

Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ, ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ
ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΟΙ ΝΟΣΟΙ.



ΟΜΑΔΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

Πασχάκη Γεωργία

Πετσαλλάρη Βασιλικά

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ:

Θεοδωράτου Μαρία

Πάτρα, Σεπτέμβριος 2016

Πτυχιακή εργασία της Πασχάκη Γεωργίας και της Πετσαλλάρη
Βασιλίκας για την λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το Τμήμα

Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματων Υγείας και Πρόνοιας του
Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι.) Δυτικής
Ελλάδας.

copyright 2016-All rights reserved

Θερμές Ευχαριστίες στην καθηγήτριά μας,
Θεοδωράτου Μαρία, για την πολύτιμη στήριξη και καθοδήγησή της.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

[2]

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	11
ΜΕΡΟΣ Α'	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ.....	14
1.1 Η έννοια της υγείας.....	14
1.2 Ο ρόλος της προσωπικότητας του ατόμου στην υγεία του.....	15
1.2.1 Τα συναισθήματα του ατόμου.....	16
1.2.2 Η συμπεριφορά του ατόμου.....	17
1.3 Ο ρόλος του κοινωνικο-πολιτιστικού πλαισίου στην υγεία.....	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ.....	20
2.1 Ορισμός της υγείας.....	20
2.2 Ορισμός της χρόνιας ασθένειας.....	22
2.3 Το Βιοϊατρικό Μοντέλο Υγείας.....	22
2.4 Το Βιοψυχοκοινωνικό Μοντέλο Υγείας.....	23
2.5 Οι διαστάσεις της συμπεριφοράς.....	24
2.6 Οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας.....	24
2.7 Το Δυναμικό Μοντέλο αυτορρύθμισης.....	25
2.8 Ορισμός της αυτοδιαχείρισης.....	25
2.9 Οι τρεις κανόνες αυτοδιαχείρισης μιας χρόνιας νόσου.....	26

2.10 Η εκμάθηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης μιας χρόνιας νόσου.....	27
2.11 Στόχοι του μοντέλου αυτοδιαχείρισης.....	29

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ Η ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ.....31

3.1 Ιστορική επισκόπηση και ανάλυση του αντικειμένου της ψυχολογίας της υγείας.....	31
3.2 Εννοιολογική προσέγγιση της ψυχοεκπαίδευσης.....	37
3.3 Το θεωρητικό υπόβαθρο των ψυχοεκπαιδευτικών προσεγγίσεων.....	39
3.4 Στόχοι και τεχνικές των ψυχοεκπαιδευτικών στρατηγικών παρέμβασης στον τομέα της υγείας.....	40

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Η ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΤΙΣ ΠΑΙΔΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ.....44

4.1 Οι συναισθηματικές αντιδράσεις του γονέα παιδιού με χρόνια νόσο.....	44
4.2 Η αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαίδευσης στην αντιμετώπιση της ΔΕΠ-Υ.....	47
4.3 Ψυχοεκπαίδευση και αυτισμός.....	49
4.4 Ψυχοεκπαίδευση και παιδικός καρκίνος.....	57
Βελτίωση της εκπαίδευσης σχετικά με τον καρκίνο με τη χρήση ψυχοεκπαιδευτικού παιχνιδιού για εφήβους καρκινοπαθείς.....	60
4.5 Ψυχοεκπαίδευση και HIV/AIDS – Μια πιλοτική έρευνα αποτελεσματικότητας ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος σε οροθετικά παιδιά.....	60

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΤΗΣ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ.....65

5.1 Στην σχιζοφρένεια.....	65
5.2 Στον καρκίνο.....	66
5.3 Στην ψυχική υγεία.....	68
5.4 Στους φροντιστές των ατόμων με ψυχική ασθένεια.....	68
5.5 Σε σωματικές ασθένειες.....	71
5.6 Εφαρμογές σε άλλες κλινικές καταστάσεις και στην πρόληψη.....	74
5.7 Η ψυχοεκπαίδευση στην οικογένεια.....	77
5.8 Ψυχοεκπαίδευση και χρόνιος πόνος.....	81
5.9 Οι αντιδράσεις του ατόμου απέναντι στη χρόνια νόσο και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση.....	84

ΜΕΡΟΣ Β'

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΓΙΑ ΕΝΗΛΙΚΕΣ.....88

6.1 Ορισμός Ψυχοεκπαίδευσης.....	88
6.1.2 Απόψεις θεωρητικών περί προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης.....	88
6.1.1 Ορισμός γνωστικής-συμπεριφορικής θεραπείας.....	89
6.2 Ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση στην θεραπεία της κατάθλιψης-Μια σειρά μαθημάτων με θέμα «Αντιμετωπίζοντας την κατάθλιψη».....	90
6.2.1 Ελληνικό Πρόγραμμα Ψυχοεκπαίδευσης «Πολίτες ενάντια στην Κατάθλιψη».....	94
6.3 ΕΛ.Ο.ΔΙ. (Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη).....	95

6.4 Ορισμοί αυτοδιαχείρισης στην Βρετανική Κολομβία.....	97
6.4.1 Πρόγραμμα «Δραστικές-Ενεργείς Επιλογές» στην Βρετανική Κολομβία.....	98
6.4.2 Πρόγραμμα «Ανάκαμψη: Επανακτήστε το πρόγραμμα υγείας σας» στην Βρετανική Κολομβία.....	101
6.5 Η επίδραση μιας βασισμένης στο διαδίκτυο παρέμβασης για την ευημερία των επιζώντων από εγκεφαλικό επεισόδιο και των φροντιστών τους μέσω της χρήσης των Υπηρεσιών Υγειονομικής Περίθαλψης.....	103

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΜΙΚΡΩΝ ΟΜΑΔΩΝ ~STANFORD~.....106

7.1 Γενικές πληροφορίες περί προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης ~Stanford~	106
7.2 Πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης της αρθρίτιδας.....	107
7.3 Διαδικτυακό Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης του Διαβήτη «Ζώντας καλύτερα με το Διαβήτη».....	109
7.4 Πρόγραμμα «Καλύτερες επιλογές, καλύτερη υγεία».....	112
7.5 Πρόγραμμα «Διαδικτυακό πρόγραμμα για τον καρκίνο».....	114

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ- ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ.....116

8.1 Οικογένεια, άτυποι «φροντιστές» και ασθένεια.....	118
8.1.1 Οι «άτυποι φροντιστές» και η προσαρμογή τους.....	
8.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού-Διαχείριση φροντίδας.....	119
8.2.1 Αξιολόγηση των φροντιστών.....	120

8.2.2 Υποστήριξη με στόχο τη μείωση του στρες.....	121
8.2.3 Αλλαγή συμπεριφοράς.....	121
8.2.4 Ενίσχυση αυτοαξιολόγησης φροντιστών.....	122
8.2.5 Υπηρεσίες που παρέχονται εντός της κατοικίας του εξυπηρετούμενου.....	123
8.3 Ομάδες Αυτοβοήθειας χρόνιων πασχόντων από Διαταραχές της Διάθεσης και των οικογενειών τους «ΜΑΖΙ».....	124
8.4 Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ»- Ψυχοεκπαιδευτική Ομάδα Φροντιστών.....	127
8.4.1 Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Νέστωρ»-Ομάδα Γνωσιακής Παρέμβασης σε Φροντιστές ασθενών που νοσούν από Άνοια.....	128
8.5 Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών	128
8.6 Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών-Υπηρεσίες Φροντιστών.....	129
8.7 Η επιβάρυνση του φροντιστή ενός ατόμου με Άνοια.....	131
8.8 Η επίδραση μιας βασισμένης στο διαδίκτυο παρέμβασης για την ευημερία των επιζησάντων από εγκεφαλικό επεισόδιο και των φροντιστών τους μέσω της χρήσης των Υπηρεσιών Υγειονομικής Περίθαλψης.....	133
8.9 Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης των αναγκών μιας διαδικτυακής κοινότητας συζύγων-συντρόφων των επιζώντων από τον κληρονομικό καρκίνο του μαστού για ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις.....	135
8.9.1 Ο ρόλος της ψυχοεκπαίδευσης στους συζύγου-συντρόφους των επιζώντων συζύγων τους από τον κληρονομικό καρκίνο του μαστού.....	135

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΓΙΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ-ΜΕΛΕΤΕΣ ΓΝΩΣΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΣΕ ΧΡΟΝΙΕΣ ΨΥΧΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ.....	139
9.1 Τα 5 ^Α	139
9.2 Συνέντευξη κινητοποίησης.....	141
9.3 Το Μοντέλο των σταδίων αλλαγής.....	143
9.4 Μία πιλοτική μελέτη της γνωστικής θεραπείας στις διπολικές διαταραχές.....	143
9.5 Γνωστική θεραπεία για την διπολική διαταραχή-Μία πιλοτική μελέτη για την μείωση των υποτροπών.....	145
ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	147
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	152
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1.....	167

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο κεντρικός σκοπός της παρούσας ερευνητικής προσπάθειας, είναι να αναδειχθεί αν και σε ποιο βαθμό είναι αποτελεσματική η θεραπευτική μέθοδος της ψυχοεκπαίδευσης, σε ασθενείς που νοσούν από κάποια χρόνια νόσο. Δευτερεύοντα θέματα που διερευνήθηκαν και παρουσιάζονται, αποτελούν τα πεδία στα οποία η συγκεκριμένη μέθοδος έχει θετικές επιπτώσεις για τον χρόνια πάσχοντα και την οικογένειά του και το αν η

μέθοδος είναι αποτελεσματική σε σχέση με το φύλο, την ηλικία και το είδος της ασθένειας του πάσχοντος. Επίσης, παρουσιάζεται αναλυτικά και το περιεχόμενο μερικών παραδειγμάτων ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων που έχουν αναπτυχθεί σε διάφορες χώρες και για πληθώρα ιατρικών καταστάσεων και τα αντίστοιχα -θετικά- αποτελέσματα από την εφαρμογή αυτών των παρεμβάσεων. Η ερευνητική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη, και στην οποία εδράζονται τα αποτελέσματά της, είναι η βιβλιογραφική ανασκόπηση. Τα στοιχεία που έγιναν αντικείμενο επεξεργασίας αντλήθηκαν - εκτός από ελληνόγλωσσα και ξενόγλωσσα επιστημονικά βιβλία και άρθρα - από έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί. Δεδομένου ότι η ψυχοεκπαίδευση έχει αναπτυχθεί και εφαρμοστεί κυρίως σε χώρες του εξωτερικού και σε βάθος χρόνου μικρής διάρκειας, δεν αποτελεί μια ευρέως διαδεδομένη μορφή θεραπευτικής αντιμετώπισης στους ελληνικούς ιατρικούς κόλπους. Για τον λόγο αυτό και εξαιτίας των θετικών της επιδράσεων στους ασθενείς, η παρούσα μελέτη επέλεξε να αναδείξει την συγκεκριμένη θεραπευτική μέθοδο.

I

ABSTRACT

The main purpose of this research effort is to highlight whether and to what extent it is effective the therapeutic method of psychoeducation in patients suffering from a chronic disease. Minor issues were explored and presented, are the areas in which this method has positive effects on chronic sufferer and his family and if the method is effective in relation to sex, age and type of the patient's disease. Also presented in detail and some examples

of content of psychoeducational interventions that have been developed in different countries and for a variety of medical conditions and the corresponding positive results from the implementation of these interventions. The research method used in this study, in which are based its results is the literature review. The data were processed, were obtained from greek-language and foreign scientific books, articles and studies have been conducted. Given that the psychoeducation has developed and implemented mainly in foreign countries and in depth short time, it is not a widespread form of treatment to Greek medical bays. For this reason and because of its positive effects on patients, this study chose to highlight the particular therapeutic method.

II

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το επιστημονικό πεδίο με το οποίο επιλέχθηκε να ασχοληθεί η συγκεκριμένη βιβλιογραφική έρευνα είναι αυτό της υγείας του ατόμου και ειδικότερα δύο συγκεκριμένων παραμέτρων που την αφορούν: την αυτοδιαχείριση του χρόνια πάσχοντος ατόμου αλλά και μίας νέας θεραπευτικής αντιμετώπισης, της ψυχοεκπαίδευσης. Η συγκεκριμένη

θεραπευτική μέθοδος έχει εφαρμοστεί εκτενώς σε χώρες του εξωτερικού και σε ένα ευρύ φάσμα σωματικών και ψυχικών νόσων, τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες και έχει αποδειχθεί ότι τα αποτελέσματα που επέφερε στους ασθενείς αλλά και στις οικογένειές τους ήταν θετικά και ότι βοήθησε στην ομαλότερη προσαρμογή των ατόμων, στην ασθένεια.

Θεωρήθηκε χρήσιμο να παρουσιασθούν αυτά τα ερευνητικά αποτελέσματα και να αναδειχθεί αυτή η σημαντική θεραπευτική προσέγγιση, που αντιμετωπίζει την ασθένεια με τρόπο ολιστικό, λαμβάνοντας υπόψη τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι χρόνια πάσχοντες. Απώτερος σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να προαχθεί και στην Ελλάδα η προσέγγιση της ψυχοεκπαίδευσης και να αναπτυχθούν περισσότερα προγράμματα αντιμετώπισης της χρόνιας νόσου, βασισμένα στην εκπαίδευση των ασθενών, σχετικά με το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν.

III

Η εν λόγω εργασία πραγματεύεται κατ' ουσίαν τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να βοηθηθούν οι άνθρωποι που ταλανίζονται από χρόνιες παθήσεις προκειμένου να μάθουν να ζουν με την ασθένειά τους μια ζωή πλούσια από ευχάριστα συναισθήματα και στιγμές. Παρόλο που κάποια προβλήματα είναι αδύνατο να λυθούν, όπως οι χρόνιες παθήσεις, ο πάσχων μπορεί να μάθει να διαχειρίζεται σημαντικούς παράγοντες της ασθένειάς

του. Απτά και εύγλωττα παραδείγματα αυτών είναι η εκμάθηση του πάσχοντος δεξιοτήτων αναγνώρισης των συμπτωμάτων του. Ταυτόχρονα, θεωρείται απαραίτητη η ένταξη των μελών της υπόλοιπης οικογένειας σε Προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης ή αυτοδιαχείρισης καθώς η συνθήκη μιας μη αναστρέψιμης ασθένειας δεν είναι δυνατό να αφήσει ανεπηρέαστα τα μέλη της οικογένειας του πάσχοντος.

Οι τελευταίοι, μετά την διάγνωση της ασθένειάς τους, καλούνται να αλλάξουν τα δεδομένα της ζωής τους και να προσαρμοστούν σε νέα, τα οποία είναι συνήθως επώδυνα, τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Απαιτείται από αυτούς να αλλάξουν τις καθημερινές τους συνήθειες, να εντάξουν στο καθημερινό τους πρόγραμμα δραστηριότητες που έχουν τον χαρακτήρα του επιτακτικού αλλά και να διακόψουν άλλες, οι οποίες είναι επιβλαβείς για την κατάσταση της υγείας τους. Το άτομο, καλείται να αντιμετωπίσει μία εντελώς νέα κατάσταση.

Οι περισσότερες από τις ασθένειες που αντιμετωπίζει σήμερα ο άνθρωπος στις ανεπτυγμένες χώρες, είναι χρόνιες. Δηλαδή, οι ασθένειες αυτές δεν θεραπεύονται οριστικά, αλλά ελέγχονται και περιορίζονται σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες (φαρμακευτική αγωγή, αλλαγή καθημερινών συνηθειών). Η προσαρμογή σε μία χρόνια ασθένεια είναι ιδιαίτερος πολύπλοκη, διότι επηρεάζει όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας (Καραδήμας, 2005).

IV

Γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με το άγνωστο, ενώ παράλληλα οι ανάγκες του μεταβάλλονται. Θα πρέπει να διαχειριστεί την ασθένειά του, τον εαυτό του, τα συναισθήματά του, τη ζωή του αλλά και το περιβάλλον του. Η ψυχοεκπαίδευση έχει σαν στόχο να υποστηρίξει, να ενδυναμώσει, να ενθαρρύνει και να βοηθήσει τον άνθρωπο

που αντιμετωπίζει κάποια χρόνια ασθένεια/αναπηρία, χρησιμοποιώντας ως κεντρικό μοχλό την εκπαίδευση του πάσχοντος πάνω στα θέματα που σχετίζονται με την ίδια τη νόσο, αλλά και σε δεξιότητες που ο ίδιος θα πρέπει να αναπτύξει για να αντεπεξέλθει σε βάθος χρόνου, στη νέα πραγματικότητα.

Η παρούσα εργασία χωρίζεται σε δύο μέρη και περιλαμβάνει εννέα κεφάλαια. Στο πρώτο μέρος (κεφάλαια 1-5) γίνεται αναφορά στην έννοια της υγείας και της ψυχολογίας της υγείας, περιγράφονται η αυτοδιαχείριση και οι έννοιες που συνδέονται με αυτή και ακόμη περιγράφονται το περιεχόμενο, οι στόχοι, οι τεχνικές και οι εφαρμογές της ψυχοεκπαίδευσης. Στο δεύτερο μέρος (κεφάλαια 6-9) γίνεται λόγος για τα προγράμματα της ψυχοεκπαίδευσης για τους χρόνια ασθενείς, τους φροντιστές τους και τους επαγγελματίες υγείας και παραθέτονται αναλυτικά κάποια παραδείγματα σχετικά με το θέμα αυτό.

V

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

1.1 Η έννοια της υγείας

Δεν είναι εύκολο να υπάρξει ένας και μόνο κοινά αποδεκτός ορισμός για την έννοια της υγείας. Αυτό συμβαίνει διότι ο κάθε άνθρωπος έχει την δική του προσωπική αντίληψη σχετικά με τον ακριβή προσδιορισμό της. Σύμφωνα με την Παπαδάτου ο ορισμός της έννοιας της υγείας "διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου" (Παπαδάτου, 2012).

Συχνά, η κατάσταση της υγείας γίνεται αντιληπτή ως η απουσία σωματικών επώδυνων συμπτωμάτων ή η κατάσταση της σωματικής και ψυχικής ισορροπίας του ατόμου. Παρόλα αυτά, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) έδωσε το 1948 έναν ορισμό για την υγεία που είναι ευρέως αποδεκτός και σύμφωνα με τον οποίο, η υγεία ορίζεται ως " η κατάσταση πλήρους φυσικής, κοινωνικής και ψυχικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας". Το 2003, οι Anderson και Anderson πρόσθεσαν στον ορισμό της υγείας και τις έννοιες της ευτυχίας, της ισότητας, της πίστης, των καλών διαπροσωπικών σχέσεων κ.α.. (Καραδήμας, 2005).

Σύμφωνα με τον Καραδήμα, υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες που σχετίζονται με την υγεία, οι οποίοι είναι: α) η ισορροπία των ενδοατομικών και των εξωατομικών και των εξωτερικών συστημάτων, β) η χρονική στιγμή καθορισμού της υγείας (μεταβολή υγείας στο πέρασμα του χρόνου), γ) οι έννοιες της ευεξίας και της ποιότητας ζωής, δ) η αλληλεξάρτηση και ο αλληλο-επηρεασμός των βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικο-πολιτισμικών παραγόντων στην διαμόρφωση της κατάστασης υγείας, ε) η υγεία δεν αποτελεί ατομικό ζήτημα αλλά πολιτισμικό και στ) σχετίζεται με την έννοια του βαθμού "πληρότητας" που αισθάνεται το άτομο (Καραδήμας, 2005).

Ένας επιπλέον ορισμός για την υγεία που δίνει η Δαρβίρη αναφέρει ότι η υγεία είναι "μια δυναμική ισορροπία του εσωτερικού με το εξωτερικό περιβάλλον, που παρέχει στο άτομο τη δυνατότητα να ζει δημιουργικά,

σύμφωνα με τις πεποιθήσεις και τις επιδιώξεις του". Η υγεία δεν αποτελεί κατάσταση, αλλά αξία και ως εκ τούτου αποτελεί βασική προϋπόθεση στην προσπάθεια του ατόμου να εκπληρώσει τους προσωπικούς του στόχους. Συνεπώς, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να κατανοήσουν ότι ο κάθε άνθρωπος έχει διαφορετικές ανάγκες, δυνατότητες και ικανότητες για υγεία και να "προσανατολιστούν στην ενδυνάμωση των ατόμων που θα τους επιτρέψει να διατηρήσουν, να βελτιώσουν και να προάγουν την υγεία τους" (Δαρβίρη, 2010).

Η υγεία αποτελεί ένα θεμελιώδες κοινωνικό αγαθό που αποτελεί δικαίωμα των πολιτών και υποχρέωση του κράτους. Επομένως, τα κράτη υποχρεούνται να παρέχουν υγειονομική περίθαλψη σε όλους τους πολίτες ισότιμα, ανεξάρτητα από την κοινωνικο-οικονομική τους θέση (Ελληνας, 2016).

1.2 Ο ρόλος της προσωπικότητας του ατόμου στην υγεία

Από την δεκαετία του 1960 και μετά έχουν διεξαχθεί πολλές έρευνες που επιχειρούν να δείξουν την συσχέτιση που υπάρχει μεταξύ της υγείας του ατόμου και των στοιχείων της προσωπικότητάς του. Σύμφωνα με τους Smith και Gallo (2001) αυτή η συσχέτιση συντελείται με τρεις τρόπους: α) μέσω συμπεριφορών που επιβαρύνουν ή ενδυναμώνουν τον οργανισμό (π.χ. κάπνισμα, σωματική άσκηση), β) μέσω αρνητικών συναισθημάτων που βιώνει το άτομο (π.χ. στρες) και γ) μέσω του τρόπου αντίληψης και αντίδρασης στην ασθένεια (Καραδήμας, 2005).

Ο τρόπος με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται την υγεία και διαχειρίζεται τα θέματα που την αφορούν, παίζει σημαντικό ρόλο στην διατήρηση ή μη της υγείας του, σε επιθυμητά επίπεδα. Οι Safer, Tharps, Jackson και Leventhal (1979) έδειξαν ότι υπάρχει ένα χρονικό διάστημα που μεσολαβεί ανάμεσα στην στιγμή εκδήλωσης των σωματικών συμπτωμάτων στο άτομο και στην ανάληψη δράσης από το άτομο για την αντιμετώπισή τους. Το χρονικό αυτό διάστημα χωρίζεται σύμφωνα με τους παραπάνω συγγραφείς σε τρία μέρη: α) στον χρόνο που χρειάζεται το άτομο

για να καθορίσει αν τα συμπτώματά του αποτελούν ένδειξη ασθένειας, β) στον χρόνο που χρειάζεται για να αποφασίσει αν χρειάζεται κάποια ιατρική παρέμβαση και γ) στον χρόνο που απαιτείται προκειμένου να έρθει σε επαφή με κάποιο ιατρικό προσωπικό. Ειδικά τα δύο πρώτα διαστήματα, απορρέουν αποκλειστικά από τις πεποιθήσεις του ατόμου (Καραδήμας, 2005).

Το επίπεδο υγείας του ατόμου, έχει άμεση σχέση με τις πεποιθήσεις που αυτό διατηρεί. Τί θεωρεί ασθένεια, ποιές συνήθειες θεωρεί επιβλαβείς για την υγεία του, πώς πιστεύει ότι μία συμπεριφορά θα επιδράσει στην υγεία του, πόσο γρήγορα προβαίνει στην πραγματοποίηση ιατρικών ελέγχων, πόσο σημαντικό θεωρεί τον προληπτικό ιατρικό έλεγχο κ.τ.λ.. Όμως, επειδή η ενστάλαξη συγκεκριμένων πεποιθήσεων και η ενσωμάτωση συγκεκριμένων συμπεριφορών στον άνθρωπο είναι απόρροια άλλων παραγόντων (μάθηση, επίδραση προτύπων κτλ.), κρίνεται ωφέλιμο κατά την δόμηση αποτελεσματικών προγραμμάτων πρόληψης στην υγεία, να εστιάζεται το ενδιαφέρον του ειδικού στην αντικατάσταση των πεποιθήσεων του ατόμου που δεν προάγουν την υγεία, με άλλες πιο κατάλληλες πεποιθήσεις (Καραδήμας, 2005).

1.2.1 Τα συναισθήματα του ατόμου

Κατά το διάστημα των τελευταίων ετών, το ερευνητικό ενδιαφέρον έχει στραφεί προς την κατανόηση της σχέσης μεταξύ των συναισθημάτων και της σωματικής υγείας. Σύμφωνα με την θεωρία της πυρηνικής σύγκρουσης που αναπτύχθηκε από τον Alexander το 1950, η εμφάνιση ψυχοσωματικών συμπτωμάτων στον άνθρωπο είναι αποτέλεσμα ασυνείδητων συγκρούσεων που συντελούνται εντός του, οι οποίες επιφέρουν την δημιουργία αρνητικών συναισθημάτων. Σύμφωνα με μία δεύτερη θεωρία που προσέλκυσε μεγάλο ενδιαφέρον η υγεία επηρεάζεται από την ανάπτυξη συμπεριφοράς που βασίζεται σε τρία συναισθήματα: την ανταγωνιστικότητα, την χρονική βιασύνη και τον θυμό/εχθρικότητα. Η ανάπτυξη αυτής της συμπεριφοράς

(συμπεριφορά τύπου-A όπως ονομάστηκε) φάνηκε, σύμφωνα με τις μελέτες που πραγματοποιήθηκαν, ότι είχε άμεση σχέση με την εκδήλωση καρδιαγγειακών νοσημάτων. Αν και οι μετέπειτα έρευνες που έγιναν δεν μπόρεσαν να στηρίξουν επαρκώς αυτή την θεωρητική προσέγγιση, εντούτοις μία πληθώρα ερευνητικών προσπαθειών έχουν δείξει ότι ορισμένα συναισθήματα, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, έχουν σχέση με την έναρξη κάποιων ασθενειών (Καραδήμας, 2005).

Όπως έχει αποδειχθεί, οι διαταραχές του συναισθήματος και οι αγχώδεις διαταραχές έχουν ως αποτέλεσμα την έκθεση του ατόμου στον κίνδυνο ανάπτυξης καρδιαγγειακών νοσημάτων, διότι τα συναισθήματα που έχει το άτομο που νοσεί από τις παραπάνω διαταραχές προκαλούν απώλεια του καρδιαγγειακού έλεγχου. Ακόμη, τα ερευνητικά ευρήματα δείχνουν ότι το άγχος και ο θυμός έχουν αρνητική επίδραση όσον αφορά στην πιθανότητα εμφάνισης καρδιαγγειακών νοσημάτων στον οργανισμό αλλά σχετίζονται και με την πορεία ορισμένων νόσων όπως είναι το AIDS (Καραδήμας, 2005).

1.2.2 Η συμπεριφορά του ατόμου

Μερικές από τις συμπεριφορές του ανθρώπου οι οποίες επηρεάζουν την υγεία του είναι η διατροφή, το κάπνισμα, οι προληπτικοί ιατρικοί έλεγχοι και η σωματική άσκηση. Στην Ελλάδα, είναι συχνές οι ερευνητικές αναφορές που καταδεικνύουν ότι ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού καπνίζει, δεν ασκείται συστηματικά και εμφανίζει υψηλά ποσοστά παχυσαρκίας. Τα παραπάνω συνιστούν παράγοντες κινδύνου εμφάνισης νόσου του ατόμου, κάτι που θέτει σε κίνδυνο τη μελλοντική του υγεία. Σύμφωνα με τον Κριτσωτάκη, όταν συνυπάρχουν πολλαπλοί παράγοντες κινδύνου σε ένα άτομο, αυτοί δρουν αθροιστικά και αυξάνουν τον κίνδυνο για εμφάνιση χρόνιων νοσημάτων (καρδιαγγειακές παθήσεις, νεοπλάσματα κ.λ.π.) (Κριτσωτάκης, 2015).

Οι παράγοντες κινδύνου μπορούν να χωριστούν σε δύο κατηγορίες: τους τροποποιήσιμους και τους μη τροποποιήσιμους συμπεριφορικούς παράγοντες κινδύνου. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν κατά κύριο λόγο παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, η εθνικότητα, και το οικογενειακό ιστορικό ενώ στη δεύτερη κατηγορία, η οποία παρέχει την δυνατότητα προληπτικών παρεμβάσεων, περιλαμβάνει το ενεργητικό/παθητικό κάπνισμα, τις λανθασμένες ή ανεπαρκείς διατροφικές συνήθειες, την έλλειψη άσκησης, το υψηλό επίπεδο άγχους κ.α.. Όπως υποστηρίζει ο Κριτσωτάκης, οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν όχι απλώς να αναφέρουν τις "σωστές" συμπεριφορές αλλά να προάγουν τη χρήση καινοτόμων και αποτελεσματικών παρεμβάσεων για την τροποποίηση των συμπεριφορών στο σύνολο των υγιών και των ασθενών ατόμων, ως καθημερινή κλινική πρακτική, σε όλο το φάσμα της φροντίδας υγείας (Κριτσωτάκης, 2015).

1.3 Ο ρόλος του κοινωνικο-πολιτιστικού πλαισίου στην υγεία

Καθώς τα στοιχεία των ερευνών έχουν καταδείξει ότι οι παράγοντες που επιδρούν στην υγεία δεν είναι απλώς οι γενετικοί/βιολογικοί αλλά επεκτείνονται και στο κοινωνικό, οικονομικό και πολιτιστικό πεδίο, έχει γίνει σαφές στην επιστημονική κοινότητα ότι το επίπεδο υγείας του ατόμου είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων, πολλοί από τους οποίους είναι δυνατόν να ελεγχθούν και να τροποποιηθούν. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που επιδρούν στην υγεία του ατόμου είναι η δομή και η ποιότητα των κοινωνικών δικτύων, η οικονομία, η εκπαίδευση, η εργασία, οι συνθήκες διαβίωσης, η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών αλλά και πολιτισμικοί παράγοντες και οι διαμορφωμένες κοινωνικές αξίες (Δαρβίρη, 2010).

Ένας επιπλέον παράγοντας που επηρεάζει την υγεία και αφορά στο περιβάλλον, είναι η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει το άτομο, δηλαδή η προσφερόμενη βοήθεια και φροντίδα (όπως την αντιλαμβάνεται το ίδιο το άτομο) από το οικογενειακό, φιλικό, συναδελφικό και ευρύτερο πλαίσιο στο

οποίο εντάσσεται. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι υλική, συναισθηματική ή να έχει τη μορφή της πληροφόρησης και όταν προσφέρεται στο άτομο έχει θετικές επιπτώσεις στην υγεία του, ενώ στην αντίθετη περίπτωση αρνητικές (Καραδήμας, 2005).

Η ύπαρξη κοινωνικών ανισοτήτων σε μια κοινωνία, παρεμποδίζει την ισότιμη πρόσβαση όλων των πολιτών στην φροντίδα υγείας, κάτι που έχει αντίκτυπο στην διατήρηση ενός καλού επιπέδου υγείας για όσους ανήκουν σε κατώτερα οικονομικά και κοινωνικά στρώματα (Δαρβίρη, 2010).

Τέλος, αρκετές έρευνες έχουν δείξει τη σημασία που έχει για το επίπεδο υγείας του ατόμου, η αίσθηση του ελέγχου που θεωρεί το ίδιο ότι έχει επάνω στα γεγονότα. Συγκεκριμένα, οι έρευνες έχουν δείξει ότι όσο αυξάνει η πεποίθηση του ατόμου ότι ασκεί κάποιο είδος ελέγχου στο περιβάλλον του, τόσο περισσότερο αυξάνει και η ικανότητα ανθεκτικότητάς του απέναντι στα διάφορα στρεσογόνα ερεθίσματα (Δαρβίρη, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

2.1 Ορισμός υγείας

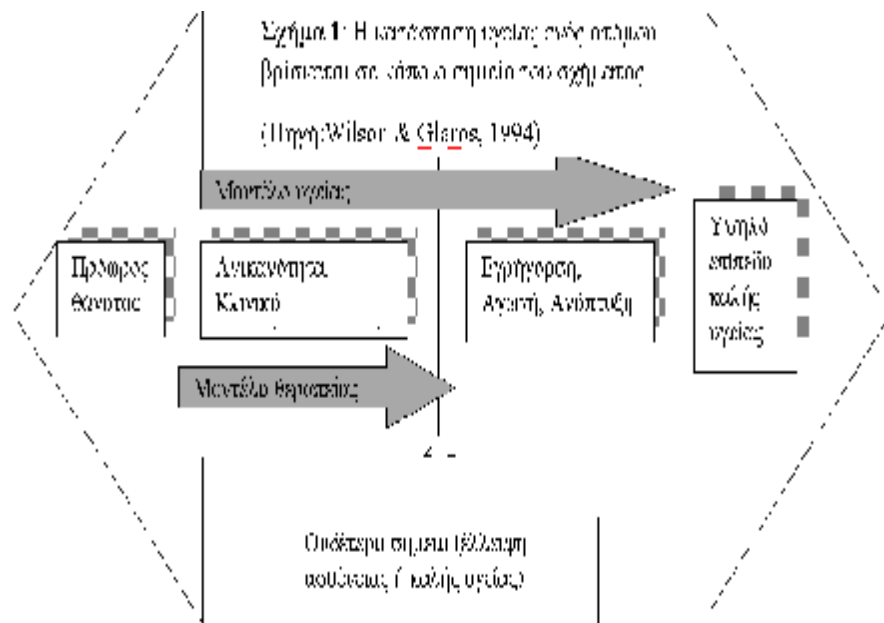
Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (1948), υγεία ορίζεται ως «η κατάσταση πλήρους φυσικής, κοινωνικής και

ψυχικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (Καραδήμας, 2005:15). Υφίστανται παραπάνω από ένας ορισμοί προκειμένου να προσδιοριστεί η εν λόγω έννοια. Σύμφωνα με τους Anderson και Anderson (2003), επί παραδείγματι, ένας άνθρωπος είναι υγιής όταν είναι ευτυχισμένος, όταν οι οποιασδήποτε μορφής σχέσεις του χαρακτηρίζονται από ισότητα και από καλό επίπεδο επικοινωνίας. Πέραν αυτών, οι ίδιοι προσθέτουν πως το να αποδίδει κάποιος νόημα σε αυτά που συμβαίνουν στον ίδιο και στον κόσμο και το να έχει ιδανικά ολοκληρώνουν τα χαρακτηριστικά εκείνα που χρειάζεται κάποιος για να θεωρείται και να είναι υγιής (Καραδήμας, 2005:16). Οι δύο προαναφερθέντες ορισμοί απεικονίζουν μια κατάσταση ζωής που είναι δύσκολο έως και ανέφικτο να είναι ρεαλιστική καθώς προϋποθέτει την καλή κατάσταση ενός ατόμου σε όλα τα επίπεδα και ταυτόχρονα σε όλες τις χρονικές περιόδους που διανύει στην ζωή του.

Ο ορισμός της υγείας αποτελεί γενικότερα ένα θέμα για το οποίο έχουν διατυπωθεί ποικίλες επιστημονικές απόψεις και, εν γένει, ο σαφής ορισμός της καθίσταται ανέφικτος. Ο King (1954), επί παραδείγματι, είναι υπέρμαχος της άποψης ότι η υγεία περιγράφει μια κατάσταση ευεξίας που συνάδει με την κουλτούρα και τις νόρμες της εκάστοτε κοινωνίας.

Από την άλλη πλευρά, οι Wilson και Glaros (1994) προσπάθησαν να καταστήσουν κατανοητή την έννοια της υγείας, όπως αυτοί την αντιλαμβάνονται, μέσω ενός σχήματος. Συγκεκριμένα, τοποθετούν στο ένα άκρο του σχήματος τον πρόωρο θάνατο που ενδέχεται να προκληθεί σε κάποιον-α. Στο άλλο άκρο θεωρούν πως βρίσκεται το υψηλό επίπεδο καλής υγείας του ανθρώπου. Τόσο οι δύο ακραίες καταστάσεις υγείας ή έλλειψης αυτής όσο και τα ενδιάμεσα στάδια αναφέρονται σε ποικίλες καταστάσεις που είναι πιθανόν να βιώσει ένα ον. Το ουδέτερο στάδιο, το οποίο χαρακτηρίζεται από έλλειψη ασθένειας ή καλής υγείας βρίσκεται εύλογα στη μέση των δύο άκρων. Πριν το στάδιο του υψηλού επιπέδου καλής υγείας υπάρχει αυτό κατά το οποίο το άτομο βρίσκεται σε κατάσταση εγρήγορσης και ανάπτυξης. Πριν από το στάδιο του πρόωρου θανάτου,

συναντά κανείς αυτό της κλινικής ανικανότητας. Εύλογα αντιλαμβάνεται κανείς πως ο άνθρωπος ανάλογα με διάφορες παραμέτρους ενδέχεται να μετακινείται από το ένα στάδιο στο άλλο. Παραδείγματα τέτοιων παραμέτρων είναι οι διατροφικές του συνήθειες αλλά και η οικονομική κατάσταση του ατόμου.



2.2 Ορισμός χρόνιας ασθένειας

Η Εθνική Επιτροπή χρονίων νοσημάτων των ΗΠΑ ορίζει την χρόνια νόσο ως «οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση με ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- ο *Η νόσος είναι μόνιμη*
- ο *Αφήνει υπολλέιμματα ανικανότητας*
- ο *Προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές και μπορεί να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη, παρακολούθηση ή φροντίδα»*

Ο King (1954) προσδίδει στην ασθένεια κυρίαρχο χαρακτηριστικό μια κατάσταση που δεν είναι επιθυμητή καθολικά. Όπως και στον ορισμό του ίδιου για την υγεία, έτσι και στον αντίστοιχο της ασθένειας, θεωρεί πως η κοινωνία είναι αυτή που ορίζει ποιες είναι οι συνθήκες που προξενούν πόνο ή αναπηρία.

Διαφορετική είναι η τοποθέτηση του Boorse (1977), ο οποίος έχει την πεποίθηση πως οποιαδήποτε λειτουργία ή συμπεριφορά, που δεν είθισται να συμβαίνει, αποτελεί ασθένεια. Συγκεκριμένα, ο ίδιος είναι υπέρμαχος της άποψης ότι η ομοφυλοφιλία αποτελεί μια μορφή ασθένειας. Θεωρεί, εν γένει, ασθένεια αμιγώς τις βιολογικές δυσλειτουργίες. Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως ο Boorse δημιούργησε και πραγματεύτηκε το ζήτημα της «βιοστατιστικής θεωρίας». Η εν λόγω θεωρία σχετίζεται με την ανάγκη, σύμφωνα πάντα με τον Boorse, «στατιστικής κατηγοριοποίησης του τι είναι κανονική βιολογική λειτουργία και τι όχι» προκειμένου να είναι ξεκάθαρη τόσο η έννοια της υγείας όσο και της ασθένειας.

2.3 Το Βιοϊατρικό Μοντέλο Υγείας

Υφίστανται δύο Μοντέλα αντίληψης της υγείας: το βιοϊατρικό και το βιοψυχοκοινωνικό. Το βιοιατρικό μοντέλο, το οποίο αποτελεί τη βάση της σύγχρονης δυτικής ιατρικής, θεωρεί δεδομένη την ύπαρξη δυισμού πνεύματος και σώματος, την δυνατότητα επισκευής του σώματος, την ανάγκη της τεχνολογίας στις ιατρικές παρεμβάσεις. Οι ιατροί, που είναι υποστηρικτές του μοντέλου αυτού, θεωρούν πως τα νοσήματα είναι δείκτες παρέκκλισης από το φυσιολογικό και πως τα αίτια τους είναι βιολογικής φύσεως. Τέλος, είναι υποστηρικτές της άποψης πως κάθε νόσος έχει συγκεκριμένη αιτιολογία (Σωτηριάδου, Σαράφης, Μαλλιαρού, 2012).

2.4 Το Βιοψυχοκοινωνικό Μοντέλο Υγείας

Αρχικά, «το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο βασίζεται στη θεωρία των συστημάτων του von Bertalanffy» (Καραδήμας, 2005:20). Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας χαρακτηρίζεται από την παραδοχή τριών διαστάσεων. Η εν λόγω παραδοχή έχει σκοπό να επέλθει πλήρης κατανόηση όλων των σταδίων μιας ασθένειας. Πιο αναλυτικά, γίνεται λόγος για τη βιολογική διάσταση. Εδώ εννοούνται οι γενετικοί παράγοντες όπως η κληρονομικότητα. Η δεύτερη διάσταση είναι η ψυχολογική, η οποία συμπεριλαμβάνει τις γνωστικές λειτουργίες του ανθρώπου (λόγου χάρη σκέψη, μνήμη, αντίληψη) αλλά και ο τρόπος που έχει μάθει αυτός να συμπεριφέρεται. Τέλος, η τρίτη διάσταση είναι η κοινωνική. Εν προκειμένω εντάσσονται οι επιρροές που έχει λάβει ο κάθε άνθρωπος τόσο από την οικογένεια όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον του. Εν ολίγοις, υποστηρίζεται πως στην περίπτωση εκδήλωσης μιας ασθένειας, είτε αυτή είναι σωματική είτε ψυχική, ο αιτιολογικός της παράγοντας είναι η απόρροια της αλληλεπίδρασης της βιολογικής, της ψυχολογικής και, τέλος, της κοινωνικής διάστασης (Καραδήμας, 2005).

Εν κατακλείδι, ολοένα και οξύνεται η διάδοση και υιοθέτηση του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου από πληθώρα επιστημόνων υγείας. Ωστόσο, γίνεται χρήση ως επί το πλείστον του βιοϊατρικού μοντέλου υγείας. Ένα γεγονός που αποδεικνύει περίτρανα το συγκεκριμένο γεγονός είναι οι αναφορές στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Medline. Οι Suls και Rothmana (2004) παρατήρησαν, επί παραδείγματι, δεκαπλάσιο αριθμό αναζητήσεων του όρου βιοψυχοκοινωνικό εν συγκρίσει με αυτόν του βιοϊατρικού. Οι αναφορές των ερευνητών αυτών αφορούν την τριετία 1998-2001 (Καραδήμας, 2005).

2.5 Οι διαστάσεις της συμπεριφοράς

Όπως στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας η ασθένεια είναι απόρροια αλληλεπίδρασης τριών διαστάσεων (βιολογική, ψυχολογική, κοινωνική), το

ίδιο ακριβώς συμβαίνει και με την συμπεριφορά των ανθρώπων. Εν προκειμένω οι τρεις διαστάσεις είναι το εξωτερικό περιβάλλον, οι γνωστικές διεργασίες και οι βιολογικοί παράγοντες. Το εξωτερικό περιβάλλον ενδέχεται να αναφέρεται, επί παραδείγματι, στις επαγγελματικές σχέσεις του ατόμου. Απτά και εύλωττα παραδείγματα των γνωστικών διεργασιών είναι οι σκέψεις και οι πεποιθήσεις του ατόμου. Όσον αφορά τους βιολογικούς παράγοντες, αυτοί σχετίζονται μεταξύ άλλων και με τα ιδιοσυγκρασιακά στοιχεία του ατόμου (Καλαντζή-Αζίζι, 2002:99).

2.6 Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας

«Οι προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας αναφέρονται σε αξιολογήσεις που κάνει το άτομο, για το πόσο καλά μπορεί να εκτελέσει μια πράξη που απαιτείται, προκειμένου να αντιμετωπίσει μελλοντικές καταστάσεις» (Bandura, 1982).

Ο ίδιος πιστεύει (1986) πως οι πεποιθήσεις των ατόμων για τις ικανότητές τους να ελέγχουν τα γεγονότα που επηρεάζουν τη ζωή τους αποτελεί τον σημαντικότερο μηχανισμό διαμόρφωσης της συμπεριφοράς τους.

Ο Bandura (1977) εξέφρασε την γνώμη πως «ο άνθρωπος μπορεί να αποκτήσει την αυτορρυθμιστική ικανότητα. Ο κάθε άνθρωπος που διαθέτει την εν λόγω ικανότητα, είναι σε θέση να αλλάζει και να ρυθμίζει τις «περιβαλλοντικές συνθήκες που προηγούνται της συμπεριφοράς του όσο και τις συνέπειες που έπονται αυτής. Σε αντίθεση με ό,τι πρεσβεύουν τα κλασικά συμπεριφοριστικά πρότυπα, το άτομο αναλαμβάνει ενεργητικό ρόλο στην καθοδήγηση, τη ρύθμιση, τη διόρθωση και τον έλεγχο της συμπεριφοράς του» (Καλαντζή-Αζίζι, 2002:27).

2.7 Το δυναμικό μοντέλο αυτορρύθμισης

Το δυναμικό μοντέλο αυτορρύθμισης έχει δεχθεί επιρροές τόσο από την ψυχολογία που βασίζεται στη θεωρία της μάθησης όσο και από την γνωσιακή ψυχολογία. Αποτελεί άξιο αναφοράς η σταδιακή ανάπτυξη του δυναμικού αυτορρυθμιστικού μοντέλου. Οι Kanfer et al. (1991) θεωρούν αρωγό στην προσπάθειά τους αυτή την θεωρία απόδοσης αιτιών. Η εν λόγω θεωρία αποτελεί δημιουργία του Heider (1958) και υποστηρίζει πως ο άνθρωπος μπαίνει στην διαδικασία εικασιών προκειμένου να δώσει νόημα ή να εξηγήσει τόσο την συμπεριφορά του όσο και του περιβάλλοντός του. Όταν ένας άνθρωπος πιστεύει πως έχει την δυνατότητα να ελέγξει μια κατάσταση, τότε αυτομάτως θεωρεί πως μπορεί να ασκήσει κάποιου είδους αλλαγή σε αυτήν. Με αυτό τον τρόπο ενεργοποιείται η διαδικασία της αυτορρύθμισης. Επιπροσθέτως, η διαδικασία της αυτορρύθμισης ενεργοποιείται και στην περίπτωση που ένα άτομο χαρακτηρίζεται από υψηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας. Αντίστοιχα, ο άνθρωπος που έχει χαμηλές προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας, δεν έχει πιθανότητες να ενεργοποιήσει την ικανότητά του για αυτορρύθμιση.

2.8 Ορισμός της αυτοδιαχείρισης

Μερικοί άνθρωποι είτε διανύουν φάσεις κατά τις οποίες η ικανότητά τους για αυτορρύθμιση απενεργοποιείται είτε δεν είχαν ποτέ την εν λόγω δυνατότητα. Σε τέτοιου είδους περιπτώσεις, υπάρχει η δυνατότητα αρωγής από παρεμβάσεις που βασίζονται στο μοντέλο αυτοδιαχείρισης.

«Το δυναμικό μοντέλο αυτορρύθμισης άρχισε να εφαρμόζεται σε παρεμβατικά πλαίσια, δηλαδή στην ψυχοθεραπευτική πράξη, όπου ο εγγενής μηχανισμός αυτορρύθμισης χρειάζεται μια «έξωθεν» συστηματική παρέμβαση προκειμένου να μπορέσει να επιτελέσει ξανά το ρόλο του ως ρυθμιστικού στοιχείου προσαρμογής, επιτρέποντας στο άτομο να ανακτήσει τη λειτουργικότητά του (στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό). «Αυτή η «έξωθεν» συστηματική παρέμβαση ονομάστηκε αυτοδιαχείριση και ορίζεται ως η εξειδικευμένη ψυχοθεραπευτική στήριξη του ατόμου με δυσκολίες προσαρμογής οι οποίες δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μέσω των

δυνατοτήτων της αυτορρυθμιστικής ικανότητας του ίδιου του ατόμου» (Καλαντζή-Αζίζι, 2002:149).

Σύμφωνα με τους Lorig & Holman (2003), αυτοδιαχείριση είναι η καθημερινής βάσεως, συστηματική φροντίδα που καλείται ένας χρόνιος ασθενής να παρέχει στον εαυτό του. Οι ίδιοι θεωρούν την διαχείριση αυτή ένα καθήκον που ο πάσχον πρέπει να αναλάβει με συνέπεια και υπευθυνότητα για όλη την διάρκεια της ζωής του.

2.9 Τα τρία καθήκοντα αυτοδιαχείρισης μιας χρόνιας νόσου

Σύμφωνα με τον Rosen (1982), όμως, η τήρηση των κανόνων ενός προγράμματος από έναν άνθρωπο που χειρίζεται ο ίδιος αποτελεί ένα δύσκολο έργο (Καλαντζή-Αζίζι, 2002:143). Αυτός είναι και ο λόγος που είναι σημαντικές οι παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης. Πολλοί επιστήμονες προσπάθησαν να συγκεκριμενοποιήσουν τους κανόνες αυτούς. Ο Corbin και Strauss (1988) ήταν οι πρώτοι που ερεύνησαν τους τρεις τομείς που καλείται να διαχειριστεί ένας χρόνιος ασθενής προς όφελος της υγείας του τόσο σε σωματικό επίπεδο όσο και σε ψυχολογικό. Πιο αναλυτικά, ο τομέας της διαχείρισης των ιατρικών θεμάτων είναι ένας από αυτούς και περιλαμβάνει ζητήματα όπως η πλήρης συμμόρφωση του ασθενή στην χρήση φαρμακευτικής αγωγής αλλά και η ένταξη ενός προγράμματος γυμναστικής στην καθημερινότητά του.

Ο δεύτερος τομέας σχετίζεται με τον εντοπισμό των συνηθειών που επιβαρύνουν το άτομο και, εν συνεχεία, με την αντικατάστασή τους από καινούριες, προσαρμοσμένες στην κατάσταση της ασθένειας. Ένας άνθρωπος, επί παραδείγματι, που νοσεί από κάποια καρδιολογική πάθηση ενδεχομένως να χρειαστεί να μειώσει τις εργασίες που εκπονεί στο σπίτι. Ο τρίτος και τελευταίος τομέας αναφέρεται στην εκμάθηση διαχείρισης του συναισθηματικού κόσμου του ατόμου καθώς μια χρόνια πάθηση ακολουθείται από πολύπλοκες και περίπλοκες συναισθηματικές δυσκολίες.

Απτά και εύγλωττα παραδείγματα τέτοιου είδους δυσκολιών είναι ο θυμός και η θλίψη για το μη αναστρέψιμο περιεχόμενο της χρόνιας ασθένειας.

