



## Η χρόνια ασθένεια και οι βιοψυχοκοινωνικές της διαστάσεις. Το παράδειγμα της πολλαπλής σκλήρυνσης

Πετρέλης Ματθαίος

Φυσικοθεραπευτής Τ.Υ.Π.Ε.Τ, MSc (c) Διοίκησης Μονάδων Υγείας, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

DOI:10.5281/zenodo.3259401

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Είναι παγκοίως γνωστό ότι η πανδημία των χρόνιων ασθενειών διεθνώς και οι σημαντικές συνέπειες που αφορούν τον ασθενή, το οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον επιβάλλουν τη διερεύνηση τους. Οι βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, οικονομικές, επαγγελματικές επιπτώσεις που βιώνουν οι ασθενείς επιφέρουν σημαντικό πλήγμα στην προσαρμογή τους στην ασθένεια. Η προσαρμογή είναι μια πολύπλοκη, πολυδιάστατη και ολιστική διαδικασία, θεμελιώδες στοιχείο της οποίας αποτελεί το ερμηνευτικό στυλ των ψυχοπαιστικών γεγονότων, και το οποίο -αισιόδοξο στυλ- επηρεάζει θετικά την υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι επιπτώσεις της Πολλαπλής Σκλήρυνσης (ΠΣ) είναι πάρα πολύ σοβαρές και οδυνηρές για τους ίδιους και τους οικείους τους, ειδικότερα για τα άτομα που θα αναλάβουν το ρόλο του άτυπου φροντιστή. Από την διεθνή βιβλιογραφία προτείνονται διάφορα προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στους ασθενείς, στις οικογένειες τους, αλλά και στους δυο ως ολότητα όπως της αυτοδιαχείρισης, της κοινωνικής στήριξης και του πιλοτικού μοντέλου των. Το μοντέλο των Rintell & Melito περιλαμβάνει την συλλογική εκπαίδευση των οικογενειών, που βρίσκονται χρονικά κοντά στη περίοδο της διάγνωσης της ΠΣ (λιγότερο από 12 μήνες), σε στρατηγικές που προωθούν την συνεργασία μέσα στην οικογένεια, ενσωματώνοντας στοιχεία από την θεωρία της παρέμβασης στην κρίση, της ψυχοεκπαιδευτικής φροντίδας και των προσεγγίσεων που εστιάζονται στην οικογένεια.

**Λέξεις Κλειδιά:** Χρόνια ασθένεια, ερμηνευτικό στυλ, προσαρμογή, Πολλαπλή Σκλήρυνση, ψυχοκοινωνική παρέμβαση.

**Υπεύθυνος αλληλογραφίας:** Πετρέλης Γ. Ματθαίος Σωκράτους 34, Άνω Λιόσια, Τ.Κ.13341, Τηλ.: 00306977275939, E-mail: [matpetrelis@hotmail.com](mailto:matpetrelis@hotmail.com)

Rostrum of Asclepius® - "To Vima tou Asklipiou" Journal

Volume 18, Issue 3 (July - September 2019)

SPECIAL ARTICLE

## The biopsychosocial dimensions of chronic disease. The example of multiple sclerosis

Petrelis Matthaïos

Physiotherapist T.Y.P.E.T, MSc (c) Health Management, Faculty of Social Sciences, Hellenic Open University, Greece

DOI:10.5281/zenodo.3259401

### ABSTRACT

It is well-known that the pandemic of chronic diseases internationally and the meaningful consequences for the patients, the family and the wider social context call for their investigation. The experienced biological, psychological, social, economic and occupational repercussions of the patients are a major blow to their adjustment to illness. Adjustment is a complex, multifaceted and holistic process, a fundamental element of which is the explanatory style of psycho-compassionate events, and that -optimistic style- affects positively patients' health and quality of life. The effects of Multiple Sclerosis (MS) are very grievous and painful not only for patients but also for their relative, especially for those who will assume the role of caregiver. A variety of psychosocial intervention programs are proposed to patients, their families, but also to two as a whole such as self-management, social support and the pilot model of Rintell & Melito. The Rintell & Melito model includes the collaborative education of families, which are close to the diagnostic period of MS (less than 12 months), in strategies that advance collaboration within the family, incorporating evidence from the theory of crisis intervention, psycho-educational care, and family-centered approaches.

**Keywords:** Chronic disease, explanatory style, adjustment, multiple sclerosis, psychosocial intervention.

**Corresponding Author:** Petrelis Matthaïos, Sokratous 34, Ano Liosia, 13341, Mob: 00306977275939, E-mail: [matpetrelis@hotmail.com](mailto:matpetrelis@hotmail.com)

