ακριβό» σε σχέση με το όφελος της επίτευξής του, γεγονός που επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής. Αναπηρίες και μειονεκτήματα επιδρούν στην ποιότητα ζωής βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα. Δραστηριότητες που σχετίζονται με τη σωματική και κοινωνική κατάσταση επιδρούν βραχυπρόθεσμα αρνητικά στην ποιότητα ζωής όταν μειώνεται το εύρος των δραστηριοτήτων και των λειτουργιών. Σε μακροπρόθεσμη βάση η επίδραση εξαρτάται από την ελάττωση της δυνατότητας και της ικανότητας αναπλήρωσης των λειτουργικών στόχων. Η ικανότητα αναπλήρωσης στόχων εξαρτάται από το εύρος των εναλλακτικών στόχων κάθε ατόμου, οι οποίοι διαμορφώνονται μέσα από τα βιώματα, τις ατομικές αξίες και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του. Όταν το άτομο διαθέτει μεγάλο αριθμό εναλλακτικών στόχων, τότε επηρεάζεται σε μικρό βαθμό από τις απώλειες δραστηριοτήτων. Η επίδραση της ασθένειας στην ποιότητα ζωής ελαττώνεται όταν το άτομο διαθέτει πολυλειτουργικές δραστηριότητες οι οποίες

επιτρέπουν την παραγωγή νέων λειτουργιών και ενισχύουν την ικανότητα αντικατάστασης λειτουργικών στόχων.^{31,25}

Η θεωρία της Κ.Π.Λ. προτείνει δύο στρατηγικές βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Η πρώτη μέθοδος προτείνει τον εντοπισμό και την απομάκρυνση εκείνων των παραγόντων που περιορίζουν την ικανότητα αντικατάστασης των λειτουργικών στόχων. Η δεύτερη μέθοδος προτείνει την προσπάθεια εμπλουτισμού και διεύρυνσης των εναλλακτικών δραστηριοτήτων, που επιτρέπουν την επίτευξη των λειτουργικών στόχων.^{12,26}

Η ικανότητα αντικατάστασης των λειτουργικών στόχων αποτελεί βασική παράμετρο της θεωρίας Κ.Π.Λ. Όταν η σωματική αναπηρία δεν επιτρέπει την αναπλήρωση των λειτουργικών στόχων, η ικανότητα αναπλήρωσης είναι αυτή που επιτρέπει τη διατήρηση της ευεξίας. Η προσαρμογή στην ασθένεια, τα ατομικά βιώματα και οι μηχανισμοί αντιμετώπισης των απειλών της ποιότητας ζωής μπορούν να επιτευχθούν μόνο με την αναπλήρωση των λειτουργικών στόχων. Η δραστηριότητα που επιτρέπει την επίτευξη κοινωνικής αναγνώρισης και ενεργητικότητα-εγρήγορη συμβάλλει τα μέγιστα στην ευεξία και την προσαρμογή ή αντιμετώπισης της επίδρασης της ασθένειας στην ποιότητα ζωής, σε αντίθεση με μια απλή ικανοποίηση μίας μόνης ανάγκης.³¹

ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΙΔΕΑΤΗΣ ΕΙΚΟΝΑΣ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ

Η σωματική εικόνα ενός ατόμου είναι η βάση της ταυτότητάς του και σχεδόν οποιαδήποτε αλλαγή στη δομή της ή τη λειτουργία της θεωρείται απειλή.

Η σωματική εικόνα όπως πιο πάνω αναφέρθηκε, σχηματίζεται από την αλληλεπίδραση μεταξύ του εσωτερικού και εξωτερικού περιβάλλοντος σε ένα συγκεκριμένο χρόνο κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Αυτή η εσωτερική εικόνα του εαυτού επηρεάζεται από την αντίληψη του ατόμου για την εμφάνισή του και πληθώρα άλλων παραγόντων, οι οποίοι συμπεριλαμβάνουν τις πεποιθήσεις, τις αξίες και τους στόχους του, καθώς επίσης τη νοημοσύνη, την κοινωνική του θέση και το επάγγελμα. Επίσης η αντίληψη σ' αυτή τη νοητική εικόνα, καθώς και η φυσική και διανοητική ικανότητα και η αντοχή στον πόνο.^{13,25,33}