2.10 Η εκμάθηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης μιας χρόνιας νόσου

Οι χρόνιες νόσοι αποτελούν αναμφιβόλως ανεπιθύμητες καταστάσεις που επιφέρουν με τον ερχομό τους, όπως έχει εν πολλοίς τεκμηριωθεί, μια σειρά αλλαγών στη ζωή του ατόμου. Είναι δύσκολη η αντιμετώπιση και διαχείρισή τους αλλά επ' ουδενί ανέφικτη. Εξαιρετικό ενδιαφέρον παρουσιάζει η παρουσίαση των έξι δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης από τον D' Zurilla (1971) προκειμένου ο χρόνιος ασθενής να μάθει να συμπορεύεται με την ασθένειά του επιτυχώς. Αυτές είναι οι τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, η λήψη αποφάσεων, η αξιοποίηση των πόρων, η συνεργασία με τους ιατρούς υγειονομικής περίθαλψης, η ανάληψη δράσης καθώς και η βελτίωση της αυτοαποτελεσματικότητας του ατόμου.

Με τον όρο «επίλυση προβλημάτων» δεν εννοείται πως υφίστανται και έτοιμες λύσεις. Κάτι τέτοιο θα ήταν ουτοπικό. Στην πραγματικότητα, εδώ γίνεται λόγος για συγκεκριμένες τεχνικές που προσπαθούν οι θεραπευτές να μεταλαμπαδεύσουν στους συμμετέχοντες-ασθενείς σε προγράμματα αυτοδιαχείρισης. Αρχικά, κρίνεται απαραίτητος ο προσδιορισμός του προβλήματος. Εν συνεχεία, γίνεται προσπάθεια εύρεσης διαφόρων πιθανών λύσεων. Σε αυτό μπορεί να βοηθήσει το να ζητήσουν την συμβουλή του φιλικού τους περιβάλλοντος καθώς και των επαγγελματιών υγείας. Εφόσον επιλεγθεί η βέλτιστη κατά τον ασθενή λύση, μέσω των «μεθόδων» που αναφέρθηκαν, έπεται η εφαρμογή της. Τέλος, αφού χρησιμοποιήσει την επιλεγθείσα λύση, είναι ωφέλιμο να αξιολογηθούν τα αποτελέσματά της.

Μία επιπρόσθετη δεξιότητα στην οποία εκπαιδεύονται οι χρόνιοι ασθενείς είναι η λήψη αποφάσεων λαμβάνοντας πάντοτε υπόψη την ασθένειά τους. Θα πρέπει, επί παραδείγματι, ένας χρόνιος πάσχων να γνωρίζει αν η φαρμακευτική του αγωγή επηρεάζει αρνητικά τον τρέχοντα πυρετό του και τι να αποφασίζει να κάνει σε παρεμφερείς καταστάσεις.

Ένας χρόνιος ασθενής, εν γένει, κρίνεται απαραίτητο να γνωρίζει όλες τις σημαντικές παραμέτρους της ασθένειας από την οποία νοσεί. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω των παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης όπου διδάσκεται τέτοιες δεξιότητες. Αν ο ασθενής, επομένως, εκπαιδευτεί στην απόκτηση των κατάλληλων γνώσεων περί της διαγνωσθείσας για αυτόν ασθένεια, δύναται να προβεί από μόνος του στις κατάλληλες ενέργειες και, έτσι, να επαναφέρει στο πρόπο επίπεδο την υγεία του. Με αυτό τον τρόπο, μειώνεται ο αριθμός επισκέψεων στον θεράποντα ιατρό και, συνεπώς, τα έξοδα αυτών. Ο McAlister και οι συνεργάτες του (2004) εξέτασαν το κατά πόσο οι παρεμβάσεις αυτοβοήθειας σε άτομα με καρδιαγγειακή ανεπάρκεια μειώνουν τις επανεισαγωγές στο νοσοκομείο και, ως εκ τούτου, το κόστος που αυτές συνεπάγονται. Πράγματι, τα συμπεράσματα της εν λόγω έρευνας ήταν ενθαρρυντικά και επαλήθευσαν αυτή την υπόθεση.

Όσον αφορά την αξιοποίηση των πόρων, είναι σημαντική η εκπαίδευση των χρονίων πασχόντων στον βέλτιστο τρόπο αναζήτησης πληροφοριών. Συγκεκριμένα, ο D' Zurilla προτάσσει ως καταλληλότερη τεχνική την μελέτη πολλών πηγών που αναφέρονται στον όρο που ενδιαφέρει το άτομο ταυτόχρονα. Ο ίδιος υποστηρίζει πως πρέπει να αρθεί η συνήθης τακτική, να ασχολείται, δηλαδή, κάποιος μόνο με μία πηγή και, αφού δεν του φαίνεται χρήσιμη, ύστερα να αναζητά κάποια άλλη.

Ακολουθεί η παγίωση συγκεκριμένης μορφής συνεργασίας του χρονίου πάσχοντος με τον επαγγελματία υγείας. Είναι γνωστό πως η σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στον θεραπευόμενο και στον θεραπευτή είναι καίριας σημασίας καθώς αν αυτή χαρακτηρίζεται προβληματική, είναι αδύνατον να επέλθει η προσδοκώμενη θεραπεία του συμμετέχοντος στην διαδικασία αυτοδιαχείρισης (Persons, 1989). Στις περιπτώσεις χρονίων νόσων, μεταβάλλεται η έννοια του θεραπευτή, που είθιστο να θεωρείται, σε αυτή του εκπαιδευτή-δασκάλου. Συνεπώς, ο θεραπευόμενος «μετατρέπεται» σε μαθητή, σε κάποιον δηλαδή που διδάσκεται από κάποιον κάτι.

Το μοντέλο αυτοδιαχείρισης απευθύνεται σε ανθρώπους που δεν είναι παθητικοί παρατείνοντας δυσλειτουργικές καταστάσεις. Τουναντίον, οι εν λόγω παρεμβάσεις μπορούν να φανούν χρήσιμες σε χρόνια νοσούντες που δεν επιλέγουν την αδράνεια ως τρόπο αντιμετώπισης των ποικίλων προβλημάτων τους αλλά την ανάληψη δράσης για να βρεθούν λύσεις ή αν μη τι άλλο για να βελτιωθεί ένα πρόβλημα (D' Zurilla, 1971' Καλαντζή-Αζίζι, 2002).

Η βελτίωση της αυτοαποτελεσματικότητας αποτελεί, τέλος, άλλη μία δεξιότητα εκμάθησης των χρονίων πασχόντων μέσω παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης που εισήγαγε ο D' Zurilla καθώς *«ερευνητικά δεδομένα συνηγορούν υπέρ της άποψης ότι η ενίσχυση των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας σχετικά με μία συμπεριφορά μπορεί να προκαλέσει μεταβολή στην συμπεριφορά αυτή»* (Καλαντζή-Αζίζι, 2002:114). Έχει διαπιστωθεί, επί παραδείγματι, πως η βελτίωση των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας ενός ατόμου είναι αλληλένδετη με την βελτίωση των ψυχοσωματικών του προβλημάτων αντιστοίχως (Καλαντζή-Αζίζι, Καραδήμας, & Σωτηροπούλου, 2001), των κοινωνικών δεξιοτήτων (Lee, 1984), των φοβίων (Bandura, Adams, Hardy, & Howells 1980' Bandura, Reese, & Adams, 1982' Williams, Kinney, & Falbo, 1989). Τέλος, άξια αναφοράς είναι και η βελτίωση της συμπεριφοράς των ατόμων σε θέματα υγείας ως απόρροια της βελτιωμένης αυτοαποτελεσματικότητάς τους (McIntyre, Lichtenstein, & Mermelstein, 1983).

2.11 Στόχοι του μοντέλου αυτοδιαχείρισης

Η κύρια αρχή που διέπει τις παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε ομαδικό είναι ο ενεργός ρόλος του ασθενούς. Σύμφωνα με την Καλαντζή-Αζίζι (2002), το άτομο κινητοποιείται όταν ενθαρρύνεται να συγκεκριμενοποιήσει τους στόχους του. Η συγκεκριμενοποίηση των στόχων απαιτεί πρωτίστως την εξονυχιστική

περιγραφή τους και εν συνεχεία θεωρείται αναγκαία η πλήρης σαφήνειά τους. Πρέπει να αποφεύγεται από το άτομο να θέτει στόχους αόριστους ή ασαφείς καθώς αυτή η συμπεριφορά δεν επιφέρει θετικά αποτελέσματα.

Πέραν, όμως, από τους ασαφείς στόχους, είθισται πολλές φορές οι άνθρωποι να μην συνειδητοποιούν ότι ορισμένοι εκ των στόχων που έχουν θέσει είναι ανέφικτο να πραγματοποιηθούν. Άρα, προτείνεται η επεξεργασία των αντιλήψεων που έχουν οι άνθρωποι για τους στόχους τους και η ενασχόλησή τους με αυτούς που είναι πραγματοποιήσιμοι. Βοηθητικός παράγοντας στην προσπάθεια συγκεκριμενοποίησης των στόχων είναι η αναγνώριση των αιτιών, των συνθηκών κάτω από τις οποίες πυροδοτείται το πρόβλημα.

Ο τρίτος στόχος του μοντέλου αυτοδιαχείρισης είναι ο προσανατολισμός στο μέλλον. Εν ολίγοις, η όλη προσπάθεια των παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης αποσκοπεί στην υιοθέτηση και παγίωση υγιών, λειτουργικών συμπεριφορών ούτως ώστε να επέλθουν οφέλη στους συμμετέχοντες για όλη την διάρκεια της ζωής τους.

Εν κατακλείδι, η παράθεση των ορισμών κατά μήκος όλου του κεφαλαίου είναι απαραίτητη για την ομαλή ένταξη του αναγνώστη και κατ'επέκταση στην κατανόηση του φλέγοντος ζητήματος που πραγματεύεται το κεφάλαιο που ακολουθεί, αυτό της ψυχοεκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης των χρόνιων πασχόντων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ Η ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

3.1 Ιστορική επισκόπηση και ανάλυση του αντικειμένου της ψυχολογίας υγείας

Κατά τον πέμπτο αιώνα π.Χ., η υγεία θεωρούνταν ως η φυσική ισορροπία ανάμεσα στους σωματικούς και τους συναισθηματικούς παράγοντες και εκεί έχει τις ρίζες της η Κλινική Ψυχολογία της Υγείας. Μεταξύ του 1920 και του 1950 εμφανίστηκε επίσημα στην ιατρική το ψυχοσωματικό πεδίο, δηλαδή το πεδίο εκείνο του ιατρικού κλάδου που συνέδεε την σωματική ασθένεια με την ψυχική κατάσταση του πάσχοντος, που έλαβε το όνομα «ψυχοσωματική ιατρική». Το 1947 καταγράφηκε από τον Gaub, καθηγητή της ιατρικής, ότι «ο λόγος που ένα υγιές σώμα αρρωσταίνει ή ένα πάσχον σώμα αναρρώνει, πολύ συχνά βρίσκεται στο νου» (Bellar & Deardoff, 2005).

Οι δύο κύριες προσεγγίσεις που επικράτησαν στην ψυχοσωματική ιατρική, ήταν η ψυχοδυναμική και η ψυχοφυσιολογική. Σύμφωνα με την πρώτη προσέγγιση οι σωματικές διαταραχές εμφανίζονταν ως απόρροια ανεπίλυτων ασυνείδητων εσωτερικών συγκρούσεων του ατόμου, ενώ η δεύτερη κατόπιν πειραματικών μελετών, ανέπτυξε θεωρίες που συσχέτιζαν συναισθήματα, όπως το ψυχολογικό στρες και η θλίψη, με συγκεκριμένες φυσιολογικές διεργασίες του οργανισμού, όπως η αρτηριακή πίεση. Κατά τις τελευταίες τρεις δεκαετίες του 20^{ου} αιώνα το ενδιαφέρον για τις ψυχοδυναμικές θεωρίες μειώθηκε και δόθηκε ιδιαίτερη επικέντρωση στις ψυχοφυσιολογικές θεωρίες (Bellar & Deardoff, 2005).

Μέσω της επιστήμης της ψυχολογίας αναδείχθηκε η σημαντικότητα της απόδοσης ατομικού νοήματος του ατόμου σχετικά με την αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας, της συμμόρφωσης του ασθενή με την θεραπεία και της αναζήτησης βοήθειας για θέματα υγείας. Ο κλάδος της Ψυχολογίας συνέβαλλε σημαντικά όχι μόνο στην ανάπτυξη ψυχολογικών παρεμβάσεων

για την αντιμετώπιση και την πρόληψη των ασθενειών αλλά και στην γενικότερη βελτίωση του συστήματος υγείας (Bellar & Deardoff, 2005).

Το 1948, ιδρύθηκε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) και συνέβαλε στην διατύπωση ενός ορισμού για την υγεία που περιελάμβανε και άλλες πτυχές εκτός από την αμιγώς βιολογική, όπως η ψυχική και η πνευματική. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τον ΠΟΥ «η υγεία ορίζεται ως η κατάσταση της πλήρους σωματικής, πνευματικής, και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας και αναπηρίας». Ο τρόπος όμως που αντιλαμβάνεται ο καθένας την υγεία και την ασθένεια σχετίζεται με διάφορους παράγοντες όπως είναι η ιδιότητά του, το πολιτικό, το πολιτισμικό και το κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει (Δαρβίρη, 2010).

Η ψυχολογία της υγείας (Health Psychology), ως επιμέρους ειδικότητα του κλάδου της ψυχολογίας, αναπτύχθηκε κατά κύριο λόγο στα μέσα της δεκαετίας του 1970. Σύμφωνα με τον Gentry (1984), κάποιοι από τους παράγοντες που συνέβαλλαν στην ανάπτυξη αυτή ήταν η αδυναμία του βιοιατρικού μοντέλου (το οποίο αντιμετώπιζε την ασθένεια από μια καθαρά ιατρική σκοπιά) να αιτιολογήσει επαρκώς τα ζητήματα της ασθένειας, το ενδιαφέρον για την πρόληψη της ασθένειας και της ποιότητας ζωής του πάσχοντος και η μετατόπιση του ενδιαφέροντος από τις μεταδοτικές προς τις χρόνιες νόσους (Bellar & Deardoff, 2005).

Ήδη από το 1977, ο Rachman ανέφερε ότι οι ψυχολόγοι μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά σε πολλά ζητήματα της ιατρικής πρακτικής και να συνεισφέρουν σε θέματα όπως η μείωση του πόνου, οι διαταραχές του ύπνου, η ψυχολογική προετοιμασία του ασθενή για την εισαγωγή του σε ιατρικές διαδικασίες και οι διαπροσωπικές σχέσεις του ασθενή με το προσωπικό ιατρικής φροντίδας (Παπαδάτου, 2012). Το 1978 πραγματοποιήθηκε η επίσημη αναγνώριση του τομέα της ψυχολογίας της υγείας ως ειδικός τομέας άσκησης του ψυχολογικού επαγγέλματος, στο 86^ο Ετήσιο Συνέδριο του Αμερικανικού Ψυχολογικού Συλλόγου (Bellar & Deardoff, 2005).

Το αντικείμενο έρευνας της ψυχολογίας της υγείας αναφέρεται στην διερεύνηση των βιολογικών, ψυχολογικών, πολιτιστικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων της ζωής του ανθρώπου που επηρεάζουν την σωματική του υγεία, καθώς επίσης και του τρόπου με τον οποίο κάθε ένας από αυτούς τους παράγοντες επηρεάζουν τη σωματική του υγεία. Ειδικότερα, τα ερωτήματα στα οποία επιχειρεί να απαντήσει η επιστήμη της ψυχολογίας της υγείας είναι: Ποια είναι η σχέση μεταξύ της συναισθηματικής υγείας, της σωματικής ευεξίας και της ασθένειας; Ποια είναι η σχέση ανάμεσα στο σώμα, το μυαλό και το περιβάλλον; Πώς πρέπει να αντιμετωπίζεται ένα συγκεκριμένο είδος ασθένειας; (MacDonald, 2015).

Σύμφωνα με την Παπαδάτου, οι βασικοί στόχοι της ψυχολογίας της υγείας είναι τρεις: α) η προαγωγή και η διατήρηση της υγείας, η ανάπτυξη συνηθειών και συμπεριφορών που την προστατεύουν, β) η θεραπεία της ασθένειας με ολιστικό τρόπο αλλά και η πρόληψή της και γ) η αναζήτηση της αιτιοπαθογένειας στα στοιχεία της συμπεριφοράς του πάσχοντος (Παπαδάτου, 2012).

Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι επιπτώσεις της ψυχολογίας είναι αισθητές στην ιατρική κοινότητα και έχει αποδειχθεί ότι οι ιατρικές δαπάνες μπορούν να μειωθούν μέσω των ψυχολογικών παρεμβάσεων (Brown et al., 2002). Κατά τη διάρκεια εξέλιξης της ψυχολογίας της υγείας υπήρξε ενδιαφέρον και για τη διασφάλιση της ποιότητας στις παρεχόμενες υπηρεσίες των επαγγελματιών ψυχολόγων, που οδήγησε στην πραγματοποίηση του Συνεδρίου για την Εκπαίδευση και την Πρακτική στην Ψυχολογία της Υγείας. Οι κατευθυντήριες γραμμές που δόθηκαν στο συνέδριο αυτό σχετικά με την θεωρητική εκπαίδευση και την πρακτική άσκηση των επαγγελματιών παραμένουν μέχρι σήμερα το βασικό πρότυπο για την ειδικότητα της ψυχολογίας της υγείας (Bellar & Deardoff, 2005).

Κατά τη δεκαετία του 1980 ιδρύθηκε η Αμερικανική Επιτροπή Ψυχολογίας της Υγείας (American Board of Health Psychology-ABHP), με σκοπό την προώθηση της ορθής άσκησης του επαγγέλματος, η οποία χορηγεί μέχρι σήμερα πιστοποιητικά επάρκειας σε επαγγελματίες με

ικανότητες υψηλού επιπέδου. Επιπλέον, το 1992 έγινε επέκταση εξειδίκευσης των πιστοποιητικών σε τομείς όπως η διαχείριση του πόνου και η ψυχοκοινωνική ογκολογία (Bellar & Deardoff, 2005).

Σήμερα, στον τομέα της υγείας είναι ευρέως αποδεκτό το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο ανάλυσης και παρέμβασης, που εξηγεί τη σωματική νόσο υπό το πρίσμα όχι μόνο βιολογικών αλλά και ψυχολογικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Η ψυχολογία ως επιστήμη της συμπεριφοράς αποτελεί θεμέλιο λίθο αυτού του μοντέλου. Μέσω των μεθόδων της ψυχολογίας αναδύθηκαν πληροφορίες για τις γνωστικές και τις σωματικές διεργασίες του ανθρώπινου οργανισμού, που οδήγησαν στην δυνατότητα της σωματικής αυτό-ρύθμισης του ατόμου (MacDonald, 2015).

Όταν οι ψυχολόγοι της υγείας αναφέρονται στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, εννοούν ότι η συμπεριφορά του ατόμου αποτελεί ένα βασικό στοιχείο το οποίο συμβάλλει στην σωματική του υγεία και ευεξία. Αυτή η θεώρηση είναι αποτέλεσμα επιστημονικών ερευνών, οι οποίες έχουν ανακαλύψει ορισμένες συσχετίσεις μεταξύ ψυχολογικών και φυσιολογικών διεργασιών που συντελούνται στον ανθρώπινο οργανισμό και συμπεριλαμβάνουν, εκτός των άλλων, την επίδραση του άγχους στο καρδιαγγειακό και το ανοσοποιητικό σύστημα του ανθρώπου (MacDonald, 2015).

Το άγχος αποτελεί μια φυσική λειτουργία του οργανισμού, που πηγάζει από την ενστικτώδη επιθυμία του ατόμου για επιβίωση. Κατά τη διάρκεια την οποία το άτομο διακατέχεται από την συγκεκριμένη λειτουργία, νιώθει ότι κινδυνεύει και βρίσκεται σε μία νοητική κατάσταση «διαπραγμάτευσης» για το αν θα απομακρυνθεί ή αν θα παραμείνει να αναμετρηθεί με την αιτία της απειλής. Σε αυτή την φάση, ο οργανισμός συσσωρεύει όλη του την σωματική δύναμη, με σκοπό να αντιμετωπίσει τον κίνδυνο που αντιλαμβάνεται. Αυτό κατορθώνεται με την έκκριση ορμονών του οργανισμού όπως είναι η αδρεναλίνη η οποία τροφοδοτεί το σώμα, επιφέροντας μια σειρά αλλαγών στις αισθήσεις του ατόμου (Kennerley, 2014).

Η παραγωγή της αδρεναλίνης στον ανθρώπινο οργανισμό είναι προορισμένη για να παραμένει σε αυτόν μόνο για ένα σύντομο χρονικό διάστημα, με τελικό σκοπό την επιβίωση του οργανισμού. Στις περιπτώσεις κατά τις οποίες οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν χρόνια στρες, το σώμα τους βρίσκεται υπό συνεχή τάση προσαρμογής σε αυτό το «αντίδραση μάχης ή φυγής». Ως αποτέλεσμα, οι άνθρωποι έχουν την τάση να αισθάνονται τρέχει προς τα κάτω και κουρασμένοι πιο συχνά, μπορεί να εμφανίσουν πόνο στις αρθρώσεις, μυϊκούς πόνους, χαμηλότερο πόνο στην πλάτη, πονοκεφάλους και αύξηση της αρτηριακής πίεσης. Όλα αυτά είναι οι κοινές παρενέργειες των επαναλαμβανόμενων στρες και αυξήσεις στην αδρεναλίνη (Kennerley, 2014).

Η ψυχολογία της υγείας θεωρεί πως η σωματική ευεξία μπορεί να επηρεαστεί άμεσα από το περιβάλλον και τις συνθήκες διαβίωσης όπου ζει το άτομο. Πιο συγκεκριμένα, η ψυχολογία της υγείας θεωρεί πως η ασθένεια είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης των βιολογικών, των ψυχολογικών και των κοινωνικών παραγόντων στο άτομο. Στην άποψη αυτή συγκλίνει και η Βρετανική Εταιρεία Υγείας. Σύμφωνα με τις βασικές αρχές της ψυχολογίας της υγείας, οι οποίες διαμορφώθηκαν κατά τις αρχές του 20ου αιώνα, οι άνθρωποι που τρώνε τακτικά γεύματα, διατηρούν ένα υγιές βάρος, αποφεύγουν το κάπνισμα και το αλκοόλ και λαμβάνουν επαρκή ύπνο και τακτική σωματική άσκηση, είναι πιθανότερο να ζήσουν για περισσότερα χρόνια και να έχουν καλύτερη σωματική υγεία, σε σχέση με εκείνους που η καθημερινότητά τους δεν περιλαμβάνει τα παραπάνω (MacDonald, 2015).

Επομένως, σύμφωνα με την θεωρητική προσέγγιση της ψυχολογίας της υγείας, η σωματική κατάσταση του ατόμου είναι κάτι που επηρεάζεται όχι μόνο από τις φυσικές διεργασίες που αφορούν άμεσα την υγεία του (π.χ. την διατροφή, κάπνισμα, αλκοόλ) αλλά και από άλλους παράγοντες που την επηρεάζουν έμμεσα, όπως ψυχολογικούς (π.χ. άγχος) και κοινωνικούς (π.χ. σωματική κακοποίηση, πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη) (MacDonald, 2015).

Ο ρόλος του ψυχολόγου στο σύστημα της υγείας αναδύθηκε στις αρχές του 20^{ου} αιώνα, όπου περιοριζόταν στην εκπαίδευση των φοιτητών εντός των ιατρικών σχολών αλλά αναπτύχθηκε περισσότερο μετά τον δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, όπου εστιαζόταν στην αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών. Σύμφωνα με τον Miller (1982), η κλινική ψυχολογία κατά την εξέλιξή της περιορίστηκε στην υποστήριξη μόνο των ψυχικά πασχόντων, λόγω του ότι βασίστηκε σε ένα μοντέλο που διαχώριζε το σώμα από το νου. Ο περιορισμός του κλινικού ψυχολόγου στις ψυχικές νόσους αποτέλεσε ένα πεδίο διαφωνίας καθώς αντανακλούσε έναν ανυπόστατο δυισμό νου-σώματος και ήταν ένας από τους λόγους για τον οποίο ο ιατρικός κλάδος δέχθηκε κριτική. Επίσης, αυτή η στάση σχετικά με το δυισμό νου-σώματος είχε σημαντικές επιπτώσεις και στην γενικότερη άσκηση του επαγγέλματος του κλινικού ψυχολόγου υγείας (Bellar & Deardoff, 2005).

Ένας από τους ρόλους των ψυχολόγων υγείας είναι η διευκόλυνση και η ενίσχυση της επικοινωνίας μεταξύ γιατρού και ασθενή, κατά τη διάρκεια των ιατρικών επισκέψεων, καθώς αρκετές φορές υπάρχουν δυσκολίες όσον αφορά στην κατανόηση των πολλών ιατρικών όρων από την πλευρά των ασθενών. Ακόμη, οι ψυχολόγοι υγείας συχνά συμμετέχουν στην οργάνωση και στην διαχείριση παρεμβάσεων με άτομα ή ομάδες οι οποίες σχετίζονται με την εκπαίδευση των ατόμων σε μεθόδους μείωσης του άγχους, διακοπής τοξικών συνηθειών και αποχής από ανθυγιεινούς τρόπους ζωής (MacDonald, 2015).

Οι ψυχολόγοι της υγείας επικεντρώνονται στο πώς μια ασθένεια μπορεί να επηρεάσει τη συναισθηματική ευτυχία ενός ατόμου και υλοποιούν ερευνητικά σχέδια με στόχο να απαντήσουν σε ερωτήματα που αφορούν στον βαθμό αλληλεπίδρασης παραγόντων, όπως είναι τα επίπεδα του άγχους και η διατροφή του ατόμου, με τη σωματική υγεία του ατόμου. Βασική τους πεποίθηση αποτελεί ότι η σωματική υγεία του ατόμου μπορεί να επηρεαστεί από τις καθημερινές του συνήθειες, τον τρόπο που επεξεργάζεται τις λαμβανόμενες πληροφορίες, την επιλογή επαγγέλματος, τις ενδοοικογενειακές του σχέσεις και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει. Για παράδειγμα, κάποιος που ζει σε ένα υγρό και ακάθαρτο χώρο, έχει

αυξημένες πιθανότητες να αναπτύξει αναπνευστικά προβλήματα ή αλλεργίες (MacDonald, 2015). Τέλος, οι ψυχολόγοι μπορούν να προσφέρουν στην παραδοσιακή ιατρική διεξόδους, ώστε οι ιατρικές πρακτικές να επεκταθούν πέρα από την παραδοσιακή μεθοδολογία, σε συναρπαστικά νέα πεδία παροχής υγειονομικής περίθαλψης (Brown et al., 2002).

Οι μέθοδοι και οι πρακτικές της ψυχολογίας της υγείας, εκτός του ότι μπορούν να υποστηρίξουν το άτομο, ώστε να ενισχύσει την σωματική του υγεία, αλλάζοντας τις επιβλαβείς συνήθειες και υιοθετώντας άλλες περισσότερο ωφέλιμες, μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων που νοσούν από κάποια ανίατη ασθένεια, αναβαθμίζοντας την ποιότητα ζωής τους μέσω της ψυχολογικής ευεξίας. Επιπλέον, οι μέθοδοι της ψυχολογίας της υγείας μπορούν να παρέχουν θεραπευτικές υπηρεσίες σε άτομα που πενθούν, άτομα που παρουσιάζουν κάποιον εθισμό, άτομα που υποφέρουν από χρόνια πόνο αλλά και γενικότερα με σκοπό να προληφθούν οι επιπλέον επιπλοκές σε οποιαδήποτε σωματική ασθένεια (MacDonald, 2015).

Σύμφωνα με τον Brown, η από κοινού προσπάθεια μεταξύ των επιστημών της ψυχολογίας και της ιατρικής, συνέβαλαν στη βελτίωση της γενικής υγείας αλλά και στην μείωση της θνησιμότητας. Επιπλέον, όπως υποστηρίζει ο ίδιος, η ψυχολογία της υγείας ως επιστήμη, θα μπορούσε να λειτουργήσει ανασταλτικά για την εμφάνιση της ασθένειας, μετατοπίζοντας την προσπάθεια που καταβάλλεται για την θεραπεία της ασθένειας, προς την πρόληψή της (Brown et al., 2002).

3.2 Εννοιολογική προσέγγιση της ψυχοεκπαίδευσης

Η ψυχοεκπαίδευση είναι μια κλινικά τεκμηριωμένη, θεραπευτική προσέγγιση που ενσωματώνει και συνταιριάζει ψυχοθεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, ενώ παράλληλα αποτελεί μία από τις πιο αποτελεσματικές πρακτικές η οποία βασίζεται σε στοιχεία και αποτελέσματα που έχουν προκύψει από κλινικές μελέτες. Η ψυχοεκπαίδευση ενσωματώνει τόσο την ειδική ενημέρωση σχετικά με την

ασθένεια όσο και τα εργαλεία για τη διαχείρισή της (Lukens & McFarlane, 2004).

Η ψυχοεκπαίδευση βασίζεται στην υπόθεση ότι, όταν οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν μεγάλες προκλήσεις της ζωής ή ασθένειες, η λειτουργία και η συγκέντρωσή τους διαταράσσεται. Επίσης, η παρέμβαση θεμελιώνεται στην παραδοχή ότι τα θετικότερα αποτελέσματα επέρχονται όταν συνυπάρχει η βέλτιστη ενημέρωση για τους ασθενείς (και τους οικείους τους) με την συμμετοχή των άτυπων μορφών φροντίδας, στην ενδυνάμωση του ασθενούς (Lukens & McFarlane, 2004).

Η ψυχοεκπαίδευση όπως υποδηλώνει και το όνομα του όρου, είναι η εκπαίδευση σχετικά με μια συγκεκριμένη κατάσταση που προκαλεί ψυχολογικό στρες. Αυτή η θεραπευτική μέθοδος δεν περικλείει μόνο την ψυχοθεραπεία, δεδομένου ότι δεν ασχολείται αποκλειστικά με την ψυχική ασθένεια, αλλά με οποιαδήποτε ιατρική κατάσταση εξαιτίας της οποίας το άτομο βιώνει το αίσθημα του άγχους και της ανασφάλειας λόγω της έλλειψης γνώσης σχετικά με την κατάσταση αυτή. Για παράδειγμα, ο καρκίνος του μαστού δεν είναι μια ψυχική ασθένεια, ωστόσο ένα άτομο με καρκίνο του μαστού μπορεί να αισθάνεται ανησυχία ή/και φόβο λόγω της ασθένειάς του. Επομένως, η ψυχοεκπαίδευση ως θεραπεία, βασίζεται στην εκπαίδευση του ατόμου σχετικά με τη κατάσταση που βιώνει, με στόχο την ανάκτηση του αισθήματος ελέγχου του και την συνακόλουθη μείωση του άγχους που το διακατέχει (Brand et al., 1995).

Οι ευρείες εφαρμογές της ψυχοεκπαίδευσης για την περίθαλψη υγείας, τις κοινωνικές υπηρεσίες και την ψυχική υγεία τόσο σε κλινικό όσο και σε κοινοτικό επίπεδο την καθιστούν ως ένα πολύτιμο όπλο για την θεραπευτική αντιμετώπιση των χρόνιων νόσων αλλά και άλλων καταστάσεων που αφορούν τα καθημερινά προβλήματα του ανθρώπου (Lukens & McFarlane, 2004).

Στην ψυχοεκπαίδευση, ο ασθενής/εξυπηρετούμενος και /ή η οικογένειά του θεωρούνται συνεργάτες με τον φορέα παροχής θεραπείας. Για να προετοιμαστούν οι συμμετέχοντες για τη συνεργασία αυτή, οι

ψυχοεκπαιδευτικές τεχνικές χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν στην άρση των εμποδίων, στην κατανόηση του προβλήματος, στην αφομοίωση των πολύπλοκων και φορτισμένων συναισθηματικά πληροφοριών και να αναπτύξουν στρατηγικές για τη χρήση των πληροφοριών αυτών (Lukens & McFarlane, 2004).

Λόγω της ευελιξίας που χαρακτηρίζει το ψυχοεκπαιδευτικό μοντέλο, μπορεί να εφαρμοστεί σε πολλές μορφές ασθενειών και ποικίλες προκλήσεις της ζωής, με θετικά αποτελέσματα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Σε αντίθεση με πολλές μορφές ψυχοκοινωνικής παρέμβασης που βασίζονται στα παραδοσιακά ιατρικά μοντέλα και οι οποίες έχουν σχεδιαστεί για την αντιμετώπιση της ασθένειας και της δυσλειτουργίας, η ψυχοεκπαίδευση αντικατοπτρίζει μια πιο ολιστική προσέγγιση που βασίζεται στις δεξιότητες και στα δυνατά σημεία του ατόμου, δίνει έμφαση στην συνεργασία, στην παρούσα αντιμετώπιση και την ενδυνάμωση (Lukens & McFarlane, 2004).

Η έννοια της ψυχοεκπαίδευσης παρουσιάζεται και σχηματικά στο Παράρτημα 1, βάσει του σχήματος που ανέπτυξαν οι Ferrin και Taylor.

3.3 Το θεωρητικό υπόβαθρο των ψυχοεκπαιδευτικών προσεγγίσεων

Η ψυχοεκπαίδευση περιλαμβάνει πολλές από τις θεωρίες και τα μοντέλα που εφαρμόζονται γενικά στην κλινική πρακτική. Ειδικότερα, προσαρμόζει στοιχεία από την οικολογική θεωρία των συστημάτων, την γνωστική-συμπεριφορική θεωρία, την θεωρία της μάθησης, τα μοντέλα ομαδικής πρακτικής, τα μοντέλα για το άγχος και την αντιμετώπισή του, τα μοντέλα κοινωνικής υποστήριξης και τις αφηγηματικές προσεγγίσεις (Lukens & McFarlane, 2004).

Η οικολογική θεωρία των συστημάτων παρέχει το πλαίσιο για την αξιολόγηση της παρέμβασης και βοηθά τα άτομα ώστε να κατανοήσουν την ασθένεια ή την εμπειρία τους σε σχέση με άλλα συστήματα στη ζωή τους (τους συνεργάτες, την οικογένεια, το σχολείο, κ.τ.λ.). Αυτό δίνει την δυνατότητα στην ψυχοεκπαίδευση να προσαρμόζεται σε άτομα,

οικογένειες, ομάδες ή πολλαπλές οικογενειακές ομάδες. Παρόλο που η ψυχοεκπαίδευση μπορεί να εφαρμοστεί και ατομικά ωστόσο τα μοντέλα ομαδικής πρακτικής δημιουργούν τις καλύτερες προϋποθέσεις για ενδο-ομαδικό διάλογο, κοινωνική μάθηση, διεύρυνση της στήριξης και της συνεργασίας, δυναμικό για την ενίσχυση της ομάδας σε θετική αλλαγή και ανάπτυξη δικτύου. Επιπλέον, εφαρμόζοντας τα μοντέλα ομαδικής πρακτικής σε ασθενείς, μειώνεται το αίσθημα της απομόνωσης και ομαλοποιείται το βίωμα της ασθένειας. (Lukens & McFarlane, 2004).

Οι γνωσιακές-συμπεριφορικές τεχνικές, όπως η επίλυση προβλημάτων και το παιχνίδι ρόλων, ενισχύει την καλύτερη παρουσίαση του διδακτικού υλικού, επιτρέποντας στους ανθρώπους να επαναλαμβάνουν και να επανεξετάζουν τις νέες πληροφορίες και δεξιότητες που λαμβάνουν, αφομοιώνοντας τις σε ένα ασφαλές περιβάλλον. Όσον αφορά τα αφηγηματικά μοντέλα, σύμφωνα με τα οποία οι άνθρωποι ενθαρρύνονται να διηγηθούν τις ιστορίες τους σε σχέση με τα βιώματά τους σχετικά με το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν ,χρησιμοποιούνται για να τους βοηθήσουν να αναγνωρίσουν τις προσωπικές τους δυνάμεις και να δημιουργήσουν δυνατότητες δράσης και ανάπτυξης (Lukens & McFarlane, 2004).

3.4 Στόχοι και τεχνικές των ψυχοεκπαιδευτικών στρατηγικών παρέμβασης στον τομέα της υγείας

Κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας στον ασθενή από τον κλινικό, είναι απαραίτητο να πραγματοποιηθεί στο αρχικό στάδιο η διαδικασία της αξιολόγησης. Κατά την διαδικασία αυτή θα συλλεχθούν τα στοιχεία που σχετίζονται με το πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο πάσχων, τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που το επηρεάζουν αλλά και τους διαθέσιμους πόρους για την καλύτερη αντιμετώπισή του. Κατόπιν, ο κλινικός θα σχεδιάσει μια εξατομικευμένη παρέμβαση για τον ασθενή, σε συμφωνία μαζί του, θέτοντας συγκεκριμένους και εφικτούς στόχους σχετικά με το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει (Bellar & Deardoff, 2005).

Οι στόχοι στους οποίους είναι δυνατόν να αποσκοπεί ο κλινικός, μπορεί να αφορούν στο βιολογικό, συναισθηματικό, γνωστικό ή/και συμπεριφορικό επίπεδο του ασθενή. Σχετικά με τους στόχους του κλινικού για το περιβάλλον του πάσχοντος, μπορεί να αφορούν την οικογένειά του, το Σύστημα Φροντίδας Υγείας και το κοινωνικο-πολιτιστικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ο ίδιος εντάσσεται. Μία ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση στοχεύει λιγότερο ή περισσότερο σε όλους τους παραπάνω τομείς, ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες και ελλείψεις του πάσχοντος (Bellar & Deardoff, 2005).

Στον συναισθηματικό τομέα η παρέμβαση περιλαμβάνει την αλλαγή του τρόπου με τον οποίο ο ασθενής αντιλαμβάνεται το πρόβλημα, την αντιμετώπιση των έντονων συναισθηματικών καταστάσεων που πιθανόν να βιώνει ο πάσχων (άγχος, κατάθλιψη, εχθρότητα) και την διευκόλυνση της ανάπτυξης μιας προσαρμοστικής αντιμετώπισης της νόσου από τον πάσχοντα. Στον συμπεριφορικό τομέα η παρέμβαση αναπτύσσει ένα πρόγραμμα αλλαγής της δυσλειτουργικής συμπεριφοράς, μέσω βασικών αρχών των θεωριών της συντελεστικής και της κοινωνικής μάθησης. Τελικός σκοπός της παρέμβασης είναι η συμμόρφωση του ατόμου που νοσεί με την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής, η διευκόλυνση της επικοινωνίας ιατρού-ασθενή, η απόκτηση δεξιοτήτων αυτό-φροντίδας του ασθενή και γενικότερα η τροποποίηση των συμπεριφορών του οι οποίες επηρεάζουν αρνητικά την κατάσταση της υγείας του (π.χ. κάπνισμα, παχυσαρκία) (Bellar & Deardoff, 2005).

Επιπλέον, στο γνωστικό επίπεδο του ασθενή, είναι κεφαλαιώδους σημασίας η εκπαίδευσή του σε θέματα σχετικά με τη νόσο που αντιμετωπίζει αλλά και η πληροφόρησή του σχετικά με τις θεραπευτικές του επιλογές. Οι κατηγορίες πληροφοριών που μπορεί να λάβει ο πάσχων είναι οι διαδικαστικές και οι αισθητηριακές. Οι διαδικαστικές πληροφορίες αναφέρονται σε στοιχεία που αφορούν στις ιατρικές διαδικασίες (π.χ. ιατρικές εξετάσεις) ενώ οι αισθητηριακές, που αποτελούν και το πιο σημαντικό μέρος της προετοιμασίας του ασθενή, αναφέρονται σε αισθήσεις που πιθανά να έχει ο ασθενής πριν ή κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας (Bellar & Deardoff, 2005).

Η έγκαιρη ενημέρωση και πληροφόρηση του ατόμου που πάσχει από κάποια χρόνια νόσο μπορεί να μειώσει τα επίπεδα του αρχικού άγχους του. Παρόλα αυτά, έχει αποδειχθεί ότι για μερικούς ασθενείς υπάρχει επιδείνωση, όταν τους παρέχονται πάρα πολλές και λεπτομερείς πληροφορίες και για τον λόγο αυτό ο κλινικός θα πρέπει να έχει καλό υπόβαθρο σε γνώση και εμπειρία σχετικά με το είδος των πληροφοριών που θα πρέπει να παρέχει στον πάσχοντα (Bellar & Deardoff, 2005).

Όσον αφορά στην οικογένεια του ατόμου που νοσεί, μία παρέμβαση μπορεί να στοχεύει τόσο στα μέλη που την αποτελούν και έρχονται σε επαφή με τον ασθενή, όσο και στον φυσικό χώρο διαβίωσής του. Οι τομείς που αποτελούν αντικείμενο για την παρέμβαση είναι και για τον χώρο της οικογένειας, όπως περιγράφηκε παραπάνω ο οργανικός, ο συναισθηματικός, ο συμπεριφορικός και ο γνωστικός (Bellar & Deardoff, 2005).

Αναφορικά με τον χώρο διαβίωσης του ασθενή, ο κλινικός θα στοχεύσει στην διαμόρφωσή του με τρόπο που να εξυπηρετεί τους περιορισμούς της ιατρικής του κατάστασης. Ενώ, σχετικά με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, ο κλινικός θα τα βοηθήσει να αντιμετωπίσουν το άγχος που προέρχεται από την ασθένεια του οικείου προσώπου τους, θα διευκολύνει την δημιουργία ρεαλιστικών προσδοκιών για την θεραπεία του και θα εργαστεί επάνω στις τυχόν λανθασμένες αντιλήψεις τους, σχετικά με τα αίτια της αρρώστιας του ασθενή. Τέλος, είναι αναγκαίο τα μέλη της οικογένειας να εκπαιδευτούν, ώστε να προσφέρουν στον πάσχοντα την κατάλληλη συναισθηματική στήριξη με τρόπο που να μην ενισχύουν επιβλαβείς συμπεριφορές του (Bellar & Deardoff, 2005).

Συνοψίζοντας, οι στόχοι μιας ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης εστιάζουν στην ενίσχυση της δυνατότητας του ασθενή να χρησιμοποιεί τα δυνατά του σημεία προς όφελος της υγείας του, να συνεργάζεται αποτελεσματικά με το ιατρικό προσωπικό αλλά και τα μέλη του στενού περιβάλλοντός του και να ξεπερνά τα εμπόδια που επιδεινώνουν άμεσα ή έμμεσα την κατάσταση υγείας του. Επιπλέον, η ψυχοεκπαίδευση βοηθά τον πάσχοντα να βελτιώσει την προσαρμογή του ως προς τη νέα ιατρική του κατάσταση και σε σχέση

με το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον, να συμμορφώνεται με την φαρμακευτική αγωγή που του προτείνει ο θεράπων ιατρός του, να ελαττωθούν οι πιθανότητες υποτροπής της ασθένειάς του αλλά και να διαχειρίζεται καλύτερα την έκφραση των συναισθημάτων του (Καραδήμας, 2005).

Σχετικά με τις τεχνικές που χρησιμοποιούν οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις στην υγεία, αυτές προέρχονται κατά κύριο λόγο από τις γνωστικές και τις συμπεριφορικές θεωρίες αλλά και τις θεωρίες της μάθησης. Οι τεχνικές αυτές συνδυάζονται μεταξύ τους, ώστε να επιφέρουν τα επιθυμητά αποτελέσματα για τον πάσχοντα. Κατ' αρχήν, σε μια ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση ο ειδικός μπορεί να κάνει χρήση της διάσπασης. Δηλαδή, με σκοπό να αποσπάσει την προσοχή του ασθενή από τα διάφορα συμπτώματα και τον πόνο που βιώνει, τον εκπαιδεύει ώστε να χρησιμοποιεί συγκεκριμένες τεχνικές. Μερικές από τις τεχνικές αυτές είναι η ενεργοποίηση μιας ευχάριστης φαντασίωσης από τον ασθενή κατά τη διάρκεια του πόνου η οποία του προκαλεί συναισθήματα ευφορίας, τα δύσκολα γνωστικά έργα (π.χ. μέτρηση ανάποδα από το εκατό αφαιρώντας έξι κάθε φορά) και η συγκέντρωση της προσοχής του ασθενή σε άλλα ουδέτερα ερεθίσματα (Καραδήμας, 2005).

Μία επιπλέον τεχνική που χρησιμοποιείται πολύ συχνά σε μια ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση είναι οι εφησυχαστικές δηλώσεις. Κατά την μέθοδο αυτή οι ασθενείς διδάσκονται να μιλούν σιωπηλά στον εαυτό τους με την χρήση χαλαρωτικών και εφησυχαστικών δηλώσεων, με στόχο να εστιάσουν στην πρόσκαιρη φύση μίας ταλαιπωρίας που υφίστανται (π.χ. κάποια επίπονη εξέταση), στην διατήρηση της ηρεμίας τους ή/και στην ενίσχυση της προσωπικής τους αξίας (π.χ. «μείνε ήρεμος», «μπορείς να τα καταφέρεις»). Τέλος, η γνωστική αναδόμηση χρησιμοποιείται για να εκπαιδευτεί ο ασθενής στην αντικατάσταση των αρνητικών σκέψεων, με άλλες πιο προσαρμοστικές (Καραδήμας, 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Η ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΤΙΣ ΠΑΙΔΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

4.1 Οι συναισθηματικές αντιδράσεις του γονέα παιδιού με χρόνια νόσο

Η φροντίδα των παιδιών με χρόνια πάθηση αποκτά όλο και μεγαλύτερη σημασία στην πρακτική της παιδιατρικής, καθώς οι εκτιμήσεις δείχνουν ότι το 30% του πληθυσμού των παιδιών στην Αμερική, νοσεί από κάποιο χρόνια πρόβλημα υγείας. Το γεγονός ότι έχει υπάρξει αύξηση στην επιβίωση των παιδιών που νοσούν από σοβαρές χρόνιες παθήσεις, καθιστά περισσότερο επιτακτική την ανάπτυξη και εφαρμογή ολοκληρωμένων, συντονισμένων και ταυτόχρονα προσιτών τρόπων περίθαλψης του ασθενούς. Παράλληλα, οι υπηρεσίες υποστήριξης για το παιδί και την οικογένειά του, θα πρέπει να είναι ολοκληρωμένες και να αναγνωρίζουν τις προσωπικές, κοινωνικές και οικονομικές προεκτάσεις που συχνά συνδέονται με οποιαδήποτε χρόνια πάθηση (Desguin et al., 1994).

Οι δυσκολίες που συνδέονται με μία κατάσταση χρόνιας και σοβαρής παιδικής ασθένειας είναι σημαντικές και επιπλέον, πολλές οικογένειες παιδιών με χρόνιες παθήσεις δυσκολεύονται να ακολουθήσουν μια συνεχή και σταθερή πορεία φροντίδας του παιδιού σε σχέση με τον παιδίατρο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Επίσης, η φροντίδα των παιδιών με ειδικές ανάγκες φροντίδας υγείας απαιτεί μία πληθώρα γνώσεων και δεξιοτήτων από πλευράς του παιδιάτρου (Desguin et al., 1994).

Σύμφωνα με την Μ. Λουμάκου (1997), ο ρόλος του γονέα για παροχή φροντίδας προς το παιδί είναι πολλαπλός και προσδιορίζεται ως ένα βαθμό και από τις προσδοκίες που θέτει η κοινωνία. Σε περιπτώσεις όπου το παιδί διαγιγνώσκεται με κάποια χρόνια νόσο, τότε οι ισορροπίες εντός του οικογενειακού σχήματος διαταράσσονται, καθώς όχι μόνο αυξάνονται οι απαιτήσεις του γονικού ρόλου, λόγω των επιπλέον απαιτήσεων του παιδιού που νοσεί, αλλά και επειδή οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν τα έντονα συναισθήματα που κατακλύζουν τους ίδιους μπλοκάροντας την παροχή φροντίδας προς το παιδί (Λουμάκου, 1997).

Όπως έχει παρατηρηθεί από τους παιδίατρους και τους ψυχιάτρους, πολλά ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με μακροχρόνιες σωματικές διαταραχές, μπορούν να οδηγήσουν σε κοινωνική δυστοκία του ατόμου, πολύ πιο σοβαρή από τις άμεσες επιδράσεις της ίδιας της σωματικής ασθένειας (Mattsson, 1972).

Σε πρώτη φάση, οι γονείς στο άκουσμα μιας διάγνωσης χρόνιας αρρώστιας του παιδιού τους, έρχονται αντιμέτωποι με το αρχικό τραύμα. Δηλαδή, υφίστανται ένα πλήγμα στον ναρκισσισμό τους, διότι νιώθουν υπεύθυνοι για την γενετική μετάδοση της ασθένειας στο παιδί τους και ατελείς ως γονείς. Εξαιτίας αυτού, αισθάνονται ενοχές για τον εαυτό τους αλλά ταυτόχρονα νιώθουν και απογοήτευση και ματαίωση, διότι αντιλαμβάνονται ότι οι προσωπικές τους προσδοκίες για το μέλλον του παιδιού τους διαψεύδονται, ενώπιον της ιατρικής διάγνωσης (Λουμάκου, 1997).

Μία ακόμη συμπεριφορά την οποία μπορεί να επιδείξουν οι γονείς του παιδιού με χρόνια νόσο, είναι η άρνηση και η αδυναμία να αποδεχτούν την κατάσταση και μπορεί να συνυπάρχει με αισθήματα κατάθλιψης. Επίσης, το άγχος είναι ένα συναίσθημα που εμφανίζεται στους γονείς ,ειδικά κατά το αρχικό στάδιο της διάγνωσης (Λουμάκου, 1997).

Σε περιπτώσεις κατά τις οποίες η θεραπευτική φροντίδα του παιδιού απαιτεί στερήσεις και απαγορεύσεις οι γονείς, και κυρίως η μητέρα, κυριαρχούνται από αισθήματα λύπησης προς το παιδί κάτι που μπορεί να λειτουργήσει ανασταλτικά για την εφαρμογή του θεραπευτικού προγράμματος. Ακολουθούν αισθήματα θυμού, άγχους και κατάθλιψης τα οποία επιδρούν κατασταλτικά στους γονείς, αδρανοποιώντας τους ψυχικά και παρεμποδίζοντας περαιτέρω την παροχή φροντίδας προς το παιδί . Συνεπώς, παρατηρείται το φαινόμενο κατά το οποίο το παιδί έχει αυξημένες ανάγκες και οι γονείς έχουν μειωμένες δυνατότητες για αντιμετώπιση και κάλυψη των αναγκών αυτών (Λουμάκου, 1997).