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ως χρόνια ασθένεια χαρακτηρίζεται η κατάσταση υγείας με εμμένοντα συμπτώματα για πάνω από τρεις μήνες, με διαδοχή περιόδων υφέσεων και κρίσεων στη βάση όμως μιας παρατεταμένης κλινικής πορείας. Εμφανίζει προοδευτική εξέλιξη (συνήθως επιδεινούμενη) με την πάροδο των ετών, θεωρείται ως επί των πλείστων πολυπαραγοντικής αιτιολογίας και καθότι δεν θεραπεύεται οριστικώς, απαιτεί συνεχή έλεγχο και διαχείριση.<sup>1</sup> Οι επιπτώσεις αυτής αποτελούν πρόκληση τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς όσο και τις οικογένειες του, καθώς ανατρέπονται οι ζωές και οι σχεδιασμοί τους. Εκτός των βιολογικών επιπτώσεων, οι χρόνια ασθενείς και το περιβάλλον τους καλούνται να αντιμετωπίσουν ποικίλα προβλήματα σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο όπως απώλεια της ανεξαρτησίας, της αυτοεικόνας, της αλλαγής των ρόλων και των κανόνων, της επιβάρυνσης των φροντιστών, τις απώλειες στις διαπροσωπικές-επαγγελματικές σχέσεις κ.ά.<sup>2</sup>

Οι σημαντικές συνέπειες των χρόνιων ασθενειών και ο αυξανόμενος επιπολασμός τους διεθνώς, αλλά και στην Ελλάδα (περίπου το 50% των ατόμων πάνω από την ηλικία των 15 ετών), καθιέρωσαν την διαχείριση αυτών σε σημείο ερευνητικής αιχμής.<sup>3,4</sup> Ο τρόπος ελέγχου του στρες και των

ψυχοκοινωνικών γεγονότων αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες της προσαρμογής στην ασθένεια, καθώς και την εξέλιξη αυτής σε μια σχέση αλληλεπίδρασης.<sup>1</sup> Για το σκοπό αυτό, έχουν αναπτυχθεί διάφορες ψυχολογικές παρεμβάσεις και μοντέλα, με στόχο την βελτίωση της σωματικής και ψυχολογικής ευεξίας των χρόνια πασχόντων και των οικογενειών τους, μέσω του ελέγχου του τρόπου ζωής και του άγχους, της αξιοποίησης της κοινωνικής υποστήριξης, της εκπαίδευσης σε επίπεδο δεξιοτήτων κ.ά.<sup>2</sup>

Σε αυτό το άρθρο, αρχικώς περιγράφονται οι βασικές απώλειες των ασθενών με χρόνια νόσο και αναλύονται η έννοια της προσαρμογής στην χρόνια νόσο και το αισιόδοξο και απαισιόδοξο ερμηνευτικό στυλ. Στη συνέχεια, παρατίθενται οι συνέπειες μιας χρόνιας νόσου, όπως της πολλαπλής σκλήρυνσης, στις οικογένειες των πασχόντων και η επιβάρυνση αυτής. Τέλος, διατυπώνονται μοντέλα εκπαίδευσης των οικογενειών των χρόνια πασχόντων, προκειμένου να αποτελέσουν τον «θεμέλιο λίθο» των τελευταίων για την διαχείριση της ασθένειάς τους.

## ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΠΩΛΕΙΕΣ

Οι χρόνιες ασθένειες επιφέρουν σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή των ατόμων, όπως βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές,



οικονομικές, επαγγελματικές.<sup>5</sup> Αν και κάθε χρόνια νόσος παρουσιάζει συγκεκριμένα και χαρακτηριστικά προβλήματα, σύμφωνα με τον τύπο της, όλες αντιμετωπίζουν κοινές προκλήσεις και ανάγκες, λόγω της παρατεταμένης κλινικής πορείας.<sup>6</sup> Πιο συγκεκριμένα, πλήθος ερευνών καταδεικνύουν κατηγορίες απωλειών<sup>7-16</sup>:

## 1. Απώλεια οργανικών λειτουργιών.

Η αδυναμία, η κόπωση, ο πόνος, η αϋπνία, οι παρενέργειες της θεραπευτικής αγωγής, οι τραυματισμοί της σπονδυλικής στήλης, η σωματική παραμόρφωση που προκαλούν τα εγκαύματα, οι ακρωτηριασμοί και οι χειρουργικές επεμβάσεις επηρεάζουν αρνητικά την ακεραιότητα και την λειτουργικότητα του σώματος των ασθενών, και ενδεχομένως τον θάνατο. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποτελούν η δυσαρθρία, η αδυναμία βάδισης, τα προβλήματα όρασης, οι ορθοκυστικές και σεξουαλικές διαταραχές των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση (Π.Σ.), η αλωπεκίαση εξαιτίας της χημειοθεραπείας.<sup>7,8</sup>

## 2. Απώλεια της ταυτότητας.

Η έκπτωση των οργανικών λειτουργιών επιφέρει απειλητικές αλλαγές της αυτοεικόνας των ατόμων, ακόμα και στην περίπτωση όπου δε είναι εμφανείς οι σωματικές αλλαγές. Η εξάντληση, ο περιορισμός, οι αλλαγές της εξωτερικής εμφάνισης (ακρωτηριασμοί ή εγκαύματα, μαστεκτομή) και η υποχρεωτική εξάρτηση

μειώνουν την αίσθηση της δύναμης και της ικανότητας (αυτοπεποίθηση), την αίσθηση της ελκυστικότητας, της αξιοπρέπειας και του αυτοσεβασμού.<sup>9</sup>