Τα άτομα προστατεύουν την εικόνα από την αλλαγή, την υποτίμηση και την επίθεση και όταν μία ασθένεια, (τραυματισμός ή θεραπεία) προκαλεί κάποια αλλαγή στο σώμα, περνάει καιρός για να αφομοιωθεί αυτή η αλλαγή μέσα στη σωματική εικόνα.¹³ Χαρακτηριστικά που προσδιορίζουν διαταραχές στην ιδεατή εικόνα του σώματος.

1. Υποκειμενικά χαρακτηριστικά

- Αλλαγές στον τρόπο ζωής.

- Φόβος απόρριψης από τους άλλους. Συγκέντρωση προσοχής σε προηγούμενη σωματική δύναμη (ευρωστία), λειτουργία ή εμφάνιση.
- Αρνητικά συναισθήματα για το σώμα.
- Συναισθήματα αποπροσωποποίησης και αποπραγματοποίησης.
- Πίστη ότι έχει ύψιστη αξία η ομορφιά του σώματος, η προηγούμενη ευρωστία κ.λπ.
- Προκατάληψη με την αλλαγή του σώματος ή με την απώλεια μέλους σώματος.
- Έμφαση στις δυνάμεις που απέμειναν και σε όσα μπορούν να επιτευχθούν με αυτές.
- Επέκταση των σωματικών ορίων και ενσωμάτωση αντικειμένων του περιβάλλοντος.
- Προσωποποίηση μέρους του σώματος ή και απώλειάς του με ένα όνομα.
- Αποπροσωποποίηση ενός μέρους του σώματος ή απώλειάς του με τη χρήση απρόσωπων αντωνυμιών.
- Άρνηση της αλλαγής που συνέβη.³³

2. Αντικειμενικά χαρακτηριστικά

- Απουσία ενός μέρους του σώματος.
- Πραγματική αλλαγή στην κατασκευή ή τη λειτουργία του σώματος.
- Αποφυγή ενατένισης του μέλους του σώματος.

- Αποφυγή ψηλάφησης του μέλους του σώματος.
- Απόκρυψη ή υπέρ-επίδειξη του μέλους του σώματος (σκόπιμη και μη σκόπιμη, ακούσια και μη ακούσια).
- Τραυματισμός του μέλους που δεν λειτουργεί.
- Αλλαγή στην ικανότητα εκτίμησης της απόστασης του σώματος από το περιβάλλον.
- Ανικανότητα διάκρισης των ερεθισμάτων εάν προέρχονται από τον εαυτό του ή έξω από τον εαυτό του (απώλεια των ορίων του εγώ).
- Ανικανότητα αποδοχής της αλλαγής των ορίων του σώματος.
- Ανικανότητα αποδοχής της αλλαγής στην κατασκευή του σώματος π.χ. άρρωστος με P.A.³³
- Κατά πόσο το πάσχον μέλος είναι ορατό στους άλλους.
- Κατά πόσον η αποκατάσταση είναι εφικτή.
- Η ταχύτητα με την οποία έγινε η αλλαγή.
- Η προ της αλλαγής ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις.
- Η αντίδραση σε μία αλλαγή σχετίζεται και με τη σημασία που έχει το μέλος του σώματος για το άτομο. Για ένα μικρό παιδί η κινητικότητα και η ανεξαρτησία θεωρούνται απαραίτητα για τη φυσιολογική του ανάπτυξη.

Παράγοντες που επηρεάζουν την αντίδραση ενός ατόμου στις αλλαγές της σωματικής εικόνας

Σύμφωνα με τον Brown, οι αντιδράσεις στις αλλαγές του σώματος επηρεάζονται σημαντικά από τους ακόλουθους παράγοντες:

- Την ηλικία.
- Τη λειτουργική σπουδαιότητα του μέλους του σώματος.
- Τη φυσική εμφάνιση και το γόητρο του ατόμου.