Όπως αναφέρει ο Κουρκούτας, οι γονείς του παιδιού με χρόνια νόσο μπορεί να παρουσιάσουν μία ποικιλία συναισθηματικών αντιδράσεων όπως:

συναισθήματα πανικού και απελπισίας, απώλεια εμπιστοσύνης προς τον εαυτό τους και την ζωή, αίσθημα ματαιότητας, άγχος και ανασφάλεια για το μέλλον και μπλοκάρισμα των προσδοκιών για το παιδί τους. Τα συναισθήματα αυτά θα πρέπει να συμβαδίσουν και με μια γενικότερη αλλαγή στη ζωή της οικογένειας και την προσαρμογή της σε νέα δεδομένα. Εξαιτίας των απαιτήσεων της ασθένειας του παιδιού, όπως είναι η θεραπευτική αγωγή και οι περιορισμοί στις δραστηριότητές του, η οικογένεια εξαναγκάζεται σε ένα χρόνιο στρες που την επηρεάζει σε κοινωνικό και συναισθηματικό επίπεδο (Κουρκούτας, 2012).

Σύμφωνα με την Μ.Λουμάκου, η χρόνια νόσος εγκαθιστά ένα μόνιμο σύννεφο πάνω από την οικογένεια, το κλίμα εντός της αλλάζει δραματικά και οι γονείς διέρχονται από στάδια παρόμοια με αυτά που διέρχονται οι ασθενείς που αντιμετωπίζουν τον θάνατο. Όταν οι γονείς δεν καταφέρνουν να ξεπεράσουν την κατάθλιψη και παγιδεύονται μέσα στα αρνητικά συναισθήματα και το χρόνιο άγχος, αναλώνονται συναισθηματικά και έτσι ελαττώνεται και η ικανότητά τους να ανταποκριθούν στην θεραπεία του παιδιού τους (Λουμάκου, 1997).

Σε αυτή την περίπτωση είναι πολύ πιθανό να εμφανιστεί θυμός που να έχει αποδέκτη το ίδιο το παιδί, που τους απογοήτευσε, ο οποίος μπορεί να εκφραστεί είτε ως απόρριψη του παιδιού, είτε ως υπερπροστατευτική συμπεριφορά, απέναντί του. Ο θυμός, που είναι καλυμμένος σε ορισμένες περιπτώσεις-ειδικά σε περιπτώσεις κληρονομικής ασθένειας -είναι πιθανό να οδηγήσει σε στρεβλώσεις των γονέων, οι οποίοι σπεύδουν να μεταθέσουν τον θυμό τους στην κλινική ομάδα που παρακολουθεί το παιδί, κάτι που τους ανακουφίζει εσωτερικά από τις ενδόμυχες ενοχές που βιώνουν (Λουμάκου, 1997).

Συμπερασματικά, από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό, ότι η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου στο παιδί, προκαλεί έντονα και αρνητικά συναισθήματα στους γονείς, κάτι που αν δεν αντιμετωπιστεί, μπορεί να λειτουργήσει ανασταλτικά στην επαρκή φροντίδα του παιδιού και να καθλώσει την οικογένεια σε καταστάσεις που δεν διευκολύνουν την ομαλοποίηση της πορείας της νόσου (Λουμάκου, 1997).

Επομένως, είναι απαραίτητο πρώτον, να προσδιοριστούν οι παράγοντες που συμβάλλουν στην αδυναμία των γονέων να αντιμετωπίσουν λειτουργικά την κατάσταση και δεύτερον να λάβουν οι γονείς την ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται καθ' όλη την πορεία της αρρώστιας του παιδιού και όχι μόνο κατά το αρχικό στάδιο της διάγνωσης (Λουμάκου, 1997).

Τέλος, θα πρέπει οι γονείς να υποστηριχθούν ώστε να νιώσουν επαρκείς, να αποδεχθούν την πραγματικότητα και να ενημερωθούν για την ασθένεια του παιδιού τους. Σύμφωνα με την Μ. Λουμάκου, η υποστήριξη αυτή θα πρέπει να είναι χρόνια, όπως είναι και η φύση της ασθένειας στις συγκεκριμένες περιπτώσεις, καθώς οι δυσκολίες και οι διαπροσωπικές κρίσεις που εμφανίζονται φυσιολογικά μέσα σε μια οικογένεια, δημιουργούν τις προϋποθέσεις για παλινδρόμηση σε προηγούμενα στάδια και οι υποτροπές είναι πιθανό να επανεμφανίζονται ξανά και ξανά (Λουμάκου, 1997).

4.2 Η αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαίδευσης στην αντιμετώπιση της ΔΕΠ-Υ

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι γονείς των παιδιών με ΔΕΠ-Υ όσον αφορά στις καθημερινές σχέσεις μαζί τους είναι σημαντικές, καθώς η διασπαστική συμπεριφορά των παιδιών οδηγεί συχνά τους γονείς αυτούς να εκφράζουν περισσότερα αρνητικά συναισθήματα από άλλους, να είναι περισσότερο αυταρχικοί και πειστικοί και να έχουν λιγότερο θετικές εκδηλώσεις προς τα παιδιά τους. Οι παραπάνω παράγοντες, αν και δεν αποτελούν αιτία για την εμφάνιση της ΔΕΠ-Υ, ωστόσο συμβάλλουν στη διατήρηση δυσ-προσαρμοστικών συμπεριφορών εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος και κατ' επέκταση στην αρνητική έκβαση της διαταραχής (Κόρπα, 2015).

Η αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαίδευσης γονέων (parent training: PT) στη θεραπεία της ΔΕΠΥ (Διαταραχής Ελλειμματικής Προσοχής) έχει

αξιολογηθεί σε έναν μεγάλο αριθμό μελετών, τα ευρήματα των οποίων καταδεικνύουν ότι υπάρχει μείωση των κύριων συμπτωμάτων της διαταραχής, βελτίωση στις γονικές δεξιότητες καθώς και μείωση της οικογενειακής εξάντλησης, μετά την παρέμβαση. Τα παραπάνω ευρήματα υποστηρίζονται από τις κλινικές οδηγίες του NICE (National Institute For Health And Care Excellence: Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Φροντίδας Αγγλίας) για το 2009 και προτείνουν τη χρήση της εκπαίδευσης των γονέων για παιδιά ηλικίας μέχρι 12-13 ετών. Η ψυχοεκπαίδευση των γονέων στη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού αποτελεί την πλέον αποτελεσματική μη φαρμακευτική μέθοδο στην αντιμετώπιση της ΔΕΠ-Υ (Κόρπα, 2015).

Στόχο του ειδικού στην ψυχοεκπαίδευση γονέων αποτελεί η άμεση εργασία με τους γονείς, ώστε να τροποποιήσουν προς το καλύτερο τις γονικές τους δεξιότητες με απώτερο σκοπό τη βελτίωση των σχέσεων γονέα-παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, οι κεντρικοί στόχοι στα προγράμματα εκπαίδευσης γονέων είναι η εκμάθηση τεχνικών ελέγχου και στρατηγικών διαχείρισης της συμπεριφοράς του παιδιού, η ενίσχυση των ικανοτήτων τους και η ενδυνάμωση της αυτοπεποίθησής τους στην ανατροφή του παιδιού και η χρήση κατάλληλων μορφών επικοινωνίας. Η θεραπευτική μέθοδος της ψυχοεκπαίδευσης γονέων βασίζεται στις τεχνικές τροποποίησης της συμπεριφοράς και τα προγράμματα αυτά υλοποιούνται μέσω συνεδριών σε εβδομαδιαία βάση, συνήθως σε ομάδες αλλά μπορούν να πραγματοποιούνται και ατομικά (Κόρπα, 2015).

Τα αποτελέσματα της ψυχοεκπαίδευσης γονέων παιδιού με ΔΕΠ-Υ, εξαρτώνται από την ηλικία του παιδιού καθώς και από την ύπαρξη ή μη συμπτωματολογίας ΔΕΠ-Υ στους γονείς. Κατά κύριο λόγο έχουν παρατηρηθεί πιο ευεργετικές επιπτώσεις στα μικρότερα παιδιά που παρουσιάζουν προβλήματα σχετικά με την συμμόρφωση, την πειθαρχία σε κανόνες, την εναντίωση και την επιθετικότητα (Κόρπα, 2015).

Ο Montoya και οι συνεργάτες του, μετά από την βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποίησαν, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η

ψυχοεκπαίδευση σε παιδιά και εφήβους με ΔΕΠ-Υ έχουν καταδείξει θετικά αποτελέσματα τόσο στην εικόνα των κλινικών συμπτωμάτων του δείγματος των παιδιών, όσο και στην ποιότητα ζωής των παιδιών, στην λειτουργικότητά τους αλλά και στην ικανοποίηση των γονέων τους από την θεραπευτική αντιμετώπιση. Σύμφωνα με τον Montoya και τους συνεργάτες του, οι μελέτες έχουν δείξει ότι η ψυχοεκπαίδευση μπορεί να επιφέρει οφέλη στην θεραπεία της ΔΕΠ-Υ, τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες. Επίσης, η ψυχοεκπαίδευση συνιστάται από τον NICE (Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Φροντίδας Αγγλίας) αλλά και τις ευρωπαϊκές κλινικές οδηγίες, για τη διάγνωση και τη διαχείριση της ΔΕΠ-Υ σε παιδιά και ενήλικες (Montoya et al., 2010).

Για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας, οι κλινικές οδηγίες του NICE για το 2009, συστήνουν τα ομαδικά προγράμματα εκπαίδευσης γονέων ως θεραπεία πρώτης γραμμής καθώς η εκπαίδευση γονέων παρέχει τη δυνατότητα για καλύτερη διαχείριση της συμπεριφοράς. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι ένα μικρό και γνωστικά ανώριμο παιδί δεν δύναται να ωφεληθεί ικανοποιητικά από τις ατομικές συνεδρίες. Για τα παιδιά σχολικής ηλικίας, η ψυχοεκπαίδευση γονέων συστήνεται μαζί με ατομική συμπεριφορική θεραπεία και αυτός ο συνδυασμός αποτελεί την κυρίαρχη, μη φαρμακευτική θεραπευτική επιλογή (Κόρπα, 2015).

4.3 Ψυχοεκπαίδευση και αυτισμός

Ο αυτισμός είναι μία νόσος που ανήκει στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ.) και έχει μεγάλη διάρκεια ζωής, που επηρεάζει όχι μόνο το παιδί που νοσεί αλλά και τα μέλη της οικογένειάς του, που το φροντίζουν. Η συγκεκριμένη νόσος θεωρείται χρόνια και χαρακτηρίζεται από σοβαρή έκπτωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας του παιδιού. Ακόμη, παρουσιάζει επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που ονομάζονται στερεοτυπίες (π.χ. πετάρισμα χεριών) (DSM-IV). Οι έρευνες έχουν δείξει ότι το 50-80% των παιδιών με αυτισμό έχουν και νοητική υστέρηση. Εκτιμάται ότι ο επιπολασμός (συχνότητα στον γενικό πληθυσμό) της νόσου είναι περίπου 1-4 ανά 1000 παιδιά και ότι η πλειοψηφία των

παιδιών με αυτισμό θα χρειαστούν ειδική φροντίδα για όλη τους τη ζωή (Eikeseth 2008).

Κατά τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μία αυξανόμενη αναγνώριση της σπουδαιότητας του να συνυπολογίζονται τόσο οι ανάγκες του ίδιου του παιδιού όσο και εκείνες της οικογένειάς του, για το διάστημα θεραπείας της νόσου. Κατά συνέπεια, η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να είναι επικεντρωμένη σε όλη την οικογένεια και όχι μόνο στο παιδί (Bosa, 2006).

Επιπλέον, έχει υπάρξει μια εκτεταμένη συζήτηση σχετικά με το είδος της θεραπευτικής παρέμβασης που θα ήταν το πιο κατάλληλο για τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και οι έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχει μία και μόνο προσέγγιση που να είναι απολύτως αποτελεσματική για κάθε παιδί, σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο. Επομένως, ο σχεδιασμός της θεραπείας θα πρέπει να είναι δομημένος σύμφωνα με το στάδιο ζωής του παιδιού (Bosa, 2006).

Όσον αφορά στην θεραπεία του αυτισμού, υπάρχουν φαρμακευτικές αγωγές που μπορούν να επιφέρουν μείωση στα συμπτώματα της επιθετικότητας, του αυτοτραυματισμού και των εκρήξεων θυμού, όπως είναι η ρισπεριδόνη. Ωστόσο, η φαρμακευτική αγωγή δεν είναι αποτελεσματική σε άλλα βασικά ελλείμματα του αυτιστικού φάσματος, όπως είναι η κοινωνική αλληλεπίδραση και οι στερεότυπες συμπεριφορές. Επομένως, οι ιατρικές θεραπείες δεν μπορούν να υποκαταστήσουν τις ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες θεωρούνται ως θεραπείες-σημείο αναφοράς για τον αυτισμό (Eikeseth 2008).

Για την θεραπεία του αυτισμού έχουν σχεδιαστεί διάφορες παρεμβάσεις ψυχοεκπαίδευσης που στοχεύουν σε διαφορετικούς τομείς ανάπτυξης του παιδιού (π.χ. γνωστικό, ψυχοκινητικό, κ.α.). Ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκεται το παιδί κατά την έναρξη της θεραπείας καθώς επίσης και τα ελλείμματα που παρουσιάζει, διαμορφώνεται το αντίστοιχο ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα που θα πρέπει να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του. Για παράδειγμα, στα παιδιά μικρής ηλικίας οι

στόχοι ενός θεραπευτικού προγράμματος επικεντρώνονται πρωτίστως στην ομιλία, στην ειδική εκπαίδευση και στην υποστήριξη των γονέων ενώ στα παιδιά που βρίσκονται στην εφηβεία οι θεραπευτικές προτεραιότητες αλλάζουν και αφορούν κατά βάση τις κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού και τα θέματα σεξουαλικότητας (Bosa, 2006).

Ένα ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα θεραπείας για τον αυτισμό θα πρέπει να στοχεύει παράλληλα σε πολλαπλά σημεία δυσλειτουργίας και έλλειψης του παιδιού αλλά και στην ενδυνάμωση της οικογένειάς του. Οι θεραπευτικοί στόχοι ενός ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος για διαταραχές του φάσματος του αυτισμού εστιάζονται στα παρακάτω σημεία:

1. Προώθηση της κοινωνικής και της επικοινωνιακής ανάπτυξης

Τα παιδιά με πολύ μειωμένη ικανότητα στην προφορική επικοινωνία απαιτούν κάποια μορφή εναλλακτικής επικοινωνίας. Η κατάλληλη επιλογή συστήματος επικοινωνίας εξαρτάται από τις δεξιότητες του παιδιού και τον βαθμό δυσλειτουργίας που παρουσιάζει.

Τα συστήματα με εικόνες, όπως είναι το σύστημα MAKATON που ενσωματώνει διάφορα σύμβολα και σήματα, έχουν χρησιμοποιηθεί ευρέως σε αυτές τις περιπτώσεις. Το σύστημα PECS (Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων) είναι ένα παράδειγμα για το πώς ένα παιδί μπορεί να αναλάβει ενεργό ρόλο (με τη χρήση βέλκρο ή αυτοκόλλητων), για να επικοινωνήσει με το περιβάλλον του. Το σύστημα αυτό διευκολύνει τόσο την επικοινωνία όσο και την κατανόηση, εφόσον το παιδί αντιληφθεί την σχέση μεταξύ των συμβόλων και των δραστηριοτήτων που αυτά αναπαριστούν. Ένα βασικό πλεονέκτημα ενός συστήματος που χρησιμοποιεί εικόνες είναι ότι απαιτεί λιγότερες γνωστικές, γλωσσικές ή μνημονικές ικανότητες, αφού οι εικόνες ή οι φωτογραφίες αντανακλούν τις ατομικές ανάγκες ή / και τα ενδιαφέροντα του παιδιού (Bosa, 2006).

Θα πρέπει να σημειωθεί επίσης ότι χρησιμοποιώντας εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας, τα παιδιά δεν αποθαρρύνονται στην χρησιμοποίηση της ομιλίας αλλά ενθαρρύνονται να αναπτύξουν την ικανότητα του λόγου.

Μέσω αυτών των συστημάτων αναπτύσσονται και οι δεξιότητες φαντασίας του παιδιού ενώ οι εκπαιδευτικές εργασίες λόγω της ευελιξίας που έχουν, μπορούν να είναι προσαρμοσμένες στις ιδιαιτερότητες του παιδιού (π.χ. στις στερεοτυπίες) (Bosa, 2006).

Όσον αφορά τις μηχανογραφημένες συσκευές επικοινωνίας (ηλεκτρονικοί υπολογιστές) που έχουν σχεδιαστεί ειδικά για τα παιδιά με αυτισμό και χρησιμοποιούνται για θεραπευτικούς λόγους, σε γενικές γραμμές στοχεύουν στο να αντιλαμβάνεται το παιδί την έννοια της «σειράς του» και την αλληλεπίδρασή του με το περιβάλλον του. Το περιβάλλον εργασίας που χρησιμοποιούν είναι προσαρμοσμένο στις προσωπικές ανάγκες και τα ενδιαφέροντα του παιδιού. Επίσης, μέσω της χρήσης των ηλεκτρονικών υπολογιστών και του οπτικού υλικού που μεταχειρίζονται, το αυτιστικό παιδί κατανοεί και αποδέχεται καλύτερα το εκπαιδευτικό αντικείμενο (Bosa, 2006).

Ένα άλλο ψυχοεκπαιδευτικό σύστημα που βασίζεται σε οπτικού τύπου υλικό είναι το TEACCH (Θεραπεία και Εκπαίδευση των Αυτιστικών και Ασφαλής Επικοινωνία των Αναπήρων Παιδιών). Πρόκειται για ένα εξαιρετικά δομημένο πρόγραμμα που συνδυάζει διαφορετικά οπτικά υλικά το οποίο ιδρύθηκε στο Πανεπιστήμιο της Β. Καρολίνας το 1966 από τον Eric Schopler. Ως στόχο έχει να βελτιώσει τη δυνατότητα της γλώσσας και της μάθησης του παιδιού με αυτισμό και να μειώσει τις ανεπιθύμητες συμπεριφορές του. Σήμερα, το ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα TEACCH αποτελεί την πιο ενδεδειγμένη θεραπεία για παιδιά με αυτισμό και χρησιμοποιείται σε όλο τον κόσμο. Τέλος, το πρόγραμμα αυτό δίνει έμφαση στη διδασκαλία με τη συμμετοχή πολλών δασκάλων (Eikeseth 2008).

2. Ενίσχυση της μάθησης και της επίλυσης προβλημάτων

Η βελτίωση των ακαδημαϊκών επιτευγμάτων ενός αυτιστικού παιδιού είναι συνδεδεμένη, εκτός από το μέγεθος του χρόνου εξάσκησης που δαπανάται, και με τη λεκτική νοημοσύνη του παιδιού, αν και οι επιδόσεις του εξαρτώνται και από την ηλικία στην οποία βρίσκεται. Κάθε περίπτωση

θα πρέπει να αντιμετωπίζεται μεμονωμένα, καθώς κάθε παιδί που εντάσσεται στο φάσμα του αυτισμού είναι ξεχωριστό και έχει ιδιαίτερες ανάγκες και δυνατότητες (Bosa, 2006).

Ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι με την κατάλληλη εκπαίδευση τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά μπορούν να χρησιμοποιούν τις διανοητικές τους ικανότητες για να ανταποκρίνονται λειτουργικά στους ακαδημαϊκούς τους στόχους. Επίσης, οι δραστηριότητες του θεραπευτικού προγράμματος θα πρέπει να είναι σχεδιασμένες με τρόπο που να στηρίζονται στις ήδη κερτημένες δεξιότητες του παιδιού και όχι να αποσκοπούν στο να ξεπεραστούν τα βασικά ελλείμματα του παιδιού, αλλά να τα χρησιμοποιούν ως ένα χρήσιμο εργαλείο για την λειτουργικότητα του παιδιού. Δηλαδή να μετατρέπονται τα «μειονεκτήματα» του αυτιστικού παιδιού, σε προτερήματα. Στο συμπέρασμα αυτό κατέληξε ο Kanner το 1943, μελετώντας την περίπτωση ενός αυτιστικού παιδιού (Bosa, 2006).

Σύμφωνα με τις ενδείξεις, η έγκαιρη παροχή εκπαίδευσης σε παιδιά του φάσματος του αυτισμού, κατά την ηλικία των 2 έως 4 ετών σε συνδυασμό με την συνεργασία όλων των επαγγελματιών που χρειάζεται (λογοθεραπευτής, παιδοψυχίατρος κ.α.) αποτελεί την πιο αποτελεσματική θεραπευτική προσέγγιση. Με τον τρόπο αυτό ελαχιστοποιούνται ή αποφεύγονται εντελώς τυχόν μετέπειτα προβλήματα συμπεριφοράς (Bosa, 2006).

Μία άλλη παραδοσιακή θεραπεία συμπεριφοράς, που φαίνεται να είναι σημαντική για τον αυτισμό, είναι η προσέγγιση ABA (Applied Behavior Analytic-Αναλυτική Εφαρμοσμένη Συμπεριφορά). Η συγκεκριμένη προσέγγιση βασίζεται στην υπόθεση ότι ο τρόπος συμπεριφοράς μπορεί να γίνει κατανοητός μέσω της σύνδεσης των προηγούμενων συμπεριφορών του ατόμου και των συνεπειών που αυτές επέφεραν. Ωστόσο, θα πρέπει να δίνεται προσοχή στο γεγονός ότι είναι δύσκολο να θεωρηθεί ότι το παιδί μπορεί να εξηγήσει μια ορισμένη συμπεριφορά και να την συσχετίσει με άλλες που προηγήθηκαν (Bosa, 2006).

Η θεραπεία που είναι βασισμένη στην προσέγγιση ABA έχει αποδειχθεί ότι είναι αποτελεσματική στην ενίσχυση της λειτουργικότητας παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό, όταν η θεραπεία είναι εντατική και διεξάγεται από άρτια εκπαιδευμένους θεραπευτές (Eikeseth 2008).

Αναλυτικά, η ψυχοεκπαιδευτική θεραπεία ABA παρουσιάζει τα παρακάτω χαρακτηριστικά: α) Είναι σχεδιασμένη για πρώιμη παρέμβαση, ώστε να εφαρμόζεται όσο το δυνατόν νωρίτερα στη ζωή του παιδιού και κατά προτίμηση πριν από την ηλικία των 3,5 ετών. β) Δίνει βαρύτητα στον ρόλο των γονέων, οι οποίοι εκπαιδεύονται ώστε να είναι συν-θεραπευτές για το παιδί. γ) Είναι εντατική διδασκαλία του παιδιού και σύμφωνα με μία έρευνα χρειάζονται τουλάχιστον 30 με 40 ώρες εβδομαδιαίως για τουλάχιστον 2 έτη, για να υπάρξει το βέλτιστο δυνατό αποτέλεσμα. δ) Αφορά σε όλα τα πεδία δυσλειτουργίας του παιδιού (π.χ. γλώσσα, επικοινωνία, δεξιότητες αυτοβοήθειας, κοινωνικο-συναισθηματικές δεξιότητες, μείωση ανεπιθύμητων συμπεριφορών). ε) Είναι εξατομικευμένη για κάθε παιδί και δομείται με βάση την αξιολόγηση του κάθε παιδιού (Eikeseth 2008).

Μια άλλη προσέγγιση που έχει εμπειρική βάση είναι η μέθοδος Lovaas που αποτελεί ένα εντατικό θεραπευτικό πρόγραμμα συμπεριφοράς, το οποίο σε γενική βάση διεξάγεται στο σπίτι του παιδιού, με τουλάχιστον 20 ώρες εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων την εβδομάδα.

3. Μείωση συμπεριφορών που παρεμποδίζουν τη μάθηση και την πρόσβαση σε νέες εμπειρίες

Ένας τομέας στον οποίο θα πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη σημασία, σε ό,τι αφορά το φάσμα του αυτισμού, είναι η προκλητική συμπεριφορά δηλαδή οι επιθετικές κινήσεις και οι αυτοτραυματισμοί του παιδιού, όπου θα πρέπει να αναζητούνται τα βαθύτερα αίτια σε σχέση με την ανεπάρκεια του παιδιού στο κοινωνικό πεδίο. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι προκλητικές συμπεριφορές χρησιμεύουν ως ένα σημαντικό επικοινωνιακό εργαλείο, μέσω του οποίου το παιδί είναι δυνατόν να επιχειρεί να

επικοινωνήσει με τα άτομα του περιβάλλοντός του ορισμένες βασικές του ανάγκες (π.χ. προσοχή, έκφραση άγχους κ.α.) (Bosa, 2006).

Υπάρχουν προσεγγίσεις που μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση αυτών των συμπεριφορών, βοηθώντας το παιδί να χρησιμοποιεί εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας με το περιβάλλον του. Σύμφωνα με τις περισσότερες μελέτες η αποτελεσματικότητα αυτών των προσεγγίσεων είναι εμφανής, καθώς δείχνουν μείωση των προκλητικών συμπεριφορών του παιδιού, όταν χρησιμοποιείται η κατάλληλη τεχνική. Ένας περιορισμός αυτών των προσεγγίσεων είναι ότι δεν μπορούν να προσδιορίσουν τις γενεσιουργούς αιτίες για κάθε μία από τις προκλητικές συμπεριφορές του παιδιού, ώστε να εστιάσουν σε αυτές, περιορίζοντάς τες (Bosa, 2006).

Είναι σημαντικό να υπογραμμιστεί ότι η τροποποίηση των προκλητικών συμπεριφορών πρέπει να γίνεται σταδιακά και έχοντας σαν κύριο στόχο τη μείωση του άγχους και της αγωνίας που βιώνει το παιδί κατά την διαδικασία αυτή. Προς την κατεύθυνση αυτή χρησιμοποιούνται ως εργαλεία κάποιοι κανόνες όπως είναι η ταυτοποίηση των συμπεριφορών του παιδιού με την αιτία που τις ενεργοποιεί και η εκμετάλλευση των ιδιοτήτων του παιδιού (π.χ. στερεοτυπίες) για παραγωγικές δραστηριότητες (Bosa, 2006).

Για τα αυτιστικά παιδιά η διαδικασία εκμάθησης του πώς να αλληλεπιδρούν με τα παιδιά της ίδιας ηλικίας αποτελεί ένα δύσκολο έργο. Σχετικά με την κοινωνική δυσλειτουργία, που είναι ένα βασικό χαρακτηριστικό των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού, μπορεί να γίνει καλύτερα κατανοητή αν σκεφτούμε ότι υπάρχουν ελλείμματα στο νου, όπως η ικανότητα κατανόησης των άλλων ανθρώπων, οι σκέψεις και τα συναισθήματα. Η εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων είναι ένα σημαντικό εργαλείο που χρησιμοποιείται στα προγράμματα ψυχο-εκπαίδευσης με σκοπό το παιδί να αφομοιώσει κάποιους βασικούς κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς και αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον του (Bosa, 2006).

4. Βοήθεια στις οικογένειες να αντιμετωπίσουν τον αυτισμό

Σύμφωνα με τις μελέτες, ο αυτισμός έχει επίδραση όχι μόνο στο παιδί που νοσεί αλλά σε ολόκληρη την οικογένεια και το βάρος της φροντίδας πέφτει στο μεγαλύτερο βαθμό στις μητέρες των αυτιστικών παιδιών. Μια μελέτη έδειξε ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό πλήττονται επίσης πιο συχνά από συμπτώματα κατάθλιψης από ό, τι οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down. Το γεγονός αυτό υποδηλώνει ότι εκτός από τη φύση της αναπηρίας του παιδιού, οι μητέρες επιφορτίζονται επίσης με το βάρος της φροντίδας του παιδιού. Η ίδια μελέτη απέδειξε ότι στα παραπάνω προστίθενται και το άγχος των γονιών λόγω των καθυστερήσεων στην λήψη διάγνωσης από τα διάφορα ιατρικά κέντρα αλλά και λόγω των ανησυχιών τους για την μελλοντική πορεία του παιδιού τους (Bosa, 2006).

Η παροχή στήριξης προς τους γονείς είναι ζωτικής σημασίας, γιατί το γονικό άγχος μπορεί να επηρεάσει την ανάπτυξη του παιδιού. Το άγχος που διακατέχει την οικογένεια μπορεί να είναι αυξημένο και απειλητικό για με την οικογενειακή ενότητα, ειδικά σε περιπτώσεις όπου υπάρχει συσσώρευση του στρες λόγω προϋπάρχουσων ή ταυτόχρονων απαιτήσεων. Οι απαιτήσεις αυτές μπορεί να έχουν σχέση με οικονομική ανεπάρκεια ή με δυσλειτουργία ενδοοικογενειακών ή/και κοινωνικών σχέσεων ενώ η ύπαρξη της νόσου μπορεί να επιτείνει την κοινωνική απομόνωση της οικογένειας (Bosa, 2006).

Μέσω της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης ανταλλάσσονται πληροφορίες σε διαπροσωπικό επίπεδο, παρέχεται συναισθηματική υποστήριξη, ενισχύεται η αυτοεκτίμηση των γονέων και το αισθήματα ότι ανήκουν σε ένα δίκτυο επικοινωνίας με αμοιβαία κατανόηση. Οι επαγγελματίες που εργάζονται με αυτές τις οικογένειες μπορούν να τις εκπαιδεύσουν, ώστε να αναπτύξουν οι ίδιες τις ικανότητες που απαιτούνται για να επιλύουν τα προβλήματα που σχετίζονται με τη νόσο του παιδιού. Επίσης, οι οικογένειες μπορούν να βοηθηθούν ώστε να είναι πιο ανθεκτικές στην αντιμετώπιση των αλλαγών που επιφέρει η νόσος, μέσω της αναδιάρθρωσης των ρόλων, των προτύπων αλληλεπίδρασης, των ορίων και των σχέσεων με την κοινότητα (Bosa, 2006).

Ένα από τα πιο σημαντικά θέματα κατά την ανάπτυξη ομάδων υποστήριξης για τους γονείς είναι να έχουμε κατά νου ότι οι οικογένειες διαφέρουν ως προς το είδος της υποστήριξης και των πληροφοριών που έχουν ανάγκη. Ακόμη και μέσα σε μια οικογένεια, κάθε μέλος μπορεί να έχει διαφορετικές απόψεις και προσδοκίες για το παιδί και τις ανάγκες του. Επιπλέον, δεν είναι αρκετό να ενημερώσουμε τους γονείς σχετικά με τί πρέπει να κάνουν, αλλά να τους δείξουμε και πώς να το κάνουν. Επίσης σημαντικό είναι να βοηθηθούν οι γονείς και τα αδέρφια ώστε να αναγνωρίσουν συναισθήματα όπως η απογοήτευση, ο θυμός και η αμφιθυμία ως φυσιολογική διαδικασία προσαρμογής τους στα νέα δεδομένα (Bosa, 2006).

4.4 Ψυχοεκπαίδευση και παιδικός καρκίνος

Βελτίωση της εκπαίδευσης σχετικά με τον καρκίνο με τη χρήση ψυχοεκπαιδευτικού παιχνιδιού για εφήβους καρκινοπαθείς

Με την πρόοδο της επιστήμης στην έγκαιρη ανίχνευση, τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου, τα άτομα που νοσούν από καρκίνο έχουν την δυνατότητα να ζουν περισσότερο και να αντιμετωπίζουν τον καρκίνο ως μια χρόνια ασθένεια. Επομένως, ως μια χρόνια ασθένεια, ο καρκίνος απαιτεί ένα συνεχές φροντίδας, έως το τέλος της ζωής του πάσχοντος (McCorkle et al., 2011).

Η διάγνωση του καρκίνου επιφέρει αλλαγές, όχι μόνο στο άτομο που νοσεί αλλά σε όλη την οικογένεια. Όταν ένα αγαπημένο πρόσωπο έχει καρκίνο, όλη η οικογένεια αντιμετωπίζει πολλά σύνθετα ζητήματα. Επίσης, η διάγνωση του καρκίνου όχι μόνο αλλάζει όλους τους τομείς της ζωής του ατόμου που νοσεί, αλλά επίσης μπορεί να υπενθυμίσει στον πάσχοντα και τους οικείους του άλλες απώλειες, επιδεινώνοντας μια ήδη δυσάρεστη πραγματικότητα (American Cancer Society, 2012).

Οι περισσότεροι από τους ανθρώπους που έρχονται αντιμέτωποι με μια διάγνωση καρκίνου, αισθάνονται σαν να είναι το χειρότερο πράγμα που

τους έχει συμβεί ποτέ. Συχνά, οι ενήλικες που νοσούν από την ασθένεια, απαιτείται να μάθουν κάποιες νέες δεξιότητες, οι οποίες θα τους βοηθήσουν να αντεπεξέλθουν στις δύσκολες στιγμές που έχουν σχέση με τη νόσο. Όμως, για τα παιδιά είναι δυσκολότερο να ανταποκριθούν σε μια ασθένεια όπως ο καρκίνος λόγω του ότι υπάρχουν και άλλα ειδικά θέματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν (American Cancer Society, 2012).

Οι έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά και οι έφηβοι που νοσούν από κάποια χρόνια πάθηση, αντιμετωπίζουν προβλήματα στην επεξεργασία και την διαχείριση της κατάστασής τους, με αποτέλεσμα να έχουν κακή έκβαση. Τέτοιου είδους προβλήματα, είναι πιθανόν να προκύψουν λόγω της έλλειψης γνώσης σχετικά με την ασθένεια από την οποία νοσούν αλλά και εξαιτίας της παθητικότητάς τους απέναντι στην ιατρική τους κατάσταση. Οι προσπάθειες των ειδικών σχετικά με την επιβίωση των νέων με καρκίνο έχουν ενταθεί κατά τις τελευταίες δεκαετίες, οδηγώντας σε νέες προσπάθειες για την ανάπτυξη παρεμβάσεων ενίσχυσης της ανοσοποιητικής δυνατότητας των ασθενών που θα τους βοηθήσουν να μάθουν και να χρησιμοποιούν αποτελεσματικές στρατηγικές αυτό-φροντίδας (Beale et al., 2007).

Τα μεγάλα αντικαρκινικά κέντρα χρησιμοποιούν κατά τα τελευταία 30 χρόνια περίπου, την εκπαιδευτική ή ψυχοεκπαιδευτική συμβουλευτική. Έχουν καταγραφεί αρκετές αναφορές για τη χρήση των βιντεοπαιχνιδιών ως ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις για τους νέους ανθρώπους με χρόνιες ασθένειες, αν και μόνο σε μία από αυτές μετείχαν ασθενείς που υποβάλλονταν σε θεραπεία για τον καρκίνο. Οι μελέτες σε παιδιά με άλλες χρόνιες ασθένειες, όπως το άσθμα ή ο διαβήτης έχουν δείξει ότι τα βιντεοπαιχνίδια είναι δυνατόν να αποτελούν ένα ιδιαίτερα ελκυστικό μέσο θεραπευτικής παρέμβασης για τους νεότερους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις (Beale et al., 2007).

Το «Re-Mission» αποτελεί ένα ηλεκτρονικό παιχνίδι το οποίο έχει σχεδιαστεί και αναπτυχθεί ως θεραπευτικό εργαλείο ψυχοεκπαίδευσης, για να χρησιμοποιηθεί από νέους που υποβάλλονται σε θεραπεία για τον καρκίνο (είναι προορισμένο για επτά διαφορετικά είδη καρκίνου που είναι

συχνά στους νέους). Σκοπός του παιχνιδιού αυτού είναι να παράσχει πληροφορίες και γνώσεις σχετικά με τον καρκίνο στους έφηβους και τα νεαρά άτομα που πάσχουν από τη νόσο, ώστε οι ίδιοι να ενεργοποιηθούν περισσότερο και να αναμειχθούν πιο δυναμικά στην αντιμετώπιση της ασθένειάς τους. Δηλαδή, το «Re-Mission» χρησιμοποιείται από τους έφηβους και τους νεαρούς καρκινοπαθείς για να εκπαιδευτούν πάνω σε θέματα σχετικά με τον καρκίνο και να αναπτύξουν με τον τρόπο αυτό μεγαλύτερη ικανότητα στη φροντίδα του εαυτού τους, κατά το διάστημα της θεραπείας (Beale et al.,2007).

Πιο συγκεκριμένα, οι νεαροί πάσχοντες καλούνται να χειριστούν ορισμένες «αποστολές» σε μια οθόνη υπολογιστή ή τηλεόρασης και να φτάσουν στην επίτευξη κάποιου στόχου, εντός του εικονικού κόσμου. Έτσι ο παίκτης έχει τη δυνατότητα να μάθει μέσα από την παρατήρηση των συνεπειών (επιθυμητών και ανεπιθύμητων) των ενεργειών ενός εικονικού ήρωα που χειρίζεται ο ίδιος και μπορεί με τον τρόπο αυτό να μεταφέρει ό, τι έμαθε, στη δική του συμπεριφορά στον πραγματικό κόσμο. Ταυτόχρονα, επιτυγχάνεται και ο θετικός αυτοέλεγχος του πάσχοντα, όταν αυτός προτρέπει τον εικονικό ασθενή να εκτελέσει την κατάλληλη συμπεριφορά αυτό-φροντίδας. Σε γενικές γραμμές έχει θεωρηθεί από τους επιστήμονες ότι αυτό το είδος παιχνιδιού προσφέρει πολλές δυνατότητες μάθησης και ότι αποτελεί ένα αποτελεσματικό περιβάλλον ψυχοεκπαίδευσης (Beale et al.,2007).

Αναλυτικότερα, η δόμηση του παιχνιδιού είναι τέτοια που οι παίκτες κερδίζουν πόντους με την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων και άλλους «εχθρούς» του ανθρώπινου σώματος (π.χ. βακτήρια), ενώ θα πρέπει ταυτόχρονα να είναι προσεκτικοί, ώστε να μην χάσουν τα «πυρομαχικά» τους ή να προκαλέσουν βλάβες στον οργανισμό. Επίσης, οι παίκτες του παιχνιδιού επιτίθενται στους «εχθρούς» με τη χρήση όπλων με κοινές θεραπείες όπως η χημειοθεραπεία, η ακτινοβολία, και τα αντιβιοτικά. Το «Re-Mission» υπάρχει διαθέσιμο στην ιστοσελίδα [www. re-mission.com](http://www.re-mission.com) (Beale et al.,2007).

Κατά την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, αναζητήθηκε η αποτελεσματικότητα του «Re-Mission», σε μία ελεγχόμενη μελέτη με 375 εφήβους και νεαρούς ενήλικες που έπασχαν από καρκίνο. Οι συμμετέχοντες αφού χωρίστηκαν σε δύο ομάδες, έλαβαν η μία ένα συνηθισμένο παιχνίδι του εμπορίου (έλεγχος) και η άλλη το «Re-Mission» (ομάδα «Re-Mission»). Στην συνέχεια ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να παίξουν από τα παιχνίδια που ήταν εγκατεστημένα για μία ώρα, κάθε εβδομάδα για 3 μήνες, αφού τους δόθηκε ένα τεστ σχετικά με τη νόσο πριν την δοκιμασία και μετά από έναν και τρεις μήνες (Beale et al.,2007).

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ενώ τα σκορ και των δύο ομάδων βελτιώθηκαν σημαντικά κατά τη διάρκεια των περιόδων παρακολούθησης, τα σκορ της ομάδας του «Re-Mission» σημείωσαν σημαντικά περισσότερη βελτίωση και φάνηκε ότι αυτό το αποτέλεσμα οφειλόταν στο «Re-Mission». Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το «Re-Mission» παρείχε μια συγκεκριμένη επίδραση στους ασθενείς, η οποία σχετίζεται με την γνώση του καρκίνου. Το συμπέρασμα είναι ότι το βιντεοπαιχνίδι μπορεί να είναι ένα αποτελεσματικό ψυχοεκπαιδευτικό μέσο για την αγωγή υγείας σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες, με χρόνιες ασθένειες (Beale et al.,2007).

4.5 Ψυχοεκπαίδευση και HIV/AIDS - Μια πιλοτική έρευνα αποτελεσματικότητας ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος σε οροθετικά παιδιά

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών έχουν σημειωθεί δημογραφικές μεταβολές στα άτομα που νοσούν από τον ιό του AIDS, με αποτέλεσμα να στραφεί το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας και προς τους νεότερους ανθρώπους που έχουν μολυνθεί από τη νόσο. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι σύμφωνα με την εκτίμηση των Κέντρων Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων, το 1999 είχαν μολυνθεί από τον ιό 1,2 εκατομμύρια παιδιά, κάτω από την ηλικία των 15 ετών παγκοσμίως. Αυτή η κατηγορία των ανηλίκων που νοσούν από την ασθένεια, διακρίνεται από κάποια ειδικά χαρακτηριστικά και συνεπώς ορισμένες ειδικές ανάγκες, όσον αφορά στην

θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου. Παρόλο που η παροχή ιατρικών υπηρεσιών, ιδιαίτερα στα μεγάλα αστικά κέντρα, είναι διαθέσιμη για τα παιδιά με τον ιό HIV/AIDS, ωστόσο οι υπηρεσίες υποστήριξης για τη νόσο παραμένουν ανεπαρκώς ανεπτυγμένες (Bacha et al., 1999).

Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά που νοσούν από τον ιό, συνήθως προέρχονται από κατώτερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα και αυτό σημαίνει ότι πιθανόν να αντιμετωπίζουν και άλλα προβλήματα εκτός από την ασθένεια όπως είναι η βία, οι ακατάλληλες συνθήκες διαβίωσης και η ελλιπής πρόσβαση στην περίθαλψη υγείας. Επίσης, δεδομένου ότι στο παιδί δεν έχει ολοκληρωθεί η διαδικασία της ωρίμανσης, η ασθένεια περιπλέκει την ανάπτυξη του και την περαιτέρω διαδικασία της ωρίμανσής του, προσθέτοντας πολλά επιπλέον προβλήματα όχι μόνο οργανικής αλλά και ψυχοκοινωνικής φύσης. Για παράδειγμα, επειδή το AIDS μεταδίδεται πιο συχνά από τη μητέρα στο παιδί, η σχέση μεταξύ της μητέρας και του παιδιού μπορεί να διαταραχθεί ή ακόμα και να διακοπεί (Bacha et al., 1999).

Η παρούσα μελέτη αποτελεί πιλοτική εφαρμογή μιας ψυχοεκπαιδευτικής ομαδικής παρέμβασης σε παιδιά που ήταν φορείς με τον ιό HIV. Στο πρόγραμμα που υλοποιήθηκε, συνδυάστηκε η παροχή πληροφοριών σχετικά με το ιό HIV, ώστε να αποκτήσουν τα παιδιά μια καλύτερη κατανόηση της ασθένειας τους και να μειωθούν οι ανησυχίες τους, με τεχνικές παιγνιοθεραπείας, με σκοπό τα παιδιά να ωφεληθούν από την παρέμβαση σε γνωστικό και σε συναισθηματικό επίπεδο. Οι πρωταρχικοί στόχοι της ομάδας ήταν αφενός να αυξηθεί η αυτοεκτίμηση των παιδιών αλλά και η αίσθηση ελέγχου της ζωής τους και αφετέρου να μειωθούν τα αρνητικά συναισθήματα, όπως η απελπισία και η κατάθλιψη (Bacha et al., 1999).

Η ομάδα που δημιουργήθηκε και στην οποία εφαρμόστηκε πιλοτικά το πρόγραμμα, διακρινόταν από εθνοτική πολυμορφία, ενώ η μέση ηλικία των παιδιών που συμμετείχαν σε αυτήν, ήταν 10,3 έτη. Από τα πέντε παιδιά που ολοκλήρωσαν την παρέμβαση, τα τέσσερα παιδιά είχαν τουλάχιστον έναν

γονέα που είχε πεθάνει από τον ιό HIV/AIDS. Ένα από τα παιδιά είχε έναν αδελφό ο οποίος είχε πεθάνει από τον ιό HIV/AIDS. Τρία κορίτσια και δύο αγόρια συμμετείχαν στις συναντήσεις της ομάδας (Bacha et al., 1999).

Η ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση πραγματοποιήθηκε σε έξι συνεχόμενες δίωρες συνεδρίες, εντός του νοσοκομείου όπου παρακολουθούνταν τα παιδιά. Οι συνεδρίες περιελάμβαναν συγκεκριμένες δραστηριότητες και τα παιδιά γνώριζαν από πριν το περιεχόμενο του προγράμματος στο οποίο θα συμμετείχαν. Οι ομάδες καθοδηγούνταν από κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος είχε πολυετή εμπειρία εργασίας με παιδιά που νοσούσαν από τον ιό HIV του AIDS (Bacha et al., 1999).

Σε κάθε συνάντηση της ομάδας, το θέμα της συζήτησης μεταξύ των παιδιών και του συντονιστή, ήταν διαφορετικό. Επίσης, στην αρχή κάθε συνεδρίας, το καλωσόρισμα στην ομάδα περιελάμβανε μια επιβεβαίωση από τον συντονιστή ότι όλα τα μέλη της ομάδας είχαν μολυνθεί από τον ιό HIV, ο οποίος μπορεί να εξελιχθεί σε AIDS και μία υπενθύμιση ότι υπήρχε εμπιστευτικότητα σε σχέση με την ομάδα και τα όσα διαδραματίζονταν εντός της. Το χρονοδιάγραμμα στο οποίο στηρίχθηκε κάθε μία από τις έξι συνεδρίες ήταν το ακόλουθο:

-10.00- 10.15 π.μ.: Υπενθύμιση όρων και κανόνων λειτουργίας της ομάδας (συμπεριλαμβανομένου και του απορρήτου), αναθεώρηση των δραστηριοτήτων των προηγούμενων εβδομάδων και εισαγωγή στο θέμα της συνεδρίας.

-10:15-10.30 π.μ.: Ώρα άσκησης με επικεφαλής τον φυσιοθεραπευτή του νοσοκομείου.

- 11:00 - 11:15 π.μ.: Διάλειμμα για πρόγευμα και μπάνιο.

-11:15-11:45 π.μ.: Θεραπεία μέσω τέχνης και μουσικής.

-11:45-12:00 π.μ.: Συζήτηση και αξιολόγηση της συνεδρίας (Bacha et al., 1999).

Το περιεχόμενο της θεματολογίας των συνεδριών ήταν διαμορφωμένο ως εξής:

1^η συνεδρία: Τα συναισθήματα και από πού προέρχονται. Μετά την ομαδική συζήτηση, ο κοινωνικός λειτουργός διασκόρπιζε στο κέντρο του κύκλου της ομάδας διάφορες χάρτινες φιγούρες με πρόσωπα με διάφορες συναισθηματικές εκφράσεις. Στη συνέχεια κάθε ένα παιδί επέλεγε μία κάρτα με ένα πρόσωπο, το οποίο έπρεπε να αναπαραστήσει. Τα άλλα παιδιά έπρεπε να μαντέψουν την έκφραση την οποία το παιδί προσπαθούσε να μιμηθεί.

2^η συνεδρία: Ο κύκλος της ζωής-Χαρά και Λύπη-Ζωή και Θάνατος. Μετά από την συζήτηση, τα παιδιά είδαν ένα βίντεο σχετικά με τη γέννηση και το θάνατο. Επίσης συζητήθηκαν οι εποχιακές μέρες γιορτής σε διάφορους πολιτισμούς. Επιπλέον, ζητήθηκε από τα παιδιά να ζωγραφίσουν ένα έργο τέχνης με θέμα την ερμηνεία που έδιναν τα ίδια για το πώς μοιάζει ο «παράδεισος».

3^η συνεδρία: Ευαισθητοποίηση για το AIDS. Το θέμα που συζητήθηκε σε αυτή τη συνεδρία ήταν ο τρόπος μετάδοσης του ιού HIV. Το έργο τέχνης για αυτή τη συνεδρία περιελάμβανε κόκκινες κορδέλες, όπως επίσης και η δραστηριότητα μουσικής και χορού.

4^η συνεδρία: HIV/AIDS: Εκπαίδευση και φαρμακευτική αγωγή. Για την συζήτηση αυτής της συνεδρίας είχε ζητηθεί από τα παιδιά να φέρουν μαζί τους μια λίστα με τα φάρμακά τους. Επιπλέον, ζητήθηκε από μια νοσοκόμα του νοσοκομείου να έρθει στην συνεδρία αυτή και να παρουσιάσει τα μοντέλα του ιού. Η παρουσίαση περιλάμβανε πληροφορίες για τον τρόπο που αναπτύσσεται ο ιός στο σώμα και τον τρόπο που καταπολεμούν τα φάρμακα τον ιό.

5^η συνεδρία: Οικογένειες-οι μορφές και τα μεγέθη. Η Συζήτηση για αυτή τη συνεδρία επικεντρώθηκε στις οικογένειες. Συντάχθηκαν γενεογράμματα από τύπους οικογενειών και συζητήθηκαν οι ομοιότητες και οι διαφορές που παρουσίαζαν μεταξύ τους.

6^η συνεδρία: Η τελευταία συνεδρία περιελάμβανε ανασκόπηση όλων των προηγούμενων συναντήσεων της ομάδας.

Μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος τα παιδιά που συμμετείχαν στην ομάδα αλλά και οι φροντιστές τους, ερωτήθηκαν από την κοινωνικό λειτουργό σχετικά με την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης αυτής. Στο σύνολό τους οι φροντιστές των παιδιών εξέφρασαν την ικανοποίησή τους για το πρόγραμμα και ανέφεραν ότι τα παιδιά τους φαινόταν να έχουν καλύτερη κατανόηση της ασθένειάς τους, καθώς και πιο θετικές διαθέσεις στην καθημερινή τους ζωή. Σύμφωνα με την άποψη που εξέφρασαν οι φροντιστές, η ομάδα βοήθησε τα παιδιά να κατανοήσουν ότι δεν είναι τα μοναδικά με την ασθένεια αυτή, περιορίζοντας έτσι την αίσθηση της κοινωνικής αποξένωσης που βίωναν κατά διαστήματα (Bacha et al., 1999).

Επίσης, τα παιδιά εξέφρασαν ικανοποίηση από την συμμετοχή τους στην ομάδα καθώς επίσης και ενδιαφέρον για το αν θα επαναλαμβανόταν το πρόγραμμα. Μερικά από τα σχόλια που έκαναν ήταν, «δεν νιώθω τόσο μόνη πια», «υπάρχουν και άλλα παιδιά σαν κι εμένα με AIDS» και «νιώθω καλύτερα τώρα, ακόμη και αν είμαι ακόμα άρρωστος». Επιπλέον, μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης, τα παιδιά έδειχναν περισσότερη προθυμία στο να έρθουν επαφή με το προσωπικό του νοσοκομείου και εμφανίστηκαν λιγότερο καταπονημένα (Bacha et al., 1999).