## 3. Απώλεια της ανεξαρτησίας

Η αίσθηση του αβοήθητου και η εξυπηρέτηση ακόμα και των πιο βασικών αναγκών από τους οικείους τους, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό οδηγούν σε μεγάλη στέρηση της αυτοδιάθεσης, της αυτονομίας, της ιδιωτικής ζωής και του προσωπικού τους χρόνου. Είναι σύνηθες, τα άτομα να παραχωρούν εύκολα και ολοκληρωτικά τους ρόλους τους και τον έλεγχο της ζωής, παραμένοντας παθητικοί δέκτες της όλης κατάστασης και ερχόμενοι αντιμέτωποι με συναισθηματικές αντιδράσεις και το φάσμα της κατάθλιψης.<sup>7,10</sup>

## 4. Διαταραχές της γνωστικής λειτουργίας.

Έχει μελετηθεί ότι ορισμένες ιατρικές καταστάσεις και φαρμακευτικές αγωγές μπορούν να προκαλέσουν από μερικό έως πλήρη αποπροσανατολισμό των ασθενών, όπως στις επεμβάσεις ανοικτής καρδιάς (καρδιακή ψύχωση). Προσέτι, γνωστικά ελλείμματα συναντώνται μετά από εγκεφαλικά επεισόδια ή σε ασθενείς με Π.Σ. ποικίλου βαθμού ανάλογα με τη σοβαρότητα της βλάβης.<sup>8,11</sup>

## 5. Απώλεια της προηγούμενης ζωής και των ονείρων.

Τόσο η φυσιολογική ζωή των ασθενών, όσο και το μέλλον τους γίνονται αβέβαια όπως απρόβλεπτη είναι και η εξέλιξη της πάθησης. Η απώλεια καθημερινών δραστηριοτήτων (οδήγηση αυτοκινήτου, χόμπι) και η αίσθηση των σημαντικά χαμένων χρόνων κατά τη διάρκεια της θεραπείας σε ένα νοσοκομείο (ανατροφή των παιδιών) προκαλούν συναισθηματικές διαταραχές (άγχος, θλίψη) στους χρόνια πάσχοντες, αλλά ενδεχομένως και ενεργοποίηση στην εύρεση νοήματος στην όλη εμπειρία, στον επαναπροσδιορισμό των στόχων και των προσδοκιών (δημιουργία η όχι οικογένειας, ολοκλήρωση των σπουδών), σύμφωνα με τα νέα δεδομένα και αξίες.<sup>7</sup>

#### 6. Απώλεια της επαγγελματικής σταδιοδρομίας και οικονομικά ζητήματα.

Η νέα κατάσταση προβάλλει την ανάγκη ενός νέου αυτοπροσδιορισμού των ατόμων και ενός πιθανού επαγγελματικού προσανατολισμού, προκειμένου να γίνουν και πάλι παραγωγικοί. Όμως, η απειλή της απόλυσης ή και η πράξη αυτής εξαιτίας των μειωμένων δυνατοτήτων, ή και ακόμα η υποχρεωτική συνταξιοδότηση επιδρούν αρνητικά στην αυτοεκτίμηση, την αυτοεικόνα, στην ανεξαρτησία και την αίσθηση του ελέγχου της ζωής αυτών. Παράλληλα, πρέπει να τονιστεί το οικονομικό κόστος συνεπεία της ασθένειας (θεραπεία, εξετάσεις, φροντίδα), το οποίο επιτείνεται

όταν οι ασθενείς διακόψουν την δουλειά τους ή κάποιο μέλος της οικογένειας περιορίσει ή εγκαταλείψει την εργασία του.<sup>9,12</sup>

#### 7. Απώλεια των σχέσεων

Η συμπτωματολογία και η θεραπευτική αγωγή των ασθενών, και η απώλεια της ανεξαρτησίας που συνεπάγεται, καταλήγουν σε φυσικό και συναισθηματικό αποχωρισμό από την οικογένεια, το φιλικό και επαγγελματικό περιβάλλον ίσως και σε κοινωνικό αποκλεισμό.<sup>13</sup> Οι σχέσεις της οικογένειας δοκιμάζονται και μπορεί ακόμα και να διαρραγούν (διαζύγιο, αποξένωση) όταν προϋπάρχουν προβλήματα, λόγω της αλλαγής των βασικών ρόλων (γονέα, συμμετόχου στη λήψη των αποφάσεων) και τις επιφορτίσεις των οικείων τους με πλήθος καθηκόντων και υποχρεώσεων. Επίσης, ο τύπος της επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας με τους ασθενείς (βιοϊατρικό μοντέλο) καθορίζει αρνητικά τη σχέση τους και της ολιστικής θεραπείας, το οποίο εκφράζεται με το αυξανόμενο ποσοστό ατόμων που δηλώνουν ανεκπλήρωτες ανάγκες.<sup>14,15</sup>

Συνεπώς, όλα τα παραπάνω είναι υπεύθυνα για την συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής των χρόνια ασθενών, η αντιστροφή της οποίας μπορεί να τροποποιηθεί μέσα από τον τρόπο προσαρμογής και την αυτοδιαχείριση της ασθένειας. Η διαχείριση των συναισθημάτων (άγχους, κατάθλιψη, αυτοσεβασμού) και η ανάληψη βασικών ρόλων στην