Ο έφηβος ενδιαφέρεται για την εμφάνισή του, ενώ οι ενήλικες θέτουν λιγότερη έμφαση στο φυσικό εαυτό και μεγαλύτερη στις ψυχοκοινωνικές ικανοποιήσεις.

Αυτοί οι παράγοντες επηρεάζουν επίσης την οικογένεια, η οποία αντιμετωπίζει ένα μέλος της με πρόβλημα τέτοιας φύσης.

Το μέγεθος της απειλής της σωματικής εικόνας εξαρτάται από το πότε το άτομο κατά τη διάρκεια της ζωής του ήρθε αντιμέτωπο με την απειλή. Παιδιά γεννημένα με ανωμαλίες ενσωματώνουν αυτά τα προβλήματα, μέσα σε αρχικές σωματικές εικόνες εκτός αν οι ανωμαλίες διορθώνονται όταν ακόμη το παιδί είναι μικρό. Η πιθανότητα να παρουσιασθεί

διαταραχή στην ιδεατή εικόνα του σώματος είναι ιδιαίτερα μεγαλύτερη στην εφηβεία.

Ένας άλλος παράγοντας που έχει μεγάλη επίδραση είναι η λειτουργική σπουδαιότητα του μέλους που αφορά η αναπηρία. Η απώλεια ενός δακτύλου απαιτεί μικρότερη προσαρμογή από την απώλεια ενός βραχίονα.^{33,22,23}

Η αξιολόγηση της εικόνας του σώματος ενός αρρώστου επηρεάζεται από τους παρακάτω παράγοντες:

1. Συναισθήματα για τον εαυτό του πριν και μετά την αρρώστια. Αξίες για την προσωπική υγιεινή.
2. Ατομικές αξίες για την ομορφιά, αυτοκυριαρχία, δραστηριότητα, ακεραιότητα.
3. Αξίες για τις αντιδράσεις των άλλων.
4. Υποκειμενική σημασία του μέρους του σώματος που προσβλήθηκε για τον ίδιο τον άρρωστο.
5. Αντίληψη του αρρώστου, όσον αφορά την ενδονοσοκομειακή φροντίδα και θεραπεία.
6. Συνειδητοποίηση της έκτασης της αρρώστιας.
7. Επίδραση της αρρώστιας στο άτομο, τους ρόλους του, τις καθημερινές δραστηριότητες, την οικογένεια και τη χρήση του ελεύθερου χρόνου.
8. Αντίληψη της αντίδρασης των άλλων προς το άτομο με την κατάσταση (αρρώστια) αυτή.

9. Προβλήματα προσαρμογής στην κατάσταση.

10. Μηχανισμοί που χρησιμοποιούνται για προσαρμογή στην κατάσταση και τις επιπτώσεις της.³³

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΙΔΕΑΤΗΣ ΕΙΚΟΝΑΣ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ

Νοσηλευτική εκτίμηση

Η αξιολόγηση της αλλαγής της εικόνας σώματος και της επίδρασής της στην αλλαγή της εικόνας εαυτού, ποικίλλει και αυτό εξαρτάται από τον ασθενή και την ιδιαίτερη κατάστασή του.

Για να αναπτύξει κανείς πρωτόκολλο νοσηλευτικής παρατήρησης, πρέπει να εξετάσει τους παρακάτω τέσσερις τομείς.

1. Να καθορίσει την ύπαρξη αλλαγής της σωματικής εικόνας ή διαταραχής.
2. Να προσδιορίσει την προσαρμογή στην αλλαγή της σωματικής εικόνας. Ο νοσηλευτής, για να καταστρώσει ένα αποτελεσματικό σχέδιο, πρέπει να προσδιορίσει αν το άτομο είναι εύκολο ή όχι στην προσαρμογή.
3. Να προσδιορίσει τους παράγοντες, που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη ασθένεια και επηρεάζουν την αντίδραση του ατόμου στην αλλαγή της σωματικής εικόνας.