Καθώς η φαρμακευτική αντιμετώπιση του ιού HIV / AIDS για τα παιδιά καλύπτει μόνο ένα τμήμα του προβλήματος που αντιμετωπίζουν, δεν επαρκεί. Τα παιδιά που νοσούν από τον ιό HIV / AIDS χρειάζονται επιπλέον υποστήριξη και βοήθεια σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές τους ανάγκες, οι οποίες περιπλέκονται καθώς εισέρχονται στην εφηβεία και την ενήλικη ζωή. Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να ανοίξουν το δρόμο για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων, με σκοπό να βοηθήσουν αυτό το νεαρό πληθυσμό να αντιμετωπίσει τον ιό HIV, που εξακολουθεί να στιγματίζει και να απομονώνει το άτομο. Σύμφωνα με τον Bacha, η παραπάνω παρέμβαση εισήγαγε μια χρήσιμη μέθοδο που μπορεί να

βοηθήσει τα οροθετικά παιδιά ώστε να αντιμετωπίσουν τα ψυχολογικά ζητήματα που σχετίζονται με την ασθένεια του AIDS (Bacha et al., 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΤΗΣ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

5.1 Στην σχιζοφρένεια

Η ψυχοεκπαίδευση αποτελεί ένα είδος θεραπευτικής παρέμβασης που έχει επιδείξει αξιοσημείωτα θετικά αποτελέσματα σε ασθενείς που νοσούν από κάποια ψυχική νόσο, τα οποία έχουν παρατηρηθεί σε πάνω από 25 ανεξάρτητες μελέτες. Επίσης, σε ορισμένες χώρες της Ευρώπης έχει δοθεί ώθηση, ώστε να περιλαμβάνεται η ψυχοεκπαίδευση στην θεραπεία για τη σχιζοφρένεια και άλλες ψυχικές ασθένειες, ως κομβικό σημείο (Lukens & McFarlane, 2004).

Στην σχιζοφρένεια, υπάρχει η ιδιαιτερότητα ότι κάθε μορφή παρέμβασης περιπλέκεται από τα συμπτώματα της ασθένειας, τα οποία περιλαμβάνουν την ψύχωση αλλά και ελλείμματα λειτουργικά και γνωστικά ή στρεβλώσεις, αλογία, αδράνεια, άρνηση, ή / και έλλειψη συνειδητοποίησης της ασθένειας (Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρία, 1994). Οι ασθενείς, οι επίσημοι φορείς φροντίδας και οι άτυποι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι όχι μόνο με τη σοβαρή επιβάρυνση της ασθένειας αλλά και με την διαστρεβλωμένη αντίληψη της πραγματικότητας (Lukens & McFarlane, 2004).

Για να αντιμετωπιστεί αυτό το πολύπλευρο σύνολο των δυσκολιών, τα διάφορα ψυχοεκπαιδευτικά μοντέλα για τη σχιζοφρένεια βασίζονται σε μια σειρά από αρχές. Πιο συγκεκριμένα, οι προσεγγίσεις αυτές εστιάζονται κυρίως στο συντονισμό των υπηρεσιών (εύκολη πρόσβαση και σαφήνεια των προσδοκιών σχετικά με την υπηρεσία, διαχείριση και τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής κ.τ.λ.), στην παροχή σχετικών πληροφοριών κατά τρόπο έγκαιρο και ευέλικτο, στην προσοχή των οικογενειακών συγκρούσεων και την επικοινωνία, στην λύση προβλημάτων και στις

κοινωνικές και κλινικές ανάγκες του άτομου με ασθένεια και της οικογένειάς του (Lukens & McFarlane, 2004).

Πολλά από τα αποτελέσματα ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων για τη σχιζοφρένεια είναι ιδιαίτερα αξιοσημείωτα και αυτό έχει αποδειχθεί σε όλες τις μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί. Σύμφωνα με τις μελέτες αυτές, το ποσοστό υποτροπής των πασχόντων από σχιζοφρένεια ατόμων που λαμβάνουν ατομική θεραπεία και/ή φαρμακευτική αγωγή, κυμαίνεται από 30% έως 40%, ενώ για τα πάσχοντα από την ίδια ασθένεια άτομα που συμμετέχουν σε οικογενειακή ψυχο-εκπαίδευση διάρκειας τουλάχιστον 9 μηνών, το ποσοστό υποτροπής είναι περίπου 15% (Lukens & McFarlane, 2004).

Επιπλέον, έχουν τεκμηριωθεί και άλλα θετικά αποτελέσματα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, γεγονός που υποδηλώνει ότι η ψυχο-εκπαίδευση παρέχει πολλαπλά οφέλη. Αυτά περιλαμβάνουν την μείωση της συμπτωματολογίας και τη βελτίωση της κοινωνικής λειτουργικότητας για τον ασθενή και τη βελτίωση της ευεξίας και τα μειωμένα επίπεδα ασθένειας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας (Lukens & McFarlane, 2004).

5.2 Στον καρκίνο

Τα στοιχεία τα οποία καθιστούν τις ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις ως τεκμηριωμένα αποτελεσματικές μεθόδους, βασίζονται σε μελέτες πάνω σε ασθενείς τόσο διαφορετικές μεταξύ τους όσο η σχιζοφρένεια και ο καρκίνος, υποδηλώνοντας την ευελιξία του συγκεκριμένου μοντέλου. Υπάρχουν σημαντικές ενδείξεις ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις συνδέονται με την βελτιωμένη λειτουργία και ποιότητα ζωής, την μείωση της συμπτωματολογίας και τα θετικά αποτελέσματα τόσο για το άτομο με ασθένεια όσο και για τα μέλη της οικογένειας (Lukens & McFarlane, 2004).

Παρά το γεγονός ότι τα άτομα με καρκίνο διέρχονται από τις συνήθεις ψυχολογικές διαδικασίες των πασχόντων ατόμων, είναι αδιαμφισβήτητο ότι αγωνίζονται σε μεγάλο βαθμό με το άγχος και τα συναισθήματα

κατάθλιψη που σχετίζεται με την διάγνωση και την θεραπεία του καρκίνου. Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις ψυχοεκπαίδευσης, μπορούν να εφαρμοστούν και ως συμπληρωματική θεραπεία για τον καρκίνο, όπου οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αγωνίζονται ενάντια σε διαφορετικές προκλήσεις, σε σχέση με τις άλλες νόσους. Πολυάριθμες τυχαιοποιημένες μελέτες που έχουν διεξαχθεί κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων δεκαετιών, έχουν δείξει σημαντική αύξηση στην ποιότητα ζωής και μειωμένα επίπεδα άγχους και δυσφορίας στα άτομα με καρκίνο, που συμμετείχαν σε ομάδες ψυχοεκπαίδευσης, καθοδηγούμενες από επαγγελματίες (Lukens & McFarlane, 2004).

Επίσης, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές όπως και οι ομάδες άλλων μορφών υποστήριξης που καθοδηγούνται από επαγγελματίες, μπορούν να έχουν επίπτωση στη μακροζωία των ασθενών με καρκίνο. Αυτό ενισχύει την αξία και την σπουδαιότητα της συναισθηματικής υποστήριξης και της ενίσχυσης της αντιμετώπισης απέναντι σε οποιαδήποτε μορφή σοβαρής ασθένειας (Lukens & McFarlane, 2004).

Σε μια πρόσφατη μελέτη, η οποία επικεντρώνεται αποκλειστικά στους συντρόφους των γυναικών με καρκίνο του μαστού σε πρώιμο στάδιο, οι συμμετέχοντες στις ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες παρουσίασαν λιγότερες διαταραχές της διάθεσης, μετά από θεραπεία 3 μηνών, σε σχέση με την ομάδα ελέγχου και οι γυναίκες των οποίων οι σύντροφοι συμμετείχαν, ανέφεραν λιγότερη προσωπική διαταραχή της διάθεσης και περισσότερη συναισθηματική υποστήριξη. Αυτές οι γυναίκες περιέγραψαν επίσης σημαντικά πιο σταθερές συζυγικές σχέσεις με την πάροδο του χρόνου, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι ομάδες ψυχοεκπαίδευσης μπορούν να λειτουργήσουν και προληπτικά (Lukens & McFarlane, 2004).

Επίσης, σε μία συστηματική ανασκόπηση που έγινε από τους Applebaum και Breitbart και βασίστηκε σε 49 μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε φροντιστές γυναικών με καρκίνο του μαστού, φάνηκε ότι μετά την παρέμβαση, βελτιώθηκε η γνώση και η ικανότητα τους να παρέχουν φροντίδα. Τέλος, σε μερικές από τις μελέτες αυτές φάνηκε ότι σημειώθηκαν

θετικές αλλαγές και στο επίπεδο της λειτουργικής υποστήριξης που προσφέρεται στον ασθενή αλλά και στην γενικότερη οικογενειακή ικανοποίηση (Applebaum & Breitbart, 2012).

5.3 Στην ψυχική υγεία

Παρόλο που οι μέχρι σήμερα μελέτες σχετικά με την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων ψυχοεκπαίδευσης για τους ενήλικες, είναι εστιασμένες κατά κύριο λόγο στην σχιζοφρένεια, σύμφωνα με την βιβλιογραφία, ωστόσο έχουν αρχίσει να γίνονται εφαρμογές ψυχοεκπαίδευσης και σε περιπτώσεις όπου αντιμετωπίζονται άλλου είδους σοβαρές ψυχικές παθήσεις (Lukens & McFarlane, 2004).

Σε μελέτη που διεξήχθη πιλοτικά από την Fristad και τους συνεργάτες της, δοκιμάστηκαν πολλές εφαρμογές ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων μέσω συνεδριών με ομάδες, σε οικογένειες όπου το παιδί αντιμετώπιζε κάποια διαταραχή της διάθεσης (συμπεριλαμβανομένης της διπολικής και της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής και της δυσθυμίας), συγκρίνοντας την επίδραση που είχαν οι παρεμβάσεις αυτές στα μέλη των οικογενειών, με την κατάσταση ατόμων που δεν συμμετείχαν σε κάποιο πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης. Κατά την υλοποίηση της συγκεκριμένης μελέτης, δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή- κατά την ψυχοεκπαίδευση- στην μετάδοση πληροφοριών προς τα μέλη των οικογενειών σχετικά με την ψυχική πάθηση που αντιμετώπιζαν, στην οικοδόμηση κλίματος υπεράσπισης προς το πάσχον μέλος της οικογένειας και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, καθώς και σε στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων και διαχείρισης των συμπτωμάτων (Lukens & McFarlane, 2004).

Αυτές οι μελέτες ήταν επικεντρωμένες κατά κύριο λόγο στις επιδράσεις των παρεμβάσεων ψυχοεκπαίδευσης στους γονείς και τα παιδιά και από ό,τι έδειξαν, υπήρξε αύξηση της αποδοχής των γονέων σχετικά με τη διάγνωση

και τη θεραπεία της ψυχικής πάθησης, μειώθηκε σημαντικά η έκφραση έντονων συναισθημάτων (ξεσπάσματα) από τους γονείς, το περιβαλλοντικό στρες στα παιδιά και τέλος η σοβαρότητα και η διάρκεια των συμπτωμάτων στο παιδί (Lukens & McFarlane, 2004).

Επιπλέον, τα αποτελέσματα ήταν θετικά για τις οικογένειες που ασκήθηκαν στις ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες, καθώς τα μέλη επέδειξαν σημαντικά περισσότερες γνώσεις σχετικά με τα συμπτώματα των διαταραχών της διάθεσης, αύξησαν την χρήση των υπηρεσιών υποστήριξης και ενισχύθηκε η γονική υποστήριξη προς τα παιδιά, τόσο αμέσως μετά την θεραπεία, όσο και 4 μήνες μετά από αυτήν. Επίσης, παρουσιάζει ενδιαφέρον το γεγονός ότι υπήρξαν αντίστοιχες θετικές επιπτώσεις και σε οικογένειες όπου συνυπήρχαν δύο διαφορετικές διαγνώσεις (Lukens & McFarlane, 2004).

Σε μία άλλη μελέτη οι Honey, Bennett και Morgan (2003) δοκίμασαν μια σύντομη ψυχοεκπαιδευτική ομαδική παρέμβαση για την επιλόχεια κατάθλιψη σε 45 γυναίκες από την Ουαλία, χωρίς τη συμμετοχή του συντρόφου. Η παρέμβαση ακολούθησε ένα προκαθορισμένο πρόγραμμα και συμπεριέλαβε στρατηγικές αντιμετώπισης που σχετίζονται με την φροντίδα των παιδιών, την λήψη κοινωνικής υποστήριξης, γνωστικές-συμπεριφορικές τεχνικές και την μέθοδο της χαλάρωσης. Μετά την δοκιμή και 6 μήνες μετά τη θεραπεία, φάνηκε ότι οι γυναίκες που εντάσσονταν στις ομάδες ψυχοεκπαίδευσης, σημείωσαν σημαντική μείωση στον βαθμό κατάθλιψης, περιορίζοντας την χρήση των αντικαταθλιπτικών χαπιών. Ωστόσο, φάνηκε ότι δεν πραγματοποιήθηκαν αλλαγές όσον αφορά στη βελτίωση της ανάπτυξης κοινωνικής υποστήριξης από τις γυναίκες και στην συζυγική σχέση που διατηρούσαν (Lukens & McFarlane, 2004).

Αρκετές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, απευθύνονται στις ανάγκες των ατόμων που έχουν διαγνωστεί με κατάθλιψη ή διπολική διαταραχή και στην διαβίωση των ατόμων αυτών μέσα στην κοινότητα. Σε τρεις μελέτες, ο Dowrick και οι συνεργάτες του (2000) συνέκριναν τα αποτελέσματα ομάδων ψυχοεκπαίδευσης με τα αντίστοιχα ατομικών

συνεδριών επίλυσης προβλημάτων και διαπίστωσαν ότι και οι δύο παρεμβάσεις μείωσαν τα συμπτώματα και βελτίωσαν την λειτουργία του ατόμου. Είναι ενδιαφέρον, ότι οι ερευνητές χρησιμοποίησαν την επίλυση προβλημάτων ως θεραπεία ανεξάρτητη από την ψυχοεκπαίδευση. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τις περισσότερες από τις μελέτες που έχουν διεξαχθεί, οι οποίες ενσωματώνουν ειδικά τεχνικές επίλυσης προβλημάτων μέσα στον ορισμό της ψυχοεκπαίδευσης (Lukens & McFarlane, 2004).

Ακόμη, σε μια μελέτη που διεξήχθη στην Ισπανία, ο Colom και οι συνεργάτες του (2003) συνέκριναν τις επιπτώσεις 21 συνεδριών ομαδικής ψυχοεκπαίδευσης με εκείνες μη δομημένων ομαδικών συναντήσεων, σε ασθενείς με διάγνωση διπολικής διαταραχής τύπου I και II. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της εν λόγω μελέτης, όλοι οι συμμετέχοντες στην ενεργή θεραπεία είχαν λιγότερες συνολικά πιθανότητες να υποτροπιάσουν, λιγότερες υποτροπές ανά άτομο, συντομότερες νοσηλείες, ενώ αυξήθηκε και ο χρόνος της επανεμφάνισης των συμπτωμάτων τους (Lukens & McFarlane, 2004).

Επίσης, σε μία άλλη μικρή μελέτη ο Rea και οι συνεργάτες του (2003) συνέκριναν τα αποτελέσματα 21 ατομικών ψυχοεκπαιδευτικών συνεδριών σε οικογένειες, με εκείνα μιας συνηθισμένης ατομικής θεραπείας. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι οι συμμετέχοντες στις ψυχοεκπαιδευτικές συνεδρίες οικογένειας ήταν λιγότερο πιθανό να υποτροπιάσουν ή να νοσηλευτούν (Lukens & McFarlane, 2004).

5.4 Στους φροντιστές των ατόμων με ψυχική ασθένεια

Δύο είναι οι μελέτες οι οποίες εστίασαν ιδιαίτερα στην αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης για τις ανάγκες των φροντιστών ατόμων με ψυχική νόσο. Στην πρώτη ο Hebert και οι συνεργάτες του (2003) εξέτασαν την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος 15 συνεδριών ομαδικής ψυχοεκπαίδευσης για φροντιστές ατόμων με άνοια, συγκρίνοντάς το με τις παραδοσιακές ομάδες στήριξης.

Στην έρευνα συμμετείχαν 158 άτομα και το ψυχοεκπαιδευτικό περιεχόμενο του προγράμματος, εστίασε πρωτίστως στην αποτίμηση του άγχους και την αντιμετώπισή του και δευτερευόντως στα επίπεδα αγωνίας, στην αντίληψη της κοινωνικής υποστήριξης και την αυτο-αποτελεσματικότητα (Lukens & McFarlane, 2004).

Αμέσως μετά την παρέμβαση τα άτομα που είχαν ενταχθεί στις ομάδες ψυχοεκπαίδευσης ανέφεραν σημαντικά λιγότερη αντίδραση σε συμπεριφορές και μια τάση προς μικρότερη συχνότητα προβλημάτων συμπεριφοράς μεταξύ των μελών της οικογένειας με άνοια. Επίσης, για τους φροντιστές που έλαβαν ψυχοεκπαίδευση φάνηκε μια σημαντική μείωση στην αλληλεπίδραση ανάμεσα στην συχνότητα μιας συμπεριφοράς και στην αντίστοιχη αντίδρασή τους σε αυτήν (Lukens & McFarlane, 2004).

Σε μια μικρή μελέτη που διεξήχθη στη νότια Ινδία από τους Russell, John, και Lakshmanan (1999), εντάχθηκαν με τυχαίο τρόπο 57 γονείς παιδιών με νοητική ανεπάρκεια είτε σε μια δραστική ψυχοεκπαιδευτική ομαδική παρέμβαση, είτε σε μία ομάδα ελέγχου, χωρίς θεραπεία. Οι συμμετέχοντες στις ομάδες ψυχοεκπαίδευσης έδειξαν σημαντικά βελτιωμένη γονική στάση όσον αφορά στην ανατροφή των παιδιών και στην διαχείριση της αναπηρίας, αμέσως μετά την δοκιμή (Lukens & McFarlane, 2004)

5.5 Σε σωματικές ασθένειες

Τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα, εκτός από τις ψυχικές νόσους, έχουν αναπτυχθεί και μπορούν να εφαρμοστούν και σε καταστάσεις σωματικής ασθένειας, συμπεριλαμβανομένων των οξείων και απειλητικών για τη ζωή ασθενειών όπως ο καρκίνος και άλλες χρόνιες παθήσεις. Αυτά τα προγράμματα έχουν ως στόχο να βοηθήσουν τόσο τα άτομα που πλήττονται όσο και τους φροντιστές ή τους συντρόφους τους, σχετικά με την σωματική αλλά και την ψυχολογική επίδραση της χρόνιας και οξείας νόσου (Lukens & McFarlane, 2004).

Σε μία διεθνή μελέτη, οι ερευνητές στο Χονγκ Κονγκ επέλεξαν τυχαία 96 γυναίκες ηλικίας 30 έως 55 ετών, που προετοιμάζονταν για επιλεκτική υστερεκτομή, τοποθετώντας τις είτε σε συνεδρίες ατομικής ψυχοεκπαίδευσης, είτε σε μία ομάδα ελέγχου, χωρίς θεραπευτική παρέμβαση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες που έλαβαν την παρεμβατική θεραπεία, ανέφεραν σημαντικά λιγότερο άγχος και πόνο και μεγαλύτερη ικανοποίηση από την θεραπεία από ό,τι εκείνες που εντάχθηκαν στην ομάδα ελέγχου, ενώ δεν φάνηκε να υπάρχει διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων, όσον αφορά στις αιτήσεις για παυσίπονα μετά την επέμβαση (Lukens & McFarlane, 2004).

Έχουν αναπτυχθεί δύο μοντέλα ψυχοεκπαίδευσης για καταστάσεις χρόνιων ιατρικών προβλημάτων και ειδικότερα, ένα που απευθύνεται στην παχυσαρκία και ένα που απευθύνεται στον γενικευμένο πόνο. Ο Ciliska (1998) διεξήγαγε μία μελέτη, παίρνοντας ένα τυχαίο δείγμα από 78 γυναίκες με παχυσαρκία και τις χώρισε σε ομάδες ψυχοεκπαίδευσης, απλής εκπαίδευσης και σε μία ομάδα ελέγχου, χωρίς θεραπεία. Το συγκεκριμένο μοντέλο έδωσε έμφαση στην επίλυση προβλημάτων και στην εκπαίδευση αυτοπεποίθησης και την σχέση ανάμεσα στην εικόνα του σώματος και την αυτοεκτίμηση. Αμέσως μετά την θεραπεία τα υποκείμενα της ψυχοεκπαίδευσης έδειξαν σημαντικά αυξημένη αυτοεκτίμηση και πιο συγκρατημένες διατροφικές συνήθειες, σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες σε μία από τις άλλες δύο ομάδες. Είναι αξιοσημείωτο ότι τα αποτελέσματα για τους συμμετέχοντες στην αμιγώς εκπαιδευτική παρέμβαση δεν διέφεραν από εκείνα στην ομάδα ελέγχου (Lukens & McFarlane, 2004).

Έχει παρατηρηθεί ότι ο αδιάκοπος σωματικός πόνος συνδέεται με καταθλιπτικά συμπτώματα όπως η δυσφορία, η απελπισία και η απόγνωση και συμβάλλει στη διάσπαση τόσο της ατομικής όσο και της οικογενειακής λειτουργίας. Για να αντιμετωπιστεί αυτό το σύνολο των προβλημάτων, οι LeFort, Gray-Donald, Rowat, και Jeans (1998), επινόησαν ένα μοντέλο ψυχοεκπαίδευσης δώδεκα ωρών για τα άτομα που αντιμετωπίζουν τον χρόνιο πόνο. Το πρόγραμμα επικεντρώθηκε σε πραγματικά περιστατικά, στους μύθους σχετικά με τον πόνο και τη διατροφή, στο πλαίσιο της

επίλυσης προβλημάτων και στις δεξιότητες επικοινωνίας και αμοιβαίας υποστήριξης (Lukens & McFarlane, 2004).

Οι μελετητές του εν λόγω μοντέλου μελέτησαν 110 άτομα που διαγνώστηκαν με χρόνιο πόνο (μέση διάρκεια του πόνου, 6 χρόνια), είτε σε ομάδες ψυχοεκπαίδευσης, είτε σε μία 3μηνη λίστα αναμονής (ομάδα ελέγχου). Αμέσως μετά τη θεραπεία οι συμμετέχοντες στην ομάδα ψυχοεκπαίδευσης παρουσίασαν σημαντική μείωση στους δείκτες του πόνου και της εξάρτησης, βελτιωμένη σωματική λειτουργικότητα, ζωτικότητα, γενική ικανοποίηση από τη ζωή τους, αυτο-αποτελεσματικότητα και μια τάση προς βελτίωση της ψυχικής υγείας και της κοινωνικής τους λειτουργίας (Lukens & McFarlane, 2004).

Ωστόσο, πρέπει να σημειωθεί ότι δεν προέκυψαν διαφορές μεταξύ των ομάδων σχετικά με την κατάθλιψη και την αβεβαιότητα για το μέλλον, ούτε σχετικά με την σωματική λειτουργία και τη γενική υγεία. Αξίζει όμως να σημειωθεί ότι εκείνοι οι οποίοι δεν εντάχθηκαν στην θεραπεία (8%), φάνηκε να επηρεάζονται περισσότερο από τον πόνο σε σχέση με εκείνους που συμμετείχαν (Lukens & McFarlane, 2004).

Τέλος, σε μία ακόμη έρευνα που πραγματοποιήθηκε, διαφάνηκαν οι θετικές επιπτώσεις ενός ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος για ένα δείγμα έφηβων κοριτσιών με διαβήτη. Στην έρευνα αυτή, οι Olmsted, Daneman, Rydall, Lawson και Roden (2002) συμπεριέλαβαν 85 έφηβα κορίτσια που είχαν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και με διαταραχές διατροφικής συνήθειας και τους γονείς τους και τα ενέταξαν είτε σε μια σειρά από έξι συνεδρίες ομάδας ψυχοεκπαίδευσης, είτε σε μια ομάδα ελέγχου που περιελάμβανε μια συνηθισμένη θεραπεία. Τα κορίτσια τα οποία είχαν ενταχθεί στην θεραπεία μέσω ψυχοεκπαίδευσης, έδειξαν σημαντικά μειωμένα συμπτώματα διαταραχής πρόσληψης τροφής σε σύγκριση με τον έλεγχο, ακόμα και μετά από έξι μήνες (Lukens & McFarlane, 2004).

5.6 Εφαρμογές σε άλλες κλινικές καταστάσεις και στην πρόληψη

Πέραν των προβλημάτων σωματικής και ψυχικής υγείας για τα οποία η ψυχοεκπαίδευση έχει δείχθει επιστημονικά ότι μπορεί να έχει πολύ θετικά αποτελέσματα, επίσης έχουν σχεδιαστεί προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης και για άλλα προβλήματα και καταστάσεις, τα οποία έχουν καταδείξει παρόμοιες θετικές επιπτώσεις για τους συμμετέχοντες. Για παράδειγμα, σε μια τυχαίοποιημένη πιλοτική μελέτη που διεξήγαγαν οι Gibbs, Potter, Goldstein και Brendtro (1996) που αφορούσε έγκλειστους εφήβους σε ένα σωφρονιστικό ίδρυμα, οι συμμετέχοντες στις ομάδες ψυχοεκπαίδευσης περιέγραψαν ως δραματικά πιο εύκολη τη διαχείριση της συμπεριφοράς τους, είχαν σημαντικά βελτιωμένες κοινωνικές δεξιότητες, προσαρμογή και μειωμένη αντικοινωνική συμπεριφορά, μετά την ολοκλήρωση της συμμετοχής τους στο πρόγραμμα (Lukens & McFarlane, 2004).

Οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες που πραγματοποιήθηκαν για τους εφήβους αυτούς, ήταν επικεντρωμένες καθημερινά στην διαμεσολάβηση, στην οικοδόμηση δεξιοτήτων, στην ενίσχυση των αξιών και στην αμοιβαία υποστήριξη. Οι έφηβοι διδάχθηκαν να αναγνωρίζουν την αρνητική κοινωνική συμπεριφορά στους εαυτούς τους και στους συνομηλίκους τους και να αντικαθιστούν αυτές τις συμπεριφορές με πιο εποικοδομητικές και θετικές αντιδράσεις και ενέργειες (Lukens & McFarlane, 2004).

Επιπλέον, σε μια άλλη μικρή μελέτη που διεξήχθη από τους Kubany, Hill και Owens το 2003 στη Χαβάη σε 37 γυναίκες με ιστορικό κακοποίησης από τον σύντροφό τους και διάγνωση της διαταραχής μετα-τραυματικού στρες, η επίδραση της ψυχοεκπαίδευσης ήταν θετική. Κατά την διεξαγωγή της μελέτης, οι γυναίκες χωρίστηκαν τυχαία είτε σε ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης, είτε σε μια ομάδα λίστας αναμονής (Lukens & McFarlane, 2004).

Η παρέμβαση ενσωμάτωσε 8 έως 11 ατομικές συνεδρίες διάρκειας μιάμισης ώρας και εστίασε στην διερεύνηση των τραυματικών ιστοριών, στην διαχείριση του άγχους, στην παρακολούθηση των αρνητικών εξομολογήσεων, στην αυτοπεποίθηση, στην διαχείριση της επαφής με το

θύτη και στις στρατηγικές υπεράσπισης του εαυτού και αποφυγής της επανα-θυματοποίησης. Η παρακολούθηση της θεραπείας κατά την διάρκεια της και 3 μήνες μετά από αυτήν, κατέδειξε ότι το 94% των γυναικών δεν πληρούσαν πλέον τα κριτήρια για την διαταραχή μετα-τραυματικού στρες (Lukens & McFarlane, 2004).

Επιπλέον, παρουσίασαν σημαντική μείωση της κατάθλιψης, της ενοχής και της ντροπής και αυξημένη αυτοεκτίμηση. Αντίθετα, οι γυναίκες που είχαν ενταχθεί στην ομάδα της λίστας αναμονής, δεν παρουσίασαν αλλαγές στις βαθμολογίες για κανένα από τα μέτρα, κατά την δεύτερη μέτρηση. Αν και το μέγεθος του δείγματος ήταν εξαιρετικά μικρό, οι ερευνητές διαπίστωσαν θετικά αποτελέσματα που ξεπερνούσαν τα εθνικά όρια, γεγονός που υποδηλώνει ότι τα θέματα που εξετάστηκαν στις ομάδες ψυχοεκπαίδευσης, αποτελούν θέματα καθολικού ενδιαφέροντος (Lukens & McFarlane, 2004).

Τέλος, μια άλλη μελέτη που σχεδιάστηκε για την προώθηση υγιών συμπεριφορών σχετικά με τη διατροφή αλλά και ως προληπτική τεχνική για την ανάπτυξη διαταραχών πρόσληψης τροφής, συμπεριέλαβε ομάδες συμμετεχόντων από το γενικό πληθυσμό. Στην μελέτη αυτή, οι Rocco, Ciano και Balestrieri (2001), συμπεριέλαβαν ως τυχαίο δείγμα μια ομάδα έφηβων κοριτσιών από ένα Λύκειο της Ιταλίας, σε ένα 9μηνο πρόγραμμα συνεδριών εντατικής ψυχοεκπαίδευσης και συνέκριναν τα αποτελέσματα, με εκείνα μιας δεύτερης ομάδας ίδιου δείγματος, που δεν είχε δεχθεί καμία παρέμβαση (Lukens & McFarlane, 2004).

Το πρόγραμμα είχε ως στόχο την φυσιολογική μετάβαση των κοριτσιών στα στάδια της ανάπτυξης, λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες κινδύνου για διατροφικές διαταραχές και δίνοντας προσοχή στο σχήμα του σώματος και το βάρος, στις κοινωνικές προκλήσεις και στις ακαδημαϊκές επιτυχίες. Σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, οι συμμετέχουσες έδειξαν μείωση στις τάσεις βουλιμίας και στα συναισθήματα αναποτελεσματικότητας. Επιπλέον, μειώθηκε το άγχος και οι φόβοι των κοριτσιών σχετικά με την ωριμότητα (Lukens & McFarlane, 2004).

Συνοψίζοντας, τα παραπάνω στοιχεία καταδεικνύουν ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις έχουν εφαρμοστεί σε ένα ευρύ φάσμα συνθηκών, παρόλο που μέχρι σήμερα μόνο εκείνες που αφορούν τη σχιζοφρένεια και τον καρκίνο μπορούν να θεωρηθούν ως τεκμηριωμένες. Μέχρι σήμερα, έχουν χρησιμοποιηθεί επιτυχώς οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις ως κύρια ή συμπληρωματική θεραπεία, ως μέρος ενός στρατηγικού προγράμματος για την πρόληψη ή ως ένα βιωματικό εκπαιδευτικό εργαλείο για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, μέσα σε ένα πλαίσιο ρυθμίσεων. Ωστόσο, απαιτούνται επιπλέον προσπάθειες σε επαγγελματικό επίπεδο, ώστε να καθοριστεί πλήρως η ψυχοεκπαίδευση στον κλινικό χώρο και στην κοινότητα και περαιτέρω προσδιορισμός του πώς η αναδυόμενη επαγγελματική γνώση μπορεί να ενσωματωθεί σε τέτοιου είδους προγράμματα (Lukens & McFarlane, 2004).

Σε πολλές ασθένειες ο ρόλος των οικογενειακών και των άλλων ανεπίσημων πηγών στήριξης είναι κρίσιμος για την έκβαση της υγείας, την επιτυχή λειτουργία και την ποιότητα ζωής του πάσχοντος, κάτι για το οποίο οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης λαμβάνουν ολοένα και περισσότερη γνώση. Ακόμη, όλες οι πτυχές της ιατρικής και ψυχιατρικής περίθαλψης έχουν γίνει πιο εξειδικευμένες και αποσπασματικές, ενώ γίνεται ολοένα και πιο δύσκολο να διατηρηθεί η συνεχόμενη φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και η εκπαίδευση και ο συντονισμός των επαγγελματικών φορέων. Από ό,τι δείχνουν τα αποτελέσματα των μελετών, οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις φαίνεται να είναι αρκετά ευέλικτες, ώστε να μπορούν να παρακάμψουν ορισμένους από τους παραπάνω κινδύνους, ενώ πολλά από τα προγράμματα που έχουν προκύψει για την θεραπευτική αντιμετώπιση των χρόνιων νόσων, χρησιμοποιούν αυτό τον ευέλικτο τρόπο (Lukens & McFarlane, 2004).

Τέλος, ένα πρόσθετο πλεονέκτημα της ψυχοεκπαίδευσης, βάσει των ερευνητικών αποτελεσμάτων και δοκιμών, είναι η δυνατότητα που παρέχει στους ασθενείς για παράταση των επιπτώσεων της παροχής φροντίδας, για πολύ περισσότερο διάστημα, ενεργοποιώντας και ενισχύοντας τόσο τα τυπικά όσο και τα άτυπα δίκτυα στήριξης και διδάσκοντας στα άτομα και

τις κοινότητες πώς να διαχειρίζονται τις περιόδους της μετάβασης και της κρίσης. Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις, αν αναπτυχθούν και εφαρμοστούν προσεκτικά ακολουθώντας τις κατευθυντήριες γραμμές παροχής, μπορούν να έχουν εκτεταμένες εφαρμογές σε περιπτώσεις οξείων και χρόνιων ασθενειών, αλλά και σε άλλες δύσκολες καταστάσεις της ζωής του ανθρώπου, για κάθε τομέα της δημόσιας υγείας και των κοινωνικών υπηρεσιών (Lukens & McFarlane, 2004).

5.7 Η ψυχοεκπαίδευση στην οικογένεια

Το οικογενειακό πλαίσιο αποτελεί τη βασική πηγή φροντίδας και υποστήριξης για την ζωή κάθε ανθρώπου. Σε κάποιες περιπτώσεις όμως τα μέλη μιας οικογένειας αδυνατούν να εξασφαλίσουν μια αποδοτική επικοινωνία μεταξύ τους και να εφαρμόσουν αποτελεσματικές μεθόδους επίλυσης των προβλημάτων τους. Αυτό είναι δυνατόν να οφείλεται στην ύπαρξη κάποιου/ων από τα ψυχοπιεστικά γεγονότα ζωής όπως είναι η εμφάνιση ενός σοβαρού προβλήματος σωματικής ή ψυχικής υγείας σε ένα ή περισσότερα από τα μέλη της οικογένειας. Για ορισμένες οικογένειες οι νέες απαιτήσεις που εγείρονται εξαιτίας μίας νόσου, αποδεικνύεται ότι ξεπερνούν τις δυνάμεις τους (Lefley & Johnson, 2002).

Όπως υποστηρίζει ο Lyman και οι συνεργάτες του, έχουν αναπτυχθεί ξεχωριστές υπηρεσίες ψυχοεκπαίδευσης, καθεμία από τις οποίες ασχολείται, με διαφορετικά πεδία έρευνας και η ψυχοεκπαίδευση με την οικογένεια - και άλλους που εμπλέκονται στην παροχή φροντίδας του ασθενή- αποτελεί μία από αυτές (Lyman et al., 2014). Σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία αλλά και τον Οργανισμό για την Πολιτική Υγείας και την Έρευνα, η ψυχοεκπαίδευση οικογένειας αποτελεί έναν από τους πιο αποτελεσματικούς τρόπους προώθησης της αποκατάστασης της υγείας του ατόμου που νοσεί (Brand et al., 1995).

Όπως υποστηρίζει ο Lyman και οι συνεργάτες του, η παρέμβαση ψυχοεκπαίδευσης έχει τις «ρίζες» της δημιουργίας της στο μοντέλο

προδιάθεσης του άγχους, στα μοντέλα της συμπεριφοράς και στα γνωστικά μοντέλα (Lyman et al., 2014).

Η ψυχοεκπαίδευση οικογένειας είναι μια θεραπευτική μέθοδος που έχει αναπτυχθεί βάσει κλινικών ευρημάτων και στοχεύει στην ενδυνάμωση και στην ομαλή λειτουργικότητα της οικογένειας, όπου ένα τουλάχιστον μέλος νοσεί από κάποια χρόνια ψυχική ή σωματική ασθένεια. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, η ψυχοεκπαίδευση οικογένειας υλοποιεί προγράμματα που παρέχουν στις οικογένειες τις πληροφορίες που χρειάζονται για την ασθένεια, καθώς επίσης και για τις δεξιότητες που θα τις βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν την ιατρική κατάσταση του οικείου τους προσώπου. Η ψυχοεκπαιδευτική θεραπεία οικογένειας έχει αποδειχθεί, ότι συμβάλλει, εκτός των άλλων, στην καλύτερη έκβαση της κατάστασης των ασθενών που νοσούν από σχιζοφρένεια αλλά και από άλλες σοβαρές ψυχικές ασθένειες (Lefley & Johnson, 2002).

Συγκεκριμένα, η ψυχοεκπαίδευση υποστηρίζει την κατάκτηση βασικών κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών δεξιοτήτων που απαιτούνται στην καθημερινή ζωή και επίσης προωθεί την αυτονομία του ατόμου (Goldenberg, 2013).

Τα βασικά σημεία στα οποία εστιάζει η ψυχοεκπαίδευση οικογένειας, είναι η παροχή πληροφοριών προς τα μέλη της οικογένειας σχετικά με τη νόσο, η βελτίωση των διαδικασιών της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας αλλά και η ανάπτυξη δεξιοτήτων αντιμετώπισης των δυσκολιών και επιτυχίας των στόχων που προσβλέπουν στην προώθηση της αποκατάστασης της υγείας του μέλους που νοσεί (Brand et al., 1995).

Στόχοι της θεραπείας είναι η ενημέρωση της οικογένειας για τη διαταραχή, τη φύση, τα αίτια, την πορεία και την πρόγνυσή της, η ενδυνάμωση και ενίσχυση των δεξιοτήτων επικοινωνίας της οικογένειας με στόχο την μείωση του άγχους και την βελτίωση των σχέσεων των μελών της, η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης του ατόμου που παρουσιάζει τη νόσο, η δημιουργία υποστηρικτικού δικτύου της οικογένειας και του ατόμου με στόχο την αποφυγή της κοινωνικής απομόνωσης και η εκπαίδευση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης του ατόμου (Goldenberg, 2013).

Ακόμη, οι στόχοι της θεραπείας για τα μέλη της οικογένειας του πάσχοντος αφορούν στην βελτίωση της ικανότητάς τους να βοηθούν τον πάσχοντα και να τον υποστηρίζουν κατά την αντιμετώπιση της κατάστασής του, χρησιμοποιώντας πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια αλλά και σε ορισμένες περιπτώσεις, την ελάττωση αντιδράσεων και συμπεριφορών που δεν βοηθούν ή δυσχεραίνουν την κατάσταση υγείας του ασθενή (Lyman et al., 2014).

Η ψυχοεκπαίδευση οικογένειας μπορεί να εφαρμοστεί είτε σε ομάδες που απαρτίζονται από πολλές οικογένειες είτε σε μία μόνο οικογένεια. Όσον αφορά στις συνεδρίες της θεραπείας, αυτές μπορούν να πραγματοποιηθούν με ή χωρίς το άτομο που βρίσκεται υπό θεραπεία, αν και η τελευταία προσέγγιση είναι λιγότερο συχνή (Lyman et al., 2014).

Σύμφωνα με την Hayes, έχουν πραγματοποιηθεί πάνω από 50 τυχαιοποιημένες μελέτες που αφορούν στην ψυχοεκπαίδευση οικογένειας οι οποίες έχουν συμπεριλάβει σχεδόν 2.000 άτομα και έχουν συνάγει το συμπέρασμα ότι η οικογενειακή ψυχοεκπαίδευση είναι αποτελεσματική για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας του ασθενή αλλά και τη γενικότερη λειτουργικότητα τόσο του ασθενή, όσο και της οικογένειάς του, σε πολλούς πολιτισμούς. Τα αποτελέσματα των ερευνών σχετικά με τα οφέλη της θεραπείας στους φροντιστές των ασθενών, έχουν δείξει βελτίωση κυρίως σχετικά με την ψυχολογική δυσφορία, την αντιμετώπιση της κατάστασης, αλλά και την κοινωνική τους δικτύωση και διασύνδεση (Hayes, 2013).

Αν και πολλές από τις πρακτικές της ψυχοεκπαίδευσης οικογένειας, παραμένουν ασαφείς, ωστόσο ορισμένα χαρακτηριστικά των αποτελεσματικών ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων τείνουν να είναι τα ίδια για όλες τις παρεμβάσεις αυτού του είδους. Τα χαρακτηριστικά αυτά αφορούν στην διάρκεια της θεραπείας, η οποία είναι κατά κύριο λόγο μεγαλύτερη από 9 μήνες, στην φυσική παρουσία του ασθενή στις συνεδρίες με την οικογένεια, στο γεγονός ότι η θεραπεία προσαρμόζεται στο πολιτισμικό υπόβαθρο του ασθενή και της οικογένειάς του αλλά και στη φάση της ασθένειας, στο γεγονός ότι λειτουργεί σε συνδυασμό με την

φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει ο ασθενής και τέλος, στις στρατηγικές που ακολουθούνται οι οποίες στοχεύουν κυρίως στην αντιμετώπιση, στην επικοινωνία και στην επίλυση των προβλημάτων και των δυσκολιών (Lyman et al., 2014).

Σύμφωνα με τα στοιχεία των ερευνών, οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις στην οικογένεια, μπορούν να ενισχύσουν την ανάκαμψη των ατόμων που νοσούν από ψυχική ασθένεια και των οικείων τους, και να βελτιώσουν τις συνθήκες της καθημερινότητας της οικογένειας αλλά και την αλληλοϋποστήριξη εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος (Lyman et al., 2014).

Μία ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση στην οικογένεια μπορεί να εφαρμοστεί από ιδιώτες ιατρούς, από το προσωπικό ψυχικής υγείας των δημόσιων υπηρεσιών αλλά και από κατάλληλα εκπαιδευμένους εργαζόμενους Μη Κερδοσκοπικών Οργανισμών. Σχετικά με την δεοντολογία των ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων, αυτές θα πρέπει κατά τον σχεδιασμό και την υλοποίησή τους, να σέβονται τις πολιτιστικές αξίες της εκάστοτε οικογένειας που έχουν σαν στόχο να βοηθήσουν και επίσης θα πρέπει να ανταποκρίνονται στις συνθήκες που επικρατούν εντός της οικογένειας και να υπάρχει εξατομίκευση (Lyman et al., 2014).

Αν και η έρευνα σχετικά με την οικογενειακή ψυχοεκπαίδευση είναι περιορισμένη, ωστόσο τα υπάρχοντα στοιχεία για την υποστήριξη της αποτελεσματικότητάς της θεωρείται ότι υποστηρίζουν την υψηλή της αποδοτικότητα. Όπως υποστηρίζει ο Lyman και οι συνεργάτες του αξίζει να δοθεί περισσότερη και ουσιαστική προσοχή στην υλοποίηση προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης ειδικών ψυχολόγων πάνω στο αντικείμενο της ψυχοεκπαίδευσης οικογένειας (Lyman et al., 2014).

5.8 Ψυχοεκπαίδευση και χρόνιος πόνος

Ως «πόνος» ορίζεται η εμπειρία της αισθητηριακής και συναισθηματικής δυσφορίας που επέρχεται, λόγω πραγματικής ή επαπειλούμενης ζημίας ή ερεθισμού των ιστών του οργανισμού (Sanders, 1985). Όλοι οι άνθρωποι και σε κάθε ηλικία είναι δυνατό να βιώσουν πόνο, ενώ παράλληλα αποτελεί και το συνηθέστερο σύμπτωμα που εμφανίζεται, προκειμένου να αναζητηθεί ιατρική βοήθεια. (Καραδήμας, 2005). Σύμφωνα με μελέτες που διεξήχθησαν στις ανεπτυγμένες χώρες, ο χρόνιος πόνος απασχολεί περίπου από το 19% έως το 40% του συνολικού πληθυσμού (Góes Salvetti et al., 2012).

Κάθε άτομο αντιλαμβάνεται διαφορετικά την έννοια του πόνου και αντιδρά διαφορετικά σε αυτόν εξαιτίας πολιτισμικών, κοινωνικών και ψυχο-βιολογικών παραγόντων. Παρόλα αυτά ο πόνος, ειδικά κατά τις περιπτώσεις όπου χαρακτηρίζεται από ένταση ή/και διάρκεια, συχνά συνοδεύεται από δυσάρεστα συναισθήματα όπως τη απελπισία, το άγχος, ο θυμός και το αίσθημα του αβοήθητου (Καραδήμας, 2005).

Σε αντίθεση με τις παλαιότερες αντιλήψεις κατά τις οποίες ο πόνος αναλυόταν σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, ως αποτέλεσμα έντονου ερεθισμού, σήμερα τείνει να θεωρείται ως μία πολυδιάστατη και υποκειμενική κατάσταση. Ο πόνος, ανάλογα με τα αίτια που τον προκαλούν διακρίνεται σε «οργανικό» και «ψυχογενή». Και στις δύο περιπτώσεις το αίσθημα της σωματικής δυσφορίας είναι παρόν, με την διαφορά ότι στην πρώτη περίπτωση τα αίτια έχουν οργανική βάση (π.χ. μυϊκή σύσπαση) ενώ στην δεύτερη περίπτωση ο πόνος αποδίδεται σε ψυχολογικές διαδικασίες (π.χ. θυμός, στρες) (Καραδήμας, 2005).

Ο πόνος θεωρείται χρόνιος όταν είναι συνεχής ή παρουσιάζει υποτροπές και διαρκεί περισσότερο από τρεις μήνες. Ο χρόνιος πόνος έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής του ανθρώπου, επηρεάζει τον ύπνο του, τη διατροφή του, τις κοινωνικές του σχέσεις, την ικανότητά του για εργασία και την γενικότερη λειτουργικότητά του στις καθημερινές απαιτήσεις της ζωής του (Góes Salvetti et al., 2012).

Σύμφωνα με τους Melzack (1965) και Wall (1982) και την θεωρία της πύλης ελέγχου που ανέπτυξαν, το βίωμα του πόνου (ένταση και διάρκεια) σχετίζεται με το νωτιαίο μυελό του οργανισμού και συγκεκριμένα με το σημείο εκείνο που ονομάζεται πυκτωματώδης ουσία των οπισθίων κεράτων. Πρόκειται για μία νευρική πύλη από την οποία διέρχονται τα σήματα πόνου του σώματος, προκειμένου να φθάσουν στον εγκέφαλο. Όταν η πύλη αυτή είναι ανοικτή, τα σήματα φθάνουν ελεύθερα στον εγκέφαλο του ατόμου και το αντίθετο (Καραδήμας, 2005).

Οι παράγοντες που επηρεάζουν το άνοιγμα και το κλείσιμο της πύλης αυτής ώστε να εισέρχονται τα σήματα πόνου στον εγκέφαλο είναι τρεις: α) η αυξημένη ένταση του ερεθίσματος που προκαλεί τον πόνο διατηρεί την πύλη ανοικτή, β) ο βαθμός δραστηριότητας σε άλλα κύτταρα που μεταφέρουν ανώδυνα ερεθίσματα, τείνει να κλείνει την πύλη και γ) τα μηνύματα που προέρχονται από τον εγκέφαλο και επικοινωνούν με την πύλη μέσω των νευρώνων (π.χ. συναισθήματα, εστίαση στον πόνο ή αλλού) μπορούν να ανοίγουν ή να κλείνουν την πύλη. Επομένως, σύμφωνα με την θεωρία αυτή οι εγκεφαλικές δραστηριότητες συνδέονται με την τελική αίσθηση της έντασης του πόνου που θα βιώσει το άτομο (Καραδήμας, 2005).

Με βάση τη θεωρία της πύλης ελέγχου, η οποία έχει λάβει έντονη υποστήριξη από πλήθος ερευνών, αναπτύχθηκαν οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις αντιμετώπισης του πόνου που βασίστηκαν στη ρύθμιση ορισμένων ψυχολογικών μεταβλητών του ατόμου όπως τα κίνητρα, οι γνωστικές διεργασίες και οι συμπεριφορές. Όσον αφορά στους στόχους των ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων για τον ασθενή που αντιμετωπίζει τον χρόνιο πόνο, αυτοί εστιάζουν στο να σταματήσει ο πάσχων να βασίζεται στην λήψη των φαρμάκων (παυσίπονα) για την ανακούφισή του, στο να αποκτήσει μεγαλύτερη αυτονομία αλλά και αυτοδιαχείριση της δυσφορίας (Καραδήμας, 2005).

Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις χρησιμοποιούν σήμερα ένα ευρύ φάσμα τεχνικών για την αντιμετώπιση του χρόνιου και οξέος πόνου. Οι

τεχνικές αυτές κινούνται γύρω από τους παρακάτω βασικούς θεωρητικούς άξονες:

Συμπεριφορικές θεωρίες: μάθηση λειτουργικών τρόπων δράσης, αποτροπή της σκέψης από επώδυνα συναισθήματα, τεχνικές διαχείρισης του στρες, (χαλάρωση, καθοδηγούμενη φαντασία)

Γνωστικές θεωρίες: έλεγχος και αλλαγή των δυσλειτουργικών σκέψεων (π.χ. «δεν αντέχω άλλο» σε «μπορώ να το κάνω»)

Εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειάς του: πληροφόρηση σχετικά με τη φύση του πόνου, τις επιπτώσεις του σε διάφορα επίπεδα, την πορεία του και τις θεραπευτικές επιλογές. Η εκπαίδευση μπορεί να γίνει ατομικά ανάμεσα στον θεραπευτή και τον ασθενή ή σε ομαδικές συνεδρίες, με άτομα που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα (Καραδήμας, 2005).

Η θεραπεία μπορεί να προσφερθεί από έναν μόνο ειδικό αλλά είναι πιο αποτελεσματική όταν παρέχεται από μία διεπιστημονική ομάδα που μπορεί να περιλαμβάνει ιατρό, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό κ.α.. Τα διεπιστημονικά θεραπευτικά προγράμματα είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά αλλά και οικονομικότερα σε σχέση με άλλες, λιγότερο εντατικές παρεμβάσεις (Καραδήμας, 2005).