καθημερινότητα και στο θεραπευτικό σχήμα ακολουθείται από αλλαγή του τρόπου ζωής, διατήρηση των ιατρικών οδηγιών, επαναπροσδιορισμό των αξιών και των στόχων. Μέσα από αυτή την διαδικασία, οι τελευταίοι βιώνουν και κάποιες θετικές επιδράσεις της ασθένειας, όπως η ανακάλυψη μιας πληρέστερης νοηματοδότησης της ζωής και νέας σημασίας των ανθρώπινων σχέσεων, ο καλύτερος έλεγχος της ζωής σύμφωνα με τις αναθεωρημένες και πραγματικές δυνατότητες των πασχόντων.<sup>9,16</sup>

## ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΟ ΣΤΥΛ

Η προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια είναι μια εξαιρετικά πολύπλοκη, πολυδιάστατη και ολιστική διαδικασία, που ενέχει τον ολικό επαναπροσδιορισμό της ζωής εξαιτίας των βιολογικών, κοινωνικών, συναισθηματικών και συμπεριφοριστικών αλλαγών που προκαλούνται από την εξέλιξη της πάθησης.<sup>17</sup> Σημαντικό ρόλο στην προσπάθεια προσαρμογής των ασθενών διαδραματίζουν το φύλο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, οι πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις (απώτεροι παράγοντες), όπως επίσης η κοινωνική υποστήριξη, το γνωστικό στυλ αντιμετώπισης, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και το ερμηνευτικό στυλ (εγγύτεροι παράγοντες).<sup>18</sup>

Το ερμηνευτικό στυλ αποτελεί το μηχανισμό κατανόησης και επεξήγησης των διαφόρων γεγονότων (συνήθως δυσάρεστων) που

βιώνουν τα άτομα.<sup>19</sup> Συνίσταται από τρεις αιτιολογικές αποδόσεις:

1. Εσωτερικές ή εξωτερικές, ανάλογα με τον βαθμό αντίληψης της προσωπικής ευθύνης στην κατάσταση.
2. Σταθερές ή ασταθείς, ανάλογα με τον βαθμό αντίληψης της αιτίας ενός γεγονότος ως παρούσα καθόλη τη διάρκεια του χρόνου.
3. Σφαιρικές (καθολικές) ή συγκεκριμένες και ειδικές, ανάλογα με το βαθμό αντίληψης της αιτίας ως παρούσα σε όλες τις καταστάσεις και συνθήκες.

Το αισιόδοξο ερμηνευτικό στυλ υποδηλώνεται όταν τα άτομα προβαίνουν σε εξωτερικές, ασταθείς και συγκεκριμένες αποδόσεις π.χ. ένα άτομο αποδίδει την διακοπή μιας σχέσης λόγω παραλείψεων του άλλου παρά του ιδίου, σε ένα στιγμιαίο λάθος στην προσπάθεια παρά κάποιου σταθερού ελαττώματος, στην ασυμφωνία με ένα συγκεκριμένο με ένα συγκεκριμένο άτομο παρά με τους ανθρώπους γενικά.<sup>20</sup> Από την άλλη, το απαισιόδοξο ερμηνευτικό στυλ αναφέρεται στην τάση των ατόμων να αποδίδουν τα ψυχοπιεστικά γεγονότα σε εσωτερικά, σταθερά και σφαιρικά αίτια.<sup>21</sup>

Σύμφωνα με σχετικές έρευνες, το ερμηνευτικό στυλ πράγματι επηρεάζει την υγεία των ατόμων και την ποιότητα ζωής τους, με το αισιόδοξο να σχετίζεται με θετικές συνέπειες, όπως καλύτερης υγείας κατά την διάρκεια της ζωής και μείωση της



θνησιμότητας, επιβράδυνσης της εξέλιξης της αρτηριοσκληρόνωσης ή του AIDS, καλύτερη καρδιαγγειακή λειτουργία και μείωση του κινδύνου εμφάνισης στεφανιαίας νόσου, ταχύτερη ανάκαμψη και μείωση των ημερών νοσηλείας των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε επέμβαση αορτοστεφανιαίας παράκαμψης.<sup>19,21,22</sup> Σε αντιδιαστολή, η μελέτη των Tomakowsky και συν.,<sup>20</sup> συμπέρανε ότι το αισιόδοξο στυλ, αν και σχετίστηκε με καλύτερη υποκειμενική αντίληψη της υγείας, στην πραγματικότητα συνδέθηκε με σημαντική εξασθένιση του ανοσοποιητικού συστήματος σε ασθενείς με AIDS.<sup>20</sup>