4. Να καθορίσει το βαθμό προσαρμογής της οικογένειας ή των σημαντικών προσώπων. Για να επιτευχθεί υψηλός βαθμός αποκατάστασης πρέπει να ενισχυθεί η προσαρμογή, τόσο της οικογένειας και των σημαντικών προσώπων, όσο και του ασθενούς.³²

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

1^{ος} σκοπός: Η διατήρηση θετικής αποδεκτής και ρεαλιστικής ιδεατής εικόνας του σώματος από τον άρρωστο.

Νοσηλευτική παρέμβαση: Αξιολόγηση της αντίληψης του αρρώστου για την εικόνα του σώματός του. Ποιες απόψεις του σώματός του θεωρεί ευχάριστες και ποιες δυσάρεστες. Αναγνώριση και θετική ενίσχυση του αρρώστου, όταν προσπαθεί να βελτιώσει την προσωπική εικόνα του σώματός του. Βοήθεια του αρρώστου να αποδεχθεί και να δώσει αξία στην παρούσα σωματική του κατάσταση, τονίζοντας ότι μερικά σωματικά χαρακτηριστικά δεν μπορούν να αλλάζουν και ότι το άτομο έχει και άλλες σπουδαίες θετικές ψυχικές δυνάμεις, μοναδικές για αυτό. Αναφορά σε αυτές τις δυνάμεις μαζί με τον άρρωστο.

Διδασκαλία των τρόπων που θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει ο ασθενής για να βελτιώσει τη σωματική του εικόνα (π.χ. πώς να ντύνεται, πώς να περιποιείται τον εαυτό του, πώς να εκτελεί ασκήσεις για να βελτιώσει τη σωματική του λειτουργία και

πώς να χρησιμοποιεί κοσμητικά είδη (προσθέσεις).³³

2^{ος} σκοπός: Αποδοχή της αλλαγής των ορίων του σώματος και ενσωμάτωσης της αλλαγής στην ιδεατή εικόνα του σώματος και στην αυτοϊδέα.

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις: Αν ο άρρωστος έπαθε ημιπληγία και παρουσιάζει διαταραχή των ορίων του σώματος, λόγω αλλαγής στην εμφάνιση ή λειτουργία του σώματος, συνιστώνται οι ακόλουθες νοσηλευτικές παρεμβάσεις:

1. Ενθάρρυνση του αρρώστου να εκφράσει προφορικά τα συναισθήματα, την ανησυχία του, το θυμό του για την απώλεια και τον φόβο του, για την αλλαγή στη λειτουργία ή τα όρια του σώματός του.
2. Ενθάρρυνση του αρρώστου να εκφράσει και να διερευνήσει τα συναισθήματά του, σχετικά με την επίδραση του χαμένου μέρους του σώματος ή των τροποποιημένων ορίων του σώματος στις καθημερινές του δραστηριότητες (στην οικογένεια, εργασία, σχολείο, κοινωνικές σχέσεις).
3. Ενθάρρυνση του αρρώστου να βλέπει και να αγγίζει την αλλαγμένη περιοχή του σώματός του. Παράλληλα, ενθαρρύνεται να εκφράσει λεκτικά, τι

αισθάνεται μετά από αυτή την επαφή με το σώμα.

4. Ενθάρρυνση να αναλάβει κανονικές κοινωνικές δραστηριότητες το συντομότερο δυνατόν, χωρίς να κρύβει ή να υπερεπιδεικνύει την αλλαγμένη περιοχή του σώματος.
5. Υπενθύμιση της αλλαγμένης περιοχής του σώματος με το σχόλιο ότι μπορεί να είναι μόνιμη ή όχι.
6. Ενθάρρυνση του αρρώστου να χρησιμοποιήσει υπηρεσίες φυσικοθεραπείας και αποκατάστασης, για να βελτιώσει τη λειτουργία της προσβεβλημένης περιοχής του σώματος.
7. Ενθάρρυνση του αρρώστου να χρησιμοποιεί κοσμητικά και μηχανικά μέσα (προσθέσεις και άλλα διαθέσιμα) για βελτίωση της λειτουργίας της προσβεβλημένης σωματικής περιοχής.
8. Ενθάρρυνση του αρρώστου και της οικογένειας να χρησιμοποιούν υποστηρικτικές υπηρεσίες και σχετικές κοινωνικές ομάδες αναφοράς.³³

3^{ος} σκοπός: Ολοκλήρωση των λειτουργιών και των ορίων του εγώ κατά τρόπο ώστε να είναι συμβατά με την πραγματικότητα και με την αυτοϊδέα.