Σύμφωνα με μία έρευνα ψυχοεκπαιδευτικής αντιμετώπισης του χρόνιου πόνου που διεξήχθη στην Προληπτική Ιατρική Μονάδα της Βραζιλίας από τον Μάιο του 2010 έως τον Μάιο του 2011 σε δείγμα 133 ασθενών, το πρόγραμμα που εφαρμόστηκε ήταν αποτελεσματικό στη μείωση της έντασης του πόνου, του πόνου που σχετίζεται με την αναπηρία και τα καταθλιπτικά συμπτώματα (Góes Salvetti, 2012).

Οι ψυχοεκπαιδευτικές θεραπευτικές παρεμβάσεις για τον χρόνιο πόνο, στηρίζονται κατά κύριο λόγο στις αρχές της γνωσιακής-συμπεριφορικής θεωρίας. Οι αρχές της γνωσιακής-συμπεριφορικής θεωρίας για τη διαχείριση του πόνου βασίζονται στην άποψη, ότι η εμπειρία του πόνου και τα αποτελέσματά της είναι απόρροια μιας περίπλοκης αλληλεπίδρασης μεταξύ βιολογικών, γνωστικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών

παραγόντων και ότι η αλλαγή αυτών των παραγόντων μπορεί να μειώσει τα επίπεδα της οδύνης του ατόμου (Góes Salvetti, 2012).

Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τον χρόνιο πόνο περιλαμβάνουν την εκπαίδευση του ατόμου σχετικά με τον πόνο, την ενθάρρυνση της αυτοπεποίθησής του, την δημιουργία εφικτών στόχων, την εκπαίδευσή του σε στρατηγικές αντιμετώπισης του πόνου, τις τεχνικές χαλάρωσης, την γνωστική αναδόμηση, τις τεχνικές επίλυσης προβλημάτων και την τροποποίηση των επώδυνων συμπεριφορών του ατόμου (Góes Salvetti, 2012).

5.9 Οι αντιδράσεις του ατόμου απέναντι στη χρόνια νόσο και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση

Οι χρόνια ασθενείς καλούνται να μάθουν να έρχονται συχνά αντιμέτωποι με διάφορα προβλήματα όπως είναι ο πόνος, η αδυναμία, οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής και οι περιορισμοί στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Ταυτόχρονα, αντιμετωπίζουν σημαντικές αλλαγές που έχουν σχέση με τα συναισθήματα και τη νοητική τους κατάσταση, καθώς είναι πολύ πιθανό να βιώνουν φόβο για την εξέλιξη της ασθένειας και της ίδιας της ζωής τους, θυμό, απόγνωση, άγχος κ.α.. Η προσαρμογή σε μια νέα, χρόνια ιατρική κατάσταση είναι ιδιαίτερος πολύπλοκη καθώς αλληλεπιδρά με αρκετούς από τους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας και τους επηρεάζει (Καραδήμας, 2005).

Σύμφωνα με τους Stewart, Ross και Hartley (2004) οι τομείς αυτοί είναι: ο βιολογικός (αλλαγές στην εικόνα του σώματος), ο κοινωνικός (απομόνωση, στίγμα), ο συναισθηματικός (αυτό-εικόνα, εύρεση νοήματος, επαναπροσδιορισμός στόχων) και ο συμπεριφορικός (τήρηση ιατρικών οδηγιών, αυτοδιαχείριση). Οι παραπάνω περιοχές είναι αλληλοεπηρεαζόμενες και κατά συνέπεια, κάθε μία αλλαγή που συντελείται στην μία, έχει έμμεσο ή άμεσο αντίκτυπο και στις υπόλοιπες. Για παράδειγμα, η διατήρηση ενός θετικού κλίματος συναισθηματικών σχέσεων

μέσα στην οικογένεια, μπορεί να συμβάλλει στην καλύτερη διαχείριση της εξέλιξης της νόσου από τον ασθενή (Καραδήμας, 2005).

Όπως περιέγραψε ο Shontz το 1975, οι διαδοχικές αντιδράσεις του ατόμου κατά τη διάγνωσή του από μία σοβαρή ασθένεια είναι, με σειρά εμφάνισης: α) Το σοκ. Αρχικά το άτομο αισθάνεται ότι είναι έξω από την πραγματικότητα, νιώθει αιφνιδιασμένο και δυσκολεύεται να αποδεχθεί την κατάσταση που βιώνει. Το αρχικό σοκ μπορεί να διαρκέσει από μερικές ημέρες έως μερικές εβδομάδες. β) Η αντιπαράθεση. Το άτομο στην συνέχεια βιώνει αποδιοργάνωση της σκέψης και απελπισία, που το οδηγούν σε κατάσταση πένθους. γ) Η υποχώρηση. Σταδιακά το άτομο αρχίζει να αντιλαμβάνεται την κατάσταση και να προσαρμόζεται σε αυτήν, παρά την στάση της άρνησης που μπορεί πολλές φορές να το χαρακτηρίζει (Καραδήμας, 2005).

Ο Moos (1982) περιέγραψε τους παράγοντες που επιδρούν στο άτομο σε περιπτώσεις κρίσης, όπως είναι η χρόνια ασθένεια, στην θεωρία της κρίσης που ανέπτυξε. Σύμφωνα με αυτή την θεωρία η προσαρμογή του ατόμου στην ασθένεια εξαρτάται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες που χρησιμοποιεί, από τη φύση της ασθένειας (επιπτώσεις στον οργανισμό, βαθμός επικινδυνότητας για τη ζωή, κ.τ.λ.), από το ίδιο το άτομο (προσωπική αντοχή, προηγούμενα βιώματα, κ.τ.λ.) και τέλος, από το περιβάλλον του (οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο, νοσοκομειακό πλαίσιο, κοινότητα, κ.τ.λ.) (Καραδήμας, 2005).

Στο πλαίσιο μιας ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για τον χρόνια ασθενή, τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας του θεραπευτικού προγράμματος, έχουν ως βασική τους επιδίωξη την προσαρμογή του ασθενή στη νέα ιατρική κατάσταση που βιώνει, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, αξιοποιώντας τα ατομικά δυνατά του στοιχεία αλλά και τους περιβαλλοντικούς πόρους (έμψυχο και άψυχο υλικό). Ως βασικός μοχλός για τον σκοπό αυτό χρησιμοποιείται η γνωστική προσαρμογή του ασθενή σε θέματα που αφορούν στην ψυχοκοινωνική του αποκατάσταση, μέσω της εκπαίδευσης. Με άλλα λόγια, αυτό σημαίνει ότι κάθε ψυχοεκπαιδευτική

παρέμβαση αποσκοπεί να βοηθήσει τον ασθενή να βρει ένα νόημα στην ασθένειά του, (γιατί συνέβη, ποιοι παράγοντες συνέβαλλαν), να επαναπροσδιορίσει τις προτεραιότητες και τις αξίες του, να αποκτήσουν ξανά το αίσθημα του ελέγχου (ενημέρωση για την ασθένεια, τήρηση ιατρικών οδηγιών) και να αποκαταστήσουν την αυτοεκτίμησή τους (Καραδήμας, 2005).

Καθώς το κάθε άτομο αποτελεί ξεχωριστή και μοναδική οντότητα και η κάθε μία περίπτωση διερευνάται και αναλύεται ως μοναδική, είναι απαραίτητο κατά την ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση να περιλαμβάνονται ένα ή περισσότερα στάδια αξιολόγησης της ιατρικής, ψυχολογικής και κοινωνικής κατάστασης του πάσχοντος, αλλά και των παραγόντων που αλληλεπιδρούν και επηρεάζουν τα στοιχεία που συνθέτουν την κατάσταση του πάσχοντος. Αυτό θεωρείται σημαντικό, τόσο για την όσο το δυνατόν πιο εύστοχη και κατάλληλη επιλογή θεραπευτικού προγράμματος για τον πάσχοντα, όσο και για την διερεύνηση του αν και κατά πόσο ένα πρόγραμμα βοήθησε-και σε ποιο βαθμό-τον ασθενή (Καραδήμας, 2005).

Σύμφωνα με τους Bellar και Deardorff (1995), κατά την αξιολόγηση του ασθενή, ο ειδικός δεν θα πρέπει να εστιάζει μόνο στο οργανικό πρόβλημα αλλά θα πρέπει να λαμβάνει πληροφορίες από τέσσερα πεδία: το βιολογικό, το συναισθηματικό, το γνωστικό και το συμπεριφορικό (ψυχοκοινωνικό μοντέλο για την υγεία). Επιπλέον, όπως υποστηρίζουν οι ίδιοι, τα πεδία αυτά θα πρέπει να συσχετίζονται με τέσσερις μονάδες αξιολόγησης: τον ασθενή, την οικογένειά του, το σύστημα υγείας από το οποίο παρακολουθείται αλλά και το κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο εντάσσεται (Καραδήμας, 2005).

Σκοπός της αξιολόγησης στο αρχικό στάδιο της επαφής με τον ασθενή είναι η κατανόηση των δυνατοτήτων και των αδυναμιών του ιδίου και του περιβάλλοντός του, της ποιότητας των σχέσεων με τους οικείους του και με το ιατρικό προσωπικό αλλά και της αυτό-εικόνας του, των αντιλήψεων και των προσδοκιών του. Ενώ, σκοπός της αξιολόγησης του ασθενή κατά τα επόμενα στάδια (ενδιάμεσα και στο τέλος) της παρέμβασης είναι να εξαχθεί

συμπέρασμα για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης σε σχέση με τις ανάγκες του ασθενή (Καραδήμας, 2005).

Ο εισηγητής της ψυχοεκπαιδευτικής θεραπευτικής παρέμβασης για έναν ασθενή με χρόνια νόσο, μπορεί να είναι ένας ψυχολόγος ή ένας κοινωνικός λειτουργός ή μία ομάδα ειδικών ψυχικής υγείας με ειδικευση, γνώση και εμπειρία πάνω στο θέμα της υγείας και της χρόνιας νόσου. Όσον αφορά στον κοινωνικό λειτουργό και στις αρμοδιότητές του εντός του πλαισίου της θεραπευτικής ομάδας ψυχοεκπαίδευσης, αυτός μπορεί να έχει οργανωτικό, συμβουλευτικό, διεκπεραιωτικό, ή/και διευκολυντικό ρόλο. Ένας κοινωνικός λειτουργός μπορεί να εισηγηθεί, να προτείνει, να σχεδιάσει, να οργανώσει και να υλοποιήσει ένα ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα για έναν ασθενή ή μία ομάδα ασθενών, κατόπιν αξιολόγησης των ιατρικών, συναισθηματικών και ψυχοκοινωνικών τους αναγκών, συνεργαζόμενος με τον ψυχολόγο της ομάδας ή και όχι, στην περίπτωση που ο ίδιος διαθέτει κάποιον επιπλέον τίτλο σπουδών ειδικευσης σχετικά με το αντικείμενο της επιστήμης της ψυχολογίας (Καραδήμας, 2005).

Το παρεμβατικό έργο που μπορεί να ασκήσει ένας κοινωνικός λειτουργός γενικότερα στο πλαίσιο μιας υπηρεσίας υγείας, είναι ποικίλο και σημαντικό. Μπορεί να παράσχει υπηρεσίες αξιολόγησης και συμβουλευτικής σε συνεργασία με το υπόλοιπο προσωπικό υγείας, να ανιχνεύσει τις ανάγκες των ασθενών για κάθε επίπεδο λειτουργικότητας, να παράσχει υποστήριξη και να ενδυναμώσει τους ασθενείς και να εφαρμόσει παρεμβατικά προγράμματα θεραπείας και ενίσχυσης. Ακόμη, ο κοινωνικός λειτουργός βοηθά τον ασθενή στην επανένταξή του στο κοινωνικό σύνολο, στην διαχείριση των αρνητικών του συναισθημάτων και στην προαγωγή συμπεριφορών που υποστηρίζουν την υγεία. Επιπλέον, ο κοινωνικός λειτουργός ασκεί συμβουλευτική και στα μέλη της οικογένειας του ασθενή, τα υποστηρίζει και τα παραπέμπει, όταν κρίνεται απαραίτητο, σε άλλες δομές και υπηρεσίες. Τέλος, συμμετέχει στην λήψη αποφάσεων για την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών (Καραδήμας, 2005).

ΜΕΡΟΣ Β'

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΓΙΑ ΕΝΗΛΙΚΕΣ

6.1.1 Ορισμός Ψυχοεκπαίδευσης

Στον τομέα της ψυχικής υγείας, οι διδακτικές μέθοδοι για την εκπαίδευση των ανθρώπων, που πάσχουν από κάποια ψυχική ασθένεια, αναφέρονται ως ψυχοεκπαίδευση (Anderson, Reiss, Hogarty , 1986).

6.1.2 Απόψεις θεωρητικών περί προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης

Οι Coon, Thompson, Steffen, Sorocco & Gallagher-Thompson (2003) είναι υπέρμαχοι της άποψης που θέλει τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης να είναι η κατάλληλη μέθοδος επεξεργασίας συγκεκριμένων συναισθημάτων. Συγκεκριμένα, οι εν λόγω μελετητές αναφέρονται στον θυμό, στο καταθλιπτικό συναίσθημα, στην θλίψη καθώς και στο συναίσθημα που απορρέει από κάποια μορφή απώλειας.

Παράλληλα, τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης θεωρούνται σημαντική μορφή θεραπείας που είναι αποτελεσματική χάρη στην αμοιβαία υποστήριξη που παρέχεται μεταξύ των συμμετεχόντων σε αυτά (Depp et al., 2003).

Ορισμένα τέτοιου είδους προγράμματα για τους φροντιστές ασθενών με χρόνια ασθένεια αποτελούνται από δομημένο περιεχόμενο. Επιπροσθέτως, αυτά επιβλέπονται και καθοδηγούνται από έναν αρμόδιο για τον ρόλο αυτό επιστήμονα ψυχικής υγείας. Ο επαγγελματίας αυτός διαθέτει και χρησιμοποιεί συγκεκριμένο, ξεκάθαρο καθώς και προγραμματισμένο εκπαιδευτικό υλικό. (Acton & Cang, 2001).

Η παράμετρος της υποστήριξης εμπεριέχεται σε πολλά ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα φροντιστών ασθενών με χρόνια πάθηση. Εν ολίγοις, οι

συμμετέχοντες επιτυγχάνουν την απόκτηση των αναγκαίων στρατηγικών αντιμετώπισης του εκ των πραγμάτων δύσκολου ρόλου τους. Το βασικό μέσο επιτυχίας της προσπάθειάς τους αυτής είναι ο διάλογος με άτομα που έχουν αναλάβει τον ίδιο απαιτητικό ρόλο. Ο άξονας της συζήτησής τους είναι οι παρεμφερείς εμπειρίες που παρουσιάζουν οι άνθρωποι αυτοί και που αποτελούν το φλέγον για τους συμμετέχοντες καθολικά θέμα. Με αυτό τον τρόπο και δεδομένης της λαμβανόμενης ενημέρωσής τους περί της ασθένειας του συγγενικού τους μέλους, τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης αποδεικνύονται επωφελή και αποτελεσματικά για τους συμμετέχοντες σε αυτά (Burgener, Bakas, Murray, Dunahee & Tossey, 1998).

Οι Acton & Kang, 2001 Harding & Higginson, 2003` Toseland et al., 2001 ενστερνίζονται την ίδια άποψη επικεντρώνοντας την αιτία αποτελεσματικότητας των εν λόγω προγραμμάτων στην εκπαίδευση των φροντιστών των ασθενών με χρόνια νόσο, τις τεχνικές επίλυσης προβληματικών καταστάσεων καθώς και αντιμετώπισης σχετιζόμενες με την συνθήκη παροχής φροντίδας.

6.1.2 Ορισμός γνωστικής-συμπεριφοριστικής θεραπείας

Η γνωστική-συμπεριφοριστική θεραπεία αναφέρεται στην λειτουργία του συνδυασμού των δύο αυτών προσεγγίσεων. Ο θεραπευτής, εν ολίγοις, χρησιμοποιεί τεχνικές και από τις δύο αυτές θεραπευτικές μεθόδους. (Ευθυμίου, 2006)

«Η γνωστική θεραπεία βασίζεται στο γνωστικό μοντέλο, το οποίο διατυπώνει την υπόθεση ότι τα συναισθήματα και οι συμπεριφορές των ανθρώπων επηρεάζονται από την αντίληψή τους για τα γεγονότα. Δεν είναι η κατάσταση καθαυτή στην οποία βρίσκονται οι άνθρωποι και που από μόνη της καθορίζει τι αισθάνονται οι άνθρωποι, αλλά μάλλον ο τρόπος με τον οποίο ερμηνεύουν μια κατάσταση ή αποδίδουν νόημα σε αυτή την κατάσταση (Beck, J., 2000).»

«Ο όρος 'συμπεριφοριστική' αναφέρεται στην σύνδεση μεταξύ των διαφόρων μορφών συμπεριφοράς και των συνθηκών μέσα στις οποίες εμφανίζονται. Βασική αρχή της συμπεριφοριστικής θεραπείας είναι ότι η κάθε μορφή συμπεριφοράς είναι μαθημένη, και επομένως μπορεί να τροποποιηθεί μέσα από μία νέα διαδικασία μάθησης.» (Ευθυμίου, 2006)

6.2 Ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση στην θεραπεία της κατάθλιψης-Μια σειρά μαθημάτων με θέμα «Αντιμετωπίζοντας την κατάθλιψη»

Όσον αφορά την εν λόγω σειρά μαθημάτων, πρόκειται για μια γνωστική-συμπεριφορική μορφή θεραπείας με σκοπό την αντιμετώπιση της μονοπολικής κατάθλιψης.

Η εν λόγω θεραπεία βασίζεται στην θεωρία της κοινωνικής μάθησης. Σύμφωνα με την συγκεκριμένη θεωρία, η κατάθλιψη σχετίζεται με μια αύξηση στην ευχαρίστηση ή μια αύξηση στη δυσαρέσκεια του ατόμου στον τομέα των επαφών με το περιβάλλον του.

Τα παρουσιαζόμενα προβλήματα των καταθλιπτικών ατόμων εμφανίζονται ως προβλήματα συμπεριφοράς με γνωστικά μοτίβα. Αυτά τα μοτίβα μπορεί να μην τα ξαναμάθει το καταθλιπτικό ον. Εντούτοις, υφίστανται περιπτώσεις που αυτά τα μοτίβα μπορούν να γίνουν εκ νέου αντικείμενα μάθησης.

Αυτή η σειρά μαθημάτων αποτελείται από δώδεκα δίωρες συνεδρίες και δύο (2) «αναμνηστικές» ένα μήνα μετά καθώς και έναν χρόνο μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Οι ενότητες των τεχνικών στις οποίες εκπαιδεύονται οι συμμετέχοντες στο εν λόγω πρόγραμμα αφορούν πρωτίστως την απόκτηση γνωστικών δεξιοτήτων. Στην αντικατάσταση, όπως προαναφέρθηκε, των δυσλειτουργικών πεποιθήσεων του ατόμου από καινούριες, «υγιείς» αντιστοίχως. Ο πυρήνας της γνωστικής-συμπεριφορικής προσέγγισης βάσει της οποίας λειτουργούν τα Προγράμματα Ψυχοεκπαίδευσης γενικότερα δεν θα μπορούσε να μην χρησιμοποιηθεί και στο ελληνικό πρόγραμμα «Νικήστε την Κατάθλιψη».

Με την τροποποίηση των αρνητικών πυρηνικών γνωσιών του ατόμου επέρχεται αβίαστα η αλλαγή των συναισθημάτων και, εντέλει, της συμπεριφοράς του. Η πληθυσμιακή ομάδα των καταθλιπτικών ατόμων που συμμετέχουν στην ψυχοεκπαιδευτική ομάδα αυτή διδάσκεται στρατηγικές άμβλυνσης των επιπέδων άγχους που βιώνουν, στην βελτίωση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων και στο πώς είναι εφικτό να αυξηθεί ο αριθμός των ευχάριστων γεγονότων της.

Τα κριτήρια αποκλεισμού σχετίζονται με ανθρώπους που εμφανίζουν νοητική υστέρηση, δυσλεξία, διπολική διαταραχή, σχιζοφρένεια ή χρήση ουσιών.

Η εν λόγω σειρά μαθημάτων είναι ευρέως διαδεδομένη στο Εξωτερικό μέσω ανακοινώσεων στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης καθολικά καθώς και σε δημόσιες υπηρεσίες.

Εν προκειμένω χρησιμοποιούνται διαφορετικές παρεμβάσεις από ό,τι είθισται να συμβαίνει. Πρόκειται για την βιβλιοθεραπεία, την πρωτογενή πρόληψη και τη θεραπεία ειδικών πληθυσμών. Ο χαρακτήρας της σειράς μαθημάτων, για την οποία γίνεται λόγος, είναι τέτοιος που προστατεύει τους συμμετέχοντες από τον στιγματισμό που φέρει η κάθε ψυχική πάθηση, όπως και η κατάθλιψη. Κάτι τέτοιο είναι πολύ σημαντικό καθώς κάποια μελαγχολικά-καταθλιπτικά άτομα αγωνιώντας για τον στιγματισμό, κύρια αιτία του οποίου είναι οι υφιστάμενες στερεοτυπικές αντιλήψεις, δεν θα αναζητούσαν βοήθεια.

Προκειμένου να αξιολογηθεί η πιστότητα του συγκεκριμένου ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος, διενεργήθηκαν είκοσι μελέτες. στις οποίες πραγματοποιήθηκαν συγκρίσεις μεταξύ των αποτελεσμάτων της σειράς μαθημάτων με θέμα «Αντιμετωπίζοντας την κατάθλιψη» και άλλων ψυχολογικών και φαρμακολογικών παρεμβάσεων. Τα αποτελέσματα της μετα-ανάλυσης υποδεικνύουν ότι αυτή η σειρά μαθημάτων είναι μια μορφή θεραπείας με επιρροή για την μονοπολική κατάθλιψη με πλευρές που είναι συγκρίσιμες με άλλους τρόπους θεραπείας. Το ίδιο συμπέρασμα εξήχθη και από μια άλλη αξιολόγηση (Cuijpers, 1996).

Η ψυχοεκπαιδευτική μορφή της εν λόγω σειράς μαθημάτων ενέχει πολλά οφέλη για την πληθυσμιακή ομάδα στην οποία απευθύνεται. Συγκεκριμένα, καθίσταται δυνατή η εύρεση θεραπείας για ανθρώπους που δεν θα μπορούσαν να την ψάξουν με άλλον τρόπο καθώς πραγματοποιείται ενεργής προσέγγισης στην στρατολόγηση των συμμετεχόντων. Επιπροσθέτως, αυτή η ψυχοεκπαιδευτική μορφή εκπαίδευσης είναι αυστηρά δομημένη και, ως εκ τούτου, μπορεί να συμπεριληφθεί σε βιβλιοθεραπευτικές προσεγγίσεις. Αξίζει να σημειωθεί πως έχουν αναπτυχθεί παραλλαγές της εν λόγω σειράς μαθημάτων για την πληθυσμιακή ομάδα των ατόμων τρίτης ηλικίας (Breckenridge, Zeiss & Thompson, 1987), για μειονοτικές ομάδες (Organista, Mufioz & Gonzalez, 1994) και για τους φροντιστές των ηλικιωμένων (Lovett & Gallagher, 1988). Η εν λόγω σειρά μαθημάτων έχει βραχεία διάρκεια και είναι ικανή να αποτελέσει μια σοβαρή εναλλακτική λύση για μεγαλύτερης διάρκειας παρεμβάσεις.

Στις περισσότερες παραδοσιακές μορφές ψυχοθεραπείας, όπως στην ψυχοδυναμική και την πελατοκεντρική, η «συμμαχική σχέση» ανάμεσα στον ασθενή και τον θεραπευτή θεωρείται μια απαραίτητη συνθήκη προκειμένου η θεραπεία να είναι αποτελεσματική (Weinberger, 1995). Στις γνωστικές και συμπεριφορικές θεραπείες, αυτή η συμμαχική σχέση δεν θεωρείται βαρυνούσης σημασίας. Στην πραγματικότητα, θεωρείται πως διευκολύνει τις τεχνικές θεραπείας (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979).

«Παρά τους περιορισμούς του συνόλου των μελετών, η μετα-ανάλυση θεωρείται κατάλληλη-απαραίτητη. Η μετα-αναλυτική μέθοδος έχει αναπτυχθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια και έχει χρησιμοποιηθεί στην έρευνα για τις παρεμβάσεις στην κατάθλιψη (Cuijpers et al., 1997a).»

«Σε μια μετα-ανάλυση, είναι ευρέως αποδεκτό ότι η κάθε μελέτη εκτιμά τις πραγματικές επιπτώσεις μιας παρέμβασης. Συνδυάζοντας αρκετές εκτιμήσεις, επιτυγχάνεται η καλύτερη εκτίμηση των πραγματικών επιπτώσεων. Σε μια μετα-ανάλυση, τα μεγέθη επίδρασης, που βρίσκονται στις μελέτες, μετατρέπονται σε μια μέτρηση που δεν έχει καμία σχέση με το

χρησιμοποιηθέν εργαλείο και μπορεί να συγκριθεί με άλλες μετρήσεις (Glass, Mc Gaw & Smith, 1981` Smith, Glass & Miller, 1980 Wolf, 1986)».

Στη παρούσα ανάλυση, χρησιμοποιήθηκε το μοντέλο των τυχαίων αντιδράσεων προκειμένου να μετρηθεί ο μέσος όρος του μεγέθους επίδρασης. Στην πλειοψηφία των διενεργηθεισών μελετών, τα δεδομένα παρουσιάστηκαν μετά από ένα μήνα, μετά από έξι μήνες, μετά από ένα χρόνο και μετά από δύο χρόνια παρακολούθησης. Για κάθε μια από αυτές τις περιόδους, υπολογίστηκαν τα μεγέθη επίδρασης από την περίοδο πριν το τεστ έως την περίοδο των *follow up*. Τα αποτελέσματα δείχνουν πως οι επιδράσεις παραμένουν σταθερές για έναν έως έξι μήνες. Μετά από ένα χρόνο οι συμμετέχοντες παρουσίασαν περαιτέρω ενδείξεις βελτίωσης. Δεν πρέπει να λησμονιέται, μολαταύτα, το γεγονός πως ο αριθμός των εν λόγω μελετών ήταν μικρός. Επιπροσθέτως, δεν υφίσταντο οι κατάλληλες για την εκπόνηση των μελετών αυτών συνθήκες ελέγχου κατά τα *follow up*. Επομένως, χρειάζεται η επιφυλακτική οπτική στα προαναφερθέντα αποτελέσματα.

Ένα μεγάλο μέγεθος της επίδρασης της σειράς μαθημάτων αυτής, που εντοπίστηκε, αυτό εμφανίζει πως μεγάλα μεγέθη επίδρασης μπορούν να λάβουν χώρα έξω από το γραφείο του ψυχοθεραπευτή (λόγου χάρη σε μια αίθουσα διδασκαλίας). Η πτυχή αυτή χρειάζεται περαιτέρω έρευνα πριν διεξαχθούν οριστικά συμπεράσματα. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να καθορίσει ποια από τα άτομα που βιώνουν κατάθλιψη μπορούν να επωφεληθούν από αυτή την παρέμβαση καθώς η κλινική εμπειρία δείχνει πως οι ψυχοεκπαιδευτικές μορφές θεραπείας δεν είναι το ίδιο ωφέλιμες για όλους τους ασθενείς. Ασθενείς με πολλά προβλήματα συγκέντρωσης, παραδείγματος χάριν, ίσως χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή.

Συνοψίζοντας, η σειρά μαθημάτων με τίτλο «Αντιμετωπίζοντας την κατάθλιψη» είναι μια αποτελεσματική μορφή θεραπείας. Προτείνεται η εξέταση της χρήσης της εν λόγω σειράς μαθημάτων με άλλους πληθυσμούς-στόχους, όπως οι άνθρωποι που υποφέρουν από διπολική διαταραχή ή όσοι υποφέρουν από συννοσηρότητα κατάθλιψης και χρήσης ουσιών.

6.2.1 Ελληνικό Πρόγραμμα Ψυχοεκπαίδευσης «Πολίτες ενάντια στην Κατάθλιψη»

Βάσει της προαναφερθείσας σειράς μαθημάτων των Lewinsohn et. Al. (1984) δημιουργήθηκαν οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες «Νικήστε την κατάθλιψη». Πρόκειται για απόρροια της συνεργασίας του προγράμματος «Πολίτες ενάντια στην Κατάθλιψη» με το Ινστιτούτο Έρευνας και Θεραπείας της Συμπεριφοράς (ΙΕΘΣ). Το κοινό όραμα των προαναφερθέντων φορέων είναι η ανάπτυξη δέκα ομάδων ψυχοεκπαίδευσης της χρόνιας νόσου της κατάθλιψης στην περιοχή της Αττικής και των Κυκλάδων.

Αυτή η σειρά μαθημάτων αποτελείται από δώδεκα δίωρες συνεδρίες και δύο (2) «αναμνηστικές» ένα μήνα μετά καθώς και έξι μήνες μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Οι ενότητες των τεχνικών στις οποίες εκπαιδεύονται οι συμμετέχοντες στο εν λόγω πρόγραμμα αφορούν πρωτίστως την απόκτηση γνωστικών δεξιοτήτων. Στην αντικατάσταση, όπως προαναφέρθηκε, των δυσλειτουργικών πεποιθήσεων του ατόμου από καινούριες, «υγιείς» αντιστοίχως.

Ο πυρήνας της γνωστικής-συμπεριφορικής προσέγγισης βάσει της οποίας λειτουργούν τα Προγράμματα Ψυχοεκπαίδευσης γενικότερα δεν θα μπορούσε να μην χρησιμοποιηθεί και στο ελληνικό πρόγραμμα «Νικήστε την Κατάθλιψη». Με την τροποποίηση των αρνητικών πυρηνικών γνωσιών του ατόμου επέρχεται αβίαστα η αλλαγή των συναισθημάτων και, εντέλει, της συμπεριφοράς του. Η πληθυσμιακή ομάδα των καταθλιπτικών ατόμων που συμμετέχουν στην ψυχοεκπαιδευτική ομάδα αυτή διδάσκεται στρατηγικές άμβλυνσης των επιπέδων άγχους που βιώνουν, στην βελτίωση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων και στο πώς είναι εφικτό να αυξηθεί ο αριθμός των ευχάριστων γεγονότων της.

Ο ρόλος του ηγέτη της ομάδας μοιάζει να είναι περισσότερο σαν αυτόν του εκπαιδευτικού-δασκάλου παρά σαν αυτόν του θεραπευτή. Αντιστοίχως,

οι συμμετέχοντες εμφανίζονται ως μαθητές αντί για ασθενείς. Εν προκειμένω ο ηγέτης της ομάδας είναι ο Κωνσταντίνος Ευθυμίου ο οποίος επαγγέλεται κλινικός ψυχολόγος, ψυχοθεραπευτής, διδάσκων, επόπτης της γνωστικής-συμπεριφοριστικής προσέγγισης και μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Ινστιτούτου Έρευνας και Θεραπείας της Συμπεριφοράς

6.3 ΕΛ.Ο.ΔΙ. (Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη)

Όσον αφορά την Ελληνική Ομοσπονδία για τον Διαβήτη, αυτή αποτελεί έναν εκ των σημαντικότερων φορέων για την πρόληψη και αντιμετώπιση του Διαβήτη στον ελλαδικό χώρο καθώς έχει συγκεντρώσει μεγάλο αριθμό διαβητικών ασθενών. Το έτος κατά το οποίο ο εν λόγω φορέας ιδρύθηκε είναι το 1997. Σε αυτούς αλλά και στο οικογενειακό σύστημα αυτών παρέχεται με σεβασμό ψυχοκοινωνική στήριξη αφιλοκερδώς (Τσουνής κ. συν., 2014).

Οι δράσεις της αποτελούν σημείο ελπίδας για συνεχώς βελτιωμένες υπηρεσίες παροχών φροντίδας στους ασθενείς με Διαβήτη καθώς και των οικογενειών αυτών. Πιο αναλυτικά, η Ε.Λ.Ο.ΔΙ αποτελεί τον βασικό διοργανωτή δύο Πανελληνίων Συνεδρίων. Στα Συνέδρια αυτά λαμβάνουν μέρος επιστημονικά μέλη που έχουν εξειδικευτεί στην ασθένεια του Διαβήτη και δύνανται, ως εκ τούτου, να διευρύνουν τους ορίζοντες του κοινού με τις ιδιαίτερες γνώσεις επί αυτού του θέματος.

Επιπροσθέτως, τα μέλη της οργάνωσης για την οποία γίνεται λόγος στο παρόν κεφάλαιο μπορεί να είναι περήφανη για το γεγονός πως είναι εκείνα που διαμέσου της πραγματοποίησης επιμορφωτικών σεμιναρίων περί της διαβητικής ασθένειας ανά την Ελλάδα σε ετήσια βάση συμβάλλει στην υποστήριξη μεγάλου ποσοστού ανθρώπων που καλούνται να προσαρμόσουν την ζωή τους λαμβάνοντας υπόψιν τους την παράμετρο της χρόνιας νόσου τους και όσα επέρχονται αυτής. Ο Σακχαρώδης Διαβήτης αλλάζει πολλούς από τους τομείς της ζωής του ασθενή με τρόπο δυσάρεστο για αυτόν. Η τήρηση, επί παραδείγματι, συγκεκριμένου διαιτολογίου είναι απότοκος της εν λόγω παθήσεως (Τσουνής κ. συν., 2014).

Ακόμη, η ΕΛ.Ο.ΔΙ. εμφανίζει επί σειράς ετών μία δυναμική και διεκδικητική εικόνα σχετικά με την διασφάλιση ορισμένων δικαιωμάτων για τους διαβητικούς ασθενείς. Όντας μέλος της Εθνικής Γνωμοδοτικής Επιτροπής για τον ΣΚ του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης ασκεί πιέσεις σε αυτό με στόχο την άρση του στιγματισμού της συγκεκριμένης πληθυσμιακής ομάδας. Διεκδικεί, δηλαδή, ένταξη κατάλληλου για την πάθηση αυτήν διατροφικού προγράμματος στα κυκλεία των σχολείων. Για τους μεγαλύτερης ηλικίας ασθενείς μάχεται υπέρ της δημιουργίας περισσότερων θέσεων εργασίας. Επιπλέον, η εν λόγω Ομοσπονδία αφενός έχει αναπτύξει δεσμούς συνεργασίας με τους αντίστοιχους φορείς στην Ευρώπη και την Κύπρο αφετέρου με την ελληνική Ενδοκρινολογική Εταιρεία, την ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία, την ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία Βορείου Ελλάδας και, τέλος, με άλλες επιστημονικές Εταιρείες. Μια επιπρόσθετη ιδιότητα της ΕΛ.Ο.ΔΙ. είναι η συμμετοχή της στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.ΚΕ.ΔΙ (Εθνικό Κέντρο Έρευνας, Πρόληψης και Θεραπείας του ΣΚ και των επιπλοκών του).

Αντιπροσωπευτική εικόνα του σταθερού «αγώνα»-έργου που επιτελεί η ΕΛ.Ο.ΔΙ. είναι η έκδοση και διανομή ενός περιοδικού ονόματι «Σακχαρώδης Διαβήτης-Φροντίδα για όλους» σε όσους ασχολούνται ενεργά με την αντιμετώπιση της πάθησης αυτής τόσο σε πρώτο όσο και σε δεύτερο επίπεδο. Η συγγραφή του περιοδικού πραγματοποιείται από ειδικά καταρτισμένους επιστήμονες. Πέραν αυτού, αποτελεί άξιο αναφοράς το γεγονός πως η ΕΛ.Ο.ΔΙ. παραχώρησε την αιγίδα της σε μία εκπαιδευτική κάρτα για όλους τους διαβητικούς πανελληνίως. Με αυτό τον τρόπο οι διαβητικοί ασθενείς επωφελούνται του προνομίου αυτής της κάρτας, της έκπτωσης σε πολλά προϊόντα κατανάλωσης πρώτης ανάγκης. Ο τρόπος με τον οποίο μπορεί κανείς να γίνει κάτοχος της εν λόγω κάρτας είναι η παράθεση της ιατρικής βεβαίωσης που φέρει την γνωμάτευση περί ΣΚ καθώς και η ετήσια πληρωμή του αντιτίμου των τριών ευρώ.

6.4 Ορισμοί αυτοδιαχείρισης στην Βρετανική Κολομβία

Όσον αφορά την Βρετανική Κολομβία, η αυτοδιαχείριση θεωρείται μία μορφή παρέμβασης που χρησιμοποιείται για την επίτευξη συγκεκριμένων αποτελεσμάτων. Οι παρεμβάσεις αυτές αποτελούνται αφενός από τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης και αφετέρου από τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας στην κλινική πράξη.

Όταν γίνεται λόγος για τα αποτελέσματα της αυτοδιαχείρισης, αυτά σχετίζονται με την στάση των ασθενών, τις δεξιότητες αλλά και τις συμπεριφορές τους. Απτά και εύγλωττα παραδείγματα των παραπάνω αποτελούν το εάν ο ασθενής έχει τις απαραίτητες γνώσεις για την κατάστασή του και για την διαχείρισή της, εάν έχει υιοθετήσει ένα σχέδιο αυτοδιαχείρισης με το οποίο συμφωνεί από κοινού με τους επαγγελματίες υγείας και εάν λαμβάνει αποφάσεις συνεργαζόμενος με τους επαγγελματίες υγείας.

Επιπροσθέτως, η αυτοδιαχείριση συμπεριλαμβάνει την στάση του ασθενή ως προς την συχνότητα παρακολούθησης και διαχείρισης των συμπτωμάτων της κατάστασής του, ως προς την διαχείριση ή μη των επιπτώσεων της κατάστασής του σε σωματικό, συναισθηματικό, επαγγελματικό και κοινωνικό επίπεδο λειτουργικότητας. Είναι εξίσου βαρύνουσας σημασίας το εάν ακολουθεί έναν τρόπο ζωής που εξετάζει τους παράγοντες κινδύνου και προάγει την υγεία εστιάζοντας στην πρόληψη και την έγκαιρη παρέμβαση. Τέλος, η αυτοδιαχείριση αναφέρεται στην πρόσβαση του ασθενή στις υπηρεσίες υποστήριξης αλλά και στο εάν χαρακτηρίζεται από αυτοπεποίθηση για την ικανότητα του να τις χρησιμοποιεί (National Health Priority Action Council, 2006).

Έχοντας εστιάσει την προσοχή μας στο ίδιο κράτος, κρίνεται ενδιαφέρουσα η αναφορά στην διατύπωση του ορισμού της αυτοδιαχείρισης των Adams, Greiner, and Corrigan (2004): *«η αυτοδιαχείριση αναφέρεται στα καθήκοντα που πρέπει ένα άτομο να αναλάβει προκειμένου να ζήσει με ευημερία έχοντας μία ή παραπάνω χρόνιας παθήσεις. Τα καθήκοντα αυτά περιλαμβάνουν την απόκτηση της*

αυτοπεποίθησης σχετικά με την αντιμετώπιση την διαχείριση των ιατρικών θεμάτων, των ρόλων καθώς και των συναισθημάτων.

Στην Βρετανική Κολομβία ανήκει και η ανάπτυξη του Διευρυμένου Μοντέλου Υγείας (Πρώην Μοντέλο Χρόνιας Φροντίδας). Σε αυτό το μοντέλο διαφαίνεται ξεκάθαρα η πεποίθηση πως, όταν οι ενημερωμένοι και οι κινητοποιημένοι ασθενείς αλληλεπιδρούν με μια προετοιμασμένη, προνοητική καθώς και πεπειραμένη ομάδα θεραπειών, επέρχονται ουσιώδη αποτελέσματα για τους πρώτους.

6.4.1 Πρόγραμμα «Δραστικές-Ενεργείς Επιλογές» στην Βρετανική Κολομβία

Σύμφωνα με την Ζιώγου (2013), η σωματική δραστηριότητα συμβάλλει σε μεγάλο βαθμό στην πρόληψη της υγείας των ανθρώπων (τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο). Οι Lawlor και συν. (2001) αναφέρονται, επί παραδείγματι, σε πρόληψη των καρδιαγγειακών παθήσεων και του σακχαρώδη διαβήτη ως απόρροια της άσκησης. Ένα από τα προγράμματα που ασχολήθηκε με την προσπάθεια υποστήριξης ανθρώπων που εκφράζουν την επιθυμία για ένταξη της τακτικής άσκησης στην ζωή τους ονομάζεται «Δραστικές-Ενεργείς Επιλογές».

Όσον αφορά τον τρόπο παροχής του συγκεκριμένου προγράμματος υποστήριξης, αυτή πραγματοποιείται μέσω προσωπικής τηλεφωνικής επικοινωνίας του προπονητή με τον καλούντα. Ο εκπαιδευτής-προπονητής, λοιπόν, αναλαμβάνει να ενθαρρύνει τον καλούντα στην προσπάθεια του για σταθερή σωματική άσκηση καθώς υπάρχουν ενίοτε ορισμένα εμπόδια κατά την διαδικασία αυτή. Μερικά από αυτά είναι ο μη επαρκής ελεύθερος χρόνος του ατόμου, η απουσία κινήτρων και οι οικογενειακές-εργασιακές υποχρεώσεις του (Cleland, Ball, Salmon, Timperio & Crawford, 2010; Ishii, Shibata & Oka, 2010; Giles-Corti & Gonzalez-Henriquez & Moysi, 2010).

Η μέθοδος την οποία ακολουθεί ο εκπαιδευτής είναι η εκμάθηση του καλούντος σε δεξιότητες αυτοδιαχείρισης. Τέτοιες δεξιότητες είναι το να

μάθει ο συμμετέχων στο πρόγραμμα αυτό να θέτει στόχους, να επιλύει προβλήματα καθώς και να διαμορφώνει υγιείς συνήθειες αναφορικά με την φυσική του δραστηριότητα.

Ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί το συγκεκριμένο πρόγραμμα είναι ο ακόλουθος: Αρχικά, λαμβάνει χώρα μια κατ' ιδίαν γνωριμία ανάμεσα στον συμμετέχοντα και τον εκπαιδευτή-προπονητή. Σε αυτή την πρώτη γνωριμία ο πρώτος ορίζει μια έκθεση με τον δεύτερο και προγραμματίζει το βασικό υλικό της συνεργασίας τους. Στα πλαίσια του υλικού αυτού, συμπεριλαμβάνεται μια ανασκόπηση των προσδοκιών του συμμετέχοντος από το εν λόγω πρόγραμμα. Στο σημείο αυτό, επίσης, διαμορφώνεται ένα πρόγραμμα σωματικής δραστηριότητας για τον συμμετέχοντα και ορίζονται οι στόχοι του. Ακόμη, μέσω της συζήτησης αυτής αναφέρονται τα κίνητρα του συμμετέχοντος, τα οφέλη που έχει το πρόγραμμα για αυτούς, τα αντιλαμβανόμενα εμπόδια για την σωματική τους δραστηριότητα και μια συζήτηση περί της ασφάλειας των προτεινόμενων από τον προπονητή ασκήσεων. Εν συνεχεία, προπονητής και συμμετέχων αποφασίζουν από κοινού το πρόγραμμα των τηλεφωνικών κλήσεων τους.

Κατά την γνωριμία του προπονητή με τον συμμετέχοντα, ο πρώτος προβαίνει σε αξιολόγηση του κατά πόσον ο δεύτερος επιθυμεί να τροποποιήσει τις πάγιες συνήθειες του σχετικά με την σωματική του δραστηριότητα.

Μετά το πέρας μιας εβδομάδας από την συνάντηση αυτή, η επικοινωνία πραγματοποιείται τηλεφωνικά. Συγκεκριμένα, ο καλών συνομιλεί με τον εκπαιδευτή-προπονητή τέσσερις φορές σε εβδομάδες . Έπειτα, η επικοινωνία τους πραγματοποιείται μία φορά κάθε μήνα. Το τηλεφωνικό αυτό πρόγραμμα διαρκεί συνολικά έξι μήνες. Κατά την διάρκεια της κάθε τηλεφωνικής τους επικοινωνίας, ο εκπαιδευτής ζητά να μάθει τυχόν αλλαγές σχετικά με την υγεία του συμμετέχοντος και τους πιθανούς τραυματισμούς του.

Ακολουθεί συζήτηση σχετικά με το αν επιτεύχθηκαν οι στόχοι που είχε θέσει ο συμμετέχων σχετικά με την σωματική του δραστηριότητα από την

τελευταία φορά που επικοινωνήσε με τον προπονητή-εκπαιδευτή του έως την πιο πρόσφατη επικοινωνία τους καθώς και η υπάρχουσα ετοιμότητα του ιδίου για πραγματοποίηση αλλαγών. Αφού εκτιμηθούν οι απαντήσεις του συμμετέχοντος από τον εκπαιδευτή-προπονητή, ο δεύτερος προβαίνει σε επιλογή γνωσιακών-συμπεριφορικών θεμάτων προς συζήτηση με τον συμμετέχοντα. Συγκεκριμένα, συζητούνται οι δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίζει ο συμμετέχων και το πόσο αυτοέλεγχο εμφανίζει στην προσπάθειά του για εγκαθίδρυση τακτικής σωματικής άσκησης στην ζωή του. Είναι βαρύνουσας σημασίας η συζήτηση περί αυτοελέγχου καθώς *«ο υψηλός αυτοέλεγχος αποτελεί έναν πολύ ισχυρό παράγοντα για να βάλουν όρια οι άνθρωποι απέναντι στις ανθυγιεινές συμπεριφορές τους για να απέχουν από αυτές»* (Κόνσουλας, 2010).

Η συμβουλευτική που χρησιμοποιεί ο εκπαιδευτής προσαρμόζεται κάθε φορά βάσει του πόσο έτοιμος είναι ο καλών να πραγματοποιήσει αλλαγές και δίνει έμφαση σε βασικές κατασκευές της κοινωνικής θεωρίας, όπως είναι η κοινωνική στήριξη, η αυτορρύθμιση αλλά και η αυτοαποτελεσματικότητα.

Είναι σημαντικό να τονιστεί πως ο εκπαιδευτής προσαρμόζει το πρόγραμμα ανάλογα πάντοτε με τις εξατομικευμένες ανάγκες, ικανότητες και στόχους του εκάστοτε καλούντος, με τον οποίο συνεργάζεται για έξι μήνες. Η ιατρική ασφάλεια του συμμετέχοντος και η δυνατότητά του να λαμβάνει μέρος σε αερόβια ή καρδιαγγειακή άσκηση δίχως την ανάγκη επίβλεψης αποτελούν απαραίτητες προϋποθέσεις συμμετοχής κάποιου στο συγκεκριμένο πρόγραμμα. Οι στρατηγικές προσέλκυσης των συμμετεχόντων γίνονται μέσω ενός ιστοχώρου και μιας δωρεάν τηλεφωνικής γραμμής. Οι εφημερίδες, οι τηλεοπτικές διαφημίσεις και οι παρουσιάσεις στο κοινό αποτελούν μερικά από τα μέσα προσέγγισης των ανθρώπων.

Οι εκπαιδευτές λαμβάνουν ένα τυποποιημένο εγχειρίδιο προπονητικής και καταρτίζονται αρχικά μέσω μιας ολόημερης εκπαίδευσης. Εν συνεχεία, λαμβάνουν αδιάλειπτη εκπαίδευση από έναν συντονιστή προγράμματος. Η

αναφερθείσα κατάρτιση των προπονητών συνοδεύεται από διαρκή παρακολούθηση και υποστήριξη. Τέλος, οι υπηρεσίες του προγράμματος «Δραστήριες-Ενεργείς Επιλογές» διατίθενται δωρεάν.

6.4.2 Πρόγραμμα «Ανάκαμψη: Επανακτήστε το πρόγραμμα υγείας σας» στην Βρετανική Κολομβία

«Τα κύρια συμπτώματα της κατάθλιψης περιλαμβάνουν βαθιά θλίψη και/ή ανικανότητα του ατόμου να βιώσει ευχαρίστηση» (Kring, Davison, Neale, Johnson, 2007). Η συμπτωματολογία της ήπιας κατάθλιψης διαρκεί περισσότερο από δύο εβδομάδες. Το πρόγραμμα «Ανάκαμψη: Επανάκτηση του προγράμματος υγείας» δημιουργήθηκε με σκοπό την αρωγή σε ανθρώπους που εμφανίζουν τον συγκεκριμένο τύπο κατάθλιψης. Η φροντίδα παρέχεται σε πρώτο επίπεδο.

Οι παρεχόμενες υπηρεσίες του εν λόγω προγράμματος διακρίνονται σε δύο τύπους βοήθειας. Η πρώτη μορφή αρωγής είναι μια παρέμβαση, κατά την οποία δίδεται εκπαίδευση στους καταθλιπτικούς ασθενείς μέσω ενός *Dvd* με τίτλο «Ζώντας την ζωή στο έπακρο». Αυτά τα βίντεο διανέμονται από τους οικογενειακούς ιατρούς αλλά και από κλινικούς επιστήμονες Ψυχικής Υγείας και Εξαρτήσεων. Κύριος σκοπός τους είναι η εκπαίδευση των ασθενών μέσω πρακτικών συμβουλών τόσο στην αναγνώριση των καταθλιπτικών τους συμπτωμάτων όσο και στην διαχείρισή τους. Τα *Dvd* αυτά διατίθενται στα αγγλικά, στα κινέζικα, και στα καντονέζικα.

Η δεύτερη μορφή βοήθειας πραγματοποιείται διαμέσου τηλεφώνου. Στα πλαίσια της εν λόγω παρέμβασης συμπεριλαμβάνεται ένα βιβλίο εργασίας. Η εκπαίδευση σε συγκεκριμένες δεξιότητες είναι βραχείας διάρκειας και αποβλέπει στον σχεδιασμό ενός αποτελεσματικού προγράμματος για την βελτίωση της διάθεσης του καλούντος βασισμένο στην γνωστική-συμπεριφοριστική θεραπεία. Η εκπαίδευση, για την οποία γίνεται λόγος στο παρόν σημείο, αναμφιβόλως είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την πρώτη μορφή παρέμβασης καθώς στην δεύτερη ενισχύονται οι ιδέες που

περιγράφονται στο DVD. Η ειδοποιός διαφορά των δύο μορφών παρεμβάσεων έγκειται στο γεγονός πως η παρέμβαση διαμέσου τηλεφώνου προσφέρει πιο ενδεδειγμένη περιγραφή της γνωστικής-συμπεριφοριστικής θεραπείας στο ζήτημα της καταθλιπτικής διαταραχής με ή χωρίς άγχος.