Τα παραπάνω αποτελέσματα αποσαφηνίζονται από την αίσθηση ελέγχου τόσο σε συναισθηματικό και γνωστικό επίπεδο, όσο και σε επίπεδο κινήτρων που προωθεί το αισιόδοξο στυλ σε αντίθεση με το αίσθηση του αβοήθητου του απαισιόδοξου.<sup>23</sup> Οι ασθενείς εμπλέκονται ενεργητικά στον σχεδιασμό και στην επίλυση των προβλημάτων, με αποτέλεσμα να βιώνουν λιγότερους στρεσογόνους παράγοντες, να απευθύνονται σε επαγγελματίες υγείας και να καταλήγουν σε ένα εξατομικευμένο πλάνο.<sup>11</sup> Κατ' επέκταση, διατηρούν τις καθημερινές τους συνήθειες, ενισχύοντας την κοινωνική τους υποστήριξη και την αυτοπεποίθησή τους, προσαρμόζονται καλύτερα στην νέα κατάσταση, δίνουν νέο νόημα και θέτουν νέους στόχους, αυξάνοντας έτσι την πιθανότητα υιοθέτησης συμπεριφορών που

προάγουν την υγεία και τήρησης του θεραπευτικού πλάνου.<sup>21</sup>

## **ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΗΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση εκδηλώνεται στην πρώιμη ενήλικη ηλικία με ποικίλα συμπτώματα, όπως κόπωση (μεταβαλλόμενη με την ημέρα), κατάθλιψη και άγχος, περιορισμούς στην κίνηση, απώλειες των δεξιοτήτων του χεριού, δυσαρθρία, ορθοκυστικές δυσλειτουργίες και γνωσιακά ελλείμματα, τα οποία προκαλούν διαταραχές στις χωροχρονικές πληροφορίες, καθυστέρηση στην επεξεργασία της πληροφορίας, στον σχεδιασμό και επίλυση προβλημάτων και απώλειες μνήμης.<sup>24</sup> Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να πλήττονται όλες οι πτυχές της ζωής των ατόμων με ΠΣ και των οικείων του, οι οποίοι με την εξέλιξη της πάθησης θα χρειαστεί να αναλάβουν τον ρόλο του άτυπου φροντιστή.<sup>25</sup>

Πριν αναφερθεί η έννοια του άτυπου φροντιστή, πρέπει να τονιστεί ότι η διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας συνδέεται με την διαδικασία προσαρμογής των ασθενών, η οποία είναι πολύπλοκη και επηρεάζεται από την εξέλιξη της πάθησης, την πρότερη λειτουργικότητα και ατομικούς, οικογενειακούς και περιβαλλοντολογικούς παράγοντες.<sup>2</sup> Οι οικογένειες βρίσκονται αντιμέτωπες με μια σειρά αλλαγών στους οικογενειακούς ρόλους και κανόνες, οι οποίες



αποτελούν μια επιπλέον πηγή άγχους, πέρα από την εισβολή της αρχικής διάγνωσης και τις προκλήσεις και τις ανάγκες της ίδιας της οικογένειας.<sup>25</sup> Αναλαμβάνουν εθελοντικά και χωρίς οικονομικό αντιστάθμισμα ρόλους και ευθύνες για την διεκπεραίωση των καθημερινών δραστηριοτήτων των ασθενών, όπως η προσωπική φροντίδα, η προετοιμασία του φαγητού, οι δουλειές του σπιτιού, τα ψώνια και οι μετακινήσεις.<sup>26</sup> Παράλληλα, αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσχέρειες λόγω του υψηλού κόστους των εξετάσεων και της αγωγής, της μείωσης ή της διακοπής της εργασίας των ασθενών ή και των μελών των οικογενειών, με το οικογενειακό εισόδημα να μειώνεται.<sup>12</sup>

Επιπρόσθετα, από τα αποτελέσματα μελετών προκύπτουν ότι οι οικογένειες με ασθενείς με ΠΣ σημειώνουν σημαντική σωματική εξάντληση εξαιτίας των προηγούμενων, αδυνατώντας να προσφέρουν την πραγματική στήριξη που θα ήθελαν και θα μπορούσαν.<sup>27</sup> Από την άλλη, έρευνες συνηγορούν ότι οι προαναφερθέντες συντελεστές λειτουργούν ως τροχοπέδη των κοινωνικών επαφών και του διαθέσιμου προσωπικού χρόνου τους, απειλώντας τους με αποξένωση και αποκλεισμό από τον επαγγελματικό και κοινωνικό περίγυρο.<sup>28</sup>

Σύμφωνα με τους McKeown και συν.,<sup>29</sup> ο ρόλος του φροντιστή έχει αρνητική επίπτωση στη σωματική υγεία και την ποιότητα ζωής αυτών. Οι περισσότεροι αναφέρουν