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις: Όταν τα όρια του εγώ διαταράσσονται και ο άρρωστος δεν μπορεί πλέον να διακρίνει μεταξύ των εσωτερικών και εξωτερικών ερεθισμάτων, συνιστώνται οι ακόλουθες παρεμβάσεις:

1. Δημιουργία ενός προγραμματισμένου ήσυχου και όχι ερεθιστικού περιβάλλοντος. Καθώς βελτιώνεται η ισχύς του εγώ του ατόμου, να αυξάνονται τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος.
2. Βοήθεια του αρρώστου να ξεχωρίζει τα πραγματικά από τα μη πραγματικά περιβαλλοντικά ή εσωτερικά ερεθίσματα.
3. Ενθάρρυνση του αρρώστου να εκφράζει λεκτικά τα συναισθήματα και τις αγωνίες του.
4. Ενίσχυση και διατήρηση της επαφής του αρρώστου με την πραγματικότητα και απασχόληση με δραστηριότητες προσανατολισμένες στην πραγματικότητα.
5. Ενθάρρυνση του αρρώστου να συμμετέχει σε όλα τα θεραπευτικά σχήματα (φαρμακευτική θεραπεία, ατομική ή ομαδική ψυχοθεραπεία κ.λπ.). Συζήτηση για τις θεραπευτικές ωφέλειες αυτών των θεραπειών.
6. Όταν ο άρρωστος επανακτήσει τον έλεγχο των ορίων του εγώ του, να ενθαρρύνεται να εξετάζει και να αξιολογεί τι του προκάλεσε την

εμπειρία της διαταραχής στα όρια του σώματός του.

7. Βελτίωση και διατήρηση της αυτοεκτίμησης του αρρώστου σε ικανοποιητικό επίπεδο.
8. Καλλιέργεια ικανότητας για την εκπλήρωση των προηγούμενων ρόλων του αρρώστου ή ανάπτυξης άλλων νέων ρόλων, λόγω του προβλήματος της υγείας.
9. Ανάπτυξη και διατήρηση θετικής προσωπικής ταυτότητας.³²

Αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των νοσηλευτικών παρεμβάσεων

Αποτέλεσμα στον άρρωστο

Θετική αποδεκτή και ρεαλιστική εικόνα του σώματος.

Δεδομένα που το τεκμηριώνουν

- Ελάττωση των εκδηλουμένων υποκειμενικών και αντικειμενικών χαρακτη-ριστικών που προσδιόριζαν τη σχετική διαταραχή, όπως αναφέρθηκαν παραπάνω.
- Θετική έκφραση του αρρώστου για την αποδοχή της εικόνας του σώματός του.
- Κατανόηση του πως αναπτύχθηκε η αρνητική εικόνα του σώματος σε σχέση με την ανάπτυξη του ατόμου και τις κοινωνικές, πολιτιστικές, και διαπροσωπικές εμπειρίες του.

- Εκδήλωση δεξιοτήτων, λύσης προβλημάτων με στρατηγικές που προάγουν και διατηρούν μία θετική εικόνα του σώματος.³³

Συμπεράσματα

Η χρόνια ασθένεια αποτελεί ένα είδος προειδοποίησης πως κάτι δεν πάει καλά στη ζωή του ατόμου. Ο ασθενής θα πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι η ασθένεια δεν είναι ένας εξωτερικός εχθρός και να κατανοήσει πως σχετίζεται με τον τρόπο ζωής του. Αυτή η ενασχόληση με τον εαυτό του και τον τρόπο ζωής οδηγεί σταδιακά το άτομο:

- σε μια πιο ολοκληρωμένη αυτογνωσία και, επομένως, σε έναν νέο τρόπο αντίληψης του εαυτού του και της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, καθώς και
- στην υιοθέτηση αλλαγών στη συμπεριφορά.