Όσον αφορά την διάρκεια των τηλεφωνικών συνεδριών, αυτή κυμαίνεται από ενάμιση έως δύο μήνες. Μέσα σε αυτό το διάστημα, πραγματοποιούνται τρεις έως πέντε συνεδρίες. Οι εκπαιδευτές του προγράμματος δεν αποτελούν επιστήμονες ψυχικής υγείας. Στην πραγματικότητα, λαμβάνουν συγκεκριμένη εκπαίδευση από επιστήμονες-συμβούλους που είναι κάτοχοι διδακτορικού πτυχίου.

Πρόκειται για ένα πρόγραμμα καθοδηγούμενης αυτοβοήθειας στο οποίο μπορεί να λάβει μέρος μόνο όποιος έχει την παραπομπή του γιατρού του. Το περιεχόμενο του εν λόγω προγράμματος σχετίζεται με την συνεργασία ενός ειδικού με τον θεραπευόμενο βάσει της γνωστικής-συμπεριφορικής θεραπείας. Ο ειδικός αποτελεί το πρόσωπο εκείνο που επιλέγει και, εν τέλει, δίδει το κατάλληλο υλικό στον ασθενή και ταυτόχρονα παρακολουθεί την εξέλιξη (ή μη) του ασθενή. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε κανείς, όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στα *Ψυχιατρικά Νοσήματα (2011)*, πως το εν λόγω πρόγραμμα είναι δυνατό να φέρει αποτελέσματα υπό την αυστηρή προϋπόθεση ότι ο ασθενής θα επιδείξει προσωπική προσπάθεια.

Ο οικογενειακός γιατρός συνεχίζει να έχει την κλινική ευθύνη του συμμετέχοντος στο εν λόγω πρόγραμμα αλλά φέρεται εις επαφή αδιαλείπτως με τον εκπαιδευτή του προγράμματος. Ο λόγος για τον οποίο επιλέγεται η συχνή επικοινωνία των δύο αυτών ειδικοτήτων είναι διότι πρέπει να συναποφασίζεται το αν το πρόγραμμα είναι κατάλληλο για τον εξυπηρετούμενο.

Βεβαίως, αυτό επιβεβαιώνεται μέσω της συμπλήρωσης από το άτομο του Προσωπικού Ερωτηματολογίου Ασθενών-9 (Patient Health Questionnaire-9). Η ένταξη του ατόμου στο πρόγραμμα για το οποίο γίνεται λόγος εξαρτάται από την βαθμολογία που συγκεντρώνει και την οποία υπολογίζει ο κλινικός ιατρός. Σύμφωνα με την Moran (2013), το

Προσωπικό Ερωτηματολόγιο Ασθενών-9 αποτελεί, εν γένει, το εγχειρίδιο εκείνο μέσω του οποίου εκτιμάται το αν το άτομο που το συμπληρώνει πάσχει από κατάθλιψη. Είναι πολύ χρήσιμο εργαλείο για τους κλινικούς ιατρούς καθώς υπάρχει η δυνατότητα εύρεσης και του συγκεκριμένου τύπου κατάθλιψης από την οποία ταλανίζεται το άτομο.

Άτομα που έχουν διαγνωστεί με διπολική διαταραχή ή ψυχωτικά ή άτομα έχοντα νοητική υστέρηση δεν τους επιτρέπεται να λάβουν συμμετοχή στο εν λόγω πρόγραμμα. Το ίδιο ισχύει και για όσους είναι εθισμένοι σε ναρκωτικές ουσίες ή στο αλκοόλ ή έχουν κάποια διαταραχή προσωπικότητας ή βιώνουν μείζονα καταθλιπτική διαταραχή .

Εν κατακλείδι, είναι άξιο αναφοράς η ανάπτυξη ενός εργαλείου μέτρησης των εμπειριών τόσο των συμμετεχόντων όσο και των παρόχων φροντίδας στα πλαίσια διεξαγωγής του προγράμματος «Ανάκαμψη: Επανάκτηση του προγράμματος υγείας». Το πρόγραμμα, για το οποίο γίνεται λόγος, παρέχει τις υπηρεσίες του χωρίς καμία οικονομική επιβάρυνση του συμμετέχοντος.

6.5 Η επίδραση μιας βασισμένης στο διαδίκτυο παρέμβασης για την ευημερία των επιζησάντων από εγκεφαλικό επεισόδιο και των φροντιστών τους μέσω της χρήσης των Υπηρεσιών Υγειονομικής Περίθαλψης

Όσον αφορά την παρέμβαση αυτήν, χρησιμοποιήθηκε ένα σχέδιο τυχαιοποιημένων επαναλαμβανόμενων μετρήσεων σε δύο ομάδες. Οι συμμετέχοντες ήταν άτομα που επέζησαν από εγκεφαλικό επεισόδιο και που είχαν λάβει το εξιτήριό τους από τέσσερα Κέντρα Αποκατάστασης δύο Δυτικών Πολιτειών (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Αποτελεί άξιο αναφοράς το εκπαιδευτικό αλλά και υποστηρικτικό περιεχόμενο. Η εν λόγω παρέμβαση διήρκησε συνολικά ένα έτος και βασίστηκε στην παροχή υπηρεσιών μέσω του διαδικτύου (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση τόσο σε μια ομάδα χρηστών του διαδικτύου όσο και σε μία ομάδα μη χρηστών του διαδικτύου. Συγκεκριμένα, τα αξιολογηθέντα άτομα ανήλθαν στους 103 (αρχάριοι χρήστες του διαδικτύου) από τους συνολικά 144 φροντιστές ατόμων με τα προαναφερθέντα στην πρώτη παράγραφο χαρακτηριστικά. Εβδομήντα τρεις συμμετέχοντες εκ των φροντιστών ολοκλήρωσαν την έρευνα για την οποία γίνεται λόγος (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Τα δεδομένα, που οι ερευνητές ενδιαφέρονταν να αξιολογήσουν, σχετίζονταν με τα αντιλαμβανόμενα συμπτώματα κατάθλιψης και το αίσθημα ικανοποίησης από την ζωή. Αυτά συλλέχθηκαν ύστερα από δίμηνη έρευνα. Συλλέχθηκαν, επίσης, δεδομένα που αφορούσαν τους χρήστες Υπηρεσιών Υγειονομικής Περίθαλψης-επιζήσαντες από εγκεφαλικό επεισόδιο. Συγκεκριμένα, τα δεδομένα αυτά σχετίζονταν με τις αυτοαναφορές των παρόχων υπηρεσιών, με τις επισκέψεις στο τμήμα επειγόντων περιστατικών, με τις επανεισαγωγές σε νοσοκομείο ή Κέντρο Αποκατάστασης και ιδρυματοποίηση (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Αναφορικά με τα αποτελέσματα από την έρευνα αυτήν, είναι σημαντικό να ειπωθεί πως σημειώθηκαν σημαντικές αλλαγές στον τομέα των επισκέψεων στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και των επανεισαγωγών σε νοσοκομεία ή Κέντρα Αποκατάστασης. Εντούτοις, δεν παρατηρήθηκε καμία διαφορά στην γενική ευημερία των φροντιστών (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Εν κατακλείδι, η βασισμένη στο διαδίκτυο παρέμβαση αυτή κρίνεται χρήσιμη και βοηθητική για την επιλογή συνειδητών αποφάσεων των φροντιστών περί των αναγκών της υγειονομικής περίθαλψης των ατόμων που επέζησαν από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο. Με αυτό τον τρόπο, λοιπόν, δύνανται να μειωθεί και η χρήση των υπηρεσιών (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Διαβάζοντας κανείς τα προαναφερθέντα, καθίσταται ξεκάθαρη η θετική συμβολή των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης στην

εξέλιξη των χρόνιων πασχόντων σε πολλά επίπεδα. Αυτό ισχύει τόσο για τα διενεργηθέντα στην Ελλάδα προγράμματα όσο και για αυτά που λαμβάνουν χώρα στο Εξωτερικό. Στο εν λόγω κεφάλαιο αναλύθηκε το περιεχόμενο των προγραμμάτων της εκπαίδευσης της οποίας γίνονται δέκτες οι χρόνιοι ασθενείς. Πέραν των προγραμμάτων που η επικοινωνία των συμμετεχόντων σε αυτά ήταν άμεση διαπιστώθηκε και η χρηστικότητα των προγραμμάτων που πραγματοποιούνται μέσω του διαδικτύου. Τίθεται ζήτημα σύγκρισης των δύο αυτών διαφορετικών μέσων υλοποίησης των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης της χρόνιας νόσου; Μήπως, λοιπόν, όταν παρόλο που σε κάποιες περιπτώσεις το μόνο μέσο επικοινωνίας των χρόνιων πασχόντων είναι το διαδίκτυο, η υποστήριξη που παρέχεται εκατέρωθεν, επιτρέπει ουσιώδη αποτελέσματα παρά την σημαντικότητα της έλλειψης βλεμματικής επαφής; Έχοντας ως υπέρτατη αξία την βλεμματική επαφή των συμμετεχόντων, όταν πρόκειται για προσπάθειες υποστήριξης, τίθεται το ερώτημα της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων μέσω διαδικτύου. Κριτήριο ουσίας και κατά συνέπεια επιτυχίας των ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων θεωρείται το ενδιαφέρον που δέχονται οι συμμετέχοντες, παρά το μέσο με το οποίο αυτό τους παρέχεται.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΜΙΚΡΩΝ ΟΜΑΔΩΝ ~STANFORD~

7.1 Γενικές πληροφορίες περί προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης ~Stanford~

Η Αμερική μπορεί να είναι περήφανη για τις ενέργειες του Ερευνητικού Κέντρου Εκπαίδευσης Ασθενών της Καλιφόρνιας, αυτό του ~Stanford~. Ο λόγος είναι έκδηλος μιας και επί σειράς τριών δεκαετιών είναι εκείνο που έχει δημιουργήσει προγράμματα αυτοδιαχείρισης χρόνιων παθήσεων απευθυνόμενα στους ασθενείς καθώς και στους φροντιστές αυτών. Ο πρωταρχικός στόχος των παρεμβάσεων του συγκεκριμένου Κέντρου είναι να αποκτήσουν οι νοσούντες την δέουσα αυτοπεποίθηση που αναφέρεται στην δυνατότητά τους να ελέγχουν τα συμπτώματα της διαγνωσθείσας ασθένειάς τους.

Πρόκειται αναντίρρητα για προγράμματα που χαρακτηρίζονται τόσο από πιστότητα όσο και αποτελεσματικότητα. Κάτι τέτοιο αποδεικνύεται από το γεγονός ότι πριν επιτραπεί σε κάποιο πρόγραμμα να λειτουργήσει με τον πληθυσμό-στόχο του, έχει προηγηθεί η αξιολόγησή του (διάρκειας έως και επτά συναπτά έτη).

Ανεξαιρέτως της εκάστοτε χρόνιας πάθησης για την οποία έχει ξεκινήσει την λειτουργία του ένα πρόγραμμα του εν λόγω Ερευνητικού Κέντρου, υφίσταται ένας κοινός παρονομαστής στα εργαστήρια αυτά καθολικά: οι συναντήσεις έχουν διάρκεια δύο ώρες για το συνολικό διάστημα του ενάμιση μήνα.

Παρακάτω παρατίθενται τα διαδικτυακά εργαστήρια που έχουν αναπτυχθεί από το Ερευνητικό Κέντρο Εκπαίδευσης Ασθενών ~Stanford~ .

Τα Προγράμματα αυτοδιαχείρισης του Ερευνητικού Κέντρου ~Stanford~ εισήχθησαν στον κόσμο του διαδικτύου το 1998. Οι επιστήμονες επιθυμούσαν να εξετάσουν αν η αμοιβαία στήριξη των ανθρώπων που αντιμετωπίζουν την ίδια χρόνια νόσο (την ίδια χρόνια

δυσκολία με την ευρεία έννοια), που αποδεδειγμένα έχουν δράσει με επιτυχία στα προγράμματα με βάση την κοινότητα, θα ήταν εξίσου επιτυχής και αποτελεσματική στην διαδικτυακή κοινότητα. Έκτοτε, το Κέντρο αυτό έχει λάβει χρηματοδότηση για 5 τυχαιοποιημένα, ελεγχόμενα ερευνητικά έργα στο Διαδίκτυο.

7.2 Πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης της αρθρίτιδας

«Αναφερόμενοι στο πρώτο πρόγραμμα εκπαίδευσης χρονίων ασθενών, δηλαδή στη σειρά μαθημάτων ασθενών με αρθρίτιδα του Ερευνητικού Κέντρου ~Stanford~, είναι σημαντική η παράθεση του ορισμού μιας εκ των πιο συχνών μορφών της, της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Η ρευματοειδής αρθρίτιδα προσδιορίζεται ως μια αυτοάνοση νόσος. Τα κύρια προσβληθέντα όργανα, απόρροια της εν λόγω ασθένειας, είναι ως επί το πλείστον οι αρθρώσεις. Παράλληλα, η συγκεκριμένη νόσος ενέχει επανειλημμένη φλεγμονή και προσβολή οργάνων όπως ο πνεύμονας, το δέρμα και ο οφθαλμός. Οι γυναίκες ηλικίας 40-60 φαίνεται να είναι πιο επιρρεπείς στην ασθένεια αυτή» (Wool et al., 2003, 81:646-656).

Εντούτοις, το Ερευνητικό Κέντρο στο οποίο γίνεται αναφορά εν προκειμένω απευθύνεται σε όλους τους ασθενείς που ταλανίζονται από οποιοδήποτε τύπο αρθρίτιδας και συμμετέχουν στα ίδια εργαστήρια. Δεν γίνεται διαχωρισμός των εργαστηρίων βάσει της εκάστοτε μορφής αρθρίτιδας.

Οι ασθενείς συμμετέχουν στα εργαστήρια αυτά μία φορά την εβδομάδα, για το χρονικό διάστημα του ενάμιση μήνα. Το εβδομαδιαίο, λοιπόν, εργαστήριο διαρκεί δύο ώρες.

Σύμφωνα με τους Goleman, Boyatzis και McKee (2002), ο ηγέτης οποιουδήποτε τύπου ομάδας κρίνεται απαραίτητο να διαθέτει συναισθηματική νοημοσύνη. Με αυτό τον τρόπο, γίνεται εμπνευστής ευχάριστων συναισθημάτων για την ομάδα του. Η κατανόηση των συναισθημάτων των μελών της ομάδας από τον ηγέτη-ηγέτες της, επί

παραδείγματι, αποτελεί γνώρισμα ενός ηγέτη που χαρακτηρίζεται από υψηλή συναισθηματική νοημοσύνη.

Ενδεχομένως αυτή είναι και η φιλοσοφία των προγραμμάτων που αναλύονται σε αυτό το κεφάλαιο καθώς οι δύο άνθρωποι που ηγούνται των ομάδων αυτών έχουν επιλεχθεί να είναι άτομα που ταλανίζονται και τα ίδια από την ασθένεια της εκάστοτε χρόνιας ασθένειας (εν προκειμένω της αρθρίτιδας). Εύκολα αντιλαμβάνεται κανείς πως οι σχεδιαστές των προγραμμάτων του ~Stanford~ θεωρούν βοηθητικό το γεγονός ότι οι ηγέτες των ομάδων του εν λόγω Κέντρου πάσχουν από την ίδια ασθένεια. Την ίδια πεποίθηση ενστερνίζεται και ο Katz (1979) δίνοντας έμφαση στην προώθηση της κοινωνικής επανένταξης των ατόμων μέσω του συγκεκριμένου τύπου συναναστροφής τους με άλλα άτομα.

Πέραν αυτού, όμως, οι ηγέτες αυτοί λαμβάνουν συγκεκριμένη εκπαίδευση για να εκτελέσουν το ρόλο αυτό σε μια ομάδα αυτοδιαχείρισης στο Ερευνητικό αυτό Κέντρο.

« Τα θέματα που καλύπτουν το φάσμα των εργαστηρίων περιλαμβάνουν:

- Ø *Τεχνικές προκειμένου ο ασθενής να αντιμετωπίσει προβλήματα όπως ο πόνος, η κούραση, η απογοήτευση και η απομόνωση.*
- Ø *Κατάλληλη άσκηση για την διατήρηση και βελτίωση της δύναμης, της ευελιξίας και της αντοχής του ασθενή.*
- Ø *Κατάλληλη χρήση των φαρμάκων.*
- Ø *Αποτελεσματική επικοινωνία του ασθενή με την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες υγείας.*
- Ø *Απόκτηση υγιεινών συνηθειών διατροφής.*
- Ø *Λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων για τη θεραπεία του.*
- Ø *Επίλυση προβλημάτων που σχετίζονται με την νόσο του.*
- Ø *Εύρεση τρόπων προκειμένου να απολαμβάνει έναν ποιοτικό βραδινό ύπνο.» (Lorig, Mazonson, Holman, 1993 & Lorig, Luback, Kraines, Seleznick, Holman, 1985)*

Τα εργαστήρια λαμβάνουν χώρα σε εκκλησίες, βιβλιοθήκες αλλά και σε νοσοκομεία. Επιπροσθέτως, κάθε συμμετέχων στο εργαστήριο λαμβάνει ένα βιβλίο ονόματι «Το βιβλίο-βοηθός στο πρόβλημα της αρθρίτιδας» αλλά και μια ηχητική κασέτα χαλάρωσης με τίτλο «Ωρα για επούλωση».

Υπάρχουν αναμφιβόλως ορισμένα κριτήρια βάσει των οποίων το εκάστοτε εργαστήριο θεωρείται επιτυχές. Συγκεκριμένα, ο αριθμός των ατόμων που δηλώνουν την επιθυμία για συμμετοχή εν προκειμένω είναι μεγάλος και αναντίρρητα έχει συμβάλει στο αποτέλεσμα αυτό η αμοιβαία υποστήριξη. Έχει υποστηριχθεί (Lorig et al., 1993 & Lorig, et al., 1985) πως όταν ένας άνθρωπος δέχεται υποστήριξη, αρχίζει να αυξάνεται η εμπιστοσύνη του ιδίου στην ικανότητά του να διαχειρίζεται τον εαυτό του και κατ' επέκταση την υγεία του.

Αναφορικά με τους ελέγχους που πραγματοποιήθηκαν ως προς τα αποτελέσματα του εν λόγω προγράμματος, ο τομέας του πόνου, του αισθήματος ανημποριάς αλλά και αγωνίας για την έκβαση της υγείας του σημείωσαν σημαντικές βελτιώσεις. Τα αποτελέσματα ήταν ενθαρρυντικά όσον αφορά την λειτουργικότητα του ρόλου τους, τις αντιλήψεις-εκτιμήσεις που ανέφεραν οι ίδιοι περί της κατάστασης υγείας τους και, τέλος, το πόσο αποτελεσματικά αντιμετωπίζουν τις επιπτώσεις της εν λόγω ασθένειας. Η θετική αυτή έκβαση στα προαναφερθέντα αποτελέσματα βρισκόταν σε σταθερά επίπεδα για το διάστημα ενός έτους. Την ίδια περίοδο, οι συμμετέχοντες στο πρόγραμμα αυτό μείωσαν τα έξοδα για τη νοσηλεία τους.

7.3 Διαδικτυακό Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης του Διαβήτη «Ζώντας καλύτερα με το Διαβήτη»

Τα Προγράμματα αυτοδιαχείρισης του Ερευνητικού Κέντρου ~Stanford~ εισήχθησαν στον κόσμο του διαδικτύου το 1998. Οι επιστήμονες επιθυμούσαν να εξετάσουν αν η αμοιβαία στήριξη των ανθρώπων που αντιμετωπίζουν την ίδια χρόνια νόσο (την ίδια χρόνια δυσκολία με την

ευρεία έννοια), που αποδεδειγμένα έχουν δράσει με επιτυχία στα προγράμματα με βάση την κοινότητα, θα ήταν εξίσου επιτυχής και αποτελεσματική στην διαδικτυακή κοινότητα. Έκτοτε, το Κέντρο αυτό έχει λάβει χρηματοδότηση για 5 τυχαίοποιημένα, ελεγχόμενα ερευνητικά έργα στο Διαδίκτυο.

Μία ακόμη χρόνια νόσος, για την οποία το Ερευνητικό Κέντρο του ~Stanford~ ανέπτυξε αντίστοιχο πρόγραμμα, είναι ο διαβήτης τύπου II.

«Ο όρος σακχαρώδης διαβήτης αναφέρεται σε κλινικό σύνδρομο διαταραχών του μεταβολισμού των υδατανθράκων, των πρωτεϊνών και των λιπιδίων και χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη υπεργλυκαιμίας (αυξημένο σάκχαρο αίματος) οφειλόμενης σε απόλυτη έλλειψη της ινσουλίνης ή σε ανεπάρκεια βιολογικής δραστηριότητας αυτής ή και στα δύο» (Τσούκα, 2005).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, *«171 εκατομμύρια άνθρωποι ή αλλιώς το 2,8% του παγκόσμιου πληθυσμού παρουσιάζει Σακχαρώδη Διαβήτη και υπολογίζεται πως μέχρι το 2030 το ποσοστό αυτό θα έχει σχεδόν διπλασιαστεί»*

Εύλογα αντιλαμβάνεται κανείς πως οι νοσούντες από την ασθένεια αυτή είναι πολλοί. Το Ερευνητικό Κέντρο ~Stanford~ δημιούργησε διαδικτυακές ομάδες περίπου είκοσι τεσσάρων (24) διαβητικών ασθενών. Παρέχεται η δυνατότητα στους συμμετέχοντες στο εργαστήριο αυτό να συνδέονται με τα υπόλοιπα μέλη διαδικτυακά για το διάστημα ενάμιση μήνα 2-3 φορές την εβδομάδα συνολικά περίπου δύο ώρες. Το πρόγραμμα αυτό δεν περιορίζει τους συμμετέχοντες ως προς συγκεκριμένο ωράριο διαδικτυακής σύνδεσης με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως κάθε εβδομάδα τα διεξαγόμενα μαθήματα είναι καινούρια, τα οποία ηγούνται δύο εκπαιδευμένοι βοηθοί, ένας ή και οι δύο εκ των οποίων πάσχουν από τον συγκεκριμένο τύπο διαβήτη. Συν της άλλης, οι ασθενείς έχουν την ευκαιρία να λάβουν ένα χρηστικό για την ασθένειά τους βιβλίο δίχως καμία οικονομική επιβάρυνση.

Ο τίτλος του βιβλίου, για το οποίο γίνεται λόγος, είναι «Ακολουθώντας έναν υγιεινό τρόπο ζωής με χρόνιες παθήσεις».

Η φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν ούτως ή άλλως οι διαβητικοί ασθενείς αναντίρρητα διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στην πορεία της νόσου τους. Πέραν αυτού, η συμμετοχή τους στις ομάδες αυτοδιαχείρισης του διαβήτη δρα υποστηρικτικά για αυτούς καθώς τους παρέχεται η ευκαιρία να συνομιλήσουν με ανθρώπους που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα υγείας.

Έχει παρατηρηθεί πως η σωματική άσκηση αλλά και η υγιεινή διατροφή αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την βελτίωση του διαβήτη (Κουλούρη, 2007). Αυτός είναι και ο λόγος που τα θέματα συζήτησης της ομάδας αυτοδιαχείρισης αυτής σχετίζονται με το πώς μπορεί κάποιος διαβητικός να υιοθετήσει έναν υγιεινό τρόπο διατροφής, να οργανώνει το καθημερινό του διαιτολόγιο και να εντάξει την άσκηση στην καθημερινότητα του.

Συζητούνται συγκεκριμένες ασκήσεις, όμως, με σκοπό να μπορεί να ελέγχονται τα επίπεδα της γλυκόζης στο αίμα και να αποκτήσουν ένα δυνατό σώμα. Ακόμη, προτεινόμενα θέματα συζήτησης είναι η εύρεση τρόπων μείωσης ή και εξάλειψης της κόπωσης. Το ζήτημα της αντιμετώπισης της μοναξιάς είναι αναμφισβήτως μεταξύ αυτών που συζητούν οι ασθενείς. Γίνεται αναφορά στην απαραίτητη πιστή τήρηση των συμβουλών του προσωπικού τους γιατρού συμπεριλαμβανομένης της σημαντικότητας λήψης της φαρμακευτικής τους αγωγής. Οι ασθενείς, επίσης, μέσω των εργαστηρίων εκπαιδεύονται σε τεχνικές καλής επικοινωνίας τόσο με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον όσο και με το ιατρικό προσωπικό. Οι δύο εκπαιδευμένοι ηγέτες της ομάδας εστιάζουν την προσοχή τους στην εκπαίδευση των ασθενών στο πώς ρυθμίζει κάποιος έναν στόχο και τα βήματα που χρειάζεται να μεσολαβήσουν προκειμένου να επιτευχθεί αυτός. Εν κατακλείδι, οι ασθενείς εκπαιδεύονται σε τεχνικές επίλυσης προβλημάτων σχετιζόμενες με την ασθένεια του διαβήτη τύπου II.

Όσον αφορά τα αποτελέσματα του προγράμματος, αυτά ήταν θετικά. Συγκεκριμένα, στο διάστημα έξι μηνών, η γλυκοζυλιωμένη αιμογλοβίνη

(A1C) βελτιώθηκε. «Το επίπεδο της γλυκοζυλιωμένης αιμογλοβίνης (A1C) απεικονίζει τη «μέση» γλυκόζη του αίματος κατά τη διάρκεια μιας τρίμηνης περιόδου. Κάκη ρύθμιση της A1C αποτελεί προειδοποίηση για περιφερική νευροπάθεια και αγγειοπάθεια» (Μουμτζής, 2012).

Επομένως, αντιλαμβάνεται κανείς πόσο σημαντική είναι η βελτίωση της γλυκόζης του αίματος για την εξέλιξη αυτής της χρόνιας νόσου, κάτι που το συγκεκριμένο πρόγραμμα αποδείχθηκε ικανό να βελτιώσει. Επιπροσθέτως, η δραστηριοποίηση και η αυτοαποτελεσματικότητα των ασθενών του προγράμματος παρουσίασαν έκδηλη βελτίωση σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου συνήθους φροντίδας. Τα αποτελέσματα, ωστόσο, του εν λόγω προγράμματος αυτοδιαχείρισης του διαβήτη τύπου II δεν επέφεραν αλλαγές στους δείκτες της υγείας και της συμπεριφοράς.

7.4 Πρόγραμμα «Καλύτερες επιλογές, καλύτερη υγεία» (Διαδικτυακό Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης Χρόνιων Νόσων)

Ένα εξίσου βοηθητικό πρόγραμμα, σαν κι αυτό που σχεδιάστηκε για την αρθρίτιδα, είναι το διαδικτυακό εργαστήριο «Καλύτερες επιλογές, καλύτερη υγεία». Το εργαστήριο αυτό απαρτίζεται από είκοσι πέντε (25) άτομα που νοσούν από ποικίλες χρόνιες ασθένειες. Ο τρόπος διεξαγωγής των εργαστηρίων αυτών αναφέρεται στην εμπλοκή των συμμετεχόντων στην διαδικασία αποστολής και λήψης αντιστοίχως εσωτερικών μηνυμάτων αλλά και μέσω απευθείας σύνδεσης τους με πίνακες συζήτησης.

Οι επιστήμονες που ανέπτυξαν το εν λόγω εργαστήριο ενστερνίζονται την ίδια φιλοσοφία κατά το μήκος όλων των εργαστηρίων, ότι δηλαδή η επαφή και συζήτηση ενός ανθρώπου με άτομα που έχουν τα ίδια προβλήματα υγείας με αυτόν δημιουργεί την αυτοπεποίθηση πως δύνανται να διαχειρίζονται την ασθένειά τους και να αποφεύγουν αδρανείς συμπεριφορές.

Κάθε εργαστήριο διαρκεί έξι (6) εβδομάδες. Οι συμμετέχοντες καλούνται να συνδεθούν 2-3 φορές την εβδομάδα για ένα σύνολο περίπου

δύο (2) ωρών και να ανταλλάξουν απόψεις περί κατάλληλων τεχνικών αντιμετώπισης της ματαίωσης και μοναξιάς. Επιπροσθέτως, θεματικές ενότητες που συζητιούνται είναι η κατάλληλη χρήση της φαρμακευτικής αγωγής καθώς και η απαραίτητη φυσική δραστηριότητα την οποία είναι χρήσιμο να ενσωματώσουν στην καθημερινότητά τους. Σημαντικό θεματικό άξονα συζήτησης στο συγκεκριμένο διαδικτυακό εργαστήριο αποτελεί και η διατήρηση καλής και ουσιαστικής επικοινωνίας του ασθενή με τα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού τους συστήματος, το φιλικό του περιβάλλον και, τέλος, τους επαγγελματίες υγείας. Ακόμη, τα μέλη του εργαστηρίου αναφέρονται εμπειρικά σε τεχνικές επίλυσης προβλημάτων που σχετίζονται με την ασθένειά τους. Κλείνοντας, πρέπει να αναφερθεί η παροχή στον ασθενή (δίχως οικονομική επιβάρυνση) ενός βιβλίου με τίτλο «Ζώντας μια υγιή ζωή με χρόνιες παθήσεις»

Ο σκοπός του συγκεκριμένου διαδικτυακού εργαστηρίου είναι να λειτουργήσει ως ενισχυτικός παράγοντας στην ήδη υπάρχουσα μέθοδο θεραπείας που χρησιμοποιεί ο χρόνιος ασθενής. Η εκπαίδευση του χρονίως νοσούντος επικεντρώνεται στην προσπάθεια για βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας, της καρδιακής αποκατάστασης καθώς και διαχείρισης του διαβήτη μέσω ανταλλαγής απόψεων με άτομα που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα υγείας.

Είναι γνωστό πως πολλοί είναι οι άνθρωποι εκείνοι που αναγκάζονται να πορευτούν με περισσότερες από μία χρόνιες παθήσεις. Το πρόγραμμα αυτό θεωρείται χρήσιμο και για την συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα. Αυτό εξηγείται αναλογιζόμενος κανείς την εκπαίδευση που παρέχει το εν λόγω πρόγραμμα σε δεξιότητες διαχείρισης των ασθενειών αυτών που αποσκοπούν στην κινητοποίηση των τελευταίων προς έναν ενεργητικό τρόπο ζωής.

Προκειμένου να κατανοήσουμε τα οφέλη του προγράμματος αυτού, στο σημείο αυτό παρατίθενται τα αποτελέσματα που αυτό επέφερε. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες στο διαδικτυακό εργαστήριο αυτοδιαχείρισης χρόνιων νόσων εμφάνισαν μεγάλη βελτίωση ως προς την

κατάσταση υγείας τους εν συγκρίσει με την ελεγχόμενη ομάδα. Οι βελτιώσεις αυτές αναφέρονται στο διάστημα του ενός έτους. Διαπιστώνεται εύλογα, επίσης, η θετική επίδραση του διαδικτυακού αυτού προγράμματος καθώς οι συμμετέχοντες σε αυτό εμφάνισαν παρεμφερή αποτελέσματα με τους συμμετέχοντες στο πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης χρόνιων νόσων μικρών ομάδων. Τέλος, η αλλαγή στον τομέα της αυτοαποτελεσματικότητας στο διάστημα των έξι (6) μηνών σχετίζεται άμεσα με τα ευρήματα βελτιωμένης κατάστασης υγείας στο αντίστοιχο του ενός έτους.

7.5 Διαδικτυακό Πρόγραμμα για τον Καρκίνο: «Ζώντας με ευημερία και επιβιώνοντας»

Το πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης για τον καρκίνο έχει την ίδια φιλοσοφία με όλα τα υπόλοιπα διαδικτυακά του προγράμματα ως προς τον τρόπο, την διάρκεια και τον επιτρεπόμενο αριθμό συμμετοχής. Η ομάδα καθοδηγείται από δύο εκπαιδευμένους ηγέτες που έχουν βιώσει και οι ίδιοι την χρόνια αυτή ασθένεια και έχουν καταφέρει να βγουν ζωντανοί από αυτήν.

Το εν λόγω πρόγραμμα απευθύνεται σε ανθρώπους που έζησαν έπειτα από την μάχη με τον καρκίνο. Επειδή, όμως ο κίνδυνος υποτροπής ελλοχεύει, οι άνθρωποι που νόσησαν από την επάρατο νόσο κρίνεται αναγκαίο να μην επαναπαύονται. Είναι σημαντική η επαγρύπνησή τους σε θέματα τακτικής σωματικής δραστηριότητας καθώς και η αποφυγή του δυσάρεστου συναισθήματος του άγχους. Η ένταξη της άσκησης στη ζωή του πρώην καρκινοπαθούς σε καθημερινή βάση δρα τόσο αγχολυτικά όσο και αντικαταθλιπτικά (Creist et al., 1978) (Heyden & Allen, 1984) (Wein, Meyers, 1983). Τα θέματα που επεξεργάζονται οι συμμετέχοντες στο πρόγραμμα αυτό υπό τη βοήθεια των εκπαιδευτών τους συμπεριλαμβάνουν, επίσης, την εκπαίδευση σε υγιεινό τρόπο διατροφής λόγω του ότι η παχυσαρκία αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση καρκίνου (Χατζηκωνσταντίνου,2008).

Θέματα για τα οποία οι συμμετέχοντες ανταλλάσσουν, επίσης, απόψεις είναι η διαχείριση των συναισθημάτων τους με στόχο την διατήρηση καλών σχέσεων με όλους τους αγαπημένους τους ανθρώπους, με τους συναδέλφους τους αλλά και με τους γιατρούς που τους παρακολουθούν. Η διαχείριση της κόπωσης είναι ένα εξίσου θέμα που προσελκύει το ενδιαφέρον για περαιτέρω συζήτηση των εν λόγω συμμετεχόντων.

Το διαδικτυακό εργαστήριο του Ερευνητικού Κέντρου *~Stanford~* αποτελεί μια αξιόπιστη επιλογή προγράμματος αυτοδιαχείρισης για όσους έχουν σωθεί από την επάρατο νόσο. Απότοκος της αξιοπιστίας του εργαστηρίου είναι τα εκ των πραγμάτων θετικά και ελπιδοφόρα αποτελέσματα του. Πιο αναλυτικά, όσοι συμμετείχαν σε αυτό το πρόγραμμα, ύστερα από τουλάχιστον δύο χρόνια διακοπής της θεραπείας τους, άμβλυναν το πρόβλημα αϋπνίας τους. Πέραν αυτού, οι γνώσεις περί θετικού αντίκτυπου της ένταξης της άσκησης στη ζωή τους, η άρση του αισθήματος κόπωσης, η βελτίωση των σχέσεών τους με τους θεράποντες ιατρούς και, τέλος, η έλλειψη κατάθλιψης ανήκουν σε αυτά που κατάφεραν να κάνουν κτήμα τους οι συμμετέχοντες στο εν λόγω πρόγραμμα.

Βάσει της βιβλιογραφικής ανασκόπησης έχει αποδειχθεί από όσα έχουν παρουσιαστεί έως το σημείο αυτό το πόσο σημαντική είναι η χρήση παρεμβάσεων με ψυχοεκπαιδευτικό περιεχόμενο καθώς και αυτών που βασίζονται στο μοντέλο αυτορρύθμισης, για την πληθυσμιακή ομάδα των χρόνιων ασθενών. Ταυτόχρονα, αποτελεί επιτακτική ανάγκη η συμμετοχή των οικογενειών των χρόνιων νοσούντων σε τέτοια μορφής προγράμματα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

8.1 Οικογένεια, άτυποι «φροντιστές» και ασθένεια

Οι έννοιες ασθενής και βασικός «φροντιστής» του ασθενούς είναι άρρηκτα συνδεδεμένες μεταξύ τους. Όταν ένα μέλος της οικογένειας νοσήσει και, συγκεκριμένα, εκδηλώσει μια χρόνια ασθένεια, είθισται στην πλειοψηφία των περιπτώσεων να ακολουθεί η ανάληψη της φροντίδας του από τον κύριο «φροντιστή» του (Καραδήμας, 2005).

Με την εμφάνιση της ασθένειας οι οικογένειες καλούνται να αντιμετωπίσουν αλλαγές τόσο στους οικογενειακούς ρόλους όσο και στους κανόνες. Η εν λόγω κατάσταση αποτελεί μια επιπρόσθετη στρεσογόνο συνθήκη (Shannon, 1996). Συν τοις άλλοις, η αέναη παροχή φροντίδας, καθίσταται συχνά πρόβλημα καθώς ενέχει σημαντικό βάρος. Όταν ένα μέλος της οικογένειας ασθενεί, αναπόφευκτα επηρεάζονται οι ζωές όλων των υπολοίπων μελών της. Η αίσθηση σοκ (ξεκινά από την στιγμή της πρώτης διάγνωσης) εντοπίζεται ως συνθήκη τόσο στους ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους. Αναφερόμενοι στην αίσθηση σοκ, είναι σημαντικό να ειπωθεί πως αυτή εμπεριέχει είτε το πάγωμα και την απάθεια είτε την υπεραντίδραση του ατόμου. Εν συνεχεία, επέρχεται η άρνηση από τον ασθενή του συμβάντος ή της σημασίας του, οι προσπάθειες κατανόησης της νέας κατάστασης με μια εναλλαγή έντονων συναισθημάτων (παραδείγματος χάρι ο θυμός, συναίσθημα αυτομομφής, απογοήτευση, θλίψη, ματαίωση, φόβος) και, τέλος, οι προσπάθειες αποδοχής των συνθηκών και της προσαρμογής σε αυτές με την ανάληψη νέων ρόλων και καθηκόντων (Goldstein & Kenet, 2002).

Ως απότοκος της νόσου ενός εκ των μελών της οικογένειας, παρατηρείται η εμφάνιση δυσκολιών στις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη όσο

και η μείωση της φροντίδας (από τον «φροντιστή») προς τον εαυτό αλλά και προς τα υπόλοιπα «υγιή» μέλη της οικογένειας.

Υπάρχουν πολλές πιθανότητες, επιπλέον, να εκδηλωθούν προβλήματα όπως: συμπτώματα κατάθλιψης, αγχώδεις διαταραχές και οργανικά συμπτώματα (Gilbar, 2002).

«Αναφορικά με την επίδραση μιας χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια (άσθμα), εξήχθη το συμπέρασμα πως αυτή είναι σημαντική. Πιο συγκεκριμένα, το 39% του δείγματος ανέφερε αρνητικές επιπτώσεις στα οικονομικά του, το 28% δήλωσε ότι έπρεπε να εργαστεί λιγότερο, για να αντεπεξέλθει στις νέες υποχρεώσεις, το 36 % δήλωσε μείωση των κοινωνικών επαφών , ενώ το 28% των γονέων δήλωσε ότι αποφάσισε τη μείωση των επαφών του ασθενούς με τους φίλους του , εξαιτίας του άσθματος. Μειώθηκε ο χρόνος για ευχάριστες δραστηριότητες στο 20-30 % των περιπτώσεων. Επιπροσθέτως, το 35% των οικογενειών σημείωσε σοβαρά προβλήματα σωματικής και ψυχικής εξάντλησης, το 36% ανέφερε σοβαρά προβλήματα στον ύπνο, ενώ το 25% ανέφερε ότι δεν έτυχε επαρκούς πληροφόρησης για την ασθένεια. Όλα τα προαναφερθέντα στοιχεία αποτελούν δηλώσεις των γονέων ατόμων που υποφέρουν από άσθμα.» (Gustafsson, Olofsson, Andersson, Lindberg and Schollin, 2002:219).

Αναφορικά με τα αδέρφια παιδιών που ασθενούν, η σχετική έρευνα είναι περιορισμένη. Λαμβάνοντας υπόψη τις υφιστάμενες μελέτες των Cadman, Boyle & Offord, (1988) Silver & Frohlinger-Graham (2000), έχουν παρουσιαστεί μέσω αυτών υψηλότερα επίπεδα άγχους, θυμού, αισθήματα αυτομομφής, επιθετική συμπεριφορά, δυσλειτουργικές διαπροσωπικές σχέσεις, εντονότερη τάση για απομόνωση. Σύμφωνα με τον Leonard (1991), μολαταύτα, έχει διαπιστωθεί και εμφάνιση συμπεριφορών με μεγαλύτερη ανεκτικότητα, αυτογνωσία και συμπόνια προς τους άλλους.

Ο βαθμός προσαρμοστικότητας των μελών της οικογένειας εξαρτάται από ένα μεγάλο αριθμό παραγόντων. Ο Hough, Lewis και Woods (1991) διενήργησαν μια έρευνα κατά την οποία συγκεκριμένοι παράγοντες: ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίσει την κατάσταση, το νόημα που

της προσδίδει (λόγου χάρι θετική αξιολόγηση της οικογενειακής επάρκειας να χειρίζεται δυσκολίες, αύξηση της ευαισθησίας στα προβλήματα των άλλων, επαναξιολόγηση του ιεραρχικού συστήματος αξιών) αλλά και η αντίληψη κοινωνικής υποστήριξης που είναι διαθέσιμη στην οικογένεια. Όσο περισσότερο δέχεται κοινωνική υποστήριξη μια οικογένεια τόσο περισσότερη ευεξία καταλαμβάνει τις οικογένειες και δη τους φροντιστές των μελών-ασθενών. Επιπροσθέτως, σημειώνονται λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα όταν υπάρχει η συνθήκη της κοινωνικής υποστήριξης στις οικογένειες.

Είναι δυνατό να αμβλυνθεί η επιβάρυνση των μελών της οικογένειας και των φροντιστών των ασθενών με την προϋπόθεση οι οικογένειες να αποδώσουν νόημα στην όλη κατάσταση (Folkman, 1997 Thompson, 1991) ή με το να διατηρούν την ελπίδα τους (Horton & Wallander, 2001).

Υπάρχει, εντούτοις, ο κίνδυνος πρόκλησης επιπρόσθετων δυσκολιών στις περιπτώσεις που η συναισθηματική επιβάρυνση των μελών μιας οικογένειας είναι τόση ώστε να τα εξουθενώνει και να τα απομονώνει ή να προξενεί έντονο θυμό. Στις εν λόγω περιπτώσεις, είναι πιθανό οι οικογένειες να μην δράσουν με υποστηρικτικό τρόπο προς τον ασθενή (Bolger, Foster, Vinokur & Ng, 1996).

8.1.1 Οι «άτυποι φροντιστές» και η προσαρμογή τους

Άτυποι φροντιστές είναι τα άτομα εκείνα που αποτελούν τις πηγές στήριξης των ασθενών. Χαρακτηριστικό γνώρισμα αυτών των ανθρώπων είναι πως οποιαδήποτε μορφή στήριξης κι αν παρέχουν, δεν λαμβάνουν κάποιο αντίτιμο για την προσφορά τους αυτή στους ασθενείς. Τα προαναφερθέντα άτομα είθισται να αποτελούν τα συγγενικά μέλη των ατόμων που νοσούν (Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003).

8.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού-Διαχείριση φροντίδας

Οι υπηρεσίες διαχείρισης φροντίδας αποτελούν το πρώτο μέσο δικτύωσης των φροντιστών και, εν γένει, των οικογενειών των χρόνιων πασχόντων που αναζητούν βοήθεια εξαιτίας του γεγονότος ότι βιώνουν την συνθήκη μιας χρόνιας νόσου μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον και, ειδικότερα, της ανάληψης του ρόλου φροντίδας του ασθενούς ατόμου. Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι οι επαγγελματίες εκείνοι που συνήθως αναλαμβάνουν ένα φάσμα συγκεκριμένων ενεργειών. Ο προσυμπτωματικός έλεγχος του φροντιστή μέσω των ειδικά διαμορφωμένων για τον σκοπό αυτό εργαλείων, η εκτίμηση των αναγκών του, ο σχεδιασμός παρέμβασης, η βοήθεια επικοινωνίας του ασθενή με όλους τους κατάλληλους για αυτόν αρμόδιους φορείς, η πραγματοποίηση ατομικών ή ομαδικών συνεδριών για την παρακολούθηση της πορείας του και η τελική αξιολόγησή του αποτελούν ένα ολοκληρωμένο, δομημένο πρόγραμμα που καλείται να εφαρμόσει ο εκάστοτε επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός (Austin & McClellan, 1996).

Οι διαχειριστές φροντίδας έχουν καταρχάς την αρμοδιότητα να συνδέουν τους φροντιστές χρόνιων πασχόντων με τις κατάλληλες για αυτούς υπηρεσίες. Δευτερευόντως, όμως, οι υπηρεσίες διαχείρισης φροντίδας έχουν υιοθετήσει ακόμη έναν ρόλο, ο οποίος δεν είναι άλλος από αυτό του να προσδιορίζει τις εξατομικευμένες ανάγκες των εξυπηρετούμενων.

Η εφαρμογή της κατάλληλης διαδικασίας αξιολόγησης, που πραγματοποιούν οι υπηρεσίες διαχείρισης φροντίδας στους άτυπους φροντιστές των χρόνιων πασχόντων, εξασφαλίζει τις προϋποθέσεις επιτυχούς εξυπηρέτησής τους καθ' όλη την διάρκεια ένταξής τους σε ένα ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα. Εν ολίγοις, όσο καλύτερη αξιολόγηση των αναγκών και της κατάστασης του φροντιστή πραγματοποιηθεί από τις υπηρεσίες διαχείρισης φροντίδας τόσο πιο βοηθητικό καθίσταται αυτό για τους κοινωνικούς λειτουργούς στην προσπάθεια εύρεσης της κατάλληλης δομής για τους φροντιστές (Blackburn and Dulmus, 2007).

8.2.1 Αξιολόγηση των φροντιστών

«Σύμφωνα με την Συμμαχία Φροντιστών Οικογένειας (2006), επτά ήταν οι αναγνωρισμένοι ως ουσιαστικοί τομείς για την ένταξή τους στην διαδικασία της αξιολόγησης. Συγκεκριμένα, οι εν λόγω τομείς αναφέρονται στο γενικό πλαίσιο παροχής φροντίδας, το οποίο περιλαμβάνει: τα φυσικά και κοινωνικά περιβάλλοντα, τις αντιλήψεις του φροντιστή περί της δικής του υγείας και της κατάστασης λειτουργίας του φροντιζόμενου ατόμου, τις αξίες-αρχές και προτιμήσεις του φροντιστή, τις μετρήσεις της ευημερίας του (αυτοαναφορές περί υγείας και κατάθλιψης λόγου χάρη), τις συνέπειες ως απόρροια της παροχής φροντίδας (συμπεριλαμβανομένων των μετρήσεων της έντασης του φροντιστή και των αντιλαμβανόμενων οφελών από τον εν λόγω ρόλο του), τις δεξιότητες, γνώσεις και τον βαθμό ικανότητας παροχής φροντίδας και, τέλος, την διαθεσιμότητα των επίσημων και ανεπίσημων μορφών φροντίδας.»

Έχουν εντοπιστεί δύο λόγοι για τους οποίους οι φροντιστές χρονίων πασχόντων δεν αναζητούν βοήθεια, παρά το γεγονός ότι είναι πολύ επιβαρυνμένοι από το βάρος του ρόλου τους. Ο πρώτος λόγος είναι επειδή έχουν άγνοια ύπαρξης υποστηρικτικών για αυτούς δομών. Ο δεύτερος λόγος είναι επειδή υπάρχουν φροντιστές και, εν γένει άνθρωποι, που θεωρούν πως δεν έχουν ανάγκη να τους παραχθεί κάποια μορφή στήριξης (Cox, 1997).

Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να λάβει σοβαρά υπόψη του πως ο στόχος της θεραπείας είναι η άμβλυνση της διαφοράς ανάμεσα στα πραγματικά πρακτικά καθήκοντα του φροντιστή και στις προσδοκίες που έχει ο ίδιος για το τι περιμένει να κάνει (Coon, Callagher-Thompson, et al., 2003).

8.2.2 Υποστήριξη με στόχο τη μείωση του στρες

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι αναγκαίο να γνωρίζει πως ο κύριος στόχος των υπηρεσιών υποστήριξης είναι η άμβλυση του άγχους του φροντιστή. Αυτό μπορεί να καταστεί εφικτό μέσω της μείωσης της διαφοράς ανάμεσα στο τι κάνει ο φροντιστής και στο τι προσδοκά να κάνει καθ' όλη την διάρκεια παροχής φροντίδας στο χρόνια πάσχον άτομο. Έχοντας, λοιπόν, ως βασική αρχή τα προαναφερθέντα και κάνοντας χρήση τριών στρατηγικών, υπάρχουν πολλές πιθανότητες να επέλθει η επιδιωκόμενη μείωση του άγχους που αισθάνεται μεγάλος αριθμός φροντιστών (Blackburn, Dulmus, 2007).

Οι εν λόγω στρατηγικές σχετίζονται άμεσα με την παροχή βοήθειας από τις αρμόδιες υπηρεσίες μέριμνας των φροντιστών χρόνιων πασχόντων, προκειμένου να τροποποιήσουν (οι δεύτεροι) την συμπεριφορά τους για να έρθουν σε ισορροπία με το πρότυπο της ταυτότητάς τους. Δηλαδή, να βρεθεί ένας τρόπος φροντίδας προς τον φροντιζόμενο άνθρωπο που να συνάδει, κατά το δυνατόν, με την ιδιοσυγκρασία και κατ' επέκταση με τις ανάγκες του φροντιστή. Μόνο έτσι, είναι εφικτή η αποφυγή της επιβάρυνσης του φροντιστή, δηλαδή με το να βοηθά έως το σημείο που δύναται. Μία επιπρόσθετη στρατηγική είναι η προσπάθεια από τους ειδήμονες υποστηρικτές των φροντιστών να αυξηθεί η αυτοεκτίμησή τους (Blackburn, Dulmus, 2007).

8.2.3 Αλλαγή συμπεριφοράς

Χρυσή τομή για την ισορροπία μεταξύ της συμπεριφοράς του φροντιστή και του ισχύοντος προτύπου συμπεριφοράς του αποτελεί η τροποποίηση της συμπεριφοράς του. Θεωρείται αναγκαίο το να μην επιτραπεί η ανάληψη ενός καθήκοντος που αντιβαίνει στη φύση της ταυτότητας του φροντιστή πριν την εμφάνιση της ασθένειας.