προβλήματα αρθρίτιδας, οσφυαλγία και κόπωση, χωρίς όμως να μπορεί να διαχωριστεί από τις αλλαγές λόγω της γήρανσης, ενώ όσον αφορά την ποιότητα ζωής αυτή μειώνεται εξαιτίας της χρόνιας θλίψης και των υψηλών επιπέδων άγχους, σχετιζόμενη κυρίως με συζύγους- γυναίκες, ηλικίας 50-59 ετών και με χαμηλό εισόδημα. Αυτό ενισχύεται και από τους Argyriou και συν.,<sup>27</sup> οι οποίοι σε έρευνα 20 ασθενών με ΠΣ και 13 γυναικών-φροντιστών διαπίστωσαν την μείωση του επιπέδου υγείας ως συνέπεια της συναισθηματικής επιβάρυνσης, η οποία ήταν μεγαλύτερη στα άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο, ενώ η ελλιπής κοινωνική υποστήριξη και τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά φαίνεται να παίζουν κάποιο ρόλο στην ανάληψη του ρόλου από τις γυναίκες.<sup>27</sup> Τέλος, η χρόνια θλίψη και τα αυξημένα επίπεδα άγχους των φροντιστών, τα προβλήματα μνήμης και η λειτουργική κατάσταση των ασθενών, η εξέλιξη και η πρόγνωση της ασθένειας συνδέονται αντιστρόφως ανάλογα με την ψυχολογική υγεία των άτυπων φροντιστών.<sup>29,30</sup>

Ιδιαίτερο επιστημονικό ενδιαφέρον παρουσιάζει η επιβάρυνση, δηλ. εκείνη η πολυδιάστατη αντίδραση στους ποικίλους στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την εμπειρία του ρόλου και των συναισθημάτων του φροντιστή.<sup>31</sup> Οι παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση σε σχέση με την ΠΣ είναι:

1. Η σοβαρότητα της πάθησης (είναι πιο σημαντική από την διάρκεια).
2. Η σοβαρότητα και η πολυπλοκότητα των συμπτωμάτων (ορθοκυστικές δυσλειτουργίες, νευροψυχιατρικά συμπτώματα και γνωσιακές αλλαγές).<sup>32</sup>
3. Η υγεία και η ηλικία του φροντιστή.
4. Η διαθεσιμότητα κοινωνικού δικτύου υποστήριξης.
5. Ο χρόνος που αφιερώνεται εκτός του ρόλου του φροντιστή.
6. Ο αριθμός των επιπρόσθετων (αντικρουόμενων) ρόλων (εργαζομένου ή να είναι γονέας).
7. Την αβεβαιότητα του μέλλοντος.<sup>31</sup>

Η επιβάρυνση περιλαμβάνει υπερκόπωση, αίσθημα ντροπής, δυσφορία, προδρομικό πένθος, φτωχή επικοινωνία και απομόνωση από τον κοινωνικό περίγυρο, απάθεια στην φροντίδα του ασθενή, υιοθέτηση επικίνδυνων συμπεριφορών (κατανάλωση αλκοόλ, κακή διατροφή), μειωμένη σωματική υγεία. Τέλος πρέπει να επισημανθεί η δυαδική αλληλεπίδραση του ρόλου του άτυπου φροντιστή, ο οποίος στενά συνδεδεμένος με τον ασθενή (άρα και η υγεία και η συναισθηματική κατάσταση), ώστε η υγεία και των δυο να είναι κοινή ως μια μονάδα.<sup>26</sup>

## ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

Οι πιο συχνοί τρόποι ψυχοκοινωνικής παρέμβασης για την στήριξη των χρόνια ασθενών εστιάζονται σε ατομικό ή

οικογενειακό επίπεδο και με σκοπό: την θετική και ενεργητική συμμετοχή των ασθενών στη διαχείριση του στρες, την τροποποίηση των συμπεριφορών υγείας, την απόκτηση τεχνικών δεξιοτήτων (στρατηγικών) και εποικοδομητικών στάσεων, την αυτοπαρακολούθηση και χρηστή χρήση των υγειονομικών υπηρεσιών, την κοινωνική επανένταξη, την ενδυνάμωση, την ευεξία και την συναισθηματική ισορροπία.<sup>33</sup> Τα προγράμματα κοινωνικής στήριξης (συναισθηματική, σε επίπεδο εκτίμησης, σε κοινωνικό δίκτυο, σε επίπεδο πληροφόρησης, έμπρακτη-υλική) περιλαμβάνουν: την κινητοποίηση της οικογένειας να συμμετέχει στην θεραπευτική διαδικασία, την παρότρυνση των χρόνια πασχόντων να συμμετέχουν σε υποστηρικτικές ομάδες, την παραπομπή σε ατομική υποστήριξη για την αντιμετώπιση των καταστάσεων που οδηγούν σε κοινωνικό αποκλεισμό.<sup>29</sup>

Από την άλλη, τα προγράμματα που επικεντρώνονται στην οικογένεια διακρίνονται: σε αυτά που εμπλέκουν τα μέλη των οικογενειών σε καθορισμένη στοχοθέτηση, ώστε να μάθουν να επιλέγουν ένα συγκεκριμένο υποστηρικτικό ρόλο και να διευκολύνουν μια συμπεριφορά, σε αυτά που εκπαιδεύουν τους οικείους τους σε επικοινωνιακές ικανότητες και στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων, ώστε να διαχειρίζονται δυσκολίες από κάποια πιθανή





επιδείνωση της υγείας και να παρακινούν τους ασθενείς για την επίτευξη των στόχων, σε αυτά που ενέχουν την άμεση συμμετοχή της οικογένειας στις διαδικασίες της ιατρικής μέριμνας, ώστε να βελτιώσουν την επικοινωνία μεταξύ ιατρού και ασθενή, η οποία συντελεί στην ποιοτικότερη ιατρική φροντίδα.<sup>34</sup>