Ο νοσηλευτής είναι ο επαγγελματίας υγείας που βοηθά τόσο τον χρονίως πάσχοντα όσο και την οικογένεια του να επανακτήσει και να δυναμώσει την ελπίδα μέσα τους, να αποδεχτούν τη νόσο και να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. ADLER, N.E. & MATTHEWS, K.A. Health and psychology: Why do some people get sick and some stay well? Annual Review of Psychology, (1994), 45, 230-260

2. AJZEN, I. The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 1999, 50, 180-212.
3. ANDERSEN, B.L. Behavioral outcomes following psychological interventions for cancer patient. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 2002, 70, 595- 605
4. ANSSEAU, M., DIERICK, M., BUNTINKX, F. et al. High prevalence of mental disorders in primary care. *Journal of Psychosomatic Research*, 2004, 56, 50-56.
5. ANTONOVSKY, A. *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass, 1987.
6. ASMUNDSON, G., NORTCOMB, P., & NORTCOMB, G. The role of fear and avoidance in chronicity. *Clinical Psychology Review*, 1999, 19, 98-120.
7. BAUM, A. & OSLUNZY, D.M. Health Psychology: Mapping Biobehavioral contributions to health and illness. *Annual Review of Psychology*, 1999, 50, 138-160.
8. BAUM, A., PERRY, N.W. Jr. & TARBELL, S. The development of psychology as a health science. *Handbook of Clinical Health Psychology*, 2004 vol.3 (pp.12-25). Washington, American Psychological Association
9. BIDDLE, S., SALLIS, J.F. & CAVILL, N.A. (1998). *Young and active? Young people and health enhancing physical activity: Evidence and implications*. London: Health Education Authority.
10. CAVILL, N., BIDDLE, S. & SALLIS, J.F. Health enhancing physical activity for young people: Statement of the United Kingdom expert consensus conference. *Pediatric Exercise Science*, 2001, 13, 13-20.
11. CONTRADA, R.J., CATHER, C. & O'LEARY, A.. *Personality and health: Dispositions and processes in disease susceptibility and adaptation to illness*. *Handbook of Personality: Theory and research*, 1999, (pp.35-50). New York: Guilford.
12. GRUENESS, D.G. (2002). *Improving sleep quality in patients with chronic illness 2002* (pp.240-252) Washington.
13. DE RIDDER, D. & SCHREURS, K. Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 2001, 21, 205-240.

14. DIMATTEO, M.R. Social support and patient adherence to medical recommendations. A Meta-analysis. *Health psychology*, 2004, 23, 207-218.
15. ELLIOTT, T.R. & SHEWCHUK, R.M. Family adaptation in illness, disease, and disability. *Handbook of Clinical Health Psychology*, vol.2, 2004, (pp 380-400). Washington
16. FRIES, J.F. Physical activity, the compression of morbidity and the health of the elderly. *The Royal Society of Medicine*, 2000, 89, 64-68.
17. GARSEN, B. Psychological factors and cancer development: Evidence after 30 years of Research. *Clinical Psychology Review*, 2004, 24, 315-339.
18. HAGGER, M.S. & ORBELL, S. A Meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 2003, 18, 141-184.
19. ΚΑΛΑΤΖΗ - ΑΖΙΖΙ, Α. Εφηρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας. Αθήνα Ε.Κ.Π.Α., 1996
20. ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ, Ε.Χ. Η προσαρμογή στα Ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία*, 1998, 5(3), 260-273.
21. ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ, Ε.Χ. Συμπεριφοριστική Ιατρική. Η συνεργασία μεταξύ των επιστημών της Συμπεριφοράς και των Βιοϊατρικών Επιστημών και η συμβολή της γνωσιακής-συμπεριφοριστικής προοπτικής. (158-168) Αθήνα Ε.Κ.Π.Α., 2003
22. ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ, Ε.Χ. Κατάθλιψη, άγχος, θυμός και σωματική υγεία και οι πιθανοί ενδιάμεσοι μηχανισμοί, *Ψυχολογία*, 2005, 12(2).
23. ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ, Δ. Επικοινωνία προσωπικού υγείας με τον άρρωστο. Στο Δ. ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ, & Φ. ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ (Επιμ. Έκδ.), *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*, 1995 α, (175-195). Αθήνα Ελληνικά Γράμματα.
24. ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ, Δ. Φάσεις στην εξέλιξη της Χρόνιας ή και απειλητικής για τη ζωή Αρρώστιας Στο Δ. ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ, & Φ. ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ (Επιμ. Έκδ.), *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*, 1995 β (109-134). Αθήνα Ελληνικά Γράμματα.
25. SHANNON, C. Dealing with stress: families and chronic illness. *Handbook of*