Οι υπηρεσίες ανάπαυλας είναι χρήσιμες στις περιπτώσεις, επί παραδείγματι, που μια κόρη χρειάζεται να χαλαρώσει από την φροντίδα που

παρέχει στη μαμά της. Επιπροσθέτως, η χρήση των υπηρεσιών ανάπαυλας κρίνεται απαραίτητη ως μια επίσημη μορφή μέριμνας των φροντιστών τις περιόδους που λόγω του μεγάλου φορτίου επιβάρυνσης, που βιώνουν, πρέπει να μεταθέσουν τα εκάστοτε καθήκοντα φροντίδας που δεν συνάδουν με την ταυτότητά τους σε επίσημους φορείς ή ανεπίσημα σε κάποιον συγγενή ή φίλο τους (Blackburn, Dulmus, 2007).

8.2.4 Ενίσχυση αυτοαξιολόγησης φροντιστών

Οι περιπτώσεις που οι φροντιστές αρνούνται να ενταχθούν εγκαίρως σε κάποιο ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα, σε κάποια υπηρεσία υποστήριξης ή σε κάποιο Κέντρο Ημέρας Ενηλίκων είναι ουκ ολίγες. Αυτό που ευθύνεται για την εν λόγω απροθυμία των φροντιστών έγκειται στην ισχύουσα κατάσταση των νορμών-προσωπικών τους κανόνων. Σύμφωνα με την θεωρία της ταυτότητας, μία σύζυγος-φροντίστρια, επί παραδείγματι, ενδέχεται να έχει την πεποίθηση πως το πρότυπο της καλής συζύγου υφίσταται μόνο όταν δεν απευθύνεται σε καμία μορφή υποστήριξης. Εύλογα αντιλαμβάνεται κανείς πως, όταν κάποιος δεν μιλάει ή δεν ζητάει βοήθεια για το πρόβλημά του, το εν λόγω πρόβλημα διογκώνεται. Κρίνεται χρήσιμη η αρωγή του θεραπευτή στον φροντιστή να αποφορτιστεί από το άγχος και το βάρος της επιβάρυνσης (Blackburn, Dulmus, 2007).

Η μέθοδος που προτείνεται είναι η προσπάθεια του κοινωνικού λειτουργού να αλλάξει την αυτοαξιολόγηση του φροντιστή μέσω της γνωστικής επαναδιατύπωσης της παροντικής κατάστασης. Στην πράξη, ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας πρέπει να προσπαθήσει να μεταλαμπαδεύσει την αντίληψη στον φροντιστή πως το να επισκεφθεί ο ίδιος και το φροντιζόμενο άτομο ένα Κέντρο Ημέρας Ενηλίκων ωφελεί και τους δύο. Ο τρόπος με τον οποίο επωφελείται τόσο ο φροντιστής όσο και το φροντιζόμενο ον έγκειται στο γεγονός ότι μέσω ενός Κέντρου Ημέρας αφενός ο φροντιστής θα βελτιώσει την ικανότητά παροχής φροντίδας και

αφετέρου το φροντιζόμενο άτομο θα έχει την ευκαιρία κοινωνικοποίησης (Blackburn, Dulmus, 2007).

Ένα πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης δύναται να μειώσει το άγχος ενός φροντιστή μέσω μεταλαμπάδευσής του αποτελεσματικών και αποδοτικών τεχνικών εκτέλεσης των καθηκόντων φροντίδας. Επιπροσθέτως, ένα τέτοιου περιεχομένου πρόγραμμα ενδέχεται να φανεί αρωγός στην ανάπτυξη μιας πραγματικής αυτοαξιολόγησης του φροντιστή σχετικά με το πώς ασκεί τα καθήκοντά του στα πλαίσια του ρόλου του, δηλαδή του ατόμου που παρέχει άτυπη φροντίδα σε ένα πάσχον συγγενικό του πρόσωπο (Blackburn, Dulmus, 2007).

8.2.5 Υπηρεσίες που παρέχονται εντός της κατοικίας του εξυπηρετούμενου

Υφίστανται υπηρεσίες, οι οποίες παρέχονται στον χώρο κατοικίας των εξυπηρετούμενων (ασθενών με χρόνια πάθηση και των φροντιστών τους). Κάποια εκ των προγραμμάτων αυτών λειτουργούν από δύο έως τέσσερις ώρες. Στην πραγματικότητα, οι υπηρεσίες αυτής της μορφής περιλαμβάνουν συζητήσεις μεταξύ των μελών της ομάδας, με σκοπό την εξομάλυνση των εμπειριών τους. Με αυτό τον τρόπο βεβαίως δίνεται η δυνατότητα σύναψης πολύ δυνατών δεσμών ανάμεσα στα μέλη της ομάδας, κάτι που φαίνεται να δρα ως αρωγός στην προσπάθεια των φροντιστών καθολικά (Acton & Kang, 2001).

Οι ομάδες υποστήριξης διαφέρουν από τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης κυρίως ως προς την δομή (Toseland et al., 2001` Van den Heuvel et al., 2002). Συγκεκριμένα, οι ομάδες υποστήριξης στην πλειονότητά τους αφενός δεν είναι δομημένες αφετέρου δεν διαθέτουν ειδικό περιεχόμενο. Χαρακτηρίζονται από την εξωτερίκευση και λεκτικοποίηση των εμπειριών από τους φροντιστές στους άλλα άτομα έχοντα τον ίδιο ρόλο.

Ως εκ τούτου, οι σημαντικές πληροφορίες για την ασθένεια του συγγενικού τους φρονιζόμενου από αυτούς άτομου λαμβάνονται μέσω της συζήτησης των φροντιστών μεταξύ τους. Πολλές είναι οι περιπτώσεις που οι συμμετέχοντες-φροντιστές στις ομάδες υποστήριξης γίνονται δέκτες χρήσιμων στρατηγικών αντιμετώπισης της ασθένειας. Οι εν λόγω πληροφορίες δίδονται από τον αρμόδιο αρχηγό της ομάδας (Diehl et al., 2003` Mahoney, Tarlow, Jones, Tennstedt, & Kasten, 2001). Τέλος, οι ομάδες αυτές λαμβάνουν χώρα σε οικίες των φροντιστών (Bass, McClendon, Brennan, & McCarthy, 1998), ενίοτε μέσω του διαδικτύου (Craja & Rubert, 2002), σε εκκλησίες και κτιριακά γραφεία (Brown et al., 1999). Οι υπηρεσίες αυτές δεν διατίθενται δωρεάν στους συμμετέχοντες σε αυτές.

Εν κατακλείδι, πρέπει να αναφερθεί πως βάσει έγκυρης βιβλιογραφίας η συγκεκριμένη μορφή ομάδας δρα θετικά στην ευημερία των φροντιστών και τους καθιστά όντα με ικανότητες αντιμετώπισης των προκλήσεων ενός τόσο απαιτητικού ρόλου, όπως είναι αυτός του παρόχου φροντίδας σε ένα συγγενικό μέλος με χρόνια ασθένεια (Sorensen et al., 2002).

8.3 Ομάδες Αυτοβοήθειας χρόνιων πασχόντων από Διαταραχές Διάθεσης και των οικογενειών τους «ΜΑΖΙ»

Είναι γεγονός πως η βιβλιογραφία και η πραγματικότητα μας επιτρέπουν την παράθεση μόνο ελάχιστων παρεμβάσεων ψυχοεκπαίδευσης, αυτοδιαχείρισης και αυτοβοήθειας χρόνιων ψυχιατρικών παθήσεων στον ελλαδικό χώρο.

Η πρώτη ομάδα αυτοβοήθειας αλλιώς γνωστή με τον όρο «ομάδα υποστήριξης» λειτούργησε το 1935 από τους William Griffith Wilson και Robert Holbrook Smith. Έκτοτε ακολούθησε η δημιουργία πολλών τέτοιου είδους ομάδων (Ahmedi, 2007).

Το μη κερδοσκοπικό σωματείο «ΜΑΖΙ» είναι ένα παράδειγμα μιας αξιέπαινης προσπάθειας Ελλήνων επιστημόνων ψυχικής υγείας αλλά και χρόνιων πασχόντων, που ίδρυσαν το Σύλλογο αυτό και προσφέρουν τις υπηρεσίες τους αφιλοκερδώς (εθελοντικά). Οι ομάδες αυτοβοήθειας απαρτίζονται από άτομα που έχουν διαγνωστεί με κάποια εκ των Διαταραχών Διάθεσης καθώς και των οικογενειών αυτών.

Είναι χρήσιμο να καταστεί σαφές πως οι εν λόγω ομάδες δεν αποτελούν επ' ουδενί μορφές ψυχοθεραπευτικών προσεγγίσεων ούτε μπορούν να αντικαταστήσουν την αρωγή του προσωπικού θεράποντα ιατρού των χρόνιων πασχόντων που συμμετέχουν σε αυτές. Σύμφωνα με την Ahmedī (2007) αυτές οι ομάδες αποτελούνται από ισότιμα μεταξύ τους άτομα. Σε αντιδιαστολή με αυτό, εντοπίζει έλλειψη πλήρους ισότητας στην σχέση ανάμεσα στον χρόνια ασθενή και τον φροντιστή του.

Οι ομάδες αυτοβοήθειας ΜΑΖΙ απευθύνονται σε όσους επιθυμούν να επικοινωνήσουν το πρόβλημά τους (εν προκειμένω την χρόνια ασθένειά τους και όσα αυτή συνεπάγεται) με ανθρώπους που είναι σε θέση να τους καταλάβουν-ενστερνιστούν καθώς αντιμετωπίζουν και οι ίδιοι την ασθένεια αυτή (Διαταραχή Διάθεσης). Επομένως, αυτοί οι άνθρωποι μπορούν μέσω συζήτησης να μάθουν επιπρόσθετες στρατηγικές διαχείρισης των συμπτωμάτων τους από τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας αλλά κυρίως να εκφράζουν τις ανησυχίες τους και, εν γένει, τα συναισθήματά τους έχοντας την ασφάλεια ενός μη κριτικού περιβάλλοντος. Άλλωστε μπορούν να είναι βέβαιοι για την άμεση απομάκρυνση από την ομάδα όποιου μέλους δεν διέπεται από τις αξίες του σεβασμού στο πρόσωπό τους.

Οι συναντήσεις των ομάδων αυτών πραγματοποιούνται κάθε εβδομάδα. Προκειμένου να γίνει κάποιος μέλος των ομάδων αυτών, υποχρεούται αφενός να πληρώσει το αντίτιμο των 30 ή των 10 ευρώ αν ανήκει στην ευάλωτη ομάδα των σπουδαστών ή των ηλικιωμένων αφετέρου να υπογράψει την αποδοχή των κανόνων λειτουργίας τους.

Όσον αφορά τους κανόνες που πρέπει να ακολουθούν τα μέλη του Συλλόγου καθολικά, αυτοί σχετίζονται με την υποχρέωση των

συμμετεχόντων να μην «μεταφέρουν» τις προσωπικές ιστορίες ή βιώματα των άλλων συμμετεχόντων σε κανέναν εκτός της ομάδας. Επιπροσθέτως, καθίσταται σαφές μέσω των κανόνων πως κανένας δεν έχει δικαίωμα να διακόπτει τον άνθρωπο που έχει πάρει τον λόγο. Προτείνεται, εν γένει, ένα κλίμα αδιαπραγμάτευτου σεβασμού κατά την διαδικασία των συναντήσεων. Τονίζεται, επίσης, η απαγόρευση επιβολής απόψεων από κάποιο μέλος σε κάποιο άλλο.

Οι αρχές των ομάδων «MAZI» σχετίζονται με την εστίαση στην αυτοβοήθεια, στην καθοδήγησή τους από τον συντονιστή (ένα άτομο, δηλαδή, που ηγείται της όλης διαδικασίας και που το ίδιο έχει διαγνωστεί με Διαταραχή Διάθεσης). Επιπροσθέτως, οι αρχές της ασφάλειας, της αλληλοϋποστήριξης, της αποδοχής καθώς και της εμπιστευτικότητας των μελών μεταξύ τους διαδραματίζουν προεξέχοντα ρόλο στις εν λόγω ομάδες. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση επιτρέπει την εξαγωγή εμπειριστατωμένων συμπερασμάτων περί αποτελεσματικότητας των ομάδων αυτοβοήθειας. Συγκεκριμένα, οι Powell, Silk, Albeck (2000) ερεύνησαν τις απόψεις των ψυχιάτρων για τις εν λόγω ομάδες. Διαπίστωσαν πως οι επιστήμονες ψυχικής υγείας θεωρούν πως υπάρχει θετικός αντίκτυπος τέτοιας μορφής ομάδας σε ανθρώπους που πάσχουν από Διαταραχές Διάθεσης. Δέχονται πως πρόκειται για μια ευκαιρία αποβολής του επώδυνου συναισθήματος της μοναξιάς που βιώνουν κατά περιόδους τα άτομα αυτά. Ακόμη, είναι υπέρμαχοι της άποψης πως τα άτομα αυτά κοινωνικοποιούνται μέσω της συγκεκριμένης μορφής βοήθειας.

Στο ίδιο συμπέρασμα κατέληξαν και οι Pistrang, Barker, Humphreys (2008). Συγκεκριμένα, εξειδίκευσαν την έρευνά τους στα εξής κριτήρια: χαρακτηριστικά της ομάδας, προβλήματα των ατόμων της εν λόγω ομάδας, μετρήσεις αποτελεσμάτων και μέθοδος έρευνας. Αποδείχτηκε πως υπήρξε πολύ θετική αντανάκλαση των ομάδων αυτών στους ασθενείς που ανήκαν στην κατηγορία ανθρώπων με χρόνια ψυχικά ασθένεια (όπως καταθλιπτική διαταραχή, αγχώδεις διαταραχές) και σε όσους βίωναν πένθος. Οι άνθρωποι αυτοί δέχθηκαν στήριξη από τις ομάδες αυτοβοήθειας καθώς βελτιώθηκε η κατάστασή τους.

Οι εν λόγω ομάδες αυτοβοήθειας «ΜΑΖΙ» λαμβάνουν χώρα στην Αθήνα, στην Θεσσαλονίκη καθώς και την Δράμα.

8.4 Ψυχογηριατρική Εταιρεία «ο Νέστωρ»- Ψυχοεκπαιδευτική Ομάδα Φροντιστών

Η Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ» ιδρύθηκε από μέλη της Ελληνικής Γεροντολογικής και Γηριατρικής Εταιρείας το 2001. Αποτελεί σήμερα τον μεγαλύτερο φορέα παροχής δωρεάν υπηρεσιών για ηλικιωμένους στη χώρα μας στον τομέα των διαταραχών της μνήμης.

Πρόκειται για ελληνικό πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ατόμων που νοσούν από Alzheimer.

Το περιεχόμενο των εν λόγω ομάδων σχετίζεται ως επί το πλείστον με συζητήσεις περί της συναισθηματικής κατάσταση των φροντιστών. Σκοπός της λειτουργίας των ομάδων αυτών είναι η στήριξη των φροντιστών ούτως ώστε να επιτευχθεί η όσο το δυνατόν καλύτερη συμβίωση με άτομο που νοσεί από την συγκεκριμένη νόσο.

Ακόμη, πραγματοποιούνται συζητήσεις δευτερευόντως για πρακτικές καθημερινές λύσεις που αναφέρονται σε δυσκολίες όπως το ντύσιμο του ασθενούς. Είναι σημαντική η αναφορά σε θέματα διαχείρισης των προβλημάτων συμπεριφοράς που είθισται να εμφανίζει ο ασθενής.

Οι συναντήσεις συντονίζονται από την αρμόδια κοινωνική λειτουργό και πραγματοποιούνται με συχνότητα τέσσερις φορές το μήνα. Αποτελεί άξιο αναφοράς το γεγονός πως οι ωφελούμενοι των υπηρεσιών της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Νέστωρ» τις απολαμβάνουν δωρεάν.

8.4.1 Ομάδα Γνωσιακής Παρέμβασης σε Φροντιστές ασθενών που νοσούν από Άνοια (Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Νέστωρ»)

Ο όρος επιβάρυνση του φροντιστή ενός χρόνιου πάσχοντος αναφέρεται στην σωματική, συναισθηματική και οικονομική παροχή φροντίδας του πρώτου στον δεύτερο (George, Gwyther, 1986).

Μία εξίσου μεγάλη προσπάθεια αρωγής επιβαρυσμένων φροντιστών ατόμων που νοσούν από Άνοια προέρχεται και πάλι από την Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Νέστωρ». Συγκεκριμένα, πρόκειται για οκτώ συνεδρίες (μία φορά την εβδομάδα). Η συντονίστρια των εν λόγω ομάδων είναι ψυχολόγος και βασιζόμενη στην γνωσιακή προσέγγιση βοηθά τον φροντιστή να τροποποιήσει δυσλειτουργικές και ως εκ τούτου επιζήμιες για τον ίδιο πυρηνικές πεποιθήσεις. Ένα παράδειγμα δυσλειτουργικών πεποιθήσεων των φροντιστών ατόμων που νοσούν από Άνοια είναι πως πολλοί είναι εκείνοι που είναι αυστηροί με τον εαυτό τους ενστερνιζόμενοι την άποψη πως δεν έχουν δικαίωμα λάθους στην φροντίδα του ασθενή που νοσεί από Άνοια.

Η συγκεκριμένη παρέμβαση βασίζεται στην γνωσιακή προσέγγιση και ξεκίνησε την επιτυχή δράση της στην Ισπανία. Εν κατακλείδι, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως το εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό του «Νέστωρ» μετέφρασε την αναφερθείσα παρέμβαση.

8.5 Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών

Θεωρείται πολύ συχνή η ύπαρξη καταθλιπτικής ή αγχώδους διαταραχής στους φροντιστές πασχόντων από άνοια. Όταν δε το άτομο που πάσχει από άνοια διανύει μια περίοδο κατάθλιψης, τότε ο φροντιστής του αναφέρει μεγαλύτερη επιβάρυνση (Drinka, Smith, 1987).

Η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer έχει αναπτύξει ομάδες στήριξης για τους φροντιστές-περιθάλποντες των ατόμων που νοσούν από οποιαδήποτε μορφής Άνοιας. Πρόκειται για Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση η οποία συστάθηκε το 1995 κυρίως από τους συγγενείς νοσούντων από

Άνοια. Η εν λόγω Εταιρεία εμπεριέχει δύο Κέντρα Ημέρας στην πόλη της Θεσσαλονίκης. Το πρώτο Κέντρο Ημέρας για την συγκεκριμένη κατηγορία ασθενών συστάθηκε το 2007 ενώ το δεύτερο το 2009.

Αναφορικά με το περιεχόμενο των ομάδων αυτών, γίνεται χρήση της γνωστικής-συμπεριφορικής θεραπείας. Βασιζόμενοι στην εν λόγω προσέγγιση, οι συμμετέχοντες στις ομάδες αυτές μοιράζονται εμπειρίες, δυσκολίες και προβλήματα που απορρέουν από την ασθένεια του συγγενικού τους προσώπου, για το οποίο έχουν αναλάβει την άτυπη φροντίδα του. Ο συντονιστής των ομάδων στήριξης των περιθαλπόντων εστιάζει την όλη διαδικασία στην ανάπτυξη νέων, περισσότερο λειτουργικών αντιλήψεων περί του εαυτού τους αλλά και περί της χρόνιας ασθένειας. Ακόμη, γίνεται προσπάθεια εκμάθησης στρατηγικών τρόπων διαχείρισης των ψυχοπνευματικών παραγόντων αλλά και του άγχους τους. Τέλος, οι εν λόγω ομάδες των φροντιστών ατόμων με Άνοια θεωρούνται ένας φιλικός χώρος στον οποίο οι άνθρωποι αποφορτίζονται καθώς επικοινωνούν το πρόβλημά τους με ομοιοπαθούντες.

8.6 Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθινών-Υπηρεσίες Φροντιστών

Όπως φαίνεται και από τις προαναφερθείσες αναφορές, οι συγγενείς ανοϊκών ασθενών είναι τα πρόσωπα εκείνα που για ακόμη μία φορά επιχείρησαν την ανάπτυξη και εγκαθίδρυση μίας Οργάνωσης μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Συνέβαλε ασφαλώς στο εγχείρημα αυτό και η αρωγή των επιστημόνων υγείας. Η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών ιδρύθηκε το 2002.

Η εν λόγω Εταιρεία έχει φροντίσει για την στήριξη των χρόνιων ανοϊκών ασθενών. Δεν στάθηκε όμως μόνο σε αυτή την πληθυσμιακή ομάδα. Έστρεψε το ενδιαφέρον της με ζήλο προς τους φροντιστές των ασθενών αυτών. Έτσι, δημιουργήθηκαν τα εκπαιδευτικά σεμινάρια υποστήριξης φροντιστών, οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες φροντιστών. Ακόμη,

πραγματοποιούνται συνεδρίες συμβουλευτικής σε φροντιστές ατόμων με άνοια πρώιμης έναρξης.

Τα σεμινάρια υποστήριξης φροντιστών πραγματοποιούνται μία φορά την εβδομάδα για το χρονικό διάστημα των δύο μηνών. Η κάθε συνάντηση διαρκεί δύο ώρες. Αναφορικά με το περιεχόμενο των σεμιναρίων υποστήριξης φροντιστών, αυτό σχετίζεται με την μεταλαμπάδευση γνώσεων στους φροντιστές περί της μνήμης και των διαταραχών της, των συμπτωμάτων και των φάσεων εξέλιξης της νόσου Alzheimer. Επιπροσθέτως, τους δίνεται η ευκαιρία να αποκτήσουν γνώσεις σχετικά με το νομικό πλαίσιο της άνοιας αλλά και να συναναστραφούν με ανθρώπους που αντιμετωπίζουν την συνθήκη του φροντιστή ανοϊκού ασθενή.

Οι παρεμβάσεις ψυχοεκπαιδευτικού περιεχομένου στους φροντιστές ανοϊκών ασθενών είναι μέρος της γενικότερης προσπάθειας της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών εκπαίδευσής αυτών στην διαχείριση των συναισθημάτων τους. Πιο αναλυτικά, πρέπει να ειπωθεί πως οι εν λόγω ομάδες διαρκούν από 3 έως 6 μήνες. Ο ελάχιστος αριθμός συμμετεχόντων στις συγκεκριμένες ομάδες είναι τα 8 άτομα ενώ ο μέγιστος είναι τα 12 άτομα αντιστοίχως. Είναι χρήσιμο να καταστεί σαφές πως οι ομάδες για τις οποίες γίνεται λόγος εν προκειμένω έχουν έναν αδιαπραγμάτευτο κανόνα. Συγκεκριμένα, δεν γίνεται δεκτό κανένας ενδιαφερόμενος μετά την δεύτερη συνάντηση της ομάδας. Αυτό είναι απόρροια της φιλοσοφίας των «κλειστών ομάδων» του Οργανισμού, πως δηλαδή με αυτό τον τρόπο οι συμμετέχοντες στην ομάδα καταλαμβάνονται από αισθήματα ασφάλειας καθώς και εμπιστοσύνης τόσο προς τα υπόλοιπα μέλη όσο και προς τον συντονιστή της ομάδας.

Τέλος, οι συμμετέχοντες στις υπηρεσίες της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών έχουν χρέος να πληρώνουν το αντίτιμο των 30 ευρώ ετησίως.

8.7 Η επιβάρυνση του φροντιστή ενός ατόμου με Άνοια

Η συνέντευξη που δημιούργησε η Zarit Burden είναι η πιο διαδεδομένη αναφερόμενη κλίμακα στις έρευνες που πραγματεύονται το ζήτημα της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών (Zarit, Reever, Back-Peterson, 1980). Απτά και εύγλωττα παραδείγματα των χρησιμοποιηθέντων ερωτήσεων της εν λόγω κλίμακας είναι το αν ο φροντιστής του ασθενή αισθάνεται πως διακατέχεται από υπερβολικό άγχος το τελευταίο διάστημα. Ο φροντιστής καλείται να απαντήσει και στο υποερώτημα αυτής της ερώτησης σχετικά με το ποιες πτυχές της καθημερινότητάς του του προκαλούν περισσότερο άγχος.

Ακολουθούν, βεβαίως, επιπρόσθετες ερωτήσεις προκειμένου να εξαχθούν συμπεράσματα για τον εκάστοτε φροντιστή. Οι ερωτήσεις, εν γένει, της αναφερόμενης κλίμακας κινούνται ανάμεσα σε πέντε άξονες: η ψυχική υγεία, η κοινωνική υποστήριξη, ο τομέας των πόρων, η διαχείριση συμπεριφοράς αλλά και ο τομέας της αντιμετώπισης.

Άξιο αναφοράς αποτελούν οι δεξιότητες που πρέπει να μεταλαμπαδευτούν σε έναν φροντιστή χρόνιου πάσχοντα προκειμένου να αμβλυνθεί η επιβάρυνση του. Συγκεκριμένα, γίνεται προσπάθεια να εκπαιδευτούν οι φροντιστές και να κάνουν κτήμα τους ενεργείς δεξιότητες αντιμετώπισης καθώς και στρατηγικές διαχείρισης της συγκεκριμένης συνθήκης, δηλαδή της χρόνιας ασθένειας του συγγενικού του μέλους. Οι στρατηγικές αυτές περιλαμβάνουν την δόμηση ενός μεγαλύτερου νοήματος της χρόνιας ασθένειας για τον φροντιστή. Είναι αναγκαίο, εν ολίγοις, ο φροντιστής να αναζητήσει και τελικά να δώσει ένα νόημα στην υπάρχουσα χρόνια ασθένεια, να αντλήσει δύναμη ούτως ώστε να συνεχίσει. Το να βρει και να δώσει ο φροντιστής ένα νόημα στην χρόνια ασθένεια έχει συσχετιστεί με μικρότερη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης.

Προκειμένου να επιτευχθεί η κατά το δυνατόν ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης του συγγενή που έχει αναλάβει το ρόλο του φροντιστή, πραγματοποιείται εκπαίδευση ως προς την επίτευξη σταθερής συμπεριφοράς του σχετικά με την νόσο. (Saad, Hartman, Ballard, Kurian,

Graham, Wilcock, 1995). Οι συχνές επισκέψεις άλλων συγγενών στον ασθενή και τον φροντιστή δύνανται να συμβάλουν στην λιγότερη επιβάρυνση του φροντιστή. Παρόμοια θετική συμβολή στον επιβαρυσμένο ρόλο του φροντιστή μπορεί να παρέχει ένα υποστηρικτικό κοινωνικό πλαίσιο (Zarit, Reever, Back-Peterson, 1980) (Dunkin, Anderson-Hanley, 1998).

Όσον αφορά το ζήτημα εκπαίδευσης συμπεριφοράς του φροντιστή ενός ατόμου με άνοια, ο θεραπευτής πρέπει να τον παροτρύνει να θέτει στον ασθενή ορισμένα απλά και μη κουραστικά, καθημερινά καθήκοντα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα ενός τέτοιου καθήκοντος αποτελεί η τακτοποίηση ρούχων. Προκειμένου, λοιπόν ο θεραπευτής να είναι σε θέση να βοηθήσει τον φροντιστή στην διαχείριση, εν γένει, προβληματικών συμπεριφορών του ασθενούς, πρωτίστως αξιολογεί τι είδους δεξιότητες χρησιμοποιεί ο φροντιστής. Αυτός είναι και ο λόγος που αναφέρονται παραδείγματα δυσλειτουργικών συμπεριφορών από τον θεραπευτή. Είναι γεγονός, επί παραδείγματι, ότι οι ασθενείς με άνοια συχνά επαναλαμβάνουν τις ίδιες ερωτήσεις στον φροντιστή τους με αποτέλεσμα ο τελευταίος να εξαντλείται απαντώντας του. Βάσει διενεργηθεισών ερευνών, η κατάλληλη εκπαίδευση σε τέτοιου είδους θέματα είναι οι σταθερές άμεσες ανταποκρίσεις του φροντιστή σε επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις του ασθενούς με άνοια. Οι θεραπευτές προσπαθούν να τροποποιήσουν ενδεχόμενες παθητικές συμπεριφορές του φροντιστή (Saad, Hartman, Ballard, Kurian, Graham, Wilcock, 1995).

Ο οικογενειακός γιατρός της κάθε οικογένειας διαδραματίζει έναν ρόλο επίδρασης για τους φροντιστές. Πρέπει να καταστεί σαφές πως πριν από οποιαδήποτε μορφή εκπαίδευσης, πραγματοποιείται η αξιολόγηση του εκάστοτε φροντιστή. Μέσω αυτής της αξιολόγησης ο γιατρός εκτιμά το αν ο εν λόγω θεραπευόμενος βρίσκεται σε κίνδυνο σωματικών ή συναισθηματικών προβλημάτων. Οι θεραπευτές δύνανται, εν γένει, να εκπαιδεύσουν τους φροντιστές σε τεχνικές διαχείρισης της συμπεριφοράς τους και στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων τους μέσω της

ολιστικής προσέγγισης, προκειμένου να μπορέσουν να αντεπεξέλθουν στον απαιτητικό αυτό ρόλο της φροντίδας (Parks, 2000)

Οι ομάδες υποστήριξης για τους φροντιστές πασχόντων από άνοια είναι μια επιπρόσθετη μορφή εκπαίδευσης. Ο Haley (1997), μέσω της έρευνας που διεξήγαγε, έδειξε πως ο εκπαιδευτικός τύπος παρεχόμενης υποστήριξης επιφέρει καλύτερα αποτελέσματα όταν εστιάζεται στο παρουσιαζόμενο πρόβλημα παρά όταν επικεντρώνεται στην διαχείριση της συμπεριφοράς του φροντιστή. Στην μελέτη των Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg, Levin (1996), βρέθηκε πως υπήρξε καθυστέρηση της ανάγκης ένταξης των πασχόντων από άνοια σε γηροκομείο στις περιπτώσεις που η παρέμβαση συνδύαζε την συμβουλευτική του πάσχοντα με παράλληλη οικογενειακή συμβουλευτική αλλά και την συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης. Συγκεκριμένα, οι πάσχοντες από άνοια, των οποίων οι φροντιστές τους ανήκαν στην ομάδα παρέμβασης καθυστέρησαν 329 ημέρες να μπουν σε κάποιο Ίδρυμα σε σχέση με τους πάσχοντες από την ίδια ασθένεια των οποίων όμως οι φροντιστές δεν δέχονταν κάποια μορφή υποστήριξης ή συμβουλευτικής.

8.8 Η επίδραση μιας βασισμένης στο διαδίκτυο παρέμβασης για την ευημερία των επιζώντων από εγκεφαλικό επεισόδιο και των φροντιστών τους μέσω της χρήσης των Υπηρεσιών Υγειονομικής Περίθαλψης

«Τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (ΑΕΕ) αποτελούν την τρίτη αιτία θανάτου μετά τις καρδιοπάθειες και τον καρκίνο στις αναπτυγμένες χώρες.» (Ανδρέα-Αποστολίδου, 1996, Μυλωνάς-Λογοθέτης, 1996).

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα σχέδιο τυχαιοποιημένων επαναλαμβανόμενων μετρήσεων σε δύο ομάδες. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση τόσο σε μια ομάδα χρηστών του διαδικτύου όσο και σε μία ομάδα μη χρηστών του διαδικτύου. Οι συμμετέχοντες ήταν άτομα που επέζησαν από εγκεφαλικό επεισόδιο και που είχαν λάβει το

εξιτηριό τους από τέσσερα Κέντρα Αποκατάστασης δύο Δυτικών Πολιτειών (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Όσον αφορά την παρέμβαση αυτή, είναι άξιο αναφοράς το εκπαιδευτικό αλλά και υποστηρικτικό της περιεχόμενο. Η εν λόγω παρέμβαση διήρκησε συνολικά ένα έτος και βασίστηκε στην παροχή υπηρεσιών μέσω του διαδικτύου (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Συγκεκριμένα, τα αξιολογηθέντα άτομα ανήλθαν στους 103. Ο αριθμός των φροντιστών που ολοκλήρωσαν την εν λόγω έρευνα είναι αυτός των 73 ατόμων. (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Τα δεδομένα, που οι πραγματοποιούντες την έρευνα αυτή ενδιαφέρονταν να αξιολογήσουν, σχετίζονταν με την ενδεχόμενη συμπτωματολογία κατάθλιψης και του κατά πόσο βιώνουν ικανοποίηση από την ζωή τους τόσο των επιζώντων από εγκεφαλικό επεισόδιο όσο και των φροντιστών αυτών. Έχει υποστηριχθεί πως τουλάχιστον το 25% των επιζώντων από εγκεφαλικό επεισόδιο παρουσιάζει καταθλιπτική διαταραχή μέσα στα χρονικά πλαίσια του ενός έτους από το επεισόδιο (Παπαρρηγόπουλος & Σταχτέα, 2008, Στο: Εγκέφαλος, 2008).

Επιπροσθέτως, τα δεδομένα αυτά σχετίζονταν και με τις αναφορές των παρόχων υπηρεσιών σχετικά με τις επισκέψεις του νοσούντος στο τμήμα επειγόντων περιστατικών, τις επανεισαγωγές σε νοσοκομείο ή Κέντρα Αποκατάστασης και την ιδρυματοποίηση (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Τα αποτελέσματα που εξήχθησαν από την έρευνα αυτή είναι αναμφιβόλως ενθαρρυντικά. Απεδείχθησαν σημαντικές μειώσεις των επισκέψεων στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και των επανεισαγωγών σε νοσοκομεία ή σε Κέντρα Αποκατάστασης μετά την χρήση της εν λόγω παρέμβασης. Δεν παρατηρήθηκε, μολαταύτα, καμία διαφορά στην γενική ευημερία των φροντιστών (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

Εν κατακλείδι, η βασισμένη στο διαδίκτυο παρέμβαση αυτή κρίνεται χρήσιμη και βοηθητική για την επιλογή συνειδητών αποφάσεων των

φροντιστών περί των αναγκών της υγειονομικής περίθαλψης των επιζώντων από εγκεφαλικό επεισόδιο. (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, Horn, 2009).

8.9 Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης των αναγκών μιας διαδικτυακής κοινότητας συζύγων-συντρόφων των επιζώντων από τον κληρονομικό καρκίνο του μαστού για ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις.

Με βάση τις υπάρχουσες στατιστικές μελέτες, ο καρκίνος του μαστού αποτελεί την συνήθη μορφή καρκίνου από την οποία προσβάλλονται οι γυναίκες των υγειονομικά ανεπτυγμένων χωρών (Αρμάου, 2007).

Οι «εταίροι» των γυναικών που βρίσκονται σε κίνδυνο λόγω ενδεχόμενης υποτροπής του κληρονομικού καρκίνου του μαστού αποτελούν την κύρια πηγή στήριξης για τις συζύγους τους. (Tercyak, et al., 2012).

Διενεργήθηκε μια αξιολόγηση σχετικά με τις ανάγκες ένταξης των «εταίρων» σε κάποια παρέμβαση ψυχοεκπαιδευτικού περιεχομένου. Η χρησιμοποιηθείσα μέθοδος στην συγκεκριμένη αξιολόγηση είναι η δευτερογενής ανάλυση δεδομένων σχετικά με τις ανάγκες των συντρόφων καρκινοπαθών γυναικών. Τα δεδομένα που αξιολογήθηκαν αναφέρονται στα δημογραφικά στοιχεία των συντρόφων, στην ανάγκη για ψυχοεκπαίδευση καθώς και στην πιθανότητα ή μη χρήσης ποικίλων διαύλων επικοινωνίας (Tercyak, et al., 2012).

Όσον αφορά τους «εταίρους» γυναικών που απειλούνται από τον καρκίνο του μαστού/ωοθηκών, οι οποίοι αξιολογήθηκαν, έγινε αντιληπτή η ανάγκη για παρεμβάσεις ψυχοεκπαίδευσης (Tercyak, et al., 2012).

8.9.1 Ο ρόλος της ψυχοεκπαίδευσης στους συζύγους-συντρόφους των επιζώντων συζύγων τους από τον κληρονομικό καρκίνο του μαστού

«Είναι ζωτικής σημασίας η επαρκής στήριξη και η ενίσχυση των οικογενειών που αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο κληρονομικής του καρκίνου του μαστού/ωοθηκών, τόσο σε ιατρικό επίπεδο όσο και σε ψυχοκοινωνικό,

πριν και μετά την ενημέρωσή τους για τον κίνδυνό τους να ασθενήσουν» (DeMarco et al., 2010).

Από την σκοπιά των συντρόφων-συζύγων, τα ερωτήματά τους συμπεριλάμβαναν την κατανόηση του ρόλου τους, την ικανότητα τους να γνωρίζουν τι να αναμένουν, την επικοινωνία με την σύζυγό-σύντροφό τους, τον τρόπο αρωγής προς την ασθενή σύζυγο-σύντροφό τους, τον βαθμό οικειότητας μετά την διάγνωση ή την χειρουργική επέμβαση και, τέλος, την επικοινωνία με άλλους συντρόφους-συζύγους που περνούν όμοιες καταστάσεις (Tercyak, et al., 2012). Ο Λιακάκος υπενθυμίζει στο άρθρο του «Η ζωή συνεχίζεται αλλά έχει αλλάξει» πως ο σύζυγος γυναίκας που έχει προσβληθεί από καρκίνο του μαστού αποτελεί το κυριότερο στήριγμα στις οκτώ εκ των δέκα περιπτώσεων. Αυτό δεν σημαίνει, όμως, πως βγαίνει αλώβητος από την συνθήκη μιας τόσο επικίνδυνης ασθένειας, από την οποία έχει προσβληθεί η σύζυγός του.

Όσον αφορά την αντιλαμβανόμενη ανάγκη για ψυχοεκπαίδευση, χρησιμοποιήθηκαν στοιχεία που εκτιμούν κατά πόσο οι «εταίροι»:

- Ένιωσαν την ανάγκη για περισσότερες πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης.
- Θα χρησιμοποιούσαν αυτές τις μεγαλύτερες σε ποσότητα πηγές ενημέρωσης ή υποστήριξης. Οι επιλογές απόκρισης για κάθε στοιχείο-αντικείμενο ήταν η θετική, η αρνητική και η απάντηση του «δεν απαντώ». (Tercyak, et al., 2012).

Η ψυχοεκπαίδευση είναι ένα πολύ διαδεδομένο μοντέλο παρέμβασης για την παροχή ενημερωτικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στις γυναίκες με χρόνιες παθήσεις, στους συντρόφους αυτών, ως αρωγή στην κύρια φροντίδα του καρκινοπαθούς και, τέλος, ως μέθοδος πρόληψης της επάρατου αυτής νόσου. Βεβαίως, είναι χρέος πρωτίστως του εν λόγω τομέα να ανταποκριθεί πιο αποτελεσματικά στις ανάγκες των γυναικών που

απειλούνται από τον κληρονομικό καρκίνο του μαστού αλλά και των συντρόφων αυτών (Tercyak, et al., 2012).

Εν κατακλείδι, η χρήση μεθόδων αυτοδιαχείρισης στους συγγενείς των χρόνιων πασχόντων θεωρείται αποτελεσματική. Οι υφιστάμενοι περιορισμοί δίνουν έμφαση σε ευρήματα που χρήζουν μελλοντικής έρευνας και στοχεύουν στην ανάπτυξη ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων μέσω ηλεκτρονικής μορφής στους συζύγους-συντρόφους των επιζήσαντων από τον κληρονομικό καρκίνο του μαστού. Παρά την ύπαρξη των περιορισμών, οι βασιζόμενοι στο διαδίκτυο πόροι φαίνονται να είναι πολλά υποσχόμενοι. Εντούτοις, κρίνεται αναγκαία η επιπρόσθετη ανάπτυξη καθώς και αξιολόγηση των συγκεκριμένων πόρων (Tercyak, et al., 2012).

Θα αποτελούσε μονομερή οπτική της πραγματικότητας της χρόνιας ασθένειας η αντίληψη πως μόνο το ασθενές άτομο έρχεται αντιμέτωπος με δυσκολίες και ταλανίζεται από αυτές. Επιθυμώντας την αντικειμενική σκοπιά και θεώρηση της συνθήκης της μόνιμης νόσου, πρέπει να δοθεί έμφαση στο γεγονός της επερχόμενης αλλαγής της ζωής καθολικά των μελών της οικογένειας του πάσχοντος μετά την έναρξη της ασθένειας. Από την δικιά του πλευρά και για τους δικούς του λόγους το κάθε μέλος χωριστά «σηκώνει έναν δυσβάσταχτο σταυρό». Όπως διαφαίνεται ξεκάθαρα από τα προαναφερθέντα στοιχεία, παρατηρείται η προσπάθεια δημιουργίας ομάδων υποστήριξης των άτυπων φροντιστών-οικογενειών αμιγώς σχεδόν από την πρωτοβουλία των ιδίων.

Είναι άξιο προβληματισμού του Κράτους Πρόνοιας για το πώς θα μπορούσε να ενισχύσει τις εν λόγω ενέργειες προς όφελος των ασθενών, των οικείων τους και του ιδίου του κράτους. Όντας περισσότερο «ανάλαφρος» ο κύριος φροντιστής του νοσούντος αλλά και όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας από την δύσκολη καθημερινότητά τους δύνανται να είναι ικανοποιημένοι από την ζωή τους καθώς και να αντεπεξέρχονται πολύ καλύτερα στην φροντίδα που παρέχουν στον ασθενή συγγενή τους. Ο πάσχων με την σειρά του λαμβάνοντας μια ποιοτική φροντίδα σε συνδυασμό με την συμμετοχή και του ιδίου σε ένα πρόγραμμα

αυτοδιαχείρισης, ψυχοεκπαίδευσης ή σε κάποια ομάδα αυτοβοήθειας δύναται να μειώσει τα έξοδα των νοσηλείων του. Εύλογα αντιλαμβάνεται κανείς πως με αυτό τον τρόπο το κράτος μειώνει τις δαπάνες του σε μεγάλο βαθμό μιας και οι χρόνιες παθήσεις αντιστοιχούν σε μεγάλο αριθμό φυσικών προσώπων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΓΙΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ ΚΑΙ ΜΕΛΕΤΕΣ ΓΝΩΣΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΧΡΟΝΙΕΣ ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΝΗΛΙΚΩΝ

Οι επαγγελματίες υγείας που ειδικεύονται στον συντονισμό προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης, αυτοδιαχείρισης καθώς και ομάδων αυτοβοήθειας έχουν ως πυξίδα την γνωστική-συμπεριφοριστική προσέγγιση κάνοντας χρήση συγκεκριμένων μοντέλων παρέμβασης και τεχνικών που έχουν φανεί να είναι αποτελεσματικά. Ακολουθεί η παρουσίαση των πιο σημαντικών εξ αυτών. Επιπροσθέτως, στο εν λόγω κεφάλαιο παρατίθενται έρευνες περί της επίδρασης του γνωστικού μοντέλου παρέμβασης αναφορικά με τις χρόνιες ψυχικές διαταραχές των ενηλίκων.

9.1 Τα 5^A

Οι επιστήμονες ψυχικής υγείας, οι οποίοι ασχολούνται με τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης χρόνιων ασθενειών είθισται να βασίζονται στις αρχές του Μοντέλου Αλλαγής συμπεριφοράς και των στρατηγικών παρέμβασης που αυτό περιέχει, τα λεγόμενα 5^A. Τα 5^A αντιπροσωπεύουν τις έννοιες της αξιολόγησης, της συμβουλευτικής, της συμφωνίας καθώς και της διευθέτησης.

Η αξιολόγηση του ασθενή από τον επαγγελματία υγείας έχει στόχο την εκτίμηση από τον πρώτο του κατά πόσο ο δεύτερος έχει γνώσεις περί της φύσεως της ασθένειάς του. Στην πρώτη αυτή φάση, επίσης, ο ειδήμονας εκτιμά τις πεποιθήσεις του χρόνια πάσχοντος σχετικά με την χρόνια νόσο του αλλά και την συμπεριφορά που αυτός παρουσιάζει (Glasgow et al., 2002; Whitlock et al., 2002). Επιπροσθέτως, η διαδικασία της αξιολόγησης συμπεριλαμβάνει την θεμελίωση αρμονικής σχέσης μεταξύ θεραπευτή και

ασθενή προκειμένου ο δεύτερος να νιώσει ασφάλεια και, ως εκ τούτου, να προβεί σε λεκτικοποίηση των προσωπικών του ανησυχιών (Goldstein, Whitlock & DePue, 2004). Με την σειρά του ο επαγγελματίας υγείας προβαίνει σε ανατροφοδότηση όσων ειπώθηκαν από τον συμμετέχοντα στο πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης (Glasgow et al., 2002; Whitlock et al., 2002).

Η φάση της παροχής συμβουλευτικής είναι εξίσου σημαντική για την εξέλιξη του ασθενούς. Εν προκειμένω ο επαγγελματίας υγείας υποστηρίζει τα οφέλη που θα επιφέρει στον ασθενή η τροποποίηση δυσλειτουργικών συμπεριφορών και τον εισαγάγει σε εξειδικευμένες «μεθόδους» αλλαγής αυτών. Στο σημείο αυτό τονίζεται από τον ειδικό πως η υιοθέτηση νέων λειτουργικών συμπεριφορών έχει την ίδια μεγάλη σημασία για την πορεία της νόσου στον βαθμό που έχει και η λήψη φαρμακευτικής αγωγής από τον ασθενή (Glasgow et al., 2002, Whitlock et al., 2002).

Ακολουθεί η τεχνική του από κοινού καθορισμού στόχων. Οι στόχοι αυτοί, όπως και όλοι εν γένει, χρήζουν συγκεκριμενοποίησης προκειμένου να έχουν προοπτικές υλοποίησης και επιτυχίας. Ο επαγγελματίας υγείας προσπαθεί να δημιουργήσει ένα «σχέδιο κινητοποίησης-δράσης» προς αυτή την κατεύθυνση (Goldstein, Whitlock & DePue, 2004). Ο επαγγελματίας εν προκειμένω βεβαιώνει τόσο λεκτικά όσο και με την συνολική του στάση πως στην προσπάθεια του ο ασθενής δεν είναι μόνος του. Στην πραγματικότητα έχει έναν σύμμαχο που τον υποστηρίζει και τον παροτρύνει διαρκώς για να φθάσει στον επιθυμητό για τον ίδιο στόχο (Glasgow et al., 2002; Whitlock et al., 2002). Βεβαίως, όπως υποστηρίζει και η Ανδρούτσου (2007) το γεγονός πως κάποιος κινητοποιείται με σκοπό να φέρει εις πέρας έναν στόχο του δεν οδηγεί πάντοτε στην επίτευξη αυτού.

Το τέταρτο «Α» σχετίζεται με την αρωγή που παρέχει ο επαγγελματίας υγείας στον ασθενή ως προς τον προσδιορισμό των αντιλαμβανόμενων εμποδίων του ασθενή στην προσπάθεια επίτευξης των καθορισμένων, όπως ειπώθηκε παραπάνω, στόχων του. Είναι χρήσιμος ο εντοπισμός των παραμέτρων εκείνων που κωλύουν τον ασθενή να εξελιχθεί προς την «πορεία» που έχει συνειδητά αποφασίσει να ακολουθήσει. Σε αυτό το

σημείο πραγματοποιείται η επεξεργασία των τεχνικών επίλυσης προβλημάτων που δύναται να ενσωματώσει στην ζωή του ο συμμετέχοντας στο πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης. Ακόμη, ο επαγγελματίας υγείας ενθαρρύνεται να έρχεται σε επαφή με το υποστηρικτικό του δίκτυο (Glasgow et al., 2002; Whitlock et al., 2002).

Τέλος, η τεχνική του follow up είναι βαρύνουσας σημασίας καθώς λειτουργεί ως κίνητρο στην προσπάθεια του ασθενή να συνεχίσει τις προσπάθειές του στα πλαίσια του σχεδίου δράσης του.

Οι προαναφερθείσες τεχνικές μπορούν να χρησιμοποιηθούν και με διαφορετική σειρά αναλόγως την εκάστοτε περίπτωση. Εν κατακλείδι, η εφαρμογή τους έχει σχεδιαστεί για **παρεμβάσεις πρώτου επιπέδου ποικίλων συμπεριφορών** (Goldstein et al., 1998' Ockene et al., 1995' Pinto, Lynn et al., 2001). «*Τα 5^Α είναι σχεδιασμένα για να χρησιμοποιούνται καθολικά, όχι ανεξάρτητα το ένα από το άλλο (Glasgow, Toobert, Barrera & Strycker, 2004).*»

9.2 Συνέντευξη κινητοποίησης

Σύμφωνα με τους Miller και Rollnick (2002), η συνέντευξη κινητοποίησης αποτελεί μια μέθοδο που βασίζεται στην προσωποκεντρική θεραπεία. Ο Rogers αποτελεί τον κύριο εκπρόσωπο της θεραπείας αυτής. Η εν λόγω μέθοδος διέπεται από ορισμένες αρχές. Οι αρχές αυτές παρατίθενται ως εξής:

- Η κινητοποιητική συνέντευξη απαιτεί την ύπαρξη ενσυναίσθησης από τον θεραπευτή. Αυτό είναι δυνατόν να επιτευχθεί μέσω της αντανακλαστικής ακρόασης. Η αντανακλαστική ακρόαση χρησιμοποιείται καθώς με αυτό τον τρόπο αναλύεται από τον «πελάτη» η αμφιθυμία που εμφανίζει για αλλαγή.
- Η συγκεκριμένη μορφή παρέμβασης χαρακτηρίζεται από την προσπάθεια του θεραπευτή να εκμαιεύσει απαντήσεις και κατ' επέκταση λύσεις από τον συμμετέχοντα για τις δυσκολίες που

αντιμετωπίζει. Αποφεύγεται συνειδητά η παροχή έτοιμων απαντήσεων ή λύσεων από τους θεραπευτές. Είναι αναγκαίο να καταστεί σαφές πως κάτι τέτοιο αντιβαίνει τις αρχές της συγκεκριμένης θεραπείας.

- Η παροχή υποστήριξης ως προς την αποτελεσματικότητα του ασθενή.
- Σύμφωνα με τους Lewins and colleagues (2001), η συνέντευξη κινητοποίησης είναι κατάλληλη μέθοδος για άσκηση συμβουλευτικής σε ασθενείς με χρόνιες νόσους ή τις οικογένειές τους με σκοπό την τροποποίηση συμπεριφοράς τους.
- Η μέθοδος αυτή συνίσταται για άτομα που δεν είναι έτοιμα για τροποποίηση της συμπεριφοράς τους, διακατέχονται δηλαδή από αμφιθυμικά συναισθήματα.

Στα πλαίσια μιας μετα-ανάλυσης, διαπιστώθηκε πως η μέθοδος, για την οποία γίνεται λόγος είναι σε μεγάλο βαθμό αποτελεσματική σε ορισμένες πτυχές της σωματικής ευεξίας και υγείας ανθρώπων με σοβαρές ασθένειες. Συγκεκριμένα, οι τομείς αυτοί που δέχονται την επιρροή της μεθόδου αυτής είναι ο δείκτης μάζας σώματος, η συνολική χοληστερίνη αλλά και η συστολή της αρτηριακής πίεσης. Εν αντιθέσει με αυτό τον θετικό αντίκτυπο στις συγκεκριμένες περιοχές του ανθρωπίνου σώματος, δεν παρατηρήθηκαν επιδράσεις της συνέντευξης κινητοποίησης στην συχνότητα καπνίσματος του ασθενή (Rubak et al., 2005).

Εν αντιθέσει με τα πολλά στοιχεία που αποδεικνύουν την αποτελεσματικότητα της συνέντευξης κινητοποίησης, ελάχιστες ελεγχόμενες μελέτες αξιολογούν την ίδια παράμετρο της συγκεκριμένης μεθόδου με την εμφάνιση προβλημάτων υγείας (Britt et al., 2004' Burke et al., 2003).

9.3 Το Μοντέλο των σταδίων αλλαγής

Το Μοντέλο των σταδίων αλλαγής αποτελεί ένα αναμφιβόλως πολύ χρήσιμο εργαλείο για παρέμβαση σε προγράμματα αυτοδιαχείρισης χρόνιων νόσων. Το σκεπτικό εν προκειμένω είναι πως, κατά την διαδικασία της αλλαγής συμπεριφοράς του εκάστοτε ασθενή, ο θεραπευτής καλείται να προσδιορίσει με ακρίβεια την θέση του ασθενή στην προσπάθεια αυτή της αλλαγής. Αφού περατωθεί ο σαφής προσδιορισμός της θέσης του ασθενή, προσαρμόζει την παρέμβαση για την οποία γίνεται λόγος.

Πρέπει να καταστεί σαφές πως η παρέμβαση αυτή αφενός είναι άμεση και αφετέρου δεν βασίζεται στην θεωρία που τοποθετεί τον θεραπευτή σε ρόλο ενός ειδήμονα που προσπαθεί να πείσει τον ασθενή να αλλάξει. Η εν λόγω παρέμβαση λειτουργεί με τέτοιον τρόπο ούτως ώστε να βοηθήσει τον ασθενή να συνεχίσει την προσπάθεια της επιδιωκόμενης αλλαγής της συμπεριφοράς του. Επομένως, είναι ξεκάθαρο πως ο στόχος του Μοντέλου των σταδίων αλλαγής δεν αναφέρεται στο ουτοπικό σκεπτικό πως οι θεραπευτές πρέπει να πείσουν τον ασθενή να αλλάξει μια δυσλειτουργική συμπεριφορά. Εν πλήρει αντιθέσει με αυτό, το Μοντέλο των σταδίων αλλαγής αναφέρεται αρχικά στον προσδιορισμό από τον θεραπευτή του σταδίου της αλλαγής στο οποίο βρίσκεται ο θεραπευόμενος και, εν συνεχεία, στην εστίαση της θεραπευτικής διαδικασίας στο πώς ο ασθενής να προχωρήσει στο επόμενο στάδιο της αλλαγής, δηλαδή σταδιακά. (Zimmerman et al., 2000).

9.4 Μία πιλοτική μελέτη της γνωστικής θεραπείας στις διπολικές διαταραχές

Η συναισθηματική διαταραχή αποτελείται από την υποτροπιάζουσα κατάθλιψη και την μανιοκατάθλιψη. Η περίοδος που κινδυνεύει ένα άτομο να νοσήσει από την μανιοκατάθλιψη (διπολική διαταραχή) αφορά το ηλικιακό φάσμα 15-60 ετών (Παπαδημητρίου, 2005). Η διπολική διαταραχή

διακρίνεται σε δύο φάσεις, σε αυτή της ύπαρξης καταθλιπτικών επεισοδίων και εκείνη των μανιακών επεισοδίων (Θελερίτης, 2014).

Στα πλαίσια διεξαγωγής μιας μελέτης σχετικά με την αποτελεσματικότητα ή μη και σε ποιο βαθμό της γνωστική προσέγγισης στην ψυχιατρική θεραπευτική διαδικασία της σοβαρής αυτής χρόνιας νόσου (Scott et al., 2001).

Όσον αφορά τη μέθοδο, πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση των αναφερόμενων από τους ψυχιάτρους θεμάτων. Εν συνεχεία, κατανεμήθηκαν τυχαία σε γνωστική θεραπεία. Η παρατήρηση, οι αυτοαναφορές των συμπτωμάτων αλλά και η λειτουργικότητα των ασθενών σημειώθηκαν πριν την έναρξη της γνωστικής θεραπείας, μετά από μια σειρά συνεδριών της συγκεκριμένης θεραπείας διάρκειας έξι μηνών και μιας επιπλέον σειράς συνεδριών έξι μήνες αργότερα. Επιπροσθέτως, συλλέχθηκαν δεδομένα-στοιχεία σχετικά με τις υποτροπές και τις νοσηλείες. Τα εν λόγω στοιχεία αφορούσαν το διάστημα των δεκαοκτώ μηνών πριν την έναρξη της γνωστικής θεραπείας και του ιδίου χρονικού διαστήματος μετά την έναρξή της. (Scott et al., 2001).

Στο follow-up που πραγματοποιήθηκε έξι μήνες μετά την λήξη των συνεδριών, η επεξεργασία των θεμάτων μέσω της γνωστικής θεραπείας κατέδειξε στατιστικώς σημαντικές βελτιώσεις στην συμπτωματολογία της νόσου στους συμμετέχοντες αλλά και στον βαθμό λειτουργικότητας των συμμετεχόντων. Είναι ευρέως γνωστό το ερωτηματολόγιο που ανέπτυξε ο Beck για να αξιολογήσει τα επίπεδα κατάθλιψης στα οποία υφίσταται ο ασθενής. Αυτό το ερωτηματολόγιο διακρίνεται σε αυτό που είναι διαμορφωμένο για τις γυναίκες και σε αυτό που είναι σχεδιασμένο για εφαρμογή σε ανδρικό πληθυσμό (Sajatovic, Ramirez, 2001). Η εν λόγω μέθοδος αξιολόγησης κατάθλιψης των συμμετεχόντων χρησιμοποιήθηκε και σε αυτήν έρευνα. Επιπροσθέτως, χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα εσωτερικής κατάστασης αλλά και η Παγκόσμια Εκτίμηση της λειτουργικότητας από αυτούς που βρίσκονταν στην ομάδα ελέγχου. Οι ασθενείς που τελικώς συμμετείχαν στην γνωστική θεραπεία ήταν είκοσι

εννιά (29) άτομα οι οποίοι εμφάνισαν μείωση των ποσοστών υποτροπής τους στην τιμή του 60% , δεκαοκτώ (18) μήνες μετά την έναρξη της γνωστικής θεραπείας. Ακόμη, το 70% των ασθενών που συμμετείχαν στην γνωστική θεραπεία, την θεωρούν σε μεγάλο βαθμό αποτελεσματική (Scott et al., 2001).

Εν κατακλείδι, εύκολα αντιλαμβάνεται κανείς από τα προαναφερθέντα στοιχεία πως η εν λόγω θεραπεία μπορεί να αποδειχθεί ένα χρήσιμο εργαλείο στην θεραπεία της διπολικής διαταραχής. Η χρήση της γνωστικής θεραπείας είναι αναντίρρητα περισσότερο πολύπλοκη σε σύγκριση με αυτήν στις μονοπολικές διαταραχές. Ως εκ τούτου, το υψηλό επίπεδο γνώσεων από τον ειδήμονα θεραπευτή αποτελεί προαπαιτούμενη ανάγκη για την ασφαλή χρήση της θεραπείας αυτής στην αντιμετώπιση της μανιοκατάθλιψης (Scott et al., 2001).

9.5 Γνωστική θεραπεία για την διπολική διαταραχή-Μία πιλοτική μελέτη για την μείωση των υποτροπών

Το εγχείρημα των Lam et al. (2000) να διερευνήσουν το αν η γνωστική θεραπεία δρα καταλυτικά υπέρ της άμβλυνσης των υποτροπών έρχεται να προστεθεί στον αρκετά μεγάλο αριθμό μελετών που έχουν ασχοληθεί με το ίδιο ζήτημα. Συγκεκριμένα, διεξήχθη μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη πιλοτική έρευνας στην οποία επιλέχθηκαν να λάβουν συμμετοχή είκοσι πέντε (25) ασθενείς με διπολική διαταραχή. Κοινό χαρακτηριστικό γνώρισμα των ασθενών ήταν το ότι, ενώ λάμβαναν σταθεροποιητές της διάθεσης, συνέχιζαν να διανύουν φάσεις υποτροπών. (Lam et al., 2000).

Η ομάδα πραγματοποίησε συνεδρίες βασισμένες στην γνωστική προσέγγιση με συχνότητα δώδεκα (12) έως είκοσι (20). Βεβαίως, η θεραπεία ήταν συμπληρωματική στην ήδη λαμβάνουσα από τους ασθενείς φαρμακευτική αγωγή, ως εΐθισται. Η θεραπεία διήρκησε έξι (6) μήνες (Lam et al., 2000).

Μετά την περάτωση της διεξαχθείσας μελέτης, τα αποτελέσματα φανέρωσαν έδειξαν την έκδηλη λιγότερη εκδήλωση διπολικών επεισοδίων των ασθενών, την υψηλότερη κοινωνική λειτουργικότητα τους και την υιοθέτηση χρηστικών στρατηγικών αντιμετώπισης των πρόδρομων συμπτωμάτων τους.

Ακόμη, υπήρξαν τεκμηριωμένα στοιχεία από τις μηνιαίες αυτοαναφορές των ασθενών που αποδείκνυαν λιγότερες αυξομειώσεις των συμπτωμάτων της μανίας και της κατάθλιψης, μικρότερη εμφάνιση αισθήματος απελπισίας και μεγαλύτερη συνέπεια σχετικά με την λήψη της φαρμακευτικής τους αγωγής. Στην πραγματικότητα, υπήρξε σημαντικά λιγότερη συνταγογράφηση νευροληπτικών προς την ομάδα παρέμβασης για το διάστημα των έξι (6) μηνών μετά την περάτωση των συνεδριών (στις οποίες έγινε χρήση της γνωστικής θεραπείας). Κλείνοντας, θεωρείται αναγκαία μια επιπρόσθετη μελέτη σε μεγαλύτερο μέγεθος δείγματος και μεγαλύτερο διάστημα παρακολούθησης των ασθενών με διπολική διαταραχή (Lam et al., 2000).

Τέλος, η θετική επίδραση των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης, αυτοδιαχείρισης και των ομάδων αυτοβοήθειας είναι απόρροια μεταξύ άλλων και του δομημένου περιεχομένου της προσέγγισης που προσαρμόζονται στις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. Είναι εφικτή η άρση του στιγματισμού των ψυχικών διαταραχών; Είναι δυνατόν να αυξηθούν αυτού του τύπου οι παρεμβάσεις στην Ελλάδα έχοντας ως πρότυπο τις αναμφίβολα πολυάριθμες και πολυποίκιλες αντίστοιχες παρεμβάσεις του Εξωτερικού; Είναι αρκετές οι αυτενέργειες των χρονίων νοσούντων και των συγγενών αυτών για την κάλυψη των αναγκών όλων των χρονίων νοσούντων και του οικογενειακού τους συστήματος; Για πιο λόγο το Κράτος δεν ασχολείται με την ανάπτυξη τέτοιου τύπου προγραμμάτων; Ας προβληματιστεί καθείς από εμάς για τα παραπάνω ερωτήματα.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Όπως είναι κοινά αποδεκτό, η υγεία και η γενικότερη ευεξία του ανθρώπου, είναι ένα από τα σημαντικότερα αγαθά που του επιτρέπουν να λειτουργεί και να δραστηριοποιείται παραγωγικά και δημιουργικά μέσα στο κοινωνικό του περιβάλλον και να προβαίνει στην υλοποίηση των προσωπικών του προσδοκιών. Η υγεία, αποτελεί επίσης ένα πρωταρχικό δικαίωμα το οποίο ενυπάρχει σε κάθε άτομο από την στιγμή της γέννησής του και κατ' επέκταση αποτελεί υποχρέωση για κάθε κράτος, η εξασφάλιση ενός υψηλού-κατά το δυνατόν-επιπέδου υγειονομικής περίθαλψης για τους πολίτες.

Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί στον τομέα της υγείας και της περίθαλψης του πληθυσμού, στο ελληνικό αλλά και στο διεθνές πλαίσιο, καταδεικνύουν ότι οι ασθένειες που κυριαρχούν στο φάσμα της ανθρώπινης νοσηρότητας αφορούν τα μη μεταδιδόμενα και χρόνια νοσήματα όπως είναι οι καρδιαγγειακές παθήσεις, τα ψυχικά νοσήματα και ο καρκίνος. Ταυτόχρονα τα ιατροκεντρικά συστήματα υγείας διακρίνονται πολλές φορές από αδυναμία να αντιμετωπίσουν την πληθώρα των ιατρικών περιστατικών με επαρκή και ικανοποιητικό τρόπο (Δαρβίρη, 2010).

Καθώς οι ανάγκες που αναφέρονται στην υγεία εξελίσσονται και μεταβάλλονται με το πέρασμα του χρόνου και την εξέλιξη της ανθρώπινης ζωής, συνεπιφέρουν και αντίστοιχη μεταβολή στις προκλήσεις που καλούνται να διαχειριστούν οι συμμετέχοντες στην παροχή φροντίδας της υγείας. Για τον λόγο αυτό, κρίνεται απαραίτητο να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή από τους ειδικούς στην προσαρμογή του συστήματος υγείας στα νέα δεδομένα αναγκών και στα ευρήματα των μελετών και να υπάρξει μέριμνα, προκειμένου οι υπηρεσίες παροχής υγειονομικής φροντίδας να ενσωματώσουν νέες μεθόδους και πρακτικές που να στοχεύουν στην ολόπλευρη αντιμετώπιση της ασθένειας, με γνώμονα τον άνθρωπο και την ποιότητα ζωής.

Είναι γεγονός ότι για ένα σημαντικό αριθμό του πληθυσμού κάθε χώρας, η υγεία δεν αποτελεί δεδομένο αγαθό, καθώς αντιμετωπίζει κάποιο χρόνια νόσημα. Συγκεκριμένα, όσον αφορά στην Ελλάδα, περίπου τέσσερις στους δέκα Έλληνες πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια, καθώς σύμφωνα με στοιχεία του 2011 που δημοσίευσε η Ε.Σ.Δ.Υ. (Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας), το ποσοστό των ατόμων το οποίο δήλωσε ότι έπασχε από κάποιο χρόνια νόσημα ήταν 38%. Συνεπώς, το θέμα της διαχείρισης της χρόνιας νόσου αφορά σε ένα μεγάλο ποσοστό του γενικού πληθυσμού. Εκτός αυτού, η χρόνια νόσος αποτελεί μία δοκιμασία για το άτομο και τους οικείους του, δεδομένου ότι απαιτεί μεγάλα αποθέματα ψυχικής δύναμης αλλά και ένα ισχυρό υποστηρικτικό πλαίσιο, προκειμένου να υπάρξει η βέλτιστη διαχείριση της κατάστασης από το άτομο και το περιβάλλον του.

Ένα από τα βασικά σημεία στο οποίο εστιάζει η πρακτική της ψυχοεκπαίδευσης είναι αυτό της επικοινωνίας ανάμεσα στον ασθενή και τον ειδικό παροχής ιατρικής φροντίδας. Κάτι τέτοιο έχει μεγάλη σημασία για τον ασθενή, καθώς μέσω αυτής της διαδικασίας εκφράζει τα συναισθήματά του και τις απορίες του και λαμβάνει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με την πορεία της πάθησής του και τις θεραπευτικές του επιλογές. Μέσω αυτής της επικοινωνίας επιτυγχάνεται η ενστάλαξη μιας καλής διαπροσωπικής σχέσης με τον ειδικό, κάτι που μειώνει το στρες που βιώνει ο ασθενής. Επιπλέον, επιτυγχάνεται και η ανταλλαγή πληροφοριών ανάμεσα στον ειδικό και τον ασθενή που είναι μεγάλης σημασίας, αλλά και η διευκόλυνση στην λήψη αποφάσεων από τον ασθενή, σχετικά με τη θεραπεία.

Η ψυχοεκπαίδευση, σύμφωνα με τα στοιχεία που παρουσιάστηκαν στην παρούσα έρευνα, αποτελεί μία θεραπευτική πρακτική η οποία μπορεί να έχει θετικές επιπτώσεις στην ζωή του χρόνια πάσχοντα, τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά που υποφέρουν από κάποια σωματική ή ψυχική ασθένεια. Λαμβάνοντας υπόψη τα στοιχεία αυτά, θα ήταν ωφέλιμο να αναπτυχθούν περισσότερα προγράμματα τέτοιου είδους στην Ελλάδα. Επιπλέον, η ψυχοεκπαίδευση θα μπορούσε να αναπτυχθεί για λόγους προαγωγής της υγείας και πρόληψης της ασθένειας, μιας και χρησιμοποιεί την μετάδοση

πληροφοριών και την εκμάθηση συμπεριφορών, ως μέσο αλλαγής του ατόμου και προσαρμογής του σε έναν πιο υγιεινό τρόπο ζωής.

Βασικό χαρακτηριστικό γνώρισμα της χρόνιας νόσου αποτελεί ο μη αναστρέψιμος χαρακτήρας της. Δεν πρόκειται, δηλαδή, για μια συγκεκριμένη ασθένεια που έχει αρχή, μέση και τέλος. Στην χρόνια ασθένεια ο πάσχον και η οικογένειά του πρέπει να πάρουν απόφαση πως η κατάσταση αυτή που προέκυψε θα είναι μόνιμη. Οι τομείς της ζωής των χρονίως ασθενών και των οικογενειών τους αλλάζουν εξ ολοκλήρου. Οι ρόλοι μέσα στο οικογενειακό σύστημα είναι αδύνατο να παραμείνουν ίδιοι. Οι σχέσεις και οι αντοχές των οικογενειακών σχέσεων δοκιμάζονται. Είναι μεγάλο το πλήγμα που δέχεται η οικογένεια τουλάχιστον μετά την πρώτη γνωστοποίηση της ασθένειας. Όλα τα μέλη της οικογένειας χρειάζεται να δώσουν ένα νόημα στην νέα κατάσταση ούτως ώστε να είναι σε θέση να προχωρήσουν την ζωή τους.

Το ζήτημα της χρόνιας νόσου είναι πολύπλοκο και αναντίρρητα λεπτό. Θεωρείται πολύ δύσκολο να καταφέρουν τα μέλη της οικογένειας να διαχειριστούν τα νέα δεδομένα δίχως την ψυχοσυναισθηματική στήριξη από εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό ψυχικής υγείας. Όσον αφορά την Ελλάδα, αποτελεί ευχής έργον το ότι υφίστανται δομές που παρέχουν υπηρεσίες οικογενειακής θεραπείας στους ωφελούμενούς τους και μάλιστα δωρεάν.

Επιθυμώντας να συμβάλουμε στην εξέλιξη των Προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης, αυτοδιαχείρισης και χρόνιων νόσων, τα οποία αποτελούν καινοτόμο μέθοδο των τελευταίων ετών, πραγματοποιήσαμε βιβλιογραφική ανασκόπηση. Ασχοληθήκαμε με τις θεματικές των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης χρόνιων νόσων για ενήλικες πάσχοντες. Αποτελεί γεγονός πως με την έναρξη μιας μη αναστρέψιμης ασθένειας τροποποιείται ο καθημερινός τρόπος ζωής τόσο του χρονίως πάσχοντος όσο και της οικογένειάς τους. Ωστόσο, μέσω της συγκεκριμένης Πτυχιακής Εργασίας δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα στις διαδικασίες που πραγματοποιούνται στο συναισθηματικό κόσμο αυτών. Είναι χρήσιμο να

αναφερθεί πως διερευνήθηκαν τόσο οι ψυχικές διαταραχές όσο και οι χρόνιες οργανικές ασθένειες προκειμένου να εξαχθούν συμπεράσματα καθολικά περί των χρόνιων παθήσεων. Βεβαίως, όταν γίνεται λόγος για Προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης, αυτά απευθύνονται αμιγώς σε ψυχικά πάσχοντες.

Βεβαίως, συντονιστές των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης απαιτείται να είναι ειδικά εκπαιδευμένοι επαγγελματίες. Στα περισσότερα Προγράμματα, που αναλύθηκαν διεξοδικά στην εργασία αυτή, τονίστηκε η ανάγκη για επίβλεψη του ιδίου του θεραπευτή από τον αρμόδιο για αυτόν άνθρωπο. Η γνωστική θεραπεία είθισται να χρησιμοποιείται στα εν λόγω Προγράμματα. Το δομημένο πρόγραμμα της εν λόγω θεραπείας θεωρείται χρήσιμο για την διαχείριση των χρόνιων παθήσεων.

Η θετική συμβολή των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης καθίσταται ένα αδιαμφισβήτητο γεγονός στην εξέλιξη των χρόνιων πασχόντων σε πολλά επίπεδα. Αυτό ισχύει τόσο για τα διενεργηθέντα στην Ελλάδα προγράμματα όσο και για αυτά που λαμβάνουν χώρα στο εξωτερικό. Πέραν των προγραμμάτων που η επικοινωνία των συμμετεχόντων σε αυτά ήταν άμεση διαπιστώθηκε και η χρηστικότητα των προγραμμάτων που πραγματοποιούνται μέσω του διαδικτύου. Δεν τίθεται ζήτημα σύγκρισης των δύο αυτών διαφορετικών μέσων υλοποίησης των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης και αυτοδιαχείρισης της χρόνιας νόσου καθώς, παρόλο που σε κάποιες περιπτώσεις το μόνο μέσο επικοινωνίας των χρόνιων πασχόντων είναι το διαδίκτυο, η υποστήριξη που παρέχεται εκατέρωθεν επιτρέπει ουσιώδη αποτελέσματα. Έχοντας ως υπέρτατη αξία την βλεμματική επαφή των συμμετεχόντων, όταν πρόκειται για προσπάθειες υποστήριξης, τίθεται το ερώτημα της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων μέσω διαδικτύου. Κριτήριο ουσίας και κατά συνέπεια επιτυχίας των ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων θεωρείται το ενδιαφέρον που δέχονται οι συμμετέχοντες, παρά το μέσο με το οποίο αυτό τους παρέχεται.

Όπως διαφαίνεται ξεκάθαρα από τα προαναφερθέντα στοιχεία, παρατηρείται η προσπάθεια δημιουργίας ομάδων υποστήριξης των άτυπων φροντιστών-οικογενειών αμιγώς σχεδόν από την πρωτοβουλία των ιδίων.

Είναι άξιο προβληματισμού του Κράτους Πρόνοιας για το πώς θα μπορούσε να ενισχύσει τις εν λόγω ενέργειες προς όφελος των ασθενών και των οικείων τους. Όντας περισσότερο «ανάλαφρος» ο κύριος φροντιστής του νοσούντος αλλά και όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας από την δύσκολη καθημερινότητά τους δύνανται να είναι ικανοποιημένοι από την ζωή τους καθώς και να αντεπεξέρχονται πολύ καλύτερα στην φροντίδα που παρέχουν στον ασθενή συγγενή τους. Ο πάσχων με την σειρά του λαμβάνοντας μια ποιοτική φροντίδα σε συνδυασμό με την συμμετοχή και του ιδίου σε ένα πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης, ψυχοεκπαίδευσης ή σε κάποια ομάδα αυτοβοήθειας δύναται να μειώσει τα έξοδα των νοσηλειών του. Εύλογα αντιλαμβάνεται κανείς πως με αυτό τον τρόπο το κράτος μειώνει τις δαπάνες του σε μεγάλο βαθμό μιας και οι χρόνιες παθήσεις αντιστοιχούν σε μεγάλο αριθμό φυσικών προσώπων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΗ:

Brand, E., Lakey, B., Berman S., (1995). *American Journal Of Community Psychology: A Preventative, Psychoeducational Approach to Increase Perceived Social Support*. Springer US

Goldenberg, H., Goldenberg, I., (2013). *Family Therapy: An overview. USA: BrooksCole*

Kennerley, H., (2014). *Overcoming Anxiety-A self help guide using cognitive behavioral techniques*. London: Constable & Robinson

Lefley, Harriet P. and Johnson, D.L., (2002). *Family Interventions in Mental Illness: International perspectives*. Westport, CT: Praeger Publishers

MacDonald, Ch. A., (2015). *Health Psychology For Everyday Life- A bio-psycho-social thinking approach*. California: Health Psychology Center

ΜΕΤΑΦΡΑΣΜΕΝΗ:

Bellar, C. D., Deardoff, W. W., (2005). *Κλινική Ψυχολογία της Υγείας: Επαγγελματικός οδηγός για την άσκηση της ψυχολογίας στον χώρο της ιατρικής*. Αθήνα: Φιλομάθεια

Kring, A.M., Davison G.C., Neale, J.M., Johnson S.L.(2007). *ΨΥΧΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑ*. Greece: Gutenberg

ΕΛΛΗΝΙΚΗ:

Αναγνωστόπουλος, Φ., Κοσμόγιαννη, Α., Μεσσήνη, Β., (1997). *Σύγχρονη Ψυχολογία στην Ελλάδα-Ερευνα και Εφαρμογές στους τομείς της υγείας, της εκπαίδευσης και της κλινικής πράξης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Αναγνωστόπουλος, Φ., Παπαδάτου, Δ. (2012) *Η Ψυχολογία Στο Χώρο Της Υγείας*. Αθήνα: Παπαζήση

Δαρβίρη, Χ., (2010). *Προαγωγή Υγείας*. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης

Καλαντζή-Αζίζι, (2002). *Αυτογνωσία και αυτοδιαχείριση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Καραδήμας, Ε., (2005). *Ψυχολογία της Υγείας-Θεωρία και κλινική πράξη*. Αθήνα: Τυπωθήτω- Δαρδανός

Λουμάκου, Μ., Μπρουσκέλη Β., (2010). *Παιδί Και Γεγονότα Ζωής*. Αθήνα: Gutenderg- Δαρδανός

Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ., (2012). *Η Ψυχολογία Στο Χώρο Της Υγείας*. Αθήνα: Παπαζήση

Τσιάντης, Γ., (1987). *Ψυχοκοινωνικά Προβλήματα Παιδιών Με Χρόνιες Παθήσεις στο Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*. Αθήνα: Καστανιώτη

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ:

Ασημακόπουλος, Χ., (2016). *Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια*. Ανακτήθηκε 21 Ιουνίου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://www.specialeducation.gr/files4users/files/pdf/asHmopoulosX.pdf>

Γιαβασοπουλος, Ε., Κ., Γουρνη, Π., Γ., (2008). *Ψυχολογικές Αλληλεπιδράσεις Στη Χρόνια Ασθένεια. Εκπαίδευση-*

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς.

Ανακτήθηκε 10 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2008/VOLUME%2001_08/VA_REV_1_07_01_08.pdf

Δαλακούρα, Α., (2011). *Συναισθηματική Νοημοσύνη*. Πρόσβαση την 9^η Ιανουαρίου 2016. 18:15.

http://www.icbs.gr/innet/UsersFiles/students/tutor_notes/postgraduate/Stage_2/Dalakoura/2011-2012/LPD/Emotional%20Intelligence.pdf

Έλληνας, Δ., (2016). *Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας: Το κλειδί για να μετατραπεί το Ε.Σ.Υ. από σύστημα υγείας σε σύστημα υγείας*. Ανακτήθηκε 10 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://www.isth.gr/images/uploads/02.3-ELLHNAS.pdf>

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών. Πρόσβαση την 19^η Ιουλίου 2016, 21:00. <http://www.alzheimer-hellas.gr/index.php/el/piresies/kentro-frontidas-perithalpontou>

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, (2016). Πρόσβαση την 20^η Ιουλίου 2016, 21:10.

<http://www.alzheimerathens.gr/index.php/kentra-hmeras/ypiresies-gia-frontistes>

Ελληνική Ομοσπονδία για το Διαβήτη (2016). Πρόσβαση την 25^η Ιουλίου, 17:30.

http://www.elodi.org/?page_id=446

Ευθυμίου, Κ., (2006). *Απαντήσεις σε μερικές από τις συνηθισμένες ερωτήσεις γύρω από την γνωσιακή-συμπεριφοριστική θεραπεία*. Πρόσβαση την 10^η Ιουλίου 2016, 16:00.

<http://ibrt.gr/edu/node/87>

Ζιώγου, Θ., (2013). *Η συμβολή της άσκησης στη προαγωγή της ψυχικής υγείας. Επιστημονικά Χρονικά*. Πρόσβαση την 11η Ιουλίου 2016, 16:00.

<http://www.tzaneio.gr/epistimoniko/p13-4-1.pdf>

Θελερίτης, Χ. (2014). *Διπολική διαταραχή: Τύποι, διάγνωση και αντιμετώπιση*. Πρόσβαση την 10η Δεκεμβρίου 2015, 18:10.

<http://www.iatronet.gr/ygeia/psychiki-ygeia/article/29333/dipoliki-diataraxi-typoi-diagnwsi-kai-antimetwpsi.html>

Καδόγλου, Μ., (2012). *Η επίδραση της σωματικής δραστηριότητας στη θεραπευτική πορεία ατόμων με σοβαρή ψυχική διαταραχή*. Πρόσβαση την 9 Ιουνίου, 16:00.

<http://psychografimata.com/8286/i-epidراسi-tis-somatikis-drastiriotitas-sti-therapeftiki-poria-atomon-me-sovari-psichiki-diatarachi/>

Κόνσουλας, Δ., (2015). *ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΥΤΟΕΛΕΓΧΟΣ ΣΕ ΜΑΘΗΤΕΣ ΚΑΙ ΜΑΘΗΤΡΙΕΣ ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ*. Πρόσβαση την 10η Ιουνίου 2016, 16:00.

[http://ir.lib.uth.gr/bitstream/handle/11615/311/P0000311.pdf?sequence=1%20HYPERLINK%20%20"://HYPERLINK](http://ir.lib.uth.gr/bitstream/handle/11615/311/P0000311.pdf?sequence=1%20HYPERLINK%20%20)

Κόρπα, Τ., (2015). *Ψυχοεκπαίδευση στη ΔΕΠΥ*. Ανακτήθηκε 20 Δεκεμβρίου 2015 από το Διαδίκτυο:

<http://www.adhdhellas.org/depy/therapeies/psychothekpaidefsi/psychoekpaidefsi-sti-depy>

Κουρκούτας, Ε., Caldin, R.,(2012). *Families Of Children With Special Difficulties And School Inclusion*. Ανακτήθηκε 10 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

[https://www.researchgate.net/profile/Elias_Kourkoutas/publication/283720985_Kourkoutas_E_Caldin_R_\(Eds.\)_\(2012\)._Families_of_children_with_special_difficulties_and_school_inclusion._Athens_Pedio_\(in_Greek\)/links/5644c8a508ae9f9c13e57934.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Elias_Kourkoutas/publication/283720985_Kourkoutas_E_Caldin_R_(Eds.)_(2012)._Families_of_children_with_special_difficulties_and_school_inclusion._Athens_Pedio_(in_Greek)/links/5644c8a508ae9f9c13e57934.pdf)

Κριτσωτάκης, Γ., (2015). *Συμπεριφορικοί Παράγοντες Κινδύνου για την Υγεία. Προκλήσεις και Προτάσεις για τους Νοσηλευτές*. Ανακτήθηκε 10 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

http://journal-ene.gr/wp-content/uploads/2015/11/tomos8_teyxos3.pdf

Μουμτζής, Α., (2012). *Σχέση της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης με το σάκχαρο του αίματος*. Πρόσβαση την 6^η Μαρτίου 2016, 21:30.

http://diabetesgr.blogspot.gr/2012/03/blog-post_6999.html

Μπλάτσης, Π. ,(2012). *Η σχέση του Καπνίσματος με τη Φυσική Δραστηριότητα σε Μεσήλικα Άτομα Που Πραγματοποιούν Καθιστική Εργασία*. Πρόσβαση την 8η Ιουλίου, 16:00.

<http://www.pe.uth.gr/emag/index.php/inquiries/article/view/17>

Παπαδημητρίου, Γ., (2005). *Γενετική των συναισθηματικών διαταραχών*. Πρόσβαση την 4^η Ιανουαρίου, 2016, 17:45.

<http://helios-eie.ekt.gr/EIE/bitstream/10442/1688/1/M01.039.19.pdf>

Παπαρρηγόπουλος, Θ., Σταχτιά, Ξ., (2008). *Κατάθλιψη μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο*. Πρόσβαση την 5^η Δεκεμβρίου 2015, 10:30.

<http://www.encephalos.gr/full/45-4-02g.htm>

Πολίτες ενάντια στην κατάθλιψη, (2016). *Οι ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες στο "Πολίτες ενάντια στην κατάθλιψη"*. Πρόσβαση την 25η Ιουλίου, 17:30.

http://citizensagainstdepression.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=342:oi-psuxoekpaideftikes-omades-sto-polites-enantia-sthn-katahlipsh&Itemid=2136&lang=el

Σωτηριάδου, Κ., Σαράφης, Π., Μαλλιαρού, Μ., (2012) *Πρότυπα οργάνωσης της κοινωνίας, πρόσληψης της αρρώστιας και εφαρμογής πολιτικής*. Πρόσβαση την 4^η Φεβρουαρίου 2016, 13:20

http://journalene.gr/wpcontent/uploads/2012/01/protipa_organosis_tis_koinonias.pdf

Τσαλακοπούλου, Β., Σαράφης, Π., (2013). *Ελληνική Υγεία: Εξε-ληγμένη ή Εξε-λιγμένη*; Πρόσβαση την 13^η Ιουλίου 2016, 15:45.

<http://inhealthcare.gr/article/el/elliniki-ugeia-ekse-ligmeni-i-ekseligmeni>

Τσούνης κ. συν., (2014). *Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην καθημερινότητα ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη και οι δυνατότητες βελτίωσης των υποστηρικτικών παρεμβάσεων φροντίδας υγείας*. Πρόσβαση την 12^η Απριλίου 2016, 18:00.

[file:///C:/Users/user/Downloads/oi-psuxokoinonikes-epiptoseis-stin-kathimerinotita-asthenon-me-sakxarodi-diaviti-kai-oi-dunatotites-veltiosis-ton-upostiriktikon-paremvaseon-frontidas-ugeias_el%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/oi-psuxokoinonikes-epiptoseis-stin-kathimerinotita-asthenon-me-sakxarodi-diaviti-kai-oi-dunatotites-veltiosis-ton-upostiriktikon-paremvaseon-frontidas-ugeias_el%20(2).pdf)

Χατζηκωνσταντίνου Σ., Χατζηκωνσταντίνου Κ., (2008). *Σωματική άσκηση και αρτηριοσκλήρωση*. Πρόσβαση την 8^η Μαρτίου 2016, 16:30.

<http://hypatia.teiath.gr/xmlui/bitstream/handle/11400/510/%CE%A3%CF%89%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE%20%CE%AC%CF%83%CE%BA%CE%B7%CF%83%CE%B7%20%CE%BA%CE%B1%CE%B9%20%CE%B1%CF%81%CF%84%CE%B7%CF%81%CE%B9%CE%BF%CF%83%CE%BA%CE%BB%CE%AE%CF%81%CF%89%CF%83%CE%B7.pdf?sequence=1>

Ψυχογηριατρική Εταιρεία "ο Νέστωρ" (2016). Πρόσβαση την 2^η Ιουλίου 2016, 16:00.

<http://www.nstr.gr/2013/10/%CF%88%CF%85%CF%87%CE%BF%CE%B5%CE%BA%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B5%CF%85%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%B7-%CE%BF%CE%BC%CE%B1%CE%B4%CE%B1-%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CF%89%CE%BD/>

Ahmadi, K. (2007). *What is Self-Help group?* Πρόσβαση την 10^η Απριλίου, 20:30

<http://psychcentral.com/lib/what-is-a-self-help-group/>

American Cancer Society, (2012). *Helping Children When a Family Member Has Cancer: Understanding Psychosocial Support Services*.

Ανακτήθηκε 3 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002031-pdf.pdf>

Arthritis Self-Management Program (2016). Πρόσβαση την 1η Δεκεμβρίου 2015, 19:30.

<http://patienteducation.stanford.edu/programs/asmp.html>

Applebaum, A.J., & Breitbart, W., (2012). *Care For The Cancer Caregiver: A systematic review. Palliative and Supportive Care*. Ανακτήθηκε 9 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

<https://www.ons.org/intervention/psychoeducationpsychoeducational-interventions>

Authier, J., (2016). *The Psychoeducational Model: Definition, contemporary roots and content*. Ανακτήθηκε 8 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://cjc-rcc.ucalgary.ca/cjc/index.php/rcc/article/viewFile/1835/1685>

BC Ministry of Health, (2011) *Self-Management Support: A Health Care Intervention*. Πρόσβαση την 11^η Φεβρουαρίου 2016, 17:30

[file:///C:/Users/user/Downloads/Self-Management%20Support%20A%20health%20care%20intervention%202011%20\(6\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/Self-Management%20Support%20A%20health%20care%20intervention%202011%20(6).pdf)

Beale, I. L., Kato, P. M., Marin-Bowlingb, V.M., Guthrie, N. and Cole, S.W., (2004). *Improvement in Cancer-Related Knowledge Following Use*

of a Psychoeducational Video Game for Adolescents and Young Adults with Cancer. Ανακτήθηκε 20 Δεκεμβρίου 2015 από το Διαδίκτυο:
[http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(07\)00175-9/pdf](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(07)00175-9/pdf)

Bosa, C. A., (2006) *Autism: psychoeducational intervention*. Ανακτήθηκε 12 Δεκεμβρίου 2015 από το Διαδίκτυο:
http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/en_a07v28s1.pdf

Blackburn, J., Dulmus, C., (2001). *HANDBOOK OF GERONTOLOGY EVIDENCE-BASED APPROACHES TO THEORY, PRACTICE, AND POLICY*. Πρόσβαση την 12^η Ιουνίου 2006, 10:00.

<https://books.google.gr/books?id=IW0t6V3Dy1IC&pg=PA436&dq=acton+and+kang+2001&hl=el&sa=X&ved=0ahUKEwigk4y3jszKAhWF7RQKHU9DAFMQ6AEIHjAA#v=onepage&q=acton%20and%20kang%202001&f=false>

Brown, R.T., Freeman, W. S., Brown, R. A., Belar, C., Hersch, L., Hornyak, L. M., Rickel, An., Rozensky, R., Sheridan, Ed., Reed, G., (2002). *The Role of Psychology in Health Care Delivery*. Ανακτήθηκε 8 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο:

https://www.researchgate.net/profile/Wendy_Freeman2/publication/232601097_The_Role_of_Psychology_in_Health_Care_Delivery/links/02bfe513e001181f76000000.pdf

Cancer: Thriving and Surviving Program (2016). Πρόσβαση την 2η Δεκεμβρίου 2015, 11:00

<http://patienteducation.stanford.edu/programs/cts.html>

Chronic Disease Self -Management Program (2016). Πρόσβαση την 1η Δεκεμβρίου 2015, 18:45.

<http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>

Cuijpers, P., (1998). *A Psychoeducational Approach to the Treatment of Depression: A Meta-analysis of Lewinsohn's "Coping With Depression" Course*. Πρόσβαση την 6^η Οκτωβρίου 2015, 11:15.

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.412.7422&rep=rep1&type=pdf>.

D' Zurilla (1971). Promoting Self-Care in Persons with Heart Failure:A Scientific Statement From the American Heart. Πρόσβαση την 13η Ιουλίου 2016, 15:45. <http://circ.ahajournals.org/content/120/12/1141.full>

Desguin, B. W., Holt, Il. J., McCarthy, Sh. M., (1994). *Comprehensive Care of the Child with a Chronic Condition Part 2. Primary Care Management*. Ανακτήθηκε 15 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0045938094900159/part/first-page-pdf>

Diabetes Self-Management Program (2016). Πρόσβαση την 2η Δεκεμβρίου 2015, 8:00

<http://patienteducation.stanford.edu/programs/diabeteseng.html>

Eikeseth, S., (2008). *Outcome Of Comprehensive Psycho-Educational Interventions For Young Children With Autism*.

Ανακτήθηκε 10 Αυγούστου 2016 από το Διαδίκτυο:

file:///C:/Users/user/AppData/Local/Temp/Temp1_orig.zip/orig/Svein%20Eikeseth%20Outcome%20of%20comprehensive%20psycho-educational%20interventions.pdf

Forest, D., (2009) . *Revue philosophique de la France et de l'étranger*. Πρόσβαση την 9^η Φεβρουαρίου 2016, 13:20.

http://www.cairn-int.info/article-E_RPHI_091_0035--defining-health-objectively-an.htm

Franek J., (2013). *Self-Management Support Interventions for Persons With Chronic Disease An Evidence-Based Analysis*. Πρόσβαση την 3^η Δεκεμβρίου 2015, 14:15

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3814807/>

Glasgow, Whitlock, (2002). *5 A's Behavior Change Model Adapted for Self-Management Support Improvement*. Πρόσβαση την 17η Μαρτίου 2016, 15:15

http://www.improvingchroniccare.org/downloads/3.5_5_as_behavior_change_model.pdf

Góes Salvetti, M., Cobelo, A., Moura, P., ViannaI, C., Il., Al., Carvalho, L., Cr., Canarezi, C.,C., Calegare, R., G., L., (2012). *Effects of a psychoeducational program for chronic pain management*. Ανακτήθηκε 22 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000500011&lng=en&nrm=iso&tlng=en

Hayes, L., (2013). *Family Psychoeducation For The Treatment Of Psychosis*. Ανακτήθηκε 16 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο: <http://www.psychology.org.au/Content.aspx?ID=5099>

Kanfer et al., (1991). *Goals and self-regulation: applications of theory to work settings*. Πρόσβαση την 18^η Δεκεμβρίου 2015, 14:10.

https://www.researchgate.net/profile/Ruth_Kanfer/publication/261798604_Goals_and_self-regulation_Applications_of_theory_to_work_settings/links/00b4953589f1b6a1cd000000.pdf

Lam, D., Bright, J., Jones S., Hayward, P., Schuck, N., Chisholm, D., Sham, P. (2000). *Cognitive Therapy for Bipolar Illness- A Pilot Study of Relapse Prevention*. Πρόσβαση την 12^η Δεκεμβρίου 2015, 16:00.

<http://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1005557911051>

Lorig, KR., Holman, H., (2003). *Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms*. Πρόσβαση την 15^η Δεκεμβρίου 2015, 14:40

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12867348>

Lukens, E. P., McFarlane, W. R., (2004). *Psychoeducation as Evidence-Based Practice: Considerations for Practice, Research and Policy*. Ανακτήθηκε 3 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο: <http://btci.edina.clockss.org/cgi/reprint/4/3/205.pdf>

Lyman, D., R., Braude, L., George, P., Dougherty, R., H., Daniels, A., S., Ghose, S., S., Delphin-Rittmon, M.,E., (2014). *Consumer and Family Psychoeducation: Assessing the Evidence*. Ανακτήθηκε 10 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://ps.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi.ps.201300266>

Mattsson, Ak., (1972). *Long-Term Physical Illness In Childhood: A challenge to psychosocial adaption, by the American Academy of Pediatrics*. Ανακτήθηκε 10 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο:
http://pediatrics.aappublications.org/content/50/5/801?sso=1&sso_redirect_count=1&nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR%3a+No+local+token

McCorkle, R., Ercolano, El., Lazenby, M., Schulman-Green D., Schilling, L. S., Lorig, K., Wagner, Ed. H., (2011). *Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness*.

Ανακτήθηκε 12 Ιουλίου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.20093/full>

Minaire, P., (1992). *Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process*. Πρόσβαση την 9^η Φεβρουαρίου 2016, 18:20.

<http://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC2393270&blobtype=pdf>

Montoya, A., Colom, F., Ferrin, M., (2010). *Is Psychoeducation For Parents And Teachers Of Cchildren And Adolescents With ADHD Efficacious?-A systematic literature review*. Ανακτήθηκε 20 Απριλίου 2016 από το Διαδίκτυο:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21292454>

Moran, M., (2013). *Patient Health Questionnaire*. Πρόσβαση την 10η Ιουλίου, 16:00.

<http://www.statisticssolutions.com/wp-content/uploads/kalins-pdf/singles/patient-health-questionnaire-phq-9.pdf>

Pierce, LL., Steiner, VL., Khuder, SA., Govoni, AL., Horn, LJ., (2009). *The effect of a Web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services*. Πρόσβαση την 20^η Δεκεμβρίου 2015, 07:00.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19479528>

Positive Self-Management Program for HIV (2016). Πρόσβαση την 2η Δεκεμβρίου 2015, 17:30.

<http://patienteducation.stanford.edu/programs/psmp.html>

Sajatovic, M., Ramirez, L. (2001). *Rating scales in mental health*. Πρόσβαση την 11^η Δεκεμβρίου 2015, 14:30.

https://books.google.gr/books?id=Ju5vynOinhQC&pg=PR3&hl=el&source=gbs_selected_pages&cad=2#v=onepage&q&f=false

Scott, J., Garland, A., Moorhead, S. (2001). *A pilot study of cognitive therapy in bipolar disorders*. Πρόσβαση την 12^η Δεκεμβρίου 2015, 14:30.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11305854?dopt=Abstract>

Tercyak, K. (2012). *Results of an Online Community Needs Assessment for Psychoeducational Interventions Among Partners of Hereditary Breast*

Cancer Previvors and Survivors. Πρόσβαση την 16^η Φεβρουαρίου 2015, 17:00.

<http://www.jmir.org/2012/1/e15/>

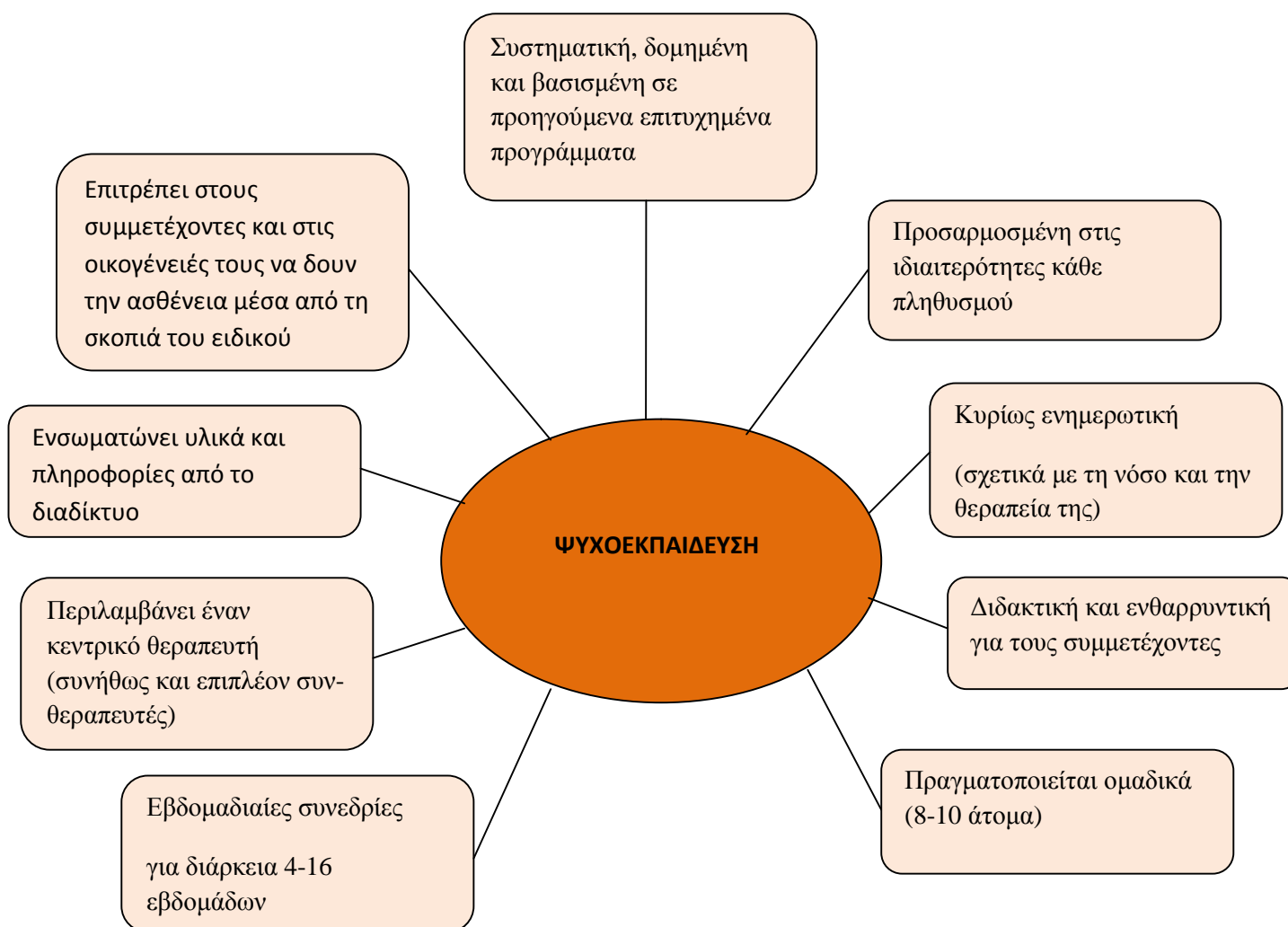
ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΡΙΒΕΣ:

Αρμάου, Σ.. (2007). *Ανίχνευση και χαρακτηρισμός μεγάλων γονιδιακών αναδιατάξεων στα γονίδια BRCA1 ΚΑΙ BRCA2 σε οικογένειες με κληρονομικό καρκίνο του μαστού/ωοθηκών-Νομική κατοχύρωση και Πραγματική Άσκηση Δικαιωμάτων, Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Χημείας, Εθνικό Και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.*

Πητσιάβα, Ο., (2014). *Η αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας και οι αιτιακές αποδόσεις των μαθητών/τριών για την επίδοσή τους στις προαγωγικές εξετάσεις της Α΄ τάξης Γενικού Λυκείου, Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Τμήμα Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.*

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Σχήμα των Ferrin και Taylor για την ψυχοεκπαίδευση.



<http://www.adhd-institute.com/disease-management/non-pharmacological-therapy/psychoeducation/#>