Αν και η αποδοτικότητα των πρωτύπων παρεμβάσεων είναι αρκετά τεκμηριωμένη, τελευταία στοιχεία προτείνουν νέα προγράμματα υπό το πρίσμα όμως της δυαδικής σχέσης. Οι επιπτώσεις της ασθένειας αφορούν τόσο τον ασθενή όσο και τους οικείους τους (φροντιστές) σε επίπεδο καθημερινών δραστηριοτήτων, στοχοθέτησης, οικονομικό, ψυχολογικό και σωματικό. Ένα συλλογικό, ενοποιημένο και επικεντρωμένο στην οικογένεια πιλοτικό μοντέλο έχει προταθεί από τους Rintell & Melito.<sup>35</sup> Αυτό περιλαμβάνει την συλλογική εκπαίδευση των οικογενειών, που βρίσκονται χρονικά κοντά στη περίοδο της διάγνωσης της ΠΣ (λιγότερο από 12 μήνες), σε στρατηγικές που προωθούν την συνεργασία μέσα στην οικογένεια, ενσωματώνοντας στοιχεία από την θεωρία της παρέμβασης στην κρίση, της ψυχοεκπαιδευτικής φροντίδας και των προσεγγίσεων που εστιάζονται στην οικογένεια.

Ειδικότερα, η παρέμβαση βασίζεται στην αρχή του σεβασμού της ατομικότητας του ασθενούς, αποτελούμενη από τα 3

προαναφερθέντα δομικά στοιχεία, το καθένα από τα οποία διαρκεί 90 λεπτά και προγραμματίζεται ξεχωριστά σε διάστημα 3 έως 4 εβδομάδων. Αμφότερες οι συνεδρίες είναι δομημένες και ανοικτού τύπου, με προκαθορισμένες ερωτήσεις για κάθε μια από αυτές και με αναθεωρούμενες παρεμβάσεις ως απάντηση στην ανατροφοδότηση των συμμετεχουσών οικογενειών. Αρχικώς, εκμειύεται η «ιστορία της πάθησης» και το χρονικό της προσαρμογής στις δύσκολες και απαιτητικές καταστάσεις. Ακολουθεί το στάδιο της ψυχοεκπαιδευτικής φροντίδας, κατά την διάρκεια του οποίου παρέχονται στην οικογένεια όλες εκείνες οι απαραίτητες ιατρικές πληροφορίες γύρω από την ΠΣ, καθώς και τις στρατηγικές προώθησης της υγείας, που προτάσσει η βιβλιογραφία και η εμπειρία. Τέλος, καταλήγει στην προσέγγιση της ενθάρρυνσης και της ενίσχυσης της συνεργασίας μεταξύ των μελών της οικογένειας, ώστε να αντιμετωπιστούν οι προκλήσεις της χρόνιας ασθένειας. Τα ευρήματα της έρευνας σε τρεις νέο-διαγνωσμένους ασθενείς με ΠΣ και τις οικογένειες τους αποκαλύπτουν την βελτίωση της μεταξύ τους συνεργασίας, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε αποτελεσματική διαχείριση της ΠΣ μακροχρόνια, να βοηθήσει την υπέρβαση του αντίκτυπου της ΠΣ στην οικογένεια και γενικά στην καλύτερη ποιότητα ζωής αυτών.<sup>35</sup>

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι χρόνια ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με πολύ σοβαρές βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, οικονομικές, επαγγελματικές επιπτώσεις, τις οποίες θα πρέπει να μάθουν να τις αντιμετωπίζουν. Τα συμπτώματα και οι έντονες στρεσογόνες καταστάσεις που βιώνουν, λειτουργούν ανασταλτικά στην προσαρμογή τους στην «νέα» ζωή, η οποία φαίνεται να μπορεί να αντιστραφεί σε εκείνους που ερμηνεύουν με ένα πιο αισιόδοξο στυλ τα γεγονότα. Η σχέση ασθενή και άτυπου φροντιστή είναι μια δυαδική σχέση αλληλεπίδρασης, η οποία μπορεί να βρει εφαρμογή και στα προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, αποτελώντας άλλο ένα όπλο στη φαρέτρα των επαγγελματιών της υγείας. Συνεπώς, μόνο μέσα από την προσαρμογή και την αυτοδιαχείριση της ασθένειας (διαχείριση των συναισθημάτων, ανάληψη βασικών ρόλων στο θεραπευτικό πλάνο και στην καθημερινότητα, κ.ά.), οι πάσχοντες από χρόνια νόσο μπορούν να οδηγηθούν στην ανακάλυψη μιας πληρέστερης νοηματοδότησης της ζωής, νέας σημασίας των ανθρώπινων σχέσεων και καλύτερο έλεγχο της ζωής, σύμφωνα με τις αναθεωρημένες και πραγματικές δυνατότητες τους.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ποντισίδης Γ, Μπελλάλη Θ. Η Έννοια της Κοινωνικής Υποστήριξης και η Επίδρασή της στη Διαχείριση των Χρόνιων Νόσων. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης 2015; 8(4): 6-16.
2. Καραδήμας ΕΧ. "Ψυχολογία της υγείας: Θεωρία και κλινική πράξη." Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα (2005).
3. World Health Organization, and World Health Organization. Management of Substance Abuse Unit. Global status report on alcohol and health, 2014. World Health Organization, 2014.
4. Ελληνική Στατιστική Αρχή «Έρευνα υγείας: Έτος 2014», 2016. Διαθέσιμο στο: <http://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SHE22/>- Ημερομηνία ανάκτησης: 25/01/2018.
5. Whittemore R, Dixon J. "Chronic illness: the process of integration." Journal of clinical nursing 2008; 17(7b): 177-187.
6. Lundman B, Jansson L. "The meaning of living with a long-term disease. To revalue and be revalued." Journal of Clinical Nursing 2007; 16(7b): 109-115.
7. Ahlström G. Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. Journal of Clinical Nursing, 2007; 16(3a):76-83.
8. Τσούγγου, Γ, Τζεναλής Α, Μπελλάλη Θ. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση:



- Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000-2015. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης 2016; 9(1): 17-29.
9. Mahon G, O'Brien B, O'Connor L. The experience of chronic illness among a group of Irish patients: A qualitative study. *Journal of Research in Nursing* 2014; 19(4): 330-342.
10. Γιαβασόπουλος ΕΚ, Γουρνή ΠΓ. Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. *Rostrum of Asclepius/Vima του Asklipiou* 2015; 7(1): 12-39.
11. DiMatteo RM, Martin LR. "Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας." Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα (2006).
12. Βοζίκης Α, Σωτηροπούλου Ε. Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα. Ανάλυση των ιδίων πληρωμών. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2012; 29(4): 448-453.
13. Earnshaw VA, Quinn DM. The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of health psychology* 2012; 17(2):157-168.
14. Livneh H, Antonak RF. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development* 2005; 83(1): 12-20.
15. Πετρέλης, Μ, Δομάγερ ΦΡ. Οι δαπάνες υγείας και η κοινωνική πολιτική που εφαρμόστηκε στην Ελλάδα και στην Ευρώπη την τελευταία δεκαετία. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας* 2016; 8(2): 48-56.
16. Σταύρου Β. Προσεγγίζοντας την έννοια της αυτοδιαχείρισης της νόσου στη χρόνια νόσο. Μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας* 2014; 6(2): 71-77.
17. De Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp, H. Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet* 2008; 372(9634): 246-255.
18. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review Psychology* 2007; 58: 565-592.
19. Forgeard MJC, Seligman MEP. Seeing the glass half full: A review of the causes and consequences of optimism. *Pratiques psychologiques*, 2012; 18(2): 107-120.
20. Tomakowsky J, Lumley MA, Markowitz, N, Frank C. Optimistic explanatory style and dispositional optimism in HIV-infected men. *Journal of psychosomatic research* 2001; 51(4): 577-587.
21. Kubzansky LD, Sparrow D, Vokonas P, Kawachi. Is the glass half empty or half full? A prospective study of optimism and coronary heart disease in the normative aging study." *Psychosomatic medicine* 2001; 63(6): 910-916.
22. Carver CS, Scheier MF, Segerstrom SC. Optimism. *Clinical psychology review* 2010; 30(7): 879-889.

23. Conversano C, Rotondo A, Lensi E, Della Vista O, Arpone F, Reda MA. Optimism and its impact on mental and physical well-being. *Clinical practice and epidemiology in mental health* 2010; CP & EMH 6: 25.
24. Kanavos P, Tinelli M, Efthymiadou O, Visintin E, Grimaccia F, Mossman J. Towards better outcomes in multiple sclerosis by addressing policy change. *The International MultiPLE Sclerosis Study (IMPrESS)*. The London School of Economics and Political Science March 2016.
25. Buhse M. (2008). Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 2008; 40(1):25-31.
26. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research* 2010; 10(4): 433-440.
27. Argyriou AA, Karanasios P, Ifanti AA, Iconomou G, Assimakopoulos K, Makridou A et al. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Quality of Life Research* 2011; 20(10): 1663-1668.
28. Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P, Lubetzki C, Joël ME. Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis. *Behavioural neurology* 2015.
29. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 2003; 17(3): 234-248.
30. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2007; 78(10): 1097-1102.
31. Forbes A, While A, Mathes L. Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clinical rehabilitation* 2007; 21(6): 563-575.
32. Rivera-Navarro J, Benito-León J, Oreja-Guevara C, Pardo J, Bowakim Dib W, Orts E. Caregiver Quality of Life in Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 2009; 15(11): 1347-1355.
33. Larsen PD, Hummel FI. Adaptation. In: Lubkin, I. M., Larsen, P.D. (Eds.). *Chronic Illness. Impact and intervention*, 8th edition, Burlington 2013, MA: Jones & Bartlett Learning, pp. 99-120.
34. Rosland AM, Piette JD. Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: a structured review. *Chronic illness* 2010; 6(1): 7-21.



35. Rintell D, Melito R. “Her illness is a project we can work on together” developing a collaborative family-centered intervention model for newly diagnosed multiple sclerosis. *International journal of MS care* 2013; 15(3): 130-136.