- stress, medicine, and health, 1996, (pp320-338). New York: CRC Press.
26. STAATS, P.S. Pain, depression and survival. *American Family Physician*, 1999, 60, 42-43.
27. TURK, D.C. & MONARCH, E.S. Biopsychosocial perspective on chronic pain. 2002, (pp.3-29). New York: Guilford.
28. Σαουνάτσου Μ., Κελέση-Σταυροπούλου Μ., Φασόη-Μπάρκα Γ., «Ο Ρόλος του Νοσηλευτή δίπλα στον χρόνια Άρρωστο με Στεφανιαία Νόσο». *Νοσηλευτική*, 1999, 8(4) [328-334].
29. ΧΡΥΣΟΒΙΤΣΑΝΟΥ ΧΡ. «Ο Πολλαπλός Ρόλος του Ειδικού Νοσηλευτή στην Σ.Κ.Π.». *Νοσηλευτική*, 2001, 40(4) [21-25].
30. ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ Ε. «Ψυχολογία της Υγείας. Θεωρία και Κλινική Πράξη». Αθήνα, Εκδόσεις: ΤΥΠΟΘΗΤΩ., 2005, [141-152].
31. ΜΗΝΑΣΙΔΟΥ ΕΥΓ., ΛΕΜΟΝΙΔΟΥ ΧΡ. «Ποιότητα Ζωής Ατόμων με Χρόνια Νοσήματα και η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών» *Νοσηλευτική* 2005, 44 (2) [202-211].
32. ΚΥΡΙΤΣΗ ΕΛ. «Διαταραχή της Ιδεατής Εικόνας του Σώματος». *Νοσηλευτική*. 1999, 38 (3) [238-243].
33. ΚΥΡΙΤΣΗ ΕΛ. «Νοσηλευτική Φροντίδα σε Ασθενείς με Διαταραχή Εικόνας Σώματος και Αυτοϊδέας». *Νοσηλευτική* 1999, 38 (2) [151-155].
34. ΚΡΕΠΙΑ - ΣΑΠΟΥΝΤΖΗ Δ., ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥ - ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΟΥ Α. «Η Επικοινωνία στη Νοσηλευτική», *Νοσηλευτική* 1998, 37 (3) [273-281].
35. ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΗ Α. «Μιλώντας με τον Άρρωστο: Εισαγωγή στην Κλινική Επικοινωνία», Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις: University Press 2003 [41-60].
36. ΑΝΔΡΟΥΛΑΚΗ Ζ., ΚΟΡΝΕΛΑΚΗΣ ΕΜΜ., ΚΟΥΤΕΝΤΑΚΗΣ ΚΩΝ. «Κατ' Οίκον νοσηλευτική παρακολούθηση χρονίως πασχόντων ηλικιωμένων». *Νοσηλευτική* 2003, 42 (3) [364-373].
37. JOSIEN M., ΒΑΓΙΑΤΗ Γ., ΓΙΑΝΝΟΥΛΕΑ Μ. «Η Επικοινωνία μέσα και έξω από τον εργασιακό χώρο», Αθήνα 1995, Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα.